



**MARTIN**  
*MARTIN*  
**POHL**

# ICH MÖCHTE WIEDER ARBEITEN...



SCANNEN & ANHÖREN

Ich bin ein geborener Hamburger. Ich bin am 16.9.1980 um 13.30 Uhr auf die Welt gekommen. Ich wollte gern noch ein bisschen in Mamas Bauch schlafen. Wäre ich Frühaufsteher, wäre ich ja schon um 5 Uhr aus Mamas Bauch gekommen. Ich bin auf die Elfenwiese in Hamburg-Marmstorf gegangen. Bis zu meinem 14. Lebensabschnitt. Dann musste ich ins Kinderheim und war da von 1995 bis 2000, da war mein Leben nicht mehr so gut. Das Kinderheim war in Rotenburg/ Wümme. Ich konnte nur alle sechs Wochen mal nach Hause. Auch die Schule fand es damals sehr schade, dass ich Abschied nehmen musste. Aber meine Mama war so krank, sie hatte Krebs. Deshalb konnte ich nicht mehr zu Hause wohnen. Sie starb 2002. Mein Vater hat seinen ersten Herzinfarkt überlebt, seinen zweiten Herzinfarkt und ist dann zum Himmel gefahren. Das war 2001, da war er erst 47. Ich bin 43, das würde ja bedeuten, dass ich in vier Jahren unter die Radieschen gucke. Das möchte ich aber nicht, ich möchte 99, 100 werden. Man hat mir damals nicht gesagt, was ich habe. Ich wusste erst seit meinem 18. Lebensabschnitt, dass ich Asthmatiker bin. Ich möchte wieder arbeiten können. Nach der Schule war ich im Anlernbereich in der Bessemer Straße in Lüneburg, danach in Stelle und bin dann mit ins FITZ in Winsen gewechselt. Dann nochmal nach Tostedt in mehreren Gruppen. Jetzt bin ich schon im zweiten Jahr nur zu Hause. Ich möchte gern in Tostedt arbeiten, aber ich muss noch auf den Kostenvoranschlag des Landkreises Harburg warten. Ich

würde gern als Gruppenhelfer arbeiten. Das wäre mal was Neues! Ich hoffe, das klappt bald. Ich helfe auch mit bei einer Wanderausstellung. Aber ich möchte nicht nur das machen, das wird ja sonst langweilig. Ich würde mit der Bahn nach Tostedt fahren, dann wäre ich um 16 Uhr wieder zu Hause. Ich müsste zwischen 7 und 7.09 Uhr die Bahn nehmen, sonst wird es zu knapp. Ich muss ja um 8 Uhr anfangen in Tostedt. Aber was soll's. Das eine was ich will, und das andere was ich muss. Ich habe mit meiner ehemaligen Partnerin eine Tochter. Sie kam am 16.02.21 auf die Welt, ein Faschingskind. Sie ist bei Pflegeeltern. Vielleicht sucht sie später mal nach mir, nach ihrem leiblichen Papa. Das wird sie bestimmt machen, wenn sie so 13, 14 ist. Meine Partnerin hat so viel getrunken und ist seit zwei Jahren im Bau, weil sie so viel Mist gebaut hat. Aber sie kommt bald raus. Ich hole sie dann ab, dafür muss ich bis hinter Hannover düsen, aber das macht ja nichts. Ich rufe sie immer mal an. Sie hat sich für mich das Trinken angewöhnt. Ich kann mir vorstellen, es nochmal mit ihr zu versuchen. Ich würde gern eine eigene Familie großziehen. Ich kann noch nicht alleine wohnen.

*„Ich gucke seit vielen Jahren nach vorne.“*

Ich gucke seit vielen Jahren nach vorne. Ich habe noch Tante, Onkel, Cousin und Cousine. Die sehe ich ungefähr ein Mal im





Jahr. Die sind 365 Tage im Jahr beschäftigt und haben kaum Zeit. Seit 2011 bin ich der einzige Nachgebliebene aus unserer Familie, da hat mich meine zweite Oma verlassen. Seitdem habe ich damit abgeschlossen. Alle halbe Jahr gucke ich mal zurück, aber dann geht es mir auch wieder gut und ich gucke nach vorne. Sonst wäre ich ja nur am Weinen. Wenn ich mal Zeit habe, fahre ich auf die Friedhöfe, wo zum Beispiel mein Opa liegt, und fahre zu meinen Freunden, um abzuschalten. Ich wohne hier im Wohnhaus seit 24 Jahren, und ich fühle mich immer noch wohl. Ich bin jetzt bald auch 15, 16 Jahre in der Bewohnervertretung. Wir haben auch ein Netzwerk gegründet, das heißt Niedersachsen Verbund. Dafür bin ich viel unterwegs. Ich mache das, um Sachen zu verändern. Zum Beispiel haben wir 2023 unsere Küche verändert. Die war nicht mehr so schön. Jetzt wollen wir noch die Küche in

Gruppe 1 und in Gruppe 3 machen, wenn wir es schaffen. Dann haben wir das ganze Haus umgekrempelt auf neu.

### *„Da muss man mal hingucken!“*

Jeden Dienstag von 14.15 bis 15.15 Uhr habe ich Ergotherapie. Das finde ich ganz gut. Wir spielen dann zum Beispiel Mensch ärgere dich nicht oder Skip-Bo, ich bin dann immer gut beschäftigt in der Zeit. Das tut mir gut. Danach bereite ich die Kaffeekannen vor und stelle Becher hin, dann trinken wir mit den anderen Bewohnern zusammen Kaffee. Die Lebenshilfe finde ich gut. Die Lebenshilfe wird 60, da muss man mal hingucken!



## **MARTIN POHL**

*Martin Pohl lebt im Wohnhaus der Lebenshilfe Lüneburg-Harburg in der Roydorfer Straße in Winsen/Luhe. Die Wanderausstellung trägt den Titel „Barrierefreiheit zum Nulltarif – Geht das?“, sie findet statt im Zusammenhang mit dem Projekt „Barrierefrei leben im Landkreis Harburg“ des gleichnamigen Netzwerks.*





**MARGRET**  
*Margret*  
**VON ALM**

**ICH**  
*mit*  
**DACHTE**  
*so*  
**ICH**  
*einem*  
**WÄRE**  
*Kind*  
**ALLEINE**



SCANNEN & ANHÖREN

Als Barbara geboren wurde, war nichts Weißes in ihren Augen. Nur die Farbe der Iris war zu sehen, alles andere war blutunterlaufen. Und ihr Kopf war verformt. Das hat mich gewundert. Sie nahm auch nicht genug zu, war spindeldürr. Sie trank schlecht und aß schlecht. Ich habe gemerkt, dass sie sich nicht so entwickelte wie ihre Schwester.

Aber die Kinderärztin sagte: Dann muss sie eben ein bisschen Gymnastik haben. Sie ist ein Späentwickler, und was sie heute nicht kann, das kann sie morgen. Ich war öfter mit ihr in der Praxis, aber es wurde mir nie etwas Konkretes gesagt, woher diese Entwicklungsverzögerung kommen könnte. Das war schrecklich, diese falschen Diagnosen, diese Ungewissheit.

*„Ich habe gedacht,  
es wird wohl so stimmen“*

Als Barbara vier Jahre alt war, 1972, fingen die Routineuntersuchungen an, die hatte es davor noch nicht gegeben. Die Ärztin hat bei allen Punkten ‚ohne Befund‘ angekreuzt, auch bei der körperlichen und geistigen Entwicklung. Ich habe ge-

dacht: Wenn die Ärztin das so schreibt, wird es wohl stimmen. Barbara war ein niedliches Kind und man sah ihr nichts an. Aber ich wusste, das kann nicht stimmen.

Im Hamburger Kinderheim an der Uelzener Straße war ein Sprachtherapeut, bei dem habe ich mir einen Termin geholt und bin mir ihr hin. Der schaute sie sich an und beobachtete, wie sie ging. Sie hat so einen Watschelgang wie Charly Chaplin, und er fragte mich, ob sie etwas mit den Hüften hat. Ich sagte, nein, sie geht immer so. Da sagte er zu mir: Gehen Sie bloß mit der mal irgendwo hin, die sieht nach nem ganz dicken Hirnschaden aus. An meiner Reaktion hat er gemerkt, dass ich keine Ahnung hatte. Er hat mir dann die Telefonnummer vom Werner-Otto-Institut in Hamburg gegeben. Wie ich da rausgekommen bin, weiß ich nicht. Es war, als wenn mir der Boden unter den Füßen weggezogen wird. Im Werner-Otto-Institut wurde der Hirnschaden diagnostiziert, und mir wurde empfohlen, sie im Kindergarten der Lebenshilfe anzumelden. Das musste ich auch erstmal wieder verdauen.

Als ich mit ihr zum ersten Mal im Kindergarten war und ich die Kinder mit den schweren Beeinträchtigungen sah, war ich wieder geschockt und dachte: Und hier soll sie hin? Ich hatte





ja gedacht, na ja, denn macht sie eben kein Abitur, sondern geht auf die Hauptschule. Aber hier? Wenn du ein Kind bekommst, denkst du ja...

Wir mussten dann ein Jahr auf einen freien Platz warten, das war ein schlimmes Jahr, weil außer Krankengymnastik nichts passierte. Als sie dann endlich in den Kindergarten konnte, war das gut. Ich merkte, es ist das Richtige für sie. Das ist jetzt fast 50 Jahre her. Nach dem Kindergarten kam Barbara in die Tagesbildungsstätte der Lebenshilfe am Kalkberg, neben dem Kindergarten. Es gab noch keine Schulpflicht für geistig behinderte Kinder. Die Schule am Knieberg gab es auch noch nicht. Die Tagesbildungsstätte war richtig gut, für circa acht Kinder waren ein Lehrer und eine Erzieherin zuständig, traumhaft. Außer lesen und schreiben wurde ganz viel Wert auf lebenspraktische Dinge gelegt, wie: sich anziehen, Jacken zuknöpfen, Schuhe zubinden. Lesen und schreiben hat Barbara nur wenig gelernt, aber sie kann die Fernsehzeitung lesen, anhand der Fotos prägt sie sich die Wortbilder ein und weiß ganz genau, was wann wo kommt. Sie hat ein Handy und alle Telefonnummern, die ihr wichtig sind, im Kopf, auch Handynummern.

### „Sie hat alle Nummern im Kopf.“

Meine Mutter konnte nie begreifen, dass Barbara, obwohl sie in die Schule geht, nicht lesen und schreiben konnte. Ich sagte ihr, wenn sie es vom Verstand her begreifen könnte, würde sie es. Zuerst fand ich das alles ja auch schrecklich und fragte mich, warum mein Kind. Aber nach und nach habe ich gemerkt: Es ist gar nicht so schrecklich. Barbara war immer niedlich und hübsch, immer freundlich. Niemand hat sie schief angeguckt, und wen sie ansprach, reagierte freundlich auf sie. Ich habe nie Ablehnung mit ihr erlebt. Barbaras

Schwester ist häufig zu kurz gekommen. Alle fragten immer, was Barbara macht. Nach ihr hat nie jemand gefragt. Ich habe das nicht bewusst gemacht. Es hat ihr bestimmt nicht gutgetan. Heute sprechen wir viel darüber.

Als Barbara 23 war, zog sie in das Wohnheim Hügelstieg in Adendorf, heute heißt es Wohnhaus. Sie ist freudestrahlend ausgezogen, aber mir ist es sehr schwergefallen, sie loszulassen. Aber es war richtig. Heute wohnt sie in dem Wohnhaus Von-Dassel-Straße, da ist es noch besser für sie, und ich kann da zu Fuß hingehen. Ich bin dankbar, dass sie so liebevoll begleitet wird. Barbara arbeitet in der Montage 3, dort werden unter anderem die Grillanzünder K-lumet hergestellt oder bei Warenanhängern für Roy Robsen Bänder durchgezogen. Seit ihrer Krebserkrankung arbeitet sie weniger, und sie hat die Möglichkeit, mittags, oder wann sie möchte, zu schlafen. Ich bin den Verantwortlichen bei der Lebenshilfe sehr dankbar, dass Barbara das darf. So hat sie ihren gewohnten Alltag und ist mit den anderen zusammen. Die Mitarbeiter ihrer Gruppe kümmern sich liebevoll um sie. Im Wohnhaus wäre sie mehr sich selbst überlassen, weil ihre Mitbewohner ja in der Werkstatt sind. Ich denke, sie ist recht glücklich.

Ich bin damals sofort in den Verein der Lebenshilfe eingetreten. Heute tun das viele nicht mehr, vielleicht, weil es so viele Angebote gibt. Aber mir war das wichtig. Es gab damals nichts außer dem Verein und den großen Anstalten. Mir haben die Kontakte zu den anderen Eltern sehr geholfen. Ich dachte ja damals, ich wäre allein mit so einem Kind. Ohne die Angebote der Lebenshilfe wäre es ganz, ganz schlecht gewesen. Ich wäre vereinsamt. Was mir auch geholfen hat, ist die Gemeinde St. Nicolai. Dort wurde Barbara 1983 konfirmiert. Damals wurden solche Kinder ja sonst nicht konfirmiert, sie konnten ja nicht auswendig lernen, was sie auswendig können sollten. Es waren getrennte Gruppen, das fand ich gut, weil alle so waren.

## MARGARET VON ALM

*Barbara von Alm wurde 1968 geboren. Aufgrund von Sauerstoffmangel unter der Geburt trug sie einen Hirnschaden davon. Die Nabelschnur hatte sich um ihren Hals gewickelt und ihr die Luft abgeschnürt. Ultraschall gab es damals noch nicht. Margret von Alm verließ ihren Mann, als ihre Töchter 15 und 13 Jahre alt waren. Das war 1980. Sie arbeitete bei Betten Timper und zog die Kinder alleine groß.*



## BARBARA IST EIN GESCHENK FÜR MEIN LEBEN.

Weil Barbara so ist wie sie ist, spricht sie ganz viele Menschen an, knüpft viele Kontakte, ganz ungezwungen. Sie sagt dann: Ich heiße Barbara und wohne in der Von-Dassel-Straße, Du kannst mich ja mal besuchen. Natürlich besuchen sie nicht alle, aber ich finde das ganz bemerkenswert, dass sie das macht. Durch ihre Art erlebe auch ich ganz viele positive, spontane Begegnungen, die ich ohne sie nicht hätte. Ihre Zuneigung ist grenzenlos, zu mir und auch zu anderen. Für sie bin ich immer eine gute Mutter. Immer die Nummer eins. Es ist eine Bereicherung, wenn jemand so arglos und fröhlich auf andere Menschen zugeht. Wen sie anspricht, reagiert freundlich. Das war schon immer so und ist bis heute so. Wäre sie nicht mehr, würde mir das sehr fehlen.





**THORSTEN**  
*JK*  
**SEIFFART**

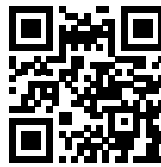
**HEIDRUN**  
*Heidrun*  
**ERDMANN**





**SANDRA**  
*SANDRA*  
**SCHMITT**

# DAS MUSS MAN ERSTMAL HINKRIEGEN!



SCANNEN & ANHÖREN

**HEIDRUN:** Wir drei kennen uns schon sehr lange. Wir arbeiten zusammen in der Abteilung Montronik am Vrestorfer Weg, früher hieß das E-Montage. Gerade arbeiten wir für LAP. Montags kommen die Kabel als Rolle, sie werden zugeschnitten auf die richtige Länge, an der Maschine abisoliert, dann wird mit der Zange vorne noch ein kleines Stück abisoliert und dann gecrimpt. Am nächsten Montag gehen sie zurück. Das ist jetzt nur ein Beispiel, wir machen ganz verschiedene Sachen. Ich bin schon seit 40 Jahren bei der Lebenshilfe.

**THORSTEN:** Und ich seit 30.

**SANDRA:** Ich hatte letztes Jahr mein 25-jähriges Jubiläum.

**HEIDRUN:** Als Sandra zu uns kam, haben wir sie mit Toddy verkuppelt, also Thorsten. Wir wussten, die passen zusammen!

**THORSTEN:** Und nächstes Jahr gehen wir in unsere silberne Beziehung. Wir sind seit 24 Jahren zusammen.

**HEIDRUN:** Das muss man erstmal hinkriegen!

**THORSTEN:** Seit 2003 wohnen wir in einer Pärchen-Wohnung in einer WG der Lebenshilfe Auf dem Kauf. Ich finde das gut, da kennen wir alle. Ich möchte gar nicht woanders leben. Ich bin Ur-Lüneburger, geboren am 21.7.1973. Als meine Eltern sich trennten, kamen wir mit meiner Mutter ins Frauenhaus. Und dann sind wir ständig umgezogen, immer wieder, ich kenne jeden Stadtteil von Lüneburg. Als Kind hatte ich ganz schlimm Asthma und musste immer viel auf Kur. In der Schule habe ich viel verpasst, kam nicht gut hinterher. Da wurde ich natürlich getriezt. Ich bin Sonderschüler, erst auf der Johannes-Rabeler-Schule, danach auf der Sonderschule L in Oedeme, ich glaube, die gibt es heute gar nicht mehr. Danach war ich in einem Berufsbildungswerk, das war irgendwo in NRW. Und dann kam ich in den Anlern- und Trainingsbereich der Lebenshilfe, heute heißt das Berufsbildungsbereich. Das war am 1.9.1994.

Ich habe auch mal ausgelagert gearbeitet, von 2013 bis 2015 bei der Firma Impreglon und danach bis 2018 im Museum.





Da war ich Aufsicht. Das war mir aber zu wenig zu tun, man stand sich die Beine in den Bauch. Ich wollte die Erfahrung gemacht haben, habe aber gemerkt, dass das auf Dauer nichts für mich ist. Ich wollte zurück zu den Wurzeln. Hier gefällt es mir viel besser. Es ist immer was los. Man hat hier viele Freunde, es ist wie eine große Familie. Gute Zeiten, schlechte Zeiten, mittendrin statt nur dabei. Man fühlt sich hier aufgehoben. Ich möchte lieber hier arbeiten als ausgelagert. Ich war auch im Werkstattrat, in der Bewohnervertretung und im Vorstand des Vereins. Weil sich viele andere von uns nicht so ausdrücken können. Deshalb habe ich das gemacht, um ein Sprachrohr für sie zu sein. Es gibt hier ja ganz verschiedene Behinderungen.

**SANDRA:** Ich bin am 3.8.1980 in Lüneburg geboren. Ich bin in Thomasburg aufgewachsen. Dort wurde ich auch getauft und konfirmiert. Am 8.8.1985 ist leider meine Mutti verstorben. Mein Papa arbeitete viel für MAN, ich war viel bei meiner Oma und bei meiner Tante. Die neue Frau von meinem Vater hat mich immer mal wieder gehauen. Sie war wohl überfordert mit zwei kleinen Kindern, meine Schwester war neun. Bei meiner Tante wollte ich mich deshalb nicht ausziehen. Sie hat dann aber doch die Flecken gesehen. Ich war auf der Grundschule Neetze. Wenn da Mathematik gewesen ist, durfte ich spielen, weil ich nicht mitgekommen bin. Dann kam ich in Bleckede auf die Sonderschule, die wurde damals umbenannt in Kurt-Löwenstein-Schule. Danach war ich in Lübeck bei einem Berufsbildungswerk und seit 1998 bin ich bei der

Lebenshilfe. Ich habe mal gehört, dass ich bei der Geburt fast erstickt wäre. Hier bei der Lebenshilfe wurde mal gesagt: Du bist eigentlich zu fit für die Werkstatt.

**HEIDRUN:** Weil es hier eben auch darum geht, uns fit zu machen für den ersten Arbeitsmarkt.

**SANDRA:** Ich will das aber nicht. Ich möchte lieber hier arbeiten. Hier kenne ich alles. Hier arbeite ich seit 24 Jahren. Mir wird nicht langweilig, ich habe ja Abwechslung.

**HEIDRUN:** Ich habe ganz vieles ausprobiert. Im Tierheim, beim Friseur und bei Dr. Scholze. Da fand ich es toll, und die hätten mich mit Handkuss behalten, aber ich hatte leider eine Mehlallergie. Ich bin am 9.9.1963 in Lüneburg geboren und in der Nähe von Dahlenburg groß geworden. Mein Vater war Alkoholiker, hat mich und meine Mutter geschlagen. Ich war klein, schmal, zierlich und langsam. Ich habe spät laufen und sprechen gelernt. In der Schule habe ich auf die Tafel geguckt, und wenn die anderen schon die Lösung wussten, wusste ich die Aufgabe immer noch nicht. Dann haben die anderen Kinder gelacht. Als Erwachsene erlebe ich sowas nicht. Ich war zwei Jahre auf der Hauptschule in Dahlenburg, dann auf der Sonderschule in Bleckede. Ich konnte mir die Sachen nicht so gut merken. Ich weiß noch, wie der Lehrer zu mir gesagt hat: Setz dich mal hinten an den letzten Tisch und mal was. Ich bin dann zur Tagesförderstätte am Kalkberg gekommen, danach in den Anlernbereich, in die Wäscherei, die Lehrkü-



che und die Großküche, in den Sandkrug und die Kantine im Landgericht. Das hat mir Spaß gemacht. Ich wusste: Wenn der Hammer ging, kamen die Richter runter. Als die Kantine schloss, bin ich zurück in den Sandkrug. Irgendwann wollte ich nicht mehr in der Küche arbeiten, und dann bin ich hier in der Montage gelandet. Das gefällt mir gut. Hier werden wir so genommen wie wir sind. Ich war im Werkstattrat und in der Lohnkommission, jetzt arbeite im Vorstand des Vereins mit, da habe ich Toddy abgelöst. Das macht mir Spaß: die Aktivitäten, Feste vorbereiten, helfen, Ausflüge machen. Ich habe Lust darauf.

Seit 2003 lebe ich alleine in einer Wohnung am Bockelsberg. Meine Mutter wollte nie, dass ich ausziehe. Ich bin spät ausgezogen, erst mit 30. Ich wollte das unbedingt. Erst hatte ich eine ambulante Betreuung. Ich hätte nie gedacht, dass ich mal eine eigene Wohnung beziehe. Wenn ich einen komplizierten Brief bekomme, gebe ich ihn meinem Bruder. Oder ich frage Sandra. Was ich nicht kann, kann sie, und was sie nicht kann, kann ich. Wir helfen uns gegenseitig. Was ich mag, sind Feiern mit der ganzen Familie, und Ausflüge mit Sandra und Toddy. Was toll war dieses Jahr? Das war der Firmenlauf. Der hat uns allen Spaß gemacht.

**THORSTEN:** Wir waren so viele, dass wir kaum auf die Bühne passten. Wir waren die größte Gruppe! Ich möchte nicht

alleine leben. Ich finde die Wohngruppe gut, weil man sich kennt. Meine Eltern sind leider beide schon gestorben, obwohl ich erst Anfang 50 bin. Wir sind ziemlich selbständig geworden in den Jahren mit der Lebenshilfe. Ich spiele auch in einer Band, den Old School Rockers. Mein Instrument? Das ist meine Stimme. Wir haben sogar schon bei der Feierabendkultur vor der KulturBäckerei gespielt. Ich weiß gar nicht, was ich ohne die Lebenshilfe machen würde.

**„Ich bin schon seit 40 Jahren dabei!“**

**SANDRA:** Gar nichts, wahrscheinlich. Ich bin geritten, als es das Angebot noch gab. Jetzt gehe ich zum Fitness, drei Mal die Woche. Und ich fahre gern mit meinem Fahrrad, zusammen mit Toddy. Und jeden Sommer in den Betriebsferien fahren wir nach Borkum.

**THORSTEN:** Das ist unsere Lieblingsinsel. 2018 sind wir das erste Mal ohne Betreuer gefahren. Wir machen alles selbst. Unsere Ferienwohnung buchen wir immer weit im Voraus, wir haben sogar schon für 2025 gebucht. Sonst sind die besten weg.





**CHRISTINA**  
*Christina*  
**WILKE**

**KAY**  
*Kay*  
**WILKE**





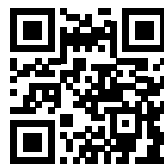


**BJARNE**  
**WILKE**

**TJELLE**  
*Tjelle*  
**WILKE**



# WIR HABEN NICHTS ALS GEGEBEN AKZEPTIERT.



SCANNEN & ANHÖREN

**KAY:** Wir sagen zu Bjarne nie, dass er behindert ist. Das ist einfach nichts, was wir formulieren. Bjarne hat seine Stärken und Schwächen, genauso wie sein Bruder Tjelle seine Stärken und Schwächen hat.

**CHRISTINA:** Das ist ja auch nicht binär, behindert oder nicht behindert zu sein.

**KAY:** Seit einem Jahr wissen wir, dass Bjarne Autist ist. Da war er fast 18. Das ist unsere erste namentliche Diagnose. Vorher wussten wir nur, dass er entwicklungsverzögert ist. Bjarne kam mit einem Herzfehler auf die Welt: Ein Drittel der Herzscheidewand fehlte, ein sogenannter Ventrikelseptumdefekt. Das wurde repariert, als Bjarne vier Monate alt war. Dass

Bjarne darüber hinaus noch irgendein Syndrom hat, hat uns damals kein Arzt gesagt – obwohl man das mit etwas Erfahrung sofort sieht. Aber es ließ sich nicht konkret diagnostizieren und ist bis heute nicht diagnostiziert. Daher hat Bjarne zunächst auch überhaupt keine Förderung bekommen.

**CHRISTINA:** Wir waren die ersten drei Jahre sehr viel im Krankenhaus mit ihm und merkten deutlich die getrennten Zuständigkeitsbereiche im Gesundheitssystem. Jeder Facharzt sieht nur seinen Bereich. Wir selbst haben die Behinderung optisch lange nicht gesehen. Für uns war Bjarne unser süßes Kind. Wenn wir uns heute Fotos von früher angucken, sehen wir, dass er schon immer anders aussah. Das funktioniert aber erst aus der Distanz.





**KAY:** Als Bjarne zwölf Monate alt war, stand dann plötzlich der Verdacht auf das Cornelia de Lange Syndrom im Raum. Die ärztliche Aussage wechselte damit abrupt vom reinen Herzfehler hin zu: Er wird niemals laufen und sprechen können. Heute kann er beides. Er hat auch gar nicht dieses Syndrom, die Diagnose erwies sich später als falsch. Wir haben dann noch eine Weile weiter nach möglichen Syndromen recherchieren lassen, es dann aber aufgegeben und beschlossen, Bjarne einfach in allem so gut zu fördern wie möglich.

**CHRISTINA:** Die erste Unterstützung haben wir von der Lebenshilfe in Ludwigshafen bekommen, wo wir damals lebten. Das entstand eher aus einem Zufall heraus, aber die Frühförderung bei uns zu Hause hat uns enorm geholfen, dafür waren wir sehr dankbar. Mit einem Jahr haben wir Bjarne in der Krippe angemeldet. Als erste Familie überhaupt in Ludwigshafen bekamen wir damals eine Integrationshelferin für ihn genehmigt. Wir mussten sie allerdings selbst anstellen und uns das Geld später von der Stadt wiederholen. Bjarne hat das aber sehr geholfen.

**KAY:** Als Bjarne später mit drei Jahren in den Förderkindergarten der Lebenshilfe wechselte, merkten wir erst, wie viele Kinder mit einer Behinderung es eigentlich gibt. Das ist eine Parallelwelt, von der wir vorher kaum etwas wussten: Der Bus holt die Kinder morgens ab und bringt sie raus ins Industriegebiet, wo sich alle Einrichtungen befanden, von der Kita bis zu Werkstätten und Wohnheimen.

Als Bjarne dreieinhalb Jahre alt war, kam sein Bruder Tjelle auf die Welt. Die Familie verbrachte einige Monate in Spanien und zog anschließend nach Hamburg. Dort besuchten die Brüder dieselbe integrative Kita. Bjarne wurde zunächst an der Schule Nymphenweg in Hamburg-Marmstorf eingeschult und wechselte nach dem Umzug der Familie nach Buchholz im Jahr 2014 an die Schule An Boerns Soll. Bis zur achten Klasse besuchte er kooperative Klassen an der Grundschule und später der IGS im Schulzentrum Buchholz, ab der neunten Klasse werden die Jugendlichen im Haupthaus An Boerns Soll unterrichtet. Zurzeit besucht er die Abschlussklasse.

**CHRISTINA:** Seit wir wussten, dass es Fördermöglichkeiten gibt, haben wir das alles exzessiv mit Bjarne genutzt. Mit einem Jahr konnte er noch nicht sitzen, krabbeln etc. Wir haben uns für die Bobath-Therapie entschieden. Auf diese Weise hat er auch stehen und laufen gelernt. Von der Lebenshilfe bekamen wir außerdem den Tipp, mit ihm die Zeichensprache zu üben.

**KAY:** Damit er sich endlich äußern konnte. Davor war es sehr anstrengend. Bjarne hat die ersten zwei, drei Jahre wirklich nur geschrien.

**CHRISTINA:** Die Zeichensprache hat uns dann gerettet. Sein erster Dreiwortsatz mit den Händen lautete: ‚Mehr Schokolade, bitte.‘

**KAY:** Sobald er uns mit den Händen klarmachen konnte, dass er zum Beispiel nach Hause möchte, war alles gut. Er konnte vielleicht 20 Zeichen, das hat völlig gereicht. Zählen können wird er nie, das ist zu abstrakt. Aber er kann total toll Tabu spielen. Ihm fallen unheimlich viele Worte ein, um Begriffe zu umschreiben. Das ist großartig.

**CHRISTINA:** Viel geändert hat sich auch, als Bjarne erkannte, dass er uns sagen muss, was er möchte. Dass wir das nicht alles erraten können und die Dinge nicht einfach magisch von selbst passieren. Er hat so vieles gelernt. Heute ist er neugierig und fragt viel.

**KAY:** Es ist das Mindset. Wir haben ein Stück weit einfach ignoriert, was Bjarne angeblich alles nicht können wird, wir haben nichts als gegeben akzeptiert. Autisten verstehen keine Ironie? Bjarne sehr wohl. Er ist auch relativ flexibel geworden und hat gelernt, Veränderungen zu akzeptieren.

**CHRISTINA:** Ich habe angefangen, für ihn vieles früh anzumoderieren, damit er weiß, was als nächstes passiert.

**KAY:** Wir haben niemals aufgegeben. Wir haben gelernt, Hilfe zu suchen und Hilfe anzunehmen. Und wir haben Bjarne nie in eine Schublade gesteckt.

**CHRISTINA:** Auch uns selbst nicht. Man hat ja ein Familienbild vor sich, wenn man Kinder bekommt. Wir haben gelernt: Egal, wie das Kind ist, man findet einen Weg, der zur Familie passt. Es ist nicht schlimm, wenn die Bilder, die man hatte, nicht wahr werden. Es entstehen neue Bilder. Wir probieren alles erstmal aus, ein Entschuldigungsetikett nach dem Motto, das kann Bjarne eben nicht‘ gibt es bei uns nicht.

**KAY:** Es gibt auch kein Mitleid. Wir fokussieren anders: Was geht, was geht nicht? Wir sehen positive Dinge. Wir sind beide Projektmanager. Aber Projekte haben irgendwann ein Ende, ein Kind mit einer Behinderung bleibt ein lebenslanges



Projekt. Ein Arzt hat uns einmal gesagt: ‚Das ist ein Marathon, kein Sprint.‘ Das war für uns ein wichtiger Satz. Wir haben uns immer wieder aufgeteilt, damit jeder von uns auch mal Zeit für sich hat. Man muss auch auf sich selbst achten. Heute haben wir ein recht entspanntes Leben mit ihm. Wir haben ein sehr glückliches Kind.

**CHRISTINA:** Es gibt natürlich Herausforderungen. Und die ersten drei, vier Jahre waren wir echt am Limit. Ich habe gelernt: Wenn ich Zeit für mich möchte, muss ich dafür das Haus verlassen. Oft ist das Abgeben am Anfang mehr Aufwand, als alles selbst zu machen. Aber langfristig macht es Sinn, ab und zu mal loszulassen. Wir passen uns auch als Familie an, wenn wir merken, etwas geht für ihn so nicht mehr. Wir haben zum Beispiel immer als Familie zusammen Urlaub gemacht. Bis wir merkten, dass das zu viel für Bjarne wird.

**KAY:** Er hat ab dem ersten Tag gefragt, wann wir wieder nach Hause fahren. Das macht dann wenig Spaß für alle. Deshalb trennen wir das jetzt, Christina und Tjelle sind in diesem Jahr alleine weggefahren, und ich war mit Bjarne zu Hause. Das war wunderbar entspannt. Bjarne ist hochgradig interessiert, merkt sich Sachen und fragt die Leute danach; zum Beispiel, ob das Fahrrad des Nachbarn mittlerweile repariert ist, wenn es kaputt war. Er sieht alles, jede neue Brille oder Haarfrisur. Wir gehen jeden Tag zusammen einkaufen, es ist immer eine

große Show. Er kennt alle, und alle kennen ihn. Wir ‚erziehen‘ dabei auch unser Umfeld und sagen allen immer, sie sollen ihn behandeln wie ein ganz normales Kind. Und wir stehen mit ihm wie ein Fels in der Brandung.

**CHRISTINA:** Jetzt gerade geht es darum, einen Wohnplatz für Bjarne zu finden. Wir wollen den Wechsel von der Schule in den Berufsbildungsbereich nutzen, um zu schauen, ob wir einen geeigneten Wohnplatz für ihn finden. Die Schule bereitet die Schüler sehr schön auf das Thema Wohnen vor. Eine Wohngruppe gefällt uns sehr – sofern Bjarne das WG-Casting dort meistert, könnte das etwas für ihn sein.

**KAY:** Er kann ja nicht ewig bei uns wohnen. Und je älter er wird, desto schwieriger wird ein Umzug. Jetzt ist der Impuls da, in der Schule absolviert er seinen Haushaltsführerschein, in den Herbstferien darf er das erste Mal probewohnen. Unsere größte Sorge war immer, den Absprung zu schaffen. Bei den meisten anderen Kindern passiert das von alleine, bei Bjarne müssen wir aktiv nachhelfen – von alleine würde er nie ausziehen.

**CHRISTINA:** Eine Wohngruppe auf dem Land würde für ihn so gut passen. Er liebt Trecker, und er liebt Fahrradfahren. Und wenn er für Dinge Verantwortung übernimmt, zum Beispiel den Geschirrspüler auszuräumen, dann klappt das auch

hervorragend. Beide Elternteile waren und sind berufstätig. Christina hat nebenbei noch ihre Promotion abgeschlossen, als Bjarne klein war und ist auch nach der Geburt des zweiten Kindes früh wieder in ihren Beruf zurückgekehrt.

**CHRISTINA:** Meine Erwerbstätigkeit hat mir unheimlich viel Halt gegeben. Durch meinen Beruf gab es eine zweite Welt neben der Welt zu Hause. Man muss die eigene Erwerbstätigkeit auch mit einem Kind mit Behinderung nicht aufgeben – aber natürlich schauen, wie sich alles am besten vereinbaren lässt. Wir in Deutschland haben hier immer noch etwas aufzuholen gegenüber vielen anderen Ländern. Sowohl die Erwerbstätigkeit von Müttern als auch die Selbstständigkeit von Menschen mit Behinderung sind in anderen Ländern teils deutlich selbstverständlicher. In Frankreich und Italien zum Beispiel haben wir auf Campingplätzen Pärchen mit Behinderung getroffen, die dort zusammen, alleine Urlaub machten.

Bjarnes Bruder Tjelle nimmt seit 2021 an den Angeboten des Geschwisterkind-Projekts der Stiftung ‚Die Stifter ...für Menschen mit Handicap in der Region‘ teil: Eine Gruppe Kinder und Jugendliche, die Geschwister mit einer Behinderung haben, fährt in Begleitung von Ehrenamtlichen aus dem

Verein zum Beispiel für eine Woche nach Dänemark oder übernachtet am Wochenende zusammen in den Räumen der Lebenshilfe Lüneburg-Harburg gGmbH am Vrestorfer Weg in Lüneburg.

**TJELLE:** Ich war schon drei Mal mit in Dänemark. Ich fahre da gern mit. Es ist klar, dass wir alle Geschwister haben, die Einschränkungen haben, aber die sind alle total unterschiedlich. So viel reden wir gar nicht darüber. Alle, die dort mitfahren, sind sehr nette Menschen. Vielleicht ist das so, weil wir alle dem ausgesetzt sind, dass unsere Geschwister Hilfe brauchen. Ich habe das Gefühl, dass andere Geschwister sich oft streiten. Bjarne und ich streiten uns fast nie. Dadurch, dass Bjarne eingeschränkt ist, bin ich von der Mentalität her sein großer Bruder, obwohl er eigentlich mein großer Bruder ist. Und ich habe eine gewisse Verantwortung für ihn. Ich lerne durch meinen Bruder, Rücksicht auf andere zu nehmen. Ich achte darauf, wie es der anderen Person gerade geht und ob sie zum Beispiel unfair behandelt wird. Ich gucke auch, ob ich selbst gerade fair bin. Manche Leute denken immer nur an sich selbst und wie sie auf Außenstehende wirken. Sie reden dann respektlos anderen gegenüber. Das finde ich blöd.

