



## Interview Familie S.

### Wer seid ihr und was sind eure Stärken?

Wir sind eine vierköpfige Familie: Steffi und Oli und unsere zwölfjährigen Zwillinge Tabea und Lukas. Außerdem gehören noch unsere zwei Hunde zu unserer Familie. Unsere Kinder kamen als Frühchen in der 27. Schwangerschaftswoche auf die Welt und wogen nicht einmal 1000 Gramm. Bei Tabea kam es zu einer Durchblutungsstörung im Gehirn und daraus resultierend zu motorischen Einschränkungen. Nachts muss sie gedreht werden. Sie ist sehr empathisch und liebt Musik. Lukas hatte eine Hirnblutung und daraus folgend eine Hemiparese, Taubheit links und kognitive Einschränkungen. Lukas hat zudem epileptische Anfälle und Autismus.

Unsere Stärke ist der enge Zusammenhalt. Wir finden für jedes Problem eine Lösung bzw. einen Plan B und lassen uns nicht unterkriegen. Wir haben aufgehört, negativ zu denken und sind gut organisiert. Das heißt, dass jeder von uns Eltern seine festen Aufgaben hat und diese übernimmt.

### Was hat sich in deinem/eurem Alltag durch die chronische Krankheit bzw. Behinderung eurer Kinder verändert und welche Herausforderungen meistert ihr?

Unser komplettes Leben und auch der Alltag haben sich schlagartig geändert. Wir mussten uns eine neue Wohnung und ein größeres Auto suchen. Nach der Geburt hatte ich eigentlich überhaupt keine Zeit für Rückbildungskurse oder generell Zeit, um mich etwas zu erholen. Wir waren im Krankenhaus sehr stark, aber zu Hause haben wir viel geweint. Das war wirklich kräftezehrend und dazu kam noch, dass das Leben von Lukas zeitweise auf der Kippe stand. Damit muss man erst einmal klarkommen. Viele Belastungen werden mir erst rückblickend bewusst.

Die größten Herausforderungen sind die bürokratischen und psychischen Belastungen. Die vielen Anträge, aber auch die finanzielle Situation empfinde ich schon als belastend. Aber wir kommen klar und haben uns. Zusätzlich ist der wenige Schlaf herausfordernd. Tabea muss nachts gedreht bzw. umgelagert werden und dadurch finden wir keinen durchgehenden Schlaf.

### Welche Entlastung bzw. Hilfe erhaltet ihr und welche Unterstützung oder Hilfe wünscht ihr euch?

Wir erhalten Pflegegeld, Wohngeld und bei Bedarf können wir außerdem Bildungs- und Teilhabeleistungen beantragen. Einmal wöchentlich kommt eine Haushaltshilfe. Die beiden Omas und ein Opa unterstützen uns sehr. Ich würde mir wünschen, dass es Personen gibt, die beim Ausfüllen der Formulare helfen und einfach viele Sachen unbürokratischer wären. Speziell wenn man in einer angespannten Phase ist, verlangt einem die Bürokratie viel ab und belastet zusätzlich. Es wäre wünschenswert, wenn konkrete Ansprechpartner einem sagen, was beantragt werden kann und die Anträge auch zügig bearbeitet werden würden.

### Welche Tipps oder Anregungen habt ihr für andere Menschen und Familien? Was sind eure persönlichen Kraftquellen?

Unser Campingplatz ist eine große Kraftquelle. Dort können wir einfach sein wie wir sind und werden akzeptiert. Dieses Gefühl von Gemeinschaft und Freiheit ist toll. Seit fast 10 Jahren campen wir dort und fühlen uns wohl. Die meisten anderen Camper kennen uns und die Kinder und gehen ganz selbstverständlich mit uns um. Es wird auch gefragt, wie es uns geht und wir werden in Aktivitäten einbezogen. Unsere Hunde geben uns auch Kraft. Wenn man mit den Hunden draußen ist, bekommt man gut den Kopf frei. Außerdem haben wir geschaut, was wir als Familie selbst konkret positiv verändern können. Zum Beispiel hat mein Mann die Arbeit gewechselt und ist viel glücklicher, weil der jetzige Arbeitgeber Verständnis für unsere Familiensituation hat. Wir haben gelernt auf uns zu achten, weil niemand weiß, wie lang unser Weg noch sein wird.

### Könnt ihr einer Berufstätigkeit nachgehen?

Mein Mann arbeitet an vier Tagen in der Woche und ist teilweise auf Montage. In dieser Zeit betreue ich die Kinder und unsere Hunde allein. Ich gebe dreimal wöchentlich ehrenamtlich Nähkurse im Treffpunkt Freizeit. Wenn keine Schule ist, bin ich rund um die Uhr für beide Kinder da. Während der Schulzeit habe ich tagsüber sechs bis sieben Stunden Zeit. Da organisiere ich viele Termine und kümmere mich um Anträge, Formulare und Rezepte. Meiner gelernten Berufstätigkeit als Physiotherapeutin kann ich nicht mehr nachgehen. Dass man speziell als Mutter immer verfügbar ist, wird gesellschaftlich schon so gut wie vorausgesetzt.

### Wie empfindet ihr den bürokratischen Zeitanteil, der im Zusammenhang mit der Behinderung/chronischen Erkrankung eurer Kinder steht?

Zu hoch. Direkte Ansprechpartner wären eine große Hilfe. Viele Familien wissen gar nicht, was ihnen konkret eigentlich zustehen würde. Kinderärzte könnten zudem aufklären, wo man Pflegestufen beantragen kann.

### Gibt es eine Begebenheit (positiv oder negativ), die euch nachhaltig in Erinnerung geblieben ist?

Auf unserem Campingplatz gab es einen Auftritt eines Sängers am

Lagerfeuer. Wir haben alle um eine Zugabe gebeten und er sang „Ein Kompliment“ von der Band Sportfreunde Stiller. Es ergab sich spontan, dass er das Lied für Tabea sang und das hat alle Menschen so sehr berührt – da sind einige Tränen geflossen. Ich war so glücklich, dass das in diesem Moment für alle einfach okay war und es keinerlei Neid gab.

### Was belastet euch am meisten?

Die Planung bzw. Vorplanung. Eine spontane Unternehmung ist bei uns nicht möglich. Trotzdem planen wir gerne Unternehmungen. Mit Tabea, ihrer Freundin und deren Mutter gehe ich demnächst zu einer Schlagernacht, weil ich weiß, wieviel Freude Tabea dort haben wird. Gemeinsam etwas zu unternehmen ist sehr schwer: Tabea ist gern in Aktion und mag es trubelig, während Lukas schnell alles zu viel wird.

### Welche grundsätzlichen Probleme seht ihr bei Inklusion und Teilhabe für eure Kinder?

Die Freizeitgestaltung der Kinder ist schwierig. Es ist nicht leicht etwas zu finden, was geeignet ist, weil ich immer dabei sein muss. Tabea bastelt beispielsweise gern, kann aber nicht ohne Hilfe mit der Schere schneiden. Viele Angebote richten sich aber ausschließlich an Kinder. Ich würde mir mehr integrative Angebote wünschen. Außerdem wird von Eltern vorausgesetzt, dass sie ohne einen speziellen Pflegekurs für Kinder alle Handgriffe kennen. Warum gibt es keine Schulungen bzw. Pflegekurse für betroffene Eltern? Das Thema Pflege wird oft mit Erwachsenen oder Senioren assoziiert.

### Was möchtet ihr selbst gern noch mitteilen und was müsstet ihr eurer Meinung nach konkret ändern?

Wir sollten aufhören mit diesem Schubladendenken: Du hast eine Diagnose und kommst in eine Schublade. Aber wir sind alle unterschiedlich und brauchen diese Schubladen nicht, sondern wir brauchen einfach die Gemeinschaft. Man soll den Menschen sehen und nicht die Diagnose. Wir wollen Teilhabe und nicht ausgeschlossen werden. Schön und wichtig wäre es auch, Berührungsängste abzubauen.

## Interview zum Hören



### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

Tabea und Lukas sind 12 Jahre. Sie sind Zwillinge. Sie wurden zu früh geboren. Beide haben Behinderungen. Die Eltern müssen viele Anträge schreiben. Das ist schwer und anstrengend. Oma und Opa helfen viel. Die Familie ist oft auf einem Zeltplatz. Dort fühlen sie sich gut. Tabea macht gern viel. Lukas möchte oft Ruhe. Das ist manchmal schwierig. Aber die Familie hält immer zusammen und findet: Alle Menschen sollen zusammenhalten. Egal ob mit Behinderung oder ohne.



## Interview Familie W.

### Wer seid ihr und was sind eure Stärken?

Wir drei leben und arbeiten in Potsdam. Unser Sohn ist 10 Jahre alt und besucht eine Förderschule. In unserer Freizeit machen wir vor allem in den wärmeren Monaten viele Ausflüge oder genießen die Zeit im Garten.

### Was hat sich in deinem/eurem Alltag durch die chronische Krankheit bzw. Behinderung deines/eures Kindes verändert und welche Herausforderungen meistert ihr?

Wir wussten schon vor der Geburt von J., dass er das Down-Syndrom (DS) hat. Wir haben uns also bewusst für ein Kind mit einer Besonderheit entschieden.

Mit der Geburt eines Kindes ändert sich ja schon allgemein sehr viel. Für uns kam die Beschäftigung mit der Frage, was braucht ein Kind mit DS, noch dazu. Zum Glück wurden wir gut beraten, welche Fördermöglichkeiten und welche Anträge möglich sind.

J. hat zusätzlich eine Autismusspektrumstörung und Probleme beim Sprechen lernen. Wir nutzen neben der Sprache zusätzlich Gebärden und einen Sprachcomputer, um uns mit ihm zu verständigen. Außerdem hat er eine Muskelschwäche. Er braucht aktuell noch Orthesen, die seine Fußgelenke stabilisieren.

### Welche Entlastung bzw. Hilfe erhaltet ihr?

Von Geburt an waren wir mit J. regelmäßig im SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) in Potsdam. J. bekommt Physiotherapie und Logopädie.

### Welche Tipps und Anregungen habt ihr für andere Menschen und Familien? Was sind eure persönlichen Kraftquellen?

Wir finden den Austausch mit anderen Familien wichtig, die in einer ähnlichen Situation sind. Es gibt in Potsdam und Berlin eine Familiengruppe „Leben mit Down-Syndrom“.

Wir sind außerdem gerade auf der Suche nach einer Person, die stundenweise auf unseren Sohn aufpasst, damit wir etwas als Paar unternehmen können.

Mit unserem Sohn haben wir schon unzählige schöne und lustige Erlebnisse gehabt. Wir lieben unser Kind und hoffen, dass er auch mit anderen Menschen viele positive Erfahrungen sammeln kann.

Zum Thema Kraftquellen: Unserem Sohn geht es gut. Wir denken nicht den ganzen Tag über das Thema Behinderung nach. Nach Möglichkeit pflegen wir unsere Hobbys, treffen Freunde oder verbringen Zeit im Garten.

### Könnt ihr einer Berufstätigkeit nachgehen?

Ja, teilweise in Teilzeit.

### Wie empfindet ihr den bürokratischen Zeitanteil, der im Zusammenhang mit der Behinderung steht?

Der bürokratische Aufwand ist zwar schon recht hoch. Aber wir sind dankbar, dass wir in Potsdam eine gute medizinische und therapeutische Versorgung haben und unser Kind die Schule besucht, die wir uns für ihn gewünscht haben.

### Gibt es eine Begebenheit (positiv oder negativ), die euch nachhaltig in Erinnerung geblieben ist?

J. hat erst sehr spät laufen gelernt. Mit 3 ½ Jahren hat er die ersten Schritte gemacht. Das war eine große Erleichterung und Freude.

### Was belastet euch am meisten?

Die Sorge um die Zukunft.

### Welche grundsätzlichen Probleme seht ihr bei der Inklusion und Teilhabe für euer Kind?

Da unser Sohn nicht richtig sprechen kann, ist der Austausch mit anderen sehr schwer. Wir nutzen Gebärden und einen Talker (Sprachcomputer). In der Förderschule, die er besucht, sind die Pädagogen auf die Kommunikation mit Gebärden und Talkern eingestellt. In vielen anderen Lebensbereichen gibt es nur verbale Kommunikation. Und die ist oft zu schnell und schwer verständlich für unseren Sohn. Hinzu kommen große Unsicherheiten bei vielen Menschen und teilweise auch Ablehnung im Umgang mit Menschen, die eine Behinderung haben. Aktuell ist das Angebot eines Hortes für Kinder mit Einschränkungen ab 14 Jahren von der Schließung bedroht. Wir hoffen sehr, dass es noch eine sogenannte Schulabschlussbetreuung gibt, wenn unser Sohn 14 Jahre ist.

### Was möchtet ihr selbst noch mitteilen?

Es gibt einen Essay von Emily Perl Kingsley im Internet: „Willkommen in Holland“. Darin wird sehr bildlich die Erfahrung von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom beschrieben und verglichen mit einer Reise, die man nach Italien geplant hat, aber nicht antreten konnte und dann in Holland gelandet ist.

### Interview family W.

#### Who are you and what are your skills?

*The three of us live and work in Potsdam. Our son is 10 years old and attends a special needs school. In our spare time, we go on lots of outings, especially during the warmer months, or enjoy spending time in the garden.*

### How has your daily life changed as a result of your child's chronic illness or disability, and what challenges are you facing?

*We knew even before J. was born that he had Down's syndrome (DS). So we made a conscious decision to have a child with a special need.*

*The birth of a child brings about a lot of changes in general. For us, we also had to grapple with the question of what a child with Down's syndrome needs. Fortunately, we received good advice on the support options available and the applications we could make.*

*J. also has an autism spectrum disorder and difficulties with speech development. As well as spoken language, we use sign language and a speech computer to communicate with him. He also has muscle weakness. He currently still needs orthoses to stabilise his ankles.*

### What support or assistance do you receive?

*From birth, we have been taking J. regularly to the SPZ (Social Paediatric Centre) in Potsdam. J. receives physiotherapy and logotherapy.*

### What tips and suggestions do you have for other people and families? What are your personal sources of strength?

*We believe it's important to talk to other families who are in a similar situation. There is a family group called 'Leben mit Down-Syndrom' (Living with Down's Syndrome) in Potsdam and Berlin.*

*We're also currently looking for someone to look after our son for a few hours at a time so that we can do things together as a couple.*

*We have already had countless wonderful and fun experiences with our son. We love our child and hope that he can also have many positive experiences with other people.*

*Sources of strength: Our son is doing well. We don't spend the whole day thinking about his disability. Whenever possible, we pursue our hobbies, meet up with friends or spend time in the garden.*

### Can you hold down a job?

*Yes, partly on a part-time basis.*

### How do you feel about the amount of time spent on bureaucratic matters related to the disability?

*The administrative burden is certainly quite high. But we are grateful that we have good medical and therapeutic care in Potsdam and that our child attends the school we wanted for him.*

### Is there an incident (positive or negative) that has remained in your memory?

*J. didn't learn to walk until quite late. He took his first steps at the age of three and a half. It was a huge relief and a joy.*

### What weighs most heavily on your minds?

*Concerns about the future.*

### What fundamental issues do you see regarding inclusion and participation for your child?

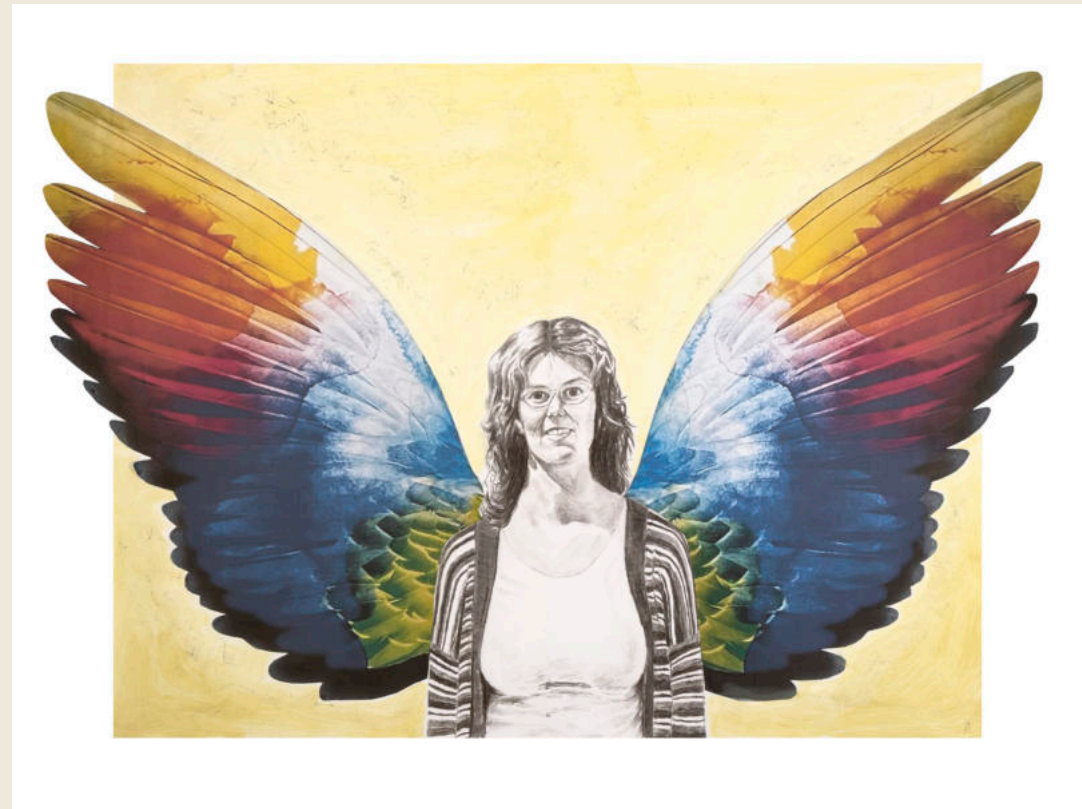
*As our son cannot speak properly, it is very difficult for him to communicate with others. We use sign language and a speech-generating device. At the special school he attends, the teachers are well-versed in communicating using sign language and speech-generating devices.*

*In many other areas of life, communication is purely verbal. And this is often too fast and difficult for our son to understand. Added to this are the deep-seated insecurities felt by many people, and in some cases even hostility, when interacting with people who have a disability.*

*At present, the after-school care service for children with special needs aged 14 and over is at risk of closure. We very much hope that the after-school care service will still be available when our son turns 14.*

### What else would you like to share?

*There is an essay by Emily Perl Kingsley online entitled 'Welcome to Holland'. In it, she vividly describes the experience of parents of a child with Down's syndrome, comparing it to a trip to Italy that one had planned but was unable to take, and instead ended up in Holland.*



## Interview zum Hören



### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

Das ist eine Familie aus Potsdam. Der Sohn J. ist 10 Jahre. Er hat das Down-Syndrom und Autismus. Er spricht wenig und nutzt einen Sprachcomputer. Der Sohn bekommt Hilfe durch Therapien. Manchmal ist es anstrengend, weil viel Papierkram nötig ist. Die Eltern lieben ihren Sohn sehr. Manchmal machen sie sich Sorgen um seine Zukunft. Aber sie haben zusammen viel schöne Zeit. Sie treffen Freunde und sind gern im Garten. Die Familie findet es wichtig mit anderen Familien zu sprechen.



## Interview Familie K.

### Wer seid ihr und was sind eure Stärken?

Wir sind Anne (59) und Friedrich (38) aus Potsdam. Friedrich hat eine kleine Wohnung über mir im selben Haus. Unser Leben ist eher langsam getaktet und das Gegenteil von höher, schneller und weiter. Friedrich hat als Folge einer Toxoplasma-Infektion während meiner Schwangerschaft eine leichte geistige Behinderung und Schädigungen an den Sehnerven. Durch einen Zentralvenenverschluss am rechten Auge im Jahr 2021 hat er dort nur noch zwei Prozent Sehkraft. Außerdem wurde mit zwei Monaten ein Hydrozephalus, eine krankhafte Störung des Hirnwasserkreislaufes, festgestellt. Die Diagnosen erhielten wir damals erst nach vielen Krankenhausaufenthalten und Arztbesuchen. Friedrich hat bisher insgesamt 59 Operationen hinter sich, die auch teilweise von schweren Komplikationen begleitet waren. Außerdem hat er mehrere Ventile mit Schläuchen in Kopf, Bauch und Rücken, die das Hirnwasser ableiten. Mit ca. einem halben Jahr kamen noch epileptische Anfälle dazu, er ist aber seit langem gut mit Medikamenten eingestellt. Leider hat er seit 2010 immer wieder Zustände, in denen er nicht sprechen, sich nicht bewegen und sich nicht halten kann. Er würde umfallen, egal in welcher Situation und er bekommt dabei alles mit. Das kann von einigen Minuten bis zu mehreren Stunden dauern und sogar mehrmals täglich auftreten. Deshalb muss ich ihn sehr oft bei allen Unternehmungen und zu allen Therapien begleiten, von denen er fast an allen Tagen mehrere hat.



Wir sind gut im Improvisieren, da der gesundheitliche Zustand von Friedrich oft keine langfristigen Pläne zulässt und wir schnell umplanen müssen. Wir sind ein gutes Team – Friedrich kann sich immer auf mich verlassen.

### Was hat sich in eurem Alltag durch die chronische Krankheit bzw. Behinderung verändert und welche Herausforderungen meistert ihr?

Ich musste meine Berufstätigkeit als Ergotherapeutin 2007 aufgeben, weil ich körperlich und auch psychisch nicht mehr dazu in der Lage war und außerdem ganztägig für Friedrich da sein muss – aufgrund seines gesundheitlichen Zustandes kann er momentan in keine Werkstatt gehen. Als herausfordernd würde ich die finanzielle Sorge um eine bestehende Versorgungslücke bezeichnen, die mich bald betreffen wird. Immerhin bin ich allein und hätte ich nicht privat mit einer Berufsunfähigkeitsversicherung vorgesorgt, wäre es schon in der Vergangenheit schwierig gewesen. Ab Mitte nächsten Jahres läuft diese Versicherung aus. Ich bekomme dann keine Berufsunfähigkeitsrente mehr und muss schauen, wie ich die Jahre bis zum Renteneintritt finanzieren werde. Dadurch, dass ich keine ausreichende Beratung erhalten habe, sind viele Rentenpunkte verjährt, die mir eigentlich zugestanden hätten. Ein weiterer herausfordernder Umstand ist, dass wir es in der Vergangenheit ab und zu erlebt haben, dass ich als Begleitperson bei anstehenden Operationen nicht mit ins Krankenhaus durfte, obwohl Friedrich mich als pflegende Person braucht. Das war teilweise sehr problematisch, aber es gibt jetzt einen gesetzlichen Anspruch darauf, dass ich Friedrich begleiten kann. Schließlich hört die Behinderung ja mit dem 18. Lebensjahr nicht auf, im Gegenteil, manchmal kommen noch weitere Probleme hinzu.

### Welche Entlastung bzw. Hilfe erhaltet ihr und welche Unterstützung oder Hilfe wünscht ihr euch?

Anne: Wir erhalten Pflegegeld, Kindergeld und wenn nötig Verhinderungspflege. Friedrich bekommt die Grundsicherung. Einmal in der Woche kommt ein Einzelfallhelfer für drei Stunden zu Friedrich.

Friedrich: Ich würde mir wünschen, dass Menschen in Behindertenwerkstätten von ihrem Gehalt leben könnten. Das was dort gezahlt wird, ist zu wenig.

### Welche Tipps oder Anregungen habt ihr für andere Menschen und Familien? Was sind eure persönlichen Kraftquellen?

Anne: Der Austausch mit anderen betroffenen Menschen ist wichtig, damit man nicht allein ist. Wir haben tolle Erfahrungen mit der ASBH (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrozephalus) gemacht. Als Kraftquelle sind Familie und Freunde wichtig für uns. Friedrich ist mein Sonnenschein. Ich finde seine Einstellung bewundernswert – momentan versucht er Gitarre spielen zu lernen.

Friedrich: Hiddensee ist ein wichtiger Ort für mich. Dort machen wir einmal im Jahr Urlaub. Ich denke gern daran, wie ich meinen ersten Bernstein gefunden habe. Auch die Therapien helfen mir.

### Könnt ihr einer Berufstätigkeit nachgehen?

Anne: Nein, das kann ich aus physischen und psychischen Gründen nicht mehr. Mir ging es in der Vergangenheit oft schlecht, so dass ich zu fast nichts mehr in der Lage war. Letztlich kümmere ich mich trotzdem ununterbrochen und pflege in Vollzeit, nur ohne Gehalt. Ich finde, dass es an der Zeit wäre, pflegenden Angehörigen ein angemessenes Gehalt zu zahlen.

Friedrich: Ich habe in mehreren Behindertenwerkstätten gearbeitet, bis es aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr möglich war. Dazu möchte ich gern noch etwas sagen: In der Schule wurde uns gesagt, dass wir später einmal die Möglichkeit hätten, eine reguläre Arbeit zu finden. Das war leider nie der Fall und ziemlich enttäuschend, weil ich die ganze Zeit die Hoffnung hatte, eine richtige Arbeitsstelle zu finden.

### Wie empfindet ihr den bürokratischen Zeitanteil, der im Zusammenhang mit der Behinderung/chronischen Erkrankung eurer Kinder steht?

Anne: Die ständigen Folgeverordnungen und die vielen Rezepte nehmen Zeit in Anspruch. Es erfordert viel Organisation, die Anträge auszufüllen, Kopien zu machen und einzureichen. Teilweise habe ich mir Musterkopien angefertigt, nur ändern sich die Anträge auch immer wieder. Hier wäre eine verständlichere Sprache wirklich hilfreich.

### Gibt es eine Begebenheit (positiv oder negativ), die euch nachhaltig in Erinnerung geblieben ist?

Anne: Es gibt viele kleine positive Begebenheiten – kleine Erfolge von Friedrich beim Gitarre spielen, unsere Urlaube auf Hiddensee und noch viele andere Dinge. Vieles ist mit Friedrich besonders schön. Natürlich gibt es auch einschneidende Erlebnisse: Friedrich wäre auf der Intensivstation einmal fast gestorben. In Erinnerung geblieben ist mir auch die Begegnung mit einem Arzt, der in seinem Umgang mit Friedrich und mir sehr unsensibel war. Problematisch war auch, dass bei wichtigen Entscheidungen wie z. B. der Schulpflicht plötzlich ein Psychologe Einschätzungen abgeben sollte, der Friedrich nur ein einziges Mal gesehen und nie mit mir gesprochen hatte. Zum Glück war auch die damalige Direktorin der Oberschule dort und er konnte dort eingeschult werden.

Friedrich: Ich erinnere mich an meine Zeit im Kindergarten. Wenn ich mein Klappbett zu langsam aufgebaut hatte, musste ich mich hinsetzen und wurde dort für die Zeit der Mittagsruhe angebunden. Mir wurde von den Erzieherinnen gesagt, dass ich das meiner Mama nicht erzählen darf und das habe ich aus Angst um sie auch für mich behalten. Erst in der Schulzeit habe ich es ihr erzählt.

### Was belastet euch am meisten?

Am meisten belastet uns die Tatsache, dass es bis jetzt keine dauerhaft gute Lösung für Friedrichs gesundheitliche Probleme durch den Hydrozephalus gibt. Es wird reagiert so gut es geht, aber es ist keine wirkliche Lösung in Sicht. Da besteht viel Unsicherheit. Außerdem belastet uns die Sorge vor der Zukunft – was ist, wenn ich nicht mehr da bin, oder es zu finanziellen Engpässen kommt?

### Welche grundsätzlichen Probleme seht ihr bei Inklusion und Teilhabe?

Anne: Als problematisch empfinde ich, dass ich beispielsweise als Begleitperson eine Reha allein bezahlen sollte. Erst mit einem Widerspruch gelang es dann, den Betrag erstattet zu bekommen. Die Fahrtkosten musste ich trotzdem selbst bezahlen, obwohl ich mich auch während der Fahrt als begleitende Person um Friedrich kümmere.

Friedrich: Ich würde mir wünschen, dass jede Ampel akustische Signale sendet und es eine Telefonnummer gibt, wo ich mich melden kann, wenn diese Ampeln kaputt sind bzw. das Signal nicht funktioniert. Seitdem ich nur noch auf einem Auge sehen kann, ist das sehr wichtig für mich. Die Sprache sollte verständlicher und leichter sein und es wäre schön, dass es Hoffnung auf einen fair bezahlten Arbeitsplatz gibt.

### Was möchtet ihr selbst gern noch mitteilen und was müsstet sich eurer Meinung nach konkret ändern?

Anne: Die angemessene Bezahlung von pflegenden Angehörigen wäre ein dringendes Anliegen und auch der Personalmangel in Pflegeberufen ist so nicht mehr hinnehmbar. Ich würde gern noch etwas sagen: Durch das Leben mit Friedrich bin ich demütiger geworden und sehe viele Dinge mit anderen Augen – etwas Besseres als Friedrich hätte mir nicht passieren können. Auch wenn ich an meine Grenzen komme, können wir glücklich sein und uns an den kleinen Dingen im Leben freuen.

Friedrich: Ich würde es gut finden, wenn Menschen mit Behinderungen in der Schule mehr Zeit gegeben werden würde. Viele Sachen hätte ich noch besser lernen oder üben können, wenn ich mehr Zeit gehabt hätte.

### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

- Das sind Anne und ihr erwachsener Sohn Friedrich.
- Friedrich hatte viele Operationen.
- Manchmal kann er sich nicht bewegen.
- Anne hilft Friedrich viel.
- Sie kann wegen der Pflege nicht arbeiten.
- Sie macht sich oft Sorgen um Geld und um die Zukunft.
- Anne muss viel mit Ämtern schreiben.
- Anne und Friedrich sind ein gutes Team.
- Anne findet, Friedrich ist ein toller Mensch.
- Sie haben schöne Momente.
- Sie wünschen sich eine bessere Arbeit für Menschen mit Behinderung und Unterstützung.

### Interview zum Hören





## Interview Familie Gi.

### Wer seid ihr und was sind eure Stärken?

Wir sind Otto (11), Rudi (9) sowie Julia und Niklas als Eltern. Otto hatte im Alter von zwei Jahren eine lebensbedrohliche Gehirnentzündung und musste aufgrund dessen sehr lang im Krankenhaus intensivmedizinisch behandelt werden. Seit der Gehirnentzündung ist Otto mit einem Pflegegrad 5 schwerbehindert, wobei die Motorik am schwersten betroffen ist. Zum Zeitpunkt der Gehirnentzündung von Otto war ich mit Rudi schwanger – das war eine extrem herausfordernde Situation: Niklas war bei Otto im Krankenhaus und ich brachte Rudi zur Welt, kümmerte mich um einen Säugling und als Eltern mussten wir versuchen, den Umstand zu verarbeiten, dass Otto plötzlich schwerbehindert ist und nicht mehr sprechen kann.

Die Stärke unserer Familie liegt darin, dass wir uns sehr gut ergänzen: Niklas ist geduldig, stressresistent und hat eine positive Grundeinstellung. Er übernimmt zu einem großen Teil die Pflege von Otto, während ich gut im Organisieren bin und das große Ganze, inklusive der Bürokratie, immer im Blick habe. Wir sind trotz der immensen Belastung immer noch als Paar zusammen – das ist bei Eltern mit behinderten Kindern überhaupt nicht selbstverständlich. Humor spielt sicherlich auch eine sehr wichtige Rolle in unserem Leben.

Otto hat eine charmante Ausstrahlung und durch seine Mimik und Gestik kommuniziert er teilweise nonverbal intensiver, als andere Menschen es mit Sprache können.

### Was hat sich in eurem Alltag durch die chronische Krankheit bzw. Behinderung deines/eures Kindes verändert und welche Herausforderungen meistert ihr?

Es hat sich für uns eigentlich alles verändert. Seit Ottos Behinderung leben wir in einer Ausnahmesituation und die emotionale und körperliche Belastung macht sich immer mehr bemerkbar. Ob es der mangelnde Schlaf, die vielen Verrichtungen bei der Pflege oder auch die innere Unruhe ist – wir gehen oft über unsere Grenzen hinaus.

Hinzu kommt die fehlende Wertschätzung für das, was wir seit Jahren tagtäglich leisten und das Gefühl, um etwas bitten zu müssen, was für andere Familien völlig normal ist. Vom Fahrdienst über den Hortplatz bis zu einem barrierefreien Zuhause ist einfach nichts selbstverständlich.

### Welche Entlastung bzw. Hilfe erhaltet ihr und welche Unterstützung oder Hilfe wünscht ihr euch?

Wir erhalten stundenweise Unterstützung von ehrenamtlichen Helferinnen und Otto hat eine Schul- bzw. Hortassistenz. Unsere Familie und auch Freunde unterstützen uns ebenfalls. Außerdem haben wir über eine private Spendenaktion finanzielle Unterstützung für den Hausumbau bekommen, der nach Ottos Schwerbehinderung notwendig war.

Wir würden uns eine kompetente Ansprechperson wünschen, die einem von Anfang an als Lotse bei sämtlichen Fragen, Anträgen oder Problemen zur Seite steht und ganz konkret Hilfe leistet. Informationen und Anträge müssten gebündelt werden, so dass der Zeitfaktor für das Recherchieren von Informationen und das Ausfüllen von Anträgen sich erheblich verkürzt. Die Zeit für immer wiederkehrende Tätigkeiten, bspw. das Einlesen der Chipkarte für Rezepte oder Verordnungen nimmt so viel Zeit, Fahrten und Kapazität in Anspruch und belastet uns enorm!

### Welche Tipps oder Anregungen habt ihr für andere Menschen und Familien? Was sind eure persönlichen Kraftquellen?

Wir haben gute Erfahrungen mit dem Verein Kinderhilfe e.V. und dem Verein Zuckerbaum e.V. gemacht, welcher kreative Angebote für Geschwisterkinder von behinderten Kindern macht.

Unsere Kraftquelle ist die Arbeit. Auch wenn es dort ebenfalls stressig sein kann, ist man für diesen Zeitraum überwiegend nur für sich allein verantwortlich. Wir arbeiten beide gern. Ich genieße auch sehr die Zeit in unserem Garten. Dort bekomme ich den Kopf frei und freue mich, mit der Natur arbeiten zu können.

### Könnt ihr einer Berufstätigkeit nachgehen?

Ja, wir arbeiten beide in Teilzeit. Niklas ist in der Energiewirtschaft tätig und ich arbeite als Flugbegleiterin. Oft kümmere ich mich während meiner Auslandsaufenthalte um organisatorische Sachen oder beantworte E-Mails.

### Wie empfindet ihr den bürokratischen Zeitanteil, der im Zusammenhang mit der Behinderung bzw. chronischen Krankheit deines/eures Kindes steht?

Als völlig ausufernd! Der enorme Zeitaufwand für selbstverständliche Dinge ist belastend. Ein Beispiel von vielen würde ich gern beschreiben: Otto war zuerst in der örtlichen Krippe und wurde als selbstverständlicher Teil seiner Gruppe wahrgenommen. Als er dann, wie eigentlich vorher zugesichert, in den Kitabereich wechseln sollte, bekamen wir einige Wochen vor dem Kitawechsel einen Anruf vom Amt. Plötzlich waren angeblich die DIN-Norm der Rampe, ein fehlender Behindertenparkplatz sowie eine fehlende ebenerdige Dusche der Grund, warum Otto nicht mit seinen Freunden in die örtliche Kita durfte. Wir mussten neben dem alltäglichen Leben mit Arbeit, Kindern und Haus aufgrund dieser mutmaßlich vorgeschobenen Gründe ganz schnell einen anderen Kindergartenplatz organisieren. Otto durfte tatsächlich nicht in die örtliche Kita gehen und dieses Ausgrenzen und Abschieben in eine Parallelwelt macht auch menschlich etwas mit einem. Zum Thema Bürokratie möchten wir auf eine wichtige Neuerung hinweisen: Laut dem GVSG und § 33 Abs. 5c SGB V dürfen über das SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) verordnete Hilfsmittel nicht mehr vom medizinischen Dienst überprüft bzw. abgelehnt werden. Das ist ein kleiner Schritt in die richtige Richtung.

### Gibt es eine Begebenheit (positiv oder negativ), die euch nachhaltig in Erinnerung geblieben ist?

Auf jeden Fall möchten wir betonen, dass wir im Laufe der Zeit unglaublich tollen Menschen begegnet sind, die wir ohne Ottos Erkrankung nicht kennengelernt hätten.

Als eindeutig negativ und belastend empfinden wir den Zustand, dass wir aufgrund unserer Berufstätigkeit über die Bemessungsgrenze der Eingliederungshilfe fallen und resultierend daraus vom Sozialamt aufgefordert wurden, monatlich über 500,- Euro Zuzahlung für den Fahrdienst von Otto zu leisten. Diese Fahrten vom Hort zu unserem Wohnort beinhalten übrigens monatlich lediglich je 9 Kilometer an 16 Tagen in einem älteren Fahrzeug und kosten unglaubliche 1800,- Euro im Monat! Würden wir nicht oder weniger arbeiten, müssten wir diese monatliche Zuzahlung nicht erbringen. Wir leisten so viel für die Gesellschaft und den Staat – wir pflegen unser Kind zu Hause, zahlen Steuern und werden letztlich dafür bestraft. Das stellt eine massive Ungleichbehandlung im Vergleich zu Familien mit nicht behinderten Kindern dar. Zumal die Kosten nur entstehen, weil unsere örtliche Grundschule Inklusion verweigert!

### Was belastet euch am meisten?

Viele Sachen belasten uns und da sprechen wir noch nicht mal über die Sorge um den Gesundheitszustand von Otto und um seine Zukunft. Als belastend wird von uns die Tatsache empfunden, dass wir uns oft als Bittsteller fühlen. Wir sind aber der Kern der Gesellschaft. Wir sind doch Leistungsträger und werden oft wie Menschen zweiter Klasse behandelt.

Außerdem fühlt man sich nicht gesehen und merkt auch teilweise, dass man Menschen mit gesunden Kindern manchmal „zu viel“ wird. Mit uns ist Spontaneität leider nicht möglich.

Es wäre schön, wenn da ein bisschen mehr Verständnis für unsere besondere Situation möglich wäre. Bei Unternehmungen oder Aktivitäten aus vielleicht falsch verstandener Rücksicht nicht mehr gefragt zu werden, tut weh! Grundsätzlich belastet es uns auch sehr, dass wir nie eine Pause haben, nie durchatmen können. Seit über zehn Jahren haben wir keine Nacht durchgeschlafen, es muss immer weitergehen, auch wenn wir mal selbst krank sind. Immer muss alles nach Plan laufen, eine Abweichung ist schwer möglich.

Es gibt quasi keinen Plan B.

### Wie geht es den Geschwistern, die selbst nicht chronisch erkrankt bzw. behindert sind?

Wir können nicht absehen, wie unser jüngerer Sohn die Situation später einmal wahrnehmen wird, aber momentan geht es ihm sehr gut. Wir ermöglichen Rudi viele Hobbys und zu Hause hat er die „verbale Hoheit“ – er ist sehr kommunikativ und ein superfröhliches Kerlchen. Wir geben uns große Mühe, dass er eine schöne Kindheit erleben kann.

### Welche grundsätzlichen Probleme seht ihr bei Inklusion und Teilhabe für eure Kinder?

Es gibt keine Inklusion für Otto! Die Inklusion hörte zu dem Zeitpunkt auf, wo er nicht mit seiner Krippengruppe in die Kita wechseln durfte. Ich bin froh, dass Otto einen der wenigen Hortplätze für behinderte Kinder bekommen hat, weil er sonst keine Möglichkeit hätte, außerhalb der Schule in Kontakt mit anderen Kindern zu kommen. Er mag Menschen und Trubel. Otto kann zwar nicht so wie andere Kinder am Leben teilnehmen, aber er liebt es, anderen beim Leben zuzuschauen und einfach dabei zu sein.

### Was möchtet ihr selbst gern noch mitteilen und was müsste sich eurer Meinung nach konkret ändern?

Wie vorher schon erwähnt, müsste es kompetente Ansprechpartner für bürokratische Verfahren geben. Es sollte uns Eltern Wertschätzung entgegengebracht werden, und das nicht nur mit warmen Worten, sondern mit echter Unterstützung und echter Entlastung. Manchmal entsteht schon der Eindruck, dass von staatlicher Seite vieles als selbstverständlich vorausgesetzt wird und wenn es um die Belange der Eltern geht, viel Verantwortung abgeschoben wird. Das sollte so nicht sein! Ich bin sehr dankbar für den medizinischen und wissenschaftlichen Fortschritt: Otto wurde intensivmedizinisch bestens und mit einem großen Aufwand betreut. Es wäre schön, wenn diese Art der Betreuung bzw. Unterstützung auch im sozialen und gesellschaftlichen Bereich möglich wäre und nicht bei der Entlassung aus dem Krankenhaus endet – ab da steht man quasi allein da.

## Interview zum Hören



### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

Otto, Rudi, Julia und Niklas sind eine Familie.

Otto hat eine schwere Behinderung.

Er braucht viel Hilfe.

Die Eltern pflegen ihn jeden Tag.

Der Alltag ist oft sehr anstrengend.

Es gibt viel Papierkram.

Sie halten zusammen und helfen sich.

Humor und schöne Momente geben ihnen Kraft.

Sie machen sich manchmal Sorgen um die Zukunft von Otto.

Sie wünschen sich mehr Hilfe und Verständnis.



## Interview Familie T.

### Wer seid ihr und was sind eure Stärken?

Wir sind Maria und Thomas und haben drei Kinder: unseren Sohn Carlo (13), unsere mittlere Tochter Maja (10) und Elsa (6). Bei Maja wurde sehr früh, mit sechs Monaten, ein Nierentumor diagnostiziert und mit drei Jahren ein Rezidiv an der anderen Niere. Maja erhielt in frühester Kindheit Chemotherapien, Operationen und auch Bestrahlungen. Bei den unzähligen Klinikaufenthalten wurde sie jedes Mal von einem Elternteil begleitet. Außerdem wurde bei Maja eine genetische Abweichung festgestellt, die sowohl mit einem erhöhten Tumorrisiko als auch mit Einschränkungen in der geistigen und motorischen Entwicklung einhergeht.

Uns zeichnet aus, dass wir im Ernstfall reibungslos funktionieren. Durch die Ereignisse in den letzten Jahren haben wir gelernt, schöne Momente intensiver zu genießen und uns gezielt schöne Momente zu schaffen.

### Was hat sich in eurem Alltag durch die chronische Krankheit bzw. Behinderung deines/eures Kindes verändert und welche Herausforderungen meistert ihr?

Zahlreiche Termine bei Ärzten, der Logopädin, zur Versorgung der Orthesen und für Physiotherapie dominieren unseren Alltag. Zusätzlich verbringen wir viel Zeit für die bürokratische Organisation, bspw. die Beantragung von Reha-Maßnahmen, Hilfsmitteln, dem Schwerstbehindertenausweis, sowie Leistungen der gesellschaftlichen Teilhabe. Maja hat außerdem einen erhöhten Betreuungsbedarf (Pflegegrad 4).

Bei drei Kindern ist es oft nicht einfach, jedem Kind gerecht zu werden. Maja ist sehr lärmempfindlich und benötigt oft Rückzug. Es ist herausfordernd, das zu koordinieren. Zudem gibt es uns auch noch als Individuen und als Paar – wir müssen auch unsere eigenen Bedürfnisse berücksichtigen, um unser Leben lebenswert zu gestalten.

### Welche Entlastung bzw. Hilfe erhaltet ihr und welche Unterstützung oder Hilfe wünscht ihr euch?

In der Charité wurde für uns der Kontakt zum Kinderhilfe e.V. hergestellt, der sehr viel für betroffene Familien organisiert. Das sind oft kleine Lichtblicke für Kinder und Familien. Außerdem erleichtert uns der Fahrdienst zur Schule für Maja das Leben, was die Situation speziell am Morgen wesentlich entspannt. Wir erhalten über die Pflegekasse Leistungen und können damit Verdienstauffälle kompensieren, da wir unsere Arbeitszeiten reduzieren mussten. Außerdem bekommen wir zusätzliche Betreuungsleistungen und haben ein persönliches Budget. Maja kann damit beispielsweise zusammen mit einer Einzelfallhelferin einen inklusiven Chor besuchen, was ihr große Freude bereitet. Wir haben das Glück, einen Hortplatz für Maja zu haben. Die meisten Sonderschulen bieten nämlich bislang keine Hortplätze an, weshalb unserer Erfahrung nach insbesondere viele Mütter in vergleichbaren Situationen nicht berufstätig sein können. Diese Betreuungslücke müsste eindeutig verbessert werden!

### Welche Tipps oder Anregungen habt ihr für andere Menschen und Familien? Was sind eure persönlichen Kraftquellen?

Bei Begegnungen mit Familien, die ein chronisch krankes bzw. beeinträchtigtes Kind haben, würden wir darum bitten, keine herablassenden Kommentare zu äußern. Wenn ihr unterstützen wollt, fragt konkret nach; werdet Familienhelfer. Außerdem ist es uns wichtig zu betonen, dass jedes Leben lebenswert ist und wir würden uns immer wieder für Maja entscheiden. Das ist etwas, was ganz zauberhaft ist, was ganz viel Raum, Möglichkeiten und Veränderungen in der eigenen Denkweise mit sich bringt.

Maja ist ein echter Sonnenschein, sie ist humorvoll und musikalisch und sehr emphatisch und hat all diese schweren Behandlungen mit so viel Stärke gemeistert – jeder Erwachsene, der in irgendeiner Form mit seiner Gesundheit hadert, kann viel von Maja lernen.

### Könnt ihr einer Berufstätigkeit nachgehen?

Ja, wir arbeiten 32 bzw. 16 Stunden in der Woche. Zum Glück haben wir Arbeitgeber, die eine Arbeit im Homeoffice ermöglichen und Rücksicht auf unsere besondere Lebenssituation nehmen. Die Berufstätigkeit ist für mich als Mutter sehr wichtig und ich möchte das unbedingt beibehalten. Oft arbeiten wir trotzdem abends noch weiter oder haben das Gefühl, noch mehr leisten zu müssen. Die Arbeit im Homeoffice ist ein Privileg und wir wissen, dass andere Eltern diese Flexibilität nicht haben.

### Wie empfindet ihr den bürokratischen Zeiteanteil, der im Zusammenhang mit der Behinderung bzw. chronischen Krankheit deines/eures Kindes steht?

Es ist viel! Ich übernehme als Mutter das meiste davon und kann mir vorstellen, dass es für Eltern, die Deutsch nicht als Muttersprache sprechen oder einfach weniger Zugang zu Informationen haben, ungleich schwieriger sein muss, die benötigte Unterstützung für ihr erkranktes Kind zu bekommen. Der zeitliche Aufwand, um an Informationen zu kommen, die für Anträge, Entlastungs- und Teilhabeleistungen wichtig sind, ist immens hoch. Diese Zeit fehlt uns an anderer Stelle. Wenn diese Informationen besser strukturiert zugänglich und die Zuständigkeiten der Behörden klarer wären, würde das wirklich helfen.

Außerdem ist die immer wiederkehrende Neubeantragung nicht nachvollziehbar: So ist Maja allein durch die Krebsnachsorge und Überwachung der Nierenfunktion Dauerpatientin und trotzdem müssen immer wieder Überweisungen und Hilfsmittel neu beantragt werden, obwohl absehbar ist, dass sich ihre andauernde Behandlung und Versorgung nicht ändern wird.

### Gibt es eine Begebenheit (positiv oder negativ), die euch nachhaltig in Erinnerung geblieben ist?

Ja, die Situation im ersten Kindergarten von Maja: Maja war im Rahmen einer Einzelintegration in einer Kita. Das wurde vom Amt nicht unterstützt und uns wurde die Einzelfallhilfe für sechs Stunden pro Tag abgelehnt. Parallel dazu hat uns der Kindergarten zu verstehen gegeben, dass Maja dort nicht mehr betreut werden kann. Zeitgleich war ich als Mutter im neunten Monat mit unserer jüngsten Tochter schwanger. Und bei Maja

wurde zu diesem Zeitpunkt ein Rezidiv in Form eines lebensbedrohlich großen Tumors an ihrer zweiten Niere festgestellt. Das war ein schlimmer Schock, wir haben um Majas Leben gebangt und uns für die monatelangen Behandlungen als Eltern aufgeteilt. Das war einfach zu viel in zu kurzer Zeit und hat mir damals auch so ein bisschen den Glauben an das Gute geraubt.

Als Vater möchte ich noch ansprechen, dass ich sehr gern alte Fotos anschau und beeindruckt bin, wie Maja sich entwickelt hat und ich merke, für was man das alles macht.

Eine weitere prägende Erinnerung für uns beide ist, als Maja während der Familien-Reha nach Abschluss der Behandlungen mit fünf Jahren anfang selbstständig zu laufen. Sie war so stolz darauf uns das zu zeigen und wir haben uns unglaublich mit ihr darüber gefreut!

### Was belastet euch am meisten?

Der Zeitmangel belastet uns sehr; zum einen würde ich für die Kinder gern mehr entspannte Zeit haben, habe aber auch den Anspruch meine bezahlte Arbeit zufriedenstellend zu erledigen. Dieses Dilemma kennen sicher viele berufstätige Mütter, aber bei uns ist es noch einmal verschärft. Bei Familien mit behinderten Kindern sind eindrucksvolle 77% der Mütter nicht berufstätig.

Ein weiterer Punkt, der sehr belastend ist und deshalb auch im Alltag von uns verdrängt wird, ist die Tatsache, dass Majas Erkrankung eine Lebensverkürzung bedeutet. Umso wichtiger ist es uns, dass Maja das schönstmögliche Leben führen kann.

### Wie geht es den Geschwistern, die selbst nicht chronisch erkrankt bzw. behindert sind?

Unser Sohn Carlo hat schon viel von Majas Erkrankung mitbekommen. Er war drei Jahre alt, als Maja ihren ersten Tumor hatte und fast sieben bei ihrem zweiten. Da nahezu zeitgleich mit Majas Rezidiv auch unsere Jüngste, Elsa, geboren wurde, haben wir phasenweise sehr wenig Zeit für Carlo gehabt. Wir haben in dieser turbulenten Zeit immer wieder bewusst Unternehmungen mit Carlo alleine geplant, um ihm zu zeigen, dass er uns trotz des Zeitmangels genauso wichtig ist wie seine jüngeren Schwestern.

Im Alltag versuchen wir uns regelmäßig Zeit füreinander zu nehmen, auch wenn es manchmal nur zehn Minuten für ein Gespräch sind. Elsa ist in einen Ausnahmezustand hineingeboren; drei Wochen vor ihrer Geburt wurde Majas zweiter Tumor diagnostiziert. Elsa hat dadurch gelernt für sich zu sorgen, sich unsere Aufmerksamkeit zu sichern. Als Kleinkind hat sie gerne und viel mit Maja gespielt und wollte sich oft sie kümmern – was Maja als großer Schwester nicht immer recht war. Inzwischen sucht Elsa sich ihren eigenen Raum, auch weil Majas Emotionsäußerungen sie teilweise ängstigen.

### Welche grundsätzlichen Probleme seht ihr bei Inklusion und Teilhabe für eure Kinder?

Maja besucht eine Sonderschule und erfährt dort keinerlei Inklusion. Sie hatte im Kindergarten Inklusion erfahren dürfen und sehr von dem Alltag mit neurotypischen Kindern profitiert. Auch die Kinder in ihrer Gruppe konnten die bereichernde Erfahrung machen, dass Maja eine gleichwertige Spielkameradin ist. Der Besuch einer Regelschule ist für Maja aufgrund der Reizüberflutung durch die Klassengrößen nicht möglich. Wir finden es ist nicht richtig, dass Menschen mit Behinderung schon im Kindesalter derart separiert werden. Die Möglichkeiten, die für Maja nach Ende der Schulzeit offenstehen, sind auch größtenteils nicht-inklusiv – das ist erstmal deprimierend, aber wir hoffen ein Modell zu finden, das ihren Bedürfnissen und ihren Ressourcen gerecht wird.

### Was möchtet ihr selbst gern noch mitteilen und was müsste sich eurer Meinung nach konkret ändern?

Familien wie wir sollten gesellschaftspolitisch mitgedacht werden, auch von Menschen die keine Berührungspunkte mit dem Thema Behinderung haben. Wir würden uns wünschen, dass der bürokratische Aufwand reduziert, d.h. die Bereitstellung von Informationen und die Bewilligung von Leistungen vereinfacht wird. Wir möchten betroffenen Familien raten: Sucht euch Hilfe und vernetzt euch! Macht weiter und motiviert euch jeden Tag wieder neu; ihr seid nicht allein.

### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

Maria und Thomas haben 3 Kinder.

Maja hat eine Behinderung und braucht viel Unterstützung. Sie war oft im Krankenhaus.

Es ging ihr sehr schlecht. Aber Maja ist glücklich.

Der Alltag ist manchmal anstrengend und schwer.

Es gibt viele Termine und viel Papierkram.

Deshalb haben sie oft wenig Zeit und manchmal Sorgen.

Die Eltern lieben ihre Kinder sehr.

Sie genießen schöne Momente.

Sie wünschen sich mehr Unterstützung.

Sie hätten gern mehr Zeit mit ihren Kindern.

Dafür wünschen sie sich weniger Zeit für Papierkram.

## Interview zum Hören





## Interview Familie L.

### Wer seid ihr und was sind eure Stärken?

Wir sind Thomas, Sabrina, Klara (12) und Eva (7). Klara ist das Kind mit den besonderen Bedürfnissen: Klara hat die Stoffwechselerkrankung Leukodystrophie, bei der die weiße Substanz im Gehirn, das Myelin, geschädigt ist bzw. abgebaut wird. Das betrifft im Grunde jeden Bereich, wobei die Motorik das ist, was definitiv am eingeschränktesten ist.

Unsere Stärken sind mit Sicherheit unser Mut, unser Humor und das Bedürfnis nach Alltäglichkeit und Normalität. Eine weitere Stärke ist, dass wir eine Kuschefamilie sind, die viel redet.

### Was hat sich in eurem Alltag durch die chronische Krankheit bzw. Behinderung deines/eures Kindes verändert und welche Herausforderungen meistert ihr?

Wenn ich darüber nachdenke, müsste die Frage eher lauten: Was hat sich nicht verändert? Eigentlich ist die komplette Weltanschauung, einfach alles, einmal umgekrempelt worden. In dem Prozess hat sich für mich vieles ad hoc geändert, während das für Thomas in viel kleineren Schritten kam – anfangs auch mit Abwehr und Verdrängung. Am markantesten ist dieses Gefühl, vollkommen ohne eigenes Einwirken und Zutun, dieses riesige Päckchen zu haben. Dieses Gefühl von Schuld und Verantwortung, dass das bisherige Weltbild auf den Kopf gestellt hat. Und da gibt es auch noch die winzig kleinen Herausforderungen: beispielsweise wie lange das An- und Ausziehen im Winter dauert, wie durchgeschwitzt man selber ist, wenn wir einen kleinen Spaziergang machen wollen, oder auch bei Ausflügen an alles zu denken – seien es die frischen Windeln, Nahrung, die Spritze oder Medikamente. Dieser Mental Load, also die gedanklichen Listen, der Druck, dass alles in diesen Momenten funktioniert, ist im Alltag immer da. Ein weiterer Punkt ist der emotionale Umgang und speziell bei mir das Gefühl, 24 Stunden immer bereit zu sein, Verantwortung zu tragen und diese Leichtigkeit nicht zu haben. Man ist immer wieder in diesem Konflikt: Wo sind meine eigenen Bedürfnisse, wie weit muss ich auf mich achten und wann habe ich einfach auf mein Kind zu achten? Und kein anderer, außer vielleicht mein Mann, kann das in dem Maße, als ich das einfach kann.



### Welche Entlastung bzw. Hilfe erhaltet ihr und welche Unterstützung oder Hilfe wünscht ihr euch?

Wir erhalten familiäre, freundschaftliche und nachbarschaftliche Hilfe. Manchmal sind es Nachbarn, die kurz bei Klara bleiben, wenn wir schnelle Besorgungen erledigen müssen. Ansonsten haben wir über die Björn-Schulz-Stiftung eine Familienhelferin und seit kurzem wird Klara in der Schule von Krankenschwestern betreut, die auch an einzelnen Tagen während der Ferien da sind. Vorher wurde sie von einer Einzelfallhelferin betreut. Wenn ich mir eine Hilfe wünschen könnte, dann wäre es jemand, der die ganze Bürokratie, Überweisungen, Rezepte, Verordnungen und Folgeanträge von mir fernhält – das wäre tatsächlich eine Hilfe. Ich verbringe gern Zeit mit meinen Kindern, auch mit all diesen Einschränkungen, aber dieser Bürokratiewahn frustriert mich einfach.



### Welche Tipps oder Anregungen habt ihr für andere Menschen und Familien? Was sind eure persönlichen Kraftquellen?

Mein Tipp ist, Dinge manchmal einfach zu machen und zu probieren, was dann funktioniert. Wir waren beispielsweise als Familie in Österreich im Urlaub und haben einfach geschaut, wie weit wir die Berge hochkommen. Zwischendurch wurden wir immer wieder angesprochen, ob wir Hilfe benötigen würden. Es ging aber alles gut, weil wir ein Seil für den Rollstuhl parat hatten. Es war schön, abenteuerlich und wir hatten alle zusammen viel Spaß.

Der größte Tipp ist, sich seiner Situation ehrlich zu stellen und sich zu fragen, welches sind die Dinge, die auch schwer sind und diese Dinge nicht wegzureden, das anzuerkennen und zu sagen: ja, machen wir trotzdem! Wir als Familie geben uns auch selbst oft Kraft, indem wir immer wieder merken, dass wir an diesen Herausforderungen nicht zerbrechen oder zerbrochen sind.

### Könnt ihr einer Berufstätigkeit nachgehen?

Wir gehen beide einer Berufstätigkeit nach. Wir beide merken aber, je länger wir das tun, desto anstrengender wird es, allem gerecht zu werden. Je älter wir werden, desto mehr schwindet unsere Kraft. Ich gehe verkürzt arbeiten und werde in diesem Jahr einen Monat Elternzeit nehmen, um mal wieder aufzutanken. Auf der anderen Seite könnte ich mir es auch nicht vorstellen, nicht berufstätig zu sein. Ich merke, wie gut es mir tut, in etwas anderes abzutauchen und einen anderen Teil meiner Persönlichkeit zeigen zu können.

### Wie empfindet ihr den bürokratischen Zeiteinsatz, der im Zusammenhang mit der Behinderung bzw. chronischen Krankheit deines/eures Kindes steht?

Grundsätzlich einfach zu hoch! Allein die Umstellung in der Schule bei Klara von einer Schulassistentin auf eine Krankenschwester war unglaublich kräftezehrend: ich habe morgens vor der Arbeit und während der Arbeit Anrufe erhalten, Briefe geschrieben, bin von A nach B gelaufen und dann auch immer wieder in diesen Warteschleifen zu hängen, weil die Öffnungszeiten einer Stelle nicht kompatibel mit der anderen Stelle sind, man aber auf Antworten angewiesen ist – das ist einfach zermürbend!

### Gibt es eine Begebenheit (positiv oder negativ), die euch nachhaltig in Erinnerung geblieben ist?

Als es um Klaras Diagnose ging und alles defizitorientiert war, was Klara mit acht Monaten nicht kann. Dinge, die ich für selbstverständlich gehalten habe, die aber nicht passieren würden, da habe ich mich von meinem eigenen Kind auf eine ganz eigenartige Weise wie betro-

gen gefühlt. Obwohl rational völlig klar war, dass Klara dafür am allerwenigsten konnte. In dieser Zeit traf ich auf eine Physiotherapeutin, die ganz unerwartet sagte: „Ach, Ihr Kind hat aber schöne blaue Augen!“ In diesem Augenblick war ich total überrascht, weil ich mit der Erwartungshaltung in die Praxis gegangen bin, dass wieder alle Defizite angesprochen werden. In dem Moment war ich einfach so froh über ihre Aussage und darüber, dass sie mir das gezeigt hat.

### Was belastet euch am meisten?

Die Tatsache, dass nicht abzusehen ist, in welchem Maß sich der gesundheitliche Zustand von Klara verändern wird und die große Angst vor dem Unvorstellbaren, von dem man weiß, dass es irgendwann kommen könnte, es aber nicht an sich heranlassen kann.

### Wie geht es den Geschwistern, die selbst nicht chronisch erkrankt bzw. behindert sind?

Grundsätzlich hat unsere jüngere Tochter eine ganz große Selbstverständlichkeit dafür. Wenn jemand, was wahnsinnig selten vorgekommen ist, uns ein bisschen plumper auf die Behinderung von Klara angesprochen hat, dann hat Eva mich ganz verwundert angeschaut. Das war so nach dem Motto: Was soll denn sein? Sie hat vor einiger Zeit auch an einem Kurs für Geschwister von Kindern mit Behinderung teilgenommen. Da hat Eva dann formuliert, dass sie es nicht so schön findet, wenn Klara krank ist, als Familie in diesem Zeitraum keinen Besuch zu Hause zu bekommen – was bei einer ansteckenden Krankheit in anderen Familien ja nicht anders wäre und da musste ich etwas schmunzeln. Letztlich glaube ich, Eva hat Einschränkungen im Vergleich zu anderen Kindern, allerdings sind diese nicht wirklich für sie präsent und ich glaube dadurch, dass uns diese Normalität immer wichtig war, diese Einschränkungen nicht zu groß sind. Sie führt trotzdem ein relativ durchschnittliches Leben für ein siebenjähriges Mädchen. Im Vorfeld habe ich mich sehr mit dem Thema beschäftigt, weil Geschwister von behinderten Kindern zu einer Überangepasstheit oder dem Einfordern besonderer Aufmerksamkeit tendieren können. Das hatte ich von Anfang an im Hinterkopf und einmal sagte Eva auch: „Mama, du kümmerst dich nur um Klara!“ Da habe ich gemerkt, dass sie meinen wunden Punkt getroffen hat. Ich glaube aber, dass das nicht anders ist als bei anderen Geschwisterbeziehungen, denn auch da müssen Geschwister mal zurückstecken.

### Welche grundsätzlichen Probleme seht ihr bei Inklusion und Teilhabe für eure Kinder?

Ein grundsätzliches Problem sehe ich darin, dass es im öffentlichen Raum keine Möglichkeit gibt, Hygiene im Liegen bei Kindern zu betreiben. Es sind auch ganz banale Probleme: von Treppenstufen mal ganz abgesehen, ist es beispielsweise der fehlende Platz für große, nach hinten geneigten Rollstühle in Restaurants. Grundsätzlich finde ich es nicht schlimm, wenn in solchen Situationen nicht sofort eine Lösung parat ist, aber ich hätte gern das Gefühl, das man sich Gedanken macht und mit diesen Problemen auseinandersetzt. Es ist nicht schön dieses Gefühl zu haben: „Das passiert so selten, also machen wir nichts.“ Das Thema Geschlechtsidentität war beispielsweise vor langer Zeit ein Randthema und ist mittlerweile so populär geworden, weil sich viele Menschen engagieren haben und das würde ich mir für das Thema Behinderung auch wünschen. Bei den ganzen Problemen in der Welt habe ich den Eindruck, dass das Thema ein bisschen nach hinten gerückt ist.

### Was möchtet ihr selbst gern noch mitteilen und was müsste sich eurer Meinung nach konkret ändern?

Ich würde mir wünschen, dass sich der gesellschaftliche Blick ändert: diese Überraschung, dass ein Mensch mit einer Behinderung ein glückliches Leben führt – das ist es, was ich am aller verwunderlichsten finde, weil eine Behinderung ganz viele Nachteile mit sich bringt, aber glücklich oder nicht glücklich zu sein nichts damit zu tun hat. Da können Menschen mit Idealbedingungen geboren worden sein, die weitaus unglücklicher sind. Das ist etwas, was mir auf der Seele brennt. Eine Behinderung bedeutet nicht automatisch Unglück. Ein weiterer Aspekt ist die Unterstützung von Ämtern, Krankenkassen oder Behörden – das kann wirklich nicht so bleiben, weil wir als Familien auch rein wirtschaftlich einen großen Beitrag leisten, indem wir unsere Kinder pflegen und uns permanent kümmern. Wir haben dafür mehr Geld, mehr Personal und mehr Respekt verdient als das, was wir gerade bekommen.

### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

Thomas, Sabrina, Klara und Eva sind eine Familie.

Klara ist behindert.

Sie kann nicht laufen.

Eine Helferin geht mit Klara in die Schule.

Die Familie ist oft fröhlich. Sie kuscheln gerne.

Bei Ausflügen ist viel zu organisieren.

Es gibt oft keine passenden Toiletten.

Sabrina schreibt viele Anträge. Das ist anstrengend.

Sie wünscht sich Hilfe.

Eva möchte manchmal mehr Zeit mit ihrer Mama.

Die Familie hat manchmal Angst um Klara.

Aber Klara ist glücklich. Und ihre Familie auch.

## Interview zum Hören





## Interview Familie Kh.

### Meine Familie

Ich, Hebba, mein Mann Ishak und unsere Kinder M., Sarah und Laila sind eine besondere Familie. Mit „besondere Familie“ meine ich eine besonders starke Familie, die viel Liebe in sich trägt und sich durch das Leben mit all den Hindernissen, die uns begegnen, durchkämpft und dabei das Beste aus allem macht. Wir haben viel Spaß miteinander und lachen viel. Ob wir etwas unternehmen oder auch nur zuhause sind – leicht ist es nicht immer. Denn Sarah und Laila haben eine unbekannte Krankheit (eine kombinierte Entwicklungsstörung).

Mein Mann ist in Vollzeit berufstätig und ich kann wegen unserer beiden kranken Töchter leider nicht arbeiten gehen. Dabei würde ich sehr gerne arbeiten, um mehr Normalität im Alltag zu erleben und zu spüren und meinen Mann auch finanziell zu unterstützen. Für mich persönlich ist die eingeschränkte Mobilität unserer Töchter das Schwierigste, besonders bei Sarah.

Ich würde sagen, dass wir als Familie einen echten „Fulltimejob“ leisten. Wenn die Kinder in der Kita oder Schule sind (was nicht immer der Fall ist, wegen Terminen, Therapien oder Krankheit), kümmere ich mich um den gesamten Haushalt sowie um die vielen bürokratischen Angelegenheiten, Organisation und Einkäufe. Am Nachmittag geht die Arbeit für uns alle weiter: Wir essen gemeinsam, danach übernimmt mein Mann die Kinder (waschen, Toilettengänge, wickeln). Mein Sohn räumt den Tisch ab und hilft, wo er gebraucht wird, während ich schnell die Küche mache, damit ich meinen Mann bei den Mädchen weiter unterstützen kann. Die „Arbeit“ geht also nach der Arbeit zuhause weiter und es funktioniert!

Im Mittelpunkt stehen bei uns immer die Mädchen. Da sie eine intensive Unterstützung, Pflege und Betreuung brauchen, fehlt uns oft die Kraft und Zeit für uns oder andere Dinge. Trotzdem versuchen wir uns gegenseitig zu motivieren und bewusst Zeit miteinander zu verbringen. Zum Beispiel gehe ich manchmal mit meinem Sohn ins Kino, während Papa die Mädchen übernimmt. Oder Papa macht etwas Besonderes mit unserem Sohn.

Ein absolutes Highlight erlebten wir im Frühling dieses Jahres. Ich durfte eine fünftägige Mutter-Sohn-Reise machen, während mein Mann sich um die Mädchen kümmerte – für mich alles andere als selbstverständlich. Diese Zweisamkeit war eine unfassbar schöne Zeit für mich und meinen Sohn. Wir konnten unseren Urlaub in vollen Zügen genießen, wir liefen viel, führten ungestörte Gespräche, aßen in Ruhe, machten tolle Ausflüge. Dinge, die mit unseren Mädchen so nicht möglich wären. Wir konnten flexibel und spontan sein. Wir fühlten uns frei! Nicht, dass wir uns als komplette Familie gefangen fühlten, aber dieses freie, unabhängige Gefühl spontan sein zu können, nicht ständig auf Barrierefreiheit achten zu müssen und einfach nur im Moment zu leben war für uns etwas ganz Besonderes. Wir waren unauffällig und „normal“. Denn sonst sind wir durch den Rollstuhl meiner großen Tochter und den Reha-Buggy meiner kleinen Tochter optisch sehr auffällig. Im Urlaub einmal nicht die Familie mit den besonderen Kindern zu sein, war für uns ein schönes, befreiendes Erlebnis.

Bevor ich selbst Mutter von besonderen Kindern wurde, hätte ich nie gedacht, dass es heutzutage noch Diskriminierung gegenüber kranken Menschen gibt – bewusst und unbewusst! Wenn ich zum Beispiel mit meinen Mädchen in den Urlaub fliege, begegne ich Menschen, die einfach nicht verstehen wollen, dass besondere Menschen genauso Menschen sind. Menschen, die leben wollen, die reisen dürfen und die die gleichen Rechte haben wie gesunde Menschen. Gerade beim Fliegen bereite ich mich innerlich schon vorher darauf vor, bevor ich überhaupt zum Flughafen oder zum Zug fahre. Denn ich weiß: Da kommen blöde Sprüche, böse Blicke oder ein Kopfschütteln! Natürlich erleben wir auch das Gegenteil: tolle Menschen, die uns mit Respekt behandeln, uns völlig normal begegnen oder sogar Menschen, die uns bewundern, weil wir so sind, wie wir sind.

Ich liebe meine Mädchen unendlich. Und ich liebe sie noch mehr, weil sie so sind, wie sie sind. Deshalb kämpfe ich jeden Tag dafür, ihnen das Bestmögliche zu geben. Sowohl zuhause, als auch außerhalb. Ich wünsche mir, dass auch andere Familien in einer ähnlichen Situation kämpfen, das Leben mit ihren Kindern genießen und nicht immer auf andere Menschen zu achten. In meiner alten Wohnung bin ich oft mit Sarah alleine auf den Spielplatz gegangen. Doch dort habe ich fast nie besondere Kinder gesehen. Das kam mir merkwürdig vor, denn in der Straße hielten jeden Morgen mindestens drei Schultransporter, die besondere Kinder abholten. Ich habe mich immer gefragt, ob ich diese Kinder einfach nur verpasse, weil sie zu anderen Zeiten draußen waren. Ich hätte mir so sehr gewünscht dort andere Familien zu treffen, um sich auszutauschen, voneinander zu lernen oder sich gegenseitig Mut zu machen.

Als Sarah älter wurde und ihre Krankheit auffälliger, wie zum Beispiel durch ihr Gangbild, habe ich dann gespürt, warum manche Familien mit besonderen Kindern Ausflüge meiden und nur das Nötigste machen. Ich habe es einfach gespürt! Ich habe gespürt, wie man uns ansah, wie Menschen Abstand hielten, oft aus Unwissenheit oder Unsicherheit, aber leider auch manchmal aus Diskriminierung. Und so bin ich auch in dieses Verhalten hineingerutscht. Ich habe Ausflüge vermieden und nur das Nötigste gemacht. Zum Glück war das nur eine kurze Zeit, aber es war mein Tiefpunkt.

Sarah kam eigentlich „gesund“ auf die Welt. Es ist traurig, aber ich wollte kämpfen, für meine Tochter, für uns als Familie! Ich wusste früh, dass etwas nicht stimmte, versuchte es aber zu verdrängen. Gleichzeitig suchte ich schon sehr früh Hilfe beim DBZ und SPZ, in der Hoffnung herauszufinden, warum sie so ist, um sie dann bestmöglich fördern und behandeln zu können. Ich hatte Hoffnung,

dass es ein Heilmittel geben könnte, vielleicht Vitamine, die ihr helfen würden. Mit Absprache ihrer Ärzte kam ich sogar auf die Idee nach ortsbedingten Krankheiten zu suchen. Ich flog allein mit meinen Mädchen in den Libanon zu meinen Eltern und ließ sie dort von Spezialisten auf unsere Kosten komplett untersuchen. Vergebens! Vielleicht war das naiv, aber diese Hoffnung hat mir damals viel Kraft gegeben. Seitdem ich akzeptiert habe, dass meine Töchter so sind wie die sind, und dass sie wahrscheinlich für immer auf Hilfe angewiesen sein werden, gehts uns allen besser. Akzeptanz ist ein Heilmittel! Wir wissen heute viele Dinge, die für andere Familien „normal“ sind, viel mehr zu schätzen. Durch unsere bezaubernden Mädchen haben wir eine andere Sichtweise auf das Leben gewonnen. Wir freuen uns über die kleinen Dinge im Leben, lieben und schätzen kleine Erfolge und Fortschritte und genießen so vieles bewusst.

Zum Abschluss möchte ich noch etwas zum Thema Bürokratie und Inklusion sagen: Der bürokratische Aufwand mit Ämtern und Krankenkassen ist sehr groß und äußerst anstrengend. Wir müssen vieles beantragen und erleben oft Ablehnungen. Dann folgen Widersprüche, Rechtfertigungen und ständige Erklärungen. Hinzu kommt, dass viele Anträge und Rezepte zeitlich befristet sind und immer wieder neu gestellt werden müssen, und das gleich für zwei Kinder. Regelmäßige Verordnungen laufen zudem oft versetzt, so dass wir ständig mit neuen Fristen und Terminen konfrontiert sind. Es nimmt einfach kein Ende! Diese Dinge verursachen enormen Stress und kosten sehr viel Zeit. Zeit, die ich im Alltag eigentlich gar nicht habe.

Mein Wunsch wäre, dass es für Familien mit besonderen Kindern einfachere und einheitlichere Regelungen gibt. Ein Beispiel: Meine kleine Tochter hat bis heute keinen Schwerbehindertenausweis bekommen. Der Antrag wurde abgelehnt, trotz Widerspruch! Nun warte ich seit drei Monaten auf den aktuellen Befund ihrer Ärztin, um den Antrag erneut stellen zu können. Durch solche langen Wartezeiten bei Befunden verzögert sich der gesamte Prozess noch weiter. Besonders anstrengend finde ich auch, dass die vielen Anträge an ganz unterschiedliche Stellen gerichtet werden müssen. Zum Beispiel Hortbetreuung, Einzelfallhilfe, Fahrdienst, usw. Alles läuft über verschiedene Zuständigkeiten.

Ein weiteres Beispiel: Für den Fahrdienst, der Sarah zur Schule bringt, muss ich einen ganz anderen Antrag stellen als für den Fahrdienst zur Ferienhortbetreuung. Dazu kommt noch, dass ich für jede einzelne Ferienzeit drei Kostenvoranschläge von verschiedenen Fahrdiensten einholen und diese gemeinsam mit dem Antrag an das Sozialamt schicken muss, damit dort die Kostenübernahme geprüft wird. Und das wiederholt sich jedes Mal aufs Neue.

Über die Inklusion meiner Kinder, sowohl in der Schule als auch in der Kita, kann ich nur Positives sagen. Alle sind sehr bemüht und meine Kinder werden gut betreut. Besonders bei Sarah hatte ich nie das Gefühl, dass sie nicht dazugehört. Die Lehrerinnen und Lehrer sind motiviert, liebevoll und arbeiten sehr individuell mit den Kindern. Es wird immer darauf geachtet, dass wirklich alle dabei sind und niemand ausgeschlossen wird. Ein schönes Beispiel ist das Tanzen: Wenn ein Kind im Rollstuhl sitzt, wird es einfach tanzend gehoben. So kann auch dieses Kind mittanzen. Solche Momente zu sehen, ist sehr berührend für mich. Ich habe großen Respekt vor der Arbeit der Pädagoginnen und Pädagogen, die diese Arbeit so gut leisten und bin sehr dankbar dafür. Die Schule bereitet unsere besonderen Kinder auf eine gute Weise auf die Welt vor und zeigt, wie wichtig Gemeinschaft und Zusammenhalt sind.

Ein großer Dank geht auch an die Kinderhilfe, die uns als Familie begleitet und unterstützt.

Besonders wertvoll ist die Arbeit mit den gesunden Geschwisterkindern: Durch gemeinsame Aktivitäten konnte mein Sohn Freundschaften knüpfen und musste sich in unserer Situation nicht alleine fühlen. Die Kinderhilfe organisiert unter anderem auch Familientreffs, bei denen wir andere Familien kennenlernen und uns austauschen können. Für uns war es sehr hilfreich zu sehen, dass auch andere ähnliche Herausforderungen haben und zu erfahren, wie sie damit umgehen. Das gibt uns Kraft und zeigt, dass wir mit unseren Problemen nicht alleine sind. Dankbar bin ich der Kinderhilfe auch dafür, dass sie uns eine ehrenamtliche Familienhelferin zur Verfügung gestellt hat, die eine wundervolle Eigenschaft hat und für uns schon Familie geworden ist.

### Interview zum Hören



#### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

- Hebba und Ishak haben 3 Kinder.
- Beide Töchter haben Behinderungen und brauchen viel Hilfe.
- Die Eltern kümmern sich jeden Tag um sie.
- Der Alltag ist oft anstrengend und stressig.
- Es gibt viele Zettel zum Ausfüllen.
- Sie erleben manchmal, dass Menschen komisch gucken.
- Die Familie hat sich sehr lieb.
- Sie halten zusammen und lachen viel.
- Sie wünschen sich mehr Hilfe und weniger Papierkram.



## Interview Familie P.

### Das Leben im Rollstuhl ist nicht das Problem. Die Welt ist es.

Wir sind eine Familie mit drei wilden, lebendigen und einzigartigen Kindern. Joel ist unser ältester Sohn. Er wurde mit Spina bifida geboren und meistert sein Leben im Rollstuhl mit einer Stärke, die jeden Tag aufs Neue beeindruckt. Sein Mut, seine Lebensfreude und sein Lachen sind ansteckend. Jari und Jasha, seine kleinen Brüder, sind liebevoll, laut, beschützend und oft die Sonne an dunkleren Tagen.

Unsere größte Kraft liegt in unserem Zusammenhalt. Wir stehen wieder auf, selbst wenn die Knie zittern und das Herz kaum noch kann. Unser Alltag ist anders und dennoch so vertraut. Es gibt Pflege, Therapien, Hilfsmittel, Barrieren im Außen und manchmal auch im Denken anderer Menschen. Und gleichzeitig ist da dieses ganz Normale, das so oft vergessen wird: Joel ist unser Kind. Ein Junge mit Träumen, mit Humor, mit einer Seele, die heller leuchtet, als viele es je erleben werden.

Wir organisieren, wir handeln, wir wachsen über uns hinaus und feiern jeden einzelnen Moment, in dem Joel ein Stück mehr Freiheit erobert. Wir erhalten Unterstützung, doch vieles davon steht nur auf Papier. Im echten Leben muss man kämpfen, betteln, begründen, beweisen. Wir wünschen uns ein System, das nicht ständig Nein sagt, sondern fragt, wie es helfen kann. Wahre Entlastung spürbar, ankommen, erleichternd. Unsere Kraftquelle sind unsere Kinder und die Liebe, die wir leben, auch wenn das Leben uns manchmal herausfordert. Wir sprechen offen über die schönen Seiten und über die schweren. Wir suchen Menschen, die uns nicht bemitleiden, sondern verstehen und an unserer Seite stehen. Berufstätig zu sein bedeutet für uns planen, jonglieren, durchhalten.

Pflege ist ein Vollzeitjob, alles andere kommt oben drauf. Doch auch wir müssen Rechnungen bezahlen und wollen gleichzeitig ein gutes Leben ermöglichen. Der bürokratische Weg kostet Kraft. Ständig von vorn beginnen, immer wieder die eigene Not rechtfertigen, während man eigentlich nur ein Kind versorgt, tröstet, liebt. Es ist ein Kraftakt, der zu oft unsichtbar bleibt.

Manche Erlebnisse treffen mitten ins Herz. Wie der Moment, in dem ein Fremder Joel fragte, wer ihn zum Krüppel gemacht hat. Für uns stand die Welt still. Und es zeigte, wie wichtig es ist, laut zu bleiben. Doch da sind genauso viele Augenblicke voller Staunen, Lachen und Glück, die all das Schwere überstrahlen. Die Geschwister wachsen schneller als andere Kinder. Sie sehen mehr, fühlen mehr, verstehen mehr. Und manchmal vergessen sie sich dabei selbst. Wir möchten ihnen zeigen, dass auch ihre Bedürfnisse zählen, genauso sehr wie die von Joel.

Am meisten belastet uns das leise Gefühl, nie genug zu sein. Nie genug Zeit, nie genug Geduld, nie genug Kraft. Die Angst, irgendwann nicht mehr zu können und nicht zu wissen, ob wir dann aufgefangen werden. Inklusion ist in vielen Köpfen angekommen, aber noch viel zu selten im echten Leben. Spielplätze, Schulen, Freizeit – Barrieren sind überall. Nicht nur Bordsteine und Türen, sondern Denkmuster. Joel wird bestaunt, doch selten wirklich eingebunden. Echte Teilhabe bedeutet nicht kämpfen zu müssen, um dabei sein zu dürfen.

Echte Teilhabe bedeutet, selbstverständlich willkommen zu sein.

Wir wünschen uns, dass Menschen hinschauen. Zuhören. Verstehen wollen, statt zu urteilen. Eltern sollen Eltern sein dürfen, nicht rund um die Uhr Kämpfer gegen ein System, das eigentlich unterstützen sollte. Wir möchten ein Leben, das uns trägt. Eine Gesellschaft, in der Kinder wie Joel nicht als Ausnahme gelten, sondern als Teil. Ein Familienleben, das Luft zum Atmen lässt. Und ein Morgen, an dem wir nicht jeden Tag neu beweisen müssen, dass wir Hilfe brauchen, sondern einfach Mensch sein dürfen.



## Interview zum Hören



## Interview family P.

### Life in a wheelchair isn't the problem. It's the world.

We are a family with three wild, lively and unique children. Joel is our eldest son. He was born with spina bifida and navigates life in a wheelchair with a strength that never ceases to impress us. His courage, his zest for life and his laughter are infectious. Jari and Jasha, his little brothers, are loving, loud, protective and often the ray of sunshine on darker days.

Our greatest strength lies in our togetherness. We get back on our feet, even when our knees are shaking and our hearts can barely go on. Our daily life is different, and yet so familiar. There is care, therapies, aids, barriers in the outside world and sometimes also in other people's minds. And at the same time, there is this very ordinary thing that is so often forgotten: Joel is our child. A boy with dreams, with a sense of humour, with a soul that shines brighter than many will ever experience.

We organise, we take action, we rise above ourselves and celebrate every single moment in which Joel gains a little more freedom. We receive support, but much of it exists only on paper. In real life, you have to fight, beg, justify, prove yourself. We long for a system that doesn't constantly say 'no', but asks how it can help. Real relief is palpable, it sinks in, it's a weight off our minds. Our source of strength is our children and the love we live, even when life sometimes throws us a curveball. We speak openly about the good times and the hard times. We seek people who don't pity us, but understand and stand by our side. For us, working means planning, juggling, persevering.

Caregiving is a full-time job; everything else comes on top of that. Yet we too have bills to pay and want, at the same time, to enable a good life. The bureaucratic process takes its energy. Constantly starting from scratch, justifying one's own plight time and again, when all one is really doing is looking after, comforting and loving a child. It is a tremendous effort that all too often goes unnoticed. Some experiences strike right at the heart. Like the moment when a stranger asked Joel who had made him a cripple. For us, the world stood still. And it showed just how important it is to keep speaking out. But there are just as many moments full of wonder, laughter and happiness that outshine all the hardship. The siblings grow up faster than other children. They see more, feel more, understand more. And sometimes they forget themselves in the process. We want to show them that their needs matter too, just as much as Joel's.

What weighs most heavily on us is that quiet feeling of never being enough. Never enough time, never enough patience, never enough strength. The fear that one day we won't be able to cope anymore and won't know whether we'll be caught when we fall. Inclusion has taken root in many people's minds, but is still far too rare in real life. Playgrounds, schools, leisure activities – barriers are everywhere. Not just kerbs and doors, but ways of thinking. Joel is marvelled at, but rarely truly included. Real participation doesn't mean having to fight to be allowed to be there.

True inclusion means feeling welcome as a matter of course. We want people to take notice. To listen. To seek to understand, rather than judge. Parents should be allowed to be parents, not have to fight round the clock against a system that is actually supposed to support them. We want a life that sustains us. A society in which children like Joel are not seen as exceptions, but as part of the whole. A family life that gives us room to breathe. And a tomorrow in which we don't have to prove anew every day that we need help, but are simply allowed to be human.

### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

- Die Familie hat 3 Kinder. Joel sitzt im Rollstuhl.
- Er braucht viel Unterstützung.
- Der Alltag ist oft anstrengend.
- Es gibt Hindernisse und viel Papierkram.
- Manche Menschen sind unfreundlich.
- Aber: Die Familie ist stark und hält zusammen.
- Sie lieben sich sehr.
- Die Kinder geben ihnen Kraft.
- Sie wünschen sich mehr Hilfe und Verständnis.
- Sie möchten, dass Joel überall dabei sein kann.



## Interview Familie Ga.

### Wer bist du und was kannst du gut?

Ich bin Sabrina, alleinerziehende Mutter von drei Söhnen. Zwei meiner Kinder leben mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose), einer genetischen Erkrankung, die vor allem die Lunge und den Stoffwechsel betrifft und eine tägliche medizinische Behandlung erfordert.

Im Alltag bin ich vieles gleichzeitig: Mutter, Organisatorin, Unterstützerin und manchmal auch Kämpferin für die Bedürfnisse meiner Kinder. Was ich gut kann, ist trotz vieler Herausforderungen den Blick auf das Positive zu behalten und meinen Kindern ein Gefühl von Sicherheit, Vertrauen und Lebensfreude zu geben. Die Malerei ist für mich ein Weg, diese Gefühle sichtbar zu machen.



### Wie sieht dein Leben im Alltag aus und was ist schwierig?

Unser Alltag ist stark geprägt von Therapien, Medikamenten und Arztterminen. Gleichzeitig versuche ich, unseren Familienalltag so normal und unbeschwert wie möglich zu gestalten. Wie viele Familien mit chronisch kranken Kindern erleben wir jedoch, dass neben der Sorge um die Gesundheit unserer Kinder auch sehr viel Organisation und Abstimmung notwendig ist.

Besonders im schulischen Alltag zeigt sich, wie wichtig funktionierende Unterstützungsstrukturen sind. Für manche Kinder ist eine Beschulung ohne Assistenz nicht möglich. Gleichzeitig erleben Familien häufig, dass sie mit der Organisation und Sicherstellung dieser Unterstützung sehr stark auf sich gestellt sind. Wenn Unterstützung kurzfristig ausfällt oder Strukturen nicht ausreichend vernetzt sind, kann es schnell passieren, dass Kinder nicht selbstverständlich am Schulalltag teilnehmen können.



### Welche Hilfe habt Ihr?

Unterstützung kommt vor allem durch medizinische und therapeutische Angebote sowie durch Menschen, die unsere Situation verstehen und uns im Alltag begleiten. Gleichzeitig ist vieles mit Organisation und Geduld verbunden, und viele Abläufe müssen immer wieder neu abgestimmt werden.

In den letzten Jahren gibt es erste positive Ansätze, zum Beispiel Poollösungen für Schullast. Diese können ein wichtiger Schritt sein, um Unterstützung flexibler zu gestalten. Gleichzeitig sind solche Modelle noch viel zu selten umgesetzt. Viele Familien wünschen sich deshalb eine noch stärkere Vernetzung zwischen Schulen, Trägern und städtischen Stellen sowie verlässliche Strukturen, die Teilhabe im Schulalltag langfristig sichern.

### Welche Tipps hast du für andere Familien und was gibt dir Kraft?

Mir gibt Kraft, die kleinen Momente im Alltag bewusst wahrzunehmen. Kinder haben eine besondere Fähigkeit, trotz schwieriger Umstände Freude zu empfinden und im Moment zu leben. Außerdem hilft es sehr, sich mit anderen Familien auszutauschen und zu merken, dass man mit seinen Herausforderungen nicht allein ist.

Mein Rat wäre, Hilfe anzunehmen, sich gegenseitig zu unterstützen und die schönen Momente nicht aus dem Blick zu verlieren.

### Was möchtest du noch selbst sagen?

Mit dem Projekt „Familien wie wir“ möchten wir auf die Lebensrealitäten von Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern aufmerksam machen. Es geht dabei nicht nur um meine eigene Familie, sondern um viele unterschiedliche Geschichten, die zeigen, wie viel Organisation, Verantwortung und Kraft im Alltag dieser Familien steckt.

Mit meiner Kunst versuche ich deshalb, nicht die Krankheit meiner Kinder in den Mittelpunkt zu stellen, sondern ihre Persönlichkeit, ihre Stärke und die Verbindung innerhalb unserer Familie. Mein Bild „Dreaming Children“ zeigt einen solchen stillen Moment: Wenn meine Kinder schlafen, wird alles ruhig. Für einen Augenblick gibt es nur Frieden, Nähe und Dankbarkeit, genau dieses Gefühl wollte ich festhalten.



## Interview family Ga.

### Who are you and what are you good at?

*My name is Sabrina, and I am a single mother of three sons. Two of my children have cystic fibrosis, a genetic condition that primarily affects the lungs and metabolism and requires daily medical treatment.*

*In my day-to-day life, I wear many hats: mother, organiser, supporter and, at times, a fighter for my children's needs. What I'm good at is keeping my focus on the positive despite many challenges, and giving my children a sense of security, trust and joie de vivre. For me, painting is a way of making these feelings visible.*

### What is your daily life like, and what are the challenges?

*Our daily lives are heavily dominated by treatments, medication and doctor's appointments. At the same time, I try to make our family life as normal and relaxed as possible. However, like many families with chronically ill children, we find that, alongside worrying about our children's health, a great deal of organisation and coordination is also required.*

*It is particularly evident in everyday school life just how important effective support structures are. For some children, attending school without assistance is simply not possible. At the same time, families often find that they are largely left to their own devices when it comes to organising and securing this support. If support is withdrawn at short notice or if the support networks are not sufficiently interconnected, it can quickly become the case that children are unable to participate in everyday school life as a matter of course.*

### What help do you have?

*Support comes primarily from medical and therapeutic services, as well as from people who understand our situation and support us in our daily lives. At the same time, much of this involves organisation and patience, and many processes have to be constantly readjusted.*

*In recent years, there have been some initial positive developments, such as pool-based solutions for school support. These can be an important step towards making support more flexible. At the same time, such models are still far too rarely implemented. Many families therefore want to see even closer cooperation between schools, providers and local authorities, as well as reliable structures that ensure participation in everyday school life in the long term.*

### What advice do you have for other families, and what gives you strength?

*It gives me strength to consciously notice the little moments in everyday life. Children have a special ability to find joy despite difficult circumstances and to live in the moment. It also helps a lot to talk to other families and realise that you're not alone in facing these challenges.*

*My advice would be to accept help, support one another, and not lose sight of the beautiful moments.*

### What else would you like to say?

*Through the 'Familien wie wir' (Families Like Us) project, we aim to raise awareness of the realities of life for families with disabled or chronically ill children. This isn't just about my own family, but about many different stories that show just how much organisation, responsibility and strength are required in these families' everyday lives.*

*Through my art, I therefore try not to focus on my children's illness, but rather on their personalities, their strength and the bond within our family. My painting 'Dreaming Children' captures one such quiet moment: when my children are asleep, everything becomes calm. For a moment, there is only peace, closeness and gratitude – it is precisely this feeling that I wanted to capture.*

## Interview zum Hören



### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

- Sabrina hat 3 Söhne.
- 2 Kinder sind krank und brauchen jeden Tag Hilfe.
- Sabrina kümmert sich um alles. Der Alltag ist anstrengend.
- Es gibt viel zu organisieren und viele Termine.
- Manchmal fehlt die Unterstützung.
- Sabrina gibt ihren Kindern Sicherheit.
- Schöne Zeit zusammen bedeutet der Familie viel.
- So bekommen sie wieder Kraft. Sabrina zeichnet gern.
- Sie wünscht sich mehr Hilfe und bessere Unterstützung.



## Interview Familie Ku.

### Wer seid ihr und was könnt ihr gut?

Wir sind Julia und Mario – seit fast 25 Jahren zusammen und seit 2014 Eltern. Mit unseren Kindern Oskar und Emil, der eine schwere Mehrfachbehinderung hat, leben wir am Stadtrand von Berlin. Unsere größten Stärken sind unser Zusammenhalt als Familie, dass wir gemeinsam in schwierigen Situationen versuchen, das Beste daraus zu machen und auch die kleinen Fortschritte feiern.

### Wie sieht euer Leben im Alltag aus und was ist schwierig?

Zusätzlich zur Pflege und zum "ganz normalen" Elternsein übernehmen wir noch die Koordination eines komplexen Systems: Mit mehr als 30 verschiedenen Personen/Institutionen (Ärzt\*innen, Therapeut\*innen, Rehatechniker\*innen, Kranken-/Pflegekasse, Jugendamt, Schule, usw.) müssen wir regelmäßig kommunizieren und die Schnittstelle bilden, um Emil die Unterstützung zukommen zu lassen, die er braucht, um sich so gut wie möglich zu entwickeln. Das ständige Finden von Terminen, Schreiben von Anträgen und Widersprüchen, empfinden wir als sehr anstrengend und oft frustrierend, denn es geht ja um unser Kind und dessen Zukunft.

### Welche Hilfe habt ihr?

Wir erhalten Unterstützung in Form von diversen therapeutischen und medizinischen Angeboten. In der Schule hat Emil eine 1:1 Schullasistenz und an zwei Nachmittagen pro Woche wird er zu Hause von Helfer\*innen spielerisch gefördert (Eingliederungshilfe). Zusätzlich haben wir eine ehrenamtliche Helferin an unserer Seite, die sich einmal in der Woche mit Emil bzw. mit Oskar beschäftigt. Des Weiteren sind wir sehr dankbar, dass es Vereine für Geschwisterkinder gibt, verständnisvolle Fachkräfte sowie Menschen im privaten Umfeld, die mitdenken oder spontan helfen.

Viele Hilfeleistungen sind zeitlich befristet, an komplizierte Antragsverfahren gebunden oder mit langen Wartezeiten verbunden. Planungssicherheit gibt es selten. Was wir uns wünschen, sind: weniger Bürokratie, klarere Zuständigkeiten und Unterstützungsangebote, die nicht ständig neu erkämpft werden müssen.

### Welche Tipps habt ihr für andere Menschen und Familien und was gibt euch Kraft?

Ein wichtiger Tipp war für uns die Vernetzung mit anderen Familien, die ähnliche Herausforderungen wie wir zu bewältigen haben. Wichtig für uns war auch zu lernen, Hilfe anzunehmen und uns immer wieder aktiv um Entlastungsangebote zu kümmern. Unsere Kraftquellen sind gemeinsame Spaziergänge oder Radtouren in der Natur, Treffen mit Freunden und Familie, Lesen (Julia), Tüfteln in der Werkstatt (Mario), Fußball spielen (Oskar) und Fahrten mit den Öffis nach jwd :) (Emil). Auch unser tägliches Ritual am Abendbrottisch, bei dem alle Familienmitglieder erzählen, wofür sie an diesem Tag dankbar sind, gibt uns neue Kraft, weil wir so den Fokus bewusst auf die schönen Dinge und Momente richten.

### Könnt ihr arbeiten?

Unsere Berufssituation hat sich durch die Behinderung unseres Kindes grundlegend verändert. Mario ist inzwischen wieder in Vollzeit beschäftigt, was dank eines verständnisvollen Arbeitgebers, der flexible Arbeitszeiten und das Arbeiten von zu Hause gewährt, möglich ist. Julia ist seit Emils Geburt keiner Berufstätigkeit nachgegangen, denn der Betreuungs-, Pflege- und Koordinationsaufwand entspricht in vielen Phasen einer eigenen Vollzeitaufgabe. Diese Entscheidung war für uns nicht leicht, aber wir haben sie dennoch als notwendig angesehen, um Emil die Stabilität und Unterstützung zu geben, die er braucht.

### Wie schwer ist das Ausfüllen von Anträgen?

Der bürokratische Zeitanteil ist enorm: Anträge, Verlängerungen, Gutachten, Nachweise, Telefonate und Schriftverkehr kosten sehr viel Zeit und Nerven. Viele Leistungen sind zeitlich befristet und müssen immer wieder neu beantragt werden – selbst dann, wenn sich an Emils Unterstützungsbedarf nichts geändert hat. Besonders belastend empfinden wir, dass wir die Situation unseres Kindes immer wieder detailliert schildern und rechtfertigen müssen. Das bedeutet organisatorischen und emotionalen Aufwand sowie Widersprüche. So hat es fast drei Jahre gedauert, bis wir ein spezielles Hilfsmittel für Emil erhalten haben, das seinen Körper trotz schwerer motorischer Behinderung in Bewegung hält. Auch bei seinem neuen Rollstuhl ist seit der Beantragung, inkl. Widerspruchsverfahren, fast ein Jahr vergangen.

Wir hoffen sehr, dass Verfahren vereinfacht sowie bedarfsgerechter gestaltet werden und notwendige Unterstützungsleistungen unbürokratisch gewährt würden – damit wir unsere Energie im Alltag mit unseren Kindern einsetzen können.

### Gibt es etwas Schönes oder Schlimmes, an das ihr euch erinnert?

Als wir auf der Suche nach einer Kita für Emil waren, wurden wir schon am Telefon von sämtlichen Einrichtungen in der näheren Umgebung abgewimmelt. Schließlich bekamen wir den Tipp, dass der Träger "Kinder in Bewegung" auch Kitaplätze für Kinder mit Behinderung anbieten würde. Nach kurzem Zögern rief Julia dort an und erklärte, welche Behinderungen unser Kind hat. Nach kurzem Schweigen meinte die Mitarbeiterin am Telefon, dass sie ja schon viel Erfahrung hätten – aber "sowas" noch nie und dass sie sich nicht sicher wäre, wie das gehen soll. Aber immerhin sagte sie auch, dass wir vorbeikommen könnten. Wir wurden dort sehr herzlich von der Leiterin empfangen und die zuständige Integrationserzieherin wurde zum Gespräch hinzugezogen. Statt auf Grenzen zu schauen, sprach sie darüber, was möglich gemacht werden kann. Dieses offene und lösungsorientierte Denken hat uns sehr gefallen und uns das Gefühl gegeben, dort wirk-

lich willkommen zu sein. Rückblickend war die Zeit in dieser Kita für Emil sehr wertvoll.

### Wie geht es den anderen Kindern eurer Familie?

Als Geschwisterkind fühle ich mich öfter etwas unfair behandelt. Mein Bruder Emil kriegt mehr Freiheiten und meine Eltern sind nicht so streng mit ihm. Natürlich weiß ich, dass er bei vielen Sachen mehr Hilfe und Unterstützung braucht und dass er auch viele Sachen nicht so gut kann, aber dass er zum Beispiel mehr Medienzeit bekommt, finde ich ungerecht.

Es gibt aber auch schöne Sachen, die ich nur wegen meinem Bruder machen kann. Durch ihn sind wir bei Vereinen, die unter anderem Geschwistertage anbieten, wo sich mehrere Geschwisterkinder treffen. Wir waren schon auf einem Reiterhof, Paddeln oder in der Kletterhalle. Ein besonderes Highlight war, dass ich beim 1. FC Union Berlin, meinem Lieblingsverein, Einlaufkind sein durfte. Ich habe meinen Bruder ganz doll lieb, auch wenn ich ihn manchmal um die viele Aufmerksamkeit beneide, die er von allen bekommt.

### Was ist für euch am meisten schwierig oder schwer?

Zum einen der enorme bürokratische Aufwand und immer wieder erklären zu müssen, warum unser Kind Unterstützung braucht. Aber auch die innere Zerrissenheit zwischen den Bedürfnissen unserer Kinder. Emil braucht viel Aufmerksamkeit und Begleitung – gleichzeitig möchten wir Oskar genauso gerecht werden. Schwer wiegen auch medizinische Entscheidungen mit großer Tragweite, z. B. Operationen oder Medikamenten, deren Folgen wir nicht vollständig überblicken können. Dabei zu wissen, dass es um das Leben unseres Kindes geht, ist emotional extrem fordernd. Und dann sind da noch die Zukunftsängste. Was wird aus Emil, wenn wir irgendwann nicht mehr können?

### Wo hat euer Kind Probleme dabei zu sein und mitzumachen?

In der Kita hatten wir tatsächlich das Gefühl, dass Inklusion gelebt wird: Unser Kind war selbstverständlich Teil der Gruppe. Mit dem Wechsel in die Schule wurde es deutlich schwieriger. Allein eine passende Schule zu finden war nicht einfach. Seitdem erleben wir statt echter Teilhabe eher strukturelle Trennung: durch den Besuch einer separaten Schule und die Nutzung spezieller Fahrdienste. Wenn Emils Helfer\*innen krank sind und kurzfristig keine Vertretung gefunden wird, kann die Schule ihn nicht betreuen und er muss zu Hause bleiben. In der Freizeit stoßen wir ebenfalls regelmäßig an Grenzen. Pflege- oder ausreichend große Wickelmöglichkeiten für ältere Kinder oder Erwachsene mit Mehrfachbehinderung sind in der Öffentlichkeit kaum vorhanden. Ein normales Behinderten-WC reicht oft nicht aus. Außerdem bedeutet Barrierefreiheit auf dem Papier leider nicht immer Barrierefreiheit im echten Leben. Ein Schwimmbad in unserer Nähe gilt laut DIN-Norm als barrierefrei – unserem Praxistest mit einem Kind mit Mehrfachbehinderung hielt es jedoch nicht stand.

Wenn Menschen ohne Einschränkungen selbstverständlich den einzigen Aufzug am Bahnhof nutzen und wir mit Rollstuhl lange warten müssen, ist das schwierig für uns. Was uns zusätzlich beschäftigt, ist die Zukunft. Schon jetzt zeichnet sich ab, dass auch nach der Schulzeit die Wege eher in separierende Strukturen führen wie z. B. Werkstätten.

Für uns liegt das grundsätzliche Problem in Strukturen, die Separation noch immer als Standard vorsehen. Inklusion sollte sich im echten Alltag bewähren.

### Was möchtet ihr noch selbst sagen?

Im Oktober 2023 hat der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Rahmen der Staatenprüfung Deutschlands darauf hingewiesen, dass die weiterhin bestehende institutionelle Trennung von Menschen mit Behinderungen strukturell den Zielen der UN-Behindertenrechtskonvention widerspricht. Diese Einschätzung deckt sich mit unseren eigenen Erfahrungen. Statt gemeinsamer Bildungs- und Lebensräume bestehen weiterhin getrennte Systeme, die Teilhabe erschweren und Entwicklungsmöglichkeiten begrenzen. Für uns beginnt echte Inklusion früh – im Kindergarten, in der Schule, im Wohnumfeld. Kinder mit und ohne Behinderung sollten selbstverständlich gemeinsam lernen und aufwachsen können.

Wie der Berliner Inklusionsaktivist Raul Krauthausen treffend formuliert: „Auch nicht-behinderte Menschen haben ein Recht darauf, mit behinderten Menschen zusammenzuleben.“

### Zusammenfassung in einfacher Sprache:

- Julia und Mario haben 2 Kinder.
- Emil hat eine Behinderung und braucht viel Hilfe.
- Die Mama kümmert sich viel um Emil.
- Beide Eltern planen, organisieren und pflegen.
- Der Alltag macht die Familie oft müde.
- Es gibt viele Zettel zum Ausfüllen.
- Das ist manchmal schwer.
- Die Familie hat sich sehr lieb.
- Sie freuen sich über kleine Erfolge.
- Sie wünschen sich mehr Hilfe und weniger Papierkram.

Dieses Interview ist eine gekürzte Version. Vollständiges Interview zum Lesen



Interview zum Hören





### Interview Familie Go.

#### Wer seid Ihr und was könnt Ihr gut?

Wir sind eine Familie aus Babelsberg mit einem leiblichen und einem Pflegekind. Beide sind ganz wunderbare, interessante, kluge und sehr abenteuerlustige Kinder, die uns jeden Tag fordern und den Alltag anstrengend aber auch wahnsinnig schön und spannend machen. Wir können uns sehr gut zuhören, unterstützen uns gegenseitig in allem, erleben viele Abenteuer, lernen gemeinsam und finden uns als Familie immer wieder neu zusammen.

#### Wie sieht euer Leben im Alltag aus und was ist schwierig?

Durch die Behinderung, Pflegebedarf und auch durch viele Therapien und Termine für beide Kinder ist unser Alltag sehr strukturiert, lässt wenig Zeit für Spontaneität und erfordert ein hohes Maß an Planung. Das macht ein gutes soziales Netzwerk und ein entspanntes "in den Tag leben" sehr schwer. Was für andere so selbstverständlich ist, müssen wir oft hart erarbeiten und manchmal ist es schwierig, das zu kommunizieren und immer wieder Hilfe und Verständnis einfordern zu müssen.

#### Welche Hilfe habt ihr?

Wir haben ein sehr gutes Hilfesystem, einen Pflegedienst, zusätzliche Verhinderungspflege als Alltagshilfe, Schulbegleitung, Logopädie, Frühförderung und noch einiges mehr. Das ist eine große Erleichterung und manchmal aber auch eine große Verantwortung.

#### Welche Tipps habt ihr für andere Menschen und Familien und was gibt euch Kraft?

Vernetzt euch untereinander, sucht euch überall Unterstützung. Es gibt eine Menge Hilfen, aber man steht erst einmal vor einer riesigen Wand, wenn die Diagnosen einen überrollen und weiß gar nicht, wo man beginnen soll. Es wird besser. Und auch wenn man in einem Zustand der Dauerüberforderung ist: Ihr macht das gut! Wir alle machen das gut, das muss man sich auch selbst immer wieder sagen.

#### Was möchtest du noch selbst sagen?

Ich wünschte mir manchmal, ich könnte beiden einfach eine entspannte und glückliche Kindheit herbeizaubern und sie müssten nicht so kämpfen, aber ich wünschte mir niemals andere Kinder oder eine andere Familie. Sie sind gut und richtig und wunderbar so wie sie sind.

### Interview zum Hören



### Interview family Go.

#### Who are you and what are you good at?

We are a family from Babelsberg with one biological child and one foster child. Both are absolutely wonderful, interesting, clever and very adventurous children who keep us on our toes every day and make our daily lives challenging, yet also incredibly beautiful and exciting. We listen to one another very well, support each other in everything, go on lots of adventures, learn together and keep finding new ways to come together as a family.

#### What is your daily life like, and what are the challenges?

Due to the disability, the need for care, and the many therapies and appointments for both children, our daily life is very structured, leaving little room for spontaneity and requiring a great deal of planning. This makes it very difficult to maintain a good social network and to simply 'take each day as it comes'. What comes so naturally to others, we often have to work hard to achieve, and sometimes it is difficult to communicate this and to have to keep asking for help and understanding.

#### What help do you have?

We have an excellent support system, a care service, additional respite care to help with day-to-day tasks, school support, speech therapy, early intervention and much more besides. This is a huge help, but it can also be a great responsibility at times.

#### What advice do you have for other families, and what gives you strength?

Stay in touch with one another and seek support wherever you can. There's plenty of help out there, but at first you feel as though you're facing a huge wall when the diagnoses come flooding in and you don't know where to start. Things will get better. And even if you feel constantly overwhelmed: you're doing a great job! We're all doing a great job – that's something you need to keep telling yourself.

#### What else would you like to say?

Sometimes I wish I could just conjure up a relaxed and happy childhood for both of them so they wouldn't have to struggle so much, but I would never wish for different children or a different family. They are good, right and wonderful just as they are.

**Zusammenfassung in einfacher Sprache:**

Wir sind eine Familie mit 2 Kindern.

Unsere Kinder sind toll und wir halten zusammen.

Unser Alltag ist oft anstrengend.

Die Kinder brauchen viel Pflege und haben viele Termine.

Wir müssen viel planen, spontan sein ist schwer.

Wir haben Hilfe durch Pflegedienst und Therapien.

Unser Tipp: Sucht euch Hilfe, ihr seid nicht allein.

Wir lieben unsere Kinder. Sie sind gut so wie sie sind.



### Interview Familie Lü.

#### Wer bist du und was kannst du gut?

Carlo und Claudia  
Andrei (Partner von Claudia)

Organisation, Organisation, Organisation  
Lachen, Spielen  
Mit plötzlichen, häufigen Änderungen irgendwie klarkommen  
Täglich um 5.45 Uhr aufstehen  
Zusammenhalt  
Absolute Flexibilität, Kreativität  
Medikamente, Medikamente, Medikamente  
Notfallmedikamente  
Humor (behalten)  
Annehmen und Akzeptieren  
Schnelligkeit, Lernen, Zuhören  
Negativem standhalten und aushalten  
Dankbar für viele herzliche Menschen, die in unser Leben gekommen sind (kurze Begegnungen und Freundschaften)

#### Wie sieht dein Leben im Alltag aus und was ist schwierig?

Schwer macht es:  
Mit der Krankheit leben  
Lebensentwurf immer wieder neu entwerfen  
Krankheitsverlauf nur vage vorhersagbar  
Ausgrenzung, Ablehnung  
Traurigkeit über das Leiden des eigenen Kindes  
Das eigene Kind nicht altersgemäß loslassen können  
Mangelnde Anerkennung und Wertschätzung  
Auseinandersetzungen/Probleme mit verschiedensten Institutionen  
Limitationen in allen Lebensbereichen

#### Welche Hilfe habt ihr?

Großeltern, Freundinnen, Pflegedienst  
Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen  
Sonnenhof (Kinderhospiz in Berlin)  
Ein sonniger Tag kann manchmal eine große Hilfe sein  
Ein Lächeln einer wildfremden Person oder ein kleiner Plausch draußen, kann einen manchmal durch den Tag tragen  
Arbeitgeber, die einem spontan Homeoffice ermöglichen und Kollegen, die sensibel mit der eigenen Situation umgehen

#### Welche Tipps hast du für andere Familien und was gibt dir Kraft?

Es geht immer weiter.  
Haltung bewahren und auch mal hemmungslos weinen  
Offen reden über das eigene Leben  
Sich selbst pflegen  
Sport, Musik, Tanzen, Reisen  
Einfach mal ein Eis mit Sahne essen gehen  
Hilfe suchen, Hilfe annehmen  
Energieraubende Bekanntschaften/Verhaltensweisen/Handlungen minimieren oder loslassen und beenden  
Sich selbst Zeit geben für alles  
Lebensfreude behalten, denn sie ist immer da, manchmal muss man sie nur suchen oder sie kommt von selbst auf einen zu



### Interview family Lü.

#### Who are you and what are you good at?

Carlo and Claudia  
Andrei (Claudia's partner)

Organisation, organisation, organisation  
Laughter, play  
Somehow coping with sudden, frequent changes  
Getting up at 5.45 am every day  
Team spirit  
Absolute flexibility, creativity  
Medication, medication, medication  
Emergency medication  
Humour (retain)  
Acceptance  
Speed, learning, listening  
Withstanding and enduring negativity  
Grateful for the many warm-hearted people who have come into our lives (brief encounters and friendships)

#### What is your daily life like, and what are the challenges?

What makes it difficult:  
Living with the illness  
Constantly having to rethink one's life plans  
The course of the illness is only vaguely predictable  
Exclusion, rejection  
Sadness at one's own child's suffering  
Being unable to let go of one's own child as one would normally do at their age  
Lack of recognition and appreciation  
Disputes/problems with a wide variety of institutions  
Limitations in all areas of life

#### What help do you have?

Grandparents, friends, home care service  
Doctors, therapists  
Sonnenhof (Children's hospice in Berlin)  
A sunny day can sometimes be a great help  
A smile from a complete stranger or a quick chat outside can sometimes get you through the day  
Employers who spontaneously allow you to work from home and colleagues who are sensitive to your situation

#### What advice do you have for other families, and what gives you strength?

Life goes on.  
Keep your composure, but allow yourself to cry your heart out now and then  
Talk openly about your own life  
Look after yourself  
Sports, music, dancing, travelling  
Just go out for an ice cream with whipped cream  
Seek help, accept help  
Minimise or let go of and put an end to energy-sapping acquaintances/behaviours/actions  
Give yourself time for everything  
Hold on to your zest for life, because it's always there; sometimes you just have to look for it, or it comes to you of its own accord



Die Ausstellung „Familien wie wir“ stellt Menschen mit und ohne Behinderung künstlerisch dar. Maria Thalmann, Sabrina Gartensleben und Juliane Tinius porträtieren Kinder mit Schwerbehinderung und/oder schweren chronischen Erkrankungen sowie deren Geschwister und Eltern. Alle drei Malerinnen sind selbst Mütter von Kindern mit Behinderung.

Die Portraits werden durch Interviews ergänzt, in denen die Familien eine detaillierte Darstellung ihrer Situation und einen persönlichen Einblick in ihr Leben gewähren. Die Umsetzung der Interviews erfolgt durch Katja Bringezu (M. A. Literaturwissenschaft, langjährige ehrenamtliche Familienhelferin).

Mit dem Projekt „Familien wie wir“ möchten wir die Sichtbarkeit besonderer Familien verbessern, deren Mitglieder täglich Superheld:innen-Leistungen vollbringen – und das fernab der öffentlichen Aufmerksamkeit. Trotz ihres täglichen, motivierten Engagements sind die Kinder und Eltern dieser „Familien wie wir“ oftmals unsichtbar und von der Leistungsgesellschaft abgehängt.

Dieses Abgehängt sein bietet gleichzeitig einen Raum, in dem andere Maßstäbe gelten; jede dieser Familien ist auf ihre individuelle Art und Weise glücklich. Dennoch ist es wichtig, sich als Familie nicht abgestempelt zu fühlen, sondern als das wahrgenommen zu werden, was sie sind: Familien wie wir.

**Das Projekt „Familien wie wir“ bietet Raum um folgende Aspekte zu thematisieren:**

- wie stark diese Familien sind und was sie täglich leisten
- wie sehr sie – neben allen pflegerischen Herausforderungen – um Dinge kämpfen müssen, die für den überwiegenden Rest der Gesellschaft selbstverständlich sind: soziale Teilhabe, Berufstätigkeit, Anerkennung, eine unbeschwertere Kindheit
- was politisch verbessert werden müsste, um die Bedingungen für die pflegende Familien angemessen zu gestalten

Es ist an der Zeit diese Thematik über die Kunst an die Öffentlichkeit zu bringen. Damit Familien wie wir gesehen werden und in der Gesellschaft und von der Politik mitgedacht werden.

**Hier einige Beispiele für strukturell bedingte Probleme von Familien mit schwer erkrankten/behinderten Kindern**

**Unvereinbarkeit:** Mütter als Hauptpflegeperson von Kindern mit Behinderung sind überdurchschnittlich häufig nicht berufstätig (ca. 77% der Betroffenen) und von Altersarmut bedroht. Es

fehlt eine gezielte Unterstützung zur Eingliederung in den Arbeitsmarkt. Damit einhergehend erhalten speziell Mütter weniger Anerkennung für ihre geleistete Arbeit und bleiben trotz der immensen Leistungen und gesundheitlichen Belastungen oftmals unsichtbar.

Vor allem alleinerziehende Mütter sind teilweise in ähnlichem Maße von der gesellschaftlichen Teilhabe ausgeschlossen, wie ihr beeinträchtigtes Kind. Aufgrund mangelnder Betreuungsmöglichkeiten ist es ihnen nahezu unmöglich, einem Beruf nachzugehen. Eine Hortbetreuung ist für Kinder mit Behinderung leider die absolute Ausnahme – zumindest im Bundesland Brandenburg.

**Bürokratie:** Es gibt viele Hilfen, wenn jemand ein Kind mit Behinderung pflegt. Die Beantragung dieser Hilfen ist jedoch mit einem hohen bürokratischen Aufwand und häufigen erneuten Anträgen verbunden. Insbesondere Zeit zum Kraft tanken geht dadurch verloren und erschwert den ohnehin knapp getakteten Alltag umso mehr.

Wenn ein Kind eine lebensverkürzende Diagnose erhält, haben die Eltern jedoch oftmals gar nicht die mentalen, emotionalen und zeitlichen Kapazitäten auch noch um Dinge zu kämpfen, die selbstverständlich sein sollten (wie bspw. soziale Teilhabe, Fahrten, Reha-Maßnahmen und Windelversorgung).

**Inklusion (Erfahrungsbericht):** „Unsere Tochter hat im Rahmen einer Einzelinklusion eine Regel-Kita besucht und sehr davon profitiert. Sie hat dort nach ihrer zweiten Chemotherapie im Alter von 5 Jahren Laufen und ein bisschen Sprechen gelernt. Seit ihrer Einschulung an einer Sonderschule für Kinder mit geistigen und körperlichen Einschränkungen, hat sie kaum noch Fortschritte gemacht, ist aber, aufgrund ihrer eingeschränkten Belastbarkeit, nachmittags nur bedingt in der Lage „inklusive“ Hobbys nachzugehen. Eine Inklusion an einer Regelschule ist bei einer Klassengröße von 26-28 Kindern für unsere Tochter aufgrund der Überflutung mit Sinnesreizen nicht möglich. Wenn die Schulklassen generell kleiner wären, würde Inklusion für alle besser funktionieren.“

Wir finden es nicht richtig, dass schwer behinderte Menschen schon als Kinder in eine Parallelwelt abgeschoben und isoliert werden. Damit wird sowohl den Erkrankten die Möglichkeit genommen, ihr Entwicklungspotential auszuschöpfen, als auch den neurotypischen Menschen die Erfahrung vorenthalten, vorurteilsfrei mit Menschen mit Behinderung aufwachsen zu können.“

Ausstellungstext zum Hören



**Ausstellungsbeschreibung in einfacher Sprache**

Das Projekt „Familien wie wir“ zeigt Familien mit behinderten oder schwerkranken Kindern.

Künstlerinnen machen Bilder und Interviews mit den Familien.

Die Familien leisten jeden Tag sehr viel.

Das sehen und merken andere Menschen aber oft nicht.

Viele Mütter können nicht arbeiten, weil sie ihre Kinder pflegen.

Die Arbeit der Eltern wird oft nicht anerkannt.

Hilfen gibt es, aber die Anträge sind schwer zu lesen und auszufüllen.

Das Projekt möchte, dass man die Familien sieht.

Sie sollen überall dabei sein können.

Diese Familien sind: Familien wie wir.

**Eine Familie erzählt:**

Unsere Tochter war zuerst in einer normalen Kita.

Das war gut für sie. Sie lernte in dieser Zeit zu laufen und ein wenig zu sprechen.

Später kam sie in eine besondere Schule. Dort lernte sie nicht mehr so schnell.

Am Nachmittag ist sie oft zu müde für Hobbys mit anderen Kindern.

Eine normale Schule ist für sie zu laut und zu voll. Die Klassen sind zu groß.

Die Familie findet: Kinder mit schweren Behinderungen sollten überall dabei sein.

Alle Kinder sollen zusammen aufwachsen. So können alle voneinander lernen.

**Das sind die Fragen in den Interviews**

Wer seid ihr und was könnt ihr gut?

Wie sieht euer Leben im Alltag aus und was ist schwierig?

Welche Hilfe habt ihr?

Welche Tipps habt ihr für andere Menschen? Könnt ihr arbeiten?

Wie schwer ist das Ausfüllen von Anträgen?

Gibt es etwas Schönes oder Schlimmes, an das ihr euch erinnert?

Wie geht es den anderen Kindern eurer Familie?

Was ist für euch am meisten schwierig oder schwer?

Was könnte besser funktionieren, damit ihr überall dabei sein könnt?

Was möchtet ihr noch selbst sagen?

Ausstellungstext in einfacher Sprache zum Hören



**Projektteam**

**Kuratorinnen**

Katja Bringezu, Maria Thalmann

**Künstlerinnen**

Maria Thalmann, Juliane Tinius, Sabrina Gartensleben

**Grafik (Logo & Layout)**

Sabrina Gartensleben

**Tonproduktion**

Thomas Janzon

**Fotografie**

Kerstin Fende

**Rechte**

© 2026 Projekt „Familien wie wir“

Die Werke sind urheberrechtlich geschützt. Die Rechte an den einzelnen Arbeiten liegen bei den jeweiligen Künstlerinnen.

**Förderung des Projekts „Familien wie wir“:**

Gefördert durch die  
Landeshauptstadt  
Potsdam



**IDEEN-BUDGET**

Dieses Projekt wurde finanziert durch den Bürgerhaushalt der Landeshauptstadt Potsdam.de

