



Inklusion und Selbsthilfe aus der Perspektive pflegender Eltern

Sabine Wollstädter, LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, im Gespräch mit Bárbara Zimmermann und Simone Rouchi vom Blog Kaiserinnenreich

Einleitung und Vorstellung

Sabine Wollstädter

Herzlich Willkommen beim Podcast Selbsthilfe im Trend, der LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, gefördert durch die DAK-Gesundheit. Ich bin Sabine Wollstädter und ich gehe hier ins Gespräch mit Menschen, die spannende Ideen und Perspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe haben. Wir sprechen darüber, wie sich die Selbsthilfe Vereine und Verbände fit machen können, um sich den komplexen Zukunftsthemen und Herausforderungen zu stellen.

Heute haben wir die Autorinnen des Blogs Kaiserinnenreich zu Gast. Die Autorinnen sind Anna, Bárbara und Simone. Anna musste heute krankheitsbedingt leider absagen und somit sind wir im Gespräch mit Simone und Bárbara. Ich freue mich total, dass ihr da seid. Ihr schreibt auf eurem Blog, dass ihr drei Frauen seid, Mütter von insgesamt sieben Kindern mit und ohne Behinderung. Und ihr habt noch einen sehr schönen Satz, den ich hier gerne vorlesen möchte, weil ich finde, dass es eine ganz schöne Überleitung zu dem ist, warum ich euch heute eingeladen habe. „Was uns hier zusammenbringt, ist nicht die gleiche Art der Behinderung unserer Kinder, auch nicht die gleichen Erfahrungen bei allen Situationen, die wir durch ihre Behinderung erleben, sondern das Wissen, dass wir einander brauchen“.

Ich habe euch eingeladen mit dem Themenwunsch, dass ich heute gerne über das Thema Selbsthilfe und Inklusion sprechen möchte. Darüber, wie die Selbsthilfe oder warum die Selbsthilfe wichtig ist für Inklusion, aber auch, warum Inklusion wichtig ist für die Selbsthilfe und damit auch für die Betroffenen und ihre Angehörigen. Also ich freue mich wie gesagt, dass ihr da seid und ich bitte euch, euch zu Beginn kurz vorzustellen und gerne auch was zum Kaiserinnenreich zu sagen.

Bárbara Zimmermann

Vielen Dank für diese Einladung. Wir haben uns alle sehr gefreut, aber genau wie du schon erwähnt hast, kann Anne leider nicht dabei sein. Genau wie wir schreiben auf dem Blog Kaiserinnenreich, einer Plattform für betroffenen Eltern. Bzw. Also bis jetzt sind fast nur Mütter die da aktiv sind. Aber natürlich sind alle Elternteile willkommen und es geht hauptsächlich darum, wie wir unseren Alltag erleben. Durch die Behinderung, unsere Kinder, aber vor allem in der Begegnung mit

anderen Menschen, in der Situation, in Situationen mit Schule, Kindergarten, im Krankenhaus. Wir schreiben über Gefühle, die wir haben, über politische Aspekte und weil es so wenig darüber in den großen Medien berichtet wird bzw. diese Perspektive bekommen zu wenig Raum, ist Kaiserinnenreich ein wichtiger Raum für unsere Community hier in Deutschland, nicht nur in Deutschland, sondern in dem deutschsprachigen Raum. Das sind auch Menschen aus Österreich und Schweiz, die uns lesen. Und genau wir möchten gerne, dass dieser Raum viel mehr als nur von mir, Simone und Anna. Der ist für alle pflegenden Eltern, die sich mit uns verbinden.

Sabine Wollstädter

Ja und es gibt den Blog schon länger, oder wie lange gibt es das Kaiserinnenreich?

Bárbara Zimmermann

Mareike Kaiser hat den Blog. Ich weiß gerade nicht genau, vor wie vielen Jahren, vielleicht sechs Jahren ungefähr oder fünf gegründet und dann eine Zeit lang allein geführt. Und das war ein wichtiger Schritt für unsere Community, weil bis dahin gab es nichts in der Größe in Deutschland und viele von uns kennen den Blog aus..., wir kennen den Blog und Mareikes Buch, als wir die Diagnose von unseren Kindern bekommen haben und es war für uns alle eine enorme Hilfe, Mareikes Texte zu lesen, wo wir uns da wieder gesehen haben. Für das erste Mal bei vielen von uns und leider nur da, weil sonst gab es nicht viel. Es gab natürlich schon Facebook und Instagram, aber genau, es war schon eine große Referenz für unsere Community und ist immer noch. Und dann hat Mareike den Blog an Anja, mich und damals mit Jasmin weitergegeben. Und seit Ende letzten Jahres sind Simone und Anna dabei und führen den Blog mit mir weiter.

Sabine Wollstädter

Ja, schön, dass ihr auch den Blog weiter aufrechterhaltet. Also mir ging es so wie euch auch. Ich habe das Buch gelesen, als ich mit dem zweiten Kind schwanger war und die Diagnose vom ersten Kind gerade hatte. Ganz andere Diagnose, aber ich fand, es war trotzdem hilfreich so zu sehen. Ich bin nicht alleine und wie managen andere ihre Herausforderungen?

Bárbara Zimmermann

Genau, es geht gar nicht um die Diagnose an sich, um was die Kinder haben. Manchmal schon. Manchmal haben wir das Bedürfnis, auch darüber zu schreiben. Aber es geht ja um unsere Perspektive als Eltern, unsere Gefühle, unsere Bedürfnisse, dass unsere Stimme, die Stimmen gehört und gesehen werden und hoffentlich damit auch, dass wir was bewegen können.

Sabine Wollstädter

Und stellt euch doch noch mal persönlich kurz vor. Wer seid ihr hinter Kaiserinnenreich?

Bárbara Zimmermann

Genau. Mein Name ist Bárbara Zimmermann. Ich bin Mutter von drei Kindern. Sie sind elf, sieben und vier. Die jüngste Tochter hat eine Behinderung. Sie hat Spina Bifida und Hydrocephalus. Und eben. Durch sie, oder erst durch sie. Ich sage immer, das war eigentlich viel zu spät, wie es bei vielen von uns ist, dass wir erst durch unsere Kinder für diese Lebensrealität sensibilisiert werden.

Ich komme aus Brasilien, lebe aber in Deutschland seit einer Weile. Und gerade mache ich meine Promotion zum Thema Migrantische Müttern von Kindern mit Behinderung und wie bewältigen sie Ihren Alltag. Das sind so meine Hauptaufgaben momentan Kaiserinnenreich, die Kinder, meine Promotion. Und natürlich gibt es andere Facetten von mir. Aber erst mal das.

Sabine Wollstädter

Ja, danke schön. Simone, wie bist du heute hier und wie bist du zur Kaiserinnenreich gekommen?

Simone Rouchi

Ja, erst mal danke für die Einladung. Und schön, dass ich mit dabei sein darf. Ich freue mich sehr. Ich bin vor ein paar Monaten zum Kaiserinnenreich dazugekommen. Als Autorin. Ich habe tatsächlich vor gut einem Jahr angefangen, über meine pflegende Elternschaft auf Instagram zu schreiben. Ich wollte eigentlich gern selber ein Blog starten, aber wie das so ist als pflegende Mutter, war der Aufwand, der damit irgendwie zusammen einherging, zu groß.

Und dann habe ich mich für Instagram entschieden und bin dann in so eine Bubble, so eine Community von pflegenden Eltern gekommen und habe mich dann da sehr gesehen und aufgehoben gefühlt und konnte auch meinen Gefühlen plötzlich irgendwie Ausdruck verleihen, was mir persönlich einfach sehr, sehr gut getan hat. Weil ich habe zu dem Zeitpunkt schon fünf Jahre gepflegt.

Also ich bin mittlerweile 38 Jahre alt, mein Sohn ist sechs Jahre alt, der wird jetzt im März schon sieben. Wir sind sehr stark mit dem Thema Schulbesuche gerade beschäftigt und mein Sohn kam mit einem sehr seltenen Gendefekt auf die Welt. Den haben nur 15 Menschen weltweit, das heißt, man weiß da auch sehr wenig darüber. Wir haben sehr lange Zeit damit zugebracht, auch Diagnosen überhaupt zu finden. Die letzte kam auch erst letztes Jahr und ob das jetzt die letzte war, wissen wir natürlich auch nicht. Das heißt, ich bin schon hauptsächlich pflegende Mutter, habe mir aber in diesen ganzen letzten sechs Jahren immer gewünscht, auch mehr als nur das zu sein. Und so bin ich dann auch in das Schreiben gekommen. Ich bin auch seit drei Jahren eine berufstätige, pflegende Mutter.

Ich arbeite Teilzeit, bin quasi wieder quer eingestiegen, weil mein ursprünglicher Beruf, ich war Pressereferentin, so nicht mehr möglich war. Also ich wurde auch tatsächlich gebeten, meinen Arbeitsvertrag aufzulösen nach der Elternzeit, weil Abendveranstaltungen 40 Stunden plus und alles war einfach schwierig. Und dann habe ich versucht, für mich wieder einen Weg zu finden, wie ich halt auch nicht nur mit der Pflege meines Kindes beschäftigt sein kann, sondern wie ich halt auch irgendwie wie wir wieder eine Familie werden, die irgendwie einfach

auch sich nicht nur mit dem Thema Pflege und Behinderung beschäftigt, sondern eben auch Teilhabe erfährt, ohne ständig darum kämpfen zu müssen.

Und über Instagram bin ich dann auch immer mehr mit dem und Kaiserinnenreich in Kontakt gekommen. Das Buch von Mareike hatte ich auch lange zuvor gelesen und bin dem Kaiserinnenreich auch gefolgt. Ich habe sehr viel fachlich gelesen, weil ich dazu auch gezwungen war. Mein Sohn hat sehr viele komplexe Erkrankungen, ist chronisch krank und ich habe mich da sehr viel belesen, was das anbelangt, und mir hat wirklich dann auch der Austausch mit anderen einfach sehr, sehr gefehlt. Wir sind aber auch sehr an zuhause gebunden, weil wir nicht so gut unterwegs sein können. Aufgrund der verschiedenen Erkrankungen meines Sohns. Der ist zwar super mobil, aber er wird schnell krank und so dass das ganze Pflegesetting erlaubt es uns jetzt nicht oft große Ausflüge zu machen und solche Sachen. Deswegen war dann Social Media für mich plötzlich so eine Tür auch nach draußen.

Das Schreiben und auch dann das Feedback zu bekommen, dass mein Schreiben auch anderen helfen kann, sich gesehen zu fühlen, sich weniger allein zu fühlen. Das hat mir auch wahnsinnig viel zurückgegeben. Und dann wurde ich gefragt, ob ich fürs Kaiserinnenreich schreiben möchte. Und dann habe ich am Abend erst mal gefeiert.

Sabine Wollstädter

Das ist auch spannend, weil ja Diversität ja tatsächlich auch in eurer pflegenden Rolle besteht. Ihr bildete ein großes Spektrum, auch an Erfahrungen und an Lebensrealitäten so ab.

Simone Rouchi

Wir versuchen tatsächlich auch noch Gastautoren und Autorinnen zu bekommen, dass das eben möglichst viele Blickwinkel auch abgebildet werden, Ja, nicht nur unsere. Das ist uns auch wichtig. Wir wollen auch voneinander lernen und miteinander uns weiterentwickeln. Und wir hoffen natürlich auch, dass nicht nur Betroffene das Kaiserinnenreich lesen, sondern natürlich auch Menschen, die sich erst mal als nicht betroffen fühlen. Aber natürlich eigentlich indirekt auch betroffen sind. In dem, dass wir eigentlich ja alle eine Verpflichtung haben, Inklusion auch zu ermöglichen als Gesellschaft.

Wie lebt ihr Selbsthilfe?

Sabine Wollstädter

Und wir sind jetzt ja hier der Dachverband der Selbsthilfe Verbände in Rheinland-Pfalz. Also Selbsthilfe ist unser Thema und wir wollen selbst diese Verbände stützen. Was mich hier interessiert ist seid ihr auch in der Selbsthilfe vernetzt neben dem, dass ihr Kaiserinnenreich macht?

Bárbara Zimmermann

Ja, ich habe mich auch gefragt was heißt Selbsthilfe und wie vorsichtig ist im Begriff, also den fachlichen Begriff? So tief in der Materie bin ich nicht. Aber also

ich persönlich bin durch soziale Medien sehr aktiv, mal mehr, mal weniger. Gerade mache ich eigentlich eine Pause. Was mir besonders geholfen hat, vor allem am Anfang waren tatsächlich Berichte aus sozialen Medien oder WhatsApp-Gruppen von Betroffenen, vor allem Mütter.

Und das ist für mich auch ein Kern von der Thematik, dass zumindest in unserer Blase sozusagen von Inklusion, von Behinderung des Kindes, sind es fast alles Müttern, die aktiv in diesen Räumen sind und da sind ganz viele Themen, die damit in Verbindung sind. Warum sind fast immer Mütter, die sich dafür engagieren? Was wird von uns erwartet? Was hat die Gesellschaft für ein Bild von uns, dass wir das alles meistern müssen, dass unsere Liebe so groß ist zu unseren Kinder und das stimmt, die ist sehr, sehr groß. Aber eben, wir sind auch müde. Wie Simone vorhin sagte. Wir sind sehr erschöpft oft, und wir müssen nicht immer für Teilhabe kämpfen müssen, weil es ist nicht nur unsere Aufgabe. Und unser Kind, unsere Kinder sind nicht nur von uns. Sie sind Teil von dieser Gesellschaft und es ist Aufgabe von allen Menschen, erstmal auch vom Staat, von Kindergarten, von alle Institutionen, die Teil von dieser Struktur sind, dass sie eben ihre Aufgabe machen.

Und was wir dann eben erfahren, ist, dass niemand Wissen hat. Selten wissen die Menschen, was wir brauchen. Vielleicht, wenn es um medizinische Spezifität und eine medizinische Seite der Behinderung geht. Okay, wer weiß, vielleicht ein Arzt. Aber wenn es um Inklusion geht, wenn es um Teilhabe geht, Freizeitangebot für Kinder? Das ist ein Kapitel. Keiner kann uns wirklich informieren, es gibt zu wenig Geld usw. Und dann? Was bleibt für uns übrig, außer dass wir uns engagieren? Von daher ist es für mich ein Thema, das mich sehr bewegt, weil ich eben auch da aktiv bin. Und gleichzeitig finde ich, also eigentlich träume ich von einer Welt, wo wir eigentlich viel weniger hätten machen müssen.

Sabine Wollstädter

Und das ist, da hast du einen ganz spannenden Aspekt angesprochen, finde ich, dass man jetzt unsere Mitgliedsverbände sind noch ganz klassisch vernetzt und aktiv und dass sich aber die Selbsthilfe jetzt auch durch Digitalisierung und vielleicht auch noch mal durch die letzten Jahre, die wir so hatten, verändert. Und jetzt hast du ja gesagt, dass auch die Berichte von anderen Eltern oder der Austausch, dass der sehr hilfreich war und aber vielleicht auch findet er bei dir auch in anderen Formen statt als in so einem klassischen, in der klassischen Verbandsstruktur oder eines Selbsthilfe Vereins.

Bárbara Zimmermann

Ich bin auch in zwei Vereinen Mitglied, aber tatsächlich, was mir hilft im Alltag sind diese digitalen Medien. Ist dieser direkte Austausch mit betroffenen Eltern. Wie gesagt, sei es WhatsApp-Gruppen von der Beziehungsebene, auf der sich dann die Eltern von Kindern mit der gleichen Behinderung wie die meines Kindes austauschen. Oder auf diese Gefühlsebene oder gesellschaftliche Ebene, dann auf Instagram. Vor allem da ist die Geschwindigkeit viel größer und eine Art von Sprache, die mehr meine ist als die von den Vereinen.

Sabine Wollstädter

Und ja, wie ist es bei dir, Simone?

Simone Rouchi

Ich kann da Bárbara sehr zustimmen. Bei mir war das so, dass ich also meine allererste Vernetzung, die stattfand, mein Sohn war auch ein Frühchen. In der 29. Woche war, dass ich mich mit den Eltern, als wir alle quasi entlassen waren, dass wir eine WhatsApp Gruppe hatten, und dann hat diese Art von Austausch. Aber für mich nicht mehr gereicht, weil deren Kinder wuchsen und gediehen und wurden plötzlich selbstständig und mein Kind war immer wieder im Krankenhaus. Ja und als wir dann rausgefunden hatten, dass er eben auch einen Gendefekt hat, hat das nicht mehr gereicht. Und dann war ein großes Problem. Ich habe keine Information bekommen. Also das lief nicht so, dass dann irgendwie ein Sozialarbeiter vom Krankenhaus kam und mir irgendwelche Flyer gebracht hat und gesagt hat „Schauen Sie mal, da gibt es das, das und das“. Da könnten sie sich hinwenden, da könnten sie Hilfe bekommen, sondern ich finde das ganz schrecklich, dass wir uns das alles selber erarbeiten müssen. Und wenn du Nächte und Tage auf der Intensivstation sitzt, dann ist das einfach eine wahnsinnig große Belastung, dann da auch noch recherchieren zu müssen, Wo könnte ich denn jetzt überhaupt Hilfe bekommen? Zumal wenn du ganz am Anfang stehst, du noch nicht in dieser Welt angekommen bist, dass dir klar ist, das wird jetzt wahrscheinlich ein Leben lang in dieser Form oder ähnlich so bleiben. Und dann war das so selten, dass auch Fachpersonen uns einen Zettel hingelegt haben, ein Paper auf dem Stand auf Englisch stand dann da diese Diagnose. Und die haben uns gesagt mehr wissen wir nicht. Und da können wir auch nicht mehr dazu sagen. Und was ich mir von der Selbsthilfe, also von der Verbandsorganisierten Selbsthilfe, wünschen würde, ist, dass da einfach eine bessere Vernetzung auch untereinander stattfindet, dass man versucht, auch wirklich mehr zu digitalisieren, weil wir sind auch eine Generation, wir googeln und was ich mir wünschen würde, wären vielleicht auch noch mehr mediale und digitale Präsenz von Vereinen.

Das ist natürlich auch schwierig, das ist mir bewusst, weil das ist natürlich auch immer eine finanzielle Geschichte und solche Verbände und Vereine bräuchten halt auch da mehr mediale Präsenz und Förderer und Sponsoren, damit sie das eben auch leisten können. Das ist schon klar, dass das irgendwo auch wieder ein Kreislauf ist, der einfach schwierig ist umzusetzen.

Sabine Wollstädter

Und wir haben schon drüber gesprochen. Im Prinzip auch über meine Frage Was versteht ihr unter Selbsthilfe bzw wie lebt ihr Selbsthilfe? Wollt ihr es noch mal ergänzen, falls noch nicht alles angesprochen wurde?

Simone Rouchi

Ich persönlich für mich kann sagen, dass ich mittlerweile eher an dem Punkt angekommen bin, dass ich jetzt anderen helfen möchte, dass sie nicht so lange Zeit benötigen, bis sie die Hilfe bekommen, die ihnen zusteht und die sie brauchen. Das heißt, ich engagiere mich jetzt eher in der Selbsthilfe als erfahrende Mutter? Ja, ich habe auch angefangen. Also ich werde auch über

Instagram öfters mal angefragt, ob ich einen Artikel für Fachzeitschriften oder so schreiben kann, für die Lebenshilfe oder die Frühförderstelle. Das mache ich, das mache ich unentgeltlich. Das ist auch Arbeitszeit. Die, die ich dann hergebe, aber weil ich das wichtig finde, dass eben Familien wie meine auch dann informiert werden und denen dann vielleicht auch früher geholfen werden können, wenn sie die Informationen rechtzeitig bekommen. Ich arbeite jetzt auch für eine soziale Organisation, die Selbsthilfe anbietet und das wollte ich auch wirklich so, weil ich denke, dass ich da eben als erfahrene Mutter auch viel Gutes dazu beitragen kann.

Da bin ich auch sehr dankbar für, dass ich diesen Beruf auch so machen kann. Ich gehe manchmal auch zu Frühfördergruppen und spreche über meine Erfahrungen. Da sind dann oft Eltern mit noch jungen, sehr jungen Kindern, die am Anfang ihres Weges stehen und ich hoffe so, dass ich biete auch zum Beispiel jetzt Therapeuten von uns auch oft an, dass sie dann meine Telefonnummer an andere Eltern weitergeben dürfen, dass die mich anrufen können, sodass sie dann halt vielleicht schneller den Weg in die Selbsthilfe irgendwie finden können.

Sabine Wollstädter

Und Bárbara, willst du auch noch was ergänzen oder noch mal was dazu sagen? Wie lebst du? Selbsthilfe? Nicht, dass wir was verpassen. Hier eine Antwort.

Pflegende Mütter, wo sind die Väter und der Staat?

Bárbara Zimmermann

Ich glaube, auf der praktischen Ebene würde ich nichts anderes sagen, als Simone selbst schon erwähnt hat. Aber ich merke bei mir, ich kann es nicht loslassen. Diese Beobachtung, dass fast nur oder ich weiß es nicht, wie es in anderen Bereichen der Selbsthilfe ist, aber in dem Bereich schon. Wie schon erwähnt habe der Behinderung der Kinder oder auch wenn sie schon von Erwachsenen sind, sind das alle Frauen Mütter, die sich engagieren.

Und ja, ich finde das fast problematisch, weil oft ist es eben so, dass viele Mütter ihre Arbeit reduzieren, um mit der Pflege klarzukommen, weil jemand muss es machen und dann automatisch engagieren wir uns in der Selbsthilfe, was erstmal gut auch für uns ist, um unseren Alltag zu bewältigen. Aber für mich hat es auch eine strukturelle, ja eine Konsequenz, die für uns wesentlich für unsere Leben zu tun hat.

Aber auch so ein Aspekt hat, den ich nicht loslassen kann. Und ich mache diese Arbeit gerne. Aber ich würde mir wünschen, dass es da ist, dass mehr Väter sich engagieren oder eben, dass der Staat mehr Hilfe anbieten, dass, Simone Du hast den Zettel auf Englisch bekommen und okay, mach du was, such du weiter, wie es weiter geht. Ich würde mir wünschen, dass eines Tages jemand vom Case Management oder weiß ich nicht, und uns wirklich begleitet, vor allem in dieser Anfangsphase.

Und ich glaube, wir sagen, das Versorgungssystem hat für unsere Lebensrealität noch einige Aufgaben zu leisten und noch viel zu tun.

Sabine Wollstädter

Auch wichtige Worte, weil ich mit der Reduzierung der Arbeitszeit, damit die Pflege geleistet werden kann, gehen ja auch finanzielle. Also zum einen geht es um Finanzen, zum anderen geht es aber auch um ein selbstbestimmtes Leben eben auch für die pflegenden Angehörigen, was dann nicht oder nur im eingeschränkten Maß möglich ist.

Bárbara Zimmermann

Genau, weil viele profitieren auch von unserem Wissen, dass wir umsonst anbieten. Natürlich werde ich dieses Jahr eine andere Mutter, eine andere Familie helfen. Ja klar. Aber was steckt dahinter?

Sabine Wollstädter

Genau. Ich, ich finde auch, es darf durchaus auch eine Diskussion über ehrenamtliche Strukturen geführt werden. Also nicht, dass man sie auflösen möchte, dass darum geht es ja gar nicht. Aber das ist natürlich auch eine Kehrseite hat. Je mehr ehrenamtliches Engagement man leistet, desto mehr Auswirkungen kann das für die Zukunft haben. Und wenn wir jetzt mal gucken Inklusion, das hatten wir ja zu Beginn auch schon, ist ja auch ein wichtiges Thema und ein sehr emotionales Thema auch für unsere Lebenssituation.

Bedeutung von Inklusion

Sabine Wollstädter

Was bedeutet der Zugewinn an inklusiven Strukturen für Menschen mit Behinderung, Erkrankung und deren Angehörigen? Also was bedeutet auch Inklusion oder ein Mehr an Inklusion für euer Leben?

Bárbara Zimmermann

Für mich ist es klar, dass ein Gewinn ist und gleichzeitig ein Menschenrecht. Er sollte selbstverständlich sein. Es ist eigentlich also es ist wofür wir täglich kämpfen. Sei es in der Schule, im Kindergarten oder auch, wie vorhin erwähnt in Freizeitenbereichen. Damit wir und unsere Familie allgemein teilhaben können in der Gesellschaft. Und natürlich im ersten Moment könnte man denken, wir profitieren davon. Aber eigentlich. Wir sind Teil dieser Gesellschaft und alle haben, ich mag es nicht so Gewinn oder wer Gewinnt und wer nicht damit, weil es ist keine mathematische Rechnung, sondern es ist ein Zusammensein ist ein Prozess und es ist nicht immer leicht. Es ist Inklusion ist überhaupt nicht leicht umzusetzen. Es kostet Geld, aber das soll nicht die erste Frage sein, sondern eben das Wissen, dass es ein Menschenrecht ist und dass wir dafür nicht mehr hätten kämpfen müssen über das Ob, sondern über das Wie.

Aber in vielen Bereichen, in vielen Institutionen und viele Menschen sind noch mit der Frage von Ob, ob das stattfinden wird und nicht wie.

Sabine Wollstädter

Was heißt das für dich? Der Zugewinn an Inklusion.

Simone Rouchi

Also was mir wichtig ist, ist einfach auch noch mal zu betonen, dass es bei uns um die ganze Familie geht. Wenn man ein Kind pflegt, geht es nicht ausschließlich nur um die Inklusion meines Kindes, sondern es geht auch um meine Inklusion als pflegende Mutter. Ich möchte das recht haben, arbeiten zu gehen, wenn ich das möchte, es nicht zu tun, wenn ich das möchte. Aber es nicht von der Entscheidung abhängig machen zu müssen, ob ich mein Kind pflege oder nicht, weil es nicht anders möglich ist, dann quasi nicht zu arbeiten oder weniger zu arbeiten. Also das finde ich, ist ein Aspekt, wenn man ein Kind großzieht mit einer Behinderung, das pflegebedürftig ist, dann geht es um die ganze Familie. Es geht um mich als Mutter, es geht um den Vater, es geht um eventuelle Geschwisterkinder.

Und der andere Aspekt ist, dass viele Menschen immer noch in ihren Köpfen haben. Wenn man jetzt zum Beispiel einen Schwerbehindertenausweis hat, einen Pflegegrad hat, wenn ein Pflegedienst nachts kommt, wird das als Vorteil empfunden. Dann heißt es Wieso, Ihr habt doch da und da Hilfe. Das ist aber immer und das möchte ich wirklich auch noch mal betonen ein Nachteilsausgleich. Es funktioniert so vieles nicht für mein Kind oder für uns als ganze Familie, dass es sich wirklich um einen Nachteilsausgleich handelt. Das heißt und leider ist das immer noch so wenig an Hilfe, dass es meistens überhaupt gar nicht reicht, um das in irgendeiner Form auszugleichen.

Aber Inklusion heißt schon, dass man das erstmal in den Köpfen ankommt. Es geht um Teilhabe. Ja, jeder Mensch muss teilhaben können dürfen. Das sollte nicht mehr in Frage gestellt werden.

Wie kann die Selbsthilfe sich für mehr Inklusion einbringen?

Sabine Wollstädter

Und habt ihr eine Idee? Wenn wir jetzt ja auch über Selbsthilfe sprechen? Gibt es Visionen, Perspektiven, die Selbsthilfe sich einbringen kann, damit Strukturen inklusiver werden.

Simone Rouchi

Eigentlich brauchen wir mehr politisches Engagement, wenn wir ehrlich sind. Bárbara und ich, wir haben da auch mal drüber gesprochen. Das ist eigentlich, dass wir beide denken, es reicht nicht, nur darüber zu schreiben. Natürlich ist das ein Anfang. Und wenn, wenn wir in der öffentlichen Wahrnehmung als

pflegende Eltern präsent sind, dann hilft uns das und so, aber eigentlich bräuchte es Lobbyarbeit, Es bräuchte politisches Engagement, das wäre wichtig.

Das Problem ist aber ja, wir können das nicht machen, weil wir pflegen, Das müsste jemand für uns machen. Also zumindest das Rausgehen, das auf die Straße gehen und so und das Demonstrieren. Ich kann nicht mit einem schwerkranken, behinderten Kind demonstrieren gehen. Ja, aber wie kriege ich da eine Stimme? Ich schaffe es auch nicht an Stadtrat Sitzungen teilzunehmen. Ich würde das alles gern machen. Und ich würde mal sagen, wir sind auch oft sehr aktive, engagierte Eltern, die das sogar auch wirklich gerne machen wollen. Aber wir wissen ja nicht wie. Ja, also ich meine, wir können kaum unsere finanzielle Last tragen, weil wir pflegen. Wie sollen wir uns dann noch ehrenamtlich politisch irgendwo engagieren? Das geht ja nicht.

Bárbara Zimmermann

Ja, ich glaube, das frustriert uns sehr. Das Gefühl ist, es reicht nicht, die 24 Stunden, Ja, wir alle haben die gleichen 24 Stunden und wir müssen schlafen, unsere Kinder ernähren, erziehen, begleiten und dann die Pflege. Wir müssen Geld verdienen und noch die gesellschaftlichen Strukturen verändern. Also wie? Also, wir haben nicht mehr Zeit. Das frustriert uns sehr. Das Gefühl zu haben, ja, wer gibt uns die Hand? Wer ist an unserer Seite? Unsere Community ist groß. Aber wir brauchen auch andere Menschen, die uns unterstützen und unsere Stimme sozusagen unsere Botschaft weitergeben. Aber wie genau? Wer sind diese Partnerinnen? Und ja, es gibt einige Ideen und so, aber wirklich das, was konkret sich getan hat. Also ich kenne kein gutes Beispiel hier in Deutschland das ich jetzt hätte erwähnen können von einem Verein, von einem Verband.

Sabine Wollstädter

Der es geschafft hat, da politisch oder sich präsent irgendwie zu engagieren.

Bárbara Zimmermann

Ich kenne aus Brasilien eine Gruppe von Müttern, die sind zu der Hauptstadt gefahren, haben sich an dem Zaun vom Kongress angekettet und gesagt „Wir gehen nicht von hier weg, bis bestimmtes Gesetz anders entschieden wird und waren da mehrere Stunden, zwei, drei Tage. Dann kam die Presse, dann später wurden sie eingeladen. Es war ein langer Prozess, es hat Geld gekostet und hat Zeit gekostet. Ich weiß nicht, mit wem die Kindern waren, aber ja. Also in Deutschland sind wir oft auf vielen Ebenen mehr privilegiert als im Vergleich zu diesen Familien, die ich aus Brasilien kenne. Und gleichzeitig, trotzdem sind wir auch belastet und müde und genau. Und eben, unsere Ressourcen sind nicht unendlich.

Simone Rouchi

Darf ich da noch was ergänzen? Also es gab ja jetzt diese Petition für zehn Tage Sonderurlaub für pflegende Eltern und die müssen wir in dem Rahmen vielleicht wirklich ganz dringend mal noch ansprechen, weil das waren zwei Mütter, die die haben da was auf die Beine gestellt, das war unglaublich. Die haben das gemacht, was ich mir so sehr wünsche. Ja, die haben eine Petition eingereicht, die haben wahnsinnig viele Unterschriften gesammelt. Dann musste noch mal

neue Unterschriften gesammelt werden für die Bundestagspetition und dann ist das grandios gescheitert. Aber nicht weil diese Frauen das nicht gut gemacht hat. Ich habe wirklich mit aller Kraft versucht das mit zu unterstützen. Ich habe versucht das mit der Presse auch mit zu pushen. Ich habe wirklich viel Kraft und auch Zeit versucht da rein investiert, weil ich dachte, das wäre jetzt auch ein erster Schritt. Also diese zehn Tage Sonderurlaub sind eh eigentlich nur ein Tropfen auf dem heißen Stein. Aber es wäre auch ein politisches Signal gewesen. Hier ist eine marginalisierte Gruppe, wir brauchen jetzt wirklich Gesetze. Ja, wir brauchen auch Änderung in den Gesetzen auch einer Arbeitswelt deutlich zu machen, dass wir natürlich Teil dieser Gesellschaft sind und dass... Wieso müssen wir denn das selber möglich machen, in dem, dass wir dann nur 15 Stunden die Woche arbeiten, weil wir sonst ja natürlich die Pflege nicht mehr leisten können.

Wieso gibt es denn da keine Förderprogramme, so da haben Bárbara und ich auch mal drüber gesprochen. Es müsste staatliche Förderprogramme geben, die natürlich auch Unternehmen unterstützen. Wiedereingliederungsprogramme, solche Sachen, weil wir haben alle Berufe, wir sind ausgebildete Fachkräfte, teilweise ja Akademikerinnen oder haben Ausbildungsberufe. Ist ja völlig egal. Ja, aber das ist ja Arbeitskraft, die auch überhaupt nicht genutzt wird, obwohl sie genutzt werden will, weil hier keiner sitzt und sagt Ich will nicht mehr arbeiten, sondern ganz im Gegenteil.

Und wenn es dann Möglichkeiten gäbe, mehr Betreuungsmöglichkeiten für unsere Kinder oder mal eben Sonderurlaub oder halt Stunden zeitweise zu reduzieren. Ja, also bei mir ist es jetzt so im Moment ist die Schulsuche so intensiv, dass ich natürlich gar nicht so viel Zeit in die Erwerbsarbeit investieren kann, wie ich gerne wollte, weil ich muss mich damit beschäftigen. Das ist ja wie wie ein Assessment Center. Also ganz ehrlich, es ist völlig verrückt. Wir füllen zehnteilige Fragebögen aus, dann gehen wir zum zweistündigen Elterngespräch, dann geht das Kind zum zweieinhalbstündigen Schulspiel, damit wir einen Schulplatz bekommen und das dann für vier oder fünf Schulen. Du bist ja irre. Also deswegen wäre das für mich meiner Meinung nach schon ein Signal gewesen. Und wenn ich rein theoretisch mit acht und mal zehn Tage hätte frei nehmen können und nichts tun können, was ich seit sechs Jahren nicht mehr gemacht hatte, wäre es auch fair gewesen.

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe der Zukunft

Sabine Wollstädter

Wenn wir es nicht bräuchten, dann würden wir es wahrscheinlich auch nicht in Anspruch nehmen wollen, weil es auf der anderen Seite halt auch sehr viel gibt, wenn man sich beruflich selbst verwirklichen kann. Ich glaube, es würde jetzt gerne zu der letzten Frage kommen und dann einen schönen Abschluss finden. Was ist denn eure Vision für die gesundheitsbezogenen Selbsthilfe der Zukunft?

Bárbara Zimmermann

Ich glaube, was ich mir wünschen würde, ist es, dass der Staat mit seinem Apparat und unterschiedlichen Akteurinnen ihre Aufgaben für unsere Community mehr übernehmen, damit wir diesen Ausgleich nicht halten müssen und diese Lücke nicht füllen müssen, wo der Staat nicht präsent ist, wo der Kindergarten keine Ahnung hat. Und so weiter und so fort, dass wir das eben nicht erledigen müssen, weil eben, wir haben nicht so viele Ressourcen, wir brauchen eh Unterstützung, anstatt aktiv zu sein. Also wir übernehmen eine Rolle, die komplett verkehrt ist als die, die wir eigentlich hätten nehmen müssen. Das wäre mein Wunsch. Genau. Mehr Unterstützung, mehr Begleitung, mehr Präsenz von weiß ich nicht wem genau. Weil es sind viele, viele Ebenen wo wir Unterstützung brauchen. Thema war die Urlaubstage. Pflegende Eltern sind viele, viele kleine Schrauben vom System, die wir drehen müssen, damit ich das Gefühl habe, wir werden getragen und nicht wir tragen.

Wir tragen die Schule, damit die Schule Inklusion machen muss. Nein, es ist andersherum. Das wäre mein Wunsch. Und dann? Was passiert denn in der Selbsthilfe? Ja, vielleicht gehen wir dann Cocktail trinken, ich weiß es nicht, und tauschen uns aus „Oh, wie schön, wie gut es unseren Kindern geht“. Und das, das ist mal ein utopisches Bild.

Simone Rouchi

Ich würde mir wünschen, dass das die Selbsthilfe eben auch, wie Bárbara jetzt gesagt hat, mehr ausgelagert wird. Also das heißt, dass Verbände und Organisationen, die sich natürlich für uns einsetzen, auch für unsere Belange einsetzen, mehr unterstützt werden durch den Staat, also finanziell gefördert werden, aktiv auch personell gefördert und unterstützt werden, sodass sie mehr Ressourcen und Möglichkeiten haben, um dann eben auch aktiv Hilfe für Betroffene leisten zu können.

Ja, weil diese Verbände und Organisationen, die da sind, die haben ja alle einen guten Ansatz, können aber halt auch nur agieren bis zu einem gewissen Punkt können auch nur bis zu einem gewissen Punkt auch Betroffene erreichen und dann wieder in die Arbeit mit einbinden. Und das funktioniert halt eben einfach nicht so gut, wie Bárbara gerade gesagt hat, weil wir halt pflegen. Ja, also Selbsthilfe funktioniert ja nur, wenn man Ressourcen hat und wir haben keine Ressourcen. Ich möchte gern mehr von dieser bürokratischen Pflegearbeit abgeben können. Würde mir wünschen, dass Krankenkassen, Jugendämter und andere staatliche Stellen weniger von uns fordern, auch uns weniger in die Nachweispflicht nehmen. Weil wenn meinem Kind etwas verordnet wurde, dann sicherlich nicht, weil der Arzt da irgendwie Spaß dran hatte, das jetzt zu machen, sondern weil das Kind einfach das braucht. Und wenn wir da weniger eine Rechtfertigungspflicht wären, könnten wir auch mehr noch gesellschaftliche Arbeit, vielleicht auch leisten. Und das würde ich lieber tun wollen, als ständig am Schreibtisch sitzen und Rechnungen bei der Krankenkasse einreichen und abgelehnt kriegen.

Abschluss

Sabine Wollstädter

Danke schön. Danke Bárbara, Danke Simone, für eure Worte und danke, dass ihr heute hier dabei wart.

Bárbara Zimmermann

Sehr gerne.

Simone Rouchi

Danke, dass wir da sein durften und dass wir auch unseren Aspekt mit einbringen durften.

Sabine Wollstädter

So, und mit dieser Folge endet jetzt unsere erste Staffel. Wir haben in den letzten sieben Folgen mit unseren Gästen über viele Ideen, Herangehensweisen und Perspektiven zu den Themen Mitgliederaktivierung, -Vernetzung, Kampagnenmanagement, Digitalisierung und auch Finanzierung gesprochen. In ein paar Wochen geht es hier weiter mit einer Mini-Staffel. Wir haben das Konzept ein bisschen verändert. Wir werden uns mit einem Thema etwas länger beschäftigen, nämlich über mehrere Folgen.

Bis dahin könnt ihr euch mit anderen Selbsthilfeaktiven und Interessierten in unserem Slack Forum austauschen. Schreibt uns eine E-Mail mit dem Betreff Forum und wir schicken euch den Einladungen zu. Die E-Mail verlinke ich in den Shownotes. Bis bald!