

MOMENTAUFNAHME

Liebe Leser, Eltern und Angehörige, in unserer Momentaufnahme stellen wir Familien vor, in denen ein Mensch mit Behinderung lebt. Die bisher vorgestellten Familien haben gezeigt, wie bunt und vielfältig ihr Leben ist, was Zusammenhalt bedeutet, die Unterstützung von Freunden und auch von der Lebenshilfe.

Der Familienfragebogen der LHZ:
heute mit Familie Wolf

Wir gehören – so wie wir sind – dazu!

Wen dürfen wir heute unseren Lesern vorstellen?

Wir sind eine vierköpfige Familie und seit Kurzem zu dritt. Unser „Großer“ ist ausgezogen.

Jetzt bleibt noch Frederike, unser Sonnenschein, die uns gut auf Trapp hält. Sie ist jetzt 18 Jahre alt. Sabine – das bin ich – und mein Mann Hartmut. Wir haben demnach schon einige Jahre Erfahrung mit einem behinderten Kind, das an der Hand und kurze Strecken allein laufen kann, sich sicherer auf dem Boden fühlt, mit Hilfe essen und trinken kann – und insgesamt völlig auf uns angewiesen ist.

Dabei sind es schon so kleine Dinge wie Pfeifen, Singen, Anpusten, die sie richtig freuen und die sie zum Strahlen bringen. Das Pfeifen hat sie sich selbst beigebracht. Auch ihre blauen schönen Augen werden oft bewundert. In ihrem Areal – also im Wohnzimmer – bewegt sie sich selbstständig, schaukelt im Schaukel, hüpft vorm Spiegel oder begutachtet die Umgebung, lässt Kugeln rollen, schüttelt ihre Schütteltiere, um sich am Ende ganz gemütlich auf den Chill-Sack zu werfen.

Unser Leben wird schon zu einem großen Teil von den Bedürfnissen unserer Tochter bestimmt. Ohne organisierte Betreuung geht kein gemeinsamer Kino- oder Konzertbesuch.

Wir merken, dass unsere Kräfte begrenzt sind, dass wir immer wieder „Tankstellen“ und Pausen von der Sorge- und Kümmer-Arbeit brauchen. Zudem sind wir etwas ältere Eltern. Unser Kind ist zwar erwachsen – deshalb aber nicht

beziehungsweise nie selbstständig unterwegs.

Wer oder was hat Ihnen nach der Geburt und nach der Diagnose geholfen?

Das war eine heftige Zeit – dieses Wissen um ein vermutlich schwer behindertes Kind. Da war erst mal alle Freude weg. Schon kurz nach der Geburt eine Latte an Untersuchungen – und auch die Unsicherheit bei den Klinik-Ärzten. „Gehen Sie mal nach Tübingen in die Sozialpädiatrie. Die kennen sich besser aus.“ Wir sollten nicht zu viel erwarten. Wenn Frederike mal sitzen könne – das wäre schon viel. So sagte man uns. Microzephalie und Lissenzephalie wurden diagnostiziert. Dabei war sie körperlich völlig gesund – und hätte vermutlich gar nicht in den Brutkasten gebraucht. Ob diese ersten Tage, bis auf die Stillphasen getrennt von der Mutter, zu so einer Verunsicherung geführt haben, dass sie deshalb anfangs und noch bis ins Kindergartenalter lang und viel geschrien hat?

Gut getan haben uns nahe Freunde, die uns ermutigt haben – und ein ganz kleines Mützchen gestrickt – für den kleinen Kopf. Das war anrührend. Geholfen haben die einfühlsamen Frauen von der Frühförderung, die kompetente Physiotherapeutin.

Unser Sohn Robert war zu dem Zeitpunkt vier Jahre alt – es ist gut möglich, auch wenn wir bewusst darauf geachtet haben, dass er dennoch auch mal zu kurz kam. Frederike hat viel Aufmerksamkeit eingefordert und gebraucht.

Wer steht heute an Ihrer Seite?

Die Lebenshilfe – sie verdient wirklich ihren Namen. Gute und etliche Freizeitangebote, die uns Pausen verschaffen. Susanne, die sich zur Betreuung angeboten hat und die immer wieder Abende oder Samstagvormittage da ist. Freunde, die mit uns unterwegs sind; zu Fuß oder mit dem Fahrrad – so wie es halt mit unseren Gefährten geht, und die beim Berg hoch schieben helfen. Die Kirchengemeinde und Nachbarn, die einem das Gefühl geben: Wir gehören – so wie wir sind – dazu.

Was nervt Sie im Alltag?

Leute, die unsere Tochter anstarren oder bemitleiden – oder dieser Spruch: „Ich bewundere euch“. Das ärgert mich! Es nervt der aufwändige Papierkram – jetzt mit der Volljährigkeit, um als Betreuer zu gelten, oder das Abgleichen mit der Pflegekasse mit den unterschiedlichen Budgets – das könnte einfacher sein. Jetzt sind wir auf der mühseligen Suche nach einem passenden Wohnangebot – mit allen Bedenken, eine nicht sprechende Tochter erst einmal Fremden anzuvertrauen. Zu erleben, dass ganz offensichtlich lieber mobile, relativ selbstständige Menschen mit Behinderung aufgenommen werden.

Worüber haben Sie sich zuletzt so richtig gefreut?

Gefreut hat mich riesig, dass unsere Tochter mit Assistenz durch zwei liebe Frauen trotz anfäng-



Foto: Sabine Wolf

Ein gutes Team: Frederike mit ihrem Vater Hartmut Wolf.

licher Skepsis und Unsicherheit unseres Pfarrers wie alle anderen auch bei der Konfirmation dabei war und in einem Gottesdienst mittels mir als „Übersetzer“ zeigen konnte, was in ihr vorgeht und wie sie kommuniziert. Einfach unsere lustige Tochter, die gern tanzt (oder so ähnlich) und sich ohne tolle Witze halb schlapp lachen kann.

Wie empfinden Sie den Stand der Inklusion in Deutschland?

Die neuen Regelungen zum Bundessteuergesetz sind gut gemeint, aber so richtig zum Reinarbeiten doch erklärungsbedürftig. Wobei wir über die Lebenshilfe eine tolle Beraterin dazu getroffen haben. Was die Teilhabe gerade für schwer-

Mehrfachbehinderte angeht – da ist noch Luft nach oben.

Wie sieht für Sie ein perfekter Sonntag aus?

Am besten machen wir bei gutem Wetter mit Freunden einen schönen Ausflug ins Grüne, mit Picknick. Auf dem Weg sind Tiere zum Beobachten oder Anfassen, oder eine Wasserstelle zum Planschen – und alle haben etwas davon.

Bitte senden Sie uns weiterhin Ihre persönlichen Geschichten in Fragen und Antworten für unsere Momentaufnahme. Entweder per Post oder per Mail an: kerstin.heidecke@lebenshilfe.de.

Ein Ring als Symbol: Zusammen sind Thea und Klaus-Dieter Deinhardt schon lange, seit 1985. Zwölf Jahre später heirateten die beiden – und damit hatte Klaus-Dieter Deinhardt gleich zwei seiner Lebensziele erreicht: „Die Hochzeit mit meiner Partnerin war mir wichtig und eine eigene Wohnung, in der wir möglichst selbstständig wohnen können.“ Wenn dieser Mann sein verschmitztes Lächeln aufsetzt, einen so ein wenig schräg von der Seite anguckt und dann noch den Blick über den oberen Brillenrand riskiert, dann ist klar: Der macht auch, was er will. In einer Wohnstätte der Lebenshilfe Braunschweig hat das Paar für lange Zeit sein Zuhause gefunden. Mittlerweile benötigen die beiden mehr Unterstützung bei den alltäglichen Dingen, so dass sie in eine andere Wohnstätte wechselten.

Und hier wurde nun ein großes Fest gefeiert: die Silberne Hochzeit.

In guten wie in schlechten Zeiten

Dass Menschen mit Beeinträchtigung ganz offiziell heiraten, ist immer noch ungewöhnlich. In der Lebenshilfe Braunschweig haben jetzt Klaus-Dieter und Thea Deinhardt sogar Silberhochzeit gefeiert.



Foto: Elke Franzen/Lebenshilfe Braunschweig

Ein Jubiläum, das immer noch sehr ungewöhnlich ist. Denn bis heute ist es keineswegs selbstverständlich, dass Menschen mit Beeinträchtigung den Ehebund schließen. Und das war bei den beiden nun also schon vor 25 Jahren. Eingeladen worden war eine bunte Schar an Gästen, von ehemaligen Mitbewohnern und Arbeitskollegen bis hin zu Bekannten aus den Seniorentagesstätten sowie Freunde und Familie – und gefeiert wurde bis zum Abend.

Immer wieder tauchten an dem Tag Erinnerungen auf: wie sie sich

am Arbeitsplatz kennen und lieben gelernt haben. Das Bummeln durch die Stadt, das Genießen eines Kaffees. Und die Frage nach einer Heirat, die von Thea kam. „Ich habe gut darüber nachgedacht, aber dann auch gern Ja gesagt“, erzählt Klaus-Dieter Deinhardt. „Thea war immer eine richtige Hausfrau“, erinnern sich die beiden. Noch heute helfe sie zum Beispiel in der Gemeinschaftsküche, die Spülmaschine auszuräumen.

Und immer noch zuppelt Thea bei Hemd und Jacke ihres Partners am Kragen: „Der muss sitzen. Mein Mann soll ordentlich und schick aussehen.“

Dann aber braucht auch jeder Zeit für sich: So besuchen die beiden verschiedene Seniorentagesstätten und lassen auch mal Ärger raus. Aber sie freuen sich immer wieder auf das Zusammensein oder dass sie wieder gut miteinander sind. Klingt wie bei anderen auch, oder?

Elke Franzen