

## MOMENTAUFNAHME

In unserer Momentaufnahme stellen sich Familien vor, in denen ein Mensch mit Behinderung lebt. Diese Familien zeigen, wie bunt und vielfältig ihr Leben ist, was Zusammenhalt bedeutet, wie wichtig die Unterstützung von Freunden und auch von der Lebenshilfe ist.

Der Familienfragebogen der LHZ: heute mit Familie Matl

# Manchmal müssen wir wie Löwen kämpfen



Von links: Sophia, Papa Mark, Philipp, Mama Melanie, Helena

Wen dürfen wir heute unseren Lesern vorstellen?

Mein Name ist Melanie Matl. Ich bin dreifache Mama, lebe im Allgäu und habe eine besondere Tochter, die mit einem seltenen Gendefekt – dem Williams-Beuren-Syndrom geboren wurde. Die Diagnose seltener Gendefekt veränderte mein ganzes Leben.

Ich bin viele Jahre durch die tiefe Trauer und nach der Frage nach dem „Warum“ umhergeirrt.

Heute, zehn Jahre später, habe ich gelernt, die Behinderung meiner Tochter Sophia anzunehmen und daraus meine Stärken zu ziehen. Ich habe das Kinderbuch „Die Reise der besonderen Sterne“ geschrieben, mit dem ich auf die Gefühle von Kindern mit Behinderung aufmerksam mache, ich spreche in Form von interaktiven Mitmach-Lesungen über Inklusion in Kitas und Schulen, und ich habe Anfang des Jahres die erste Au-Pair-Agentur in Deutschland mit

der Spezialisierung für Familien mit Kindern mit Behinderung gegründet.

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

Ganz ehrlich: erst einmal niemand. Ich fühlte mich sehr alleingelassen und wirklich mehr als überfordert mit der Diagnose „behindertes“ Kind.

Eine Art psychologische Betreuung in den ersten Monaten hätte mir sehr

geholfen. Für die Formalitäten jedoch war es zum einen die Lebenshilfe Ostallgäu, die uns mit Erstinformationen unterstützt hat, wie zum Beispiel mit der Frühförderung und dem Behindertenausweis. Zum anderen war es der Williams-Beuren-Verband Deutschland, an den wir uns mit allen Fragen rund um das Syndrom wenden konnten.

Wer steht heute an Ihrer Seite?

Unser Au-pair-Mädchen Anna. Sie ist Sophias beste Freundin und begleitet sie zu allen Freizeitaktivitäten, ermöglicht ihr somit die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, spielt mit ihr und lässt Sophia endlich Dinge erleben, die sie sonst leider mit keinen anderen Kindern erlebt, wie etwa ins Kino gehen, schwimmen gehen, Nägel lackieren, Filme gemeinsam gucken und vieles mehr. Normale Aktivitäten, die sich auch ein zehnjähriges Mädchen mit Behinderung wünscht.

Was nervt Sie im Alltag?

Das wir immer für Sophias Gerechtigkeit kämpfen müssen, sei es mit der Pflegekasse, der Krankenkasse oder anderen Einrichtungen und Institutionen. Sowie die vielen Formulare, die dafür mit viel Recherche ausgefüllt und vorbereitet werden müssen. Ich selbst habe bereits so viele Tränen geweint, weil ich an manchen Punkten der Bürokratie dachte, nun schaffe ich es nicht mehr. Es ist so schade, dass wir Eltern für unsere Kinder mit Behinderung oft wie Löwen kämpfen müssen. Ich kenne viele Familien, die aufhören, für ihr Kind und dem daraus resultierenden Pflegeanspruch zu kämpfen, weil ihnen schlichtweg die Kraft und die Nerven dazu fehlen. Sei es für ein Therapierad, eine Reha oder den Pflegegrad.

Es wäre wünschenswert, wenn die Zeit, die wir pflegenden Angehörigen dafür aufbringen, uns als Arbeitszeit angerechnet werden würde.

Worüber haben Sie sich zuletzt so richtig gefreut?

Über die wahre Zuneigung von unseren letzten beiden Au-pairs Sophia gegenüber. Sie machen Sophia glücklich. Das ist es, wonach ich für Sophia so lange gesucht habe. Dieses Glück und die Erleichterung in unserem Familienalltag zu erleben,

ist auch der Grund, warum ich selbst eine Au-pair-Agentur gegründet habe. Ich möchte dieses Erlebnis teilen, die Familien stärken, unterstützen und ein Stück mehr Normalität in ihren pflegenden Alltag bringen. Und das Wichtigste von allem – die Kinder mit Behinderung sollen durch das Au-pair vor der oft drohenden Einsamkeit und Ausgeschlossenheit von unserer Gesellschaft bewahrt werden.

Was halten Sie von der aktuellen Petition über mehr Tagesförderstätten und Wohngruppen für junge Erwachsene mit Behinderung?

Ich finde, es ist enorm wichtig, dass unsere Gesellschaft jedem Einzelnen die Möglichkeit gibt, ein würdevolles Leben zu führen – unabhängig von körperlichen oder geistigen Einschränkungen. Denn in Deutschland leben laut Statistischem Bundesamt rund acht Millionen Menschen mit einer Schwerbehinderung (Stand 2022). Viele von ihnen sind auf spezielle Betreuungs- und Wohnangebote angewiesen. Bundesweit sind diese Angebote sowohl in Großstädten als auch auf dem Land entweder nicht vorhanden oder die Einrichtungen sind überfüllt.

Wie sieht für Sie ein perfekter Sonntag aus?

Sophia verschläft und steht nicht um 5.30 Uhr auf. Es folgt ein gemütliches Sonntagsfrühstück bei dem alle gemeinsam den Tag planen. Im Anschluss unternehmen wir einen Wanderausflug in den Bergen. Die Kinder laufen motiviert mit und niemand starrt uns aufgrund von Sophias Verhalten an. Am Nachmittag spielen unsere Kinder mit fremden Kindern auf einem Spielplatz, und wir Eltern ruhen uns im Liegestuhl aus, während die Sonne uns wärmt. Zum Ausklang des Abends bestellen wir uns bei unserem Lieblingsitaliener Pasta und Pizza und schauen gemeinsam auf dem Sofa gekuschelt den neusten Disney-Film an. Dankbar für diesen friedlichen Tag gehen alle selbstständig zu Bett und freuen sich auf die kommende Woche.

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](mailto:kerstin.heidecke@lebenshilfe.de).

## Von Eltern für Eltern

Der Elternbeirat der Lebenshilfe-Schule Dingolfing-Landau hat ein Online-Elternforum entwickelt. Auf der Plattform können sich Angehörige und Mitarbeiter austauschen. Hier berichten Initiatorinnen über die Idee und deren Umsetzung.

### Über Uns

Darf ich vorstellen? Wir sind vier engagierte und ehrenamtliche Elternbeiratsmitglieder der Lebenshilfe-Schule Dingolfing-Landau mit Förderschwerpunkt körperliche und geistige Entwicklung. Zusammen mit dem Vorstand unserer Lebenshilfe hatten wir vor einem Jahr eine Idee.

### Zur Entstehungsgeschichte

Damals plante die Lebenshilfe Dingolfing-Landau einen neuen Internetauftritt. Was wäre, wenn dieser auch eine Plattform wäre, auf der sich El-

tern und Angehörige austauschen und vernetzen könnten? So entwickelte der Elternbeirat die Idee für ein Elternforum. Es sollte Angehörige, Eltern und Betreuer zusammenbringen, um sich über Probleme, Sorgen, aber auch Schönes mit unseren Kindern auszutauschen.

Schnell stand fest, dass die geplante Internetseite dafür nicht geeignet war. Aber wie wäre es mit einer eigenen Seite für unser Elternforum? „Das wäre eine perfekte Ergänzung zum Internetauftritt der Lebenshilfe Dingolfing-Landau“, fanden die Kollegen der Schul- und heilpädagogischen Tagesstätten-Leitung.

### Das Elternforum war geboren

Leider mussten wir sehr schnell feststellen, dass dies zu verwirklichen, sehr viel Wissen und Know-how verlangt und zudem mit erheblichen Kosten verbunden ist. Die Sorge um die Kosten wurde uns mit dem genialen Konzept der Crowdfunding der Volksbank-Raiffeisenbank Landau-Mengkofen genommen. Somit war die erste Hürde genommen und es konnte eine Webdesignerin beauftragt werden. Unzählige Termine mit allen Beteiligten folgten. Jeder brachte neue Ideen und Anregungen mit ein.

Anfangs stand nur der Austausch unter den Eltern im Vordergrund. Nun jedoch gibt es auf der Seite, auf die wir übrigens sehr stolz sind, auch die verschiedensten Kategorien.

Sehr wichtig ist die Sammlung von Informationen und Anlaufstellen, die regelmäßig überarbeitet und aktualisiert wird. Sucht man etwa eine Selbsthilfegruppe, eine Werkstatt für behinderte Menschen oder rechtliche Informationen, wird man schnell fündig.

Auch ein Marktplatz zum Suchen, Bieten und Verschenken sollte nicht fehlen. Natürlich gibt es auch Blogbeiträge zu den verschiedensten Themen.

### Wieder ein Rückschlag

Allerdings gab es eine nächste Hürde: den Datenschutz. Und: Man sollte sich natürlich auch ganz privat austauschen können. Also: Anna schreibt an Sandra bezüglich eines Anliegens,

das nur die beiden betrifft. Dafür Lösungen zu entwickeln, die gut funktionierten, erforderte viel Zeit. Aber wir haben es gemeistert.

### Werbung machen

Unser Elternforum, in das wir, Sandra, Anna, Elke und Gabi, sehr viel Zeit und Herzblut investiert haben, steckt nun in den Kinderschuhen. Für uns ist es das wichtigste Anliegen, dass möglichst viele Betroffene davon profitieren können.

Schauen Sie vorbei, erzählen Sie es Freunden und Verwandten! Wir freuen uns auf Sie. Gerne können Sie unser Projekt auch auf Facebook oder Instagram teilen.

Weitere Informationen unter: [www.elternforum-lebenshilfe.de](http://www.elternforum-lebenshilfe.de)

Sandra Pillich  
Anna Zollner-Herd  
Gabi Nittmann  
Elke Niedermeier