



*Wahre Geschichten, die das Leben
mit Behinderung auch schreibt*



Herausgeber:

ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5, 44137 Dortmund
asbh@asbh.de

Gesellschaft der Arbeitsgemeinschaft
Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)
www.asbh.de



ASBH-Ratgeber 23

Mein schönster Moment

*Wahre Geschichten, die das Leben
mit Behinderung auch schreibt*

1. Auflage, Dezember 2015

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

beim freien Assoziieren zu Behinderung, Spina bifida oder Hydrocephalus werden den meisten spontan Begriffe und Gedanken einfallen wie: Schicksalsschlag, Krankenhaus, Operationen, Rollstuhl usw. Das trifft auch alles zu, denn das Leben mit Behinderung bleibt für Familien und Betroffene ein Leben lang herausfordernd. Die Weiterentwicklung von Medizin, Therapie, Hilfsmitteln und Pflege helfen, aber im Alltag ist und bleibt eben vieles anders, mühsam, belastend.

Aber manchmal ist das Leben auch nur anders schön. Diesen Blick auf Behinderung hat man nicht, bzw. erst, wenn man mit ihr lebt. Deshalb laden wir Sie ein, die Perspektive mit diesem Buch zu wechseln und Seiten im Leben mit Behinderung kennenzulernen, die nicht so ins Auge springen wie ein Rollstuhl.

Was natürlich nicht heißen kann und heißen soll, dass das Leben mit Behinderung nur aus schönen Momenten besteht. Das tut es ebenso wenig wie das Leben ohne Behinderung. Krankenhausaufenthalte, Sorge um die Gesundheit, Scheitern an mancher Barriere, Enttäuschung, Wut und manche Stunde der Verzweiflung gehören auch dazu. Die schlechten Nachrichten nehmen wir aber ohnehin intensiv genug wahr, deshalb ist dieser Ratgeber ganz bewusst einseitig. Er hat nicht den Anspruch, eine Realität abzubilden, sondern er erzählt Geschichten. Die gerne ansteckend wirken sollen.

Wir freuen uns, wenn die hier veröffentlichten Geschichten beim Lesen einen Anstoß geben, selber eine Gedankenreise zu machen und sich zu fragen: was waren meine (bislang) schönsten Momente?

Impressum

Herausgeber: ASBH Selbsthilfe gGmbH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund,

asbh@asbh.de, www.asbh.de

Geschäftsführerin: Ilona Schlegel

Sitz der Gesellschaft: Dortmund

Amtsgericht Dortmund HRB 26271

Gesellschaft der Arbeitsgemeinschaft

Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)

Gefördert durch:



In Zusammenarbeit mit

Doris Verlag, Ruppichteroth, www.doris-verlag.de

ISBN: 978-3-934821-16-3

Gesamtherstellung: Heider Druck GmbH, Bergisch Gladbach

Layout: Brigitte Süner



Mein schönster Moment

Wahre Geschichten, die das Leben
mit Behinderung auch schreibt

INHALT

Der schönste Moment mit meinem Kind	7
Meine Botschaft zu Behinderung: Spina bifida/Hydrocephalus ist für mich...	10
Mutter von Pauline werden <i>Tina Hahn</i>	16
Willkommen in Holland <i>Emily Perl Kingsly</i>	18
Glücksmomente sind wie ein sonniger Tag nach einer Woche Dauerregen <i>Elisabeth Grave</i>	20
„Et år i Norge“ oder Meine Zeit im Land der Elche und Trolle <i>Martina Ermisch</i>	25
Marie erobert die Grundschule <i>Doris Hesseler</i>	30
Mein schönster Moment als Mutter von Philipp <i>Anja Klatte-Meyer</i>	32
Monica Lierhaus: „... dann wäre mir viel erspart geblieben.“	35

„Nur wer helle Dinge denkt, zieht helle Dinge an sich heran.“ Vielleicht wirkt dieses Motto der Skiläuferin Eva-Maria Brem ja – ausprobieren sollte man es in jedem Fall. In diesem Sinne wünschen wir Ihnen/Euch nicht nur beim Lesen so viele schöne Momente, dass es unmöglich wird zu sagen, welcher denn der schönste ist.

Anne Göring
Vorsitzende
ASBH e. V.

Ilona Schlegel
Geschäftsführerin
ASBH Selbsthilfe gGmbH

Doris Hesseler
Inhaberin
Doris-Verlag



Die richtige Mischung aus Mut und Angst ergibt Kraft
Zebid Gernlach 39

Wir dachten, die Welt hört auf, sich zu drehen
Ingrid Kühne 41

**Lasst euch nicht verhätscheln,
macht selbst euren Weg und euer Ding**
Sven Kühne 44

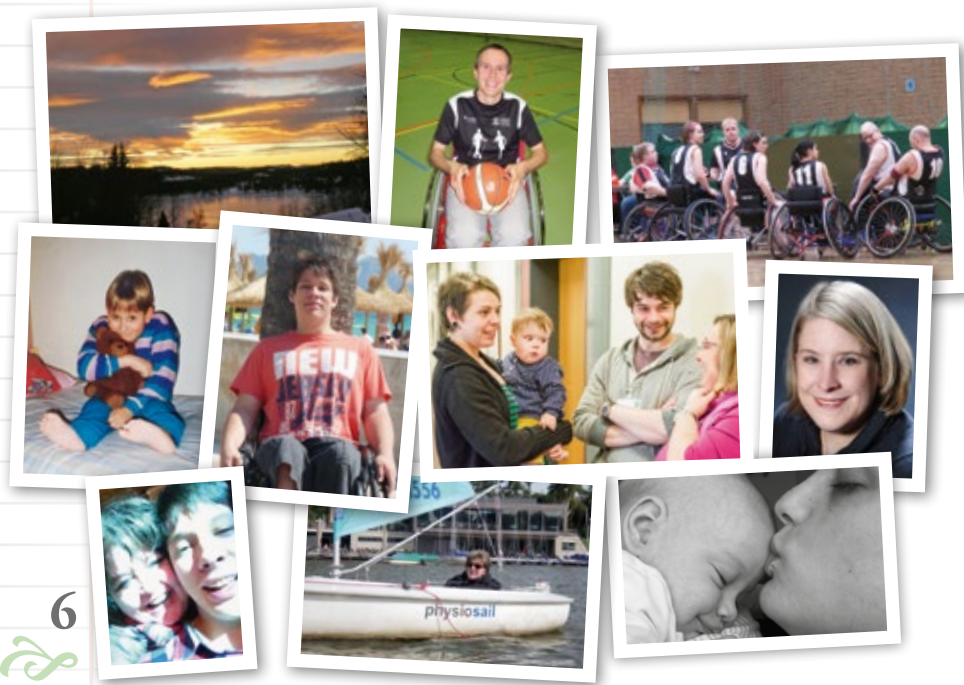
Mein freiwilliges soziales Jahr in England
Felicitas Engelmann 47

Ich bin anders? – Na und!
Jochen Link 51

Von Glück und Reichtum...
Quelle: Internet, Autor unbekannt 53

Die ASBH: Gemeinschaft schafft Wege... 54

Literatur zu Spina bifida und Hydrocephalus 56



Der schönste Moment mit meinem Kind

Dieser Text wurde 2014 in der Vereinszeitschrift der ASBH veröffentlicht und hat die Idee für dieses Buch gegeben. Auf einem Ausflug von Müttern erwachsener Kinder kam das Gespräch auf die schönsten Momente mit den Kindern. Jede Mutter schrieb das schönste Erlebnis auf, an das sie sich heute genau erinnert. So entstand eine Sammlung persönlicher Momentaufnahmen, die bewegend schön sind und die gerne geteilt werden sollen – nicht nur von Müttern.

Die Geburt eines Kindes ist immer – im wahrsten Sinne des Wortes – etwas Wunderbares. Es entsteht ein neues Leben, und für die Familie wird alles anders. Hat das Kind Spina bifida oder einen Hydrozephalus, dann ist alles doppelt anders und die Eltern (wie auch die Geschwister, Großeltern, Verwandte) müssen sich auf eine ganz neue, herausfordernde Lebenssituation einstellen.

Aber vieles ist wiederum gar nicht so anders, denn ein Kind ist ein Kind, ist ein Kind, ist ein Kind ... und die Eltern lieben es. Es gibt Sorgen, manche kleinen und großen Katastrophen, Grenzen werden ausgetestet, und es gibt die glücklichen Momente, Stolz über Fortschritte und Talente und manch unvergessliches Kinderlachen. „Sind so kleine Hände ...“, sang schon Bettina Wegener so tief sinnig, denn von Kindern geht viel Wunderbares, manchmal auch Wundersames aus. Daran ändert eine Behinderung nichts. Und das ist gut so. Es heißt für alle Eltern:

*Sind die Kinder klein,
müssen wir ihnen helfen, Wurzeln zu fassen.
Sind sie aber groß,
müssen wir ihnen Flügel schenken.
aus Indien*



Mütter der ASBH Selbsthilfegruppen Münster hatten die Idee, die schönsten Momente mit ihrem Kind aufzuschreiben.

Die Mütter der ASBH Münster haben ihre Kinder inzwischen aus dem Nest gelassen, treffen sich aber immer noch regelmäßig zum Erfahrungsaustausch und zu einem Erholungswochenende, denn für Eltern bleibt das Kind immer Kind und die mütterliche Fürsorge – die aus gutem Grund die Sorge im Wort enthält – endet nicht mit dem Erwachsenwerden der Kinder.

Die ASBH Münster hat einen Erfahrungsaustausch für Mütter zum Anlass für folgende Frage genommen:

Was war der schönste Moment mit meinem Kind?

Jede Mutter hat ihre schönste Erinnerung in einem Satz aufgeschrieben, und wir lassen gerne alle daran teilhaben an diesen besonderen Momenten, die immer bleiben, egal wie alt die Kinder werden.

- ☞ Als mein Kind mit 1½ Jahren mit Orthesen zum allerersten Mal alleine stehen konnte.
- ☞ Als mein Sohn das „Seepferdchen“ gemacht hat.
- ☞ Als mein Kind mich zum ersten Mal stehend umarmt hat.
- ☞ Als mein Kind lesen konnte.
- ☞ Als mein Kind das erste Mal „Mama“ sagte.
- ☞ Als mein Kind das erste Mal alleine kathetern konnte.
- ☞ Als ich einen Tag vor der Entbindung erfuhr, dass mein Kind die Beine bewegen kann.
- ☞ Als ich am Tag der Geburt zum ersten Mal mein Kind sah und es ganz stark auf meine Stimme reagierte.
- ☞ Als meine Tochter mir das erste Mal mit Orthesen und Rollator entgegenlief und rief: „Mama, ich hol’ dich jetzt mal ab.“
- ☞ Als meine Tochter strahlend von ihrer Führerscheinprüfung kam und damit einen weiteren wichtigen Schritt in Richtung Unabhängigkeit getan hatte.
- ☞ Als mein Sohn nach einer schweren Hirnhautentzündung zum ersten Mal wieder gelächelt hat und Blickkontakt halten konnte.
- ☞ Mein schönster Moment war, als meine Tochter sich an mich kuschelte und mir sagte, sie habe mich lieb.
- ☞ Das Schönste ist, dass unsere Tochter trotz aller Sorgen, die sie uns macht, immer ein Sonnenschein ist und war.
- ☞ Als mein Sohn mit 19 Monaten laufen konnte.

Nehmen Sie diese Zitate doch als Anregung, um die Gedanken auf die Reise zu schicken: Was war mein schönster Moment mit meinem Kind bzw. für die Kinder: Was war der schönste Moment mit meiner Mutter/meinem Vater?

