

Helga Appel

Selbsthilfegruppe und Familie: Elternschaft mit einem behinderten Kind

Zunächst möchte ich mich persönlich vorstellen. Mein Name ist Helga Appel, ich bin allein erziehende Mutter seit 16 Jahren. Ich habe zwei Kinder, von denen eines seit Geburt schwerst mehrfachbehindert ist. Meine Tochter Lena ist inzwischen 22 Jahre alt und lebt bei mir im Haushalt. Sie hat noch einen Bruder, der 13 Jahre alt ist. Sie ist nicht in der Lage zu gehen, sie kann nicht sprechen – kurzum sie ist auf dem Entwicklungsstand eines Säuglings.

Ich möchte in meinem Bericht gerne die Wichtigkeit der Selbsthilfegruppen anhand meiner eigenen Geschichte einmal darstellen. Ich erzähle sehr persönlich, da es meiner Meinung nach nichts erklärt, wenn ich um den heißen Brei herumrede. Sollten Verständnisfragen auftauchen, können Sie mich gerne unterbrechen. Ansonsten kann ich Fragen auch gerne im Anschluss beantworten.

Mir sind die Dinge, über die ich spreche, natürlich immer völlig klar. Vielleicht ist es im Moment für Sie gar nicht erkennbar, warum ich so viel über mich erzähle, aber ich denke, ein Einblick in das Leben mit einem behinderten Kind hat nicht jede/r von Ihnen und es gehört für mich dazu, einiges zu erklären.

Ich beginne immer ganz gern am Anfang unserer Geschichte. Als meine Tochter nach einer schwierigen Schwangerschaft und einer komplizierten Entbindung zur Welt kam, war den Ärzten schon klar, dass sie eine Behinderung haben würde. Leider sah sich niemand in der Lage, mit mir ein Gespräch darüber zu führen. Heute ist das anders geworden, die Aufklärungen und Prognosen sind teilweise ziemlich konkret und für die Eltern oft sehr schmerzhaft. Manchmal weiß ich gar nicht, welches Verfahren besser ist, Eltern Zeit zu geben für die Erkenntnis oder sofort aufzuklären. Meine Fragen damals wurden immer abgewehrt mit dem Satz: Abwarten, das kann sich noch entwickeln. So bin ich dann nach 3 Monaten Krankenhausaufenthalt mit großen Hoffnungen nach Hause gekommen. Wie zu erwarten, kam der Tag, an dem ich mich der Wahrheit stellen musste. Die Erinnerungen daran sind nach wie vor bei mir aktuell abrufbar. Mein Konzept für mein weiteres Leben brach zusammen, ich konnte mir eine Zukunft mit meinem Kind gar nicht vorstellen. Dazu kamen dann medizinische Komplikationen und viele weitere Krankenhausaufenthalte. Leider fühlte ich mich damals ziemlich allein mit meiner schwierigen Situation, ich kannte niemanden, der auch ein behindertes Kind hatte. Das kam erst viel später.

Ich bin sehr froh und dankbar, dass es mir gelungen ist, eine enge liebevolle Beziehung zu meinem Kind aufzubauen, was sehr schwierig war. Sie hatte große Probleme mit dem Essen und Trinken, mit dem Schlaf-Wach-Rhythmus und hat es immer wieder geschafft, mich zu erledigen. Auf Grund dieser schwierigen Situation haben mein Mann und ich uns weit voneinander entfernt, was dann schließlich 1989 mit einer Trennung endete.

Nun kam ein weiteres Problem auf mich zu, nun war ich eine allein erziehende Mutter – was vor so vielen Jahren noch schwieriger war als heute – dazu noch mit einem behinderten Kind. Ich musste mein Leben völlig neu überdenken und planen. Heute glaube ich manchmal, dass unser gemeinsamer Weg erst damals richtig anging, als wir beide plötzlich ganz alleine waren.

Geholfen hat mir sicher auch die Mitgliedschaft im Verein zur Förderung Behinderter, in den ich eintrat, als meine Tochter vier Jahre alt war. So hatte ich immer die Möglichkeit, mich auszutauschen, meine Sorgen und Nöte, aber auch meine Erfolge anderen betroffenen Eltern mitzuteilen. Hier fühlte ich mich immer verstanden, und ich erinnere mich noch genau an meine erste Begegnung mit einem erwachsenen Rollstuhlfahrer. Ein Ehepaar aus unserem Verein kam mit ihrem erwachsenen Sohn im Rollstuhl zu einem Vereinsfest und ich war total überrascht, wie zufrieden und glücklich sie waren und wie der junge Mann in die Familie integriert war. Die Eltern hatten ein sehr nettes, einfühlsames Gespräch mit mir und haben mir ganz viel von meiner Zukunftsangst genommen.

Da ich selber – nach der Geburt meines Kindes – einen Ansprechpartner vermisst habe, entschloss ich mich 1991, den Vorsitz des Vereins zu übernehmen, um anderen Eltern zu helfen und ihnen die Möglichkeit zu geben, sich bei mir zu informieren. Mein Kind war inzwischen acht Jahre alt, und ich hatte schon eine Menge Erfahrungen gesammelt. Diese Arbeit hat mir oft bei der Bewältigung meiner eigenen Situation geholfen.

Ein behindertes Kind zu pflegen, dazu noch ein schwerst mehrfachbehindertes heißt einfach *Disziplin, Engagement und Verzicht*. Diese drei Begriffe fallen mir immer dazu ein.

Mit Disziplin meine ich: Immer alle Termine wahrzunehmen, was Arztbesuche, Therapien usw. angeht. Da kommt eine Menge an Terminen zusammen. Therapien auch zu Hause durchzuführen. Sie müssen sich vorstellen, Sie haben ein immer krankes Kind, um das Sie sich stets und ständig kümmern und sorgen – oft rund um die Uhr. Dabei nicht zu vergessen, dass man selber, wenn man auch körperlich pflegen muss, das heißt Heben, Tragen und so weiter, fit bleiben muss und dieses eigentlich nur mit Sport erreichen kann. Es war oft schwierig, sich aufzuraffen, aber es hat sich gelohnt, ich habe nach 22 Jahren Schwerstpflge wenig körperliche Beschwerden. Der Sport hat mir auch bei der Stressbewältigung geholfen – besonders das Joggen in der freien Natur.

Engagement heißt: Informationen einzuholen über alles was einen weiterbringt. Ob es therapeutische Maßnahmen sind oder finanzielle Erleichterungen einzufordern. Sie glauben nicht, was für ein Papierkrieg einen erwartet, wenn man ein behindertes Kind bekommt. Und wie viel Ausdauer man braucht, um alles, was einem zusteht zu beantragen. Dazu kommt noch, dass sich ständig etwas ändert.

Verzicht: Das ist eigentlich der Punkt, der mir persönlich am schwersten gefallen ist. Ich war ans Haus gefesselt und konnte nur die Zeit, in der meine

Tochter in der Schule war, für mich nutzen. Einer Berufstätigkeit nachzugehen, daran war gar nicht zu denken, da mein Kind oft krank war und drei Monate im Jahr Ferien hatte. Mir fehlten auch die finanziellen Möglichkeiten, mir Freiraum zu schaffen. Einen Babysitter konnte ich mir damals nicht leisten, und es war auch sehr schwierig, jemanden zu finden, der sich zutraute, alleine mit ihr zu bleiben. So blieb ich meistens mit ihr allein. Ich nenne das immer die ungestillten Sehnsüchte, mit denen man sich arrangieren muss, das heißt sie immer wieder hinten anstellen.

1992 hat sich mein Leben noch einmal total verändert. Ich bekam mein zweites Kind. Einen gesunden, immer fröhlichen Sohn. Absolut pflegeleicht und nie krank. Dass es so einfach sein kann, ein Baby zu haben, konnte ich mir bis dahin gar nicht vorstellen. Inzwischen ist er in der Pubertät und natürlich nicht mehr so pflegeleicht. Und dieses Kind hat noch etwas geschafft. Unbewusst hat meine Tochter von ihm gelernt, dass auch sie einmal warten muss und dass es nicht hilft zu heulen, denn wenn Mama mit dem Baby beschäftigt ist, kann sie nicht kommen. Plötzlich war ich eine ganz normale Mutter, wenn mein Sohn und ich am Vormittag alleine unterwegs waren. Ich habe es genossen, dass sich niemand nach mir umgedreht hat und mich niemand fasziniert angestarrt hat. Ich fiel niemandem auf.

Ich erinnere mich noch an eine Situation – über die ich heute schmunzeln kann – die mich damals aber tief verletzt hat. Eine Nachbarin gratulierte mir zur Geburt meines Sohnes und sagte im Anschluss: „Und nun geben Sie Ihr behindertes Kind doch bestimmt ins Heim, wo Sie nun ein gesundes Kind haben.“ Das fand ich unmöglich. Die Auseinandersetzung mit der Umwelt ist auch ein ganz großer Punkt im Leben einer Mutter mit einem behinderten Kind. Ich meine nicht nur das Anstarren.

Es gibt Menschen, die sich noch viel mehr erdreisten.

Nur ein Beispiel: Ich habe bis 1998 nicht gearbeitet, und viele haben mich spüren lassen, dass sie das nicht in Ordnung fanden. Eine gute Freundin hat mir mal gesagt, dass auch andere allein erziehende Mütter arbeiten müssen und sie könne nicht verstehen, warum das bei mir anders sein sollte. In einer Unterhaltsstreitigkeit mit meinem Ex-Mann habe ich von seinem Anwalt mal einen Brief bekommen, in dem stand, ich würde mich auf der Behinderung meines Kindes ausruhen.

Sie können sich nicht vorstellen, wie gemein das ist, wenn man von außen so einen Druck spürt. Man würde ja gerne arbeiten, wenn es ginge. Es ist mir aber gelungen, mich von solchen Einflüssen nicht mehr runterziehen zu lassen. Ich habe mir vorgenommen zu arbeiten, wenn ich es für richtig halte, das heißt, wenn ich es mit meiner Situation und mit meinen Kindern vereinbaren kann. Dazu muss ich sagen, dass ich bis heute nicht arbeiten muss. Ich habe nach wie vor Anspruch auf Unterhalt von meinem Ex-Mann, auf den ich natürlich lieber verzichte, wenn ich für meinen eigenen Unterhalt sorgen kann.

Seit 1998 bin ich nun auch beruflich in der Behindertenarbeit tätig – beim *Familien Entlastenden Dienst für Behinderte*. Ich bringe sehr viele eigene Erfahrungen in die Arbeit ein, und ich habe mich lange gefragt, ob es gut ist, in

einem Bereich zu arbeiten, der einen selber belastet. Aber es gibt mir nach wie vor sehr viel in den Familien zu beraten und zu helfen.

Der Verein zur Förderung Behinderter – unsere Selbsthilfegruppe

Das Leben von Eltern mit einem behinderten Kind ist in vielen Bereichen schwer. Ganz gleich, ob von Geburt an oder im Laufe des Lebens durch Unfall oder Krankheit verursacht, müssen Eltern behinderter Kinder Abschied nehmen von vielen Träumen und Wünschen, die sie in Bezug auf ihr Kind einmal hatten. Sie durchlaufen einen schmerzhaften Prozess bis zum Akzeptieren der Behinderung ihres Kindes und auch wenn ihnen die Folgen für das ganze Leben ihres Kindes und damit auch ihr eigenes Leben bewusst werden.

Und doch – sie sind bei aller Belastung auch oft eine Bereicherung für das Leben der Eltern. Etwas schief ins Leben gebaut und nicht der Norm entsprechend. Sie sind einfach anders und doch ist jeder Einzelne etwas Besonderes. Unser Verein wurde 1967 von betroffenen Eltern gegründet. Somit bestand erstmalig die Möglichkeit für viele Eltern, sich auszutauschen und zu informieren.

Wir als betroffene Eltern wollen unsere Hilfe anbieten und Mut machen. Durch jahrelange eigene Erfahrungen sind wir als Betroffene richtige Expertinnen und Experten geworden und versuchen, durch verschiedene Angebote Familien mit behinderten Angehörigen zu unterstützen. Wir wenden uns aber auch an Menschen, die nicht von Behinderung betroffen sind, um aufzuklären, Berührungängste abzubauen und Verständnis zu wecken.

Unsere Angebote im Überblick:

- Beratungen
- Unternehmungen, Ausflüge
- Veranstaltungen, Weihnachtsfeiern, Sommerfeste
- Familienfreizeiten
- Therapeutisches Schwimmen
- Elternstammtisch
- Nachmittagsbetreuung für Kinder mit Behinderung
- Abendgruppe für Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung
- Familien Entlastender Dienst

Unser Verein ist organisiert in einem Landesverband und einem Bundesverband.

Der Familien Entlastende Dienst (FED)

Eine ganz große Bereicherung für unsere Selbsthilfegruppe war die Einrichtung eines FED. 1995 haben wir uns entschlossen, diesen Dienst anzubieten. Seit 1998 – wie schon gesagt – leite ich diese Einrichtung, und wir wachsen seit Jahren. Durch meine eigene Betroffenheit ist es mir immer wieder gelungen, betroffene Familien von dieser Einrichtung zu überzeugen und sich von uns helfen zu lassen. Inzwischen haben wir fast 50 Mitarbeiterinnen und Mit-

arbeiter, von denen viele nebenberuflich bei uns arbeiten beziehungsweise neben der Ausbildung oder neben der Schule. Wir betreuen inzwischen 85 Familien mit behinderten Angehörigen und entlasten sie bei der Pflege, Betreuung und Maßnahmen wie zum Beispiel der Fahrt zur Krankengymnastik.

Wie das aussehen kann, möchte ich Ihnen auch an meinem eigenen Beispiel deutlich machen:

Mit Einführung der Pflegeversicherung 1995 hat sich für Eltern behinderter Kinder – so auch für ich – vieles verbessert. Angefangen bei dem Pflegegeld und schließlich bei der Rentenversicherung der pflegenden Person – also meistens der Mutter – die eben lange Zeit nicht berufstätig sein kann.

Im Jahre 2000 gab es dann auch die Möglichkeit, Verhinderungspflege – stundenweise – in Anspruch zu nehmen. Das heißt, Eltern behinderter Kinder mit einer Pflegestufe können sich stundenweise entlasten lassen, um auch einmal zusammen etwas zu unternehmen, und auch allein erziehende Mütter haben seitdem die Möglichkeit einen qualifizierten Babysitter – zum Beispiel über den Familien Entlastenden Dienst – zu bekommen. Bis zu einem Betrag von jährlich 1.432 Euro wird das von der Pflegekasse bezahlt. 2003 wurde diese Leistung ergänzt durch ein neues Gesetz, was noch einmal Entlastung bis zu 460 Euro bringt.

So hat auch meine Tochter seit einigen Jahren einen festen Betreuer, der zumindest teilweise von der Pflegekasse bezahlt wird. Diesen jungen Mann habe ich als Zivildienstleistenden in der Peter-Härtling-Schule – einer Schule für geistig Behinderte, die meine Tochter besuchte – kennen gelernt. Ich habe gleich gemerkt, dass er einen so genannten Draht zu meiner Tochter hat. Er ist längst wieder in seinen kaufmännischen Beruf zurückgekehrt, kümmert sich aber seit Jahren um meine Tochter, wenn ich abwesend bin. Es ist mir inzwischen auch möglich, mit meinem Sohn einmal alleine zu verreisen oder etwas zu unternehmen. Andererseits begleitet er mich auch in Urlaubssituationen und hilft mir bei der Pflege – ansonsten könnte ich genauso gut zu Hause bleiben.

Rückblickend auf das gemeinsame Leben mit meinem behinderten Kind kann ich sagen, der Anfang war so schwer, aber wir haben es geschafft, unsere Bedürfnisse wahrzunehmen und umzusetzen – auch die meines behinderten Kindes. So haben wir alle eine gewisse Zufriedenheit erreicht. Ich muss sagen, ich habe in den 22 Jahren viel gelernt und lernen müssen und weiß heute gar nicht, welche Entwicklung ich ohne meine Tochter genommen hätte.

Sie hat mir trotz der großen Probleme, Mühen, Ängste und Sorgen viel gegeben. Sie hat mich als Mensch verändert und mich unbewusst in eine positive Entwicklung geführt, und sie hat mich gelehrt, auch die kleinen Freuden des Lebens wahrzunehmen.

Der Austausch in der Selbsthilfegruppe hat mir sehr geholfen, als Vereinsmitglied und auch als Vorsitzende. Immer einen Ansprechpartner zu haben, halte ich für sehr wichtig. Viele Probleme treten in den Familien der Selbsthilfegruppe auf, die oft nur untereinander bearbeitet werden können. Austausch über Eheprobleme, Geschwisterproblematik, Loslassen des behinderten Kin-

des, Freiraum für sich zu schaffen und vieles mehr. Man nimmt einfach Dinge nicht so leicht an von Menschen, die die jeweilige Situation nicht nachvollziehen können – wie zum Beispiel Außenstehende, Theoretiker. Ich sage immer, die ‚theoretischen Ratschläge‘ sind schwer annehmbar für Eltern behinderter Kinder, was nicht heißt, dass sie falsch sein müssen.

Von ebenfalls Betroffenen einen Rat anzunehmen ist einfacher. In meinen jungen Jahren habe ich Rat von den älteren Vereinsmitgliedern bekommen und als nun Ältere gebe ich oft den Jüngeren einen Rat.

Das sind meine Erfahrungen. Meine Familie und ich wurden durch die Selbsthilfegruppe aufgefangen und gestärkt. Diese Erfahrung haben auch viele Mitglieder unseres Vereins gemacht.

Helga Appel ist Mutter eines von Geburt an schwerst mehrfachbehinderten Kindes, seit vielen Jahren Mitglied im Verein zur Förderung Behinderter im Kreis Schleswig e.V. und beruflich für den Familien Entlastenden Dienst für Behinderte im Kreis Schleswig-Flensburg e.V. tätig. Dieser Beitrag ist die verschriftete Fassung ihres Impulsreferats in der Arbeitsgruppe 1 »Selbsthilfe stärken heißt Familie stärken – Selbsthilfegruppen und Familien« vom 7.6.2005 während der Jahrestagung 2005 der DAG SHG e.V. Die Jahrestagung hatte das Thema »Selbsthilfe und Familie« und fand vom 6.-8.6.2005 in Schleswig statt.