

**Wie ich mit Hilfe des
Peer Counseling / Peer Support
innere & äußere Hürden
überwand
–Erfahrungsbericht–**

ABSCHLUSSARBEIT IM RAHMEN DER
23. PEER COUNSELING WEITERBILDUNG
VON FEBRUAR BIS NOVEMBER 2022

VON
NINA HOFFMANN

Inhaltsverzeichnis

- 1. Vorgeschichte – (m)ein Leben ohne Peers**
- 2. Peer to Peer macht den Unterschied**
- 3. Fortschritt(e)**
- 4. Fazit**

1. Vorgeschichte – (m)ein Leben ohne Peers

Ich wuchs in einem kleinen Dorf namens Halbhusten auf. Inmitten des Sauerlands liegt dieses idyllische Fleckchen Erde, wo das Leben noch in Ordnung ist, man christliche Werte lebt, die Kühe nicht lila sind und die Kinder noch wissen, wie man Buden und Staudämme baut. Neben meiner Mutter und meinem Vater, gab es in meiner Familie noch meine vier Jahre ältere Schwester. Meine Mutter Hausfrau, mein Vater Angestellter in einem mittelständischen Betrieb. Ein Haus mit Garten, zwei Kinder, ein Auto, zwei Urlaube im Jahr. Soweit alles normal, eine typische Familie zwischen Tradition und Moderne in den 1980 er Jahren.

Dieses beschauliche Leben änderte sich von einem Tag auf den anderen als bei mir im Alter von zwei Jahren, während eines schweren grippalen Infekts, plötzlich Lähmungserscheinungen auftraten. Ich konnte meinen Kopf nicht mehr selbstständig halten, nicht mehr aufrecht sitzen. Ich schaffte es nicht mal mehr, einen Löffel selbstständig zum Mund zu führen, so schwach war ich. All die Dinge, die ich in den ersten beiden Lebensjahren erlernt hatte, waren plötzlich nicht mehr abrufbar.

Glücklicherweise sank das Fieber nach ein paar Tagen wieder und auch die Lähmungserscheinungen gingen zurück. Was jedoch wie ein schaler Nachgeschmack von dem Infekt zurückblieb, war eine deutlich wahrnehmbare Schwäche meiner Muskulatur. Was die Jahre darauf folgte, war eine Odyssee an Arztbesuchen, Untersuchungen und Krankenhausaufenthalten mit dem Versuch Licht ins Dunkel zu bringen. Erst einige Jahre später bekamen wir durch eine genetische Untersuchung die Antwort auf viele unserer offenen Fragen: die Diagnose progressive Muskeldystrophie vom Gliedergürteltyp 2i - eine erblich bedingte, fortschreitende Erkrankung, bei der die Muskelmasse und Muskelkraft mit der Zeit immer mehr abnimmt.

Die Ärzte prophezeiten meinen Eltern und mir, dass die Erkrankung langsam fortschreiten und sich mit der Zeit auf die gesamte Skelettmuskulatur, vielleicht sogar auf die Atemmuskulatur ausdehnen würde. Die gesamte Familie stand unter Schock. Ein behindertes Kind? Warum wir? Pflegebedarf, Rollstuhl, Atemgerät? Das durfte nicht sein und so taten meine Eltern alles dafür, mich in einer normalen Welt aufwachsen zu lassen und mich vor allem zu behüten, was mir hätte schaden können.

Als Kind entwickelte ich mich zwar meinem Alter entsprechend, war aber deutlich langsamer und nicht so belastbar, wie andere Kinder in meinem Alter. Ich hatte Schwierigkeiten längere Wegstrecken zu laufen, Treppen zu steigen oder selbstständig vom Boden aufzustehen. Machten wir mit der Familie Fahrradtouren, so musste mich mein Vater nach der Hälfte der Strecke immer wieder anschieben, weil mich meine Kräfte verließen. Besuchte ich Freundinnen, die im zweiten Stock wohnten, brauchte ich die doppelte Zeit wie alle anderen, um die Treppen zu bewältigen.

Auch während der Pubertät ging meine körperliche Leistungsfähigkeit langsam, aber beständig weiter zurück. In der weiterführenden Schule wurde ich nach einem langen Kampf mit der Schulleitung vom Schulsport befreit und mir wurde ein Klassenraum im Erdgeschoss zugewiesen. In den Pausen blieb ich oft allein im Klassenraum zurück, da ich Angst hatte auf dem Schulhof angerempelt zu werden und zu stürzen. In solch einem Fall wäre es mir nicht mehr möglich gewesen wieder vom Boden aufzustehen. Angst und Unsicherheit waren meine ständigen Begleiter. Meine Mutter brachte mich jeden Morgen mit dem Auto zur Schule und holte mich nachmittags wieder ab, da ich den hohen Einstieg in den Bus nicht mehr bewältigen konnte. Dinge, die für junge Mädchen völlig normal sind, wie zum Beispiel bei Freundinnen zu übernachten oder an Klassenfahrten teilzunehmen, waren für mich nicht denkbar.

Ich spürte schon damals recht deutlich, dass ich anders war als die anderen und dass etwas zwischen uns stand. Doch das, was uns trennte, war für mich zu dieser Zeit noch nicht wirklich greifbar. Damals sah man mir meine Behinderung nicht an, dennoch gab es im Alltag immer wieder Situationen, in denen ich an meine körperlichen Grenzen kam. Von meinem Umfeld fühlte ich mich oft nicht ernst genommen. Mit meinen Ängsten, Unsicherheiten und Nöten blieb ich meist allein und verfiel schon früh in die Rolle der Einzelgängerin. Ich zog mich mehr und mehr zurück und verbrachte meine Zeit am liebsten zu Hause. Dort fühlte ich mich wie in einem Kokon, in dem ich nichts zu befürchten hatte. In der Sicherheit der eigenen vier Wände musste ich mich mit niemandem messen oder mich gegenüber anderen behaupten.

Die ersten 20 Jahre meines Lebens verbrachte ich in dem Glauben, ich wäre mit meiner Erkrankung/Behinderung allein. Natürlich meine ich nicht allein im eigentlichen Sinne – schon in jungen Jahren war mir bewusst, dass es auf der Welt viele weitere Menschen mit einer Muskelerkrankung oder andersartigen Behinderungen gibt.

Dennoch war ich auf gewisse Weise tatsächlich allein, denn es gab es in meinem Leben keine Menschen in einer ähnlichen oder vergleichbaren Lebenssituation. Da war niemand in meiner Kindheit oder Jugend, der sich mit mir auf Augenhöhe befand, mit dem ich mich hätte vergleichen oder identifizieren können. Niemand, der die gleiche Sprache wie ich sprach und mit dem ich Sorgen, Ängste und Nöte hätte austauschen können. Niemand, der hätte nachvollziehen können, wie es sich anfühlt, die „Einzige“, die „Behinderte“, die „Langsame“ zu sein oder wie beschämend es ist im Schulsport nicht mithalten zu können oder bei der Geburtstagsparty der Freundin nicht eingeladen zu werden, weil wieder einmal eine sportliche Aktivität geplant war.

Egal ob zu Hause, während der Schulzeit oder in meiner Freizeit, ich war stets nur von gesunden Menschen umgeben. Auch meine Eltern hatten keine Kontakte zu anderen Betroffenen oder Angehörigen, keine Netzwerke, auf die man bei Fragen oder Schwierigkeiten hätte zurückgreifen können.

Es gab so viele Momente, in den ich mir gewünscht hätte, dass da jemand ist, der versteht was in mir vorgeht, was mich beschäftigt und umtreibt - ohne viele Worte und Erklärungen. Jemanden, der seine Erfahrungen mit mir teilt, der mich ermutigt hätte, ich selbst zu sein, meinen eigenen Weg zu gehen. Der mich mit seinem Tun und Handeln inspiriert hätte und mir ein Vorbild hätte sein können. Doch da war niemand - keine behinderten Role Models oder Vorbilder. Da war nur ein Gefühl der Hilflosigkeit, Unzulänglichkeit, Minderwertigkeit und Scham und ein riesiger Widerstand meine eigene Behinderung anzuerkennen und anzunehmen.

Dies änderte sich im Jahr 2005, an einem September Tag, als ich mehr oder weniger gezwungenermaßen gemeinsam mit meiner Mutter zum ersten Mal die Reha Care Messe in Düsseldorf besuchte. Ich war damals gerade 21 Jahre alt geworden und wehrte mich innerlich gegen die Auseinandersetzung mit den Themen, die mich an diesem Tag erwarten würden. Meiner Mutter zuliebe hatte ich eingewilligt mitzufahren und ahnte nicht, welche besondere Bedeutung dieser Messebesuch für mein weiteres Leben haben würde.

Während ich durch die Gänge der Messehallen lief, stolperte ich ohne es zu wollen in eine Vorführung des Vereins Vita Assistenzhunde e.V. hinein. Ich blieb abrupt stehen und beobachtete die Vita Teams aus sicherer Entfernung. Ich sah dort Menschen unterschiedlichen Alters mit ihren Assistenzhunden auf beeindruckende Art und Weise zusammenarbeiten. Einige von ihnen saßen im Rollstuhl, andere liefen mit Krücken

oder hatten auf den ersten Blick keine sichtbare Behinderung. Doch die Frage nach der Behinderung war an dieser Stelle völlig irrelevant. Mein Blick, mein gesamter Fokus lag einzig und allein auf den Menschen, die gemeinsam mit ihren Hunden eine unglaublich positive Ausstrahlung hatten. Ich sah zum ersten Mal in meinem Leben, dass es möglich war, behindert und zeitgleich glücklich, aktiv und selbstbestimmt zu sein. Diese Erkenntnis traf mich wie ein Donnerschlag und veränderte die Sicht auf mein Leben nachhaltig.

Tief bewegt ging ich nach der Vorführung zum Vita Messestand und sprach schüchtern und zeitgleich hoffnungsvoll ein Vita Team an, welches ich zuvor bei der Vorführung hatte beobachten können. Es war ein junger Mann im Rollstuhl, an dessen Seite eine Golden Retriever Dame namens Fay lag. Mein Herz war direkt erfüllt beim Anblick dieses Hundes. Ich kam mit Tom ins Gespräch und wir tauschten uns über seine persönliche Geschichte, seine Erfahrungen mit Behinderung und seinen Weg zum Hund aus - meine erste Peer Erfahrung war geboren.

Ich erinnere mich bis heute oft an diesem Tag zurück, denn er stellt einen Wendepunkt in meinem Leben dar, bei dem etwas in mir angestoßen und freigesetzt wurde. Etwas in meinem Denken und in meinem Sein. Es war der Beginn einer langen Reise, der Reise zu mir selbst. Einer Reise, die geprägt ist von vielen Abschieden und mindestens ebenso vielen Neuanfängen, die bis heute andauert und wohl erst mit dem Tod enden wird.

2. Peer to Peer macht den Unterschied

Von diesem Tag an war ich nicht mehr allein. Ich war plötzlich nicht mehr die eine, sondern eine unter vielen. Bei Vita traf ich erstmalig auf Menschen, die auch irgendeine Form von Behinderung hatten und mit denen ich mich identifizieren konnte, weil sie ähnliche Erfahrungen wie ich gemacht hatten. Menschen, die sich auf Augenhöhe begegneten, Erfahrungen und Ideen miteinander teilten und sich gegenseitig unterstützten und Mut machten. Ich wurde inspiriert durch die Art, wie die anderen Vita Teams ihr Leben mit ihren verschiedenen Einschränkungen gestalteten und hinterfragte erstmalig auch meine eigene Lebensweise. Ich erfuhr von Möglichkeiten der selbstbestimmten Lebensführung mithilfe von Assistenz, lernte mit der Zeit immer mehr nützliche Hilfsmittel und Unterstützungsangebote kennen und konnte plötzlich

auf ein buntes Portfolio an Möglichkeiten zurückgreifen und selbstbestimmt wählen, was ich wollte und brauchte.

Durch den regelmäßigen Austausch mit anderen Betroffenen lernte ich mich selbst besser kennen – meine eigenen Gefühle, körperlichen Bedürfnisse, Wünsche und Träume. Endlich konnte ich mich unbefangen mitteilen, ohne Angst davor haben zu müssen nicht verstanden zu werden. In einer Atmosphäre von Vertrauen und Offenheit, lernte ich mit der Zeit immer mehr meinen Fokus auf meine Fähigkeiten und Kompetenzen zu lenken und nicht länger auf meine Defizite. Das war eine neue Erfahrung, die mein Bewusstsein veränderte, mir Kraft und Selbstbewusstsein schenkte.

Schließlich ging zwei Jahre nach dem besagten Tag auf der Reha Care Messe mein größter Wunsch in Erfüllung: ich bekam Anfang 2008 endlich meine vierpfotige Gefährtin Emily. Dieser Hund hat mein komplettes Leben verändert und auf den Kopf gestellt. Durch die Verantwortung, die ich fortan für meine Teampartnerin hatte, stellte sich für mich nicht mehr die Frage, ob ich weiterhin zuhause sitzen wollte, weil ich mich schämte den Rollstuhl zu benutzen - ich musste ihn benutzen! Ich wurde auf schöne Art und Weise gezwungen mich mit meiner Erkrankung auseinanderzusetzen, mich meinen Ängsten zu stellen und sie Schritt für Schritt zu überwinden. Mit Emily an meiner Seite begann ich wieder vor die Tür zu gehen. Es verging kein Spaziergang mehr, an dem ich nicht mit anderen Hundebesitzern ins Gespräch kam. Plötzlich war meine Behinderung keine Barriere mehr im Kontakt zu Fußgängern. Die Hemmungen und Vorurteile auf beiden Seiten wurden einfach sekundär, durch diese schwarze Schönheit an der Seite meines Rollstuhls. Im Kontakt mit anderen gab sie mir die nötige Sicherheit und ich traute mir über die Zeit immer mehr zu.

Mit meinem neu gewonnenen Selbstbewusstsein wirkte ich für Vita immer öfter auch bei Zeitungsartikeln, Interviews und Fernsehbeiträgen mit, mit dem Ziel die Öffentlichkeit über die Bedeutung von Assistenzhunden aufzuklären und anhand meiner Geschichte zu zeigen, was diese bewirken können. Auch mein persönliches Netzwerk erweiterte sich stetig, in dem ich neue Menschen mit und ohne Behinderung kennenlernte, Freundschaften schloss und wieder und wieder die Erfahrung machen durfte, dass meine Behinderung mich nicht von anderen trennt (so wie ich früher immer geglaubt hatte), sondern im Gegenteil, dass sie ein verbindendes Element in

zwischenmenschlichen Beziehungen sein kann. Emily und Vita öffneten für mich Türen in vielerlei Hinsicht! Türen zu mir selbst und Türen zu der Welt da draußen.

In den Zwanzigern erlebte ich eine regelrechte innerliche Transformation. Durch den Peer Support war in mir ein vorher nie gekanntes Selbstbewusstsein, ein Vertrauen in mich und meine Fähigkeiten herangewachsen. Ich setzte mich nicht nur mit meinen inneren Hürden auseinander, sondern ging auch aktiv die äußeren an und erkämpfte mir Stück für Stück eine selbstbestimmte Lebensführung und gesellschaftliche Teilhabe: ich machte meinen Führerschein, schloss mein Fachabitur im Sozialbereich ab, nahm all meinen Mut zusammen und zog von zu Hause aus und baute mir mit der Unterstützung von persönlicher Assistenz ein eigenständiges Leben in Köln auf. Mein Interesse für die Arbeit mit Menschen, die Auseinandersetzung mit sozialen Problemlagen und sozialer Ungerechtigkeit war durch mein Engagement bei Vita geweckt und so entschied ich mich schließlich dafür Soziale Arbeit zu studieren. Im Studium bekam ich Werkzeuge an die Hand für benachteiligte und diskriminierte Menschen soziale Unterstützung zu leisten, mich für soziale Gerechtigkeit einzusetzen und Bedingungen für ein selbstbestimmtes, menschenwürdiges Leben zu ermöglichen und zu schaffen.

Ich entdeckte meine Liebe zum kreativen Schreiben und den Wunsch anderen Betroffenen mit meiner eigenen Geschichte Mut zu machen. So entschied ich mich dafür, einen Blog ins Leben zu rufen und über meine Erfahrungen mit meiner fortschreitenden Erkrankung öffentlich zu berichten. Meine Texte sollten authentisch das widerspiegeln, was ich in all den Jahren geleistet, erkämpft, verloren, aber auch gewonnen hatte. Das Feedback, was ich auf meine Blogbeiträge bekam, war überwältigend. Fremde Menschen schrieben mir, die sich in meiner Lebensgeschichte wiederfanden und Mut und Hoffnung aus meinen geteilten Erfahrungen schöpften. Ohne es zu bemerken war ich über die Jahre selbst zum Peer für andere geworden.

3. Fortschritt(e)

Laut Duden bezeichnet der Begriff Fortschritt eine Weiterentwicklung eines Zustandes, zumeist im positiven Sinne. Über die Jahre bin ich immer mehr der Erkenntnis gelangt, dass diesem Begriff in meinem Fall eine gewisse Doppeldeutigkeit innewohnt.

Meine bisherige Lebensreise wurde stark geprägt durch Fortschritt(e) auf verschiedensten Ebenen. Damit meine ich zum einen den Fortschritt meiner Erkrankung in Form von Abbau der Muskelmasse und -Kraft und zum anderen die daraus resultierende persönliche Entwicklung und davon abhängige soziale Konsequenzen. Beides bedingt sich wechselseitig.

Auf der einen Seite schreitet meine Erkrankung immer weiter voran, sie kennt keinen Stillstand. Konnte ich die ersten zwei Jahrzehnte meines Lebens noch als Fußgängerin aktiv und relativ unabhängig gestalten, so bin ich inzwischen vollumfänglich auf einen Elektrorollstuhl angewiesen und werde rund um die Uhr durch mein Team von Assistent:innen in allen Belangen des täglichen Lebens unterstützt. Meine Muskeln sind inzwischen so schwach, dass ich weder stehen noch laufen kann. Auch meine Arme kann ich kaum noch bewegen, sodass ich mich nicht mehr selbstständig waschen, anziehen oder auf die Toilette gehen kann. Wenn ich im Bett liege, kann ich meinen eigenen Körper nicht mehr bewegen oder umpositionieren. Weil meine Atemmuskulatur so schwach geworden ist, muss ich nachts und auch tagsüber beatmet werden. ohne meine zahlreichen Hilfsmittel und die Unterstützung durch meine Assistenz wäre ich heute nicht mehr allein überlebensfähig. Bin ich deswegen weniger glücklich oder weniger wert? Kann ich deswegen weniger geben, weniger zum sozialen Zusammenleben beitragen?

Ich glaube das Gegenteil ist der Fall. Ich habe mich nie (gleich)wertiger als heute gefühlt, war nie zuvor glücklicher und zufriedener mit dem, was ich täglich leiste. Ich habe mir in all den Jahren ein selbstbestimmtes Leben und ein hohes Maß an Lebensqualität erkämpft. Mir einen Freundes- und Bekanntenkreis und ein Netzwerk erschlossen, welches mich durch die Höhen und Tiefen des Lebens trägt.

Inzwischen bin ich voll erwerbsgemindert und kann meinen Beruf nur noch in sehr geringem Umfang nachgehen. Doch an die Stelle von Erwerbsarbeit sind andere Herausforderungen getreten. Mit ganzer Kraft widme ich mich nun verschiedenen Ehrenämtern bzw. Herzensprojekten. Ähnlich wie bei meinem Engagement für Vita Assistenzhunde e.V., geht es auch hier wieder um Hilfe zur Selbsthilfe für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und deren Angehörige, sowie Menschen mit Beatmungsbedarf.

Als ich mich Anfang 2021 beim bifos e.V. um einen Weiterbildungsplatz als Peer Counselourin beworben habe, ahnte ich nicht, wie sehr ich damit ins Schwarze treffen

würde. Natürlich war mir der Titel des Curriculums „Peer Counseling als Schlüssel zur Stärkung der Selbsthilfe behinderter Menschen“ nicht verborgen geblieben und doch war mir nicht bewusst, wie tief ich durch die Fortbildung noch mal in mein ureigenes Lebensthema eindringen und wie sehr es meine persönliche Entwicklung fördern würde. Die gezielte Auseinandersetzung mit der selbstbestimmten Lebensbewegung, der Geschichte des Peer Counseling und dem eigenen Umgang mit Behinderung und meiner persönlichen Lebensgeschichte haben mich in meiner Identitätsfindung noch einmal enorm gestärkt. Die Vermittlung der unterschiedlichen Beratungsmethoden und der regelmäßige Austausch mit anderen Teilnehmer:innen hat dazu geführt, dass ich meine bisherige Haltung, meine Rolle in der Beratung und den Blick auf die Ratsuchenden Menschen noch einmal kritisch hinterfragt und zum Teil auch verändert habe.

Ob es Zufall oder Schicksal war, vermag ich nicht zu beurteilen, doch im Sommer dieses Jahres stolperte ich beim surfen durchs Internet über die Ausschreibung einer Stelle als Peer Counselor:in für eine EUTB ganz in meiner Nähe. Ich zögerte nicht lange, machte eine Bewerbung fertig und schickte diese ab. Ich war selbst verblüfft über die Offenheit und das Selbstbewusstsein, mit dem ich mich bei meinem potenziell zukünftigen Arbeitgeber vorstellte. Ehe ich mich versah, flatterte die Einladung zu einem Vorstellungsgespräch in meinen Briefkasten. Bei dem persönlichen Gespräch gab es auf meiner Seite keine Zweifel, keine Scham, keinen Versuch irgendetwas schön zu reden oder zu kompensieren. Da war einfach nur ich: Nina - mit allem, was mich ausmacht und was ich mitbringe. Und genau das war es, was überzeugte - meine ehrliche, offene und authentische Art, mein Glauben richtig und wichtig zu sein, meine persönlichen Erfahrungen und mein professionelles Wissen. All die Früchte meiner Arbeit der vergangenen Jahre.

4. Fazit

"Die dem Peer Counseling zugrunde liegende Annahme ist, dass jeder/jede, so er/sie die Gelegenheit dazu bekommt, die meisten seiner eigenen Probleme des täglichen Lebens selbst lösen kann. Es ist also nicht die Aufgabe eines Peer Counselors, die Probleme eines anderen zu lösen, sondern lediglich dem anderen zu helfen, selbständig entsprechende Lösungen zu finden (...) indem er zuhört, von eigenen

Erfahrungen berichtet, gemeinsam mit dem zu Beratenden Möglichkeiten und Ressourcen zu erforschen, um ihm schlicht eine Unterstützung zu geben."

(Autonomes Behindertenreferat, 1994)

Nie zuvor in meinem Leben, habe ich mich so sehr mit einem Thema identifizieren können. Habe ich so sehr eine gleiche Haltung, Werte und Einstellungen vertreten können. Durch Peer Support / Peer Counseling, den ich im Laufe der Jahre erfahren durfte bin ich zu dem Menschen geworden, der ich heute bin. Ich habe großes Glück gehabt, dass ich die richtigen Menschen getroffen habe, die mir geholfen haben, meinen Weg zu gehen. Völlig selbstlos, selbstverständlich und ohne eine Gegenleistung für Ihre Unterstützung zu fordern. Dafür bin ich sehr dankbar.

Durch die Peers in meinem Leben ist im Laufe der Jahre ein Gefühl von Versöhnung, Dankbarkeit, Stolz, Mut und Hoffnung in mir herangewachsen. Die Erkenntnis nicht allein zu sein, über Kompetenzen und Ressourcen zu verfügen mit denen ich den täglichen Herausforderungen begegnen und auch andere Menschen helfen kann, gibt mir Kraft und Zuversicht.

Ich sehe meine künftige Aufgabe darin, dieses Geschenk auch an andere Betroffene weiterzugeben.