



Motivationslage von Angehörigen in Selbsthilfegruppen: Was ist typisch? Was hindert? Was hilft?

Impulsreferat in AG 4: Angehörige in der Selbsthilfe

Fritz Bremer

Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Großvollstedt

Der Titel meines Referates lautet: „Motivationslage von Angehörigen in Selbsthilfegruppen: Was ist typisch? Was hindert? Was hilft?“ – und, möchte ich jetzt hinzufügen: Was ist eigentlich Selbsthilfe? Ist Selbsthilfe wirklich "Selbsthilfe"?

Was ich hier sage, sage ich ohne akademischen oder sonstwie professionellen Anspruch. Es geht mir darum, eine Sprache für unser Erfahrungswissen zu finden.

Neben mir sitzt meine Familie – namentlich vorstellen möchte ich, Sabine, meine Frau, und Sofia, unsere Tochter. Sie ist 15 Jahre alt. Seit ihrem 16 oder 17 Lebensmonat hat sie mit *Etwas* zu tun, das wir seit ca. 12 Jahren das Rett-Syndrom nennen.

Im 16. Lebensmonat veränderte sie sich auf zutiefst beängstigende Weise. Die Worte, die sie schon zu sprechen gelernt hatte, sprach sie nicht mehr. Sie war unruhig, fahrig, getrieben, kam auch nachts nicht mehr zur Ruhe. Wenn sie etwas in die Hand nahm, konnte sie nichts mehr damit anfangen. Sie fing an, stereotype Bewegungen mit den Händen zu machen. Sie saß im Schneidersitz auf dem Boden und durchblätterte verbissen und mit einem Affenzahn Bücher und Kataloge. Sie war dann nicht mehr ansprechbar.

Bald begann auch das stereotype Ineinanderwringen der Hände ... Wir lebten für längere Zeit ruhelos, verängstigt, häufig schlaflos und wie in dichtem Nebel. Wie sollten wir uns selber helfen? Verschiedene Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten blieben ergebnislos, ja – verliefen zu allem Überfluß auch noch respektlos und verletzend.

Sofia war schon in dem für uns sehr hilfreichen integrativen Kindergarten, als wir durch den Hinweis der heilpädagogischen Erzieherin und die weiterführenden Informationen eines Psychologen in einer freien Beratungspraxis in Kiel auf das Rett-Syndrom kamen.

Der ärztliche Leiter der Kieler Neuropädiatrie nahm sich dann Zeit für Untersuchung und Gespräch und bestätigte auf einigermaßen behutsame Weise die Verdachtsdiagnose – jedenfalls mit recht großer Wahrscheinlichkeit. Am Ende des Gesprächs sagte er: Ich kann Ihnen vorerst nicht weiter helfen. Wenden Sie sich doch an die Rett-Elternhilfe ..."

Also – vom Profi der Hinweis auf die Selbsthilfe.

Worin hat in der ersten Phase – sozusagen bis zur Diagnose – unsere Selbsthilfe bestanden?

Wir haben trotz aller Angst und Überforderung unser Selbst einigermaßen beisammengehalten. Daran hat meine Frau den deutlich größeren Anteil.

Wir haben uns der Tatsache „Mit unserer Tochter geht etwas Beängstigendes vor“ gestellt. Das war dann mehr meine Aufgabe. Wir haben den völlig aus den Fugen geratenen Alltag bewältigt. Und wir haben uns trotz heftiger Abwehr und Ängste auf die Suche nach der Diagnose gemacht. Soweit haben wir uns erst einmal selbst und gegenseitig geholfen.

Was ist das Besondere am Rett-Syndrom, das 1965 erstmals von dem Österreichischen Neuropädiater Prof. Rett beschrieben wurde?

Eines habe ich schon erwähnt: Das Kind, die Tochter wird erst einmal unversehrt geboren. Die ersten Wochen und Monate der Entwicklung verlaufen oft normal. Und dann setzt das Erkrankungsgeschehen als regressive Entwicklung ein.

Also – die zweite Besonderheit: Die Erkrankung beginnt nach einigen Monaten mit dem Verlust bereits erworbener Fertigkeiten.

Und ein weiterer besonderer Aspekt: Es geht hier um eine progressive schwere neurologische Erkrankung. Und mit „schwer“ meine ich vor allem die schwere körperliche und geistige Behinderung in Folge der Erkrankung.

Einige Symptome gelten inzwischen als diagnostische Kriterien. Sie sind Voraussetzung für die Diagnose „Rett-Syndrom“.

Zu diesen Symptomen gehören u.a.:

- Weitgehend normale Entwicklung während der ersten 6 bis 8 Monate
- Vorübergehender Verlust der sozialen Kontaktfähigkeit
- Störung der Sprachentwicklung und Kommunikationsfähigkeit, mentale Retardierung unterschiedlichen Ausmaßes
- Verlust erworbener sinnvoller Handfunktionen zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr
- Handstereotypie: waschende, knetende, schlagende Bewegungen
- Störung des Gangbildes.

Weitere Symptome sind:

- Zurückgezogenheit, scheinbar mangelndes Interesse an der Umgebung
- Zähneknirschen
- Lach- und Schreiattacken
- Hyperventilieren, Luftschlucken
- Speichelfluß
- Schlafstörungen
- Kleinwuchs, kleine Füße

– kalte Unterschenkel, Füße und Hände.

Alle Symptome treten in ganz unterschiedlicher Kombination und Ausprägung auf.

Im weiteren Voranschreiten der Erkrankung kann es zu drei Symptomen mit besonders schweren Folgen kommen.

- Das Einsetzen häufig schwer beherrschbarer epileptischer Anfälle
- Skoliose, das Einsetzen der Krümmung der Wirbelsäule
- Schwere Ernährungs- und Verdauungsprobleme.

Mädchen mit Rett-Syndrom, ihre Eltern, Geschwister, ihre Familien stehen vor einem Berg von Aufgaben, vor der Herausforderung, sich mit einer äußerst irregulären Lebenssituation vertraut zu machen und vor einem Leben voller unbekannter Risiken.

Wie kann man sich da selbst helfen?

Vorerst einige Hinweise auf die Hilfen, die die Eltern für ihre Töchter organisieren können.

Hier – ohne weitere Erklärung – eine Aufzählung:

- möglichst frühzeitige Suche nach der Diagnose
- frühe krankengymnastische Hilfen fürs Sitzen, Stehen, Gehen
- Frühförderung
- Beantragen eines Behindertenausweises
- evtl. Umbau von Fahrzeugen, Badezimmern u.a.
- neuro- und sozialpädiatrische regelmäßige Untersuchungen
- orthopädische Diagnostik und Beratung
- orthopädische Hilfen, z.B. Korsett
- einen fachlich guten und hilfreichen Kindergartenplatz finden, später dann
- einen Platz in einer Schule
- Unterstützung und Stärkung für Geschwisterkinder organisieren
- regelmäßig Physiotherapie, Reittherapie, Musiktherapie, Schwimmen u.a.m. organisieren
- mit unterstützter Kommunikation arbeiten u.s.w.

Je nach Ausprägung und Entwicklung der Erkrankung ist das alles und mehr notwendig. Das eine oder andere mildert, unterstützt, verzögert ... hilft.

Wer oder was hilft den Eltern? Was ist Selbsthilfe?

Im Folgenden möchte ich einige Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation darstellen, zu der wir nun schon seit 12 Jahren gehören. Ich werde dann abschließend versuchen, zwischen verschiedenen hilfreichen aber auch problematischen Aspekten von Selbsthilfe zu unterscheiden.

Die Organisation von der ich spreche heißt interessanter-, und wie ich finde, klugerweise „Elternhilfe für Kinder mit Retttsyndrom“. Es geht also um die Unterstützung der Hilfe der Eltern für die Kinder und insofern auch um gegenseitige Hilfen der Eltern.

Dafür gibt es viele gute praktische Beispiele:

– Die damaligen Gruppensprecher hier im Norden luden uns, nachdem wir die Diagnose gerade erfahren hatten, zu sich ein, so dass wir erstmals eine andere Familie mit einer Tochter mit dieser Erkrankung kennenlernen konnten. Das half uns, die Situation und die vor uns liegenden Aufgaben ein wenig mehr zu verstehen.

– Unsere Gruppe organisiert Familienwochenenden. Die Töchter werden betreut. Die Geschwisterkinder können Spiel- und Sport- und andere Angebote wahrnehmen. Die Eltern laden Referent/innen – z.B. zu bestimmten Physiotherapien oder zu unterstützter Kommunikation ein. Ein Wochenende war ganz der Frage gewidmet „Wie geht es den Geschwistern und was brauchen sie?“ Ein anderes gab den Eltern die Möglichkeit zu fragen „Wie geht es uns eigentlich?“

– Während der Treffen und darüber hinaus ergibt sich ein sehr hilfreicher Austausch über Arbeitsweisen verschiedener Ärzte, Kliniken, Therapeuten, über orthopädische Hilfsmittel, über Erfahrungen mit Medikamenten, über den Umgang mit Schreiattacken, über UK und vieles andere mehr.

– Eltern haben sich in der Elternhilfe zusammen gefunden, um selber Geräte für Unterstützte Kommunikation zu entwickeln. Sie sind inzwischen Fachleute auf diesem Gebiet und helfen anderen Eltern.

– Wir sind vor 10 Jahren damit angefangen, jeweils im November eine Fortbildung zu organisieren und anzubieten für Pädagogen, Therapeuten u.a. Die zentralen Ideen sind dabei, dass wir Gelegenheit schaffen möchten für einen berufsgruppenübergreifenden Erfahrungsaustausch der Teilnehmer/innen, für die Verbreiterung ihres Erfahrungswissens und dafür, dass die Beteiligten der verschiedenen Berufsgruppen die Fragen und Anliegen der Eltern besser kennenlernen.

– Die Elternhilfe organisiert Tagesveranstaltungen zu jeweils einem Schwerpunktthema. So werden z.B. Informationen über wichtige sozialrechtliche Entwicklungen vermittelt.

- Es erscheint eine eigene Zeitschrift, in der vielfältige Informationen, Berichte, Kontaktmöglichkeiten, Ermutigungen u.a.m. veröffentlicht werden.
- Die Organisation sammelt finanzielle Mittel, um damit die neurobiologische Grundlagenforschung
- mit dem Ziel der Entwicklung eines Medikaments zu befördern.

Diese Auflistung ist nicht vollständig.

Zwei Aspekte der hier beschriebenen Elternhilfe bzw. Selbsthilfe möchte ich zusammenfassen und hervorheben.

1. Eltern stehen mit einer Tochter mit Rett-Syndrom vor einer überwältigenden, bisher nicht gekannten und auch nicht vorstellbaren Aufgabe. Sie benötigen sehr konkret und direkt das Erfahrungswissen anderer Eltern, um die Lebenslage und die Aufgabe besser verstehen zu lernen und um die Aufgabe praktisch handhabbarer zu machen.

2. Viele Eltern plagen sich für eine gewisse Zeit mit der Frage: Warum wir? Warum gerade wir? Was bedeutet das? Was geschieht mit unserem Leben?

Bisher im Leben Bedeutsames gerät ins Wanken. Auch bisher wichtige Beziehungen sind häufig schnell in Frage gestellt. Die Selbsthilfegruppe kann zur Quelle neuer Freundschaften, neuer Beziehungen und einer neuen Zugehörigkeit werden. Sie ist also behilflich bei der Neubildung neuer Bedeutungen. Dieser Aspekt läßt erkennen, dass Selbsthilfe tatsächlich dem Selbst hilft.

Zum einen – praktische gegenseitige Hilfe, die die riesige Aufgabe verstehbarer und handhabbarer macht und die Stiftung neuer Bedeutung und Zugehörigkeit zum Anderen – das sind meiner Erfahrung gemäß hilfreiche und erreichbare Ziele solcher Gruppen. Wenn das gelingt, dann können Selbsthilfegruppen gesundheitsfördernde Wirkungen erzielen. Die oben genannten Ziele entsprechen den drei wichtigen Faktoren im Kohärenzkonzept nach Aron Antonovsky. Sie sind maßgeblich für die Entstehung bzw. Erhaltung von Gesundheit. Schnell und leicht gesagt, langsam und nicht so einfach getan. Sich selbst und anderen zu helfen ist nicht leicht bzw. machen wir es uns häufig nicht leicht.

Was kann uns da im Wege stehen?

Vater oder Mutter eines behinderten Kindes zu werden, ist – in unserer Kultur – eine schwere narzißtische Verletzung, eine Verletzung unseres geliebten möglichst perfekten Selbstbildes. Vor einer solchen Aufgabe zu stehen, gehört nicht zum erwarteten Leistungskatalog, nicht zu unserem Selbstkonzept. Diese Konfrontation steht quer zu unseren bisherigen Vorstellungen von uns selbst

und unserer Zukunft. Da wir entsprechend erzogen sind, neigen wir dazu, den „Schaden“ wieder gutmachen zu wollen. Wir wollen möglichst alles wissen über Erkrankung und Behinderung. Wir wollen möglichst alle Therapien für unser Kind mobilisieren – und möglichst die Besten. Wir wollen möglichst viele Wirkungen erzielen. Wir lernen, nicht ohne ins Stolpern zu geraten, unser behindertes Kind zu lieben.

Und doch wollen wir – jedenfalls für eine gewisse Zeit – aus dem imperfekten Leben doch zu gern ein perfektes machen.

Vor diesem Hintergrund ist damit zu rechnen, dass die Selbsthilfegruppe zum Forum auch dieser Empfindungen und Wünsche wird.

Diese Aussagen sind nicht gemeint als Beschreibung eines Mangels, oder eines Fehlers. Es geht um eine nüchterne Beschreibung der Emotionen, die in Selbsthilfegruppen wirksam sind: Hier treffen sich Menschen, die u.a. auch Hilfe benötigen im Umgang mit der oben beschriebenen Verletzung und die versucht sind, über die Maßen perfekt sein zu wollen.

Als mögliche Folgen seien nur kurz genannt: Selbstüberforderung oder Überforderung der anderen, gegenseitige Überhöhung, Idealisierung, und natürlich sind Konflikte bis hin zur Spaltung denkbar.

Also: Selbsthilfegruppen sind konfrontiert mit konflikträchtigen Emotionen. Zumeist wirken sie im Verborgenen. Denn wer würde „narzißtische Verletzung“ und zugleich „Wunsch nach Perfektion“ schon aushalten, wenn diese Empfindungen und der Widerstreit jederzeit bewusst wären.

Nun will ich diese subkutane emotionale Verfassung konfrontieren mit der kritischen Betrachtung der Erziehungswissenschaftlerin Marianne Gronemeyer. In Ihrem Buch „Das Leben als letzte Gelegenheit“ (1996) schreibt sie zum Thema Selbsthilfe: „Selbsthilfeaktivitäten sind Verrichtungen des Selbst an sich selbst zur Beseitigung seiner Normalitätsdefizite. Mit ihnen kommen die Selbsthelfer ihrer Normalitätspflicht nach“ (S. 84).

Vor dem Hintergrund der oben beschriebenen widerstreitenden Emotionen, also im Spannungsfeld von narzißtischer Verletzung und dem Wunsch nach perfektem Leben kann Selbsthilfe zum selbsttätigen Normalisierungsregime geraten.

Und – Selbsthilfegruppen können insoweit zur Bühne für einen aussichtslosen Kampf mutieren. Denn die Beeinträchtigung bleibt. Das Leben mit einer behinderten Tochter bleibt – gemessen an erlernten und erwarteten Lebenskonzepten – ein behindertes Leben. Das Selbstkonzept aus der Zeit des Lebens vor der Behinderung trägt nicht mehr. Es unterliegt einer Wandlung. Und Selbsthilfe heißt, diese Wandlung bewusst zu gestalten.

Wir haben in der Selbsthilfe die Chance, Grenzen von Selbsthilfe zu erkennen. Sie darf nicht zur Überforderung führen, so dass wir am Ende selbst Hilfe gebrauchen. Wir haben die Chance, unser Leben neu zu verstehen, den Ausnahmezustand handhabbarer zu machen und in dieser Arbeit neue Bedeutung und Perspektive zu erkennen. So hilfreich kann Selbsthilfe sein, wenn die Beteiligten achtsam sind.

Literatur

Gronemeyer, Marianne: Das Leben als letzte Gelegenheit. Sicherheitsbedürfnisse und Zeitknappheit. Darmstadt 1996