

selbsthilfegruppenjahrbuch

2001

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2001

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Unser Weg entsteht beim gehen

Am Morgen auf dem neuen Weg

Katharina, meine zehnjährige Tochter, ist ein fröhlich-frechtes, aufgewecktes und auf das Leben neugieriges Mädchen. Ein Kind, wie ich es mir gewünscht habe. Daran ändert auch nichts, daß sie 1990 mit angeborener Querschnittslähmung, der sogenannten »Spina bifida«, auf diese Welt kam. Als sich damals die Tür des Kreißsaales hinter uns schloß, ahnten mein Mann und ich nicht, daß wir soeben den von uns geplanten Lebensweg verlassen hatten und sich hinter dieser Tür mit der Geburt unserer Tochter ein für uns völlig neuer, unübersichtlicher Weg auftun würde. Der Tag lag noch vor uns, als wir erschöpft und orientierungslos von den Ereignissen der Nacht auf den neuen Weg stolperten.

Scheinbar nebensächlich werden Diagnosen und Prognosen, wenn es darum geht, eine lebbare Ordnung in die neue Lebenssituation zu bringen. Denn unabhängig von der Art und Schwere einer Krankheit oder Behinderung, unabhängig vom Zeitpunkt ihres Eintretens, die Parallelen sind augenfällig: Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche, Therapien, Hilfsmittelversorgung, Behörden, Ämter, Krankenkassen, Selbsthilfe – Termine, Termine, Termine. Und ein gerüttelt Maß an Kraft, Nerven, Selbstbewußtsein und Ideen ist nötig – sowohl bei den unmittelbar als auch bei den mittelbar betroffenen Menschen. Wichtig ist, wie alle Beteiligten mit der durch Krankheit oder Behinderung entstandenen Situation umgehen. Welche Kräfte und Strategien entwickeln sie, um das hereingebrochene Chaos zu ordnen – möglichst schnell, möglichst Kräfte sparend? Wie finden sie in einen »normalen Alltag« und zu Lebensqualität? Nicht das Leben mit dem behinderten oder kranken Kind ist das Problem, sagen immer wieder Eltern und meinen, daß Schwierigkeiten z.B. bei der Genehmigung von Hilfsmitteln und die Suche nach geeigneten Kindergärten, Schulen und Therapeut/innen viel Kraft kosten.

Den Weg gehen wollen

Bevor mein Neugeborenes und ich für fünf lange Tage quälender Ungewißheit getrennt wurden, durfte ich mein Kind im Arm halten. Ein Glück, das nicht jeder Mutter gewährt wird, die von einem behinderten Kind entbunden worden ist.

In der Kinderklinik und Spina-bifida-Ambulanz in der Nachbarstadt, in der unsere Tochter ihre ersten vier Lebenswochen verbrachte und zweimal operiert wurde, erhielten wir die Adresse des Bundesverbandes der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e. V., kurz: ASbH. Bald darauf folgte unser Eintritt in die 1966 von Eltern gegründete Arbeitsgemeinschaft. Die damalige Vorsitzende der regionalen Selbsthilfegruppe rief kurz darauf an und erzählte mir von ihrem Sohn, einem Rollstuhl abhängigen Kind mit »Spina

bifida«. Sie bahnte Kontakte zu anderen Familien an, deren Kinder damals im Kindergartenalter waren. Die Gespräche mit diesen Müttern ebneten entscheidend unseren Weg und ließen ihn überschaubarer werden und halfen mir den Alltag mit unserem Kind zu organisieren.

Laufen lernen – selber gehen

Die angebotene Querschnittlähmung zeigt ein vielschichtiges Behinderungsbild. Eine eigentliche Heilung gibt es nicht. Jedes Kind muß eingehend neurologisch, orthopädisch und urologisch untersucht werden – immer wieder. Operationen und Therapien begleiten Menschen mit »Spina bifida« lebenslang. Die ersten Jahre waren auch für uns Eltern körperlich und nervlich anstrengend. Ein großes Stück Sicherheit gewann ich im Umgang mit unserer Tochter durch eine von der ASbH organisierte diagnostisch-therapeutische Woche, als Katharina zehn Monate alt war. In angenehmer Atmosphäre, die so gar nicht an einen Krankenhausaufenthalt erinnerte, wurden zehn Kinder gründlich untersucht und individuelle Therapiepläne erstellt.

Den meisten Menschen mit »Spina bifida« ist es nicht möglich, daß sie gehen lernen, sie sind Rollstuhl abhängig. Im übertragenen Sinn sollen alle Menschen laufen lernen: Anerkennen, daß es normal ist verschieden zu sein. Lernen, mit dieser Andersartigkeit umzugehen, sind der Weg und das Ziel. Überall, wo ich Eltern – und in einzelnen Fällen auch Großeltern – treffe, die Kinder mit Behinderungen betreuen, gewinne ich das Bild einer kompetenten, lebensbejahenden Elternschaft, die signalisiert, wir sind nicht allein. Wir machen unsere Kinder stark für ihren Lebensweg.

Steine im Weg

Zugegeben, ich bin der aktive Teil in unserer Ehe. Probleme löse ich durch Nachdenken und Handeln. Ich bin neugierig auf das Leben, will wissen und »begreifen«. So ging ich, wann immer es mir möglich war, zu den Treffen der regionalen Selbsthilfegruppe. Da nimmt es niemand wunder, wenn in einer Selbsthilfegruppe nur wenige Eltern und Betroffene aktiv sind, daß nach einer Vorstandswahl fast jeder mit einem Amt nach Hause geht. Leider war es ein Trugschluß zu glauben, daß der neue, vierköpfige Vorstand mit mir als Kassiererin ein handlungsfähiges Team in Sachen Selbsthilfe sein würde. Das war 1992. Im ersten Jahr passierte nicht wirklich etwas im Vorstand: kein Elternabend, kein Spielnachmittag, kein Seminar mit Referent/in, kein Kaffeeklatsch, kein Sommerfest – keinerlei Kontaktpflege zu den Mitgliedern. Die Vorsitzende wollte dominieren und nicht delegieren, nicht kooperieren, nicht organisieren. Unzufrieden, daß die Zeit ungenutzt verstrich, entwickelte ich eigene Ideen für Veranstaltungen und schlug dem Vorstand Wege vor, diese umzusetzen. Die Vorsitzende fühlte sich nicht als »Erste unter Gleichen« und wollte mich auf das Einnehmen von Spenden reduzieren. Schmerzlich wurde mir klar, daß in diesem so sensiblen Bereich Behindertenselbsthilfe unvereinbare Weltanschauungen aufeinander trafen. Um meine Kraft nicht in unsinnigen Ausein-

andersetzungen zu verlieren, verließ ich den Vorstand vorzeitig. Bedauerlich, ja hochnotpeinlich, wenn konstruktive Kräfte derart ausgebremst werden. Bis heute lädt die Gruppe äußerst selten zu Veranstaltungen, meist nur zur obligatorischen Jahreshauptversammlung – wie immer ohne Referenten, Kinderbetreuung, Büchertisch und Kaffeeklatsch.

Der Weg verzweigt sich

Nach meinen langjährigen Erfahrungen in verschiedenen Vereinen waren die im Vorstand der Selbsthilfegruppe für mich die ernüchterndsten. Vielleicht bin ich deswegen vorsichtiger geworden, mich in einem Amt zu binden, bevor ich die Beteiligten näher kenne. Gerade dort, wo durch die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes die Not in den ersten Jahren am größten ist, müssen Selbsthilfeorganisationen den neubetroffenen Eltern wirksam und sensibel zur Seite stehen, um die Krise bewältigen zu helfen. Ich freue mich, wenn Familien ihr Schicksal in die eigenen Hände nehmen. Viele Eltern ziehen sich mit zunehmender eigener Kompetenz aus der Selbsthilfe zurück. Das finde ich in Ordnung. Doch macht es mich glücklich zu sehen, wenn es Menschen ein Anliegen ist, ihre Kenntnisse und Fähigkeiten nach ihnen gekommenen Eltern anzubieten. Lasten sind bekanntlich leichter zu tragen, wenn sie sich auf viele Schultern verteilen.

Schon Monate vor Beendigung meiner Vorstandstätigkeit hatte ich in meiner Stadt die K.I.S.S., Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, entdeckt. Ich besuchte die Gesamttreffen und kam im Frühjahr 1994 auf die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Aus der Überlegung, daß die unterschiedlichsten Formen von Behinderung und Krankheit gleichgeartete Probleme und Fragen aufwerfen, entstand der »Kreis der Mütter behinderter Kinder und der Frauen mit Behinderungen«. Ich nutzte meine in den vorangegangenen Jahren entstandenen Kontakte und finanzierte mit Hilfe einer großzügigen Spende von mehreren hundert Mark über einige Jahre regelmäßige Treffen, zu denen bis zu acht Frauen kamen, dieselben und immer wieder andere. Ich lernte vieles und konnte Informationen und Material weitergeben. Wer in der Selbsthilfe tätig ist, darf sich nicht der Illusion hingeben, alle hätten nur auf dieses eine Angebot gewartet. In Zusammenarbeit mit der örtlichen Behindertensportgemeinschaft gelang für ein Jahr die Einrichtung einer integrativen Kinderschwimmgruppe.

Der Weg zu mehr Öffentlichkeit

Die Gruppe trifft sich nun nicht mehr regelmäßig. Dennoch habe ich mich nicht aus der Selbsthilfe zurückgezogen. Meine Schwerpunkte haben sich verlagert. Ich mußte lernen Grenzen abzustecken, meine Kräfte einzuteilen. Mit Mitte Vierzig kann ich nicht mehr »aus dem Vollen schöpfen«. Die Familie geht vor. Denn nur, wenn ich stark genug bin, kann ich mein Kind stark machen. Auch in meiner Ehe haben die Zeiten der Anspannung Spuren hinterlassen. Ich vermag heute nicht zu sagen, daß diese Ehe die Belastungen auf

Dauer wegsteckt. Die Selbsthilfearbeit hat mir geholfen, mit meinen eigenen Ängsten, Problemen und Konflikten fertig zu werden, und tut es noch. Ich finde Antworten auf meine Fragen. Meine beruflichen Interessen kommen wieder zu ihrem Recht, wenn auch nur stundenweise. Sport und Musik haben mehr Raum bekommen als vorher: Sie sind Rückzugsgebiete aus dem Alltag mit einem Kind mit Behinderung; denn ich will nicht zu »einem Mutti« werden, einem menschenähnlichen, aber geschlechtslosen Wesen, das auch mit einem mittleren Migräneanfall noch tadellos funktioniert.

Dort, wo Katharina sich gerade auf ihrem Lebensweg befindet, setze ich mich verstärkt ein. In diesem Jahr ist es ihr Übergang von der Regelgrundschule in die weiterführende Schule – immer im Blick, daß auch andere von unserer Vorarbeit profitieren sollen.

.Seit fast einem Jahr bringe ich mich wieder in einer ASbH-Selbsthilfegruppe ein, zusammen mit Menschen gleicher »Weltanschauung«. Die K.I.S.S. veröffentlicht meine Telefonnummer in der Tagespresse. Ich schreibe hin und wieder für den Selbsthilfe-Spiegel der K.I.S.S. und beteilige mich an Infoständen. Katharina begleitet mich zu vielen dieser Termine. Die Tagespresse hat mehrfach über uns berichtet, im vorigen Jahr über die guten Erfahrungen mit dem integrativen Unterricht an der Grundschule.

Faltblätter und Plakate der ASbH übergebe ich an Kinder- und Frauenärzte, Frühförderstellen, Krankengymnastinnen, Kinderkliniken und Entbindungsstationen in meiner Stadt, um da zu informieren, wo Diagnosen gestellt und Therapien durchgeführt werden. Hier hat das Selbsthilfenetz noch viele Löcher, durch das schwangere Frauen fallen, wenn z.B. nach der Diagnose »Spina bifida« bei dem Ungeborenen eher Worte wie Abtreibung statt lebenswert und Selbsthilfe geäußert werden. Sagt der Arzt den werdenden Eltern auch, daß ein Kind die Abtreibung gar nicht so selten überlebt? Welche Hilfen kann er den Eltern dann bieten?

Es gibt noch viel zu tun. Dazu bedarf es vieler Wegbereiter und Wegbegleiter. Ich begleite mein Kind, und mein Kind begleitet mich. Es hat mir ein neues, reicheres Leben beschert, nicht immer einfach, aber lebenswert.

Ursula Tielmann ist Gründerin der Selbsthilfegruppe »Kreis der Mütter behinderter Kinder und der Frauen mit Behinderungen«.