

Veröffentlich am 11.08.2022

00:00min

Intro

Hallo und willkommen beim Podcast Vitamin BB, der Selbsthilfegruppen im Kreis Böblingen vorstellt. B wie bunt ,B wie Begegnung, B wie Beziehung und B wie besser leben. Dafür stehen Selbsthilfegruppen. Wir stellen Selbsthilfegruppen vor. Was tun Sie? Wer sind die Menschen? Was wollen sie und was haben sie davon? Im Gespräch mit Monika Rehlinghaus, Beraterin bei dem Kontaktbüro Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Böblingen.

00:40min

Monika Rehlinghaus (MR)

Hallo und herzlich willkommen zu Vitamin BB, Selbsthilfegruppen im Landkreis Böblingen. Ich bin Monika Rehlinghaus. Meine Gäste sind heute Gail McCutcheon und Claudia Piller von Mein Herz lacht. Hallo Gail, hallo Claudia!

01.01min

Gail McCutcheon (GM)

Hallo Monika!

01:02min

Claudia Piller (CP)

Hallo Monika!

01:03min

GM

Herzlichen Dank für die Einladung.

01:04min

MR

Sehr gerne. Ihr nennt euch Selbsthilfecomunity für Eltern von Kindern mit körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen. Auf eurer Homepage

habe ich gesehen, Ihr fordert Menschen auf, mach bei uns mit und bring dein Herz wieder zum Lachen.

Was meint ihr damit? Könntest du ein bisschen allgemein erzählen, um was es euch geht bei „Mein Herz lacht“?

01:39min

GM

Genau. Uns gibt es seit drei Jahren und wir vernetzen Eltern lokal in ihrer Gemeinde und auch digital bundesweit. Und es geht einfach darum, dass Eltern sich austauschen, sich gegenseitig Unterstützung leisten, ihr Wissen weitergeben und einfach das Gefühl geben Ich bin nicht allein in dieser Situation.

02:04min

MR

Und es gibt Gruppentreffen an einzelnen Orten. Claudia, du bist in der Gruppe in Nufringen aktiv. Kannst du uns mal bisschen berichten, was ihr so beim Gruppentreffen macht?

02:19min

CP

Also wir sind circa 15 bis 18 Mitglieder jetzt in der Gruppe Nufringen, Nufringen bei Herrenberg. Wir sind hauptsächlich die Mamas, die sich treffen. Wir haben eine ganze Auswahl an Behinderungen oder Beeinträchtigungen von Kindern. Also es kommt jetzt nicht darauf an, was das Kind hat, sondern es geht ja um uns als Eltern. Wir treffen uns, wir haben eine Gruppenleiterin, die Doreen, und wir treffen uns alle zwei Monate ungefähr zu einem Kaffee, zu einem Frühstück in Nufringen im Generationsreferat, das wir umsonst zur Verfügung gestellt bekommen. Jeder bringt was mit und wir tauschen uns samstags morgens für ein paar Stunden aus, wie es uns geht. Jeder kann sich einbringen, so wie er möchte.

Es gibt Eltern oder Mamas, die vielleicht das lieber als Pause benutzen von ihrem pflegenden Alltag und dem Kümern um die Kinder oder aber, dass man sich auch mal austauscht über Freizeitmöglichkeiten, Unterstützung, alles, was man eben so braucht. Wir machen aber auch organisierte Aktivitäten, zum Beispiel Cranio Sakralentspannung, die wir dann organisieren oder die unsere Gruppenleiterin organisiert, die wir als Team absprechen in unserer Gruppe.

Jeder kann sagen, was man denn so machen möchte. Wir haben auch Coaching Abende, die wir hier in Böblingen machen, wo wir die Themen selbst festlegen. Zum

Beispiel geht es um Glück oder um Angst, um Neid. Also Themen, die uns als Eltern mit beeinträchtigten Kindern sehr betreffen, aber auch für uns schwierig sind zu besprechen. Vor allen Dingen schwierig mit Eltern, mit, sagen wir, Neurom typischen Kindern. Also man sagt eigentlich nicht „den normalen Kindern“, sondern eben Kinder, die keine Beeinträchtigung haben.

Unser Leben ist ganz anders, weil wir andere Anforderungen haben, weil unsere Kinder andere Anforderungen haben. Und das ist ganz normal, dass andere Eltern das eben nicht verstehen können, weil unser Leben anders ist. Und das ist das, was ich persönlich ganz großartig finde an mein Herz lacht. Und warum ich mich da auch mit engagiere, ist, dass ich eine Gemeinschaft gefunden habe, eine Community, wo ich mich austauschen kann, wenn es mir gut geht oder wenn es mir auch nicht gut geht. Also es wird arg getrieben schon von der Gruppe. Also unsere Gruppe macht eben Sachen, die wir als Gruppe interessant finden, um uns selbst wieder Energie zu geben. Weil wenn wir keine Energie haben, können wir uns nicht um unsere Kinder kümmern.

05.25min

MR

Das ist nachvollziehbar. Aber so rum denken vermutlich viele Eltern nicht. Darf ich mal noch nachfragen wegen dem Coaching? Da habt ihr dann einen professionellen Referenten eingeladen, der mit euch als Gruppe arbeitet?

*Zustimmung von CP*

Und die Unterstützung braucht ihr dann auch, wenn es so ans Eingemachte geht?

05:51min

CP

Also das ist was eine Coaching Firma hier in Böblingen und die haben wir über die Gail kennengelernt und bekommen. Die machen das sehr professionell und sehr verständnisvoll und sehr individuell auf unsere Gruppe zugeschnitten, auf das, was uns gerade umtreibt. Und jeder bei der Coaching Session, die geht dann abends zwei Stunden hier persönlich in Böblingen. Wir haben mal mehr, mal weniger Mitglieder, die dabei sind und jeder darf sich so einbringen, wie es ihm wichtig ist. Und jeder darf so viel Persönliches auch einbringen, wie er möchte. Also es ist nicht so, dass man jetzt hier sitzt und sagt ‚So, was denkst du denn jetzt?‘ Sondern jeder darf so sein, wie er möchte und wer das gerade braucht. Und das finde ich das Großartige auch an den Abenden. Ich nehme da immer unheimlich viel von mit.

06.51min

MR

und das heißt, jeder darf so viel, wie er möchte und kann. Ich entscheide selbst, wie viel ich jetzt gerade von meinen Problemen und meinen Sorgen erzähle will oder ob ich das jetzt vielleicht lieber hören will, wie die anderen umgehen.

07:07min

CP

Ja, und das haben wir auch bei unseren digitalen Seminaren. Es sind, ich sage es immer so, stille Bewunderer. Es ist jetzt nicht unbedingt so, dass man sein Herz offenbaren muss. Man darf das natürlich. Und was ich auch ganz besonders finde bei unseren Coaching Seminaren ist, dass wir doch im Endeffekt eigentlich immer sehr positiv enden. Also es wird immer so, dass wir dann doch die positiven Sachen auch von unseren Kindern sehen und wie wir das machen. Und das gibt immer ein großartiges Gefühl, wenn man nach Hause geht. Dafür fühlt man sich gestärkt. Also das ist dann schon so das Gefühl, wie wenn das Herz wieder aufblüht und wieder lacht, weil man doch wieder Energie bekommt und denkt, Mensch, ich mache es doch eigentlich ganz gut.

08:00

MR

Das hört sich großartig an.

*Zustimmung von CP und GM (lachen)*

Ja, vielleicht wenden wir uns mal noch der anderen Ebene zu. Also außer den lokalen Gruppen in Rutesheim zum Beispiel gibt es hier im Landkreis Böblingen auch noch eine zweite Gruppe. Habt ihr weitere Angebote, wo ihr Austausch anbietet und Unterstützung für betroffene Eltern?

Gail, könntest du ein bisschen erklären, was das für Angebote sind und wie kann ich das finden?

08:35min

GM

Ja, zum einen, wir sitzen auch hier im Podcast. Wir haben auch unseren eigenen Podcast, das natürlich digital abzurufen ist, auf den gängigen Plattformen. Da laden wir Experten und auch Eltern ein, dass Eltern sich verstanden fühlen. Und natürlich, dass wir auch die Expertenstimmen für Eltern haben. Das ist das eine, was natürlich digital ist. Wir haben in Social Media einen schönen Auftritt, wo wir berichten über unsere Angebote, Wissen wird vermittelt, Umfragen wurden gestellt. Aber das, was uns wirklich ausmacht, sind unsere digitalen Seminare.

Die finden 1, 2, 3-mal monatlich statt, weil es digital ist es natürlich bundesweit möglich. Man kann sich dazu schalten, die laufen in Zoom und das sind unterschiedliche. Einige sind sehr interaktiv, das heißt, man bringt sich ein oder die Stillen Bewunderer, wie Claudia meinte. Andere sind wie ein Vortrag, dass man einfach zuhört und am Ende ist immer Platz und Raum für Fragen.

Und teilweise ist es so eine Anleitung, wo wir sagen, wir haben eine Entspannung. Ja, dass man Yoga online macht gemeinsam oder autogenes Training. Wir haben sogar mal Gesangstunde online mal gemacht. Das kam einen bisschen komisch vor so vor dem Bildschirm selbst zu singen. Genau. Und gerade diese, diese, diese digitalen Seminare, die gehen oft in Richtung Resilienz, Aufbau, Stressabbau. Wie kann ich meinen Alltag besser organisieren?

Wir haben viele Angebote Richtung Kommunikation, gewaltfreie Kommunikation, weil natürlich in unsere Situation, oft in sehr stressige Situationen müssen wir mit Mutter, mit Schulen. Beide Seiten sind ja es oft eine stressige Situation für beide Seiten. Das heißt, wir versuchen zu vermitteln, wie kann man diese Situationen entspannter machen? Wie kann ich entspannt in so einen Termin zum Beispiel gehen? Und es geht hin, bis Ein Thema, das besonders gut ankam, war herausforderndes Verhalten von Kindern mit Behinderung. Viele von unseren Mitglieds Kinder sind zum Beispiel nonverbal und weil sie sich nicht am sprachlich äußern können, nutzen sie natürlich andere Methoden. Und oft ist es laut und wird geschrien und geschlagen, denn sie sind irgendwie gefrustet und müssen das rauslassen, können aber nicht sagen Hey Mama, das gefällt mir nicht. Und da hat man eine ganz tolle Expertin aus Köln, die da einfach Tipps und Tricks gibt wie kann ich damit umgehen?

Das ist sehr, sehr wertvoll, weil wir haben tatsächlich viele, die Kinder haben, die nonverbal sind.

11:42min

CP

Ach ja, und dann gibt es doch noch unseren Männer-Stammtisch. Ja, also wir habens auch digital, so dass alle Männer, also bundesweit, die Männer, die Papas teilnehmen können, bieten wir einen Männerstammtisch alle 2 bis 3 Monate, die von einem professionellen Dozenten auch geleitet werden. Es gibt immer ein bestimmtes Thema, zum Beispiel Spagat zwischen Familie und Beruf. Oder aber wie sieht es eigentlich in Paarbeziehungen aus? Wie funktioniert die Kommunikation? Gerade wenn man ein Kind hat, das sehr, sehr viel mehr Aufmerksamkeit braucht als andere Kinder oder vielleicht sehr viel mehr medizinische Pflege braucht und das bieten wir an, da darf jeder sich dazu anmelden und wir Frauen sind da auch nicht anwesend. Also mein Mann moderiert es dann und macht die technische Seite und die Männer dürfen dann selbst entscheiden, wie und welches Thema für sie wichtig ist und wie sie sich austauschen. Und letztes Mal war es dann Männerfreundschaften. Und was bedeutet Freundschaften? Und das finde ich eigentlich auch. Doch ein Angebot, das ist eine kleine und feine Gruppe, aber schon auch ein wichtiges Angebot zu sagen, wir kümmern uns auch um euch. Da gibt es auch eine Plattform für die Papas.

13:10min

GM

Was wir auch noch erwähnen wollten, war unsere Special Interest Groups. Die passt besser zu unserer 18 plus Gruppe.

13:20min

CP

Wir haben auch auf Bedarf von unseren Mitgliedern. Also wir sind auch sehr Mitglieder bedarfsorientiert. Wir haben eine große Umfrage gemacht unter den Mitgliedern, was sie denn benötigen und wollen als Themen.

Und wir haben jetzt auch sogenannte Speciality Groups. Eine ist Erwachsenwerden mit Behinderung. Das ist eine Gruppe, der sich Eltern anschließen oder in der wir Eltern organisiert haben, wo das Thema ist Was muss ich eigentlich machen? Was muss ich bedenken, wenn ich ein Kind mit Behinderung habe, wenn dieses Kind jetzt fast 18 wird? Es gibt viele rechtliche Dinge, die Eltern vor dem 18. Geburtstag organisieren müssen, die wirklich wichtig sind rechtlich, zum Schutz der Kinder auch und der Schutz der Familie.

Und ja, wir tauschen da ganz viel Wissen aus. Wir haben eine andere Gruppe, wo sich Eltern treffen, deren Kindern nonverbal kommunizieren. Ähm, was haben wir denn noch Gail?

14:19Min

GM

Wir haben noch Palliativ. Das sind Eltern. Wir haben tatsächlich ein paar Mitgliedsfamilien, die ihre Kinder verloren haben und ein paar Familien, wo die Kinder eine lebensverkürzte Erkrankung haben, die natürlich ganz spezielle Bedürfnisse haben. Und die werden die dann auch vernetzt. Und weitere Gruppen sind geplant, zum Beispiel für Alleinerziehenden, weil die wiederum ihre extra Bedürfnisse haben. Genau.

14:45min

CP

Und wir haben auch eine Autismus-Spezialistin, die leitet unsere 18 plus Gruppe und da haben wir auch, weil Autismus ist natürlich auch was in seinem ganzen Spektrum, von dem wir doch einige Eltern haben, die entweder das als Co Diagnose oder als Diagnose des Kindes haben, die ganz bestimmte Herausforderungen an die Eltern stellen können.

15:12min

MR

Ja, ihr habt jetzt schon einige Krankheitsbilder erwähnt, aber vielleicht ist das Spektrum noch breiter. Könntest du vielleicht noch ein paar Beispiele nennen, damit die Hörer einfach eine Idee bekommen, was für Bedürfnisse die Kinder auch haben könnten?

15:35min

GM

Genau, wir haben mehr oder weniger alles, das heißt wir schließen nix aus es dann, wenn ein Elternteil sagt mein Kind hat irgendeine Art von Beeinträchtigung, das heißt eine chronische Krankheit, eine geistig körperlich seelische Behinderung. Wie gesagt, alle sind herzlich willkommen. Bei uns haben wir tatsächlich viele mit seltenen Erkrankungen, weil die das noch schwieriger haben, sich zu vernetzen. Vor allem in der Nähe. Viele mit einem Syndrom sind ganz viel vorhanden. In jegliche. Es

gibt eine breite Palette. Ich höre jeden Tag Variationen von Nummern und Buchstaben, sozusagen die Namen von diesen Symptomen. Immer wieder kriegen wir tatsächlich zwei Gleiche, was fast eins in 1 Million ist, immer sehr überraschend.

Was wir auch haben, sind auch Frühchen, die einfach zu früh auf der Welt gekommen sind oder wo bei der Geburten Sauerstoffmangel. Da sind die Kinder teilweise wirklich sehr mehrfach sehr beeinträchtigt, mehrfach behindert. Aber wir haben genauso auf der seelisch emotionalen Ebene haben wir Kinder. Viele haben gar keine Diagnose. Man merkt die man sagt Entwicklungsverzögert sind einige, einige sind einfach wahnsinnig herausfordernd von ihrem Verhalten.

Bis hin zu Die Klassiker. Mein Sohn zum Beispiel hat einen Herzfehler. Wir haben Kinder, die Krebs haben, Kinder, die Mukoviszidose haben, Downsyndrom. Wir haben relativ viel, wie Claudia ja gesagt hat, mit Autismus oder auf jeden Fall auf diesem Spektrum. Das Einzige, was wir bisher noch nicht hatten, ist das Thema Sucht.

Gott sei Dank. Aber ich glaub, das wird auch irgendwann kommen. Genau.

17:26min

MR

Ja, wobei, da gibt es ja schon die spezielleren Angebote für Eltern. Vielleicht führt es dazu, dass sie sich erst mal in diese Richtung orientieren.

17:37min

GM

Ja, aber wir sehen uns eigentlich als eine Ergänzung zu alle anderen. Das heißt, ich als Mutter von dem Herzkind, habe natürlich auch meine besonderen Fragen und bin auch natürlich im Herz-Verein.

Claudia genauso in Richtung Autismus. Und deshalb sagen wir, die Eltern haben natürlich, was das Kind angeht, schon sehr spezielle Fragen an die Experten an anderen Eltern, die Kinder mit der gleichen Diagnose haben. Aber bei uns sind die Bedürfnisse der Eltern im Fokus und somit ist es relativ egal, was das Kind hat. Das heißt, wir haben alle unsere Sorgen, Ängste. Wir haben alle unsere sozialen Themen, Freundschaften brechen weg, die Beziehungen sind oft angespannt. Ich fühle mich oft missverstanden oder gar nicht verstanden. Ich habe keine Zeit, ich muss pflegen, ich muss mich um die sozialrechtlichen Themen kümmern und das verbindet uns alle. Somit trennen wir gar nicht nach Diagnose, Krankheit, Beeinträchtigung. Genau.



18:37min

MR

Was mich noch ganz besonders interessieren würde, ist der Weg in die Selbsthilfe. Also wie kam es denn zu dieser Idee, diese Community auch zu gründen Gail?

18:50min

GM

Ja, die Idee. Sag ich mal, den Grund, den 1. Schritt sozusagen. Diese Idee war damals, als mein Sohn geboren wurde. Der ist mit dem Herzfehler geboren und am ersten Tag im Krankenhaus kam eine Frau von der lokale Selbsthilfe Verein für herzkranken Kinder und mehr oder weniger gesagt Ich bin für dich da.

Ja, du bist nicht allein. Und heute noch habe ich ganz guten Kontakt zu dieser Frau. Sie haben damals Mütter-Wochenende einmal im Jahr organisiert. Elterntreff zwei dreimal im Jahr, hatten hervorragende Hefte. Aber was gefehlt hat, war der Fokus auf mich als betroffene Mutter. Und ich bin ganz fleißig und brav zu den Treffen gegangen und es war nett, aber der Austausch war sehr krankheitsfokussiert und immer, immer das Kind im Fokus.

Und in den ersten Jahren ging es mir überhaupt nicht gut. Mir ging es gar nicht gut. Mein Kind ging es blendend. Klar, er ist x-Mall operiert, Intensivstation, alles Drum und Dran. Wir hatten ganz viel Glück, Es ging alles gut, aber ich kam irgendwie zu kurz. Ich war ganz oft allein. Ich war sehr depressiv. Meine Angst hat mich schier aufgefressen.

Ich war wirklich, mein Leben war kontrolliert durch diese Angst. Ich fühlte mich hilflos. Und ich hatte niemand. Ich hatte niemand, mit denen ich sprechen konnte. So in der Sekunde, wo es mir schlecht ging, weil die Freunde hatten einen nicht verstanden. Mein Mann hat zu der Zeit im Ausland gearbeitet und ich war sowieso, sage ich mal, anstrengend. Und es war einfach ein langer Kampf aus diesem Loch rauszukommen. Und was mir persönlich geholfen hat, ich war in Kur/Reha, in der, da waren wir dann in der Nachsorgeklinik, in Tannheim in der Familien Reha. Das war wirklich der Startschuss. Dann habe ich mehr oder weniger dort gelernt. Ich muss nach mir selbst gucken, wenn alles besser wird, wenn ich sozusagen Schlüssel zum Erfolg habe, angefangen zum Laufen zu nähern. Ich habe eine große Spendenaktion gestartet und das hat so viel Spaß gemacht. Ich habe mein Leben für mich wiedergewonnen und ja gedacht, es kann nicht sein. Das sind tausende, Millionen glaube ich. Leider. Eltern in Deutschland auch, natürlich weltweit, die ähnlich leiden. Und es kommen immer jeden Tag neue dazu. Was kann man machen, was habe ich gelernt und was kann ich weitergeben und wie gebe ich das weiter?

Ich komme tatsächlich aus der IT und Marketing. Das heißt, dieser ganze digitale Hintergrund bringe ich mit und ja, ich habe einfach mal ein berufliche, meine private Erfahrung alles zusammengepackt und ähm ja, dann hatte ich die Idee etwas anders als es tatsächlich geworden ist und habe mich da auf ein Stipendium. Eigentlich ging es um ein Startup. Es ging nicht um ein Selbsthilfevereins und ich hatte diese Idee.

Ja, ich habe diesen großen Start um und kann so dadurch helfen. Und ein Jahr nach dem Stipendium habe ich dann den Verein gegründet als Selbsthilfeverein. Gerade mit diesen zwei kleinen Lokalen und Digital. Und genau das. Wie gesagt, mein Herz lacht einfach, dass Eltern dieses Lachen einfach am besten nicht verlernen und wenn verlernt, dass sie es auf jeden Fall wiederfinden.

22:04min

MR

Ich sag jetzt mal ganz platt schlimm genug, dass das Kind so schwer krank ist. Die Gefahr ist, dass Eltern Opfer dieser Situation werden und sich selber auch in der Situation zum Opfer machen.

22:18min

GM

Genau. Ich habe mich wirklich verloren, buchstäblich verloren und das muss nicht sein. Ich sage mal rückblickend hätte ich mich heute vor 16 Jahren schon gern an der Seite gehabt.

Ja, ich habe wahnsinnig viel Wissen. Ich bin positiv, Mir geht es gut. Ich habe ein selbstbestimmtes Leben und ja, und das haben wir. Claudia ist sehr erfahren. Ich bin sehr erfahren. Wir haben ganz viele Eltern im Verein, die einfach weiter sind auf ihren Weg, die wahnsinnig viel zu wissen zu geben. Wissen und Unterstützung, ja.

22:58

MR

Also ja, du investierst eben nicht nur viel Arbeit und Energie, sondern du bekommst auch sehr viel zurück und dein Leben ist reicher geworden. Kann man das so sagen?

23:04min

GM

Ja, auf jeden Fall. Ja. Ich habe eigentlich in IT und Marketing gearbeitet und dass ich hier in das Soziale Arbeit gelandet bin. Nein, nein, das ist echt. Und diese Arbeit, das ist eine große Bereicherung. Ja, und natürlich ist es ein schönes Gefühl. Ich kriegte die allerschönsten Komplimente von unseren Mitgliedern. Ja, das hat man in der Marketingagentur meistens nicht.

23:33min

MR

Okay. Dann schauen wir doch mal, was die Claudia zu dem Thema auch zu sagen hat. Wie bist du denn in die Selbsthilfe gekommen? Vermutlich dadurch, dass du von Mein Herz lacht gehört hast.

23:49min

CP

Also das ist ich habe wir Ich habe über mein Herz lacht gelesen. In der Zeitschrift Brigitte. Das war letztes Jahr irgendwann. Und zwar habe ich Dame oder haben wir damals noch in England gewohnt. Ich habe 20 Jahre in England gewohnt, da wurde mein Sohn auch zu früh geboren. Drei Monate zu früh mit 630 Gramm. Und das war für uns. Das war eine sehr, sehr schwere Zeit. Er hat das überlebt. Er hat es wunderbar überlebt. Gott sei Dank sind wir auch sehr dankbar, Aber es war eine sehr, sehr schwere Zeit. Also, was Gayle gesagt hat, was sie mit ihrem Sohn hatte, das kann ich einfach nur bestätigen.

Obwohl es in einem anderen Land ist. Es war aufgrund der Erkrankung meines Sohnes, der erst erkrankt, richtig körperlich krank war und sehr viele Monate auf ihn. Das ist erst Intensivstation war, was nicht so unbedingt das ist, was man sich vorstellt, wenn man schwanger ist. Also man wird auch so reingeworfen in eine Welt, von der man erstens noch nichts gehört hat und zweitens die auch nicht so in das Bild passt, wo man so denkt euch gründe jetzt eine Familie.

Und so geht es auch, denke ich vielen unseren Mitgliedern, die plötzlich sagen ich stehe hier da und muss etwas tun, von dem ich eigentlich gar keine Ahnung habe und Ausbildung haben und mein Sohn ist jetzt 16 und wir hatten geplant zurückzuziehen nach Deutschland, weil wir wollten, dass er hier eben ins Erwachsenenleben geht. Und da habe ich von Gayle gelesen in der Brigitte auf Seite drei oder so irgendwas und dachte ach, das kommt ja wunderbar, wo wir eh zurückkommen.

Und ich bin in Herrenberg in die Schule, auf die Schule gegangen und wir hatten gedacht, es ist ja eigentlich so eine ganz schöne Gegend, gehen wir halt wieder zurück von Oxford und habe dann Gayle kontaktiert und fand es eigentlich auch ganz toll, dass ich dann zurückkomme und wieder mit einer Engländerin Kontakt habe,

11

weil ich gedacht habe, wenn ich zurückkomme, studiere ich ja mein ganzes Englisch, was wir dann Gott sei Dank nicht haben.

Und so hat, so kam ich dann eben zu mein Herz lacht und war dann ganz erstaunt, dass es in Nufringen eine der ersten Gruppen gibt und wurde habe da sofort mit der Gruppenleiterin telefoniert und wurde so unglaublich herzlich und warm empfangen. Ähm, dass mir da tatsächlich das Herz aufgegangen ist. Wir hatten nämlich damals das Problem noch letztes Jahr im Sommer, dass wir eigentlich, wenn wir umziehen, zwei Wochen in Quarantäne hätten müssen und meine Familie hier nicht wohnt und ich da nie wusste, was ich mit meinem Hund machen soll.

Und die Doreen gleich auch, den nehme ich. Ich geh, ich helfe dir da. Also das ist auch so schon und das fand ich doch ganz was Besonderes, weil einfach so irgendjemandem zu sagen ich helfe dir, obwohl ich dich gar nicht kennen und. Und genau das. So kam ich dazu und wurde so warm aufgenommen und hab so tolle Frauen kennengelernt, wie Gaile schon vorhin gesagt habe.

Also wir haben wirklich Kaliber an Frauen auf positive Art und Weise, die hoch qualifiziert sind und die eben durch die Behinderung ihres Kindes oder die Beeinträchtigung eben auch nicht mehr arbeiten können. Aber du, ich fahr ich also ich treffe mich wahnsinnig gern mit meiner Gruppe. So kam ich zu mein Herz lacht und so kam ich dann auch zu Gaile.

27:30min

MR

Ja und jetzt strahlen sie beide um die Wette.

*CP und GM lachen*

27:33min

CP

Ja, also ich glaube, unser Anfang in Deutschland wäre sicherlich wesentlich schwieriger geworden. Einfach weil ich zwar mit einem 16-jährigen Sohn hierhergezogen bin, aber die ganzen sozialrechtlichen Dinge Schule, Ausbildung, Wohnung, Pflegegrad ähm Therapien, rechtliche Dinge wie Behinderten, Testament. Also es gibt so viele Sachen, die ich ja gar nicht wusste und da war, da ist halt immer jemand da, der mir sagen kann, da muss man gucken, das wäre vielleicht sinnvoll, da gibt es noch eine Hilfe und das muss man erst beantragen.

Also es ist. Ich war nicht alleingelassen. Ich glaub, ich hätte es wesentlich schwerer gefunden und ich wäre wahrscheinlich auch doch schon immer noch einsam gewesen. Und das ist auch ein großer Punkt. Da kommt eine große Einsamkeit mit.

Wir haben nur ein Kind, das heißt ja, da findet man nicht so schnell andere Eltern, mit denen man sich austauschen kann.

Und deswegen haben wir gestrahlt.

28:49min

MR

Claudia, ich würde sehr gern noch mal ein Haken an dieser Stelle. Könntest du uns vielleicht erzählen, was dir genau gefehlt hat, als du alleine warst und die Gruppe gesucht hast? Was war das, was du gebraucht hättest?

29:09min

CP

Ja, gern. Also, das finde ich auch total wichtig. Das war mir vielleicht gar nicht so bewusst, was mir gefehlt hat, sondern jetzt, wo ich's habe, weiß ich, was der Unterschied ist. Und zwar ist es wirklich dieses alleine kämpfen, ähm, alleine alles organisieren, ähm, manchmal auch Hilflosigkeit, weil man einfach nicht weiß, wo man weiterkommt. Es gibt ja unglaublich viel Informationen, auch im Internet, aber das ist alles. Man hört es ganz gerne von anderen Leuten und anderen, die auch Erfahrung haben. Und das finde ich, es gibt mir wirklich eine Gemeinschaft. Es kommen auch Freundschaften. Also ich habe wirklich zwei, drei Mädels, die sind jünger als ich. Ähm, aber das ist auch das Schöne, mit denen ich mich supergut verstehen, mit denen wir auch privat was unternehmen. Und das ist schon Freundschaften, Gemeinschaften, die ja das da und das hat mir gefehlt einfach andere Gleichgesinnte ähm mit denen man sich austauschen kann, wo man mal sagen kann, das und das war klasse und das und das habe ich echt ein Problem mit was wisst ihr da irgendwas, wo kann ich hin, wo kann ich weiter gucken? Und das finde ich ganz toll.

30:40min

GM

Das, was Claudia grade gesagt hat mit „die Mädels“, die sind jünger als sie, das ist auch etwas. Also ich persönlich ganz wichtig finde wir, wir verbinden und vernetzen auch die Generationen, das heißt die Mädels, die sind teilweise 20 Jahre jünger und oft in der Selbsthilfe oder da merke ich oder beobachte ich das in die klassische Selbsthilfe kommen, die kommt sozusagen den Nachwuchs nicht nach. Ja, die jungen Eltern, gerade in unserem Bereich, junge Eltern mit kranken Kindern, die sind auf den Sozialmedia unterwegs, in Instagram und Facebook und ich mal Facebook, schon mal Instagram tauschen sich aus. Aber wenn wir nicht in Instagram sind, die Eltern mit der Erfahrung, dieser Wissensaustausch wird nicht weitergegeben an die

13

Next Generation. Das heißt, für uns ist es wichtig, dass wir die Generationen vernetzen.

Deshalb haben wir diese lokale und das digitale. Wir haben lokale Angebote und bundesweite Angebote. Es sind analog und wir sind digital, dass einfach mehr Möglichkeiten bringt. Ja, ich kann lokal was anders anbieten als digital, aber insgesamt decke ich schon sehr viele Bedürfnisse.

Und natürlich krankheitsübergreifend. Das ist einfach, dass wir wirklich gar keine Krankheit ausschließen und somit haben wir ein sehr ich nenne es schon ein systemisch es Blick drauf. Und können ja mehr oder weniger alle decken, egal wo sie sind und egal welchen Bedürfnissen und Wünschen. Es geht nicht nur um Bedürfnisse, es geht um Wünsche. Wir dürfen auch Spaß haben, Wir dürfen auch ein Beruf nachgehen.

Ja, wir dürfen leben und das letztendlich genau.

32:22min

MR

Und dass was ihr erschließt. Ich sag's mal in meinem Fach Deutsch, das ist ja quasi die Expertise aus eigener Betroffenheit. Das ist so eine ganz andere, ein ganz anderes Wissen, als die Profis haben. Und wenn junge Mütter auf Facebook sich gegenseitig ihr Leid schildern und ihre Fragen stellen, aber keine Antwort kommt, dann habt ihr eben schon viele Antworten gesammelt und könnt die untereinander zur Verfügung stellen.

32:55min

GM

Genau. Das heißt, wir sammeln sowohl aus der lokalen Gruppe aus unserer Beratungsstelle, da wollen wir noch was dazu sagen und auch aus diesem digitalen Seminar, da kommt Wissen von überall und wir versuchen das zu sammeln, zu verpacken und wieder in unterschiedlichen Formaten wiederzugeben und. Ja, und das Wissen, das ist so wahnsinnig wichtig, sonst kommt jeder neue Mutter oder Vater in diese Situation und fängt bei null an, aber das muss einfach nicht sein.

Ja, das. Es gibt 1000 Leute, die diesen Weg schon gegangen sind und das muss man, das muss man tatsächlich nutzen. Und die Digitalisierung darf kein Grund dafür sein, dass es nicht funktioniert.

33:44min

MR

Nein, die könnte im Gegenteil eine Bereicherung sein, weil sie eben eine andere Ebene einzieht, wo Kontakte vielleicht auch gerade bei Eltern mit seltenen Erkrankungen möglich wären, die eben lokal nicht funktionieren können.

33:57min

GM

Genau. Aber oft brauche ich die lokale Ebene, um die ältere Generation Eltern erst mal zu bekommen, wenn sie nicht in den Social Media unterwegs sind. Deshalb brauchen wir diese, diese zwei Säulen.

34:14min

CP

Und oft ist es das haben wir auch gesehen jetzt in unserer Gruppe. Oft ist es, was du gesagt hast. Ich, ich, du hättest dich an der Seite gehabt. Ich hätte auch gern mich an der Seite gehabt. Ähm, um einfach zu sagen oder manchmal Wind. Wenn das dann so ist zu sagen, es wird besser oder es wird einfacher oder da und da gibt es einen Tipp mit dem Verhalten. Hast du mal überlegt, ob das Verhalten deines Kindes vielleicht durch das, ähm hervor hervorgeht, löst oder ausgelöst werden könnte?

Jeder kämpft für sich alleine, wenn es uns nicht gibt. Und das, weil es gibt auch keinen zentralen Beratungsstellen oder keine zentrale Stelle, wo man sagt ich habe jetzt eine Diagnose oder ich habe keine Diagnose, ich gehe mal dahin. Was gibt es denn eigentlich für Hilfsmittel? Und da geht natürlich schon ganz schön viel Energie drauf.

35:07min

GM

Genau das letzte Angebot, was wir jetzt nicht erwähnt haben.

Gerade zu diesem Thema. Wir haben eine Beratungsstelle, die man telefonisch oder per Email erreichen kann. Und zum einen ist eine Pflegeberaterin Kinderkrankenschwester, die dort arbeitet und sie zum Beispiel, wenn ein Elternteil, wenn der Pflegedienst zum Beispiel ausfällt, was es an Zeit, Nerv und Kraft kostet, um ein neuer Pflegedienst zu finden und was wir machen. Wir übernehmen sozusagen die Recherche und ab.



Wir telefonieren überall rum, gucken, wer hat überhaupt was frei? Dann kriegt die Mutter eine Telefonnummer, man kann anrufen und dann ist ja Tag gerettet. Die kriegt ganz effizient, sage ich mal, eine Antwort und oder Beispiel kennt, kennt sie. Wo kann ich in Urlaub gehen? Ja, wo kann ich in Urlaub gehen, wo es barrierefrei ist? Ja, da haben wir natürlich auch unser Wissen.

Da hat die Beratungsstelle natürlich Zugang dazu und kann einfach so sehr, sehr niederschwellig vermitteln. Das heißt, wir appellieren an alle Mitglieder, egal welche Frage du hast, stell sie uns, stell sie uns direkt im Verein, stell sie in deine lokale Gruppe, stell sie auf die Community, weil irgendein eine die dabei ist, hat eine Antwort drauf. Ja, und wir sind sehr gut vernetzt.

Das heißt, wenn wir das nicht wissen, wissen wir ganz genau, wer dann helfen kann und können es nur sehr schnell vermitteln. Und das ist so, so, so sehr viel schneller.

36:40min

MR

Ja, ich würde jetzt ganz gern die Schlussrunde einleiten. Ich Und noch mal eine persönliche Frage stellen Euch beiden. Der Podcast heißt Der Vitamin BB und die Frage ist Was ist dein persönliches Vitamin B in dieser Selbsthilfearbeit?

37:04min

CP

Oh, das ist nicht ganz einfach zu beantworten. Ähm, mein Vitamin B ist schon, dass es auch mal um mich geht. Es geht nämlich immer um mein Kind. Ich mach auch immer alles für mein Kind, damit mein Sohn eine Zukunft hat und damit er so normal wie möglich leben kann. Das finde ich total wichtig. Aber das zehrt an meinen Kräften, weil es nie um mich geht. Und es geht nie um meinen Mann, sondern es geht immer um das Kind. Und bei mein Herz lacht, da hab ich auch mal Zeit für mich. Einfach mal Zeit für mich und kann da Energie tanken. Und das ist auch was, was ich ganz wichtig finde. Das ist toll, dass du das gefragt hast, obwohl ich es ein bisschen schwierig fand, das zu beantworten.

Aber ein großes Thema ist, dass wir pflegende Eltern, wie das so heißt wir kriegen haben wir Kinder mit Pflegestufe. Manche haben sehr komplexe medizinische Bedürfnisse, wo man schon fast kranken oder eigentlich Krankenschwester sein muss. Wir sind 24, sieben da. Unsere Kinder gehen ich mit 18 in die Ausbildung oder schon, aber wohnen sehr häufig lange zu Hause und wir brauchen Energie, wir Eltern.

Aber wir sind immer diejenigen, die im Endeffekt, wenn der Pflegedienst ausfällt, wenn die Schule keinen Schulbegleiter hat, wenn der Schulbegleiter krank ist, dann



sind es die Eltern, die auffangen. Und das ist das, was ich mal mein Herz macht. Und da muss ich jetzt gleich wieder strahlen. Ähm, es geht. Es geht wirklich mal um mich. Das ist wunderschön und das hatte ich viele Jahre nicht.

39:04min

GM

Genau, ich kann es nur bestätigen. Die Selbsthilfe für mich ist wirklich, mich selbst zu helfen. In dem Fall mich als Gayle, als Mutter, als Ehefrau, als Frau. In alle meine Rollen sage ich mal, dass es auch um mich gehen darf. Vor allem Erlaubnis gebe ich mir selbst dazu. Und das tun viele nicht.

39:27min

MR

Die Erlaubnis, als Person im Mittelpunkt zu stehen, nach den eigenen Bedürfnissen zu fragen, Eltern zu sein. Aber eben auch ich selber. Und das zu verbinden.

39:40min

GM

und einfach daran glauben. Es gibt Wege dazu. Ja, ich bin nicht die gleiche, die ich vor mein Kind war. Und ich bin erst recht nicht die gleiche, die ich in den ersten Jahren, wo es sehr schwarz aussah. Und ich bin, ich bin tatsächlich fest von überzeugt auch mal mein eigener Werdegang und die anderen Eltern, die wir begleiten.

Wir Eltern, wir Mütter, wir Väter, wenn wir nach uns selber schauen. Das ist der Schlüssel zum Erfolg. Mein Schlusswort.

40:14min

MR

Ich bedanke mich bei euch. Gail und Claudia von Mein Herz lacht für das offene Gespräch und wünsche euch alles Gute für die weitere Arbeit.

40:27min

CP

Ja, vielen Dank, dass du da waren und da sein durften. Ich wollt noch ganz kurz erwähnen, dass wir ein Pilotprojekt in Herrenberg starten mit der Schulsozialarbeiterin von der Friedrich Fröbel Schule. Wir organisieren im Oktober ein allererstes Mini Info Messe, weil für alle Organisationen oder die wichtigsten Organisationen, die man als Eltern mit einem behinderten Kind in Herrenberg kennen muss und geboren wurde. Die Idee daraus, dass wir gesagt haben, es gibt eigentlich keine zentrale Info Stelle, wo gehe ich denn hin, wo muss ich denn anfangen? Und wir haben gedacht, wir organisieren das dann mal und gucken, wie viele Leute kommen und.

Ja, und das ist, das ist unser großes Pilotprojekt für Herrenberg und wir hoffen, dass es ein Erfolg wird und den Eltern auch das Wissen bringt, das sie brauchen.

41:30min

GM

Genau. Und ich bedanke mich auch, dass wir hier sein durften. Und einen allerletzten Appell hätte ich, dass bitte alle Zuhörer, die sich angesprochen fühlen, einfach Mut haben. Ja, meldet euch! Nicht so lange warten, sondern es steht dir zu, dass es dir gut geht. Und wir unterstützen sehr gerne dabei. (Pause) Danke schön.

41:54min

MR

Liebe Hörerinnen, wenn ihr mehr wissen wollt über mein Herz lacht oder über Selbsthilfegruppen im Kreis Böblingen, findet ihr dazu alles in den Shownotes.

42:00min

Abspann

Das war's für heute bei Vitamin BB. Vielen Dank fürs Zuhören. Habt ihr Fragen, Wünsche oder Anregungen? Wir freuen uns über Feedback von euch. Vitamin BB ist ein Podcast des Kontaktbüros Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Böblingen. Wir senden mit freundlicher Unterstützung des Gemeinschaftsfonds der gesetzlichen Krankenversicherung Baden-Württemberg.