

„Mein Herz lacht“

Allein, erschöpft, depressiv: Das beschreibt den Alltag unzähliger Mütter und Väter, die ein „besonderes Kind“ mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung betreuen. Treffen und Austausch – wie Krabbelgruppe oder Spielplatz – sind oft aufgrund der gesundheitlichen Situation der Kinder nicht möglich. Folglich vereinsamen besonders die Mütter, deren gesamte Planung sich um das Wohlergehen ihrer Kinder dreht. Gerade sie hat Gail McCutcheon mit ihrer Selbsthilfeorganisation „Mein Herz lacht“ in den Blickpunkt gerückt.



Leben. Fortan stand der Junge im Mittelpunkt, die Mutter nahm sich zurück. Bis sie vier Jahre später eine Familienkur machte, weil sie komplett ausgelaugt war und viele Tränen flossen.

In den Jahren hatte ihr Sohn die Operationen gut überstanden und war zu einem fröhlichen Jungen herangewachsen. „Mama, mein Herz lacht, wenn ich laufe!“, war ein Satz, der sich in ihr Gedächtnis eingebrannt hat. Aufbewahrt hat sie auch das lachende Herz, das er gemalt hat, und das heute Teil des Logos des Selbsthilfevereins ist.



„2010 habe ich die Kur gemacht. Und dabei gelernt, dass Eltern an sich denken müssen. Sie müssen etwas finden, das ihnen Energie und Kraft gibt, sonst ist der Alltag nicht zu schaffen.“ Für sie war es das Laufen. Und so hat sie zwei Jahre nach der Kur am New-York-Marathon teilgenommen. „Das Laufen habe ich auch genutzt, um Spenden zu sammeln. Das ist in England total üblich. Ich konnte immer mehr Menschen animieren, dabei mitzumachen. Im Laufe von sechs Jahren haben wir 60.000 Euro für die Nachsorgeklinik Tannheim erlaufen.“

Je länger sich Gail McCutcheon mit dem System beschäftigte, desto mehr wurde ihr eine große Lücke bewusst: „Für die Kinder wird vieles getan, dazu gibt es die unterschiedlichen Selbsthilfe-Gruppen, in denen das Kind und seine Krankheit im Fokus ist. Aber wo bleiben die Eltern, also meist die Mütter? Sollen sie sich nur über die Krankheit oder Behinderung ihres Kindes definieren?“ Sie selbst ist „ins Leben zurück gelaufen“ und wollte ihre Erfahrung mit anderen Müttern teilen. Jedoch nicht anonym im

Internet, sondern von Angesicht zu Angesicht vor Ort.

Bei der weiteren Planung kam ihr der berufliche Hintergrund sehr zugute. Was sie nicht wusste, hat sie sich vermitteln lassen. Zwei Stipendien fungierten als Türöffner, zwei Preise dienten der ersten Finanzierung. 2019 erfolgt der Eintrag von „Mein Herz lacht“ als gemeinnütziger Verein. 2021 gibt es bereits 200 Mitglieder auf lokaler Ebene in Baden-Württemberg. Als nächstes steht ein Skalierungs-Stipendium an, das zum weiteren Wachstum des Vereins beitragen soll.

„Momentan bewegen wir uns von Landkreis zu Landkreis, von Stadt zu Stadt. Das nächste Ziel sind neue Gruppen in weiteren Bundesländern. Und irgendwann möchten wir in jedem Landkreis und in jeder Stadt vertreten sein.“ In neun Bundesländern gibt es bereits Mitglieder und Anfragen zu Gruppengründungen derzeit von Aachen über Berlin bis München. Gail McCutcheon und ihre Mitstreiterinnen stellen dazu ihr Wissen zur Verfügung, stattdie „Neuen“ mit Informationsmaterial aus und helfen bei akuten Beratungen. „Dazu haben wir einen Minijob eingerichtet. Unsere Mitarbeiterin ist total fit. Egal, aus welchem Teil Deutschlands jemand bei uns anfragt – innerhalb kürzester Zeit hat sie die passenden Adressen und Ansprechpartner für die Netzwerkarbeit und die Unterstützung der neuen Gruppenleitung herausgefunden.“

Was macht den Unterschied zu anderen Gruppen aus? „Bei uns stehen wirklich die Eltern im Vordergrund. Wir versuchen ihnen wieder Kraft zu geben. Die Diagnosen der Kinder sind höchst unterschiedlich. Gerade dieser Aspekt zwingt die Eltern nach sich selbst zu schauen, die Diagnosen der Kinder rücken in den Hintergrund. Denn die Themen der Eltern sind gleich – unabhängig von der Erkrankung der Kinder. Alle haben Angst, alle fühlen sich

Das Leben der gebürtigen Engländerin hatte einen geradezu idealen Verlauf: Studienschwerpunkt „International Business“ in Sheffield, Deutsch und Französisch als Fremdsprachen. Auslandssemester in Deutschland, wo sie ihren „schwäbischen Ehemann“ kennenlernte und sesshaft wurde. Arbeit in der Kundenberatung und im Dialogmarketing, auch für Spendenorganisationen. Voller Vorfreude erwartete sie die Geburt ihres ersten Kindes.

Als ihr Sohn vier Tage alt war, erfuhr sie, dass sein Herz nicht vollständig ausgebildet sei und dass er in den nächsten Jahren mehrfach operiert werden müsse. Schlagartig veränderte sich ihr gesamtes



MEIN HERZ LACHT

**ALLTAGSHELDIN?
UND AM ENDE
DEINER KRÄFTE?**
Besondere Kinder brauchen
starke Eltern.

Alles dreht sich nur um Dein besonderes Kind! Und niemand versteht Dich!
Wir sind Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen und unterstützen uns gegenseitig.
Weil wir wissen, wie wichtig der Austausch ist, um Kraft zu tanken. Komm zu unseren Elterntreffs und kiffe Deinen Akku
wieder auf. Unsere Elterntreffs findest Du auch in Deiner Nähe!

Mein Herz lacht e.V. - Community für Eltern beeinträchtigter Kinder
www.meinherzlacht.de

DER RHEINLANDESCHE ADAC

überfordert, alle kommen an ihre Grenzen.“ Mal aus dem Alltag ausbrechen, den Horizont erweitern, etwas nur für sich selbst tun: Das sind deshalb Ziele der Gruppen.

Gail McCutcheon zum persönlichen Austausch: „Unsere Treffen finden primär real statt. Acht bis zehn Mal pro Jahr kommen wir zusammen. Dabei erhalten unsere Gruppen auch Unterstützung aus der Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen. Hinzu gesellen sich Zoom-Meetings, die oft von Therapeuten begleitet und immer von einem Gruppenleiter (MitarbeiterIn) moderiert werden.“ Facebook und Instagram nutzt sie als werbliche Maßnahmen und zur Erhöhung des Bekanntheitsgrades ihres Vereins, Twitter hingegen als Informationsmedium.

Das persönliche Engagement der Vereinsgründerin in Verbindung mit ihrer beruflichen Erfahrung hat dem Verein in kürzester Zeit zu einer überregionalen Bekanntheit verholfen. Das will Gail McCutcheon weiter ausbauen und ihre Erfahrungen weitergeben: „Was ich erlebt habe, das möchte ich auch anderen Eltern mit chronisch kranken oder behinderten Kindern ermöglichen. Einen Austausch mit Gleichgesinnten, die sie verstehen. Denn wenn wir uns gegenseitig unterstützen, können wir stark sein. Stark für uns und für unsere Kinder.“

Mehr über den Verein finden Sie unter www.meinherzlacht.de. Dort ist auch ein Info-Flyer zur Weitergabe an die Eltern als Download eingestellt.

Korrespondenzadresse:

Gail McCutcheon
Rutesheim
info@meinherzlacht.de
Telefon: 01511 - 647 1257

Interview und Red.: cb

Mütter und Ärzte

„Was erwarten wir von unseren Kinder- und Jugendärzten?“ Diese Frage stellte Gail McCutcheon eigens für diesen Artikel anderen Eltern besonderer Kinder. Sie erhielt aufschlussreiche Antworten: „Empathie. Das Leben mit einem behinderten oder schwer kranken Kind ist der Supergau, meist ein Leben lang. ... Auch Ärzte sollten den Eltern eingestehen, dass sie manches nicht wissen – und nicht von vorneherein eine vorgefertigte Meinung haben“, schrieb eine Mutter. Eine andere antwortete: „Wir brauchen reibungslose Abläufe beim Ausstellen von Rezepten, Verordnungen, Überweisungen, Anträgen etc. durch den niedergelassenen Kinderarzt. Ein freundliches und kompetentes Personal ist enorm wertvoll.“

Eine Betroffene formulierte ihren Dank: „Für uns war es hilfreich, dass der Chefarzt ehrlich mit uns war und uns Eltern auf Augenhöhe begegnet ist. ... Unser Kinderarzt war der nächste, der für uns wirklich Gold wert ist, da er uns keine Steine in den Weg legt, sondern uns immer unterstützt, wenn wir mal wieder bei der Hilfsmittelverordnung Widerspruch einreichen müssen.“

Auch Mankos wurden genannt: „Ein perfektes Arztgespräch sollte in Ruhe geführt werden, der Arzt auf einem Stuhl sitzen und nicht schon wieder halb in der Tür stehen. ... Ich würde mir mit zunehmendem Alter meines Sohne wünschen, dass die Kinder in das Gespräch einbezogen werden; ein Arzt sollte



meiner Meinung nach mit dem Patienten und nicht über ihn sprechen.“ Die Mütter verstehen zwar, dass auch die Pädiater sich nicht im Dschungel der Verordnungen und Betreuungen auskennen, wünschen sich aber dennoch mehr Informationen, welche Unterstützungsangebote konkret für sie möglich sind. Vermutlich nicht umsetzbar, aber sehr verständlich ist der Wunsch, dass die niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte Hausbesuche machen, wenn es dem Kind schlecht geht.