

Als Frau Toteva mich gefragt hat, ob ich heute etwas zur „Bildungsberatung aus Elternsicht“ sagen möchte, habe ich sofort begeistert zu gesagt.

Während der Vorbereitung auf den heutigen Tag kam ich ins Grübeln: kann ich wirklich so viel zu dem Thema sagen?

Wo fängt **Bildung** an bei einem Kind wie meinem

bzw.: wann habe ich zum ersten Mal angefangen mich mit der Bildung für meinen Sohn zu beschäftigen?

Gut, dass es keine einheitliche Definition für Bildung gibt und jeder eine andere Vorstellung davon hat.

Simon ist aufgrund einer Frühgeburt körperlich und geistig behindert.

Er hat eine Hemiparese rechts und ist dadurch auf den Rollstuhl angewiesen, außerdem leidet er unter Krampfanfällen und verfügt über ein massiv eingeschränktes Sprachverständnis und keine Lautsprache.

Er ist das, was man als mehrfachbehindert bezeichnet.

Mittlerweile ist er fast 12 Jahre.

Obwohl die Entwicklung meines Sohnes bereits in den ersten drei Lebensjahren stark von der gleichaltriger Kinder abgewichen ist, war es mir wichtig mit ihm zusammen PEKIP, Spiel- und Krabbelgruppen zu

besuchen in denen nur, ich nenne es mal, - fitte Kinder - zu finden waren.

Das lag zum einen daran, dass es vor 12 Jahren kaum Angebote für Kinder mit Behinderung gab, ich aber damals die Behinderung auch noch nicht so gesehen habe und alles so normal wie möglich wollte.

Mir war wichtig, dass Simon schon damals vom Umgang mit anderen, altersgerechten Kindern profitiert.

Was er damals mitgenommen hat, wie er es empfunden hat kann ich natürlich nicht sagen.

Als er dann 2007 in den Kindergarten kommen sollte musste ich mich erstmals damit beschäftigen was es außer Regelkindergarten noch gibt.

Denn in ersten Gesprächen mit den Regelkindergärten vor Ort wurde mir ganz klar gesagt, dass es wohl nicht der richtige Ort sei, für ein Kind, das mit drei Jahren noch immer nicht sprechen und laufen kann.

Obwohl es mir noch immer wichtig war, dass Simon von anderen Kindern lernt, wurde mir damals verdeutlicht wo unsere Grenzen sind.

Von der Frühförderstelle der Lebenshilfe habe ich damals erfahren, welche Kindergartenformen es gibt.

Begleitet wurde ich nicht.

Ich habe dies aber auch nicht eingefordert, denn meine größte Angst war, dass Simon in irgendeine Schublade gesteckt wird.

Da stand ich nun mit einem Kind ohne Prognose was seine Entwicklung und somit seine Bildung angeht.

Ich hatte mich so sehr daran geklammert, dass er bis zum Kindergarten noch aufholen wird.

Hat er aber nicht.

Plötzlich wurde sein „anders sein“, immer präsenter.

Ich konnte nicht mehr darüber hinweg sehen, was er alles noch nicht kann und vielleicht auch niemals lernen wird.

Okay, habe ich mir damals gesagt, dann eben kein Regelkindergarten, dann eben integrativ.

Aber auch der Weg in Richtung Integration war schwierig.

Zu wenig I-Plätze für zu viel Kinder und dann musste ich mir anhören: „Tut mir leid wir haben schon ein Kind im Rollstuhl und könnten kein weiteres aufnehmen“ oder „Tut uns leid, aber der Betreuungsaufwand ist zu hoch, das können wir nicht leisten.“

Was also ist noch geblieben?

Nur der heilpädagogische Kindergarten.

Damals so negativ behaftet, dass ich gesagt habe, bevor er dort hin geht, bleibt er bei mir zu Hause.

Bereits nach dem ersten Besuch in der heilpädagogischen Tagesstätte Alsbachtal in Oberhausen habe ich meine Meinung geändert.

Rückblickend betrachtet war dieser Kindergarten ein Segen.

Simon hat dort die für ihn optimale Förderung erhalten und ich weiß die gute Ausstattung und professionelle Arbeit dort zu schätzen.

Er hat Rollstuhlfahren gelernt und zum ersten Mal Erfahrungen mit Unterstützter Kommunikation gemacht.

Er hat gelernt, wie es ist in einer Gruppe mit 10 Kindern und er hat gelernt, das auszuhalten.

Und ich?

Ich habe in den drei Jahren gelernt die Realität zu begreifen und Simons Behinderung anzunehmen.

Für mich stand dann auch recht schnell fest, dass er von der heilpädagogischen Kita in eine Förderschule wechseln würde.

Mit jedem anderen Weg hätte ich ihm keinen Gefallen getan, ich hätte ihn überfordert.

Ich habe es allerdings als schlimm empfunden, dass die heilpädagogische Kita eigentlich für alle Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf eine Art „Abstellgleis“ ist.

Für diese Kinder hat sich der Wechsel auf eine Regelschule oft sehr schwierig gestaltet.

In den ersten beiden Kindergartenjahren 2007 und 2008 weiß ich von keinem Kind das auf eine Regelgrundschule gewechselt ist.

In den Jahren danach ist dieses allenfalls mit einem I-Helfer möglich gemacht worden.

Für mich war der Weg vom heilpädagogischen Kindergarten in die Förderschule nicht mehr so eine Herausforderung wie damals der Weg in den Kindergarten.

Ich habe gelernt ,mit Simon zu leben und mich mit seiner Behinderung auseinander zu setzen.

Ich kenne ihn mit jedem Tag ein wenig besser und ich verstehe ihn, obwohl er nicht spricht.

Nun war mir klar was ich mir für ihn wünsche.

Soll ich sagen, welche Form von Bildung ich mir für ihn wünsche oder geht das zu weit?

Das Wort Bildung habe ich in Verbindung mit meinem Sohn bis heute wenig bis gar nicht benutzt.

Vielmehr geht es mir um seine individuelle Förderung.

Ihn dort abholen, wo er gerade steht.

Ihm das anbieten, was er zu lernen bereit ist.

Immer und immer wieder.

Rückschläge hinnehmen, aber nicht aufgeben.

Kleine Schritte feiern.

Vor diesem Hintergrund muss Bildung meiner Meinung nach weiter gefasst, ja – der Bildungsbegriff erweitert werden.

Dabei geht es mir für Simon um Mobilität, um basale Förderung und um unterstützte Kommunikation.

Für Simon sind damals die Schulen für Geistige Entwicklung, für Sehbehinderte und für Körperbehinderte in Frage gekommen.

Vertreter der Schulen haben die Konzepte ihrer Schulen den Eltern in der Kita.

Außerdem wurde den Eltern die Möglichkeit zu Einzelgesprächen gegeben.

Ich habe mich damals sehr schnell für eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Körperliche und motorische Entwicklung entschieden.

Simon wurde 2010 in der LVR-Christoph-Schlingensief-Schule in Oberhausen eingeschult.

Eine großartige Schule.

Mit einem kreativen, motivierten und engagierten Team von Lehrerinnen und Lehrern.

Ein Therapeutenteam das interdisziplinär mit den Klassen zusammen arbeitet.

Eine Schule, in die Simon gerne geht und in der er die Chance bekommt sich ihm Rahmen seiner

Möglichkeiten weiter zu entwickeln und Fortschritte zu machen.

Simon hat Einschränkungen in seiner körperlichen und motorischen Entwicklung, zudem ist er in seiner kognitiven und kommunikativen Entwicklung schwer beeinträchtigt.

Er lernt in der Schule nicht Dinge wie lesen, schreiben und rechnen.

Nein, er lernt wesentliche lebenspraktische Dinge.

Diese Dinge sind für ihn mehr als wichtig.

Für Simon ist das der Bildungsauftrag, den seine Schule umzusetzen und zu erfüllen hat.

Wichtig und maßgeblich ist dabei neben der individuellen Förderung der ganzheitliche Ansatz, der die Bereiche Pflege und Therapie mit einschließt.

Vor der Einschulung wurde für Simon sein sonderpädagogischer Förderbedarf ermittelt, dieser wird in jedem Schuljahr weiter entwickelt und fortgeschrieben.

In jedem neuen Schuljahr werden Schwerpunkte für seine weitere Förderung formuliert und in einem Förderplan festgeschrieben.

In Gesprächen mit mir als Mutter werden die formulierten Ziele regelmäßig überprüft und angepasst.

Diese Anpassung ist wichtig, damit ich Ziele und das sonderpädagogisches Fachwissen auch in den Alltag hinein übernehmen kann.

Die Vergangenheit hat gezeigt, dass die individuelle Förderung und Unterstützung von Simon nur gelingen kann wenn ein regelmäßiger Austausch zwischen Lehrern, Therapeuten und mir als Mutter stattfindet.

Ich bezeichne mich selbst als Fachfrau in eigener Sache und bin die Expertin für mein Kind.

Als solche möchte ich in die pädagogische Arbeit mit einbezogen werden.

Was aber ist, wenn die Ziele und die individuelle Förderung mit Kosten verbunden sind?

Ein Förderziel von Simon ist es seine Bewegung zu fördern und zu erleichtern, damit er sich und seine Umwelt besser wahrnehmen kann.

Das soll ihm ein Aktivrollstuhl ermöglichen. Leider hat die Krankenkasse nur einen Teil der Kosten in Höhe von 500 € übernommen.

Der Bereich Eingliederungshilfe sollte die darüber hinaus gehenden Kosten übernehmen und hat leider zunächst nach Aktenlage entschieden und festgestellt, dass

Simon aufgrund seines Krankheitsbildes und seiner Befunde kognitiv nicht in der Lage ist einen solchen Aktivrollstuhl zu bedienen – ist er aber.

Immer wieder wird die notwendige Physiotherapie nur für ein Jahr bewilligt und es müssen erst Berge von Gutachten geschrieben werden, damit es für ihn therapeutisch weiter geht.

Als Kind ohne Lautsprache soll Simon lernen, über den Einsatz elektronischer Hilfsmittel zu kommunizieren.

Gerade die Versorgung mit Hilfsmitteln zur „Unterstützten Kommunikation“ hat für die Entwicklung von Kindern ohne Lautsprache eine große Bedeutung, denn Kommunikation ist ein wesentlicher Faktor für eine Integration in den Kreis gleichaltriger Kinder.

Aber die Krankenkasse hat ihren Hilfsmittelkatalog nicht an diesen technischen Fortschritt angepasst und lehnt alle Kommunikationshilfsmittel konsequent ab

Mich belastet sehr, dass meine „Normalität“ daraus besteht immer wieder für mein Kind zu kämpfen.

Auseinandersetzungen mit Behörden und Kostenträgern und immer wieder neue Hürden die dabei entstehen, bestimmen meinen Alltag.

Gleichzeitig weiß ich, dass es sich lohnt.

Ich sehe, wie er davon profitiert, seinen schulischen Tag in dem geschützten Raum „Förderschule“ zu verbringen.

Mit kleinen Klassen, guten Strukturen, individueller Förderung und die für ihn notwendige Pflege.

Mein Ansatz von inklusiver Bildung ist, ihm darüber hinaus immer wieder Dinge anzubieten, die ihn groß werden lassen und ihm Selbstbewusstsein geben.

Reitertage alleine oder mit der Familie,

schwimmen im örtlichen Schwimmbad ohne den Ansatz irgendeiner Therapie und

integrative Ferienspiele bei denen er sich was von den großen Jungs anschaut.

Bildung kann meiner Meinung nach nur gelingen, wenn zum einen der Bildungsbegriff so weit gefasst wird, dass damit nicht nur schulische Abschlüsse gemeint sind.

Individualität und Persönlichkeit sowie die verschiedenen Arten von Behinderung müssen berücksichtigt werden.

Was nützt einem schwerstmehrfachbehinderten Kind die Regelschule, wenn es dort nur Beistellkind ist, in dem geschützten Raum einer Förderschule jedoch individuell gefördert wird.

Und es muss allen Beteiligten klar sein, dass Bildung Geld kostet. Sowohl im gemeinsamen Unterricht als

auch bei der individuellen Förderung schwerstmehrfach behinderter Kinder einer Förderschule. Kosten- und Leistungsträger müssen mit in das Thema Bildung einbezogen werden.

Außerdem darf man nicht vergessen, dass Bildungsberatung anstrengend sein kann, weil gerade die Erwartungshaltung von Eltern behinderter Kinder sehr groß ist.

Individuelle Förderung ist oftmals mit der Hoffnung verbunden, dass die Kita oder die Schule in der Lage ist die Behinderung des Kindes zu „heilen“.

Daher muss Bildungsberatung immer auch mit einer realistischen Einschätzung des Kindes einhergehen und durch viele Gespräche in die Familien getragen werden.

Und die Bildungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote dürfen nicht aufhören, sobald das Kind die Schule verlässt.

Der Abschied von der Schule ist bei Eltern behinderter Kinder schon ganz früh mit Ängsten behaftet.

Wie ist der Übergang in die Berufswelt?

Welche Wohnformen gibt es für mein Kind?

Hier benötigen Eltern Beratung, Unterstützung und Aufklärung.

Dazu ist eine Vernetzung und Kommunikation der verschiedenen Träger und Bildungseinrichtungen mehr als wichtig und bedeutend.

Vielen Dank.