

Fritz Bremer, Judith Hamann, Gert Pechbrenner

Selbsthilfe mit besonderem Anspruch. Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. bietet Fortbildungsseminare für Fachleute an

In einem Beitrag für das Forschungsjournal NSB zeichnet Jürgen Matzat *) 2002 seine Vision von der Selbsthilfearbeit als ‚vierte Säule‘ des Gesundheitswesens (neben niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und öffentlichem Gesundheitsdienst). Er warnt aber dennoch das Gesundheitswesen davor, sich allzu sehr auf die eher streichholzartige Säule zu stützen. Dennoch empfindet er deren Arbeit als einen Perspektivenwechsel hin zum ‚Expertentum der Betroffenen‘, die es stärker wahrzunehmen gilt.

Seither sind einige Jahre vergangen und auch wir empfinden, dass der Prozess der Anerkennung der sich ab Mitte der achtziger Jahre herausbildenden Selbsthilfearbeit nicht unerhebliche Fortschritte macht. Wir machen das daran fest, dass die Vertreter der ersten drei Säulen, um im Bild zu bleiben, mehr und mehr bereit sind, die ‚Ressource Patient‘ (Matzat) wahrzunehmen.

In unserem Fall sind diese Ressource die Angehörigen. Denn unsere Protagonisten sind »Kinder mit Rett-Syndrom«. Sie, ihre Familien – also uns – sowie ihre Behandlungs- und Betreuungspersonen möchten wir unterstützen. So beraten wir in medizinischen, sozialen, psychischen und pädagogischen Fragen, fördern Forschungen zu Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und Präventivmaßnahmen zu diesem Krankheits- und Behinderungsbild und schaffen zu all dem Informationsmöglichkeiten, zum Beispiel über www.rett.de. Wir machen das wahrscheinlich aus den gleichen Gründen wie andere Selbsthilfegruppen auch: Irgendwann haben die Gründer unserer Initiative erkannt, dass Mediziner und andere Fachleute Hilfen über den normalen Patiententermin hinaus nicht leisten konnten. So entstand auch unsere Selbsthilfegruppe »Elternhilfe«. Darüber und wie sich diese Gruppe entwickelt hat, wollen wir berichten. Doch zunächst zum besseren Hintergrund eine kurze Antwort auf die Frage

Was ist das Rett-Syndrom?

Das Rett-Syndrom ist eine genetisch verursachte neurologische Erkrankung mit der Folge einer schweren geistigen und körperlichen Behinderung, 1966 erstmals beschrieben von dem Wiener Kinder- und Jugend-Psychiater Andreas Rett (†). Betroffen sind fast ausschließlich Mädchen bei einer Häufigkeit von 1:10.000 Geburten. Es handelt sich also um eine äußerst seltene Behinderung. Schwangerschaft und Geburt verlaufen normal, ebenso die Entwicklung der Kinder in den ersten Lebensmonaten. Im ersten Stadium, zwischen 6 und 18

Monaten, sind erste Auffälligkeiten wahrzunehmen: die Entwicklung der Kinder stagniert für eine gewisse Zeit, sie verlieren rasch bereits erworbene Fähigkeiten, wie z.B. ihre sinnvollen und zielgerichteten Handbewegungen, ihre Aufmerksamkeit und Konzentrationsfähigkeit lässt nach. Im zweiten Stadium, zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr, zeigen sie autistische Verhaltensweisen, häufig begleitet von Unruhezuständen und Schreiatacken. Fast alle Kinder sprechen nicht mehr, sie erlernen entweder das Laufen nicht oder ihr Gangbild wird schwankend. Im dritten Stadium, nach dem 4. Lebensjahr etwa, werden die Kinder scheinbar stabiler. In dieser Zeit fallen sie durch cerebrale Anfälle, Atmungsauffälligkeiten und die Ausbildung einer Skoliose auf. Diese Phase kann über Jahre dauern. Ihre Kommunikationsfähigkeit kann sich verbessern, sie werden insgesamt ruhiger und öffnen sich wieder ihrer Umwelt. Das vierte Stadium ist gekennzeichnet von abnehmender Mobilität mit zunehmenden orthopädischen Problemen.

Die Ausprägung des Rett-Syndroms ist bei jedem einzelnen Kind sehr unterschiedlich. Dennoch finden sich bei den meisten der Kinder viele Gemeinsamkeiten: häufig Kleinwuchs, Zähneknirschen, Ess- und Trinkprobleme, schaukelnde Bewegungen im Sitzen.

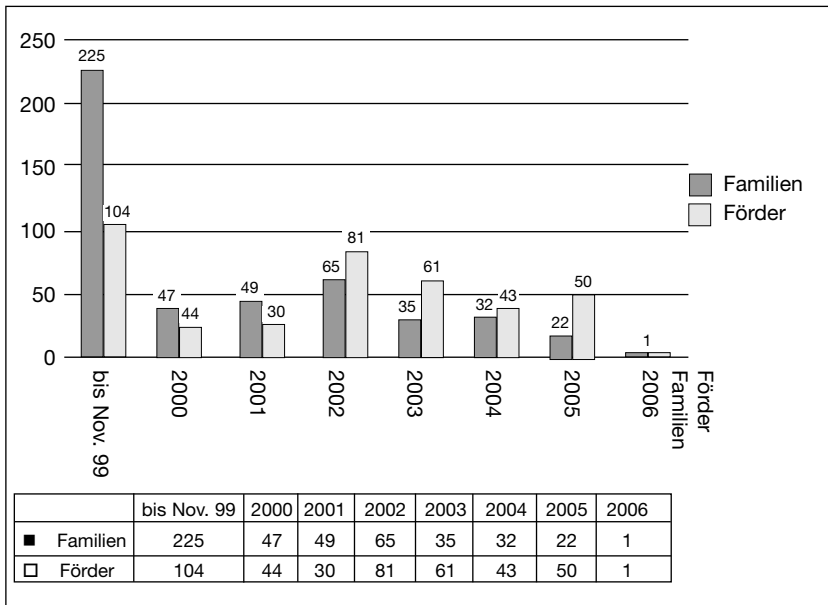
Besonders auffällig und typisch für das Rett-Syndrom sind waschende oder knetende Handbewegungen.

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

Die Elternhilfe wurde auf maßgebliches Betreiben von Prof. (em.) Dr. Dr. Folker Hanefeld im August 1987 in Göttingen gegründet. Sicherlich war der inzwischen namhafteste deutsche Forscher über das Rett-Syndrom an Kontakten mit vielen Eltern oder wohl auch »Fällen« interessiert. Aber ebenso wichtig erschien ihm und den damals und bei künftigen Treffen teilnehmenden Eltern der Kontakt, der Austausch, der Beistand oder schlicht die Hilfe untereinander. Der Verein wurde gegründet. Wilfried Asthalter aus Körle wurde dessen erster Vorsitzender. Ihm und seinen damaligen Vorstandsmitgliedern und Mitarbeiterinnen gelang die Aufbauarbeit in schwierigerer Zeit; er ist inzwischen Ehrenvorsitzender und arbeitet noch heute in einer Arbeitsgruppe des Vereins mit.

Aus den ursprünglich 8 Gründungsfamilien bzw. –mitgliedern sind inzwischen knapp 500 sowie mehr als 400 Fördermitglieder geworden. Der erste Jahresetat von ca. 5.000 DM entwickelte sich im Laufe der knapp zwei Jahrzehnte auf ca. 250.000 € für 2005.

Die folgende Tabelle zeigt die Mitglieder-Entwicklung (betroffene Familien und Förderer) des Vereins in den letzten Jahren:



Nach der Diagnose Rett-Syndrom sind nahezu alle Eltern verunsichert und auf Zuspruch und Informationen angewiesen. Oft ist es so, dass der diagnostizierende Arzt mit der Stellung und Festigung der Diagnose nicht nur sprichwörtlich ‚mit seinem Latein am Ende ist‘. Uns ist die Aussage des Chefs einer Klinik für Neuropädiatrie überliefert: »Ich kann jetzt nichts mehr für Sie und Ihr Kind tun. Wenden Sie sich an die Elternhilfe!« Wir empfinden diesen Satz inzwischen nicht mehr als ein Armutszeugnis oder einen Offenbarungseid, sondern einerseits als eine sehr ehrliche Aussage über die medizinischen Möglichkeiten und andererseits als eine Aussage über den Wert unserer Arbeit.

In unserer Bundesgeschäftsstelle steht unsere Geschäftsführerin Bärbel Ziegoldorf, selbst Mutter einer Tochter mit Rett-Syndrom, als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Sie erteilt erste Auskünfte, vermittelt Kontakte oder gibt Informationen weiter. Dazu gehören Fachartikel von Medizinern und Therapeuten, Videokassetten und Bücher sowie die von der Elternhilfe halbjährlich herausgegebene Mitgliederzeitschrift »RETTLand«.

Durch eine regelmäßig aktualisierte Datenbank, die den aktuellen Gesundheitszustand und die spezifische Ausprägung des Rett-Syndroms vieler Kinder erfasst, können auch Kontakte unter den Mitgliedern der Elternhilfe bei speziellen Fragen, die ihre Kinder betreffen, vermittelt werden. Dadurch wird ermöglicht, dass sich betroffene Eltern miteinander in Verbindung setzen können, um sich über gemeinsame Probleme auszutauschen, etwa bei anstehenden Operationen, beim Umgang mit Geschwisterkindern oder bei der Frage nach Erfahrungen mit bestimmten Medikamenten. Eine tragende Säule der gegenseitigen Information ist inzwischen das Mitgliederforum auf unserer Internetseite.

Einmal jährlich veranstaltet die Elternhilfe eine Jahreshauptversammlung (ursprünglich etwas übertrieben »Kongress« genannt) für ihre Mitglieder. Dabei werden nicht nur Regularien abgewickelt, sondern Fachthemen sind wesentliche Bestandteile der Zusammenkünfte. Bis zur Mitte der neunziger Jahre wurde bundesweit im Sauerland alljährlich ein Familienwochenende durchgeführt. In einem Ferienhotel konnten 15 bis 25 Familien Fachvorträge hören und diskutieren sowie sich gegenseitig kennen lernen. Während dieser Treffen gab es immer vielfältige Möglichkeiten, sich gegenseitig zu stützen und zu unterstützen. (Daran hat sich bis heute nichts verändert). Die Familien hatten die Fahrt-, Unterkunfts- und Verpflegungskosten selbst zu tragen, die Referenten und Betreuungskräfte wurden von der Elternhilfe bezahlt. Dennoch war für die teilnehmenden Familien schnell mal ein Tausendmarkschein oder mehr ausgegeben. Das konnten sich viele nicht leisten. Nicht überall fand man ermessenswillige Sozialämter (Eingliederungshilfe). Deshalb führten diese damaligen Angebote letztlich auch zu Ausgrenzungen. So kam es zu

Aktivitäten in den Regionen

Die Elternhilfe hat seit Mitte der neunziger Jahre die Bildung von regionalen Gliederungen gefördert. Derzeit gibt es solche Gruppen oder auch eingetragenen Vereine in Schleswig-Holstein/Hamburg/Mecklenburg, in Niedersachsen/Bremen, in Nordrhein-Westfalen, im Rhein-Main-Gebiet, in Bayern, in Thüringen/Sachsen, im Saarland (mit Mosel und Pfalz) und in Baden-Württemberg.

Vom damaligen Vereinsvorstand wurde eine Regionalisierung der Arbeit nicht vorbehaltlos oder einhellig unterstützt, gleichwohl haben Mitglieder aus den Regionen dieses durchgesetzt. Inzwischen wird unser Weg einmütig gut heißen. Die bislang zu verzeichnenden Aktivitäten in den Landesverbänden und Regionalgruppen und das Ausmaß, in dem diese Angebote wahrgenommen werden, unterstreichen, wie notwendig die Arbeit der Elternhilfe vor Ort ist. Dabei bedeutet »vor Ort« in einigen Gebieten immer noch stundenlange Anreisen. In den Zielen und Aufgaben unterscheiden sich die Landesverbände und Regionalgruppen in keiner Weise von der Bundeselternhilfe. Vielmehr sind sie Multiplikatoren des Vorstandes und nutzen die Nähe zu den Mitgliedern zu noch intensiverer Betreuung.

Mehrmals jährlich veranstalten die Regionalgruppen und Landesverbände Tagestreffen. Diese Veranstaltungen dienen nicht nur dem gegenseitigen Kennen lernen und dem Kontakt halten untereinander, sondern ebenso der Information über das Rett-Syndrom: Medizinische Referate und Vorträge von Therapeuten stehen dabei im Vordergrund, aber auch die Vorstellung von orthopädischen Hilfsmitteln oder Hilfestellungen bei juristischen Fragen zum Sozialrecht werden angeboten.

Über diese Veranstaltungen hinaus organisieren die Regionalgruppen Wochenenden für betroffene Familien. Bei diesen Treffen werden ebenfalls re-

regelmäßig Referenten für ein bestimmtes Schwerpunktthema eingeladen. Mindestens ebenso wichtig ist aber, dass die Familien an solchen Wochenenden genügend Zeit zum Austausch mit anderen betroffenen Eltern finden. Sowohl bei den eintägigen Elterntreffen als auch an den Familienwochenenden stellt die Elternhilfe Betreuungspersonal für die Mädchen und deren Geschwister zur Verfügung, so dass für die Eltern auch Freiräume geschaffen werden. Die Elternhilfe mit ihren ehrenamtlichen Vorständen steht darüber hinaus individuell für Fragen zu den verschiedensten Problemen zur Verfügung, natürlich auch über die Treffen hinaus.

Unsere Arbeit finanzieren wir im wesentlichen über Beiträge und Spenden, durch uns von Gerichten zugedachte Bußgelder und inzwischen mehr und mehr über Selbsthilfefördermittel der Krankenkassen. Für das Antragsverfahren muss man geeignete Personen in den eigenen Reihen finden, dann funktioniert das auch.

Beratung und Fortbildung von Pädagogen, Erziehern, Therapeuten und Ärzten

Angesichts der Schwere der Behinderung müssen auch die Personen, die im Alltag mit unseren Töchtern in Kontakt kommen, mit deren typischen Eigenheiten vertraut gemacht werden. Außerdem sind sehr spezifische Beratungen notwendig, weil der Grad der Behinderung und auch die Verhaltensweisen der Kinder individuell sehr verschieden sein können. Für Ärzte werden Verbindungen mit Kollegen hergestellt, die bereits Erfahrung mit dem Rett-Syndrom haben. Ein Teil dieser Aufklärungsarbeit wird durch die Präsenz der Elternhilfe bei Kongressen und Symposien geleistet, wo mit Informationsmaterial und durch persönliche Gespräche das Wissen über das Rett-Syndrom vermittelt oder vertieft wird.

Ein besonderer Bereich unserer Arbeit auf diesem Gebiet sind

Fortbildungsveranstaltungen.

Im Jahre 2005 organisierten Eltern der Regionalgruppe Nord zum vierten Mal, erstmals, zwei- oder dreimal auch Eltern in Bayern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, im Saarland und in Sachsen, Fortbildungsangebote für Heilpädagogen, Erzieher, Physiotherapeuten, Musiktherapeuten, Sonderschullehrern, Logopäden, Reittherapeuten, Ärzte und Ärztinnen usw. Die Teilnehmerzahlen schwanken zwischen 40 und 70. Anmeldungen kommen aus dem ganzen Bundesgebiet. Das thematische und methodische Angebot der Seminare ist vielfältig und stößt auf großes Interesse.

Von vielen Teilnehmern hörten und lasen wir sehr positive Rückmeldungen, manchmal hörten wir auch erstauntes Aufmerken wegen dieser ungewöhnlichen Konstellation: betroffene Eltern planen und organisieren Fortbildung für Profis? Warum?

Wie kam es zu der Idee? Welche Ziele verfolgen wir mit diesen Seminaren, was wollen wir erreichen?

Bei Treffen der Eltern-Selbsthilfegruppe, bei verschiedenen anderen Gelegenheiten, auch im Vorstand unserer Gruppe, ging es immer wieder um folgende Fragen und Themen:

1. Die Erkrankung bzw. Behinderung »Rett-Syndrom« ist bei Fachleuten aller Berufsgruppen zu wenig bekannt. Das hat mindestens zwei Wirkungen:
 - a) Viele Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom sind nicht oder nicht richtig diagnostiziert und werden deshalb womöglich falsch betreut, behandelt, gefördert.
 - b) Bei der Suche nach der Diagnose stoßen viele Eltern auf große Schwierigkeiten, auf schlecht informierte Profis, auf Fehlinformationen, auf unzureichende Hilfe.
2. Wenn ein Orthopäde, eine Kinderärztin, eine Heilpädagogin oder Angehörige anderer Fachrichtungen Erfahrungen mit Mädchen mit Rett-Syndrom machen oder gemacht haben, dann häufig *mit nur einem* Mädchen. Das Erfahrungswissen ist also sehr eingeschränkt. Es gibt zu wenige Möglichkeiten des Vergleichs und des Austausches von Erfahrungen.
3. Das gilt insbesondere für einen Berufsgruppen übergreifenden Austausch. Für die potentiell in der Behandlung, Betreuung, Förderung beteiligten Pädagogen, Ärzte, Therapeuten u.a. sollte insgesamt und auch im Einzelfall das Berufsgruppen übergreifende Gespräch gefördert werden. Warum gibt es so selten »Fallkonferenzen« mit allen Beteiligten? Für die Eltern wäre das eine große Hilfe!
4. In Ausbildung und Forschung werden die Fragen und Probleme der Menschen mit Behinderung selbst und die ihrer Angehörigen zu wenig berücksichtigt. Wir Eltern sollten gefragt werden, wenn es um die Inhalte von Ausbildung und Fortbildung geht. Wir wissen aus täglicher Erfahrung, welches Profiwissen für unsere Töchter und uns besonders wichtig ist.
5. Manches Problem in der Kindertagesstätte, in der Schule, in der Wohnstätte könnte vermieden werden, wenn man uns Eltern befragen würde, wenn die Eltern als »Experten aus eigener Erfahrung« mit ihrem Detailwissen über Betreuungsnotwendigkeiten, über den Umgang mit bestimmten Situationen ernst genommen und einbezogen werden.
6. Was können wir Eltern dazu beitragen, die Situation unserer Töchter zu verbessern? Was können wir zu unserer Erleichterung tun? Wie können wir den Profis behilflich sein, die Situation der Familien umfassender zu verstehen und das Erfahrungswissen der Eltern mehr einzubeziehen? Wie können wir uns selbst und die Profis unterstützen, gemeinsam die schwierigen Betreuungssituationen zu bestehen?

Insbesondere in schwierigen und belastenden Lebenssituationen, wenn es sozusagen existentiell wird, stellt sich der Impuls ein, aus einer niederdrückenden Erfahrung ein positives Signal zu machen. So ergab sich in unseren Gesprächen die Idee:

Wir sollten ein Fortbildungsangebot für die Beteiligten der verschiedenen Berufsgruppen machen. Wir Eltern sagen den Profis durch das Programm, durch die angebotenen Inhalte, was für unsere Töchter und uns wichtig ist.

Wir möchten, dass es bei den beteiligten Profis ein ausreichendes Wissen über diagnostische Kriterien, über neurologische Hintergründe, über Grenzen und Möglichkeiten pädiatrischer Behandlung gibt. Wir möchten, dass der Arzt auch die Arbeit der Heilpädagogin besser lernt. Wir möchten, dass die Ergotherapeutin und der Musiktherapeut gemeinsam überlegen, was für Meike, Ronja, Lisa oder Sofia gut ist.

Wir möchten auch, dass alle Beteiligten lernen, eine höhere Aufmerksamkeit dafür zu entwickeln, wann man sich zu einer Besprechung zusammensetzen sollte. Wann erfordert die Arbeit der Profis, die Befindlichkeit des Mädchens oder der Frau, die Situation der Familie, eine »Fallkonferenz«? Wir möchten nicht zuletzt, dass wir Eltern selbstbewusster darin werden, den Profis unser Erfahrungswissen zur Verfügung zu stellen.

Neben fachspezifischem und fachübergreifendem Austausch, neben der Verbreitung und Verbreiterung von Erfahrungswissen in Betreuung, Behandlung und Förderung geht es auch um eine Weiterentwicklung der Beziehung zwischen Profis und betroffenen Angehörigen. Hilfreich ist die Stärkung von gegenseitigem Respekt und Vertrauen, die Stärkung der Fähigkeit zur Zusammenarbeit.

Es geht nicht darum, dass die Eltern die besseren Profis oder die Profis die besseren Eltern werden. Der Austausch, den wir in unseren Seminaren anregen wollen, kann aber dazu beitragen, dass das spezifische Wissen der Experten und das Erfahrungswissen der Eltern sich ergänzen und zusammen etwas Vollständigeres ergeben. Und das Seminarangebot der Eltern an die Helfer kann helfen, das Besondere der jeweiligen Rolle besser kennen, respektieren und schätzen zu lernen.

Zur vollständigen Darstellung unserer Arbeit sei nun noch beispielhaft auf folgende Aufgaben und Aktivitäten hingewiesen:

Öffentlichkeitsarbeit

Das Rett-Syndrom ist in der Öffentlichkeit noch sehr unbekannt. Die Elternhilfe verfasst Berichte und legt sie den verschiedenen Medien zur Publikation vor. Neben Presse, Funk und Fernsehen werden auch Vorträge, Informations-Broschüren und nicht zuletzt das Internet (www.rett.de) genutzt, um das Rett-Syndrom bekannter zu machen.

Unterstützung von Ausbildungsmaßnahmen

Die Elternhilfe unterstützt Schüler, Studenten und Auszubildende bei der Abfassung von Fach- und Examensarbeiten sowie bei der Erstellung von Ton- und Bildberichten, falls sie das Rett-Syndrom zum Thema haben. Dazu werden Auskünfte erteilt und Informationsmaterial zur Verfügung gestellt.

Mitgliedschaft in anderen Organisationen

Seit 1992 ist die Elternhilfe Mitglied im *Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband*, einem Dachverband, der uns vertritt und unterstützt, indem er bestimmte Projekte oder Seminare unseres Vereins finanziell fördert. Das Gremium des DPWV, in dem wir einen Sitz haben, erörtert spezielle Fragen in der Behindertenarbeit.

Weiterhin ist die Elternhilfe Mitglied im *Kindernetzwerk* in Aschaffenburg, das sich zur Aufgabe gemacht hat, über seltene Krankheiten zu informieren und besonders kleine Vereine zu unterstützen. Auch hier sind wir in den regelmäßig stattfindenden Zusammenkünften vertreten.

Die Elternhilfe ist Mitglied in der *Bundesvereinigung der Lebenshilfe*.

Darüber hinaus sind einzelne Regionalgruppen in landesweit tätigen Dachverbänden wie der »Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte« organisiert.

International ist die Elternhilfe der *IRSA (International Rett Syndrome Association)* mit Sitz in Clinton, USA, angeschlossen. Wir unterstützen die IRSA bei Weltkongressen auf europäischem Boden. Ansonsten partizipieren wir von deren Arbeit. Eine enge Zusammenarbeit besteht mit der »Rett Syndrome Europe« (RSE), die sich einmal jährlich in einer europäischen Hauptstadt trifft und gemeinsame Wege und Ziele bespricht.

Konkrete Vorhaben und Projekte

Forschungsprojekt MeCP2 »Versuch einer Proteintherapie für das Rett-Syndrom«.

Wissenschaftlicher Beirat zur Beurteilung von mitfinanzierten Forschungsprojekten.

Bundesweite Therapeutenfortbildungen (siehe oben).

Familienwochenenden (programmatisch, aber auch als Beistand) der Regionalgruppen und Landesverbände.

Arbeitskreis »Erwachsene mit Rett-Syndrom«. Wir nähern uns der Aufgabe, nicht nur für Kinder, sondern auch die Probleme Erwachsener mit diesem Krankheits- und Behinderungsbild zu bewältigen.

Rechtsberatungshotline und Sozialkoordinatorin (Hilfestellung für die Familien in Sozialrechtsangelegenheiten).

Über all diese Dinge könnten wir einen separaten Aufsatz schreiben. Doch vielleicht sprengt ein »zuviel« auch den Rahmen dieser Erstinformation für das gesamte »Selbsthilfepublikum« und diejenigen, die an Selbsthilfearbeit schlechthin interessiert sind.

Bliebe noch die Eingangsfrage in der Überschrift zu beantworten: Ja, wir sind eine Selbsthilfeorganisation wie viele andere auch. Wir haben es aber schwerer, häufig zueinander zu finden, weil wir eher weit voneinander entfernt leben. Das gleichen wir durch viel Einsatz aus, auch die Virtualität unserer Zeit hilft (siehe www.rett.de und darin das Mitgliederforum). Und: Wir haben Ansatzpunkte für unsere Arbeit gefunden, die andere vielleicht nicht oder noch nicht aufgegriffen haben. Auf diese beschriebenen besonderen Ansätze in un-

serer Arbeit sind wir auch stolz. Die gelegentlich empfangene Anerkennung für derartige Leistungen ist für uns wieder Motivation.

Anmerkung

*) Matzat, Jürgen 2002: Die Selbsthilfe als Korrektiv und »vierte Säule« im Gesundheitswesen, Forschungsjournal NSB, Jg. 15, Heft 3, 2002

Die Autoren sind alle Mütter oder Väter von Mädchen bzw. Frauen mit Rett-Syndrom.