



## „Weil es mein Leben ist...“

*Jutta Smolka ist 42 Jahre jung. Sie hat drei Töchter und ist mittlerweile geschieden. Jutta Smolka will ihre Geschichte erzählen. Sie will davon sprechen, was manch anderem – z.B. in ihrer ehemaligen Nachbarschaft, ihrem einstigen Freundes- und Kollegenkreis und auch in ihrer Familie – unsagbar erscheint. Sie will erzählen von ihrem Leiden an der unheilbaren Erbkrankheit, an der bereits ihr Vater litt. Vor allem aber will sie Mut machen mit ihrem selbstbestimmten Leben, das sie sich gegen große Widerstände neu erkämpft hat.*

Das Datum hat sich in das Gedächtnis von Jutta Smolka eingebrannt: der 06. Januar 2011. Es war der Tag, an dem sie ihre Diagnose bekam. Der Tag, an dem für sie zur Gewissheit wurde, was viel länger schon wie ein Damoklesschwert über ihr schwebte. Die große Frage, ob sie, wie ihr verstorbener Vater, an der Huntington-Erkrankung leidet, war nun von den Spezialisten aus dem Huntington-Zentrum an der Uniklinik Aachen ebenso zweifelsfrei wie folgenscher mit Ja beantwortet worden.

Die Huntington-Krankheit ist eine im Erbgut verankerte Erkrankung bei der Gehirnzellen durch die giftige Variante eines körpereigenen Eiweißes nach und nach zerstört werden. In den meisten Fällen bricht die Krankheit, wie bei Jutta Smolka, zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus. Wie sich die Erkrankung bei dem Einzelnen zeigt, wie schnell sie fortschreitet, ist unterschiedlich. Gemeinsam aber ist für alle Betroffenen, dass die Krankheit bis heute nicht heilbar ist. Behandelt, sprich gelindert, werden können lediglich die Symptome. Der Name Chorea leitet sich vom griechischen Wort choreia = Tanz ab. Was sich poetisch anhört, steht für schlimme Symptome der Erkrankung, die oft allein schon zur Ausgrenzung der betroffenen Menschen führen. Gemeint sind damit die unwillkürlichen, raschen und zuckenden Bewegungen, die ein großer Teil der Erkrankten zeigt. Diese treten häufig mit unsicherem, fast torkelndem Gang und dem so

genannten Grimassieren auf. Da die choreatischen Bewegungen nur einen Teil der Symptome ausmachen und nicht alle Erkrankten gleichermaßen betreffen, ist heute der Begriff Huntington-Erkrankung – benannt nach dem amerikanischen Arzt, der sie 1872 zum ersten Mal beschrieb – geläufiger. Am Anfang kündigt sich die Erkrankung meist unspezifisch mit psychischen Veränderungen an. Depressionen, vermehrte Reizbarkeit, Aggressionen ebenso wie ausgeprägte Ängstlichkeit können dazugehören. Es kommt zu motorischen Problemen und nach und nach zum Rückgang geistiger Fähigkeiten. Ebenso werden Zungen- und Schlundmuskulatur beeinträchtigt. Das führt zu Beschwerden bei der Ernährung und beim Sprechen. In späteren Stadien nehmen am ganzen Körper, besonders an Armen und Beinen, Muskelsteifheit und Bewegungsverminderung zu.

Hatte Jutta Smolka all das vor Augen, als sie ihre Diagnose erhielt? Schließlich war schon ihr Vater an der Erkrankung gestorben. Wie die meisten Betroffenen wusste sie daher, dass, wenn ein Elternteil an Huntington erkrankt ist, für Kinder eine fünfzigprozentige Wahrscheinlichkeit droht, ebenfalls zu erkranken. War Jutta Smolka deshalb vorbereitet, als ihr das Ergebnis der Tests und Untersuchungen mitgeteilt wurde? „Nein“, sagt sie. Natürlich war es ihre Hoffnung zu den fünfzig Prozent der Glücklichen zu gehören, die von dem schweren Erbe der



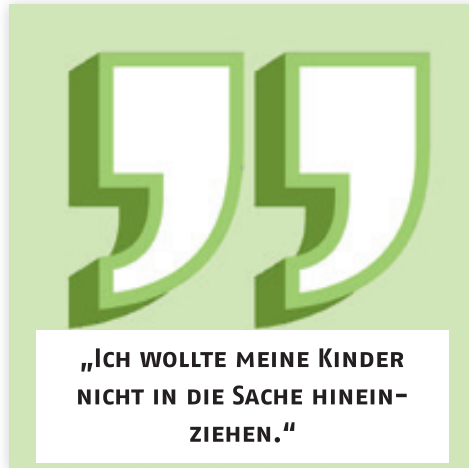
Krankheit verschont bleiben. „Ich war wie gelähmt, erstarrt, unter Schock. Ich hatte keinen Plan B für den schlimmsten Fall der Fälle.“

Was sie hatte, war die Verantwortung für ihre drei Kinder. Die Töchter waren damals 19, 16 und 13 Jahre alt. Für ihre Mädchen sollte das Leben möglichst unbeeinträchtigt weiter gehen. Trotz fortschreitender Bewegungseinschränkungen, trotz großer psychischer Belastung versuchte Jutta Smolka, weiter für ihre Familie zu sorgen. Ihre eigentliche Arbeit musste sie aufgeben, aber Zeitungen trug sie weiter unter großen Mühen aus. Bald war auch das nicht mehr möglich. In dem nicht barrierefreien Haus, in dem sie mit ihrem damaligen Mann und ihren Töchtern im ländlichen Farschweiler in der Nähe von Trier lebte, konnte sie die Treppen nicht mehr gehen. Nichts war eingerichtet für die Einschränkungen, die die Krankheit mit sich brachte. Hilfe von außen hatte sie kaum, Freunde zogen sich zurück, weitere Angehörige lebten zu weit weg.

Schnell zeigte sich im Alltag die Überforderung für alle Beteiligten. Die älteste Tochter Laura erzählt: „Irgendwann konnten wir nicht mehr. Wir waren Kinder, die plötzlich für ihre schwer kranke Mutter zu sorgen hatten. Da ging das Pendel für uns ständig hin und her – Angst, Verzweiflung, ja oft auch Wut und Streit“. Auch Jutta Smolkas Ehemann konnte mit ihrer Erkrankung, den Veränderungen und der ganzen Situation nicht umgehen. So trat damals genau das ein, was Jutta Smolka mit allen Mitteln versucht hatte zu verhindern: die Last lag zunehmend auf den Schultern ihrer Töchter. Und das hatte natürlich Folgen. Zunächst zog die mittlere Tochter mit nur 16 Jahren aus. Zwei Jahre später, mit 21, dann auch die Älteste und nahm ihre jüngste Schwester mit. Jutta Smolka blieb mit ihrem Ehemann allein zurück, die Spannungen verstärkten sich. „Wir haben es versucht, aber es war

absehbar, dass wir das nicht schaffen können. Ich musste da raus“, erinnert sie sich. Rund drei Jahre nach ihrer Diagnose, im Februar 2014, trennte sie sich und zog aus dem bis dahin gemeinsam bewohnten Haus aus.

Aber wohin konnte sie in dieser Situation? Zunächst fand sie kurzfristig Aufnahme in der kleinen Wohnung, in der ihre älteste und ihre jüngste Tochter seit deren Auszug lebten. Natürlich nur eine Notlösung, die eine angemessene Versorgung in keiner Weise erlaubte. Weiter ging es zur Kurzzeitpflege in eine Trierer Krankenhauseinrichtung. Parallel bekam Jutta Smolka einen Platz in der Tagesförderstätte des Club Aktiv in der Trierer Pfützenstraße, die sie auch heute noch besucht. Sandra Mertes, zu deren Gruppe Jutta Smolka bei der Club Aktiv Tagesförderstätte gehört, erinnert sich an die ersten Wochen: „Es war gleich zu erkennen, dass Jutta selbst ebenso wie ihre Töchter dringend mehr Unterstützung brauchte. Jutta war deutlich unterversorgt. Da musste schnell etwas geschehen und wir haben uns von der Tagesförderstätte und unserer Selbsthilfeberatungsstelle beim Club Aktiv dafür eingesetzt.“



Zwei Monate nach ihrem Auszug zuhause entschied sich Jutta Smolka im April 2014 den Antrag auf eine gesetzliche Betreuung zu stellen. Auf die Frage, warum sie das tat, ist ihre Antwort drei Jahre danach und eine Menge bitterer Erfahrungen später immer noch sehr klar: „Mir ging es vor allem darum, dass durch die gesetzliche Betreuung meine Töchter von dem ganzen Papierkram, den Anträgen, den Kämpfen mit den Ämtern und mit der Krankenkasse entlastet werden.“ Soweit der Plan.

Die Praxis, die folgte, sah anders aus. Ab Juli 2014 wurde auf Wunsch von Jutta Smolka und ihren Töchtern eine gesetzliche Betreuerin eingesetzt. Für alle Wirkungskreise, wie es in den Worten der

Amtssprache heißt. Was das bedeuten sollte, erlebten Jutta Smolka und ihre Töchter dann ebenso schnell wie drastisch. Alle waren davon ausgegangen, dass Jutta Smolka und ihre Töchter in alle Entscheidungen eingebunden sein würden. So war es mit der gerichtlich bestellten Betreuerin vereinbart und entspricht in der Mehrheit der Fälle auch den Erfahrungen. Doch im Fall von Jutta Smolka sah es ganz anders aus: „Wir fühlten uns den Entscheidungen der Betreuerin über das Leben unserer Mutter schutzlos ausgeliefert. Weder unsere Mutter, noch wir wurden gefragt.“ Diese Beobachtung bestätigt auch Sandra Mertes: „Der persönliche Kontakt mit Jutta und ihren Töchtern wurde von der Betreuerin leider nicht gesucht, obwohl wir auch von hier aus immer wieder versucht haben, das persönliche Gespräch herzustellen. Mit Jutta wurde so gut wie gar nicht persönlich gesprochen. Ihre zugewiesene Betreuerin hat sie hier in der Tagesförderstätte nur einmal für eine knappe halbe Stunde aufgesucht.“

Im Oktober 2014 legte die gesetzliche Betreuerin dann ein erneutes Attest des untersuchenden Arztes vom Huntington-Zentrum der Uniklinik Aachen vor, in dem von dementen Veränderungen die Rede war. Später wird es vom gleichen Arzt ein neues Gutachten geben, das klarstellt: Jutta Smolka ist nicht dement. Dennoch ist damals mit dem Attest ein Stein ins Rollen gebracht, der die Situation eskalieren lässt. Die Ereignisse überschlugen sich. Die gesetzliche Betreuerin sagt die in Aussicht stehende barrierefreie Wohnung für Jutta Smolka ohne jegliche Abstimmung mit ihr und ihren Töchtern ab. Parallel erfolgt auf Veranlassung der gesetzlichen Betreuerin die Zwangseinweisung in ein Alten- und Pflegeheim. Was hat Jutta Smolka gefühlt, als sie an jenem Tag, der für sie ganz normal begonnen hatte, über Dritte erfahren musste, dass ihr Weg am Abend nach der Tagesförderstätte direkt in ein Altenheim führen würde? Sie konnte es kaum glauben: „Das war nach der Diagnose der zweite große Schock. Das war pu-



re Verzweiflung.“ Die Maschinerie eines fremdbestimmten stationären Alltags mit pflegebedürftigen alten und oft auch schwer dementen Menschen nimmt damals seinen Lauf. Mittendrin lebt – gegen ihren Willen – Jutta Smolka. Mit gerade mal 39 Jahren in einem Doppelzimmer zusammen mit einer über 100-jährigen Mitbewohnerin. Sie leidet dort unter ihrer eigenen Situation, aber auch unter der Situation der anderen alten und pflegebedürftigen Menschen um sie herum, wie sie berichtet. Es geht ihr damals schnell seelisch und körperlich schlechter, die Symptome der Krankheit verstärken sich. Hinzukommen Wundliegengegeschwüre, die ihr Schmerzen und weitere Beeinträchtigungen zufügen. Krankenhausaufenthalte werden deshalb erforderlich.

Trotz dieser schweren Zeit – oder vielleicht auch gerade deshalb – führen Jutta Smolka und ihre Töchter damals den Kampf weiter. Sie wollen, solange es geht, das zurückholen, was Jutta Smolka genommen wurde: ihr Recht auf ihr selbstbestimmtes Leben. Was hat ihr dazu die Kraft gegeben? „Meine Töchter haben sich für mich eingesetzt. Sie haben zu mir gehalten und für mich gekämpft, jede auf ihre Weise. Das hat uns zusammengeschweißt, trotz aller Meinungsverschiedenheiten und Probleme. Außerdem haben wir beim Club Aktiv Mitstreiter gefunden, die sich mit den behördlichen Sachen auskennen und mich nicht aufgegeben haben. Und dann meine Tagesförderstätte, in die ich jeden Morgen kann. Da war auch in der schwersten Zeit immer ein offenes Ohr für mich und meine Kinder.“



Schon bald nach der Zwangseinweisung ins Altenheim war für Jutta Smolka die Aufhebung der gesetzlichen Betreuung mit Unterstützung ihres Anwalts beantragt worden. Ihre mittlere Tochter Stefanie übernahm nach dem Wegfall der gesetzlichen Betreuung im Januar 2015 die Vorsorgevollmacht. Die Aufhebung der Betreuung und der Geschäftsunfähigkeit sind zu der Zeit ein wichtiger Etappensieg, aber damit war keineswegs der ganze Kampf gewonnen. Jutta Smolka behielt

auch da ihr Ziel weiter klar vor Augen: „Ich wollte unter allen Umständen raus aus dem Heim in eine eigene Wohnung, mit Privatsphäre, in der ich selbst mein Leben gestalten kann.“ Sie und ihre Töchter wussten, aufgrund der Krankheit würde das nicht ohne ein professionelles Unterstützungsnetzwerk im Lebensalltag gehen. Vom Club Aktiv war ein umfassender Teilhabepan erstellt worden. Dieser erforderliche Plan für die Kostenträger zeigte auf, welche ambulanten Hilfen Jutta Smolka zusätzlich zur Tagesförderstätte benötigen würde. Ein passender Platz in einer selbstbestimmten Zweipersonen-Wohngemeinschaft mit Privat- und Gemeinschaftsräumen war in einer Wohnung des Club Aktiv für sie frei.

Was damals noch zwischen Jutta Smolka und ihrem Ziel stand, waren die Mühlen der Bürokratie, die nicht nur sprichwörtlich langsam mahlen. Auch dabei beschreiben Jutta Smolka und ihre Töchter Gefühle der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertsein. Manchmal sogar Gefühle der Demütigung, wenn sie den Eindruck haben, ihre Mutter sei als hoffnungsloser Fall abgeschrieben. Überfordert wären die zuständigen Stellen gewesen, meint Jutta Smolkas älteste Tochter Laura. Für die Töchter ist das eine Erklärung, aber keine Entschuldigung. „So eine seltene Erkrankung, die von Mensch zu Mensch ganz unterschiedlich verläuft, da kann man nicht einfach nur schnell ins Internet oder in Gutachten schauen, die einer erstellt hat, der unsere Mutter vielleicht nur kurz oder gar nicht selbst gesehen hat. Schubladendenken hilft da nichts. Da muss man sich vor allem auf den Menschen einlassen, der vor einem sitzt.“

Stattdessen erleben Jutta Smolka und ihre Töchter bis zur Zerreißprobe ein scheinbar endloses Hin und Her von Zuständigkeiten, erneuten Begutachtungen, Anträgen, Formularen, Nachweisen. Und immer wieder Rückschläge. Natürlich geht es auch ums Geld. Dem Prinzip ambulant vor stationär und der selbstbestimmten Wohnformwahl setzt das in der Bewilligungsrealität

schon mal schnell Grenzen. Die zuständigen Behörden verwiesen die Familie mit unschöner Regelmäßigkeit auf mehr oder weniger spezialisierte Einrichtungen, alle vollstationär. Jutta Smolka wusste, dass sie genau das nicht wollte: „Von einem Heim in ein anderes ziehen, selbst wenn das besser gewesen wäre als das alte, hätte mir mein Leben für die Zeit, die für mich bleibt, nicht zurückgegeben. Außerdem sind alle Einrichtungen, die auf meine seltene Krankheit spezialisiert sind, weit weg von meinen Töchtern und von denen will ich nicht getrennt sein.“

Ute Treinen von der Beratungsstelle der Selbsthilfe beim Club Aktiv kennt den Fall von Jutta Smoka gut, auch weil sie Gespräche mit den zuständigen Verwaltungstellen begleitet hat. Sie weiß, was in diesen Fällen auf dem Spiel steht: „Hier geht es nicht darum, dass

man sich mit irgendwelchen Sachbearbeitern um eine Viertelstunde mehr Betreuungszeit streitet, hier geht es um das Recht auf den eigenen Lebensentwurf.“

Es sollte mehr als ein kostbares Jahr selbstbestimmter Lebenszeit dauern, bis die Versorgung und Finanzierung weitgehend geklärt war. Im Dezember 2015 ist es dann endlich so weit: Jutta Smolka zieht in ihre vom Club Aktiv vermietete Wohnung mit einer 2-er WG in der Trierer Innenstadt. Wie sieht ihr Leben heute aus? Die Antwort kommt knapp, aber voll Überzeugung: „Gut!“ Endlich hat sie wieder ihre Privatsphäre, entscheidet selbst über ihren Tag, bekommt oft Besuch von ihren Töchtern, hat professionelle Unterstützung und Hilfe. Von Montag bis Freitag wird sie nach wie vor vom Fahrdienst in die Club

Aktiv Tagesförderstätte abgeholt. Das ist ihr wichtig, darauf freut sie sich jeden Tag. Sie kann es morgens kaum erwarten im Rollstuhl nach unten gebracht zu werden, weil sie auf jeden Fall schon abfahrbereit sein will, wenn der Club Aktiv Rollibus kommt. In der Tagesförderstätte bekommt sie ihre Therapie- und Förderangebote, gemeinsame





Mahlzeiten und eine Tagesstruktur, die ihr Halt und Selbstbewusstsein gibt. Vor allem ist sie dort mit anderen Menschen zusammen. Menschen, die selbst wissen, wie hart es im Leben laufen kann und die wie sie trotzdem nicht aufgegeben haben. „Ich liebe meine TAF!“ sagt sie über die Tagesförderstätte. Was spürbar auf Gegenseitigkeit beruht. Für Sandra Mertes, die Jutta Smolka und ihre Töchter von Anfang an in der Tagesförderstätte begleitet hat, ist „die Jutta“ ein Mensch, der einen nicht loslässt: „Jutta ist unsere starke Zarte. Sie hat diese ganze schwere Zeit, als sie um ihre Selbstbestimmung gekämpft hat, mit so viel Würde und innerer Kraft hinter sich gebracht. Das beeindruckt uns alle.“ Wenn Jutta Smolka am späten Nachmittag aus der Tagesförderstätte zurückgebracht wird oder am Wochenende und an Feiertagen zuhause ist, dann ist ihre persönliche Alltags-Assistenz vom Club Aktiv ISB-Team für sie da. Die ISB-Assistenten unterstützen sie bei allen Dingen, die sie selbst nicht mehr tun kann. Diese selbstbestimmte Form der Hilfe kann sie gut annehmen, damit fühlt sie sich nicht schwach, sondern bleibt „die eigene Chefin“ in ihrem Leben. Ihre mittlere Tochter Steffi, die eine abgeschlossene Ausbildung



als Altenpflegerin hat, übernimmt die Pflegeaufgaben bei ihrer Mutter. Noch sitzt die Erfahrung aus dem Heimaufenthalt und mit fremden Pflegediensten, als sich ihre Mutter die Druckgeschwüre zugezogen hat, zu tief, um diese Verantwortung weiter an andere abzugeben.

Oft fragen wir in dem langen, intensiven Gespräch mit Jutta Smolka, ob es nicht zu anstrengend für sie ist. Jutta Smolka schaut aus ihrer bequemen Lagerung, für die Sandra Mertes vor dem Gespräch gesorgt hat, auf und sagt leise, aber bestimmt: „Ich will mit meiner Geschichte anderen helfen. Sie sollen sehen, dass es sich lohnt zu kämpfen. Nicht aufgeben, nie. Je weniger Zeit einem bleibt, desto wichtiger ist es, dass man sein Leben so lebt, wie man es leben will.“ Sandra Mertes fragt Jutta Smolka, ob sie jetzt ausruhen will, ein wenig schlafen. „Nein, ich will zu den anderen.“ Die Trommeln aus der vormittäglichen Tanzgruppe klingen noch nach. Das gemeinsame Mittagessen duftet schon am großen Tisch. Und Jutta Smolka ist, wie sie schon am Morgen vor dem Gespräch zu uns gesagt hat, „zu allem bereit“.

*Der Dank gilt Jutta Smolka und ihren Töchtern für das Vertrauen, das sie uns mit ihrer Geschichte geschenkt haben.*

Gespräche und Text: Martina Josten

Fotos: Kristin Trautmann, [www.fotografin-trier.de](http://www.fotografin-trier.de)