

#ANDCAP

für Eltern mit behinderten Kindern

Kostenlos

Ausgabe 14

Inhalt

| | |
|---|----|
| Liebe Leser | 3 |
| Türen öffnen | 4 |
| <i>Ein besonderer Tag: Jannes Abschlussball</i> | 6 |
| <i>Ein besonderer Tag – Louisas besonderer Tag</i> | 8 |
| Unser „schönster“ Urlaubstag | 9 |
| Wie wichtig es für mich ist, dass es mir gut geht und warum . . | 13 |
| „Das machen doch alle so!!“ | 14 |
| Inklusion, sinnvoll für alle ??? | 16 |
| Ist weniger manchmal mehr? | 20 |
| Buchtipps | 21 |
| WENN MICH DIE REALITÄT EINHOLT | 22 |
| „Starren ist schlecht – wegschauen auch“ ... eine Gebrauchsanweisung? | 24 |
| Patchwork | 26 |
| HALT | 27 |
| Was Sie unbedingt wissen müssen | 29 |
| Sammlung wichtiger Adressen, Telefonnummern und Ansprechpartner | 32 |
| Impressum | 35 |

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

Herzlich willkommen zur 14. Ausgabe unserer Zeitung für Eltern behinderter Kinder.

Wie schon die herrliche Titel-Collage zeigt, ist dieses Heft unseren Kindern gewidmet:

„Ihr seid einzigartig und etwas Besonderes, Ihr alle – mit und ohne Handicap! Ihr macht uns stolz und treibt uns Tränen der Rührung in die Augen – aber manchmal macht Ihr uns auch wütend und die Tränen sind Tränen der Verzweiflung. Ihr zeigt uns, was Leben ist: Mal bunt und lebendig, mal grau und mühselig. Und anstrengend! So nervig! So ermüdend! Dann wiederum erstaunlich lohnend, ja zufriedenstellend, denn Ihr schärft unseren Blick, damit wir auch die kleinen Fortschritte sehen, die uns dann ganz besonders freuen. Ihr lehrt uns das Gefühl der Demut aber auch das der Dankbarkeit.“

Mit Euch erleben wir besondere Tage. Ihr führt uns Eltern an unsere Grenzen. Ihr seid die Aufgabe, an der wir wachsen!“

Und davon erzählen die Geschichten und Berichte in diesem Heft. Von den (all)täglichen Herausforderungen und den besonderen Tagen, dem Umgang mit Familienmitgliedern und Freunden, mit Schulen und Behörden, mit Ärzten und Therapeuten (menschlichen und tierischen) und nicht zuletzt dem Umgang mit sich selbst.

Das liebevolle Layout, die tolle Titel-Collage und die einzigartigen Illustrationen haben

wir der Grafik Designerin Verena Hinze zu verdanken, die uns auch bei dieser Handicap-Ausgabe wieder tatkräftig unterstützt hat.

Gefällt Ihnen, was Sie lesen? Haben Sie Anregungen, Kommentare, Ideen dazu? Schreiben Sie uns unter handicap-essen@gmx.net oder kommen Sie zu einem unserer nächsten Treffen – über eine Rückmeldung jeder Art würde ich mich sehr freuen!

Ihre Antje Piechorowski

und das gesamte Redaktionsteam

Aufruf:

Der „**Offene Treff**“ hat Platz für neue Teilnehmer! Wer Interesse an einem unkomplizierten, offenen Miteinander hat, aus dem sich vielleicht auch das eine oder andere persönliche Gespräch ergeben mag, kann gerne Kontakt mit Uschi Schlieske (01 57 / 34 71 74 01) aufnehmen oder einfach an jedem letzten Freitag im Monat von 15.00 – 17.00 Uhr in das Therapiezentrum Hoffmeister – 3. Hagen 37 – 45127 Essen kommen. Auch Eure Kinder sind herzlich willkommen! Aktuelle Informationen zum „Offenen Treff“ und der „Handicap-Runde“ sind auf unserer Homepage unter www.handicap-essen.org zu finden.

Türen öffnen

Als Kind wollte ich mal einen Hund haben. Wie alle Kinder, nehme ich an. Meine Eltern waren pragmatisch und stellten meine Schwester und mich vor die Wahl: Wohnwagen (mit den damit verbundenen tollen Urlauben) oder Hund. Entweder oder.

Das war's dann mit dem Hundewunsch. Der Wunsch nach Freiheit war größer.

Als meine Kinder diesen Tierwunsch hatten, war ich leider nicht ganz so pragmatisch. Seitdem haben wir zwei Zwergkaninchen, die irgendwie total robust sind und einfach nicht in den Häschenhimmel verschwinden wollen. Aber das ist eine ganz andere Geschichte...

Nach einer Vorführung auf der RehaCare-Messe in Düsseldorf kam dann der Wunsch nach einem Assistenzhund. Tja, was sagt man denn dazu? „Aber das ist doch nicht nur irgendein Hund, Mama, der kann doch was!“

Ja. Er kann haaren und fressen und Pipi machen müssen, rennen sollen und geimpft werden müssen und vielleicht auch krank werden. Hund ist doch Hund! Oder?

Nach fast 4 Jahren überlegen, Infos sammeln, lesen, zuschauen, überlegen, diskutieren, zweifeln, beten, überlegen; fast einem Jahr trainieren, Spenden sammeln, trainieren, hoffen, bangen, trainieren, leiden, freuen, trainieren, zweifeln, beten, trainieren; und gut einem Jahr (bis dieses Heftchen gedruckt ist!) Leben mit einem Assistenzhund, wäre meine Antwort auf diese Frage wohl: JEIN.

Alles muss er tatsächlich (oder „sie“, denn sie ist eine Golden Retriever Dame namens Doreen) – ein Hund muss gepflegt, gefüttert und erzogen werden. Auch ein Assistenzhund kostet Geld, Zeit und Energie.

Vieles darf sie auch, wie zum Beispiel mit ins Kino, in die Schule, ins Flugzeug.

Aber noch mehr kann sie.

Sie hebt Jenson's Stift auf, wenn er ihm bei den Hausaufgaben aus den Fingern rutscht. Sie holt die Leine, wenn die beiden raus gehen und hilft Jenson sogar, sie ihr anzuziehen. Auf Kommando sucht und bringt sie sein Handy, legt es vorsichtig direkt in den Schoß, weil er sich nur schlecht zu ihr herunter beugen kann. Auf dem Weg zurück vom Bäcker trägt sie den Korb mit den Brötchen, damit Jenson die Hände frei für den Rolli hat. Sie macht ihm seine Zimmertür auf, auch die Schiebetür seines Schrankes, zieht ihm die Mütze aus, die Handschuhe, mit etwas Hilfe sogar auch die Schuhe und Socken. Manches konnte sie schon, als sie zu uns kam, aber vieles hat Jenson ihr selber beigebracht. Das Training hört nie auf.

Doreen kann keinen Menschen ersetzen. Jenson wird immer auf menschliche Hilfe angewiesen sein. Aber was für eine Selbstständigkeit, nicht immer die Mama rufen zu müssen! Die Mama, die nach dem zweiten „Upps“ keine Lust mehr hat, den blöden Stift schon wieder retten zu müssen. Die Mama, die nicht die Zeit hat, ihn zum Spielplatz zu begleiten, wenn er sich nicht alleine aus dem Haus traut. Und Doreen? Sie liebt es, für ihren Menschen etwas zu tun, hebt den

Stift schwanzwedelnd noch beim 10. Mal auf, hat totalen Spaß, ihrem Jensen zu helfen, läuft einfach nur gerne neben seinem Rolli her zum Spielplatz. Was für eine Freiheit!

Und doch gibt es etwas, das noch viel wichtiger ist als Türen zu öffnen, und zwar: Türen zu öffnen!

Diesmal geht es aber nicht um Zimmer- oder Schranktüren. Es geht um die Türen zur Welt.

Wie oft war Jensen traurig, weil er spürte, wie schwierig es war für Menschen, auf ihn zuzugehen? Diese peinlichen Momente des Rolli-Anstarrens, des Weg-Schauens, sogar des Weg-Gehens.

Mit diesem fröhlichen weißen Hund an seiner Seite ist eine wichtige Brücke geschlagen. Doreen gibt Jensen Sicherheit, ein Gefühl des Stolzes und des Könnens. Und gleichzeitig gibt sie Fremden einen Eisbrecher, ein Gesprächsthema, ein Ziel für ihre Augen.

Die Tür geht auf und der Rolli, sogar die Behinderung rücken in den Hintergrund. Man sieht einfach nur den selbstsicheren Jungen mit seinem hübschen weißen Hund.

Ja, es ist viel Arbeit, eine große Verantwortung und auch eine nicht zu verachtende Umstellung des ganzen Familienlebens. Aber nein, Hund ist nicht immer gleich Hund. Und ja, ich würde es wieder so entscheiden. Auch wenn mich zwischendurch schon mal die Verzweiflung packt!



Aber ganz ehrlich, wer würde schon einen Wohnwagen wählen wollen, wenn er diese ganz besondere Doreen-Freiheit haben könnte ...?

Karen Kersten

Wer gerne mehr über das Thema Assistenzhund wissen möchte kann gerne an unsere E-Mail Adresse schreiben: handicap@gmx.net oder sich direkt bei Vita Assistenzhunde e.V. informieren: www.vita-assistenzhunde.de

Ein besonderer Tag: Jannes Abschlussball

Es war ein ganz besonderes Erlebnis – für alle beteiligten Schüler, Lehrer, Betreuer und Eltern!

Am 03. Dezember 2011 waren Saal und Bühne der Christopherus-Schule in Bochum festlich geschmückt und erleuchtet und eine erwartungsfrohe Stimmung erfüllte den Raum ... aber der Reihe nach:

Unsere Tochter Janne ist 15 1/2 Jahre alt und geht in die 10. Klasse der Christopherus-Schule Bochum, eine Waldorf-Förderschule mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung. Das bedeutet, alle Schüler sind geistig-, oft zusätzlich auch noch körperbehindert.

Zu Beginn des vergangenen Schuljahres 2011/12 wurde für die Schüler und Schüler-

innen der Oberstufe (9.–12. Klasse) ein Tanzkurs angeboten. Ich muss zugeben, ich war zu Beginn eher skeptisch: Meine geistig behinderte, im Rolli sitzende Tochter in der Tanzstunde??? Aber ich ging zum angesetzten Elternabend und war doch recht schnell begeistert von den Ideen, die der Tanzlehrer uns vorstellte. Er hatte schon einige Tanzkurse mit behinderten und nichtbehinderten Jugendlichen geleitet und konnte uns Eltern davon überzeugen, dass auch und gerade für unsere besonderen Kinder im Oberstufenalter ein Tanzkurs genau das Richtige sei!

Sofort nach den Sommerferien ging es los: jeden Donnerstag von 13.20–14.50 Uhr erschallte im Saal Tanzmusik und unseren Kindern wurde der Unterschied zwischen 3/4 und 4/4-Takt beim Langsamen Walzer, Rumba und Disco-Fox nahegebracht. Sie lernten, sich gegenseitig höflich zum Tanzen aufzufordern, dass es zwischendurch auch „Damenwahl“ gibt und dass man(n) seine Dame nach Beendigung des Tanzes wieder zum Platz zurückbegleitet. Die Rolli-Fahrer wurden, wenn nötig, von ihren Helfern oder betreuenden Lehrern unterstützt und manches



tänzerische Talent dabei entdeckt. In den ersten Tanzstunden sollte noch jeder mit jedem tanzen, aber je näher der Termin des Abschlussballes kam, bildeten sich mehr und mehr feste Tanzpaare.

Zur Organisation des Abschlussballes trafen wir Eltern uns noch einmal zu einem Elternabend, an dem die verschiedenen Aufgaben verteilt wurden: wer kümmert sich um die Saal- und Tischdekoration, wer um die Organisation des „kalten Bufetts“? Wer besorgt die Getränke? Wie sollen Tische und Stühle angeordnet werden? Hat jemand Ideen für ein Ankündigungsplakat und entwirft uns eines? Mit wie viel Personen dürfen wir rechnen? Wir hatten im Vorhinein bereits festgelegt, dass Eintrittskarten zu 5,- Euro / Erw. und 3,- Euro / Kind verkauft werden und von dem Erlös die Getränke und je nach Bedarf andere Auslagen beglichen werden sollen. Ach ja, und ein paar schöne Show-Einlagen würden den Abend doch sehr bereichern! Wer kennt da jemanden? Um die Musik mussten wir uns glücklicherweise nicht kümmern, die würde der Tanzlehrer mitbringen.

Während unsere Kinder mit viel Spaß und Freude tanzen lernten, einen Einmarsch übten und zu Hause nach festlicher Kleidung suchten, bereiteten wir Eltern alles für den Abschlussball vor und trafen uns am 03. Dezember vormittags in der Schule zum Aufbau der Tische und Stühle und der entsprechenden Dekoration. Sogar eine Diskokugel hatten wir besorgen können, die über der Bühne installiert werden konnte!

Und dann war es soweit: Kurz vor 18.00 Uhr waren Saal und Bühne festlich geschmückt und erleuchtet und eine erwartungsfrohe

Stimmung erfüllte den Raum. Eine Lehrerin der Schule begrüßte zusammen mit dem Tanzlehrer die Gäste und dann kamen sie, Paar für Paar, einzeln vorgestellt: unsere großen Kinder! Schick angezogen, mit Anzug oder Kleid, ein bisschen Glitzer am Rolli, mit Krawatte oder schönem Band im Haar! Der „Herr“ überreichte der „Dame“ eine Blume und mit stolzem Blick und leuchtenden Augen gingen bzw. fuhren die „DebutantInnen“ zu ihren vorgesehen Plätzen.

Wenn man sich umsah, in diesem Moment, sah man auch bei uns Eltern und Angehörigen eine große Portion Stolz in den Blicken und dazu die eine oder andere Träne der Rührung, denn wer hätte das gedacht, dass unsere Kinder einmal zur Tanzstunde gehen und einen richtigen Abschlussball haben!

Der Abend war wunderschön! Die Tanzschüler zeigten uns, was sie gelernt hatten, wir Eltern wurden zum Tanzen aufgefordert, der Tanzlehrer führte mit viel Freude durch das Programm und die Show-Einlagen waren grandios! Von der beeindruckenden Tanzdarbietung eines Rollstuhl-Tanzpaares (immerhin Finalisten der Deutschen Meisterschaften!) und einer mitreißende Steppentanz-Show, über einen kleinen Ausschnitt aus dem Programm eines Standard-Turnieranzpaares bis zur Vorstellung lateinamerikanischer Tänze durch den Tanzlehrer selber mit seiner Frau wurde uns allen ein tolles Abschlussball-Programm beschert. Aber die Hauptdarsteller waren unsere Kinder – wie gesagt: es war ein ganz besonderes Erlebnis, das wir nie vergessen werden!

Antje Piechorowski

Ein besonderer Tag – Louisas besonderer Tag

Es war immer mein Wunsch, dass Louisa mit zur Heiligen Kommunion geht. Auch Laura, ihre große Schwester, wünschte immer, dass Louisa wenigstens eine „kleine Feier“ haben sollte.

Viele Verwandte, Freunde und Bekannte fanden, dass eine Kommunion für ein so schwer behindertes Kind Unsinn sei, da sie ja den Sinn und die Bedeutung des Festes und des Anlasses nicht verstehen könne.

Als dann Katharina aus Louisas Wohngruppe „Sonne“ vor einigen Jahren zur Kommunion ging, bestärkte mich das in meinem Wunsch. In der Gemeinde St. Servatius in Kaldauen gab es die Möglichkeit, trotz großer körperlicher und geistiger Behinderung an der 1. Heiligen Kommunion teilzunehmen.

Nach einem Gespräch mit Pastor Weifen wurde dann der Wunsch Wirklichkeit: Eine individuelle Kommunion für Louisa zu erleben.

Louisa erhielt eine auf ihre Möglichkeiten zugeschnittene Kommunionvorbereitung durch Frau Salgert. Sie schien die Gebete, die Ruhe, die Lieder und die Geschichten aus der Bibel zu genießen. Eine wundervolle Kommunionskerze wurde gebastelt. Einige Male war Louisa begleitet von Sebastian bei den anderen Kommunionkindern in dem Familiengottesdienst in Kaldauen.

Und dann kam der große Tag! Es sollte laut ihrer großen Schwester eine „kleine“ Feier

werden und es wurde ein großes und großartiges Fest!

Ausstaffiert mit einem wunderschönen weißen Kleid, weißen Ballerinas und lockigem Haar schön frisiert, sah sie aus wie eine kleine Braut. Louisa genoss die Aufmerksamkeit, das Lob über ihr gutes Aussehen und wirkte unheimlich ruhig und gelassen dabei.

Als sie an der Kirche ankam, wurde sie von all den Freunden und Bekannten, Verwandten, Lehrern, Pflegerinnen und Kindern ihrer Wohngruppe begrüßt.



Die Messfeier war für alle ergreifend und sehr feierlich schön. Die Mundkommunion war für Louisa zuerst etwas befremdlich, aber dann schien alles in Ordnung.

Die anschließende Feier im Gemeinschaftsraum des „Kinderhauses Dr. Ehrmann“ war für mich und meine Familie und ich glaube auch für alle anderen unvergesslich. Es waren so viele gekommen! Das Essen und der Kuchen waren köstlich. Nochmals danke an das Team des Kinderhauses (Küche, Pflegekräfte, etc.) Das gemeinsame Kaffeetrinken mit den Kindern ihrer Wohngruppe war

etwas selten Kostbares. Es war einer der wenigen Momente, wo alles im Einklang war. Louisa hat an diesem Tag viel gelacht, wenig oder gar nicht geweint und überhaupt nicht gekrampft!

Es war ein besonderer Tag, eben „ihr Tag“!

Ich glaube, dass jeder Mensch einen solchen Tag braucht, einen Tag, der ihn in den Mittelpunkt stellt und der für immer unvergesslich ist.

Louisas Tag war der ihrer Kommunion.

B. Kollenberg

Unser „schönster“ Urlaubstag

Osterferien 2012. Wir hatten geplant, nach Paris zu fahren um unseren Professor zu besuchen, welcher vor 7 Jahren bei Sam die Diagnose SMA stellte und leider dann vor 5 Jahren nach Paris ging, um sich dort verstärkt mit der Forschung und Herstellung von Medikamenten für SMA-Patienten zu beschäftigen. Es war jetzt der 3. Besuch in Paris und es ist immer sehr hilfreich für uns, seine Meinung im Vergleich zu anderen Patienten zu hören, und auch bezüglich Hilfsmittel und anderer Versorgung ist er immer sehr kompetent. Hinzu kommt natürlich auch immer die Neugier, was denn die Forschung so macht.

Also waren wir auch diesmal wieder gespannt und auch etwas nervös, was er zu unserem Sam so sagen würde. Unser groß-

er Sohn Gary (11) war natürlich auch dabei. Und anstatt - wie sonst immer - gelangweilt auf seinem Stuhl die Zeit abzusetzen, verfolgte er diesmal unsere Gespräche sehr aufmerksam.

Der Professor war mit Sams Zustand sehr zufrieden. Seit einem Jahr kein Antibiotikum mehr gebraucht? Super! Tja, was man mit Homöopathie alles erreichen kann.... Klar, Rücken und auch Beine geben Anlass zur Sorge, aber auch das, dank Physio und Osteopathie, alles noch im Rahmen. Die ganze Arbeit scheint sich also doch zu lohnen.

Dann erzählte er uns von den verschiedenen Medikamenten, an welchen geforscht wird und wie sie wirken werden ... Wenn alles gut geht, kommt in 3 bis 5 Jahren etwas Vielversprechendes auf den Markt.

Zum einen die Enttäuschung: warum erst dann?? Es ist halt sehr teuer, diese Mittel zu erforschen und das Geld muss auch erst aufgetrieben werden.

Okay, kann man ja verstehen.

Zum anderen die Freude: Es wird überhaupt geforscht! Und es besteht Hoffnung!!! Selbst wenn nicht auf Besserung, dann aber auf jeden Fall darauf, ein Fortschreiten der Krankheit aufzuhalten!! Wie viele Familien werden diese Hoffnung nie haben??!! Also heißt es für uns: durchhalten und weiter machen!! Nicht aufgeben – man weiß ja jetzt wofür!!

Diese Gespräche sind für uns alle emotional sehr anstrengend und aufreibend, denn wie gern verdrängt man seine Ängste im Alltag und versucht, nicht über die Zukunft und was auf Sam noch alles Schwierige zukommen mag, nachzudenken.

Hier wird einem wieder alles bewusst und man muss sich mit dem Thema auseinandersetzen. Wir sollen Pflegestufe 3 beantragen, den Rücken vermessen lassen – wir wollen die Rücken-OP ja schließlich so spät wie möglich machen – uns um ein Atemgerät kümmern und die Lungenfunktion testen lassen ... Ja!!! Ist ja gut! Wird gemacht! Wir wissen, man meint es nur gut mit uns und trotzdem will ich in diesen Momenten immer am liebsten raus rennen und rufen: Warum? Lasst uns doch in Ruhe! Es ist doch gut so, wie es jetzt ist!!

Aber so wird es nicht bleiben... und um alles möglichst lange gut zu halten, sollten wir uns an diese Anweisungen halten. Für Sam.

So kommen wir aus diesem Pariser Krankenhaus immer mit sehr gemischten Gefühlen wieder heraus.

Um dem Tag diese Anspannung zu nehmen, machten wir uns auf, mit dem Auto Paris zu erkunden und überraschten die Kinder am Abend beim Essen mit unserem Plan für den nächsten Tag: Wir fahren nach Disneyland!! Da wir sowieso nicht direkt am gleichen oder auch nächsten Tag zurückfahren wollen – das macht Sams Rücken dann einfach nicht mit – überlegen wir uns immer, womit wir den Kindern noch eine Freude bereiten können, auch um der Fahrt den Charakter eines Krankenausflugs zu nehmen. In den beiden Jahren davor waren wir im Asterixpark, welcher sehr zu empfehlen ist. Aber diesmal wollten wir was ganz besonderes machen. Auch mit dem Hintergrund, dass man ja nicht weiß, was in 2 Jahren wieder ist und Sam wird ja auch größer und schwerer, was es für manche Fahrattraktionen nicht leichter macht.

So machten wir uns am nächsten Tag (trotz unangekündigtem Nieselregen und gefühlten 8 Grad) auf nach Disneyland. Mit Behindertenausweis hat man das Recht, bis ganz vorne vor den Eingang auf den Parkplatz fahren zu dürfen und erspart sich somit viel Lauferei über riesige Parkplätze hinweg. Nach einem kurzen Ohnmachtsanfall an der Kasse (1 Begleitung frei, Sam ermäßigt, 1 Erw. und 1 Kind – es ist trotzdem unglaublich teuer!) machten wir uns dann zum „Servicepoint“ auf, um uns einen Behindertenparkausweis ausstellen zu lassen, mit welchem wir am Ausgang der Attraktionen reingehen konnten und dann direkt ins Fahrgeschäft einsteigen durften oder uns sonst einen festen Termin geben



lassen konnten, an dem man wieder kommen sollte – und während der großen Paraden auf einem gesonderten Platz ohne Gedränge stehen und auch ein Rollifahrer alles sehen konnte. Kurzum: Man erspart sich ewig lange Wartezeiten und kann fast überall einfach so drauf ... Wenn Gary dann mal Papa zu heftigen Achterbahnen schleppte, verkürzten Sam und ich uns die Wartezeiten halt mit Bummeln durch die netten Läden oder einfach nur durch Warten und dem Trubel zu zuschauen. Man muss einfach sagen: Disneyland ist unglaublich behindertenfreundlich!! Sam wurde wirklich überall wie ein V.I.P. behandelt und es gab fast überall Rampen, Behindertentouilletten und unheimlich viel, wo man mit ihm drauf gehen konnte. Da man Sam ja noch

leicht tragen und auch mal auf den Schoß nehmen kann, war mein Mann so clever, auf dem Parkausweis ein „eingeschränkt gehfähig“ eintragen zu lassen, da wir sonst in weit- aus weniger Attraktionen hätten gehen dürfen. Selbst auf „Big Thunder Mountain“ trauten wir uns mit ihm, eine Achterbahn, die als Mindestgröße: 1.07 m angab, wo Sam direkt rief: „Da darf ich dann auch drauf!“ Na gut, so nahm ich meinen Sohn und klemmte ihn mir zwischen die Beine, mit einer Hand den Bauch mit der Anderen den Kopf von ihm stützend, hielt mein Mann dann mich fest, damit ich in den Kurven nicht mitsamt dem Kind von rechts nach links geschleudert wurde. Gary hinter uns, welcher – wie wir hinterher erfuhren – die ganze Zeit nur Sorge um seinen kleinen Bruder hatte. Ich war mir erst nicht sicher, ob diese Aktion so wirklich sinnvoll war, als ich merkte, dass diese Bahn doch nicht ganz so harmlos war, aber spätestens, als Sam begeistert seine kleinen Arme in die Luft

riss und schrie: „Mann, ist das geeiiiiiiiiiiiiiiii!“ war mir klar, dass wir genau die richtige Entscheidung getroffen hatten! Selten hatte dieses Kind so einen Spaß! Er lachte und juchzte, und schon da hatte sich das Eintrittsgeld gelohnt!

Zwar wurden wir etwas gemäßregelt, als die Aufsicht beim Aussteigen merkte, dass Sam ja gar nicht neben, sondern auf mir gesessen hatte, und das ist eigentlich nicht erlaubt – aber besondere Kinder fordern einfach manchmal besondere Maßnahmen!

So nutzten wir den 1. Tag aus und zogen ganze 11 Std. durch Disneyland – gut, dass Sam seinen dicken Rollisitzsack dabei hatte – er war wohl der Einzige, der nicht fror, aber es hat sich absolut gelohnt. Am 2. Tag stand „Disneystudios“ auf dem Programm, was wir ebenfalls sehr gut auch mit Rollikind nutzen konnten und so waren die Kinder dementsprechend platt, als wir uns gegen 18 Uhr wieder auf den Heimweg machten ...

Wir sind uns sicher, dass diese 2 Tage bei den Kindern Eindrücke hinterlassen haben, die sie so schnell nicht wieder vergessen werden und bereuen es nicht eine Sekunde.

Doch sollte ich noch sehr staunen, wie man sich über Eindrücke bei Kindern auch wundern kann ...

Ein paar Tage nach den Ferien kam mein großer Sohn nach Hause und erzählte mir, dass sie von ihrem schönsten Tag in den Ferien berichten hätten und das als Hausaufgabe aufschreiben sollten. „Und?“ fragte ich. „Hast Du von Disneyland erzählt?“ Darauf mein Sohn ganz erstaunt:

„Nein! Davon, dass der Professor an einer Medizin arbeitet, die Sam helfen kann!! Das

war für mich der schönste Tag!!“ Mir blieb – ehrlich gesagt – die Spucke weg!

Damit hätte ich niemals gerechnet. Er hatte seit der Klinik nicht ein Wort mehr darüber verloren, aber sein kleiner Kopf hatte sich die ganze Zeit Gedanken dazu gemacht.

Und als der Lehrer dann interessiert nach Sams Behinderung fragte und Gary erzählte, dass die Forschung ja so teuer sei, machte der Lehrer den Vorschlag, dass es doch vielleicht eine gute Idee für eine Spendenaktion der Schule wäre ...

Das fand Gary natürlich großartig. Er ließ sich einen Termin bei der Direktorin (!) geben und erzählte der etwas verdatterten Frau von seinem Anliegen.

Diese war sehr angetan und versprach, ihn da so gut wie möglich zu unterstützen.

Jetzt ging es darum, die Klasse zu fragen, ob sie damit einverstanden sei, ein Projekt zu Gunsten der SMA-Forschung zu starten,.

„Mama, als der Lehrer fragte, wer alles dafür sei, für diesen Zweck zu arbeiten, gingen erst nur ein Paar Finger hoch und dann hat sich die ganze Klasse gemeldet!“ berichtete er mir – selber irgendwie peinlich berührt.

Was auch immer dabei herauskommt: Ich bin verdammt stolz auf meinen Sohn!!!!

Wir haben eben 2 „besondere“ Kinder ...

Stephanie Winkelmann

Wie wichtig es für mich ist, dass es mir gut geht und warum

Wie für viele von uns stand das besondere Kind in unserer Familie, in unserem Fall mein Sohn Ben, mittlerweile 4 Jahre alt, lange Zeit im Mittelpunkt: Alles war auf ihn ausgerichtet und drehte sich um seine Belange, Therapien und sein ganz persönliches Wohlergehen. Keine Therapiestunde durfte versäumt werden, denn es sollte ja weitergehen und er sollte „gesund“ werden.

Dieser Ansatz ist in meinen Augen normal, bis zu einem gewissen Grad, nämlich genauso weit, wie es mir dabei gut geht.

Im Laufe der Zeit lernte ich diesen uralten Spruch „Wenn es mir gut geht, dann geht es auch meinem Kind gut“ immer mehr kennen. Ich „kaute“ sprichwörtlich darauf herum, drehte und wendete ihn und betrachtete ihn von allen Seiten um dahinter zukommen, was mich daran so anspricht. Freunde bedachten mich immer mal wieder damit und besonders meine Geschwister wurden nicht müde dabei, mir diesen Spruch zu „schenken“.

Seit gut einem Jahr beherzige und befolge ich diesen für mich sehr wahren Spruch. Ich gehe regelmäßig zum Sport (Pilates) und im Laufe der Zeit wurden meine Beschwerden, Rückenprobleme, tatsächlich besser.

Die Schmerzen und Ausfallerscheinungen, die ich in der ganzen rechten Körperhälfte hatte und die auf das Tragen von „15 Kilo Ben“ zurückzuführen sind, hat ein guter Osteopath genial wieder hingekriegt. Danke dafür.

Die Physiotherapie, die für Ben so wichtig ist, ist für mich noch wichtiger, denn auf

zarten Schultern ruht das Gewicht der Familie, die nicht nur aus Ben und mir besteht.

Ich ernähre mich gut und achte auf ausreichenden Schlaf. „Normal“ denken Sie ... Leider für mich nicht immer.

Ich habe regelmäßige Auszeiten von meinem Sohn, gerade wieder war ich mit Freunden auf Sardinien. Die Freude nach einer Woche Abstinenz war auf beiden Seiten riesig.

Im Alltag baue ich immer wieder kleine Auszeiten ein, die nur für mich sind und mir Kraft und Energie geben. Ich treffe mich abends mit Freunden, oder lade mir Freunde ein.

Zum Geburtstag bekam ich ein wunderbares Buch geschenkt, das 1-Minuten Buch, in sehr praktischen Schritten erlerne ich nun, wie es mir gelingt, mir mit minimalem Aufwand maximal gut zu tun. Sehr spannend.

Und ein weiterer, sehr schöner Nebeneffekt meiner neuen Zeiteinteilung ist, dass Ben seitdem enorme Fortschritte macht. Vielleicht ist an dem Spruch ja doch was dran. Wenn es mir gut geht, dann geht es auch meinem Kind gut.

Mir ist bewusst, dass einige meiner Anregungen nicht für alle umsetzbar sind, aber es geht auch eher um den Grundgedanken. Sorgt für euch, dann könnt ihr vielleicht ein paar Sorgen abgeben.

Uschi Schlieske

„Das machen doch alle so!!“

Es gibt Tage, da macht das Leben richtig Spaß. Es läuft gut, die Stimmung ist gut, man spielt, man unterhält sich. Ein Wohlgegnuss ...

So auch an jenem Tag, als die ganze Familie zufrieden am Tisch das Abendbrot zu sich nimmt. Es wird gelacht und erzählt – ein schöner Abend mit ausgelassener Stimmung.

Doch dann passiert es: Emma schüttet einen recht vollen Becher mit Wasser aus, so dass sich die ganze Ladung über unseren Korkboden ergießt. Hastig springe ich auf, um einen Lappen zu holen. Zähneknirschend schlucke ich meinen Zorn herunter, da die Stimmung doch zu schön war. Was sollte ich sie jetzt zerstören mit einem Tadel oder einem Fluch? Also wische ich die Wasserlache vom Boden und denke mir meinen Teil. Soweit so gut ... Doch dann passiert etwas Unvorhergesehenes ... Ein Freund an unserer Tafel sagt ihn, diesen Satz, bestimmt nicht böse gemeint, aber dennoch überflüssig, der mir erneut die Zornesröte ins Gesicht treibt. Ich merke, wie mein Puls steigt, wie sich alles in mir zusammenzieht, ja fast eine leichte Übelkeit überkommt mich, als er sagt: „Das machen doch alle Kinder!“

Nun ist er raus, dieser Satz, dessen Aussage ich doch nicht so recht begreifen will. Soll er mich beruhigen? Soll er die Situation beschönigen? Ich weiß es nicht, ich weiß auch nicht, warum dieser Satz eine solche heftige Reaktion in mir hervorruft, ich weiß nur, dass er es tut. Es geht vermutlich schon

lange nicht mehr um das Wasser, nein bei unserer Emma sind wir solche Szenarien mehrfach am Tage gewohnt. Ja, man könnte meinen, sie mag es, wenn ich zum Spülstein renne, um einen Lappen zu holen, aber das ist es nicht. Vielleicht ist es vielmehr das Bedürfnis, auch mal „Scheiße“ zu rufen, weil eben nicht irgendein Kind zum xtenmal den Becher umgeschüttet hat, sondern eben die Emma, unsere geliebte Emma, die eben ein Chromosom mehr als andere Kinder hat, und vielleicht gerade deshalb mehr Blödsinn macht als alle Anderen.

Ich muss nicht erwähnen, dass sie uns mit ihrem Charme voll im Griff hat, aber dennoch gibt es eben solche Momente, in denen man fast verzweifelt: Weniger wegen des Wassers, eher wegen dieser Pseudo-Besänftigung, die an dieser Stelle keine Bedeutung hat. Es stellt sich ein Gefühl ein, als dürfe man nicht sagen, dass man sauer ist, auf das Wasser, auf das überschüssige Chro-



mosom, auf das Down-Syndrom. Es geht mir gar nicht darum, Mitleid zu ernten. Davon sind wir weit entfernt, zumal wir sehr viel Spaß im Alltag erleben. Auf der anderen Seite ist unser Alltag sicherlich sehr viel anstrengender als ein normaler Tag einer normalen Familie. (Was ist schon normal?) Wenn eine solche Aussage getroffen wird, habe ich immer das Gefühl nichts mehr sagen zu dürfen, sozusagen mundtot gemacht zu werden. Nicht sagen zu dürfen, dass ich es leid bin, wenn Emma mehrfach am Tag das Wasser ausschüttet.

Ein kluger Mensch hat mal einen weisen Satz gesagt, der auf eine solche Situation passt: „Man darf zu Scheiße Scheiße sagen!“ Damit meine ich natürlich nicht Emma in persona, sondern vielmehr den Umstand, dass wir offensichtlich nicht auf die durch Emma entstandenen Schäden angemessen

reagieren dürfen oder sollen, denn das machen ja schließlich alle Kinder so.

Der Puls ist nun wieder regelmäßig, das Gesicht bekommt wieder seine natürliche Farbe und ich kann mich wieder dem Abendbrot mit der Familie widmen. Ich sehe meinen Freund an, der mit diesem Satz dafür gesorgt hatte, dass sich meine zunächst gute Laune ins schiere Gegenteil gewandelt hat und überlege mir, welche „Grausamkeiten“ ich ihm sagen könnte, damit er seine angemessene Retourkutsche bekommt. Irgendein Makel, irgendetwas Spontanes ... Das klingt gemein? Ganz nach der Rache des kleinen Mannes? Entschuldigung, aber ein bisschen Schadenfreude muss doch schließlich sein – Das machen doch alle so!!

Jan Ruhrbruch

P.S.: Dicht gefolgt von dem oben genannten Satz ist der Satz: „Ist ja nur Wasser!“



Inklusion, sinnvoll für alle ???

Als unser Sohn vor knapp 9 Jahren mit einem Down-Syndrom zur Welt kam, war unsere größte Angst, dass er später einmal abgesondert vom Rest der Gesellschaft aufwachsen werden sollte. Der Begriff „Inklusion“ war in dem Zusammenhang behinderte und nicht behinderte Kinder gemeinsam zu beschulen noch nicht erfunden. Damals ging es um die Integration Behinderter in die Welt der Nicht-Behinderten.

Der erste Gedanke war dann auch, Matthias, unseren Sohn auf „Norm-Maß“ zu bringen, so, wie es jetzt politisch angestrebt wird. Es wird schon irgendwie gehen, schließlich ist er ein Kind und je intensiver sein Umgang mit nicht behinderten Kindern ist, desto mehr wird er auch in die Norm passen. Dass das sehr naiv von mir war, merkte ich dann erst im Laufe der Zeit. Denn schon im Kindergarten, integrativ mit 15 Kindern in der Gruppe war Matthias oft überfordert. Diese Rückmeldung bekam ich auch regelmäßig von den Erzieherinnen. Er zeigte gute Teilleistungen in manchen Bereichen, aber nicht in der größeren Gruppe. Dort zog er sich zurück. Er brauchte besondere Ansprache und Motivation. Die Zeit in der Kindertagesstätte zeigte mir, dass es in einer Schulklasse mit nur 15 Kindern wohl nicht besser laufen würde. Zunächst war die Angst, meinem Kind Unrecht zu tun und es in die Behindertenwelt ab zu schieben groß.

Als Matthias 4 Jahre alt war sollten wir schon die Weichen für sein weiteres Leben stellen.

Ich wollte mir später nichts vorwerfen, zumal er sich sehr gut entwickelte, Lob und Anerkennung wegen seiner tollen kognitiven Entwicklung kamen von allen Seiten, deshalb wollte ich alle Möglichkeiten der Beschulung kennen lernen. Unser Sohn sollte die besten Chancen auf Selbstbestimmung und persönliches Glück bekommen, also das, was sich Eltern für Ihre Kinder wünschen.

Zunächst einmal hoffte ich, dass seine Entwicklungsverzögerung sich noch relativierte und ließ ihn ein Jahr von der Schulpflicht zurück stellen.

Diese Zeit wollte ich nutzen, um mich mit der Regelschule und der Förderschule vertraut zu machen.

Ich lernte dadurch sehr viel, gerade von den Eltern der integrativ beschulten Kinder. Mein Augenmerk lag ausschließlich auf Kindern mit Down-Syndrom.

Ich beschäftigte mich über einen Zeitraum von fast 2 Jahren mit dem Thema Schule. Anhand des Schulführers NRW für Essen arbeitete ich mich durch die Schullandschaft und es gab Grundschulen mit integrativen Klassen, in die ich zum Hospitieren des Unterrichtes eingeladen wurde. Man wollte uns gerne bei sich aufnehmen und hatte auch schon gute Erfahrungen gemacht, hieß es. Zunächst war ich auch sehr beeindruckt, als mir Arbeitshefte von behinderten Kindern gezeigt wurden, die bereits im 3. oder 4. Schuljahr waren.

Als mir dann aber erklärt wurde, wie die Integration in der Realität aussieht, wurde ich schon kritisch und konnte mir gerade noch in Einzelfällen diese Schulsituation vorstellen, aber nicht für mein Kind.

Das System mag vielleicht für ruhige, angepasste Kinder insofern geeignet sein, dass sie den Unterricht nicht stören, wenn ihnen langweilig ist. Der Lernstoff wurde in 1:1 Betreuung über den Integrationshelfer, manchmal sogar im separaten Raum vermittelt. So hatte ich mir das natürlich nicht vorgestellt und ich hatte nicht den Eindruck, dass die betreffenden Kinder sich gleichwertig fühlten. Ich spürte große Unsicherheit bei den Kindern und LehrerInnen.

So erfuhr ich z.B. auch, dass die Kinder nicht alleine über den Schulhof zur Toilette gehen konnten, weil die Gebäude nicht genug Orientierung boten. In den Pausen hatten sie keine Spielkameraden, weil nicht jedes Grundschulkind auch sozial kompetent ist und es leider so war, dass gerade in den Integrationsklassen auch häufig verhaltensauffällige Kinder waren, die die Aufmerksamkeit der LehrerInnen auf sich zogen, weil sie den Unterricht störten.

Die LehrerInnen waren schon mit den „Normalen“ mehr als ausgelastet. Diese Lernsituation konnte und wollte ich mir für Matthias nicht vorstellen. Eine Möglichkeit wäre gewesen, dass er sich in dem Trubel völlig zurückgezogen hätte, die andere, dass er durch seine Aktivität, die er bei Langweile an den Tag legt, aufgefallen wäre.

Im Nachhinein erfuhr ich von einer Grundschullehrerin, die ein Mädchen mit Down-Syndrom in ihre Klasse bekam, dass sie mit

der Situation völlig überfordert war und sich allein gelassen fühlte. Sie wurde in keiner Weise vorbereitet und war darüber sehr frustriert. Die Schwierigkeit war für sie nicht nur das unterschiedliche Lerntempo, denn das konnte sie sich im Vorhinein denken, sondern ein fremdes Kind vor sich zu haben, das seine Bedürfnisse nicht äußern kann.

Die Menschen, die zum ersten Mal mit Kindern wie unseren zu tun haben, sind sich der besonderen Verhaltensweisen nicht bewusst. Das ist nicht weiter tragisch, denn meistens ist ja jemand zum „dolmetschen“ dabei. In der Schule ist das Kind aber ohne Eltern, die sein Verhalten in bestimmten Situationen erklären könnten.

In der Förderschule, mit 6-7 Kindern und hohem Lehreinsatz, haben die LehrerInnen Zeit, die Verhaltensweisen des Kindes zu beobachten und darauf ein zu gehen. In den meisten Fällen haben sie auch schon Erfahrungen mit bestimmten, manchmal typischen Verhaltensweisen gemacht.

Ich führte vor der Schulanmeldung Gespräche mit Eltern behinderter Kinder und bekam von allen die Rückmeldung, dass es ab dem 2. Schuljahr schwierig wurde und die Kinder frustriert waren, wenn es mit dem Rechnen nicht so gut klappte, wie bei den Mitschülern. Die Kinder zeigten dann auch zunehmend Verhaltensauffälligkeiten, deren Ursache erst mit therapeutischer Hilfe geklärt werden konnten, da die Kinder ihre Nöte nicht ausdrücken konnten.

Also nächster Ansatz: Was passiert eigentlich in der Förderschule mit meinem Kind? Wird es auch genug gefordert?

Im Nachhinein kann ich sagen, dass es genug Zeit gibt, individuell, in Zweier- oder Dreiergruppen zu lernen. Die LehrerInnen haben genügend Erfahrung, um Fähigkeiten zu erkennen, die selbst mir als Mutter nicht auffallen oder bewusst werden. Die Erfahrungen, auf die die LehrerInnen an der Förderschule zurück blicken können ist für mich so beeindruckend, dass ich mich zum ersten Mal nach Matthias Geburt nicht mehr in der Zwangslage befinde, das Verhalten und die Reaktionen meines Sohnes erklären zu müssen. Für mich bedeutet das Entspannung und zurückgewonnene Gelassenheit.

Die Förderschule ist keine Verwahrnastalt, in der mein fittes Kind die, die es härter getroffen hat betreut und sich ansonsten langweilt. Im Gegenteil, hier findet Matthias Anerkennung, die er sonst nicht finden würde.

Ich hatte Glück, einige kompetente Menschen, u.a. eine Lehrerin der Franz-Sales-Förderschule persönlich zu kennen und in etlichen Gesprächen im Vorhinein genug Informationen zum Thema zu bekommen.

Meine Entscheidung für die Förderschule festigte sich dann im Laufe der Zeit immer mehr und ich bekam die Erkenntnis, dass das Gras nicht schneller wächst, wenn ich daran ziehe. Damit will ich sagen, dass unser Sohn in einer Klasse mit 6 anderen Kindern und 2 Lehrer und 2 zusätzlichen Kräften entspannt in Zweiergruppen lernen darf und dabei gute Fortschritte in allen Bereichen macht.

Entscheidend für die Schulwahl war auch die zu erwartende Förderung der lebenspraktischen Fähigkeiten. Der Aspekt fehlt

meiner Meinung nach völlig in den Überlegungen der Inklusion. Es geht eben nicht nur um die klassischen Unterrichtsfächer, sondern darum, wie sich mein Kind in der Welt zurecht findet.

Genauso wichtig ist auch die echte Teilhabe, mittendrin oder nur dabei zu sein. Das kann nicht diktiert werden und ist gerade im Schulbetrieb von vielen Faktoren abhängig. Die Akzeptanz der Mitschüler ist für ein Grundschulkind natürlich genauso wichtig, wie das Gefühl mit den anderen mit zu halten und mit reden zu können. Andersherum kann von den restlichen Kindern in dem Alter noch nicht erwartet werden, sich immer rücksichtsvoll den Kindern mit Förderbedarf gegenüber zu verhalten.

Es sind verständlicherweise auch die Eltern der Regelkinder, die Bedenken haben, ob ihre Kinder genug lernen und Beachtung bekommen. Ich würde in der umgekehrten Situation nicht anders denken.

In der Förderschule kann Matthias sich auf Augenhöhe mit seinen Mitschülern messen, ist auch mal der Stärkere und hat die Möglichkeit, echte Freundschaften zu schließen.

Auf dem Spielplatz merke ich immer wieder, wie es ist, wenn er auf nicht behinderte Kinder zugeht. Entweder wird er sofort abgelehnt oder die Jungen machen sich ein bisschen über ihn lustig. Die Mädchen bemuttern ihn manchmal, was ihn aber stört. Wirklich schöne Spielsituationen ergeben sich oft mit jüngeren Kindern. Also wäre das in einer Schulklasse mit gleichaltrigen auch nicht der Fall.

Die Grundschullehrerin meiner inzwischen 16-jährigen Tochter Leonie hatte damals zu mir gesagt, dass die Grundschulzeit in erster

Linie dazu da ist, die Kinder zur Selbständigkeit und persönlicher Reife zu erziehen, der Lernstoff wäre für ein durchschnittlich intelligentes Kind auch in kürzerer Zeit zu bewältigen.

Wie sieht denn dann das neue Konzept aus. Bleibt den Kindern mit unterdurchschnittlicher Intelligenz bei übermäßiger Anstrengung und Konzentration noch genug Zeit für wichtige Entwicklungsmöglichkeiten?

Durch die jahrelange Mitarbeit an unserer Handicap-Zeitung habe ich den Kontakt und den Austausch mit etlichen anderen Familien. Es gab leider immer wieder Eltern, deren Kinder auf Grund körperlicher oder gesundheitlicher Probleme Schwierigkeiten hatten, von Regelschulen aufgenommen zu werden. Die Schulleiter hatten kein Interesse daran, Schüler mit zu erwartendem Mehraufwand aufzunehmen. Für diese Kinder finde ich die Inklusionspolitik richtig und wichtig, denn deren Intelligenz liegt manchmal über dem Durchschnitt und es gibt immer wieder Beispiele, wo ein harter Kampf mit dem Schulsystem der Anfang dafür war, dass ein Mensch mit Behinderungen eine Akademikerlaufbahn starten konnte.

Einigen Kindern sollte der momentan schwere Weg in die Regelschule erleichtert werden, und es dürfte nicht mehr auf die Bequemlichkeit oder die Gesinnung der Schulleitung ankommen, ob ein Kind die Regelschule besuchen kann oder nicht.

Für diese Kinder und Eltern bedeutet die Inklusionspolitik eine Erleichterung und die Berechtigung auf längst überfällige Selbstverständlichkeit.

Anderen Kindern, wie zum Beispiel meinem Sohn und seinen Klassenkameraden bietet die Inklusion keine gute Ausgangsbasis. Selbst Regelkinder mit leichten Defiziten werden in der heutigen Zeit immer noch nicht angemessen gefördert, weil die Mittel für ausreichend LehrerInnen fehlen. Wie soll es dann mit weiteren Schwierigkeiten klapfen?

So groß mein Wunsch nach Normalität für meinen Sohn auch ist, die Qualität der schulischen Ausbildung an unserer Förderschule kann in der Regelschule nicht geleistet werden.

Claudia Dahm



Ist weniger manchmal mehr?

Viele von Euch kennen Ben und mich nicht. Ben wurde vor fast vier Jahren als Extremfrühchen geboren und ist heute ein absolut bezaubernder, sehr charmanter kleiner Junge. Er sitzt im Rollstuhl und bewegt sich mit großer Sicherheit und einem „Ich bin groß-Gefühl“ durch seine Welt. Er besucht einen integrativen Kindergarten und fühlt sich dort sehr wohl. Mehr über Ben und seine Geschichte könnt Ihr, wenn Ihr mögt, online in einem früheren Heft nachlesen.

Aber ich wollte Euch eigentlich von mir erzählen und warum ich diese Überschrift gewählt habe.

In den ersten zwei Jahren habe ich meine gesamte Kraft darauf verwandt, möglichst viele Therapien und Förderungen von Ben in unser Leben zu integrieren, immer in der Erwartung, dass Ben sich irgendwann „normal“ entwickelt und wir zum Alltag übergehen können. Ich war recht naiv und sehr unerfahren, was Beeinträchtigung / Behinderungen angeht. Bei meinem eigenen Kind war ich mit mehreren „rosaroten Brillen“ ausgestattet!

Obwohl ich gelernte Erzieherin bin, oder gerade deswegen, fühlte ich mich absolut in meinem Element und dachte damals „das krieg ich schon hin“.

Meine ganze Energie verwandte ich auf die Entwicklung und Förderung meines Sohnes, jedes Spiel wurde auf Förderungsmöglichkeiten inspiziert und umgebaut oder vereinfacht, um Ben den Umgang zu ermöglichen bzw. überhaupt möglich zu machen. Ich hatte Erwartungen an mich und Ben und an

mein komplettes Umfeld, die weit über ein gesundes Maß an Normalität hinausgingen.

Bis ich krank wurde und von Stund an nicht mehr in der Lage war, mich in irgendeiner Weise um Ben zu kümmern. Er kam zu Freunden und ich konnte ihn nach einiger Zeit dort besuchen. Bald besuchte ich ihn täglich und war sehr froh, dass er mich nicht ganz vergessen hatte. Er lebte dort in einer Familie (an dieser Stelle mein aufrichtiger Dank an Kathi und Günther!) und wurde weiter therapiert durch das IFF, das Hausbesuche ermöglichte.

Nach einigen Monaten fühlte ich mich wieder in der Lage, Ben zurückzunehmen, und mein „Förderwahn“ fing wieder an. Neue Hilfsmittel kamen ins Haus und wurden intensiv genutzt. Ich suchte nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten für Ben, um ihn noch fitter zu bekommen. Nebenbei endete meine Elternzeit und ich begann wieder zu arbeiten und endlich kam ich an meine Grenzen: Kurz nach Weihnachten 2010 wurde mir bewusst, dass irgendwas entsetzlich schief läuft. Ich hielt nochmal drei Monate durch und wurde erneut krank. Seit dem weiß ich mit absoluter Sicherheit was mir und meinem Sohn gut tut: Zeit! Zeit für mich, Zeit für Ihn, Zeit für uns.

Außer den Therapien im Kindergarten macht Ben nichts an Förderung oder Therapien und er entwickelt sich seitdem wie eine „Rakete“.

Ich bin nun in der absolut glücklichen Lage, mich um mich und meine Bedürfnisse kümmern zu können und habe den Nachmittag

Zeit für meinen Sohn. Ich habe gelernt, dass er der „bessere Pädagoge“ ist, wenn Ben nachmittags daheim bleiben möchte, weil er schon sechs Stunden Kindergarten hinter sich hat (ich habe das die letzten zwölf Jahre gemacht und glaubt mir: es ist echte Arbeit für die Zwerge).

Für mich ist das jetzt vollkommen in Ordnung. Er weiß viel besser als ich, was er sich noch zumuten kann und da auf ihn zu hören, hat uns beide viel mehr gefördert und gefordert, als jede Therapie.

Halt Stop! Ich werde tatsächlich doch noch eine Therapie mit Ben machen, er weigert sich zu kauen und feste Nahrung lehnt er ab. Aber diese Therapie soll uns das Leben erleichtern.

Aber das ändert nichts an der Tatsache, dass für mich manchmal weniger mehr ist.

Mir ist bewusst, dass dieses Thema sehr kontrovers ist, deshalb möchte ich Euch

einladen, Eure Meinung zu diesem Thema auf unserer Internetseite kund zu tun und uns /mir zu schreiben.

Uschi Schlieske

PS. Da ich ja jetzt viel Zeit zum Nachdenken habe, möchte ich mit einer weiteren Frage beschäftigen, die ich im offenen Treff gestellt habe: „Ich glaube, dass in mir ‚Gaben schlummern‘, die nur durch Ben zum Leben erweckt worden sind.“ Die Antworten auf diese Frage waren so vielfältig wie das Leben. Was geschieht in Euch, wenn ihr diese Frage lest???

Bitte meldet euch online unter www.handicap-essen.org und erzählt es mir.

„berührt“ – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern

Ein Buch zum Schmunzeln, aber auch Traurigsein; manchmal entsetzlich, immer ehrlich, aber vor allem liebevoll! Ein tolles Buch für alle, die in derselben Situation sind. Man merkt wie viel Kraft und Stärke die Autorinnen haben und auch brauchen... genauso wie wir!

Verlag: Brandes & Apsel; Auflage: 3.

ISBN-13: 978-3860998298

Preis: ca. 15,90 €



WENN MICH DIE REALITÄT EINHOLT

Bisher dachte ich, ich hätte mich mit meinem Lebenschnitt und dem meiner Tochter abgefunden und ihn als gegeben angenommen.

Doch ertappe ich mich an manchen Tagen, wie Panik und Angst mir die Brust enger schnüren. Denn dann wird mir bewusst, wie eingeschränkt wir doch tatsächlich in unserem Leben sind.

Ich habe nicht mehr die Energie, meine Behinderung und die meiner Tochter aufzufangen; alles positiv zu sehen und ich schaffe es auch nicht mehr, mich über die kleinen Fortschritte so zu freuen, wie es mal am Anfang war.

O.K., dass ich vor mehr als 10 Jahren noch jünger war, ist ein Aspekt, aber ich war damals körperlich selber noch nicht so stabil, wie ich es heute bin und dennoch habe ich an uns geglaubt, habe geglaubt, dass wir es schaffen.

Aber irgendwie ist kein Ende in Sicht und ich zweifle an mir, ob ich noch die Gelassenheit, die Kraft und die Energie aufbringen kann, um sagen zu können: wir haben es geschafft.

Manchmal glaube ich auch, dass ein weiterer Grund der ist, dass meine Tochter am Anfang noch den Niedlichkeitsfaktor und den des hilflosen Babys hatte, da hat man als Mutter nichts hinterfragt, sondern hat die mütterlichen Instinkte für sich entscheiden lassen.

Nun mit fast 12 ist der Niedlichkeitsfaktor zwischen mir und meinem Kind aufge-

braucht, ich schäme mich dafür das zuzugeben, aber es ist leider so.

Mein erstes Kind ist „normal“ und mit ihm konnte ich die Kind-von-Mutter-Abnabelung (er ist 8 Jahre älter) schon miterleben und es tat gut zu bemerken, dass man nicht mehr gebraucht wird und dadurch auch wieder mehr Freiraum für sich selber hat.

Das soll nicht heißen, dass ich nicht mehr für ihn da bin, sicherlich bin ich weiterhin in allen Fragen seines Lebens für ihn da. Aber die Wichtigkeit hat sich verschoben.

Bei meiner Tochter ist es genau das Gegenteil, je älter sie wird umso mehr klammert sie an mir, sie will immer nur etwas mit Mama unternehmen, immer mit Mama alleine zusammen sein usw.

Das nimmt mir die Luft zum Atmen, denn durch meine eigene körperliche Behinderung kann ich viele Aktivitäten gar nicht mit ihr machen und hab so wieder ein schlechtes Gewissen und denke mir dann: Wenn ich das doch nur könnte, vielleicht wäre sie dann zufriedener und könnte besser loslassen.

Sie hat von klein auf ihre geistige Behinderung durch ihre Sprache (die ihrem Alter voraus war) kompensiert.

Aber auch das ist für mich derzeit kaum auszuhalten.

Ich denke dann: wenn mich das schon so nervt als Mutter, wie sollen dann Außenstehende Erwachsene oder Kinder gleichen



Alters das aushalten können.

Ich bin mir bewusst, das ich bis hierhin viel und Gutes für mein Kind geleistet habe.

Aber wie soll es weiter gehen?

Bin ich eine böse Mutter, wenn ich immer wieder mit dem Gedanken spiele meine Tochter früher als geplant in ein betreutes Wohnen zu geben?

Nein, ich will sie nicht abschieben. Aber wenn ich jetzt schon nicht mehr die nervliche Kraft habe, sie auszuhalten, was wird dann erst in den nächsten Jahren mit mir passieren?!

Am Anfang hat man einen solchen Adrenalinstoß im Körper, da schafft man irgend-

wie alles, ohne an sich zu denken und man hat auch die Zukunft nur in kleinen Schritten vor Augen. Aber dann ist das Adrenalin aufgebraucht und man verliert die Kraft, um den Kampf gegen den Rest der Welt aufnehmen zu wollen.

Ich hoffe nur für uns, dass ich meine verbleibende Kraft so dosiert einsetzen kann, um den richtigen Weg für unsere kleine Familie zu finden, dass keiner zu kurz kommt und wir dennoch glücklich sein können.

Es ist mir nicht leicht gefallen, meine Schwäche offen auszusprechen, da mich meine Mitmenschen bisher immer als starke Person gesehen haben und es nicht für möglich halten, dass auch ich schwach sein kann.

Maria Teubert

„Starren ist schlecht – wegschauen auch“ ... eine Gebrauchsanweisung?

Eine Bekannte von mir hatte vor kurzem eine Fehlgeburt; in der 11. oder 12. Woche, so blöd, wenn man eigentlich schon denkt, man sei aus der Risikozeit raus ...

Das ist jetzt schon etwas her und sie hat alles ganz gut verpackt. Bei einem Treffen erzählte sie dann, dass sie kürzlich von einer guten Freundin auf ihre Schwangerschaft angesprochen worden sei. Die wusste noch nichts von der Fehlgeburt und als sie davon erfuhr, brach sie in Tränen aus. Eigentlich sehr bewegend, wenn man Freunde hat, die so mitfühlen, oder?

Eigentlich fast blöd, dachte ich bei mir, denn so musste Susa jetzt ihre Freundin trösten, obwohl es doch sie selbst ist, die die Fehlgeburt hatte und die den Trost bräuchte?!

Als bei Lauris die Diagnose Hemiplegie auf Grund eines vorgeburtlichen Schlaganfalls feststand, hatte ich ähnliche Erlebnisse. Wenn ich über Lauris Diagnose redete, musste ich die fassungslosen und schockierten Gesichter meiner Mitmenschen ertragen und fühlte mich oft bemüßigt, die dann zu trösten, Lauris' Zustand zu bagatellisieren und meine eigene Trauer und Hilflosigkeit zu verbergen. Irgendwie war das immer eine paradoxe Situation, denn wenn man es recht bedenkt, war das kurzfristig und nicht sehr einfühlsam von meinen Gegenübern, auch wenn ihre Gefühle ehrlich waren.

Das ist aber ja anscheinend eh so eine Sache, das Klarkommen mit dem Unglück anderer und/oder dem Anderssein anderer.

Als wir noch jung und unbedarft waren, wahrscheinlich noch weit entfernt davon, eigene Kinder zu haben, geschweige denn Kinder mit irgendwelchen Behinderungen, wie haben wir uns verhalten im Angesicht des „Anderen“? Wir haben uns sicherlich dabei ertappt, wie wir verstoßen das Down-Syndrom-Kind auf dem Spielplatz beobachtet haben. Wie wir, wenn wir einen Menschen im Rollstuhl angesehen haben, schnell, wie ertappt, sofort den Blick abwandten?!

Als Lauris offensichtlich in einem Alter war, in dem andere Kinder schon krabbeln und zu laufen beginnen, lag mein Sohn noch bäuchlings im Sandkasten des Spielplatzes und buddelte vor seiner Nase herum. Für mich war es nichts Besonderes und ich war stolz und froh, dass er sich so toll selbst beschäftigte. Aber ich spürte die Blicke der anderen Mütter. Besorgt trat man um Lauris herum und wendete jeden Konflikt durch ein entwendetes Schüppchen oder Förmchen ab. „Nein, nimm dem Jungen nichts weg, lass ihn spielen!“

Ich las die Fragen in den Gesichtern der Mütter, aber sie wurden nicht gestellt. Dabei hätte das vieles einfacher gemacht. Die Mütter wüssten, was mit Lauris ist, sie wüssten, dass man nicht besonders vorsichtig sein muss und vielleicht hätte man dann

aus „Nimm dem Jungen nichts weg“! „Teile doch mit dem Jungen“! machen können.

Aber das ist ein Tabu! Man fragt nicht! Man möchte ja nicht als neugierig erscheinen. Vielleicht mag man auch nicht im Unglück anderer Menschen herumpuhlen. Aber so ändert sich auch nichts an unserem Verhalten behinderten Menschen gegenüber, und so entsteht Isolation und Missverständnis.

Ich habe mir da oft Gedanken drüber gemacht, ob es DIE richtige Art und Weise gibt, dieses Problem anzupacken.

In ihrem Artikel „Dass es dich gibt“ kritisiert Sandra Roth in der „Zeit online“ den unsicheren Umgang ihrer Mitmenschen mit ihrer mehrfach schwerstbehinderten Tochter Lotta im täglichen Leben. Auf die Ratlosigkeit ihrer Mitmenschen hin entgegnet sie:

„Wer alle kleinen Kinder anlacht, sollte auch mit meiner Tochter flirten. Wer sich nicht für Babys interessiert, sollte auch ein behindertes nicht anstarren. In einem Wort: Natürlichkeit. Die ist unmöglich, wenn man jede Geste reflektiert. Wer so eine Gebrauchsanweisung nötig hat, bei dem wird sie nicht funktionieren. Der muss versuchen, Behinderte so gut kennenzulernen, dass sie nichts Besonderes mehr sind. Und bis dahin: Schauen Sie nicht auf den Rollstuhl, sondern in die Augen, und reden Sie über das Wetter.“

Ich möchte mich hier nicht rühmen, aber genau diese Natürlichkeit habe ich mir zugelegt, seit ich für mich formulieren konnte, ein behindertes Kind zu haben. Aus dem sicheren Rückhalt selbst zu den Betroffenen

zu gehören, spreche ich Mütter mit besonderen Kindern an. Ich fachsimple über Orthesen und Sanitätsfachhäuser, wettete über Ärzte und die Versicherung und tauschte Tipps aus über selbstgemachte Hilfsmittel.

Oft ist das Verhalten der Mütter erst einmal Erstaunen und Distanz; aber wenn deutlich wird, dass ich mich ehrlich für das Kind interessiere, bricht meist das Eis.

Ich gehe offensiv mit Lauris Zustand um und erwarte das gleiche von anderen Müttern. Das ist sicherlich auch nicht immer richtig und kommt auf die jeweilige Person an, mit der man es zu tun hat. Und wie gesagt, wahrscheinlich öffnen sich andere Mütter eher, wenn sie merken, ich bin eine von „ihnen“.

Im Zuge der Diskussion um PID und seit neuestem einem Bluttest, durch den es möglich sein wird, minimal invasiv genetische Abweichungen beim Fetus in der Frühschwangerschaft zu detektieren, besteht zunehmend die Gefahr, dass Eltern, die sich für ein Leben mit einem besonderen Kind entschieden haben, sich dafür rechtfertigen müssen.

Umso wichtiger ist es, dass wir lernen einfach das Kind im Vordergrund zu sehen und den Zustand im Hintergrund lassen.

Katina Reimann

Patchwork

Man wächst halt eben im Amt.

Das sagen Mamas ganz oft zu der Frage:
„Wie schafft Ihr das alles?“

Das kranke Kind samt Handicaps pflegen, vielleicht andere Geschwisterkinder versorgen, eine Ehe oder Partnerschaft aufrecht erhalten. Dann gibt es noch den „never-ending“ Krieg mit der Krankenkasse und den Behörden, den Haushalt, vielleicht noch einen Beruf oder zumindest einen Job. Ganz schön viel.

Das haben sie sich nicht ausgesucht. Keiner ist daran schuld. Es ist halt eben so. Sie stellen sich ihren Aufgaben, tun ihre Pflicht. Mal gut, mal weniger gut. Mal mit Freude, mal mit der Augen-zu-und-durch-Einstellung.

Sie machen das Beste daraus. Learning-by-Doing, Schritt für Schritt. Sie haben ja keine Wahl.

Er hatte eine Wahl.

Er hätte sagen können: Ja, diese Frau mag ich. Ihr Leben aber ist mir zu fremd, zu schwierig. Wir bleiben auf Distanz, gehen ab und zu mal aus, genießen uns, behalten aber jeder für sich seine Verantwortungen und Pflichten.

Er hätte sagen können: Ja, diese Frau mag ich. Und wenn ich sie will, muss ich wohl oder übel auch ihr Leben annehmen. Die Kinder, das Handicap, den Trubel kann ich wohl nicht vermeiden, wird schon gehen, aber mögen muss ich es doch nicht. Es ist ja sie, die ich will, der Rest liegt einfach nur mit im Paket.

Das hat er aber alles nicht gesagt.

Er sagte: Ja, diese Frau mag ich, liebe ich, mit allem was sie ist und hat. Ihr ganzes Leben, die Kinder, das Handicap, den Trubel. Ich will nicht nur neben ihr stehen und zuschauen, ich will ein Teil davon sein. Ich will sie unterstützen, entlasten, aufbauen, trösten, lieben. Mit ihr lachen und mit ihr weinen. Ich will voll und ganz Teil



dieses Lebens sein, mittendrin. Denn dieses Leben ist ein Teil dieser Frau und ohne dieses Leben ist sie nicht komplett. Ich will sie doch ganz lieben.

Und so begab sich dieser Mann auf die abenteuerliche Reise in ein neues Leben. Ein



Leben nicht ohne Schwierigkeiten, körperlich sowie auch seelisch. Manchmal strauchelt er ein wenig, ihm geht manchmal die Puste aus, aber niemals hört er auf zu lernen oder zu lieben, niemals gibt er auf. Ein mutiger Mann. Er wusste, was auf ihn zukommt und hat trotzdem JA gesagt. Er liebt ohne Grenzen und zwar das ganze Leben, die ganze Familie, nicht nur die Frau. Patchwork kann so oft Rosinenpickerei sein. Nicht bei ihm. Alles und Jeder wird angenommen, respektiert und geliebt. Auch wenn er an – und teilweise über – seine Grenzen gebracht wird.

Mein Schatz, Du hattest die Wahl. Ich ziehe meinen Hut vor Dir und danke Dir dafür, dass Du dich für mich, mein Leben und meine Kinder, mit und ohne Handicap, entschieden hast.

Ich liebe Dich.

K. K.

HALT

„Halt!“ hätte ich in den vergangenen neun Jahren schon manches Mal rufen mögen, wenn der Alltag mit unserem schwerst mehrfach behinderten Sohn David mich überfordert, wenn die x-te gesundheitliche Komplikation auftritt, David mitten im Berufsverkehr auf der verstopften Straße im Autositz auf der Rückbank einen epileptischen Anfall erleidet, wenn Leute auf der Straße ihn anstarren ...

„Halt!“ schrie es in mir, als wir, David war 14 Wochen alt, die Diagnose des vorgeburtlichen Schlaganfalls erfuhren und ich den Halt zu verlieren drohte. Mein Mann Thomas und ich konnten einander zu der Zeit keinen Halt geben; zu unterschiedlich waren unsere Wege, uns in der neuen Situation zurecht zu finden. Halt gab mir unsere Tochter Johanna, zu der Zeit keine drei Jahre alt, die mich als spielende, vorlesende, lachende Mutter brauchte. So hielt ich nun David im Maxi-Cosi in der einen Hand, Johanna an der

anderen und für den plötzlich mit Arzt-, Therapie- oder Förder-Terminen vollgestopften Kalender blieb nur das Gedächtnis übrig. Meine bedingungslos loyale Familie **hält** und trägt uns auch heute noch, gerade dann, wenn es wieder schwierig wird.

Inzwischen haben wir wieder **Halt** gefunden, können einander **festhalten** und loslassen, weinen auch mal **haltlos** vor Verzweiflung, Wut und Überforderung. Wir können anderen **Halt** geben, die noch am Anfang eines ähnlichen Weges stehen und unseren Rat suchen. Ich bin viel tougher geworden auf diesem Weg, setze deutliche Grenzen, wenn jemand zu weit geht und habe schon Ärzten **Einhalt** geboten, wenn es an der Zeit war.

Wie schön sind doch aber die Momente, wenn ich David fest **halte**, seine Wärme spüre und merke, wie dadurch Kraft und Energie zu mir fließen. Manchmal **halte** ich mich an ihm fest, wenn ich Zuspruch brauche, mich unsicher fühle oder wie so oft bleiern müde bin. Als im vergangenen Jahr meine Schwägerin plötzlich verstarb und wir diesen Schock verarbeiten mussten, hätten wir spontan David in die Kurzzeitpflege-Einrichtung geben können – aber ich fühlte, dass das falsch wäre und wir ihn zu Hause **behalten** sollten. David gibt mir und

uns dadurch **Halt**, dass wir uns um all seine Bedürfnisse kümmern müssen, ihn in seiner Hilf- und Schutzlosigkeit mit Liebe, Sicherheit und Verlässlichkeit umgeben und dass er eben so in unsere Familie gehört, wie er uns geschenkt wurde. Ich wünsche mir, dass es dafür niemals ein „**Halt!**“ geben wird.

Heidrun Edel, Mutter von David Constantin (9) und Johanna Marie (12)





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 Pflegekasse stellt bei einem Hausbesuch den Umfang der Pflege bei den Verrichtungen des täglichen Lebens fest. Pflegegeld wird in 3 Stu-

fen 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, ortho-

pädischen 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 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
II. Hagen 7 · 45127 Essen
Tel.: 02 01 / 22 05- 124 / 5
www.ekir.de/essen-menschenstadt

oder
Familien unterstützender Dienst (FUD)
Essen – Heidhausen
Frau Irene Pauli-Pernice (Leitung)
Am Schwarzen 10 · 45239 Essen
Tel. 0201 8606844
fud@jona-kirche-essen.de

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 Pauschbetrag 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 einzel-

nen 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 / 88-5 18 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 - 5 18 45) und Susanne Völker (Tel.: 88 - 5 18 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 Lindereung 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**

II. Hagen 7 · 45127 Essen

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

E-Mail: behindertenreferat@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, 502 09,
501 93, 501 96

Fax: 02 01 / 88 - 502 41

Soziale Dienstleistungen. Stationäre Hilfen zur Pflege, Pflegegeld 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, -53 137

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 entwicklungsverzögerten 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
Karen Kersten
Barbara Kollenberg
Antje Piechorowski
Katina Reimann
Jan Ruhrbruch
Uschi Schlieske
Maria Teubert
Stephanie Winkelmann

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

Unsere Kontoverbindung:

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

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

*Unseren herzlichen Dank an dieser Stelle sprechen wir Frau **Veronika Schrooten** aus, die anlässlich ihres 60. Geburtstages auf Geschenke verzichtete und stattdessen einen Spendentopf zu unseren Gunsten aufstellte. Sagenhafte 500,-- Euro hat sie unserem Projekt überwiesen und damit das pünktliche Erscheinen dieser 14. Handicap-Ausgabe ermöglicht!*

Eine tolle Idee, die Nachahmer sucht!

