

Die Leute-Zusammenbringerin weiß Rat

EHRENWERT-PREIS Die Nürnbergerin Christine Kolesinski steht 100 Familien zur Seite, die mit Trisomie 21 leben. Alles fing an mit der Geburt ihres Sohnes Erik.

VON TIMO SCHICKLER

NÜRNBERG – Seinen Rucksack hat Erik immer dabei. Egal, wo er und seine Mutter hingehen, die zwei großen „D“, mit denen der Zehnjährige lebt, haben sie im Gepäck: das Down-Syndrom und Diabetes Typ 1. In manchen Familien würde schon eine dieser Diagnosen so schwer wiegen, dass sie alle Betroffenen herunterzieht. Doch bei Erik, seiner Mama Christine und dem Papa ist das anders. Sie packen es an. Gemeinsam.

Sie sei schon immer so gewesen, sagt Christine Kolesinski. „Ich nehme das Leben, wie es kommt.“ Auch wenn es anders kommt, als sie denkt. Erik sei ein Ü-Ei gewesen, als er 2014 auf die Welt kommt. Mit 42 Jahren wird Kolesinski vergleichsweise spät Mutter. Als ihr absolutes Wunschkind da ist, sind die Eltern überrascht. Bei der Diagnose Trisomie 21 muss selbst die taffe Christine Kolesinski durchschnaufen. „Im ersten Moment, in dem du dir ein Leben mit Down-Syndrom vorstellst, denkst du: Das schaffe ich nicht.“

Information aus vielen Quellen

Der Gedanke währt nur kurz. Denn da ist etwas, das viel größer und stärker ist als die Behinderung ihres Sohnes: die Liebe zu dem Kind in ihren Armen. „Das kann ja nichts dafür, es hat sich das nicht ausgesucht.“ Was wie eine Durchhalteparole klingen mag, nimmt man Christine Kolesinski sofort ab. Sie ist nicht der Typ Mensch, der zetert. Stattdessen sucht sie nach Informationen, wie es nun weitergeht. Welche Hilfen gibt es? Wo finde ich Ansprechpartner?

Die Antworten sind schwer zu finden. „Ich habe mir das Wissen von einzelnen Behörden zusammengesucht“, erinnert sich Kolesinski. Sie investiert viel Zeit, „die Familien mit behinderten Kindern gar nicht haben“. Auch sie nicht, denn in den ersten Jahren geht es Erik gesundheitlich schlecht. Mit zwei Jahren erfährt die Familie vom zweiten „D“. Hätte sie einen Wunsch frei, „ich würde auf den Diabetes verzichten“, sagt Kolesinski.

Unterkriegen lässt sich die Mutter aus Herpersdorf im Nürnberger Süden deshalb nicht. Im Gegenteil. Sie lernt alles über Blutdruckwerte und wie man eine Insulinpumpe bedient.



Erik ist Christine Kolesinskis ganzer Stolz. Lange musste die Nürnbergerin um die Gesundheit ihres Kindes bangen. Denn dieser hat gleich zwei Päckchen zu tragen.

Foto: Roland Fengler

Sie lernt außerdem, wie ein Kind mit Down-Syndrom richtig sitzt, welche Hilfsmittel bei Muskelhypotonie wichtig sind und wie die Sprachanbahnung am besten klappt.

„Ich wusste irgendwann so viel – und das wollte ich weitergeben“, sagt sie. Also beginnt sie, Kontakte zu anderen Familien herzustellen. Es ist die Geburtsstunde der Gruppe „21 – mehr Farbe im Leben“. Sieben Jahre ist das her. Heute gehören dazu 100 Kinder mit Down-Syndrom und deren Familien aus der Region, die sich über einen Online-Chat jederzeit austauschen.

„Ohne Christine würde es diese Gruppe gar nicht geben“, sagt eine Mitstreiterin der ersten Stunde stellvertretend für alle. Jeden Tag kommt hier eine Frage auf, mal geht es um die Integrationshilfe im Kindergarten, dann um eine Herabstufung beim Schwerbehindertenausweis. „Christine ist mit Rat sofort parat.“

Beinahe täglich postet die „Leute-Zusammenbringerin“, wie sie sich selbst bezeichnet, etwas Neues oder Hilfreiches, das sie in einem Newsletter oder Fachmagazin gelesen hat. Nicht nur online kümmert sich Kolesinski um die Gruppe. „Es war mir von Anfang an ein Anliegen, dass sich die Leute auch persönlich kennen“, sagt Christine Kolesinski.

Bin eine chaotische Macherin“

Jeden Monat kommen die Menschen dank ihr zusammen, früher in den Räumen eines Kindergartens und inzwischen im Jugendhaus „Red Box“ in Herpersdorf. Mal organisiert sie einen Clown, ein anderes Mal basteln sie Lebkuchenhäuser.

Aus diesen Treffen ziehen alle Teilnehmer Kraft. „Es ist schön, wie die Kinder hier spielen und miteinander alt werden – sie merken, dass sie nicht allein sind.“ Das gilt auch für die Geschwisterkinder, die nie eine

exklusive Mutter-Kind-Situation haben werden.

Wie sie das alles auf die Beine stellt, kann Kolesinski gar nicht genau sagen. Ein festes Vorgehen hat sie nicht. „Ich bin eine chaotische Macherin“, sagt die engagierte Mutter. „Wenn ich abends zehn Minuten Zeit habe, google ich Down-Syndrom und Diabetes. Entdecke ich etwas Spannendes, gebe ich es weiter.“ Aber eben nur dann, wenn sie Zeit hat. „Passt es bei mir nicht, lasse ich es.“ So vermeidet sie Stress.

Ehrenamtliche Arbeit kennt die 54-Jährige seit ihrer Kindheit. „Ich war schon immer engagiert, angefangen bei der Schülersprecherin.“ Die Medizin ist für sie ebenfalls nicht neu. Sie hat als medizinische Fachassistentin angefangen und danach so viele Weiterbildungen gemacht, dass irgendwann sie es ist, die Mitarbeiter in Arztpraxen schult. Der Job steht inzwischen hinten an. Für Erik hat

seine Mutter die Arbeit eher zum Nebenschauplatz erklärt. Stattdessen organisiert sie nun Fortbildungen für die Eltern von „21 – mehr Farbe im Leben“. Und kümmert sich um ihren Sohn. Der hat wie viele, die mit Trisomie 21 leben, lange Zeit sprachliche Probleme. Mit seinen zehn Jahren kann Erik die ersten Sätze lesen, alle Buchstaben und Wörter schreiben. „Wenn mir das vor vier Jahren jemand erzählt hätte, hätte ich es nicht geglaubt.“

Auf das Umfeld kommt es an

Denn zu oft verhindern andere, dass Erik an der Gesellschaft teilhaben kann. „Es wäre schön, wenn die Inklusion mehr gelebt werden würde“, sagt Kolesinski diplomatisch. „Aber es steht und fällt mit den Menschen um einen herum.“ An die Zeit im Kindergarten hat sie wenig schöne Erinnerungen. Etliche Einrichtungen klappert sie ab, um einen Betreuungsplatz zu finden. Spätestens bei der Doppeldiagnose winken viele ab. Oft heißt es, dass die Erzieherinnen das nicht leisten können. „Dabei hätten sie ja eine Integrationshilfe bekommen, die sich um Erik kümmert.“

Inzwischen ist Erik an der Montessori-Schule und glücklich. Zwar hätte Christine Kolesinski auch einen Platz an einer anderen Schule einklagen können, aber sie wollte nicht an eine Einrichtung, die davon ausgeht, dass ihr „Kind seinen Diabetes ja selber managen könne“. Dabei schafft Erik schon vieles eigenständig, fährt sogar allein Bus. Seine Mutter bringt weitere Familien zusammen, inzwischen gibt es Gruppen unter anderem auch in Würzburg und Ansbach. Mit Familien, die eines eint: Sie alle haben einen Rucksack dabei. Der sich dank Christine Kolesinski etwas leichter trägt. Nämlich gemeinsam.

INFO

„EhrenWert“ ist eine Aktion der Stadt Nürnberg und der Universa-Versicherungen, unterstützt durch den VNP: Jeden Monat wird ein Preisträger für sein Engagement ausgezeichnet und mit 1000 Euro belohnt. Vorschläge können online oder per Post eingereicht werden. Alle Infos unter www.engagiert.nuernberg.de (Stichwort „EhrenWert“). Rückfragen beantwortet die Stabstelle Bürgerschaftliches Engagement unter Tel. (0911) 231-2134.