



Verantwortung ein Leben lang: Simone Dahms mit ihrem Sohn Michel

MEINE GESCHICHTE

»Pflegernde Eltern müssen immer kämpfen«

Simone Dahms (60) kümmert sich seit 35 Jahren um ihre schwerstbehinderten Zwillingssöhne, einer lebt bis heute bei ihr

Morgens stehe ich auf und mache Michel fertig. Er ist 35 Jahre alt und wie sein Zwilling Bruder Maik schwerstbehindert. Doch im Gegensatz zu Michel kann Maik laufen und sprechen. Seit er erwachsen ist, lebt er in einer Einrichtung und ist nur an den Wochenenden bei mir. Michel muss ich morgens aus dem Bett in den Rollstuhl heben, ihn waschen, anziehen, füttern. Dann wird er abgeholt und ist bis zum frühen Nachmittag in der Tagespflege. Bis vor Kurzem habe ich als Küchenhilfe in einer Cateringfirma gearbeitet, wenn er betreut wurde. Die hat aber Ende des vergangenen Jahres dichtgemacht, seitdem bin ich arbeitslos und habe mehr Zeit für mich. Das ist noch sehr ungewohnt.

Wenn man eine Behinderung hat, gehört man einfach nicht zu dieser Welt. Haben Sie schon mal versucht, mit dem Rollstuhl über nicht abgesenkte Bordsteine zu fahren? Über Wege, die in Treppen münden? Mit mehreren Rollstühlen einen Tisch im Restaurant zu reservieren? Oder in einem Geschäft mit engen Gängen einkaufen zu gehen? Wie die Verkäufer dann gucken. Inzwischen bleiben wir oft einfach zu Hause. Am liebsten fahre ich mit den beiden Fahrrad. Maik kann selbst Dreirad fahren, Michel fahre ich im Lastenrad.

Ich bin keine 20 oder 30 mehr. Vom jahrelangen Heben und Tragen ist mein Körper kaputt. Ich habe Schulter- und Nackenprobleme. Zum Glück unterstützen mich mein ältester Sohn, seine Frau und meine Mutter. Sie hat mir schon geholfen, als die Kinder noch klein waren, sie ab und zu für ein Wochenende zu sich genommen, hat mir immer zugehört.

Manchmal bitte ich die Nachbarn um Hilfe, zum Beispiel als neulich die Rollstuhlhalterung in meinem Auto geölt werden musste. Mein Ex-Mann nimmt Michel einmal im Jahr für ein paar Tage zu sich, dann fahre ich weg. Eigentlich wollte ich mal eine Kur machen, das habe ich noch nie gemacht. Aber dann kommt wieder die Frage: Was ist mit Michel?

Am Wochenende bin ich den ganzen Tag für ihn zuständig, oft auch für Maik. Es gibt nur eine Ausnahme: Einmal in der Woche kommt jemand und passt auf Michel auf, während ich unterwegs bin. Es gibt 150 Euro Betreuungsgeld im Monat von der Pflegekasse, die nutze ich dafür. Dann treffe ich mich mit anderen Eltern, die Kinder mit Behinderungen haben. Diese Zeit ist mir heilig. Das letzte Mal waren wir bowlen, haben uns Essen bestellt. Wir reden über uns und die Kinder, geben uns Tipps. Wir sind alle in derselben Situation. Das schweißt zusammen.

Der Träger, der das anbietet, das Kreisdiakonische Werk, muss seine Behindertenarbeit um 25 Prozent kürzen. Bei Behinderten wird ständig gekürzt, das merke ich auch in der Einrichtung, in der Maik lebt. Sie schaffen es nicht, mit ihm sein Zimmer sauber zu machen oder ihm regelmäßig die Nägel zu schneiden. Ich hoffe, dass meine wenigen freien Abende nicht von den Kürzungen betroffen sein werden. Die gegenseitige Unterstützung durch andere Eltern ist Gold wert, man muss ja alles selbst herausfinden: Wo man Förderung bekommen kann, welche Hilfen einem zustehen. Das sagt einem sonst keiner.

Als ich neulich das Auto umbauen musste, mit einem Drehsitz und einem Untergestell für den Rollstuhl, wollte die Kasse nicht bezahlen. Ich bin dann vor Gericht gegangen, und die Richterin hat sofort gesagt: »Natürlich steht Ihnen das zu, Ihnen stünde sogar ein neues Fahrzeug zu.« Jetzt steht wieder ein Umbau fürs Auto an, weil ich es nicht mehr schaffe, Michel vom E-Rolli in den Rolli im Auto zu wuchten. Ich brauche eine Rampe, um mit dem E-Rolli ins Auto und wieder herauszukommen. Ich hoffe, dass es diesmal ohne Gericht geht. Warum muss es immer so ein Kampf sein?

Ich würde mir wünschen, dass mal jemand von der Krankenkasse oder vom Sozialamt bei Familien vorbeikommt, die ein Kind mit einer Behinderung haben. Dass man dann gemeinsam schaut: »Wie kriegen wir das am besten hin?« Nicht nur einmal, sondern immer wieder. Ein Kleinkind braucht andere Hilfen als ein Erwachsener. Stattdessen müssen pflegende Eltern immer kämpfen. Langsam bin ich müde.

Protokoll: Anke Lübbert