DIALOGBUCH (original) – WER SIND WIR? – 14.12.2018

EDGAR

Ich erinnere mich an eines unserer seltenen Familientreffen, als zum ersten Mal Ausserirdische in meiner Welt landeten. #00:00:50-6#

Ich war noch ein Kind und stellte mir vor, wie schrecklich einsam, sie sich unter uns fühlen mussten. #00:00:56-1#

Tante Klara und Onkel Bernhard sprachen anders, als alle andern. Und sie bewegten sich schwerfälliger, interessanter. #00:01:06-2#

Ihre Wörter waren hartnäckig dem Körper abgerungen und mussten von uns entschlüsselt werden. #00:01:13-6#

Tante Klara und Onkel Bernhard habe ich seither nicht wieder gesehen. #00:01:19-9#

Aber sie öffneten mir den Blick in eine Welt, in der meine Sinne bisher versagt hatten. #00:01:27-3#

Ein Film von Edgar Hagen #00:01:36-8#

Titel #00:01:39-2#

VERONIKA KISLING

Ah, du willst die Seite wechseln. Ok. #00:02:17-6#

VERONIKA KISLING

Schau mal, da musst du über den Baumstamm.

VERONIKA KISLING

#00:02:41-0# Achtung!

VERONIKA KISLING

#00:02:54-0# Warte mal schnell. Jetzt können wir entweder... Wir sind beim Kreuz. Jetzt können wir entweder da runter.... Da sind wir dann unten in Hochwald. Oder wir können da noch durch den Wald laufen.

HELENA

Durch den Wald. #00:03:11-2#

VERONIKA KISLING

Durch den Wald willst du. Gut.

VERONIKA KISLING

#00:03:31-7# Hast du eine neue Jacke? #00:03:34-8#

BETREUERIN PATRICIA:

Das ist ja eine Dame.

In der Höhle drin. Ihre schönen Augen versteckt sie jedes Mal. Willst Du Mama nicht Tschüss sagen? #00:03:50-9#

VERONIKA KISLING

Richtig Tschüss sagen.

VERONIKA KISLING

Helena. – Also, also lassen wir das hier.

Also. Tschüss. Tschüss.

HELENA:

Tschüss.

VERONIKA KISLING

Nein, nicht so. #00:04:28-2#

FRAU (mir unbekannt):

Was heisst das. Was will deine Mutter?

HELENA:

Reingehen!

BETREUER ABI:

Guten Morgen. Hast du geträumt?

HELENA

Ja. #00:04:47-4#

BETREUER ABI: #00:04:56-8#

Von wem?

HELENA:

Von mir. #00:05:09-5#

BETREUER ABI:

Von dir selber? Okay, super.

BETREUER ABI:

Machen wir die logopädische Übung mit Wasser? Kommst du mit? Danach können wir nach draussen gehen, Helena. Wenn du möchtest. Was hast du da alles dabei? Zeitschriften? #00:05:10-6#

HELENA:

Ja. #00:05:19-7#

BETREUER ABI:

Super.

BETREUER ABI:

Findest du das lustig?

BETREUER ABI:

Super. Super, give me five, Helena. #00:05:51-7#

EDGAR:

Kann ich mal schauen?

EDGAR:

Du hast dich auf das Kind gefreut. Und wie bist du dann damit umgegangen, dass deine Erwartungen und Gewohnheiten in Frage gestellt wurden?

VERONIKA KISLING

Es ist schwierig, das genau zu beschreiben. Ich sehe mein Kind. Ich liebe mein Kind. Ich finde sie wunderschön. Ich sehe, sie entwickelt sich. Gleichzeitig sehe ich, dass gewisse Sachen nicht stimmen.

VERONIKA KISLING

Komm!

VERONIKA KISLING

Die Schere war bereits etwas geöffnet. Im Vergleich zu Kinder mit einer normalen Entwicklung. Und dann ging es los mit den epileptischen Anfällen. Ich war wirklich Tag und Nacht im Einsatz.

VERONIKA KISLING

Hiermit filmst du. Hier, schau. Und da siehst du es. Ui, das Auge sieht ja schlimm aus. Kommst du zu Tisch?

VERONIKA KISLING

Ich kann mich erinnern, als ich eine Bekannte traf. Helena noch im Kinderwagen. Und sie meinte: "Oh wie süss, wie heisst sie denn?" Ich bekam einen Schweissausbruch. Ich dachte: "Scheisse! Ich weiss nicht mehr, wie mein Kind heisst."

Ich musste so präsent sein und alle meine Kräfte mobilisieren, dass ich das überhaupt schaffen konnte. Es schmerzt extrem, wenn du dein Kind nicht erreichen kannst.

HELENA:

Da! #00:09:12-1#

BETREUER ABI:

Das nehmen wir nicht mit, Helena. Das ist Müll. Schmeiss es weg.

BETREUER ABI:

Behalten? Also dann gibst du es mir und ich gebe dir das wieder zurück.

BETREUER ABI:

Ah, weisst du was wir vergessen haben?

Deinen Gehörschutz! Komm, wir gehen ihn holen. #00:09:28-3#

HELENA:

Ja.

VERONIKA KISLING

Natürlich gab es auch ruhige Zeiten. Aber dann wurde es wieder sehr schwierig. Mit Aggressionen und Selbstaggressionen. Das wurde zur Kernfrage: Wie finde ich den Zugang zu ihr?

VERONIKA KISLING

Der Kinderarzt äusserte bereits damals den Verdacht auf tuberöse Sklerose. Da war sie etwa eineinhalb. Und dann fragte ich ihn: "Was? Wie heisst das?" Und dann sagte er: "Das sage ich Ihnen lieber nicht mehr. Sonst gehen sie es nachschlagen. Dann erschrecken Sie." Als wäre es beruhigend, so etwas zu sagen. Er meinte: Vielleicht ist es ja nicht das. Und dann war sie sehr unruhig und was weiss ich. Ich wusste, meine Tochter hat vielleicht eine ernsthafte Krankheit und sie wird eine Behinderung haben. #00:10:53-5#

HELENA

Nicht!

VERONIKA KISLING

Nein, du haust mich jetzt nicht! #00:11:16-5#

VERONIKA KISLING

Warum weinst du denn? Was ist los?

HELENA:

Ich will...

VERONIKA KISLING

Helena, was ist los? Weisst du, ich muss hier aufpassen.

#00:11:24-7#

EDGAR:

Als ich Veronika Kisling begegnet bin, hatte sie ihre Tochter Helena schon seit Jahren gefilmt.

VERONIKA KISLING

Die schöne Spinne. Schau mal.

#00:11:34-0#

EDGAR:

Die kleine Kamera war Bestandteil ihrer Beziehung. Ein Mittel sich auszutauschen und zueinander Brücken zu bauen. Doch Veronika stiess zunehmend an die Grenzen ihrer Kräfte. Helena sollte nun in ein Wohnheim eintreten und mit neuen Bezugspersonen den Schritt ins Erwachsenenleben machen. Ich begann zu filmen.

BETREUER ABI

Hast du das gesehen? #00:12:21-6#

HELENA:

Ja. #00:12:21-6#

BETREUER ABI:

Sei leise, schau mal. Langsam! Langsam! Schau mal da. Schön, nicht? Wie heissen die dort?

HELENA:

Tau... #00:12:52-6#

BETREUER ABI:

Wie heissen sie? Tau... #00:12:45-2#

HELENA:

Tauben. #00:12:54-1#

BETREUER ABI:

Genau.

BETREUER ABI:

Wo willst du sitzen? Hier oder auf dem Boden? Auf dem Boden oder hier?

#00:13:09-0#

HELENA:

Auf dem Boden

BETREUER ABI:

Also komm! Komm hier bitte in die Sonne.

Du kannst darauf sitzen. Ja, sitze da. Hier.

Willst Du nicht darauf sitzen? #00:13:21-9#

HELENA: Nein.

BETREUER ABI:

Willst du von denen Essen?

HELENA:

Im Wald arbeiten! #00:13:44-6#

BETREUER ABI:

Ja, morgen arbeitest du im Wald.

#00:14:18-1# BETREUER ANDREAS: Musst du warten. Gut, jetzt an die Arbeit. Roy, Roy, wenn du mir weh machst, gehe ich beiseite.

#00:15:27-8#

BETREUER SIMON:

Helena, komm, du kannst auch mithelfen. Komm!

Wir nehmen alle Äste und werfen sie hier hin. Komm! Mach auch mit!

Helena! Helena, setz dich hier vorne hin.

Nicht immer dort hinten.

Fass das nicht an!

Das ist mega giftig!

Komm, gib's mir.

Das ist so giftig, das solltest du nicht in die Finger nehmen.

Nicht neben den Seidelbast sitzen.

Komm, wir setzen uns hier oben hin.

Nicht hier hin sitzen.

Jetzt kannst du hier die Rinde abkratzen.

Gräschen auszupfen oder Efeu ablesen.

Nicht in die Nase stecken!

#00:17:02-7#

HELENA: Ja.

BETREUER SIMON:

Nimm es aus der Nase!

Ja! Wunderbar. Nicht in den Mund, nicht in die Nase.

Ist gut?

HELENA:

Ja.

EDGAR:

Helena führte mich in den Wald auf eine Insel, wo Menschen so sein können, wie sie sind. Befinden wir uns hier im Zentrum der Gesellschaft oder an ihrem äussersten Rand? Seit meiner Kindheit wurden einige Mauern niedergerissen - auch für Menschen mit Behinderung. Mit der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen haben wir die Gleichstellung und Teilhabe am Alltag zu unserer Verpflichtung gemacht. Was Veronika Kisling mit Helena bisher alleine versucht hatte, wurde nun zum Auftrag für uns alle. Den Raum zu öffnen in der Mitte der Gesellschaft.

#00:18:28-9#

KLASSE (singt):

Was brauch ich rote Rosen, was brauch ich roten Mohn, holari holari holaro…

Und wenn ein Bösewicht was Ungezognes spricht, dann hol´ ich meinen Kaktus und er sticht sticht sticht.

Mein kleiner grüner Kaktus, steht draussen am Balkon, holari holari holaro.

Heute um viere, klopfts an der Türe. Nanu Besuch so früh am Tage. Es war Herr Krause vom Nachbarhause, er sagte, verzeihen Sie, wenn ich frage.

Sie haben doch einen Kaktus, da draussen am Balkon, holari holari holaro

#00:19:49-9#

STIMME AXEL LANKENAU

Guten Morgen zusammen. Ich hatte einen spannenden Nachmittag, weil wir haben noch Filmaufnahmen zuhause gemacht. Und da war ich ganz müde und habe nicht richtig geschafft einzuschlafen. Als es mir endlich gelungen ist, habe ich bis heute früh durchgeschlafen wie ein Murmeltier. Jetzt bin ich wieder ganz fit und freue mich auf den Schultag. Jetzt machen wir wieder ein tolles Spiel. Bis gleich. Euer Jonas.

LEHRERIN BIANCA:

Dankeschön. Okay, dann wissen wir da Bescheid, Jonas.

#00:20:25-7# Genau, super. Ich sehe, dass dein Kopf hoch geht, wunderbar.

#00:20:32-3# Schau mal, wen du noch erwischt von den Tieren.

#00:20:36-6# Jetzt ist gut. Einen Ticken lauter könnten wir es machen.

#00:20:40-3# Komm mal her.

#00:20:48-7# Nun sollst du schreiben, was dein Zukunftstraum ist. Und schreibst: Keine Ahnung!?

SCHÜLER MIKAEL:

Na ja, ich weiss es halt noch nicht.

LEHRERIN BIANCA:

Dann schreib halt bitte: Aber ich weiss es noch nicht. Okay?

#00:21:01-0# Jonas, ich gehe mal kurz bei den Mädels Mathe kontrollieren, du darfst weiter machen.

SCHÜLER PHILEMON:

Jonas, kuck mal. Da sind die… Ja, das machst du gut.

SCHÜLER PHILEMON:

Ich bin jetzt seit vier Jahren mit den Sonderschülern zusammen und die sind jetzt eigentlich meine besten Freunde.

#00:21:32-2# Der Jonas kann sich nicht so gut bewegen, weil er ja im Rollstuhl sitzt, aber er kann auch was.

#00:21:37-5# Jeder ist ein Mensch. Am Computer kann er auch mit den Augen arbeiten. Da gibt es so einen besonderen Sensor, der macht die Augen. Und dann kann er mit den Augen spielen, weil er kann ja nicht mit den Händen arbeiten.

SCHÜLER MIKAEL:

Und Jonas kann besonders eines nicht, was die meisten in dem Alter können. Er kann nicht lügen.

#00:22:08-7#

SCHÜLER MIKAEL:

Hallo ihr zuhause. Ich habe heute ganz viel im offenen Unterricht mit Mikael und Philemon am Computer gearbeitet.

#00:22:21-8#

SCHÜLER PHILEMON:

Und wir haben auch ein super Spiel gemacht, wo der Jonas sich richtig angestrengt hat und richtig viele Aufgaben richtig gut gelöst hat.

#00:22:28-4#

SCHÜLER MIKAEL:

Das hat ihm sehr gefallen.

#00:22:30-6#

SCHÜLER PHILEMON:

Glaub ich auch.

SCHÜLER:

Tschüss.

SCHÜLER:

Tschüss.

LEHRERIN BIANCA:

Wollt ihr’s noch kurz abspielen?

SCHÜLER PHILEMON:

Jonas, drück mal auf den Knopf da.

BETREUERIN CORNELIA:

Bisschen tiefer halten, bitte.

#00:22:56-6#

TALKER:

Hallo ihr zuhause. Wir haben… Ich habe heute ganz viel im offenen Unterricht mit Mikael und Philemon am Computer gearbeitet. - Und wir haben auch ein super Spiel gemacht, wo der Jonas sich richtig angestrengt hat und richtig viele Aufgaben richtig gut gelöst hat. - Das hat ihm sehr gefallen. - Glaub ich auch. - Tschüüss.

#00:24:27-8#

STEFANIE LANKENAU

Jonas, na, hallo. hallo.

#00:24:34-3#

AXEL LANKENAU

So ist es ganz toll. Super. Und jetzt ganz ruhig. Guck, hier der nächste Löffel. Super. Kauen und schlucken.

#00:25:09-7#

AXEL LANKENAU

Du bist so müde, Jonas. Nicht? Du darfst jetzt einschlafen und ein bisschen dich ausruhen, ok? Genau. Siehst du, das machst du prima.

#00:25:50-7#

AXEL LANKENAU

So, jetzt kommt auch langsam ein bisschen Essen in deinen Bauch, Jonas. Dann kannst du gleich merken, dass du auch satt wirst. Und dann kannst du ganz schön schlummern.

#00:26:03-0#

STEFANIE LANKENAU

Das ist alles viel essentieller geworden, weil es viel mehr um das Überleben ging und nicht einfach um diese Leistungsspitze, die man immer erreichen will. Oder wo man man mitspielen will. Und: Immer mehr. Und besser, schneller. Und am Anfang kann man’s auch gar nicht fassen, glaube ich. Also das waren Zeiten der Trauer, ja auch schon. Ja, man hat noch nicht sein Kind verloren, aber Teile von dem, wie man sich’s vorgestellt hat, sozusagen. Und da schon verloren gewesen ist. Und das ist es dann. Und man stellt sich dann doch irgendwie… weiss nicht… erstmal vor, was man eben nicht haben wird. Man kann halt nicht mit seinem Kind Fussball spielen. Oder so… Bis man es dann schafft zu sehen: Ja gut, aber komm, ich habe ein Kind und es lacht mich an und es kann so und so reagieren und wenn ich es lerne es zu verstehen, kann ich mit ihm kommunizieren. Also, bis man das so dann für sich versteht und akzeptiert, dass es einfach ein anderer Weg ist…

#00:27:07-8#

AXEL LANKENAU

Willst du uns dann nochmal von der Schule erzählen, Jonas? Hast du etwas auf dem Talker? Ja? Da ist ein roter Knopf. Ja? Ja, jetzt?

#00:27:37-7#

TALKER:

Hallo, ihr zu Hause… Ich habe heute ganz viel im offenen Unterrichtig mit Mikael und Philemon am Computer gearbeitet. Und wir haben auch ein super Spiel gemacht, wo der Jonas sich richtig angestrengt hat und richtig viele Aufgaben richtig gut gelöst hat. Das hat ihm sehr gefallen. Glaube ich auch.

#00:28:01-0#

AXEL LANKENAU

Ich male mal auf. Das Wunschkind ist da. Und richtig, der Schlag kam mit der U4. Das ist die Untersuchung mit vier Monaten, wo der Kinderarzt dann einfach diagnostiziert hat… Er hat das da so angekreuzt in dem Heftchen. Da gibt es so Diagnosen zum Ankreuzen. Und dann heisst die eine: Verdacht auf Blindheit. Da hat er ein Kreuz gemacht. Und die andere heisst: cerebrale Bewegungstörung. So, und hat uns nichts dazu gesagt, sondern hat uns wieder nach hause geschickt. Und wir haben abends in dem Heft dann geblättert und haben das gesehen und haben gedacht: „Oh Gott, Verdacht auf Blindheit!“ Weil das „cerebrale Bewegungsstörung“ haben wir überhaupt nicht verstanden. Deshalb haben wir uns auf die Blindheit gestürzt. Und sind am nächsten Tag zum Augenarzt gelaufen. Und dann hat die gesagt: „Vom Organ ist alles gut.“ Dann ist uns das Zweite noch aufgefallen. Da stand nicht davor „Verdacht auf“, sondern da stand direkt: „cerebrale Bewegungsstörung“. Und am Ende des Tales kam dann die Aussage: „Pontocerebelläre Hypoplasie Typ 2“. Und dann wurde uns gesagt: „Ja, das ist… Koordination und Motorik ist dann halt schwierig. Und dann habe ich nachgefragt, ob sie das mal einordnen können, habe ich nachgefragt: Was heisst denn „Koordination und Motorik ist schwierig“? Bedeutet das, der Jonas wird nicht Klavier spielen können, weil er die Hände nicht unabhängig voneinander bewegen kann? Das hätte ich nicht so schlimm gefunden, weil das kann ich auch nicht. Und das ist… wie soll ich sagen … das wäre verkraftbar gewesen. Oder das andere Extrem: Kann es sein, dass er nicht Fahrrad fahren kann, weil er die Balance nicht halten kann? Das war für mich zu dem Zeitpunkt das Schlimmste, was ich mir für mein Kind vorstellen konnte. Dass es nicht Fahrrad fahren können wird, weil es vielleicht die Balance nicht halten kann. Und dann hat man uns gesagt: Dazwischen wird es sich irgendwo bewegen. Und das war leider vollständig gelogen. Die Kinder können nicht sitzen, sie können nicht stehen, sie können nicht laufen, sie können nicht sprechen. Und Lebenserwartung: vier bis sechs Jahre.

#00:30:31-6#

AXEL LANKENAU

Wir hatten dann im Oktober, wo er neun Monate alt war, den nächsten Termin in der Klinik und da war zum ersten Mal ein Arzt, der der uns ehrlich gesagt hat, was das Problem ist. Die MRT-Bilder wären glasklar: Unser Kind wird nie ein eigenständiges Leben führen können! Das war der Satz, wo die Welt zusammengebrochen ist. Und was er dann gemacht hat: Er hat sofort, nach der Erdung uns eine Perspektive aufgezeigt und hat gesagt: Aber es gebe für jedes Kind einen Rahmen, in dem es sich entwickeln kann. Jedes Kind, jeder Mensch hat diesen Rahmen von Anfang an, der ist nur unterschiedlich gross und bei Jonas ist er verdammt klein, im Vergleich zu einem gesunden Kind. Aber er ist nicht null.

#00:31:29-1#

AXEL LANKENAU

Sehr gut, und jetzt…

#00:31:36-0#

EDGAR:

„Alles zu nehmen, wie es ist.“ Das ist vielleicht unsere subversivste Kraft. Solche Gedanken beschäftigen mich nach den Gesprächen mit Axel und Stefanie Lankenau. Mit Jonas und seinen Eltern wurde ich von Barbara Senckel und Ulrike Luxen zusammengebracht.

#00:32:02-4#

EDGAR:

Die beiden Psychotherapeutinnen führten auch in Jonas’ Schulklasse, ein Labor, wo Grenzen zwischen Normal und Abnormal im Alltag erforscht und überwunden werden sollen.

#00:32:20-9#

SENCKEL:

Das war bei uns damals so, dass die Kinder in der Klasse alle dasselbe lernen mussten. Und wer das nicht kann, der darf nicht in die nächste Klasse, sondern der muss nochmals in der Klasse bleiben und soll es dann lernen. Und wenn er es dann das nächste Mal wieder nicht geschafft hat, dann kam er auf eine Extraschule, wo man leichtere Aufgaben hatte. #00:32:50-0#

SENCKEL:

Allerdings jemand, der so schwer behindert ist wie Jonas das ist, für den gabs, als ich klein war, noch gar keine Schule. #00:33:01-4#

LAURA:

Die Menschen früher haben also ein bisschen falsch gedacht, weil die können sehr gut lernen und auch lesen. #00:33:12-7#

FRANZ:

Also ich finds jetzt nicht richtig, wenn dann sagt, die Menschen waren früher viel dümmer als jetzt. Die haben ja bestimmt nicht gedacht, dass der Jonas kein Mensch ist und deswegen nichts lernen kann. #00:33:24-7#

SENCKEL:

Ne, ich finde, ich glaube nicht, dass die Leute früher wirklich gedacht haben, so ein Mensch wie Jonas kann gar nichts lernen. Aber sie haben gedacht: Das was sie lernen, das können sie auch zuhause lernen. Da brauchen sie keine Schule für. #00:33:40-9#

FIONA:

Dann würde er immer nur gleiche Sachen sehen. Zum Beispiel immer nur die Wand oder sowas. Und halt nie… ehm. Oder halt die Decke und sonst nie Decke mit Löchern drin. Weil, was wir ja haben, weil der Jonas schaut sehr gerne hoch. #00:33:57-7#

LEHRERIN BIANCA (OFF):

Ja, dann schauen wir mal, ob er’s schafft zu kreisen. #00:34:00-4#

LUXEN:

Nochmal an der Seite. Ganz kalt weht der Wind da vorbei. Jetzt die andere Seite. #00:34:33-2#

SCHÜLERIN:

Hier Jonas. #00:34:37-0#

LEHRERIN BIANCA (OFF)

Schaffst du’s? #00:34:44-0#

Super. #00:34:47-6#

Nochmals. #00:34:50-6#

Jetzt hat er’s #00:34:50-6#

LUXEN:

Jetzt ziehst du wieder ein bisschen. Ich mach nix.

#00:35:00-2#

SENCKEL:

Diese Entdeckung, wie man bei Menschen mit geistiger Behinderung, wie in der Lupe Grundsätze des Lebens erleben kann. Das ist die Faszination, wie reich eine ganz enge Welt sein kann. #00:35:58-2#

EDGAR:

Jede und jeder einzelne von uns hat einen eigenen Zugang zur Welt. Wie aber greife ich die Signale auf, um zu einem Verständnis einer anderen Person zu gelangen? #00:36:40-9#

EDGAR:

Ich frage Barbara Senckel, wie sie Beziehung zu Menschen wie Helena herstellt. #00:36:46-2#

EDGAR:

Veronika Kisling hatte Barbara Senckels Rat gesucht, um Kontakt zu Helena zu finden, damals, als sie ihn selber verloren hatte. #00:37:01-7#

VERONIKA KISLING

Nein! Hey, übertreib' es nicht!

SENCKEL:

Singst du immer noch so gern? #00:37:32-5#

HELENA:

Ja. #00:37:35-6#

SENCKEL:

Ja, ich auch. #00:37:35-4#

SENCKEL:

Das sind so deine Lieblingssachen… #00:37:39-0#

VERONIKA KISLING

Ah, dachtest du, Frau Senckel soll sich ebenfalls die Nägel lackieren? #00:37:47-1#

VERONIKA KISLING

Gelb?

HELELNA:

Ja.

SENCKEL:

Du hast gerade rote, schöne Fussnägel.

VERONIKA KISLING

Nein, für Ihre Füsse! Das meinte sie.

SENCKEL:

Für mich? #00:37:50-7#

VERONIKA KISLING

Für Frau Senckel.

SENCKEL: Findest du, ich sollte das machen? #00:37:55-8#

HELENA:

Ja. #00:37:58-4#

SENCKEL:

Dann muss ich mal versuchen. #00:38:01-5#

VERONIKA KISLING

Den Gelben, oder? Den hast du dir gewünscht und dann hat Susanne ihn dir geschenkt.

SENCKEL:

Das hatte ich noch nie gemacht. Ich weiss gar nicht, ob ich das kann. #00:38:10-3#

VERONIKA KISLING

Helena, du könntest Frau Senckel helfen. #00:38:13-3#

SENCKEL:

Ach du Schreck! Gelbe Fussnägel! Das ist ja ein Witz. #00:38:14-3#

VERONIKA KISLING

Helena mag das eben.

SENCKEL:

Mhm, und für mich ist das komisch. #00:38:21-2#

SENCKEL:

Ich war zunächst Psychotherapeutin. Und hab dann eine Stelle angenommen als Dozentin für Psychologie bei angehenden Heilerziehungs-Pflegern. Kannte aber Menschen mit geistiger Behinderung nicht. #00:38:41-0#

SENCKEL:

Und so hatte ich das Glück, ausführlich hospitieren zu können. Und da sah ich Dinge, die mir völlig fremd waren. #00:38:49-5#

SENCKEL:

Ich sah Menschen, die wirklich stundenlang am selben Ort standen und vor und zurück wackelten. Ich sah Menschen die aus völlig, nicht nachvollziehbaren Gründen plötzlich wild aufschrien, aufsprangen, laut schreiend durch die Gegend rannten, vielleicht auch an irgendeiner Hauswand stehen blieben und ihren Kopf gegen die Wand donnerten. #00:39:22-6#

SENCKEL:

Es waren für mich völlig unverständliche Verhaltensweisen und ich kriegte als Antwort: „Das ist eine Konsequenz der geistigen Behinderung.“ #00:39:36-8#

SENCKEL:

Ich habe mir diese Antwort durch den Kopf gehen lassen und sie befriedigte mich nicht. #00:39:42-6#

SENCKEL:

Solche Verhaltensweisen sind ein Ausdruck tiefster psychischer Not, einer emotionalen Verzweiflung, einer emotionalen Störung, wie immer man das nennen will. Und wenn sie das sind, dann sind sie erfahrungsbedingt. Und dann muss es auch möglich sein, über andere Erfahrungen an die Menschen heranzukommen und ihnen zu helfen, zumindest die gröbsten Symptome abzumildern. #00:40:27-2#

SENCKEL:

Ich habe dann gemerkt: Die ganz frühkindlichen Verhaltensmuster, die treffe ich sehr oft bei Menschen mit geistiger Behinderung an. Die sehen dann zwar anders aus, wenn Menschen mit einem grossen, ausgewachsenen Körper solche Verhaltensweisen zeigen. Aber es sind die gleichen Verhaltensmuster. Und das wichtigste Kontaktmittel bei Säuglingen ist die Spiegelung, insbesondere die Affektspiegelung. Darüber baut sich Bindung auf zu den Bezugspersonen. Darüber erfahren die Kinder quasi über den Spiegel von aussen, was sie selber erleben und entwickeln ein eigenes Verständnis für das, was in ihnen vorgeht. Für ihre Emotionen oder ihre Gedanken. #00:41:25-0#

SENCKEL:

Soll ich’s wieder wegpacken? Da rein? Gut. #00:41:35-6#

SENCKEL:

Schön, nicht wahr? #00:42:16-3#

SENCKEL:

Da sind wir wirklich miteinander. #00:42:40-1#

SENCKEL:

Und da fordert sie mich auf. Ich variier’s halt ein bisschen. #00:43:00-0#

SENCKEL:

So, Schluss. Das ist ist eben auch wichtig. Der andere bestimmt Anfang und Ende. #00:43:14-2#

AXEL LANKENAU

Und jetzt, Achtung. Beine anwinkeln. Kuck mal, der Felix, der sitzt ganz alleine da. Mit Jonas, der muss sein Bein eben noch ein bisschen rummachen. Fangen wir mal hier an. So. Gut Felix. So. #00:44:13-8#

STEFANIE LANKENAU

Was machst du, Felix? #00:44:13-4#

AXEL LANKENAU

Felix kann ja wohl alleine sitzen, das stimmt ja gar nicht, was sie uns damals erzählt haben.

STEFANIE LANKENAU

Anstrengend, was. Das ist ein bisschen anstrengend, ich weiss.

AXEL LANKENAU

Jonas ist mehr so ein „Schosshocker“. Siehst du das, was der da macht, Jonas? Willst du das auch mal probieren? Du? Will Jonas auch mal alleine sitzen? Möchtest du auch mal so alleine sitzen, Jonas? Pass auf, wir versuchen das mal. #00:44:50-7#

AXEL LANKENAU

Diesen Fuss wollte ich mal da runter stecken. Mal sehen, was (unverständlich) #00:45:01-5#

STEFANIE LANKENAU

Ist nicht so einfach, einfach nur so da sitzen. Aber ich meine, dann ist der Jonas weg. #00:45:11-4#

AXEL LANKENAU

Ach so, ich dachte eigentlich anders rum. #00:45:12-7#

STEFANIE LANKENAU

Wie anders rum? #00:45:15-2#

AXEL LANKENAU

Jonas, wir müssen den Felix aber auch richtig festhalten, wenn der bei uns auf dem Schoss hockt. Kuck mal. #00:45:21-4#

AXEL LANKENAU

Was sagst du jetzt? #00:45:28-1#

AXEL LANKENAU

Ich glaube, dem Felix, dem gefällt das super da bei dir auf dem Schoss. #00:45:34-5#

AXEL LANKENAU

Da ist halt ein einzelner Buchstabe falsch in der ganzen Erbsequenz. Das heisst auf, ich glaube, 3.5 Mio Zeichen ist halt ein Tippfehler. Und der macht diese Krankheit dann. Und zurzeit von Felix’ Schwangerschaft dachte man, dass man das in der Schwangerschaft erkennen kann, per Ultraschall. Und seit Felix weiss man, dass das nicht möglich ist. Und aus unserer Sicht, die wichtige Botschaft ist: Man sollte halt… Ach Jonas jetzt hast du dich getreten. Ist aber nicht schlimm. Du bist gegen den Tisch gekommen, Jonas. Das ist doch nicht schlimm. Hallo Jonas, da war nur ein Tisch im Weg. Soll ich ich mal mit dem Tisch reden und sagen, der soll das das nächste Mal nicht machen? Es ist nicht schlimm, Jonas. Es ist doch nicht schlimm. #00:46:38-3#

VERONIKA KISLING

Genau, die sind schon älter.

SENCKEL:

Na ja, aber auf keinem dieser Bilder sieht man, dass sie behindert ist.

LUXEN:

Sie kuckt sehr klar und wach.

SENCKEL:

Hier lacht sie sich kaputt. #00:46:56-0#

VERONIKA:

Jaja, das ist morgens um vier Uhr. Sie hatte ja bis zu 16 Anfälle pro Tag. Die haben zum Teil bis zu 20 Minuten gedauert. Kaum ist sie eingeschlafen. 20 Minuten später ist sie aufgewacht oder in Panik, und hat sich dann immer so verkrampft. #00:47:19-9#

SENCKEL:

Und wie ist dieser Prozess in ihnen abgelaufen? Der Erkenntnis von diesem ganz ersehnten Kind bis zu dem Kind, was von aussen betrachtet keiner haben wollte. #00:47:35-8#

VERONIKA:

Wie gesagt, ich hatte eigentlich auch…. Ich habe schon versucht, das ja auch an mich heran kommen zu lassen. Weil ich hatte ja auch die Diagnose und die Beschreibung. Und da steht ja: die sind behindert. Und so. Und dann hatte ich aber immer ein schlechtes Gewissen. Ich habe gedacht, ich darf doch nicht so über mein Kind denken. Weil irgendwie mach ich sie da wie fest. Und es ist, glaube ich, wirklich so. Ich habe es ganz lange verdrängt. Aber nicht weil ich eigentlich mir ein anderes Kind gewünscht habe. Ich habe mir nie gewünscht, dass sie anders sein soll. Auch nachher, als es offensichtlich … also als ich es dann wirklich verstanden habe: Sie hat eine Behinderung. #00:48:33-3#

LUXEN:

Was hat denn ihr Partner dazu gesagt? #00:48:36-4#

VERONIKA:

Der ist dann eigentlich gegangen als die Helena zweieinhalb Jahre alt war. #00:48:45-3#

LUXEN:

Ach so, dann war der schon gar nicht mehr da? #00:48:46-7#

VERONIKA:

Ne. #00:48:49-7#

BETREUERIN KARIN:

Ja? Ach, nur ein kurzes Päuschen. #00:49:20-5#

BETREUERIN KARIN:

Ja? Nur kurz ausgeruht? #00:49:28-6#

AXEL LANKENAU

Alle Voruntersuchungen während der Schwangerschaft, nach der Geburt waren super. Und wir dachten echt, wir haben jetzt noch ein Standbein in der normalen, in der heilen Welt sozusagen, mit dem zweiten Kind. Es war eigentlich alles super. Also da sag ich, dann kann ich auch die Last Jonas schultern, weil ich ja noch verankert bin in der normalen Welt mit der Perspektive Felix, sozusagen. Und deswegen: Also das ging hier steil bergauf, sozusagen. Also alles, wie es sein sollte. #00:50:03-6#

STEFANIE LANKENAU

Dann haben wir aber doch ziemlich schnell wieder Sorgen gekriegt, weil er eben nicht richtig fixiert hat und manche Fortschritte, Entwicklungen einfach nicht so voran gingen. Und sind in die Klinik gegangen. #00:50:34-9#

AXEL LANKENAU

Und da war die Aussage: Ne, also machen sie sich mal keine Sorgen. Das ist nicht das gleiche wie beim Jonas, da sind wir uns ganz sicher. Und da wurde er am nächsten Tag ins MRT geschoben. Da haben sie uns ins Ärztezimmer bestellt. Und da war dann nicht so eine Diskussion wie Fahrrad und Klavier spielen, sondern sie haben nur den Computer angemacht, und das MRT von Felix aufgemacht. #00:51:01-5#

STEFANIE LANKENAU

Mhm, ich wusste sofort, was das bedeutet. #00:51:02-5#

AXEL LANKENAU

Beide nicht laufen, nicht sprechen. Beide Lebenserwartung so kurz und das war dann das viel tiefere Absinken als es beim Jonas gewesen ist, muss man sagen. #00:51:17-5#

AXEL LANKENAU

Das Interessante war, dass das, wir das Überleben wieder gefunden haben im Hospiz. Das sind Einrichtungen, wo Familien mit Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der Finalphase, also kurz vor dem Tod des Kindes hingehen können, aber insbesondere auch ab Diagnosestellung zur Pflegeentlastung. #00:52:27-6#

AXEL LANKENAU

Und man hat uns dort quasi genötigt, ambulanten Kinderkrankenpflegedienst zu suchen. Der uns dann eben zuhause auch unterstützt. Und das war so ein bisschen dieser Wendepunkt. Also dieses…. Wir sind in dem Abwärtsstrudel… Perspektive verloren gegangen und dann ins Kinderhospiz, was man üblicherweise dann auch in der Gesellschaft verbindet mit der letzten Station des Lebens sozusagen. Und das war lustigerweise der Startpunkt in unser neues Leben. #00:53:05-8#

BETREUERIN CORNELIA:

Komm her du. Hm, guten Morgen. #00:53:21-3#

AXEL LANKENAU

Dann hat uns die Krankenkasse das auch wirklich genehmigt. 7 Tage, 7 mal 12 Stunden pro Kind. #00:53:35-9#

Und sobald dann die Situation war, dass die Kinder in Kindergarten und Schule getrennt waren, reichte das nicht mehr aus. Und dann drohte es eine zeitlang daran zu scheitern, dass wir jetzt endlich eine tolle Schule hatten, aber wir hätten ihn nicht hinschicken können, weil wir keine Versorgung für ihn gehabt hätten. #00:53:51-9#

Deswegen haben wir dann gesagt, dann versuchen wir mal das selber zu organisieren und haben im sogenannten Arbeitgebermodell dann angefangen, Leute über uns selber anzustellen. Die Kasse hat das von Anfang an hervorragend unterstützt. Aber dann hat man als Arbeitgeber plötzlich noch ganz andere Probleme und muss Mitarbeiter finden. #00:54:17-3#

STEFANIE LANKENAU

Mit 13 Mitarbeitern, die ja dann nicht nur kommen und arbeiten, sondern ja auch genauso verwaltet werden wollen. Also persönlich wie auch strukturell. #00:54:25-1#

AXEL LANKENAU

Der Felix links, ist jetzt neun, und der Schelm von den beiden. Der Jonas ist jetzt elf Jahre lang. Der ist mehr der ruhige, nachdenkliche Typ. Da werden wir gleich noch dazu kommen. #00:55:35-3#

STUDENT:

Wenn sie jetzt irgendwie rückblickend sagen würden, würdet sie das Ganze wieder so laufen lassen, wenn irgendwie ein Befund rausgekommen wäre während der Schwangerschaft vom zweiten Kind. #00:55:48-0#

STEFANIE LANKENAU

Es ist schwierig, ja. Also, wir haben damals schon überlegt: Was machen wir denn überhaupt, wenn wir eine Diagnose kriegen? Rückblickend wäre das ein Punkt, wo ich sage: Kann ich noch nicht sagen.Nützt mir nicht viel, gerade weil ich weiss, was einem die Kinder trotzdem geben können, kann nicht sagen, ich beende das Leben. Da habe ich kein Recht zu. Beziehungsweise da würde ich ja meine beiden Kinder jetzt irgendwie verneinen oder ablehnen. Und das ist eine ganz schwierige Frage. Bin ich nicht zum Schluss gekommen, muss ich jetzt auch nicht, von daher: ist schwierig, weiss ich nicht, was man draus macht. Aber es gibt halt die Möglichkeit, so ist es ja immer mit der Medizin. Man hat die Möglichkeit. Was macht man draus? #00:56:25-8#

EDGAR:

Die ganz eigene Erfahrung anderen zur Verfügung zu stellen, öffnet die kleine, begrenzte Welt. Wir neigen dazu, uns einen Kern von engsten Bezugspersonen zu schaffen, die uns Vertrauen und Sicherheit geben sollen. #00:57:01-8#

Jonas und Helena müssen andere Wege gehen. Sie haben viele wechselnde Bezugspersonen. Ein sorgfältig gesponnenes Netzwerk ebnet ihnen den Weg aus der gesellschaftlichen Isolation. #00:57:18-8#

BETREUER HUBERT:

Also, Helena, was willst du anziehen? Kurze Hose? Lange Hose? #00:57:23-0#

HELENA:

Lange Hose. #00:57:28-6#

BETREUER HUBERT:

Lange Hose. Welche Farbe? Rot? Blau? Eine Jeans? #00:57:33-5#

HELENA:

Jeans.

BETREUER HUBERT:

Jeans. Gut. Einmal die Hose. T-Shirt. Was für einen Wunsch hast du? #00:57:49-6#

BETREUER HUBERT:

Ein rotes T-Shirt? Ein blaues T-Shirt? #00:57:57-5#

HELENA:

Rotes T-Shirt.

BETREUER HUBERT:

Umdrehen. Nein, die andere Seite. #00:58:02-4#

BETREUER HUBERT:

Und, wann schaust du Mogli? #00:58:07-4#

BETREUER HUBERT:

Aber wann darfst du Mogli schauen?

HELENA:

Heute Abend! #00:58:25-4#

BETREUER HUBERT:

Heute Abend, genau. Heute ist Mittwoch... Duschen! Dann kannst du duschen und dann Mogli schauen.

BETREUER HUBERT:

Wenn der Risto dich stresst, kannst du weggehen. Kannst du einfach in dein Zimmer gehen, wenn es dir zu viel wird. Lieber ins Zimmer gehen, dich beruhigen, als dich schlagen.

BETREUER HUBERT:

Was ist das?

 BETREUER HUBERT:

Brot.

BETREUER HUBERT:

Und mit all dem machen wir? Toast...?

HELENA:

Toast. #00:59:06-5#

BETREUER HUBERT:

Hawaii.

BETREUER HUBERT:

Ich lege das hierhin, dann kannst du darauf schauen.

BETREUER HUBERT:

Was machst du darauf? Das da, genau. Ananas drauf. Und das letzte? #00:59:30-2#

HELENA:

Käse?

BETREUER HUBERT:

Einfach den Eimer nehmen und alles reinwerfen.

HELENA:

Vier #00:59:48-0#

BETREUER HUBERT:

Und? #00:59:48-0#

HELENA:

Fünf. #00:59:49-4#

BETREUER HUBERT:

Fünf. #00:59:50-7#

BETREUER HUBERT:

Helena versteht alles. Sie versteht Bilder. Sie versteht die Fotos. Für sie kann ich alles benutzen. Und ich mache das schon relativ lange. Ich habe jeden Kurs gemacht, seit Ludo mit uns arbeitet. Ich bin bei allen Weiterbildungen dabei.

LUDO:

Ich finde es schon wichtig, dass sie entscheiden kann. Aber ich muss - ich habe dann auch den Auftrag, finde ich - die Bandbreite, aus der sie entscheiden kann, so zu gestalten, dass sie nichts entscheiden kann, was ihr definitiv in dem Moment nicht gut tut. In zig Situationen haben wir jetzt schon gemerkt, dass Helena auf der rein ausführenden Ebene und in der Exekutive recht gut ist. Sie kann eine Menge Sachen, technisch. Aber selten agiert aus dem Überblick fürs ordnende Ganze. Und das erklärt, dass sie im Moment ist. Wenn ich keinen Überblick habe, dann bin ich im Detail. Logisch. #01:01:28-6#

PFLEGER:

Wenn sie zum Beispiel Kochen auswählt, hole ich die Karte für's Kochen. Auf dieser Karte hat sie mehrere Informationen. Wer, mit wem kann sie das machen. Was sie kochen möchte. Ob wir einkaufen gehen ja oder nein.

LUDO:

Wir bemühen uns, Wege zu finden einen Überblick zu geben, einen Plan. Eine Übersicht über Aktivitäten, eine Auswahl von Möglichkeiten. Und so weiter. Das ist eine Übersicht darstellen. #01:01:58-3#

LUDO:

Und wenn ich Info habe, dann kann ich mich orientieren. Und wenn ich mich orientieren kann, erfahre ich Sicherheit. Und wenn ich sicher bin, dann kann ich Kerne kucken: Was kann ich jetzt machen? Wie kann ich mich entwickeln? An der Hand eines andern werde ich abhängig. Und wenn die Hand sich löst, wenn Mitarbeiter wechseln, wenn die Einrichtung wechselt - also Menschen wechseln auch die Einrichtungen - dann wird es immer wieder schwierig. Und dann fallen die immer wieder aufs Gleiche zurück. #01:02:25-0#

EDGAR:

Ohne Vorurteile auf andere zu schauen, ist eine Konfrontation mit sich selbst. Ludo Vande Kerckhove, der Fachberater bei erschwerter Kommunikation und Autismus, übt den unvoreingenommenen Blick mit Helenas Betreuungspersonen. Sie schaffen Voraussetzungen dafür, dass Helena mit ihren Bedürfnissen den eigenen Weg gehen kann. #01:02:55-5#

BETREUER HUBERT:

Was willst du spielen? Ball spielen, Puzzle machen oder mit Instrumenten spielen?

HELENA:

Ball spielen. #01:03:11-7#

BETREUER HUBERT:

Ball spielen. Gut. Helena geht jetzt spielen. Sie will Ball spielen. Helena, komm in den Gang, wir spielen! Komm! Helena? Eine Frage: Ist das die Aktivität, die du machen willst? Oder willst du etwas anderes machen?

HELENA:

Spazieren gehen.

BETREUER HUBERT:

Warum hast du das nicht auf dem Plan gezeigt? Müssen wir den Plan neu machen? #01:03:48-2#

HELENA:

Ja.

BETREUER HUBERT:

Also komm. Wir gehen an den Tisch und machen den Plan neu.

BETREUER HUBERT:

Gut, Helena, Du hast drei Möglichkeiten Spazieren zu gehen. Zum Kiosk, zum Restaurant oder zum Kannenfeldpark.

HELENA:

Restaurant.

BETREUER HUBERT:

Restaurant. Dann kannst du es nach unten machen. Helena hat Restaurant ausgewählt.

BETREUERIN MILICA:

Das ist für Helena, du hast doch deins.

BETREUER HUBERT:

Nein, nein, nein. Du bleibst da, sonst musst du dden Tisch wechseln.

Du musst Helena nicht nerven.

Danke.

BETREUER HUBERT:

Helena, du kannst nicht trinken und lachen zur gleichen Zeit.

Helena, Achtung.

AXEL LANKENAU

Was ist da los? Was ist da los, Jonas? Du bist schon ganz müde, das weiss ich. Du bist ganz müde. Aber kuck mal, wir wollen jetzt nochmal ein paar Meter gehen. #01:07:08-3#

AXEL LANKENAU

Gut, ja, jetzt kannst du mal wieder alleine fahren und ich schieb dich den Berg hoch. #01:07:25-0#

AXEL LANKENAU

Es gibt die normale Welt und die behinderte Welt. Wir möchten eben, dass sie nicht in diesem Paralleluniversum nur aufbewahrt werden. Deswegen haben wir uns als Ziel gesetzt, dass der Jonas auf die Grundschule vor Ort gehen kann. Am besten zusammen mit den Nachbarskindern. Die dann ja auch noch ihn morgens da hin schieben können. Das wäre so richtig schön gewesen. #01:07:57-4#

AXEL LANKENAU

Ok, pass auf, ich mach das wieder so hin. So, kuck mal. Uh, haben wir uns den Schuh ausgezogen, den müssen wir auch nicht wieder anziehen. Ok, steigen wir wieder ein? #01:08:15-2#

Kuck mal, wir versuchen das jetzt nochmal. #01:08:23-9#

Schön hinsetzen, schön hinsetzen, Jonas, schön hinsetzen. #01:08:32-1#

Locker lassen. #01:08:34-3#

Kuck mal, wir wollen doch nur mal kucken, wo du eigentlich hättest zur Schule gehen sollen, Jonas. #01:08:47-5#

Komm mal. #01:08:49-7#

AXEL LANKENAU

Sehr getroffen hat uns die Stellungnahme der direkt zuständigen Grundschule, nur ca. 300 Meter fussläufig von zuhause. Diese Schule hatte geschrieben, man wisse quasi, wovon man rede. Dass das Wohl von Jonas durch den Besuch dieser Schule stark beeinträchtigt wäre. Das fanden wir sehr interessant, weil es hat nie jemand an dieser Schule Jonas gesehen. Wir haben den dort nie vorstellen dürfen. Richtig schlimm wurde der letzte Absatz in dem Brief, der sagt: „Des weiteren ist das Kollegium der Auffassung, dass der allgemeine Schulbetrieb durch den hohen Pflegebedarf und den speziellen Förderbedarf von Jonas erheblich beeinträchtigt würde.“ Und dann kam der entscheidende Satz, den wir zum ersten Mal überhaupt im Leben mit unseren behinderten Kindern als Diskriminierung empfunden haben. Der sagt: „Die Rechte der anderen Kinder auf Persönlichkeitsentfaltung und Wohlbefinden wären durch die genannten Aspekte in nicht zumutbarer Weise eingeschränkt. #01:09:55-2#

AXEL LANKENAU

Kuck mal hier, da steht: „Motto des Monats: Wir gehen respektvoll miteinander um.“ Kannst du das glauben? #01:10:11-6#

AXEL LANKENAU

Ist jetzt wieder gut? Können wir wieder in den Rollstuhl? Wir versuchen das mal. #01:10:22-3#

AXEL LANKENAU

Wir haben wirklich den Eindruck gehabt, dass sich das Schulamt erst bewegt hat, als die Post nicht mehr von uns, sondern vom Anwalt kam. Und wir haben am Ende, im November 2011, den Bescheid bekommen, dass man in Böblingen nicht in der Lage ist, Jonas ein inklusives Schulangebot machen zu können. Und dass man deswegen bereit ist, den Besuch der Torwiesenschule zu unterstützen. Man muss dazu sagen: Von der Torwiesenschule ist, bis zur Einschulung von Jonas und eigentlich auch danach, nie die Frage gestellt worden: Was hat das Kind eigentlich? #01:11:04-3#

LEHRERIN BIANCA (OFF):

Wir schaffen das. Erst halbhoch. Super. Kuck mal, jetzt stehen wir gleich auf und wir können schon mal da rüber fahren. #01:12:20-3#

LEHRERIN BIANCA:

Fremdheit und Angst sind für mich sehr nahe. Wir versuchen nicht die Kinder, die „fremd“ sind in ihrem Verhalten oder ihrem Dasein an unsere Norm anzupassen. Das ist nicht der Gedanke von Inklusion. Sondern wir versuchen ihnen in der Art, wie sie sind, einen Platz in der Gesellschaft zu geben. Ich gestehe jedem Menschen eine Entwicklung zu. Diese Entwicklung auch schwer geistig behinderten Menschen zu zusprechen. Das ist für mich ein Stück weit neu, zu sagen, auch diese Menschen dürfen in kleinen Anteilen darin unterstützt werden, autonom zu werden, auch wenn Autonomie in dem Fall etwas komplett anderes bedeutet wie für mich. #01:13:18-1#

LEHRERIN BIANCA:

«Narzissus und die Tulipan, die ziehen sich … #01:13:36-7#

RUBEN:

… schöner an. #01:13:36-7#

LEHRERIN BIANCA:

… als Salomonis Seide. Als Salomonis Seide.» #01:13:53-0#

RUBEN:

Alleine sein.

LEHRERIN BIANCA

Alleine sein. Du möchtest alleine sein?

RUBEN:

Alleine sein.

LEHRERIN BIANCA:

Das habe ich verstanden. #01:14:05-1#

RUBEN:

Ja. Alleine.

LEHRERIN ANNEROSE:

8 x 7 ist? #01:14:16-6#

MATHILDA:

56. #01:14:20-7#

LEHRERIN ANNEROSE:

Ja, ich mach dir mal noch den Anschluss. Mach mal da noch die 62 und dann die sechsund… Da war nämlich erst 6. Dann hast du die 2 runtergeholt. Genau… #01:14:33-7#

LEHRERIN ANNEROSE:

Dann räumt ihr bitte auf und holt die roten Hefte. Wir machen „Satz des Tages“. Fertig, Charlotte? #01:14:45-6#

LEHRERIN BIANCA:

Wer macht weiter? Jolina im Team mit Jonas? Gut, dann dürft ihr zusammen an die Tafel gehen. #01:14:58-4#

LEHRERIN BIANCA:

Jonas und Jolina, was habt ihr denn? Jetzt zeigt ihr es erstmal den anderen. Achtung, umdrehen! #01:15:08-6#

JOLINA:

Ich habe „Frühstück“ und „Sport“. #01:15:08-1#

PFLEGERIN:

Und was hast du und was hat der Jonas? #01:15:10-3#

JOLINA:

Jonas hat „Frühstück“. Ich habe Turnen. #01:15:16-4#

LEHRERIN ANNEROSE:

Der Jonas war eigentlich so ein Kind, wo man gesagt hat: „Ach, mit so einem Kind geht doch das nicht. Was soll denn das? Er hält doch die andern nur auf.“ Oder vor allem mehr auch aus dem Blickwinkel von Jonas: „Der hat doch nichts davon.“ #01:15:26-7#

Und das war, ist schon ein ganz grosses Umdenken, zu sehen: „Nein, genau, auch der Jonas hat sehr, sehr viel von dieser Gemeinschaft und kann da ein Stück Kraft und Energie tanken, die er nicht hat und sowas.“ #01:15:39-5#

MARLA:

Da ist eine Rutsche und hier ist noch ein Gang. #01:15:46-6#

Und dieser Gang führt zu einem See und da wohnen Fische. #01:15:56-4#

LEHRERIN ANNEROSE:

Für uns war es die Herausforderung: Was können wir jetzt gemeinsam machen? Was kann ein Grundschulkind mit Jonas machen? Wie können wir dieses „Miteinander“ in Gang setzen von den Kindern? Wie bauen wir auch die Hemmungen der Grundschulkinder ab? Kann ich mit dem eigentlich reden? #01:16:13-9#

FIONA:

Also, ich glaube, es ist ein bisschen einfacher, wie eine Fremdsprache lernen. Weil wir haben jetzt Englisch, seit der ersten Klasse schon. Und das fällt mir ein bisschen schwerer als mit dem Jonas irgendwie das zu lernen. Und man könnte schon sagen, man lernt eine Fremdsprache, es ist so eine Art Augensprache. Und anhand der Zeit und mit dem Vertrauen… Also dass man mit dem Jonas Vertrauen hat, da hat man es halt einfach Stück für Stück gelernt ihn zu verstehen. #01:17:05-7#

MIKAEL:

Das Handbuch… #01:17:15-6#

LEHRERIN ANNEROSE:

Ich glaube, das wichtigste, das es zu verstehen gilt, ist einfach, dass wir wollen, dass Menschen jeglicher Art, jeglicher Hautfarbe, jeglichen geistigen Zustandes… Dass einfach Menschen miteinander sein können und miteinander lernen können, voneinander etwas profitieren, sich in ihrer eigenen Persönlichkeit entwickeln. #01:17:36-0#

FIONA:

Ich glaube, das ist das Mikrofon, wo du hinschaust. Denn die Kamera filmt uns. #01:17:47-8#

LEHRERIN ANNEROSE:

Diese Inklusion von Menschen mit Behinderung ist da ein Stein, der vielleicht Menschen besser zu Stärken und Schwächen stehen können. Dass sich eine Gesellschaft dann anders entwickeln kann. Wir brauchen vielleicht einmal nicht mehr so viele Feindbilder. Also in die Richtung geht es für mich. Ich sehe das schon sehr grundsätzlich. #01:18:13-6#

BETREUER PEDRO:

Was macht ihr am Freitag? Wohin geht ihr? #01:19:23-7#

RISTO:

(unverständlich) #01:19:27-9#

BETREUER PEDRO:

Mhm, aber wohin geht ihr? Geht ihr heim oder etwas einkaufen? #01:19:35-0#

RISTO:

Kaffee, Cola (unverständlich) #01:19:37-0#

BETREUER PEDRO:

Mhm, Cola. Und dann geht ihr heim? #01:19:39-0#

RISTO:

Papi, heim… (unverständlich)

#01:19:39-2#

BETREUER PEDRO:

Mhm, super, sehr gut. #01:19:44-0#

RISTO:

(unverständlich)

#01:20:13-8#

BETREUER PEDRO:

Super, sehr gut. #01:20:19-8#

LUDO:

Da ist es wieder eine Frage der Selbstorganisation. Erst drehen, dann schreiben, wie auch immer… #01:20:22-9#

RISTO:

(unverständlich) #01:20:26-5#

LUDO:

Es ist jetzt weg. Je monotoner der wird in seinem Thema, umso uninteressanter wird es für ihn selbst. #01:20:36-8#

RISTO:

(unverständlich) #01:20:52-9#

BETREUER PEDRO:

Super, sehr gut. #01:20:54-8#

LUDO:

Das hast du verstanden? #01:20:54-5#

BETREUER PEDRO:

Man kennt seine Sätze. Und ja… Aber ich weiss, was du meinst. #01:21:03-0#

LUDO:

Aber dann bleib auch authentisch. Du sagst „super, super, super“ und man merkt, dass du es nicht meinst. #01:21:07-9#

PFLEGER:

Merkst du das? #01:21:09-0#

LUDO:

Ja. Also, ich schon. Ich weiss nicht, ob Risto es merkt. Aber es ist so der Stopper. Und „super“ ist immer ein Lob. #01:21:21-3#

LUDO:

Wenn ich das Gefühl habe, dass ich etwas vermitteln will und es gelingt nicht, dann suche ich bis es gelingt und erkläre mein eigenes Misslingen nicht mit seiner Unfähigkeit. Das finde ich total wichtig. Wenn’s nicht gelingt, dann liegt es nicht apriori an den anderen. Ich sag ja häufig: Es liegt am Sender, dafür zu sorgen, dass der Empfänger versteht. Und ich kann den Empfänger nicht zum Deppen erklären, nur weil es mir nicht gelingt, es zu vermitteln. Wenn ich nach dreissig Mal merke, dass es nicht verstanden wird. Wenn ich es nach hundert Mal merke. Wer von beiden ist dann der Autist? In dem ich immer das gleiche sage. #01:22:07-8#

LUDO:

Autisten spiegeln einem brutal. Sie haben nicht die Schwäche, wahnsinnig gefallen zu wollen. Und zu tun, als ob sie’s verstanden haben, nur weil du es gerne hättest, das sie so tun. Sie sind mordsehrlich. Sie sind daher aber auch klar spiegelnd. Und wenn du es nicht annehmen kannst, dass es so ist und nicht bereit bist, immer wieder in den Spiegel zu sehen, dann kommst du auf Dauer mit diesen Menschen auch nicht weit voran. Die sind nicht glücklich mit dir und du bist nicht glücklich mit denen. #01:22:47-5#

AXEL LANKENAU

Jaja, genau #01:24:07-7#

STEFANIE LANKENAU

Sonst hast du jetzt den (unverständlich) Griff bereit? #01:24:11-2#

AXEL LANKENAU

Seitentür ist auch noch abgeschlossen? #01:24:19-6#

STEFANIE LANKENAU

Jaja. #01:24:24-5#

AXEL LANKENAU

Sehr gut. #01:24:28-9#

STEFANIE LANKENAU

Ich glaube nie, dass man komplett sagen kann, ich habe alles akzeptiert, angenommen und so. Es gibt immer wieder Phasen, wo man zurück fällt und sagt: Muss das sein? Oder: Ne, will ich nicht. Oder: Ach, ist doch nicht so. Das ist grad so, gerade emotional, immer schwankend, glaube ich. #01:24:49-5#

AXEL LANKENAU

Man merkt auch, wie die Welt im Prinzip für die Normalität gemacht ist. Es ist halt einfach so, dass eigentlich alles darauf ausgerichtet ist, dass es normal verläuft. Und normalerweise verläuft es ja auch normal. Und dann zu erleben, und in so krasser Weise zu erleben, dass da plötzlich sowas Unperfektes, vermeintlich wie unsere Kinder, da ist. Wo man denkt, da funktioniert ja nichts so wie es eigentlich normal ist. Dann ist es extrem schwierig damit normal umzugehen, weil es nicht der Standardweg ist, wo man automatisch langgeschickt wird. Man muss sich halt diesen Weg dann selber suchen. Und der ist dann für einem normal, aber für viele andere nicht normal. #01:25:46-8#

AXEL LANKENAU

Gehen wir bitte rein, weil es draussen so bitterkalt ist. #01:26:09-9#

AXEL LANKENAU

Willst du vor? #01:26:14-0#

AXEL LANKENAU

Na, ist das was für dich? Willst du ein bisschen Salz lecken? #01:26:49-9#

AXEL LANKENAU

Gefällt dir das gerade? Ah ja. Ok. Du bist so ganz müde, nicht? Weil du hast eben schon geschlafen. Eigentlich könntest du jetzt ruhig mal wach sein. Aber es ist einfach zu verregnet zum Wachsein? #01:27:28-1#

AXEL LANKENAU

Felix, alles gut. #01:27:33-4#

AXEL LANKENAU

Kannst eigentlich auch ein bisschen Musik machen. #01:27:46-8#

PROF. RÜEGG:

Tuberöse Sklerose befällt beim Nervensystem erstaunlicherweise vor allem das Grosshirn. Vielleicht sehen Sie hier diese Knötchen. Diese sollten nicht grösser werden. Einen Moment, ich muss kurz schauen. Das sieht aus wie die Niere. Das ist die Niere. Hier sehen Sie es bereits, das ist kein normales Nierengewebe. Das ist ein Tumor.

VERONIKA KISLING

Das ist ja zweimal so gross! #01:29:18-6#

PROF. RÜEGG:

Ja, das ist sehr gross. Das ist ein riesiges Ding.

VERONIKA KISLING

Wenn ich dann solche Bilder sehe, wie dass beispielsweise eine Niere ungefähr viermal so gross ist. Dann finde ich es schon schwierig. Es versetzt mich dann wieder zurück an den Punkt als ich das erste Mal die Diagnose gekriegt habe. Als ich darüber gelesen hatte, was diese Krankheit überhaupt bedeutet. Und klar, in dem Moment macht es mich schon traurig. #01:30:14-3#

VERONIKA KISLING (OS):

Die Diagnose, als sie zweieinhalb war, hatte auch einen positiven Aspekt. Ich hatte eine Erklärung für das spezielle Verhalten von Helena. Als Mutter stellt man sich immer die Frage: Was mache ich falsch, dass mein Kind so ein spezielles Verhalten hat?

VERONIKA KISLING

Helena, hör mal kurz. Komm, Helena!

VERONIKA KISLING

Ein grosses Missverständnis war, dass man meinte, sie verstehe nichts, weil sie nicht reagiert. Aber ich glaube, das Problem bei ihr ist eher dass sie das Verstandene nicht umsetzen kann.

AXEL LANKENAU

Der Alltag ist, glaub ich, kaum gestaltbar, wenn ich jetzt jeden Morgen aus der Tür gehen würde und denken könnte: Heute abend ist mein Kind tot. Ich weiss, dass das halt so sein kann, aber ich spür das nicht als Belastung. #01:32:17-7#

STEFANIE LANKENAU

Du hast die Füsse im Sand. #01:32:20-6#

AXEL LANKENAU

Gestern hat mich die Pflege auch noch gefragt, als wir erzählt haben, dass beide Kinder einen Krampfanfall mit Atemstillstand danach hatten. Zum ersten Mal in der Art jetzt. Was es mit uns gemacht hat? Ob das jetzt irgendwie was verändert hat. Also wir wussten vorher, dass es das Risiko gibt, dass das passieren kann. Und wenn der Moment käme, dass unsere Vorbereitung nicht ausreicht und eins der Kinder dann halt verstirbt, dann sind wir uns trotzdem sicher: wir haben alles dafür getan, dass es ein gutes Leben hatte. #01:32:51-8#

AXEL LANKENAU

Da ist jetzt nicht richtig viel Wasser da, weil gerade Ebbe ist, Jonas. #01:33:00-8#

Geht es? Sag mal. Oder hast du kalt? #01:33:11-2#

Versuch mal. #01:33:14-8#

Was du doch immer gerne machst, ist doch so. #01:33:20-6#

Ist das gut? #01:33:27-2#

Geht es, Jonas? #01:33:45-4#

Kuck mal. #01:33:49-7#

EDGAR:

Damals als Kind, erschienen mir meine behinderten Verwandten, Tante Klara und Onkel Bernhard, rätselhaft. Sie waren wie Ausserirdische in meiner Welt gelandet. Der Weg, den ich nun mit Helena und Jonas zurücklegen konnte, zeigt mir, das s ich für ein Verständnis von dem, was mir fremd ist, zu meinen eigenen Grenzen vordringen muss. #01:35:05-1#

AXEL LANKENAU

Da kriegen wir bestimmt Schimpfe, wenn wir mit so dreckigen Füssen nach Hause kommen, Jonas. Donnerschlag. #01:35:23-3#

Gut so? Ja? #01:35:34-7#

Wollen wir wieder zurück? Ich glaube, das ist für Papas Rücken ein bisschen besser, wenn wir jetzt wieder zurück gehen. #01:35:41-3#

AXEL LANKENAU

Die Wahrnehmung ist sicher viel ausgeprägter bei den Kindern als das, was sie äussern können. Da könnte man jetzt auf der anderen Seite sagen: Vielleicht ist unsere Wahrnehmung noch nicht scharf genug, sodass wir die Äusserungen verstehen. Das wäre so die Traumvorstellung, dass da irgendwann mal der Weg gefunden wird, dass wir wirklich erfahren können: Was denkt der Jonas? Was denkt der Felix? #01:36:19-2#

[SARAHS SONG, ABSPANN]

Reach, reach and I am slowly

Deep deep at the root of it all.

I remember what it shows me

Deep deep at the root of it all:

This is a tower that can't be broken,

Raised by powers of things unspoken!

A signal heard,

A timely gesture,

And doors will appear in the wall.