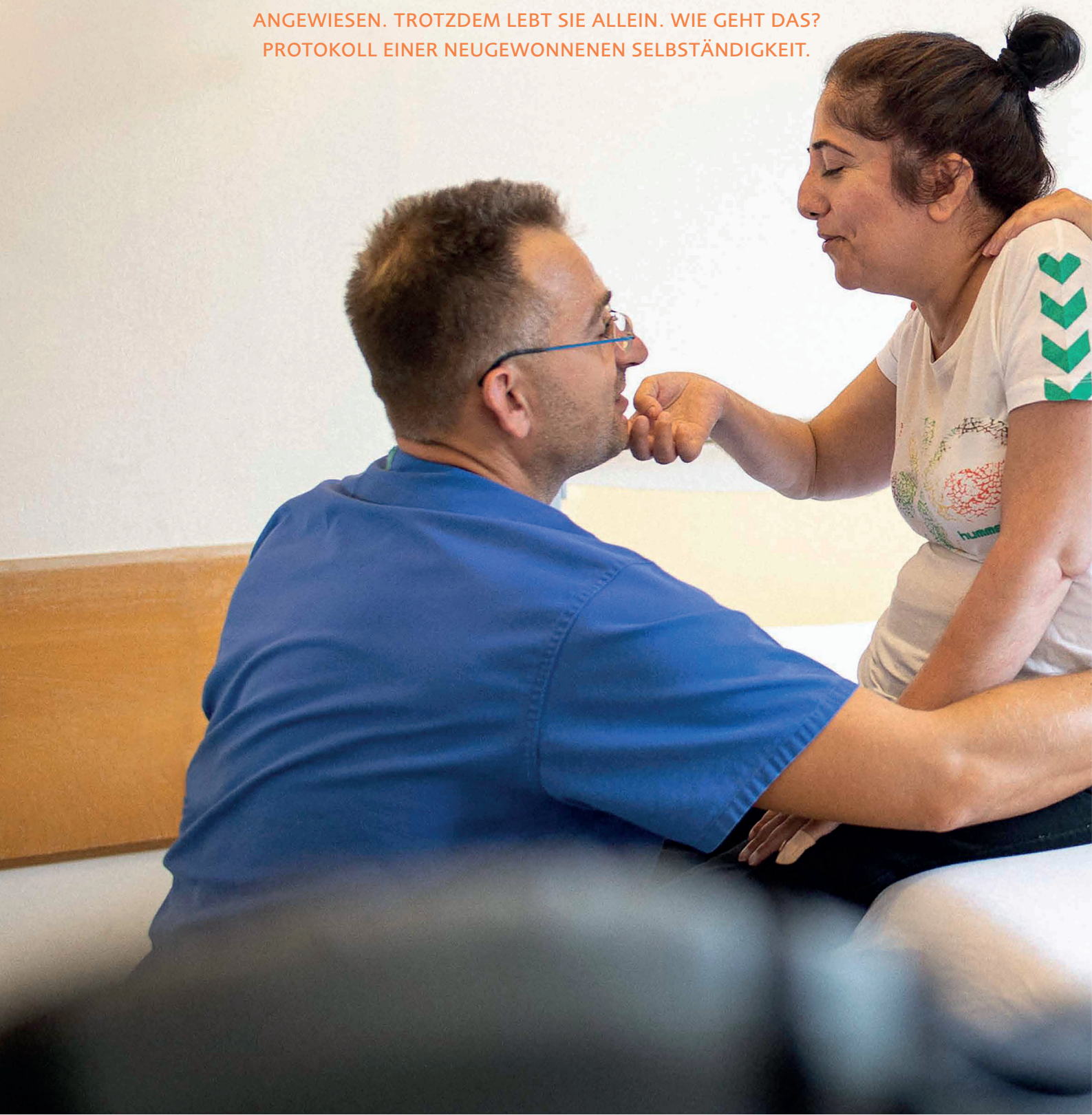


„Ich habe meine Identität zurückbekommen“

SAYIME, 44 JAHRE ALT, SITZT SEIT ÜBER 20 JAHREN IM
ROLLSTUHL UND IST RUND UM DIE UHR AUF PFLEGE
ANGEWIESEN. TROTZDEM LEBT SIE ALLEIN. WIE GEHT DAS?
PROTOKOLL EINER NEUGEWONNENEN SELBSTÄNDIGKEIT.





*Sayime kommt regelmäßig zu Check-ups ins
Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke in die
Abteilung für Rückenmarkverletzte. Sie ist ihr mit
den Jahren zur zweiten Heimat geworden.
Mit den Pflegenden dort versteht sie sich
bestens und macht gerne Scherze mit ihnen.*

»Leider hat mir die Krankenkasse immer noch keinen elektrischen Rollstuhl bewilligt – zweimal habe ich ihn schon beantragt, zweimal wurde mir das abgelehnt.«

Sayime

Es war ein Autounfall. Wir waren auf der Rückfahrt aus dem Urlaub in der Türkei, 1998. Ich weiß nicht, was passiert ist, ich kann mich an nichts erinnern. Ich weiß nur noch, wie ich auf der Intensivstation aufwachte, links und rechts von mir standen Maschinen, die ständig piepsten. Ich konnte weder reden noch mich bewegen. In meiner Luftrohre steckte eine Kanüle für die Beatmung. Das war ein Schock. Ich war 23 Jahre alt und hatte das ganze Leben noch vor mir.

Zuerst lag ich in der Berufsgenossenschaftlichen Unfallklinik in Murnau. Für die weitere Behandlung bin ich nach Herdecke geflogen worden. Ich wohne in Wuppertal, da war das Gemeinschaftskrankenhaus die nächstgelegene Klinik für solche Fälle. Inzwischen ist die Abteilung für Rückenmarkverletzte meine zweite Heimat geworden. Ich fühle mich hier bestens betreut.

Fast ein Jahr lang habe ich hier auf der Station gelegen. Danach kam ich zu meinen Eltern zurück – wir sind eine große Familie, es war keine Frage, dass sie sich um mich kümmerten. Vier Jahre später, 2003, ist meine Mutter an Lungenkrebs gestorben. 2013 habe ich auch meinen Vater verloren. Mein Bruder und meine Schwägerin hätten sich dann alleine um mich kümmern müssen. Da dachte ich: So geht es nicht weiter. Ich kann nicht nur an mich denken, mein Bruder, meine Schwägerin und ihre Kinder haben ein Recht auf ein eigenes Leben. Ich kann nicht von ihnen erwarten, dass sie ständig für mich da sind und auf mich aufpassen. Das muss ich jetzt selbst tun.

Ich sprach dann mit den städtischen Behörden, ob ich nicht eine Wohnung für mich bekommen könnte. Und tatsächlich war gerade etwas frei, in einem Mehrgenerationenhaus. Da wohnen behinderte und nicht behinderte Menschen und verschiedene Altersgruppen zusammen. Das ist echt super!

Seit zweieinhalb Jahren wohne ich jetzt alleine. Anfangs war ich noch etwas ängstlich: Was mache ich nachts, wenn ich ganz alleine bin? Wer

versorgt mich tagsüber – ich kann mich ja nicht eigenständig bewegen? Aber das geht alles – wo ein Wille ist, ist auch ein Weg! Wenn man möchte, schafft man alles.

Viermal täglich kommt der Pflegedienst – morgen, mittags, abends und zur Nacht. Montags, mittwochs und freitags besucht mich die Physiotherapeutin. Dienstags und donnerstags fahre ich zur Ergotherapie. An den anderen Tagen kommen Freunde oder meine Assistentin ist da und wir kochen zusammen. Sie ist meine rechte Hand: Sie macht alles, was ich gerne machen würde, aber nicht mehr kann: kochen, einkaufen, saubermachen. Sie kommt dreimal in der Woche für jeweils dreieinhalb Stunden. Jetzt wollen wir schauen, ob wir das nicht verlängern können, so dass sie dienstags und donnerstags bis 20 Uhr bleibt. Vor allem im Sommer ist mir das wichtig – da möchte ich rausgehen können.

Leider hat mir die Krankenkasse immer noch keinen elektrischen Rollstuhl bewilligt – zweimal habe ich ihn schon beantragt, zweimal wurde es mir abgelehnt. Das ist überhaupt nicht einzusehen, denn so ein elektrischer Rollstuhl würde mich nochmal sehr viel selbständiger machen. Wir können die Notwendigkeit ja gut begründen. Meine ganze Feinmotorik und Sensibilität ist weg. Ich kann nur noch die rechte Hand ein





Für Ausfahrten braucht Sayime zurzeit immer noch die Hilfe anderer – ihre Anträge für einen elektrisch betriebenen Rollstuhl hat die Krankenkasse bisher abgelehnt. Aber sie gibt nicht auf, dafür zu kämpfen – würde er ihre Selbständigkeit doch noch erheblich vergrößern.

ganz klein wenig betätigen. Mit dem Rollstuhl könnte ich mich eigenständig bewegen – innerhalb wie außerhalb der Wohnung.

Vor allem im Sommer ist das wichtig. Ich kann mir z. B. kein neues Wasser holen, wenn die Flasche leer ist. Mit dem elektrischen Rollstuhl könnte ich auch auf die Terrasse fahren, ohne dafür extra jemanden bemühen zu müssen. Ich wäre viel beweglicher. Im Moment brauche ich für alles Hilfe: Ob ich nur mal die Tür schließen will, etwas zu trinken brauche, fernsehen oder nach draußen gehen möchte – für alles muss mich jemand hin- und herschieben. Ich sitze oder liege den ganzen Tag auf einem Fleck und warte, dass jemand kommt. Das ist erniedrigend. Es ist wirklich mein größter Wunsch, so einen Rollstuhl zu erhalten.

Bis auf diesen Mangel geht es mir gut damit, alleine zu wohnen, sehr gut sogar! Wenn ich mal niemanden sehen möchte, mache ich einfach die Tür zu und sage: Das ist jetzt ein Tag nur für mich. Früher ging das nicht – da war ja die Familie immer um mich. Das ist auch schön, aber jeder braucht eine Rückzugsmöglichkeit.

Einmal im Jahr komme ich ins Gemeinschaftskrankenhaus für einen Check-up: Blase, Nieren, Herz, Leber, Darm – bei uns muss alles regelmäßig untersucht werden, weil unsere Organe anders arbeiten als die

von „Fußgängern“. Ich achte darauf, dass ich richtig und bequem sitze, damit sich keine Druckstellen entwickeln. Einmal hatte ich einen solchen Dekubitus, das ist aber schon sehr lange her. Seither nie wieder.

Wenn ich Hilfe brauche, kann ich über das Handy jemanden rufen. Ich kann es selbst über einen Stift mit dem Mund bedienen. Ich rufe auch meine Ärzte selbstständig an und spreche die Termine ab. Man kann mit dem Mund sehr viel machen – auch malen! Alles lässt sich lernen. Ich habe früher schon gezeichnet, und seit dem Unfall male ich mit dem Mund. Da bin ich meiner eigenen Welt. Das ist für mich Freiheit. Ich kann tief eintauchen in das Bild, die Farben.

Ehrenamtlich gebe ich zurzeit dreimal in der Woche hier bei mir zuhause vier Kindern aus der Grundschule und dem Gymnasium Nachhilfe in Deutsch, Mathematik und Englisch. Ich weiß, wie es ist, wenn man in der Schule Schwierigkeiten hat. Früher waren es bis zu 15 Schülerinnen und Schüler, aber das wird mir inzwischen zu viel. Ich kann sie nicht mehr so leicht bändigen, wenn sie mal aus dem Ruder laufen ...

Über die Selbständigkeit habe ich meine Identität zurückbekommen. Ich finde zurück zu meinen Bedürfnissen und zu dem, was ich selbst kann. Das ist wunderbar.