UNSERE WEGE

Erfahrungsberichte geflüchteter und migrierter Familien mit Kindern mit Behinderung

UNSERE WEGE

Erfahrungsberichte geflüchteter
und migrierter Familien
mit Kindern mit Behinderung

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

viele Familien mit Einwanderungs- oder Fluchtgeschichten, in denen Kinder mit einer Behinderung leben, stehen vor großen Herausforderungen. Da geht es um die Akzeptanz für ein Neugeborenes oder Kleinkind mit einer Behinderung. Da kommt es manchmal, vor allem in der alten Heimat, zu falschen oder verzögerten Diagnosen. Und da müssen Eltern ihre Gefühle verstehen und verarbeiten. Das berichten 20 Familien, die ihre Geschichte und Geschichten in diesem Buch erzählen. Sie lieben ihre Kinder und wollen für sie nur das Beste: ein selbstbestimmtes Leben, gute Bildung, eine Ausbildung oder Arbeit. Dafür muss zuerst aber eine gute medizinische, rehabilative und pflegerische Versorgung organisiert, beantragt und verschrieben werden. Wie das gelingt? Wer dabei unterstützt? Auch davon erzählen die Geschichten.

Es sind vor allem Selbsthilfegruppen, die ein starkes Netzwerk bilden. Sie fangen die Familien auf, geben Orientierung und Hoffnung. Sie helfen mit Rat und Tat, damit nach einer Einwanderung oder Flucht das Familienleben mit einem Kind mit Behinderung im Alltag gelingen kann; damit in einer anderen Sprache und in einem noch wenig vertrauten Umfeld die bestmöglich Unterstützung gefunden wird.

Die Familienportraits bewegen sehr. Denn sie berichten von starken und aufopferungsvollen Frauen und Männer, die für ihre Kinder, Brüder oder Schwestern sorgen. Die Geschichten machen Mut, denn sie zeigen: Wenn wir gemeinsam

Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration
Staatsministerin Annette Widmann-Mauz

ein förderliches Umfeld schaffen, wenn wir Zugang zu Unterstützungsleistungen öffnen und Sprachbarrieren abbauen ermöglichen wir Teilhabe und Perspektiven. Dann können Kinder und Jugendliche mit Behinderung ihren Weg in der Schule oder am Arbeitsmarkt gehen. Die Familien, die sich gleich vorstellen, haben gelernt, sich selbst und andere zu unterstützen. Und das können Sie und Ihre Familie auch!

Ich freue mich sehr, dass MINA die Geschichten hier veröffentlicht und in weitere Sprachen übersetzt. Besonders danke ich den Familien, die sich beteiligt und erzählt haben. Damit wir ihre Wünsche und Bedürfnisse besser verstehen, damit noch mehr Mütter, Väter und Geschwister erfahren, welche Unterstützung es in ganz Deutschland für Familien mit Kindern mit Behinderung gibt. MINA und die vielen engagierten Frauen und Männer leisten im Projekt „Ehrenamt in Vielfalt“ einen wichtigen Beitrag: für ein gutes Zusammenleben und mehr Inklusion in unserem vielfältigen Land. Das ist keine Selbstverständlichkeit, das verdient Respekt und Anerkennung.

Herzlichen Dank!

Annette Widmann-Mauz

LIEBE FAMILIEN, LIEBE ANGEHÖRIGE, LIEBE INTERESSIERTE,

wir haben ein Buch geschrieben!

Wir, das sind zwanzig migrierte Familien, die zum Teil schon seit Jahrzehnten in Deutschland leben oder in den letzten Jahren nach Deutschland geflohen sind. Indem wir Ihnen unsere Geschichte erzählen, gewähren wir Ihnen einen sehr persönlichen Einblick in unser Leben. Auf diese Weise möchten wir Ihnen die Vielfalt unserer Lebensentwürfe vorstellen. „Unsere Vielfalt“ – wer ist „uns“? „Uns“ sind die, deren Schicksal mit Flucht und Migration und einem Kind mit einer Behinderung eng verbunden ist. Wir standen vor Barrieren, erhielten aber auch viel Unterstützung. Daran sind wir gewachsen, und nun können wir anderen Familien, die in einer ähnlichen Situation wie wir sind, Mut machen, sie stärken und daran erinnern: Wir sind viele! Gemeinsam schaffen wir das!

Ihre Familien

Über dieses Buch

Familien mit Migrations- und Fluchterfahrung kommen im Unterstützungssystem für Menschen mit Behinderung oft nicht an. Ihnen soll das Buch Mut machen und eine erste Orientierung geben. Das Buch ist zwar von und für Familien geschrieben, richtet sich aber auch an Fachkräfte und Ehrenamtliche, die Familien mit Migrations- und Fluchterfahrung im Kontext von Behinderung begleiten.

Die Texte sensibilisieren für unterschiedliche Lebensrealitäten und geben Hinweise zu weiterführenden Informationen und Anlaufstellen.

Das Buch entstand im Rahmen des Projekts *Ehrenamt in Vielfalt*. Seit 2019 widmet sich das Projekt dem Ziel, das Wissen und die Erfahrung an der Schnittstelle Flucht, Migration und Behinderung in Seminaren, durch die Begleitung von Organisationen sowie im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit weiterzugegeben und dadurch Zugänge und neue Angebote zu schaffen.

Das Buchprojekt wurde durch die Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration gefördert. Eine Übersetzung in die arabische und die türkische Sprache ist für das Jahr 2022 geplant.
Weitere Informationen zum Projekt finden Sie unter:
mina-vielfalt.de.

Hinweise für Sie

Wir schreiben inklusiv und damit wertschätzend. Um unsere Informationen geschlechtergerecht zu halten, verwenden wir weibliche und männliche Personenbezeichnungen oder die sogenannten neutralen Formulierungen. In den Interviews selbst kommen die Familien zu Wort, wir passen uns ihrem Sprachgebrauch an.

Teils berichten die Interviewten von traumatischen Erfahrungen. Wir möchten Sie darauf hinweisen, damit Sie sich darauf vorbereiten können, gerade wenn Sie sensibel sind.

Die Informationen, die wir für Sie zu jedem Interview zusammengestellt haben, sind als erste Orientierung für Sie gedacht, eine professionelle Beratung können sie nicht ersetzen. Bitte wenden Sie sich zum Beispiel an die Stellen, die wir Ihnen unter »Hier finden Sie weitere Informationen« nennen. Welche Leistungen Ihnen zustehen, können Sie ausführlich im Ratgeber »Mein Kind ist behindert« vom bvkm nachlesen. Er ist in mehreren Sprachen erschienen und kostenlos abrufbar unter:
bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/

INHALT

Vorwort
von Annette Widmann-Mauz, Staatsministerin,
Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration 2

Einleitung 4

„Das ist jetzt meins!“ **– Aynur Türkel**
Annahme, Kraft und Möglichkeiten der Pflege 8

„Ich habe so viel gelernt.“ **– Yıldız Akgün**
Kinder früh fördern und Mut gewinnen 12

„Wir sind eine Einheit.“ **– Familie Bibo**
Flucht, Ankunft und Unterstützung durch das Sozialpädiatrische Zentrum 16

„Vieles ist möglich!“ **– Nurhayat Tazegül**
Verständnis, Empathie und Vertrauen in der Beratung 20

„Heute finden wir uns viel besser zurecht.“ **– Aysel Zorlu**
Umgang mit Verlust und Bedeutung von Sprache 24

„Ich bin sehr dankbar.“ **– Sawsan Mahmood**
Flucht, Behinderung und Beratungsangebote für Familien 28

„Ich sehe meine Töchter und sehe das blühende Leben.“ **– Sevil Rüzgar**
Wissen und Selbstbewusstsein durch medizinische Beratung stärken 32

„Ich bin viel positiver.“ **– Sevgi Erkabalcı**
Miteinander lernen und miteinander wachsen 36

„Ich wollte mehr wissen!“ **– Nilüfer Sever**
Isolation überwinden und medizinische Hilfe einfordern 40

„Dass wir mal so viel Unterstützung erhalten würden!“ – Familie Said
Flucht, medizinische Beratung und Schwerbehindertenausweis 44

„Unser Wissen und unser Glaube geben uns Kraft.“ – Esengül Caliska
Mit der Diagnose umgehen und Pflege einfordern 48

„Mariam ist ein Teil von mir.“ – Mohamed Loay
Den Alltag gestalten und sich in der Pflege weiterbilden 52

„Wir haben die Hoffnung nie aufgegeben.“ – Familie Daas
Unterstützung und Hoffnung bei lebensbedrohlichen Diagnosen 56

„Unser Sohn kann seine Zukunft gestalten.“ – Familie Al Hindi
Fähigkeiten im Kindesalter und berufliche Teilhabe 60

„Durch die Förderung kann unsere Tochter vieles erreichen.“ – Ahmed
Flucht, Ankommen und Bildung 64

„Meine Tochter soll so selbstständig wie möglich sein.“ – Elif Cakmak
Selbstständigkeit durch Bildung und berufliche Teilhabe 68

„Zu Hause unterhalten wir uns oft und lange.“ – Abu Ayham
Gemeinsame Freizeitgestaltung von Vater und Sohn 72

„Wenn ihr euer Kind so liebt, wie es ist, fällt euch vieles leichter.“ – Hatice Deniz
Annahme, Loslassen und selbstbestimmt wohnen 76

„Wenn nicht jetzt, wann dann?“ – Nejla Yoloğlu
Isolation, Gemeinschaft und Liebe 80

„Jeder Mensch hat das Recht auf Liebe.“ – Çiğdem Eroğlu
Kinder gemeinsam erziehen und Liebe ermöglichen 84

Impressum 88

ANNAHME, KRAFT UND MÖGLICHKEITEN DER PFLEGE

Aynur Türkel ist Mutter von zwei Töchtern. Ihre älteste Tochter, Berna, kam mit einer Behinderung zur Welt. Aynur erzählt uns, wie sie die Diagnose erhalten hat, was sie dabei unterstützt hat, die Behinderung anzunehmen, und welche Hilfen sie bei der Pflege beansprucht.

Aynur, wie hast du von der Behinderung deiner Tochter erfahren? Meine Schwangerschaft verlief ohne Komplikationen. Auch nach der Geburt gab es keine Anzeichen für eine Behinderung. Als Berna ein paar Monate alt war, bemerkte ich ein leichtes Zucken bei ihr. Daraufhin ging ich zum Arzt. Er überwies Berna und mich in eine Klinik. Dort wurden neurologische Untersuchen gemacht. Ich wusste nicht, was auf mich zukommt, und schwankte zwischen Verzweiflung und Hoffnung. Hoffnung, dass vielleicht nichts ist, und Verzweiflung: „Was mache ich, wenn doch?“ Die Ungewissheit war das Schlimmste.

Was hast du empfunden, als dir die Diagnose mitgeteilt wurde? Das werde ich nie vergessen. Die Diagnose war ein Schock. Ich wusste nicht, was Behinderung bedeutet und was nun passieren würde. Trotz des Schocks war ich entlastet: Ich wusste Bescheid und musste nicht mehr in Ungewissheit leben. Meine Gefühle musste ich rauslassen, ich habe sehr viel geweint. Auch so konnte ich die Situation annehmen.

Hat dir beim Annehmen der Situation etwas besonders geholfen? Etwas, das du weitergeben möchtest? In einer neuen, unerwarteten Situation musst du erst einmal lernen, wie alles funktioniert. Ich habe das oft mit einer Reise verglichen. Du planst, zum Beispiel nach Italien zu fahren. Du freust dich, packst deine Koffer und stellst dir vor, was dich erwartet. Doch dann fliegt der Pilot in die Niederlande. Darauf bist du gar nicht vorbereitet. Du hast nicht die richtigen Sachen mit und du sprichst die Sprache nicht.

Aynur Türkel, 51 Jahre
Tochter **Berna**, 25 Jahre

Durch meine Tochter entdeckte ich viele Dinge, die ich vorher nie gesehen hatte, weil sie nicht zu meinem Alltag gehörten oder für mich selbstverständlich waren. Im Laufe unserer gemeinsamen Reise habe ich meine Situation akzeptiert und mir gesagt: Das ist jetzt meins.

Du musst erst einmal lernen, dich zurechtzufinden, die Sprache lernen, Kontakte knüpfen. Das ist zwar schwierig, gerade am Anfang, aber nach einer Zeit stellst du fest, dass es auch in den Niederlanden schön ist, dass du dort sehr viel machen kannst und deine Vorstellungen von dem Land nicht stimmten. Für mich beschreibt dies, wie ich mich gefühlt habe und wie anfangs mein Weg war. Durch meine Tochter entdeckte ich viele Dinge, die ich vorher nie gesehen hatte, weil sie nicht zu meinem Alltag gehörten oder für mich selbstverständlich waren. Im Laufe unserer gemeinsamen Reise habe ich meine Situation akzeptiert und mir gesagt: Das ist jetzt meins. Die Behinderung anzunehmen gab mir sehr viel Kraft, und ich denke, Berna auch. Wir haben gemeinsam viel geschafft und uns nicht unterkriegen lassen. Heute ist Berna 25 Jahre alt. Ich bin stolz auf den Weg, den wir gegangen sind. Viele denken, ein Kind mit Behinderung nimmt dir etwas von deiner Lebensqualität. Im Gegenteil, für mich ist es eine Bereicherung.

Du pflegst deine Tochter zu Hause. Hast du schon mal Unterstützung bei der Pflege in Anspruch genommen?
Zum Teil. Am Anfang holte ich mir vom Fachpersonal Tipps und Tricks und hospitierte in Pflegeeinrichtungen (→ Seite 55). Das hat mich sehr unterstützt. Aber ich merke auch, dass ich bei meiner Tochter intuitiv weiß, was sie braucht, deswegen möchte ich nicht, dass sie in einer Einrichtung gepflegt wird. Was ich schon mal in Anspruch genommen habe, ist die sogenannte Verhinderungspflege. Vor ein

Was ist die Verhinderungspflege?

Die Pflegeversicherung übernimmt die Kosten für eine Ersatzpflege Ihres Kindes, wenn Sie als pflegende Angehörige krank werden, eine Urlaubsreise planen oder eine Pflegeauszeit brauchen. Diese sogenannte Verhinderungspflege kann zu Hause durch Angehörige oder Bekannte erbracht werden. Es gibt jedoch auch Einrichtungen, in denen sich Fachkräfte um die Pflege und Betreuung kümmern. Die Verhinderungspflege kann für bis zu sechs Wochen im Jahr übernommen werden. Bei Menschen, die Pflegegeld beziehen, wird das Pflegegeld während dieser Zeit um 50 Prozent gesenkt. Auch eine stundenweise Pflege ist möglich.

paar Jahren war ich mit Frauen aus unserer Müttergruppe in Italien. Während dieser Zeit wurde Berna in einer Einrichtung gepflegt. Das war zunächst sehr ungewohnt für mich. Im Nachhinein bin ich aber froh, es gemacht zu haben, und ich kann die Verhinderungspflege wirklich empfehlen.

Gibt es etwas, dass du dir für die Zukunft wünscht? Ich wünsche mir, dass viele Dinge des Alltags für alle Menschen zugänglich werden. Dass alle mitmachen können und von der Gesellschaft so angenommen und akzeptiert werden, wie sie sind. Oft höre ich: Du musst dieses, du musst jenes, aber die Gegebenheiten von außen müssen auch stimmen. Das Zusammenleben ist keine Einbahnstraße.

Hier finden Sie weitere Informationen

Beim Pflegestützpunkt oder in Ihrer Beratungsstelle erfahren Sie, wie und bei welchem Kostenträger Sie eine Verhinderungspflege beantragen können und welche Einrichtungen in Ihrer Nähe die Verhinderungspflege anbieten. Pflegestützpunkte in Ihrer Nähe finden Sie hier: www.zqp.de/beratung-pflege/#/home
Mehr Informationen zum Thema Pflege finden Sie auf Seite 51.

KINDER FRÜH FÖRDERN UND MUT GEWINNEN

Yıldız Akgün erzählt uns von der Geburt ihrer Tochter Begümhan. Außerdem berichtet sie davon, wie sie die Ungewissheit bis zur Diagnose erlebt hat, was für sie schwierig war, was sie gestärkt hat und welche Rolle die Frühförderung dabei spielte.

Yıldız, wurde die Behinderung deiner Tochter gleich nach der Geburt festgestellt? Nein. Kurz vor der geplanten Entbindung wurde ich wegen einer auffälligen Herztonmessung vorsorglich ins Krankenhaus gebracht. Zwei Tage später kam meine Tochter zur Welt. Nach der Geburt stellten die behandelnden Ärzte bei ihr Anzeichen einer Entzündung fest. Daraufhin wurde sie sofort verlegt. Das war für mich sehr schwer. Ich war körperlich noch schwach; von meiner Tochter getrennt zu sein, war eine zusätzliche Belastung. Sie wurde intensivmedizinisch versorgt. Mit dem Satz „Nun ist alles gut“ wurde sie entlassen.

Wie ging es weiter, als ihr zu Hause wart? Nach einiger Zeit fielen mir Dinge auf, die ich von meinem ersten Kind nicht kannte. Als Begümhan acht Monate alt war, forderte ich schließlich eine gründliche Untersuchung ein. Im Krankenhaus teilte mir der Arzt mit, dass Begümhan schwerst mehrfachbehindert sei und ihr ganzes Leben Pflege benötigen werde. Das war ein Schock. Ich verlor schlagartig jede Hoffnung. Danach weinte ich viel und wusste überhaupt nicht, wohin mit mir. Ich habe versucht, mit meiner Familie und meinen Freunden darüber zu sprechen, aber richtig verstehen konnten sie mich nicht. Zeitweise fühlte ich mich sehr allein. Ich sagte mir dann immer wieder, dass ich weitermachen muss – für Begümhan und für mich.

Wer hat dich damals unterstützt und dir Mut gemacht? Unsere Kinderärztin nahm sich sehr viel Zeit für uns und verschrieb uns Therapien. Bei der ersten Sitzung in der Physiotherapie führte mich die Therapeutin

Yıldız Akgün, 53 Jahre
Ferudun Akgün, 56 Jahre
Sohn **Oğuzhan**, 30 Jahre
Tochter **Begümhan**, 28 Jahre
Schwiegertochter **Iclal**, 27 Jahre
Hund **Kotti**, 12 Jahre

Wegen ihr wurde ich die Person, die ich heute bin. Von dem Leben, das mir durch sie angeboten wurde, habe ich so viel gelernt.

durch eine Fotogalerie in ihrer Praxis. Dort waren viele spielende Kinder zu sehen. Sie sagte zu mir: „Diese Kinder kamen zur Therapie mit ähnlichen Diagnosen wie deine Tochter." Das hat mich sehr gestärkt. Und mir war klar: Das schaffen wir auch!

Mittlerweile ist Begümhan 28 Jahre alt und arbeitet bei einem Verein. Sie zu haben ist für mich das Schönste, was mir im Leben passieren konnte. Wegen ihr wurde ich die Person, die ich heute bin. Von dem Leben, das mir durch sie angeboten wurde, habe ich so viel gelernt.

Deine Tochter ist sehr selbstständig. War dir das von Anfang an wichtig und könntest du dir vorstellen, dass sie irgendwann allein wohnt? Viele denken, dass Menschen mit Behinderung in Watte gepackt werden müssen. Ich habe Begümhan immer ermutigt, alles mitzumachen, auch wenn sie nicht die gleichen körperlichen Möglichkeiten hat. Ich wollte nicht, dass sie sich isoliert fühlt. Das waren für mich schon kleine Momente des Loslassens. Der Gedanke, dass sie später mal allein wohnen wird, ist natürlich noch mal etwas anderes. Aber wir als ihre Eltern überlegen bereits jetzt, wie wir die Zukunft gemeinsam mit ihr gestalten können, und da gehört das Thema Wohnen einfach dazu. Ich sage mir immer: Ich muss diesen Schritt jetzt machen, weil ich noch die Kraft habe, sie in die Selbstständigkeit zu begleiten.

Erst wenn wir, die Familie, lernen, loszulassen, geben wir unserer Tochter das Gefühl, dass sie sich selbst für ihr eigenes Leben entscheiden kann. Wir werden irgendwann sterben, und wir können sie nicht bis zum letzten Moment festhalten. Das, was wir tun können und müssen, ist, gemeinsam mit ihr vorzusorgen.

Was ist Frühförderung?

Kinder, die in ihrer körperlichen oder geistigen Entwicklung beeinträchtigt sind, erhalten Unterstützung durch Angebote der Frühförderung. Die Frühförderung hilft zum Beispiel, wenn ein Kind Unterstützung beim Laufen oder Sprechen benötigt. Mit Übungen hilft die Logopädin oder der Logopäde bei der Sprachentwicklung und erklärt Ihnen, wie Sie ihr Kind zu Hause unterstützen können.

Meistens findet die Frühförderung in Frühförderstellen statt. Manchmal kommen die Mitarbeitenden aber auch zu Ihnen nach Hause. Die Frühförderung ist kostenlos, wenn die Kinderärztin oder der Kinderarzt die Behandlung verordnet. Asylsuchende und geduldete Kinder haben ebenfalls einen Anspruch auf Frühförderung.

Hier finden Sie weitere Informationen

Bei der Suche nach einer Frühförderstelle können Sie Ihre Kinderärztin oder Ihren Kinderarzt fragen. Außerdem können Sie auf der Internetseite frühförderstellen.de nachschauen. Bei dem Ausfüllen des Antrags unterstützen Sie die Frühförderstelle und die EUTB (→ Seite 23).

FLUCHT, ANKUNFT UND UNTERSTÜTZUNG DURCH DAS SOZIALPÄDIATRISCHE ZENTRUM

Die Familie Bibo kommt aus Kurdistan-Irak und lebt seit 2015 in Deutschland. Im Interview erzählen uns Baiz und Fairoz Bibo, welche medizinische Versorgung ihre Tochter erfahren hat und wie sie in Deutschland unterstützt wurden.

Wo habt ihr in Kurdistan-Irak gelebt? Wir lebten in einem kleinen Dorf in der Nähe von Rabia an der syrischen Grenze. 2014 kamen Kämpfer des IS (islamischer Staat) in unsere Region. Auf der Flucht vor ihnen gingen wir zurück nach Dohuk. Dort wohnt ein Teil unserer Familie.

Wann wurde Doaas Behinderung diagnostiziert? Als sie einen Monat alt war, schlief Doaa plötzlich den ganzen Tag lang ohne aufzuwachen und ohne zu trinken. Wir gingen zu einem Arzt, der eine Zerebralparese diagnostizierte.

In Kurdistan-Irak war die staatliche medizinische Versorgung schon vor dem Krieg sehr schlecht, durch den Konflikt wurde sie schlimmer. Wir wurden nicht behandelt und bekamen fast keine Medikamente. Doaa hatte damals schlimme Anfälle. Wir vermuten, dass es mit den Medikamenten zusammenhing. Ihr Zustand verschlechterte sich täglich. Die Ärzte sagten, dass sie sterben werde, würde ihr nicht geholfen. Nichts tun zu können war sehr schlimm für uns.

Wie habt ihr die Flucht nach Deutschland erlebt? Unsere Flucht führte zunächst in die Türkei, wo man damals noch einreisen konnte. Von dort aus sind wir weiter nach Griechenland und über die Balkanroute nach Deutschland. 15 Tage waren wir auf der Route unterwegs. Wir sind gelaufen. Doaa trugen wir, sie hatte noch keinen Rollstuhl.

Nach der Ankunft in Deutschland kamen wir in eine Sammelunterkunft in Hannover.

Fairoz Bibo, 30 Jahre
Baiz Bibo, 33 Jahre
Tochter **Doaa**, 11 Jahre
Sohn **Bawar**, 7 Jahre

Unser Glauben und unsere Familie geben uns viel Kraft. Wir unternehmen viel zusammen und stärken uns gegenseitig. Wir sind eine Einheit. Unsere Tochter glücklich zu sehen gibt uns immer wieder Hoffnung.

Anschließend wurden wir in eine Region an der holländischen Grenze gebracht und dann nach Berlin verwiesen. Dort war die Unterkunft sehr gut, Gott sei Dank! Die Mitarbeitenden waren hilfsbereit. Dort lebten wir ein Jahr und sechs Monate.

Erhielt eure Tochter schnell medizinische Hilfe, nachdem ihr in Berlin angekommen seid? Ein Freund brachte uns in ein Krankenhaus. Aber wir hatten keine Papiere, deswegen schickte man uns in ein anderes Krankenhaus. Aber auch dort wurden wir weggeschickt. Wir hatten keine Ahnung, wo Doaa Hilfe bekommen würde. Die Situation war sehr chaotisch. Durch Zufall lernten wir eine Ärztin einer Hilfsorganisation kennen. Sie setzte sich dafür ein, dass wir schnell offizielle Papiere und damit einen Krankenschein bekamen. Später erhielten wir die Krankenkassenkarte und einen Schwerbehindertenausweis. Das hat zum Glück funktioniert.

Wir waren dann bei mehreren Ärztinnen und Ärzten. Alle lehnten die Behandlung ab. Schließlich fanden wir eine Ärztin, die uns an ein SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) überwies. Den ersten Termin machten wir mithilfe eines Security-Mitarbeiters aus der Unterkunft.

Hattet ihr Zugang zu mehrsprachigen Angeboten? In der Unterkunft gab es Sprechstunden, bei denen wir zum Teil Informationen erhielten, die mehrsprachig verfasst waren. Aber die Sprachmittlung bei Terminen ist bis heute ein Problem. Jemanden zu finden und zu finanzieren, ist schwierig. Außerdem weißt du nie, wie lange die Termine dauern. Wenn du Pech hast, ist die Person, die übersetzt, weg, bevor du drankommst.

Welche Untersuchungen wurden im SPZ gemacht? Doaa wurde im SPZ genau untersucht. Man verdeutlichte uns, dass die Folgen der langjährigen Unterversorgung ernst waren. Das ärztliche Personal passte die Medikamentendosierung an und verordnete uns einen Rollstuhl und ein Pflegebett.

Wie geht es Doaa heute? Sie wird durch Physiotherapie und Logopädie unterstützt. Vor kurzem bekam sie eine Magensonde. Doaa besucht eine Schule mit Förderschwerpunkt geistige Entwicklung und bekommt dort alle Hilfsmittel, die sie benötigt. Das Lehrpersonal ist sehr nett zu ihr. Wir sind sehr dankbar für die Unterstützung, die wir erhalten.

Was ist ein Sozialpädiatrisches Zentrum?

Stellt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt bei Ihrem Kind fest, dass es in einem oder mehreren Bereichen Unterstützung benötigt, erhalten Sie eine Überweisung an ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ).

Im SPZ arbeiten viele Fachkräfte zusammen: der Medizin, vor allem der Neurologie, und der Psychologie, aber auch der Ergotherapie, Logopädie oder Physiotherapie. Gemeinsam mit Ihnen überlegen die Fachkräfte, wie Ihr Kind am besten gefördert wird und wie sie Sie dabei unterstützen können.

Hier finden Sie weitere Informationen

Für eine Beratung im SPZ benötigen Sie die Überweisung Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes. Für geduldete oder asylsuchende Menschen kann es hilfreich sein, frühzeitig und mit der Unterstützung beispielsweise einer Beratung gegenüber dem Sozialamt den Bedarf nach einer Behandlung in einem SPZ zu begründen. Eine Übersicht über die SPZs finden Sie hier: www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/

VERSTÄNDNIS, EMPATHIE UND VERTRAUEN ALS SCHLÜSSEL IN DER BERATUNG

Nurhayat Tazegül ist Mutter von zwei Kindern. Ihre Tochter Sevcan hat tuberöse Sklerose (*tuberous sclerosis complex*) und Epilepsie. Im Interview erzählt uns Nurhayat, wo sie beraten wurde, was ihr bei Beratungsangeboten wichtig ist und welche Bedürfnisse sie als alleinerziehende Mutter hat.

Nurhayat, wie war es für dich, von der Behinderung deiner Tochter zu erfahren? Ich wusste bereits vor der Geburt davon. Aber Sorgen habe ich mir deswegen erstmal nicht gemacht. Als Kleinkind war sie jedoch sehr oft im Krankenhaus. Das war für mich schwer. Ich nahm mir viel Zeit für sie und versuchte, ihr das Beste zu ermöglichen.

Hast du Unterstützung beansprucht? Ich habe mich von Pflegestützpunkten und Vereinen beraten lassen. Die Beratung half mir, einen Überblick über das zu bekommen, was möglich ist. Ich erhielt Informationen und Formulare und erfuhr, was für mein Kind und für mich wichtig ist.

Wann fühlst du dich bei einer Beratung gut aufgehoben? Wenn man auf meine Bedürfnisse und meine Situation eingeht. Wenn man mich als Person sieht, nicht als einen Fall von vielen. In einer Beratung soll sowohl ich als Mutter als auch mein Kind gestärkt werden. Ich wünsche mir eine Kommunikation auf Augenhöhe. Ob auf Türkisch oder Deutsch ist für mich nicht entscheidend, aber ich finde es gut, wenn es ein mehrsprachiges Angebot gibt. Außerdem möchte ich, dass meine Ängste ernst genommen werden. Ich will nicht von einer Stelle zur nächsten geschickt werden. Solche Beratungen habe ich schon erlebt, aber ich kann so kein Vertrauen aufbauen. Sie waren deprimierend und entmutigend.

Nurhayat Tazegül, 49 Jahre
Tochter **Sevcan**, 26 Jahre

Ich hatte den Eindruck, nicht gehört zu werden. Zum Glück haben mich andere Beratungsstellen anders behandelt. Sie berieten mich nicht nur, sondern boten mir Aktivitäten wie Freizeitangebote oder Angebote zur Selbsthilfe an. Beratung ist wichtig, jedoch ist es genauso wichtig, Menschen kennenzulernen, die in einer ähnlichen Situation sind. Durch den Kontakt mit anderen Eltern fühle ich mich nicht mehr allein, sondern verstanden – auch ohne Worte. Wir sind wie eine große Familie. Ich weiß, wo ich Unterstützung finde. Dadurch bin ich ausgeglichener und weniger besorgt. Vieles ist möglich, es gibt immer einen Weg!

Welche Bedürfnisse hast du als Mutter? Ich bin alleinerziehend. Gerade deshalb brauche ich den Kontakt zu anderen Müttern. Ich brauche den Austausch mit ihnen und ihren Beistand. In meinem Alltag bin ich für alles allein verantwortlich. Das ist nicht immer einfach. Aber ich merke, wie viel freier und leichter ich mich fühle. Mein Exmann war keine Unterstützung für uns, im Gegenteil. Ohne ihn ist die Familie harmonischer, uns geht es viel besser. Ich bin froh, dass ich diesen Schritt gemacht habe. Natürlich braucht es Organisationstalent, aber das kommt mit der Zeit. Heute bin ich wie eine Managerin für meine zwei Kinder. Das macht mich sehr stolz und selbstbewusst. Meine positive Einstellung überträgt sich auf meine Kinder. Wenn es mir gut geht, geht es auch ihnen gut.

Durch den Kontakt mit anderen Eltern fühle mich nicht mehr allein, sondern verstanden – auch ohne Worte. Wir sind wie eine große Familie. Ich weiß, wo ich Unterstützung finde. Dadurch bin ich ausgeglichener und weniger besorgt. Vieles ist möglich, es gibt immer einen Weg!

Was ist die EUTB?

In Deutschland gibt es über 500 Beratungsstellen, die zum Thema Behinderung anonym beraten: die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB). Die EUTB unterstützt unabhängig und kostenlos alle Menschen mit Behinderungen, aber auch deren Angehörige. Auch asylsuchende und geduldete Menschen können sich hier beraten lassen.

Die Beratenden besprechen mit Ihnen zum Beispiel, welche Leistungen Ihnen zustehen und wie Sie die Leistungen beantragen. Auch helfen sie bei Problemen mit Behörden, Versicherungen und Krankenkassen.

Hier finden Sie weitere Informationen

Die EUTB in Ihrer Nähe finden Sie unter:

www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb

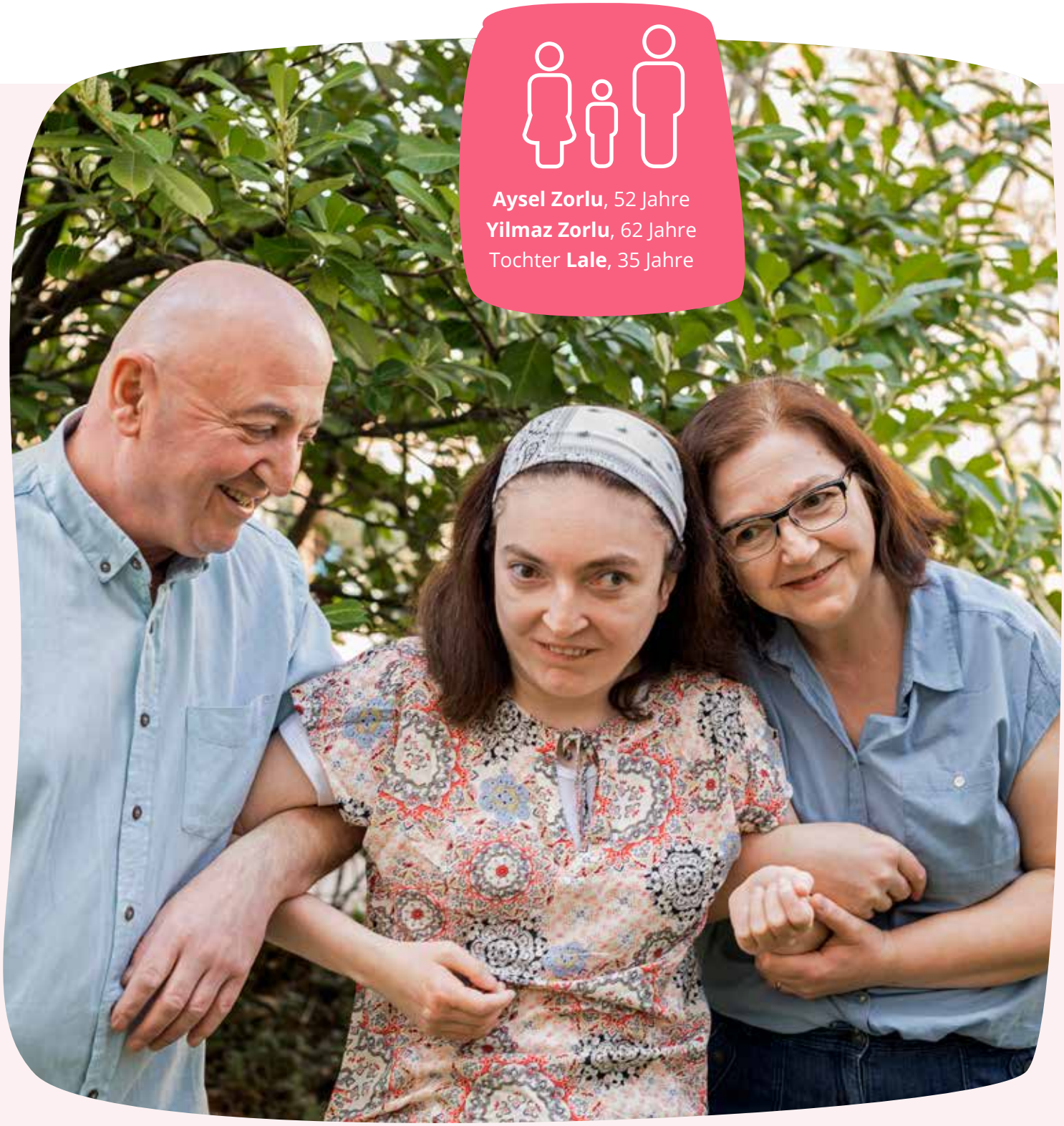
UMGANG MIT VERLUST UND BEDEUTUNG VON SPRACHE IN DER BERATUNG

Aysel und Yilmaz Zorlu erzählen uns von ihren Kindern Can und Lale. Sie berichten davon, wie sie von Lales Behinderungen erfahren haben. Außerdem sprechen sie mit uns über Unterstützungsangebote und über die Rolle des Vaters in der Familie.

Wie habt ihr von der Behinderung eurer Kinder erfahren? Mein Sohn erlitt mit vier Monaten eine Hirnhautentzündung. Danach war er linksseitig gelähmt. Er starb 2006 an einer Lungenentzündung. Unsere Tochter Lale kam ebenfalls in der Türkei zur Welt. Fast ein Jahr später wurde bei ihr eine spastische Zerebralparese festgestellt. In der Türkei gab es keine Therapien. Außerdem war die erste Diagnose eine Fehldiagnose. Wir erfuhren erst später, dass Lales Behinderung eine genetische Ursache hat. Als sie sieben Jahren alt war, kam die Epilepsie dazu.

Was war für euch in der ersten Zeit schwierig? Nicht zu wissen, was mit unserer Tochter ist, und sie nicht unterstützen zu können. Unsere Umgebung erschwerte uns das Leben zusätzlich durch negative Fragen und unangebrachte Bemerkungen. Das hat uns traurig gemacht. Aufmunternde Worte kamen eher von Müttern, die selbst ein Kind mit Behinderung haben.

Als mein Mann aus wichtigen Gründen in die Türkei musste, war ich plötzlich mit zwei Kindern allein. Das war eine sehr schwere Zeit für mich. Ich hatte keine Unterstützung. Ich sagte mir: „Aysel, du musst dich aufraffen, du hast zwei Kinder, sie brauchen dich. Du musst das schaffen.“ Und so war es, ich habe mich aufgerafft, ich habe es geschafft. Dreieinhalb Jahre war ich mit den Kindern allein. Mein Sohn war oft im Krankenhaus. Trotzdem hatten wir eine gute Zeit. Ich genoss jeden Tag. Als mein Mann wieder bei uns war, kümmerten wir



Aysel Zorlu, 52 Jahre
Yilmaz Zorlu, 62 Jahre
Tochter **Lale**, 35 Jahre

Durch die vielen Informationen finden wir uns heute viel besser zurecht, kennen unsere Rechte und können unsere eigenen Entscheidungen treffen.

uns gemeinsam um die Kinder. Das war sehr schön. Wir sind sehr dankbar für die Zeit, die wir mit unseren Kindern hatten.

Wurdet ihr unterstützt? Wir beanspruchten die Unterstützung von Beratungs- und Kontaktstellen.

Was ist für euch besonders hilfreich? Wenn eine Beratung in unserer Erstsprache Türkisch angeboten wird, ist das für uns sehr hilfreich. Uns fällt es dann leichter, uns auszudrücken, uns zu öffnen und unangenehme oder schwierige Dinge anzusprechen. Außerdem ist es für uns gut, wenn die ganze Familie in die Beratung einbezogen und verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt werden. Durch die vielen Informationen finden wir uns heute viel besser zurecht, kennen unsere Rechte und können unsere eigenen Entscheidungen treffen.

Yilmaz, viele Väter ziehen sich eher zurück, wenn es um Kindererziehung geht. Was rätst du anderen Väter? Dass sich Vater und Mutter gemeinsam mit ihrem Kind in der Öffentlichkeit zeigen. Ich weiß, dass es für einige Väter schwer ist, die Behinderung ihres Kindes zu akzeptieren, und sie sich schämen oder die Behinderung als Strafe verstehen. Mich hat sie allerdings gestärkt. Mich mit meiner Frau zu informieren, hat meinen Horizont erweitert. Wir nehmen nun alle Hürden gemeinsam, dadurch wird vieles leichter.

Was ist eine medizinische Beratung?

Der Besuch in einer ärztlichen Praxis kann ziemlich herausfordernd und für asylsuchende und geduldete Menschen mit Einschränkungen verbunden sein. Eine große Unterstützung können Ärztinnen und Ärzte sein, die Ihre Sprache sprechen, eine barrierefreie Praxis oder Beratende, die Ihnen dabei helfen, sich im deutschen Gesundheitssystem zurechtzufinden.

Hier finden Sie weitere Informationen

Auf den Webseiten oder in der App der Kassenärztlichen Vereinigung können Sie nach Ärztinnen und Ärzten mit erweiterten Sprachkenntnissen oder nach barrierefreien Praxen suchen.

- **Internetseite: kbv.de/html/arztsuche.php**
- **App: 116117-App**

Beratung zu Gesundheitsthemen

Bei der Unabhängigen Patientenberatung (UPD) können Sie sich kostenlos und anonym zu Gesundheitsfragen beraten lassen. Angeboten werden Beratungen in arabischer, türkischer, russischer und deutscher Sprache. Weitere Informationen finden Sie unter: www.patientenberatung.de.

- **Arabische Beratung: 0800 33221225**
- **Türkische Beratung: 0800 0117723**
- **Russische Beratung: 0800 0117724**

FLUCHT, BEHINDERUNG UND BERATUNGSANGEBOTE FÜR FAMILIEN

Anas Alismaeel, Bauingenieur, und Sawsan Mahmood, Biologielehrerin, flohen im Winter 2015/16 mit ihren beiden Söhnen aus dem Irak nach Deutschland. Ihr ältester Sohn, Aymen, hat von Geburt an Autismus und eine kognitive Beeinträchtigung. Während der Flucht erkrankte Anas an Multipler Sklerose, einer entzündlichen Erkrankung des Nervensystems. Anas und Sawsan erzählen uns von ihrer Flucht, der medizinischen Versorgung in Deutschland und davon, wie es ihnen heute geht.

Wie war die Situation im Irak zuletzt für euch, Sawsan? 2014 und 2015 wurde die Situation immer schlimmer und gefährlicher. Wir wünschten uns ein Leben in Sicherheit, ein Leben ohne Krieg. Deswegen entschieden wir uns, nach Deutschland zu fliehen. Wir waren früher schon nach Jordanien gezogen und sind dann wieder zurück in den Irak. Vor der Flucht nach Europa lebten wir dort in verschiedenen Provinzen, immer auf der Suche nach einem sicheren Ort. Dieses Hin und Her war eine große mentale Belastung für unsere ganze Familie.

2015 habt ihr euch auf den Weg nach Europa gemacht? Anas, wie habt ihr die Flucht erlebt? Wir sind zuerst in die Türkei. Gewöhnlich führte damals die Fluchtroute von der Türkei über das Meer nach Griechenland. Unsere Flucht war traumatisierend. Wenn ich heute darüber nachdenke, kommt sie mir vor wie ein Film. Wir brauchten fünf Versuche, um nach Griechenland zu kommen. Mehrere Male wurden wir von der türkischen Polizei festgenommen. Als wir es dann endlich geschafft hatten, benötigten wir zwei Wochen,

Sawsan Mahmood, 37 Jahre
Anas Alismaeel, 45 Jahre
Sohn **Aymen**, 12 Jahre
Sohn **Seraj**, 10 Jahre
Tochter **Maria**, 6 Monate

um nach Deutschland zu gelangen. Aymen haben wir getragen, weil er nicht laufen konnte. Hilfsmittel hatten wir damals nicht. Die Situation war dramatisch. Unser Sohn verstand nicht, was um ihn herum passierte. Der Stress war sehr belastend für ihn. Mitten auf der Flucht kollabierte ich; plötzlich ging nichts mehr. Von da an trugen Sawsan und Menschen, die mit uns auf dem Weg waren, Aymen.

Was ging damals in dir vor, als du das erste Mal kollabiert bist? Zunächst dachten wir, dass ich sehr erschöpft bin, aber mein Zustand verbesserte sich nicht. Heute weiß ich, dass das die ersten Schübe meiner Multiples Sklerose waren. Die Diagnose bekam ich allerdings erst über ein Jahr später.

Wie habt ihr die Ankunft in Deutschland erlebt? Wir waren zuerst in München, dann in Leipzig und schließlich in Berlin. Im ersten Heim hatten wir keine Privatsphäre. Zum Glück konnten wir in eine andere Unterkunft umziehen und schließlich sogar in eine eigene Wohnung. Das war sehr gut für uns und gab

„Ich bin sehr dankbar für die Unterstützung, die wir auf verschiedenen Ebenen erhalten. Egal was mit Anas oder Aymen ist, ich habe das Gefühl, dass ich mich an jemanden wenden kann, der mir weiterhilft und den Rücken stärkt."

uns mehr Stabilität. Gerade für Aymen ist ein gleichbleibender Tagesablauf sehr wichtig.

Wie war die medizinische Unterstützung für Aymen in Deutschland? Wir wussten schon seit Aymens Geburt von seiner Behinderung. Obwohl wir bei Ärzten in Jordanien und dem Irak gewesen waren, wurde Genaueres erst in Deutschland diagnostiziert. In den ersten Monaten nach unserer Ankunft war es sehr chaotisch, die Flucht und die ständigen Ortswechsel sorgten für viel Unruhe, und dann wurde Aymen von Mitarbeitenden der Unterkunft versehentlich als Kind ohne Behinderung eingestuft. Zwei Monate lang bekam er keine Unterstützung. Als wir Druck machten und um eine Versorgung für unseren Sohn baten, wurden wir zu den Behörden geschickt. Der Mitarbeiter dort war sehr überrascht, als wir vor ihm standen. Schnell war klar, dass ein Fehler vorliegt. Endlich erhielten wir eine medizinische Versorgung. Doch die Krankenhäuser waren damals sehr überlaufen, dazu die Sprachbarriere und meine noch nicht diagnostizierte MS – vieles war dadurch erschwert. Zum Glück unterstützte uns intensiv eine Kontakt- und Beratungsstelle mit arabischsprachigen Mitarbeitenden.

Sawsan, wie geht es Aymen heute? Sein Zustand hat sich sehr gebessert. Er besucht eine Schule mit Förderschwerpunkt und hat Freunde gefunden. Zur Schule geht er sehr gern. In der Freizeit unterstützt uns ein Einzelfallhelfer. Mit ihm unternimmt Aymen kleine Ausflüge. Insgesamt erhalten wir viel Unterstützung im medizinischen Bereich und über das Jugendamt wurde uns ein Spezialist für Autismus vermittelt. Er unterstützt Aymen dabei, seine Fähigkeiten zu entwickeln. Heute hat Aymen eine Tagesstruktur, dadurch ist er viel ausgeglichener und kann am Leben umfassender teilhaben. Ich bin sehr dankbar für die Unterstützung, die wir auf verschiedenen Ebenen erhalten. Egal was mit Anas oder Aymen ist, ich habe das Gefühl, dass ich mich an jemanden wenden kann, der mir weiterhilft und den Rücken stärkt.

Hast du einen Rat für andere Familien? Das Leben genießen. Bei all den Dingen, die im Alltag anfallen, ist es wichtig, die Freizeit gemeinsam zu gestalten und etwas Schönes zu erleben. Meine Familie glücklich zu sehen, gibt mir Kraft.

Was ist Erziehungs- und Elternberatung?

Fühlen Sie sich bei der Erziehung Ihrer Kinder überfordert? Gibt es deshalb oft Streit? Deutschlandweit gibt es Beratungsangebote, die Ihnen bei Fragen zur Erziehung und Entwicklung Ihres Kindes oder bei Familienkonflikten weiterhelfen. Die Angebote sind meist kostenlos, auf Wunsch anonym und werden oft in verschiedenen Sprachen angeboten.

Hier finden Sie weitere Informationen

Das Elterntelefon „Nummer gegen Kummer" bietet eine unkomplizierte und anonyme Beratung an. Die Rufnummer können Sie kostenlos nutzen.

Unter bke.de können Sie nach einer Erziehungs- und Familienberatung in Ihrer Nähe suchen. Eltern und Jugendliche erhalten auf der Internetseite außerdem eine Onlineberatung.
Auch das Jugendamt kann Sie – unabhängig von Ihrem Aufenthaltsstatus – bei vielen Fragen und Problemen unterstützen oder leitet Sie an Beratungsstellen in Ihrer Nähe weiter.

Nummer gegen Kummer	0800 1110550
Erziehungs- und Familienberatung	bke.de

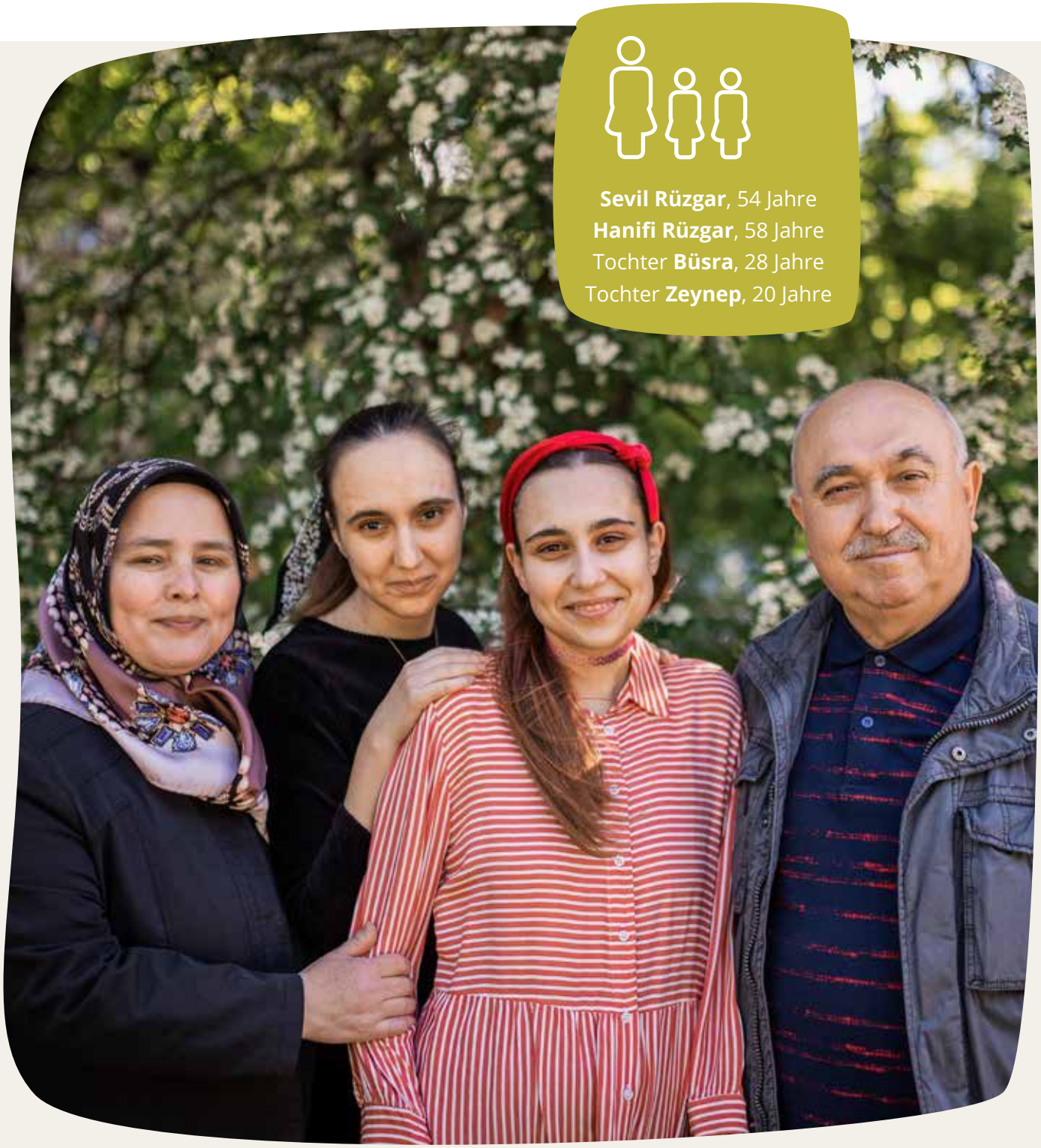
WISSEN UND SELBSTBEWUSSTSEIN DURCH MEDIZINISCHE SPRACHMITTLUNG STÄRKEN

Sevil Rüzgar ist Mutter von vier Töchtern. Bei Büsra und Zeynep wurde während der Schulzeit eine Behinderung diagnostiziert. Mit uns spricht Sevil darüber, wie wichtig Kommunikation ist, welche Barrieren sie erlebt und was sie unterstützt und gestärkt hat.

Sevil, du hast erst später von der Behinderung deiner Töchter erfahren? Bei Büsras Einschulung sagte man mir, dass sie eine Lernschwierigkeit hat und sie deshalb eine inklusive Schule (→ Seite 67) besuchen soll. Da sie sich damals sehr oft übergeben hat, war ich mit ihr regelmäßig bei der Kinderärztin. Die Ärztin hat mich jedes Mal vertröstet und gesagt, dass Büsras Beschwerden verschwinden würden.

Wie hast du die Kommunikation mit der Ärztin empfunden? Da ich nicht gut Deutsch konnte, war es für mich schwierig, mit ihr zu sprechen. Ich organisierte eine Person, die für mich übersetzte. Oft war das jemand aus meinem privaten Umfeld. Erst später habe ich erfahren, dass es andere Möglichkeiten gibt, dass ich zum Beispiel eine Sprachmittlung für meine Termine anfragen kann. Dass immer übersetzt werden musste, war ein großes Problem für mich. Ich konnte mich nicht unmittelbar mit der Ärztin über Diagnosen und medizinische Maßnahmen austauschen. Ich fragte mich ständig, wie gut übersetzt wird. Und ich hatte große Angst, falsch verstanden zu werden oder etwas nicht mitzubekommen.

Wodurch hat sich die Situation verändert? Nach der Geburt meiner jüngsten Tochter, Zeynep, wechselte ich zu einem Kinderarzt. Mit ihm konnte ich mich in meiner Erstsprache,



Sevil Rüzgar, 54 Jahre
Hanifi Rüzgar, 58 Jahre
Tochter **Büsra**, 28 Jahre
Tochter **Zeynep**, 20 Jahre

Heute bin ich weder verzweifelt noch traurig. Ich sehe meine Töchter und sehe das blühende Leben. Sie verbreiten so viel Lebenslust, Liebe und Lebensfreude!

Türkisch, unterhalten. Bei einer der Vorsorgeuntersuchungen stellte er bei Zeynep Auffälligkeiten fest. Er fragte nach meinen anderen Kindern, ich erzählte von Büsra und davon, was die Kinderärztin mir gesagt hatte. Daraufhin wurde ich mit Büsra in die Praxis bestellt. Nach einer gründlichen Untersuchung teilte mir der Kinderarzt mit, dass Büsra und Zeynep eine geistige Beeinträchtigung und eine chronische Erkrankung haben. Ich müsse lernen, damit zu leben.

Weißt du noch, wie du dich in dem Moment gefühlt hast? Das kann ich gar nicht beschreiben. Ich konnte und wollte es nicht glauben. Da meine beiden älteren Töchter keine Beeinträchtigung haben, war mir nie der Gedanke gekommen, dass das bei meinen beiden jüngeren Töchtern der Fall sein könnte. Für mich brach alles zusammen. Ich hatte niemanden, mit dem ich meine Ängste und Sorgen teilen konnte, der mich versteht. Ich fragte ich mich oft: Warum ausgerechnet ich? Eine Zeit lang war ich depressiv.

Wurdest du damals unterstützt? Zunächst nicht, ich bekam auch keine Informationen. Nur durch Zufall erfuhr ich von MINA – Leben in Vielfalt e. V., einer Beratungs- und Kontaktstelle in Berlin, die Menschen mit Migrationserfahrung und deren Angehörige mit Behinderung berät und Unterstützung anbietet. Nachdem ich dort andere Familien mit Kindern mit Behinderung kennengelernt hatte, konnte ich die Behinderung meiner Töchter annehmen. Für mich war es wichtig, zu wissen, dass ich nicht allein bin. Nach einiger Zeit war ich viel selbstbewusster. Je mehr ich wusste, desto stärker wurde ich und konnte das auch zeigen. Das verdanke ich dem Kontakt und dem Austausch mit den anderen Familien. Sie ermutigten mich, weiterzumachen, und gaben mir die Kraft, vieles positiv zu sehen und dementsprechend zu handeln.

Heute bin ich weder verzweifelt noch traurig. Ich sehe meine Töchter und sehe das blühende Leben. Sie verbreiten so viel Lebenslust, Liebe und Lebensfreude!

Was bedeutet medizinische Sprachmittlung?

Einige Menschen mit Behinderung müssen häufig medizinisch behandelt werden. Wenn sie nur wenig Deutsch sprechen, kommt es dabei oft zu Kommunikationsproblemen. Nur selten ermöglichen Krankenhäuser oder Ärzte und Ärztinnen eine medizinische Sprachmittlung, weil die Krankenkassen die Kosten dafür nicht übernehmen.

Welche Finanzierungsmöglichkeiten gibt es?

Asylsuchenden und geduldeten Menschen unter 18 Monaten Aufenthalt kann auf Antrag das Sozialamt die medizinische Sprachmittlung finanzieren. Auch für Menschen im Grundsicherungs- oder ALG-II-Bezug können unter bestimmten Voraussetzungen die Kosten für eine medizinische Sprachmittlung übernommen werden. Die Antragstellung ist teilweise aufwändig und die Behörde entscheidet darüber, ob der Antrag abgelehnt oder genehmigt wird. Es kann deshalb hilfreich sein, sich sowohl für die Antragsstellung als auch für das Vorgehen gegen eine negative Entscheidung Unterstützung zu suchen.

Hier finden Sie weitere Informationen

In einigen Bundesländern gibt es Modelle für Geflüchtete und/oder Menschen mit Behinderung, die eine kostenfreie medizinische Sprachmittlung ermöglichen. Außerdem behandeln immer mehr Ärztinnen und Ärzte Menschen in deren Herkunftssprache (→ Seite 27). Informieren Sie sich über die medizinische Sprachmittlung vor Ort bei Ihrer Ärztin oder ihrem Arzt, bei der örtlichen EUTB (→ Seite 23) oder bei lokalen Organisationen für Geflüchtete.

Wir machen vieles zusammen. Malen, tanzen, Musik hören und shoppen. Das macht uns Spaß.

MITEINANDER LERNEN UND MITEINANDER WACHSEN

Sevgi Erkabalcı ist Mutter von drei Kindern. Ihr ältester Sohn Samet hat Trisomie 21. Sie berichtet uns, wie sie Samets Behinderung angenommen hat, von ihren Erfahrungen als alleinerziehende Mutter und davon, was sie gestärkt hat.

Sevgi, wann hast du von Samets Behinderung erfahren und wie hast du dich gefühlt? Gleich nach der Geburt. Zunächst hatte ich gemischte Gefühle: Auf der einen Seite war die Freude, Mutter zu sein, auf der anderen Seite die Ungewissheit, was auf mich zukommt. Ich brauchte etwa sieben Monate, bis ich zu mir kam und mich aufrappeln konnte. Ich wusste nicht, was Behinderung bedeutet, weil ich keinerlei Erfahrung damit hatte.

Wie ging es dann weiter? Wir haben mit verschiedenen Therapien begonnen. Als ich sah, dass mein Sohn dadurch selbstständiger wurde, hat mich das gestärkt. Manchmal weinte ich sogar vor Freude. Die Ärztinnen und Ärzte hatten mit den Fortschritten nicht gerechnet und mir zunächst wenig Hoffnung gemacht. Aber Samet und ich haben bewiesen, dass wir alles schaffen können.

Welche Erfahrung hast du als alleinerziehende Mutter gemacht? Ich hatte viele Schwierigkeiten, die ganze Last lag auf mir. Meine beiden jüngeren Söhne haben mich unterstützt, dafür bin ich sehr dankbar. Aber es war nicht einfach, im Gegenteil.

Was hat dich gestärkt? Anfangs war ich sehr schüchtern und wenig selbstbewusst. Durch einen Zufall lernte ich die Angebote zur Selbsthilfe einer Beratungs- und Kontaktstelle kennen. Darüber traf ich andere Mütter, die ein Kind mit Behinderung haben. Mit ihnen konnte ich mich austauschen, sogar auf Türkisch, meiner Erstsprache. In den Gruppen unterstützen wir uns gegenseitig und geben Informationen untereinander weiter. Am Anfang war das neu und ungewohnt, aber ich habe schnell Vertrauen aufgebaut und fühlte mich ohne viele Worte verstanden. Durch die Gruppen lernte ich viel

Sevgi Erkabalcı, 51 Jahre
Sohn **Samet**, 26 Jahre

über meine Rechte und Möglichkeiten. Auch heute noch erfahre ich immer etwas Neues. Das Miteinander und die Freundschaften, die entstanden sind, haben mich sehr gestärkt, ich bin insgesamt viel positiver. Das fällt auch meiner Umgebung auf. Meine Freundinnen sagen, dass ich heute ganz anders auftrete als früher, viel selbstbewusster und stärker. Und das gebe ich an meine Kinder weiter.

Was macht Samet heute? Samet ist sehr selbstständig. Er arbeitet in einer Werkstatt für behinderte Menschen (→ Seite 71), und er hat eine Freundin. Ich freue mich sehr für ihn. Zu sehen, dass er das Leben in vollen Zügen genießt, macht mich glücklich.

Kannst du dir vorstellen, dass Samet in Zukunft allein wohnt? In Zukunft könnte er in einer Wohngemeinschaft wohnen, auch wenn meine Muttergefühle mir manchmal etwas anderes sagen. Aber ich werde nicht für immer da sein, deshalb ist es wichtig, dass wir uns schon jetzt und gemeinsam um eine Alternative zu seinem Wohnen zu Hause kümmern und ihm ermöglichen, dass er irgendwann in einer betreuten Wohngemeinschaft leben kann, ohne mich.

„Andere Mütter möchte ich ermutigen, Unterstützung wahrzunehmen und sich zu informieren. Je mehr Informationen ihr habt, desto besser könnt ihr eure Rechte und die eurer Kinder durchsetzen und eure Möglichkeiten ausschöpfen.“

Was ist Selbsthilfe?

In Deutschland gibt es etwa 100.000 Selbsthilfegruppen zu fast allen Arten von Behinderung und chronischer Erkrankung. Die Gruppen werden von Betroffenen oder deren Angehörigen selbst organisiert und bieten einen Ort, um sich auszutauschen und sich zu unterstützen. Viele Gruppen arbeiten außerdem politisch, um die Situation von Menschen mit Beeinträchtigung zu verbessern.

Hier finden Sie weitere Informationen

Auf der Internetseite der „Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (NAKOS) können Sie nach passenden Gruppen vor Ort suchen. NAKOS hilft Ihnen auch dabei, eine neue Selbsthilfegruppe zu gründen.

www.nakos.de Tel. 030 31018960 selbsthilfe@nakos.de

ISOLATION ÜBERWINDEN UND MEDIZINISCHE HILFE EINFORDERN

Viele Eltern wissen, dass es schwierig sein kann, eine gute medizinische Betreuung und Beratung zu bekommen. Nilüfer Sever erzählt uns, welche Erfahrung sie und ihre Tochter Kayra gemacht haben, vor welchen Barrieren sie standen und wie sie damit umgegangen sind.

Nilüfer, wie hast du die Schwangerschaft und die Geburt deiner Tochter Kayra erlebt? Meine Schwangerschaft verlief wunderbar, aber bei der Entbindung kam es zu Komplikationen. Im Krankenhaus habe ich mehrere Stunden auf die Behandlung warten müssen. Schließlich kam Kayra per Notkaiserschnitt zur Welt. Zu dem Zeitpunkt war sie schon mehrere Stunden ohne Sauerstoff gewesen, sie musste reanimiert werden und kam auf die Intensivstation. Für mich war das Wichtigste, dass sie lebt. Weder nahm ich die Schläuche noch die Verkabelung richtig wahr: Ich wollte nur für sie da sein. Trotz vieler Untersuchungen gaben uns die Ärzte keine Auskunft über mögliche Folgen der Komplikationen. Erst auf unser Drängen hin sagten sie zu mir und meinem Mann: „Das kann alles und nichts sein." Das war ein großer Schock für uns!

Nach drei Wochen wurden wir aus dem Krankenhaus entlassen. Zu Hause war es anfangs sehr schwierig. Unsere Familie war am Boden zerstört. Viele Menschen aus meinem Umfeld wandten sich von uns ab, es gab viele familiäre Spannungen. Ich fühlte mich verlassen und isoliert. Meine Trauer habe ich nur gelebt, wenn ich allein war.

Gab es damals etwas, das dir Kraft gegeben hat? Ich rappelte mich langsam auf, zeitweise mit psychotherapeutischer Unterstützung. In Onlineforen für Eltern suchte ich nach Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten und Leistungsansprüche, die wir haben, aber

Nilüfer Sever, 44 Jahre
Bora Sever, 44 Jahre
Tochter **Lara**, 12 Jahre
Tochter **Kayra**, 9 Jahre
Tochter **Lina**, 3 Jahre

auch über mögliche Freizeitaktivitäten. Ich wollte mehr wissen und aktiv werden.

Wie verlief die weitere medizinische Betreuung von Kayra? Das Krankenhaus verwies uns an unseren Kinderarzt und an das SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum → Seite 19). Dort wurde Kayra allerdings nur beobachtet. Ich hätte mir gewünscht, dass die Therapie sofort begonnen worden wäre, nicht erst mit sechs Monaten.

Als die Epilepsie bei Kayra einsetzte, erfuhren wir zufällig von einem Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit dem Schwerpunkt Neuropädiatrie, der zudem Leiter eines Epilepsiezentrum ist und der als besonders gut bei der Behandlung von Anfallsleiden gilt. Ich setzte mich dafür ein, dass er meine Tochter behandelt. In Deutschland gibt es die freie Wahl des ärztlichen Personals, und mir war es wichtig, dass Kayra die bestmögliche Behandlung bekommt. Von diesem Arzt erhalten wir bis heute sehr viele Tipps.

Du hast dich also permanent für die Behandlung deiner Tochter stark gemacht? Ja. Jedoch dauerte es mehrere Jahre, bis wir die medizinische Behandlung bekamen, die wir uns wünschten. Aber es hat sich gelohnt. Oft habe ich mich mit Ärztinnen und Ärzten streiten und mich auch gegen deren Entscheidungen stellen müssen. Anfangs dachte ich, das medizinische Personal weiß alles, aber ich stellte fest, dass das nicht stimmt. Ich lernte, bei Behandlungen dazwischen zu gehen, sobald mit meiner Tochter nicht angemessen umgegangen wurde.

Was macht Kayra heute? Sie besucht eine Schule mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung; zuvor war sie in einer Integrationskita. In der Schule fühlt sie sich sehr wohl. Sie wird ihren Möglichkeiten entsprechend gefördert.

Kayras Beziehung zu ihren Geschwistern ist großartig. Eine Krankenschwester sagte mir ganz zu Anfang: „Vernachlässigen Sie nicht das Geschwisterkind.“ Das war ein sehr wertvoller Tipp!

Hat sich die Situation in der Familie geändert? Mein Mann bringt sich mittlerweile viel mehr ein; er entscheidet mehr mit. Außerdem unterstützt er mich bei der Beantragung von Hilfsmitteln. Das ist sehr gut, weil die Beschaffung sehr aufwendig ist. Wir gehen gemeinsam zu Messen für Rehabilitation, um uns dort beispielsweise über die neuesten Hilfsmittel zu informieren. Wir können uns die Hilfsmittel auch vorführen lassen und erhalten vom Fachmann Tipps und Tricks für die Beantragung. Auch die Berührungsängste in unserer Familie konnten wir in den letzten Jahren gemeinsam abbauen. Heute steht unsere Familie hinter uns.

„Ich wünsche mir, dass die Weitergabe von Informationen und Tipps, aber auch die Aufklärung über Behinderung und Teilhabe weniger dem Zufall überlassen werden. Für Eltern sollten Informationen einfach und schnell zugängig sein. Nur Eltern, die ihre Rechte kennen, können sie auch durchsetzen.“

Was sind Hilfsmittel und wie kann ich sie beantragen?

Hilfsmittel ersetzen oder gleichen Beeinträchtigungen der Körperfunktion aus. Manche Hilfsmittel stützen, andere stabilisieren, zum Beispiel orthopädische Schuhe. Auch Hörgeräte und Rollstühle zählen zu den Hilfsmitteln oder Hilfsmittel für Menschen mit Sehbehinderung.

Hilfsmittel verordnet die Ärztin oder der Arzt Ihres Kindes. Die Kosten dafür übernehmen meist die Krankenkassen.

Auch Menschen im Asylverfahren oder mit Duldung, die weniger als 18 Monate in Deutschland sind, erhalten Hilfsmittel. In einigen Bundesländern müssen die Hilfsmittel jedoch beim Sozialamt beantragt werden.
Es kann hilfreich sein, sich sowohl für die Antragsstellung als auch für den Fall einer negativen Entscheidung Unterstützung zu suchen, um gegen die Entscheidung vorzugehen.

Hier finden Sie weitere Informationen

Bevor Sie sich für ein Hilfsmittel entscheiden, sollten Sie verschiedene Hilfsmittel ausprobieren. Beratungen erhalten Sie in Fachgeschäften für Hilfsmittel oder in Sanitätshäusern.

FLUCHT, MEDIZINISCHE BERATUNG UND SCHWER-BEHINDERTENAUSWEIS

Faeik Said und Fayhaa Mohammad sind mit ihrem Sohn Mohammed aus Syrien geflohen. Sie waren lange getrennt, bevor sie sich zusammen in Deutschland ein neues Leben aufbauen konnten. Sie erzählen uns von Mohammeds medizinischer Versorgung und berichten, was sich durch das deutsche Unterstützungssystem in ihrem Alltag geändert hat.

Fayhaa, wie hast du die Umstände von Mohammeds Geburt erlebt? Meine Schwangerschaft verlief gut. Dass mein Sohn aber eine Behinderung hat, liegt an dem fehlenden Zugang zu guter medizinischer Versorgung für ärmere Menschen in Syrien. Uns wurde zwar gesagt, dass es besser sei, unseren Sohn durch einen Kaiserschnitt auf die Welt zu bringen. Allerdings wurden wir nicht aufgeklärt, welche Konsequenzen es hat, wenn wir keinen Kaiserschnitt machen lassen. Uns fehlte das Geld für den Eingriff, aber wären wir über die Folgen aufgeklärt worden, hätten wir alles getan, um die Summe aufzutreiben.

Wurde Mohammed nach der Geburt medizinisch versorgt? Im Krankenhaus wurde festgestellt, dass es bei Mohammed durch die fehlerhafte und mangelnde medizinische Versorgung während der Geburt zu einem Sauerstoffmangel und einer Hirnblutung gekommen war; deswegen ist er heute beeinträchtigt. Sobald er stabil war, konnten wir ihn nach Hause holen. Zum Glück – zwei Tage später wurde das Krankenhaus bombardiert! Wir hatten große Angst, wir trauten uns nicht mehr raus und konnten den Arzt nicht besuchen. Mohammed hatte starke Schmerzen und weinte Tag und Nacht. Wir konnten ihm nicht helfen.

Ihn leiden zu sehen war für uns eine Qual. Wir entschieden uns zur Flucht. In Syrien gab es für uns nichts mehr außer Hunger, Schmerzen und Tod.

Faeik, wie seid ihr nach Deutschland gekommen? Ich kam über die Balkanroute. Seit November 2014 lebe ich in Deutschland. Da der Krieg immer schlimmer wurde, flüchteten Fayhaa und Mohammed neun Monate nach mir in die Türkei. Erst viel später konnten sie über den Familiennachzug nach Deutschland einreisen. Fast drei Jahre waren wir getrennt und konnten nur telefonieren.

Seit wir hier sind, sehen wir, dass eine Gesellschaft, in der Kinder wie Mohammed einen Platz haben, möglich ist.

Fayhaa, wie war die Situation für euch in der Türkei? Wir wohnten in der Stadt Mardin. Nachbarn und Nachbarinnen, die wie wir kurdischsprachig sind, unterstützten uns. Wegen der intensiven Pflege lebten wir sehr zurückgezogen. 2016 mussten wir wegen des Familiennachzugs zur Botschaft nach Istanbul. Mohammed wurde dort sehr krank und musste im Krankenhaus behandelt werden. Wir blieben in Istanbul und lebten zusammen mit anderen Frauen und Kindern, die ebenfalls wegen des Familiennachzugs in Istanbul waren, in einer privaten Unterkunft. Wir hatten damals noch keine Hilfsmittel wie einen Rollstuhl. Immer, wenn wir irgendwo hinmussten, trug ich Mohammed auf dem Arm. In der Türkei gab es Hilfsorganisationen, die uns bei der medizinischen Versorgung unterstützten. Das staatliche Krankenhaus war für uns kostenlos, aber für die fachärztliche Behandlung mussten wir selbst zahlen und machten dafür Schulden.

Was hat sich verändert, seitdem ihr in Deutschland seid? Früher fehlten uns die grundlegendsten Dinge. Hier haben wir Zugang zur medizinischen Versorgung und zu Hilfsmitteln, die Mohammed benötigt. Unser Tagesablauf ist ruhig und geregelt. Wenn ich in der Sprachschule bin, kümmert sich mein Mann um Mohammeds Pflege nach der Schule. Er kocht für ihn, wäscht ihn und spielt mit ihm. Mehrmals die Woche unternimmt Mohammed kleine Ausflüge mit seinem Einzelfallhelfer. Er liebt es, rauszugehen, Musik zu hören, sich zu bewegen, auch mit seinem kleinen Bruder ist er gern zusammen, er macht ihn sehr glücklich.

In Syrien wäre ihm dieses Leben verwehrt geblieben. Dort hieß es: „Das Kind ist krank." Das war, als wäre er nichts wert. In Deutschland hingegen gibt es viele Förderungen und viel Unterstützung. Der Schwerbehindertenausweis ist sehr praktisch. Er erleichtert den Alltag. Zum Beispiel können wir der Deutschen Bahn Bescheid sagen, wenn wir Zug fahren. Dann tragen sie uns den Rollstuhl ins Abteil. Früher hätten wir nie geglaubt, dass wir mal so viel Unterstützung erhalten würden. Seit wir hier sind, sehen wir, dass eine Gesellschaft, in der Kinder wie Mohammed einen Platz haben, möglich ist.

Was ist ein Schwerbehindertenausweis?

Menschen mit Behinderung haben oft mehr Ausgaben, zum Beispiel für Medikamente oder Hilfsmittel. Um eine Benachteiligung aufgrund der Behinderung auszugleichen, gibt es den Schwerbehindertenausweis. Der Ausweis dient als Nachweis der Behinderung gegenüber Behörden und ermöglicht Vergünstigungen. Je nach Art und Schwere der Behinderung erhält man unterschiedliche Vergünstigungen.

Der Schwerbehindertenausweis bringt zusätzliche Rechte am Arbeitsplatz, zum Beispiel mehr Urlaub oder einen besonderen Kündigungsschutz. Außerdem erhält man häufig günstigere Eintrittspreise, zum Beispiel für den Zoo und das Schwimmbad, sowie eine günstigere oder kostenlose Nutzung von Bus und Bahn.

Wo kann ich den Schwerbehindertenausweis beantragen?

Der Ausweis kann beim Versorgungsamt oder in der kommunalen Verwaltung beantragt werden. Die Adresse des Amtes erfahren Sie beim Bürgeramt Ihrer Stadt oder in Ihrer Beratungsstelle. Der Ausweis ist kostenlos und bis zu fünf Jahre gültig.

Es besteht keine Pflicht zur Beantragung des Schwerbehindertenausweises. Auch asylsuchende und geduldete Menschen können einen Schwerbehindertenausweis erhalten.

MIT DER DIAGNOSE UMGEHEN UND PFLEGE EINFORDERN

Esengül und Mustafa Caliskan haben fünf Kinder. Mit uns sprechen sie über ihre drei Töchter, Ayse, Meryem und Beyza. Bei ihnen wurde nach der Geburt die äußerst seltene neurologische Erbkrankheit NBIA (früher bekannt als Hallervorden-Spatz-Syndrom) diagnostiziert. Die Eltern erzählen uns von den Herausforderungen, die sie erlebt haben, und davon, wo sie Unterstützung erfuhren.

Esengül, wie hast du von der Behinderung deiner Töchter erfahren? Ich wurde mit 19 Jahren das erste Mal Mutter. Bei meiner ersten Tochter, Ayse, wurde zunächst keine Behinderung festgestellt. Meine Familie sprach mich allerdings darauf an, dass Ayses Bewegungen und ihr Verhalten auffällig seien. Ich sorgte mich und wollte meine Tochter untersuchen lassen. Aber erst nach vier Monaten und nach mehrmaligem Drängen überwies uns unser Kinderarzt an einen Neurologen. Der machte mit Ayse viele Tests, aber eine Diagnose bekamen wir zunächst nicht.

Wann habt ihr die Diagnose erhalten? Ayse war fünf und meine zweite Tochter, Meryem, war zwei Jahre alt, und ich war mit meinem ersten Sohn schwanger. Als wir erfuhren, dass Ayse und Meryem eine Behinderung haben, brachen mein Mann und ich zusammen. Die Behinderung, die sie haben, tritt vor allem bei Mädchen auf. Trotzdem hatten wir für unsere jüngste Tochter, Beyza, Hoffnung. Wir ließen bei ihr einen Gentest machen. Und bekamen dieselbe Diagnose! Das war für uns der nächste große Schock. Die Behinderung unserer beiden älteren Töchtern hatten wir noch überhaupt nicht richtig akzeptiert. Wie wir mit der

Esengül Caliskan, 51 Jahre
Mustafa Caliskan, 55 Jahre
Tochter **Beyza**, 18 Jahre

„Unser Wissen und unser Glaube geben uns bis heute die Hoffnung und die Kraft, zu kämpfen. Je mehr wir über die Behinderung und über unsere Rechte wissen, desto mehr können wir für unsere Rechte einstehen."

Situation umgehen sollten, wusste wir nicht. Wir waren selbst noch Kinder und unerfahren. Wir wussten nicht, wer uns unterstützen könnte, und kannten niemanden, der in einer ähnlichen Situation war. Am Anfang hatten wir sehr viele Schwierigkeiten. Zwei Jahre war ich bei einer Psychotherapeutin. Die Therapie und mein Glaube haben mich sehr dabei unterstützt, die Situation anzunehmen.

Wie ging es dann weiter? Unsere große Tochter Ayse bekam große gesundheitliche Probleme. Ihr Zustand verschlimmerte sich, sie musste häufiger ins Krankenhaus. Ihre muskulären Verspannungen, die durch die Spastik entstanden, waren so stark, dass ihr Kopf extrem nach hinten schlug. Egal welche Medikamente sie bekam, nichts half. Sie lag fünf Jahre im Krankenhaus und hat viel durchmachen müssen. Dann kam sie in eine Einrichtung, wo sie intensiv betreut wurde. Dort starb sie mit 19 Jahren. Auch Meryem starb bereits sehr früh, mit zehn Jahren.

Bei unseren beiden älteren Töchtern wussten wir wenig über die Behinderung. Wir haben damals alles gemacht, was uns die behandelnden Ärzte sagten. Bei unserer jüngsten Tochter Beyza bestimmen wir mehr mit und geben die Richtung vor. Wir beobachten sie und entscheiden dann selbst, wann sie Medikamente braucht. Außerdem ist der Verlauf bei ihr viel langsamer. Die Behinderung unserer Töchter ist sehr selten. Darüber gibt es kaum aussagekräftige Studien.

Gab es Menschen und/oder Angebote, die euch unterstützt haben? Von dem Personal in Krankenhäusern und Praxen haben wir keine Informationen erhalten. Zufällig wurden wir vor ein paar Jahren auf eine Kontakt- und Beratungsstelle aufmerksam. Dort erhielten wir viele Informationen durch die Beratung, aber auch durch den Austausch mit anderen Eltern. Wir erfuhren zum Beispiel, dass wir Anspruch auf Pflegegeld hätten und es einen speziellen Rollstuhl gebe, der für unsere Tochter passt. Mit Unterstützung der Beratungsstelle konnten wir Beyza zunächst auf eine inklusive Grundschule und später auf eine Schule mit Förderschwerpunkt geistige Entwicklung schicken. Es gefällt ihr dort sehr gut. Das zu sehen, macht uns glücklich.

Hier finden Sie weitere Informationen

Beim Pflegestützpunkt können Sie sich kostenlos beraten lassen. Zum Beispiel dazu, welche Hilfen es für Pflegebedürftige gibt und wie Sie Leistungen beantragen können. Pflegestützpunkte in Ihrer Nähe finden Sie unter: www.zqp.de/beratung-pflege/#/home

Mehr Informationen zum Thema Verhinderungspflege und Weiterbildung für pflegende Angehörige können Sie auf den Seiten 11 und 55 nachlesen.

Was bedeutet „pflegebedürftig“?

Wer voraussichtlich mehr als sechs Monate Unterstützung im täglichen Leben braucht, gilt als pflegebedürftig. Manche Menschen benötigen nur wenig Hilfe im Alltag, zum Beispiel im Haushalt oder beim Einkaufen. Andere benötigen rund um die Uhr Hilfe und Betreuung.

Welche Unterstützungsangebote gibt es?

Pflegerische Leistungen müssen bei der Pflegeversicherung beantragt werden. Die Versicherung prüft dann, wie viel Unterstützung der Mensch im Alltag braucht. Daraus ergibt sich der sogenannte Pflegegrad. Er bestimmt, wie viel Pflegegeld einem Menschen zusteht.

Menschen ohne Pflegeversicherung können über das Sozialamt Pflegegeld erhalten. Asylsuchende und geduldete Menschen erhalten frühestens nach 18 Monaten Pflegegeld.

DEN ALLTAG GESTALTEN UND SICH IN DER PFLEGE WEITERBILDEN

Mohamed Loay kam mit seiner Familie 2014 nach Deutschland. Seit fünf Jahre ist er alleinerziehender Vater. Er kümmert sich um seine Tochter Mariam. Uns erzählt er, wie die Situation für Mariam und ihn in Syrien war, welche Unterstützung sie in Deutschland erfuhren und wie er über seine Vaterrolle denkt.

Mohamed, wann hast du von Mariams Behinderung erfahren? Bereits vor der Geburt wurde bei ihr Trisomie 21 diagnostiziert. Ich erfuhr dies allerdings erst unmittelbar nach der Geburt. Es gab Komplikationen. Mariam hatte einen Darmverschluss. Sie war zwei Wochen auf der Intensivstation. Das war sehr traumatisierend. Zum Glück waren wir in einem sehr guten, auf Kinder spezialisierten Privatkrankenhaus in Syrien.

Als Mariam sieben Monate alt war, wurde bei ihr Autismus und eine Hörbeeinträchtigung diagnostiziert. Die Hörbeeinträchtigung verbesserte sich trotz mehrerer Operationen kaum. Mariam kann deswegen nur wenige Worte sprechen.

Wie habt ihr die Flucht und das Ankommen in Deutschland erlebt? Der Krieg und die Flucht durch mehrere Länder rissen Mariam aus ihrer Routine. Im Libanon lebte sie fast zwei Jahre nur in der Wohnung. In Deutschland fühlte sie sich wieder wohler. Sie liebte ihre Grundschule und ging sehr gern dort hin. Seit sie die Oberschule besucht, ist es schwieriger. Für Mariam und auch für mich ist die Umstellung auf neue Situationen eine Herausforderung.

Was hat dich dabei unterstützt, die Behinderung deiner Tochter anzunehmen? Am Anfang war es für kurze Zeit ein Schock, aber ich konnte die Situation schnell annehmen. Zufällig

Mohamed Loay, 56 Jahre
Tochter **Mariam**, 15 Jahre

**Mariam ist ein Teil von mir.
Ich bin stolz auf sie.
Das möchte ich nach außen zeigen.**

lernte ich damals eine Mutter kennen, die auch ein Kind mit Behinderung hat. Sie gab mir viele Informationen und hat Mariam und mich dadurch sehr unterstützt. Sie leitete uns zum Beispiel den Kontakt einer Physiotherapeutin und einer Erzieherin weiter. Beide konnte ich daraufhin engagieren. Aufgrund meiner guten finanziellen Lage in Syrien konnten wir glücklicherweise viele strukturelle Barrieren überwinden.

Hat sich die Situation für euch in Deutschland verändert? Welche Strukturen unterstützen euch? Nach unserer Ankunft war die Situation eine andere. Ich wusste nichts über das deutsche System. Deswegen begann ich, im Internet nach Unterstützungsangeboten und Fördermöglichkeiten zu suchen. Es gibt offizielle Informationsseiten zu vielen Themen und auf guten, seriösen Seiten tauschen sich Eltern aus. Mittlerweile bin ich mit anderen Familien in einem Verein. So lerne ich immer wieder Neues kennen und bleibe auf dem Laufenden. Ich habe zum Beispiel Kurse für pflegende Angehörige zu rückenschonender Pflege und Schluckstörung gemacht. Auch die Pflegeberaterin unterstützt uns. Sie kommt alle drei Monate zu uns nach Hause und fragt, was wir brauchen und wie es Mariam geht. Ich empfinde das nicht als Kontrolle. Im Gegenteil, ich finde es gut, dass sich jemand kümmert. Hilfsmittel und Medikamente wurden bewilligt, die ich bei der Pflegekasse beziehungsweise Krankenkasse für Mariam beantragt habe. Bei Gesprächen bekomme ich oft Unterstützung durch Sprachmittler. Aufgrund dieser vielfältigen Angebote fühle ich mich gut unterstützt.

Beruflich habe ich das Glück, dass auf meine Bedürfnisse als Vater einer Tochter mit Behinderung eingegangen wird. Privat unterstützt mich meine Freundin. Ich finde es wichtig, dass meine Tochter eine Frau als Ansprechperson hat. Mariam mag sie sehr und vertraut ihr.

Seit fünf Jahren kümmerst du dich überwiegend allein um Mariam. Hat sich dein Verständnis von Vatersein dadurch geändert? Mariam und ich hatten von Anfang an ein besonderes Verhältnis. Ich sehe es als meine Lebensaufgabe, mich um sie zu kümmern, das steht für mich an erster Stelle. Ich bekam von meinem Vater viel Liebe und Zuneigung, deswegen war es für mich immer selbstverständlich, dass ich mich für Mariams Förderung stark mache. Scham für meine Tochter habe ich nie empfunden. Im Gegenteil, Mariam ist ein Teil von mir. Ich bin stolz auf sie. Das möchte ich nach außen zeigen.

Welche Weiterbildungen gibt es für pflegende Angehörige?

Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen können in Pflegekursen und Pflegeschulungen Fertigkeiten erlernen und dadurch eigenständig pflegen. Neben vielen Anleitungen und Tipps erhalten sie hilfreiches Wissen über Krankheiten. Oft werden die Kurse für Gruppen angeboten, zum Beispiel die zur rückenschonenden Pflege.
Die Kurse werden in verschiedenen Sprachen durchgeführt.
Neben Gruppenkursen gibt es Pflegeschulungen zu Hause, zum Beispiel, um den richtigen Einsatz von Hilfsmitteln zu erlernen.

Hier finden Sie weitere Informationen

Sie sind an einem Kurs oder einer Schulung bei Ihnen zu Hause interessiert? Fragen Sie bei Ihrer Krankenkasse nach, wann und wo in Ihrer Nähe der nächste Pflegekurs stattfindet oder wer eine individuelle Pflegeschulung anbietet. Die Teilnahme ist freiwillig und für Sie kostenlos.

UNTERSTÜTZUNG UND HOFFNUNG BEI LEBENSBEDROHLICHEN DIAGNOSEN

Die Familie Daas floh 2015 vor dem Krieg in Syrien nach Deutschland. Nach drei Monaten in Deutschland kam ihre Tochter Angela zur Welt. Kurz nach ihrer Geburt wurde bei Angela Trisomie 18 diagnostiziert. Die Familie erzählt von ihrer Ankunft, der ersten Zeit nach der Diagnose und von ihrer Erfahrung im Hospiz.

Wie habt ihr die Ankunft in Deutschland erlebt? Als wir hier ankamen, war ich im siebten Monat schwanger. Zwei Jahre lang hatten wir uns vergeblich ein Kind gewünscht und waren deshalb bei vielen Ärzten gewesen. Trotz der schwierigen Umstände während der Flucht waren wir im siebten Himmel: Endlich war ich schwanger! Die Voruntersuchungen waren sowohl in Syrien als auch in Deutschland unauffällig.

Wie ging es dir und Angela nach der Geburt? Die Ärzte sagten, dass Angela schwach sei, es nicht gut um sie stehe und sie eine lebensbedrohliche Beeinträchtigung haben könnte. Das war für mich traumatisch. Die ersten zwei Wochen wollte ich meine Tochter nicht sehen. Ich lehnte die Situation ab, verdrängte alles. Aber mein Mann war jeden Tag bei ihr. Die Ärzte bestätigten ihm, dass Angela Trisomie 18 hat, die im Arabischen meist Edwards-Syndrom genannt wird.

Mein Mann machte sich viele Sorgen und fragte sich, wie er mir die Nachricht überbringen kann. Er nahm Kontakt zu meinem Bruder auf und sie überlegten gemeinsam, wie sie es mir und den engsten Verwandten sagen würden. Alle reagierten sehr verständnisvoll und unterstützend. Das tröstete und stärkte mich. Durch diese Unterstützung – insbesondere die

Mama **Daas**, 32 Jahre
Papa **Daas**, 38 Jahre
Tochter **Angela**, 6 Jahre
Sohn **Hassan**, 2 Jahre

meines Mannes – lernte ich die Situation zu akzeptieren und konnte Angela mit viel Liebe annehmen.

Bevor Angela geboren wurde, habt ihr in einer Unterkunft gelebt. Seid ihr nach der Geburt wieder dorthin zurück? Die meisten Kinder mit Trisomie 18 werden nur wenige Tage oder Monate alt. Deshalb wurden wir vom Krankenhaus in ein Hospiz verlegt. Da wir aber erst so kurz in Deutschland waren, wussten wir nicht, was ein Hospiz ist. Niemand konnte oder wollte uns aufklären. Wir dachten, dass wir in einem Kinderkrankenhaus mit sehr guter Ausstattung und besonders freundlichem Personal sind. Wir wunderten uns manchmal, dass andere Menschen dort traurig waren. Im Nachhinein ist es mir unangenehm, dass ich mich im Hospiz so gut gefühlt habe. Erst am Tag des Auszugs erfuhren wir, dass es häufig ein Ort zum Sterben und nicht zum Gesundwerden ist.

In den vier Monaten im Hospiz stabilisierte sich Angelas Zustand. Wir lernten, ihre Signale zu verstehen und ihr über eine Magensonde Medikamente und Nahrung zu verabreichen. Die Unterstützung war umfassend: Die Mitarbeitenden unterstützten uns bei der Wohnungssuche und das erste Jahr zu Hause wurden wir von einem ambulanten Hospizteam betreut.

Wie habt ihr die Situation empfunden, als ihr wieder zu Hause wart? Wir gewöhnten uns nach und nach an die Situation. Schwer war der Anfang, als Angelas Gesundheitszustand sehr schlecht war und wir lernen mussten, mit den Besonderheiten der Pflege, der Ernährung und Medikation umzugehen. Hinzu kam: Wir verstanden noch kein Deutsch. Doch wir fanden uns Stück für Stück und mithilfe einer Beratungs- und Kontaktstelle in die neue Situation ein. Das ärztliche Personal im Krankenhaus sagte uns, dass Angela höchstens sechs Monate alt werde. Unser Glaube gab uns viel Halt und die Hoffnung, dass Angela älter wird. Heute ist sie sechs Jahre alt.

Wie geht es Angela heute? Angela spielt gern und kommuniziert über Gesten und Geräusche mit uns und ihrem kleinen Bruder. Sie nimmt zum Beispiel etwas in die Hand und wedelt damit herum und ihr Bruder lacht darüber. Sie kann schon ihren Kopf selbstständig halten und rollt sich über den Boden. Das verdanken wir der Unterstützung unserer Logopädin und Physiotherapeutin. Wir freuen uns, dass Angela am Leben teilhaben kann. Und wir freuen uns über jeden gemeinsamen Moment mit ihr.

Was änderte sich für dich als ihre Mutter besonders? Früher hatte ich wegen der Trisomie 18 oft Angst, mir die Zukunft vorzustellen, und sorgte mich, was passieren könnte. Heute kann ich sagen, dass vieles leichter wurde, nachdem ich die Situation angenommen hatte. Wir haben die Hoffnung nie aufgegeben.

„Früher hatte ich wegen der Trisomie 18 oft Angst, mir die Zukunft vorzustellen, und sorgte mich, was passieren könnte. Heute kann ich sagen, dass vieles leichter wurde, nachdem ich die Situation angenommen hatte. Wir haben die Hoffnung nie aufgegeben.“

Angebote für schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche und deren Eltern

Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind unheilbar krank ist oder sterben wird, mischen sich Überforderung und Trauer schnell mit der Frage, wie eine gute Versorgung gewährleistet werden kann.

Spezielle Angebote für schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche und für deren Familien ermöglichen eine angemessene ärztliche, pflegerische und psychosoziale Begleitung durch speziell geschulte Mitarbeitende.
Neben ambulanten Angeboten, die die Familien zu Hause unterstützen, gibt es sogenannte Kinderhospize. Sie entlasten die Familie. Die Palliativ- und Hospizversorgung ist für Krankenversicherte und für Menschen im Asylverfahren und geduldete Menschen kostenlos.

Hier finden Sie weitere Informationen

Eine erste Beratung zu Angeboten für schwerstkranke und sterbende Angehörige erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse. Auf der Internetseite Hospizlotse finden Sie außerdem eine Übersicht zu Angeboten in Ihrer Nähe: www.hospizlotse.de

FÄHIGKEITEN IM KINDESALTER ENTWICKELN UND BERUFLICHE TEILHABE ERLANGEN

Mohammad al Hindi und Susan Khalil aus Ghouta flohen mit ihrer Familie vor dem Krieg in Syrien nach Deutschland. Ihr Sohn Nour hat eine Lernbeeinträchtigung. Sie erzählen uns, wie sie ihn in seiner frühen Entwicklung unterstützt haben und davon, was sich aus der Förderung ergeben hat.

Wie habt ihr von Nours Beeinträchtigung erfahren? Seine Beeinträchtigung ist uns nicht sofort aufgefallen. Aber als er mit zwei Jahren immer noch nicht sprechen konnte und Entwicklungsverzögerungen aufwies, wandten wir uns an einen Arzt. Er kam zu uns nach Hause, beriet uns und entwickelte für Nour ein Frühförderungsprogramm.

Das habt ihr allein umgesetzt? Ich bin Zahnärztin und besaß eine Praxis. Meinen Beruf gab ich mit dem Ziel auf, Nour bestmöglich zu unterstützen und mit ihm zusammen seine Fähigkeiten zu entwickeln. Wir machten viele Übungen, jeden Tag. Damit Nour sprechen lernte, war es beispielsweise wichtig, ihm ins Gesicht zu schauen und langsam zu sprechen, damit er beobachten konnte, wie ich die Laute bilde. Um die Konzentration und Feinmotorik zu trainieren, spielten wir mit Schrauben und Muttern. Wir übten viel, ich hatte einen ganzen Schrank voll mit Hilfsmitteln, um mit Nour verschiedene Fähigkeiten zu trainieren. Das war sehr zeitaufwendig. Aber ich habe immer an Nour geglaubt und auch die Familie stand hinter uns.

War Nour die ganze Zeit zu Hause? Mit fünf Jahren kam Nour in die Vorschule. In Syrien ist die Vorschule in etwa das, was hier die Kita ist. Dort hat Nour einiges gelernt. Die Erzieherin hatte viel Verständnis für ihn und konnte gut mit ihm umgehen. Jeden Tag unterhielt sie sich mit mir über Nours Entwicklung und seine Situation in der Klasse.

Susan Khalil, 55 Jahre
Mohammad al Hindi, 58 Jahre
Sohn **Nour**, 26 Jahre

Nach der Vorschule kam Nour auf eine Privatschule. Allerdings gab es dort keinen inklusiven Ansatz wie in Europa. Das Personal wusste nicht, wie es mit Menschen mit Behinderung umgehen kann. Wir entschieden uns schließlich für einen Wechsel an eine Schule, von der wir einen Teil des Lehrpersonals persönlich kannten. Dort lief es viel besser und Nour erhielt viel Förderung. Aber auch privat habe ich ihn weiter unterstützt. Das war damals noch möglich, weil die politische Lage in Syrien stabil war und wir ein gutes Leben führten.

Mein Rat für Eltern ist, dass sie ihre Kinder frühestmöglich intensiv privat fördern. Dass sie nicht aufgeben. Dass sie alles ausprobieren und mit ganzen Herzen bei der Sache sind. Nach meiner Erfahrung reichen Förderangebote von Kita und Schule nicht aus, damit ein Kind sich gut entwickelt.

Mohammad, ihr seid 2015 nach Deutschland gekommen, wie habt ihr die Umstände damals erlebt? Die Lage in Syrien spitzte sich immer weiter zu. Wir lebten in Ghouta, das sehr schnell im Zentrum der Kämpfe stand, und zogen in Syrien mehrmals um, bevor wir uns für die Flucht entschieden. Unser jüngerer Sohn Fehmi und ich gingen Ende 2014 voraus; die restliche Familie kam im Juli 2015. Bei uns ging der Familiennachzug sehr schnell, weil zum einen unser jüngster Sohn gleich nach unserer Ankunft eine lebensgefährliche Herzoperation hatte und weil zum anderen damals noch nicht so viele Menschen nach Deutschland kamen. Jetzt leben wir seit sechs Jahren hier. Das ist ein neues Leben, fern von Krieg und Unterdrückung.

Susan, fand Nour in Deutschland schnell Anschluss? Nours intensive Förderung hat sich ausgezahlt. Da er im Gegensatz zu vielen anderen Geflüchteten mit Lernbeeinträchtigung lesen und schreiben konnte – sogar auf Englisch – konnte er mit mir in einen Deutschkurs. Deutsch lernen war für ihn unkompliziert. Daher konnte er schon bald in die Berufsbildung einer Werkstatt für behinderte Menschen (→ Seite 71) gehen. Jetzt ist er dort Mitarbeiter. Mit der Arbeit in der Werkstatt erfüllte sich ein großer Traum von uns. Wir freuen uns, dass Nour seine Zukunft selbst gestalten kann.

Nour, hast du einen Wunsch für die Zukunft? Dass ich der beste Mitarbeiter in der Werkstatt werde und viel Geld verdiene. Dann habe ich mein eigenes Geld für meine Reisen und Hobbies.

Mein Rat für Eltern ist, dass sie ihre Kinder frühestmöglich intensiv privat fördern. Dass sie nicht aufgeben. Dass sie alles ausprobieren und mit ganzen Herzen bei der Sache sind. Nach meiner Erfahrung reichen Förderangebote von Kita und Schule nicht aus, damit ein Kind sich gut entwickelt.

Betreuung und Förderung im Kindesalter

Kindertagesstätten (Kitas) betreuen Kinder ab drei Jahren. Viele Kitas und Stellen der Kindertagespflege nehmen auch jüngere Kinder auf. Sobald Kinder ein Jahr alt sind, haben sie ein Recht darauf, in einer Kita oder Kindertagespflege betreut zu werden, egal ob die Eltern arbeiten oder nicht. Dies gilt auch für Menschen im Asylverfahren und für geduldete Menschen.

Für Kinder mit Behinderung gibt es verschiedene Möglichkeiten der Förderung und Betreuung. In inklusiven Kitas und Kindertagespflegestellen werden Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam betreut. Um das Kind optimal zu fördern, gibt es dort kleinere Gruppen und speziell ausgebildetes Personal. Außerdem gibt es sogenannte heilpädagogische Kindergärten, in denen ausschließlich Kinder mit Behinderung betreut werden. Förderkindergärten, die sich auf eine bestimmte Beeinträchtigung spezialisiert haben, sind eine weitere Möglichkeit.

Hier finden Sie weitere Informationen

Schauen Sie auf die Internetseite Ihrer Stadt oder Gemeinde. Oft können Sie dort nach Kitas und Stellen der Kindertagespflege in Ihrer Nähe suchen. Zu Fördermöglichkeiten beraten Sie das Jugendamt oder die EUTB (→ Seite 23) in Ihrer Nähe.

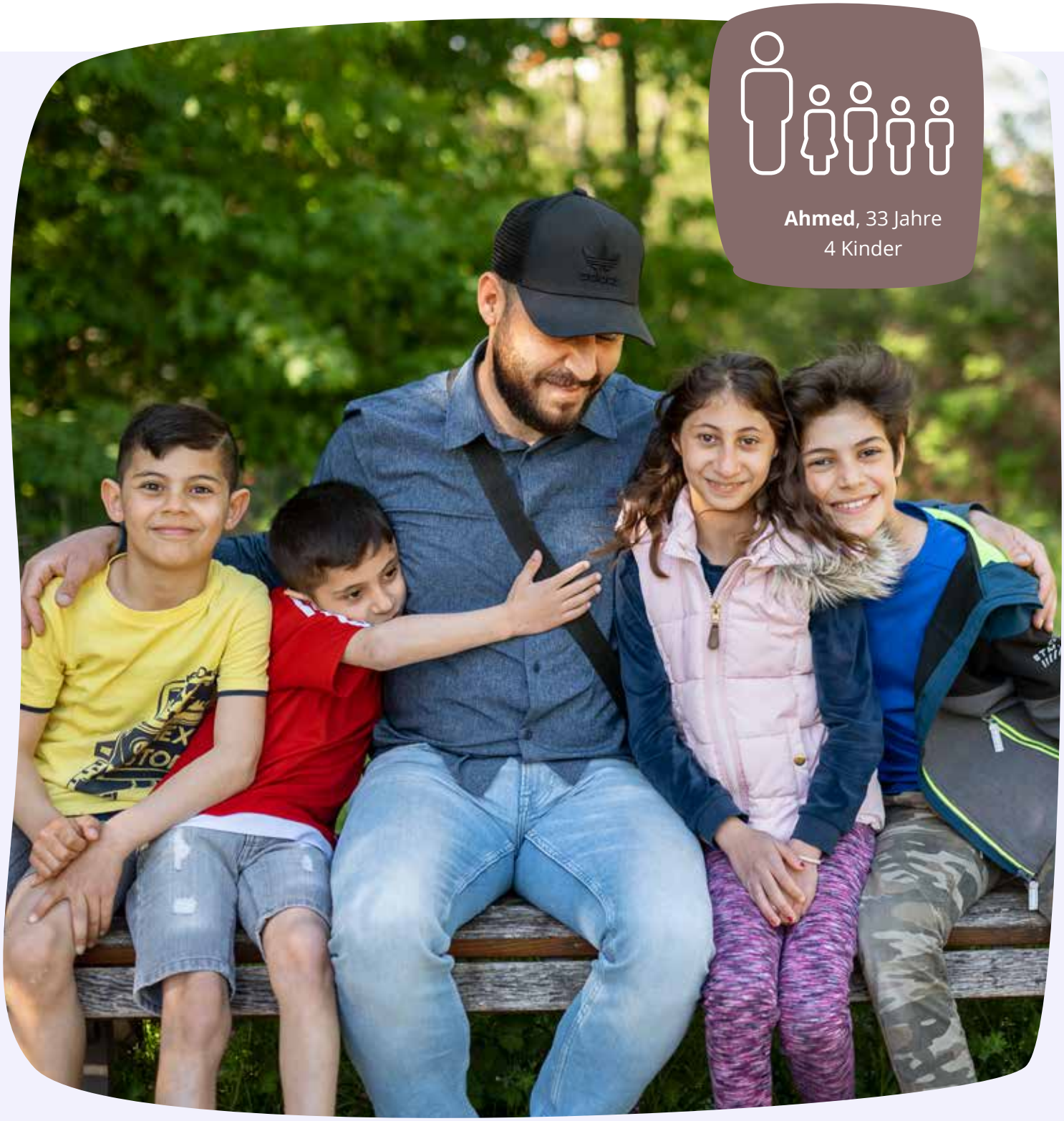
FLUCHT, ANKOMMEN UND WEGE ZUR BILDUNG

Ahmed floh 2015 vor dem Krieg im Nordosten Syriens. Er kam über die Balkanroute nach Deutschland. Seine Familie zog fünfzehn Monate später nach. Ahmed erzählt uns von seiner Flucht und dem Ankommen in Deutschland, von der medizinischen Versorgung seiner Tochter und den Zugängen zum Bildungssystem.

Wann und wie habt ihr von der Beeinträchtigung eurer Tochter erfahren? Wir wussten seit ihrer Geburt, dass ihre Entwicklung verzögert ist. Sie war immer schon auffällig klein, vor allem ihr Kopf. In Damaskus und in Aleppo waren wir bei vielen Ärzten. Sie untersuchten sie, aber niemand konnte uns eine verbindliche Auskunft zu Diagnose und Behandlung geben. Eine Operation war im Gespräch, wir haben uns dagegen entschieden, weil die Erfolgschancen als sehr gering eingeschätzt wurden.

Habt ihr Unterstützung beansprucht? Staatliche Unterstützung gab es nicht. Untersuchungen und Medikamente haben wir selbst bezahlt. Therapien wurden uns gar nicht angeboten. Selbst wenn, es gab in Syrien keine Krankenversicherung, die uns unterstützt hätte!

Unter welchen Umständen seid ihr nach Deutschland gekommen? Der Krieg in Syrien wurde immer schlimmer. Die Versorgung war katastrophal, die Infrastruktur brach zusammen. Wir entschieden, dass ich vorgehe und meine Familie nachkommt. Mit vier kleinen Kindern wäre die Reise zu gefährlich gewesen. Zuerst bin ich in die Türkei, dann über das Meer nach Griechenland und über die Balkanroute nach Deutschland. Besonders an den Grenzübergängen und während der Überfahrt nach Griechenland war die Situation sehr gefährlich. Das Boot war nur



Ahmed, 33 Jahre
4 Kinder

„Anderen Eltern möchte ich raten, Deutsch zu lernen. Mir hat es sehr geholfen. Ich kann selbstständiger agieren und mich für meine Rechte einsetzen und sie vertreten. Mich motiviert es sehr, zu wissen, dass mich meine Sprachkenntnisse unabhängiger gemacht haben.“

für 25 Menschen zugelassen. Wir waren 50. Der Platz reichte nicht aus für uns alle. Richtig sitzen war nicht möglich. Ich kniete die ganze Zeit am Rand und versuchte, mich festzuhalten. Da ich Rettungsschwimmer bin, gab ich meine Rettungsweste einer anderen Person. Ich versuchte, die Menschen zu beruhigen. Fast vier Stunden war ich auf dem Boot. Zum Glück ging alles gut!

Nach fünfzehn Monaten in Deutschland konnte meine Familie nachkommen. Das war eine lange Zeit! Aber ich kenne andere, da dauerte es vier oder fünf Jahre.

Wie ist die medizinische Versorgung eurer Tochter in Deutschland? Jedes Jahr wird wegen des erhöhten Drucks in ihrem Kopf ein MRT gemacht. Ein- bis zweimal im Monat hat sie starke Kopfschmerzen. Bis jetzt wurde dafür keine Ursache und daher auch keine therapeutische oder operative Lösung gefunden. Zwar ist die ärztliche Versorgung hier sehr gut, aber manchmal etwas undurchsichtig. Deswegen war es uns wichtig, uns Unterstützung zu suchen. So erfuhren wir mehr über die Möglichkeiten, die wir haben.

Eure Tochter geht bereits in die vierte Klasse. Was war euch bei der Auswahl der Schule wichtig? Aufgrund ihrer Lernbeeinträchtigung braucht unsere Tochter Unterstützung. Uns war es von Anfang an wichtig, dass sie auf eine Schule geht, die Erfahrung mit Inklusion hat. In ihrer Schule lernen Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam. Dort bekommt unsere Tochter schon während des Unterrichts die Unterstützung, die sie benötigt. Ich glaube, dass sie durch die Förderung vieles erreichen und später einen Beruf erlernen kann, der sie interessiert.

Welche Schulformen gibt es?

Schülerinnen und Schüler mit Behinderung haben das Recht, gemeinsam mit Kindern und Jugendlichen ohne Behinderung beschult zu werden. Dazu müssen Schulen barrierefrei sein, und sie müssen Personal bereitstellen, das die Schülerinnen und Schüler fördert.

Dazu sind Schulen, in denen ausschließlich Schülerinnen und Schüler mit Behinderung beschult werden, eine Alternative. Für manche Behinderungen gibt es eigene Schulen. Zum Beispiel die „Schule mit Förderschwerpunkt Lernen“ für Schülerinnen und Schüler mit einer Lernbeeinträchtigung.

Hier finden Sie weitere Informationen

Bevor Sie sich für eine Schulform entscheiden, sollten Sie Schulen kennenlernen. Zum Beispiel an deren Tag der offenen Tür. Fragen Sie in den Schulen nach oder sprechen Sie mit der Beratungsstelle in Ihrer Nähe.

SELBSTSTÄNDIGKEIT DURCH SCHULISCHE BILDUNG UND BERUFLICHE TEILHABE

Elif Cakmak ist Mutter von drei Kindern. Ihre Tochter Cağla hat Trisomie 21. Elif berichtet uns von der Förderung, die Cağla während der Schulzeit erhalten hat, und wie Cağla Anschluss an den Arbeitsmarkt gefunden hat.

Elif, Cağla ist in der Türkei auf die Welt gekommen. Wie hast du die Situation damals erlebt? Die medizinische Versorgung in der Türkei war damals nicht gut. Während meiner Schwangerschaft wurde ich nicht untersucht, weswegen das ärztliche Personal bei Cağla erst nach der Geburt Trisomie 21 diagnostizierte. Ich war damals sehr jung, hatte keine Ausbildung und keinen Zugang zu Informationen. Als der Arzt mir sagte, dass meine Tochter eine Behinderung habe, konnte ich es erst gar nicht glauben. Anfangs war ich sehr traurig und verzweifelt. Ich fragte mich immer wieder: Warum ich? Auch Cağlas Pflege war sehr schwierig. Sie nahm nicht zu, das hat mich sehr belastet und ich machte mir viele Sorgen.

Hat Cağla in der Türkei die Schule besucht? Sie kam mit fünf Jahren in eine Vorschule für Menschen mit Behinderung. Dort sah ich, dass wir nicht allein waren, aber auch, dass andere Kinder in Cağlas Klasse mehr Unterstützung als sie benötigten. Sie konnten zum Beispiel nicht allein laufen oder zur Toilette gehen. Zu sehen, dass es viele Arten von Behinderung gibt, half mir, die Behinderung meiner Tochter zu akzeptieren.

Habt ihr in der Schule Unterstützung erhalten? Cağla konnte damals noch nicht reden. Ihre Zunge ist etwas vergrößert, dadurch fiel ihr die Aussprache sehr schwer. Ich übte mit ihr wochenlang, eine Lehrerin unterstützte uns sehr. Trotzdem war ich manchmal verzweifelt und traurig, versuchte aber vor meiner Tochter meine Gefühle zu verbergen, sie sollte sie nicht mitbekommen. Als Cağla immer besser sprechen, schreiben und lesen konnte, hat mich

Elif Cakmak, 52 Jahre
Kazim Cakmak, 57 Jahre
Tochter **Cağla**, 32 Jahre
Sohn **Denizcan**, 30 Jahre
Sohn **Berk**, 21 Jahre

das sehr stolz gemacht. Ich war motiviert, weiterzumachen. Cağla ist sehr geduldig und ausdauernd, das habe ich von ihr gelernt. Damals wurde mir klar, dass mit der richtigen Förderung vieles möglich ist.

Heute arbeitet Cağla in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Wie habt ihr von dieser Arbeitsmöglichkeit erfahren? Eine Freundin erzählte mir von der Werkstatt für behinderte Menschen. Daraufhin informierte ich mich in einer Kontakt- und Beratungsstelle. Cağla und ich schauten uns zwei Werkstätten an und entschieden uns für eine. Cağla arbeitet nun in der Montage. Da sie erst als Teenager nach Deutschland kam, sprach sie anfangs nicht gut Deutsch. Ich setzte mich mit der Werkstatt in Verbindung und das Personal war bereit, Cağla beim Lernen der Sprache zu unterstützen. Dort lernt sie einmal die Woche, und auch ihre Einzelfallhilfe fördert sie beim Spracherwerb.

Warum ist dir Cağlas Selbstständigkeit so wichtig? Da ich nicht für immer da sein werde, möchte ich, dass Cağla in allen Bereichen des Lebens so selbstständig wie möglich ist. Die Themen Ausbildung und Arbeit waren mir immer wichtig, aber auch andere Aspekte. Cağla hatte schon einen Freund. Das hat mich sehr für sie gefreut. Früher war sie nämlich oft traurig, weil ihre Freundinnen einen Freund hatten und sie nicht. Wir sprechen sehr offen über Liebe und Partnerschaft. Mir war es immer wichtig, dass meine Tochter in mir eine Ansprechpartnerin sieht.

Ich wünsche mir, dass Menschen mit Behinderung nicht mehr ausgelacht oder belächelt werden, sondern dass sie gleichberechtigt an allen Bereichen teilhaben können.

Teilhabe am Arbeitsplatz?

Möchte Ihr Kind einen Ausbildungs- und Arbeitsplatz auf dem Arbeitsmarkt finden? Dafür gibt es in Deutschland mehrere Hilfen, die es dabei unterstützen, zum Beispiel die Finanzierung von Hilfsmitteln oder eine Assistenz am Arbeitsplatz.

Eine Alternative zum Arbeitsmarkt ist die Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Dort arbeiten Menschen mit Behinderung in verschiedenen Arbeitsbereichen, zum Beispiel in der Holz- und Metallwerkstatt, der Küche oder Gärtnerei. Im Berufsbildungsbereich (BBB) der Werkstatt erlernt man die dazugehörigen Tätigkeiten. Man kann sich aber auch immer für einen Arbeitsplatz außerhalb der Werkstatt entscheiden.

Sobald rechtlich der Zugang zum Arbeitsmarkt besteht, können asylsuchende und geduldete Menschen die meisten Leistungen der Bundesagentur für Arbeit erhalten, zum Beispiel für die Teilhabe am Berufsbildungsbereich einer Werkstatt.

Hier finden Sie weitere Informationen

Bei der Suche nach einem Ausbildungs- oder Arbeitsplatz unterstützen Sie die Agentur für Arbeit, das Integrationsamt („Inklusionsamt"), die Schule Ihres Kindes und die Beraterinnen und Berater der EUTB **(→Seite 23).**

GEMEINSAME FREIZEITGESTALTUNG VON VATER UND SOHN

Abu Ayham arbeitete in Syrien als Ingenieur. Er ist verheiratet und hat vier Kinder. Sein Sohn Ayham hat Trisomie 21. Abu Ayham berichtet uns von der Teilhabe am Sport und über die Förderungen, die sein Sohn erhält.

Wie war die Situation für euch in Syrien? Ayham war auf einer Privatschule, weil es in Syrien nur wenige staatliche Schulen für Menschen mit Behinderung gibt. In der Schule ging es ihm zwar gut, aber er lernte nur wenig. Im Unterricht wurden simple Sachen gemacht, zum Beispiel bis zehn zählen. Weder gab es Ausflüge noch wurden die Kinder gemäß ihren Möglichkeiten gefördert.

Nach der Schule müssen Kinder mit Behinderung – ähnlich wie in Deutschland – entweder zu Hause bleiben oder die Familien beschäftigen sie, zum Beispiel mit einem Sport, der die Kinder fördert. Ich habe damals mit Ayham Basketball trainiert und dafür einen Privatlehrer organisiert. Während des Krieges verschlechterte sich Ayhams Situation dann sehr.

Wie hast du den Umgang mit Menschen mit Behinderung in Syrien erlebt? Manche Leute waren freundlich und zeigten Mitgefühl, aber nicht alle. Mit Deutschland ist ihr Verhalten aber nicht zu vergleichen. Seit wir hier leben, bekommen wir viele positive Reaktionen: Im Park oder im Bus wird Ayham oft angelächelt. In Syrien hingegen schämen sich viele Familien für die Behinderung ihres Kindes und verstecken es. Ich aber habe Ayham immer mitgenommen, niemals würde ich ihn verstecken. Stattdessen freue ich mich, wenn er dabei ist, und lege viel Wert darauf, Zeit mit ihm zu verbringen.

Wie sieht Ayhams Alltag heute aus? Momentan besucht er noch die Fördergruppe einer Werkstatt für behinderte Menschen (→ Seite 71). In Zukunft möchte er aber in den Berufsbildungsbereich der Werkstatt wechseln. Er geht gern zur Arbeit, er mag die Menschen dort, und er ist sehr beliebt bei Kolleginnen wie Kollegen und der Leitung. Ich freue mich, dass

Abu Ayham, 66 Jahre
Sohn **Ayham**, 24 Jahre

er dort gefördert wird und neue Dinge lernt. Und ich wünsche mir für ihn, dass er bald eine berufliche Bildung erhält. Dann kann er einer Arbeit nachgehen, die ihm Spaß macht, zum Beispiel in der Küche oder der Tischlerei.

In seiner Freizeit spielt Ayham Basketball bei MINA-Basket, einer inklusiven Basketballgruppe. Sie spielen in der freien Basketballliga und möchten sich sogar für die Special Olympics 2023 in Berlin qualifizieren. Dass sie regelmäßig trainieren und sich gemeinsam auf die Spiele vorbereiten, ist für Ayham eine große Unterstützung. Zu seinen Spielen geht die ganze Familie, um ihn anzufeuern, manchmal auch seine Freunde. Außerdem schwimmt und fotografiert Ayham sehr gerne.

Gibt es einen Rat, den du für andere Familien hast? Fördern Sie Ihre Kinder und unterstützen Sie sie in ihrer Entwicklung, sei es durch Sport oder durch Bildung oder andere Aktivitäten. Wenn Ayham zu Hause ist, unterhalten wir uns oft und lange. Mir ist es wichtig, meinem Sohn zu zeigen, dass ich ihn ernst nehme und mich für ihn interessiere. Es soll sich nicht isoliert oder ausgegrenzt fühlen, sondern am Leben teilhaben.

Mir ist es wichtig, meinem Sohn zu zeigen, dass ich ihn ernst nehme und mich für ihn interessiere. Es soll sich nicht isoliert oder ausgegrenzt fühlen, sondern am Leben teilhaben.

Was bedeutet Assistenz in der Freizeit?

Viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung wünschen sich, im Alltag selbstständiger zu werden. Zum Beispiel möchten sie auch ohne ihre Eltern Freundinnen und Freunde besuchen, Einkaufen gehen oder Sport treiben.

Was macht die Assistenz in der Freizeit?

Damit ein Mensch mit Behinderung auch in der Freizeit am sozialen Leben teilhaben kann, kann ihn eine Assistenz unterstützen. Eine solche Assistenz ist häufig auch als „Einzelfallhilfe“ bekannt. Dabei handelt es sich meist um eine pädagogische Fachkraft, die ein- oder zweimal in der Woche mit dem Kind oder jungen Erwachsenen etwas unternimmt und dabei auf dessen individuelle Bedürfnisse und Wünsche eingeht.
Mit der Assistenz werden die Selbstständigkeit und die soziale Teilhabe junger Menschen mit Behinderung unterstützt.

Hier finden Sie weitere Informationen

Assistenzleistungen zur sozialen Teilhabe sind Eingliederungshilfeleistungen. Für asylsuchende oder geduldete Menschen, die unter 18 Monaten in Deutschland sind, besteht kein Anspruch auf Eingliederungshilfe, doch können auch sie in begründeten Fällen Assistenzleistungen erhalten. Ihre lokale EUTB-Stelle informiert Sie, wie und wo Sie eine Assistenz für die Freizeit beantragen können (→ Seite 23).

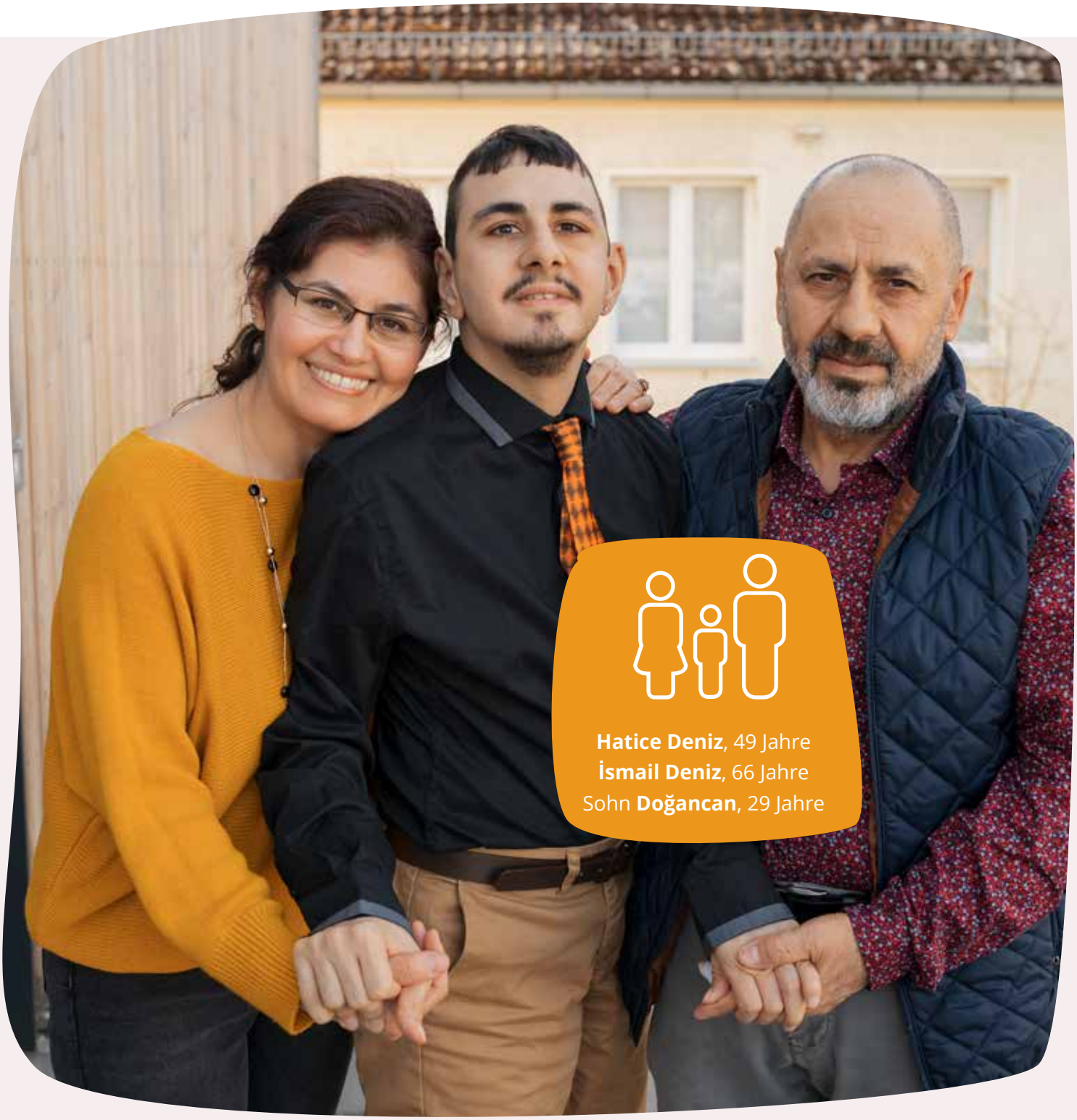
ANNAHME, LOSLASSEN UND SELBSTBESTIMMT WOHNEN

Für viele Eltern ist es ein großer Schritt, ihr Kind loszulassen. Hatice Deniz und ihr Mann İsmail berichten uns, wie sie den Auszug ihres Sohnes Doğancan erlebt haben. Außerdem erzählen sie, was sich seitdem für die Familie verändert hat.

Hatice, du bist Mutter von zwei Söhnen mit Behinderung, möchtest du uns von ihnen erzählen? Meine Söhne heißen Doğancan und Mehmet. Mehmet ist bereits mit 18 Jahren gestorben. Wie sein Bruder hatte er eine Muskeldystrophie und Epilepsie.

Ich war sehr jung, als ich Mutter wurde, und sehr unerfahren. Trotzdem war mir klar, dass mit Doğancan etwas anders war. Als Säugling weinte er nie, er war sehr ruhig. Ich verglich ihn mit meinen gleichaltrigen Neffen und daran merkte ich, dass etwas nicht stimmte. Wir sind zum Kinderarzt gefahren, der nahm meine Sorgen allerdings nicht ernst. Er sagte sogar, ich solle froh sein, dass mein Kind so ruhig ist. Aber ich fühlte mich damit weiter unwohl. Doğancan sprach und krabbelte nicht, seine Entwicklung erschien mir sehr verzögert. Nach einiger Zeit wurden wir endlich in ein SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum → Seite 19) überwiesen. Dort wurde Doğancan gründlich untersucht. Die Diagnose irritierte und schockierte mich. Ich wusste nicht, was sie bedeutet. Kurze Zeit darauf wurde ich erneut schwanger. Mein zweiter Sohn, Mehmet, wurde mit der gleichen Diagnose geboren. Plötzlich hatte ich zwei Kinder mit Behinderung. In meiner Unerfahrenheit dachte ich, dass Kindererziehung so sei. Mein Mann litt sehr unter der Situation. Er konnte die Behinderung nicht akzeptieren und nicht damit umgehen. Er flüchtete sich immer mehr in die Arbeit, sodass ich alles allein gemacht habe.

İsmail, wie hast du diese Zeit empfunden? Am Anfang hatte ich sehr große Schwierigkeiten, die Behinderung meiner Söhne zu akzeptieren. Die Diagnose war ein Schock für mich. Erst durch den Kontakt zu anderen Vätern und Müttern fühlte ich mich gestärkt und motiviert. Kennengelernt habe ich sie über einen Verein, dessen Angebote wir in Anspruch nehmen.



Hatice Deniz, 49 Jahre
İsmail Deniz, 66 Jahre
Sohn **Doğancan**, 29 Jahre

Doğancan ist bereits ausgezogen. Für viele Familie ist das ein großer Schritt. Wie hast du das bei euch empfunden? Wir haben uns schon früh Gedanken gemacht, wer für Doğancan sorgt, wenn wir nicht mehr da sind, und uns verschiedene Wohneinrichtungen angeschaut. Die Einrichtung, in der er jetzt lebt, hat uns kurzfristig angerufen und uns mitgeteilt, dass ein Zimmer frei ist. Uns wurde klar, dass wir doch lieber jetzt, da wir noch gesund sind, alles organisieren und entscheiden sollten, und nicht später. Niemand weiß, was die Zukunft bringt. Als Doğancan in die Einrichtung gezogen ist, war ich sehr traurig. Ich habe sogar geweint. Meine Frau hat mich getröstet, und ich habe sie getröstet. Wir gaben uns gegenseitig Halt.

Hatice, und wie geht es euch heute mit der Entscheidung? Heute wissen wir, dass die Entscheidung gut und richtig war. Wir haben zusammen sein neues Zimmer gestrichen und gemeinsam die Möbel dafür ausgesucht. Mit unserem Sohn stehen wir immer in Kontakt, und wir fahren zusammen in den Urlaub. Auch der Kontakt zum Personal der Wohneinrichtung ist sehr gut. Ich spüre, dass Doğancan sehr gern dort lebt und er glücklich ist. Er ist dort sehr selbstständig geworden.

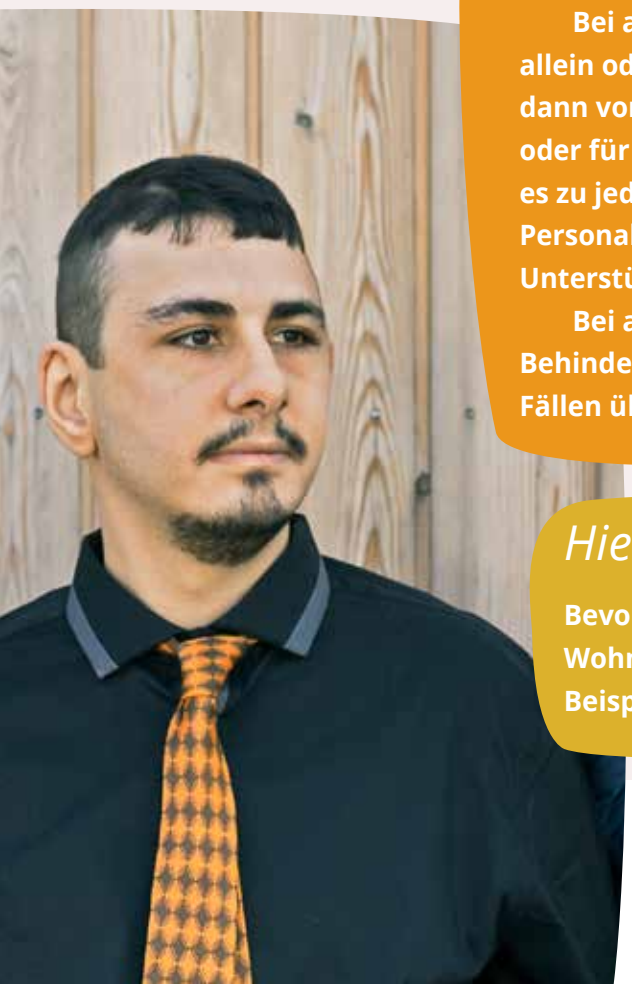
„Wenn ihr ein Kind mit Behinderung habt, seht es nicht als Strafe, sondern als Geschenk und Bereicherung. Fragt euch nicht, warum ihr ein Kind mit Behinderung habt. Wenn ihr euer Kind so liebt und annehmt, wie es ist, fällt euch vieles leichter.“

Welche Wohnformen für Menschen mit Behinderung gibt es?

In Deutschland unterscheidet man verschiedene Wohnformen für Menschen mit Behinderung. Grundsätzlich entscheidet jede Person selbst, wie sie wohnen möchte.

Bei ambulanten Wohnformen wohnt man beispielsweise allein oder in einer Wohngemeinschaft (WG). Fachkräfte sind nur dann vor Ort, wenn man sie braucht, zum Beispiel zum Einkaufen oder für die Pflege. In sogenannten besonderen Wohnformen gibt es zu jeder Zeit Hilfe durch Pflegepersonal und pädagogisches Personal. Das kann insbesondere für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf sehr hilfreich sein.

Bei asylsuchenden und geduldeten Menschen mit Behinderung können die Kosten für das Wohnen in begründeten Fällen übernommen werden.



Hier finden Sie weitere Informationen

Bevor Sie sich für eine Wohnform entscheiden, sollten Sie die Wohnangebote kennengelernt haben. Dabei kann Sie zum Beispiel Ihre EUTB Beratungsstelle unterstützen (→ Seite 23).

ISOLATION, GEMEINSCHAFT UND LIEBE

Nejla Yoloğlu erzählt uns von der Geburt ihres Sohnes Ferhat und den Unterstützungsangeboten, die sie wahrgenommen hat. Sie erklärt uns außerdem, warum sie bis heute selbst Angebote zur Selbsthilfe organisiert. Zudem sprechen wir über Selbständigkeit und Liebe.

Nejla, wie war es als dein Sohn Ferhat geboren wurde? Ferhat kam mit Trisomie 21 und mehreren Herzfehlern auf die Welt. Als er sechs Monate alt war, wurde er operiert und bekam einen Herzschrittmacher. Inzwischen hat er den siebten Herzschrittmacher. Bis zu seinem dritten Lebensjahr lag er neunundzwanzig Mal wegen schwerer Lungenentzündung im Krankenhaus. Oft ging es um Leben und Tod. Das Schlimmste war: Ich als Mutter konnte meinem Kind nicht helfen. Darüber war ich sehr traurig, ich weinte viel. Zwar hatte ich meine Familie und einen engen Freundeskreis um mich, aber ich fühlte mich mit meinen Sorgen und Ängsten nicht verstanden und ernstgenommen. Zu Ferhat habe ich immer gesagt: Das schaffen wir. Wir zeigen es denen, die nicht an uns glauben. Er ist ein Überlebenskünstler. Wir haben uns gegenseitig viel Kraft gegeben.

Gab es damals Unterstützungsangebote für euch? Kurz nach der Geburt suchte ich Hilfe in einem deutschen Verein. Dort waren viele Mütter, die ein Kind mit Behinderung haben. Zum ersten Mal fühlte ich mich verstanden und ernstgenommen. Ich war durstig nach Informationen, ich wollte unbedingt mehr wissen, zum Beispiel darüber, wie sich Ferhat entwickeln wird. Welche Rechte habe ich? Wie kann ich mein Kind unterstützen? Der Verein eröffnete mir damals einen neuen Horizont: Die Behinderung meines Sohnes kann ich nicht ändern, aber mit viel Liebe, Geduld, Wissen und durch die Annahme seiner Behinderung kann ich mit ihm ein glückliches Leben führen . Das gab mir Selbstbewusstsein. Ich konnte meine Bedürfnisse besser einschätzen und auf die meines Sohnes besser reagieren. Nach einiger Zeit habe ich selbst in dem Verein Angebote zur Selbsthilfe organisiert. Mein Plan war es, mehr türki-

Nejla Yoloğlu, 55 Jahre
Ekrem Yoloğlu, 58 Jahre
Sohn **Ferhat**, 34 Jahre

„Die Behinderung meines Sohnes kann ich nicht ändern, aber mit viel Liebe, Geduld, Wissen und durch die Annahme seiner Behinderung kann ich mit ihm ein glückliches Leben führen.“

sche Mütter zu erreichen, weil sich viele Angebote nur an deutsche Familien richten. Mein Wunsch war es, diesen Müttern einen Weg aus der Isolation zu zeigen. Und das mache ich heute noch.

Was war dir bei der Erziehung von Ferhat besonders wichtig? Dass er alltägliche Dinge selbstständig erledigen kann, zum Beispiel sich anziehen oder den Tisch decken. Diese kleinen Handlungen lassen ihn selbstbewusst am Alltag teilhaben. Ich weiß noch, wie Ferhat mich mit leuchtenden Augen fragte, ob er allein mit der U-Bahn zur Arbeit fahren kann. Er hatte den Weg bereits trainiert, trotzdem war es für mich eine Herausforderung. „Wenn nicht jetzt, wann dann?“, dachte ich und ließ ihn gehen. Seitdem fährt Ferhat allein zur Arbeit, und ich bin sehr stolz auf ihn.

Wie bist du bei der Erziehung mit Themen wie Liebe und Partnerschaft umgegangen? Das war kein Tabu. Jeder Mensch hat das Recht auf Liebe, Partnerschaft und Sexualität. Aber für viele ist das Thema Sexualität mit Scham verbunden. Ich finde es wichtig, die Bedürfnisse meines Sohnes wahrzunehmen und ihn zu unterstützen. Weil es zu einem selbstbestimmten Leben gehört, sich selbst zu erfahren und zu akzeptieren, zeige ich ihm Möglichkeiten auf. Es gibt Beratungsstelle mit Sprechstunden, die sich Themen wie dem von Partnerschaft und Sexualität im Kontext von Behinderung widmen. Dazu klären sie auf und beraten. In einer davon war mein Sohn mit seinem Einzelfallhelfer, das hat ihn dabei unterstützt, sich selbst besser kennenzulernen. Es freut mich, Ferhat glücklich zu sehen, und ich stehe immer hinter ihm.

Recht auf Liebe und Partnerschaft

Alle Menschen haben das Recht auf Partnerschaft und Sexualität. Es ist wichtig, dass Menschen mit Behinderung ihren Körper, ihre Bedürfnisse und ihre Gefühle kennenlernen. Sie lernen, zu sich zu stehen und „Nein“ zu sagen. Aufklärung trägt daher zum Schutz vor Gewalt bei.

Zu den Themen Sexualität und Liebe gibt es vielfältige Informationen, auch in Leichter Sprache. Außerdem gibt es Beratungsstellen und spezialisierte Stellen, die Menschen mit Behinderung dabei unterstützen, eine Partnerin oder einen Partner zu finden.

Hier finden Sie weitere Informationen

Pro Familia berät bundesweit zu Partnerschaft, Sexualität und Verhütung. Eine Beratungsstelle in Ihrer Nähe finden Sie unter: www.profamilia.de/angebote-vor-ort

Das Hilfetelefon „Gewalt gegen Frauen“ ist ein bundesweites Beratungsangebot für Frauen, die Gewalt erlebt haben oder erleben. Auch Angehörige, Freundinnen und Freunde von Betroffenen sowie Fachkräfte können sich unter der Nummer 08000 116 016 anonym und kostenfrei beraten lassen. Die Hotline steht Menschen aller Nationalitäten mit oder ohne Behinderung rund um die Uhr zur Verfügung.

KINDER GEMEINSAM ERZIEHEN UND LIEBE ERMÖGLICHEN

Gleichberechtigung in der Erziehung war Çiğdem und Ali Eroğlu immer wichtig. Sie und ihre Töchter Sinem und Eylem sprechen mit uns über Liebe und Partnerschaft und über ihr Familienleben.

Ali, als eure Töchter klein waren, warst du zu Hause und deine Frau berufstätig. War diese Aufteilung für dich selbstverständlich? Ich hatte damals keine Arbeit, meine Frau schon. Für mich war klar, dass ich meine Familie unterstütze, egal ob durch einen Job oder dadurch, dass ich auf die Kinder aufpasse und den Haushalt mache. Für mich war das selbstverständlich, ich habe das sehr gern gemacht. Meiner Meinung nach muss Kindererziehung gemeinschaftlich stattfinden.

Wir habt ihr von Sinems Behinderung erfahren? Der Kinderarzt hat die Behinderung diagnostiziert. Allerdings zufällig, eigentlich waren wir wegen etwas anderem bei ihm. Als ich von der Behinderung erfuhr, war ich kurz wie weggetreten. Meine Frau und ich haben dann viel darüber gesprochen. Wir standen von Anfang an der Situation sehr aufgeschlossen gegenüber.

Çiğdem, ihr habt eure Tochter sehr offen erzogen, Themen wie Liebe und Partnerschaft sind keine Tabus. Warum ist euch das wichtig? Jeder Mensch hat das Recht auf Liebe und Partnerschaft, ob jung oder alt, Mann oder Frau, mit oder ohne Behinderung. Zu Liebe und Partnerschaft gehören körperliche Nähe und Zärtlichkeit. Diese Erfahrungen wünsche ich jedem Menschen. Für mich ist Liebe und Partnerschaft kein Tabuthema, sondern das Natürlichste auf der Welt. Als Sinem klein war, habe ich mich immer gefragt, ob sie diese Erfahrung machen wird, wenn sie älter ist. Ich habe mir viele Gedanken gemacht. Manchmal war ich sehr traurig, weil ich mich sorgte, dass meine Tochter Nähe und Zärtlichkeit nie erleben

Çiğdem Eroğlu, 47 Jahre
Ali Eroğlu, 52 Jahre
Tochter **Eylem**, 26 Jahre
Tochter **Sinem**, 24 Jahre

„Jeder Mensch hat das Recht auf Liebe und Partnerschaft, ob jung oder alt, Mann oder Frau, mit oder ohne Behinderung. Zu Liebe und Partnerschaft gehören körperliche Nähe und Zärtlichkeit. Diese Erfahrungen wünsche ich jedem Menschen."

würde. Sie jetzt mit einem Freund zu sehen, ist das Schönste für mich.

Sinem, du hast seit vier Jahren einen Freund. Wie heißt er? Mein Freund heißt Samet.

Wie habt ihr euch kennengelernt? Wir haben uns in einer Theatergruppe kennengelernt.

Bist du glücklich mit ihm? Ja, ich bin sehr glücklich mit ihm.

Çiğdem, wie war das für dich als die beiden sich kennengelernt haben? Nachdem sich beide kennengelernt hatten, entwickelte sich ihre Beziehung langsam. Bei ihren ersten Treffen waren wir Mütter dabei. Wir tauschten uns oft mit Sinem und Samet über ihre Beziehung aus. Ich freundete mich bei diesen Treffen mit Samets Mutter an. Unsere Freundschaft ist auch heute noch sehr wichtig, regelmäßig unternehmen wir etwas zusammen.

Warum, glaubst du, sind Themen wie Liebe und Partnerschaft für andere Eltern ein Tabu? Ich glaube, das ist ein gesellschaftliches Problem. Jungen Frauen werden nicht die gleichen Freiheiten zugesprochen wie jungen Männern. Das hat meiner Meinung nach nichts damit zu tun, ob ein Kind eine Behinderung hat oder nicht. Ich verstehe zwar, dass Eltern Kinder mit Behinderung mehr schützen möchten. Aber für mich hat es nichts mit Schutz zu tun, jemandem das Recht auf Liebe abzusprechen. Ich sehe es als meine Aufgabe, meine Tochter in ihrer Partnerschaft zu unterstützen.

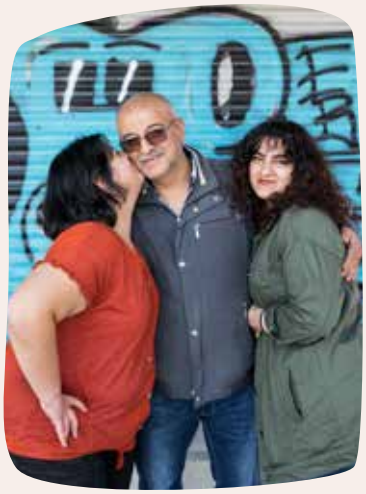
Eylem, deine Schwester und du ihr seid fast gleich alt. Habt ihr als Kinder viel zusammen gemacht? Ja, und heute machen wir immer noch viel zusammen. Sinem kommt oft mit, wenn ich etwas unternehme, und andersherum genauso. Dadurch bekommen wir beide viel vom Leben der anderen mit. Mich hat das Zusammensein mit Sinem für das Thema Behinderung sensibilisiert. In der Vergangenheit wurde ich oft gefragt, ob ich mich früher vernachlässigt gefühlt habe. Das habe ich nie so empfunden. Meine Eltern sind immer für uns beide da. Wenn Sinem mal mehr Aufmerksamkeit und mehr Zuwendung benötigt, verstehe ich das nicht als Vernachlässigung. Wir unterstützen uns alle gegenseitig, das macht uns stark.

Welche Unterstützung bieten Elternkurse?

Elternkurse unterstützen Sie bei der Kindererziehung, machen Mut und helfen Ihnen, zu ihren Kindern eine gute Beziehung aufzubauen. Gemeinsam mit anderen Eltern und unter professioneller Leitung erarbeiten Sie Lösungen, um schwierige Situationen zu meistern. Alle können ihre persönlichen Herausforderungen ihres Familienlebens einbringen. Typische Themen in Elternkursen sind: Grenzen setzen, Umgang mit Konflikten, Streit zwischen Geschwistern oder das Ins-Bett-Gehen.

An wen richten sich Elternkurse?

Elternkurse sind für alle Mütter und Väter geeignet. Sie finden meist als wöchentliche Treffen mit paralleler Kinderbetreuung statt. In vielen Städten werden Kurse in den Herkunftssprachen von Familien angeboten, zum Beispiel auf Russisch, Kurdisch oder Arabisch, darunter spezielle Kursangebote für geflüchtete Eltern. Die Kosten für die Kurse variieren zwar, für Menschen mit niedrigem Einkommen sind sie jedoch in der Regel ermäßigt oder kostenfrei.



Hier finden Sie weitere Informationen

Mehr Informationen zu Elternkursen und Kursanbietern finden Sie unter:

- **elternkurse.com**
- **STEP – der Elternkurs: instep-online.de**
- **Programm „Starke Eltern – Starke Kinder“: starkeeltern-starkekinder.de/**
- **Elterntraining „FamilienTeam“: www.institut-erziehungskompetenz.de**

Elternkurse für geflüchtete Eltern werden angeboten auf:
de.rescue.org/land/deutschland/schutz-teilhabe/elternkurse

IMPRESSUM

Herausgeberin und Herausgeber
MINA-Leben in Vielfalt e. V.
Projekt *Ehrenamt in Vielfalt*
Friedrichstraße 1
10969 Berlin

Redaktion
Wendy Taranowski, Nejla Yoloğlu,
Laura Schödermaier, Muhannad Abulatifeh,
Andrea Hennig

Layout und Satz
Ina Beyer 3in1

Fotografie
Sally Lazić, Fotosally

Bildnachweis
Seite 3: Bundesregierung/Kugler

Lektorat
Silke Leibner, Silbenschliff

Druckvorstufe, Produktionsbetreuung
Hans D. Beyer, BEYER *foto*.grafik

Druck und Bindung
A8 Druck- und Medienservice

Rechte an den Fotos
MINA – Leben in Vielfalt e. V.

Diese Publikation ist online abrufbar unter:
mina-vielfalt.de/partizipatives-projekt

Auf unserer Webseite **mina-vielfalt.de** finden Sie außerdem die im Rahmen des Projekts entstandene Handreichung:
Flucht, Migration und Behinderung – Wege zu Teilhabe und Engagement

© Berlin, Dezember 2021
1. Auflage
Alle Rechte vorbehalten.
Nachdruck auch auszugweise nur mit Genehmigung der Herausgebenden.

Wie erleben geflüchtete und migrierte Familien das Leben mit einem Kind mit Behinderung? Darüber berichten auf bewegende und sehr persönliche Weise zwanzig Familien. Manche von ihnen leben schon lange in Deutschland, andere flohen seit 2015 vor den Konflikten in Syrien und Irak. Sie erzählen von der medizinischen Versorgung in ihrem Herkunftsland und sprechen darüber, wie und warum sie nach Deutschland gekommen sind. Sie erzählen uns von Ungewissheit und der Akzeptanz der Behinderung, von Verlust, Trauer und Isolation, aber auch von Stärke und Kraft, Mut und Hoffnung, von Gemeinschaft und Empathie. Wissen zum Thema »Leben mit einem Kind mit Behinderung« ergänzen die Familienporträts.

MINA – Leben in Vielfalt e. V.

MINA ist eine Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin, die seit über zehn Jahren Menschen mit Flucht- und/oder Migrationserfahrung und Behinderung sowie deren Angehörige berät und bei der Durchsetzung ihrer Rechte begleitet. Seit 2019 wird das Wissen und die Erfahrung zur Schnittstelle im Rahmen des Projekts *Ehrenamt in Vielfalt* in Seminaren, durch die Begleitung von Organisationen sowie im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit an Interessierte im gesamten Bundesgebiet weitergegeben. Weitere Informationen zum Projekt finden Sie unter: **mina-vielfalt.de**.

Diese Publikation ist im Rahmen des Projekts *Ehrenamt in Vielfalt* entstanden.

MINA – Leben in Vielfalt e.V.

gefördert durch:

Die Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration

in Kooperation mit:

bvkm. Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.