

MEIN HERZ LACHT e.V.

Download - die Gründungsgeschichte des Vereins
Warum es „Mein Herz lacht e.V.“ gibt

Wenn die Einsamkeit Einzug hält

„Ich konnte einfach nicht mehr und war körperlich und seelisch am Ende“, erzählt Gail McCutcheon, die Gründerin der Selbsthilfecomunity Mein Herz lacht e.V. Seit ihr Sohn mit einem angeborenen, komplexen Herzfehler auf die Welt gekommen war, fühlte sie sich einsam. Niemand verstand ihre Sorgen und Ängste oder welche Herausforderungen ihr Alltag für sie bedeutete. Während andere Mütter sich Gedanken über Windeln und Babybrei machten, bangte Gail McCutcheon bei drei Herzoperationen um das Leben ihres Sohnes. Er durfte nicht in die Nähe anderer Kinder kommen – zu groß war die Infektionsgefahr. Gail McCutcheon mied alles, was für andere Mütter zum Alltag gehörte: Peking-Kurse, Babyschwimmen, selbst Treffen auf dem Spielplatz. Nachbarn und Freunde verstanden sie nicht und die wenigen Unterhaltungen mit anderen Müttern zeigten ihr, wie anders ihre Themen waren. Bald fühlte sie sich sozial isoliert.

Mit dem Social Impact Lab in die Gründung

Nur durch Zufall lernte Gail McCutcheon die Mutter eines krebskranken Kindes kennen und entdeckte, dass sie nicht allein war. Sie begann zu recherchieren und erfuhr, dass in ihrem Landkreis Böblingen etwa 1.500 Familien mit besonderen Kindern wohnen. Das gab den Ausschlag. Gail McCutcheon begann, Eltern besonderer Kinder in ihrer Nachbarschaft zu vernetzen. Gleichzeitig erlebte die gebürtige Engländerin, wie schwer sich klassische Selbsthilfevereine mit der Digitalisierung taten. Als Dialogmarketing-Expertin wusste sie, worauf es im digitalen Zeitalter ankommt und beschloss, die Selbsthilfe fit für den digitalen Wandel zu machen. Sie wollte aber auch Eltern davor bewahren, unter fragwürdigen Datenschutzbestimmungen Fotos ihrer frisch operierten Kinder in sozialen Netzwerken zu teilen und ihnen stattdessen eine sichere Plattform für den Austausch bieten. Mit ihrer Idee wendete sich an das Social Impact Lab in Stuttgart und wurde als Stipendiatin ins Programm aufgenommen. Acht Monate lang erhielt sie Unterstützung und gründete 2019 ihren gemeinnützigen Verein „Mein Herz lacht e.V.“

Die erste Elterngruppe in Rutesheim

Das Konzept von „Mein Herz lacht e.V.“ ist ein zweigleisiges: Einerseits vernetzt es Eltern besonderer Kinder krankheitsübergreifend in ihrer Nachbarschaft, andererseits bietet der Verein online eine datenschutzkonforme Anlaufstelle für alle Mitglieder. Die erste lokale Elterngruppe rief Gail McCutcheon in ihrem Wohnort Rutesheim ins Leben. Dort erlebte sie, wie viele Mütter rund um die Uhr für ihre besonderen Kinder da sind, Nacht für Nacht Sonden spülen, Schläuche reinigen, von einer Therapie zur nächsten fahren und sich obendrein noch um die Geschwisterkinder kümmern. Die Bedürfnisse vieler Mamas blieben dabei auf der Strecke. Manche Partner reagieren mit Unverständnis oder flüchten sich in die Arbeit. Viele Familien lebten in einer angespannten finanziellen Situation und Scheidungen sind keine Seltenheit. Gail McCutcheon beschloss, den Eltern den Rücken zu stärken.

Sie organisierte gemeinsame Aktivitäten und Auszeiten. Vor allem aber spürte sie, wie gut der Austausch den Betroffenen tat. Egal ob ihre Kinder im Rollstuhl saßen, als Frühchen auf die Welt gekommen waren oder Träger einer seltenen Erbkrankheit waren – ihre Probleme waren dieselben. Nach und nach wuchs auch der digitale Mitgliederbereich, der das wertvolle Wissen vieler Eltern aus ganz Deutschland bündelte. Gail McCutcheon startete auch einen Podcast, in dem Eltern ihre Geschichten erzählen.

Was Corona verändert hat

COVID-19 zog an den Vereinsaktivitäten von „Mein Herz lacht“ nicht spurlos vorüber, die lokalen Elterntreffs mussten ausgesetzt werden. Doch endlich schien in der Gesellschaft das Bewusstsein dafür gewachsen zu sein, was es heißt in sozialer Isolation zu leben und sich fremdbestimmt zu fühlen. Der Verein rief als Ersatz für die Elterntreffs digitale Webmeetings mit einem Therapeuten ins Leben. So konnten sich die Mitglieder weiterhin zu monatlichen Themen wie Geschwisterkinder, Partnerschaft, Ausgrenzung oder Überforderung austauschen. Außerdem startete Gail McCutcheon in Kooperation mit professionellen Coaches eine Notfallberatung für Eltern in Krisenzeiten.

Wie wir Eltern unterstützen

Nach und nach baute Gail McCutcheon das Angebot des Vereins immer weiter aus und stellte eine ehemalige Kinderkrankenschwester als Pflegeberaterin ein. Seitdem können Mitglieder sich telefonisch zu allen Fragen rund um den Förderdschungel, die Verhinderungspauschale, Pflegestufen, Krankenhaus-Aufenthalten, Schulbegleitern oder anderen sozio-rechtlichen Themen beraten lassen. Der Verein übernimmt sogar zeitraubende Recherche-Aufgaben oder zermürende Gespräche. Die Zahl der Elterngruppen wächst, ehrenamtliche „Zuhörer*innen“ stehen Eltern mit einem offenen Ohr zur Seite, Eltern-Coaches geben ihr Wissen weiter und Expert*innen bieten Vorträge zu speziellen Themen an, während hinter den Kulissen ein Team daran arbeitet, dass technisch alles rund läuft. Seit den Anfängen hat der Verein bis Mitte 2021 insgesamt 12 Elterngruppen etabliert und weitere 15 Gruppen befinden sich in verschiedenen Bundesländern im Aufbau.

Wo wir hinwollen

„Mein Herz lacht“ ist für Gail McCutcheon und ihr Team zu einem Herzensprojekt geworden. Es geht aber nicht nur darum, Eltern mit besonderen Kindern Mut zu machen und ihnen den Weg in ein selbstbestimmtes Leben zu zeigen. Der Verein möchte auch auf die Situation von Familien mit besonderen Kindern aufmerksam machen und ihnen Gehör verschaffen – auch in der Politik. Denn obwohl die UN-Behindertenrechtskonvention schon 2008 in Kraft trat, gibt es noch viel zu tun. Schließlich leben mehr als 1 Million Betroffene in ganz Deutschland.

„Beeinträchtigungen kennen keine geografischen Grenzen, keinen akademischen Status, keine soziale Schicht, keinen Geldbeutel, keine Hautfarbe und keine Religion. Wir möchten endlich dafür sorgen, dass wir in einer inklusiveren Gesellschaft leben, in der Zusammenhalt großgeschrieben wird“, sagt Gail McCutcheon. Denn ihr wichtigstes Ziel ist es, dafür zu sorgen, dass Eltern besonderer Kinder ihr Lachen nicht verlernen.