Ein Blick in Neles Welt

Autor: Redaktion

Adelsdorf, Dienstag, 20. Sept. 2016

Neue Kontakte zu knüpfen, ist gar nicht so einfach. Dass es vielen bei Menschen mit Behinderung noch schwerer fällt, findet Simone Schwarz schade.

Ein Besuch in Straßburg, das Europäische Parlament von innen sehen und mit einem Abgeordneten jeden Winkel erkunden. Die fünfjährige Adelsdorferin Nele hat in der letzten Zeit ganz schön was erlebt. Mama Simones Facebook-Post aus dem vergangenen Jahr hat große Wellen geschlagen.

Über das soziale Netzwerk machte die 41-Jährige ihre Enttäuschung publik, nachdem sie bei einem Schwimmbadbesuch mit Nele viel Ablehnung gegenüber ihrer jüngsten Tochter erfahren hatte.

Wie viele Fünfjährige, hört Nele gerne Kinderlieder, liebt es zu puzzeln und mag es, Urlaubsbilder anzusehen. Und wenn sie sich freut, lacht sie und winkt einem entgegen. Doch was an diesem Tag scheinbar als einziges aufgefallen war, war nicht Neles Freude, sondern nur, dass sie eine Behinderung hat.

Was genau die Fünfjährige hat, ist gar nicht so leicht zu bestimmen. Mehrere Fehlbildungen, ein noch nicht definierter Gendefekt, ein verdrehter Dickdarm sind da. Ihre Pupillen sind nach unten geöffnet. Sie ist sehr lichtempfindlich und hat ein eingeschränktes Sichtfeld. In den ersten Jahren waren Krampfanfälle an der Tagesordnung. Das Sprechen fällt ihr sehr schwer und sie hat

autistische Züge. Kontakt aufzunehmen mit anderen, ist nicht einfach für die Kleine.

Umso enttäuschter war Mama Simone, als auf Neles erste Kontaktversuche im Schwimmbad mit Winken und Lächeln nur zurückhaltende und abwehrende Reaktionen kamen.

Im sozialen Netzwerk Facebook hat Simone Schwarz viel Zuspruch und Resonanz erhalten. Über 80 000 Mal wurde ihr Beitrag weiterverbreitet. So hatte auch Arne Gericke, Europaabgeordneter (Familienpartei), von Nele erfahren und sie in das Europäische Parlament nach Straßburg eingeladen. Um Nele in den Mittelpunkt zu stellen und ein Zeichen für Inklusion zu setzen.

Diese Einladung hat die Familie nun Anfang September wahrgenommen. "Nele hat vor Freude gekreischt", erzählt ihre Mama von dem Besuch. "Sie ist richtig aufgeblüht." Ihre Tochter hat dort gespürt, dass es um sie geht. Die Fünfjährige hat ein sehr feines Gespür dafür, ob ihr jemand mit Unsicherheit oder Erwartungen gegenübersteht, die sie nicht erfüllen kann. Ihr mit Normalität zu begegnen, macht es Nele einfacher, auf jemanden zugehen zu können.

Mit Kindern im gleichen Alter tut sich das Mädchen oft schwer. Sie können sich mit andren Dingen beschäftigen als Nele, und damit kann Nele wiederum wenig anfangen. Die Kommunikation ist ein weiteres Thema. Da Nele nicht spricht, trauen sich die Kinder oft nicht, sie anzusprechen. Schon im Kindergarten und im Elternhaus zu sensibilisieren und Behinderung nicht als Tabuthema stehen zu lassen, wäre wichtig. Inklusion ist hier das Stichwort.

"Zugehörigkeit" heißt das übersetzt. Alle gehören dazu. "Inklusion ist toll", sagt Simone Schwarz, doch die Realisierung müsse auch passen. Zu differenzieren sei hier wichtig: Inklusion im Alltag und im Angebot von Einrichtungen wie Kindergarten und Schule.

Frühförderung

Für Nele ist der Förderkindergarten, den sie besucht, eine wichtige Einrichtung. Sie lernt dort für ihren Alltag, Dinge, die andere Kinder in ihrem Alter einfach nicht mehr lernen müssen. Außerdem finden ihre Therapiestunden und die Frühförderung dort statt. In einem Regelkindergarten, auch mit inklusivem Angebot, wäre nicht genug Raum und Zeit dafür. Das macht die Inklusion im Alltag, in den Köpfen, noch wichtiger.

Leidvolle Erfahrungen hat die Familie schon machen müssen. Denn ob ein Schwerbehindertenausweis hinter der Scheibe klemmt, darauf schauen die Leute natürlich nicht, bevor sie sich im Vorbeigehen echauffieren, dass die Schwarz' vermeintlich falsch auf dem Behindertenparkplatz geparkt haben. "Es gibt eben Menschen mit Behinderung, denen man es nicht gleich ansieht."

Das vorschnelle Urteilen stört Simone Schwarz. Kurz innehalten und daran zu denken, dass hier nicht einfach jemand schlecht erzogen ist, sondern andere Gründe für das Verhalten da sein können, wünscht sie sich. "Das würde das Leben mit einem behinderten Kind schon etwas erleichtern." Dass es vielen Menschen nicht leicht fällt, mit dem Thema Behinderung umzugehen, weiß sie natürlich. Bevor Nele kam, hat Schwarz sie sich selbst auch nicht leicht getan.

Doch "man kann im Grunde nichts falsch machen", sagt sie. Offen auf Nele zuzugehen, ihr Winken zu erwidern und sich zu trauen, nachzufragen oder sie anzusprechen, so wünscht sie sich den Umgang mit ihrer Tochter. Verstehen kann die Jüngste von fünf Schwestern nämlich vieles, nur die Kommunikation fällt ihr schwer.
Mama, Papa, Ja, Nein - zuhause gibt Nele, wenn es ihr auch nicht leicht fällt, manchmal ein paar Worte von sich. Sonst hilft der "Talker", ähnlich einem Tablet, über den sie kommunizieren kann. Auch mit Hilfe von Gebärden teilt sie sich mit.

Talker und Pflegebett

Gute Hilfsmittel im Alltag sind wichtig. Neben dem Talker hat sie ein Pflegebett, einen Rehabuggy und ein Therapiefahrrad. Ebenso einen speziellen Autositz, und auch im Badezimmer gibt es Hilfen.

"Wir wissen eigentlich nicht, wohin die Reise geht", blickt Simone Schwarz in die Zukunft ihrer Tochter. Dass sich Nele weiterentwickelt, davon geht sie aus. Einen großen Erfolg versprechen sich Ärzte und die Schwarz' von einer Delfintherapie. Die ist leider sehr teuer. Um die 14 000 Euro zusammenzukriegen, wurde ein Spendenkonto eingerichtet. Ihren Alltag wird die Familie weiterhin meistern. Anstrengende Zeiten haben sie schon hinter sich. Aber die fünf Mädels und die Eltern sehen, wie das alles ihre Familie stark gemacht hat. Obwohl viele Leute meinten, der Familie geht's schlecht, sagt die Mama: "Uns geht's gut."

Wer die Delfintherapie unterstützen möchte, kann dies unter folgender Bankverbindung tun:
Dolphin aid e.V. - Stadtsparkasse Düsseldorf - IBAN: DE 523005 0110 0020 0024 24 - BIC-Code: DUSSEDEDDXXX - Verwendungszweck: Nele Schwarz