

Ich bin ein ganz normaler Teenager

Franziska Heiß, 13, lebt mit der sehr seltenen Krankheit FOP

Ich heiße Franziska Heiß und wurde 1997 in Linz in Österreich geboren. Ich habe eine Krankheit mit dem Namen FOP. Das steht für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva. Die Krankheit bewirkt, dass sich meine Muskeln allmählich in Knochen verwandeln. Durch Verletzungen oder Überanstrengung passiert dies noch schneller, was bedeutet, dass ich weder Sport treiben noch an den Turnstunden in der Schule teilnehmen darf. Ich besuche das Akademische Gymnasium in Linz.

In meiner Bewegung bin ich ziemlich eingeschränkt. Daher kann ich an vielen Aktivitäten, seien sie von der Schule aus oder mit Freunden, nicht teilnehmen. Es war am Anfang schwer für mich das einzusehen. Doch man gewöhnt sich daran, denn man hat ja doch keine andere Wahl. Die ersten elf Jahre meiner Kindheit verbrachte ich wie die meisten anderen Kinder. Ich war sehr zufrieden, worüber ich sehr froh bin. Ich besuchte einen Kindergarten in der Stadtmitte von Linz und ging anschließend in die Römerberg-Volksschule. Jetzt bin ich dreizehn, und vor etwa zwei Jahren haben Ärzte die Krankheit FOP bei mir diagnostiziert.

Ich habe früher, als ich es noch gedurft hätte, eigentlich nie gern Sport gemacht. Doch wie so oft, wird meistens das Verbotene interessant. Also hab ich am Anfang mal eine Phase gehabt, in der ich mich über alles aufgeregt habe, was nicht geht. Trotzdem hat mich, glaube ich, jeder verstanden. Ich versuche immer, so normal wie möglich zu wirken, da ich es nicht leiden kann, Hilfe in Anspruch zu nehmen oder mich bemitleiden zu lassen. Meine Familie und Freunde behandeln mich immer noch so wie früher, was ich unbeschreiblich toll von ihnen finde.

Abgesehen von meiner körperlichen Einschränkung bin ich ein ganz normaler Teenager, der Stärken und Schwächen hat und Höhen und Tiefen erlebt. Ich sehe meine Krankheit als Herausforderung, nicht als Behinderung. Dieses Wort mag ich nicht, und ich finde auch nicht, dass es auf mich zutrifft.

Leicht gekürzter Text aus: Projektzeitung: *Wir sind nicht behindert – wir werden behindert*. Schreibwerkstatt Winter 2010/2011 von und mit Liane von Droste www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Recherche-Stipendium/Recherche-Stip_2010/projektzeitung_wir_sind_nicht_behindert_wir_werden_behindert.pdf (PDF, 2,6 MB, nicht barrierefrei, Stand: 15.12.2015).

„Schön wäre ein wenig Hilfsbereitschaft“

Pascal Felix, 16, besucht die neunte Klasse einer Regel-Hauptschule

Ich heiße Pascal Felix und bin 16 Jahre alt. Von Geburt an habe ich eine körperliche Behinderung. Meine Hände und Beine sind in der Beweglichkeit eingeschränkt. Das ist aber keine Lähmung, die sich auf den ganzen Körper auswirkt. Also ist es immer noch auszuhalten, zumal ich das normale Gehen von Anfang an nicht kennengelernt habe. Wenn man früher gehen konnte und das durch einen Unfall plötzlich nicht mehr geht, stelle ich mir das sehr schlimm vor.

Ich bin ein Einzelkind. Das finde ich sehr schön. Ich unternehme sehr viel mit meiner Familie. Wir gehen zum Beispiel gemeinsam einkaufen, bummeln, schwimmen oder unternehmen viele andere Dinge. Trotz meiner körperlichen Einschränkungen besuche ich eine Regelschule, zurzeit die neunte Klasse. Während meines Schultags begleitet und unterstützt mich ein Zivildienstleistender beim Wechsel des Klassenzimmers und bei anderen Situationen, die ich nicht eigenständig bewältigen kann.

Wenn man in einer Regelschule ist, müssen alle Beteiligten Zugeständnisse machen. So geben mir zum Beispiel die Lehrer mehr Zeit bei Klassenarbeiten. Bei längeren Texten benötige ich den Laptop, um damit zu schreiben. Schön wäre ein wenig Hilfsbereitschaft in der Klasse und dass meine Mitschüler die Ausnahmen, die für mich an manchen Stellen gemacht werden, akzeptieren können. Ich würde mich freuen, wenn sie helfen würden, wenn ich mal keinen Zivi habe, indem sie mich zum Beispiel morgens mit dem Rollstuhl ins Schulhaus bringen. Leider ist das schwierig in meiner Klasse. Das finde ich sehr schade.

An der Grundschule, an der ich war, war das gar kein Thema. Dort waren meine Mitschüler immer hilfsbereit. In meiner jetzigen Klasse sehen einige das ganz anders. Sie sagen, ich hätte nur keine Lust und ich sei faul. Gott sei Dank gelingt es mir, diese Vorwürfe einigermaßen links liegen zu lassen. Aber ich finde es traurig. Das Berufspraktikum, das ich jeden Dienstag mache, baut mich wieder etwas auf. Die Kollegen sind mit mir sehr zufrieden.

Da ich nicht gehen kann wie die anderen Jugendlichen, habe ich natürlich auch andere Hobbys. Viele Jungen spielen gerne Fußball. Bei dieser Sportart kann ich nicht mithalten. Das ist für mich aber auch gar nicht schlimm. Jeder muss seinen eigenen Weg im Leben gehen, weil jeder selbst am besten weiß, welche Stärken und Schwächen er hat. Meine Hobbys sind Computerarbeit, Schwimmen, Rad fahren, und ich treibe gern Sport im Sportstudio mit Unterstützung. Diese Hobbys kann ich alle zu meiner Zufriedenheit ausüben. Ich bin glücklich, so wie ich lebe. Wenn ich meine Schulzeit zufriedenstellend abgeschlossen habe, freue ich mich auf meinen Traumberuf: Kaufmann für Dialog-Marketing. Bei diesem Beruf kann ich meine liebsten Hobbys mit einbringen.

Leicht gekürzter Text aus: Projektzeitung: Wir sind nicht behindert – wir werden behindert. Schreibwerkstatt Winter 2010/2011 von und mit Liane von Droste www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Recherche-Stipendium/Recherche-Stip_2010/projektzeitung_wir_sind_nicht_behindert_wir_werden_behindert.pdf (PDF, 2,6 MB, nicht barrierefrei, Stand: 15.12.2015).

Mit einem starken Freund geht alles

Gedanken und Erlebnisse beim Reisen mit öffentlichen Verkehrsmitteln
von Simon Schmidt

Da ich als Rollstuhlfahrer und wegen meiner Augen keinen Führerschein machen kann, stand ich vor etwa zwei Jahren vor der Überlegung, wie ich mich – ohne Auto – von einem Ort zum anderen fortbewegen kann. Öffentliche Verkehrsmittel geben mir heute ein ganz wesentliches Gefühl von Freiheit. An einem langweiligen Dienstagnachmittag schlug mir meine Schwester vor, doch mit dem Bus von Nehren nach Mössingen zu fahren. Ich willigte ein und war sofort begeistert. Ohne dass wir einen Fahrer gebraucht hätten, waren wir binnen Minuten in der Stadt. Das Ein- und Aussteigen war kein Problem, denn die meisten Fahrzeuge verfügen über ausklappbare Rampen, oder zumindest lassen sich die Busse absenken, so dass man sie bequem, wenn auch nur mit Hilfestellung, befahren kann. Dass das Ganze für mich als Rollstuhlfahrer kostenlos war, machte die Sache natürlich noch attraktiver. Leider musste ich schon bald feststellen, dass nicht alles reibungslos funktionierte. Will man zum Beispiel von Gomaringen nach Reutlingen mit dem Bus, so ist das meist ein Reisebus, der dann zunächst hohe Stufen hinein und innen einen so schmalen Gang hat, dass ich nicht wirklich Platz finde.

Folgenden Text habe ich im Internet auf den Seiten der Bahn gelesen, als ich zum ersten Mal mit meiner Schwester nach Ansbach fahren wollte: „Deutschlandweit verfügen fast alle Bahnhöfe des Fernverkehrs über Hublifte oder Rampen als mobile Einstiegshilfen, während im Personennahverkehr Einstiegshilfen wie Hublifte, automatische Rampen und manuelle Überfahrbrücken bereits in vielen Zügen integriert sind, um Ihnen auch die Benutzung kleinerer und mittelgroßer Bahnhöfe zu ermöglichen.“ Als ich das entdeckt hatte, dachte ich: Wunderbar, da rufe ich doch gleich mal an! Ich hätte wissen sollen, dass das alles nicht so einfach ist. Als es daran ging, den Zug herauszufinden, der passte, wurde es schwieriger. „Den können Sie nicht nehmen, da sind die Rollstuhlfahrplätze schon weg.“ „Ich hätte auch noch den Zug, der morgens um sieben abfährt.“ „Bei diesem hier hat das Personal in Ansbach Mittagspause“. Aber dann ging es weiter. Ich sollte mich eine Viertelstunde vor Abfahrt am Servicepoint in Stuttgart einfinden. Die Fahrkarten konnten wir am Automat lösen. Glücklicherweise und zufrieden – das Einsteigen mit dem Hublift klappte prima und die Schaffner akzeptierten meinen Behindertenausweis – kamen wir also an. Kurios wurde es dann auf der Rückfahrt. Dann kamen wir auch nicht in einen der „normalen“ Wagen, sondern zu den Fahrrädern. Auf's Klo konnte man da auch nicht. Nichtsdestotrotz war es für mich toll, ohne meine Eltern oder überhaupt irgendeinen Erwachsenen auch weite Strecken überwinden zu können, um unsere Verwandten bei Ansbach zu besuchen. Mein Fazit: Auf dem „offiziellen Weg“ für mobilitätseingeschränkte Fahrgäste kommt man nur sehr langsam weiter. Am besten ist es, wenn man sich auf seine Mitmenschen verlässt, die einem aus dem Zug raus und wieder rein helfen. Mit einem starken Freund geht das alles.

Leicht gekürzter Text aus: Projektzeitung: Wir sind nicht behindert – wir werden behindert. Schreibwerkstatt Winter 2010/2011 von und mit Liane von Droste www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Recherche-Stipendium/Recherche-Stip_2010/projektzeitung_wir_sind_nicht_behindert_wir_werden_behindert.pdf (PDF, 2,6 MB, nicht barrierefrei, Stand: 15.12.2015).

Wer behauptet, ich sei behindert, behindert mich

Ina Rebenschütz, 39, liebt ihre Wohnung, ihr Schlagzeug und ihre Selbständigkeit

Ich, Ina Rebenschütz, bin als drittes Kind einer Familie im Kreis Esslingen 1971 zur Welt gekommen. Somit bin ich jetzt 39 Jahre jung. Ich habe nach dem Kindergarten ein Jahr auf der Rohräckerschule Esslingen, einer Förderschule, verbracht, da ich zur Einschulung noch nicht soweit war. Nach diesem Jahr war ich in der Grund- und danach auf der Hauptschule. Nach der Schule habe ich ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) absolviert, während dem die ersten Anzeichen von Angstzuständen bei mir auftauchten. Es folgte der erste Klinikaufenthalt in der Psychiatrie. Nach dem FSJ sollte ich in einem Landheim für behinderte Menschen auf der Schwäbischen Alb eine Eingliederung in das Berufsleben machen. Sie ist total fehlgeschlagen. Ich wurde mit Psychopharmaka so ruhig gestellt, dass dies nicht möglich war. Stattdessen durchlebte ich viereinhalb Jahre lang in diesem Heim die Hölle, weil mich eine Mitbewohnerin Tag für Tag drangsalierte. Unter den Folgen leide ich bis heute.

Ich bin ledig, das ist auch gut so, da ich mit mir selber viel zu tun habe. Zu meinen Hobbys gehören Malen, Schreiben, Schlagzeug spielen, Kinderkirche halten und Rad fahren. Ich wohne allein in einer kleinen Mietwohnung und liebe meine Selbständigkeit. Schließlich habe ich meine Eltern nicht ewig. Zu meiner Behinderung gehört es, dass ich ab und zu etwas länger brauche als andere Menschen. Das ist nicht immer ganz leicht. Oft sollst du so sein, wie es sich die Menschen vorstellen – du musst gesund sein.

Wer behauptet, ich sei behindert, der behindert mich in meinem Tun. Für die Zukunft wünsche ich mir mehr Verständnis für alle Menschen, egal welche Behinderung sie haben. Es ist zwar für viele Gesunde ein schwerer Schritt, auf Kranke oder Menschen mit Behinderung zuzugehen. Aber wenn sie diesen Schritt wagen, werden sie sehen und spüren, die Menschen sind im Grunde genommen ganz „normal“. Wie alle.

Leicht gekürzter Text aus: Projektzeitung: Wir sind nicht behindert – wir werden behindert. Schreibwerkstatt Winter 2010/2011 von und mit Liane von Droste www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Recherche-Stipendium/Recherche-Stip_2010/projektzeitung_wir_sind_nicht_behindert_wir_werden_behindert.pdf (PDF, 2,6 MB, nicht barrierefrei, Stand: 15.12.2015).

Der Rolli, das sind meine Beine

Erdinc Koc, 35, musste sechs Monate ohne passenden Elektro-Rollstuhl klarkommen – weitgehend eingesperrt in seine Wohnung

16. April–23. April: „Ohne Rolli – krank“: Mit diesem Eintrag beginnt meine Geschichte. Mein Elektro-Rollstuhl ist kaputt, die Elektronik funktioniert nicht mehr. Der Rolli – das sind meine Beine, die es mir ermöglichen, mein selbständiges Leben zu führen. Ohne ihn kann ich nicht zur Arbeit fahren, ja nicht einmal meine Wohnung in Albstadt verlassen. Ich muss mich krank melden, ohne krank zu sein. Der Rolli werde rasch repariert, sagte man mir im Sanitätshaus. Ein paar Tage höchstens. Einen Ersatzrolli besitze ich nicht.

26. April–7. Mai: Ohne Rolli – Urlaub: Der Rollstuhl kommt und kommt nicht. Ich bleibe optimistisch und informiere meinen Arbeitgeber, nehme Urlaub. Ich organisiere Freunde, die meine Einkäufe für mich machen und Botengänge für mich erledigen. Denn ich komme ja nicht aus meiner Wohnung. Ich bin es gewohnt, meine Angelegenheiten selbst zu erledigen. Mein Rollstuhl wird doch noch repariert und kommt am 8. Juni.

9. Juni: Ich kann endlich wieder arbeiten gehen. Noch am selben Tag geht der Rollstuhl auf der Arbeit kaputt: Meine Personalchefin ruft daraufhin in meinem Beisein beim Arbeitsamt an, um noch mal die Notwendigkeit eines Zweitrollstuhls zu unterstreichen. Dort heißt es: Ja, sicher, wir finden eine Lösung.

10. Juni–6. August: Wieder krank – ohne Rolli: Der Techniker kommt Mitte Juni tatsächlich und beschließt, dass der Rollstuhl noch mal repariert wird. Ach ja, da war ja noch der Termin mit dem Arbeitsamt. Bei diesem Termin wurde mir mitgeteilt, dass die Arbeitsagentur eine Kostenübernahme für einen Zweitrollstuhl ablehnt. Weil ich den Rollstuhl auch privat nutze. Natürlich geht meine Behinderung nur von 6 Uhr morgens bis 18 Uhr abends. Nach Ansicht der Arbeitsagentur ist für mein Anliegen die Krankenkasse zuständig. Das ist der Punkt, an dem ich meine Rechtsanwältin einschalte. Ich erhalte für die Zeit einen Übergangsrrollstuhl, der viel zu groß für mich ist. In den folgenden Tagen stürze ich mehrmals aus dem Rollstuhl auf die Straße bei den Versuchen, mit dem nicht an meine Größe und meine Behinderung angepassten Rollstuhl die etwa vier Kilometer entfernt liegende Firma zu erreichen, in der ich arbeite. Ich erfahre über die Krankenkasse, dass mein alter Rollstuhl entsorgt worden ist – die Reparatur ist zu teuer. Jetzt muss ich wohl bis Anfang Oktober warten, bis ich meinen neuen, an mich angepassten Rollstuhl bekomme.

Mitte Oktober: Der neue Rollstuhl wird endlich geliefert. Ich kann wieder arbeiten gehen! Endlich! Was ich nie wieder erleben möchte, ist, dass mein Rollstuhl kaputt ist und ich so von einem selbständigen Leben und vom Berufsleben komplett abgeschnitten und ausgeschlossen werde.

Leicht gekürzter Text aus: Projektzeitung: Wir sind nicht behindert – wir werden behindert. Schreibwerkstatt Winter 2010/2011 von und mit Liane von Droste www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Recherche-Stipendium/Recherche-Stip_2010/projektzeitung_wir_sind_nicht_behindert_wir_werden_behindert.pdf (PDF, 2,6 MB, nicht barrierefrei, Stand: 15.12.2015).

Könnte ich mehr wollen?

Berta Schweikert, Jahrgang 1923, erzählt aus ihrer Kindheit und Jugend mit einer Behinderung

Es muss 1927 oder 1928 gewesen sein. Ich sitze zwischen Großvater und Großmutter auf dem Bänkle im Hof, etwas mehr als vier Jahre alt. Auf der Straße spielen die Kinder mit viel Geschrei und Gejohle Fangen. Da musste ich einfach auch mit! Aber schon an der nächsten Hausecke schlug ich hin. Großmutter verband die blutende Stirn, und Mutter schimpfte: „Warum tust du das? Du weißt doch, dass du nicht so springen kannst!“ Da schrie ich auf: „Mama, warum kann ich das nicht, warum?“ Mutter gab mir keine Antwort. Etwa ein Jahr später bekam ich sie. Der Amtsarzt hatte die schulpflichtigen Kinder untersucht und festgestellt, dass mit meinen Hüftgelenken etwas nicht in Ordnung war. In den Herbstferien brachte meine Mutter mich in die Klinik, wo ich wochenlang in einem Streckverband lag, bis ein Einrenkungsversuch in Vollnarkose gemacht werden konnte. Nachher durfte ich in einer harten Gipshose für einige Wochen nach Hause. Die Schmerzen allerdings habe ich behalten müssen, habe sie bis heute nicht ganz los, kann aber jetzt damit umgehen. Am Anfang hinkte ich sehr stark, doch mit den Jahren besserte sich das. Natürlich konnte ich keineswegs wie andere Kinder laufen und springen, weshalb ich auch vieles nicht mitmachen konnte. Während dieser Jahre wurde ich schon mal von den anderen ausgelacht und auch gehänselt.

Meine Mutter wollte, dass ich später meinen Lebensunterhalt selbst verdienen konnte. Meine Gehbehinderung machte mir in meiner ersten Stellung sehr zu schaffen. Ich hatte zum Büro täglich zu Fuß vier Mal je einen Kilometer durch das Dorf zu gehen. Das kostete mich viel Kraft. Durch meine Mutter war ich schon als Kind zur Evangelischen Gemeinschaft gekommen, deren Jugendgruppe ich mich anschloss. So hatte ich gute Freunde und erlebte viel Schönes in Freizeiten im In- und Ausland. Mein fester Glaube an Gott gab mir Kraft auch in schweren Situationen. Oft durfte ich gerade in den Kriegsjahren die Hilfe meiner Freunde erfahren; immer dann, wenn ich meiner Behinderung wegen mit irgendetwas nicht fertig wurde. Der Wunsch meiner Mutter ist in Erfüllung gegangen. Ich konnte 45 Jahre meinen Beruf ausüben und sogar ihr in ihrem hohen Alter noch behilflich sein. Bis jetzt reicht mir meine Rente und mein Ersparnes aus, und in meiner kleinen Wohnung im Betreuten Wohnen bin ich seit nunmehr elf Jahren zuhause. Weithin darf ich noch selbständig sein, fahre mit meinem kleinen Elektrorollstuhl einkaufen und werde im Supermarkt und in den anderen Geschäften sehr zuvorkommend bedient. So lassen sich auch in meinem hohen Alter von nun 87 Jahren Beschwerden leichter ertragen. Könnte ich mehr wollen?

Leicht gekürzter Text aus: Projektzeitung: Wir sind nicht behindert – wir werden behindert. Schreibwerkstatt Winter 2010/2011 von und mit Liane von Droste www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Recherche-Stipendium/Recherche-Stip_2010/projektzeitung_wir_sind_nicht_behindert_wir_werden_behindert.pdf (PDF, 2,6 MB, nicht barrierefrei, Stand: 15.12.2015).