



Was für ein großes Glück!

Perspektivwechsel

Renate Weyrich

Das Leben stand Kopf, als Renate Weyrich vor zehn Jahren vom seltenen Gendefekt ihrer Tochter mit unklarer Prognose erfuhr. Plötzlich wurde sie von der Ergotherapeutin zur betroffenen Mutter. Nach anfänglicher Ohnmacht und Hilflosigkeit wurde der Austausch mit anderen Eltern von Kindern mit Behinderung schnell zu einem wichtigen Anker, für den sie bis heute dankbar ist.

Wie war ich hier bloß gelandet? Was um alles in der Welt passierte hier gerade? Ich stand mit meinem Mann und meiner zehn Monate alten Tochter in den vertrauten Räumen des SPZ. Vertraut, weil ich hier als Ergotherapeutin seit elf Jahren arbeitete. Ich liebte meine Arbeit und meine Kolleg:innen. Gerade saß mir ein ärztlicher Kollege gegenüber und versuchte

mir und meinem Mann zu vermitteln, dass unsere Tochter einen seltenen Gendefekt habe. Dieser Gendefekt bringe eine Stoffwechselerkrankung mit sich und bedeute für unsere Tochter... ja, was eigentlich? Es sei ein Syndrom, da sei die Bandbreite natürlich enorm. Vielleicht eine Gedeihstörung, vielleicht Epilepsie, vielleicht eine Sonde, sehr wahrscheinlich deutliche motorische, sprachliche und kognitive Einschränkungen. Vielleicht könne sie sitzen lernen, vielleicht auch nicht ... Spätestens hier konnte ich unserem Arzt, meinem Kollegen, nicht mehr folgen. Mein Gehirn hatte sich eine Auszeit genommen.

Ein Wechselbad der Gefühle

Unser Diagnosegespräch war mitfühlend, empathisch, ehrlich und für uns Eltern

prägend. Ich war jetzt also Mama einer gesunden Zweijährigen und einer Tochter mit Behinderung. Einer Behinderung, bei der ein Viertel der Kinder die ersten beiden Lebensjahre nicht überlebt. Von einer Sekunde zur anderen stand unser Leben Kopf. Nichts war wie vorher.

Was folgte, war eine stationäre Aufnahme, die viele Verdachtsmomente rund um das Syndrom unserer Tochter bestätigte. Ein Ausnahmezustand, der einige Monate anhalten sollte. Es war ein Überleben zwischen tausend Gefühlen: Ohnmacht, Hilflosigkeit, Wut, Trauer, Verdrängen. Oft alles gleichzeitig.

Plötzlich fühlte ich mich ständig fehl am Platz, zum Beispiel in der Mutter-Kind-Gruppe mit den anderen gesunden Kindern und deren Mamas: Ich hatte Angst

vor dem nächsten Klinikaufenthalt, die Mama neben mir beklagte sich, weil ihr Sohn schon wieder eine Schnupfennase hatte.

Auf dem Spielplatz bei den anderen Familien mit ihren gesunden Kindern: Zuschauen, wie sie mit so viel Leichtigkeit alles entdeckten? Wieder mal vor Augen geführt bekommen, was mein Kind alles noch nicht konnte? Hier lernte ich ungeahnte Gefühle kennen: Neid auf die Familien mit gesunden Kindern, Scham, dass es bei uns so war, wie es war. Oft hatte ich das Gefühl, ich sei die einzige mit einem Kind mit Behinderung im ganzen Landkreis.

Fragen über Fragen ...

Im SPZ öffneten man uns alle Türen. Die Therapien bei den Wunschkolleginnen nach Möglichkeit zur Wunschzeit konnten beginnen. Wir turnten Vojta, auch dreimal täglich zu Hause, hatten Logopädie und jede Menge Arzttermine. Wir waren rund um die Uhr damit beschäftigt, alles für unsere kleine Tochter, aber auch für ihre große Schwester zu organisieren.

Die Physiotherapeutin musste auch mich und meine Sorgen und Nöte jede Woche aushalten: An wen kann ich mich wenden? Welche Hilfen gibt es denn? Auf was muss ich achten? Wie wird sich meine Tochter entwickeln? Was bedeutet das alles für die große Schwester? Kann ich unter diesen Umständen eine gute Mutter sein? Wie wirkt sich das auf unsere Ehe aus? Wo bekomme ich Hilfe? Was bedeutet Pflegegrad und steht er uns überhaupt zu? Was ist die Eingliederungshilfe? Wie schaffe ich es, den Überblick zwischen all den Therapien, Terminen, Medikamenten und Anträgen zu behalten? Werde ich je wieder arbeiten können? Wird meine Tochter zur Schule gehen?

Gamechanger Elterntreff

Ich recherchierte und telefonierte mit so ziemlich allen Stellen im Landkreis, die möglicherweise „für uns zuständig“ sein könnten. Ich fand nicht viel Hilfe, aber einen Elterntreff, der sich alle zwei Monate für zwei Stunden traf. Lauter Eltern von Kindern mit Behinderung – endlich. Der Termin war unendlich wichtig für mich. Austausch, ein wirkliches Verstehen untereinander, die wahren Expert:innen, Tipps, Mitgefühl, Vorbilder, Wissen... hier fand ich alles. Hier wurde mir erklärt, was hinter der (damaligen) Pflegestufe

steckte und was hinter der Verhinderungspflege. Was ein Entlastungsbetrag ist und dass Widersprüche ab jetzt dazu gehörten. Hier durfte ich Fragen stellen, die ich mich sonst nie getraut hätte zu stellen. Hier waren meine „Rolemodels“ – ich war weniger einsam.

Als arbeitende Ergotherapeutin hatte ich mir darüber nie Gedanken gemacht. Wie geht es eigentlich den Eltern? Was brauchen sie? Im Mittelpunkt der Therapie stand einfach das Kind mit seinen Therapiezielen. Ich schäme mich heute noch, dass ich nie wirklich nachgefragt habe, obwohl doch Elternberatung und sogar Elterncoaching zu meinen Aufgaben gehört.

Bewegende Zeiten

Als meine jüngere Tochter zwei Jahre alt war, kehrte ich mit ganz wenigen Stunden wieder ins Arbeitsleben zurück – ins SPZ. Inzwischen hatte ich begriffen: Unser Leben wird ganz anders werden als ursprünglich gedacht, es wird vor allem anstrengender werden. Wir werden als Familie zurückstecken müssen, aber: anders heißt nicht schlechter.

Zurück am SPZ durfte ich zusammen mit Kolleg:innen einen Elterngesprächskreis für Eltern von Kindern mit Behinderung ins Leben rufen und umsetzen. Die Elternrunde entwickelte sich, wir fanden immer neue Themen, die wir selbst recherchierten, oder zu denen wir Gäste einluden.

In meiner Gefühlswelt war im Großen und Ganzen Ruhe eingekehrt. Die akuten stationären Aufenthalte wurden weniger, mein Netzwerk (mein professionelles, aber auch mein privates und mein Peer-group-Netzwerk) wurde enger, es entstand eine Idee, wie sich unsere Tochter tatsächlich entwickeln würde.

Da unsere Wohnsituation für ein Kind mit Gehbehinderung nicht ideal war, bauten wir ein zweites Mal – diesmal barrierefrei. Diese Jahre waren sehr, sehr anstrengend. Oft hatte ich nur einen Wunsch: Langeweile.

Auch meine innere Welt veränderte sich. Ich musste mich mit Fragen beschäftigen wie „Was ist wirklich wichtig im Leben?“, „Welche Werte tragen mich?“, „Was treibt mich an?“, „Welcher Mensch möchte ich sein?“.

Mein Blick auf die Gesellschaft veränderte sich: Ich als pflegende Mutter gehöre einer Minderheit an, genau wie mein Kind. Von einer inklusiven Gesellschaft sind wir

ganz weit entfernt. Unser Gesundheitssystem ist längst nicht so stabil, wie wir gerne glauben möchten. Zu manchen Freund:innen habe ich weniger Kontakt, dafür haben wir neue Freund:innen dazu gewonnen, viele auch mit einem Kind mit Behinderung. Diese Freundschaften sind tief, tragend und essenziell.

Wir sind nicht die Familie, die ich mir für meine Kinder und mich gewünscht hätte. Es gibt auch heute traurige Momente. Wir trauern um Dinge, die wir als Familie nicht erleben werden. Meine gesunde Tochter trauert um eine gesunde Schwester. „Mama, ich würde mich so gerne mal richtig mit ihr streiten! Stell dir vor, ich könnte mir ihr richtig spielen.“

Gemeinschaft als Anker

Der Perspektivwechsel von der Therapeutin zur betroffenen Mutter hat mir gezeigt: Therapien sind wichtig, noch wichtiger aber ist Stabilität in der Familie, handlungsfähige und gut informierte Eltern zu sein. Aus der Ohnmacht und der Hilflosigkeit hinein in die Selbstwirksamkeit kommt man am besten mit anderen Betroffenen. Die wichtigsten Informationen bekommt man von den wahren Expert:innen: anderen betroffenen Eltern. Die besten Tipps gibt es dort. Das Gefühl „ok, wenn die das schaffen, dann schaff ich das auch“ kann nur in einer Community entstehen. Dinge, die man nirgendwo sonst aussprechen könnte, kann man an diesem Ort sagen und wird verstanden. Diese Gemeinschaft ist wichtig, manchmal überlebenswichtig.

Meine Arbeit als Ergotherapeutin haben diese Erfahrungen nachhaltig geprägt und verändert. Ich stehe auf für Intervalltherapie, für Aufgaben für zu Hause, die genau zur Familie und ihren Ressourcen passen (egal, wie klein sie sein mögen!), für eine genaue Betrachtung des Umfelds und ein gewisses Mitdenken, für betätigungsorientierte Therapieziele, angepasst an den Alltag der Familien und deren individuelle Möglichkeiten. Wissen zu vermitteln über den Pflegegrad, die Eingliederungshilfe oder den Schwerbehindertenausweis ist ebenso wichtig wie das Würdigen der Leistung, die die Eltern jeden Tag vollbringen, und den Fokus darauf zu lenken, was sie schon jeden Tag schaffen, was bereits gut läuft.

Mein Antrieb: pflegende Eltern empowern

Pflegende Eltern haben oft deutlich weniger zeitliche und körperliche Ressourcen. Wenn Kinder Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie gleichzeitig haben und jede:r Therapeut:in eine häusliche Übung von nur zehn Minuten am Tag aufgibt, dann wird diese Aufgabe für viele Familien nur schwer umzusetzen sein. Gleichzeitig gibt es jedoch eine Zeitspanne (meist bis zum Schuleintritt), in der sich Eltern von der Therapie Unglaubliches, vielleicht sogar Heilung wünschen und erhoffen. Die fehlenden Ressourcen auf der einen Seite, der Wunsch nach möglichst viel Entwicklung oder gar Heilung auf der anderen Seite sowie die häuslichen Übungen und das Bedürfnis, gute Eltern sein zu wollen, bringen pflegende Eltern oft an ihre Grenzen. Ein Überblick über alle Therapien und zeitlichen Ressourcen der Familie im Rahmen eines ehrlichen Gesprächs lohnt sich. Wann fährt die Familie zu welcher Therapie? Wie lange sind sie unterwegs? Wo ist das Geschwisterkind in dieser Zeit? Was müsste sich ändern, damit es für die Familie besser machbar ist?

Was brauchen also Eltern von Kindern mit Behinderung? Sie brauchen Wissen, Entlastung und Community. Wissen über die Bewältigungsphasen und darüber, welche Aufgaben und Herausforderungen auf sie warten. Entlastung durch Selbstfürsorge und Entspannung, die im Alltag umsetzbar ist. Entlastung durch den Fokus auf das, was gerade gut läuft, auf die eigenen Ressourcen und Möglichkeiten, Entlastung durch gegenseitiges Verständnis und Bestärkung. Community durch den Austausch mit anderen betroffenen Eltern. Empowerment bedeutet, dass die Eltern wieder Kraft gewinnen, sich Selbstwirksamkeit zurückholen, neue Handlungsmöglichkeiten oder innere Haltungen entdecken.

(self) care & empowerment

Inzwischen biete ich einen Elternkurs an, der genau das vermittelt. Einen Kurs, den ich mir für mich gewünscht hätte. Der Kurs ist das Ergebnis der Erfahrungen aus dem Elterngesprächskreis, vielen Gesprächen mit Eltern von Kindern mit Behinderung, sehr vielen Fortbildungen und nicht zuletzt meines eigenen Weges. Der Elternkurs heißt „(self) care & empowerment“. Er gliedert sich in sechs Modu-

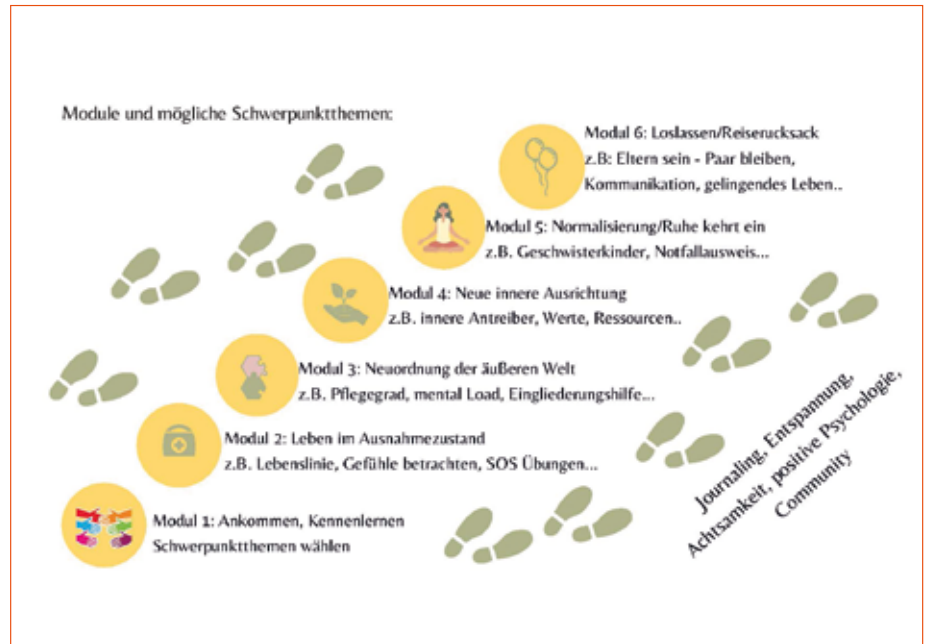


Abb. (self) care & empowerment: die sechs Module im Überblick

le à zwei Stunden (Abb.). Im ersten Modul geht es darum, die anderen Eltern kennenzulernen, einen Überblick über den Kurs zu geben und die Schwerpunktthemen für die folgenden Module festzulegen.

Wir hangeln uns in den Modulen 2 bis 6 an der Bewältigungstheorie von Nancy Miller entlang. In ihrer Theorie läuft die Bewältigung wie in Spiralen nach oben und unten ab. Manche Phasen überlappen einander: Eine Phase muss noch nicht abgeschlossen sein und kann bei bestimmten Themen dennoch bereits in die nächste Phase übergehen. Dieses Modell trifft sehr auf das Alltagsleben der Eltern zu. Beinahe alle Themen lassen sich den Bewältigungsphasen zuordnen. Die Eltern erkennen sich in den Phasen wieder. Allein das schafft bereits Entlastung und Klarheit.

Vom Ausnahmezustand zum Loslassen

Laut Millers Modell ist die erste Phase der Schock, Überleben oder das Leben im Ausnahmezustand. Hier sind die Eltern überwältigt von ihren Gefühlen: Hilflosigkeit, Ohnmacht, Wut, Verzweiflung, aber auch Scham und Schuld dominieren. Eltern müssen Entscheidungen treffen, ohne ausreichend informiert zu sein. Danach folgen die „Orientierung nach außen“ und die „Orientierung nach innen“, die wie ein Reißverschluss inei-

nergreifen. Orientierung nach außen bedeutet: Ich suche Hilfen wie Beratung und Therapie, baue mein Netzwerk auf, aber auch die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder eines Pflegegrads gehören dazu. Orientierung nach innen meint die Veränderung der eigenen inneren Welt: Wenn ich Elternteil eines Kindes mit Behinderung werde, muss ich mich mit den großen Fragen des Lebens beschäftigen und werde die Welt und Menschen mit Behinderung anders wahrnehmen.

Die darauffolgende Phase der Normalisierung meint die neue Normalität: Der Terminkalender wird gewuppt, ich wünsche mir keine Heilung mehr für mein Kind, sondern ein gutes Leben. Eine Phase der Ruhe – für manche Familien nur ein kleines Aufatmen bis zum nächsten akuten Notfall, für andere Jahre, in denen es „einfach“ läuft. Bei jedem medizinischen Notfall, bei Lebensübergängen, neuen Diagnosen fangen Eltern wieder „von vorne an“ in der Phase des Überlebens.

Zuletzt kommt nach Nancy Miller das „Loslassen“. Sie meint damit den Übergang, wenn Kinder von zu Hause in eine Wohnform ausziehen oder auch, wenn Kinder versterben. Hier ist aber ebenso das „Loslassen“ des Kindes in fremde Hände gemeint. In meinem Kurs nutze ich das Modul, um übergreifende Themen aufzunehmen: zum Beispiel „Eltern sein – Paar bleiben“ oder das große Thema „Kommuni-

nikation mit Behörden“, aber auch „Kommunikation mit Freund:innen oder der Verwandtschaft“.

Schwerpunkthemen, Impulse und Austausch

Die Eltern legen im ersten Modul je ein Schwerpunkthema zu jedem Modul fest, zum Beispiel in Modul 3 „Orientierung nach außen“: Mental Load, Zeitmanagement, Mein Büro 2.0, Pflegegrad, Eingliederungshilfe, Schwerbehindertenausweis oder Persönliches Budget.

Im Kurs gibt es alltagsnahe Entspannungsimpulse und Impulse aus der positiven Psychologie wie beispielsweise ein Achtsamkeits- und Glückstagebuch (immer formuliert als Einladung), viel Platz für Austausch sowie ein Kursbuch und umfangreiches Kursmaterial. Drängende individuelle Themen haben immer Vorrang. Die Theorie kann man im Kursbuch nachlesen. Die echte Lebenssituation fühlt sich aber oft anders an als auf dem Papier. Den Kurs biete ich sowohl online als auch in Präsenz an. Die Eltern melden sich über meine Internetseite für den Kurs an, egal

welcher Pflegekasse sie angehören. Der Kurs ist ein Angebot der Pflegekassen nach §45 SGB XI, den wir in deren Auftrag durchführen dürfen. Die Kursgebühren werden von den Pflegekassen übernommen. Die Eltern brauchen sich um nichts zu kümmern, es gibt keine zusätzliche Bürokratie. Im Anschluss an den Kurs können alle Themen, die im Kurs nicht behandelt werden konnten, in einem monatlichen Gesprächskreis für je 1,5 Stunden in maximal zwölf Treffen besprochen werden.

Was für ein großes Glück!

Wir als Familie sind seit einiger Zeit in der Phase der Normalisierung angekommen. Unsere Tochter ist gesundheitlich stabil, wir haben ein gutes Ärzte- und Therapeutennetzwerk, wir haben die richtige Schulform und sogar Nachmittagsbetreuung gefunden. Wir haben andere betroffene Familien kennengelernt und uns ein Kinderbetreuungsteam aufgebaut, das richtig gut funktioniert. Wir haben ein Behindertentestament errichten und einen Notfallausweis ausstellen lassen. Wir haben eine grobe Idee, wohin der Weg

unserer Tochter führen könnte, wenn sie irgendwann ausziehen wird. Unsere große Tochter kann ihren Weg mit allen Möglichkeiten gehen. Mein Mann hat sich beruflich verändert und ich kann und darf wieder arbeiten.

Wenn ich über unsere Geschichte nachdenke, wird mir immer wieder bewusst, wie dankbar ich bin. Dankbar, dass der Gendefekt unserer jüngeren Tochter so schnell diagnostiziert wurde. Dankbar, dass wir mit unserer großen gesunden Tochter „normale“ Entwicklung erleben und feiern dürfen. Dankbar, dass wir so tolle Therapeut:innen und Ärzt:innen an der Seite hatten und haben. Glücklicherweise, dass die Entwicklung unserer Tochter so einen guten Verlauf genommen hat. Dankbar, dass wir die weltbeste Schulbegleitung haben und unsere Familien, die uns immer unterstützen. Dankbar, dass wir durch unsere Tochter so tolle Menschen kennenlernen durften. Was für ein Glück, was wir durch unsere beiden Töchter so viel lernen dürfen. Was für ein großes Glück!

Die Kursteilnehmer:innen

- kennen die Herausforderungen und Aufgaben im Pflegealltag und entwickeln Strategien zu deren Bewältigung.
- erhalten alltagspraktisches Wissen rund um die Pflege eines Kindes und die Bewältigungsphasen.
- erlernen Entspannungs- und Selbstfürsorgetechniken und integrieren diese in ihren Alltag.
- tauschen sich mit anderen pflegenden Angehörigen aus, lernen voneinander, unterstützen sich gegenseitig und bauen ein eigenes Netzwerk auf.



Logo: © Agentur Shy/see



RENATE WEYRICH arbeitet seit 20 Jahren als Ergotherapeutin mit Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien, seit Anfang 2022 in einer eigenen kleinen Praxis. Als Mutter eines Kindes mit Behinderung kennt sie die Herausforderungen, die eine Familie zu meistern hat. Ihr Wissen gibt sie in einem von den Pflegekassen nach §45 SGB XI zertifizierten und damit für Eltern von Kindern mit Behinderung kostenlosen Spezialpflegekurs weiter. Einen Kurs, den sie sich für sich selbst gewünscht hätte.

Kontakt: info@renateweyrich.de

KURSLEITER:IN WERDEN

Wenn Sie selbst Elternkurse anbieten möchten, freut sich die Autorin über Ihre Nachricht an info@renateweyrich.de.

<https://doi.org/10.2443/skv-s-2023-51020230602>