

# Die Vertreibung aus dem Paradies

Sonja Ufer (65) erlitt vor 38 Jahren, in der ehemaligen DDR, einen Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom (LIS). Im Interview mit Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzender von LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung) berichtet sie über den Tod ihres Mannes Wolfgang, die Unterbringung im Heim und ihre neue Lebensrealität.

## Wie kannst du aufgrund deiner Lähmung über den Computer kommunizieren?

Ich bin total gelähmt und kann kaum sprechen. Trotzdem ist es möglich, am Laptop zu schreiben. Vor vielen Jahren (2007) war Dr. Deutsch vom befreundeten Verein kommhelp e.V. bei LIS e.V. Dieser Verein hilft Behinderten am Computer. Es wurde unseren interessierten Mitgliedern ein neues Schreibsystem vorgestellt. Anfangs gab es einige Startprobleme und leider bin ich in unserer Selbsthilfegruppe die einzige, die „am Ball“ geblieben ist. Dr. Deutsch hat mich die ganzen Jahre intensiv betreut. Das Schreibsystem nennt sich „Dasher“ und ich möchte es nicht mehr missen. Während ich früher Buchstabe für Buchstabe eintippen musste, kann ich jetzt fließend schreiben. Da ich den Kopf bewegen kann, nutze ich eine Kopfsteuerung, aber es geht sogar über Augenbewegungen. Trotzdem brauche ich immer jemanden, der mir den Laptop erst einmal hinstellt und hochfährt, aber dann kann ich mit der Familie, mit dem Verein sowie allen meinen Freunden kommunizieren.

## Ich erinnere mich, dass dein verstorbener Mann deine leise und undeutliche Stimme verstanden hat. Gibt es im Heim niemand, der mit dir verbal kommuniziert?

Mit der Zeit verstehen mich einige im Heim ganz gut. Aber wie in den Krankenhäusern oder Rehaeinrichtungen fehlt die Zeit. Mein Mann fehlt mir auch als „Dolmetscher“, aber jeder hat sich darauf verlassen! Jetzt muss man versuchen, sich mit mir zu verständigen und ich muss versuchen laut und deutlich zu sprechen.

## Was machst du, wenn deine Stimme nicht verstanden wird und dein Sprachcomputer nicht bei der Hand ist?

Ich versuche noch einmal lauter und deutlicher zu formulieren, aber manche verstehen mich einfach nicht. Jemand der öfter mit Menschen im LIS zu tun hat der wird keine Probleme haben. Über Buchstabieren und Nicken bekommt er was raus. Ich erinnere mich vor Jahren an eine Situation im Krankenhaus. Ich konnte mit meiner Wangenklingel mich bemerkbar machen. Eine stationsfremde Pflegekraft guckte

Ihre Familie gibt  
Sonja Halt und Kraft.



rein und fragte, was ich wolle. Ich konnte ja nicht sprechen und der lapidare Kommentar war: „Wenn Sie nicht sagen, was Sie wollen, kann ich Ihnen auch nicht helfen“ und rums war die Tür wieder zu. So könnte ich auch heute manchmal verzweifeln, aber zum einen sind hier selten total Fremde und zum anderen versuche ich zu denken, die sind in der Situation auch hilflos. Leider fehlt auch immer die Zeit.

**Du hattest den Schlaganfall mit Locked-in Syndrom bereits 1982. In den folgenden Jahren war dein Mann deine Pflegeperson. Er verstarb 2019. Die gegenwärtige Heimunterbringung war die Folge. Welches der Ereignisse, der Schlaganfall oder der Tod deines Mannes, war der tiefere Einschnitt in deinem Leben?**

Natürlich war der Schlaganfall ein schlimmes Ereignis. Da aber mein Mann zu mir gehalten hat und die Familie mich ganz doll unterstützt hat, konnte ich trotzdem ein tolles Leben führen – mit dem LIS. Wir haben mit den Kindern viel unternommen, waren sogar im Ausland. Natürlich war es auch eine schwere Zeit, aber insgesamt hatten wir ein schönes Leben. Der Tod meines Mannes war ganz schlimm. Aber eben, weil wir so ein schönes Leben hatten, habe ich mir fest vorgenommen, nicht zu jammern, sondern auf die schönen Zeiten zurückzublicken.

**Dein Mann fing dich in der Krankheit auf und war dir eine Stütze. Wohin hat sich das verlagert?**

Mit dem Tod meines Mannes war plötzlich alles anders. Ich hatte viel Verlust zu verkraften. Nicht nur der Partner war weg, er war mir Stütze in allen Lebenslagen. Angefangen von meiner lieben Pflegekraft über mein Sprachrohr, mein Reisebegleiter, Hausmann. Wir haben einfach alles zusammen gemacht. Nachdem ich mit Hilfe der Familie (meine Schwestern fuhren zum Beispiel mit auf die Vereinsfahrt von LIS), Freunden und des Vereins alles



verkraftet hatte, kam Corona. Aber auch jetzt sind es hauptsächlich die Familie und die Arbeit für den Verein, die mir wieder helfen. Was Sinnvolles zu tun, hilft mir einfach über den Tag.

### **Hast du Angst, deinen Kindern zur Last zu fallen?**

Ich glaube ohne meine Jungs hätte ich das gar nicht geschafft. Sowohl moralisch gab und gibt mir die ganze Fa-

**Auch auf den Vereinsfahrten ist Sonja als Vorstandsmitglied mit von der Partie.**



milie halt, wie auch in praktischen Fragen. Früher als Kinder waren die Jungs mein Kraftquell durch ihre bloße Existenz, aber heute würde ich ohne sie gar nicht klar kommen. Klar haben die Jungs auch ihre eigene Familie und ich versuche ihnen nicht unnötig zur Last zu fallen, aber sie

lassen mich an ihrem Leben teilhaben und das ist schön. Und das betrifft natürlich die ganze Familie. So bin ich mit dem Fahrdienst zu allen Familienfeiern gefahren. „Zur Last fallen!“ Du meinst wahrscheinlich das Finanzielle, was mich auch sehr belastet. Es ist schon traurig, dass man als alter Mensch nur leben kann, indem man seine Kinder belastet. Das Sozialamt wendet sich dann an die Kinder. Allein das ist entwürdigend.

### **Deiner Antwort entnehme ich, dass du ohne Familie wahrscheinlich nicht den Weg in ein zweites Leben gefunden hättest?**

Ja, die Familie war ganz wichtig, aber genauso wichtig war und ist mir der Verein. Nicht nur, dass ich mit der Arbeit im Vorstand eine sinnvolle Aufgabe habe, auch habe ich über die Jahre viele Freundschaften geschlossen. Wir sind zusammen verreist, haben Freizeit und Tagungen gemeinsam verlebt und vieles mehr. Eine kleine Abordnung war zur Beerdigung von Wolfgang und viele haben mich schon im Heim besucht. Ich schreibe mit sehr vielen, was mir sicher auch die fehlenden sozialen Kontakte ersetzt. Neben Familie und Verein gibt es noch ein paar langjährige Freunde, mit denen ich schreibe.

### **Wer finanziert deinen Heimplatz?**

Der Heimplatz wird zum Teil über die Krankenkasse und zum anderen Teil über einen Eigenanteil finanziert. Da der Eigenanteil höher als die Rente ist, werden nach und nach die Ersparnisse aufgebraucht und man kann dann beim Sozialamt einen Antrag stellen. Die wenden sich später an die Kinder und das läuft mir vollkommen zuwider. Eltern sollten für ihre Kinder da sein und nicht umgekehrt. Das ist für mich eine prinzipielle Frage.

### **Das heißt, du sitzt auf so einer Art tickenden Zeitbombe! Was kostet der Heimplatz?**

Dass ich demnächst Hilfe vom Sozialamt brauche, ist mir bewusst. Der Heimplatz kostet 4.347 Euro, wovon die Pflegekasse bei mir 2.005 Euro übernimmt. Bleibt ein Eigenanteil von 2.342 Euro. Betreutes Wohnen wäre noch viel teurer. Damals, als mein Mann gestorben ist, hätte ich mir betreutes Wohnen vielleicht vorgestellt, aber das ging nicht. Ich durfte nachts ja nicht alleine bleiben und ein eigenes Team aufstellen, hätte mindestens ein viertel Jahr gedauert. Die Wohnung war auch nicht zu halten. Äußerlich schön, aber Schimmel in den Wänden. Da ich – noch mit meinem Mann – schon die alljährliche Kurzzeitpflege angemeldet hatte, kam ich erst dort unter und da ich schon viele Jahre dort war, hat man mir im Heim den Platz besorgt. Das Heim ist im selben Objekt und ich kannte viele. Irgendwie fühlte mich von Anfang an recht heimisch. Alle sind ganz lieb, ich werde gut betreut (auch medizinisch und therapeutisch) und so will ich auch nicht mehr weg.

### **Wie sieht dein Alltag im Heim aus?**

Wie bei jedem sind einige Abläufe tägliche Routine. Dazu gehören Körperpflege genauso wie die Mahlzeiten.

Ich bin dankbar, dass ich zum Essen nicht in den Speiseraum muss. Im Rollstuhl wäre es viel anstrengender und die Verwirrtheit mancher Bewohner stimmt mich eher traurig. So mache ich allerdings, was man Kindern oft untersagt. Beim Essen Fernsehgucken. Der Fernseher läuft bei mir ziemlich viel. Weniger zur Unterhaltung, er ist mein Fenster zur Welt. Nicht nur wegen der Nachrichten. Im RBB sehe ich, was in Berlin los ist, bei den Tierparkfilmen sehe ich mehr von den Tieren, als bei einem Tierparkbesuch, ich gehe regelmäßig auf Kreuzfahrt und vieles mehr. Vor-mittags sind dann individuell verschiedene Therapien. Ich bekomme zwei Mal die Woche Physiotherapie und einmal Ergotherapie. Nachmittags verbringe ich die meiste Zeit am Laptop. Über E-Mail bin ich ständig mit meiner Familie, Freunden und Bekannten oder auch mit dem Verein in Verbindung. Vor Corona war vieles anders. Ich bin mit dem Fahrdienst zu Familienfeiern oder Veranstaltungen des Vereins gefahren.

### **Wann musst du Aufstehen beziehungsweise Schlafengehen? Was passiert, wenn du länger schlafen möchtest oder abends noch einen Film sehen möchtest?**

Abends gucke ich, solange ich möchte. Ich habe eine Klingel und melde mich dann. Morgens länger schlafen will ich nie, aber ich habe von anderen mitbekommen, dass auch das geht. Das war früher alles anders.

### **Wenn ich dich richtig interpretiere, ist das Heim nicht in der Lage, dir die technischen Möglichkeiten zur Verfügung zu stellen, die dir eine selbstständige Bedienung des Fernsehers ermöglichen würden?! Was machst du, wenn die Klingel auf den Boden fällt?**

Früher konnte ich vom elektrischen Rollstuhl aus den Fernseher umschalten, doch mit dem Tod meines Mannes musste ich so viel aufgeben! Auch die Wohnung, den Rollstuhl und viel Selbstständigkeit.

### **Welchen Rat gibst du anderen Personen in einer vergleichbaren Situation wie der deinen?**

Ich kann nur sagen „nie aufgeben!“ Zwar ist eine Frühreha und Reha wichtig, aber mancher Fortschritt kommt noch nach Jahren. Lassen Sie sich nie was anderes einreden, auch wenn manche Ärzte das behaupten. Die Erfahrungen unseres Vereins, entsprechende Fachleute und auch meine eigenen Erfahrungen sagen etwas anderes.

*Für Oktober war eine Veranstaltung anlässlich des 20-jährigen Bestehens von LIS e.V. geplant. Aus naheliegenden Gründen wurde diese abgesagt und stattdessen werden E-Mail-Interviews mit den Referenten geführt. [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)*