

H A N D I C A P

für Eltern mit behinderten Kindern



Kostenlos
Ausgabe 13

Inhalt

Liebe Leser	3
Was hat sich in mir verändert... seit es Janne in unserem Leben gibt	5
Müdigkeit	7
Was sind schon drei Tage??	8
„Standortbestimmung“	10
Wo stehe ich heute?	12
Gestern. Heute. Morgen.	13
Schwimmen	14
Kinder, wie die Zeit vergeht	16
Fabian mit fast 10 Jahren	18
Ausgeheult – die Handicap Ausgabe kann in den Druck... ..	19
„Bahn macht mobil...“	20
„Einschulung mit Handicap“ oder „Es gibt auch mal Positives zu berichten...“	23
Filmtipp: Yo tambien – Me too – Wer will schon normal sein!	25
Buchtip	29
Was Sie unbedingt wissen müssen	31
Sammlung wichtiger Adressen, Telefonnummern und Ansprechpartner	34
Impressum	37

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

Herzlich willkommen zur 13. Ausgabe unserer Zeitung für Eltern behinderter Kinder.

Für dieses Heft haben wieder viele Menschen Ihre Gedanken, Sorgen, Wünsche und Hoffnungen zu Papier gebracht. Sie sind Mütter, Väter, Tanten von behinderten Kindern oder begleiten unsere Handicap-Gruppe schon seit vielen Jahren, wie unsere Grafikerin Verena Hinze. Diese Autoren möchten Ihnen, den Lesern, mitteilen, wie es ihnen heute geht. Sie schreiben darüber, was sich in Ihrem Leben verändert hat, seit sie ein behindertes Familienmitglied haben oder seit sie mit dem Thema „behinderte Kinder und deren Angehörige“ in Berührung kamen. Was sie selber dabei verändert hat und was sie andererseits in ihrem Umfeld verändern konnten. Sie schreiben aber auch, dass sie mancher Alltag mit der Aussichtslosigkeit, jemals allen und allem gerecht werden zu können, traurig und müde macht. Und wie wichtig es ist, sich immer wieder aufzuraffen und trotzig zu sagen: na und?!

Sie werden in unserer Rubrik „Unglaublich aber wahr“ über das S-Bahn-Fahren mit Rollstuhl lesen können und ein paar Seiten weiter miterleben, wie eine Grundschule die Einschulung eines Rollkindes ermöglicht.

Unsere „Sammlung wichtiger Adressen“ und „Was Sie unbedingt wissen müssen“

wurden aktualisiert und es gibt natürlich wieder unseren „Buchtipp“, bei dem diesmal gleich zwei interessante und lesenswerte Bücher vorgestellt werden.

Über all diese Themen und noch viel mehr haben wir im Laufe des vergangenen Jahres in kleineren und größeren Runden gesprochen: alle 6 Wochen Dienstagsabends in der Handicap-Runde oder jeden letzten Freitag im Monat nachmittags beim „Offenen Treff“ für Eltern und Kinder. Ich möchte Sie einladen, jederzeit dazustoßen, um uns kennenzulernen, mit uns zu diskutieren, uns Ihre Erlebnisse mitzuteilen oder sich einfach in entspannter Atmosphäre mit Gleich-“Betroffenen“ auszutauschen. Aktuelle Termine und Treffpunkte werden regelmäßig auf unserer Homepage www.handicap-essen.org unter „Komm vorbei“ veröffentlicht.

Wie stehen Sie zum Beispiel zum Thema PID? PID steht für Präimplantationsdiagnostik, also die Untersuchung von im Labor gezeugten Embryonen vor der Einpflanzung in die Gebärmutter. Hier in Deutschland ist die PID teilweise erlaubt, um z.B. Eltern mit vererbaren Krankheitsanlagen eigene Kinder zu ermöglichen, die von diesen Erbanlagen frei sind. Für viele Betroffene ist das ein Segen! In anderen Ländern sind die gesetzlichen Vorgaben nicht so streng; ich habe kürzlich gelesen, dass zwei Drittel aller Präimplantationsdiagnostiken im Ausland schon heute als

gängige Untersuchung bei jeder vorgenommenen künstlichen Befruchtung angewandt werden – Standardverfahren sozusagen. Ich denke, dort geht es dann nicht mehr „nur“ um einen kleinen Kreis erbgeschädigter Eltern sondern zielt in Richtung „Wunsch Kinder aus dem Labor“. Wer zieht wo die Grenzen zwischen Erbkrankheit und bloßer Eigenschaft? Und die Entwicklungen in der Genomdiagnostik gehen ja weiter. Alles wird früher und schneller möglich. Mit einer neuen Technik können demnächst die Erbinformationen eines Fötus vollständig entschlüsselt werden, ohne jedes Risiko für Mutter und Kind – eine Blutprobe der Schwangeren in der 10. Woche genügt! Das ist medizinisch gesehen natürlich ein riesiger Fortschritt, birgt doch die Fruchtwasseruntersuchung immer das Risiko einer Fehlgeburt. Schwangerschaft unter Vorbehalt? Erst mal prüfen, ob alles okay ist? Der Abbruch ist dann schnell gemacht, noch bevor die Mutter eine Beziehung zum Kind aufgebaut oder die Umwelt von der Schwangerschaft erfahren hat.

Als Mutter eines schwer mehrfach behinderten Kindes (die Behinderung ist übrigens erst nach der Geburt durch eine Hirnblutung entstanden – da hätte eine vorgeburtliche Diagnostik nichts gezeigt) habe ich die Befürchtung, dass unsere Gesellschaft bald vielleicht die mühsam erkämpfte Akzeptanz behinderter Menschen wieder infrage stellt – allein dadurch,

dass breitgestreute Testverfahren dafür sorgen, dass behinderte Menschen gar nicht erst geboren werden. Ich fühle mich unwohl bei dem Gedanken, dass in Zukunft Solidarität mit behinderten Menschen und deren Integration in die Gesellschaft nur noch notgedrungen praktiziert wird, da die Verhinderung deren Geburt vorher „leider misslungen“ ist. Bin ich da wirklichkeitsfremd? Labor und Alltag werden Realitäten schaffen, deren Konsequenzen wir gar nicht so schnell absehen können, wie sie entstehen. Wie sehen Sie das?

Schreiben Sie uns unter handicap-essen@gmx.net oder kommen Sie zu einem unserer nächsten Treffen – über Ihre Kommentare, Rückmeldungen oder Beiträge würde ich mich sehr freuen.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen dieser Ausgabe. Lassen Sie sich anregen, berühren und informieren und empfehlen Sie uns weiter!

Ihre Antje Piechorowski

und das gesamte Redaktionsteam

Was hat sich in mir verändert... seit es Janne in unserem Leben gibt

Bevor Janne, meine Nichte, geboren wurde, hatte ich keinen Kontakt zu Behinderten. Selbstverständlich hätte ich mich immer als unvoreingenommen jenen Menschen gegenüber beschrieben, die anders sind als andere. Ich bin doch intelligent, aufgeklärt, liberal, tolerant.... Aber ehrlich gesagt war ich das nicht. Die Tante meiner Nachbarin mit Down-Syndrom, die geistig behinderten Menschen, die im Sommer die Eisdielen in unserem Ort frequentieren – ich bin ihnen mit Unsicherheit und Berührungsängsten, mit Befremden begegnet, auch wenn ich versucht habe, mir das nicht anmerken zu lassen. Hätte ich damals den Begriff Fremdschämen schon gekannt, dann hätte ich mein Gefühl als solches definieren können, das ich hatte, wenn die Erwachsenen an der Eisdielen ihre Begeisterung über die Eiskugeln durch Ausstoßen lauter, unartikulierter Töne Ausdruck gaben. Ja, und nicht zu vergessen das Mitleid, das ich empfand mit den Behinderten und ihren Familien – die Armen, vom Schicksal so gebeutelt...

Dann kam Janne: Und da waren Unsicherheit und Angst – Schock und Fragen: Warum sie? Wie konnte das passieren? Was bedeutet das? Wie wird sie sein? Und wie ihr Leben? Was wird das für meine Schwester, meinen Schwager bedeuten?

Schlimmer jedoch sind die Reaktionen der anderen Menschen auf meine Nichte, mein

Patenkind: Befremden, Berührungsängste, Fremdschämen... wie weh das tut! Das will ich nicht, davor würde ich Janne gern beschützen. Und die Reaktion meiner Schwester, ihrer Mutter: „Nein, sie ist nicht müde, sie ist behindert!“ Ohrfeigen in die Gesichter der Fremden, Selbstschutz, sich hart machen, um nicht angreifbar zu sein von diesem Mitleid, von dem einem übel wird... Davor würde ich meine Schwester gern beschützen, aber das kann ich genauso wenig.

Meine Kinder sind da anders. Sie sind mit Janne aufgewachsen, haben keine Berührungsängste. Sie gehen mit allen Behinderten sorgenfrei und entspannt um, haben eine soziale Kompetenz, um die ich



sie beneide, weil sie so natürlich und normal ist.

Und heute? Was hat sich verändert in den 14 Jahren, die Janne nun schon ein Teil unserer Familie ist? Ich habe so viel von Janne gelernt:

Ich habe durch sie etwas verloren, das mehr als überflüssig war: meine arrogante Einstellung, mit Behinderten und ihren Familien Mitleid haben zu müssen. Und ich habe ganz viel durch sie gewonnen: Hochachtung zum Beispiel, vor genau diesen Familien, die körperliche, organisatorische, finanzielle, emotionale Belastungen schultern, von denen ich mir auch als Tante wohl nur ansatzweise eine Vorstellung machen kann.

Und Respekt, Respekt vor behinderten Menschen und fast schon Neid auf ihre Lebenseinstellung. Da ist zum Beispiel der pubertierende 16jährige Rolli-Fahrer in der Klasse meiner Tochter, der ein ganz normaler Teil der Gemeinschaft ist, auch wenn ihm manche Dinge, die zur Zeit so enorm wichtig sind, sicherlich verwehrt bleiben – welches Mädchen in diesem Alter verliebt sich in einen Jungen mit einem nicht normal funktionierenden Körper?

Oder die geistig und körperlich behinderten Männer im Sommerurlaub auf dem Bauernhof, die sich so unglaublich freuen können über Kleinigkeiten, die ich nicht mal mehr sehe.

Und dann ist da natürlich Janne, meine süße Nichte Janne: Wie oft beschreibe ich sie mit den Worten: Sie ist der glücklichste Mensch, den ich kenne, keiner lacht so viel und aus so tiefster Seele, wie sie!

Außerdem verdanke ich Janne Dankbarkeit. Dankbarkeit meiner Schwester gegenüber, dass sie meine gesunden Kinder so lieben kann, wie eine Tante, Patentante das im Idealfall tut – dass sie nie einen Funken Neid zeigt, dass ich ihre Sorgen nicht habe, nie einen Funken Groll, dass meine Kinder gesund sind.

Aber am krassesten ist wohl folgendes Gefühl, das ich vorher nicht hatte:

Ärger und Unverständnis für alle, die Behinderte mit der Oberflächlichkeit betrachten, die ich früher an mir hatte, auch wenn diese ja aus Unwissenheit und Unsicherheit geboren ist. Viel schlimmer und nahezu unerträglich jedoch finde ich, wenn aufgeklärte Akademiker Dinge von sich geben, wie zum Beispiel die Fragen der Leiterin meines PR-Studiums in meiner Abhandlung über die Internet-Seite von Handicap*: *„Sind Sie sicher? Haben Sie ... untersucht und festgestellt, dass Eltern behinderter Kinder ... im Internet unterwegs sind? Beziehen Betroffene ihre Informationen ... aus dem Internet? Oder ist ... (die Internetseite)... eher wenig öffentlichkeitswirksam ... , weil die Betroffenen – was nachvollziehbar wäre – nicht gern private Probleme und Gefühle öffentlich zur Schau stellen?“*

Das hätte sie wohl gern!

*(wörtliches Zitat, zum Verständnis gekürzt!)

Insa Witt

Müdigkeit

Müde.

Immer. Ständig. Ununterbrochen.

Augen schwer. Beine schwer. Leben schwer.

Durchschlafen. Einmal nur. Bitte.

Aufstehen.

Viermal, sechsmal, achtmal.

Immer dann am häufigsten wenn am nächsten Tag viel ansteht.

Warum ist das so?

Immer im Dienst.

Immer auf Abruf.

24 Stunden lang.

Funktionieren. Oft nur auf Autopilot.

Jede Bewegung kostet Kraft.

Kraft, die nachts nicht aufgetankt wurde.

Aber nicht schlapp machen! Am Ball bleiben!

Routine. Ordnung. Listen. Notizen.

Erledigen, erledigen, erledigen.

Nichts vergessen.

Nicht vergessen, nichts zu vergessen.

Nicht anhalten. Immer weitermachen.

Einmal der Müdigkeit nachgeben, etwas vom Plan streichen, Pause machen.

Dann hat sie dich!

Die Müdigkeit.

Die schwere, klebrige, aussaugende, erstickende Müdigkeit.

Karen Göb

Was sind schon drei Tage??

Ein banale Frage mit ebenso banalen möglichen Antworten: Drei Tage, das sind 72 Stunden, ein verlängertes Wochenende, ein Wellness-Wochenende mit dem Partner... lauter Dinge, die kommen und die gehen. Was bleibt, ist eine zumeist schöne Erinnerung an das Erlebte.

Für mich sind es drei Tage, die mein Leben nachhaltig ändern sollten. So war es drei Tage vor der Geburt unserer Tochter Emma, dass wir erfahren haben, dass unsere große Tochter Johanna an einer unheilbaren Muskelerkrankung leidet. Eine Diagnose, die erstaunlicherweise mit einer großen Erleichterung einherging, zumal wir nun endlich wussten, warum Johanna ihre Auffälligkeiten zeigte. Natürlich haben wir uns sofort schlau gemacht, waren aber sonderbarerweise sehr ruhig, da Johanna ja „nur“ den leichten Typ III der Krankheit SMA (Spinale Muskelatrophie) haben soll. Welch Glück!!? Ein Rollstuhl kann laut Internetbeschreibung auch mal kommen, aber doch nicht bei uns... Es war vor allem Johanna, die nahezu froh war, dass sie endlich eine Antwort auf ihre Fragen hatte.

So harrten wir denn der Geburt Emmas entgegen, die eben drei Tage nach dieser Diagnose auf die Welt kam. Die Geburt glich einer Sturzgeburt. Wir brachten zunächst Johanna in den Kindergarten, nachdem die Fruchtblase geplatzt war. Nun sollte es also losgehen. Als wir nach nur zwei Stunden unsere Emma in den Armen hielten, war es der Blick der Heb-

amme, der mir sofort signalisierte, dass etwas mit Emma nicht stimmte. Auf meine Nachfragen stotterte sie etwas vom Arzt, der sich sicher gleich um sie kümmern würde und uns Eltern informieren sollte. Der Arzt war eine junge Ärztin, die mit einem Lächeln bei der U1 mir quasi im Nebensatz mitteilte, dass Emma ja fit sei und dass der Verdacht auf Down-Syndrom bestehe. Wie in Trance ging ich zu Regina, die noch nicht richtig in der Welt war. Wir fielen in ein tiefes Loch, nicht wissend, was das alles zu bedeuten hatte. In meinem Kopf malten sich Bilder von Menschen mit Down-Syndrom, die ich mal gesehen hatte. Es war wie ein schlechter Film... Was folgte, waren etliche lange Stunde der Wartezeit, Kommunikationslosigkeit bei den Ärzten, Ratlosigkeit bei uns und schließlich die Erfahrung der Neugeborenenintensivstation.

Was dann kam, war ein schwarzes Loch, mit vielen Fragen, oft auch der Seins-Frage. Warum wir?? Dann aber auch immer öfter... Warum wir eigentlich nicht?? Hat nicht alles einen Sinn??

Das gewünschte und erhoffte Leben mit zwei gesunden Kindern, die alles machen sollten wie alle anderen Kinder, hat sich nun in diesen drei Tagen verabschiedet, die Tür öffnete sich, und unser neues Leben stand vor uns. Herzlich willkommen!!

Schnell wird uns bewusst, wir sind nun eine Familie, die in der Öffentlichkeit bewusst angesehen wird, über die man

vielleicht auch reden wird, da wir nun offenkundig eine „behinderte“ Familie sind.

Augen zu und durch, oder? Nein! – Erst recht die Augen weit auf, damit man sich dieser Öffentlichkeit stellt, damit man für die Kinder die optimale Förderung findet.

Meine große Bewunderung gilt meiner Frau Regina. War sie es nicht, die von einer mangelnden Akzeptanz hin in die Offensive ging und sich zu einer starken Kämpferin entwickelt hat? Mit einer stoischen Ausdauer nimmt sie alle Therapien wahr und sieht den Erfolg. Emma entwickelt sich prächtig und ist im Rahmen ihrer Möglichkeiten ganz weit vorne.

So toll Emmas Entwicklung voranschreitet, so wird Johannas Kraft deutlich weniger. Hatten wir geglaubt, dass der Rolli für uns ein Thema in 10, 15 oder 20 Jahren werden würde, so wurden wir eines Besseren belehrt, denn nur ein Jahr nach der Diagnose stand fest: Johanna würde ihren ersten Rolli bekommen!! Wieder ein Schock für uns, nicht aber für Johanna. Ich habe immer den Eindruck, Johanna weiß immer vor uns, was kommen wird und so war sie eher mit Fragen wie „Welche Farbe soll der Rolli haben? Welche Motive möchte ich auf den Reifen haben?“ beschäftigt. Als Johanna dann bei dem Probetermin in einen Testrolli sollte, und ich sie sah, wusste ich, dass es richtig ist. Ich sah in die stolzen Augen meiner großen Tochter, die den Rolli für das hielt, was er ist: Ein tolles Hilfs-

mittel! Auf der Rückfahrt im Auto wurde mir klar, dass ich von nun an ein Rollikind haben würde...

Das alles ist nun über drei Jahre her. Mein neues Leben fühlt sich richtig an, meine Kinder lehren mich, wie ihre Situation umzusetzen ist. Ich wollte beide Kinder nicht anders haben, sie sind genau so richtig. Kraft gibt mir im Leben meine Frau Regina, die nicht nur die Mutter meiner Kinder ist, sondern auch immer noch meine Frau. So führen wir bei all dem täglichen Wahnsinn eine gute und glückliche (!) Partnerschaft. Auch wenn es für Außenstehende komisch klingt, aber ich kann mit Fug und Recht behaupten, dass wir eine glückliche Familie sind. Wie in jeder anderen Familie gibt es diese Höhen und Tiefen. Was bei uns vielleicht anders ist, ist die Tatsache, dass wir beides bewusster erleben und gemäß dem Motto meines Opas leben: „Nichts im Leben ist selbstverständlich!“ Wenn man diesen Spruch nicht nur als Phrase begreift, sondern als Credo, dann werden alltägliche Probleme nichtig, und man lernt, dass es die kleinen Dinge im Leben sind, die wirklich wichtig sind.

Ich danke dem lieben Gott dafür, dass er Leute um uns versammelt hat, die begriffen haben, was für uns drei Tage sind!!

Jan Ruhrbruch

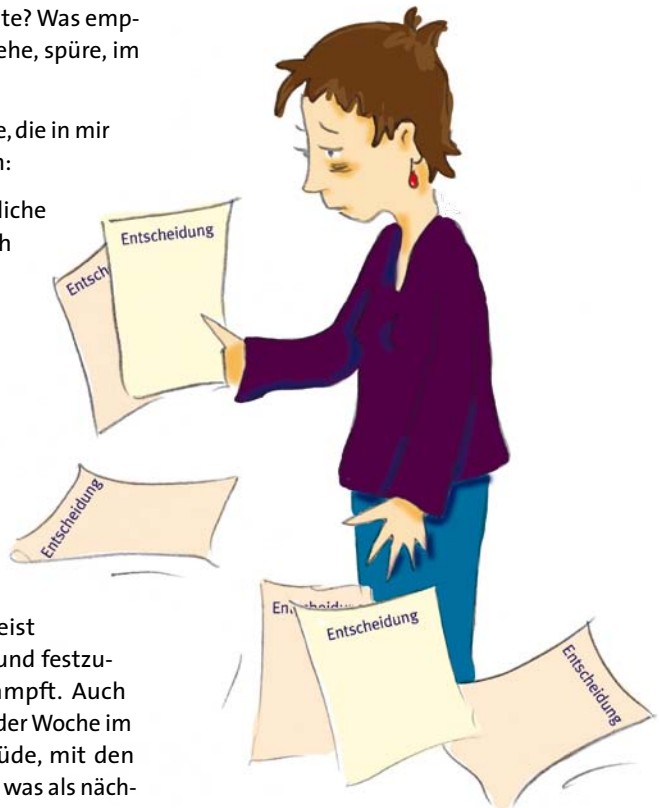
„Standortbestimmung“ oder „Wo stehen wir nach 11 Jahren mit schwerer Behinderung?“ Louisa Kollenberg und Familie

Als Louisa vor 11 Jahren als extremes Frühchen in der 25. SSW zur Welt kam, war ich voller Tatendrang, Eifer und positiver Energie. Wir und ich wollten alles tun, um Louisa zu fördern, ihr zu helfen und sie auf ihrem Weg zu begleiten. Wie viele Nächte haben wir durchwacht, wie viele Krankenhausaufenthalte durchstanden, wie viele schlechte Nachrichten verdauen müssen. Wie sind meine Gefühle heute? Was empfinde ich, wenn ich Louisa sehe, spüre, im Arm halte?

Es sind vor allem drei Gefühle, die in mir immer wieder hochkommen:

Erstens ist es eine unglaubliche Müdigkeit. Ich bin einfach müde, immer wieder aufs Neue für verschiedene Dinge weiterzukämpfen. Ich habe einfach keine Lust mehr, erneut um Rehamittel mit der Krankenkasse zu streiten oder in der Schule für einen Integrationshelfer zu kämpfen. Ich bin einfach müde, Louisa 5 x am Tag zu füttern oder sie nachts (meist gegen 2 Uhr) zu beruhigen und festzuhalten, wenn sie stark krampft. Auch wenn Louisa mittlerweile in der Woche im Kinderhaus lebt, bin ich müde, mit den Pflegerinnen zu entscheiden, was als näch-

stes zu tun ist und wie es eigentlich weitergeht. Ein Kind mit 11 Jahren geht normalerweise schon seine eigenen Wege, fährt alleine mit dem Bus oder dem Fahrrad zur Schule und kann etliche Dinge selbst entscheiden. Louisa wird „das“ niemals können. Ich bin vor allem deshalb müde, weil ich und unsere Familie ein Leben lang für



sie entscheiden müssen, von ganz banalen Dingen wie: was zieht sie an, bis: wie und wo und bei wem wird sie einmal leben.

Wenn ich Louisa im Arm halte, drängt sich mir jedes Mal ein weiteres, ein zweites Gefühl auf. Das ist eine unendliche Traurigkeit. Eine Traurigkeit darüber, dass ein so hübsches Mädchen einfach so krank ist, ohne dass sie oder ich oder wir etwas dafür können. Eine Traurigkeit darüber, dass sie trotz aller Förderung und Therapiemaßnahmen in den letzten 11 Jahren weder kognitiv noch motorisch viel dazugelernt hat. Ich bin einfach traurig über eine vergebene Lebenschance. Nie werde ich erfahren, ob sie lieber Deutsch oder Mathe gelernt hätte, lieber Tennis oder Fußball gespielt, lieber Musik gehört oder gemalt hätte. Ich werde es niemals wissen, weil sie es mir nicht sagen kann. Ich kann es nur erahnen.

Und trotz aller Traurigkeit um diese verlorenen Möglichkeiten bin ich unheimlich stolz auf Louisa und uns. Louisa hat so gekämpft um ihr Leben. Sie scheint sich im Moment im Kinderhaus und in der Schule an vielen Dingen auch zu erfreuen. Sie hat das Lachen gelernt und schenkt denen ein Lächeln zurück, die sie positiv ansprechen. Sie hat gelernt, sich auf andere Menschen einzulassen, im Kinderhaus, in der Schule, bei der Physiotherapie. Sie zeigt eindeutig, was ihr gefällt und noch deutlicher, was ihr

nicht gefällt. Sie ist stark geworden und nur noch selten krank (Erkältungskrankheiten u.ä.)

Genauso stolz bin ich aber auch auf unsere Familie. Mein Mann unterstützt mich am Wochenende, wenn Louisa bei uns lebt, wo es nur geht. Laura, ihre große Schwester, liebt sie einfach so, wie sie ist. Trotz aller Einschränkungen und durchwachter Nächte sind „Louisa-Wochenenden“ schöne ruhige Wochenenden im Garten oder im Winter drinnen, mit viel Musik und Kuschneln. Am 2. Juli diesen Jahres geht Louisa mit zur 1. Heiligen Kommunion. Es ist mein großer Wunsch, weil ich denke, dass es ein Stück Normalität widerspiegelt. Auch ein so schwer behinderter Mensch soll erfahren, dass er etwas Besonderes ist. Ich bin stolz auf das, was wir bewältigt haben und freue mich auf das, was noch kommt, auch wenn ich oft einfach müde und traurig bin.

Barbara Kollenberg

Louisa Kollenberg, 11 Jahre, schwerst mehrfach behindert, Rollikind, hochgradige Epilepsie, lebt im Kinderhaus Dr. Ehmann in Siegburg.

Wo stehe ich heute?

Nun sind 10 Jahre ins Land gezogen, seit sich für mich und meine kleine Familie unser bis dahin geführtes Leben grundsätzlich geändert hat.

Was ist geschehen?

Aus der anfänglichen Hilflosigkeit und Angst vor der Zukunft ist Zuversicht und Stärke geworden!

Man ist ziemlich dumm, wenn man anfängt mit einem behinderten Kind zu leben und fühlt sich von allen Ämtern oder sonstigen Institutionen allein gelassen. Keiner kommt auf einen zu und sagt, wo man welche Hilfe bekommt. Alles muss man sich zum Wohl des Kindes selbst erarbeiten und erkämpfen.

Aber irgendwann kommt man, wie ich, in eine Spielgruppe von selbst betroffenen Müttern und Vätern mit behinderten Kindern, und wie von selbst fühlt man sich angenommen und man ist mit den Problemen nicht mehr allein. Einige haben gleiche Situationen schon erlebt und können ihre Erfahrungen weitergeben und plötzlich fühlt man sich stark für die Sache zu kämpfen und nicht gleich aufzugeben, wenn man Etwas nicht erreicht, denn Andere haben es ja vorgemacht und mal ging es schnell und mal langsam. Aber Irgendetwas hat man immer bewegt!

Nun bin ich vor ein paar Tagen mit einer Mutter in Kontakt gekommen, die noch am Anfang mit ihrem „Kampf“ steht. Während des Telefonats habe ich einige Male gedacht: Komisch, genauso habe ich auch

früher gedacht, wie z.B. wenn sie mit ihrem Sohn unterwegs ist, wird nur sie wahrgenommen und begrüßt, aber nicht das Kind. Oder er wird nur beiläufig kurz erwähnt, als sei er nicht wichtig. Und genauso die Sache mit den sogenannten „guten Freunden“ und der eigenen Familie. Dass man sich vor diesen Menschen wie ein Zootier fühlt, das bestaunt wird, was es denn überhaupt kann (ich habe mich damals mit meiner Tochter wie ein Zirkuspferd gefühlt, das seine Kunststückchen vorführen sollte.) Also sind 10 Jahre ins Land gezogen, aber der Umgang mit uns Betroffenen und das Denken haben sich nicht geändert. Schade!

Unsere Umwelt ist noch nicht bereit, mit uns in gleicher Weise umzugehen, wie mit „Normalen“. Denn schließlich hat die Natur an unseren Kindern etwas „anders sein lassen“, was sie von den anderen unterscheidet und sie auch nicht kennen. Mir drängt sich die Frage auf, was wäre wenn wir die „Normalen“ wären und die Anderen die „Außenseiterrolle“ hätten? Wäre dann einiges anders? Oder ist das nicht einfach in uns drin, so zu reagieren?

Im Grunde lohnt es sich nicht, sich den Kopf darüber zu zerbrechen. Es ist, wie es ist und erst dann, wenn wir das annehmen können lernen wir unsere Kräfte für wichtigere Sachen einzusetzen, die uns und unsere Kinder weiterbringen.

Daher kann ich das nur noch mal betonen, wie wichtig mir das Schreiben und die Tref-

fen mit den betroffenen Müttern und Vätern geworden sind.

Man fühlt sich nicht allein, sondern als Gruppe.

Das Gefühl der Gruppe wiederum macht uns stark. Unsere Erfolge zeigen uns, wie wichtig diese Arbeit ist, da immer wieder

neue Familien vor den gleichen Problemen stehen.

Es gibt zwar die medizinischen Anlaufstellen für die Kinder, aber für all das Zwischenmenschliche gibt es keine Anlaufstelle.

Maria Teubert

Gestern. Heute. Morgen.

*Hoffnungen, Pläne, Freude, Glück
Sorge, Enttäuschung, Diagnose, und...*

*Lachen, Spielen, Lieben, Halt
Therapien, Ärzte, Krankenhaus, und...*

*Kindergarten, Kameraden, Kichern, Spaß
Krankenkasse, Hilfsmittel, Rechtsanwalt, und...*

*Grundschule, Akzeptanz, Freundeskreis, Stark
Fehlzeiten, Kraftmangel, Nacharbeiten, und...*

*Schulwechsel, Neubeginn, Selbständig, Klug
Rampen bauen, Begleitung finden, Schultransport, und...*

*Sonnenseiten, Schattenseiten, das Leben ist ein Kampf
Es war so. Es ist so. Es wird so sein. Na und...?!*

Karen Göb

Schwimmen

Unser Familienleben mit David ist wie Schwimmen. Schwimmen beginnt mit dem Weg ins Wasser. Manch einer geht mutig direkt ins Wasser, der andere zaudert und muss sich für jeden Zentimeter überwinden und vielleicht springt der Dritte einfach hinein. Wir hatten keine Wahl, uns für einen dieser Wege zu entscheiden. David war geboren, entwickelte sich nicht so wie andere Kinder und als er 14 Wochen alt war hatten wir die niederschmetternde Diagnose: schwerst mehrfach behindert nach vorgeburtlichem Schlaganfall mit massiver Schädigung des Gehirns. Und schon waren wir im Wasser, das tief und ziemlich kalt war. Außerdem war es noch dunkel um uns herum und irgendetwas schien uns in die Tiefe zu ziehen.

Bevor wir noch irgendeinen Gedanken fassen konnten, ging es auch schon los. Unserer damals gerade dreijährige Johanna paddelte vergnügt und unbeschwert mit

ihren Schwimmflügelchen herum – und wir mit David im Arm hinterher.

Die Schwimmbewegungen konnten wir beide ganz gut, schließlich hatten wir schon drei Jahre lang mit Johanna zusammen geübt. Jetzt war zwar kompliziertere Technik vonnöten und wir mussten den Schwimmstil immer wieder verändern, aber das eigneten wir uns mit der Zeit an. Schwieriger war, sich jeden Tag neu zu überwinden, weiter zu schwimmen, denn kalt und tief fühlte es sich immer noch, an wenngleich es auch ganz allmählich ein wenig heller in unserer Umgebung zu werden schien.

Ende 2003 brach ein Tsunami in Gestalt lebensbedrohender BNS*-Anfälle über uns herein und wir wussten nicht, ob wir vier uns daraus würden retten können. Es ist uns gelungen, war aber ein durchaus dramatischer Kampf. Bestimmt haben in unserer Nähe Rettungsboote mit entsprechender Ausrüstung gekreuzt, aber wir



konnten sie im Strudel der Ereignisse nicht sehen.

Ganz allmählich beruhigte sich das Wasser. Zwar gab es immer wieder Tage mit heftigem Wellengang, tückischen Strömungen oder anderen Widrigkeiten, aber es gelang uns doch, vorwärts zu kommen und dabei sogar langsam Spaß am Schwimmen und ein bisschen auch an der Herausforderung zu gewinnen. Spielen und Plantschen war wieder möglich und manchmal auch Sich-Treiben-Lassen.

Im Laufe der Zeit merkten wir, dass wir nicht allein im Wasser waren. Hilfreiche Menschen schwimmen mit uns: einige näher bei uns, andere weiter weg, manche auf dem Rettungsboot, wieder andere am Ufer in Sichtweite. Das tat uns sehr gut, denn so konnten wir die Verantwortung für die Kinder, mal für Johanna und mal für David, auch gelegentlich abgeben und ein Stückchen allein weiter schwimmen. Inzwischen ist sogar auch mal eine

gemeinsame Auszeit im Boot oder am Ufer für uns drin, die wir dringend brauchen, um dann mit frischer Kraft wieder ins Wasser springen und den Weg fortsetzen zu können. Und es ist hell geworden um uns herum, das Wasser hat eine angenehme Temperatur und meistens herrschen gute Bedingungen zum Schwimmen vor.

Das Wichtigste für uns ist beim Schwimmen weder der Weg ins Wasser noch der Schwimmstil. Das Wichtigste ist, jeden Tag neu darauf zu vertrauen, dass das Wasser uns trägt und wir trotz aller mitunter hinderlichen Umstände Spaß am Schwimmen haben und gemeinsam in eine Richtung vorwärts kommen – und das seit über acht Jahren.

Heidrun Edel

** BNS = Blitz-Nick-Salaam, eine besondere Form epileptischer Anfälle*



Kinder, wie die Zeit vergeht ...

Lange ist es her, dass wir den magischen Satz hörten: „Verdacht auf Down-Syndrom, Ihr Sohn ist schon bereit, ziehen Sie sich bitte an, das Taxi zum Klinikum wartet in 10 Minuten am Eingang.“

Ende der Durchsage!!! Es war 12 Stunden nach Matthias anstrengender Geburt, mein Mann bekam die Nachricht von der Ärztin spät abends auf dem Flur und ich am nächsten Morgen. Er kam nach einer schlaflosen Nacht morgens ins Krankenhaus und eine Minute später die Ärztin, die uns mit den Worten begrüßte: „Haben sie es Ihrer Frau schon gesagt?“

Danach versanken wir erst mal für mehrere Monate in einen Ausnahmezustand, in dem wir uns an unseren Kleinen gewöhnten, unserer damals siebenjährigen Leonie unsere Trauer vermittelten und irgendwie versuchten wieder einen Normalzustand zu erreichen. Ich hatte alles ausgeblendet und versuchte ihn nicht als Therapieobjekt voller Defizite zu sehen, sondern als kleinen Menschen, der genau dasselbe braucht, wie alle anderen Babys auch.

Nun ist Matthias fast 8 Jahre alt und hat sein 1. Schuljahr bis auf wenige Tage hinter sich gelassen. Aufregend war der Übergang zur Schule für uns alle, nicht nur für ihn. Wir hatten uns nach 4 Jahren integrativer Kindergartenzeit für die Franz-Sales-Förderschule entschieden und waren

davon überzeugt, dass die Entscheidung richtig war. Der Weg dahin war nicht ganz einfach, denn zunächst schwebte uns weiterhin die Integration vor. Fast 2 Jahre zuvor durfte ich einen Vormittag in einer Klasse mit gemeinsamem Unterricht hospitieren, sprach mit Eltern integrativ beschulter Kinder mit Down-Syndrom und stellte fest, dass zwar jeder zunächst von seinem Konzept überzeugt war, dass es aber mit zunehmenden Alter für die Kinder schwieriger wurde dort zu bestehen. Als Nachteil empfand ich es, dass die Kinder nur mit dem zugewiesenen Integrationshelfer im Schulalltag klar kamen.

Also schauten wir auf unseren Sohn und stellten uns alltägliche Situationen in der Schule vor: Im Idealfall 20 Kinder in der Klasse, davon 5 mit Behinderungen und höchstens anderthalb ☺ Lehrer. Die Schulkinder messen den Beliebtheitsgrad der Mitschüler häufig an deren Leistung und Matthias wäre vermutlich untergegangen. Auch wenn die Lehrer am Ende des 1. Jahres das Alphabet komplett durch genommen hätten, was wäre bei unserem Kind hängen geblieben? Wie wäre das bei den Mitschülern angekommen, wenn er sich anfangs aus Unsicherheit laufend in die Hose gemacht hätte. Welchen Stress hätten wir uns gemacht, wenn die Klagen der Lehrer wegen Stören des Unterrichts aus Langeweile gekommen wären? Hätte er jemals am Sportunterricht teilnehmen können,

weil er sich so langsam umzieht oder hätte man ihm ewig geholfen, damit es schneller geht und er mit dem Tempo der Regelkinder mithalten kann. Das wollten wir erst gar nicht wissen und so fiel dann auch unsere Entscheidung aus. Kurz vor der Einschulung kam die fast vergessene Trauer darüber hoch, dass er nun die meiste Zeit des Tages in einer Behindertenwelt, getrennt von anderen Kindern verbringen wird. Wird er auf einer Förderschule genug Anregungen bekommen und auch gefordert werden?

Viele Ängste und Vorurteile wurden uns schon am Einschulungstag genommen. Es war ganz fröhlich, feierlich und schön. Natürlich liefen auch ein paar Tränen, schließlich war aus unserem Kind nun ein Schulkind geworden. Es wurde ein toller aufregender Tag und Matthias trug voller Stolz seine Schultüte mit dem Hai („hat die Mama für Matthias gebastelt“). Er genoss es im Mittelpunkt zu stehen und erlebte den Tag ganz bewusst. Nachmittags gab es Familien-Kaffee-Trinken mit „Oma`s Apfelkuchen“, alles ganz normal, wie bei anderen I-Männchen auch.

Er geht seit dem jeden Morgen mit großer Begeisterung in die Schule und drängelt oft: „Los Mama, in die Schule“. Ich bin so glücklich und unsere Entscheidung wurde als richtig bestätigt. Die beiden Lehrer und die Betreuer in der 7-köpfigen Klasse wech-

selten mit Geduld die Hosen, als anfangs öfter mal ein paar Tröpfchen daneben gingen und brachten ihn in seiner Selbstständigkeit weiter voran.

Von Anfang an ging Matthias neugierig auf andere Schüler der Schule zu und fand schnell deren Namen heraus. Nach wenigen Wochen stellte mir unsere kleine Plaudertasche mal wieder etliche Kinder vor und wurde von allen Seiten mit: „Hallo Matthias“ begrüßt. Ich wunderte mich kaum noch, als selbst baumlange Jugendliche seinen Namen auf dem Schirm hatten. ☺

Er hat sich in seiner Schule behauptet, ist anerkannt und mitten drin. Matthias fühlt sich wohl unter Gleichen und ist sehr stolz darauf, wenn er etwas Neues gelernt hat.

Integration gibt es bei uns in der Schule auch. ☺ Ich fühl mich voll integriert in die Elternarbeit und schätze den Austausch mit den Lehrern und Betreuern, die mit Geduld und Herzlichkeit engagiert dazu beitragen, dass die Entwicklung unseres Kindes stetig voran geht.

Claudia Dahm

Fabian mit fast 10 Jahren

Fabian (Chromosomenlücke und vielfache Handicaps) wird jetzt bald 10 Jahre alt und geht schon das 3. Jahr in die Franz-Sales-Förderschule. Im 1. Schuljahr hat sich Fabian alles nur passiv angeschaut und wurde anfangs auch gar nicht von den Schulkameraden einbezogen. Im 2. Schuljahr hat er für seine Verhältnisse viele Fortschritte gemacht. Wohingegen er am Anfang alles, was die Lehrer ihm an Beschäftigungen anboten, ablehnte, nicht lange sitzen blieb, nicht viel gelaufen ist und alles nur aus Distanz beobachtete, ist er viel neugieriger geworden, geht zu den Kindern und Erwachsenen in der Schule hin, spielt oft auch von alleine mit, bleibt stundenlang sitzen und läuft z. B. durch das ganze Phantasialand (teils alleine, teils an der Hand). Die Schule ist sein Ein- und Alles geworden. Dort ist meistens etwas „los“ (Musikevents, Ausflüge, Schwimmen, Turnen, Klassenfahrten usw.) und Fabian kann morgens nicht schnell genug in die Klasse kommen. Er war vor ein paar Wochen das 1. Mal mit zur Klassenfahrt und auch das 1. Mal von Mama und Papa weg. Die Aufregung bei uns Eltern vorher war groß. Wir fragten uns „Wird er lange genug schlafen (bei Epilepsie äußerst wichtig), wird er uns tagsüber vermissen und jammern, hält er bis abends bei all den Aktivitäten durch etc.? Wir hatten

vereinbart, dass die Lehrerin uns zweimal täglich anrufen sollte und als morgens am 2. Tag der Anruf kam „er hat 11 Stunden durchgeschlafen und ist den ganzen Tag gut gelaunt“, wussten wir, es geht ihm gut bei der Klassenfahrt und danach konnten wir die Tage genießen.

Das war für uns alle ein sehr großer Schritt und wir werden versuchen, diesen Schritt der Abnabelung weiterzuführen. Das wird für uns auch eine Art der Entlastung werden, auch wenn das zeitlich begrenzt sein wird. Aber wir sehen es sehr optimistisch, dass er sich in langsamer Weise zwar, aber doch immer weiterentwickeln wird (wo uns die Ärzte am Anfang gesagt haben, dass Fabian nicht vom Boden hochkommen wird; er lag nämlich bis zum 3. Lebensjahr nur auf dem Rücken und stieß sich mit den Füßen ab).

Beate Schemberg



AUSGEHEULT – DIE HANDICAP AUSGABE KANN IN DEN DRUCK...

Seit 2003 begleite ich nun das Handicap-Team in der grafischen Realisation der Handicap-Ausgaben.

Ich hab sie alle kennengelernt – die Eltern, die Kinder, die Großmütter, die Geschwister und Freunde. Ein Stück weit bin ich mit Ihnen gewachsen. War dabei, wenn die Diagnose fiel, habe die Fortschritte und die Rückschläge miterlebt. Bei der Einschulung mitgefiebert und mich auch vom alten Rolli verabschiedet. Gesehen, dass auch hier das Loslassen ein Thema ist.

Staune über die Reaktionen Außenstehender und verhalte mich trotzdem oft genauso. Als nicht Betroffene bin ich nur einmal im Jahr wirklich mit dem Thema konfrontiert. Dann, wenn ich die Texte der neuen Ausgabe auf dem Schreibtisch habe.

Dann sitze ich hier an meinem Rechner und heule Rotz und Wasser – das hat sich auch bei meiner nun 9. Ausgabe noch nicht geändert. Bemitleiden tue ich da niemanden, bin schon seit jeher nahe am Wasser gebaut – und Mitleid benötigt niemand aus diesem starken Handicap-Team.

Ich bin einfach gefesselt von einer mir fremden Welt. Lasse mich mitreißen von Geschichten, die das Leben schreibt – erzählt vom Handicap-Team – von betroffenen Menschen, für die Behinderung Alltag ist. Bewundere deren Mut und die Kraft ihre Gefühle so offen zu legen – ihr Leben so zu meistern. Teile die beschrie-

benen Sorgen und freue mich über die vielen glücklichen Momente. Wie oft kommen mir in dem Moment meine persönlichen Probleme klein und nichtig vor.

Und doch bleibe ich außen vor. Betrachte nur von meinem Schreibtisch aus.

Seit 25 Jahren bin ich mit einer Frau befreundet, die an Morbus Bechterew erkrankt ist. Routiniert fahre ich sie in ihrem alten Rolli durch die Museen oder ins Theater, habe ihr gegenüber keine Berührungängste und kann mich mit ihr super streiten. Hier ist eine klare Kommunikation möglich, die Behinderung sekundär oder halt so selbstverständlich, wie die Brille auf meiner Nase.

Aber mein eigentlicher Alltag – der ist handicap-frei...

Seit der 5. Ausgabe versuche ich nun, der Handicap-Zeitung gestalterisch ein Gesicht zu geben. Angefangen in der kopierten Form, mochte ich den Illustrationen noch keine Gesichter geben, zu weit weg erschienen mir die beschriebenen Menschen. Zu nahe wollte ich niemandem kommen. Wichtig war nur, dass sich ein jeder irgendwie darin wiederfindet.

Mittlerweile erscheint alles in Farbe, Rubriken haben sich gebildet. Gesichter in die Illustrationen geschlichen.

Durch die Fotocollage des Handicap-Teams haben sich für mich Gesichter hinter den Namen der beschriebenen Kinder und

Eltern gebildet. Kann Janne oder David zuordnen, lasse sie im Lesen der Geschichten noch näher an mich ran. Freue mich, nach einem Jahr, neues von ihnen zu lesen.

In meiner neunjährigen Selbstständigkeit sind viele Aufträge über meinen Schreibtisch gelaufen. Jedes Jahr meine ich, der jeweiligen Handicap-Ausgabe nicht genügend Zeit zu widmen. Sie zwischen meine beruflichen Aufgaben zu quetschen. Aber ehrlich gesagt, geht mir auch kein Auftrag so nahe, keiner kostet mich so viel Zeit loszulegen, nicht mehr zu lesen, nicht mehr

zu heulen, den Abstand wieder zu finden um loszulegen, zu setzen und zu illustrieren.

Und das ist gut so.

Ich hoffe, dass sich in der Gestaltung der Handicap-Ausgaben für mich niemals Routine einschleicht.

Es freut mich, mindestens einmal im Jahr ein Teil des Handicap-Teams sein zu dürfen und dies, nicht nur durch meine Arbeit.

Verena Hinze



„Bahn macht mobil....“

Als uns vor ein paar Wochen ein schöner, freier Tag bevorstand, hatte ich spontan die Idee, mit meiner Schwester und ihren beiden Söhnen – sowie meinen Jungs (Gary, 10 Jahre und Sam, 6 Jahre – leidet an SMA Typ 2) einen Ausflug zu unternehmen. Unser Ziel sollte Köln werden. Mal den Dom besichtigen, ein bisschen die schöne Altstadt genießen und dann vielleicht noch ein Eis am Rheinufer... Plan wurde begeistert angenommen. Da wir aber zu sechst in 2 Autos hätten fahren müssen und es mit Parkplätzen in Köln ja auch nicht so prima ist, wollten wir gerne mit der S-Bahn fahren... – was für Sam auch mal wieder was besonderes wäre, da er ja nie mit öffentlichen Verkehrsmitteln fährt.. (warum bloß?)

Da er mit seinen 6 Jahren auch nur im Notfall im Kinderwagen herumgefahren werden will, wollten wir natürlich seinen E-Rolli mitnehmen... Prima Idee!!

Ich hatte den Bahnsteig und die „Kluft“ zwischen ihm und der Bahn deutlich vor Augen und wollte ich mich vorab erstmal vergewissern, dass wir auch wirklich mit dem Rolli in die Bahn kommen...

1. Anruf bei der Deutschen Bahn: diese sind für die Strecke nicht zuständig, da der Bereich zwischen Essen und Köln an den VRR vermietet ist. Die Nummer konnten sie mir aber wenigstens geben.
2. Anruf beim VRR: Auskunft: „Bei der S6 müsstest eigentlich vorne beim Lokführer

mobile Rampen sein. Wenn man sich gut sichtbar ganz nach vorne an den Bahnsteig stellen würde, käme dieser zur Hilfe und würde die Rampe für uns hinlegen...!“

(Und bei den neueren Zügen der Regionalbahn wären auch Rampen eingebaut!

Ach, und wenn dann gerade ein älteres Modell vor mir hält?? Außerdem fahren ab Werden keine Regionalbahnen...)

Klang ja schon mal nicht schlecht, aber dieses „müsste“ war mir nicht sicher genug – vor allem, da solche Fahrkarten ja auch nicht billig sind (ich habe nämlich auch noch im Reisebüro angerufen, und mich wegen den Fahrkarten erkundigt – diese hatten jedoch auch keine Ahnung, ob man mir E-Rolli S-Bahn fahren kann – aber für den Fall daß(!) würden Sam und ich – wegen Behindertenausweis usw. wenigstens umsonst fahren dürfen! Glaubte die Dame am anderen Ende der Leitung zumindest – zur Sicherheit gäbe es aber das Familienticket, das wäre für alle sowie so am billigsten! Naja, ist ja dann auch okay.)

3. Anruf bei einer Bekannten, die jahrelang ein Reisebüro führt, da ich mich einfach mal informieren wollte, was ihre Erfahrungen mit diesem Thema so bringen.

Die hatte leider keine, gab mir aber den wertvollen Tipp, mich mal bei der Bahnhofsmmission zu erkundigen!

4. Anruf bei der Bahnhofsmission: die waren sehr bemüht, konnten aber leider auch nichts genaues dazu sagen... „ob ich am nächsten Tag noch mal anrufen könne, da wären die Kollegen von der mobilen Bahnhofsmission da, die wüssten das ganz sicher!“



Mach ich!! Hab ja noch 2 Tage bis zur Abfahrt...

5. Anruf bei der Bahnhofsmission: äh, die Kollegen wären gerade im Schichtwechsel, vielleicht in 1 Std noch mal probieren? Klaro...

6. Anruf bei der Bahnhofsmission: „jetzt wäre der zuständige Kollege gerade draußen, aber er würde mich ganz sicher zurückrufen!!!“ (Ein Uhr mittags...)

7. Anruf bei der Bahnhofsmission (5 Uhr nachmittags): „Nein, sie hätten mich nicht vergessen, der Kollege hätte es noch nicht geschafft, aber er würde ganz sicher noch anrufen!! Sie wären ja bis 21 Uhr da...“ Na, dann

8. Anruf von der Bahnhofsmission (ca. 19 Uhr): „Es tät ihnen furchtbar leid, aber es hat noch nie eine Rampe bei einer S6 gegeben und es gäbe definitiv keine Chance, mit einem E-Rolli S-Bahn zu fahren.

Endlich eine klare Antwort! Aber leider keine gute... Kann es denn sein, dass man die modernsten Bahnhöfe mit Aufzügen

baut und dann nicht in der Lage ist, Rampen für S-Bahnen zu besorgen??? Und nicht nur für Rolli-Fahrer! Ich denke, auch manche Mutter mit Kinderwagen wäre froh über eine Rampe oder auch ältere Herrschaften mit Rollator wären nicht undankbar!

Naja, Thema Köln war damit durch und wir fuhren spontan in die Gruga! Ist auch immer wieder schön!! Nettes Picknick gemacht und dann wollten wir noch eine Runde mit der Grugabahn fahren... und als ich den E-Rolli neben einem Kiosk parken wollte, sagte der nette Verkäufer, dass ich ihn gerne da stehen lassen kann, aber die Grugabahn hätte mobile Rampen, die man mir gerne hinlegen würde, falls wir den Rolli mitnehmen wollen...

Stephanie Winkelmann

„Einschulung mit Handicap“ oder „Es gibt auch mal Positives zu berichten...“

Unser jüngster Sohn Sam leidet an SMA Typ2 und sitzt im Rollstuhl.

Ich hatte mit ihm schon das Glück, ihn in einem wunderbaren, integrativen Kindergarten unterbringen zu können und war – was meine Ansprüche angeht – schon sehr verwöhnt und verängstigt im Hinblick auf die Tatsache, dass Sam nun im Sommer 2011 in die Schule gehen soll...

Und was wünscht man sich für sein behindertes Kind? Einen ganz „normalen“ 1. Schultag!

Alle Eltern mit behinderten Kindern werden wissen, dass eigentlich nichts mal eben so klappt und für alles ewige Anträge, Gutachten usw. notwendig sind und man dann immer noch mit weiteren Hürden kämpfen darf – eigentlich egal, worum es geht.

Deshalb bin ich einfach mal davon ausgegangen, dass es beim Thema Schule sicher ähnlich ablaufen wird.

Die Schuluntersuchung bestätigte uns noch mal, dass Sam eindeutig „Schulfähig“ ist und er auf jeden Fall auf eine Regelgrundschule gehen sollte... . Aber wo?

Der Grundschulleiter der Schule meines älteren Sohnes würde Sam zwar gerne nehmen, dies lässt jedoch das Gebäude mit seinen vielen Treppen einfach nicht zu... .

Jetzt gibt es eine Grundschule genau gegenüber von uns, die einfach aus anderen Gründen für unseren Großen vor 4

Jahren nicht in Frage kam – wo es seit 4 Jahren eine neue Leitung gibt, die einen sehr positiven Ruf genießt und ich dachte mir: versuch es einfach!

So rief ich bereits im Herbst letzten Jahres da an (wie gesagt, mit genug Vorlaufzeit, da man ja noch über die ganzen Hürden klettern muss...) und legte der Rektorin mein Anliegen dar...

Und was bekam ich zur Antwort?? Nein, kein „oh, ich weiß, nicht – hatten wir hier noch nicht, eventuell mal erkundigen, wird aber schwierig...“ Sondern ein: „Aber ja, warum denn nicht? Ich werde bei den zuständigen Behörden mal nachfragen und melde mich dann bei Ihnen!“ Hallo? Was war das?? Und es kam noch besser: Prompt 2 Tage später wurde ich von ihr zurückgerufen und bekam die Info, dass sie schon einen Termin mit der Bauaufsichtsbehörde gemacht hätte, zu dem ich bitte auch hinzu kommen soll, damit wir alles Nötige besprechen können.... Ich war, ehrlich gesagt, ziemlich baff...!!

Gesagt getan, dieser Termin lief sehr positiv, da außer einer kleinen Rampe für den Eingang keine Umbaumaßnahmen nötig waren. Es folgten Termine mit der Con-Rektorin der Helen-Keller-Schule, welche sich auch sehr engagiert zeigte und uns mit Rat und Tat zur Seite stand und auch genau wusste, welche Gutachten und Anträge wo zu stellen waren.

Es musste viel geklärt und erarbeitet werden, aber davor schreckte die Rektorin hier

an der Schule nicht zurück und erfuhr dabei aber auch sehr viel positive Kooperationen, ob mit Ämtern, Behörden oder dem Kindergarten. Sie besorgte sich die Infos, die sie benötigte und schaffte es somit, alles wichtige für Sam zu veranlassen.

Bereits im Frühjahr diesen Jahres wurde die Rampe gebaut...

Zu guter Letzt vermittelte mich die Rektorin noch an den FUD (Familienunterstützender Dienst) welcher mir auch super weiterhelfen konnte, sich mit mir und meinem Mann tapfer durch Antragsformulare kämpfte und letztendlich dafür sorgte, dass ich innerhalb von 2 Wochen nach Antragstellung die Bewilligung für Sams Integrationshelfer in der Hand hielt. Die haben uns dann auch noch eine wunderbare Integrationshelferin vermittelt, die sich freut, mit unserem Sam in die Schule gehen zu dürfen.

Was will man mehr??

Wir wurden noch gefragt, ob wir einen Antrag für die Schulwegsbetreuung stellen wollen.

Ha! Der Schulweg beträgt gerade mal 1 Minute! Das schafft unser Sohn sogar alleine!!

Sams zukünftige Klassenlehrerin hat schon Erfahrungen im Umgang mit behinderten Kindern und freut sich sehr, eine integrative Klasse leiten zu dürfen und zeigt sich auch wirklich sehr engagiert!!

Manchmal frage ich mich, wo denn jetzt der Haken ist? Sollte doch tatsächlich mal was glatt laufen??

Natürlich wird Sam noch als etwas Außergewöhnliches von den Kindern gesehen und mit großer Neugier und auch sicher viel Unsicherheit betrachtet... Aber bereits beim 1. Klassentreffen (ich finde es ziemlich prima, daß sich die Kinder schon vor den Ferien in ihrer Klassengemeinschaft kennen lernen!) wurde viel gefragt – im Gegensatz zu manchen Erwachsenen trauen sich die Kinder – und dann war die Unsicherheit auch ziemlich schnell weg. Außerdem ist so ein E-Rolli natürlich auch was Spannendes!!!

Ich bin mir sehr bewusst, dass wir diesmal wirklich ungeheueres Glück hatten und weiß, dass es vielen Familien bei der Schulpflichtwahl sehr viel schwieriger gemacht wird.

Aber auch gerade deshalb hielt ich es für wichtig, auch zu berichten, wenn mal was positiv verläuft. Ich würde mir wünschen, dass mehr Schulen so offen und kooperativ im Umgang mit behinderten Kindern wären... . Theoretisch sollte das ja so sein, aber man weiß ja nur zu gut, wie weit Theorie und Praxis oft auseinander liegen!

Es werden sicherlich noch Probleme auf uns zu kommen, an die wir jetzt noch nicht denken.

Und vielleicht schreibe ich einen neuen Artikel, wenn das 1. Halbjahr herum ist und sich hier und da ein (hoffentlich nur kleines) Häkchen eingeschlichen hat... .

Jetzt freuen wir uns jedenfalls erst einmal auf einen ganz „normalen“ 1. Schultag!

Stephanie Winkelmann

Yo también – Me too

– Wer will schon normal sein!

(Spanien 2009)

Der Film der spanischen Regisseure Álvaro Pastor und Antonio Nahorro erzählt die außergewöhnliche Geschichte von Daniel Sanz (gespielt von Pablo Piñeda), einem 34-jährigen Hochschulabsolventen, der gerade seinen neuen Job in der Junta de Andalucía, der andalusischen Regionalregierung antritt.

Der Zuschauer begleitet Daniel dabei, wie er seinen Arbeitsplatz zugewiesen bekommt, die neuen Kollegen kennen lernt und sich ein paar Tage später in den offenerzigen Ausschnitt seiner Kollegin Laura (Lola Dueñas) verliebt.

Ein relativ unspektakulärer Anfang einer Liebesgeschichte, denkt man. Das ganze ist aber doch ziemlich spektakulär, vor allem für den Laien, denn Daniel hat das Down-Syndrom.

Daniel und Laura lernen sich kennen und es entwickelt sich eine enge, zunächst freundschaftliche Beziehung, in der sich Laura mehr und mehr mit dem Krankheitsbild Down-Syndrom vertraut macht, eigene Vorurteile abbaut. Sie geht sehr auf Daniel ein und übersieht dabei, dass sich Daniel in sie verliebt hat. Als er endlich einen Vorstoß wagt und Laura seine Zuneigung gesteht, entzieht sich Laura plötzlich.

Nach einigem hin und her haben die beiden dann doch ein klärendes Gespräch und



Foto: Movienet

eine ... nun ja ... klärende Zusammenkunft. Es gibt kein Happy End im klassischen Sinne aber dafür eins, das realistisch erscheint und Hoffnung gibt.

Was den Film so erstaunlich macht ist zunächst die Person des Daniel. Pablo Piñeda spielt ihn mit subtilem, intelligentem Charme. Mit Selbstverständnis und z.T. ironischer Selbstdistanz kann er über seinen Zustand reden und gibt uns so einen wichtigen Einblick in die Gefühls- und Gedankenwelt eines Menschen mit Down-Syndrom.

Er macht deutlich, dass dieser Gen-Defekt keine Sackgasse ist, sondern dass hier eine umfassende Förderung dazu geführt hat,

aus Daniel einen selbstbestimmten und selbständigen Menschen zu machen. Immerhin hat er ein Hochschuldiplom:

Hattest du schon mal eine Freundin?“, fragt Laura ihren Kollegen Daniel.

„Mehr oder weniger“, antwortet Daniel zögernd. Laura bohrt weiter: „Aber war die wie du?“ „Wie ich?“ Jetzt lacht Daniel schelmisch: „Du meinst, auch Akademikerin?“

Es wird aber auch deutlich, wie sehr er mit der Unsicherheit und den Vorurteilen seiner Umwelt zu kämpfen hat.

Sein Bruder rät ihm, mehr unter seinesgleichen nach einer Freundin zu suchen; die Kollegen lästern offen über Lauras unverhohlene Zuneigung zu Daniel. Da sie als ein wenig verrückt gilt, glauben alle, dass sie mit Daniel nur spielt und ihn in ihre große Sammlung von Männerbekanntschaften einzureihen. Dass eine schöne Frau sich zu einem Mann mit Trisomie 21 hingezogen fühlen könnte, ist für sie völlig abwegig.

Auch die Nebenhandlungen, die parallel zu Daniels und Lauras Geschichte ablaufen, machen den Film ausgesprochen sehenswert und geben der Haupthandlung einen schönen Rahmen.

So werden wir Zeugen einer weiteren Liebesgeschichte, der von Pedro (Daniel Parejo) und Luisa (Lourdes Naharro), auch beide mit Down-Syndrom. Sie lernen sich in der Tanzschule von Daniels Bruder kennen.

Beide sind jung und haben nur den einen Wunsch: zusammen zu sein, mit allem was

dazu gehört. Vor allem Luisas Mutter fürchtet sich vor den Konsequenzen und verbietet ihrer Tochter den Umgang mit Pedro, was dazu führt, dass die beiden in Gesellschaft einer geklauten Hochzeitstorte durchbrennen. Laura und Daniel ermöglichen den beiden ihr heiß ersehntes Tete-a-tete in einem Hotelzimmer, inklusive der Betriebsanleitung eines Kondoms mit Hilfe einer Banane.

Damit greift der Film das Tabu-Thema Behinderung und Sexualität auf.

Die Angst der Eltern wird hier deutlich und unverblümt verbalisiert, aber auch die Jugendlichen bekommen ihr Forum; der respektlose und witzige Umgang mit dem Thema erleichtert die Diskussion und am Ende kommen die Eltern der beiden Liebenden zu dem Schluss, dass ein Verbot nichts bringt, sondern die Kinder nur von ihnen wegtreibt. Louisa und Pablo werden gemeinsam in den Familienverbund aufgenommen und dürfen sich sehen, wann immer sie wollen.

Die Tanzschule, an der die beiden sich kennen lernen, hat mich besonders beeindruckt.

Es handelt sich dabei um ein real existierendes Projekt der Stadt Sevilla mit dem Namen Danza Mobile (<http://www.danza-mobile.es/>) Die Website ist leider nur auf Spanisch, aber wenn man bei youtube das Stichwort Danza Mobile eingibt, bekommt man schöne Einblicke in die Arbeit dort.

Danza Mobile wurde gegründet um Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit zu geben, sich kreativ und künstlerisch

ausbilden zu lassen und zu betätigen. Seit 2003 arbeitet Danza Mobile zusammen mit Rat für Gleichstellung und Integration der Junta de Andalucia zusammen.

Der Film beinhaltet einige Tanzszenen, die mir in ihrer Schönheit den Atem geraubt haben. Wenn man sich ein wenig mit Tanz auskennt und weiß, was man an Koordination und Disziplin mitbringen muss um bestimmte Formationen und Choreografien durchführen zu können, der zieht hier den Hut!

Allein zu wissen, dass es funktionierende Einrichtungen wie Danza Mobile gibt, ist so Hoffnung gebend!

Ein paar kleine Aspekte sind mir aufgefallen, die dem Film zwar keinen Abbruch tun, aber für mich doch bedenkenswert waren.

In einem Gespräch mit Daniel stellt Laura den Schweregrad von Daniels Zustand in Frage, da er ja ganz offensichtlich intellektuell nicht beeinträchtigt sei. Darauf antwortet Daniel salopp so etwas wie, „doch, doch up and down Down Syndrom“. Dadurch entsteht der Eindruck, dass die Trisomie 21 immer mit einem einheitlichen Erscheinungsbild auftritt. Dass dies nicht der Fall ist, sondern dass Menschen mit dieser Behinderung ein recht breites Spektrum an Beeinträchtigungen und Begleiterkrankungen haben können, wird nicht erläutert.

Daniel ist das Kind von Akademikern, denen eine umfassende Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild ihres Kindes nicht schwer gefallen sein dürfte. Auch an

finanziellen Mitteln wird es nicht gefehlt haben.

Die Förderung eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen ist aber eben leider nicht immer so selbstverständlich. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass man sich umfassend selbst informieren muss und nicht darauf vertrauen darf, mit ausreichend Anregung und Information seitens der Ärzte und Therapeuten bedacht zu werden. Und Bildung kostet Geld, hier oder in Spanien, das ist leider so.

Die Problematik wird angerissen, als Pedros Mutter versucht, für ihren Sohn einen Platz in der Kompanie von Danza Mobile zu bekommen und zunächst abgewiesen wird. Auch da sind die Kapazitäten begrenzt.

Ein anderer wichtiger Aspekt ist die Rolle der Eltern von Daniel.

Immer wieder wird betont, wie bemüht Daniel gefördert wurde und immer noch wird, z.B. liest seine Mutter mit ihm englische Literatur. In einem Gespräch mit seiner Mutter erfährt Daniel dann aber doch, dass die erste Zeit nach seiner Geburt nicht leicht für die Eltern war und das gerade die Mutter Probleme gehabt hat, das behinderte Kind anzunehmen. Das ist ein wichtiges Signal für andere betroffene Mütter; diese Gefühle sind normal, man ist da nicht alleine!

Allerdings hätte der Film noch etwas in die Tiefe gehen können und vielleicht Wege aufzeigen können, die die Akzeptanz erleichtern.

Alles in allem überwiegt in *Yo tambien – me too* das Prinzip Hoffnung. Die Hoffnung auf Akzeptanz des etwas anderen. Für Eltern von Kindern mit Behinderungen steht immer ganz stark im Raum, was aus ihren Kindern einmal werden wird. Hier haben wir einen Film, der andere Alternativen aufzeigt, als die stereotype Behinderertenwerkstatt, wo Postkarten gemalt und Bürsten gebunden werden. Ängste und Befürchtungen stehen nicht im Vordergrund. Wir erleben Menschen, die wie wir alle lachen, weinen, lieben, sich mit Freunden und Familie umgeben, arbeiten etc., eben Menschen wie du und ich, nur mit ein paar mehr Teilen am 21. Chromosom. Deswegen können der medizinische Aspekt oder auch die Leiden der Mutter einmal im Hintergrund bleiben.

Ich bin keine vom Down-Syndrom betroffene Mutter und ich weiß nicht, ob ich hier

eine große Naivität an den Tag lege. Aber ich wünschte, jede Schwangere, die mit der Diagnose Trisomie 21 konfrontiert wird, bekäme diesen Film verschrieben. Ich denke, er würde sehr helfen, die Entscheidung für das Kind zu treffen. Ein Kind, das zu fördern ist, wie jedes andere auch. Ein Kind, das heranwachsen wird mit denselben Bedürfnissen eines jeden Menschen, und das auf Grund eines kleinen Gen-Defekts ein bisschen anders ist.

An einer Stelle im Film sagt Daniel zu Laura:

„Du gibst mir das Gefühl normal zu sein“
Darauf antwortet Laura: „Wozu willst du denn normal sein?“ Und genau die Frage stellt sich, was ist überhaupt normal?

Katina Reimann

Buchtipp

Durch Zufall habe ich in der Kinderabteilung der Bibliothek eine kleine Rubrik „Behinderung“ gefunden und dort einige interessante Bücher entdeckt. Zwei davon möchte ich hier vorstellen. Unsere fast 4jährige Tochter Luisa ist im Zusammenhang mit angeborenen Bewegungsstörungen unbekannter Ursache von einer Entwicklungsverzögerung betroffen, kann noch nicht allein laufen und ist insgesamt motorisch eingeschränkt. Sie beginnt sich seit einiger Zeit immer mehr mit ihrem „Anderssein“ zu beschäftigen und es intensiver wahrzunehmen. Darum haben mich diese Bücher sehr angesprochen und wir haben sie schon oft zusammen gelesen. Sie sind auch ebenso eine gut geeignete Lektüre, wenn Geschwisterkinder mit der Behinderung eines Familienmitglieds umgehen lernen.

Das erste Buch heißt **„Ich bin Laura – Ein Mädchen mit Down-Syndrom erzählt“** (von Florence Cadier im Verlag Friedrich Oetinger).

Laura beginnt, neben ihrem Förderzentrum einmal pro Woche eine „normale“ Grundschule zu besuchen. Welche Konflikte treten auf und wie entwickelt sich dieser Versuch? Mir gefällt die naive Art von Laura, von den Ereignissen und Wahrnehmungen zu berichten, so gänzlich frei von Be- und Verurteilungen des Erlebten. Egal, was passiert, ist die ganze Erzählung von einer großen Freundlichkeit und Offenheit gegenüber den Menschen und positivem

Annehmen der Welt geprägt, wie sie bei Kindern mit Down-Syndrom wohl typisch sind. Nur einmal erlaubt sich Laura die Frage „Warum bin ich denn nicht so wie die anderen Kinder?“ (Obwohl sich das vielleicht jedes Kind auch ohne Behinderung irgendwann im Laufe des Lebens einmal fragt...) Und wie es so ist, findet bei dieser Lebenseinstellung die Geschichte natürlich ein gutes Ende.

Typisch ist bestimmt auch der unterschiedliche Umgang von Lauras Geschwistern mit dem Thema, während die jüngere Schwester voll und ganz zu ihr steht, möchte der ältere Bruder ihr außerhalb der Wohnung am liebsten nicht begegnen, obwohl er sie eigentlich auch gern hat. Das ist, glaube ich, ein Konflikt, den man, besonders in dem Alter, nicht so einfach verurteilen sollte, auch wenn es einen als Eltern natürlich ins Herz sticht.



Ganz anders gestaltet sich das Buch **„Unterwegs mit Jan – Leben mit einem autistischen Bruder“** (Laurie Lears im kik-Verlag).

Hier erzählt die Schwester Julie über ihren Ausflug mit ihrem Bruder Jan, der „die Dinge anders hört, riecht, spürt und schmeckt“ und ihr damit bei aller Liebe mit der Zeit auf die Nerven geht. Bis er plötzlich verschwunden ist. Nur indem sie sich in seine Wahrnehmung einfühlt, kann sie ihn wieder aufspüren. Auf seine Art genießen sie dann gemeinsam den Rückweg, und Julie wird mit dem schönsten Dank belohnt - einem Lächeln ihres Bruders. Als sehr ansprechend empfinde ich die sehr realistischen Bilder in diesem Kinderbuch, die die Stimmung und die Erscheinung von autistischen Kindern wirklichkeitsnah darstellen.

In diesem Buch ist ein schönes Vorwort von Jirina Prekop, das mich sehr berührt hat. Zum einen beschreibt sie sehr einfühlsam die spezielle Situation von Geschwistern eines Kindes, das „anders“ ist. Wie auch das Leben eines behinderten Kindes, ist sein Schicksal ein besonderes. Und trotzdem liebt es seinen Bruder oder seine Schwester auf besondere Art, und das ist für sich selbst eben auch eine besondere Chance. Das war schon einmal Thema in der 11. Ausgabe von „Handicap“...

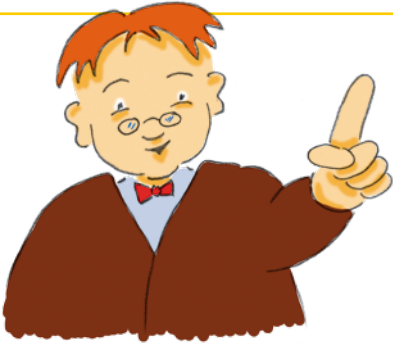
Zum anderen beschreibt sie die spezielle Energie, die autistische Menschen in unseren Alltag bringen, was mir irgendwie aus dem Herzen gesprochen hat. Mit einem Auszug aus dem Vorwort möchte ich darum diese Buchvorstellung beenden:

„Die Fähigkeit, sich in einen anderen Menschen einzufühlen, geht in unserer technologischen Gesellschaft rapide verloren. Wer mehr mit dem Internet verkehrt als

mit anderen Menschen, häufiger die Maus am Computer streichelt als Frau und Kind und sich Liebe nur auf dem Bildschirm anschaut, hat wenig Gelegenheit, Einfühlung zu üben. Sollte es den Menschen zur Gewohnheit werden, sich mehr auf technische Funktionen zu verlassen als auf zwischenmenschliche Liebe, liefern sie sich dem Egoismus, der Rücksichtslosigkeit und der Vereinsamung aus. Menschlich wird der Mensch aber nur am Menschen und nicht an Computern. Ob das autistische Kind nicht als Vorbote zu verstehen ist, der uns vor der Masse einer autistischen Gesellschaft und somit vor dem Untergang der Menschlichkeit warnt? ...“

Dazu fällt mir noch etwas ein: Kürzlich war ich mit unserer Tochter in einer Rehaklinik, wo mir so viele Kinder mit verschiedensten angeborenen und erworbenen Beeinträchtigungen begegnet sind. Ich habe dort sehr intensiv wahrgenommen, wie durch die eingeschränkte Bewegungsfähigkeit der Kinder, egal welcher Ursache, die Zeit irgendwie gedehnt war. Und trotz des emsigen Treibens der Therapeuten und Schwestern war dort eine angenehme Ruhe, die dem Tempo von Luisa eben mehr gemäß war und in der auch ich mich eigentlich eher wohlfühlt habe. Leider konnte ich nicht allzu lange etwas davon in den Alltag zuhause mitnehmen - aber es war auch so ein Zeichen. Auf alle Fälle machen uns „langsame“ Kinder unsere Hektik doppelt bewusst. Und bringen uns oft dazu, auf ruhiger zu schalten. Danke!

Dagmar Goetz



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 Pflege-

versicherung. Einen Antrag auf Pflegegeld erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Der medizinische Dienst der Pflegekasse stellt bei einem Hausbesuch den Umfang der Pflege bei den Verrichtungen des täglichen Lebens fest. Pflegegeld wird in 3 Stufen gewährt. Die Zuordnung der Pflegestufen ergibt sich aus dem zeitlichen Aufwand.

Wichtig ist zu wissen, 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 Behindertenreferat 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 Zivildienstleistende, Jahrespraktikanten, 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
II. Hagen 7 · 45127 Essen
Tel.: 02 01 / 22 05-12 4/5

www.ekir.de/essen-menschenstadt

und **Familienunterstützender Dienst (FUD)** Essen – Heidhausen
Am Schwarzen 10 · 45239 Essen

Leitung: Irene Pauli-Pernice
Tel.: 02 01 / 8 60 68 44

E-Mail: fud@jona-kirche-essen.de



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 ein-

zelnen 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!

Interdisziplinäre Frühförderstelle (IFF)

Helen-Keller-Str. 8-10
45141 Essen

Tel.: 02 01 / 88-518 41

E-Mail: IFF@jpi-essen.de

www.essen.de/familien
Stichwort „Interdisziplinäre Frühförderstelle“

Offene Sprechstunde montags und dienstags von 9.00 bis 12.00 Uhr durch Mechtild Gleumes-Münker (Tel.: 88 - 518 45) und Susanne Völker (Tel.: 88 - 518 53)

Hier wird Familien mit Kindern vom Säuglings- bis zum Beginn des Schulalters Beratung, Diagnose und Therapie unter einem Dach geboten.



Sozialpädiatrisches Zentrum des Elisabeth-Krankenhauses

Moltkestr. 61
45138 Essen

Tel.: 02 01 / 8 97- 47 01

E-Mail: spz@elisabeth-essen.de

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



Frühförderung Hörgeschädigte

Tonstr. 25
45359 Essen

Tel.: 02 01 / 178 47115

www.lvr.de/schulen/foerderschulen/hoeren/essen.htm



Frühförderung Sehbehinderte (Schule für Sehbehinderte)

Johanniterschule
Rheinische Förderschule -
Förderschwerpunkt Sehen

Johanniterstraße 103 - 105
47053 Duisburg

Tel.: 02 03 / 600 59 3

Fax: 02 03 / 600 59 422

E-Mail: rsfsh-duisburg@lvr.de



Familienunterstützender Dienst (FuD) der Franz Sales Wohnen GmbH

Steeler Str. 263
45138 Essen

Tel.: 02 01 / 27 69 - 100
Fachdienstleitung:
Christine Blum

Fax: 02 01 / 27 69 - 101
Ansprechpartnerin:
Claudia Middeldorf

E-Mail: fud@
franz-sales-haus.de
www.franz-sales-haus.de

Familienunterstützender Dienst (FUD)
Essen – Heidhausen

Am Schwarzen 10
45239 Essen

Leitung: Irene Pauli-Pernice
Tel.: 02 01 / 8 60 68 44

E-Mail: fud@
jona-kirche-essen.de

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



Ev. Kirche in Essen – Aktion Menschenstadt – Behindertenreferat

Il. Hagen 7
45127 Essen

Tel.: 02 01 / 22 05 - 124, -121,
- 263

E-Mail: behinderten-
referat@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 - 50212, 50209,
50193, 50196
Fax: 02 01 / 88 - 50241

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



Beratungsstelle Pflege
– Amt für Soziales und Wohnen –

Steubenstr. 53
45138 Essen

Tel.: 02 01 / 88 - 506 66 und
- 506 76

E-Mail: Linda-Breuing@
sozialamt.essen.de

E-Mail: Ute.Roth@
sozialamt.essen.de

E-Mail: Doris.Knierim@
sozialamt.essen.de

Kostenlose und neutrale Beratung zu allen Fragen „rund um die Pflege“



KoKoBe

Essen-Huttrop/Steele
Steeler Str. 263
45138 Essen

Tel.: 02 01 / 27 69 - 101

E-Mail: kokobe@
franz-sales-haus.de

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



Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung
– Gesundheitsamt Stadt Essen –

Hindenburgstr. 29
45127 Essen

Tel.: 02 01 / 88 53 607, -53137

E-Mail: Evelin.Bendel@
gesundheitsamt.essen.de
E-Mail: Andrea.Krispin@
gesundheitsamt.essen.de

Beratung zum Thema „Leben mit Behinderung“ für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Insbesondere gilt die Aufmerksamkeit Familien mit entwicklungsverzö-

gerten oder behinderten Kindern und Jugendlichen.



VAMV Landesverband NRW

Juliusstr. 13
45128 Essen

Tel.: 02 01 / 82 774 - 82
Fax: 02 01 / 82 774 - 99

Ansprechpartnerin:
Beate Figge

E-Mail: 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 Kinder-, Jugend- und Familienhilfe

<http://caritas.cogitum.de/sie-suchen-hilfe-hilfe-fuer-kinder-jugendliche-und-familien.htm>

z.B.
Ambulante Kinderkrankenpflege
Tel.: 02 01 / 8 97 21 05
Maresi Spee

Erziehungsberatungsstellen
Tel.: 02 01 / 23 89 59
Angela Felix

Kur- und Erholungshilfen
Tel.: 02 01 / 32 003 - 30
Barbara Weiß



Eltern-Kind-Kurse im Heinrich-Piepmeyer-Haus, Münster

Hüfferstr. 41
48149 Münster

Tel.: 02 51 / 98 102 - 29
Fax: 02 51 / 98 102 - 31

Ansprechpartnerin: Edith
Gudra-Nutt

eltern-kind-kurs@heinrich-piepmeyer-haus.de

www.heinrich-piepmeyer-haus.de

Beratung und Hilfe für Familien mit körper- und mehrfachbehinderten Kindern.



Kinderneurologisches Zentrum Bonn

Gustav-Heinemann-Haus
Waldenburger Ring 46
53119 Bonn

Tel.: 02 28 / 66 83 - 130
Fax: 02 28 / 66 83 - 139

E-Mail: 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

E-Mail: mail@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 / 8 77 78 44
Fax: 02 01 / 8 77 78 48

E-Mail: lh-center@lebenshilfe.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: Claudia Dahm
Heidrun Edel
Dagmar Goetz
Karen Göb
Verena Hinze
Barbara Kollenberg
Katina Reimann
Jan Ruhrbruch
Beate Schemberg
Maria Teubert
Stephanie Winkelmann
Insa Witt

Homepage:

www.handicap-essen.org
Webmaster Jan Ruhrbruch

Illustrationen & Layout:

Verena Hinze
Diplom Grafik Designerin
Kuglerstraße 17
45144 Essen
0201 – 7 26 72 71
info@verenahinze.de

Unsere Kontoverbindung:

Wüstenrot Bank AG
Kto.-Nr. 9 613 033 448
BLZ 604 200 00

Umschlagfoto: © Malena und Philipp K - Fotolia.com

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

Unseren herzlichen Dank an dieser Stelle der Mobilen Heilpädagogischen Praxis Schmurr für ihre großzügige Spende von 150,- Euro, die umgehend der Fertigstellung dieser Handicap-Ausgabe zugutekamen.

