

Wen dürfen wir heute unseren Lesern vorstellen?

*Wir sind Familie Eichenauer. Mein Mann Jürgen und ich, Manuela, sind seit 1996 zusammen. Wir haben 1998 geheiratet und Ende 1998 wurde unser Sohn Nico geboren.*

*Als Nico geboren wurde, merkten wir schnell, dass etwas nicht stimmt. Nico hatte überhaupt keine Muskelspannung und brauchte für alles unheimlich lange.*

*Später stellte sich heraus, dass Nico geistig behindert sei und entwicklungsverzögert. Das war aber noch nicht alles. Ein Arzt meinte, Nico wäre taub. Für uns brach eine Welt zusammen. Als Nico dann Hörgeräte bekam, weinte er nur und wollte die Geräte nicht tragen.*

*Zum Glück hatten wir im Ort einen tollen HNO-Arzt, der uns nach Datteln schickte, und dort stellte man eine leichtgradige Hörschwäche fest. Je mehr Muskelspannung Nico aufbaute, desto besser konnte er hören. Das klingt merkwürdig – aber so war es.*

*Wir sind „von Pontius zu Pilatus“ gelaufen, um unserem Jungen zu helfen, fünfmal in der Woche zu irgendeiner Therapie. Und unser Junge wurde nicht müde und hat immer alles mitgemacht. Irgendwann bekamen wir die Diagnose „Verdacht auf Noonan-Syndrom“, allerdings eben nur „Verdacht auf...“.*

*Da einiges auf Nico zutraf, haben wir bei jeder Untersuchung darauf hingewiesen. Und wir haben noch gefragt, ob er vielleicht Autist sei. „Nein, da brauchen Sie keine Sorge haben, das ist er nicht.“ So lautete die Antwort.*

*Jetzt, nach vielen Jahren, haben wir endlich eine Klinik in Hagen gefunden, die sich auf junge Menschen mit Behinderung spezialisiert hat. Dort wurde noch einmal alles genau untersucht; und es stellte sich heraus, dass Nico nicht das Noonan-Syndrom hat, sondern das Kleefstra-Syndrom und frühkindlichen Autismus.*

## 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 Eichenauer

# Zu viel Bürokratie für Nico



Foto: privat

Jürgen, Nico und Manuela Eichenauer – sie sagen, was die Familie stärkt: gemeinsame Pläne für die Freizeit schmieden. Die Familie würde sich gern mit anderen Eltern zum sehr seltenen Kleefstra-Syndrom austauschen. Mail: eiche.manu@web.de

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

*Nach der Diagnose haben uns die Kinderklinik und unser Kinderarzt viel beigegeben. Und meine Eltern*

*waren auch immer für uns da und haben uns unterstützt. Freunde haben wir nicht mehr, da viele Leute nicht klarkamen damit, dass wir ein besonderes Kind haben. Mittlerweile haben wir nur noch Bekannte. Wer uns immer besonders geholfen hat,*

*war eine Psychologin aus Datteln und unser damaliger Kinderarzt.*

Wer steht heute an Ihrer Seite?

*Jetzt steht uns das MZEB (Medizinisches Zentrum für Erwachsene*

*mit Behinderung) aus Hagen hilfreich zur Seite. Und Nicos Betreuer aus dem Wohnheim sind auch immer für uns da. Die Betreuer aus der Werkstatt bei Nico sind uns auch eine sehr große Hilfe – und: Sie motivieren Nico sehr viel.*

Was nervt Sie im Alltag?

*Die ganze Bürokratie und das ständige Ausfüllen von Anträgen oder die Ablehnungen, die wir bekommen.*

Worüber haben Sie sich zuletzt so richtig gefreut?

*Dass Nico immer wieder neue Fortschritte macht. Und man merkt, dass er doch ein kleines Stück erwachsener wird. Und dass ich trotz der Schwierigkeiten meine Weiterbildung als Fachassistentin der Hörakustik geschafft habe.*

Was halten Sie von aktuellen Debatten über Inklusion?

*Inklusion ist ein wichtiges Thema. Aber wir sollten dabei nicht den Menschen außer Acht lassen. Viele Menschen mit Behinderung können nicht auf dem 1. Arbeitsmarkt bestehen. Und ich finde, dass wir froh sein sollten, dass es Werkstätten für unsere besonderen Menschen gibt.*

Wie sieht für Sie ein perfekter Sonntag aus?

*Das ist für mich, mit meiner Familie gemeinsam am Frühstückstisch zu sitzen und einen gemeinsamen Plan für den Tag zu schmieden. Oder einfach nur zu Hause sein und mit Nico Musik zu hören.*

*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.*