



SINA UND DIE GRÜNE BANDE

Text: Katja Banik

Als Sina im Jahr 2001 in Heidelberg auf die Welt kam, dachten ihre Eltern, sie hätten ein gesundes Baby zur Welt gebracht. Doch auch nach sieben Monaten wollte oder konnte Sina einfach nicht sitzen. Die Diagnose der Ärzte im Universitätsklinikum Heidelberg: spinale Muskelatrophie (SMA). Ein Professor sagte zu Sinas Eltern: „Gehen Sie davon aus, dass Ihre Tochter ihren dritten Geburtstag nicht erleben wird ...“ Sina ist heute 17 Jahre alt und findet: „Den habe ich ganz schön alt aussehen lassen!“

Sina lebt in einem elektrischen Spezialrollstuhl, den sie mit ihrer linken Hand selber bedienen kann. Sowohl die Finger der rechten als auch der linken Hand funktionieren. Sie ist Linkshänderin, deshalb ist das Bedienelement des Rollis auf ihrer linken Seite. Vor sich hat Sina eine Art Tablett, wo sie beispielsweise ihr Handy bedienen kann, wenn es ihr jemand hinlegt und dort ist auch ein Screen, auf dem sie sehen kann wie schnell sie fährt, wie weit der Akku noch geladen ist und welche Strecke sie schon zurückgelegt hat.

VIEL ERREICHEN - AUCH MIT BEHINDERUNG

Sie ging – nachdem sie ihren Hauptschulabschluss in der Martinschule Ladenburg absolviert hat – auf die Stephen-Hawking-Schule in

Neckargemünd und wird in diesem Jahr dort auf die Wirtschaftsschule wechseln. Sie ist ein aufgeweckter Teenie mit dem Lebensmotto: „Ich mache einfach mein Ding!“ Sie sagt: „Trotz Behinderung habe ich jede Menge Spaß am Leben und trotz Behinderung kann man viel erreichen!“ Dabei ist das manchmal gar nicht so leicht, denn andere, die nicht krank sind und überhaupt kein Verständnis für behinderte Menschen haben, mach(t)en ihr das Leben oft unnötig schwer. Sina ist beispielsweise früher als „Spasti“ oder „Krüppel“ bezeichnet worden, was sehr hart war. Heute sagt sie: „Inzwischen kann ich das ganz gut ignorieren.“ Als sie aber mit zunehmendem Alter feststellte, dass niemand sie selbst reden ließ und ihr Eltern und Erwachsene ständig ins Wort fielen, wusste sie: Es muss sich ganz viel ändern.

TREFFEN ZUM AUSTAUSCH

Und so kam ihr Ende 2017 die Idee, gemeinsam mit Aktion Kindertraum und dem Bundesverband für Kinderhospize einen Club für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche sowie deren Geschwister und Freunde zu gründen: die Grüne Bande. Heute gehören schon mehr als 20 Bandenmitglieder bundesweit dazu, ihr Club wächst und gedeiht – und sie ist stolz darauf. Vor anderen zu sprechen und Ansagen zu machen, fällt ihr gar nicht mehr schwer, denn zunehmend wird auch

SPINALE MUSKELATROPHIE - VON SINA

Sina kennt ihre Krankheit genau und erklärt sie so: „SMA ist eine neuro-muskuläre Erkrankung, die durch einen Gendefekt entsteht und leider unheilbar und auch fortschreitend ist. Durch diese Erbkrankheit werden von meinem Körper so gut wie keine Nervenzellen produziert, die sich dann auf den Weg in meine Muskeln machen könnten. Wenn ich also jetzt beispielsweise meinen Arm hochheben will, sendet das Gehirn zwar einen Befehl dazu aus, die Nervenzellen transportieren ihn dann an die Muskeln. Aber leider habe ich zu wenige Nervenzellen, und deshalb geht das bei mir nicht! Da die Krankheit fortschreitend ist, werden irgendwann meine wenigen Nervenzellen gar nicht mehr da sein. Und meine Muskeln ‚kaputt‘ gehen, weil sie einfach keine Befehle mehr vom Gehirn bekommen.“

die Öffentlichkeit auf sie und ihren Club aufmerksam. Interviews und Filmdrehs sind keine Seltenheit mehr.

Als Bandenchefin lädt sie einmal jährlich zu einem Treffen ein, das für alle Beteiligten und deren Pfleger gratis ist. Auch die Clubmitgliedschaft ist übrigens umsonst. Reise, Unterkunft, Verpflegung und alles, was dazu gehört, werden organisatorisch und finanziell von Aktion Kindertraum und dem Bundesverband Kinderhospiz e. V. organisiert und bezahlt. Das erste Treffen findet Ende 2018 in Köln statt: Eine tolle Gelegenheit für die Kinder und Jugendlichen, um sich auszutauschen und so gemeinsam künftig noch besser öffentlich wahrgenommen zu werden. Denn dann – und das wäre das nächste Ziel – würden hoffentlich immer mehr Städte dafür sorgen, dass auch Behinderte barrierefrei genauso viel unternehmen können wie jeder andere auch.

APP-ENTWICKLUNG FÜR BARRIEREFREIHEIT

In Heidelberg kennt man Sina bereits, denn bei der Gründung der Grünen Bande war auch der Oberbürgermeister mit dabei – und hörte gut zu. So ist es kein Wunder, dass Sina von der Stadt eingeladen wurde, um zu helfen, eine Routenplaner-App für Rollstuhl- und Rollator-Fahrer zu entwickeln. Dabei werden nicht nur die Wege, sondern auch deren Beschaffenheit, Gefälle oder Steigung angezeigt. Denn nicht jeder Rolli macht jede Steigung oder jeden Belag einfach so mit.

NUR WENIG RÜCKSICHT AUF DEN ROLLI

Wenn man mit Sina durch Heidelberg geht, merkt man erst, wie schwierig alles aus Rollstuhlperspektive wird. Auf der stets vollen Heidelberger Hauptstraße, die nicht nur von Einheimischen, sondern auch ständig von Touristen aus aller Welt verstopft ist, kann Sina weniger als Schrittempo fahren. Stufen vor den alten Wirtshäusern oder sogar neuen Läden, auch wenn noch so flach – alleine hat sie keine Chance. Dazu die hektischen Menschenmassen, die rücksichtslos auf alles losstürmen. Ob eine japanische Gruppe, die nicht getrennt werden will, oder hektische Last-Minute-Einkäufer – wenn Sina nicht aufpassen würde, hätte wohl so mancher einen zerquetschten Zeh: Denn so ein Rollstuhl wiegt mal eben mehr als 100 Kilogramm.

DIE FAMILIE IST IMMER DA

Sina hat Glück, ihre Familie unterstützt sie in jeder Hinsicht. Und Sina weiß das sehr zu schätzen. Sie sagt selber: „Für meine Schwester und meine Eltern bin ich erst mal ganz viel Arbeit, weil ich ja fast nichts alleine machen kann. Das bedeutet aber auch, dass wir als Familie versuchen, so viel wie möglich zu unternehmen, weil das irgendwann aufgrund meiner Krankheit nicht mehr möglich sein wird.“

DAUERPROJEKT VON AKTION KINDERTRAUM

Sina kennt Aktion Kindertraum schon, seit sie vier Jahre alt ist. Damals wünschte sie sich eine Vogelnestschaukel – die sie auch bekam. Denn Aktion Kindertraum erfüllt Träume von kranken oder behinderten Kindern und Jugendlichen sowie deren Geschwistern in ganz Deutschland. Die Grüne Bande ist das neueste Dauerprojekt von Aktion Kindertraum. Neben Einzelwünschen wie Treffen mit Prominenten, Reisen, besondere Ereignisse oder Aktionen erleben, Computer und elektronisches Spielzeug, gibt es auch Gruppenwünsche, die langfristig finanziell gefördert werden und so zu „Dauerwünschen“ werden. Dazu gehören die Unterstützung beim Aufbau ambulanter Kinderhospizdienste, soziales Lernen mit Tieren für Erblindete und blindgeborene Kinder, regelmäßige Krankenhausbesuche auf Kinderstationen von Klinik-Clowns, Interaktionstrainings mit Pferden und vieles mehr.

AKTION KINDERTRAUM IN HANNOVER

Am Freitag und Samstag, den 21. und 22. September, stellt sich Aktion Kindertraum mit einer großen interaktiven Ausstellung in Hannover auf dem Kröpcke vor. Ein Heimspiel, denn Aktion Kindertraum kommt aus Hannover. Nach Besuchen in neun deutschen Städten zur Jubiläumstour anlässlich des 20. Geburtstags von Aktion Kindertraum gibt es viel zu berichten. Mit dabei: Ute Friese, Gründerin und Geschäftsführerin von Aktion Kindertraum, Schirmherrin Edelgard Bulmahn, ehemalige Bundesministerin und Vize-Bundestagspräsidentin, TV-Moderatorin Clarissa Corêa da Silva sowie Nicolas Kiefer, einer der vier erfolgreichsten Tennisspieler der Open Era, der am Freitag um 18 Uhr zur Dialogrunde mit dem Thema „Spitzensport im Dialog“ kommt. www.aktion-kindertraum.de