

„Der ganz normale Wahnsinn“

Routinen, Krisen und Sternstunden – Familien schreiben Tagebuch

Der Wettbewerb „Glück kann man teilen. Sorgen auch – Unser Familientagebuch“ hat Kinder, Mütter und Väter motiviert, Alltägliches aus Schule und Freizeit, Familie und Beruf mit ganz eigenen Worten festzuhalten. Nachfolgend einige Auszüge aus den Tagebüchern der Erst- und Zweitplatzierten.

Helfende Hände erwünscht! Aus dem Tagebuch von Edith Welling und ihren Kindern Nora und Marius

MITTWOCH, 12.03.2008

Noras Eintrag:

Heute haben wir die Mathearbeit in der Schule zurückbekommen. Sie war okay. Nach der Schule habe ich bei einer Freundin gegessen, musste aber um 16 Uhr wieder zuhause sein, um Marius zu helfen, weil er von der Schule gekommen ist. Um 17 Uhr kam Mama von der Arbeit und ich konnte zum Babysitten. Jetzt mache ich gleich Hausaufgaben. Mama ist jetzt hier und kümmert sich um Marius. Er badet gerade und braucht beim Einsteigen, Aussteigen und Anziehen Hilfe. Danach essen wir zu Abend.

Marius' Eintrag:

Marius hatte heute Schwimmen in der Schule und nachmittags Ergotherapie.

Mamas Eintrag:

Marius hat eine Tetra-Spastik und sitzt im Rollstuhl. Zur Therapie muss er immer ge-

bracht und abgeholt werden – zweimal pro Woche, nach der Schule, die um 16 Uhr endet. Heute also Ergotherapie. Nora bringt ihn hin und ich hole ihn ab. Gott sei Dank ist die Praxis behindertengerecht und zu Fuß erreichbar. Auf dem Rückweg wegen Regen in die Straßenbahn. Da geht leider nur eine Linie, die andere hat den hohen Einstieg: ein bleibendes Ärgernis mit Rollstuhl, aber auch Kinderwagen!

DONNERSTAG, 13.03.2008

Noras Eintrag:

Für mich ist es manchmal schwierig, Bruder, Freunde, AGs und Schule unter einen Hut zu bekommen. Wenn ich Marius zu einer Therapie bringe, fahren wir meistens zwei Stationen mit der Straßenbahn. Seit ein paar Monaten trauen wir uns auch, andere Fahrgäste von den Behinderten-Klappsitzen wegzuscheuchen, damit wir den Rollstuhl dort hinstellen können.

Marius' Eintrag:

Marius hat heute keine Lust zu schreiben, da ihm das sehr schwer fällt. Aber ich soll schreiben, dass er Sprachtherapie hatte und sich davor im Schreibwarengeschäft Pokémon-Karten gekauft hat. Die sammelt er.

FREITAG, 14.03.2008

Mamas Eintrag:

Heute haben Marius und ich eine Frau mit ihrem Behinderten-Begleithund kennen-



FOTOS: MICHAEL BAUSE

Die Journalistin Edith Welling mit Nora (14) und Marius (11).

gelernt. War sehr beeindruckend wie hilfreich der Hund war. Leider leben wir ja in einer Mietwohnung, in der Hunde nicht erlaubt sind. Aber für Marius, der ja wenige Freunde in seinem Alter hat, wäre der Hund schon ein toller Kamerad. Für die Ferien habe ich Marius einen Tag zu einer Ferienaktion im Jugendheim angemeldet. Das Ganze findet in einem Bau aus den 70er Jahren statt, der überhaupt nicht behindertengerecht ist. Ich muss also mal wieder viele „helfende Hände“ suchen und ansprechen, was Marius oft peinlich ist. Ich will aber nicht, dass er nur zuhause vor dem Fernseher seine Freizeit verbringen muss.

Noras und Marius' Eintrag:

Heute waren Marius und ich in einer Kinderoper mit Marius' Malkurs. Weil er einen Begleiter brauchte, musste ich mitgehen. Marius hatte eigentlich einen Extra-Platz reserviert bekommen, aber da sollte er ganz alleine unten beim Orchester sitzen. Das wollte er nicht, also mussten wir ihn die Treppen hochtragen. Die meisten anderen im Publikum sind davon immer genervt, aber das sehen wir gar nicht mehr.

Der ganz normale Wahnsinn. Aus dem Tagebuch von Silke und Jochen Stapenhorst und ihren Kindern Fiona, Luisa und Lukas.

MITTWOCH, 19.12.2007

Kaum zu glauben und doch wahr, Fiona ist heut' schon ein Jahr. Und wie auch an den Geburtstagen der beiden „Großen“ denke ich als Mutter an den Tag der Geburt: In der 29ten Schwangerschaftswoche wurde bei unserem Kind, durch Zufall während einer Routine-Ultraschalluntersuchung, ein Herzfehler festgestellt. „Nein, dieser Fehler wächst sich nicht aus. Da müssen Sie sich auf-

mehrere Operationen mit langen Krankenhausaufenthalten einstellen. Aber später hat Ihr Kind dann eine Chance auf ein halbwegs normales Leben.“ Dringend wurde mir zu einer Fruchtwasseruntersuchung geraten – man denke an eine Trisomie. Meine Bedenken hinsichtlich der Gefahr eines Blasensprungs wurden abgetan und der Termin vereinbart. Weder hätte, aus rechtlicher Sicht, ein Schwangerschaftsabbruch zur Wahl gestanden, noch hätte man, aus medizinischer Sicht, irgendeine andere Maßnahme ergriffen als bei einem Kind ohne Trisomie 21. „Aber Sie müssen doch wissen,

was auf Sie zukommt!“ Aus Neugier das Leben unseres Kindes riskieren? Blasensprung in der 29ten Woche? Herzfehler? Nebenbei erfuhren wir, dass es ein Mädchen ist. Nein, die verbleibenden Wochen konnten wir auch mit dieser Ungewissheit leben und uns für „alle Fälle“ vorbereiten. Ich stand wieder zwischen den Regalen der Fachhochschulbibliothek, diesmal auf der Suche nach Elternratgebern. Jochen recherchierte im Internet. Als Fiona zur Welt kam, beantwortete sie mit dem ersten Blick von Angesicht zu Angesicht unsere Frage, deren Antwort ich tief in meinem Inneren bereits kannte.



Silke und Jochen Stapenhorst mit den Kindern Fiona (1), Luisa (3) und Lukas (6).

i TAGEBUCH-KALENDER 2009

- Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. und die Aktion Mensch haben durch ihren Wettbewerb Familien in den Mittelpunkt gestellt, in denen Menschen mit Behinderungen leben. Ausgewählte Beiträge werden in einem Kalender veröffentlicht, der über die Aktion Mensch bestellt werden kann.

► info@aktion-mensch.de



Familien führen durchs Jahr.