

Fritz Bremer

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

Es geht mir im folgenden Text darum, eine Sprache für unser Erfahrungswissen zu finden, für unsere Erfahrungen im Leben mit einer behinderten Tochter und für die Erfahrungen mit der Selbsthilfearbeit von Angehörigen. Ich spreche nicht für einen Verband oder eine Gruppe. Der folgende Text ist ein persönlicher Diskussionsbeitrag.

Neben mir sitzt, während ich schreibe, meine Familie. Namentlich vorstellen möchte ich Sabine, meine Frau, und Sofia, unsere Tochter.

Sie ist 15 Jahre alt. Seit ihrem 16. 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 Sinnvolles mehr damit anfangen. Sie begann, 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 sie 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“ als Eltern bestanden? Wir haben trotz aller Angst und Überforderung unserer „Selbst“ einigermaßen beisammen gehalten. Daran hat meine Frau den deutlich größeren Anteil. Wir haben uns der Tatsache gestellt, dass mit unserer Tochter etwas Beängstigendes vor sich geht. 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 Dia-

gnose 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, zu 99% eine Tochter, wird erst einmal unversehrt geboren. Die ersten Wochen und Monate der Entwicklung verlaufen oft normal. Dann aber 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 schwere progressive neurologische Erkrankung, ein unaufhaltsam fortschreitender Prozess. 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 (Gehstörung)

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 noch zu drei Symptomen mit besonders schweren Folgen kommen:

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

Mädchen mit Rett-Syndrom, ihre Eltern und 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?

Zunächst einige Hinweise auf die Hilfen, die die Eltern für ihre Töchter organisieren können:

- möglichst frühzeitige Klärung der Diagnose – auch wenn sie bitter ist
- frühe krankengymnastische Hilfen für Sitzen, Stehen, Gehen
- Frühförderung
- Beantragen eines Behindertenausweises
- evtl. Umbau von Fahrzeugen, Badezimmern u.a.
- regelmäßige neuro- und sozialpädiatrische Untersuchungen
- orthopädische Diagnostik und Beratung
- orthopädische Hilfen, z.B. ein Korsett
- einen fachlich guten und hilfreichen Kindergartenplatz finden
- später dann einen Platz in einer geeigneten 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 Rettsyndrom". Es geht also um die Unterstützung der Hilfe der Eltern für ihre Kinder, und insofern auch um gegenseitige Hilfen unter den 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 nach Hause 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 etwas besser zu verstehen.
- Unsere Selbsthilfegruppe organisiert Familienwochenenden. Die Töchter werden betreut. Die Geschwisterkinder können Spiel-, Sport- und andere Angebote wahrnehmen. Die Eltern laden ReferentInnen ein z.B. zu bestimmten Physiotherapie-Methoden oder zu unterstützter Kommunikation. 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 die Arbeitsweise verschiedener Ärzte, Kliniken, Therapeuten, über orthopädische Hilfsmittel, über Erfahrungen mit Medikamenten, über den Umgang mit Schreiattacken, über durch technische Hilfsmittel unterstützte Kommunikation 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 haben vor 10 Jahren damit angefangen, jeweils im November eine Fortbildung zu organisieren für Pädagogen, Therapeuten u.a. Die zentrale Idee dabei ist, dass wir Gelegenheit schaffen möchten für einen *berufsgruppenübergreifenden* Erfahrungsaustausch der TeilnehmerInnen, für die Verbreiterung ihres Erfahrungswissens und dafür, dass die Beteiligten der verschiedenen Berufsgruppen die Fragen und Anliegen der Eltern besser kennenlernen. Näheres haben Fritz Bremer, Judith Hamann und Gert Pechbrenner in ihrem Artikel über „Selbsthilfe mit besonderem Anspruch. Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. bietet Fortbildungsseminare für Fachleute an“ im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006 (S. 22 ff.) berichtet.
- 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 wirksamen Medikaments zu fördern.

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 den Fragen: „Warum wir? Warum gerade wir? Was bedeutet das? Was geschieht mit unserem Leben?“ Bisher im Leben Bedeutsames gerät ins Wanken. Auch bisher wichtige Beziehungen zum Partner, zu Angehörigen, zu Freunden sind häufig in Frage gestellt. Die Selbsthilfegruppe kann zur Quelle neuer Freundschaften, neuer Beziehungen und einer neuen Zugehörigkeit werden. Sie ist also behilflich bei der Bildung 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 Aaron Anto-

novsky. Sie sind maßgeblich für die Entstehung bzw. Erhaltung von Gesundheit. Schnell und leicht gesagt, aber langsam und gar 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 Kränkung, 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 gut machen zu wollen. Wir wollen möglichst alles wissen über Erkrankung und Behinderung. Wir wollen alle Therapien für unser Kind mobilisieren – und zwar möglichst die besten. Wir wollen möglichst viele Wirkungen erzielen. Wir lernen, nicht ohne dabei ins Stolpern zu geraten, unser behindertes Kind zu lieben. Und doch wollen wir – jedenfalls für eine gewisse Zeit – aus dem imperfekten Leben doch all zu gern noch 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 seelischen Verletzung und die versucht sind, über die Maßen perfekt sein zu wollen. Als mögliche Folgen seien nur kurz genannt: Selbstüberforderung oder Überforderung von anderen, gegenseitige Überhöhung, Idealisierung, und natürlich sind Konflikte bis hin zur Spaltung der Gruppe denkbar.

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

Nun will ich diese „subkutane“ emotionale Verfassung konfrontieren mit der kritischen Betrachtung der Erziehungswissenschaftlerin Marianne Grone-meyer. In Ihrem Buch „Das Leben als letzte Gelegenheit“ (Darmstadt 2009) 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“ (Seite 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 ja. Das Leben mit einer behinderten Tochter ist und 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.

Das ist leicht hingeschrieben, aber schwerer zu tun. Was kann helfen?

- Ich möchte Mütter und Väter ermutigen, sowohl alleine für sich als auch in der Gruppe nicht vor der Auseinandersetzung mit narzisstischer Kränkung und der Verwirrung des bisherigen Selbstkonzepts zurückzuschrecken.
- Unterstützung ist allerdings notwendig. Beratung und / oder therapeutische Begleitung wären sowohl für den einzelnen Angehörigen als auch für die Gruppe insgesamt wichtig und hilfreich.
- Niemand sollte mit dieser Auseinandersetzung bedrängt werden.

Jeder / Jede hat sein / ihr eigenes Tempo in der Konfrontation mit Verwirrung und Kränkung, muss eigene Wege und Formen finden. Achtsamkeit im Umgang miteinander ist hier – fast möchte ich sagen: lebenswichtig. Unter höchster Belastung, in Zeiten akuter Krisen und Erkrankungen muss jede zusätzliche Belastung vermieden werden. Die Bewältigung des Alltags hat Vorrang. Schwierige Fragen sollte man aufbewahren für bessere Zeiten.

- Es hilft in der oben angeregten Auseinandersetzung sehr, wenn die Begegnungen und Gespräche zwischen den Angehörigen von Realitätssinn, Hoffnung, Zutrauen und von Gelassenheit getragen sind: Es ist schwer, aber wir finden Wege der Bewältigung. Es ist belastend, aber wir können etwas lernen.

Warum ermutige ich zu der hier beschriebenen Auseinandersetzung? Dafür gibt es nach meiner Erfahrung mindestens drei gute Gründe:

1. Die Auseinandersetzung mit der Kränkung kann, wenn sie ein wenig gelingt, selbst eine gesundheitsfördernde Wirkung entfalten. Sie macht stärker und offener für die weitere Arbeit an der Bewältigung von Belastungen. Sie stärkt den Realitätssinn und schützt vor Selbstüberforderung.
2. Sie kann in der Selbsthilfegruppe bei der Klärung der Möglichkeiten und Grenzen von Gruppenaktivitäten helfen. Sie hilft, die Wirkungsmöglichkeiten von Selbsthilfe selbst zu klären. Sie kann die Gruppenmitglieder vor gegenseitiger Idealisierung, Überhöhung und Überforderung bewahren. Die perfekte Bewältigung, die ich von mir selbst nicht mehr verlange, verlange ich auch eher nicht von anderen. Sie kann vor Projektionen bewahren, die zu Konflikt und Spaltung führen können. Wenn ich meiner eigenen Kränkung und Verwirrung offen begegnet bin und meine Lebenslage nicht mehr als mein Versagen erleben muss, muss ich diese Gefühle auch eher nicht mehr an anderen abarbeiten. Eine offene klärende Auseinandersetzung mit verborgenen emotionalen Aspekten der Erfahrung, Vater / Mutter eines behinderten Kindes zu sein, stärkt den Zusammenhalt einer solchen Gruppe. Vielleicht wird die Atmosphäre in der Gruppe nüchterner, womöglich zugleich weniger anstrengend.
3. Mit den hier beschriebenen Emotionen geklärt umgehen zu können, kann – nach meinem Eindruck – das häufig gespannte Verhältnis zwischen Eltern und Einrichtungen / Mitarbeiter/Innen entlasten. Immer wieder entstehen Konfrontationen, die geprägt sind von einer eigenartigen Verkehrung: Die

Mitarbeiter geraten in die Position die besseren Angehörigen, die Angehörigen in die, bessere Mitarbeiter sein zu wollen. Die oben empfohlene Klärung auf Seiten der Angehörigen und ein aufmerksamer Umgang mit den neuralgischen Punkten von Seiten der Mitarbeiter könnte in dieser Beziehung vieles erleichtern. Soweit ein kurzer Überblick über Chancen, Risiken und Nebenwirkungen.

In einer Selbsthilfegruppe haben wir die Chance, auch Grenzen von Selbsthilfe zu erkennen. Sie darf nicht zur Überforderung führen, so dass wir am Ende selber Hilfe brauchen. 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 mit sich und anderen achtsam umgehen.

Fritz Bremer, 56, ist Vater dreier Kinder, Sonderschullehrer und Diplom-Pädagoge. Seit 35 Jahren hat er verschiedene Tätigkeiten in heilpädagogischen und psychiatrischen Einrichtungen ausgeübt. Er ist Gründer und Herausgeber der Zeitschrift „Brückenschlag“ im Paranus-Verlag, Neumünster. Sein Beitrag geht zurück auf ein Referat, das er auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 2010 in Hamburg gehalten hat.