

Die Chance



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.





Vorwort

Im Kreis der Vereinsmitglieder entstand die Idee, eine Zeitung herauszubringen, die einmal im Jahr erscheinen soll.

Wir möchten über den Verein berichten, über die Kinder und ihre Familien, über das neu eröffnete Kinderhospiz Balthasar, über Aktionen und Seminare. Weiter soll in jeder Ausgabe ein für uns wichtiges Thema erscheinen.

Unser erstes Thema "Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen" haben wir gewählt, weil wir deutlich machen möchten, daß das Leben mit einem behinderten Kind neben den Schattenseiten auch viele positive und glückliche Aspekte besitzt.

Zum anderen möchten wir auf Mißstände in der Gesellschaft aufmerksam machen, die uns das Leben mit unseren Kindern erschweren. In den nächsten Ausgaben wollen wir andere bedeutsame Probleme aufgreifen: z.B. Trauer und Tod/Situation der Geschwister.

Die in dieser Ausgabe abgedruckten Texte und Bilder entstammen zum Teil aus vorliegenden Veröffentlichungen und auch von Betroffenen und begleitenden Mitmenschen. Für die Zukunft würden wir uns freuen, wenn Leser und Leserinnen uns ihre Beiträge und ihre Kritiken zuschicken würden.

Die Chance

Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.
Maria-Theresia-Str. 30a
57462 Olpe
Tel.: 0 27 61 / 969 555
Fax: 0 27 61 / 969 556

Bankverbindung:

Sparkasse Olpe
Konto 18 000 372
(BLZ 462 500 49)

Volksbank Olpe
Konto 224 700 700
(BLZ 462 600 23)

Redaktion:

Petra Stuttkewitz
Kornelia Weber

Gestaltung:

Dipl. Designer B. Drescher Lüdenscheid

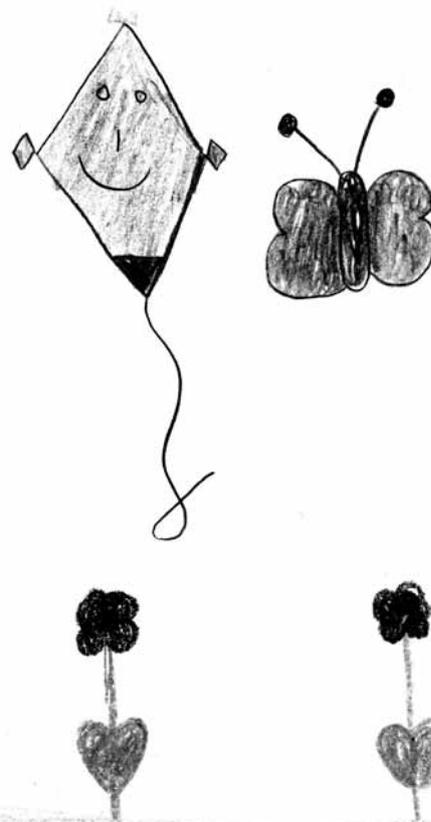
Druck:

F&R Druck GmbH
Bruchstr. 55
57462 Olpe

Auflage:

1000 Exemplare

Jahresheft 1998



Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Die Idee zur Errichtung eines Kinderhospizes ist schon einige Jahre alt. Sie entstand im Kreise einer Handvoll Eltern mit MPS - Kindern (MPS bedeutet Mukopolysaccharidose und ist eine seltene, unheilbare Stoffwechselerkrankung bei Kindern). Über Kontakte in England hatten wir von der dortigen Existenz sogenannter "Children's Hospices" für unheilbar kranke und /oder schwerst mehrfach behinderte Kinder erfahren. Auch für Deutschland schien uns eine solche Einrichtung überfällig und absolut notwendig zu sein.

Die Kinderhospizidee kommt ursprünglich aus England, dort wurde auch 1982 das erste Kinderhospiz (Helen House in Oxford) eröffnet. Inzwischen gibt es zwölf solcher Kinderhospize in Großbritannien. Drei dieser Hospize hat der Vorstand 1992 besucht und ist mit vielen wichtigen Eindrücken für die eigene Arbeit von dort zurückgekehrt.

Vor acht Jahren also, am 10.02.1990, gab es in Much im Hause von Anneliese Raschper ein Treffen von Eltern, deren Kinder an MPS erkrankt waren, zu dem Richard Volk eingeladen hatte. Alle anwesenden Eltern hatten die Entwicklung ihrer Kinder vor Augen und wußten somit, welche großen Belastungen auf sie zukommen würden. Ihnen war außerdem klar, daß es noch viele Kinder mit Stoffwechselerkrankungen gibt, die vom Verlauf her der MPS ähneln. So wurde der Deutsche Kinderhospizverein gegründet, zur ersten Vorsitzenden wurde damals die Gastgeberin, Frau Anneliese Raschper, gewählt.

Ziel des Vereins war es, ein Konzept für ein solches Kinderhospiz zu entwickeln mit den Schwerpunkten:

1. Elternarbeit
2. Einrichtung zur Kurzzeitpflege - Entlastung der Familie
3. Sterbebegleitung für die gesamte Familie, um es dann auch zu verwirklichen.

Da wir als kleiner Verein dieses Projekt alleine nicht verwirklichen können, suchten wir einen Träger, der gemeinsam mit uns diese Idee realisierte. Die Arbeit unseres Vereins wurde insbesondere durch zwei Faktoren erschwert:

1. Mitglieder wie Vorstand wurden durch die Betreuung und Pflege todkranker und schwerst behinderter Kinder zeitlich und kräftemäßig neben ihrer normalen Berufstätigkeit so in Anspruch genommen, daß sie der Arbeit an unserem Projekt nicht die Zeit widmen konnten, die eigentlich dazu nötig gewesen wäre.

2. Die Mitglieder unseres Vereins waren über ganz NRW sowie die angrenzenden Bundesländer verteilt, d.h. wir mußten uns und unsere Arbeit auf überregionaler Ebene präsentieren. Außerdem mußten die Vorstandsmitglieder meistens über 100km zu Vorstandssitzungen fahren. Trotzdem ließen wir uns nicht entmutigen und warben weiter für unsere Idee. Inzwischen ist es uns auch gelungen, einen gewissen finanziellen Grundstock durch Spenden zu schaffen.

Positiv ist auch, daß inzwischen in unserem Verein Eltern vertreten sind, deren Kinder wegen anderer unheilbarer Krankheiten, wie z.B. Muskeldystrophie, Tay-Sachs Syndrom, Gangliosidose GM 1, Nieman-Pick etc., ebenfalls nur eine sehr beschränkte Lebenserwartung haben. Nicht vertreten sind bisher Eltern mit krebskranken Kindern, weil zum einen die Heilungschancen bei Krebs heute viel größer sind als früher und zum anderen diese Familien durch die speziellen kideronkologischen Stationen der Krankenhäuser gut versorgt sind.

Inzwischen haben wir auch erfolgreich begonnen, Elternseminare für Familien mit schwerst mehrfach behinderten Kindern anzubieten. Den Eltern wird hier die Chance geboten, sich einerseits inhaltlich mit ihrer besonderen Lebenssituation zu beschäftigen, andererseits besteht auch die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Eltern. Wie wichtig diese Erfahrungen für viele Eltern sind, zeigt die Tatsache, daß auch in diesem Jahr wieder Eltern aus Konstanz, Nürnberg und Potsdam angereist sind.

Seit einiger Zeit bietet der Verein auch Seminare für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter in den ambulanten Hospizdiensten an. Im nächsten Jahr kommt erstmals ein Seminar für "verwaiste Eltern" hinzu. ►





Frau Anneliese Raschper · Herr Werner Weber · Frau Margret Hartkopf

► Die Suche nach einem großen Träger zur Umsetzung der Idee vom ersten deutschen Kinderhospiz war im letzten Jahr erfolgreich. Im Mai 1997 fand ein erstes offizielles Gespräch zwischen dem Vorstand unseres Vereins und der Geschäftsführung der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe statt. Hier fielen unsere Vorstellungen auf fruchtbaren Boden, und schon bald wurde mit ersten Planungen begonnen. Dies war natürlich auch für den Deutschen Kinderhospizverein eine spannende Zeit, denn nun nahm das, was wir uns lange erträumt hatten, Formen an. Wir hatten viele Gelegenheiten, unsere Vorstellungen mit in die Planung einfließen zu lassen.

Im Mai 1998 fand die offizielle Grundsteinlegung statt und nach einer sehr kurzen, aber intensiven Bauzeit von sieben Monaten konnten wir gemeinsam mit vielen Ehrengästen am 18.09.1998 das erste deutsche Kinderhospiz in Olpe eröffnen. Am 19.09. war ein Tag der offenen Tür, der viele interessierte Gäste aus nah und fern nach Olpe lockte. Inzwischen sind die ersten Gäste eingezogen. Wir hoffen, daß unser Haus von vielen Eltern angenommen wird, und wir werden bemüht sein, im Zusammenspiel der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter den kranken Kindern, den Eltern und den Geschwisterkindern einen angenehmen Aufenthalt in "Balthasar", dem Hospiz für Kinder, zu ermöglichen.

Mit der Eröffnung des Kinderhospizes ist die Arbeit des Deutschen Kinderhospizes aber noch lange nicht beendet. Wir werden versuchen, den ambulanten Dienst auszubauen, d.h., wir wollen die Eltern vorort unterstützen im Sinne der "Hilfe zur Selbsthilfe", damit sie in die Lage versetzt werden, durch entsprechende Entlastung und Unterstützung ihre Kinder zuhause bis zum Tod selbst zu pflegen. Außerdem sind wir bemüht, Kontakte zwischen betroffenen Eltern herzustellen und die Seminarangebote auszubauen. Natürlich sind wir auch bemüht, weiter Werbung für den Verein zu betreiben und Mitglieder zu werben, um unsere

Idee und die Arbeit im Kinderhospiz auf eine breite Basis zu stellen. Außerdem suchen wir auch Sponsoren und Spender, da wir versuchen möchten, mit diesen Geldern die Refinanzierung der laufenden Kosten des Hauses zu sichern. Zur Zeit werden durch die Krankenkassen nur 50% der anfallenden Kosten gedeckt, d.h., sowohl der Träger des Hauses als auch unser Verein müssen 1.000.000.- DM/Jahr an Spenden sammeln, um die laufenden Kosten zu decken. Da wir als mildtätigen Zwecken dienende Körperschaft durch das Finanzamt anerkannt wurden, können wir auf Wunsch auch Spendenquittungen ausstellen.

An dieser Stelle möchten wir auch den Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins vorstellen.

Anneliese Raschper aus Much gehört seit 1998 wieder zum Vorstand. In ihrem Wohnzimmer wurde 1990 der Verein gegründet. Anneliese hat dann auch in den ersten zwei Jahren im Vorstand mitgearbeitet.

Margret Hartkopf aus Werne wurde 1996 in den Vorstand gewählt und in der Mitgliederversammlung 1998 wiedergewählt.

Werner Weber aus Olpe ist Gründungsmitglied der Deutschen Kinderhospizvereins und seitdem auch im Vorstand. Die Geschäftsstelle des Vereins war bisher bei ihm zuhause, wurde aber mit der Eröffnung des Kinderhospizes dorthin verlegt. Er ist auch seit dem 01.08.98 beim Träger des Hauses angestellt und nimmt seitdem mit einer halben Stelle die geschäftsführenden Aufgaben des Vereins wahr. Darüber hinaus ist er mit einer halben Stelle als pädagogischer Mitarbeiter im Team von "Balthasar" mit dem Schwerpunkt "Elternarbeit" angestellt.

Werner Weber
Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Aktionen

Viele gute Ideen.....

An dieser Stelle möchte ich einmal von den vielen guten Ideen einiger Mitmenschen berichten, die sich Gedanken gemacht haben, wie man die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins unterstützen kann.

Seit Anfang dieses Jahres gibt es den "Freundeskreis Kinderhospizverein Witten-Herbede", der durch Herrn Pastor Sauer (Ev. Gemeindepfarrer) und die Eheleute Schyboll ins Leben gerufen wurde. Dieser Freundeskreis in Witten-Herbede läßt keine Gelegenheit aus, den Deutschen Kinderhospizverein bekannt zu machen und Aktionen zu starten, um für uns und unser Projekt "Balthasar" Geld zu sammeln. Er war auf dem Stadtfest in Herbede vertreten und auch auf dem Pfarrfest der ev. Kirchengemeinde. Die Hälfte des Erlöses dieses Pfarrfestes kam unserem Verein zu gute. Der Freundeskreis war aber auch auf der diesjährigen Jahreshauptversammlung, der offiziellen Eröffnung von "Balthasar" und dem Tag der Offenen Tür vertreten und hat mitgeholfen, daß dieser Tag ein toller Erfolg wurde. Mein besonderer Dank gilt dem Ehepaar Schyboll, das sich bei jeder Gelegenheit engagiert. Danken möchte ich aber auch allen Mitgliedern des Freundeskreis, die unsere Arbeit ideell und finanziell unterstützen. Der Freundeskreis Witten-Herbede erwirtschaftete bisher über 40.000 DM.

Besonders tatkräftig engagierte sich aber auch das Ehepaar Stuttkewitz, das im Juni in Oer-Erkenschwick ein Straßenfest organisierte. An diesem Tag kam der Betrag von über 10.000 DM zusammen. Auch nach Oer-Erkenschwick meinen ganz besonderen Dank.

Seit Anfang des Jahres gibt es auch eine "Ortsgruppe" des Deutschen Kinderhospizvereins in Konstanz. Unsere Ansprechpartner dort sind Heidi und Ralf Leirer. Sie versuchen dort eine Elterngruppe aufzubauen, die sich regelmäßig trifft. Außerdem haben auch sie durch zahlreiche Aktionen und Kontakte Spenden gesammelt. Durch die Eheleute Leirer haben wir auch Kontakt bekommen zum örtlichen Hospizverein, gemeinsam mit diesem Verein wird der Deutsche Kinderhospizverein Anfang 99 ein Elternseminar und ein Seminar für ehrenamtliche Mitarbeiter in den ambulanten Hospizdiensten in Konstanz durchführen. Viele Grüße und besten Dank nach Konstanz!

Darüber hinaus gab es in Olpe noch ein großes Benefizkonzert zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins. Das Konzert wurde organisiert von der Stadt Olpe und dem St. Sebastianus Schützenverein, zu hören waren die Musikzüge der freiwilligen Feuerwehren Olpe und Iseringhausen. Trotz Regen war dies für über 2000 Zuhörer ein unvergeßliches musikalisches Erlebnis und brachte dem Verein die stolze Spende von DM 43.000 ein.

Viele kleine Spenden sind eingegangen von Menschen, die Basare für den Deutschen Kinderhospizverein veranstaltet haben, Kinder aus Kommuniongruppen haben Gelder gesammelt, viele Kirchengemeinden stellen dem Verein immer wieder Kollekten zur Verfügung, eine ganze Schule ist zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereins gewandert und manche Mitbürger spenden einfach, weil sie die Arbeit des Vereins gut und wichtig finden.

Auch viele Mitglieder des Vereins machen in ihrer Umgebung auf die Arbeit und die Ziele des Vereins aufmerksam und sammeln fleißig Mitglieder und Spenden. Ganz oft verzichten Geburtstagskinder bei runden Geburtstagen auf Geschenke und wollen lieber, daß ihre Gäste statt dessen dem Deutschen Kinderhospizverein eine Spende überweisen. ►





mit der Summe von 300.000 DM unterstützen will. Herr Dr. Strümgmann, einer der beiden Chefs von HEXAL, war zur offiziellen Einweihung des Kinderhospizes in Olpe und hat Frau Hartkopf und mir einen symbolischen Scheck über 300.000 DM überreicht.

Es würde den Rahmen dieser Zeitung sprengen, alle Aktionen aufzuzählen. Die oben aufgeführten sollen stellvertretend für die vielen guten Ideen genannt werden.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Mitgliedern, Freunden und Gönnern des Deutschen Kinderhospizvereins für die tatkräftige Unterstützung bedanken. Es würde mich natürlich freuen, wenn diese Aktionen Nachahmer finden würden und dadurch die Arbeit und die Ziele unseres Vereins und von "Balthasar" weiterhin bekannt gemacht würden.

Werner Weber

Aktionen

- ▶ In Recklinghausen findet seit Jahren in der Oberlinstraße ein großes Straßenfest statt. Schon zum zweiten Male ging der Erlös dieses Festes an den Deutschen Kinderhospizverein.

Ich möchte es natürlich nicht versäumen mitzuteilen, daß unser Verein in der Firma HEXAL AG einen großen Sponsor gefunden hat, der "Balthasar" - das Hospiz für Kinder - über den Deutschen Kinderhospizverein jährlich

Ein Sommerfest...

Sommerfest

Samstagmorgen, 9.00 Uhr in Deutschland, Zeit für einen Müsliriegel ?
Nein, keine Zeit, alle wirbeln durcheinander, tragen Tische, Stühle, Pavillons. Dennoch Gelegenheit, dem anderen ein freundliches Lächeln zu schenken. Menschen, die sich bis dahin nicht kannten, duzen sich plötzlich, gehen miteinander um, als kennen sie sich schon ewig.

Die ersten Besucher kommen, alle Helfer stehen parat, um Bier, Würstchen, Pizza, Kuchen, Lose und Handarbeiten für den Deutschen Kinderhospizverein "an den Mann" zu bringen.

Der Bierstand ist schnell umlagert, kein Wunder, die Sonne scheint aus allen Knopflöchern. Die ersten kommen mit ihrer "Beute" vom Losstand zurück, der Pizzastand meldet "reißende Umsätze". Kinder können sich nicht entscheiden, ab sie zuerst Ponyreiten, zur Hüpfburg gehen oder Trecker fahren sollen.

Leider sind die zahlreichen Besucher bei der anschließenden Versteigerung von Reisen, Fahrrädern und einem Originaltrikot von Lothar Matthäus schon etwas müde. Aber trotzdem, am Abend sind alle abgekämpft, aber glücklich, ein so schönes Fest zu Gunsten des Deutschen Kinderhospizvereines miterlebt zu haben.

— S. Grüter

Am 20. 06. 1998 fand in unserer Straße ein Sommerfest zu Gunsten des Deutschen Kinderhospizvereines e. V. statt.

Zwei Überlegungen motivierten uns zu diesem Fest. Der erste Gedanke war natürlich "viel Geld" zu erwirtschaften, der zweite Gedanke war, viele Leute über den Verein und das im Bau befindliche Kinderhospiz Balthasar zu informieren.

Beide Wünsche haben sich erfüllt. Wir konnten dem Deutschen Kinderhospizverein 12.000,-DM überreichen, und mit dem Holzmodell des Kinderhospiz und Info-Tafeln konnten wir viele Leute begeistern.

Der anschließende Text wurde von Susanne Grüter geschrieben, die bei diesem Fest aktiv mitgeholfen hat.

— P.Stuttkewitz



Zeichnung von Bettina, 10 Jahre alt



Zeichnung von Alexander, 10 Jahre alt



Seminar

Vom 14.-16.08.1998 fand in Neu-Listernohl das 5. Elternseminar des Deutschen Kinderhospizvereins statt. Diesmal stand das Wochenende unter dem Thema "Schuld und Ohnmacht".

Mit den nachfolgenden Berichten von einer Betreuerin, einer Mutter und der Therapeutin möchten wir einen Einblick in unsere Seminararbeit geben.

Mein Eindruck zum Wochenende in Neu-Listernohl: Mein erster Eindruck sowohl in diesem als auch im letzten Jahr war für mich beängstigend. Als ich all die kranken Kinder gesehen habe, fühlte ich mich total hilflos und wußte nicht, wie ich auf sie zugehen sollte. Doch schon nach der ersten halben Stunde habe ich mich mit einigen Kindern angefreundet, mit den Eltern ein paar Worte gewechselt und mich auch mit den anderen Betreuern ausgetauscht. Während der Betreuungsstunden war es gut zu wissen, daß die Eltern jeder Zeit ansprechbar waren, wir sie aber dennoch ein Stück weit entlasten konnten. Auch den Kindern mal Abwechslung zum Alltag bieten zu können, mit ihnen fröhlich zu sein und sie lachen zu sehen, machte mich glücklich. Die gemütlichen Runden am Abend gaben dem Tag einen schönen Abschluß.

Im Großen und Ganzen war das Wochenende sehr schön. Ich habe neue Erfahrungen gewonnen, die ich nicht mehr missen möchte.

Als erstes möchte ich uns vorstellen. Wir, das sind Birgit und Klaus Bucker mit unseren Kindern Marcel (11 J.), Phillip (7 J., MPS Sanfilippo A.) und Kevin (4 J.)

Ein Wochenende unter dem Thema "Schuld und Ohnmacht" haben wir mit Freunden zusammen in Neu-Listernohl erlebt. Gleich bei der Ankunft haben wir uns herzlich willkommen gefühlt. Für unseren Phillip war gleich ein Betreuer da, der sich in diesen Tagen um sein Wohl sorgte, aber auch für die Geschwisterkinder waren Betreuer zur Stelle.

Nach dem Abendessen hatten wir die Gelegenheit, uns in einer gemütlichen Runde kennenzulernen. Samstagmorgens sind die Geschwisterkinder mit ihren Betreuern zum Panoramapark gefahren, was natürlich sehr gut angekommen ist. Die kranken Kinder waren auch gut betreut, so daß wir Eltern die benötigte Ruhe hatten, uns mit dem Thema auseinanderzusetzen. Durch sogenannte Familienaufstellungen, die wir in Begleitung zweier Therapeuten durchführten, wurde uns bewußt, wie nah Leben und Sterben beieinanderliegen. Es war oft schwer, die Gefühle, die dabei aufkamen, unter Kontrolle zu halten. Doch da wir alle im selben Boot sitzen, war es kein Problem, sich in seine Traurigkeit fallen zu lassen. Der Zusammenhalt im Verein ist einfach toll, wir haben zusammen geweint, aber auch gelacht. An den Abenden war dann Zeit, beim Grillen oder an der Bar Erfahrungen, Ängste und Probleme, die uns belasten, auszutauschen. Es tat gut zu merken, daß man nicht alleine war mit seinen Gefühlen, man konnte sich auch hier fallen lassen, wenn es einem danach war. Klaus und ich haben an diesem Wochenende gespürt, wie sehr wir uns brauchen, um mit Phillips Krankheit fertig zu werden, darüberhinaus habe ich begriffen, daß man die anderen Kinder auf keinen Fall aus den Augen verlieren darf.



► Das alles war nur möglich, da die Organisation durchdacht und die Betreuung der Kinder toll war. Als wir am Sonntag mit einigen Eltern noch zum Kinderhospiz gefahren sind, war es ein schöner Abschluß.

Ich wünsche allen betroffenen Eltern und Geschwisterkindern noch viel Kraft, hoffentlich treffen wir uns beim nächsten Mal wieder. Wir sind auf jeden Fall dabei.

— Birgit Bucker

Hier nun eine kurze Erklärung der Therapeutin Fr. Risse, was "Familienaufstellungen" bewirken.

Familienaufstellungen

Familienaufstellungen haben ihren Ursprung in der systemischen Familientherapie, die besagt, daß wenn ein Mitglied eines Systems (z.B. Familie) sich verändert, bewegt, verändert dies das gesamte System. Bei der Familienaufstellung ist es möglich, durch das Unbewußte in Kontakt mit den Gefühlen, Wahrnehmungen und Energien anderer Menschen zu kommen. Dabei ist es notwendig, sich in deren Position zu begeben, also die Position, die sie in der Familie einnehmen. (Eltern stehen immer nebeneinander, die Kindergeneration steht immer vor den Eltern, die Großelterngeneration steht immer hinter den Eltern...)

Dabei kann individuell der Abstand gewählt werden, der tatsächlich in der jeweiligen Situation stimmt. Diese Arbeit



funktioniert nicht über den Intellekt, viel mehr über das Unbewußte, die Gefühle und die Körperwahrnehmung

Jetzt noch meine Eindrücke über das Wochenende...

Ich schreibe tatsächlich nur Eindrücke, wie ich sie wahrgenommen habe, so wie sie mir ganz spontan kommen...
Ich erlebte...

Anstrengung,
ungewohntes Miteinandergehen,
fremde Begegnungen mit sich selbst und den anderen,
Angst und Mut, genau hinzuschauen, was mich bewegt,
Angst und Mut, sich einzulassen auf neue Situationen und ungewohnte Gefühle,
Angst und Mut, auszusprechen und zu benennen,
was erlebt wird,
Fremdheit in der Begegnung zwischen Mann und Frau,
Mut und Offenheit,
Angst und Verschllossenheit, Vorsicht und Neugierde,
Trauer und Freude
Unverständnis,

...und vielleicht das Gespür, daß Veränderungen möglich sind.

— Theresa Risse



Seminar



Termine

TERMINE - TERMINE - TERMINE - TERMINE - TERMINE

- | | |
|-----------------------|---|
| <u>31.10.1998</u> | Seminar für ehrenamtliche Mitarbeiter des Kinderhospizes "Balthasar" in ATTENDORN - Neu Listernohl |
| <u>09./10.01.1999</u> | Seminar für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter in den ambulanten Hospizdiensten in KONSTANZ |
| <u>29./31.01.1999</u> | Seminar für verwaiste Eltern in ATTENDORN - Neu Listernohl |
| <u>30.04/02.05.99</u> | Familienseminar in KONSTANZ |
| <u>12.06.1999</u> | Jahreshauptversammlung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. in OLPE |
| <u>17./19.09.1999</u> | Familienseminar in ATTENDORN - Neu Listernohl |
| <u>05./07.11.1999</u> | Seminar für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter in den ambulanten Hospizdiensten in ATTENDORN - Neu Listernohl |

Endlich...!

Endlich ist es soweit

Am 18.09.1998 wurde das erste deutsche Kinderhospiz in Olpe eröffnet. Balthasar, ein Ort zum Leben und Lachen, zum Sterben und Trauern - das ist der Name des Kinderhospizes.

Am Tag der offiziellen Eröffnung waren viele geladene Gäste erschienen. Die feierliche Messe zelebrierte der Erzbischof Dr. Degenhardt. Kinder aus dem Kindergarten Pustebume sangen, sie führten ein Spiel auf und trugen so auf ihre ganz persönliche Art zum Gelingen der Messe bei. Eine ganz besondere Geschichte, ausgesucht und vorgetragen von Herrn Leiden (Leiter des Kinderhospizes Balthasar), beeindruckte die Besucher der Messe. Die Menschen wurden ganz still, viele hatten Tränen in den Augen, und jedem wurde deutlich, welch schwierige inhaltliche Arbeit es im Kinderhospiz zu leisten gibt. Die Geschichte ist gesondert abgedruckt.

Im Anschluß eröffnete und segnete der Erzbischof gemeinsam mit Schwester Xaveria und betroffenen Kindern das Kinderhospiz Balthasar. In dem danach folgenden offiziellen Teil gab es einige Festreden. Die Rede von Herrn Weber (Vorstand Deutscher Kinderhospizverein) war beeindruckend formuliert, ehrlich in den Gefühlen, machte die Gäste nachdenklich, und sie verstanden, wie wichtig dieses Kinderhospiz für alle betroffenen Familien ist. Herr Weber schilderte die Geschichte des Deutschen Kinderhospizvereines, er machte deutlich, daß es die kranken Kinder sind, die uns allen den Auftrag gegeben haben, dieses Haus zu erbauen. Er brachte Trauer darüber zum Ausdruck, daß viele Kinder seit Gründung des Vereines bereits verstorben sind und dieses Kinderhospiz nicht mehr erleben können. In diesem Zusammenhang dachte er besonders an seinen verstorbenen Sohn Julian. Herr Weber bedankte sich bei allen Familien, die den langen Weg mitgegangen sind, bei der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen für ihre Bereitschaft, die Trägerschaft zu übernehmen, sowie bei allen Menschen, die in praktischer

und finanzieller Weise Unterstützung gaben und noch geben. Im Anschluß daran gab es zahlreiche Glückwünsche von den Gästen. Bewunderung und Staunen für den Bau des Kinderhospizes, für die Inneneinrichtung, für die freundliche Atmosphäre, die tollen Farben und somit ein dickes Lob an den Architekten Herrn Beckmann gab es bei der anschließenden Besichtigung.

Der nächste Tag, der 19.09.1998, der Tag der offenen Tür, übertraf alle Erwartungen. Es waren unglaublich viele Menschen gekommen. Betroffene Familien, Freunde, Nachbarn, Bürger aus Olpe, Interessierte aus verschiedenen Fachbereichen, Vertreter von Selbsthilfegruppen u.s.w. „alle waren sie da. Es war ein Tag, der sehr fröhlich war, für die Kinder gab es Bogenschießen, eine Treckerfahrt, eine Fahrt mit der Isetta, es konnten Buttons gefertigt werden, sie konnten sich schminken lassen und vieles mehr. Gleichzeitig bot der Tag die Möglichkeit, sich die Räume des Kinderhospizes anzusehen, Informationen über die inhaltliche Arbeit zu bekommen und Gespräche mit anderen Betroffenen zu führen. Es war einfach ein toller Tag - fröhlich und voller Lachen und für viele auch gleichzeitig ein Tag, der nachdenklich machte. "Danke" sagen wir auf diesem Wege allen Menschen, die den ganzen Tag geholfen haben. Es war sicherlich sehr anstrengend, und trotzdem hat sich niemand beschwert, niemandem war es zuviel und alle haben es gerne getan.

- DANKE -

Sicherlich wird es einen weiteren Tag der offenen Tür geben.

— M. Hartkopf





großer Sorgfalt und ohne jede Eile anzuziehen. Sie suchte seine Kleidung aus und auch das Spielzeug, das bei ihm sein sollte. Das Zimmer, in dem er während der nächsten Tage untergebracht sein würde, hatte sie bereits gesehen. Sie trug ihn dorthin.

Als ihr Mann kam, gingen sie oft gemeinsam in das kleine Zimmer. Manchmal kämmt sie sein Haar oder stellten Spielzeug neu auf. Manchmal nahmen sie ihn hoch vom Bett und setzten sich mit ihm hin, streckten seine Finger aus und betrachteten seine Hände, küßten seinen Nacken, verloren sich in Trauer und staunten über das Wunder, das ihr Sohn war.

Alles, was die Eltern benötigten, war unsere ausgesprochene oder unausgesprochene Erlaubnis, es so zu tun, wie sie es instinktiv wollten, und unsere Anwesenheit im Hintergrund mit dem Wissen, daß wir Schmerz und Staunen fühlten und ebenfalls keine Angst hatten, dies zu zeigen."

Meditation

vorgetragen von Herrn Leiden

Die Ordensschwester Francis Domenica schrieb 1987, also 5 Jahre, nachdem sie das erste Kinderhospiz der Welt "Helen House" im englischen Oxford gegründet hatte, folgenden Text:

"Er wurde erstmals im August 1985 aufgenommen und starb einen Monat später an einem wunderschönen Sommertag. Seine Mutter übernahm den größten Teil der Pflege selber, denn sie wußte, sie würde ihn nicht mehr lange bei sich haben.

Nach seinem Tod trug seine Mutter ihn in den Garten, und setzte sich mit ihm auf dem Arm für einige Stunden hin; manchmal begleitet von einem von uns, gelegentlich alleine mit ihrem Sohn. Sie weinte sanft und redete mit ihm. Sie erinnerte sich an den Tag, an dem er geboren wurde, auch ein wunderschöner sonniger Tag. Sie sprach von all der Freude, die er in ihr Leben gebracht hatte, und von dem Schmerz.

Dann, als sie glaubte, der richtige Zeitpunkt sei gekommen, nahm sie ihn mit in ihr Zimmer und schlief eine Stunde lang. Erst jetzt war sie in der Lage, ihn zu waschen und ihn mit



„Pustebäume“

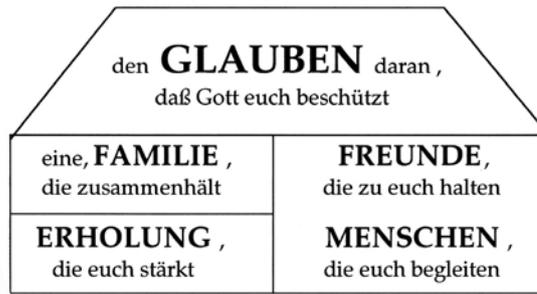
Hallo, wir sind die Kinder vom Kindergarten
"Pustebäume" aus Olpe.

Von unserem Spielplatz aus sahen wir vor einem halben Jahr eine neue Baustelle: Lkws, Kräne und Bagger in unserer Nähe. Wir fragten uns natürlich, was denn da gebaut wird. Also gingen wir zu unseren Erziehern. Sie erklärten uns, daß dort das erste deutsche Kinderhospiz entsteht, in dem kranke Kinder wohnen werden. Damit gaben wir uns zuerst zufrieden. Aber je höher das Haus wurde, desto mehr interessierte es uns. Wir fragten und fragten, und unsere Erzieher beschlossen, uns das Kinderhospiz näher zu bringen. Sie erzählten uns, daß es Kinder gibt, die nicht wie wir gesund sind, sondern krank, sehr krank. Windpocken, Husten und Schnupfen kannten wir auch, aber, daß es z.B. blinde Kinder, taubstumme Kinder, Kinder, die nicht laufen können, und Kinder, die nie wieder gesund werden, gibt, wußten wir nicht. Aber auch diese Kinder sind wie wir. Sie wollen fröhlich sein, spielen, vieles kennenlernen und Freunde haben. Wir wollten den Kindern helfen, aber wie? Was konnten wir dazu beitragen?

Wir beschlossen, ein Sommerfest mit dem Motto "Kinder helfen Kindern" zu veranstalten. Den Erlös wollten wir dem Kinderhospiz schenken. Aber auch unsere Eltern beschlossen, etwas zu unternehmen. Wir bastelten, strickten, malten und vieles mehr für einen Basar.

Und wir übernahmen mit unseren Eltern und Erziehern eine Patenschaft für ein Jahr. Jetzt hängt eine Urkunde bei uns im Kindergarten, und wir hoffen, daß das Geld im nächsten Jahr wieder zusammenkommt.

Wir wünschen euch

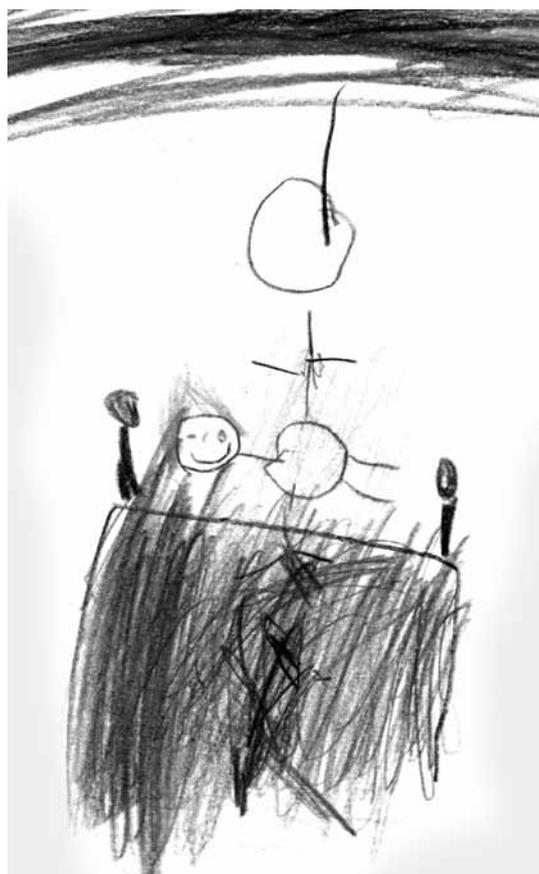


Für unser Sommerfest übten wir auch ein Programm ein, und es hat uns viel Spaß gemacht. Es kam eine Menge Geld zusammen, welches wir Herrn Leiden, dem Leiter des Hospizes, übergaben. Er versprach uns, daß wir das Hospiz jederzeit besuchen und den Snoozelraum benutzen dürfen. Zur Eröffnung bauten wir für die Kinder ein Haus aus Wünschen, die wir ihnen mit auf den Weg geben wollten und sangen ein Lied.

Außerdem wünschen wir uns einen guten Kontakt zum Kinderhospiz und möchten die Eltern und Kinder in unserem Kindergartenalltag einbeziehen, z.B. beim Laternen basteln und bei unserem Martinszug, den wir beim Hospiz enden lassen möchten.

Bestimmt fallen uns noch mehr Möglichkeiten ein, daß es den Kindern und Eltern bei uns gefällt. Wir wünschen ihnen eine schöne Zeit in Olpe.

Die Kinder vom Kindergarten "Pustebäume" aus Olpe



Zeichnung von Matthias, 6 Jahre alt · Ein Kind im Bett in seinem Zimmer

Interview

Interview mit Christoph Leiden

Leiter des Kinderhospizes Balthasar,
für die Zeitschrift des Dt. Kinderhospizvereins e.V. DIE CHANCE

DIE CHANCE: Was bewog die Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH die Trägerschaft für das Kinderhospiz zu übernehmen, und wie weit fließen die Grundgedanken des Ordens mit in diese Einrichtung?

Ch. L.: Im Mai 1997 trafen sich erstmals Vertreter des Deutschen Kinderhospizvereins und der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO), um sich über Möglichkeiten eines Kinderhospizes für Deutschland auszutauschen. Die GFO erkannte aufgrund ihrer Erfahrungen im Gesundheitswesen den dringenden Bedarf für eine solche Einrichtung in Deutschland. Nach einem Besuch im englischen "Helen House", dem ersten Kinderhospiz der Welt, entschloß sich die Geschäftsführung das Thema konsequent weiter zu verfolgen. Breite Rückendeckung erhielt die Initiative zudem durch die Maria-Theresia-Bonzel-Stiftung und die Kongregation der Olper Franziskanerinnen, die in diesem Projekt die Fortführung ihres Einsatzes für Kinder erkannten.

DIE CHANCE: Können Sie uns erläutern, wie sich die Finanzierung des Gebäudes und die spätere Unterhaltung darstellt, und was geschieht, wenn nicht genug Spenden zur Verfügung stehen?

Ch. L.: Die Finanzierung eines Pilotprojektes ist immer schwierig, und so war es auch bei Balthasar: Es fiel durch alle bekannten Raster. Dennoch entschloß sich die GFO zum Bau des Hauses und wurde auf ihrem Weg durch Stiftungen, Einzelförderer und Unternehmen unterstützt. Betriebswirtschaftlich bleibt das Kinderhospiz mit über 1,6 Mio. Mark ein ständiges "Verlustgeschäft", da voraussichtlich nur die

Hälfte der Kosten durch Kranken- und Pflegekassen gedeckt werden. Das heißt, mindestens 800.000 Mark sind jährlich durch Spenden abzudecken. Wenn wir das nicht schaffen, muß notfalls die GFO dafür geradestehen. Wir sind jedoch zuversichtlich, daß sich auch die Kostenträger bewegen werden, weil volkswirtschaftlich unsere Betreuung und Unterbringung der Familien sinnvoller und preiswerter ist, als beispielsweise in Kliniken.

DIE CHANCE: Wie entstand der Name Balthasar?

Ch. L.: Der Name Balthasar ist das Ergebnis einer intensiven Namenssuche. Seitenweise waren Vorschläge bei uns eingegangen. Das reichte vom "St.-Christopher-Kinderhospiz" bis zur "Kleinen Inselwelt". Da wir eine katholische Einrichtung sind, war uns wichtig, daß dies erkennbar ist, ohne Andersgläubige vor den Kopf zu stoßen. Balthasar ist außerdem ein kindgerechter Name, der Neugier weckt und an das Wagnis der 3 Weisen aus dem Morgenland erinnert, die dem Stern folgten. Für mich persönlich bedeutet Balthasar, daß alle, die in unser Haus kommen unter dem guten Stern Gottes stehen.

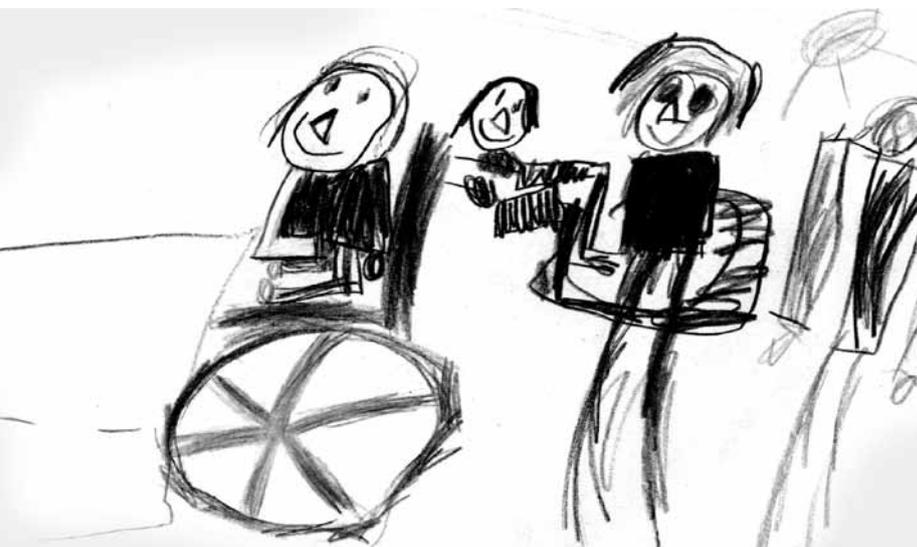
DIE CHANCE: Wie sieht die Betreuung der Kinder/Eltern aus?

Ch. L.: Die Familien sollen Gäste in unserem Haus sein. Unser Hauptaugenmerk richtet sich natürlich auf die Kinder. Die kranken Gäste werden entsprechend ihrer Bedürfnisse individuell gepflegt, die gesunden Geschwisterkinder betreut und die Eltern begleitet. Diese Begleitung ist ein wichtiger Aspekt unserer Arbeit, den der Deutsche Kinderhospizverein e.V. schwerpunktmäßig übernimmt. Ein weiterer Bereich des Vereins wird der Einsatz ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sein. Zu einem ersten Informations-treffen Ehrenamtlicher hatten sich vor einigen Wochen über 50 Menschen zusammengefunden.

DIE CHANCE: Können Sie uns Ihre Funktion als Leiter des Kinderhospizes Balthasar erklären?

Ch. L.: Als Leiter des Kinderhospizes Balthasar fällt mir die Aufgabe zu, die inhaltliche und organisatorische Arbeit zu strukturieren. Dazu gehört die Teambildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, deren zeitliche Einteilung und thematische Einbindung. Außerdem bin ich für die Öffentlichkeitsarbeit der direkte Ansprechpartner. Darüber hinaus trage ich die betriebswirtschaftliche Verantwortung und beschäftige mich mit Fund Raising und Spenden-aquisition.

DIE CHANCE: Wir danken Ihnen für dieses Interview!



Zeichnung von Joyce, 5 Jahre alt · Ein Mädchen im Rollstuhl mit ihrer Familie



Einleitung

Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen

Einleitung in das Heftthema

"Alle Menschen sind gleich. Alle Menschen sind in ihrem Wesen gleich. Und alle sind auch darin gleich, daß sie alle individuell unterschiedlich, in unterschiedlicher Vielfalt unterschiedlich sind."

Die Wesensgleichheit aller Menschen besteht - erstens - darin, daß jeder Mensch in all seinen Entwicklungen von einer kreativen Lebendigkeit durchlebt ist. Jeder Mensch befindet sich Zeit seines Lebens im Fluß unablässiger Entwicklungen und Veränderungen, wie lang oder kurz der Bogen zwischen Anfang und Ende auch gespannt sein mag.

Da ist auch die eine oder andere Form von Behinderung nichts anderes mehr als ein Ausdruck der Fülle des Lebens

und der Vielfalt des Menschseins. Warum sollten Menschen nicht so unterschiedlich sein dürfen wie Bäume; wie die große starke Kiefer, die auf gutem Boden in der Ebene herangewachsen ist und im Wald gleicher Kiefern steht, und wie die kleine, langsame, krumm gewachsene Latschenkiefer hoch oben im Gebirge, auf felsigem Boden, in den Kälteregeonen der Baumgrenze? Nur der Maßstab des Holzhändlers macht sie zur Krüppelkiefer. Die Achtung vor der Fülle und Zusammengehörigkeit allen Lebens läßt gerade die Latschenkiefer als einen intensiven Ausdruck von Lebendigkeit und als einen unersetzlichen Teil der Vielfalt des Lebens sehen und anerkennen.

— Klaus v. Lübke: Nichts Besonderes. Zusammen - Leben und Arbeiten von Menschen mit und ohne Behinderungen 1994, S. 19.



Foto: Carsten de la Porte

Menschen vom Reißbrett

Gehen wir von meinem eigenen Beispiel aus: Ich, der Autor dieses Beitrags, Fredi Saal, wurde mit einer spastischen Lähmung geboren. Das heißt: Ich kann nicht "richtig" laufen; meine Hände taugen nicht viel für einen sachgerechten Gebrauch; ich spreche so schlecht, daß ich nicht einmal imstande bin, meine eigenen Referate, vorzutragen. Ein gelernter Schauspieler und Sprecher verliert für mich meinen Text.

Menschen vom Reißbrett

Würde ich heute geboren, lautete die sichere Diagnose: Cerebralparese - also muß der Junge sofort behandelt, therapiert werden, um ihn vielleicht noch rehabilitieren zu können. Auf den Gedanken, daß ich selber die spastische Lähmung gar nicht als übel empfinden könnte und deshalb eigentlich nicht rehabilitiert werden muß, darauf kommt so schnell niemand. 1935, bei meiner Geburt, galt der Behinderte zwar ebenso wenig wie heute als vollmenschliches Wesen, aber man dachte auch nicht daran, mich über diverse Therapien rehabilitieren zu wollen, sieht man einmal von dem dreijährigen Gipsbett ab, in das man mich als Kleinkind legte. Allerdings durfte ich auch froh sein, als ärztlich anerkannter "Nichtbildungsfähiger" nicht dem Euthanasieprogramm der Nazis zum Opfer gefallen zu sein. Man war zu jener Zeit auf zynische Weise ehrlicher. Man versuchte gar nicht erst, den sogenannten "defekten" Körper zu reparieren, sondern schaffte "das Unglück" einfach beiseite und gab ihm den

sogenannten Gnadentod. Heute krepelt man mit dem Mut der Verzweiflung die Ärmel auf: Das Unglück der Behinderung muß beseitigt werden! Niemand macht sich Gedanken darüber, ob wir nicht vielleicht das Kind dadurch verunsichern, wenn wir ihm das Gefühl geben, man wolle es eigentlich ganz anders, als es ist. Der Frauenarzt Klaus-Peter Runkel fragte in einem Zeitungs-Beitrag mit dankenswerter Deutlichkeit: "Wer gibt uns eigentlich das Recht, einen Menschen wie am Reißbrett zu entwerfen?"

Der Behinderte ist in der Tat alles andere als ein Reißbrett-mensch. An ihm läßt sich am besten ausmachen, was menschliche Individualität bedeutet - die unverwechselbare Einmaligkeit jedes einzelnen. Aber wünschen wir uns überhaupt menschliche Individualität? Ist uns nicht der Einheitslook viel lieber? So bemühen wir uns nach allen Kräften, ein behindertes Kind durch Therapie um fast jeden Preis akzeptabler zu machen, und nennen dies dann Integration. Doch es ist ein Fehlschluß, im Behinderten von vornherein - sozusagen qua Geburt - ein eingliederungsbedürftiges Wesen zu sehen. Ebensogut könnte man die Integration der Frauen fordern. Aber da weiß man recht gut, hier geht es nicht um Eingliederung, sondern ganz simpel um Gleichberechtigung. Wie jeder andere Mensch steht der Behinderte ursprünglich im selbstverständlichen Bezug zu seiner Umwelt. Da sind Vater, Mutter, Geschwister, weitere Verwandte, Nachbarn, andere Kinder. Er wird in dieses Geflecht zwischenmenschlicher Beziehungen hineingeboren. Erst durch Aussonderung wegen seiner Behinderung fällt er aus dem Netz sozialer Kontakte, um dann in einem neugeknüpften Sozialnetz mit großem Aufwand wieder aufgefangen zu werden - mit oft wenig Erfolg, wie wir ziemlich gut wissen.

Eigentlich müßte man für das Wort "behindert" einen ganz neuen Begriff finden. Denn es betont nicht das Menschsein des Behinderten, sondern das ihm unterstellte Sonderwesen. Einerseits hebt es einen empfundenen Mangel hervor; andererseits verschleiert es diejenige Behinderung, die von der Umwelt ausgeht. Sagen wir es differenzierter: Behindert ist, wer unter seinem Sosein leidet; behindert wird, wem die notwendige Unterstützung und Anerkennung versagt ist. Dagegen wäre wenig einzuwenden. ►

► Behinderung hat aber in der allgemeinen Wortbedeutung immer den Beigeschmack von einer Katastrophe, die es abzuwenden oder wenigstens zu "besiegen" gilt. Dies führte dazu, daß Betroffene nicht mehr im undurchsichtigen Dunstkreis von Behinderung bleiben wollen und sich selbstbewußt "Krüppel" nennen. Da gibt es nichts mehr zu beschönigen. Der Nichtbehinderte wird gezwungen, unverhüllt in den Spiegel seines Mißbehagens zu sehen. Er muß klar Stellung nehmen. Da helfen keine Ausflüchte in wohlklingende Phrasen wie: "Der Behinderte braucht die Gesellschaft; die Gesellschaft braucht den Behinderten." Entweder ist der Behinderte ein Mensch wie jeder andere, oder man soll die ihm entgegengebrachte Abwehr beim richtigen Namen nennen. Einige Autoren versuchen sich aus der Klemme zu ziehen, indem sie zwischen Behinderung und Schädigung unterscheiden. Nur macht diese Unterscheidung die Sache noch viel fataler. Akzeptiere ich nämlich eine Schädigung bei mir, muß ich zugleich meine Reparaturbedürftigkeit anerkennen. Ich bin nicht der, der ich sein sollte. Damit spräche ich mir selbst mein vollgültiges Menschsein ab. Das bedeutete zugleich meine individuelle Selbstaufgabe.

Behinderung als Form menschlichen Daseins

Wollen wir nicht das Menschsein im ganzen zur Disposition stellen, müssen wir neben vielen anderen Erscheinungen humaner Existenz auch die Behinderung als Form menschlichen Daseins betrachten. Der Mensch mit einer Lähmung, Blindheit, Taubheit, Lern- oder Geistesschwäche hat neben vielen anderen Eigenschaften auch die einer Behinderung. Sie gehört untrennbar zu seinem Wesen. Als solche bedarf sie ebenso wenig der besonderen Betonung wie die Haar- oder Augenfarbe. Was bei dem Behinderten als Therapie und Rehabilitation gilt, zählt bei allen anderen Menschen zu den Selbstverständlichkeiten: Gesundheitliche Pflege, Schul- und Berufsausbildung, Förderung der eigenen Fähigkeiten.

Man kommt oft nicht um den Eindruck herum, die Umwelt und damit auch die Eltern seien behinderter als die Behinderten selbst. Sie können ein Kind nicht so nehmen, wie es ist, sie wünschen es maßgeschneidert. Erst dadurch werden die Behinderten wirklich behindert. Man will sie nicht als sie selber, sondern als jemand anderes. Die Eltern stehen dabei unter dem besonderen Druck einer irritierten Umwelt und oftmals ehrgeiziger Therapeuten. [...]

Sinnvoll wäre es allemal, durch geeignete Maßnahmen einen Menschen in den Zustand zu versetzen, mit seiner Behinderung ein ihm eigenes Leben zu führen. Aber so ist es ja leider nicht: In der Regel wollen wir die Behinderung erst einmal weghaben. Sie ist ein Zustand, der all unsere Empfindungen, was denn ein "richtiger" Mensch sei, auf das gründlichste verletzt. Erst wenn es uns nicht gelingt, das Ärgernis der Behinderung aus der Welt zu schaffen, schicken wir uns darein - aus Resignation,

nicht aus Respekt vor der einmaligen Individualität des anderen, zu der die Behinderung untrennbar gehört. Behinderung ist fast in jedem Fall negativ besetzt. Sie steht für Leid und Elend.

So jedenfalls will es die Lesart der allgemeinen Norm.

Der Wert eines Menschen richtet sich nach seinem Leistungsvermögen. Behinderung gilt zwar generell als schlimm, aber es gibt immer andere, die noch schlimmer "dran" sind. Dieses "Schlimm" richtet sich immer nach dem Grad des Könnens.

Es ist zwar schlimm, daß dieses Kind behindert ist, aber es kann doch wenigstens noch ein wenig laufen, sprechen, greifen, klar denken. Es ist zwar schade, daß er im Rollstuhl sitzen muß, aber er kann sich doch noch selbst helfen; er kann sich anziehen, selbst essen, allein auf die Toilette gehen. Es ist zwar bedauerlich, daß sie keinem richtigen Beruf nachgehen kann, aber sie sitzt doch wenigstens in einer Behindertenwerkstatt. Im besten Falle ratlos stehen wir denen gegenüber, die gar nichts "können" - nur da sind. Hätte die allgemeine Norm des Wertempfindens wirklich die letzte Gültigkeit - in der Tat, wir müßten verzweifeln angesichts der scheinbaren Sinnlosigkeit so manchen schwerstbehinderten Daseins, das manchmal kaum Lebensäußerungen von sich gibt. Aber wie ist es denn in Wahrheit um die Gültigkeit dieser allgemeinen Wertvorstellungen bestellt? Sie beruhen auf der Übereinkunft von Menschen einer bestimmten Zeit, einer bestimmten Kultur, eines bestimmten Landstriches. Diese Normen sind zwar wichtig für das Leben in der Gemeinschaft. Sie erleichtern den Umgang sehr vieler Zeitgenossen untereinander, aber sie lassen auch viel draußen. Und sie versagen vor allem in Lebenssituationen, die aus der allgemeinen Norm herausfallen.

Was bedeutet das für den Behinderten? In der allgemeinen Wertvorstellung ist die Behinderung eine Abweichung von der üblichen Norm. Darum gilt sie als leidvoll, die von vielem ausschließt, was nach herkömmlicher Meinung das Leben erst lebenswert macht. Sie wird als Schwächung der Lebensmotivation angesehen, als Beeinträchtigung der Wahrnehmungs- und Ausdrucksmöglichkeiten. Man unterstellt ihr eine Einschränkung der Teilnahmefähigkeit am Leben der Mitmenschen. - Und vom Standpunkt der allgemeinen Wertvorstellungen ist diese Ansicht auch gar nicht von der Hand zu weisen. Nur stimmt sie eben nicht in vielen Fällen mit dem individuellen Werterleben überein. Zumindest eine große Zahl der Behinderten empfindet nämlich die Behinderung ganz und gar nicht als leidvoll und negativ. Wie sollten sie denn auch? ►

- ▶ Die Behinderung gehört zum Unmittelbarsten, das mit ihnen zu tun hat - ihrem eigenen Selbst. Erst durch fremde Wertvorstellungen der Mitwelt kommt es zur negativen Selbst-Einschätzung. Die unverwechselbar vorgegebene Einheit der Person in all ihren vielfältigen Schattierungen, zu denen auch die Behinderung gehört, findet ihre treffendste Charakterisierung in der Aussage des Alten Testaments: "Ich habe dich bei deinem Namen gerufen." Mein Name - das steht für alles, was ich bin. Zu dem, was ich bin, gehört auch meine so und so beschaffene Leiblichkeit. In letzter Konsequenz bedeutet das: So wie ich mich vorfinde, bin ich von Anfang an im Schöpfungsplan vorgesehen - und darum "in Ordnung". [...]

Wir sagten, zumindest beim Behinderten von Geburt an gehöre die Behinderung zum nicht wegzudenkenden Merkmal eines bestimmten, einzigartigen und unverwechselbaren Menschen - ganz gleich, ob es sich um göttliche Fügung oder um einen blinden Zufall handle. Ohne Behinderung wäre dieser Mensch ein anderer. Er wäre bei einem anderen Namen gerufen. Aber gegen diese These wird selbst in christlichen Kreisen aufbegehrt. Denn, so weist man nach, für jede Behinderung lasse sich doch eine Ursache angeben. Für eine spastische Lähmung etwa eine Zangengeburt oder mangelnde Sauerstoffversorgung des Gehirns. Oder Arzneimittelschäden wie die sogenannten Conterganschädigungen. Hier handelt es sich doch offensichtlich nicht um einen Schöpfungsplan, sondern um ein durch menschliches Handeln herbeigeführtes Unglück. Den Glauben an eine göttliche Fügung erschüttert das nicht, denn es zeigt doch nur, daß sich der Schöpfer sehr wohl des Rahmens von Ursache und Wirkung bedient, um seine Absichten zu verwirklichen. Aber selbst wenn ich nichts weiter als den verantwortungslosen Einsatz eines Medikamentes für das Fehlen oder die Lähmung von Körperfunktionen angeben kann, so komme ich nicht darum herum, mich mit der mir zugewachsenen Behinderung zu identifizieren, mich über meine Behinderung zu definieren. Das schließt nicht aus, mit meinem Schicksal zu hadern, wenn ich wegen meines Soseins als minderwertiger eingestuft werde. Der Wunsch, nicht behindert zu sein, steht mir frei.

Nur bin ich es nicht! Die Behinderung gehört untrennbar zu mir. Will ich sie loswerden, muß ich mich meines ganzen unaustauschbaren Daseins entledigen. Im Einklang mit mir selbst lebe ich nur, wenn ich die Behinderung als einen Wesensbestandteil von mir ansehe - etwas, das zu meinem Namen gehört. Ich spreche hier nicht vom berühmten "Mut zum Annehmen der Behinderung". Es braucht nämlich ursprünglich keinen Mut, man selber zu sein. Viele unbefangene, sehr schwer behinderte Menschen sind ein anschauliches Beispiel dafür. "Mut zum Annehmen der Behinderung" wird erst nötig, wenn mir die Behinderung als etwas Negatives

vermittelt wird, Übungen mit mir gemacht werden, die nicht mich, sondern einen unbehinderten Menschen zum Ziel haben. Sie können nichts anderes als Minderwertigkeitsgefühle hervorrufen. Es kann mir einfach nicht gelingen, von meinem Wert durchdrungen zu sein, wenn sich alle Mühe geben, mich zu einem anderen Menschen machen zu wollen. Wie soll man erwarten, Eltern könnten mit ihrem Kind zufrieden sein, wenn sie seinetwegen von der ganzen übrigen Welt bedauert werden?

Wir müssen uns fragen, ob sich eigentlich die Anerkennung des Behinderten als vollwertiger Mensch erreichen läßt, solange es überhaupt so etwas wie eine spezielle Behindertenarbeit gibt. Zumindest trägt sie doch dazu bei, aus den Behinderten Sonderwesen zu machen. Als Sonderwesen werden Behinderte aber nicht geboren. Ursprünglich gehören sie ganz selbstverständlich "dazu". Erst durch starre Wertvorstellungen setzen wir sie vor die Tür unserer Gemeinschaft. Und mit zweifelhaftem Erfolg müssen wir versuchen, sie wieder hereinzuholen. Gerade darum sind unsere Sonder-Einrichtungen so zahlreich.

— Fredi Saal: Die Normalität des Behinderten. Ein Plädoyer für die Würde des Menschen (1984) in: F. Saal: Leben kann man nur sich selber. Texte 1960-1994, 1994 S. 20 ff.

Menschen vom Reißbrett

Das Ganzheitsdiktat

Das Ganzheitsdiktat

Es ist nicht selbstverständlich, Leben zu schützen, das nicht dem gesellschaftlichen Standard "normal" entspricht, man muß es lernen. Solidarität, Mitleid, Gerechtigkeit sind nicht selbstverständlich, man muß sie lernen. Es ist nicht selbstverständlich, das Leben zu achten, das seine Ganzheit nicht in sich selber trägt. Unsere Gesellschaft steht unter Ganzheitszwängen. Sie verdammt uns dazu, Meister unseres eigenen Lebens zu sein: gesund zu sein, glücklich, zweifelsfrei und immer jung; den Tod und die großen Risse im Leben nicht zu sehen. Dies ist nicht nur ein Problem für die, deren Gebrechen offensichtlich sind. Es ist unerträglich für uns alle, die wir am Leben leiden und mit ihm nicht zurecht-kommen; die wir nicht genießen und funktionieren können, wie uns vorgeschrieben ist; die wir nicht so schön, stark und gesund sind, wie die Norm es diktiert. Einer der großen Krankmacher ist der Gesundheitszwang. Einer der großen Zerstörer ist der Ganzheitszwang. Zum Verzweifeln bringt uns die Erwartung, die eigene und die von außen, daß wir so stark, schön, jung, glücklich, tugendhaft und ganz sein sollen, daß wir mit uns selber auskommen und in uns selber gerechtfertigt sind. Ich spreche nicht von Behinderten, ich spreche von uns allen. Die Ganzheitsdiktate, die auf den ersten Blick Nichtbehinderten das Leben schwer machen, machen es auch den Behinderten schwer. [...]

Welcher lächerliche Wicht will da unterscheiden zwischen der Würde von Behinderten und Nichtbehinderten? Welcher lächerliche theologische Wicht will da Behinderten Abendmahl oder Konfirmation vorenthalten? Ich kann den Satz kaum glauben, den mir vor kurzem ein Pfarrer aus der Behindertenarbeit geschrieben hat: "Es ist Eltern behinderter Kinder in der Regel nur selten möglich, kirchliche Mitarbeiter zu finden, die bereit sind, ihre Kinder zu konfirmieren." Jeden Hersteller von Tretminen und jeden Waffenhändler lassen wir freudig zum Abendmahl und zur Konfirmation. Wer verrät denn die Ebenbildlichkeit Gottes, der Entstellte oder solche Waffenhändler, die die Vernichtung und die Entwürdigung so vieler Menschen in Kauf nehmen? Wer ist es denn, der die Sozialität aufkündigt, der Autist oder der Lohndrucker? [...]

Was macht es uns schwer, frei, angstlos und solidarisch mit Behinderten umzugehen? Es gibt eine alte und tiefsitzende Furcht vor dem Chaos. Je unselbständiger die Welt für die Menschen ist, je ärmer ihr Leben, desto mehr fürchten sie alles, was nicht eindeutig ist, nicht ganz berechenbar, nicht genau zuzuordnen. [...]



Foto: Carsten de la Ponte

► Aber diese Ganzheit gelingt nirgends, und das Leiden, das durch überhöhte Gelingungserwartungen entsteht, ist groß. So ist das Leben nicht. Die meisten Ehen gelingen nur halb, und das ist schon viel. Meistens ist man nur ein halbguter Vater, eine halbgute Lehrerin, ein halbglicklicher Mensch. Und das ist viel! Gegen die Totalitätszwänge möchte ich die gelungene Halbheit loben. Das Leben ist endlich, nicht nur in dem Sinn, daß es endet. Die Endlichkeit liegt im Leben selber, im begrenzten Gelingen, in der begrenzten Ausgefülltheit. Wenn man der Endlichkeit fähig wäre, dann würde uns beschädigtes Leben nicht so maßlos irritieren. Wer nur Ganzheiten erträgt, gerät in Panik, wenn er die Lebensverletzungen wahrnimmt, wenn Beschädigte in sein Schwimmbad wollen; wenn er Behinderte wahrnimmt, wo er sich doch das Paradies versprochen hat: Auf Mallorca, auf Capri oder auf Teneriffa. Wer nur Ganzheiten erträgt, gerät vor allem in Panik, wenn eines seiner Kinder krank oder beschädigt ist. Welcher Vorwurf entsteht dem daraus, der sich für alles verantwortlich glaubt und der nur im besten Leben leben kann! [...]

Die Kranken haben das Recht auf ihre Krankheit. Man kann Kranke auch überlasten, indem man mit den löblichsten Absichten ihre Krankheit verkleinert. Man kann sie überlasten, indem man ihnen die Schutzräume nimmt, in denen sie gelassen krank sein können. Integration kann nicht heißen, einen Kranken zumuten, was einem Gesunden zugemutet wird. Steckt nicht auch in denen, die mit den besten Absichten mit Behinderten umgehen, manchmal ein Starkenideal? Der Kranke ist unter allen Umständen am besten dran, wenn er für sich steht, sorgt und selbständig ist! Steckt nicht manchmal die Absicht dahinter, der Kranke sei am besten dran, wenn er sich wie ein Gesunder benähme? Könnte es ein Stück geheimer Gewalt sein, dem Kranken seine Krankheit nicht zu lassen? Ich sage dies übrigens auch als Vater einer



epileptischen Tochter, die lange unter der Gesundheits-erwartung der Familie und der Ärzte gelitten hat. Man muß aufhören können zu siegen. Man muß aufhören können, die Krankheit unter allen Umständen zu bezwingen. Es gibt Krankheiten, die zu einem Menschen gehören, und es gibt keine Krankheit, die seine Würde als Mensch beeinträchtigt.

— Fulbert Steffensky: Ich habe dich bei deinem Namen gerufen. Über den Grund der Würde von Behinderten und Nichtbehinderten. (aus: Zur Orientierung 3/97, S. 2-8.)

Die Ganzheitskraft

Die verlorenen Söhne

Die verlorenen Söhne

Eine Mutter und ein Vater hatten drei Söhne. Der älteste und der zweitälteste hatten gute Begabungen, der jüngste hatte schwere Behinderungen; er konnte nicht gehen, nicht alleine sitzen, nicht alleine essen, kein einziges Wort sprechen, manchmal schrie er schrecklich, manchmal warfen ihn Krampfanfälle zu Boden.

Die Eltern hatten alle drei Söhne gleich lieb. Sie sahen auch bei Jan - so hieß der jüngste - in erster Linie seine Lebendigkeit und daß er in gleicher Weise wie die anderen fröhlich und traurig sein konnte und daß er ihnen auf vielfältige Weise antwortete.



Foto: Carsten de la Ponce

Die beiden älteren Söhne wurden jedoch mit den Jahren immer unzufriedener. Dies Leben hier: Das ist doch kein Leben mehr, meinten sie zueinander. Als der erste mit der Schule fertig war, sagte er zu seinen Eltern: Ich will studieren und Arzt werden. Ich will auch erforschen, was Jan heilen könnte. Und eines Tages komme ich zurück und bringe eine Therapie mit, damit ihr endlich weniger Mühsal habt. Und als der zweite soweit war, sagte auch er zu seinen Eltern: Ich will etwas lernen und ein Kaufmann werden. Ich will reich werden. Und dann will ich auch etwas für euch tun. Dann werde ich für Jan ein Wohnheim bauen und Fachleute für ihn anstellen. Dann wäret ihr alle Belastungen los und könntet endlich mal an euch denken.

Die Eltern schwiegen - und sahen ihnen traurig nach. Die beiden älteren Söhne fehlten ihnen sehr. Mit ihrem Lachen, mit ihrem Lautsein, mit ihrem Streiten, mit ihrer Musik, und mit ihrer praktischen Mithilfe natürlich auch. Doch als die beiden weg waren, fanden sich nach und nach andere Menschen: Menschen, die nicht nur halfen, sondern die Jan auch liebgewannen. Sie und Jan gewannen Freunde, sie entwickelten ein vielfältiges Miteinander und trafen sich so manches Mal zu einer bunten Tischgemeinschaft. Jeder trug etwas dazu bei:

Ein leckeres Brot, selbstgekochte Marmelade, einen Strauß Wildblumen. Und Jan saß mitten unter ihnen. Sie fragten Jan, ob er in der Sonne sitzen wolle, ob sie das Fenster öffnen sollten, um die frische Regenluft hereinzulassen, ob er Lust hätte Musik zu hören; und sie verstanden ihn ohne Worte. Jan hörte ihren Stimmen zu, wie sie sich untereinander unterhielten; guckte ihnen dabei zu, wie sie herumwirtschafteten; atmete die guten Gerüche beim Kochen ein.

Gerne kamen Kinder und holten Jan zu kleinen Ausflügen ab. Die Kinder durften ihn in seinem Rollstuhl wild über holpriges Pflaster rollen, so daß es ihn von Kopf bis Fuß durchschüttelte. Wenn es die Kinder machten, dann brachte es ihm Spaß, weil er sich dann als einer der ihnen fühlte. Häufig kam der Bürgermeister, um bei ihnen seine Morgenzeitung zu lesen. Er setzte sich neben Jan an den Frühstückstisch, trank noch eine Tasse Kaffee und las seine Zeitung. Und zwar las er laut, natürlich für sich, aber zugleich auch für Jan. Und er sprach dabei mit ihm: Jan, stell dir vor...! Hör dir dies mal an, Jan...! ►

- Manchmal sprach er mit Jan auch über Fragen, die ihm zu schaffen machten. Dabei blickte er Jan an, und Jans Schweigen, der Ernst in seinem Schweigen half ihm oft dabei, gute Entscheidungen zu finden.

Regelmäßig, wenn schönes Wetter war, kam der Eismann vorbei und lud Jan ein, eine Tour mit ihm zu fahren. Er hob ihn auf den Beifahrersitz und schnallte ihn sorgfältig an. Bei jedem Eisverkaufs-Stop machte er ihm die Wagentür auf und gab ihm die Glocke in die Hand. Und Jan schwang die Glocke mit so viel Kraft, daß sein ganzer Körper mitschwang und das Läuten weithin erklang. Er läutete die Glocke, bis die ersten Eiskäufer herbeiliefen und Kinder an seine offene Tür kamen, um ihn zu begrüßen und ihm zwischen ihrem Eisschlürfen kurz was zu erzählen. Zum Abschluß fuhr der Eismann mit ihm zu seinem Eiscafé am Marktplatz, setzte sich mit ihm zusammen draußen an einen Tisch. Genießend schleckten sie jetzt selber Eis. Daß Jan nicht reden konnte, war dem Eismann nur recht, müde, wie er war, war er froh, jetzt selber mit ihm schweigen zu können. Zufrieden ließen sie sich tragen von dem Stimmengewirr und Lachen an den Nachbartischen, vom Rauschen des alten Marktbrunnens, vom warmen Sonnenschatten unter den Bäumen.

Abends kamen manchmal Nachbarn, um mit seinen Eltern Karten zu spielen. Dann lag Jan auf der Couch dabei, und die Katze wärmte seine Füße. Immer wenn einer im Eifer des Kartenspielen mit der Faust auf den Tisch donnerte, entspannte ein breites Grinsen Jans Gesicht.

Und eines Tages nach vielen Jahren kamen die beiden älteren Söhne das erste Mal wieder nach Hause. Sie waren überaus verwundert über die Fröhlichkeit dieser Gesellschaft um ihren jüngsten Bruder herum. Der eine Sohn war ein anerkannter Medizinprofessor geworden und der andere ein einflußreicher Unternehmensdirektor. Die Eltern freuten sich sehr, ihre Söhne wiederzusehen. Als die beiden von ihren Erfolgen erzählten, hörten alle andächtig zu, nur die Fröhlichkeit verstummte immer mehr. Und als der eine schließlich ankündigte, morgen mit der Therapie beginnen

zu wollen - nicht ganz ohne Risiko, doch alle Anstrengungen wert; und als der andere seinen Wohnheimplan ausbreiten wollte - sicherlich ganz anders als bisher zuhause, aber doch sehr praktisch; da machte sich lähmendes Schweigen breit, und Jan blickte ängstlich von einem zum anderen.

Die beiden Erfolgssöhne blieben über Nacht nicht in ihrem Elternhaus; sie wohnten im besten Hotel der Stadt. In ihrer Abwesenheit berieten sich die Eltern zusammen mit Jan und mit ihren Freunden. Das Angebot der beiden brachte sie richtig durcheinander, ja, machte ihnen Angst. Sie wollten doch Jan gar nicht anders haben als er war. Und sie wollten, daß ihm die Gemeinschaft mit all ihren Freunden nicht verloren ginge.

Doch zugleich hatten die beiden älteren Söhne ihnen auch die Frage unausweichlich bewußt gemacht: Was sollte sein, wenn sie, älter und schwächer werdend, eines Tages nicht mehr genug für Jan tun könnten? Da machte der Bürgermeister den Vorschlag, die Gemeinde könne doch zwei jüngere Menschen anstellen und gemeinschaftlich bezahlen. Die Eltern könnten sie anleiten, und diese könnten sich praktisch einüben und hineinwachsen in die Aufgabe, eines Tages mal die Verantwortung der Eltern zu übernehmen. Und sie alle miteinander, die Freunde wären ja auch immer noch da und würden sie und Jan nicht allein lassen. Als die beiden älteren Söhne am nächsten Morgen aus ihrem Hotel zurückkamen, eröffneten ihnen die Eltern, daß sie ihre großen Therapie- und Wohnheim - Angebote nicht annehmen wollten. Es tut uns leid! Doch um so mehr würden wir uns freuen, wenn ihr euch entschließen könntet, an unserem Leben hier zusammen mit Jan und mit all unseren Freunden teilzunehmen. Dazu möchten wir euch herzlich einladen. Sicherlich könnt ihr uns dann manches auch verbessern und erleichtern helfen. Nur alles so völlig verändert bekommen, das wollen wir nicht.

Da wurden die beiden erfolgreichen Söhne zuerst traurig, dann aber auch ärgerlich und schließlich schimpften sie: ►

► Wir wollten nur das Beste für euch! Wenn ihr das nicht haben wollt, dann müßt ihr eben in eurer Mühsal und in eurem Dreck bleiben. Wir kehren lieber in unsere Welt zurück. Und insgeheim dachten sie an eine saubere Welt, eine aufgeräumte Welt, Behinderte hier - Nichtbehinderte dort, wie auch immer. Als sie gegangen waren, empfanden die Zurückgebliebenen eine merkwürdige Mischung von Traurigkeit und Erleichterung. Und Jan hatte sich in der ganzen Aufregung in die Hose gepinkelt, es hatte keiner daran gedacht, ihn rechtzeitig auf die Toilette zu bringen. Doch der Geruch von Urin war ihnen kein Dreck, sondern gerade jetzt ein Zeichen von Leben und Protest. Schnell wuschen sie ihn und zogen ihn neu an. Und der Duft von Frischgewaschensein mischte sich bald mit Kaffeeduft und Brötchenduft und langsam löste sich ihre Beklommenheit.

Als spätabends alle Freunde gegangen waren, saßen die Eltern noch etwas länger an Jans Bett und die Mutter legte ihm beim Gute-Nacht-Sagen ihre Hand auf den Kopf. Jan drehte sich nicht weg, er wandte sich ihr eher noch etwas zu, als wollte er sich ganz in ihre Hand einkuscheln.

Da dachte sie: Wenn doch auch ihre beiden älteren Söhne etwas davon begreifen würden und dann eines Tages neu heimkehren würden! Und dann, als Jan schlief, machten sie an diesem Abend etwas, was sie kaum einmal machten: Sie ließen Jan alleine und gingen in der Nacht noch eine Runde spazieren. Nach langem Schweigen sprach sie aus, was beide dachten: Bevor wir selber eines Tages tatsächlich nicht mehr können, laß uns den Vorschlag unseres Bürgermeisters aufgreifen und nach Menschen Ausschau halten, denen wir Jan anvertrauen können. Und dann laß uns auch ganz Abstand nehmen und ausziehen in eine kleine Wohnung. Denn wie sollten wir sonst Vertrauen beweisen. Ja, sagte er. Und wir werden auch Zeit für uns selber brauchen, denn irgendwie müssen wir ja doch nun auch unser Lebensende bedenken und uns auf das konzentrieren, was wir noch tun möchten.

Dann schwiegen sie beide wieder und dachten über diese doppelte Aufgabe nach: Das Werk des Vertrauens in ihre Nachfolger aufzubauen und das Werk des Abschiednehmens zu beginnen und des Vorbereitens auf das unvorstellbare Neue nach dem Tod.

Für beides sollten wir noch Zeit haben, bekräftigte sie schließlich. Aber was es auch dann immer noch geben sollte, das sind große bunte Tischgemeinschaften; wenn nicht bei Jan und nicht bei uns, dann eben im Gemeindehaus - wir alle miteinander, vielleicht einmal im Monat, immer ein kleines Fest!

■ Klaus v. Lübke: Nichts Besonderes. Zusammen - Leben und Arbeiten von Menschen mit und ohne Behinderungen. 1994, S. 11 ff.

Die
Verlorenen
Söhne

Foto: B. Drescher



Gedicht

Wer Kälte
nicht erfahren hat,
wird Wärme
nicht empfinden können.
Warmherzigkeit reift
in frostigen Zeiten.
Die lau dahingleitenden Tage
muß ich zu Grabe tragen,
wenn ich
den Sinn des Lebens
zur Welt bringen will.

Georg Leupold (Hrsg.): Kursbestimmung.
Lesebuch für junge Christen S. 15

**Die
Chance**
23

Begegnungen
von Menschen
mit und ohne
Behinderungen

Gedicht

Auf der Suche

Warum
wollen wir sie verstehen
und warum
wollen wir unentwegt ergründen
wie es in ihrem Innern aussieht
wo wir
doch nicht einmal uns selbst verstehen

— Friedemann Lindmayer

Stille

Ganz still wird es
wenn man dich sieht
betroffen verschämt
starrt man dich an
und an dir vorbei
und es bleibt ganz still
unheimlich
was du wohl gerade fühlst
ob du es genießt Mittelpunkt zu sein
ob es dich verletzt im Abseits zu stehen
ob du weinen möchtest
was du mir jetzt sagen würdest

Ich stehe hilflos im Raum
und es bleibt ganz still

— Carsten de la Porte



Foto: Carsten de la Porte

Gedicht

Dir kann ich erzählen

Dir kann ich erzählen
vor kurzem in der Straßenbahn
durften wir nicht mitfahren
das behinderte Kind und ich
zwei von der Sorte sind zuviel
sagte er

Ich spüre noch
wie Zorn
in mir hochkriecht
ich fühle noch die Wärme im Gesicht
so als hätte einer
nur aus Lust einmal kräftig zugeschlagen

— Roland Kampe



Gewalt hat viele Gesichter

"Schläge gegen Blinde, Terror gegen Behinderte";
"Sechs Verletzte bei Brand in Behindertenwohnheim";
"Behinderte sexuell mißbraucht"; "Das Essen gestrichen und in den Kerker gesteckt" - solche Zeitungüberschriften sind schon fast alltäglich geworden. Noch alltäglicher, aber auch diskriminierend sind die vielfältigen Formen der strukturellen Gewalt, die in Gesetze oder Verordnungen geronnen sind oder sich einfach in einer Unterlassung äußern.

Hier einige Beispiele:

- Als eine rollstuhlfahrende Frau mit dem Zug von Köln nach Hannover fahren will, fehlt beim Intercity der Wagen mit der Behindertentoilette. Der Schaffner zuckt die Achseln. Die Frau schafft es, bis Hannover einzuhalten. Da es dort im Bahnhof aber nur eine Behindertentoilette für extrem schmale Rollstühle gibt, sitzt sie schließlich doch im Nassen.
- Ein geistig behindertes Paar, das in einer Werkstatt für Behinderte arbeitet und in einem Wohnheim lebt, will heiraten. Der Standesbeamte lehnt dies ab.
- Eine behinderte Frau bucht über Neckermann-Reisen einen 14tägigen Urlaub an der Nordsee. Als sie anreist, läßt man sie nicht ins Hotel mit der Begründung, man wolle keine Behinderten.
- Eine Gruppe körper- und geistigbehinderter junger Leute will in eine Disco in einem esoterischen Zentrum in Berlin. Dort kann man auf Auslegware barfuß tanzen. Die Gruppe wird nicht hereingelassen. Begründung: Die Rollstuhlreifen sind unhygienisch, und so viele Behinderte verbreiten "bad vibrations".
- Ein körperbehindertes Ehepaar will an einem Nachmittag im Hochsommer seinen Sohn ins Freibad begleiten. Sie werden nicht hereingelassen: "Behindertenschwimmen ist morgens von 10.00 bis 12.00 Uhr", heißt es.(...)

Deutschland im Herbst 1997. Menschenrechtsverletzungen der verschiedensten Art prägen den Alltag behinderter Menschen. Seit knapp 50 Jahren ist laut bundesdeutscher Verfassung die Würde des Menschen unantastbar, seit drei Jahren heißt es im Grundgesetz, Artikel 3, Absatz 3: **"Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden."** Die Realität sieht für behinderte Menschen jedoch ganz anders aus. Ihre Würde wird immer wieder angetastet. Auch seit der Grundgesetzergänzung vor drei Jahren haben sich ihre Lebensbedingungen nicht verbessert, sie sind im Gegenteil durch den allgegenwärtigen Sozialabbau schlechter geworden.

Für viele Politiker sind behinderte Bürgerinnen und Bürger schon lange nur noch Kostenfaktoren, für Humangenetiker sind sie Existenzen, die es zu vermeiden gilt. Die tätlichen Übergriffe meist rechtsradikaler Jugendlicher auf behinderte Menschen sind nur die Spitze des Eisbergs. Eventuell meinen diejenigen, die Anfang der neunziger Jahre einen geistig

behinderten Jungen mit Benzin überschütteten und anzündeten, sie führten nur das aus, was ohnehin viele denken. Der tätlichen Gewalt liegen die vielfältigen Formen der strukturellen Gewalt zugrunde, die behinderte Menschen ausschließen, diskriminieren, entmündigen. Daran hat sich im Laufe der Jahrhunderte im Grundsatz wenig geändert. Gewalt gegen behinderte Menschen zeigt sich in einem weiten Spektrum: manchmal nur als ärgerliches Vorkommnis, meist als entmündigende Fremdbestimmung, und unter Umständen bedroht und vernichtet sie die Existenz der Betroffenen. Die verschiedenen Ausprägungen gehen letztlich auf eine Wurzel zurück: die Angst der Menschen vor eigener körperlicher, seelischer oder geistiger Beeinträchtigung und daraus folgend die Ablehnung und Abwehr behinderten Lebens. Deshalb wurden und werden behinderte Menschen als Objekte entmündigt. Unter der NS-Diktatur gipfelte die Menschenverachtung in der massenhaften Vernichtung behinderten Lebens. Nach 1945 endete zwar die existenzielle Bedrohung, geblieben aber ist der Objekt-Status der Betroffenen

Sigrid Arnade · Gesellschaft der Behinderter



DIE WÜRDE DES MENSCHEN IST ANTASTBAR.

„Die denken, ich kann nicht denken. Aber nicht mein Kopf ist spastisch gelähmt, sondern mein Körper“ (Arne Maiwald). „Im Heim wird mir vorgeschrieben, wann ich zu Bett gehen, wann ich nach Hause kommen, was ich zu essen habe. Darauf, wie ich gewaschen, angezogen und gehoben werde, habe ich kaum Einfluß“ (Roman Deserno). „Es regt mich auf, wenn wir Stotternden in Filmen als dumm und tolpatschig dargestellt werden. Als ob Stottern etwas mit Intelligenz zu tun hätte“ (Konrad Schäfers).

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ (Art. 3 Abs. 3 Grundgesetz)

Eine Initiative der Aktion Sorgenkind und 85 Verbänden und Organisationen der Behindertenhilfe und -selbsthilfe.

AKTION GRUNDGESETZ



Am 15.11.94 trat die neue Verfassung für das vereinigte Deutschland in Kraft. Der Artikel 3, Absatz 3 bekam folgende Ergänzung: "Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden."

Obwohl diskriminierende Praktiken in unserer Gesellschaft an der Tagesordnung sind, hat sich damit die Rechtsstellung behinderter Menschen in der BRD verbessert. Urteile wie das von 92, in dem behinderte Menschen zu "Reisemängeln" deklariert werden, und das Kölner Urteil vom Anfang dieses Jahres, in dem einer Behindertengruppe verboten wurde, sich zu bestimmten Tageszeiten im Freien zu unterhalten, weil ihre Lautäußerungen als "Laute von hohem Lästigkeitsfaktor" bewertet wurden, werden in Zukunft hoffentlich nicht mehr möglich sein.

Im Oktober 1997 wurde die große Kampagne Grundgesetz gestartet, in der sich alle wichtigen Organisationen der Behindertenhilfe zum Kampf gegen Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen zusammengeschlossen haben. Innerhalb der Zeitung sind verschiedene Aktionsmotive abgedruckt. Ich empfinde die zum Teil provokativen Sprüche auch für Menschen, die mit behinderten Kindern, Eltern, Partnern oder Freunden zusammenleben, sehr hilfreich. Sie geben Mut und führen uns noch einmal klar vor Augen, welcher Weg der Richtige ist. Denn die "Gesellschaft der Behinderter" (Titel des Buches zur Aktion GG) verstellt auch uns selbst manchmal den Blick.

— K. Weber

„NIEMAND DARF WEGEN SEINER BEHINDERUNG BENACHTEILIGT WERDEN.“ ART. 3 ABS. 3 GG.

Seit dem 15. November 1994 ist dieser Satz im Grundgesetz verankert. Dennoch hat sich die Lebenssituation behinderter Menschen in unserer Gesellschaft in den vergangenen Jahren eher verschlechtert. Die Diskrepanz zwischen Verfassungsanspruch und Lebensrealität wächst in vielen Bereichen: Neben den sichtbaren Barrieren, die den Zugang zu Gebäuden und Verkehrsmitteln verwehren, gibt es vielfältige versteckte Barrieren – ausgrenzende und entmündigende gesetzliche Regelungen, die Unterdrückung selbstbestimmter Lebens- und Arbeitsformen, der gesellschaftliche Umgang mit behinderten Menschen, die Einstellung nichtbehinderter Menschen ... Diese Themen wird die „Aktion Grundgesetz“ gezielt aufgreifen. Mit dieser grünen Kampagne, die überall dort aufleuchten wird, wo es etwas zu sagen gibt, aber auch dort, wo tatsächlich Barrieren bestehen. Bei uns, in unserer Gesellschaft. Achten Sie darauf.

Eine Initiative der Aktion Sorgenkind und 85 Verbänden und Organisationen der Behindertenhilfe und -selbsthilfe.

AKTION GRUNDGESETZ



Gedicht

Liebe ist...

Es war einmal ein großer
fast allwissender Philosoph

Philosophen sind Menschen
die anderen Menschen sagen
wie das Leben wirklich ist
und der Philosoph sagte
nachdem er lange das Leben studiert hatte

Der Mensch ist weder fähig
zu wahrer Liebe noch zu wahrem Glück

Der Arme

Hätte er anstatt aus dicken Büchern
doch von dir gelernt

Wolfgang Hahn

Gedicht

Gefühle

Deine Worte verstehe ich nicht
deinen Gedanken folge ich nicht
Freude
und
Schmerz
könnten die Brücke sein
die wir zueinander schlagen
Gefühle sind der Weg
auf dem wir uns begegnen

Gefühle sind nicht behindert

Martin Schmitt

Warum?

Warum?

Wir hören und lesen viel über Integration. Doch was bedeutet dieses Wort eigentlich? Im Wörterbuch wird Integration wie folgt erklärt: Integration (latein), Eingliederung in eine bereits bestehende Gruppe, eine größere Einheit.

Mit dem Wort "Eingliederung" habe ich allerdings ein Problem. Warum müssen behinderte Menschen eingegliedert werden? Wer hat sie denn ausgegliedert, vor allem, warum wurden sie ausgegliedert? Unsere leistungsorientierte Gesellschaft hat aus den behinderten Menschen eine Randgruppe gemacht. Frei nach dem Motto: "wer nichts leistet, ist nichts". Ich behaupte, sie leisten sehr viel. Ich denke an meine beiden schwerstbehinderten Kinder. Das, was ich durch sie gelernt habe, hätte mir niemand sonst vermitteln können. Da sind z.B. die innere Zufriedenheit, die echten Gefühle und die bedingungslose Liebe.

An diesen Maßstäben möchte ich das Leben messen und nicht an materiellen Werten.

Vielleicht ist auch das Wort "Integration" falsch gewählt. Vielleicht sollte man statt dessen von Akzeptanz sprechen; das heißt, **jeden Menschen** so zu akzeptieren, wie er ist; mit all seinen Fehlern, Schwächen und Stärken.

Doch leider ist es nicht so. Das beweisen viele Zeitungsberichte, Gerichtsurteile und Erfahrungsberichte von behinderten Mitbürgern oder deren Angehörigen. Fragen wir uns einmal, warum es uns so schwer fällt, behinderten Menschen unbefangen zu begegnen. Haben wir Angst? Sind wir ganz einfach nur unsicher? Oder empfinden wir sogar Abscheu? Haben wir Angst, weil behinderte Menschen nicht in unser Schubladendenken passen und wir nicht wissen, wie wir sie einordnen können? Macht uns ihre Fremdartigkeit Angst? Warum bleiben wir dann hier stehen? Warum versuchen wir nicht unsere Angst in Furchtlosigkeit umzuwandeln? Wenn wir uns die Mühe machen, einen behinderten Menschen genauer zu betrachten, werden wir merken, daß er die gleichen Charaktereigenschaften besitzen kann, wie wir alle sie haben.

Wenn wir uns mit unseren Mitmenschen unterhalten, können wir sie recht gut einschätzen. Über Kommunikation und Körpersprache erhalten wir sehr schnell ein Bild unseres Gegenübers. Diese Grundlagen fehlen uns meist bei der

Begegnung mit behinderten Menschen. Hier läuft die Kommunikation auf einer anderen Ebene. Oft stehen uns nur Gesten oder Blickkontakte zur Verfügung. Und doch, wenn wir uns darauf einlassen, werden wir überrascht sein, wieviel wir über diese Menschen erfahren und lernen können. Wenn wir lernen, unsere Ängste abzubauen, wird auch schnell die Unsicherheit weichen.

Sind wir unsicher, weil der behinderte Mensch uns vielleicht sprachlich nicht antworten kann? Oder weil wir nicht wissen, ob wir dem behinderten Menschen unsere Hilfe anbieten sollen oder nicht? Warum überlassen wir nicht dem behinderten Menschen diese Entscheidung? Entweder nimmt er unsere Hilfe an oder nicht.

Doch vor Ablehnung haben wir Angst. Aber erfahren wir nicht auch Ablehnung von nichtbehinderten Menschen? Verletzt oder verunsichert uns die Ablehnung eines behinderten Menschen mehr? Nein? Dann können wir doch unbedarft auf behinderte Menschen zugehen. Nun fehlt nur noch der letzte Aspekt. Empfinden wir Abscheu? Warum empfinden wir so?

Hängt unsere Abscheu mit dem Schönheitsideal zusammen, welches in unseren Köpfen fest sitzt? Ja! Doch was kann Schönheit außer Äußerlichkeiten denn noch bedeuten? Wenn wir Schönheit nicht nur oberflächlich betrachten, sondern hinterfragen, kommen wir vielleicht zu einer anderen Ansicht.

Wenn ich wählen müßte zwischen einem Menschen mit einem vollkommenen Äußeren und einem abgrundtief häßlichen Inneren, oder einem Menschen mit keinem vollkommenen Äußeren, dafür aber mit einem Herzen voller Wärme und Liebe, würde ich mich immer für den zuletzt Genannten entscheiden.

Für die Zukunft wünsche ich mir, daß viel mehr Menschen sich auf Begegnungen mit behinderten Menschen einlassen. Denn all das, was über Integration geschrieben wird, bleibt ohne diese Begegnungen ohne Wert.

P. Stuttkewitz



An Menschen mit sehr schwerer Behinderung

Ich weiß, du bist ein Mensch wie ich. Aber habe ich die Chance, dich kennenzulernen? Oder bleibst du mir fremd? Wenn ich zu dir spreche, antwortest du nicht. Wenn ich in deine Augen schauen will, irrt dein Blick umher. Wenn ich deine Hand ergreife, bleibt deine unbewegt.

Wer bist du? Wie zeigst du dich mir? Du machst es mir schwer und leicht zugleich: Schwer, weil ich den Mut aufbringen muss, unsere gemeinsame Sprache zu finden; leicht, weil wir beide dieser Sprache mächtig sind. Ich rede von der Sprache des Herzens, von der Sprache der Mitmenschlichkeit.

Nur unter dieser Voraussetzung kann ich mich dir annähern, dich vielleicht verstehen. Nur wenn ich mich auf dich einlasse, mich dir vertraut mache (dich "zähme", wie es der Fuchs nennt),¹ lerne ich dich kennen.

K. Weber

Gedicht

Ein Gedicht, geschrieben,
für zwei schwerstbehinderte Kinder

Raritäten

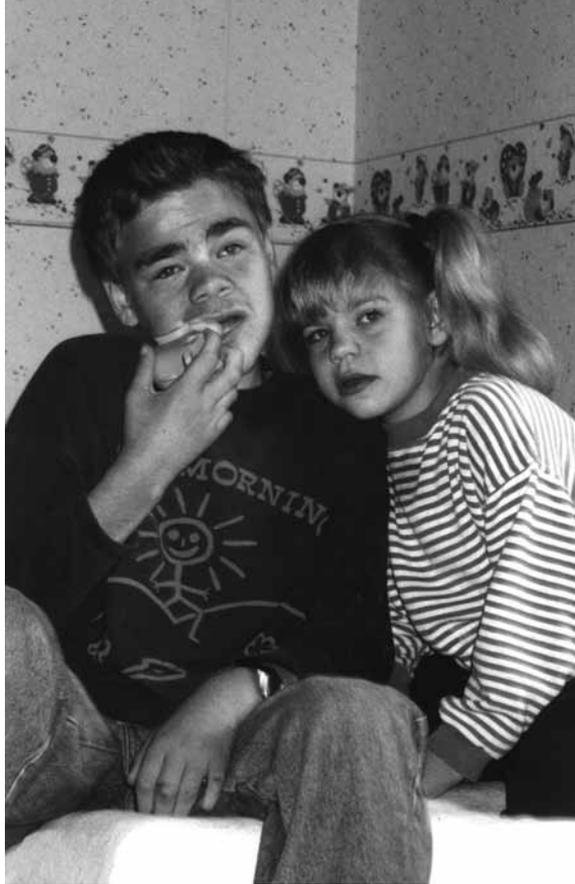
Wirkliche Freunde
sind rar

Raritäten
stellt man
-sorgsam verpackt-
in Vitrinen aus.

Ich möchte unsere Freundschaft
aber nicht nur betrachten, sondern
zusammen mit euch
an ihr arbeiten,
sie berühren dürfen,
sonst wird sie ebenso zerbrechlich.

Regine

¹ ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY: Der kleine Prinz



Begegnungen

Begegnungen mit Sandra und Roland

Als ich zum ersten Mal den Begriff MPS hörte, verband ich nichts mit dieser harmlos klingenden Abkürzung, und auch das ausgeschriebene Wort "Mukopolysaccharidose" erschien mir nur eines dieser medizinischen Wortungeheuer zu sein, das dann allerdings eine konkrete Gestalt annahm, als unser Sohn Fabian seinen Zivildienst in der Raphael Schule in Recklinghausen aufnahm und dort für 11 Monate Sandra betreute und sehr bald erfuhr, daß auch Roland, der ältere Bruder, an dieser Krankheit litt. Durch seine Erzählungen und Berichte gewann ich einen gewissen Überblick über die Art und den Verlauf von MPS.

Die erste Begegnung mit der 8jährigen Sandra fand während eines Sommerfestes der Schule statt. Sandra saß in einem Sportwagen und wurde umhergefahren. Mit einer gewissen Neugier und Distanz beobachtete ich das Kind. Ich wußte von Fabian, daß Sandra hyperaktiv war, aber die Fähigkeit zu sprechen bereits verloren hatte. Damit war eine unvor-

eingenommene Kontaktaufnahme für mich zu dieser Zeit unmöglich.

Eine zweite Begegnung mit beiden Kindern war auch nur auf einen flüchtigen Blick beschränkt, als ich Fabian von der Familie Stuttkewitz abholte. Die Kinder lagen im Kinderzimmer auf Matratzen bzw. Kissen. Zum ersten Mal sah ich Roland und bemerkte sofort, wie die Krankheit seinen Körper und sein Gesicht bereits verändert hatte. Scheu und Unsicherheit hielten mich davon ab, mich mit den Kindern näher zu befassen oder ein Gespräch mit Frau Stuttkewitz zu beginnen.

Am Ende von Fabians Zivildienst besuchte meine Frau die Familie Stuttkewitz und lud sie zu uns nach Hause ein. So kam es zu meiner dritten Begegnung. Zunächst waren wir ein wenig unsicher bei dem Gedanken, wie die Kinder sich in einer ungewohnten Umgebung verhalten würden. Aber unsere Befürchtungen stellten sich als vollkommen unbegründet heraus. Wir saßen im Wohnzimmer. Über den Fernsch Bildschirm flimmerte der Zeichentrickfilm "Das Dschungelbuch". Zum ersten Mal erlebte ich nun hautnah, wie die Kinder auf einen ihrer Lieblingsfilme reagierten. Sandra lief zum Fernseher und freute sich lautstark. Roland saß im Sessel. Sein Gesicht und seine Körperbewegungen spiegelten die Anteilnahme am Film wider. In dieser Situation fand ich den Mut, mit ihm Körperkontakt aufzunehmen, indem ich seine Hand hielt und ihn später zum Abendessen in die Küche führte. Sandra zeigte mir dort ihr Interesse, als sie, in ihrem Stuhl sitzend, handgreifliche Angriffe auf meine Brille, Nase und Haare startete. Diese Begegnung ließ mich meine anfängliche Scheu und Befangenheit vergessen. ►

besonders dann, wenn ich mit ihm spiele, ihm ein Stofftier, eine Puppe zuwerfe und quietschen lasse. Vor Freude schlägt er mir dann die Hände auf Arm und Schulter und lacht. Beeindruckend ist, mit welcher Freude und Appetit beide Kinder essen. Roland gerät dann schier aus dem Häuschen und möchte sich die Dinge selbst greifen.

Alle Begegnungen haben mir geholfen, mit Behinderungen umzugehen. Ich habe erkannt, welche Lebensfreude und Individualität in den Kindern steckt und welchen Kontakt man zu ihnen aufbauen kann. Deswegen freue ich mich auf Besuche bei Familie Stuttkewitz und empfinde sie als Bereicherung.

Jürgen Lorenz

Begegnungen

Die nächste Begegnung fand am Rosenmontag beim Familienkarneval im Ökumenischen Gemeindezentrum "Arche" statt, zu dem wir die Familie Stuttkewitz eingeladen hatten. Trotz des Lärms und der lauten Musik fühlten sich die Kinder wohl. Sandra zeigte sich als wilde Tänzerin mit fröhlichem Geschrei, Roland als ruhiger, tapsiger Bär, dem die rhythmische Bewegung aber ebenfalls viel Spaß machte. Ich muß zugeben, daß ich sehr beruhigt und froh war, daß die anderen Gäste, Erwachsene wie Kinder, die Behinderungen Sandras und Rolands weder begafften noch kommentierten.

Durch diese ersten Begegnungen mutig geworden, ergaben sich in der Folgezeit mehrere Gelegenheiten einer intensiveren Kontaktaufnahme. Zwei Spaziergänge rund um die Zechenhalde boten eine Möglichkeit, den Vater ein wenig zu entlasten. Ich hatte Sandra an der Hand und merkte schnell, welche körperliche Energie in ihr steckt und was für einen Bewegungsdrang sie entwickelt, während Roland, der beim Gehen allmählich Schwierigkeiten bekommt, die frische Luft und die Außenwelt vom Rolli aus zu genießen scheint.

Eine Frage hat mich früh beschäftigt. Erkennen dich die Kinder wieder? Mittlerweile bin ich mir sicher, daß das der Fall ist. Hat man Sandra erst einmal "gepackt", so daß ein Blickkontakt möglich ist, so erkennt man sehr schnell, daß man nicht ein Fremder ist. Ihre "liebenswürdige" Art mein Gesicht, Haare und Ohren zu zerwuseln, ihr Augen Ausdruck und ihre Freudenschreie sind eindrucksvolle Zeichen. Am schönsten sind die Augenblicke, wenn ich Sandra zum Lachen bringen kann, indem ich mit ihren Händen spiele. Dann vergesse ich ihre Behinderung und die Zukunft, die vor ihr liegt.

Auch Roland, glaube ich, reagiert mittlerweile auf mein Erscheinen. Das kritische Mustern seiner unergründlichen Augen macht sehr schnell körperlichen Reaktionen Platz,





Briefe

Ein besonderer Brief

Der ehemalige Zivi eines an MPS gestorbenen Mädchens schreibt an die Eltern:

Fast sechs Monate ist es her, daß die kleine Madame gestorben ist. In den letzten Tagen habe ich recht oft darüber nachdenken müssen, inwiefern sich eigentlich mein Leben verändert hat in dieser Zeit. Vielleicht auch: was mir jetzt eigentlich fehlt, was das Entscheidene von dem war, was Sibylle mir geschenkt hat. Annahme.

Mehr noch: unbedingte Annahme. Und zwar so, daß ich mir dessen völlig sicher war. Völlig sicher sein durfte.

Ganz viel von dem, was ich über mich mitteile, wen ich an mich heranlasse, wird vom "Kopf" gefiltert. "Kann ich das wirklich sagen?" "Was denkt der andere?" All dies war bei der Kleinen nicht da, überhaupt nicht nötig. Stattdessen eben Vertrauen, Annehmen und Angenommen-Sein. Schön, daß die Madame mir dies geschenkt hat, traurig bloß, daß ich dies zur Zeit doch manchmal vermisste.

Briefe

"Kleine Weisheiten"

Der 9jährige Simon Tump kannte Julian, der an MPS gestorben ist. Über Julian schreibt er:

Ich kannte einen Jungen, der war "behindert". Er hieß Julian. Als ich noch kleiner war, habe ich manchmal etwas Angst vor ihm gehabt. Da war er noch so wild und ich konnte nicht verstehen warum. Aber als ich größer wurde, habe ich es immer mehr verstanden, daß der Julian einfach so war.

Obwohl er sich äußerlich verändert hat, ist er innen immer der Julian geblieben. Mich ärgert es immer wieder, wenn ich das Wort "behindert" als Schimpfwort höre. Manche sagen es aus Gewohnheit und ohne nachzudenken. Wenn sie Julian gekannt hätten, würden sie das nicht mehr sagen.

Konfirmation

Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen ziehen sich durch alle Lebensbereiche. Ob dies umsetzbar ist im Bereich der Konfirmation, darüber macht man sich als Eltern und auch als Pastorin Gedanken:

Die Konfirmation unseres Sohnes Roland

Eigentlich wollte ich gar keine Konfirmation für Roland, denn Roland ist ein Kind Gottes. Er kann sich ja gar nicht gegen Gott entscheiden, also braucht er auch er auch den Segensspruch nicht - denn er ist bereits gesegnet.

Außerdem dachte ich: vielleicht wird ihm alles zuviel, können wir Roland diesen "Streß" zumuten? Und wenn ich ganz ehrlich bin, hatte ich auch Angst vor einer Ablehnung. Ablehnung aus der Gemeinde und vielleicht auch von seinen Mitkonfirmanden.

Als dann aber unsere Pastorin zu uns kam und fragte, ob wir Roland nicht doch konfirmieren wollen, weil er zur Gemeinde dazugehört und die Gemeinde ihn auch mittragen muß, ja, da habe ich diese Frage aus einem anderen Blickwinkel betrachtet. Denn wenn ich mir wünsche, daß die Mitmenschen offener mit den Behinderten umgehen, müssen wir ihnen auch eine Chance geben.



Also entschlossen wir uns für die Konfirmation - und haben es nicht bereut.

Auch wenn Roland den Sinn der Einsegnung vielleicht nicht verstanden hat, so hat er doch gespürt, daß dieser Tag etwas Besonderes war. Nämlich sein Tag. Er war der Mittelpunkt. Den ganzen Tag hat Roland gelacht und vor sich hin gegrinst, so daß wir schon dachten, er hätte vielleicht einen Krampf in seinem Lachmuskel.

Auch wir Eltern haben wertvolle Erfahrungen gemacht. Zum einen die gute Betreuung durch unsere Pastorin, die sich immer wieder vergewißert hat, ob es für Roland und für uns so in Ordnung ist, wie sie den Gottesdienst gestalten wird. Zum anderen die Begegnungen mit den Konfirmanden und Konfirmandinnen. Zuerst waren sie alle scheu und unsicher und trauten sich nicht, Roland anzusprechen oder gar zu berühren. Doch zum Schluß gingen sie ganz natürlich auf ihn zu. Somit hat jeder etwas von diesem Tag mit nach Hause nehmen können.

So zeigt sich auch wieder einmal, daß das Miteinander ein Geben und Nehmen sein sollte. ►

— P. Stuttkewitz

- Sowohl aus diesem Bericht, als auch aus dem sich Anschließenden, wird deutlich, daß es nicht nur funktioniert, sondern sogar eine Bereicherung für alle Betroffenen ist.

Bericht der Pastorin

Für mich war es etwas ganz Neues! Sicher, es gibt eine große Bandbreite an Lebenssituationen von Konfirmandinnen und Konfirmanden. In einer Gruppenstunde treffen sich Jugendliche, die ganz unterschiedliche Schulen besuchen - schon das ist für die Unterrichtende ein Auftrag!

Ich war gespannt; wie werden die Jugendlichen reagieren, wenn sie Roland in der Unterrichtsstunde begegnen? Wie wird Roland reagieren, wenn er sich in einer Gruppe von 13 Jugendlichen wiederfindet, von denen er keinen einzigen kennt. Und wie ist's mit mir? Schließlich habe ich gerne das Geschehen während des Konfirmandenunterrichts im Griff!

In der Tat waren manche der 14jährigen befangen. Aber Roland machte es uns allen leicht. Er ging ganz einfach auf die Leute zu, mit einem selbstverständlichen Körperkontakt. Und - langsam - merkten die Jugendlichen, daß Roland sich sehr wohl mitteilen kann.

Eine gute Erfahrung! Beeindruckend war auch der Besuch bei Roland zu Hause. Auch wenn die Jugendlichen viel ruhiger waren, als ich es sonst gewohnt bin, habe ich doch aus den Gesprächen nachher und aus den Gesprächen mit den Eltern wahrgenommen, daß die KonfirmandInnen tief beeindruckt waren.

Mir bleiben vor allem drei Dinge sehr im Gedächtnis: zum einen die unkomplizierte Selbstverständlichkeit der Begegnungen - nicht von unserer Seite aus, sondern durch Roland und seine Eltern ermöglicht. Und dann der Konfirmationsgottesdienst:

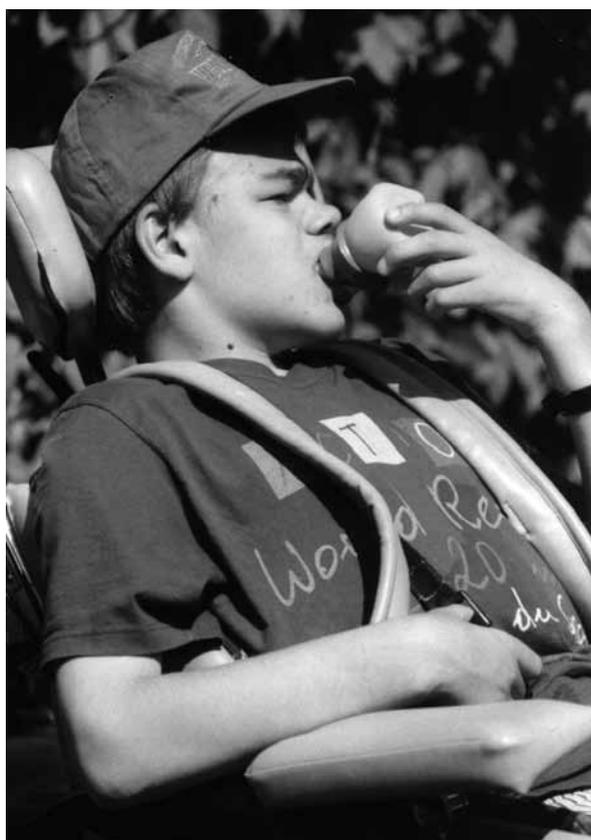


Photo: K. Weber

Roland war ganz dabei und hat uns allen noch einmal auf eine andere Art das Wichtigste an der Konfirmation verdeutlicht:

wir sind alle, so wie wir sind, von Gott gesegnet. Das haben eben auch die Gottesdienstteilnehmenden gespürt, für die Konfirmation eigentlich nur ein Familienfest ist, bei der man das 'Erwachsenwerden' des Kindes feiert.

Die Auswahl des Konfirmationspruches für Roland durch Petra und Dieter Stuttkewitz war für uns alle ein Geschenk: "Ich danke dir dafür, daß ich wunderbar gemacht bin; wunderbar sind deine Werke; das erkennt meine Seele." Für mich ist dieses uralte Psalmwort zur Überschrift der gesamten Begegnung geworden; wir unterscheiden uns in unseren Möglichkeiten, in unseren Begabungen und Lebenssituationen. Aber wir haben alle Möglichkeiten und Begabungen, und wir bereichern uns damit gegenseitig. Es ist gut so, daß wir sind, wie wir sind.

— Bärbel Baucks

Konfirmation

Bücher

Carsten de la Porte / Martin Schmitt / Roland Kampe:

Im freien Raum (8,-DM) / Stimmen aus dem Glashaus (9,-DM) / Schattensprünge (15,-DM)

Bezugsquelle:

Musik und Lyrik als Lebenshilfe

Moltkestr. 130

57185 Karlsruhe

Verstehen und Kommunikation gelten gemeinhin als grundlegende soziale Fähigkeiten des Menschen. Was aber, wenn der Austausch mit anderen Menschen von vornherein erschwert ist, wie es oft im Umgang mit behinderten Menschen der Fall ist?

Die o.g. drei Gedichtbände enthalten Texte über Menschen "Ohne Worte" (Titel des gleichnamigen Gedichts), die den Lesenden stützen lassen und nachdenklich machen. Die Verfasser sind Mitarbeiter eines Heimes für schwerstbehinderte Kinder in Karlsruhe. Sie schreiben über das, was sie erfahren, fühlen, denken im engen Kontakt mit den Kindern. Die Gedichte bieten keine fertigen Antworten für den Umgang mit behinderten Menschen, aber sie zeigen Wege auf, sich dem zunächst "fremden" Menschen zu nähern, sich auf ihn einzulassen. Der Zugang zum behinderten Mitmenschen ist nicht immer einfach, oft bleibt der Wunsch, mehr zu erreichen, mehr zu wissen: "Manchmal kann dich nichts erreichen / keine Hand / kein einziges Wort" (Wie eine Blume, aus: Im freien Raum), "wie froh wäre ich / mehr von dir zu wissen/ kleine Mona Lisa" (Häschen, aus: Im freien Raum), "Manchmal meinte ich / du gäbst den Blick in dein Inneres frei / doch / ich irrte mich" (Irren, aus: Stimmen aus dem Glashaus). Aber andere Sprachen werden gefunden: die Sprache der Töne, des Lichts, der Berührung. "Und auch wenn du / die Sonne niemals siehst / so spürst du doch / ihr Streicheln / auf der Haut / mit der du siehst." (Sehen, aus: Schattensprünge). Und v.a. die Sprache des Herzens: "Du sprichst / ohne Worte / Stille / fremde Sprachen. / Nur mit dem Herzen / kann ich sie / lernen" (Ohne Worte, aus: Im freien Raum).

Professor A. Fröhlich nennt die Gedichte in seinem Vorwort zu dem Band "Stimmen aus dem Glashaus" Liebesgedichte, in denen "Zärtlichkeit, Angst, Besorgnis und Sehnsucht" spürbar werden. Dem ist nur zuzustimmen: Es sind Liebesgedichte an Menschen, die anders sind und doch wie wir. Denen jedoch nicht die gleiche Würde zugebilligt wird:

"Sie starren dich an / mit flüchtigen Blicken... doch wer hat schon die Zeit / traurig zu sein / betroffen zu sein / wo man doch / mit nur 5 Mark / dabei sein kann." (Fünf Mark, aus: Schattensprünge) Auch darüber geben die Texte Auskunft, wie wir "Nicht-Behinderte" mit den "Behinderten" umgehen. Ich möchte schließen mit der Aufforderung der Verfasser. "Gehen Sie mit uns in die Welt unserer Kinder... Gehen Sie mit ihnen, denn sie, die Kinder, hinterlassen Spuren in Ihren Herzen. Sie können uns Brücke sein, die wir zueinander schlagen." (Schattensprünge, S. 7)

— K. Weber





Hartmut Gagelmann:

Kai lacht wieder

Knaur-Verlag

Preis: 10,90 DM

Der Autor hat als Zivildienstleistender einen autistischen Jungen zu betreuen, der äußerst aggressiv ist. Keiner wird mit ihm fertig. Hartmut setzt sich ein bis zum äußersten. Alles umsonst. Schließlich resigniert er und erlaubt Kai sein Treiben. Von diesem Augenblick an wandelt sich das Kind. Einsatz und Liebe können Wunder wirken. Ein spannendes, ergreifendes und auch heiteres Buch.

Einen Abschnitt aus diesem Buch, der mich nachhaltig beeindruckt hat, möchte ich zitieren:
"Wir, die wir uns "normal" nennen, gehen gerne an allen vorbei, denen es schlechter geht als uns. Wir schicken die Behinderten in Heime, die Kranken in Krankenhäuser, und die Alten schicken wir wieder in Heime. Wir halten uns für normal, weil wir sprechen können, und wir vergessen die vielen Sinnlosigkeiten, für die wir unsere Sprache benutzen. Wir halten uns für normal, weil wir laufen können, und vergessen, wie viele unserer Schritte umsonst, dumm und sinnlos gewesen sind. Wir halten uns für normal, weil wir unsere Hände gebrauchen können, und vergessen, wie viel diese Hände schon falsch gemacht haben. Und wir halten uns für normal, weil wir uns gesund fühlen. Wenn uns morgen jemand sagt, daß wir Krebs haben oder Sklerose oder, vielleicht sind wir dann übermorgen schon behinderter als viele Behinderte. Wer von uns wird dann noch die Kraft aufbringen zu lächeln? Jenes aufrichtige, herzliche Lächeln eines Michael? Vielleicht kommt für uns noch die Stunde, wo wir beweisen müssen, daß wir nicht behindert sind. Behindert darin, ja zu sagen, zu unserem Leben, zu unserem Schicksal, und sei es noch so schwer, ja- mit einem Lächeln."

P. Stuttkewitz

Virginia Flemming:

Sei nett zu Eddie

Illustriert von Floyd Cooper

Ein Bilderbuch ab 7 Jahren

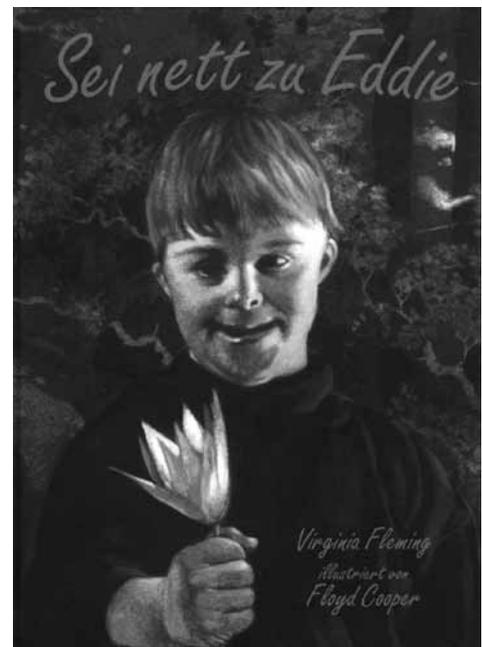
Preis: 24,80 DM

Drei Kinder, Christina, Robert und Eddie, begegnen sich an einem warmen Frühlingstag. Eine normale Situation. Und doch ist sie es nicht: Eddie hat das Down-Syndrom. Robert möchte Christina am Waldsee Froschlaich zeigen. Beide beschließen ohne Eddie zum See zu gehen, da er sie nur stört.

Christina hat dabei ein schlechtes Gewissen. Ihre Mutter sagt immer, sei nett zu Eddie, Gott hat ihn so gemacht. Robert und Christina finden keinen Froschlaich. Dafür ist plötzlich Eddie da. Ein Eddie, der nicht aufgibt. Und Eddie findet Seerosen und Froschlaich.

Behutsam und mit wachen Augen führt er Christina und Robert zu den kleinen Naturwundern, die sie ohne ihn nicht gefunden hätten.

M. Grefenberg



Bücher

Vorgelesen

Eine Familie stellt sich vor

Ein Brief von unterwegs

Wir sind die Volks aus Sinzig bei Bonn: Richard und Liz (beide uralt, wobei das Alter-werden mal schneller und mal langsamer vonstatten geht), Hendrik und Emily (15 jährige Zwillinge, beide mit MPS III b), Tilmann (10 Jahre) und Sophia (4 Jahre).

Die Diagnose unserer beider kranken Kinder liegt nun schon 11 Jahre zurück, aber so schrecklich dieser Tag auch war, möchte ich, Liz, hier darüber berichten, wie es heute ist- unterwegs im Leben mit einer großen Familie mit zwei kranken und zwei gesunden Kindern, und Eltern, die auch ein sinnvolles Leben leben wollen.

Bei Hendrik und Emily ist die Turbo-Phase vorbei. Längst finden wir keinen Käsekuchen in unseren Hosentaschen mehr, den sie dort unbemerkt deponiert hatten, noch hauen sie im Urlaub mitten in der Nacht aus dem Hotelzimmer im 10. Stock ab. Hendrik und Emily sprechen nicht mehr, sitzen im Rollstuhl oder ruhen sich im Bett aus, und sie werden zum größten Teil durch die Magensonde ernährt. Nur die Nächte sind noch so aktiv und arbeitsreich geblieben, wie immer in den letzten 15 Jahren, obwohl die Arbeit nicht mehr heißt: Kind auftreiben und wieder ins Bett bringen, nächstes Kind auftreiben, usw., sondern Absaugen, Lagern und Trösten. Ob die Stones, oder ob Kinderlieder, Hendrik und Emily genießen die Musik sehr, und wenigstens die Emily freut sich noch über das Chaos im Alltag. Hendrik, auf der anderen Seite, zieht sich öfter mal zurück. Oft schläft er kurz ein, oder macht einfach eine Weile die Augen zu. Man spürt, daß er in letzter Zeit ein bißchen mehr



in sich gekehrt ist und nicht mehr soviel an den Welt-ereignissen teilnimmt. Es sind zwei sehr unterschiedliche Kinder, die zufällig den gleichen Geburtstag haben. Die Kinder teilen uns noch viel mit, aber sie benutzen halt eine andere Sprache- wir haben gelernt auf Gebärden und Zeichen zu achten, aber leider verstehen wir nicht immer, was Sache ist.

Es fällt auf, daß wir in unserem Leben mit Hendrik und Emily nicht mehr so häufig die Ärzte aufsuchen. Man gewöhnt sich zwar nicht immer so gut an die Tatsachen, z.B. die Krampfanfälle, aber ich merke, daß wir Eltern ruhiger werden. Es wäre auch sehr schön, wenn wir nie wieder mit Hendrik und Emily ins Krankenhaus gehen müßten. Ein tolles Ziel, aber wer weiß, ob es erreicht werden kann? Irgendwann kommt eine Zeit, daß man den Kindern gewisse Sachen nicht mehr zumuten will. Ich gebe offen zu, daß ich meine Kinder (alle vier) bewundere, wie sie mit ihrem Los in diesem Leben umgehen, wie sie alles akzeptieren. Tilmann ist unser erstes gesundes Kind. Ich denke, daß er früher besonders sehr gelitten haben muß, als seine Geschwister, und damit ALLES, in Bewegung waren. Er kann sich gut an diese Zeiten erinnern, ein Grund dafür, daß wir alle die jetzige Zeit auch so schätzen können. Jetzt haben wir etwas mehr Zeit für ihn und Sophia. Wenn sich Til beklagt, dann scheint es mehr wegen dieses lästigen Klavierübens oder des Ins-Bett-Gehens. Til und Sophie haben uns viel gegeben, ►



- ▶ z.B. den "gesunden" Alltag. Aber es ist sicher nicht einfach für Til, das älteste und gleichzeitig das mittlere Kind zu sein. Ich habe Til gebeten etwas über unsere Familie zu sagen. Er schreibt: "Unsere Familie ist eigentlich ganz normal außer Hendrik und Emily. Der unterschied zwischen uns und einer "normalen" Familie ist sehr klein. Dieser unterschied ist gerade mal die medizinische Betreuung und die Geräte dafür." Til hat das Glück, gute Freunde zu haben, und es freut mich, daß er "Unterschied" klein schreiben kann, wenn auch das "Medizinische" groß geschrieben wird bei uns. Til kommt dieses Jahr auf's Gymnasium. Eine neue Welt, neue Erfahrungen öffnen sich.

Sophia liebt ihren Kindergarten und bringt auch immer neue Freunde mit, die auch Hendrik und Emily kennenlernen. Sophia schmust vor. Sie singt viel und malt interessante Bilder- neulich hat sie uns ein entzückendes Bild von Hendrik und Emily's Sondenautomat geschenkt. Das Leben ist halt ein bißchen anders normal.

Wir haben Hilfe, anders ginge gar nichts, denke ich. Jeden Abend kommt das Rote Kreuz für eine Stunde, und ca. zweimal in der Woche haben wir eine Nachtwache, damit wir schlafen können. Sonst schläft immer einer von uns auf einer Matratze auf dem Boden bei den Kindern. Wie bei den meisten Eltern, kommt ein gemeinsamer Abend auswärts selten vor.

Für Richard, Politologe, steht eine berufliche Änderung an. Eigentlich soll er zusammen mit seiner Stelle nach Berlin. Nur, ein Umzug nach Berlin wäre nicht mehr so schön für Hendrik und Emily, vor allen Dingen, seitdem wir mit Hilfe der Familie meines Mannes aus Süddeutschland hier in Sinzig alles behindertengerecht ausgebaut haben- und damit

fangen die neuen Probleme an. Eventuell zieht er alleine nach Berlin um. Auch das noch! Und ich bin eben das, was übrig bleibt, wenn man Kinder und Ehemann wegnimmt. Jedenfalls kommt es mir oft so vor. Eigentlich bin ich Amerikanerin und Kunsthistorikerin, was ich versuche nicht zu vergessen, indem ich gelegentlich Kunstübersetzungen mache. Denn ich denke, es ist wichtig, daß man auch für das eigene Glück verantwortlich ist, obwohl man sich mehr den medizinischen Tätigkeiten im Alltag widmen muß. Schwer, nicht? Besonders, wenn man eben gern auch "Mutter" ist, und es nicht klappen will, wie man es sich am Anfang vorgestellt hatte.

Was wünsche ich uns allen in der kommenden Zeit? Daß alles so kommt, wie es kommen soll. Daß Hendrik und Emily eines Tages mit Würde sterben können. Daß unsere Familie beidemale beisteht, standhält und daran wächst. Und vor allen Dingen, daß, wenn alles vorbei ist, die Gefühle der Liebe und des Geliebt-Seins überwiegen.

— Liz Volk

Vorgestellt

Ausblick

Das Jahresheft 1999 wird sich v.a. mit folgenden Themen befassen

- Leben und Lachen, Sterben und Trauern im Kinderhospiz Balthasar
- Der Weg von der Diagnose einer tödlich verlaufenden Krankheit bis zu ihrer Annahme.

Wir freuen uns über Beiträge und Fotos:

- ... Mitarbeiter schreiben über ihre Erfahrungen
- ... Oma schreibt über ihr krankes Enkelkind
- ... Freunde des Vereins schreiben über Aktionen
- ... Schwester schreibt über Erlebnisse über den kranken Bruder
- ... Vater schreibt über seine Gefühle
- ...

Petra Stettin

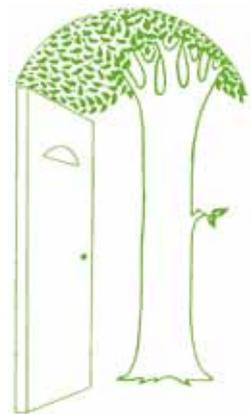
Kornelia Weber

- Redaktion -





Die
Chance



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.