

Wie stark sind Menschen, wenn ihre Knochen wie Glas zerbrechen?

„Ihr Kind wird nicht älter als drei Monate werden.“

Diese Worte richtete eine leitende Stationsärztin an die Eltern von Luca, der im Dezember 2001 auf einer Neugeborenenstation in Dresden das Licht der Welt erblickte. Durch Ultraschalldiagnostik erfuhren Lucas Eltern bereits während der Schwangerschaft, dass ihr Kind Anzeichen von Kleinwuchs aufwies, dass irgendetwas mit ihm nicht in Ordnung sein würde, doch niemand ahnte etwas von Glasknochen. Als Luca mit mehreren Knochenbrüchen geboren wurde, stellte man sehr schnell die Diagnose Osteogenesis imperfecta (OI) und überwies Luca auf die Intensivstation der Universitätsklinik in Dresden. Aber auch hier war man zunächst hilflos, wusste nicht, was an medizinischer Versorgung tatsächlich notwendig war. Luca erhielt zwar Gips- und Streckverbände, doch man machte den Eltern keine Hoffnungen.

Wie sollten die Eltern, die noch niemals zuvor in ihrem Leben von dieser Erkrankung gehört hatten, mit dieser Situation umgehen?

Würde ihr Sohn die nächsten Wochen überleben?
Und vor allem, wie würde dieses Leben aussehen?

Menschen mit Osteogenesis imperfecta (OI) brechen sich schon bei kleinen Unfällen, ja mitunter sogar bei den geringsten Kraftanstrengungen die Knochen. Es scheint, als würden die Knochen wie Glas zerspringen. Deshalb spricht der Volksmund auch oft von der Glasknochenkrankheit. Häufig sind vor allem die Arme und Beine betroffen. Manche dieser Menschen erleiden, so wie Luca, bereits im Mutterleib unzählige Brüche.

Osteogenesis imperfecta heißt übersetzt unvollständige Knochenbildung und tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:10.000 bis 1:20.000 auf. Die Ursache dafür ist eine genetisch bedingte Störung im Aufbau des Kollagen Typ I. Daher ist das gesamte Bindegewebe im Körper betroffen. Die Auswirkungen sind sehr unterschiedlich und reichen von Verformungen der Arme, Beine, Brust- und Schädelknochen sowie der Wirbelsäule, einem sehr weichen Schädel und einer großen Fontanelle bei Säuglingen, Überdehnbarkeit der Gelenke und Bänder, bis hin zu Kleinwuchs, Hör- und Lungenproblemen. Die geistige Entwicklung der betroffenen Menschen ist jedoch in keiner Weise beeinträchtigt.

Die Anzahl der Knochenbrüche kann von einigen wenigen bis über 100 betragen. In der Regel lässt die Bruchhäufigkeit aber mit Erreichen der Pubertät nach. Das ist abhängig von der jeweiligen Form der OI. Seit der Klassifizierung durch David O. Silence von 1979 unterscheidet man vier OI-Typen mit unterschiedlicher Ausprägung und Vererbbarkeit.

Die OI ist trotz aller medizinischen Fortschritte auch heute noch nicht heilbar. Tatsächlich starben früher Menschen mit dieser Erkrankung häufig schon im Säuglingsalter, abhängig vom Schweregrad der Erkrankung. Heute gibt es jedoch neben der allgemeinen Verbesserung der medizinischen Versorgung therapeutische und medikamentöse Behand-

lungsmethoden, die zu einer Stabilisierung der Knochen führen und so die Bruchhäufigkeit wesentlich verringern können.

Noch während Luca auf der Intensivstation der Universitätsklinik lag, nahmen Dr. Seifert und Dr. Thielemann von der orthopädischen Universitätskinderklinik Dresden die Behandlung in ihre Hände, da sie bereits Erfahrungen mit anderen OI-Patienten gesammelt hatten. Luca wurde mit einer Ganzkörperschale versorgt, um seinen Körper zu stabilisieren. Vor allem aber machten sie den Eltern Mut und gaben ihnen Zuversicht.

Zu jenem Zeitpunkt verfügte man in Dresden über keine großen Erfahrungen mit der medikamentösen Behandlung bei OI. Doch Lucas Eltern recherchierten im Internet, nahmen Kontakt zu anderen betroffenen Familien auf und wandten sich schließlich an die OI-Gesellschaft, einer Selbsthilfegruppe, in der über 1000 Betroffene und ihre Angehörigen organisiert sind. Dabei wurden sie auch auf die neuesten medikamentösen Behandlungsmethoden aufmerksam. Schließlich fuhr die Familie nach Köln, wo Luca nun alle zwei Monate Infusionen bekam. Dadurch wurden seine Knochen gestärkt und so die Anzahl der Brüche wesentlich verringert wurde. Seit einiger Zeit ist diese Behandlung nun auch in Dresden möglich, so dass die Familie die weiten Wege nach Köln nicht mehr auf sich nehmen muss. Er ist nach diesen



Foto: privat

Luca in der Uniklinik



Luca in der Physiotherapie

Behandlungen viel mobiler und hat einen großen Bewegungsdrang.

Das Leben mit Osteogenesis imperfecta hat viele Facetten. Natürlich ist es geprägt von körperlichen

Beeinträchtigungen, eingeschränkter Beweglichkeit und häufigen Rückschlägen durch schmerzhafte Frakturen und Operationen. Nach der Diagnosestellung der OI gilt es zunächst, viele praktische Probleme zu lösen, es bedarf guter Beratung und Hilfe, insbesondere zu Fragen der medizinischen Versorgung.

Doch je älter der Betroffene wird, umso stärker rücken andere Fragen in den Mittelpunkt. Bei Luca ging es zunächst um den Besuch eines Kindergartens, damit er sich zusammen mit anderen Kindern normal entwickeln kann. Die Eltern erhielten für Luca einen Platz in einem so genannten Kindergarten für Körperbehinderte. Doch sie merkten bald, dass es sich hier nicht nur um körperlich behinderte Kinder handelte, sondern dass viele auch eine geistige Behinderung aufwiesen. Dass hätte jedoch die normale Entwicklung des sehr aufgeweckten Luca behindert.

So begann der langwierige Kampf um einen Platz in einem Integrationskindergarten. Es ist immer wieder schwer, so etwas durchzusetzen, entweder sind die Vorbehalte gegenüber dem behinderten Kind zu groß oder es fehlt angeblich an den nötigen Geldern. Im Fall von Luca stellte der Kindergarten die Bedingung, dass Luca eine persönliche Betreuungsperson mitbringt. Auch dieses Problem wurde schließlich gelöst und er behauptet sich heute sehr selbstbewusst gegenüber seinen Spielkameraden.

Gerade wenn Kinder und Jugendliche körperlich eingeschränkt sind, wenn sie zum Beispiel zeitweise durch lange Liegezeiten nicht im vollen Maße an Spiel, Sport und Kultur mit ihren Altergefährten teilnehmen können, ist es besonders

wichtig, dass sie Beschäftigungen nachgehen können, um ihre geistige Kreativität und Phantasie zu entfalten. Sie sollten auf jeden Fall integrative Kindergärten und Schulen besuchen. Danach ist es wichtig, dass sie eine fundierte Berufsausbildung erhalten oder sogar ein Studium absolvieren, um durch eine gute Ausbildung ihre körperlichen Schwächen kompensieren zu können. Das gelingt am ehesten in der Gemeinschaft mit nichtbehinderten Menschen.

Wenn man die Entwicklung vieler Menschen mit OI betrachtet, wird etwas Interessantes deutlich: Die körperlichen Einschränkungen führen oft zu einer stark ausgeprägten Individualität in unterschiedlichen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens. Gerade diese ständige Herausforderung, nach jedem Knochenbruch wieder von vorn zu beginnen, seinen Körper wieder mobil zu machen, eventuell Laufen zu lernen, hilft oft, auch in anderen Bereichen des Lebens beharrlich um die Durchsetzung der persönlichen Ziele zu ringen. So gelingt es vielen Menschen mit OI, ein selbst bestimmtes Leben zu führen und beruflich erfolgreich zu sein.

Drei Lebensmodelle sollen dafür als Beweis dienen:

„Was man nicht probiert, schafft man nie!“

Oliver Semler, 30 Jahre alt, arbeitet als Arzt an der Kinderklinik der Universität Köln in der Spezialisierung OI

Wenn man die Privatwohnung von Oliver Semler betritt, fällt eins sofort auf: seine Ordnungsliebe. Alles steht an seinem Platz, nichts liegt herum, die Bücher und CDs befinden sich alle geordnet im Regal, an den Wänden belegen Fotos aus der ganzen Welt Olivers Reiselust.

Genauso aufgeräumt ist Olivers Schreibtisch in seinem Sprechstundenzimmer der Kinderklinik der Uni Köln, in dem vor allem die kleinen Patienten mit OI behandelt werden. Olivers Leben ist stark strukturiert, er hat feste Ziele, die er hartnäckig verfolgt. Auf die Frage, ob ihn seine „Glasknochen“ vielleicht einschränken, winkt er nur ab.

Tatsächlich ist es nicht alltäglich, dass er es mit OI geschafft hat, Medizin zu studieren und als Arzt zu arbeiten. Ein Arzt

Anzeige

Die „erfolgreichen DREI“

AUS SILIKON

KLEBBEREICH

70 % mehr Haftung

„WIDE BAND“™ selbsthaftendes Kondom-Urinal

„ULTRAFLEX“™ selbsthaftendes Kondom-Urinal

„POP-ON“™ selbsthaftendes Kurz kondom für den retrahierten Penis

Die „erfolgreichen DREI“ sind aus 100% latexfreiem Silikon, atmungsaktiv und geruchlos. Das natürliche Material ist transparent und unterstützt die Abheilung von Irritationen. „WIDE BAND“™, „ULTRAFLEX“™ und „POP-ON“™ Kondom-Urinal ohne Latex schützen vor Allergien und erhöhen das Wohlbefinden des Patienten.

Die „erfolgreichen DREI“ mit der Sicherheits- und Komfort-Garantie sind sanft zur Haut und zuverlässig in der Haftung - letztlich die natürliche und hautsympathische Lösung bei Inkontinenz.

Bei Rücksendung des Coupons schicken wir Ihnen gerne Muster und Info-Material zu.



Bitte senden Sie mir unverbindlich Demo-Muster über die „erfolgreichen DREI“
RT/01-06

Name

Straße

PLZ/Ort

Made in U.S.A. by ROCHESTER MEDICAL



Exklusiv-Vertrieb: Büttner-Frank GmbH • Am Wolfsmantel 9-11
D-91058 Erlangen • Tel. 09131 / 7905-38 • Fax: 09131 / 60 27 69
e-mail: kundenservice@buettner-frank.de



In der Kinderklinik in Köln

muss ziemlich hohen körperlichen Belastungen gewachsen sein.

Doch Oliver liebt die Herausforderung, das hat er von klein auf gelernt. Seine Eltern stellten ihn immer wieder auf die Beine und verzichteten auf die sichere Alternative Rollstuhl, auch wenn abzusehen war, dass an der nächsten Teppichkante der Weg vielleicht zu Ende sein und ein weiterer Knochenbruch folgen würde. Für ihn war immer wichtig, dass seine körperlichen Einschränkungen seine geistige Entwicklung nicht behinderten.

In Stuttgart aufgewachsen, galt es zunächst, die Frage zu klären, auf welche Schule er gehen würde. Das Schulamt tat sich schwer damit, Oliver in einer Regelschule einzuschulen, da die Behörde es für viel zu gefährlich hielt, ihn mit anderen heranwachsenden Kindern umhertoben zu lassen. Doch Oliver und seine Eltern wollten auf keinen Fall den Besuch einer Körperbehinderten-Schule akzeptieren. Schließlich erklärte sich die Waldorfschule in Stuttgart bereit, Oliver zu unterrichten. Hier fand er Integration und Akzeptanz, auch wenn er mit Gipsbein und Krückstöcken durch die Flure humpelte oder von seinem Klassenlehrer getragen wurde.

Aus heutiger Sicht schätzt Oliver den Besuch der Waldorfschule als ideal für ihn ein, da er hier die beste Möglichkeit hatte, sich geistig normal zu entwickeln, den Umgang mit seinen gesunden Mitschülern zu üben und zu erfahren, wie andere auf seine Behinderung reagierten. Hier entwickelte Oliver Selbstbewusstsein und lernte keine Angst vor größeren Herausforderungen zu haben, sondern sich ihnen zu stellen. Er erhielt Einblicke in die für ihn bis dahin fremde Welt der Anthroposophie, lernte, dass sich viel bewirken lässt, wenn man zusammen arbeitet und dass sich einige Probleme lösen lassen, wenn man sie ausdiskutiert.

Natürlich waren seine Erfahrungen auf dieser Schule nicht nur positiv, denn Oliver, der von Anfang an das Medizinstudium als Ziel im Auge hatte, bei dem die Zulassung zur Universität von der Abiturnote abhängt, fragte sich mitunter schon, ob es Sinn mache, in der Oberstufe mit dem Spinnrad in der Sonne auf dem Schulhof zu sitzen, statt unregelmäßige Vokabeln oder chemische Formeln zu pauken.

So waren die 12. und 13. Klasse für ihn eine recht harte Zeit, um die für das Studium nötigen Zensuren zu erhalten. Er

musste lernen, wie man lernt. Der Wunsch, Medizin zu studieren, stand für Oliver schon recht früh fest. Als Sohn von zwei Juristen kamen für ihn nur zwei Studienrichtungen in Frage: Jura oder Medizin. Doch Oliver wollte, und das nicht nur im wörtlichen Sinne, auf eigenen Füßen zu stehen. Er wollte sich von den Eltern abnabeln, sich selbst und anderen beweisen: Das kann ich allein!

So entschied er sich für die Medizin und ging nach Köln. Hier wurde er nach der friedlichen Welt der Waldorfschule und des Elternhauses in die harte Realität der Uni geworfen. Niemand kümmerte sich um ihn, er musste nun allein zurechtkommen. Doch nach einem Semester hatte er sich an die Stadt, die Führung eines eigenen Haushaltes und an die Anforderungen der Uni gewöhnt, Freunde gefunden und fühlte sich richtig wohl in Köln. Nach drei Jahren zog es ihn noch weiter und er setzte sein Studium in Freiburg fort.

Im letzten Jahr des Medizinstudiums absolvierte Oliver zwei viermonatige Praktika in Sydney und Kapstadt. Der Kontakt mit den unterschiedlichsten Menschen und ihren verschiedenen Lebensgewohnheiten lehrten ihn Toleranz. Auf der einen Seite das multikulturelle australische System, in dem es etwas Besonderes war, wenn in einem Raum zwei Leute der gleichen Nationalität zusammenarbeiteten, jeder aber den anderen akzeptiert, egal an welchen Gott er glaubt.

Auf der anderen Seite das südafrikanische System, das von extremen Geldsorgen geplagt war und ist. Hier lernte Oliver, mit einem Minimum an medizinischer Ausrüstung auszukommen. Er war oft ernüchtert, zu sehen, wie das medizinische Sinnvolle an der Armut scheitern musste. Er begriff, dass der Unterschied nicht in schwarz oder weiß begründet ist, sondern in arm oder reich.

Nach dem Studium arbeitete Oliver zunächst an der Kinderklinik der Universitätsklinik des Saarlandes in Homburg, doch dort gefiel es ihm nicht. Er bewarb sich deshalb in Köln, denn er wusste, dass man sich an der Universitätsklinik mit dem Schwerpunkt OI befasste und nach neuen Behandlungsmethoden forschte. Sich mit der OI wissenschaftlich zu beschäftigen, sieht Oliver als eine große Herausforderung mit einer für ihn starken persönlichen Motivation.

Oliver arbeitet nun seit zwei Jahren in der OI-Sprechstunde der Kinderklinik. Die kleinen Patienten, die zu ihm kommen, fassen sofort Vertrauen zu dem kleinen Arzt. Das liegt wohl vor allem daran, dass er sich sehr gut in ihre Situation hineinversetzen kann, ihre Ängste und Sorgen kennt.

Seine beiden Auslandspraktika haben in Oliver die Reise lust geweckt. So kann es sein, dass er zu einer weiten Reise aufbricht, wenn er einmal nicht seinen weißen Kittel überstreift. Auch hier stellt man fest, dass es ihn mehr zu den ausgefallenen Zielen hinzieht.

Einmal verschlug es ihn in das rote Herz Australiens, zum Ayers Rock, dem heiligen Berg der Aborigines im Uluru Nationalpark. Die Aborigines verehren den Berg seit jeher als "schattenspendenden Platz", um den sich zahlreiche Legenden und Mythen ranken.

Oliver war nun der Meinung, dass er es sich selbst beweisen müsse, diesen Berg – 348 m hoch, 3,6 km lang und 2,4 km breit – zu bezwingen. Es war sehr mühsam, den steilen Pfad sich an einer Kette mehr oder weniger hochziehend, zu er-



Foto privat

Aufstieg geschafft – auf dem Ayers Rock (Oliver Semler re.).

klimmen. Angst hatte er dabei keine, da er sich beim Aufstieg voll auf seine Arme verlassen konnte.

Oben angekommen genoss er zusammen mit seinen zwei Begleitern die fantastische Aussicht. Schließlich gesellte sich eine Gruppe junger Leute zu ihnen, für die der Aufstieg so etwas wie ein Survival-Training gewesen war. Sie waren zunächst sehr zufrieden mit ihrer eigenen Leistung, doch als sie Oliver erblickten, verstummten sie respektvoll.

„Logisch wäre mein Leben ohne OI anders verlaufen! Aber wäre es deshalb besser?“

Annett Heinich, 36 Jahre alt, Buchhalterin, Lebensgemeinschaft mit Sören.



Foto privat

Annett Heinich mit ihrem Lebenspartner Sören

Wer Annett kennen lernt, ist von einem ganz besonders beeindruckt: von ihren großen Augen mit den tief-

Anzeige

Bosch Car Service
Greuel & Glasmacher GmbH u. Co. KG



- Behindertengerechte Umbauten
- **PARAVAN** und EMC Lizenzpartner
- Hol- & Bring Service
- EMobile und Elektro-Fahrzeuge
- Beratung, Verkauf & Service rundum Ihr KFZ von BOSCH

Mit uns
bleiben
Sie mobil!

Car Service, Truck Service, Diesel Service, AUTOGAS, Pflanzenöltechnologie, EMobile, Sonderanfertigungen, Sonderfahrzeugbau, Busklima & Transportkühlung, Notstrom Aggregate

Bosch Car Service Greuel & Glasmacher GmbH u. Co. KG
Tel. 02271-41072/73 • Fax 02271-42469 • Kopernikusstr. 9 50126 Bergheim-Paffendorf
E-Mail: info@greuel-glasmacher.de • www.greuel-glasmacher.de • www.paravan-service.de

Der Spezialist für Ihre Motoren an der A 61, Ausfahrt Bergheim

blauen Skleren, die für den ersten Moment davon ablenken, dass Annett nur 86 cm groß ist. Das Blau in den Skleren vieler Menschen mit OI ist ein äußeres Erkennungsmerkmal, und zwar ein überaus schönes.

Als kleines Mädchen bekam Annett kaum medizinische oder therapeutische Behandlungen. Entsprechend schwierig war ihre körperliche Entwicklung. Erst im Schulalter erhielt sie ihren ersten Rollstuhl. So war es anfangs kaum möglich, „eigene Wege“ auszuprobieren.

Außerdem waren Annetts Eltern immer sehr besorgt und packten sie „in Watte“. Sie waren mit der Situation völlig überfordert und total allein gelassen. Trotzdem waren sie aber immer bemüht, Annett eine glückliche Kindheit und Jugend zu ermöglichen.

Da es für Annett schwierig war, zu den anderen Kindern zu gehen, um mit ihnen zu spielen, durften diese immer zu ihr. Und da es ein Haus, einen großen Garten und viele Tiere gab, kamen sie immer gern. Besonders ihr älterer Bruder und ihr Cousin verbrachten sehr viel Zeit mit Annett. Einen Kindergarten besuchte Annett nicht. Bis zur vierten Klasse erhielt sie Hausunterricht. „Das wünsche ich keinem anderen Kind!“ betont Annett, obwohl sie auf diese Weise unheimlich schnell lernen konnte. Aber der Spaß am Lernen hielt sich in Grenzen.

1981 wurde in Chemnitz (damals Karl-Marx-Stadt) eine neue Körperbehindertenschule mit Internat eröffnet. Die Kreisjugendärztin setzte sich mit der Einschulung dort gegen Annetts Eltern und gegen die skeptische Schulleitung durch. Endlich begann ein neuer Lebensabschnitt! Endlich eine richtige Schule und richtige Klassenkameraden! Auch das Internat war kein Problem. Annett genoss den Abstand zu ihren Eltern, die aus Angst, ihr könne etwas passieren immer an ihrer Seite gewesen waren. Nun konnte sie endlich doch eigene Wege ausprobieren.

Das Lernen fiel Annett nicht schwer. In der neunten Klasse stand sie deshalb vor der Entscheidung: entweder eine fernbriefliche Ausbildung zur Wirtschaftskauffrau oder das Abitur abzulegen (ohne wirklich zu wissen, was sie nach dem Abi machen wollte). Annett entschied sich für die „große, weite Welt“ und ging an die Erweiterte Oberschule (entspricht dem heutigen Gymnasium) in Birkenwerder bei Berlin. Diese Zeit bezeichnet sie selbst als ihre Schule fürs Leben. Noch viel mehr als in Chemnitz war sie nun auf sich selbst gestellt. Unterstützung im Alltag beim Umsetzen, Duschen usw. gab es nicht. Und es ging trotzdem! Manchmal muss man Dinge einfach ausprobieren, um zu wissen, ob man sie kann.

Nach ihrem Berufswunsch befragt, waren zwei Dinge für Annett klar: Sie wollte gern etwas mit Menschen machen (z. B. Sachbearbeiterin bei einer Krankenkasse). Auf keinen Fall aber sollte ihr Beruf etwas mit Computer und Buchhaltung zu tun haben.

Die Ironie des Schicksals wollte es jedoch, dass sie seit 14 Jahren in der Buchhaltung des Diakonischen Werkes Freiberg fast ausschließlich am Computer tätig ist. Allerdings findet sie inzwischen die Buchhaltung nicht mehr trocken und weiß die Möglichkeiten eines Computers zu schätzen.

Annetts Leben verlief bisher mehr oder weniger gleichmäßig. Große negative Einschnitte gab es nicht, wohl aber Begegnungen, die ihr völlig neue Perspektiven eröffneten. Seit sie ihren Lebensgefährten kennt, ist für Annett vieles anders geworden. Sören sieht in ihr nicht nur die „nette Netti“, sondern eine Frau. Das ist eine Erfahrung, von der sie glaubte, sie niemals machen zu können. Annetts Mutter selbst redete nicht viel über Gefühle. Sie machte Annett sehr früh ziemlich deutlich, dass sie in ihrem Leben keine Partnerschaft erwarten dürfe.

Als junges Mädchen zum Beispiel lernte sie einen jungen Mann im Krankenhaus kennen. Wieder zu Hause setzte sie zusammen mit ihrer Cousine einen Liebesbrief auf, der der Mutter in die Hände fiel. Ihr Kommentar dazu: „Du machst dich lächerlich!“ Heute weiß Annett, dass ihre Mutter sie vor Enttäuschungen bewahren wollte. Ihre Mutter glaubte, dass Annett das Glück einer Partnerschaft wohl nie würde erleben dürfen. Umso erstaunlicher war es für die Eltern, dass Annetts Traum, zusammen mit einem Partner ein eigenes unabhängiges Leben zu führen, doch wahr wurde.

Sören und Annett führen eine klassische Wochenendbeziehung mit allen Vor- und Nachteilen. Da Annett ihre Arbeit in Freiberg nicht aufgeben möchte und ein täglicher Arbeitsweg von ca. 50 km für sie zu anstrengend wäre, lebt sie von Montag bis Donnerstag in ihrer eigenen kleinen Wohnung im Haus der Eltern und fährt erst am Wochenende zu Sören nach Dresden. Es ist nicht ganz einfach, den Alltag von zwei behinderten Menschen zu organisieren. So sind z. B. spontane Bahnfahrten für sie im Elektrorollstuhl nicht möglich. Auch im Haushalt braucht man die eine oder andere Hilfe. Aber all das kann man organisieren.

Annett und Sören sind offene, unternehmungslustige Menschen. Nicht zuletzt deshalb leben sie in einem eher alternativen Stadtteil von Dresden, in der Neustadt. Hier gibt es viele „bunte Vögel“. Und genau deshalb fühlen sie sich hier wohl und gehören dazu. Zunächst wohnten die beiden in einer Wohnung, die nicht behindertengerecht war. Wenn sie nun abends ausgehen und etwas erleben wollten, stellte sich die Frage, wie Annett zurück in die Wohnung gelangen könnte, denn einen Fahrstuhl gab es nicht. Sie hatten deshalb einen sehr brauchbaren Einfall: sie ließen sich die letzten Kilo-

meter mit dem Taxi fahren und baten den Taxifahrer, Annett die zwei Etagen hochzutragen. Diese Methode klappte immer. Inzwischen leben die beiden in einem Haus mit Fahrstuhl. Vor ihrem Wohnzimmerfenster gibt es einen kleinen Austritt statt eines Balkons.

Eines Tages betrachtete ein kleines Mädchen auf der Straße zunächst Annett sehr erstaunt, dann schaute sie verblüfft hinauf zu dem Austritt und fragte ihre Mutter: „Leben hier richtige Menschen?“ Annett hat sich an solche Äußerungen und Blicke gewöhnt, und doch machen sie ihr immer wieder deutlich, dass sie für manch einen schon eine Attraktion ist. Wenn Sören und sie dann zusammen unterwegs sind – Sören benutzt draußen ebenfalls einen Rollstuhl – sind sie die absoluten Exoten. Stellen sie die Frage, was denn an ihrer Beziehung so bemerkenswert sei, wird ausweichend geantwortet. Annett hört oft heraus, dass das Glück einer Liebe zwischen Menschen, denen „das Schicksal hart mitgespielt hat“, etwas Seltenes, Wunderbares und Unvorstellbares sei. Aber wie soll man seinen Mitmenschen klar machen, dass man sich selbst nicht als leidend oder exotisch empfindet? Die Botschaft, dass zwei behinderte Menschen sich gefunden haben und ja genau deshalb „so gut zusammenpassen“, ist auch nicht gerade besser. Wird doch damit das Leben nur auf die Behinderung reduziert.

Für Annett gehört die Behinderung zu ihrem Leben dazu, sie ist ein wichtiger Teil von ihr, die sie stark gemacht hat und sie viele Dinge sehr intensiv erleben lässt.

„Das Menschsein erschöpft sich nicht in heilen Knochen!“ Dr. Andreas Jürgens, MdL Hessen, ist u. a. behindertenpolitischer Sprecher der Landtagsfraktion von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Wer die Reden von Dr. Andreas Jürgens verfolgt, ist beeindruckt von der Klarheit und mitunter auch Schärfe seiner Worte. Er ergreift Partei für Menschen, unabhängig von ihren persönlichen Fähigkeiten, ihrer gesellschaftlichen Stellung und ihrer gesundheitlichen Verfassung.

Andreas Jürgens und sein Zwillingbruder erblickten 1956 in Salzgitter als Frühgeburten das Licht der Welt. Er ist froh darüber, dass es zur damaligen Zeit schon Brutkästen gab. Wie er heute weiß, war das damals durchaus keine Selbstverständlichkeit. Die Ärzte meinten, dass die Brüder wegen ihrer Glasknochen das Schulkindalter nicht erreichen würden. Doch die beiden nahmen den Kampf auf. Es gab zwar, laut eigenen Aussagen, keine Brüche in der Biographie, die oft auf einen unsteten Lebenslauf hindeuten, aber die zahlreichen Knochenbrüche im Kindes- und Jugendalter waren ebenso prägend für das weitere Leben und motivierten Andreas Jürgens nicht nur in persönlicher Hinsicht, immer wieder auf die Beine zu kommen, sondern bewegten ihn dazu, sich aktiv für andere Menschen einzusetzen.

Er betont, dass ein Leben mit OI niemanden zu einem besseren oder schlechteren Menschen mache. Er habe allerdings den Eindruck, dass viele von Geburt an behinderte Menschen, die schon in frühen Lebensjahren Erfahrungen mit den eher



Annett und Sören bei einer ihrer zahlreichen Unternehmungen

Foto: privat

schwierigen Seiten des Lebens machen, manchmal ein bisschen deutlicher als andere die wirklich wichtigen Dinge im Leben von den eher unwichtigen unterscheiden können.

Zahlreichen Widerständen zum Trotz gelang es den Eltern, ihre Kinder auf einer Regelschule einzuschulen. Das empfindet Andreas Jürgens noch heute als einen wichtigen Schritt in seiner Entwicklung, obwohl ihm der gemeinsame Schulweg mit seinen Klassenkameraden, gemeinsame Kinobesuche, der gegenseitige Austausch und die Auseinandersetzung mit ihnen fehlten, denn er und sein Bruder wurden mit dem Auto in die Schule gebracht.

Nachdem er 1976 sein Abitur abgelegt hatte, nahm Andreas Jürgens ein Studium der Rechtswissenschaften an der Philipps-Universität Marburg auf, das er 1986 mit der Promotion abschloss. Der Grund für das Jurastudium bestand für ihn vor allem darin, dass er sich ganz emotionslos fragte, was ein behinderter Mensch im Rollstuhl so alles machen könne.

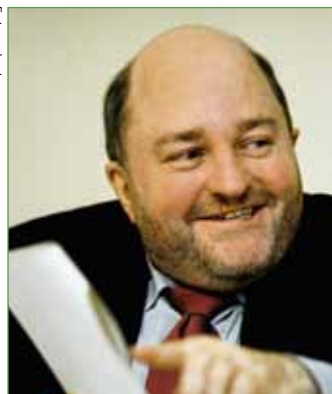
Die Universität in Marburg war gut auf Rollstuhlfahrer ausgerichtet, ebenso gab es ein Studentenwohnheim, das über eine entsprechende behindertengerechte Ausstattung verfügte. Nach Abschluss des Studiums arbeitete Andreas Jürgens 17 Jahre lang als Richter am Amtsgericht in Kassel. Mitunter waren Parteien oder Zeugen stutzig, wenn sie einem Richter im Rollstuhl begegneten. Manche Angeklagten glaubten auch, er sei ihnen eher wohlgesonnen. Doch Andreas Jürgens ließ sich nicht beeindrucken. Nachdem er Befürchtungen beim Richterrat schnell ausräumte, dass er eventuell nicht mit voller Kraft arbeiten könnte, spürte er niemals Vorbehalte von Kollegen. Das Gerichtsgebäude aus den sechziger Jahren war weitgehend ebenerdig, es existierte bereits eine Rampe, weil schon vorher ein Rollstuhlfahrer im Haus gearbeitet hatte. Im Strafsitzungssaal musste zusätzlich eine Rampe zum Podest angebaut und die Drehtür zur Kantine ersetzt werden.

Andreas Jürgens hat stets darum gekämpft, selbstbestimmt leben zu können. Auf diesem Wege hat er sehr viel erreicht. Es ging ihm aber auch immer darum, dass dieses Recht auf ein selbstbestimmtes Leben für viele Behinderte zur Realität wurde. Deshalb arbeitete er bereits seit Studienbeginn in einer Vielzahl von behindertenpolitischen Initiativen und Vereinen mit. Den fab e. V., (Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter) hat er 1987 selbst mitgegründet. Seitdem hat dieser Selbsthilfeverein ein umfassendes Beratungs- und Dienstleistungsangebot aufgebaut. Nach Ansicht von Andreas Jürgens sollen behinderte Menschen selbst wählen können, ob sie in einer Einrichtung oder der eigenen Wohnung leben möchten und ob sie ihre Assistenz über einen ambulanten Hilfsdienst oder selbstorganisiert als behinderte ArbeitgeberInnen wünschen.

Er ist aktiv als Sprecher des „Forums behinderter Juristinnen und Juristen“, als Vorstandsmitglied und Mitbegründer der „Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e. V.“, engagiert sich für die Verbesserung der Arbeitsmarktsituation behinderter Menschen und ganz aktuell für die Durchsetzung des Antidiskriminierungsgesetzes unter Berücksichtigung der Bedürfnisse von behinderten Menschen.

Andreas Jürgens warnt z. B. davor, dass „künftig eine Disko Menschen wegen ihrer Hautfarbe oder ihres ausländischen Aussehens nicht mehr abweisen darf, aber die Rollstuhlfah-

Foto privat



Andreas Jürgens im Gespräch

rerin sehr wohl ...“ Solange es kein zivilrechtliches Diskriminierungsverbot von Menschen mit Behinderung gibt könnten sie weiterhin aus Restaurants verwiesen und von Banken, Versicherungen und Hauseigentümern als Vertragspartner abgelehnt werden. Für ihn beinhaltet das Menschsein, unabhängig von gebrochenen oder heilen Knochen, die Ausprägung der

menschlichen Individualität und den Anspruch auf persönliche Entwicklung und Entfaltung.

Foto privat



Im Wahlkampf mit Matthias Berninger

Dr. Andreas Jürgens ist seit 1999 Vorstandsmitglied der Grünen in Kassel und seit 2001 ihr Vorsitzender, im Jahre 2003 wurde er Mitglied des Hessischen Landtags und im vergangenen Jahr Mitglied der Stadtverordnetenversammlung in Kassel.

Gestatten Sie mir als Autorin dieses Artikels eine persönliche Anmerkung – aus meiner eigenen Erfahrung nach über vierzig Lebensjahren mit OI:

Menschen mit OI sind genauso stark und genauso schwach wie alle anderen. Bei vielen ist allerdings ein sehr deutliches Streben nach Selbstständigkeit und Unabhängigkeit zu spüren. Einerseits resultiert dies aus der Hilflosigkeit und Abhängigkeit in den langen Zeiten des Liegens und der Rehabilitation, andererseits aus dem Überbehüten der Eltern und des näheren sozialen Umfeldes – aus der verständlichen Sorge vor weiteren Knochenbrüchen.

In solchen Zeiten sind Menschen mit OI unterschiedlich geduldig. Sobald es ihnen jedoch wieder besser geht, spüren sie ein unbändiges Verlangen, sich zu verwirklichen. Dadurch verfügen viele über eine sehr ausgeprägte Individualität und die Motivation, etwas zu schaffen, kreativ zu sein. Manche neigen dabei sogar zu gewissen Verrücktheiten, werden sie doch von Kindesbeinen an als etwas Besonderes, etwas Exotisches behandelt.

Es gibt eben nicht viele so kleine und körperlich zerbrechliche Menschen, und nur wenige haben dieses strahlende Blau in ihren Augen ... (siehe Foto Seite 4)

Margit Glasow