

## KAPITEL 5: Das sind wir! Selbstvertreter:innen mit CP

# Werkstatt, Musik und Zukunftsträume

F. G.

Ich bin Felix und 20 Jahre alt. Mein rechter Arm ist gelähmt und ich habe eine Epilepsie, die ist aber nicht so ausgeprägt.

Ich wohne in einer Wohngruppe am Niederrhein. Sie liegt in einer Wohngegend. Ich wohne auf der 1. Etage des Hauses. Ich habe einen eigenen Raum für mich. Darin sind ein Schreibtisch, ein Sessel mit Fußhocker, ein Bett, ein Kleiderschrank und Regale. Besonders mag ich an meinem Zimmer die Bilder an den Wänden und meine Musikanlage und meinen DVD-Player.

An Arbeitstagen stehe ich um 6:00 Uhr auf. Dann ziehe ich mich an und gehe die Treppe runter in den Gruppenraum. Dort frühstücke ich, trinke Kaffee und mache mein Frühstück für die Arbeit fertig. Wenn ich genug Zeit habe, trinke ich zwei Tassen Kaffee mit Milch. Danach warte ich in meinem Zimmer auf den Bus. Die Schuhe habe ich dann schon angezogen. Der Bus kommt um 7:00 Uhr. Ich steige ein und fahre zur Werkstatt. Wenn ich dort ankomme, setze ich mich auf meinen Platz und warte, bis die Arbeit anfängt. In der Werkstatt packe ich Kartons ein. Ich arbeite im Verpackungsbereich. Am liebsten klebe ich Etiketten auf Flaschen, verpacke sie und mache die Kartons zu. Ich musste auch schon einmal Hundefutter verpacken. Das war schlimm, weil die Tüten oft kaputtgegangen sind und es gestunken hat. Die kaputten Tüten haben wir dann weggeworfen. Ich habe auch schon einmal versucht, den Hubwagen-Führerschein zu machen, aber das habe ich abgebrochen. Ich freue mich jeden Tag auf meine liebe Chefin und auf meine Kollegen. In den Pausen unterhalte ich mich mit meinen Kollegen auf dem Pausenhof. Das Mittagessen schmeckt mir nicht so gut. Ich hätte gern Essen, das besser schmeckt und frisch gekocht ist. Um 16:00 Uhr kommen die Busse und ich fahre wieder nach Hause. Manchmal holt mich auch Papa ab, um mit mir zur Therapie, zu meiner Band



© Fotos: Privat

„trommelWerk“ oder zur Gruppenstunde bei der AFbJ zu fahren.

Wenn ich in meine Wohngruppe fahre, gehe ich zuerst auf mein Zimmer und ruhe mich aus. Ich lese oder gucke Fernsehen. Ich mag Harry Potter. Manchmal singe ich mit meiner Karaoke-Box. Ich kann auch noch Kaffee und Kuchen bekommen. Ich finde es schön, dann meine Ruhe zu haben. Nach dem Abendessen gehe ich duschen, wenn ich Lust habe. Ich putze die Zähne, ziehe mich um und habe dann Zeit in meinem Zimmer. Ich lese, gucke Filme mit Schauspielern, die ich kenne, oder höre Musik.

Ich kann richtig gut Musik machen, singen und trommeln. Bei meiner Band „trommelWerk“ mache ich die Vocoder-Stimme. Wir spielen selbst geschriebene Lieder. Ich spiele außerdem die Kuhglocke und den „Tannenbaum“.

Ich liebe es, Musik zu machen, Actionfilme zu gucken, Musik zu hören und zu lesen. Ich kenne sehr viele Schauspieler. Im letzten Urlaub war ich mit meinen Eltern in einem Hotel in London. Ich mochte das London Eye, Madame Tussauds und die Tower Bridge und die Bootstour auf der Themse. Ich habe sogar gesehen, wie die Brücke aufging. Das ist sehr selten! Das

Essen war sehr lecker. Einmal habe ich Eis mit Popcorn und leckerer Soße gegessen.

Es gibt Sachen, die meinen Alltag schwierig machen, zum Beispiel die vielen Arzttermine mit Blutabnahme. Ich würde gerne Ski laufen und den Autoführerschein machen. Aber das geht wegen meiner Einschränkung nicht.

Was mir den Alltag erleichtert? Ich freue mich, dass meine Therapeutin Yolanda mich unterstützt, indem sie jede Woche mittwochs meine Muskeln, Arme und Beine bewegt. Dann fühle ich mich gut. Wir machen ziemlich viel Spaß zusammen. Außerdem ist meine Chefin in der Werkstatt geduldig. Sie erklärte mir, wie die Arbeit funktioniert – manchmal auch zweimal. Dann verstehe ich alles besser und kann die Arbeit so ausführen, wie sie es möchte.

Für mich ist es wichtig, auch mit einer Hemiparese trotzdem die Sachen zu tun, die mir Spaß machen. Jeder sollte tun, was er möchte. Das Leben mit einer Behinderung kann schön sein, aber auch mal anstrengend. Ich kenne viele Menschen mit Behinderung, die auch sehr zufrieden sind. Bei vielen meiner Freunde bemerke ich ihre Behinderung gar nicht. Bei meinem Freund Kilian habe ich das nur bemerkt, weil er mit der Zunge Probleme hat.

Ein Wunsch für mich selbst: In der Zukunft möchte ich allein wohnen, so wie mein Bandkollege Nick. Der wohnt in einer eigenen Wohnung. Da hat man immer seine Ruhe, muss aber viel im Haushalt machen. Ich würde meinen Tag selbst planen und ohne Hilfe alles erledigen. Außerdem wünsche ich mir eine Freundin, die mit mir zusammenwohnt.

F. G. 20 Jahre, arbeitet in einer WfbM und lebt inzwischen in einer Wohngruppe am Niederrhein.

# Meinen Alltag machen oft andere Menschen kompliziert

Paloma Olszowka

Ich bin 31 Jahre alt. Im Januar werde ich 32. Ich wohne mit einer 24-Stunden-Assistenz in meiner eigenen Wohnung. An einem typischen Tag, wenn ich frei habe, habe ich meistens Therapien, muss Einkäufe erledigen und stehe meistens gegen 8:30 Uhr auf. Wenn ich arbeite, setze ich mich morgens an den Schreibtisch und arbeite ein bis zwei Stunden sowie auch nachmittags und habe Meetings. Ich arbeite 19,5 Stunden im Monat und bin für die Tandems zuständig. Das Projekt heißt „Bildungs-Tandem inklusiv“. Teilweise habe ich Dienstreisen und arbeite dann dementsprechend mehr. Ich bin gut im kreativen Schreiben, bin Schreibpädagogin und kann Workshops planen. Außerdem schreibe ich gern und gut Geschichten. Ich habe schon zwei Bücher geschrieben. Mein aktuelles Buch heißt „Lass deine Schmetterlingsflügel fliegen“. Darin geht es darum, wie ich die Welt wahrnehme.

Meine Lieblingsbeschäftigung ist Serien schauen, Instagram-Videos machen und einfach kreativ sein. Ich versuche, der Welt meine Stimme zu geben und über Ungerechtigkeiten aufzuklären. Ich bin ein eigenständiger Mensch, trotz meiner Behinderung. Ich lebe mein Leben wie jeder andere auch und versuche, meine Bedürfnisse durchzusetzen.

Meinen Alltag machen oft andere Menschen kompliziert, da sie mich oft nicht verstehen durch die Spastik in meiner Stimme und deshalb denken, dass ich geistig behindert sei und mich dadurch nicht ernst nehmen. Es gibt Dinge, bei denen mich meine Behinderung ausbremst: Treppen, Bordsteine und grundsätzlich die Barrieren in den Städten und auch Köpfen der Menschen. Meinen Alltag erleichtern kompetente Assistentinnen und respektvoller Umgang.

Kindern und Jugendlichen, die auch mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP) leben, würde ich mit auf den Weg geben: Alles kann man schaffen, aber man muss durchhalten und sich durchsetzen! Stark macht mich mein starker Wille, nie aufzugeben, egal, welche Hürde sich in den Weg stellt. Meinem jüngeren Ich würde ich sagen: Siehst du, du hast es allen gezeigt, die es nicht für möglich gehalten haben, dass du es schaffen kannst.



© Foto: Privat

Mein Wunsch für mich selbst ist, entspannter zu sein und dass ich noch weiterhin nach dem Projekt für den bvkm als Mitarbeiterin tätig sein darf.

**Paloma Olszowka** führt seit einigen Jahren Schreibwerkstätten für die bvkm-Zeitschrift „Fritz & Frida“ durch und arbeitet als Projektmitarbeiterin im aktuellen Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv. Erwachsenenbildung und Empowerment für Menschen mit Behinderung“ mit.



© Foto: Marko Georgi für bvkm

# Selbstbestimmt und neugierig

Katharina Müller

Ich bin 37 Jahre alt und arbeite in der Woche von 8:30 Uhr bis 16:00 Uhr, am Freitag bis 13:30 Uhr. Nach der Arbeit ruhe ich mich aus, fahre spazieren oder gehe einkaufen. Zu meinen besonderen Stärken und Fähigkeiten zählen, dass ich umsichtig, einfühlsam und zuverlässig bin.

Ich bin gern draußen, informiere mich über das, was um mich herum geschieht, und probiere gern neue Sachen aus, wie z. B. Freier Fall in einer Röhre. Außerdem treffe ich gern Freunde und fahre Fahrrad. Andere Menschen sollten über mich wissen, dass ich auf das Leben neugierig bin und mich in Vereinen engagiere. Ich bin unternehmungslustig und reise gern.

Die Fragen, welche Dinge meinen Alltag oft kompliziert machen, ob es Dinge gibt, bei denen mich meine Behinderung ausbremst, oder welche Dinge meinen Alltag erleichtern, sind für mich nicht relevant. Ich bin so auf die Welt gekommen und kenne es nicht anders. Ich bin zufrieden mit meinem Leben.

Kindern und Jugendlichen, die auch mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP) leben, würde ich mit auf den Weg geben: Traut euch einfach, neue Dinge auszuprobieren, und lasst euch nicht unterkriegen. Meinem jüngeren Ich würde ich sagen, dass ich mich noch mehr dafür hätte einsetzen sollen, einen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt zu bekommen.

Mein Wunsch für mich selbst ist es, so zu bleiben, wie ich bin, und noch viel zu erleben. Ich wohne in einer eigenen Wohnung mit meinem Mann auf dem Gelände der Stiftung Pfennigparade und organisiere meinen Alltag mit Hilfe meines Pflegedienstes und meiner Assistenz.

**Katharina Müller** lebt in München. Sie ist Mitglied des bvkm-Vorstands und engagiert sich in der Bundesvertretung der Clubs und Gruppen im bvkm.

# „Du musst keine Angst haben. Sei ein Abenteuer-Kilian!“

K. B.

Hallo, ich heiße Kilian und bin 16 Jahre alt. An einem normalen Schultag stehe ich um 6:00 Uhr auf und um 6:45 Uhr werde ich von meinem Busfahrer abgeholt. Dann habe ich bis 15:30 Uhr Schule. Ich plane, im nächsten Schuljahr meinen Hauptschulabschluss zu machen. An langen Tagen bin ich dann erst um 17:00 Uhr zu Hause, montags und freitags schon früher. Zu Hause turne ich zusammen mit Mama und dann ruhe ich mich aus. Die Hausaufgaben mache ich meistens in der Schule. Da gibt es auch Mittagessen. Am Wochenende schlafe ich gern aus und unternehme etwas mit meiner Familie.

Ich bin gut im Planen von Ausflügen, im Rechnen und im E-Rolli-Fahren. Und ich kann gut Menschen veräppeln, dann lachen wir alle.

Wenn ich frei habe, spiele ich gern Computer oder höre Musik. Ich gehe gern mit Mama ins Museum oder mit Papa zum Fußball. Ich mache mit Papa eine Stadion-Deutschlandreise: Wir wollen in allen Stadien der ersten und zweiten Bundesliga ein Spiel angucken. In diesem Jahr haben wir acht Stück geschafft! Ich habe eine Cerebralparese und höre nicht gut. Und ich bin ein ganz normaler Junge. Ich unterhalte mich gern mit anderen Menschen und bin neugierig. Mich ärgert oft, dass Leute auf einem Rollifahrer-Parkplatz parken, obwohl sie keinen Ausweis haben und ich dann nicht vernünftig aus dem Auto aussteigen kann. Ich fahre sehr gern Zug. Oft sind die Aufzüge kaputt oder dreckig und dann kann ich nicht fahren. Oft gibt es nur Treppen und ich kann nicht weiterfahren. Im Supermarkt stehen viele Dinge zu weit oben und ich komme nicht dran. Viele Menschen geben sich keine Mühe, mich zu verstehen, wenn ich mit ihnen



© Foto: Privat



spreche. Das macht mich traurig und wütend. Beim Sprechen habe ich Probleme, weil die CP dazu führt, dass ich undeutlich spreche. Die Menschen denken dann, ich bin dumm. Das bin ich aber nicht. Ich finde es auch doof, dass ich so viel Hilfe brauche, beim Essen, beim Umziehen und wenn ich auf die Toilette muss. Das nervt.

Mir helfen am meisten meine Familie und mein E-Rolli „Mariechen“. „Mariechen“ habe ich erst dieses Jahr bekommen und mit ihr kann ich viel mehr allein machen als im alten Rolli. Papa hat für mich eine Führung für die Tastatur gebaut, damit ich allein am Computer schreiben kann. Er hat mir auch eine Becherhalterung für die Schule gebaut, damit ich allein trinken kann.

Anderen Kindern und jungen Menschen mit CP würde ich sagen: Wir sind super so, wie wir sind! Wenn ich den kleinen Kilian treffen würde, würde ich ihm sagen: „Es ist alles gut! Du musst keine Angst haben, sei ein Abenteuer-Kilian!“

Ich wünsche mir, dass ich eine gute Arbeit finde und ein ganz normales Leben habe.

# Werdet sichtbar und laut!

L. M. St.

Ich heiße Lena Marie und bin 13 Jahre alt. Morgens stehe ich auf und meine Mama macht mich fertig. Dann gehe ich in die Schule und nachmittags zur Therapie und/oder mit meiner Assistenzhündin nach draußen. Manchmal holt mich auch meine Freizeitassistentin von der Schule ab und wir gehen einkaufen. Ich kenne mich sehr gut mit dem Handy und dem iPad aus und ich bin Expertin für meine Assistenzhündin – die kann ich allein führen und ihr neue Kommandos beibringen. Ich finde es sehr wichtig, dass die Menschen wissen, dass ich ungern angefasst werde. Und ohne zu fragen, darf mich wirklich niemand anfassen. Mein Alltag wird z. B. durch Treppen und andere Hindernisse kompliziert und meine Behinderung bremst mich bei Sportarten aus, die ich gern machen würde: Fußball und Standard- und Lateintanz.

Aber dafür kann ich Skifahren – im Sitzen. Mein E-Rolli und meine Assistenzhündin erleichtern mir den Alltag. Ich kann jedem Kind und jedem Jugendlichen empfehlen, dass er oder sie versucht, sichtbar zu werden und laut zu werden. Denn wenn wir nicht sagen, was uns stört, dann ändert sich das vielleicht auch nie. Meinem jüngeren Ich würde ich gern sagen, dass es nicht so schreckliche Kleidung tragen soll; also nicht so viel pink und rosa.

Ich wünsche mir, dass ich ein glückliches Leben habe, ohne finanzielle Sorgen. Und ich wünsche mir, dass ich einen Abi-Schnitt haben werde, bei dem mindestens eine 2 vorn steht.

L. M. St. lebt mit ihrer Familie und ihrer Assistenzhündin im Rheinland.



© Foto: Christian Clarke für bvkm

# Das bin ich

Nele Diercks

Ich bin 35 Jahre alt und lebe in meiner eigenen Wohnung in Freiburg. Ich wohne im inklusiven, genossenschaftlichen Wohnprojekt „Vaubanaise“ ([www.vaubanaise.de](http://www.vaubanaise.de)). Meine Wohnung ist im Erdgeschoss, mein Büro im ersten Stock. Dort arbeite ich und bin auch ehrenamtlich aktiv. Ich habe rund um die Uhr Assistenz. Die Assistent:innen kommen von einem Assistenzdienst ([www.assistentengesellschaft-akbn.de](http://www.assistentengesellschaft-akbn.de)). Ich kann selbst entscheiden, wer mich unterstützt und wie die Hilfe ist. Ich brauche in vielen Bereichen Unterstützung: bei der Kommunikation, bei alltäglichen Dingen, bei der Teilhabe. Gut ausgebildete Assistenz ist für mich sehr wichtig.

## Wie meine Sätze entstehen

Ich nutze einen Sprachcomputer mit Augensteuerung. Damit kann ich Buchstaben und Wörter auswählen und so meine

## Kommunikations-Botschafter:innen

### Eine Weiterbildung von und für Menschen, die Unterstützte Kommunikation nutzen.

- ▶ Du entwickelst eine eigene Idee.
- ▶ Du setzt sie bei dir vor Ort um.
- ▶ Du bist im Kontakt mit anderen Menschen – mit deiner Unterstützten Kommunikation.
- ▶ Jede Person macht das mit ihren eigenen Möglichkeiten.
- ▶ Du lernst online, in einfacher Sprache, mit deiner Unterstützung und in deinem Tempo.

Für mehr Informationen folge dem QR-Code oder dem Link:



[www.kommunikationsbotschafter.de](http://www.kommunikationsbotschafter.de)



© Foto: Privat

Gedanken ausdrücken. Ich habe auch ein Körper-ABC. Bestimmte Bewegungen sind bestimmte Buchstaben (zum Beispiel: Nach oben schauen ist der Buchstabe „S“ („S wie die Sonne“). Mehr Informationen über mich und meine Kommunikation unter [www.vorlesen-einmal-anders.de](http://www.vorlesen-einmal-anders.de)

## Ich gebe immer Stichworte

Ein Beispiel:

Die Assistenz stellt mir die Frage:

„Was sollen die anderen Menschen über Sie wissen?“

Ich antworte mit dem Sprachcomputer:

„doof nein ich“

Die Assistenz überlegt, was ich meinen könnte, und macht einen Vorschlag:

„Ich bin nicht doof.“

Ich bestätige mit „Ja“.

Dann fragt die Assistenz:

„Wie richtig ist der Satz für dich – auf einer Skala von 0 bis 10?“

Ich antworte: „10“

So entsteht der Satz – durch Co-Konstruktion.

Ich entscheide immer, was gesagt oder aufgeschrieben wird.

## Mein Alltag

Morgens stehe ich auf und frühstücke. Wenn ich keine Physiotherapie habe, arbeite ich von 10 bis 13 Uhr. An drei Tagen in der Woche habe ich Physiotherapie – dann arbeite ich später, von 14 bis 17 Uhr.

Ich arbeite 15 Stunden in der Woche bei der Gesellschaft für Unterstützte Kommu-

nikation. Dort leite ich das Projekt „Kommunikations-Botschafter:innen“ – eine Weiterbildung von Menschen mit Unterstützter Kommunikation für Menschen mit Unterstützter Kommunikation. Menschen entwickeln eine Idee und setzen diese um. Bei sich vor Ort, im Kontakt mit anderen Menschen und mit Unterstützter Kommunikation. Informationen unter [www.kommunikationsbotschafter.de](http://www.kommunikationsbotschafter.de)

Mittags kocht meine Assistenz, und ich esse etwas. Am Nachmittag habe ich Arbeit, Termine oder muss meinen Haushalt machen und einkaufen gehen. Abends bade ich gern, ziehe mich um, esse meist ein warmes Abendessen und mache, worauf ich Lust habe: Ich spiele Xbox (die ich mit den Augen steuern kann), schaue Filme oder telefoniere mit meiner Familie über Video. Im Sommer bin ich gern draußen unterwegs – in der Stadt, im Kino oder auf Konzerten.

Ich engagiere mich außerdem ehrenamtlich bei der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation. Ich wurde zur Sprecherin gewählt. Abends finden oft Online-Treffen statt, an denen ich teilnehme oder bei denen ich Aufgaben übernehme. Gegen 22 bis 24 Uhr gehe ich schlafen.

## Meine Stärken

Ich bin fleißig und arbeite gern. Meine Arbeit gibt mir Kraft. Ich zeige anderen Menschen gern etwas und teile mein Wissen.

# Eigenständig und gut organisiert

Katrin Mende

Ich heiße Katrin Mende und bin 39 Jahre alt. Ich lebe allein in meiner eigenen behindertengerechten Wohnung. Meinen Lebensunterhalt verdiene ich als Verwaltungsfachangestellte bei der Stadt Ratingen. Dorthin fahre ich mit meinem eigenen Elektroauto. Seit Corona fahre ich allerdings nur noch zweimal die Woche ins Büro, an den anderen Tagen arbeite ich im Homeoffice. Aufgrund der Cerebralparese bin ich erwerbsgemindert und arbeite nur 25 Stunden die Woche. Durch die Teilerwerbsminderungsrente habe ich so viel Geld zur Verfügung, als würde ich Vollzeit arbeiten.

Ich habe viele Lieblingsbeschäftigungen. Dazu gehört zum Beispiel, Artikel wie diesen hier zu schreiben oder Bücher zu lesen. Ansonsten bin ich gern unterwegs – auf Konzerten oder im Fußballstadion bei Heimspielen von Fortuna Düsseldorf. Mir ist es wichtig, dass andere Menschen verstehen, dass ich viele Interessen habe, die Menschen ohne Behinderung auch haben.

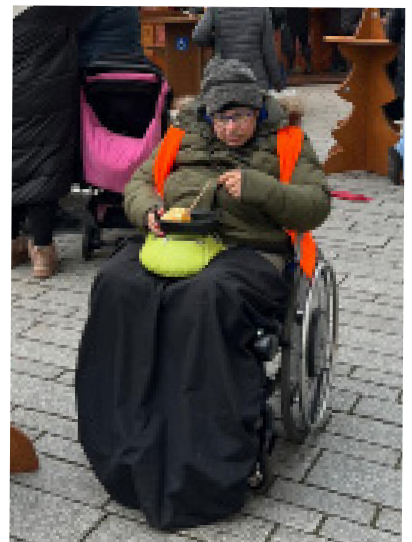
Besonders gut kann ich Dinge organisieren, da ich es gewohnt bin, mir für Dinge, die ich nicht allein kann, Hilfe zu organisieren. So kommt zum Beispiel jeden Morgen gegen 6:00 Uhr der Pflegedienst, um mir meine Kompressionsstrümpfe anzuziehen. Meistens drehe ich mich dann bis acht Uhr nochmal um, außer montags und donnerstags, wenn ich ins Büro fahre. Meine Arbeitstage gehen in der Regel von 9:30 bis 14:30 Uhr. Durch die Gleitzeitregelung kann ich die Arbeitszeit allerdings meinen Bedürfnissen anpassen.

Für die Dinge, bei denen ich Hilfe benötige, habe ich eine Putzfrau, die einmal pro Woche kommt. Außerdem habe ich pro Woche noch acht Stunden Unterstützung durch Alltagsbegleitungen, die vom Pflegegeld finanziert werden. Mit Frau S. mache ich montags Krav Maga, eine israelische Selbstverteidigungssportart. Dienstags erledige ich mit Frau W. meistens die Wäsche und den Einkauf. Mittwochs steht bei gutem Wetter oft Spazieren gehen an, im Winter verbringen wir die Zeit dann oft im Museum. Grund-

sätzlich kann ich selbst entscheiden, was ich mit meinen Alltagsbegleitern unternehme.

Was meinen Alltag sehr kompliziert macht, ist, dass ich viele Dinge, die außer Haus stattfinden, gut planen muss: Wie komme ich hin? Kann ich es selbst oder benötige ich eine Begleitperson? Ist das Restaurant oder der Veranstaltungsort mit dem Rollstuhl zugänglich? Gibt es ein rollstuhlgerechtes WC? Dinge, die mich ausbremsen, sind oft Barrieren in den Köpfen oder bauliche Barrieren wie zum Beispiel Treppen. Mein Alltag wird durch technische Hilfsmittel wie meinen Rollstuhl oder mein umgebautes Auto mit Verladesystem erleichtert.

Ich würde mir für Kinder und Jugendliche mit Cerebralparese wünschen, dass immer mehr Barrieren abgebaut werden. Ich würde ihnen empfehlen, an sich selbst zu glauben und Wege zu finden, wie das, was sie sich wünschen, auch mit ihrer Behinderung möglich ist. Oft geht mehr, als man denkt. Ich wünsche mir, so lange wie möglich so selbstständig leben zu können, wie ich jetzt lebe. Und das, was nicht selbstständig geht, sollte ich trotzdem selbstbestimmt regeln können.



© Foto: Privat

Katrin Mende lebt im Rheinland, arbeitet als Verwaltungsfachangestellte bei der Stadt Ratingen.

## Meine Lieblingsbeschäftigungen

Ich spiele gern Spiele – zum Beispiel Monopoly auf der Xbox, das Brettspiel DOG oder Phase 10. Ich gehe gern ins Kino und fahre mit meinem Rollstuhlfahrrad durch die Natur. Ich bin gern draußen – in Freiburg oder in den Bergen im Schwarzwald.

## Was ich will, dass andere wissen

Ich möchte, dass Menschen wissen: Ich bin nicht doof.

## Was ist manchmal schwierig?

Es ist schwierig, wenn es keine Aufzüge gibt oder Stufen, die ich nicht überwinden kann.

Es ist schwierig, wenn ich wie ein Kind behandelt werde, obwohl ich eine erwachsene Frau bin.

## Bremst mich meine Behinderung?

Mit guter Assistenz kann ich sehr viel tun. Aber natürlich gibt es Grenzen, vor allem, wenn Barrieren in der Umwelt nicht abgebaut sind.

## Was hilft mir?

Unterstützte Kommunikation.

Baden in warmem Wasser hilft mir bei Schmerzen.

Vertraute Assistenz, die mich gut kennt und unterstützt.

Meine Mama, die immer für mich da ist.

Meine Hilfsmittel, wie das Rollstuhlfahrrad.

## Mein Wunsch an Kinder und Jugendliche mit CP

Ihr könnt alles lernen – auch wenn es länger dauert. Probiert Dinge aus und gebt nicht auf.

## Was ich meinem jüngeren Ich sagen würde

„Bald gibt es Sprachcomputer mit Augensteuerung – und du wirst sie gut nutzen.“ (Denn richtig mit dem Computer arbeiten konnte ich erst mit 16 Jahren.)

## Mein Wunsch für mich selbst

Ich wünsche mir, dass alles so gut bleibt, wie es ist. Ich möchte weiter arbeiten können. Ich wünsche mir ein stabiles Assistenzsystem.

Nele Diercks lebt in Freiburg. Mit dem Bildungs-Tandem „Kommunikationsbotschafter:innen“ ist sie aktuell am bvkm-Projekt „Bildungsstandem-inklusiv“ beteiligt.

<https://bvkm.de/bildungs-tandems>

# Inklusion braucht Barrierefreiheit

Evi Gerhard

*Wie alt sind Sie?*

Ich bin 51 Jahre alt.

*Wie sieht ein typischer Tag für Sie aus?*

Ich stehe um 7:00 Uhr auf. An regulären Arbeitstagen starte ich im Büro bereits um 9:00 Uhr. An den drei Tagen, an denen ich Therapie habe, starte ich entsprechend später. Ich fahre mit dem E-Rolli ca. 10 Minuten zu meinem Arbeitsplatz, dafür benötige ich keinen ÖPNV. Ich habe eine abgeschlossene Ausbildung zur Bürokauffrau und arbeite in der Jugendbildungsstätte Unterfranken in Würzburg. Es handelt sich hier um einen ausgelagerten Arbeitsplatz von „Inklusiv gemeinsam arbeiten“. Mein Arbeitstag endet immer um 13 Uhr. Die Nachmittage sehen sehr verschieden aus. Entweder habe ich Freizeitassistenz, andere Termine, treffe mich mit Freunden oder habe Therapien. An den meisten Tagen gehe ich gegen 20 Uhr ins Bett und schaue Fernsehen oder telefoniere. Ab und zu gibt es natürlich auch Ausnahmen. Wenn meine Lieblings-Basketballmannschaft „Würzburg Baskets“ ein Heimspiel hat, verfolge ich das natürlich live in der Halle oder nehme an anderen Abendveranstaltungen teil und gehe dementsprechend später ins Bett.

*Was sind Ihre besonderen Stärken?*

Meine besonderen Stärken liegen darin, mit oder vor Leuten zu sprechen oder ihnen zuzuhören. Ich kann problemlos in unterschiedlichsten Veranstaltungsformaten vor Leuten – und natürlich auch im Austausch mit ihnen – reden. Ich bin als Expertin in eigener Sache mit den Themen unterwegs, die mich bewegen und für die ich mich stark mache. Dazu gehören insbesondere Inklusion, Barrierefreiheit und Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Ich bin da nicht auf ein bestimmtes Format festgelegt. Ich arbeite gern mit Menschen und als Referentin, sowohl online als auch in Präsenz.

*Was ist Ihre Lieblingsbeschäftigung?*

Meine Lieblingsbeschäftigung ist es, auf meinem Instagram-Kanal [@aktiv.mit.rolli](https://www.instagram.com/aktiv.mit.rolli) über meinen Alltag zu berichten oder mich mit meinen Followern auszutauschen.

*Was sollen die anderen Menschen über Sie wissen?*

Die Menschen sollen wissen, dass ich mich auf Social Media für Inklusion, Barrierefreiheit und Teilhabe von Menschen mit Behinderung einsetze ([@aktiv.mit.rolli](https://www.instagram.com/aktiv.mit.rolli)). Wenn sie Fragen



© Foto: Privat

haben oder Unterstützung zu diesen Themen brauchen, können sie sich gern bei mir melden.

*Welche Dinge machen Ihren Alltag oft kompliziert?*

Meinen Alltag macht oft kompliziert, das ich nicht so viel Assistenz habe, wie ich sie eigentlich bräuchte, um gleichberechtigt am Leben teilhaben zu können. Außerdem bin ich durch die festgelegten Arbeits- und Hilfeleistungszeiten meines Pflegedienst-Anbieters bei weitem nicht so flexibel, wie ich es gern wäre.

*Gibt es Dinge, bei denen Sie Ihre Behinderung ausbremst?*

Ja, fehlende Barrierefreiheit in allen Bereichen bremst mich aus. Das heißt für mich: Ich kann nicht spontan ohne Planung irgendwo hinfahren, da die Fahrdienste nicht rund um die Uhr fahren. Oder der eingeschränkte Mobilitätsservice der DB. Einschränkungen gibt es aber auch in der Bedienung von Apps wie Instagram oder auch den Geräten selbst, wie Tablet, Handy etc. Barrierefreiheit hört nicht bei einem Aufzug oder einer Rampe auf. Es geht zum Beispiel auch um die Barrierefreiheit von Arztpraxen und vielem mehr.

*Welche Dinge erleichtern Ihren Alltag?*

Meinen Alltag erleichtern die Diktier- und Vorlesefunktion am Handy und ein Vanillekipferl- und Zimtsterneblech erleichtert mir das Plätzchenbacken.

*Welchen Tipp oder welchen Wunsch würden Sie Kindern und Jugendlichen mit auf den Weg geben, die auch mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP) leben?*

Mein Tipp ist: Baut euch frühzeitig ein Netzwerk auf mit Menschen und Organisationen, die euch bei Bedarf beraten, helfen und unter-

stützen können. Denn gemeinsam kommt man oft an Unterstützung jeglicher Art, die es heute gibt, die es vor 30 Jahren noch nicht gab.

*Was würden Sie Ihrem jüngeren Ich sagen?*

Ich würde meinem jüngeren Ich sagen: Es ist wichtig, alle Probleme und Barrieren sichtbar zu machen, denn nur so können sie abgebaut werden. Dann kommen wir gemeinsam, Schritt für Schritt, der Inklusion näher.

*Welchen Wunsch haben Sie für sich selbst?*

Ich wünsche mir Unterstützung, damit wir so schnell wie möglich Barrierefreiheit im Gesundheitssystem bekommen. Das heißt barrierefreie Arztpraxen, in jedem Krankenhaus ein rollstuhlgerechtes Zimmer, Lifter und alle weiteren Hilfsmittel, die für eine menschenwürdige Pflege oder Behandlung benötigt werden. Ich wünsche mir aber vor allem, dass ich nicht meine ganze Lebensenergie dafür aufbrauchen muss, um Dinge einzufordern, die eigentlich über die UN-BRK ein gesetzlich verankertes Menschenrecht sind.

Ich möchte meine Lebensenergie für schöne und alltägliche Dinge nutzen und nicht nur immer um alles kämpfen müssen.

Wer mich bei meinem Engagement unterstützen möchte, kann gern über meine Kanäle Kontakt zu mir aufnehmen:

- ▶ Instagram <https://www.instagram.com/aktiv.mit.rolli/>
- ▶ Facebook <https://www.facebook.com/aktiv.mit.rolli>
- ▶ Website: [aktiv-mit-rolli.de](https://aktiv-mit-rolli.de)

Die Autorin hat einen eigenen Whatsapp-Kanal. Wer dort aufgenommen werden möchte, findet einen QR-Code auf [www.aktiv-mit-rolli.de](https://www.aktiv-mit-rolli.de)



Evi Gerhard lebt und arbeitet in Würzburg. Mit dem Bildungs-Tandem „Inklusive Stadtparziergänge“ ist sie aktuell am bvkm-Projekt „Bildungstandem-inklusiv“ beteiligt.

<https://bvkm.de/bildungs-tandems/>

# „Bleib locker, Alter“

Pelle Stumpf

Ich heiße Pelle Stumpf, bin 24 Jahre alt und wohne in Hamburg.

Mein typischer Tag beginnt mit meinem eigenen Schleimmanagement. Es sammelt sich immer viel Speichel in der Speiseröhre, den muss ich mit Karacho ausspucken. Ich bin glücklich, dass ich das ganz allein machen kann.

Dann startet der Tag, ein bisschen bewegen, usw. und dann ab in die Tafö (Tagesförderstätte) zur Arbeit. Das ist mir sehr wichtig. Am Nachmittag bin ich zu Hause, habe eine neue Assistentin, die sehr nett ist. Wir shoppen oder basteln oder sie bringt mich zu einer Veranstaltung. Am Abend treffe ich meine Eltern. Meine Freundin sagt, sie sind meine 24h-Assistenz.

Worin ich richtig gut bin? Ich spreche mit den Augen, meinem ganzen Körper und mache Geräusche, und ich habe es geschafft, damit sehr selbstbestimmt zu leben, mit einer wunderschönen Frau und vielen Freunden. Vielleicht bin ich auch ein Experte im Glücklichein.

Meine Lieblingsbeschäftigung ist Politikmachen und mit Lena zusammen zu leben. Und Musik.

Es ist bestimmt wichtig zu wissen, dass ich manchmal sehr starke Spastik habe. Dann wirkt das auf andere, als hätte ich Schmerzen, und es tut auch weh. Ich werde dann auch oft ganz heiß. Das passiert, wenn es mir körperlich nicht gut geht. Zum Beispiel bin ich immer noch ein bisschen gewachsen. Aber auch wenn andere Menschen mich nicht verstehen, kommt die starke Spastik, und dann wird alles nur noch schlimmer. Weil sie das natürlich auch nicht verstehen. Deshalb ist es so wichtig, dass wir uns gut kennenlernen.

Welche Dinge meinen Alltag kompliziert machen? Also, das Leben mit einer so starken Körperbehinderung und ohne Verständigung mit Worten ist sehr umständlich. Alles braucht viel mehr Zeit. Und ich bin froh, dass meine Mitmenschen und meine Süße so viel Geduld und Kraft haben wie ich.

Gibt es Dinge, die mich ausbremsen? Klar. Ich bin inzwischen oft ungeduldig,



© Foto: Privat

Pelle Stumpf und Lena Basener auf dem Weg zum Konzert von „Bärchen und die Milchbubis“.

zum Beispiel, wenn alle immer erstmal lange am Tisch sitzen und essen müssen und ich schon los will. Dass mein Leben in allem so abhängig ist von anderen, kann sehr nerven.

Mir hilft dann Musik, ein bisschen durchschnaufen und die Augen zuzumachen. Es erleichtert mir den Alltag, wenn ich Routinen habe, aber nicht zu viele. Es fühlt sich gut an, wenn ich mich auf Dinge verlassen kann, zum Beispiel Körperpflege, wie ich das will, oder Disco oder andere Highlights am Ende der Woche.

Welchen Tipp habe ich für junge Menschen mit Cerebralparese? Lerne Leute kennen. Finde Freunde. Und hab Vertrauen, dass du genau richtig bist.

Was würde ich meinem jüngeren Ich sagen? Bleib locker, Alter. Im Ernst, sag mal deinen Eltern, du möchtest eine PEG-Sonde. (Luft und Liebe sind wichtiger.)

Zum Schluss mein Wunsch für mich: So kann es eigentlich weitergehen, hoffentlich noch ganz lange.

*Pelle Stumpf (mit Assistenz)*

Pelle Stumpf lebt in Hamburg und arbeitet in einer Tagesförderstätte

# Augen zu und durch

M. F. K.

Ich heiße Mia Fleur und bin 14 Jahre alt. Mein typischer Tag beginnt um 6 Uhr morgens, wenn ich aufstehe und mich fertig mache. Um halb 8 holt mich der Bus ab und bringt mich zur Schule, wo ich bis 16 Uhr lerne. Anschließend fährt mich der Bus wieder nach Hause. Je nachdem, welcher Wochentag ist, stehen dann noch Physiotherapie oder Ergotherapie auf dem Programm. Abends falle ich erschöpft ins Bett.

Ich bezeichne mich selbst als Expertin für Reborn-Puppen, mit denen ich gern spiele. Ich möchte, dass andere Menschen wissen, dass ich ein tolles, starkes Mädchen bin. Meinen Alltag macht oft kompliziert, dass ich in vielen Sachen zu langsam bin – aber wie ich selbst sage: Schnecken kommen auch ans Ziel. Erleichtert wird mein Leben durch verschiedene Hilfsmittel wie meine Orthesen, meinen Rollstuhl, ein Zuggerät und ein Liegefahrrad.

Anderen Kindern und Jugendlichen, die ebenfalls mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP) leben, gebe ich den Tipp, immer nach vorn zu blicken. Meinem jüngeren Ich würde ich sagen: Auch wenn es schwer fällt, Augen zu und durch – es wird alles wieder gut. Für mich selbst wünsche ich mir, immer gesund zu bleiben und dass für mich immer die Sonne scheint.

M. F. K. lebt mit ihrer Familie am Niederrhein.



© Foto: Christian Clarke für bkfm