

Langer Weg in selbstbestimmtes Leben

Juliette Bodenseh ist körperlich stark beeinträchtigt / Mit Einzug in eine Inklusion-WG geht für sie ein Traum in Erfüllung

Von Gerhard Wiesotte

INGELHEIM/BAD KREUZNACH. Bei ihrer Geburt lief etwas schief, ihr Gehirn bekam zu wenig Sauerstoff. Seitdem leidet Juliette Bodenseh (21) an einer Infantilen Cerebral Parese (ICP). Ihr motorisches Zentrum ist geschädigt, alle Muskeln spielen verrückt. Das Gehirn weiß zwar theoretisch, wie eine Bewegung aussehen soll, aber die Muskulatur bekommt die Koordination nicht hin. Die Folge ist eine Spastik, ihre Arme, der ganze Körper sind merkwürdig verdreht.

Juliette kann ihren Kopf nicht halten, kann nicht sprechen, nicht laufen, nicht selbstständig sitzen und nur schlecht schlucken. Aber sie ist kognitiv nicht beeinträchtigt, kann kommunizieren, über eine speziell für sie angefertigte Handorthese mit einem Stift ein Tablet bedienen, Fragen beantworten, wenn sie mit ihrer Assistenz im eigens für sie angefertigten Partnerstuhl sitzt. Sie kann am PC mit Touch-Screen oder am iPad mithilfe einer speziellen Software arbeiten und einen speziellen Computer auf einfachem Wege mit den Augen steuern.

Kaum zu glauben, aber Juliette hat als erste Schülerin mit solch einer schweren Körperbehinderung an der Bethesda-Schule für körperlich beeinträchtigte Menschen in Bad Kreuznach ihren Hauptschulabschluss gemacht. Im Moment lebt Juliette bei ihren Eltern Isabelle Bodenseh und Manfred Christmann in Pleitersheim bei Bad Kreuznach. Isabelle Bodenseh ist freiberuflich als Profi-Jazzmusikerin tätig und kann sich ihre Zeit für die Pflege der Tochter einteilen, Manfred Christmann ist Bankkaufmann und hat seine Arbeitszeit reduziert, um sich zusammen mit seiner Frau um Juliette kümmern zu können. Denn die ist auf eine 24-Stunden-Assistenz angewiesen.

Schwierigkeiten selbst mit spezialisierten Einrichtungen

Not macht erfinderisch. Schon im Kleinkindalter begann Isabelle Bodenseh, mit ihrer Tochter zunächst auf



Juliette Bodenseh mit ihrer Mutter Isabelle Bodenseh und ihrem Vater Manfred Christmann. Der schwarze, gepolsterte Hebel ist die Kopfstütze für die junge Frau. Sie möchte gerne selbstbestimmt in der Polychrom-Inklusion-WG leben.

Foto: Isabel Mittler

ganz einfache Weise zu kommunizieren. Sie schaffte sich Kinderspielzeug an, ein grünes und ein rotes. Das grüne stand für „Ja“, das rote für „Nein“. Juliette lernte, indem sie auf den Gegenstand zeigte, ihre Bedürfnisse auszudrücken. Mit fünf Jahren kam Juliette in einen therapeutischen Kindergarten für behinderte Menschen in Bingen-Büdesheim. Nach zwei Jahren bekamen die Eltern, die sich eine gute Förderung wünschten, von den Erzieherinnen zu hören: „Frau Bodenseh, Herr Christmann, mit ihrer Tochter, das wird nichts!“ Die Konsequenz: Juliette durfte nicht in die Vorschule, man lehnte das kategorisch ab.

Die Eltern wechselten enttäuscht die Einrichtung, Juliette kam für ein Jahr in den Regelkindergarten im Nachbarort Pfaffen-Schwabenheim. „Das war unser goldenes Jahr mit der Inklusion“, nennt Isabelle Bodenseh in der Rückschau diese sehr glückliche Zeit und ist der dortigen Kindergartenleitung bis heute dankbar. Dann kam die Zeit an der Be-

thesda-Schule, einer Sonderschule für körperlich behinderte Menschen in Bad Kreuznach. Von 2010 bis 2014 besuchte sie dort die Grund- und anschließend bis 2020 die Hauptschule.

Dann sollte es weiter gehen, Juliette wollte ihre Mittlere Reife machen, dann auf die Wirtschaftsschule. In Rheinland-Pfalz fanden sie keine entsprechende Schule, wohl aber im baden-württembergischen Neckargemünd: Die Stephen-Hawking-Schule ist ein staatlich anerkanntes sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum mit dem Schwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Juliette absolvierte dort drei Jahre lang das Vorqualifizierungsjahr Arbeit und Beruf (VAB), um einen weiteren, nun für Baden-Württemberg gültigen Hauptschulabschluss als Voraussetzung für die Wirtschaftsschule zu erlangen.

Dazu kam es aber nicht. Es stellte sich heraus, dass Prüfungen in der Aufbereitung nicht an motorische Probleme wie die von Juliette angepasst wer-

den durften. Sie müsse, so hieß es, die Prüfungen machen wie jeder andere gesunde Schüler auch. Isabelle Bodenseh dazu: „Man hatte uns schulisch ganz schön reingelegt, keine Zeit und Lust, Menschen wie Juliette zu fördern.“

Dass selbst spezialisierte Behinderteneinrichtungen Fälle wie Juliette ausgrenzen und diskriminieren, diese Erfahrungen haben die Bodensehs häufig machen müssen. Auch die katholische Kirche machte da keine Ausnahme: Der für ihren Wohnort Pleitersheim zuständige Pfarrer schloss Juliette von der Erstkommunion aus. Die trat daraufhin aus der Kirche aus und wechselte die Konfession. Eine evangelische Pfarrerin konfirmierte sie.

Wie geht es nun weiter? Die Schulmöglichkeiten sind ausgereizt, Werkstätten für Behinderte und Tagesförderungsstätten kommen nicht infrage. Juliette will in keine Behinderteneinrichtung. So kam Isabelle Bodenseh auf die kühne Idee, in sozialen Medien nach einem Arbeitgeber für ihre Tochter zu suchen. Und tat-

sächlich fand sich eine IT-Firma in Mainz, die bereit wäre, sie zu beschäftigen. Noch ist man in Gesprächen.

Besondere Chance bei Polychrom in Ingelheim

Juliette Bodenseh möchte ein weitgehend normales Leben unabhängig von ihren Eltern führen, arbeiten und eine Wohngemeinschaft gründen. Dazu bekommt sie jetzt bei Polychrom in Ingelheim die Möglichkeit. Dabei handelt es sich um ein genossenschaftliches Mehrgenerationen-Wohnprojekt, das sich in seinem Leitbild zum Ziel gesetzt hat, auch behinderte Menschen wie Juliette aufzunehmen. Sie wird dort eine Vier-Zimmer-Wohnung beziehen, mit drei Schlafzimmern, eins für sie, eins für ihre Assistenz und eins für einen weiteren Mitbewohner. Im Herbst nächsten Jahres, so rechnet man bei Polychrom, wäre die Wohnung bezugsfertig. Dann würde für Juliette Bodenseh und ihre Eltern ein Traum in Erfüllung gehen.