

Jede Krise
ist ein neuer
Anfang



Aus
Lebensgeschichten
lernen

Herausgegeben
und eingeleitet von
Erika Schuchardt

Patmos

„Krisen, Leiden, wie kann man damit leben? Seit Jahren teile ich Lebenssituationen von Menschen, die unter schweren Bedingungen nach Wegen aus ihrer Krise suchen. Wir können Leiden nicht aus der Welt schaffen, aber wir können die Bedingungen, unter denen Menschen in Krisen leben, verändern und Krisen annehmen als Weg, der zu einem neuen Lebensverständnis führt; darin liegt eine Grenzüberschreitung, Umkehr zum Leben. Dabei wird die Aussage Beethovens, als er nach und nach sein Gehör verlor, erfahrbar: Die Kreuze im Leben sind wie die Kreuze in der Musik, sie erhöhen. Entscheidend ist, daß wir den Lernprozeß einer Krisenverarbeitung bei uns zulassen. Er befähigt zum Mitleiden, Begleiten und Mitgestalten des Daseins; das aber ist Glück!“

Erika Schuchardt

Schuchardt
Jede Krise ist ein neuer Anfang

Eine Veröffentlichung
des Comenius-Instituts

**Jede Krise
ist ein neuer Anfang**
Aus Lebensgeschichten lernen

Herausgegeben und eingeleitet
von Erika Schuchardt
unter Mitarbeit von
Marlies Winkelheide

Patmos Verlag Düsseldorf

CIP-Kurztitelaufnahme der Deutschen Bibliothek

Jede Krise ist ein neuer Anfang:

Aus Lebensgeschichten lernen /

hrsg. u. eingeleitet von Erika Schuchardt unter Mitarb. von Marlies Winkelheide.

– 2. Aufl. – Düsseldorf : Patmos Verlag, 1985.

(Eine Veröffentlichung des Comenius-Instituts)

ISBN 3-491-72138-5

NE: Schuchardt, Erika [Hrsg.]

© 1984 Patmos Verlag Düsseldorf

Alle Rechte vorbehalten

2. Auflage 1985

Fotos: Marlies Winkelheide und Autoren

Umschlaggestaltung: Peter J. Kahrl (Foto: Kahrl)

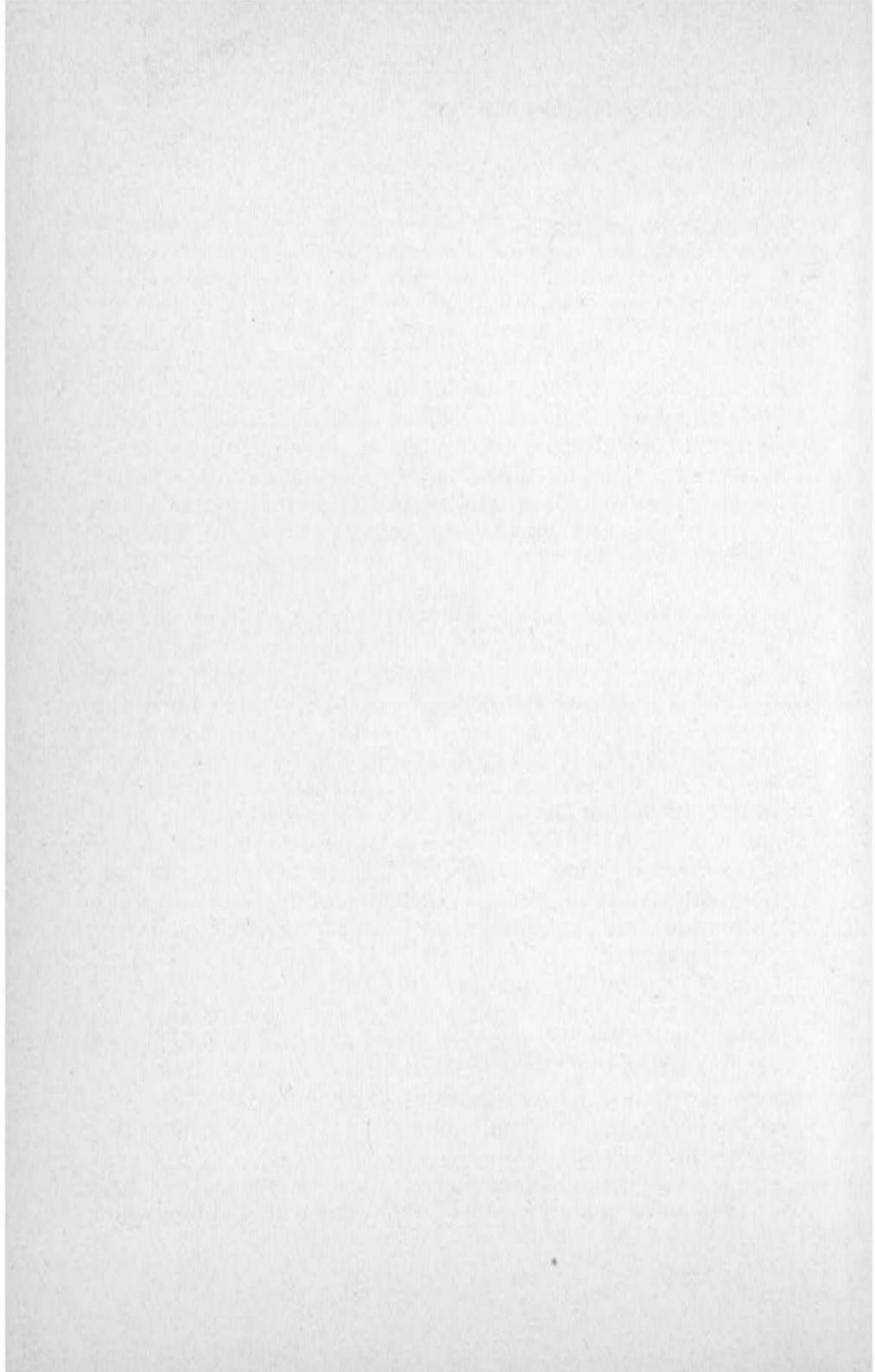
Satz: Dörlemann, Lemförde

Druck und Bindung: Bercker GmbH, Kevelaer

ISBN – 3-491-72138-5

Inhalt

Aus Lebensgeschichten lernen	7
<i>Erika Schuchardt</i>	
Raphael hat unser Leben verändert	34
<i>Erika Markus, 43 Jahre, Mutter eines todkranken Kindes</i>	
Ich mußte erst meine Träume verbrennen, um neu anzufangen	46
<i>Isis Denker, 35 Jahre, Mutter eines autistischen Sohnes</i>	
Meine Angst hat mich ausgeschlossen – kämpfen heißt leben	60
<i>Josef Forster, 35 Jahre, Multiple Sklerose</i>	
Wir dürfen nicht müde werden, die Mauern abzutragen . . .	72
<i>Sigrid Kling, 45 Jahre, Mutter einer geistigbehinderten Tochter</i>	
Nichts geht verloren	100
<i>Ingeborg Wiemer, 45 Jahre, Rheuma</i>	
Nicht mehr anpassen – anders leben	116
<i>Birgit Poll, 28 Jahre, spastisch behindert</i>	
Wo jede Niederlage mich herausfordert	122
<i>Hannelore Krause, 33 Jahre, Muskelschwund</i>	
Vielleicht schläft er sich jetzt frei	136
<i>Roswitha Fleischer, 33 Jahre, Mutter eines asthmatischen Kindes</i>	
Manchmal halte ich den Spiegel hoch; damit ich aus dem Fenster sehen kann	142
<i>Marianne Hoffmann, 48 Jahre, Multiple Sklerose</i>	
Auch Alleinsein ist eine Aufgabe	156
<i>Erika Reischle-Schedler, 29 Jahre, blind</i>	
Ich werde leben	166
<i>Alida Roth, 33 Jahre, krebskrank</i>	
Spiegellose Räume	182
<i>Dagmar von Mutius, 63 Jahre, Erzählung</i>	
Begleitung in Lebenskrisen als Herausforderung des christlichen Glaubens	191
<i>Hans Bernhard Kaufmann</i>	
Anhang	197



Aus Lebensgeschichten lernen

Lieber Leser,

haben Sie das auch schon erlebt? Plötzlich steht man wie vor einem Abgrund, kein Weg rechts oder links, keine Brücke, nur eine tiefe Schlucht, die einen zu verschlingen droht. Man sieht keinen Ausweg. Alles überwältigt uns, wir sind in Gefahr aufzugeben, ohne den Versuch gemacht zu haben, die Tiefe auszuloten. Den Skifahrern oder Bergsteigern unter Ihnen mögen solche unvorhersehbaren Situationen vertraut sein. Am Ende sind sie häufig verbunden mit der beglückenden Erfahrung: es ist doch gelungen; ich habe der Natur, mir selbst einen Weg aus dem Verhängnis abgerungen. Ein neuer Anfang ist gemacht.

So selbstverständlich solche Herausforderungen im physischen Bereich für uns sein mögen – vielleicht suchen wir sie sogar –, so unbegreiflich wie unerreichbar erscheinen sie im geistig-psychischen Bereich. Wir erstarren wie vom Blitz getroffen, wenn wir von einem Augenblick zum anderen aus dem geordneten Ablauf unseres Alltags herausgeworfen, unvorbereitet zu Betroffenen eines »Schicksals« werden. Anklagend schreit es aus uns heraus: »Warum stößt mir dies zu . . .?« – Haben Sie jemals schon die Umkehrfrage zugelassen: »Warum gerade mir nicht . . .?« Zum Bedenken dieser Fragen möchte dieser Band anregen. Er begibt sich mit Ihnen auf den mühseligen Weg des Suchens nach einem anderen Lebensweg.

Sie halten ein ungewöhnliches Buch in der Hand. Denn hier äußern sich Menschen, die sonst nicht zu Wort kommen, die unbeachtet bleiben in der Hektik unseres Lebens. Mitmenschen, die uns geschrieben haben – ausgewählt aus einer Gruppe von hunderteinunddreißig Autoren –, berichten von Wegen in ausweglosen Situationen und vermitteln eine Botschaft: »Jede Krise ist ein neuer Anfang!«

In diesen Kurzgeschichten aus dem Leben Betroffener erfahren wir, in welcher erstaunlichen Weise sich Menschen bemühen, das Schicksal anzunehmen, auch wenn das Leiden sie in tiefe Verlassenheit führte, wenn die Lebensstörung – die Erkrankung an Krebs, der Verlust des Partners oder des Kindes, dessen Leiden oder Behinderung – nicht aufhebbar ist, sondern lebenslang auferlegt bleibt.

Fast ausnahmslos ereignete sich ein Zurückweichen. Die Angst vor dem Unabwendbaren schiebt sich wie ein Berg unüberwind-

bar in den Weg und trennt die Betroffenen von ihren Mitmenschen, die von solcher Erfahrung noch nicht erschüttert wurden. Eine Trennwand wird von diesen aufgebaut, um unberührt zu bleiben vom Leid, das ja eindringen könnte ins eigene Leben. Die Berührungsangst der anderen läßt beide, Betroffene und Noch-Nicht-Betroffene, in immer neue Aktivitäten fliehen. Beide verbindet der Drang, Leben um jeden Preis zu gewinnen. Nur wenige ahnen, daß der Preis zu hoch sein könnte: Verlust des Selbst durch lebenslange Flucht vor der Umkehr zum eigentlichen Leben.

Aus den Berichten erfahren wir auch, daß sich in Ausnahmefällen Menschen *mit* derart Betroffenen aufmachten und so einen neuen Weg zu sich selbst, zum anderen und damit zugleich zu einer neuen Gestalt des eigenen Lebens fanden. Die Frage nach dem »Warum« wandelt sich zur Frage, »wohin« das eigene Leben denn führe. Ein Umdenken vollzog sich, das die bisherigen Ziele infrage stellt und ein Hinausschieben notwendiger Entscheidungen auf spätere Zeit unmöglich macht: Die Krise wird zur Umkehr in ein Leben, dessen Zentrum die nahezu verlorene Dimension der Mitmenschlichkeit bildet. Sie wird erlebt als neue Beziehungsfähigkeit, die Menschen in sich entdeckten und die erlernt werden kann.

In jahrelanger Arbeit mit Menschen in unterschiedlichen pädagogischen Feldern, Schule, Fort- und Weiterbildung, sowie in theoretischen Arbeiten zur Erziehungswissenschaft an der Universität, nicht zuletzt auch in gesellschaftspolitischen Bereichen, in der Bildungs- und der Kirchenpolitik, wurde mir die Bedeutung dieser verlorenen Dimension immer klarer bewußt. Am nachdrücklichsten prägt sie sich mir gerade bei Betroffenen ein. Bedingt durch den Riß in ihrem Lebenslauf, mußten sie lernen, anders zu leben als gesellschaftliche Normen es heute vorschreiben. Das veranlaßte mich, jene Menschen zu Wort kommen zu lassen, die uns, den »Gesunden« und »Leistungsfähigen«, etwas über ihren langen Prozeß des Lernens zu sagen haben, weil sie die Kraft fanden, anders zu sein, und ihre Zukunftschance als »leben lernen« neu entdeckten.

Wie kam es zur Sammlung der biographischen Kurzgeschichten?

Bevor Sie die Lebensgeschichten lesen, werden Sie fragen, nach welchen Kriterien unter 131 Berichten die hier vorgelegten ausgewählt wurden.

Ein afrikanisches Sprichwort lautet: »Urteile nie über jemanden, bevor Du nicht einen Mond lang in seinen Mokassins gelaufen bist.« Die Autoren lassen uns mit ihrer Lebensgeschichte sozusagen im Zeitraffer viele Monde mit ihnen gehen, uns an einem Prozeß teilnehmen, so daß wir manchmal sogar tatsächlich ein Stück weit in ihren Mokassins laufen. Sie lassen uns teilnehmen an ihrer Suche nach Antwort auf die Frage: »Behindert sein, wie lebe ich damit?« Wir – die Auswertungsgruppe und ich – haben die Berichte nicht bewertet – etwa nach Kriterien wie Anschaulichkeit, Sprache, Gestaltung –, sondern wir haben uns gefragt: Inwieweit beteiligen die Autoren die Leser an ihrem Suchprozeß, mit einer Behinderung in einer anhaltenden Krise anders leben zu lernen? Hier bietet sich die seltene Gelegenheit, unmittelbar den Sorgen und Nöten Behinderter zu begegnen, von denen kaum je die Rede ist: ihren psychischen und sozialen Belastungen! Diese sollten durch die persönliche Schilderung der Erfahrungen einmal aufgedeckt werden.

Der Anstoß zur Sammlung von Lebensgeschichten kam von den Autoren selbst. Im Herbst 1980 hatte ich eine Untersuchung über nahezu hundert veröffentlichte Biographien behinderter Menschen unter dem Titel: »Soziale Integration Behinderter« (Gesamtdarstellung in zwei Bänden) publiziert. Viele Leser antworteten mir unaufgefordert mit Briefen, Tonbandaufnahmen oder Übersendung von Tagebuchaufzeichnungen. Ihre Briefe enthielten fast immer Zusätze wie: »Alles, was Sie da gesagt und geschrieben haben, ist genau meine Geschichte. Mir ist es wie Schuppen von den Augen gefallen, ich erkenne erst jetzt, daß alles bei mir ganz normal war. Nun brauche ich nichts mehr zu verstecken. Aber wissen Sie, bei mir war das so: . . .« Und dann erzählte jeder seine Lebensgeschichte. Meine Deutung der Krisen-Verarbeitung in verschiedenen Phasen mit charakteristischen, je unterschiedlichen Merkmalen des Verhaltens, die ich durch Auswertung der ausführlichen Biographien gewonnen hatte,¹ half offensichtlich vielen unbekanntem Behinderten (oder Menschen in belastenden Situationen), ihre Erfahrungen mit der Umwelt, ja sogar das eigene Verhalten besser zu verstehen und in ihren Lebenslauf einzuordnen. Es zeigte sich an diesen Reaktionen, die ich erhielt:

¹ Für die Studie »Warum gerade ich . . .? Behinderung und Glaube«, Berlin 1981, habe ich weitere in der Zwischenzeit erschienene 80 Biographien untersucht, so daß es insgesamt – nach der Erweiterung für die 2. Auflage 1984 – über 250 Biographien sind.

Das menschliche Denken und Handeln in unserer Gesellschaft ist heute so sehr von den Anforderungen und Wertsetzungen der Arbeitswelt bestimmt, daß für Krankheit, Alter, für das Verarbeiten tiefer Krisen kein Raum mehr bleibt. Diese zum Leben gehörenden grundlegenden Erfahrungen werden von Betroffenen und Angehörigen meistens zurückgedrängt auf Kosten der Lebensqualität aller Beteiligten. An den unverstandenen und unbeachteten Leiden Behinderter traten tiefe Mängel unseres Zusammenlebens in Erscheinung, obwohl wir heute über viele fachliche Beratungen und Hilfen verfügen. Diese Feststellung beunruhigt. Denn wer könnte behaupten, daß die gleichen oder ähnlichen Verluste in der Zukunft nicht auch uns, die ›Gesunden‹ und ›Leistungsfähigen‹, treffen?

Doch erhob sich die Frage, ob sich die Erfahrungen der Behinderten in den untersuchten mehr als 250 Biographien und den Reaktionen auf deren wissenschaftliche Auswertung wirklich verallgemeinern lassen für ›jedermann‹ und ›jedefrau‹, ob auch Menschen, die wissenschaftliche Studien nicht lesen, meiner Deutung der verschiedenen Stufen in der Krise zustimmen und daraus Hilfe gewinnen. Die theoretisch unbeantwortbare Frage, ob Betroffene das Bedürfnis haben, von sich selbst zu sprechen und über ihre Ängste zu schreiben, war der entscheidende Anstoß. Über die wissenschaftliche Untersuchung hinaus wiesen Teilnehmer aus Weiterbildungsseminaren wiederholt darauf hin, daß unzählige Betroffene, die nicht an solchen Seminaren teilnehmen können, nie zu Wort kommen, daß sie in ihrer Verzweiflung nicht ermutigt werden, sich zu äußern. Schließlich gab das ›Internationale Jahr der Behinderten‹ Anlaß, das anspruchsvolle Motto: ›Einander verstehen – miteinander leben‹ in die Tat umzusetzen mit dem Versuch, Dialoge anzuregen. Lebensdarstellungen können – so meine ich – einige Voraussetzungen dafür schaffen. Lebensdarstellungen enthalten die Chance, gegenseitiges Verstehen zu lernen und Schritte zum ›miteinander leben‹ zu finden. Lebensgeschichten zeigen Brüche, Grenzsituationen und Versuche der Bewältigung von Verlusten auf, die wir sonst nur selten nacherleben können. Dabei ist das Besondere an Biographien, daß der Leser solcher Schilderungen sich der Herausforderung durch eine unmittelbare Begegnung sowie der Angst vor ihr zunächst noch entziehen kann. Leser führen mit den betroffenen Biographen zwar einen inne-

ren Dialog; sie besinnen sich auf eigene Ängste und Krisen, können sich aber jederzeit auf sich selbst zurückziehen, ohne das unmittelbare Gespräch aufzunehmen.

In Weiterbildungsseminaren machten wir – andere Dozenten und ich – die Erfahrung, daß Lebensgeschichten Behinderter, über Kassetten oder Textkopien vorgestellt, die Teilnehmer als Noch-Nicht-Betroffene von solchen Schicksalen tief anrührte. In der Erwartung, etwas zu lernen, verstärkte sich ihre Aufmerksamkeit; gemeinsam mit den konkreten Sorgen und Nöten Betroffener konfrontiert, konnten sie eigene Ängste zur Sprache bringen (z. B. Probleme der Partnerschaft, Sexualität, Arbeit, Umwelt). ›Botschaften‹ Behinderter wurden vernehmbar, die Seminarteilnehmer konnten sensibler eine Begegnung erfahren.

Wer sind die Teilnehmer am Dialog mit Unbekannten?

Bei dem Aufruf zur Lebensdarstellung »Wir über uns« ging es also keineswegs um einen ›Wettbewerb‹ im üblichen Sinne. Wir folgten dem vermuteten Bedürfnis Betroffener, ihre Probleme *selbst* öffentlich zur Sprache zu bringen, und schafften einen Raum dafür, daß andere – Betroffene wie Noch-Nicht-Betroffene – zuhörten und sich mit Lebenserfahrungen anderer Menschen auseinandersetzen. Über Medien, Behinderten-Selbsthilfegruppen und Verbände in der gesamten Bundesrepublik sowie durch die ›Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit der Nationalen Kommission zum Internationalen Jahr der Behinderten‹ erging der Aufruf. Reagiert haben überraschenderweise weit mehr als 131 Autoren. Von Dezember 1980 bis August 1981 kamen fast täglich Berichte, Anrufe, Briefe, denen oft Gespräche folgten. Offenbar lähmt Behinderte und Betroffene ein Empfinden, abgeschlossen zu sein von den Lebenstüchtigen, den Leistungsfähigen, da diese keine ›Antenne‹ haben für ihre andersartigen Erfahrungen. Sie verstummen, weil ihnen Menschen fehlen, die ihre ›Botschaften‹ wahrnehmen könnten. Nun zeigte sich unerwartet die Möglichkeit für einige von ihnen, Informationen aus einer anderen Welterfahrung senden zu können: Es gab also doch ›Empfänger‹ ihrer Nachrichten! Eine Fülle bisher zurückgehaltener Informationen erreichte uns – die Auswertungsgruppe und mich –, die wir nun reflektieren und ordnen mußten.

Auf drei Besonderheiten dieser Lebensäußerungen will ich

aufmerksam machen; sie betreffen sämtliche Antworten auf den Aufruf, während in diesem Buch nur zwölf kurze Lebensgeschichten vorgestellt werden können:

- Es haben sich nicht nur Menschen mit den weithin allgemein bekannten Behinderungsarten (Körper-, Geistes-, Sinnes-, seelische-Behinderung) beteiligt, sondern mehr als ein Drittel der Autoren (48) berichten von Krebs (10), Multipler Sklerose (24), Sucht (3) und anderen Krisen (11) (vgl. dazu Anhang, S. 200, Tabelle 1: Biographen und Behinderungen bzw. Lebensstörungen).

- Die Mehrzahl der Autoren sind Frauen. Mehr als zwei Drittel (89) schreiben als Betroffene (61), als Mütter (21), als Partnerin (7) gegenüber nur knapp einem Drittel Männer (42). Uns schien das ein Zeichen dafür zu sein, um wieviel belasteter, stärker isoliert Frauen mit ihrer Behinderung leben und deshalb über das Schreiben ihrer Geschichte nach entlastender Mitteilung suchen. Auch unter den ausgewählten Biographen befindet sich nur ein männlicher Autor (vgl. Anhang S. 200, Tabelle 2: Status der Biographen).

- Die Autoren haben sehr unterschiedliche Lerngeschichten. Das wird unter anderem anhand der Vorbildung der Schreibenden deutlich. Unter den hier wiedergegebenen Kurzbiographien hat ein Verfasser keinen Schulabschluß, zwei besitzen einen Sonderschulabschluß, drei einen Hauptschulabschluß, zwei die Mittlere Reife und drei das Abitur. Doch weisen ihre Informationen durchweg in die gleiche Richtung eines veränderten Lebensverständnisses.

An welchen Lebenserfahrungen lassen uns die Autoren teilnehmen?

In der großen Zahl höchst verschiedener Lebensgeschichten traten zunächst zwei Kernprobleme der von Behinderung Betroffenen in Erscheinung - Lasten im engeren Lebenskreis und Lasten, die durch Einwirkung von Menschen in ihrer Umwelt entstehen. Die Schwere dieser Alltagserfahrungen droht alle Bemühungen, das eigene Schicksal zu bewältigen, zu ersticken. Selber behindert zu sein oder mit einem Behinderten zu leben, stellt in jeder Stunde vor so schwierige Aufgaben, daß nahezu alle Kräfte des Geistes, der Seele und des Körpers beansprucht

sind. Beziehungen zu den nächsten Menschen (Ehepartnern, Freunden, Geschwistern) können daher nicht mehr frei, in der Spontaneität der jeweiligen Personen gelebt werden. Das *erste Kernproblem* der Betroffenen ist ihre *psychosoziale Auseinandersetzung mit dem Behinderten-Dasein im alltäglichen Leben*. Sie ist keinesfalls vorrangig ein Prozeß des rationalen Denkens, sondern primär eine ungeheure, nie endende seelische Belastung in allen Lebensäußerungen und in allen menschlichen Beziehungen. Es ist die Nötigung, sich selbst und sein Leben anzunehmen, obwohl durch harte Begrenzungen das Ich ein ganz anderes wurde. Wir begegnen Verlusterfahrungen, die nicht aufhebbar sind, durch nichts zu kompensieren, die mit dem Älterwerden nur noch mehr belasten. Erfahrungen von Ausweglosigkeit, an denen auch die Beziehungen zwischen tief verbundenen Eheleuten zerbrechen können.

Das *zweite Kernproblem*, dem wir in den Lebensgeschichten begegnen, ist die *lautlose Diskriminierung Betroffener durch ihre Umwelt* – am Arbeitsplatz, in der Freizeit, in der Nachbarschaft, in der Öffentlichkeit. Die bewußte oder unbewußte Ablehnung ›nicht-normalen‹ Lebens in unserer Gesellschaft schafft ein Klima der Intoleranz, in dem gegenüber ›behinderten‹ Menschen immer von neuem Trennwände aufgerichtet werden, die sie isolieren. Ärzte und Fachleute, die unter den heutigen Lebensbedingungen die Aufgabe wählten oder übertragen bekamen, sich aufgrund ihrer Kenntnisse allen Formen von Leiden zuzuwenden, erschweren – wie sich zeigt – nicht selten die Annahme des veränderten Daseins: Sie weichen aus vor der vieldimensionalen Aufgabe des Therapeuten, die außer der Diagnose und Hilfen zur Heilung auch Beratung im Ertragen *unheilbarer* Leiden umfaßt. Ärzte haben aber nach aller Erfahrung eine Schlüsselfunktion auf dem Wege, das Behindert-Sein zu erlernen. Den Lebensgeschichten zufolge begnügen sie sich oft mit der einfachen Rolle des ›Vertrösters‹, ja des ›Verleugners‹ der harten Wahrheit, statt durch Mit-Teilen der Wahrheit ›Geburthelfer‹ für ein neuartiges Leben zu werden. Auf diesen Wegen wurden einige Ärzte zu ›Vertrauten‹ der Ratsuchenden.

Beide Kernprobleme verursachen und verschärfen zugleich die Krise, in die Menschen durch schwere Krankheit, Unfälle, Verlust des Partners, ein schwerbehindertes Kind, zerstörende Umwelteinflüsse und anderes geraten. Diese Krisen gefährden

grundlegend die Existenz der Betroffenen bis hin zum Selbstmord, enthalten aber zugleich Chancen, zu einem neuen Verständnis von Leben zu gelangen. In den Lebensgeschichten, die uns vorliegen, zeichnen sich bei vielen Einzelnen klar *Wege der Krisenverarbeitung* ab. Die Bedingungen des Lernens sind ganz verschieden, wie auch die Voraussetzungen, unter denen Menschen in solche Krisen geraten. Die Biographien verweisen aber noch auf das *dritte Kernproblem, nämlich trotz wiederholten Scheiterns und mangelnder Begleitung durch Mitmenschen auf der Suche nach solchen Lernwegen zur Krisenverarbeitung zu bleiben*. Eine wirklich tiefgreifende Bereitschaft, umzudenken und zu lernen, setzt jedoch offenbar Kräfte dafür frei, das lebenslange Lernen auch durchzuhalten im Blick auf das Ziel, Sinn in dem veränderten Dasein zu entdecken. Wie Menschen zu solcher Bereitschaft gelangen, mögen Sie den Lebensgeschichten entnehmen. Es gelingt vielen, ihr Leben dadurch zu gestalten, daß sie mit anderen Betroffenen Aufgaben finden und dann auch Verantwortung übernehmen.

Das 1. Kernproblem:

Die psychosoziale Auseinandersetzung im alltäglichen Leben

In diesem Band rücken drei Frauen das erste Kernproblem der psychosozialen Auseinandersetzung in den Blick:

Erika Markus, 43 Jahre, Mutter von drei Kindern, schildert die Behinderung ihres Kindes:

»Ich bin Mutter eines jetzt fast vierjährigen, sogenannten schwerstbehinderten Kindes: Mein Sohn Raphael leidet an einer schleichenden hirndegenerativen Erkrankung (die medizinische Diagnose lautet: »fortschreitender degenerativer atrophischer Hirnrindenprozeß, geistige Behinderung mit Microcephalus«). Mein Sohn ist also ein schwerst geistig behindertes Kind. Die Ursache des Leidens ist unbekannt, es wird vermutet eine frühkindliche Virusinfektion, die eine Stoffwechselstörung im Gehirn ausgelöst hat, bzw. eine genetische Unverträglichkeit zwischen meinem Ehepartner und mir. Die Medizin tappt bei dieser sehr seltenen Erkrankung noch weitgehend im dunkeln . . . Im medizinischen Sinne kann unserem Sohn nicht mehr geholfen werden . . . Wir wissen, daß er bald stirbt.«

Frau Markus beschreibt, wie sie und ihr Mann als Fachleute das Leben mit ihrem *mehrfachbehinderten Sohn Raphael* erlernen müssen:

»Mein Mann und ich sind Sonderschullehrer, also Fachleute in der Behindertenarbeit . . . Ich war überzeugt, besser gerüstet zu sein als Eltern, wie ich sie so oft in meiner Praxis erlebt hatte . . . Eine ganz wichtige Erfahrung sollte für mich sein, daß ich hier einem trügerischen Irrtum aufgesessen war: Berufliches Fachwissen bedeutet durchaus nicht ein ›Besser-Bewältigen-Können‹ der damit verbundenen Problematik . . .

Was ich hier in etwas dünnen, sachlichen und nüchternen Worten zu Papier brachte, beschreibt nicht, welche Auswirkungen das heimtückische Leiden unseres Sohnes auf mich, meinen Mann, die Geschwisterkinder und unsere Umwelt hatte. Es gibt nichts wieder von dem Gefühlschaos, das das Bewußtsein der Behinderung unseres Sohnes bei uns Eltern und auch bei den Geschwisterkindern ausgelöst hat. Nichts enthält es über die teilweise widersprechenden Empfindungen, Ängste, Verzweiflung, ohnmächtigen Zorn, Hilflosigkeit, Resignation, Verbitterung, Depression, Schuldgefühle, Aggression . . . Und viel zu wenig sagt es aus über den mühsamen, schwankenden, stockenden Lernprozeß, den wir seitdem durchgemacht haben und der heute noch nicht abgeschlossen ist.«

Erika Reischle-Schedler, 29 Jahre, blind geboren, heute Pastorin, beschreibt, wie mit dem Heranwachsen die seelische Auseinandersetzung mit ihrer Behinderung zu einer Zerreißprobe wurde, die ihr den Weg zur Lebenserfüllung verstellte:

»Je behüteter und geborgener die Kindheit war, um so bitterer wird man später die Entbehrungen spüren, die die Behinderung mit sich bringt, und um so härter werden die Kämpfe sein müssen. Vieles von dem, was mir möglich wurde, habe ich ausschließlich meinen Eltern und ihrem Einsatz für mich zu danken . . .

Was es allerdings für mich bedeutete, mir als Erwachsene von ihnen sagen lassen zu müssen, ein wie schweres Leben sie meinet- und meiner Behinderung wegen hatten, wird wohl schwer jemand ermes- sen können . . . Alle Rücksicht, die man übt, um ja nur die Umwelt und vornehmlich die engsten Angehörigen zu entlasten . . ., vermag das nicht aufzuwiegen, was man sich in seiner kindlichen Unbefangenheit an Opfern von seiner Familie gefallen ließ, da das Bewußtsein dafür, daß es Opfer sein mußten, noch fehlte . . .

Die Gefahr, die Last der Verantwortung für etwas zu empfinden, wofür man objektiv gesehen keine Verantwortung trägt, sich noch nachträglich schuldig zu fühlen für die unbeschwerte Art, mit der man als Kind elterliche Fürsorge als selbstverständlich annahm, kann sich als lähmendes Hindernis im Kampf um ein ausgefülltes Leben in den Weg stellen.«

Isis Denker, 35 Jahre, Mutter von drei Kindern, läßt uns ihren Lernweg nacherleben, wie sie mit ihrem autistischen Sohn Byron das »zweite Leben« gewonnen hat. Sie spricht von ihrer zweiten Geburt, in der sie die Liebe zu diesem Kind, das zunächst keinerlei Reaktionen zeigte, entdeckte. Sie läßt uns miterleben, wie sie seine Behinderung im Eingangs-Stadium verleugnet, danach im Durchgangs-Stadium ihre Aggression, verbunden mit dem Todeswunsch, durchleidet, und schließlich, wie sie im Ziel-Stadium ihre Aufgabe in einer Selbsthilfegruppe findet. Sie wagt es auszusprechen, woran fast ausnahmslos alle leiden: Ein ›behindertes‹ Kind führt häufig fast zwangsläufig zu einer ›verhinderten‹ Ehe, da beide Partner auf ihrem Lernweg nicht begleitet, sondern von vielen verlassen werden:

»›Alles in Ordnung‹ – sagten die Ärzte, und wir gingen glücklich nach Hause. 45 Tage später waren wir wieder da. Unser Sohn trank sehr schlecht und atmete schwer. Bronchitis, diagnostizierten sie, und er blieb zwei Wochen da . . . Noch dachten wir nicht daran, daß er vielleicht behindert wäre . . . Erst im 11. Monat fingen wir an zu überlegen, ob er vielleicht nicht hört . . . Danach wechselten wir den Kinderarzt. Es folgte eine Überweisung in ein Audiologisches Zentrum zur Untersuchung . . . Jetzt lautete die Diagnose: Gehörlosigkeit, über 90% taub . . . ›Peng!‹ machte es bei mir, und ich stand alleine da. Irgendwie konnte ich das nicht ganz aufnehmen, obwohl wir ja irgend etwas vermutet hatten . . . Alles ist plötzlich vorbei, dachte ich. Wie sollte es möglich sein, mein Leben wie früher beizubehalten? Ich wußte, daß es vorbei war. Ich war ›gekettet‹ an meinen Sohn, an seine Zukunft . . .

Ich fing an zu träumen. Jede Nacht. Jedesmal ging es um Byron. Wir standen beide auf einem Berg, er rutschte aus, ich hielt seine Hand fest, er rutschte weiter und fiel, ich konnte ihn nicht halten! Ich wachte immer voller Angst auf und weinte . . .

Ich sprach mit meinem Mann niemals über meine Ängste. Ich glaubte zu wissen, daß er genauso viele Sorgen hatte wie ich . . .

Ich tat nichts mehr im Haushalt. Ich lebte nur allein mit meinen Sorgen. Unser Haus verkam . . .

Ich dachte stärker ans Sterben. Die Brücken faszinierten mich. Ich dachte, wenn du da springst, ist alles vorbei! . . . Ich erwähnte es auch. Mein Mann war so hilflos meiner Situation gegenüber. Natürlich, er hatte ja auch seine Schwierigkeiten. Er ging mir aus dem Weg. Er hatte plötzlich immer was zu tun! . . . Eines Tages meldete ich mich bei der Beratungsstelle an . . . ich sagte, daß ich Angst habe . . .

Danach durchlief ich viele Phasen. Dann erst fing ich an, mich mit dem Problem auseinanderzusetzen.«

Das 2. Kernproblem:

Die lautlose Diskriminierung durch die Umwelt

An den Lebensgeschichten eines jungen verheirateten Schlossers und dreier Frauen, darunter einer jungen arbeitslosen Behinderten, wird das zweite Kernproblem, die lautlose Diskriminierung durch die Umwelt, sichtbar:

*Josef Förster, 35 Jahre, berichtet über seinen schweren Kampf um ein lebenswertes Leben. Als Mann traf ihn seine Erkrankung an *Multipler Sklerose* besonders hart. Er mußte aber einen langen Weg vergeblichen Hoffens in quälender Ungewißheit und bitteren Aggressionen hinter sich bringen, bis er sich mit der harten Wahrheit auseinandersetzen konnte. Die Ärzte, die er konsultierte, begegneten ihm fast ausnahmslos als ›Vertröster‹ oder ›Leugner‹ der Wahrheit.*

»Es war im Juni 1977, als sich die Kraftlosigkeit verstärkte, aber nach zwei Tagen wieder normalisierte; das ging abwechselnd bis zum 8. September 1977. Ich meldete mich nicht krank, . . . ich (hatte) mich bis zum zweiten Lagermeister hochgearbeitet. Am 8. September 1977 . . . läutete wie gewohnt um 5 Uhr 45 mein Wecker. Ich richtete mich auf, um mich anzuziehen. Aber soweit kam es nicht, denn meine Beine versagten mir den Dienst, und ich stürzte zu Boden. Als ich mich aufrichten wollte, versagte auch mein linker Arm . . . Ich konnte . . . nur mit hinkenden Bewegungen den Weg zu meinem Hausarzt antreten . . . Er sagte zu mir, ich sollte einen Nervenarzt aufsuchen, denn ich könnte einen Tu-

mor haben . . . Der Nervenarzt . . . überwies mich in eine Universitätsklinik, um noch genauere Untersuchungen durchführen zu lassen. Ich sagte zu allen Untersuchungen ja . . . Als meine Frau und ich meinen Stationsarzt fragten, was mir fehle, bekamen wir zur Antwort: ›. . . Wir haben nichts gefunden, Sie sind so gut wie gesund. Sie haben nur eine leichte Nervenentzündung . . .‹

Ich finde es nicht gut, daß man . . . als gesund entlassen wird, obwohl in dem Krankenbericht an den Hausarzt der schwere Verdacht auf Multiple Sklerose mitgeteilt wird. Ich erfuhr dies erst nach einem halben Jahr . . . Ich mußte dann alle vier Wochen zum Vertrauensarzt . . . Im November 1977 sagte der Vertrauensarzt zu mir: ›. . . Es ist besser, wenn Sie einen Rentenantrag stellen.‹ . . . Ich stellte den Rentenantrag, was die Kündigung meines Arbeitsplatzes bedeutete. Mein Arbeitsverhältnis endete am 31. 12. 1977. Ab 1. März 1978 bekam ich Rente. Wußte aber noch nicht, daß ich MS hatte . . .

Damals war ich nicht mehr in der Lage zu laufen, alleine zu essen, hatte Sprach- und Sehstörungen . . .

Ab November 1978 ging ich nicht mehr aus dem Haus. Ich war mit der Welt böse . . . ›Warum Ich – ausgerechnet ich – was habe ich getan?‹ Ich haßte mich selbst. Ich schimpfte mit meiner Frau und meinen Kindern. Ich verstand nichts mehr. Ich bin soweit gegangen, daß ich an Gott zweifelte. ›Warum ich, warum kein anderer . . .?‹

Ein ähnliches Verhalten von Ärzten und von Fachleuten in der Mütterberatung erlebte Sigrid Kling, 45 Jahre alt, nach der Geburt ihrer mongoloiden Tochter Sybille. Erst nach Monaten der Beunruhigung durch unklare ärztliche Auskünfte erfuhr sie spät von einer Kinderärztin die Wahrheit. Sie erlebte nun, daß durch menschliche Zuwendung und klare Beratung für das Leben mit einem geistigbehinderten Kind der Arzt zum ›Vertrauten‹ wurde, zum Helfer in der Annahme der Wahrheit.

»Die ganze Welt schien voller Glück zu sein, aber sehr bald war der Himmel mit vielen grauen Wolken verhangen. Als Sybille sechs Wochen alt war, gab mir die Hebamme, die bei der Entbindung dabei war, den Rat, die Mütterberatung zu besuchen, und gab mir zu verstehen, sie habe Angst um mein Kind. Nichtsahnend ging ich als strahlende, junge Mutter zur Mütterberatung. Die Ärztin schaute mein Kind an, schaute mich an, dann tuschelte

sie mit ihrer Helferin ›Mongolismus, Herz o. B.‹ Ich zuckte zusammen. Ich wußte, was dies zu bedeuten hatte . . . Zu mir selber sagte die Ärztin nur, ich solle mein Kind so lange wie möglich stillen. Sonst nichts . . .

Eines Tages nahm ich mir . . . vor, . . . zur Kinderärztin zu gehen. Sybille hatte nämlich einen Nabelbruch. Nun stand ich vor einem großen Haus in der Gartenstraße und las das Schild ›Dr. med. D. G. . . . Kinderärztin‹ . . . ›Was fehlt dem Kind?‹ Ich sagte, es hätte einen Nabelbruch . . . Sie sah sich Sybille lange an, dann sagte sie zu mir: ›Der Nabelbruch ist das wenigste, aber es wird Ihnen ein Sorgenkind bleiben.‹ . . . Sie erklärte mir dann . . . mit viel Mitgefühl, es sei ein mongoloides Kind und man könne noch nicht sagen, wie es sich entwickeln werde . . ., machte mir aber gleichzeitig Mut und sagte zu mir: ›So wie die Entwicklung des Kindes bis jetzt ist, glaube ich an einen Grenzfall. Etwas möchte ich Ihnen aber noch sagen, haben Sie keine Angst vor weiteren Kindern, ja Sie müssen sogar noch mehr Kinder bekommen.‹ . . .

Unser Kind, das wir uns so sehr gewünscht hatten! Ich kann es nicht beschreiben, wie mir zu Mute war, als ich mit meinem Kind nach Hause ging . . . Die schwerste Aufgabe lag nun noch vor mir: Wie sage ich es Manfred und meinen Eltern? Was sagt die ganze Verwandtschaft und die Nachbarschaft? . . .«

Ingeborg Wiemer, 45 Jahre, durch Polyarthrititis seit der Kindheit schwer rheumatisch behindert, verheiratet, heute arbeitsunfähig, gibt uns Einblick in die Phasen ihres Lebens mit dieser Behinderung. Eltern stellen meist mehr, als sie wissen, die Weichen für das künftige Leben ihres behinderten Kindes. Auch wenn sie die psychischen und geistigen Kräfte in ihrer geschädigten Tochter oder ihrem Sohn mit liebevoller Phantasie entwickeln, muß das Leben als erwachsener Behinderter von jedem Einzelnen selbst bestanden werden:

»›Behindertsein – wie lebe ich damit?«

. . . Für mich trifft diese Formulierung so nicht mehr zu. ›Damit leben‹ heißt für mich, mit etwas zusammenleben, das kein . . . Teil von mir ist . . . mit Ängsten, Schwierigkeiten, Leid, Problemen, die . . . mich hypnotisieren, lähmen, bedrohen können und somit Macht über mich haben . . . Das ist lebensbedrohend, und so habe ich wahrscheinlich aus reinem Selbsterhaltungstrieb meine Behin-

derung im Laufe der vielen Jahre ›aufgefressen‹, um ihrer Herr zu werden. Das war harte Fronarbeit . . .

Nach den überwiegend positiven Erfahrungen der zu Ende gehenden Kinderjahre kamen die schweren, schwarzen Jahre der Jugend. Es ging Schlag auf Schlag wie in einem ungleichen Boxkampf. Zuerst mußte ich aus gesundheitlichen Gründen auf den geliebten Schulbesuch verzichten . . . Einen betäubenden Kinnhaken versetzte mir die . . . über mich hereinbrechende – und von meinen Eltern stets tabuisierte – Sexualität. Die Einsamkeit wurde zum Gefängnis, die Phantasie zum Folterwerkzeug, und die Bücher, zu denen ich flüchtete, schienen mich zu verhöhnen . . .

Der scheinbar endgültige Knock-out kam mit einem gesundheitlichen Zusammenbruch, der einen schweren Rückfall meiner Krankheit auslöste . . . Nun konnte ich mich vor der grausamen Wahrheit nicht mehr drücken – mir wurde endgültig bewußt: Ich bin behindert und werde es höchstwahrscheinlich mein Leben hindurch bleiben. Ich merkte endlich, daß ich all die Jahre hindurch einen Riesen-Roßknödel im Mund gehalten hatte, der mir vom Leben da hineingestopft worden war . . .

Mein ganz entscheidender Glücksfall passierte mir durch meine Eltern. Obwohl eher nüchtern und introvertiert, so boten sie doch damals (in der Kindheit) alle Phantasie und ihren ganzen Einfallsreichtum auf, um mir die Situation zu erleichtern . . . Der Vater war mehr fürs Technische zuständig (Omas Korbstuhl wurde mittels kleiner Räder zum Rollstuhl umfunktioniert, das alte Kinderdreirad bekam eine größere Sitzfläche . . . usw. – für die heutige technisch gut versorgte Behinderten-Generation ziemlich lächerliche Dinge.) Die Mutter förderte meine Phantasie und meinen Wissensdurst, regte mich zum Denken und Nachdenken an und gab mir dann auch Pflichten, die mein Verantwortungsgefühl herausforderten. Seit über 30 Jahren zehre ich von dem damals angelegten Kapital . . .

Falsche Scham der Eltern, keine oder ungenügende Schulbildung, ungünstiges soziales Milieu, Ablehnung durch die eigene Familie usw. machten aus behindertem Leben ver-hindertes Leben, fügten zur körperlichen oft genug seelische und geistige Verkrüppelung und Verkrustung, von der sich zu befreien nur wenigen . . . gelingt. Und diese zusätzliche und so völlig unnötige Erschwernis der Lebensbewältigung finde ich bestürzend . . . Ich möchte – vielleicht etwas überspitzt formuliert – sagen, daß das

Elternhaus weitgehend darüber entscheidet, wie der Lebensweg eines Behinderten verläuft (auch wenn die Behinderung erst im Erwachsenenalter eintritt), ob es der Behinderte wesentlich leichter oder viel, viel schwerer haben wird als seine Leidensgefährten . . .«

Einer jungen Frau, *Birgit Poll, spastisch behindert*, – ich kenne sie aus vielen Seminaren und weiß, wie genau sie beobachtet – gelingt es, das widersprüchliche Verhalten der Mitmenschen in ihrer Umwelt treffsicher nachzuzeichnen. Der Forderung, Behinderte aus dem gemeinsamen Leben nicht auszuschließen, stimmen sie vorbehaltlos zu, konfrontiert mit harten Grenzen der Bewegungsfähigkeit und mit Notlösungen für körperliche Unfähigkeit, die das ästhetische Empfinden verletzen, zeigen sie nur Ablehnung und Intoleranz. Wo finden wir in unserer Gesellschaft Wege und Möglichkeiten, diese Widersprüche des Verhaltens zu überwinden und zu lernen, mit Behinderten zu leben? Sie berichtet:

»Es ist ein Unterschied, ob man im Fernsehen einen Behinderten sieht oder direkt mit ihm konfrontiert wird! . . .

. . . in einem griechischen Lokal. Mutter und ich bestellten uns eine Fleischplatte. Ich zog meine Schuhe aus und legte die Füße auf den Tisch. Das Essen kam, und ich begann zu essen. Nach einer Weile kam der Ober an unseren Tisch und forderte uns auf, sofort das Lokal zu verlassen. Die Gäste fühlten sich durch meinen Anblick belästigt . . .

Bei der Suche nach einem Arbeitsplatz stoße ich meistens auf Ablehnung. Ein Vorstellungsgespräch verlief folgendermaßen: Zunächst machte ich einen Schreibtest in einem anderen Raum als die üblichen Bewerber. Die Prüfende wußte überhaupt nicht, wie sie sich mir gegenüber verhalten sollte. Ich bat sie, mir die Schreibmaschine auf den Fußboden zu stellen. Sie starrte mich ungläubig an. Dann wandte sie sich an meine Mutter: »Stimmt das auch?« Mutter nickte. Nach einigem Zögern tat sie es dann. Ich tippte nach Vorlage und auf Zeit. Sicher hatten die Anwesenden noch keinen Fußschreiber erlebt. Sie waren recht zufrieden mit meiner Leistung. Doch dann baten sie nicht mich, sondern meine Mutter mit nach draußen zu kommen. Nach einer halben Stunde kam Mutter wieder herein. Sie sagte: »Du darfst dich nicht aufregen. Wir haben es ja . . . gewußt, daß du keine Chance hast. Du bekommst die Stelle nicht . . .«

Mich regt es auf, keiner brachte den Mut auf, sich mit mir und meiner Situation auseinanderzusetzen.«

Birgit Poll arbeitet freiwillig in einer Selbsthilfegruppe, schreibt heute Theaterstücke und organisiert mit anderen Behinderten politische Veranstaltungen.

Die hier nur angerissenen Lebensgeschichten stellen uns vor die Frage: Wie würden wir uns in der Begegnung mit diesen Menschen verhalten? Erkennen Sie, lieber Leser, Anknüpfungspunkte zu Ihren eigenen Lebenserfahrungen? Haben Sie sich schon einmal selbst in der Rolle der Betroffenen befunden, schwere Krisen durchlebt oder in der Rolle der von geheimer Angst erfüllten Mitmenschen, in der Rolle des Vertrösters oder des Begleiters von Behinderten? Was haben die Erfahrungen, von denen dieser Band berichtet, mit unser aller Leben zu tun?

Das 3. Kernproblem:

Trotz Scheiterns und mangelnder Begleitung durch Mitmenschen auf der Suche nach Lernwegen zur Krisenverarbeitung zu bleiben

Die Gefährdung der Existenz von Betroffenen bis hin zur Selbstaufgabe im ›Freitod‹ erschüttert uns, wenn wir das Gespräch mit den Autoren aufnehmen und nicht ausweichen. Unglaublich will uns aber erscheinen, daß viele Menschen Wege zu einem veränderten, sinnerfüllten Dasein entdeckten.

Dieses dritte Kernproblem, trotz wiederholten Scheiterns und mangelnder Begleitung durch Mitmenschen auf der Suche nach Lernwegen zur Krisenverarbeitung zu bleiben, schält sich heraus, wenn wir die Lebensgeschichten von vier Frauen verschiedener Herkunft und ganz unterschiedlichen Alters verfolgen. Es gibt offenbar einen Aufstand gegen die Verurteilung zur Passivität, dessen Wurzeln auch für die Betroffenen meist erst im Rückblick erkennbar werden.

Hannelore Krause, 33 Jahre, erkrankte schon im dritten Lebensjahr an *fortschreitendem Muskelschwund* (progressiver Muskeldystrophie), der sie arbeitsunfähig machte. Wie kann ein Mensch inneren Frieden und Lebenserfüllung finden, der nur noch seine Arme und den Kopf bewegen kann?

»*Meine Behinderung hatte sich weiterhin verschlechtert. Nichts konnte ich mehr allein. Stehen war unmöglich, morgens hob man*

mich vom Bett in den Rollstuhl und am Abend vom Rollstuhl ins Bett. Waschen, anziehen, ausziehen, auf den Topf setzen und die vielen Dinge, die alltäglich . . . notwendig waren – in allem blieb ich abhängig von anderen. Nur meine Unterarme und Hände funktionierten noch bedingt – und mein Kopf . . .

Ich wollte etwas tun. Wenigstens arbeiten und eigenes Geld verdienen . . . Ich suchte in der Zeitung und fand eine Annonce: ›Kunstgewerbliche Heimarbeit‹. Ein Anruf, ein Vorstellungsgespräch, kurze Einarbeitung. Erste selbständige Arbeit. Erstes Geld . . . Ich war glücklich und stolz. Glücklich, weil ich einen Schritt mit Erfolg getan hatte, der mein Selbstbewußtsein wachsen ließ, und stolz auf mein erstes selbstverdientes Geld. Viel war es nicht, denn Heimarbeit wird schlecht bezahlt. Mein Zimmer hatte sich in eine kleine Werkstatt umgewandelt. Meine Aufgabe bestand darin, Teakholzfiguren, die ich erst zusammensetzen mußte, auszustatten. Das hieß, aus großen Fellen Miniperücken schneiden, Gesichter malen, Kleidung in Miniatur nähen, kleben und kleistern . . . Ich legte meine ganze Seele in meine kleinen Holzfiguren, die anderen Glück bringen sollten . . .

Mich ins Leben stellen – das war nur außerhalb meiner Wohnung möglich. Ich wollte es versuchen, mich selbst zu integrieren und nicht darauf zu warten, bis irgend jemand kam, der es für mich tun wollte . . .

Auf der Straßenseite gegenüber unserer Wohnung stand seit einiger Zeit ein kleiner Laden leer. Von meinem angestammten Fensterplatz aus konnte ich meinen Blick diesem knallorange Schild ›zu vermieten‹ immer weniger entziehen . . . Den Mietvertrag hatte ich schnell in der Tasche. Die schwierigste Hürde war, jemanden zu finden, der täglich half, mich die Treppen zu tragen . . . Als ich eines Tages in der Zeitung unter der Rubrik ›Amtliche Bekanntmachungen‹ las: ›In das Handelsregister ist folgendes eingetragen worden: Hannelore Krause, Kunstgewerbe . . .‹, bekam ich doch Angst vor meiner eigenen Courage . . .

Die Begegnungen mit den Menschen fielen mir leicht, und auch umgekehrt. Es sprach sich schnell herum, daß es da einen Laden gab, der nicht in den üblichen Rahmen paßte. Er entwickelte sich zum Treffpunkt, zur Kommunikationszentrale für viele Menschen. Wer kam, mit Sorgen oder Freuden, wußte, daß mein Ohr offen war . . .

Für mich selbst machte ich die Erfahrung, daß die Vorurteile

der Nichtbehinderten mehr auf Unsicherheit und ›nicht wissen wie‹ beruhen. Die Schranken öffneten sich recht schnell, wenn ich dabei half. . . .«

Neben uns leben unscheinbare Menschen, die tagtäglich großen Belastungen ausgesetzt sind. Kann ein Hoffen auf Partnerschaft in einer dritten Ehe noch tragen? Kann nach mehrfachem Scheitern die Kraft noch ausreichen, das Leben zu bejahen und es mit Mann und Kindern zu gestalten?

Roswitha Fleischer, 33 Jahre, Mutter von vier Kindern, Hausfrau, vormals Arbeiterin, fand auf Umwegen – zeitweise bedrängt von Selbstmordgedanken – ihr eigenes Leben erst, als sie mit anderen Eltern von behinderten Kindern ihr schwer-asthmatisches allergiekrankes Kind bejahen lernte.

»Ein Tag wie viele in meinem Leben.

Es ist 5 Uhr, Christian ist endlich eingeschlafen. Ich fülle die Thermoskanne mit Kaffee, mache Brote für meinen Mann und sage ihm, er soll mich nicht wecken. Dann stelle ich den Wecker auf 7 Uhr, damit ich noch wenigstens zwei Stunden schlafen kann. Um 6 Uhr weckt mich mein Jüngster, denn er steht jeden Tag . . . um 6 Uhr auf. Ich erlaube ihm, mit einem Buch in mein Bett zu steigen, und schlafe nochmal fest ein.

Plötzlich ein lautes Geschrei; ich fahre im Bett hoch und denke ›Christian‹ . . .

Christian hustet wieder stark . . . bekommt immer schlechter Luft. Er ist sehr schwach; ich muß ihn waschen und anziehen. Medizin kann ich ihm keine mehr geben. Er hat in der vergangenen Nacht schon zuviel bekommen . . . Wir fahren mit dem Taxi zum Arzt. Inzwischen ist sein Zustand schon wieder lebensbedrohlich. Er bekommt sofort zwei starke Spritzen. Nach einer Stunde ist es schon etwas besser. Ich halte Christian fest am Arm, wir gehen sehr langsam die Treppe runter zum Taxi. Da bekommt er eine Kreislaufschwäche und fällt mir in die Arme. Wieder zurück in die Praxis und noch eine andere Spritze. Der Arzt will Christian wieder ins Krankenhaus einweisen. Ich will nicht, denn dort muß er immer so lange bleiben, daß er viel Schule versäumt . . . Wir fahren nach Hause, und ich packe Christian wieder ins Bett. Es ist fast 12 Uhr, die Kleinen kommen gleich. Was koch' ich bloß so schnell? . . .«

»Christian ist inzwischen vierzehn Jahre alt und sein Asthma

hat sich dank guter Therapie etwas gebessert. Asthma und Allergien sind als Behinderung anerkannt. Um anderen und uns zu helfen, haben wir eine »Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind e. V.« gegründet.«

*Marianne Hoffmann, 48 Jahre, verheiratet, mit zwei Kindern, Verkäuferin in einem Großkaufhaus, erkrankte im Alter von 33 Jahren an *Multipler Sklerose* und war durch schnell aufeinanderfolgende Schübe zehn Jahre bewegungsunfähig, drei Jahre bettlägerig. Die Krankheitsjahre werden unerträglich erschwert durch den Verlust ihres Mannes infolge einer Krebserkrankung. Danach starb auch der Sohn. Kann ein Mensch so viele Verluste verwinden, ohne bitter zu werden? Sie notierte ihre Erfahrungen und Wandlungen auf kleinen Zettelchen, die ihre Schwester abschrieb, so daß uns eine kurze Krankheits- und Lebensgeschichte vorliegt. Sie entschloß sich noch selbst, unserem Aufruf auf Einsendung der Aufzeichnungen zu folgen. Sie verstarb am 11. 1. 1982.*

»Guten Morgen, liebe Sonne«, so begrüße ich jeden Morgen das kleine Stückchen Himmel, das ich von meinem Bett aus sehe . . . Ich liege in meiner Wohnung in Hamburg-Wilhelmsburg, – und ich bin froh, daß meine Lieben mich in kein Heim gegeben haben. Ich lebe für meine Tochter Doris, die mit ihren 17 Jahren mich an ihrem sprudelnden Leben teilnehmen läßt.

Mein Tag beginnt damit, daß Frau Schneider morgens um 8 Uhr zu mir kommt. Sie wohnt im Haus über mir und wurde von der Diakonie eingesetzt, um mich zu versorgen . . . Dann kommt eine Gemeindeschwester, und mit meinem Vater fassen alle an, um mich zu drehen. Ich liege dann 12 Studen auf der linken Seite, kann die Tür sehen und alle, die mich besuchen. Abends . . . kommt die Gemeindeschwester nicht, da faßt Doris mit an, und ich werde nach der rechten Seite gedreht. Ich sehe dann das Fenster. Abends ist es zwar dunkel, aber morgens sehe ich, wie es hell wird . . . Ich habe mein Telefon und kann meine Eltern anrufen, falls ich allein bin und jemanden brauche . . .

Man darf sich nicht aufgeben. Ich sehe in Gott meinen Freund, er wird mir helfen, alles zu meistern. Die Nächte sind lang, da habe ich Zeit, auch mal traurig zu sein, aber am Tage will ich das niemandem zeigen. Doris bringt mir oft junge Leute mit, die an meinem Bett ihr Herz ausschütten. Wir besprechen ihre Probleme,

und ich gebe ihnen Rat . . . Junge Mütter bringen mir gern ihre Kinder zur Beaufsichtigung. Sie können dann ihre Besorgungen machen, und ich lese den Kindern etwas vor . . .

Manchmal halte ich den Spiegel ganz hoch, damit ich aus dem Fenster hinter mir sehen kann. Ich sehe die Äste eines Baumes, und jetzt ist Schnee darauf. Meine Gedanken wandern zurück . . . Ich weiß nicht, ob andere so denken wie ich, aber wer mich besucht und von seinen Problemen erzählt, dem mache ich Mut, das gibt dann auch mir wieder Mut. Ich denke dann: ›Gestern bin ich mit dem Leben fertig geworden, dann werde ich's auch morgen‹.

Alida Roth, Psychotherapeutin, 33 Jahre, findet an der Todesgrenze zu einer Lebenserfüllung. Sie faßt den Entschluß: ›Ich werde leben‹. Sie lernt ihre Selbstheilungskräfte zu aktivieren und sie gegen den Krebs einzusetzen. Schon ein Jahr zuvor hatte sie durch Hungerstreik die Ausreise ihres Mannes aus Rumänien erzwungen. Offenbar ließ diese Erfahrung, das Leben mit ihrem Mann in einer freien Welt schwer erkämpfen zu müssen, in ihr erste Kräfte dafür wachsen, das Rätselhafte der menschlichen Existenz zu ertragen. Nach ihrer Krebserkrankung durch Hirntumor mitten im Wiederaufbau des gemeinsamen Lebens setzt sie die neugewonnenen, noch unzureichenden Kräfte täglich ein, um innere Freiheit angesichts des Todes zu erringen.

» ›Ich kämpfe lieber gegen den ganzen Ostblock als gegen mich selbst‹.

Mein Interesse für betroffene Mitmenschen hat sich in ein großes Interesse an Gesundheit und Heilung verwandelt. Gegenwärtig mache ich einen Kurs für Akupressur. Diese möchte ich auch anwenden können, wenn sich mein Zukunftswunsch erfüllt: die Eröffnung einer psychotherapeutischen Praxis, sobald ich die Chemo-Behandlung erfolgreich beendet habe. Dann werde ich sicher speziell mit krebserkrankten Menschen in Therapiegruppen oder einzeln arbeiten.«

Als Leser werden Sie mich fragen: Sind das nicht die Lebensgeschichten einzelner, deren unbegreiflich schwere Probleme, aber auch deren schrittweise Bewältigung nur je individuell von Bedeutung sind? Lassen sich daraus Perspektiven für uns, die Noch-Nicht-Betroffenen oder für andere Behinderte gewinnen? Läßt die Auswertung dieser Erfahrungen typische Abläufe der

Krisenverarbeitung erkennen oder sogar notwendige Durchgangsstadien zu einem veränderten Verständnis von Leben?

Welche Forschungsergebnisse liegen zum Prozeß der Krisenverarbeitung bisher vor?

Wie schon erwähnt, habe ich aus dem Studium von mehr als 250 veröffentlichten Biographien Erkenntnisse über die Lernwege durch tiefe Krisen bei Behinderung verschiedener Art gewonnen. Das Ergebnis meiner Untersuchung war die *Aufdeckung eines Lernprozesses zur Krisenverarbeitung*, in dem Betroffene drei Stadien durchlaufen, ein Eingangs-, ein Durchgangs- und ein Ziel-Stadium – vom ›Kopf‹ durch das ›Herz‹ zur ›Hand‹-lung in vorgezeichneten acht Spiralphasen –, bis sie die soziale Integration erreichen. Es sind Phasen, in denen eine Folge von sich wandelnden Bedingungen für das Erreichen der nächsten Phase des Bewußtseins erkennbar wird.

Bildlich dargestellt verläuft der Lernprozeß Krisenverarbeitung wie eine *Spirale*. Das auf S. 31 abgedruckte Schaubild ›Lernprozeß Krisenverarbeitung‹ verdeutlicht in acht Spiralphasen zunächst zweierlei: Erstens: Eine Spirale kann endlos sein, wie auch unser lebenslanger Lernprozeß Krisenverarbeitung auf fortschreitende Lernbereitschaft und Lernfähigkeit angewiesen bleibt. Zweitens: Die Spiralringe können flächig nebeneinander liegen oder plastisch weit auseinander gezogen werden, wie auch in unserem Lernprozeß Krisenverarbeitung die einzelnen Spiralphasen miteinander korrespondieren oder nacheinander folgen bzw. aufeinander aufbauen können.

Zum Verständnis eines Lernprozesses Krisenverarbeitung, der diesem Denkmodell folgt, kann es für Sie als Leser hilfreich sein, sich für einen Augenblick in die Situation eines Betroffenen hineinzudenken; wenn z.B. ein Arzt erklärt: »Sie sind krebskrank . . .« oder »Ihr Unfall führt zu den üblichen Folgen einer Querschnittslähmung . . .« oder »Ihr Kind ist körperlich gesund, aber es hat eine geistige Behinderung . . .«. Bei solchen Hiobs-Botschaften erstarren wir wie vom Blitz getroffen, spontan schießt es uns durch den Kopf: »Was ist eigentlich los . . .?«. Wir befinden uns damit in der *1. Spiralphase der »Ungewißheit«*, wir reagieren abwehrend, mit Festhalten am Ungewissen.

Wenn aber die körperlichen Anzeichen nicht mehr verdrängt

werden können, die Reaktionen der Umwelt ständig verletzen, die Anzahl der ärztlichen Diagnosen sich häuft, dann bleibt die 2. *Spiralphase* »Gewißheit« nicht aus, die Begrenzung unserer Existenz wird erkannt; so suchen wir mit dem so vertrauten »Ja, aber das kann doch gar nicht sein . . .?« das Unabwendbare abzuleugnen. Wir wissen, daß unser »Ja, aber . . .« einem »Nein« gleichzusetzen ist. Es umschreibt exakt unseren Zustand am Ende des *Eingangs*-Stadiums: unser Verstand, unser Kopf wissen »Ja«, aber unsere Seele, unser Herz wehren sich und sagen »Nein«, weil doch nicht sein kann, was unerträglich wäre. Dieser Zustand im *Eingangs*-Stadium ist also gekennzeichnet durch die Verleugnung. Tragischerweise wird sie – wie berichtet – fast ausnahmslos durch die Umwelt verstärkt, das heißt, Ärzte, Pädagogen, Seelsorger, aber auch Freunde trösten, verschweigen, verschonen und verbauen damit den Weg einer eigenen ›Wahrheits-Entdeckung‹ oder dosierten ›Wahrheits-Vermittlung‹, was letztlich die Krisenverarbeitung nicht nur erschwert, sondern sie möglicherweise sogar verhindert.

Die Autoren der untersuchten 250 Biographien beschreiben anschaulich, daß für manche bereits hier der Lernprozeß abbricht. Diese Menschen verbrauchten ein Leben lang alle ihre Kraft, um der für sie so bedrohlichen Wahrheit auszuweichen, sie zu verleugnen, oft nur, weil sie in ihrem Lernprozeß Krisenverarbeitung allein sich selbst ausgeliefert waren: ihnen fehlte ein Mensch, der *mit* ihnen ging und im *Durchgangs*-Stadium bei ihnen aushielt.

Im *Durchgangs*-Stadium sickert die im Verstand erfaßte Nachricht (Kopf-Botschaft) ganz allmählich und tropfenweise in das tiefere Bewußtsein gefühlsmäßiger Erfahrung (Herz-Erfahrung) ein. Das hat zur Folge, daß die bedrohlich angestauten Gefühle oft vulkanartig und völlig ungesteuert in alle Richtungen hervorbrechen. Nur zu leicht ist es verständlich, daß mancher Betroffene aus Angst vor seinen ungesteuerten Gefühlsausbrüchen einen Panzer gegen seine Auseinandersetzung mit der Realität aufbaut, so daß der Lernprozeß Krisenverarbeitung stagniert. Es bricht aus dem Betroffenen heraus: »*Warum gerade ich . . .?*«

In der 3. *Spiralphase* richtet er die »*Aggression*« gegen alles und nichts, was ihm begegnet (Familie, Freunde, Kollegen, Umwelt), weil der ›eigentliche‹ Gegenstand der Aggression, seine Behinderung/Krise, ja nicht an-greifbar ist. In der Analyse der

250 Biographien fand ich neun typische Deutungsmuster der Aggressionen heraus; zwei will ich nennen, da sie durchgehend von fast allen beschrieben werden, nämlich die ›Aggression als Todeswunsch‹ gegenüber dem eigenen behinderten Kind oder gegen sich selbst und die ›Aggression als Selbsttötung‹, die von zwei Dritteln der Biographen beschrieben wird. Tragisch in dieser dritten Spiralphase ist der unauflösliche Teufelskreis der Aggression: Der Betroffene klagt an: »Warum gerade ich . . .?« und ist aggressiv, daraufhin klagt die Umwelt ihn an: »Warum verhältst Du Dich so, wir sind doch nicht schuld daran . . .?« und reagiert mit Gegenaggressionen. Das verstärkt beim Betroffenen seine sich selbst erfüllende Prophezeiung: »Alles ist gegen mich!«, was erneut das Teufelsrad antreibt. Das Rad kann angehalten werden, wenn wir verstehen lernen, daß hier jedes persönliche Verletztsein durch Aggression einer Mißdeutung der Situation entspringt.

Parallel dazu oder darauf aufbauend wird in der 4. *Spiralphase* »Verhandlung« mit Ärzten, Schicksal, Gott und der Welt gerungen, etwa nach dem Motto: »Wenn . . ., dann muß doch . . .?« Man reist durch das »Ärzte-Welt-Warenhaus« (Biographen berichten durchschnittlich von dreiundzwanzig Konsultationen), oder man versucht sich auf »Wunder-Such-Wege« (zwei Drittel der Biographen schildern Wallfahrten).

Fast alle stehen am Ende dieses finanziellen wie geistigen Ausverkaufs zwangsläufig vor einem materiellen und seelischen Bankrott. Sie geraten in die 5. *Spiralphase* der »Depression«: »Wozu, alles ist sinnlos . . .?« Auch hier veranschaulichen die mehr als 250 Biographen zwei typische Deutungsmuster. Zum einen wird getrauert über das schon Aufgegebene (die Gesundheit, der Wunsch, ein nichtbehindertes Kind zu haben), die »rezipierende Trauer«. Zum anderen beginnt die »antizipierende Trauer« über das, was vermutlich künftig aufgegeben werden muß (Freunde, Kollegen, sozialer Status). Zwei Drittel aller Biographen brachen hier ihren Lernprozeß ab und verharren lebenslang in Aggression, Verhandlung oder Depression, was dem Zustand einer sozialen Isolation gleichzusetzen ist.

Das *Ziel*-Stadium kann nur skizziert werden. Nur ein Drittel der Biographen erreicht die 6. *Spiralphase* »Annahme«: »Ich erkenne jetzt erst . . ., ich kann . . .!« Jetzt wird nicht mehr gefragt, was schon verloren ist; jetzt kommt endlich in den Blick, was

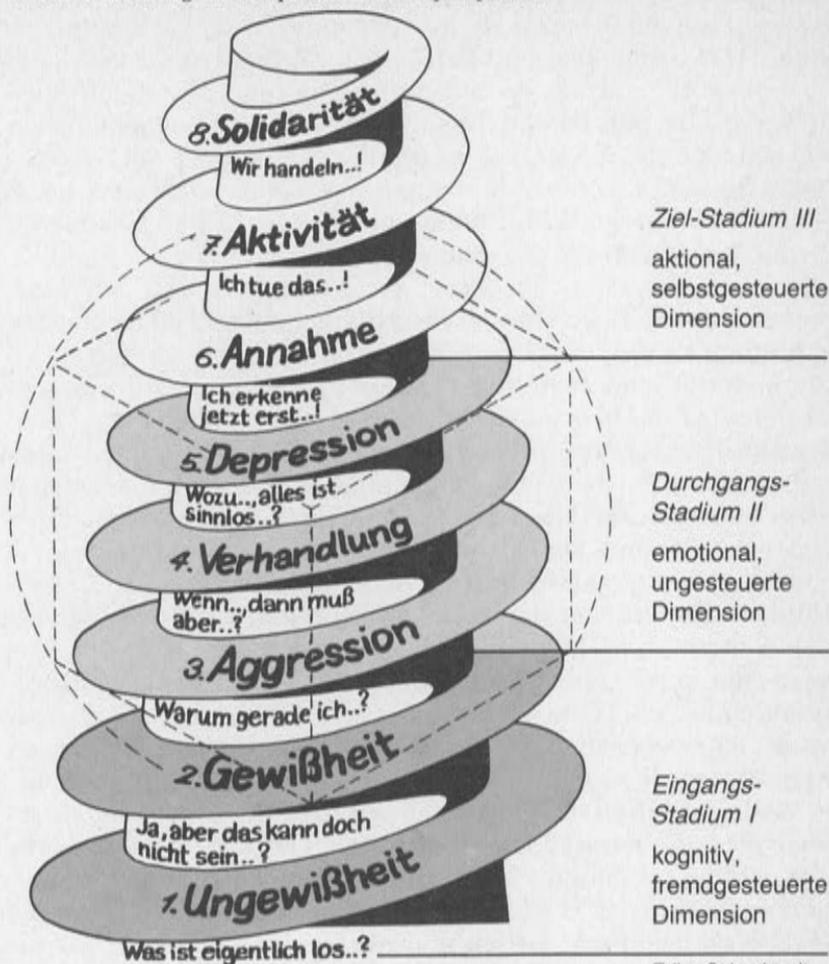
man mit dem, was noch da ist, tun kann. Denn es ist ja weniger wichtig, was ich besitze, als was ich mit dem, was ich habe, gestalte! Daraus entwickelt sich die 7. *Spiralphase* »Aktivität«: »*Ich tue das . . .!*«, aus der alle Selbsthilfe- und Initiativgruppen sowie später entstehende Organisationen hervorgegangen sind. Sie mündet schließlich ein in die 8. *Spiralphase* »Solidarität«: »*Wir handeln . . .!*« Das Ich beginnt von sich selbst abzusehen und wird fähig, im Wir gemeinsame, oft sogar gesellschaftspolitische Verantwortung zu übernehmen.

Abschließend sei noch einmal auf die Pyramiden-Form der Spirale hingewiesen, die eine Mehrheit Betroffener im Eingangsstadium und nur eine Minderheit im Ziel-Stadium anzeigt, weil die meisten – allein auf sich gestellt – ohne jede Hilfe ihren Lernprozeß Krisenverarbeitung durchleben mußten.

Wie dieser Lernprozeß Krisenverarbeitung bei unterschiedlichen Behinderungsarten in den Biographien aussieht, welche Faktoren Einfluß haben und welche Schlüsselfunktion insbesondere die Aggression darstellt, habe ich an anderer Stelle ausführlich erörtert. Auch auf die Umsetzung in Praxismodelle für die Weiterbildung kann im Rahmen dieses Beitrages nicht eingegangen werden. (vgl. dazu Schuchardt, Erika: Soziale Integration Behinderter. Band 1: Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Band 2: Weiterbildung als Krisenverarbeitung. Braunschweig 1980, 2., erweiterte Auflage 1982).

Vielleicht erleichtert Ihnen das Wissen bzw. das Nachdenken über diese Gesetzmäßigkeit der in der Graphik wiedergegebenen acht Spiralphasen – die unbewußt von den Autoren in ihren Lebensgeschichten beschrieben wurden – den Lernweg, um *mit* Ihrer Krise zu leben; vielleicht sagen Sie erstmalig oder erneut: »Es fällt mir wie Schuppen von den Augen, ich schäme mich nicht mehr . . ., ich bin ja ganz normal!« Vielleicht werden Sie, als Noch-Nicht-Betroffener, ermutigt, auf andere zuzugehen, sie zu verstehen und mit ihnen Leben neu zu wagen.

Krisenverarbeitung als Lernprozeß in acht Spiralphasen



Ziel-Stadium III
aktional,
selbstgesteuerte
Dimension

Durchgangs-
Stadium II
emotional,
ungesteuerte
Dimension

Eingangs-
Stadium I
kognitiv,
fremdgesteuerte
Dimension

Erika Schuchardt

Was hat die Darstellung der Lebensgeschichten erbracht?

Durchdenkt man die verschiedenartigen, hier vorgelegten Lebensgeschichten, bleiben kritische Fragen zurück an die Sicherheit, mit der wir mit unseren Fachkenntnissen umgehen, als könnten wir mit ihnen schwerwiegende Lebensprobleme weitgehend doch lösen. Nicht nur einzelne Fachkundige und deren Ratschläge versagten gegenüber unheilbaren Leiden – das wäre nicht eine neue Einsicht; vielmehr verweisen uns die Lebensgeschichten auf verborgene daseinsverändernde Kräfte, die in unserer durchorganisierten Gesellschaft häufig unterschätzt oder übersehen werden:

- die Fähigkeit von Menschen, angesichts unverrückbarer Grenzen umzudenken und ihr Dasein neu zu entwerfen;
- die Ermutigung, die von einer beständigen Mitmenschlichkeit ausgeht,
- die Kraft des Glaubens in schweren Verlusterfahrungen, die eine äußerste Lebensminderung zur Folge haben,
- die Leben erhaltende und Leben erneuernde Rück-Wirkung, die von einem gemeinsamen Handeln für andere ausgeht.

Indem wir die Botschaften dieser Autoren hören und bedenken, werden wir aufmerksam für das, was in unserem Umkreis geschieht. Wir leiden, ohne es zu wissen, an unserer Wahrnehmungsschwäche. Unentbehrlich sind für uns Helfer – insbesondere unsere schon betroffenen Mitmenschen –, die diese Fähigkeit in uns wecken oder verstärken durch ihren Mut, in anderer Weise Mensch zu sein, als wir es gewohnt sind: durch ihre Mündigkeit in der Annahme eines veränderten Selbst. Sie gelangten zu der Einsicht, daß es für das Menschsein darauf ankommt, in zeitlich unbegrenzten Krisen und unaufhebbaren Leiden standzuhalten und auf den ungeebneten Wegen des Daseins vertrauend weiterzugehen.

Es bleibt mir nun noch, den Autoren dafür zu danken, daß sie uns die notwendige Änderung unserer Blickrichtung lehrten. Den Autoren selbst hat die Wiedergabe ihrer Erfahrungen nach ihren Aussagen Erleichterung und Ermutigung gebracht durch Verbindung mit vielen unbekanntem Gesprächspartnern. Sie hoffen, mit ihrer Lebensgeschichte bei Noch-Nicht-Betroffenen Verständnis zu wecken. Sie rechnen damit, daß wir uns ändern können.

Der Dank an die Behinderten und Leidenden findet seinen besten Ausdruck in der Erzählung von *Dagmar von Mutius*, die an das Ende der Lebens-Geschichten gestellt ist. Erfahrungen werden darin zu Mit-Teilungen aus »spiegellosen Räumen«, die uns eine unbeachtete Seite des Lebens eröffnen.

Lassen Sie mich als letztes meinen Dank allen aussprechen, die ideell, materiell und organisatorisch diese Aufforderung zur Lebensdarstellung: »Ich erzähle Dir von mir: In Krisen sein – Behindertsein – wie lebe ich damit?« mitgetragen haben:

Frau Marlies Winkelheide, die seit vielen Jahren die Arbeit mit Betroffenen und Noch-Nicht-Betroffenen vorantrieb, *Herrn Eugen Kohlenbach*, der uns als Leiter des Niels-Stensen-Hauses stets Gastfreundschaft erwies; ferner *Prof. Dr. Hans Bernhard Kaufmann*, der sich als Berater für diese Veröffentlichung einsetzte; der Auswertungsgruppe *Peter Balgar, Ellen Frank, Luise Habel, Ursula Müller, Ursula Oberhansberg, Irmgard Schlösser* und den Studenten *Bärbel Eckhoff, Gisela Geng, Beate Lindau, Susanne Ropers, Karin Rosebrock-Hestermann, Birgit Schramm, Julia Sennholz, Elke Wittenberg*; schließlich den wissenschaftlichen Beratern *Prof. Dr. Werner Küchenhoff, Prof. Frieder Müller, Prof. Dr. Hans-Christoph Piper, Frau Dr. Gerta Scharffenorth* und *Prof. Dr. Horst Siebert*.

Wenn Sie, lieber Leser, sich mit uns auf den Weg machen, Betroffenen zu begegnen, werden Sie anderen vielleicht davon berichten. Es könnte sein, daß Sie Erfahrungen auf neuen Wegen gewinnen. Ob Sie uns davon etwas mitteilen?

Ostern 1983

Erika Schuchardt

Raphael hat unser Leben verändert



*Erika Markus, 43 Jahre,
Mutter von drei Kindern,
Hausfrau, vormals Sonder-
schullehrerin. Ihr Sohn
Raphael ist mehrfach behin-
dert, seit dem 2. Lebensjahr
erworbener degenerativer
atrophischer Hirnrindenpro-
zeß mit Todesgewißheit. Mit-
arbeiterin in Eltern-Selbst-
hilfe-Gruppen.*

Ich weiß nicht, ob man Erfah-
rungen überhaupt weitergeben
kann. Trotzdem möchte ich mit-
teilen, was mein Leben verändert
hat. Mein Sohn Raphael zeigt
mir: Krankheit und Tod gehören
auch zu meinem Leben. Das hat
mein Bewußtsein verändert,
mein Leben ist intensiver gewor-
den, neue Dimensionen haben
sich mir aufgetan.

Ich bin Mutter eines jetzt fast vierjährigen, sogenannten schwerstbehinderten Kindes: Mein Sohn Raphael leidet an einer schleichenden hirndegenerativen Erkrankung (die medizinische Diagnose lautet: »fortschreitender degenerativer atrophischer Hirnrindenprozeß, geistige Behinderung mit Microcephalus«). Mein Sohn ist also ein schwerst geistig behindertes Kind. Die Ursache des Leidens ist unbekannt, es wird vermutet eine frühkindliche Virusinfektion, die eine Stoffwechselstörung im Gehirn ausgelöst hat, bzw. eine genetische Unverträglichkeit zwischen meinem Ehepartner und mir. Die Medizin tappt bei dieser sehr seltenen Erkrankung noch weitgehend im dunkeln, wir haben in der Vergangenheit festgestellt, daß, je mehr Ärzte wir um Hilfe und Klärung aufsuchten, desto mehr Hypothesen über die Ursache der Erkrankung aufgestellt wurden. Über eines sind sich jedoch alle Ärzte im klaren: Im medizinischen Sinne kann unserem Sohn nicht mehr geholfen werden, Therapiemöglichkeiten gegen die zerstörerische Krankheit gibt es zur Zeit noch nicht. Wir wissen, daß die Lebenserwartung unseres Sohnes nur noch gering ist, wir wissen, daß er bald stirbt.

Nur soviel sei skizzenhaft vom Krankheitsverlauf meines Sohnes angedeutet, daß er (nach normaler Schwangerschaft) als gesundes, kräftiges, unauffälliges Kind mit sehr gutem medizinischen Untersuchungsbefund geboren wurde. Die Gesamtentwicklung in den ersten eineinhalb Lebensjahren war zwar etwas verzögert, verlief aber kontinuierlich und stetig aufwärts. Erst danach wurde er auffällig durch Entwicklungsretardierung, dann -stillstand und schließlich -regression. Die Regression erfolgt bei Raphael in Schüben, wir haben bei ihm in den letzten zweieinhalb Jahren Phasen rasanter Rückentwicklung erlebt, die immer wieder abgelöst wurden von Phasen scheinbaren Entwicklungsstillstandes. Raphaels Status zur Zeit ist schwächer als der eines gerade geborenen Säuglings: Er ist bewegungs- und kommunikationsunfähig, ein Spasmus hat sich eingestellt. Laut ärztlichem Befund soll er taub und blind sein (der Sehnerv als Hirnnerv ist bereits atrophiert).

Was ich hier in etwas dürren, sachlichen und nüchternen Worten zu Papier brachte, beschreibt nicht, welche Auswirkungen das heimtückische Leiden unseres Sohnes auf mich, meinen Mann, die Geschwisterkinder und unsere Umwelt hatte. Es gibt nichts wieder von dem Gefühlschaos, das das Bewußtsein der

Behinderung unseres Sohnes bei uns Eltern und auch bei den Geschwisterkindern ausgelöst hat. Nichts enthält es über die teilweise widersprechenden Empfindungen, Ängste, Verzweiflung, ohnmächtigen Zorn, Hilflosigkeit, Resignation, Verbitterung, Depression, Schuldgefühle, Aggression . . . Und viel zu wenig sagt es aus über den mühsamen, schwankenden, stockenden Lernprozeß, den wir seitdem durchgemacht haben und der heute noch nicht abgeschlossen ist. Darüber will ich berichten.

Mein Mann und ich sind Sonderschullehrer, also Fachleute in der Behindertenarbeit. Wir sind beide in zweiter Ehe verheiratet und haben jeweils aus erster Ehe zwei gesunde, gut entwickelte Kinder: mein Mann zwei Söhne im Alter von dreizehn und sechzehn Jahren, ich zwei Töchter im Alter von sieben und zehn Jahren. Die Söhne meines Mannes leben bei der Mutter, meine Töchter leben in unserem Haushalt. Aufgrund des ähnlichen Erfahrungshintergrundes wagten wir beide den Sprung in eine zweite Ehe. Mein Mann ist ein liebevoller Stiefvater, der Kontakt unserer Familie zu seinen Söhnen ist gut. Raphael ist unser gemeinsames Wunschkind, er sollte gewissermaßen krönender Abschluß unseres ›Kinderprogramms‹ werden.

Es ist sicherlich eine nicht so häufige Konstellation, daß zwei Fachleute selbst betroffen sind durch die Behinderung eines eigenen Kindes. Gedanklich hatte ich mich in jeder Schwangerschaft damit befaßt, möglicherweise Mutter eines behinderten Kindes zu werden. Wie hoch das Risiko ist, war mir ja bekannt. Ich lebte in dem Glauben, aus meinem beruflichen Fachwissen heraus für diese Situation gewappnet zu sein. Ich war überzeugt, besser gerüstet zu sein als Eltern, wie ich sie so oft in meiner Praxis erlebt hatte.

Eine ganz wichtige Erfahrung sollte für mich sein, daß ich hier einem trügerischen Irrtum aufgesessen war: Berufliches Fachwissen bedeutet durchaus nicht ein ›Besser-Bewältigen-Können‹ der damit verbundenen Problematik. Die Probleme, die – bedingt durch die Behinderung unseres Sohnes – über uns hereingestürzt sind, unterscheiden sich unwesentlich von Problemen von Eltern, für die Behinderung bis zum Zeitpunkt des Selbst-Betroffen-Seins etwas Fremdes war. Ich denke, daß die professionelle Beschäftigung mit Behinderung (bei aller Anteilnahme) immer ein Moment der Distanz beinhaltet, das eine zum Teil rationale Bewältigung der Problematik erlaubt. Immer

hat der Fachmann die Möglichkeit, sich zurückzunehmen, um wieder Kräfte zu sammeln. Wie anders ist die Situation im Selbst-Betroffen-Sein: Die Distanz zum Behinderten ist aufgehoben, Emotionen sind mit dem Intellekt nicht steuerbar. Die Möglichkeit der zwischenzeitlichen Zurücknahme gibt es nicht mehr, das behinderte Kind ist immer gegenwärtig, in Gedanken, im Herzen. Allein durch seine Existenz wird es, auch wenn es nicht anwesend ist, zu einer kräftezehrenden psychischen Belastung für die Eltern und Geschwisterkinder.

Mein Mann und ich unterscheiden sich erheblich in der Persönlichkeitsstruktur. Während er sich als mehr introvertiert, besonnen, zurückhaltend, nachdenklich, oft wortkarg und relativ kontaktschwach beschreiben läßt, bin ich mehr extravertiert, realitätsbezogen, Probleme anpackend und kontaktstark. Mein Mann ist in unserer Beziehung der mehr tief empfindende, emotionale Mensch, ich dagegen bin mehr rational, analysierend. Die stärkere Persönlichkeit von uns beiden bin ich.

Wohl vor diesem Hintergrund ist zu verstehen, warum ich als erste eine Fehlentwicklung unseres Sohnes ahnte und mir dies auch eingestand. Abartigkeiten im motorischen und sozialen Verhalten fielen mir auf, nach meiner Beobachtung schien mir Raphaels Entwicklung nicht nur verzögert, sondern sogar abnorm zu sein. Ich sprach über meine Zweifel mit meinem Mann, meiner Kinderärztin, Kollegen. Immer wieder wurden meine Bedenken zerstreut mit Bemerkungen wie: ›Du verwohnt ihn zu sehr, läßt ihm keinen Raum zur Entwicklung, ›Du interpretierst dein Fachwissen in dein Kind, bist kräftemäßig wohl etwas unausgelastet, ›Jungen entwickeln sich oft langsamer als Mädchen, mit Ihren Töchtern dürfen Sie ihn nicht vergleichen... Im Rückblick muß ich feststellen, daß ich anfangs nur allzu gern auf diese Argumente einging und sie mir zu eigen machte. Schließlich wünschte ich mir nichts sehnlicher als ein gesundes Kind, und jedes Argument, das geeignet war, meine Zweifel zu verscheuchen, griff ich dankbar auf.

Dieser Zustand ständig zunehmender banger Ahnungen bei mir und beruhigender Beschwichtigungen aus meiner Umwelt schleppte sich gut ein Jahr hin, bis ich die Anspannung und den Druck nicht mehr aushielt. Ich forderte von meiner Ärztin für unseren Sohn eine krankengymnastische Behandlung, die mir wohl mehr zu meiner eigenen Beruhigung als aus Einsicht

gewährt wurde. In dieser Zeit fühlte ich mich schrecklich allein gelassen mit meiner Sorge von meinem Mann, meiner Ärztin, Freunden.

Als Raphael ein Jahr und acht Monate alt war, empfand ich die krankengymnastische Behandlung nicht mehr als ausreichend. Ich besprach mit meinem Mann meinen Wunsch, unseren Sohn einem medizinischen Zentrum zur umfassenden Untersuchung vorzustellen. In diesem Gespräch wurde mir deutlich, daß mein Mann ebenfalls schon längere Zeit in Raphaels Verhalten Auffälligkeiten bemerkt, sie aber sich offensichtlich nicht eingestanden hatte.

Die Erstvorstellung im Zentrum erlebte ich als Schock. Wir beschrieben sehr ausführlich unsere Beobachtungen, Raphael wurde untersucht, und der behandelnde Arzt zählte uns anschließend eine Reihe diagnostischer Möglichkeiten auf, von denen eine ungeheuerlicher war als die andere. Abgesehen davon, daß ich dies Verfahren als roh und psychologisch äußerst ungeschickt empfand, war dies das erste Mal, daß ein kompetenter Dritter unsere Ahnungen und Zweifel bestätigte. Die Ängste, daß unser Sohn ein krankes, behindertes Kind sein könnte, wurden jetzt zur Gewißheit. Ich war erschüttert, wie betäubt, und weinte auf dem Weg nach Hause hemmungslos. Mein Mann dagegen war sehr blaß und sehr still.

Die Folgezeit habe ich nur in vager Erinnerung. Ein Krankenhaustermin zur stationären Ausschlußdiagnostik wurde immer wieder aufgeschoben. Ich nahm kaum wahr, was um mich herum geschah. Oft lief ich weinend durchs Haus, meine Arbeiten verrichtete ich mechanisch: Ich war mit mir und meinem Kummer beschäftigt. Oft saß ich stundenlang und starrte vor mich hin, in Gedanken immer nur mit meinem Sohn beschäftigt. Die Töchter kamen zu kurz. Sie beschwerten sich, warum ich nicht mehr mit ihnen spiele, ihnen nicht zuhöre, nicht mehr lache. Ich litt unter Depressionen. Mein Mann war in dieser Zeit sehr schweigsam. Oft lief er unter Vorwänden aus dem Haus, angeblich holte er dann Zigaretten oder stellte das Auto in die Garage. Erst in den frühen Morgenstunden kam er dann völlig betrunken zurück. Ich machte ihm Vorwürfe wegen seines Alkoholkonsums, Streitigkeiten häuften sich. Beide waren wir damals hilflos unserer Verzweiflung ausgeliefert, jeder für sich allein.

Zur stationären Untersuchung begleitete ich unseren Sohn ins Krankenhaus. Fünf Wochen lang war ich in der Hektik des Krankenhausbetriebs allein mit Raphael, meinen Gefühlen und meinen Gedanken. Das Bedürfnis, einerseits bei meinem kranken Sohn, andererseits bei meinem Mann und meinen Töchtern zu sein, zerriß mich. Ich hatte mich für meinen Sohn entschieden, litt aber unter dem Schuldgefühl, meine übrige Familie zu vernachlässigen.

Raphael wurde einer breiten Diagnostik unterzogen, und ich hatte viel Zeit zum Nachdenken. Ich bat meinen Mann, mir entsprechende Literatur ins Krankenhaus zu bringen, beschäftigte mich mit Erkrankungen, die möglicherweise für unseren Sohn zutreffen konnten. Der innere Aufruhr der Anfangszeit war einer mehr fatalistischen Haltung gewichen: Ich bereitete mich auf das Schlimmste vor, abwenden konnte ich es nicht mehr. Die Nachricht der Diagnose (Atrophie der Großhirnrinde bedingt durch Anfallsleiden) nahm ich daher relativ gefaßt auf. Oft stand ich in dieser Zeit vor seinem Bettchen und stellte mir im Stillen die Frage: ›Warum erwischt es gerade uns? Warum werden wir so hart vom Schicksal betroffen?‹ Man weiß um die Tatsache nicht gewünschter, sogar gehaßter, mißhandelter Kinder. Warum wurden also gerade wir derart hart gestraft, wo eine Atmosphäre von Liebe und Verständnis gewährleistet war? Ich empfand mein Schicksal als ungerecht.

In dieser Zeit tauchte in mir auch der Wunsch auf, Raphael wäre tot. Ich litt unter dieser Vorstellung und hatte furchtbare Schuldgefühle. Nie hätte ich gewagt, diesen Gedanken offen einzugestehen. Sein Leben war doch sinnlos geworden, was hatte er denn noch zu erwarten? Hochgradiger Schwachsinn, unaufhaltsamer Verfall bis hin zum Tod, dann war es doch besser, er stürbe gleich. Sämtliche Probleme, die durch die Behinderung unseres Sohnes ausgelöst worden waren, würden sich, wie ich meinte, durch sein ›Verschwinden‹ in Nichts auflösen: Unsere Ehe wäre nicht mehr belastet, die Geschwisterkinder kämen wieder zu ihrem Recht, die Zukunft würde sich nicht so düster und extrem belastet abzeichnen. Heute weiß ich, daß fast jede Mutter eines behinderten Kindes irgendwann einmal insgeheim ihrem Kind den Tod wünschte und daß es menschlich nicht verwerflich und schuldhaft ist, diesen Gedanken zu denken. Damals litt ich darunter.

Andererseits wurde ich mir auch klar darüber, daß ich meinen Sohn zu sehr liebte, um ihn aufgeben zu können. Daß ihm im medizinischen Sinne nicht mehr geholfen werden konnte, bedeutete ja nicht zwangsläufig, daß er nicht vom Leben noch sehr vieles nehmen und uns auch sehr vieles geben konnte. Am Ende des Krankenhausaufenthaltes war ich entschlossen, bedingungslos ja zur Existenz meines Sohnes zu sagen, die damit verbundenen Belastungen zu tragen und die auftauchenden Probleme in Angriff zu nehmen.

Bei unserer Rückkehr nach Hause war ich erschüttert über den Zustand meines Mannes. Während für mich Raphaels Behinderung zur unumstößlichen Tatsache geworden war, mit der es zu leben galt, haderte mein Mann mit seinem Schicksal. Alkohol war für ihn in der Zwischenzeit zur Droge geworden, mit der er immer häufiger und intensiver vor der Realität floh und die er mit zerstörerischer Gewalt gegen sich selbst richtete. Er litt unter Depressionen, war lustlos (sein Beruf bereitete ihm keine Freude mehr) und kapselte sich ab mit seinem Schmerz. Auf dem Dachboden baute er sich ein Kämmerchen aus, dorthin zog er sich zurück, verharrte hier stundenlang in Passivität, während er sich betrank.

Ich litt unter dem Verhalten meines Mannes, suchte das Gespräch und versuchte zu helfen. Er wehrte mich ab, war unfähig, über seinen Schmerz zu sprechen. Ich riet ihm, wenn er mit mir nicht sprechen könne, doch das Gespräch mit einem Freund zu suchen. Auch das wehrte er ab. Ich wurde aggressiv, machte ihm Vorhaltungen, versuchte eine Veränderung bei ihm zu erzwingen. Wieder kam es häufig zu Streitereien. Unsere ganze Familie war ein labiles wackliges Gebilde geworden, ich befürchtete, daß es auseinanderbersten werde unter der Fülle der Belastungen und beschwor meinen Mann, aktiv mit zuzupacken, um dies zu verhindern.

Erst viel später sollte ich begreifen, daß die Verarbeitung der Problematik, die sich durch die Behinderung unseres Sohnes für uns einstellte, bei mir und meinem Mann nicht parallel verlief. Mein Mann war damals unfähig zur Aktivität, und sämtliche Appelle mußten fruchtlos bleiben. Diese Ungleichzeitigkeit zu akzeptieren, war für mich ein mühsamer Lernprozeß, ich denke, daß die Aufarbeitung der Probleme für jeden Partner nach eigener Gesetzmäßigkeit erfolgt. ›Geteiltes Leid ist halbes Leid‹ ist nach meinen Erfahrungen Illusion.

In unserer Ehe sind sicher die sehr unterschiedlichen Persönlichkeitsstrukturen für die Ungleichzeitigkeit der Aufarbeitung von Problemen eine Ursache. Ich denke aber auch, daß ein weiterer Grund in der unterschiedlichen Geschlechtszugehörigkeit zu suchen ist. Die Sozialisation von Jungen und Mädchen unterscheidet sich bekanntlich erheblich. Ich denke, daß Frauen durch ihre spezifische Erziehung eher befähigt sind, extremen Belastungen standzuhalten, sich an der Realität zu orientieren, Probleme (so unüberwindlich sie auch sein mögen) anzupacken mit dem Wunsch, sie zu bewältigen. Viele Mütter behinderter Kinder haben mir meine Erfahrungen bestätigt. In den meisten Ehen hat es, bedingt durch die Behinderung des Kindes, Krisen gegeben. Männer neigen eher dazu, vor der niederschmetternden Realität zu fliehen, sei es durch Flucht in den Alkohol, in den Beruf, in Freizeitaktivitäten, in Krankheit, bis hin zur Flucht aus der Partnerschaft. Sie neigen dazu, passiv und hilflos vor einem ihnen unüberwindlich erscheinenden Berg von Problemen zu verharren. Oft sind sie nicht fähig, ihre Empfindungen und Gefühle, ihren Schmerz und ihren Kummer zu äußern.

Ich glaube, daß Mütter behinderter Kinder durch das Fundament ihrer spezifisch weiblichen Erziehung eher zur Bewältigung der anstehenden Probleme ausgerüstet sind als Väter. Ich glaube, daß Väter es hier in der Regel sehr viel schwerer haben.

Ich zog mich damals von meinem Mann zurück, begriff sein Verhalten nicht und widmete mich meinem Sohn und meinen Töchtern. Ich nahm Kontakt zu den ›Frühen Hilfen‹ auf und ließ Raphael heilpädagogisch betreuen. Da bei ihm ein Anfallsleiden diagnostiziert worden war, das die Hirnzellen zerstört haben sollte, bekam er eine spezifische Krankengymnastik, um gesunde Hirnpartien zu aktivieren.

Ich bemühte mich um die uns jetzt zustehenden sozialen Leistungen (Pflegegeld etc.). Für meinen Mann waren diese Bemühungen ›Blödsinn‹, dadurch würde unser Sohn auch nicht wieder gesund.

Da die Spannungen in unserer Ehe inzwischen unerträglich geworden waren, sprach ich mit meinem Mann ab, während der Sommerferien drei Wochen mit meinen Töchtern an die Nordsee zu verreisen. Ich brauchte dringend den Abstand von meinem Mann, auch von dem behinderten Kind, meine Töchter

dagegen sollten endlich einmal wieder intensive Zuwendung von der Mutter erfahren. Darüber hinaus hoffte ich, daß die Aufgabe der Betreuung seines Sohnes meinem Mann aus der Passivität helfen könne.

Während meine Töchter und ich erholt und mit frischen Kräften von dieser Reise zurückkehrten, hatte sich der Zustand meines Mannes noch eher verschlimmert. Er hatte sehr an Gewicht verloren und äußerte jetzt häufig Selbstmordabsichten, wobei er ›Raphael mitnehmen‹ würde. Ich hatte inzwischen begriffen, daß das Verhalten meines Mannes seine Art des tief empfundenen Leides ausdrückte, daß er durch Selbsterstörung sein Leid vernichten wollte. Ich war mir aber auch klar geworden darüber, daß die doppelte Belastung (Behinderung unseres Sohnes / seine Selbsterstörung) über meine Kräfte ging. In einem entscheidenden Gespräch versuchte ich ihm zu verdeutlichen, daß ich die Belastung durch seine destruktiven Aktivitäten nicht mehr ertragen könne. Auch um den Preis einer Trennung, die ich nicht wünschte, hatte ich mich entschieden zugunsten der Kinder; ganz besonders der kleine Raphael lag mir am Herzen.

Mein Mann begriff wohl damals die Ernsthaftigkeit meines Anliegens. Kurz darauf ergab sich für uns sehr günstig der Kauf einer alten Schule im Weserbergland. Mein Mann entwickelte die Idee, daß möglicherweise in der Aufgabe der Renovierung seine destruktiven Energien umgemünzt werden könnten in konstruktive Aktivitäten. Heute können wir feststellen, daß der Versuch, mit den Renovierungsarbeiten ein Stück ›Selbsttherapie‹ für meinen Mann zu leisten, geklappt hat. Er ist mit großem Eifer, mit Freude und Hingabe dabei, das denkmalgeschützte, schöne alte Gebäude in seinen ursprünglichen Zustand zurückzusetzen. Seit dieser Zeit hat der Alkoholkonsum, haben die Depressionen bei ihm ganz erheblich abgenommen.

Anfangs war der Aspekt der zukünftigen Verwendung dieses sehr großen Gebäudes für uns unwesentlich, der ›Therapie-zweck‹ durch Arbeit stand im Vordergrund. Inzwischen haben wir durch Kontakt mit anderen Eltern behinderter Kinder immer wieder erfahren müssen, daß die Möglichkeiten, gemeinsam Familienferien zu machen, oft doch sehr eingeschränkt, wenn nicht gar unmöglich sind. Die Diskriminierung durch Mit-

urlauber, Wirtsleute etc. macht den Eltern behinderter Kinder Erholung oft unmöglich. Wir beabsichtigen deshalb, einen Teil des Gebäudes herzurichten für Ferienwohnungen, in denen Eltern mit behinderten Kindern ohne Angst vor Diskriminierung ihre Ferien verbringen können. Mehrere Väter behinderter Kinder haben inzwischen schon mit viel Tatkraft in ihrer Freizeit bei der Renovierung geholfen.

Etwa zum Zeitpunkt des Schulkaufs, der für meinen Mann die Möglichkeit bieten sollte, Mittel zur Bewältigung seiner Probleme zu werden, nahm ich erstmalig Kontakt auf zum Elternkreis der Lebenshilfe. Im Gespräch und Austausch mit anderen betroffenen Eltern wollte ich Hilfe finden für die Aufarbeitung meiner Probleme. Anfangs war ich enttäuscht über diesen Gesprächskreis. Viele Eltern sprachen kaum über ihre Schwierigkeiten und Belastungen, sondern verwandten viel kompensatorische Energie auf Aktivitäten wie die Vorbereitung irgendwelcher Feste, Basare etc. Ich stellte fest, daß ich nicht die einzige war, die diese Art der Arbeit unbefriedigend fand. Zwischenzeitlich hat sich ein intensiver Kontakt zu einer Reihe von Eltern ergeben, die ebenfalls ihre Probleme verarbeiten und nicht verdrängen wollen. Mir sind diese Kontakte sehr wertvoll: Ich habe durch Gespräche viel Hilfe erfahren, viel gelernt und auch Hilfe geben können. Ich akzeptiere inzwischen, daß mein Mann diese Form der Auseinandersetzung nicht sucht. Ich weiß jetzt, daß er seine Probleme anders aufarbeitet.

Im letzten Jahr habe ich sehr darum gekämpft, für Raphael einen Platz im Sonderkindergarten zu bekommen. Jedes Kind in unserem Land hat Anspruch auf eine institutionelle Betreuung, warum also nicht auch ein schwerbehindertes? Für mich war auch wichtig, zumindest zeitweise von der Betreuung meines Sohnes entlastet zu werden. Ich hatte auch Anspruch auf ein eigenes Leben, die Verfolgung eigener Interessen, was mir durch die ständige Inanspruchnahme durch meinen Sohn mehr und mehr unmöglich geworden war. Zwangsläufig entsteht für eine Familie mit behindertem Kind das Problem der Isolation, bedingt durch vielerlei Faktoren. Die Isolation meines Kindes in der Familie und meine eigene Isolation wollte ich verhindern.

Seit August des letzten Jahres besucht Raphael einen Sonderkindergarten, ich kann mit Stolz sagen, daß er das erste Kind

mit einem derart schweren Behinderungsgrad in B. war, das öffentlich betreut wird (inzwischen sind es vier Kinder). Raphaels Anwesenheit in der Einrichtung hat sich in jeder Weise positiv ausgewirkt, wie mir immer wieder von den Erziehern bestätigt wird. Mein Sohn fühlt sich wohl in der Kindergruppe, die weniger behinderten Kinder haben Erfolgserlebnisse, wenn sie sich um ein schwerer behindertes Kind bemühen können. Aggressive Kinder werden in Raphaels Anwesenheit rücksichtsvoll und fürsorglich, gehemmte Kinder blühen auf. Ich denke, daß man die Anwesenheit eines schwerbehinderten Kindes in einer öffentlichen Einrichtung für die Entwicklung des Sozialverhaltens aller Kinder nicht hoch genug einschätzen kann, und ich denke, daß hier in der Zukunft (auch bei Fachleuten) noch ein Umdenkungsprozeß stattfinden muß.

Raphael hat unser Leben verändert. Ich bin heute ein anderer Mensch als der, der ich noch vor zwei Jahren war. Ich bin duldsamer geworden und habe gelernt, Schwächen anderer zu verstehen und nicht vorschnell zu verurteilen. Raphael ist, trotz aller Qualen, aller Verzweiflung und aller Schmerzen, die wir durch ihn erlebten, für uns eine Bereicherung. Auf der anderen Seite ist er eine extreme Belastung. Ich denke, daß wir (trotz aller immer wieder auftretenden Rückschläge) auf dem Wege sind, mit unseren Problemen zu leben, sie – jeder auf seine Weise – aktiv zu bewältigen und die durch die Behinderung unseres Sohnes veränderten Lebensbedingungen zu akzeptieren.

Ein Jahr danach:

Meine Lebensgeschichte aufzuschreiben, hat mir geholfen, sie ein Stück weit abzuschließen; das Chaos meiner Gefühle ist geordneter, ich lebe wieder. Wenn Eltern den Bericht lesen, fassen sie Mut, von sich zu erzählen und fangen an, Angst zuzulassen, Schuldgefühle abzubauen, sich selbst besser zu verstehen.

Manche schreiben selbst. Sie verlieren den Schrecken vor ihrer Ohnmacht gegenüber dem Ansturm ihrer eigenen Gefühle. Sie entdecken plötzlich: Ich bin ganz normal, wie jede andere Mutter eines behinderten Kindes auch. Dann finden sie Kraft, eigene neue Wege zu wagen.

**Ich mußte erst meine Träume verbrennen,
um neu anzufangen**



Isis Denker, 35 Jahre, geboren in El Salvador, seit 1973 in Deutschland; Mutter von drei Kindern, Hausfrau, vormals Sekretärin. Ihr Sohn Byron ist von Geburt an autistisch. Gemeinsam mit ihrem Mann im Vorstand des Vereins Hilfe für das autistische Kind, Regionalverband Weser-Ems e.V.

Ich möchte Ihnen ein Stück von meinem Leben erzählen. Sie sollen erfahren, welche Vorgesichte sich mit meinem Sohn verbindet. Ich begeben mich auf den Weg zu meinem autistischen Kind, damit Sie als Betroffene oder als Nicht-Betroffene finden, was Sie brauchen, und auch Verständnis für mich aufbringen.

Mein zweites Leben fing an, als mein Sohn Byron zur Welt kam.

Ich hatte zwei Mädchen aus erster Ehe. Mein Mann hatte keine Kinder aus seiner ersten Ehe. Wir wünschten uns einen Jungen.

Ich erinnere mich so gut, wie wir träumten und alles vorbereiteten. Mein Mann besuchte einen Lehrgang zu der damaligen Zeit. Jedes Wochenende sprachen wir sehr viel über unseren Jungen. Unsere Nachbarn und Bekannten machten Scherze und fragten, ob es endlich geklappt habe.

Dann doch endlich, ein halbes Jahr später, war ich schwanger! Ich nannte ihn Tomi (Thomas). Unsere Freunde lachten sehr darüber und meinten, wir bekommen ja nur ein Mädchen.

Am 1. 12. 1975 wurde unser Sohn geboren.

„Alles in Ordnung“ – sagten die Ärzte, und wir gingen glücklich nach Hause. 45 Tage später waren wir wieder da. Unser Sohn trank sehr schlecht und atmete schwer. Bronchitis, diagnostizierten sie, und er blieb zwei Wochen da. Sehen durften wir ihn zuerst nur durch eine Glasscheibe, danach durfte nur einer von uns hinein. Er schrie sehr viel, und die Krankenschwestern gaben ihm schnell einen Nuckel, jedesmal spuckte er das Ding raus.

Noch dachten wir nicht daran, daß er vielleicht behindert wäre. Er war immer so ruhig, so zufrieden, weinte kaum, verlangte nichts. Großeltern und Bekannte meinten, wir hätten viel Glück, unser Kind sei ja ein »Goldkind«.

Erst im 11. Monat fingen wir an zu überlegen, ob er vielleicht nicht hört. Die Vorsorgeuntersuchungen zeigten aber bis dahin keine Auffälligkeiten. Ich erzählte jedesmal, daß er bei unserem Betreten des Zimmers keine Reaktionen zeigte, auch nicht, wenn die Tür zuknallte. Ich wurde nicht verstanden, ich wollte vielleicht nur hören, daß sie seine Gesundheit bestätigten, so konnte ich dann wieder beruhigt nach Hause gehen.

Danach wechselten wir den Kinderarzt. Es folgte eine Überweisung in ein Audiologisches Zentrum zur Untersuchung. Ich mußte leider alleine dahin. Mein Mann mußte wieder einen Lehrgang besuchen.

Jetzt lautete die Diagnose: Gehörlosigkeit, über 90% taub... »Peng!« machte es bei mir, und ich stand alleine da. Irgendwie konnte ich das nicht ganz aufnehmen, obwohl wir ja irgend

etwas vermutet hatten. Es kam mir so vor, als ob die Person, die da stand und so hilflos den Therapeuten anschaute, nicht ich war, sondern jemand Fremdes.

Mein Mann rief am Abend an, und erst, als ich ihm alles erzählte, konnte ich weinen. Ich fühlte mich so niedergeschlagen, vernichtet, machtlos, bis zur Endlichkeit deprimiert.

Ich weinte sehr viel und schleppte meinen Körper durchs Haus. Nur den Mädchen gegenüber versuchte ich normal zu wirken. Abends, allein, weinte ich wieder. Plötzlich dachte ich: »Warum weinst Du eigentlich? Für wen?« Und ich wußte, daß ich nur für mich weinte.

Ich hatte Mitleid mit mir. Was soll aus mir werden? – Wie soll es weitergehen? Alle meine Träume und Pläne waren zu Ende. Dazu kam, daß ich sehr aktiv bin. Ich wußte, daß ich nicht nur zu Hause bleiben wollte, wenn unser letztes Kind zur Schule ging. Ich habe immer behauptet, daß ich zu Hause roste, daß mein Gehirn nicht mehr funktionsfähig ist, wenn ich nur beim Waschen, Putzen und Kochen bin. Ich wollte Kurse besuchen, mich engagieren, vielleicht wieder arbeiten.

Alles ist plötzlich vorbei, dachte ich. Wie sollte es möglich sein, mein Leben wie früher beizubehalten? Ich wußte, daß es vorbei war, ich war »gekettet« an meinen Sohn, an seine Zukunft.

Schlimm war, daß sein Verhalten uns alle so fertig machte. Er schrie jetzt ununterbrochen, sehr laut und schrill. Er hatte Angst vor neuen Umgebungen, vorm Einkaufen, vor neuen Straßen. Wir kapselten uns langsam ein.

Als er ein Jahr alt war, zogen wir in unser Haus. Es gab noch eine Menge zu tun. Mein Mann war immer sehr beschäftigt, und ich fühlte mich verlassen. Durch den Umzug hatte ich meine Nachbarschaft verloren, ich konnte mit Byron auch nirgendwo hingehen.

Eine Therapie für Gehörlose fing an. Einmal in der Woche. Der Therapeut gab sich viel Mühe. Er war aber verunsichert (ich spürte das), er kam nicht weiter. Byron bekam ein Hörgerät. War das ein Drama! Allein die Tatsache, daß ein Hörgerät angepaßt werden mußte. Ich schwitzte am ganzen Körper, wir hielten ihn zu zweit, er hatte unglaubliche Kräfte.

Die Therapie ging weiter. Bis dahin drehte sich alles nur um mich. Ich bekam die Übungen erklärt. Mit Byron da zu arbeiten

war kaum möglich. Ich versuchte es zu Hause, tagelang, monatelang, im ganzen fast ein Jahr.

Dann las mein Mann einen Artikel über Autismus, und wir fanden, daß unser Sohn sehr viele entsprechende Merkmale hatte. Wir fuhren zur Untersuchung nach Hamburg. Man stellte fest, daß Byron wohl hören konnte; aber man konnte uns nicht sagen wieviel. Er habe autistische Züge. Ich blieb ruhig. Ich werde nie vergessen, wie die junge Frau mich verwundert ansah: Freute ich mich denn nicht, daß er doch hören konnte? Meine Frage war: »Ist Autismus besser oder schlechter als Gehörlosigkeit?«

Wir bekamen keine Information über die Diagnose; vielleicht, weil man sich nicht so sicher war, ob nicht vielleicht doch etwas anderes vorlag. Byron war eineinhalb Jahre alt. Wir sollten ihn wie ein halbes Jahr altes Baby behandeln, sagte man uns.

Wir fuhren wieder nach Hause, und ich war unzufrieden, verloren, hilflos. Wenn er doch hören konnte, was sollten wir machen? Was hat er? Woran liegen seine Schwierigkeiten? Fragen, Fragen, die keiner beantwortet hatte.

Ich fing an zu träumen. Jede Nacht. Jedesmal ging es um Byron. Wir standen beide auf einem Berg, er rutschte aus, ich hielt seine Hand fest, er rutschte weiter und fiel, ich konnte ihn nicht halten. Ich wachte immer voller Angst auf und weinte.

Ich sprach mit meinem Mann niemals über meine Ängste. Ich glaubte zu wissen, daß er genauso viele Sorgen hatte wie ich. Andererseits wirkte er an manchen Tagen so selbstsicher und sorgenfrei. Bei solchen Gelegenheiten haßte ich ihn, und ich bohrte so lange, bis auch er verärgert war. Oder ich erzählte ihm meine Sorgen und machte ihn dadurch nur hilflos.

Ich hatte Angst. Ich träumte nicht nur nachts, sondern ich fing auch an, am Tage Angst zu haben. Ich bildete mir immer ein, was alles passieren könnte: Angst vor Erdbeben, vor Hochwasser, vor Feuer, vor Einbrechern, und ich überlegte mir immer, wen zuerst sollte ich holen, wenn eine Katastrophe passierte?

Ich ging nicht mehr allein in den Keller, erst nur abends, danach auch am Tage, wenn mein Mann zur Arbeit war. Jedesmal, wenn ich etwas holen mußte, habe ich ihn gebeten, mit mir zu kommen, und er mußte überall nachsehen, ob nicht doch

jemand versteckt sei. Er ging auch immer mit mir. Er lachte mich nicht aus und ließ mich nicht allein, aber wir erkannten nicht, daß ich Hilfe brauchte, daß wir beide Hilfe brauchten.

Ich tat nichts mehr im Haushalt. Ich lebte nur allein mit meinen Sorgen. Unser Haushalt verkam.

Byron gab keine Ruhe. Er war und ist so überaktiv. Tische knallten, Stühle wurden umgekippt. Machte ich die Betten, holte er die Bettwäsche wieder raus. Manche Tage saß er da und sah niemand, schaukelte nur vor sich hin. Ich fing an, ihn einzusperren, um mir Luft zu verschaffen. Er protestierte nicht. Wenn ich in sein Zimmer kam, sah das aus, als ob ein Sturm darin getobt hätte, sehr oft waren die Wände und er selbst mit Kot beschmiert. Ich fühlte mich für meine Herzlosigkeit bestraft. Ich glaubte, es nicht aushalten zu können, ich wünschte die Ruhe, die der Tod gibt. Es war in dieser Zeit der stärkste Gedanke, der mich sehr oft beschäftigte. Alle und alles hinter sich lassen, niemand mehr Rechenschaft schuldig sein, nicht leiden, frei sein!

Sehr schlimm war das; obwohl ich ständig Anläufe gemacht hatte, mit meinem Sohn klar zu kommen, scheiterte ich immer wieder. Ich war für ihn wie Luft. Es ist deprimierend, zu versuchen, jemand zu lieben, der einen immer wieder abwehrt. Es gab keine Bindungen zwischen uns beiden, keine Liebe.

Wir stellten ihn noch einmal in einer Kinderklinik dem Arzt vor. Wir wünschten uns gründliche Untersuchungen. Ein EEG wurde gemacht; »unauffällig«, hieß es; Röntgenaufnahmen von Schädel und Handwurzeln; ein »bißchen unterentwickelt«, sagte man. Autismus hieß wieder die Diagnose. Die Frühförderung in einer Einrichtung für Behinderte wurde uns empfohlen, 50 km weit von uns entfernt. Jetzt wußte ich, daß wir jemand hatten, meine Erwartungen waren sehr groß, jetzt würde alles wieder gut! Nur ich gehörte nicht dazu; ich lernte nicht, mit meinem Kind umzugehen. Wäre die Einrichtung in der näheren Umgebung, wäre meine einzige Entlastung, zu wissen, daß ich ein paar Stunden frei gehabt hätte. Aber ich fuhr 400 km in der Woche, und somit profitierte ich nicht einmal von der »materiellen« Entlastung. Es gab niemand, der mich begleitet hätte, um mein Kind zu akzeptieren und zu verstehen. Es kam zu keinem Entwicklungsprozeß mehr bei mir, ich stagnierte und trat in eine »abwartende Stellung«.

Wir erstickten im Dreck. Alle waren unzufrieden. Die Klagen mehrten sich. Der fand die Socken nicht, die nicht das Kleid usw. Wir wühlten in Körben voller Wäsche. Ich »motzte rum«, weil ich mehr Unterstützung haben wollte, die anderen sollten auch zupacken! Die Schuldgefühle wurden stärker. Immer wenn ich sie anbrüllte, fand ich, daß ich eine schlechte Mutter sei. Sie waren so klein, wie hätten sie mir denn helfen sollen und ordentlich sein können!

Ich dachte stärker ans Sterben. Die Brücken faszinierten mich. Ich dachte, wenn du da springst, ist alles vorbei! Danach fing ich an zu überlegen, daß es das Beste für meine Familie sei, wenn Byron und ich nicht mehr da wären. Mein Mann würde schon eine gute Frau und eine gute Mutter für die Kinder finden, ohne uns. Ich erwähnte es auch. Mein Mann war so hilflos meiner Situation gegenüber. Natürlich, er hatte ja auch seine Schwierigkeiten. Er ging mir aus dem Weg. Er hatte plötzlich immer was zu tun!

Eines Tages meldete ich mich bei der Beratungsstelle an. Ich bat um einen Termin, ich sagte, daß ich Angst habe und daß ich immer an meinen Fingernägeln rumkaue und dies nicht mehr tun möchte. Beim ersten Treffen ließ mich die Psychologin reden. Sie hörte interessiert zu. Ich redete voller Trauer, unterbrochen von Weinkrämpfen. Zum ersten Mal legte ich meinen Traueranzug ab. Ich fühlte mich verstanden. Mir wurde klar, daß ich mir wünschte, mein Sohn wäre nie zur Welt gekommen. Ich erzählte immer wieder, daß mein Mann ein sehr guter Ehemann sei, daß ich ihn liebe, daß ich ihn bewundere, weil er so selbstsicher sei und mit allem so fertig werde. Damals glaubte ich, daß er keine Sorgen habe. Erst später, als er zu den Sitzungen hinzukam, wußte ich es besser. Erst durch mehrere Gespräche stellte ich fest, daß unsere Ehe bröckelte, daß wir am Rande der Trennung waren.

Mein Mann kam mit mir, ohne Schwierigkeiten. Erst fragte er, was soll ich denn da? Aber er war auch schnell bereit mitzukommen. Lange Gespräche folgten. Erst getrennt, danach zusammen. Ich lernte hier das zweite Leben meines Mannes kennen. Er hatte auch große Sorgen und Trauer, nur hatte er keine Möglichkeit gehabt, sie loszuwerden; ich gab ihm keine Zeit dafür, ich erwartete von ihm nur Hilfe.

Wir fühlten uns jedesmal besser, und jedesmal gingen wir

nach Hause erfüllt von Zärtlichkeit und Gefühlen der Liebe. Wir fingen wieder an, miteinander zu sprechen. Irgendwann hörten wir auf, zur Beratung zu gehen. Gleichzeitig kam, daß wir etwas suchten; ich weiß heute noch nicht, was es war.

Byron kam in die »Frühförderung«, eine Einrichtung hier in unserer Stadt. Wir stellten ihn beim Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie vor. Wir erzählten ihm nicht, daß wir schon eine Diagnose hatten. Von ihm erhielten wir die gleiche: »Frühkindlicher Autismis«. Er versuchte uns zu helfen, indem er uns auf geeignete Beratungsstellen verweisen wollte. Er fand keine in unserer Gegend (Landgebiet). Aber wir wußten jetzt, daß Byrons Krankheit diesen Namen hatte. Ich fühlte mich ein wenig entlastet, so daß ich mehr Interesse hatte, eine Richtung zu verfolgen. Bis dahin war ich so richtig blockiert gewesen. Ich fing an, in der Bücherei nach Literatur zu suchen, in der ich etwas mehr über Autismus erfahren konnte. Ich konnte mir unter dem Wort »Autismus« nichts vorstellen. Ich wußte, daß unser Sohn auf manchen Gebieten sehr gut war und viele Fähigkeiten zeigte (Puzzles legte er wie ein »As«), aber in manchem auch wie ein Baby war. Ich las Tag und Nacht.

Die nächste Phase fing an. Wenn mein Mann nach Hause kam, wollte ich nur über die Bücher erzählen. Er war kaum mit dem Fuß in der Tür, da fing ich an, bis er mir eines Tages sagte, daß es keinen Zweck habe, daß ich ihn überfordere. Ich glaubte, daß er alles, was ich las, durch mich erfahren müßte.

Danach durchlief ich viele Phasen. Dann erst fing ich an, mich mit dem Problem auseinanderzusetzen. Ich sperrte meinen Sohn nicht mehr ein, mein Haushalt wurde zur Nebensache (geistig zur Nebensache), jetzt war mir egal, ob alles herumlag oder nicht. Wenn jemand kam, habe ich mich nicht mehr entschuldigt. Ich stand auf dem Standpunkt: Wenn es denen nicht gefällt, sollen sie fernbleiben. Ich fand eine Art Arrangement mit meiner Situation und meinem Leben.

Ich fing an zu suchen, und zwar nach gezielter Hilfe. Ich fand sie aber nicht. Die Erzieherin für Frühförderung war sehr nett und gab sich viel Mühe, aber es fehlte mir doch noch etwas. Wir unterhielten uns sehr oft; ich konnte das Gefühl nicht loswerden, daß sie ihre eigenen Gedanken über meine Person hatten. Ich fühlte mich oft nicht verstanden, nicht beachtet, nicht ernstgenommen. Meine Versuche mit meinem Kind wurden nicht

ernstgenommen, meine Erfolge mißachtet, nie wurde darauf ein Ansatz gemacht. Wenn ich nach Hause fuhr, war ich meistens unzufrieden, nicht mit der Erzieherin oder ihrer Arbeit, sondern mit mir selbst. Du hast wieder soviel geredet, oder: Du hast etwas gesagt, was nicht das wiedergibt, was du wirklich meinst. Du hast dich nicht deutlich ausgedrückt. Ich sah immer ihre Augen, so halb ungläubig, halb mitleidig!

Ich suchte weiter. Ein Mutter-Kind-Training wurde beim Facharzt angeboten. Damals kam ich wieder unzufrieden nach Hause. Heute weiß ich, daß dies alles ein Prozeß war, der mir half, meine Reife und meine Sicherheit zu erreichen. Ich traf drei andere Mütter, die auch ein autistisches Kind hatten. Zum ersten Mal traf ich jemanden, der meine Sorgen hatte. Zwei waren sehr passiv und hatten nur Mitleid mit ihren Kindern und sich selbst. Damals war ich empört über soviel Hilflosigkeit. Heute weiß ich, daß sie aufgegeben hatten. Sie hatten niemanden gefunden, der ihnen hätte helfen können. Eine Mutter war auf derselben Stufe wie ich. Sie kämpfte und gab nicht auf.

Wir trafen uns jeden Abend und sprachen über unsere Kinder, wir verstanden uns sofort gut. Ich kam zurück, und ich hatte kein fertiges »Rezept« bekommen, wie ich mit meinem Kind umgehen sollte. Damals wußte ich wenig, aber ich erwartete viel. Heute weiß ich, daß sie mir niemals hätten geben können, was ich erwartete, weil sie mein Kind sehr wenig kannten, aber sie verschafften mir eine neue Sprosse in dieser langen Leiter.

Im Oktober 1978 fuhren wir zu einer Tagung über Autismus nach Frankfurt. Oma war gekommen, und ich fuhr schweren Herzens weg. Ich hatte Angst, daß sie mit Byron nicht fertig würde. Bis jetzt hatten Oma und Opa nur »armer Junge« gesagt.

In Frankfurt waren wir so deprimiert. Die sogenannten »Fachleute« und die Zuhörer stritten sich sehr über Art und Methoden der Therapie etc. etc. Wir dachten, wenn die sich nicht einig sind, an wen sollen wir uns wenden, um den richtigen Weg zu finden? Unsere Situation erschien uns aussichtslos. Es war aber wieder ein Schritt in unserem Leben, der uns weiterbrachte.

Gut war, daß wir hörten, daß sich die Eltern in Vereinen zusammengeschlossen hatten und dort Kraft und Sicherheit gewannen. Ich sprach mit einer Mutter, die in ihrer Region so

einen Verein ins Leben gerufen hatte. Sie gab mir Rat und Antwort auf alle Fragen. Ich wußte, wenn sie das konnte, konnten wir das auch. Zu Hause angekommen, ließen mich diese Gedanken nicht los. Ich fing bei meinem Mann an zu bohren, jeden Tag, jede Minute, bis er eines Tages auch soweit war. Ich machte einen Termin mit einem Reporter aus, und wir erzählten ihm von unserer Lage und daß wir andere Eltern suchten. Ein großer Artikel kam in die Zeitung. Es meldeten sich viele Eltern. Als der erste Anruf kam, war ich überglücklich. Ich hätte diesen Menschen umarmen können. Viele waren auf der Stufe des Suchens, viele wollten etwas unternehmen. Wir besuchten viele Eltern, jeden Abend waren wir unterwegs. Langsam aber sicher fanden wir Eltern, die auch einen Verein gründen wollten.

Im Mai 1979 war es soweit. Hinter uns lagen zwei Monate voller Arbeit und Vorbereitungen. Ich bin so froh, daß wir diesen Schritt gewagt haben. Mein Leben hat einen Inhalt bekommen. Auch meine verlorene Selbständigkeit habe ich wiedergewonnen. Ich bin sicherer und unabhängiger geworden. Ich habe meine Bestätigung als Frau gefunden, lebe und erlebe mein Leben anders.

Manchmal kann ich mir nicht vorstellen, daß ich die Frau bin, die im »ersten Leben« zufrieden war, zu putzen und einzukaufen etc. Ich kann mir nicht vorstellen, daß ich vor sieben, acht Jahren so öde gelebt habe, so leer. Andererseits ist es eine sehr hohe Belastung. Meine Welt heißt »Autismus«. Meine Partnerschaft mit meinem Mann ist anders geworden. Wir arbeiten heute Hand in Hand, wir sind Kollegen geworden – aber auch Ehepartner. Kollegen, die ab und zu andere Meinungen haben, andere Ideen. Wir ergänzen uns, zu Hause und in unserer Arbeit. Nur manchmal müssen wir bis in die Nacht hinein arbeiten, viele Termine müssen wir wahrnehmen. Die Behörden arbeiten nicht immer dafür, sondern oft dagegen. Wir sind eine Gruppe, die für etwas kämpft, aber sehr viele Steine im Weg findet. Es ist immer so schwer, die notwendige Kraft dafür aufzubringen, zusätzlich zu allen anderen Problemen und Belastungen. Ich erwarte ja nicht, daß der Staat uns alles abnimmt, aber doch ein Entgegenkommen und daß die Behörden auch zu den Gesetzen stehen. Die sind meistens wunderbar – wenn man sie nur in die »Praxis« umsetzen dürfte!

Durch die Kraft der Gruppe fühle ich mich verantwortlich und auch nicht mehr allein. Wir alle haben es möglich gemacht, daß unsere Kinder eine spezifische Förderung bekommen, daß ich mein Kind jetzt lieben kann, daß ich es verstehen kann, denn ich habe den Weg zu ihm gefunden. Die Behinderung ist an die zweite Stelle getreten; zuerst gibt es Byron als Person, als Kind mit Gefühlen und Fähigkeiten. Ich habe auch »Fachleute«, die meine Partner sind, die mich begleiten und mir zuhören, die verstehen, daß mein Kind der Mittelpunkt ist und daß keine Therapie besser ist, als wenn eine Therapie an meinem Kind vorbeigeht, die mit mir gemeinsam in meinem Sohn den Menschen sehen und denen nicht das »Behindertsein« wichtig ist. Ja, ich habe in dieser Zeit eine Menge gelernt und mich sehr verändert. Ich kann mit meinem Sohn ganz gelockert spielen, mit ihm lachen, mich mit ihm ärgern (ohne Schuldgefühle). Es hört sich vielleicht seltsam an, das sind ja ganz normale Sachen, alles was Mütter mit ihren Kindern machen, aber für mich sind sie nicht selbstverständlich. Ich mußte erst meine Vorstellungen, meine Träume verbrennen, um aus der Asche wieder ein neues Leben zu gewinnen. Ich will nicht sagen, daß ich jetzt »problemfrei« bin. Nein, ich habe noch depressive Phasen, Tiefpunkte, aber ich komme schneller heraus, ich überwinde sie schneller.

Meine Umwelt erlebe ich so, daß es unterschiedliche Reaktionen gibt. Ganz am Anfang hatte ich das Gefühl, daß manche Bekannte mir mit Mitleid, Mißtrauen begegneten, als ich erzählte, daß Byron nicht taub sei, sondern daß er ein autistisches Kind ist. Wahrscheinlich konnten sie mit dem Wort »Autismus« nichts anfangen (wie ich ja vorher auch nicht); und sie meinten wohl, daß ich die Tatsache, daß er taub sei, nicht akzeptierte.

Es war schwer, die Blicke der Menschen zu ertragen, wenn ich mit Byron auf der Straße oder im Geschäft war. Oder ihre Vorwürfe: Er brauche eine feste Hand und ich solle ihn besser erziehen. Es war schlimm, daß ich meinen Bekanntenkreis langsam verlor. Ich konnte ihnen nichts mehr geben, ich war zu beschäftigt mit mir selbst und meinen Ängsten. Andererseits brauchte ich Hilfe. Ich fand sie aber nicht. Heute noch habe ich das Gefühl, daß ich nur sehr eingeschränkt anderen begegnen kann, weil sie alle über ihre Kinder und ihre Sorgen mit diesen

Kindern sprechen, aber sie sehen in meinem Sohn immer nur das behinderte Kind. Meine Erzählungen werden nicht einmal als Erzählungen von einem Kind verstanden, sondern als solche von einem behinderten Kind. Sie sind sehr steif, wenn ich von seinen »Taten« erzähle (ich erzähle ja auch von dem, was meine Mädchen tun). Wenn z. B. eine berichtet, daß ihr Kind ihr die Fensterscheiben ganz mit Dreck beschmutzt hat, ist dies eine ganz natürliche Sache, ärgerlich, aber »normal«. Würde ich aber sagen, daß Byron mir die Fensterscheiben beschmutzt hat, würde es heißen: »Ja, er ist auch behindert!«, und die steife Haltung ist sofort wieder da.

Es gibt welche, die fragen, wie es ihm geht, mehr aus Höflichkeit (glaube ich); sie erwarten nur das Wort »gut«, und dann sind sie erleichtert, daß ich nicht anfangen, mehr zu erzählen.

Es gibt aber auch Freunde, ohne sie wüßte ich nicht, wie wir unsere Aufgaben im Verein schaffen sollten. Ohne sie wäre ich total isoliert. Ich weiß, daß sie das, was sie sagen, auch ernst meinen.

Wir gehen überall mit unserem Sohn hin, weil er dazugehört. Ich stehe auf dem Standpunkt, daß es für ihn wichtig ist, neue Erfahrungen zu machen, und die »Normalbehinderten« sollen ihn so akzeptieren, wie er ist. Ich möchte nicht Byron Kind so trimmen, daß er in der Gesellschaft akzeptiert wird, sondern die Gesellschaft soll erkennen, daß er anders ist, er aber immer noch das Recht hat, ein Mensch zu sein. Wir Menschen sind alle so unterschiedlich, der eine ist schnell böse, der andere ist immer unsicher, andere sind schwach. Nur sie gelten alle als »normal« (oder »noch normal«) und werden akzeptiert, wir arrangieren uns mit ihnen. Heißt es aber, daß einer »behindert« ist, fällt sofort eine Schranke, er wird isoliert, und von ihm verlangt man, daß er sich uns anpassen soll.

Früher meinte ich, mich ständig entschuldigen zu müssen, weil Byron so ist, wie er ist. Heute fällt es mir nicht so schwer, meine Umwelt zu akzeptieren, und ich versuche ihre Gründe zu verstehen. Manche verstehen es auch, viele begegnen mir mit Mitleid, wie die Frau im Laden, die mich die zehn Pfennige für einen Plastikbeutel nicht bezahlen ließ, als sie hörte, daß Byron behindert ist. Sie sagte, sie wolle mir nur helfen in meinem Leid, sie sei traurig, so ein »hübscher Junge«. Ich erwiderte, daß sie mir mein »Leid« (wie sie es ausdrückte) nicht leichter macht,

wenn sie mir zehn Pfennige schenkt, aber daß sie mir hilft, wenn sie mich an der Kasse nicht so lange warten läßt oder wenn sie nicht empört reagiert, wenn Byron immer die Türen auf und zu macht.

Ich weiß, daß ich nicht von allen erwarten kann, daß sie es auch verstehen und sich auch richtig verhalten, erstens, weil sie in ihrem Leben kaum Behinderten begegneten, und zweitens, weil wir alle eine Art »Schutzmaske« gegenüber Leid und Sorgen tragen.

Diese Schutzmaske würde man nicht brauchen, wenn man von Kind an Behinderte wie selbstverständlich erlebt, wenn man mit Behinderten Umgang gehabt hätte; aber wie können Menschen fähig werden, sich mit diesen Schwierigkeiten auseinanderzusetzen, wenn sie diesen Prozeß nie durchgemacht haben. Behinderte werden sehr früh aus der Gesellschaft herausgenommen. Unser System, unser Leben ist ein Riesensieb, nur die Gesunden, die Starken kommen durch, die anderen werden eingesammelt und wie Tomaten sortiert: Klasse A, Klasse 1b etc. Körperbehinderte in Käfig A, Hörbehinderte im Käfig B etc. etc., alle in Gruppen, alle in »Goldene Käfige«.

Die »Normalen« sehen sie nur, wenn sie mit dem Bus abgeholt werden, oder in Gruppen, wenn sie wie sonderbare Wesen Ausgang haben aus ihrem »Käfig«.

Nun, die Uhr tickt weiter, und für uns hält sie nicht an. Irgendwo wartet ein Käfig auch auf unseren Sohn, und mir wird es kalt, und meine Füße möchten wegrennen, und ich weiß, daß wir nicht sehr viel Zeit haben. Es gibt noch so viel zu tun.

Sicher, man kann die Gesellschaft, das System nicht von heute auf morgen verändern, aber man kann den Anfang machen. Wie lange es dauert, weiß ich nicht, vielleicht nur so lange, daß Byron noch davon profitieren kann, vielleicht noch länger. Aber nach ihm kommen noch welche, vor denen ich es als Mensch verantworten muß, ob ich an der Besserung der Verhältnisse mitgewirkt habe – oder es wenigstens versuche.

Daß es möglich ist, wissen wir selbst. Byron geht viermal in der Woche nachmittags in einen Regelkindergarten. Er wird akzeptiert. Die Kinder kennen ihn. Wenn wir uns auf der Straße treffen, höre ich oft sagen: »Schau Mama, da ist Byron (nicht da ist ein Behinderter) und Byrons Mama auch«. Er hat durch die Gruppe – seinen Möglichkeiten entsprechend – viel gelernt.

Vor allem behandeln sie ihn nicht als behindert, sondern einfach als ein Kind.

Mein Leben hat sich insofern verändert, daß ich jetzt bereit bin zu kämpfen. Ich möchte nicht mehr warten, bis andere das tun, was ich für richtig halte. Dabei macht es mich glücklich zu wissen, daß das, wofür wir kämpfen, auch anderen wichtig ist. Ich bin nicht mehr allein. Wir sind viele, die zusammen Wege suchen, und wir fühlen uns stark. Und wenn ich am Boden liege, kann ich mich wieder erheben, weil ich die Ursachen erkenne und sie bekämpfen kann und Lösungen suche und mir die Leute aussuche, die mir helfen können.

Ich habe eine Menge gelernt, und ich lerne noch; ich muß noch lernen, zu akzeptieren, daß mein Leben irgendwann ein Ende hat. Daß ich nicht alles schaffen werde, was ich mir vorgenommen habe. Manchmal bin ich sehr müde (körperlich), und ich möchte nicht müde sein, ich möchte nicht, daß die Uhr weiter tickt, ich möchte nicht meinen Sohn abgeschoben sehen. Ich wünsche für ihn, genauso wie ich es mir für meine Töchter wünsche, daß ich sie alle so begleiten kann, daß ich ihnen zur Selbstständigkeit verhelfen kann, um sie später in der Welt zu sehen, mit ihren Freuden und ihren Sorgen.

Ich wünsche mir für Byron ein ganz normales, gewöhnliches Leben, wie »jeder Mensch« es hat. Das heißt nicht, daß ich wieder träume, daß ich seine Behinderung nicht erkenne. Nur von der Gesellschaft möchte ich, daß sie ihm mit seiner Behinderung auch ein ganz »gewöhnliches Leben« gönnt.

Ein Jahr danach:

Meine Lebensgeschichte hat eine Menge in Gang gebracht. Was ich in Gesprächen nicht schaffte, bewirkte meine Biographie. Menschen sehen Byron jetzt anders und können ihn annehmen. Damals, 1981, war dies Kapitel meines Lebens für mich abgeschlossen. Das Manuskript kam in die Schublade, und ich holte es nur in Notsituationen (meiner eigenen oder der von anderen) wieder heraus. Ich habe dann mit dem Bericht verhandelt, anderen geholfen. Eine Frau sagte: »Ich habe das alles seit zwanzig Jahren erlebt, aber nicht so gewußt und mich darum nicht verstehen können.«

Für manche Fachleute war der Bericht ein Gedankenanstoß. Ein Psychologe sagte: »Bisher habe ich versucht Therapie zu machen, jetzt sehe ich die Eltern anders. Alles hat eine Geschichte, die wir erst in ihren Anfängen und in ihrem Verlauf verstehen müssen.« Ich meine, daß diese Geschichte auch eine Brücke war für eine menschliche Beziehung zwischen dem Lehrer meines Sohnes und mir. Jetzt hatte er Byron erst entdeckt. Könnten doch viele Einblicke in unsere Wahrheit gewinnen; vielleicht fänden wir dann gemeinsame Wege.

Meine Angst hat mich ausgeschlossen – kämpfen heißt leben



Josef Forster, 35 Jahre, Vater von zwei Kindern, Schlosser, seit der Multiple-Sklerose Erkrankung Rentner. Mitarbeiter in einer MS-Selbsthilfe-Gruppe.

Ich war so ahnungslos. Hätte ich nur einen Bruchteil davon gewußt, was durch meine Multiple-Sklerose Krankheit auf mich zukommen kann, ich hätte es leichter gehabt, meine Krankheit einzuordnen. Darum schreibe ich.

Von heute auf morgen behindert, was nun?

Mein Name ist Josef Forster, 35 Jahre alt, verheiratet, ich bin Vater von zwei Töchtern: Petra, 12, und Karin, 10 Jahre alt. Meine Frau Margareta ist 31 Jahre alt.

Ich leide seit 1977 an Multipler Sklerose (MS). Ich bemerkte bei der Arbeit, daß mich bei längerem Stehen das linke Bein sehr schmerzte und kraftlos wurde. Da ich bei einer Glasgroßhandlung beschäftigt war und den ganzen Tag mit Glasscheiben hantierte, merkte ich auch, daß mir manchmal das Glas durch die linke Hand rutschte. Ich dachte erst, es sei so eine Verköhlung; wir ließen nämlich immer die großen Tore offen, um die Kundschaft leichter bedienen zu können, aber so setzten wir uns auch der Zugluft aus.

Es war im Juni 1977, als sich die Kraftlosigkeit verstärkte, aber nach zwei Tagen wieder normalisierte. Das ging abwechselnd bis zum 8. September 1977. Früher hatte ich zehn Glas-scheiben in einem Arbeitsgang ein- und ausgepackt, jetzt war ich zeitweise nicht fähig, drei Scheiben festzuhalten. Ich meldete mich nicht krank, weil ich der Meinung war, es würde wieder von selbst vergehen, außerdem hatte ich mich bis zum zweiten Lagermeister hochgearbeitet und hatte Angst, meinen gesicherten Arbeitsplatz zu verlieren.

Am 8. September 1977 begann mein Lebensweg als Behinderter. An diesem Tag läutete wie gewohnt um 5 Uhr 45 mein Wecker. Ich richtete mich auf, um mich anzuziehen. Aber soweit kam es nicht, denn meine Beine versagten mir den Dienst, und ich stürzte zu Boden. Als ich mich aufrichten wollte, versagte auch mein linker Arm. Ich rief meine Frau, die mich mit großem Kraftaufwand wieder auf das Bett zog. Meine Frau massierte meine Beine und meinen linken Arm. Gedanken des Selbstvorwurfs plagten mich. Warum hast Du solange gewartet, warum hast Du keinen Arzt aufgesucht? Nach dem Massieren kam wieder Leben in die Glieder. Als meine Frau außer Atem vor mir stand und zu mir sagte: »Bitte geh' zum Arzt«, wurde mir klar, daß wir beide Angst hatten! Meine Frau kleidete mich an. Mit unsicheren Schritten gingen wir an den Frühstückstisch. Mein Körper erholte sich langsam. Ich konnte aber nur mit hinkenden Bewegungen den Weg zu meinem Hausarzt antreten. Ich ging zu Fuß, aber das Wort »gehen« kann man nicht verwenden: Ich hinkte und wankte wie ein Betrunkener. Ich habe

mit meinem Hausarzt Glück im Unglück, denn er hatte schon zwei MS-Kranke in Behandlung. So stellte er mir Fragen über gewisse Symptome: Doppeltsehen, Kräfteschwund, Zuckungen – was ich alles mit ja beantworten mußte. Er sagte zu mir, ich sollte einen Nervenarzt aufsuchen, denn ich könnte einen Tumor haben und er könnte mir in meiner jetzigen Situation nicht helfen. Der Nervenarzt untersuchte mich und überwies mich in eine Universitätsklinik, um noch genauere Untersuchungen durchführen zu lassen. Ich sagte zu allen Untersuchungen ja. Sie wurden innerhalb von vierzehn Tagen gemacht. Als meine Frau und ich meinen Stationsarzt fragten, was mir fehle, bekamen wir zur Antwort: »Herr Forster, wir haben nichts gefunden, sie sind so gut wie gesund«, was mich und meine Frau natürlich beruhigte. Ich fragte aber nach: »Was ist mit meinem Bein und meinem Arm? Warum kann ich sie nicht belasten?« Ich bekam zur Antwort: »Sie haben nur eine leichte Nervenentzündung, und die wird ja zur Zeit behandelt durch Schwimmen und Gymnastik.« Zehn Infusionen und zwölf Spritzen hatte ich schon hinter mir. Die Tabletten, die ich einnahm, waren Vitamin B und ein Cortison-Präparat. In der vierten Woche wurde ich entlassen, als gesund entlassen, mit einer Schonung von sechs Wochen. Ich war froh, denn ich fühlte mich auch schon wieder gesund.

Heute muß ich sagen, ich finde es nicht gut, daß man von einer Universitätsklinik als gesund entlassen wird, obwohl in dem Krankenbericht an den Hausarzt der schwere Verdacht auf Multiple Sklerose mitgeteilt wird. Ich erfuhr dies erst nach einem halben Jahr.

Ich verrichtete zu Hause Gartenarbeiten: meine Frau sagte oft zu mir: »Laß das doch«, aber ich antwortete ihr: »In sechs, in fünf, in vier, in drei Wochen muß ich ja in der Arbeit auch wieder fit sein.« Es sollte anders kommen; denn vier Wochen nach meiner Entlassung aus der Klinik bekam ich einen neuen Schub, der mich zwang, mit dem Stock zu gehen. Auch mein Arbeitgeber war nicht begeistert, denn ich wurde weiterhin krankgeschrieben. Doch die Bemerkung von meinem Chef: »Herr Forster, kurieren Sie sich richtig aus, Ihr Arbeitsplatz wird freigehalten«, gab mir neuen Aufschwung. Ich mußte dann alle vier Wochen zum Vertrauensarzt, der mich zur Kur schicken wollte. Als ich ihn fragte, ob da auch wieder Untersuchun-

gen auf mich zukommen würden, und er es bejahte, sagte ich nein, denn wenn einem eine Universitätsklinik nicht helfen kann, was dann?

Als im November 1977 eine weitere Verschlechterung eintrat, sagte der Vertrauensarzt zu mir: »Herr Forster, es ist besser, wenn sie einen Rentenantrag stellen.« Ich ließ meine Frau aus dem Wartesaal holen, denn ich war sehr erregt. Auf unsere Fragen, warum ich in Rente gehen sollte, bekamen wir zur Antwort, es sei eine Rente auf Zeit und ich könnte so meine Nervenentzündung in Ruhe ausheilen. Wir sagten ja, und der Vertrauensarzt gab uns seine Zusage, die nötigen Arztberichte sofort der Versicherungsanstalt zukommen zu lassen. Ich stellte den Rentenantrag, was die Kündigung meines Arbeitsplatzes bedeutete. Mein Arbeitsverhältnis endete am 31. 12. 1977. Ab 1. März 1978 bekam ich Rente. Wußte aber noch nicht, daß ich MS hatte . . .

Der Januar 1978 ist einer der schwärzesten Monate meines Lebens. Ich erlitt einen neuen Schub. Damals war ich nicht mehr in der Lage zu laufen, alleine zu essen, hatte Sprach- und Sehstörungen. Es war grauenhaft, der Körper tot und der Geist voll aktiv. Es war eine sehr starke seelische Belastung für mich und meine Familie. Mir tat das Herz weh, wenn mich meine Kinder und meine Frau so anschauten oder wenn sie gar weinten, wenn sie nichts verstanden, wenn ich etwas sagen wollte, oder wenn meine Frau die Urinflasche aus dem Bett nahm, wo diese den ganzen Tag zwischen meinen Beinen stand. Auch die schulischen Leistungen meiner Kinder sanken ab. Die psychische Belastung der gesamten Familie in einer solchen Situation ist unvorstellbar.

Meinem Hausarzt haben wir viel zu verdanken. Sein Zuspruch und sein persönlicher Einsatz halfen uns viel. Er kam dreimal in der Woche zu mir ins Haus und spritzte mich. Hier erfuhr ich auch von meinem Hausarzt, daß ich MS habe. Er erklärte uns, was noch eintreten kann, aber nicht muß, und was wir berücksichtigen sollten. Dies, glaube ich, war ausschlaggebend, daß ich wieder Mut faßte. Anfang April konnte ich wieder aufrecht sitzen. Ich konnte auch mit der rechten Hand den Löffel zum Mund führen. Aus einer Babytasse mit zwei Henkeln trank ich, verließ mich aber die Kraft, war ich gezwungen, mit dem Strohhalme zu trinken oder mich von meiner Frau füttern zu lassen. Meine Frau bestärkte mich immer wieder, indem

sie mir einen Aluminiumlöffel in die Hand gab und sagte, versuche es selbst. Die Selbständigkeit nahm zu. So konnte ich Anfang Mai wieder mit zwei Achselkrücken kleine Strecken laufen, was ich auch reichlich tat.

Am 4. Mai hatte meine Tochter Petra Erstkommunion. Auch ich nahm an der kirchlichen Feier teil. Wir bekamen Platzkarten, die mir einen Außenplatz sicherten, was sich noch als sinnvoll herausstellen sollte. Auch ich ging nach vorne, um die Kommunion zu empfangen. Der Weg nach vorne ging ganz gut mit den Krücken. Doch als ich zurückging und die Stuhlreihe meiner Tochter Petra passiert hatte, überkam mich eine freudige seelische Erregung. Mir liefen die Tränen über das Gesicht. Mein Körper bebte, und ich war nicht mehr fähig, einen Schritt zu gehen. Meine Frau mußte mich festhalten und stützen und mit großer Anstrengung erreichte ich meinen Sitzplatz. Ich mußte aber bald die Kirche verlassen. Mit Hilfe meines Schwiegervaters und meiner Frau mußte ich den Weg nach draußen durch staunende und hilflos starrende Kirchenbesucher bewältigen. Zu Hause war ich gezwungen, ca. zwei Stunden im Bett auszuruhen, denn ich hatte sehr starke Streckspasmen. Dann war ich wieder fähig, meine Beine bedingt zu nutzen.

An diesem Tag habe ich die Erfahrung gemacht, daß man bald von der Gesellschaft ausgeschlossen ist, denn von den Kirchenbesuchern war niemand fähig gewesen, mir und meiner Frau zu helfen. Heute weiß ich, daß es die Angst ist, etwas falsch zu machen, oder man ist der Meinung, man könnte dem Behinderten wehtun. Ich nenne sie Menschen, Menschen, mit denen ich einen guten freundschaftlichen Kontakt hatte, ja die sich sogar Freunde nannten, als ich noch gesund war. Wenn ich sie nun einmal auf der Straße sah und mit den Krücken auf sie zuing, um ein paar Worte mit ihnen zu wechseln, sagten sie zu mir: »Sepp, ich habe momentan keine Zeit, vielleicht später einmal, ich muß noch etwas besorgen«, oder »ich muß noch da und da hin« – obwohl das gar nicht stimmte. Das tut sehr, sehr weh. Ich konnte ihnen ja handwerklich nicht mehr helfen, und somit war ich für sie uninteressant.

Ich erholte mich wieder und brauchte nur noch eine Krücke zum Gehen. Ich nahm eine Einladung von Verwandten an, die immer sagten, komm doch mit deiner Familie in den Sommerferien zu uns. Für dich ist es eine Abwechslung und für deine

Frau und deine Kinder eine Erholung. Da ich ja nur noch einen Stock zum Gehen brauchte, besuchten wir Museen, gingen in den Zoo, besichtigten das Schloß Ludwigsburg, bummelten durch die Stadt, wo sehr schöne Fußgängerzonen angelegt sind mit vielen Sitzgelegenheiten. So kam ich wieder mit außenstehenden Menschen ins Gespräch.

Das ging bis Anfang Oktober. Dann verschlechterte sich mein Gesundheitszustand sehr schnell. Ab 30. Oktober 1978 brauchte ich einen Rollstuhl. Ich saß immer im Vorhof am Haus. Die Leute grüßten mich zwar, aber sie gingen an mir vorbei. Ich konnte zwar im Hof sitzen, aber ich konnte meinen Rollstuhl nicht schieben. Ich hatte keine Kraft in den Händen. Nur eine Nachbarsfamilie stellte sich zu mir an den Zaun und sprach mit mir. Sie bot auch ihre Hilfe an. Wenn sie zum Einkaufen fuhren, fragten sie oft meine Frau, ob sie uns etwas mitbringen sollten. Aber sonst war ich wieder allein.

Ab November 1978 ging ich nicht mehr aus dem Haus. Ich war mit der Welt böse. Ich sagte immer zu mir: »Warum ich – ausgerechnet ich – was habe ich getan?« Ich haßte mich selbst. Ich schimpfte mit meiner Frau und meinen Kindern. Ich verstand nichts mehr. Ich bin soweit gegangen, daß ich an Gott zweifelte. »Warum ich, warum kein anderer...?« Heute weiß ich, daß ich nicht das Recht habe, einem anderen das zu wünschen, was ich ertragen muß. Gedanken, mit dem Leben Schluß zu machen, jagten durch den Kopf. Auch die Frage, was hat das Leben noch für einen Sinn für mich, warum wird man geboren, um zu leiden? In dieser Phase kann ein Mensch zerbrechen!

Die Geduld meiner Frau und meiner Kinder halfen mir diese Zeit zu überstehen. Trotz meiner Boshaftigkeit kamen sie immer wieder zu mir, um meine Gedanken abzulenken, was ihnen auch teils gelang durch Spiele, Spazierfahrten und durch eigenen Freizeitverzicht. Diese Zeit war die härteste für uns alle. Wir haben es geschafft. Diese Phase überstehen viele nicht und deshalb gehen diese Ehen zu Bruch.

Meine Frau machte trotz der großen familiären Belastung den Führerschein, den sie im April 1979 erhielt. Zu Ostern kauften wir uns ein gebrauchtes Auto und ein Zimmer für mich, denn ich konnte in die Ehebetten nicht umgesetzt werden, da die Standardbetten tiefer sind als ein Rollstuhl. Es war für meine Frau Schwerstarbeit, einen zwei Zentner schweren Mann,

der nicht in der Lage ist, mit den Beinen oder den Händen mitzuhelfen, vom Rollstuhl ins Bett zu bekommen. Mein Übergewicht wurde durch die Cortisoneinnahme ausgelöst.

Das Zimmer und das Auto verbrauchten fast unsere ganzen Ersparnisse. Aber das Auto holte meine Familie aus der Isolation. Ich konnte mit meiner Frau und den Kindern zu den Wochenenden ins Freie fahren, Verwandte besuchen, was für Ausgleich, Information und neuen Gesprächsstoff sorgte sowie eine gewisse Unabhängigkeit bedeutete.

Mein Hausarzt verschrieb mir einen Elektrorollstuhl mit einarmiger Steuerung, und der machte mich beweglich. Ich konnte nun den Hof allein verlassen. Ich war wer. Man schaute auf mich. Man sprach mit mir, vielleicht nur aus Neugierde über den E-Rollstuhl: Wieviel leistet der Rollstuhl? Wie schnell fährt er? Was kostet er? Das waren die Fragen, die man mir stellte, und mehr hatte man mit mir nicht zu reden, denn ihre Neugierde war damit befriedigt und sie gingen weiter. Und ich dachte bei mir: Kämpfe um deine Persönlichkeit. Kampf heißt Leben, das weiß ich jetzt. Wer seine Persönlichkeit verliert, wird nicht mehr akzeptiert, und diesen Kampf habe ich gewonnen.

Als mich meine Frau wieder einmal in den E-Rollstuhl verstaute und zu mir sagte: »Fährst du mit zum Bäcker?«, machte es bei mir »klick«. Ich sagte zu meiner Frau: »Bleib du zu Hause, ich fahre zum Bäcker.« Nur zögernd gab sie mir das Einkaufsnetz und das Geldstück. Zum Bäcker sagte ich: »10 Semmeln und ein Brot, bitte.« Der Bäcker fragte: »Jetzt kaufen Sie wohl ein?« Von mir kam ein klares und kräftiges »Ja, warum?«, ein gestammeltes »Na, nur so« war die Antwort, und er bediente mich. Ich sagte zu mir: »Dein erster Sieg« (du warst einmal wer, du bist wer und sie werden dich akzeptieren, wie du bist).

Das nächste Mal fuhr ich zum Lebensmittelgeschäft. Die Verkäufer waren sehr freundlich zu mir. Sie sagten: »Kommen Sie auch wieder zu uns, das freut uns.« Ich merkte, ich bin wer. Ich stellte fest, nicht die Leute kommen zu mir, sondern ich muß zu den Leuten gehen (fahren), und ich fuhr zum Metzger. Sie sagten zu mir: »Herr Forster, wenn niemand im Laden ist, stoßen Sie nur die Tür auf, dann hören wir die Glocke, oder klopfen Sie an die Scheibe.«

Das waren meine ersten Kontakte, und sie gaben mir Sicher-

heit. Ich erfuhr auch eine Adresse von einer Sozialstelle, die der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Ich schrieb an die Gesellschaft, wodurch sich ein kleiner Briefverkehr entwickelte.

Nach einiger Zeit besuchte mich eine Sozialarbeiterin aus Bayreuth. Sie gab mir gute Ratschläge und hatte auch Zeit, mir zuzuhören, und sie vermittelte mir so die nötigen Hilfen. Ich schloß auch Freundschaften mit der Nachbarschaft, indem ich auf sie zuging(fuhr), sie ansprach. Wenn sie im Garten waren, redete ich mit ihnen über Gartenarbeit. Putzten sie ihr Auto, sagte ich in einem etwas lustigen Ton: »Das wird wieder schmutzig, warum so ein Aufwand.« Aus diesem Ansprechen wurde meistens ein Gespräch.

Es fing fast immer mit den Worten an: »Wenn ich fragen darf, was haben Sie eigentlich?«, und da erfuhr ich auch, warum mich die meisten nicht angesprochen haben, denn sie sagten zu mir: »Ich hätte Sie nicht angesprochen, denn ich war der Meinung, Ihnen sei es nicht recht, daß man Sie anspricht.« Heute, wenn ich durch die Straßen fahre, kommt oft aus einem Garten oder Hof »Ah, Grüß Gott, schon wieder auf Achse?« und meistens wird daraus ein Gespräch. Ich werde von meinen Mitbürgern voll akzeptiert und als vollwertiges Mitglied behandelt.

Ich lernte bei einer Spazierfahrt eine ältere Frau kennen, die auch im Rollstuhl sitzt. Sie beneidete mich um meinen Elektrorollstuhl. Sie braucht immer eine fremde Hilfsperson, die sie auf ihren Ausfahrten begleitet, und ist somit von anderen abhängig. Ich sagte zu ihr: »Sie können sich doch auch einen E-Rollstuhl verschreiben lassen, denn wie Sie mir erzählen, sind Sie alleinstehend und versorgen Ihren Haushalt noch selbst. Sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt und erklären Sie ihm, daß Sie durch einen E-Rollstuhl noch selbständiger werden und viele fremde Hilfe nicht mehr benötigen würden.« Einige Zeit später läutete es bei mir an der Wohnung. Als ich aus dem Fenster sah, stand diese ältere Frau vorm Haus mit einem E-Rollstuhl. Sie bedankte sich bei mir für den Tip, den ich ihr gegeben hatte, und ich sagte zu mir: »Bist doch noch für etwas gut.«

Ich lernte drei weitere Rollstuhlfahrer in meinem Wohnbezirk kennen. Wir sind Freunde geworden und unternehmen gemeinsam Rollstuhlspazierfahrten. Leider mußte ich diese Kontakte

in den Wintermonaten stark einschränken, da es mir die Witterungsverhältnisse nicht erlaubten, ins Freie zu fahren.

Im Frühjahr 1980 war meine Familie mit den Vorbereitungen für die Erstkommunion meiner Tochter Karin voll beschäftigt. Anfang April war unser Pfarrer bei mir in der Wohnung und erkundigte sich, ob ich auch an der kirchlichen Feier teilnehmen würde. Darauf sagte ich zu ihm: »Herr Pfarrer, die Kirchen sind nur für Gesunde gebaut.« Er fragte mich: »Wieso?« Ich sagte darauf zu ihm: »Weil an jeder Kirche Stufen sind und somit Rollstuhlfahrern der Zutritt verwehrt wird, obwohl es Gotteshaus heißt.« Darauf sagte er zu mir: »Sie haben recht, aber was könnte man dagegen tun?« Ich sagte zu ihm: »Besorgen Sie Auffahrtsschienen.« Und unser Pfarrer hat Auffahrtsschienen besorgt.

So konnte ich am 15. Mai 1980 die Erstkommunion meiner Tochter Karin voll mitfeiern. Durch das Vorhandensein der Schienen ist es mir jederzeit möglich, mit meiner Familie die Kirche zu besuchen. Auch andere Rollstuhlfahrer nehmen die Gelegenheit gern in Anspruch.

Die DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft) feierte am 18. Juni 1980 ihr zwanzigjähriges Bestehen in Bayern und organisierte ein Treffen für MS-Kranke in Jesenwang (Niederbayern). Ich fuhr mit vier weiteren MS-Kranken zu diesem Treffen. Hier sah ich zum erstenmal, wie weit die Behinderung bei MS gehen kann.

Eine Frau, die in meiner Nähe wohnt und so behindert ist wie ich es schon einmal war – sie kann weder Arme noch Beine gebrauchen und hat außerdem Sprachstörungen – zeigte mir, zu was man noch imstande ist trotz seiner Behinderung.

Ich traf auch die Sozialarbeiterin aus Bayreuth wieder und ihre Kolleginnen aus München, die mir eine Adresse einer MS-Gruppe zukommen ließen. Ich suchte diese Gruppe auf. Leider ist die Gruppe 25 km von meinem Wohnort entfernt, so daß ich das Auto und meine Frau als Fahrerinnen benötige. Leider klappte dies nicht, da die Kinder erst um 14 Uhr von der Schule nach Hause kommen. Da auch die Kontakte zu den anderen vier Teilnehmern des Treffens in Jesenwang immer noch bestanden, fragte ich sie, ob sie an einer Gruppe Interesse hätten, was sie mit Begeisterung bejahten. Daraufhin setzte ich mich mit dem ARV in Verbindung. Für die Gründung der MS-Gruppe Weiden mußte ich viele Schreibarbeiten erledigen.

Diese Vorbereitungen mußte ich ab 1. August 1980 unterbrechen. Ich fuhr mit meiner Familie vom 3. bis 24. August in Urlaub, in ein Familienerholungsheim des Caritasverbandes. Mein Hausarzt verschrieb mir Bäder und Massagen, denn nur 6 km vom Erholungsheim entfernt liegt der Kurort Alexanderbad. So konnte ich Urlaub und Kur kombinieren und brauchte den Familienkreis nicht zu verlassen.

Ich hatte zuerst Angst vorm Urlaub. Was werden die anderen Urlauber sagen, wenn ein Behinderter unter ihnen ist? Diese Bedenken zerschlugen sich schon am ersten Tag. Ich wurde von den anderen Urlaubern voll akzeptiert. Und bei den kleinen Festen, die sie organisierten, mußte ich mitmachen. Sagte ich: »Ich mache nicht mit«, nahmen sie meinen Rollstuhl und sagten: »Das wäre ja gelacht, du gehörst genauso dazu wie jeder andere auch«, und sie schoben mich ans Lagerfeuer oder in die Kellerbar. Bei Ausflügen waren sie mir und meiner Frau immer behilflich. Ich gehörte zu ihnen. Deshalb möchte ich hier die Frage stellen: Sind wir Behinderte es oft nicht selbst, die sich von der Öffentlichkeit isolieren?

Am 25. August waren wir wieder zu Hause. Ich wendete mich gleich wieder der Gruppenarbeit zu. Ich telefonierte, schrieb Briefe und besuchte MS-Kranke. Die Arbeit hat sich gelohnt, denn beim ersten Treffen am 4. September 1980 erschienen 11 Leidensgefährten. Wir treffen uns nun regelmäßig alle 14 Tage.

Dieses Zustandebringen und das Vertrauen der Gruppenteilnehmer, des ARV und der DMSG, die mich als Vertrauensmann einsetzten, zeigt mir, daß auch ein Behinderter noch für eine sinnvolle Beschäftigung zu gebrauchen ist. Nur die Bereitwilligkeit muß vorhanden sein, eine Aufgabe zum Wohle für sich und andere zu übernehmen.

Für mich ist es eine verantwortungsvolle und zugleich selbstbestätigende Tätigkeit, noch gebraucht zu werden. Ich kümmere mich um Anliegen der MS-Kranken, schreibe Berichte und organisiere mit, was für die Gruppe gebraucht wird. Die Gruppenteilnehmer bestimmen mit, was in den Gruppentreffen unternommen wird. So konnte schon viel geholfen werden, z. B. durch behindertengerechten Wohnungsumbau, Rollstuhlfahrten vor einem Hochhaus sowie Hilfsmittelbeschaffung. Wir werden von den ARV-Betreuern nicht als Behinderte, sondern als Kollegen behandelt und nach unseren Bedürfnissen gefragt.

Also ist auch ein Behinderter fähig, für sich selbst und für die Allgemeinheit etwas zu tun! Wenn ein Behinderter sich keine Aufgaben stellt und von vornherein sagt, ich kann nicht wegen meiner Behinderung, so behindert er sich selbst. Denn ich kann erst sagen, das geht nicht, wenn ich es ein paarmal selbst probiert habe. Ich spreche aus eigener Erfahrung. Ich sagte auch immer, das geht nicht, aber es ging doch.

Hilfe annehmen: ja; aber sich nur helfen lassen, ohne selbst etwas zu tun, ist der eigene Schaden an Körper und Geist.

Ich will meine Erfahrungen in einigen Punkten zusammenfassen:

1. Zu Beginn war meine Krankheit eine unvorstellbare Belastung für uns alle. Ich fragte mich oft: Wird meine Frau bei mir bleiben? Wird sie es durchhalten mit mir und den Kindern? Werden dich die Kinder so ertragen und akzeptieren, wie du jetzt bist? Soll ich in ein Heim gehen?
Es ist überstanden. Wir sind eine Familie.
2. Was denken die Mitbürger? Werden sie dich noch beachten oder dich meiden?
Ich werde von den meisten beachtet.
3. Nicht der Gesunde, sondern der Behinderte soll den ersten Schritt zum Miteinander machen, denn der Gesunde ist nicht sicher, ob eine Anrede dem Behinderten angenehm ist. Das Beste wäre, wenn ein Anfang von beiden Seiten gemacht würde.
4. Gedanken über die Zukunft. Ich lernte mein Leben mit der Behinderung zu bewältigen. Da aber meine Behinderung sich noch verschlechtern kann bis zur völligen Hilflosigkeit, werde ich jeden Tag genießen, aber nicht unsinnig verstreichen lassen!

Ein Jahr danach:

Durch meine Biographie haben besonders Jugendliche erkannt, daß die Behinderung nicht nur den Körper trifft, sondern in erster Linie ein seelisches Problem ist, das

nicht nur mich, sondern die ganze Familie schwer belastet . . . Plötzlich fanden sie den Weg zu uns Multiple-Sklerose-Kranken.

Wir dürfen nicht müde werden, die Mauern abzutragen



Sigrid Kling, 45 Jahre, Mutter von fünf Kindern, Hausfrau, vormals Kindergartenhelferin. Ihre älteste Tochter Sybille ist mongoloid. Mitarbeiterin in der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Ausschuß für Familienfragen und Arbeitsgemeinschaft Seelsorge.

Ich habe die wichtigsten Stationen im Leben mit unserer geistigbehinderten Tochter aufgeschrieben. Ich hoffe, daß ich anderen betroffenen Eltern damit weiterhelfen kann.

Das Sonntagskind

Unsere Sybille wurde als erstes von fünf Kindern geboren. Es war an einem Sonntag. Der Kalender zeigte den 12. Januar 1958. Die Sonne schien an diesem herrlichen Wintertag besonders schön. Die ganze Welt schien voller Glück zu sein, aber sehr bald war der Himmel mit viel grauen Wolken verhangen. Als Sybille sechs Wochen alt war, gab mir die Hebamme, die bei der Entbindung dabei war, den Rat, die Mütterberatung zu besuchen, und gab mir zu verstehen, sie habe Angst um mein Kind.

Nichtsahnend ging ich als strahlende, junge Mutter zur Mütterberatung. Die Ärztin schaute mein Kind an, schaute mich an, dann tuschelte sie mit ihrer Helferin »Mongolismus, Herz o. B.« Ich zuckte zusammen. Ich wußte, was dies zu bedeuten hatte, denn ich arbeitete schon seit sieben Jahren im Kindergarten. Zu mir selber sagte die Ärztin nur, ich solle mein Kind so lange wie möglich stillen. Sonst nichts.

Wie ich damals nach Hause kam, weiß ich nicht. Ich war richtig benommen, als ob ich einen Schlag ins Gesicht bekommen hätte. Auf alle Fälle habe ich mir eingeredet: Mongolismus bei deinem Kind? Nein, nein und abermals nein, das kann und darf nicht sein! Und in die Mütterberatung gehe ich auch nicht mehr. Manfred, meinem Mann, und meinen Eltern erzählte ich noch gar nichts. Wir wohnten nämlich zu dieser Zeit in zwei Zimmern innerhalb der Wohnung meiner Eltern. Manfred arbeitete schon im Rheinland, wo wir hinziehen wollten, aber wir warteten immer noch auf eine Wohnung, die damals gar nicht einfach zu bekommen war.

Alle Familienmitglieder liebten unser kleines, süßes Mädchen, mit dem niedlichen Stupsnäschen über alles. Immer wieder entdeckten wir etwas Neues.

Die harte Wahrheit

Es war die Woche vor Ostern. Im Kindergarten waren Ferien, und nun konnte ich mich viel um unser Kind kümmern. Eines Tages nahm ich mir deshalb auch vor, gleich dienstags zur Kinderärztin zu gehen. Sybille hatte nämlich einen Nabelbruch.

Nun stand ich vor einem großen Haus in der Gartenstraße und las das Schild »Dr. med. D. G . . . Kinderärztin«. Mit klopfendem Herzen nahm ich mein Kind aus dem Wagen auf den

Arm und stieg die Treppen hinauf. Ich klingelte. Eine freundliche Frau öffnete und sagte mir, heute sei keine Sprechstunde, sie sei dabei, Koffer zu packen und wolle verreisen. Dabei blickte sie mich und mein Kind immer wieder an. Sie bat mich dann, doch hereinzukommen und fragte mich sehr freundlich: »Um was geht es denn? Was fehlt dem Kind?« Ich sagte, es hätte einen Nabelbruch. Sie bat mich dann einzutreten, und wir gingen zusammen ins Sprechzimmer. Ich zog Sybille aus. Da lag nun unser Kindchen und zappelte mit Händchen und Füßchen. Die Ärztin kam zum Untersuchungstisch. Sie sah sich Sybille lange an, dann sagte sie zu mir: »Der Nabelbruch ist das wenigste, aber es wird Ihnen ein Sorgenkind bleiben.«

Sie erklärte mir dann in einem sehr netten Ton und mit viel Mitgefühl, es sei ein mongoloides Kind, und man könne noch nicht sagen, wie es sich entwickeln werde. Die Ärztin machte mir aber gleichzeitig Mut und sagte zu mir: »So wie die Entwicklung des Kindes bis jetzt ist, glaube ich an einen Grenzfall. Etwas möchte ich Ihnen aber noch sagen: Haben Sie keine Angst vor weiteren Kindern, ja sie müssen sogar noch mehr Kinder bekommen.« Jetzt ist das Wirklichkeit geworden, was ich nicht wahrhaben wollte. Das erste Kind, und das soll geistig behindert sein? Unser Kind, das wir uns so sehr gewünscht hatten!

Ich kann es nicht beschreiben, wie mir zu Mute war, als ich mit meinem Kind nach Hause ging. Als ich an anderen Frauen mit einem Kinderwagen vorbeiging und dann daran dachte, daß in dem anderen Kinderwagen ein nichtbehindertes Kind liegt, hätte ich laut schreien können.

Die schwerste Aufgabe lag nun noch vor mir: Wie sage ich es Manfred und meinen Eltern? Was sagt die ganze Verwandtschaft und die Nachbarschaft? Nirgends, in keiner Familie im ganzen Bekannten- und Verwandtenkreis wußte ich ein behindertes Kind. Jeden Abend weinte ich in die Kissen, und im Glauben an unsern himmlischen Vater bat ich ihn um Kraft und Hilfe.

Am Karfreitagmorgen kam Manfred. Nach dem Gottesdienst bat ich ihn, doch noch ein Stück mit mir spazieren zu gehen. Auf diesem Spaziergang erfuhr er die niederschmetternde Nachricht. Wir versuchten, einander gegenseitig Mut und Trost zuzusprechen, und beschlossen, den Großeltern nichts zu sagen, bis sie es selbst merkten.

Der Umzug

Bei Sybille entdeckten wir immer neue Fortschritte. Mit acht Monaten saß sie frei, mit zehn Monaten zog sie sich am Laufstallchen hoch. Mit elf Monaten bekam sie den ersten Zahn, und mit einem Jahr spazierte sie am Laufstall entlang und überall, wo sie sich festhalten konnte. Alle Feste wurden gefeiert, es wurde gespielt und gesungen wie mit jedem anderen Kind auch, und Sybille zeigte auch immer Interesse. Die Oma war richtig stolz, wenn Sybille »bitte-bitte« und »winke-winke« machte und zeigte »wie groß sie ist«.

Zur ärztlichen Behandlung ging ich alle vier bis sechs Wochen, und die Kinderärztin war über die Fortschritte von Sybille selbst überrascht.

Als Sybille 14 Monate alt war, merkte ich, daß ich zum zweiten Male Mutter wurde. Als ich dies der Kinderärztin erzählte, war sie überglücklich.

Wir hatten nun in Köln auch eine Wohnung, und der Umzug stand bevor. Die Großeltern waren nicht so sehr erfreut, daß wir so weit wegziehen wollten.

An Opas 56. Geburtstag kam der Möbelpacker, und am andern Tag morgens um 6 Uhr stand der Möbelwagen vor dem Haus. Ein Zimmer nach dem andern wurde leer. Der Abschied rückte immer näher. Um 22.55 Uhr fuhr der Nachtschnellzug in der bisherigen Heimatstadt ab, um uns in unsere neugewählte Heimat zu bringen. Meine Mutter fuhr mit, damit ich in den ersten 14 Tagen etwas Entlastung hatte.

Ich persönlich freute mich auf den ganz neuen Anfang in einer Großstadt, wo mich niemand kannte. Ich hoffte auf ein freieres Leben mit meinem behinderten Kind als in einem kleinen schwäbischen Vorort einer Stadt, in dem zu der Zeit jeder jeden kannte.

Ein neuer Anfang

30. Mai 1959 Ankunft in Köln, morgens 6.00 Uhr. Es regnet. Alles wirkt grau in grau. Überall noch Ruinen vom Krieg. Es war ein schlechter Eindruck, den meine Mutter von der Stadt, die unsere neue Heimat werden sollte, hatte. Ich kannte Köln schon von einigen Besuchen und wußte, wenn die Sonne scheint, ist es auch hier, mitten in der Großstadt, schön. In der Straße, in der wir wohnen sollten, waren nur vier Häuser

bewohnt, im fünften Haus sind wir als erste Bewohner eingezogen. Es war eine Betriebswohnung, sie wurde als erste fertiggemacht. Im ganzen Haus waren noch die Handwerker.

Zuerst mußte jetzt versucht werden, das Kinderbett aus dem Möbelwagen zu bekommen. Für unser Kind war alles sehr anstrengend, und Sybille sollte nun als erstes einmal schlafen. Oma setzte sich an das Bettchen, dachte an den schönen Garten, an den nahen Wald und fing plötzlich an bitterlich zu weinen.

Ich selber fühlte mich schnell zu Hause. Die Nachbarn waren alle sehr nett und freundlich. Überall und bei allem gehörte man einfach dazu.

Von Sybilles Behinderung wurde gar nicht gesprochen. Sie wurde so erzogen wie jedes andere Kind auch. Einrichtungen für Behinderte (wie Früherziehung oder Beratungsstellen für Eltern von geistigbehinderten Kindern) gab es damals noch nirgends. Man mußte als Eltern versuchen »sein Bestes« daraus zu machen. Sehr schnell fand ich auch wieder eine sehr gute Ärztin. Zu dieser Frau hatte ich auch großes Vertrauen, genau wie zu der Ärztin in Süddeutschland.

Im Sommer kamen Oma und Opa, meine Schwester und mein zukünftiger Schwager zu Besuch. Sie waren 14 Tage bei uns, und keiner merkte, daß mit Sybille etwas nicht stimmt.

Der nächste Besuch meiner Mutter war im Oktober, als Michael geboren wurde. Michael war ein gesunder Junge, und bei allen war die Freude über das Brüderchen groß. Sybille wurde in alles Geschehen miteinbezogen. Überall durfte sie mithelfen, und sie konnte sich über alles ganz herzlich freuen. In der Zeit, in der Oma bei uns war, lernte Sybille frei laufen. Daß Sybille dies bei ihr lernte, machte sie überglücklich.

Auch diesmal merkte keiner etwas von der Behinderung.

Ein harter Schlag für Oma und Opa

Sybille war 2½ Jahre alt, als wir zur Hochzeit meiner Schwester nach Süddeutschland fuhren. Sie bekam ein schönes gelbes Kleidchen und ein weißes Mäntelchen, denn sie sollte genauso hübsch sein wie die anderen. Sybille sah auch ganz reizend aus. Sie hatte sich bis dahin auch zu unserer vollsten Zufriedenheit entwickelt. Sie lief, sprach einzelne Wörter, und mit der Sauberkeit klappte es jeden Tag besser. Sie verstand recht gut, was wir

von ihr verlangten, aber soweit wie die anderen Kinder in dem Alter war sie nicht. Wir fuhren schon ein paar Tage vor dem Hochzeitstermin, damit ich bei den Vorbereitungen noch etwas helfen konnte, und wir freuten uns auf die Tage im Verwandtenkreis.

Alle waren mit den Vorbereitungen beschäftigt. Es wurden viele Kuchen gebacken, und mitten in dieser Geschäftigkeit, da passierte es, da platzte plötzlich die Frage meiner Mutter hinein. Sie sah mich an und sagte: »Sag einmal, was ist mit der Sybille los? Mit dem Kind stimmt doch etwas nicht!« Nun war der Augenblick da, auf den wir schon lange gewartet hatten. Nun mußten wir Farbe bekennen. Es war sehr schwer und hart. Alle weinten und sagten: »Warum mußte das gerade uns passieren?« Alle glaubten, die ganze Welt stürze ein und es sei nichts mehr zu retten.

Manfred und ich konnten damals schon über die ganze Situation reden, und wir standen in jeder Hinsicht zu unserem Kind. Ich selber fand viel Kraft und Hilfe im Glauben. Ich sagte mir, der, der dir dieses Kind geschenkt hat, hat mit dir etwas vor und stellt dich vor eine Aufgabe. Wenn er dir diese Aufgabe stellt, dann gibt er dir auch die Kraft, sie zu tragen. Mancher Bibelspruch, den wir im Religionsunterricht gelernt hatten, fiel mir ein und gab mir immer wieder Kraft und neuen Mut.

Zu meinen Eltern sagte ich: »Es ist unser Kind, und für wen ist es schwerer und schlimmer, für euch oder für uns? Wir haben dieses Kind, so wie es ist, angenommen und lieben es, und von euch erwarten wir das gleiche.« Dies klang sehr hart, aber was nützt uns das Mitleid? Der Behinderte ist ein Glied unserer Gesellschaft und muß von ihr angenommen werden mit all seinen Fähigkeiten und Unfähigkeiten. Auch wir, die sogenannten *Nichtbehinderten*, haben wir nicht auch Fehler und Schwächen? Wir sind auch keine vollkommenen Menschen. Sind unsere Fehler nicht auch Behinderungen?

Bei Oma und Opa hat es sehr lange gedauert, bis sie diesen Schock überwunden hatten. Sybille ließen sie nie etwas entgegen, sie meinten sogar, daß sie immer etwas mehr tun müßten als bei den anderen. Beide liebten Sybille sehr, und auch Sybille liebte Oma und Opa über alles.

Sybille möchte in den Kindergarten

Bei jedem Besuch bei den Großeltern in Süddeutschland machte ich auch einen Besuch im Kindergarten, in dem ich gearbeitet hatte. Meine Kinder, zuerst Sybille, später auch Michael, nahm ich immer mit. Sybille zeigte bei jedem Spiel sehr reges Interesse und versuchte, überall mitzumachen. Als wir wieder zu Hause in Köln waren, kam Sybille plötzlich zu mir und sagte: »Mama Bille Kindergarten!« Über diese Reaktion freute ich mich riesig. In allen Kindergärten, in denen ich gearbeitet hatte, hatten wir auch behinderte Kinder, und ich war voller Zuversicht, auch einen Platz für mein Kind zu bekommen. Um keine Zeit zu verlieren, ging ich gleich mit Sybille an der Hand zum evangelischen Kindergarten, der nur 200 m von unserer Wohnung entfernt war. Die Kindergärtnerin war eine sehr unfreundliche Dame von ca. 40 Jahren. »Unser Kindergarten ist voll belegt. Wenn Ihr Kind ›anders‹ wäre, dann könnte ich es wenigstens vormerken, aber so nicht. Gehen Sie aufs Gesundheitsamt und fragen Sie, wo es einen Kindergarten für solche Kinder gibt.« Ich war schockiert. Ich brachte kein Wort heraus, wortlos nahm ich unsere Sybille an die Hand und ging weinend nach Hause. Als Manfred zum Mittagessen kam, fand er mich völlig aufgelöst. Ich erzählte ihm, was vorgefallen war. Er tröstete mich und machte mir Mut, zum Gesundheitsamt zu gehen.

Nach dem Mittagessen legte ich Sybille und Michael ins Bett zum Mittagsschlaf. Diese Zeit nützte ich aus und ging zum Gesundheitsamt. Mit klopfendem Herzen stand ich vor der Tür. Ich schwitzte. Ganz vorsichtig klopfte ich an. Eine Frauenstimme rief: »Herein!« Ängstlich öffnete ich die Tür, denn ich wußte ja nicht, was mich erwartet. An einem Tisch saß eine Frau im weißen Kittel. Es war eine Ärztin. Sie fragte mich, was ich denn auf dem Herzen hätte, was sie für mich tun könne.

Weinend erzählte ich ihr meine Enttäuschung vom Vormittag. Sie hörte mir aufmerksam zu, dann versuchte sie, mich zu trösten. Sie nahm ein Verzeichnis und suchte etwas darin. Plötzlich sagte sie: »Ja hier, gehen Sie doch einmal in die Ferdinandstraße, da ist ein Heilpädagogischer Kindergarten. Versuchen Sie es dort einmal.« Sie verabschiedete mich sehr freundlich und höflich. Es war ein kleiner Hoffnungsschimmer, mit dem ich nach Hause ging.

Es war Anfang November. Ein Freitag. Die Sonne schien noch recht freundlich. Es war einer der letzten schönen Herbsttage. Ich packte meine Kinder in den Kinderwagen und marschierte zur Ferdinandstraße. Es war von unserer Wohnung ungefähr eine halbe Stunde zu Fuß. Innerhalb einer Schule befand sich der Heilpädagogische Kindergarten. Die Leiterin war eine sehr nette, junge, freundliche Dame. Sie hörte sich alles ganz genau an, dann sagte sie zu mir: »Ja, da sind Sie bei uns nicht richtig. Wir sind ein Schulkindergarten und nehmen schulpflichtige Kinder auf, die noch nicht schulreif sind. Für uns ist ihre Sybille noch zu klein, sie wird im Januar ja erst vier Jahre. Ich werde selber mit der Leiterin des evangelischen Kindergartens reden und versuchen, ob ich sie nicht doch weickriege, daß sie ihr Kind aufnimmt. Ich gebe Ihnen dann Bescheid.« Dankend verabschiedete ich mich von der freundlichen jungen Frau und ging recht traurig nach Hause. Ich verstand es einfach nicht, daß ein behindertes Kind in einem normalen Kindergarten nicht aufgenommen wurde. In jedem Kindergarten, in dem ich in Süddeutschland gearbeitet hatte, waren immer behinderte Kinder. Bei allem, was getan wurde, waren sie dabei. Überall machten sie mit, und am meisten lernten sie von den anderen Kindern.

Viel Verständnis und Hilfe fand ich immer wieder bei meinem Mann. Ich konnte mit allem, was mich bewegte, zu Manfred kommen, und gemeinsam überlegten wir, wie wir es am sinnvollsten und besten anpacken sollten.

Es war Dienstag, in der nächsten Woche, 15.30 Uhr. Es klingelte. Die junge Frau von dem Heilpädagogischen Kindergarten stand vor der Tür. Sie hatte gehalten, was sie versprochen hatte. Ich bat sie ins Wohnzimmer. Sie sagte: »Ich habe die Kindergärtnerin nicht weickriegt; dann ging ich noch zum katholischen Kindergarten. Die Leiterin dort war sehr aufgeschlossen für dieses Problem und fragte eine Gruppenleiterin, die eine kleine Gruppe hat, ob sie bereit wäre, ein mongoloides Kind in ihre Gruppe aufzunehmen, und dieses Fräulein sagte ja. Gehen Sie gleich hin, dann darf Ihre Sybille ab morgen in den Kindergarten.« Wie dankbar ich dieser jungen Frau war, kann ich keinem Menschen sagen. Sofort zog ich mich und meine Kinder an, und wir gingen zum Kindergarten in der Lorenzstraße. Dort wurden wir sehr freundlich empfangen. Wir haben alle Einzel-

heiten besprochen, und vom anderen Morgen an war unsere Sybille ein Kindergartenkind. Glücklich strahlend ging sie nun jeden Morgen in den Kindergarten. Von der ganzen Gruppe wurde sie akzeptiert und in die Gemeinschaft aufgenommen. Auch die anderen Eltern haben mich und mein Kind angenommen. Eine Mutter, die ihr Kind damals auch in dieser Gruppe hatte, habe ich noch öfters getroffen, und als erstes erkundigte sie sich immer nach Sybille. Ich selber war übergücklich, wieder eine Verbindung zu meinem früheren Beruf zu haben, denn ich war sehr gerne im Beruf.

Einige Wochen waren vergangen. Sybille konnte es immer kaum erwarten, bis ich sie in den Kindergarten brachte. Sie lernte viel. Immer wieder summt sie eine neue Melodie vor sich hin. Dies war für mich das Zeichen, daß sie sich in ihrer neuen Umgebung wohl fühlte.

Neue Sorgen

Samstagmorgen. Manfred war schon zur Arbeit gegangen. Michael spazierte im Schlafanzug in der Wohnung herum. Sybille schlief noch. Wir wollten aber gemeinsam frühstücken, deshalb ging ich ins Schlafzimmer, um Sybille zu wecken. Ich rüttelte sie, aber es hatte den Anschein, als wolle sie nicht aufwachen. Ich ließ sie liegen. Michael und ich frühstückten dann allein. Es ließ mir keine Ruhe. Sybille mußte doch aufwachen, dachte ich. Ich nahm sie schlafend aus dem Bett, habe sie gewaschen und angezogen. Alles ließ sie teilnahmslos und halbschlafend über sich ergehen. Ich legte sie auf die Couch. Sie schlief weiter und atmete ganz schwer. Dies war alles ganz sonderbar. So etwas hatte ich noch nie erlebt. Ich telefonierte mit Manfred. Er kam schnell nach Hause, und wir überlegten, ob wir nicht doch die Kinderärztin anrufen sollten, aber es war Samstag, und sie hatte keine Sprechstunde. Wir versuchten es trotzdem. Sie riet mir dann, das Kind liegenzulassen, wie es liegt, sie würde so schnell wie möglich kommen. Es dauerte nicht lange, bis sie kam. Sie sah sich Sybille genau an, untersuchte sie und fragte mich, was sie gestern abend alles gegessen hatte. Die Ärztin sagte dann zu mir, sie würde Sybille in die Universitätsklinik einweisen, vielleicht könnten die Ärzte dort etwas feststellen. Schnell richtete ich die nötigsten Sachen, fragte eine Frau im Haus, ob Michael in der Zeit, in der wir in der Klinik waren,

bei ihr bleiben dürfte. Es war gut, daß wir eine nette Hausgemeinschaft hatten, denn wir halfen uns immer gegenseitig. Manfred und ich packten Sybille ins Auto und fuhren in die Klinik. Als wir dort waren, konnte der Arzt auch nichts feststellen. Sybille reagierte plötzlich wieder. Der Arzt schickte uns nach Hause mit der Bemerkung: »Sollte dies nochmals auftreten, dann müssen Sie halt wiederkommen.« Er hielt uns für überängstliche Eltern. Also fuhren wir nach Hause. Im Auto schlief Sybille wieder. Zu Hause war sie recht teilnahmslos. Selbst ein Paket von Oma und Opa, das sonst viel Jubel und Trubel auslöste, konnte sie heute nicht fröhlich stimmen. Sie saß richtig krank im Sessel.

Mittwochs in der nächsten Woche ging ich mit den Kindern in die Sprechstunde der Ärztin. Es sollte alles genauestens untersucht werden. Sie gab mir noch Überweisungen für die verschiedensten Fachärzte mit. Als ich nach Haus kam, war fast Mittagszeit. Plötzlich kam Sybille zu mir in die Küche und sagte: »Mama Bille Hunger!« Ich gab ihr zu verstehen, daß es bald Essen geben werde, Papa käme ja auch bald. Sie sollte noch etwas mit Michael spielen. Sie setzte sich in der Küche auf den Fußboden. Bevor ich mich recht versah, schlief sie schon wieder. Behutsam trug ich sie ins Wohnzimmer. Als sie auf der Couch lag, fing sie an zu röcheln und wurde ganz blau. Große Angst überfiel mich. Wieder rief ich die Ärztin. Sie kam sofort. Als sie Sybille sah, sagte sie, diese Verantwortung könne sie nicht übernehmen, sie würde nun selber mit der Klinik reden, die müßten das Kind zur Beobachtung aufnehmen. Also fuhren wir wieder zur Kinderklinik, und wieder war unsere Sybille wach, als wir dort ankamen. Der Arzt meinte, er sehe keine Veranlassung, das Kind aufzunehmen, aber er wolle die Frau Doktor nicht vor den Kopf stoßen. Wir sollen Sybille halt mal hier lassen. Schweren Herzens übergaben wir unser Kind einer Schwester.

Am andern Tag war Elternsprechstunde im Krankenhaus. Als Manfred und ich die Schwester nach Sybille fragten, sagte sie: »Das Kind hat uns gestern Abend noch ganz schön in Schrecken versetzt. Als Sie weg waren, hat es sehr geweint. Wir gaben ihm dann eine Beruhigungsspritze, danach schlief es ein und ist uns beinahe erstickt. Wir haben sogar in der Nacht noch den Hals-Nasen-Ohrenarzt hinzugezogen, und wenn es nur an den

Mandeln gelegen hätte, wäre Ihr Kind noch in der Nacht operiert worden. Durch viele Untersuchungen hat sich aber eine versteckte Bronchitis herausgestellt, die bisher keiner gemerkt hat.«

Sybille mußte nun 14 Tage in der Klinik bleiben, anschließend mußte sie noch 10 Tage in die Hals-Nasen-Ohrenklinik zur Mandeloperation. In der ganzen Zeit, in der Sybille im Krankenhaus war, durften wir sie nicht besuchen, sondern nur durch das Fensterchen sehen. Heute denke ich oft an diese Zeit zurück, und ich begrüße es sehr, daß in der Zwischenzeit sich in den Krankenhäusern doch vieles geändert hat.

Das neue Heim

Sybille war wieder gesund und besuchte wieder den Kindergarten. Sie war aufgenommen in die Gemeinschaft, fröhlich und glücklich, und ich merkte, wie positiv sich alles auf sie auswirkte.

Michael war auch schon drei Jahre und seit längerem auf der Warteliste für einen Kindergartenplatz. Da merkte ich, daß wir ein drittes Kind bekommen werden. Mit drei Kindern in dieser kleinen Wohnung, das war unmöglich, denn die ganze Wohnung war nur 38 qm groß. Nach vielen Überlegungen entschlossen wir uns, selbst zu bauen. Das war alles nicht einfach, denn es mußte nun ein geeignetes Grundstück gesucht werden. Die nächste Frage war dann, wie die Schulverhältnisse sind. Überall haben wir uns erkundigt und kauften dann ein Grundstück in einer an Köln angrenzenden Stadt. Nach hinten war alles freies Feld, mit Blick zum Wald. Alle waren glücklich, nur Oma und Opa nicht. Sie hatten immer noch gehofft, wir kämen wieder nach Süddeutschland zurück. Nun war gewiß, daß wir im Rheinland bleiben würden. Im Mai wurde dann Ulrike geboren. Ein gesundes, quicklebendiges Mädchen. Bei allen war die Freude groß. Ein Jahr später, als gerade die Kellerdecke auf unseren Neubau kam, da kam Christine, unser viertes Kind zur Welt. Nun hatte ich alle Hände voll zu tun. Meine Mutter war die ersten vier Wochen bei uns, damit ich etwas Unterstützung hatte.

Für Sybille war der große Geschwisterkreis nur von Vorteil. Sie machte immer größere Fortschritte, worüber sich alle freuten. Jeden Tag ging sie mit ihrem Brüderchen freudestrahlend in den Kindergarten.

Da der Platz in unserer Wohnung nun doch recht eng war, haben meine Eltern angeboten, Sybille und Michael mit nach Süddeutschland zu nehmen, bis unser Neubau fertig war. Dieses Angebot nahmen wir an. Somit durften dann Sybille und Michael 6 Monate mit ins Schwabenland. Das war ein großes Erlebnis für unsere Kinder. Dort gab es auch einen Kindergarten, dessen Leiterin ich gut kannte. Meine Mutter durfte unsere Kinder auch in den Kindergarten bringen. Im Dezember war es dann soweit, wir konnten in unser neues Haus einziehen. Am 4. Adventsonntag kamen Oma und Opa mit unseren Kindern, und wir konnten ein glückliches und dankbares Weihnachtsfest feiern.

Eltern von Behinderten gründen einen Verein

Eines Tages lasen wir in der Zeitung: »Eltern von Behinderten wollen einen Verein gründen«, und es wurde zur Gründungsversammlung eingeladen. Wir gingen hin und wollten uns informieren. Was für Ziele wird wohl so ein Verein haben?

Vorsitzender wurde ein Kinderarzt, die anderen Vorstandsmitglieder waren Väter von Behinderten.

Der junge Verein hat sich viel vorgenommen, denn es war geplant, Einrichtungen zur Förderung und Betreuung behinderter Kinder zu schaffen.

Auch wir wurden Mitglied. Der Vorstand hatte es nicht leicht, sich bei der Stadtverwaltung und anderen Stellen Gehör zu verschaffen. Es hieß damals (1965): »Es gibt doch gar nicht viele Behinderte. Für diese Handvoll Kinder lohnt es sich nicht, Einrichtungen zu schaffen.«

Der erste Schultag

Sybille war inzwischen sieben Jahre alt und mußte für die Schule angemeldet werden. Ich ging zu dem Rektor der für uns zuständigen Grundschule und sagte ihm, daß es sich um ein mongoloides Kind handelt, das die normale Grundschule nicht besuchen könnte. Dieser Herr schickte mich in die Schule für Lernbehinderte, die frühere Hilfsschule. Dort erfuhr ich, daß nach den Osterferien eine Sonderklasse für geistig Behinderte eingerichtet wird. In dieser Klasse sollten zehn Kinder aufgenommen werden.

Der große Tag war da. Ich mußte Sybille mit dem Bus zur

Schule bringen. Als wir dort ankamen, war ich sehr enttäuscht. Es war gar kein so festlicher Rahmen, wie es sonst am ersten Schultag üblich ist. Ich wurde mit meinem Kind in eine Klasse geschickt, da ich Sybille der Lehrerin übergeben mußte. Für mich war es nun viel Arbeit. Jeden Morgen um $\frac{1}{8}$ Uhr mußte ich mit Sybille aus dem Haus, um mit dem Omnibus zur Schule zu fahren. Mittags um 12.00 Uhr mußte ich sie wieder abholen. Michael und Ulrike waren zu der Zeit im Kindergarten und durften ausnahmsweise bis 12.30 Uhr dort bleiben, bis ich sie abholen konnte. Christine mußte ich alleine zu Hause lassen. Sie war neun Monate und blieb ganz lieb in ihrem Laufstälchen. Wir waren ja überall fremd und hatten noch wenig Kontakt zu unseren Nachbarn. Also mußte ich sehen, wie ich zurecht kam. Sybille ging sehr gerne in die Schule. Es wurde viel gemalt, aber das »Lernen« selbst vermißte ich. Als Hausaufgaben gab es immer dasselbe: Malen von Kreisen und Linien.

Die Ausschulung und der Kampf um eine geeignete Schule

Seit dem ersten Schultag waren nun fast zwei Jahre vergangen, aber im Lernen war noch kein Erfolg zu verzeichnen. Wir übten fleißig die Hausaufgaben, und trotzdem fand ich, daß es Kindergarten im Schulgebäude war.

Es war kurz vor den Sommerferien, an einem Mittwoch, als mich die Mutter eines Mitschülers anrief und sagte: »Sagen Sie mal, mußte Ihre Sybille heute auch so viele Hausaufgaben machen wie unser Martin?« Ich war erstaunt, denn Sybille mußte schon eine ganze Weile keine Aufgaben mehr machen. Was war da los?

Am andern Morgen fragte ich die Lehrerin, warum Sybille keine und Martin so viele Hausaufgaben machen mußte. Sie gab mir dann zur Antwort: »Sybille kommt ja nach den Ferien an eine andere Schule, an eine Schule für geistig Behinderte.« Ich wußte nicht, wie mir geschah. Eine Schule für geistig Behinderte – wo gab es die? Ich wußte keine!

Samstags hatte der Rektor Sprechstunde. Manfred und ich gingen hin und wollten uns erkundigen, was das alles zu bedeuten habe. Er sagte uns nur: »Nach dem neuen Schulgesetz vom 14. Juni 1966 wurde in Nordrhein-Westfalen erstmals die Verpflichtung niedergelegt, Sonderschulen für geistig Behinderte zu

errichten. Ihre Kinder sind schulpflichtig, jeder, der schulpflichtig ist, hat auch das Recht, eine Schule zu besuchen. Die Städte und Gemeinden sehen aber keine Notwendigkeit, Schulen für geistig Behinderte zu errichten. Es liegt an Ihnen, den Eltern, eine Schule für Ihre Kinder zu fordern. Nur die Eltern können etwas erreichen.« Er gab uns daher auch die Namen der zehn Kinder, die den Vermerk im Zeugnis hatten »*Wird an eine Schule für geistig Behinderte versetzt*«. An eine Schule, die es nicht gab! Es lag also an uns Eltern, eine Schule für unsere Kinder zu fordern.

Zuerst schrieben wir an das für uns zuständige Schulamt. Als eine nichtssagende Antwort kam, ging der nächste Brief an den Stadtdirektor und an den Schulrat. Vom Stadtdirektor kam bald ein Schreiben, in dem er uns fragte, ob wir einen neuen Verein aufgemacht hätten oder ob wir zu dem bestehenden gehören würden. Der Schulrat antwortete uns überhaupt nicht, dann gingen wir persönlich zu ihm. Als wir ihn auf unseren Brief ansprachen, gab er uns zur Antwort: »Ihr Brief liegt auf meinem Schreibtisch, und ich weiß, daß ich Ihnen hätte längst schreiben müssen, aber ich weiß nicht, was ich Ihnen schreiben soll.«

Keiner wußte, wie er uns helfen konnte. Das war für uns alle sehr deprimierend. Eins aber stand fest: Wir wollten unsere Kinder nicht auf die Straße setzen lassen.

Die Presse wurde eingeschaltet, und in fettgedruckten Buchstaben konnte man lesen: »*Eltern kämpfen um eine Schule für ihre Kinder! Sie lassen ihre Kinder nicht auf die Straße setzen!*« Vielleicht kann uns auch das Kultusministerium helfen, dachte ich, wenn von dort ein Schulpflichtgesetz kommt, müßte ja dort auch eine Stelle für Behinderte sein. Ich rief dort an und wurde mit einem Herrn verbunden. Als ich ihm meine Sorgen schilderte, riet er mir: »Machen Sie alles mobil, den Stadtrat und die Parteien, und gehen Sie mit Ihrem Anliegen an die Öffentlichkeit mit Hilfe der Presse. Nur so können Sie etwas erreichen.« Das taten wir auch. Zusätzlich sammelten wir Unterschriften bei den Eltern, die auch behinderte Kinder hatten. Große Unterstützung fanden wir auch bei dem Elternverein, der heutigen *Lebenshilfe für Behinderte*. Es wurde dann erreicht, daß nach den Sommerferien die Kinder wieder zur Schule gehen durften. Die Klasse wurde »Aufbauklasse« genannt. Von der Schule für Lernbehinderte wurde ein Lehrer abgetreten, der die Klasse übernehmen und leiten sollte.

Mit 10 Kindern nahm der Lehrer nun in einem ca. 16 qm großen Raum in einem Jugendheim die Arbeit auf. Es stellte sich bald heraus, daß große Fähigkeiten bei den Behinderten geweckt werden konnten, und in kürzester Zeit konnten sie viele Wörter lesen und teils auch schreiben.

Die Klasse war eingerichtet, aber noch keine Schule genehmigt. Wir, die Eltern, mußten eingreifen. Wir mußten beweisen, daß über 40 Behinderte im ganzen Stadtgebiet wohnen, denn erst ab 40 Schülern konnte eine Schule genehmigt werden.

Erneut haben wir wieder Unterschriften gesammelt. Diese Unterschriftenliste schickten wir dann an die Fraktionsvorsitzende der Parteien und an den Stadtrat, mit einem Antrag zur Einrichtung einer Schule für geistig Behinderte.

Im Oktober kam eine zweite Lehrerin in die Klasse. Weil sich aber sonst nichts tat, baten Manfred und ich beim Kultusministerium um einen Termin. Der zuständige Oberschulrat versicherte uns, daß es bald soweit sei und eine Schule für unsere Kinder eingerichtet würde. Der Bürgermeister sei mit Ratsmitgliedern bei ihm gewesen, und er habe empfohlen, der Stadtrat solle einen Antrag an das Kultusministerium richten. Es würde dann eine Schule genehmigt. So war es dann auch. Am 1. 4. 1968 war es soweit. Aus der Aufbauklasse wurde eine Schule. Die bisherigen Räume waren längst zu klein. Die Stadt stellte leere Räume einer Grundschule zur Verfügung. Von diesem Zeitpunkt an wurden die Kinder zu Hause abgeholt und wieder nach Hause gebracht. Dies geschah mit einem Sonderbus. Das war eine große Erleichterung.

Wir waren alle glücklich und dankbar, daß wir nun eine Schule für unsere Kinder hatten.

Diese Schule hatte nun drei Klassen. Sofort wurde auch eine Schulpflegschaft gegründet. Vorsitzender wurde Manfred. Die ersten Sitzungen wurden bei uns im Wohnzimmer abgehalten. Bald wurden auch die Räume in der Grundschule zu klein, denn immer mehr Eltern meldeten ihre Kinder in die Schule an. Die Stadt erbaute dann ein vorbildliches Schulgebäude, in das nach Fertigstellung sofort zehn Klassen einzogen.

1978 durfte die Schule auf zehn Jahre Arbeit zurückblicken, und voll Dankbarkeit wurde vielen bewußt, daß der Behinderte viel leisten kann, wenn er richtig angeleitet wird und als Mensch geachtet wird.

Michael wird krank

Im Sommer 1968 verbrachten wir einen herrlichen Urlaub in den Bergen Österreichs. Sybille und Michael durften mit, während Ulrike und Christine die Ferien bei Oma und Opa verbrachten.

Der erste Urlaub nach sechs Jahren! Wir genossen die Bergluft des schönen Montafons, und alle waren glücklich über so viele neue Eindrücke.

Als wir wieder zu Hause im Alltag waren, da kam für uns ein neuer Schlag.

Michael fing plötzlich an zu hinken. Wenn ich ihm sagte, er solle richtig gehen, sagte er zu mir: »Ich kann nicht. Wo das Bein an den Bauch angewachsen ist, da tut es mir weh.« Wir machten uns Sorgen, deshalb ließ ich keine Zeit verstreichen und ging zum Kinderarzt, der Laboruntersuchungen veranlaßte, uns dann riet, zu einem orthopädischen Arzt zu gehen. Als der Michael laufen sah, sagte er: »Ein Kind hinkt nicht ohne Grund, da muß etwas vorliegen. Ich habe den Verdacht auf eine Perthes. Eine Perthes ist eine Erkrankung des Hüftgelenkkopfes.« Er schickte uns zur weiteren Untersuchung in die Universitätsklinik. Es war gerade am 9. Geburtstag von Michael, als wir zur Untersuchung in die Klinik fuhren. Nach dem Gespräch mit dem Arzt ordnete er noch verschiedene Blutuntersuchungen und Röntgenaufnahmen an. Wir mußten warten, bis alles ausgewertet war. Inzwischen wurde es 11 Uhr. Wir warteten immer noch. Endlich wurde unser Name aufgerufen. Der Arzt sagte dann zu mir, auch er hätte den Verdacht einer Perthes. Diese Hüftgelenkserkrankung käme hauptsächlich bei Jungen vor zwischen dem 5. und 12. Lebensjahr. Man müsse das Bein ruhigstellen mit einem Gips. Das bedeute, daß das ganze Bein und das ganze Becken in Gips kämen. Wir könnten Michael mit dem Gips nach Hause nehmen. Er wolle uns aber gleich sagen, daß es eine langwierige Krankheit sei, die ein paar Jahre dauern könne. Michael fing bitterlich an zu weinen. Das war ein neuer Schlag. Sybille behindert und Michael krank. Ich war ganz verzweifelt. An seinem Geburtstag eine solche Hiobsbotschaft. Meine Eltern waren zu dieser Zeit gerade bei uns zu Besuch. Solange ich mit Michael auf den Krankenwagen wartete, fuhr Manfred nach Hause, um den Großeltern das Neueste schonend beizubringen.

Manfred und mein Vater räumten schnell in der Wohnung um. Das Eßzimmer wurde in ein Krankenzimmer umgewandelt. Bis wir kamen, stand da Michaels Bett, dann wurde im »Krankenzimmer« Geburtstag gefeiert.

Wie soll nun alles weitergehen? Michael war gerade sechs Wochen im 4. Schuljahr. Da wir uns, durch die Schulprobleme mit Sybille, im Schulgesetz auskannten, wußten wir, daß wir für Michael Hausunterricht verlangen konnten. Wieder ging die Schreiberei an die Schulbehörde los. Erst einmal bis zum Regierungspräsidium. Dort sagte ein Herr zu Manfred: »Ich weiß, daß ich Ihnen dies genehmigen müßte, aber wenn ich Ihnen das genehmige, wird es ja ein Präzedenzfall, denn so etwas hatten wir noch nie.« Es ging uns aber um unser Kind, deshalb verlangten wir, was uns nach dem Gesetz zustand. Der Herr sagte uns weiter, er könne uns keinen Lehrer stellen, wenn wir aber einen finden würden, sollten wir uns wieder bei ihm melden.

In der Grundschule, in die Michael ging, sprach ich mit seiner Klassenlehrerin und dem Rektor. Nach ein paar Tagen gab mir der Rektor Bescheid: Ein Lehrer sei bereit, unserem Michael dreimal in der Woche am Nachmittag in den wichtigsten Fächern Hausunterricht zu erteilen.

Wieder einmal hatten wir Grund zum Danken.

Mit Michael mußten wir alle sechs Wochen in die Klinik fahren. Jedesmal bekam er den Gips ab, Blut abgenommen, wurde geröntgt und bekam wieder einen neuen Gips.

Ein halbes Jahr war vergangen, als uns der Lehrer ansprach, ob wir eigentlich wüßten, wer den Hausunterricht bezahlen würde. Er hätte noch gar nichts gehört.

Wieder mußten wir tätig werden. Manfred rief beim Regierungspräsidium an und erkundigte sich. Der Herr sagte ihm: »Ja, ja, wir wissen, daß wir das bezahlen müssen, aber wir wissen nicht, aus was für einem Topf.« Wieder vergingen ein paar Wochen, und es tat sich immer noch nichts. Da rief Manfred beim Kultusministerium an, und nach einiger Zeit erhielt dann der Lehrer seine Bezahlung als Hauslehrer.

Im Mai bekam Michael den Gips ganz ab, aber dafür eine Thomasschiene. In dieser Schiene hing das Bein drin, da es noch nicht belastet werden durfte. Der Schuh des anderen Fußes mußte einen Höhenausgleich erhalten. Weiterhin mußten wir alle sechs Wochen in die Klinik.

Michael hatte es geschafft, nachdem er das 4. Schuljahr ganz zu Hause im Bett absolviert hatte, in der Realschule weiterzumachen. Da er weder laufen noch richtig mit dem Fahrrad fahren konnte, fuhr er mit dem Roller in die Schule. Mit dem Roller im Rinnstein, das kranke Bein auf dem Roller, und mit dem gesunden stieß er sich am Bordstein ab. Er wußte sich zu helfen, und trotzdem hatte er es in der neuen Schule nicht leicht. Oft wurde er von seinen Kameraden Hinkebein gerufen, und oft brauchte er seelischen Beistand und Hilfe von uns Eltern.

Sybille hat Konfirmation

Sybille war inzwischen 13 Jahre, und unser jüngstes Kind, unser Joachim, auch schon 2½ Jahre, als ich an einer Tagung der Arbeitsgemeinschaft Seelsorge innerhalb der Lebenshilfe teilnahm. Die Tagung fand ganz in der Nähe meiner Eltern, in einer Evangelischen Akademie statt. Es war für mich sehr schön, denn ich konnte gleichzeitig einen Besuch zu Hause damit verbinden. Sybille und Joachim durften mitfahren und konnten bei Oma und Opa bleiben.

Das Thema dieser Tagung war: »Der geistig Behinderte und seine Familie in der christlichen Gemeinde.« Es wurde viel vom Annehmen des Behinderten in der Gemeinde gesprochen. Modelle von Konfirmationen, Kommunionen und Firmungen wurden vorgestellt. Mir wurde plötzlich bewußt, daß ja bei uns in der Gemeinde auf diesem Gebiet noch nichts geschehen war, und es wurde mir klar, daß etwas getan werden mußte.

Vollgepfropft mit neuen Ideen fuhr ich damals nach Hause. Zu Hause überlegte ich mit Manfred, was zu tun wäre. Mir fielen viele Kinder ein, die alle noch nicht konfirmiert waren, aber schon 16, 17, 18 Jahre alt.

Ich faßte Mut und ging zu unserer Frau Pastorin und sagte ihr, daß Sybille konfirmiert werden soll. Ich erzählte ihr von der Seelsorgetagung und erwähnte, daß schon Konfirmationsmodelle vorliegen würden, die ich gerne besorgen wolle. Es tauchten wieder viele Fragen auf. So zum Beispiel: Wie stellt sich das Presbyterium (Kirchengemeinderat) dazu? Was sagt die Gemeinde?

Nach einigen Wochen durften wir mit großer Freude erfahren, daß das Presbyterium der Sonderkonfirmation zugestimmt hatte, als Konfirmationstag wurde der 1. Advent gewählt.

Der Vorbereitungsunterricht wurde von unserer Pastorin und einer Lehrerin in der Schule durchgeführt. An einem Elternabend, zu dem unsere Pastorin alle Eltern eingeladen hatte, sagte sie zu uns: »Ich danke Ihnen, daß Sie mich in diese Arbeit gestoßen haben. Das, was mir selbst diese Konfirmanden gegeben haben, konnten mir noch nie Konfirmanden geben.« Wir Eltern waren dem Weinen nahe. Es war ein Gefühl, das man nicht beschreiben kann, wenn man als Eltern von geistig Behinderten erfahren darf, daß diese Kinder anderen etwas geben können, was andere nicht können.

Wir überlegten, wie wir die Feier gestalten sollten. Die Einladungen wurden geschrieben. Sybille sollte einen schönen Festtag erleben, deshalb wurde alles gut vorbereitet. Sie sollte auch ein schönes Kleid bekommen, aber fertig bekamen wir keins, weil Sybille sehr dick war. Ich suchte dann mit Sybille zusammen einen schönen Stoff aus und nähte das Kleid selber. Als es fertig war, fiel sie mir um den Hals und sagte: »Mama ich danke Dir!« Ich war ganz gerührt.

Der Ehrentag von Sybille rückte immer näher. Oma und Opa kamen schon ein paar Tage früher, und samstags kamen dann die Gäste aus Süddeutschland.

Die ganze Gemeinde nahm an diesem Konfirmationsgottesdienst teil. Die Kirche war bis auf den letzten Platz vollbesetzt. Während des Orgelspiels zogen die zehn Konfirmanden mit unserer Pastorin ein. Danach stimmte die Gemeinde das Adventslied »Macht hoch die Tür, die Tor macht weit« an. Nach dem Glaubensbekenntnis sang ein Jugendchor und die Gemeinde im Wechsel »Es kommt ein Schiff geladen«. Die Predigt hielt die Pastorin über den Zöllner Zachäus. Nach der Predigt sang wieder der Jugendchor »Weil Gott in tiefster Nacht erschienen, kann unsre Nacht nicht traurig sein«. Dann sprach die Pastorin die Gemeinde an und bat sie, diese jungen Menschen, die nun als Gemeindemitglieder in die Gemeinde aufgenommen würden, auch als solche anzuerkennen und ihnen beizustehen. Alle Gemeindemitglieder waren gerührt, alle brauchten ihre Taschentücher, um sich die Tränen aus den Augen zu wischen. Nun sangen die zehn Konfirmanden mit den Konfirmanden, die im Frühjahr konfirmiert wurden, »Ich singe dir mit Herz und Mund« die ersten beiden Verse. Danach war die Einsegnung.

Wir Eltern durften den Denkspruch selber aussuchen. Für Sybille wählten wir unseren Trautext: »Siehe ich bin bei euch alle Tage bis an der Welt Ende!«

Nach der Einsegnung sang wieder der Jugendchor, und dann wurde anschließend noch das heilige Abendmahl gefeiert.

Es war ein Tag, den ich nicht vergessen werde.

Seit dieser ersten Sonderkonfirmation werden jedes Jahr die Konfirmanden der Pestalozzischule (Sonderschule für geistig Behinderte) in der »Normalkonfirmation« konfirmiert. Die Behinderten werden dadurch in die Gemeinschaft der Nichtbehinderten aufgenommen. Leider aber nicht für immer.

Nach diesem großen gemeinsamen Tag gehen die Wege der Konfirmanden auseinander. Einige der Schulfreundschaften der Nichtbehinderten bleiben bestehen oder es bilden sich neue Freundschaften, aber die Behinderten sind allein. Wie sehr sich auch behinderte Menschen nach einem Freund oder einer Freundin sehnen, und wie groß dieser Wunsch ist, das haben wir auch bei Sybille erlebt, und wie schwer es ist, dem Behinderten in dieser Situation zu helfen, auch das mußten wir erfahren.

Sybille sucht einen Freund

Wie oft Sybille zu mir sagte: »Ich will einen Freund«, kann ich gar nicht sagen. Sie sah, daß zu den Geschwistern Schulkameraden kamen und zu ihr nicht. Obwohl die Jungen und Mädchen zu Sybille immer freundlich und nett waren – sie kamen halt nicht zu ihr, sondern zu den Schwestern oder zum Bruder. Sie fühlte sich allein. Daher kam es auch, daß sie sich an Sänger und Filmschauspieler, die ihr sympathisch waren, klammerte. Alle jungen gutaussehenden Männer waren ihre Freunde. Sie steigerte sich in diese Freundschaften so hinein, daß sie mit den betreffenden Personen redete, obwohl kein Mensch anwesend war. Wenn sie vom Tisch aufstand, konnte sie plötzlich sagen: »Komm, geh mit in mein Zimmer«, auch wenn niemand hier war. In ihrem Zimmer sprach sie dann mit ihrem »Wunschfreund«. In der Schule erzählte sie die unmöglichsten Geschichten, was sie und ihr Freund alles getan haben. Sie hatte eine rege Phantasie. Wenn ich Sybille darauf ansprach, weinte sie bitterlich und rief immer »ich will einen Freund! Ich will einen Freund!« In der Schule wurde die ganze Sache zum Problem. Die Lehrerin sprach mit mir darüber, sie empfahl mir sogar,

wenn es nicht bald besser würde, soll ich doch mit Sybille zu einem Psychologen gehen. Ich suchte aber zuerst einen anderen Weg. Plötzlich hatte ich eine Idee, wußte aber nicht, ob sie sich verwirklichen lassen konnte. Ich glaubte, wenn Sybille Freundinnen hätte, daß dann das Verlangen nach einem männlichen Freund nachlassen würde. Also suchte ich nach Mädchen im Alter von Sybille, die vielleicht einmal in der Woche mit Sybille spielen würden. Aber welche nichtbehinderten 15jährigen Mädchen wollten mit einem geistig Behinderten spielen? Waren das bei mir Wunschträume? Von meinem Vorhaben erzählte ich einer Bekannten und fragte sie, ob sie nicht ein paar Mädchen wüßte, die an so einem Spielnachmittag Interesse hätten. Diese Bekannte sprach mit der Gemeindeschwester der katholischen Kirchengemeinde über mein Anliegen. Einige Tage später besuchte mich die Schwester. Im Verlauf des Gespräches sagte sie dann zu mir, sie wisse ein paar Mädchen, die eventuell einmal in der Woche zu Sybille kommen wollten. Sie wolle nun mit den Mädchen nochmals sprechen. Es war für alle etwas Neues, und die Schwester hatte etwas Bedenken. Ich erklärte ihr dann, die geistig behinderten Menschen müßte man ganz einfach als Mensch, so wie er ist, annehmen und akzeptieren, dann würde man auch nichts falsch machen.

Das gesprochene Wort wurde zur Tat. Drei Mädchen, ungefähr im Alter von Sybille, kamen zu uns. Zuerst einmal in der Woche. Sybille freute sich wie ein König auf diese Nachmittage. In ihrem Zimmer wurde immer alles fein vorbereitet. Sie deckte den Tisch, besorgte Plätzchen oder Gebäck und kochte den Kaffee selber, ich durfte nur zusehen, damit sie auch alles richtig machte. Zuerst wurde dann Kaffee getrunken und anschließend gespielt, dabei hatten sie sich viel zu erzählen. Sybille war überglücklich, denn nun hatte sie Freundinnen. Auch den Mädchen hat das Treffen gut gefallen, und nach ein paar Wochen fragten sie mich, ob man noch ein paar Mädchen dazu einladen könne. Diesem Wunsch kam ich gerne nach. Die Mädchen hatten an diesen Spielnachmittagen so großen Gefallen, daß sie bald in einem alten Pfarrhaus diese Nachmittage abhielten und immer mehr Behinderte kamen dazu. Es wurde auf unser Bestreben ein Club von behinderten und nichtbehinderten Jugendlichen und Erwachsenen gegründet. Dieser Club wurde als Disco aufgezogen und wurde »Club 17« genannt. Die jun-

gen Menschen trafen sich alle 14 Tage in ihrem Club 17 zum Tanzen. Club 17 wurde er deshalb genannt, weil er um 17.00 Uhr anfing.

Wir waren glücklich, daß diese Gruppen entstanden sind, und unglücklich, weil bei unserer Sybille der Wunsch nach einem männlichen Freund immer stärker wurde. Oft weinte sie und schrie: »Ich will einen Mann, einen richtigen Freund.« Ich versuchte ihr in vielen Gesprächen klarzumachen, daß das nicht so einfach gehe und wenn man ruft »ich will einen Mann« keiner käme. So würde man keinen Freund finden. Ich sagte ihr dann: »Wenn der liebe Gott für Dich einen Mann bestimmt hat, dann findest Du diesen Mann, auch wenn Du nicht suchst. Hat der liebe Gott aber keinen Mann für Dich bestimmt, kannst Du suchen, solange Du willst, und findest keinen. Du kannst aber den lieben Gott im Gebet bitten, er möge Dich einen Freund finden lassen.« Sie hat sich diese Worte sehr zu Herzen genommen, und ganz spontan sagte sie zu mir: »Mama, Du machst Dir mit mir soviel Mühe, dafür möchte ich Dir morgen Blumen schenken.« Ich war ganz gerührt. Auf so eine Reaktion war ich nicht gefaßt.

Das Problem war aber trotzdem vorhanden, und wir wußten nicht, wie wir es lösen konnten. Sybille betete jeden Abend inbrünstig, der liebe Gott möge ihr doch einen richtigen Freund zeigen.

Sybille findet einen Freund

Nun geschah etwas Seltsames. Die Arbeitsgemeinschaft Seelsorge innerhalb der Lebenshilfe Bundesvereinigung lädt jedes Jahr zu einer Tagung ein. 1977 war diese Tagung zum ersten Mal eine Familientagung. Es konnten also alle Familienmitglieder teilnehmen, Vater, Mutter und Kinder auch, oder besser gesagt, besonders auch die Behinderten. Das Thema war: »Komm, gib mir Deine Hand, wir spielen und feiern in der Gemeinde!« Die Tagung sollte zeigen, was man in den Kirchengemeinden alles tun kann. Es war eine Volkstanzgruppe aus Baunatal eingeladen, alle Gruppenmitglieder waren geistig behinderte junge Menschen, die alle in einer Werkstatt für Behinderte arbeiteten. Sie zeigten, wie Spiel und Tanz Freude machen kann.

Der neu gegründete Club 18 der Lebenshilfe des Rheinisch-

Bergischen Kreises war ebenfalls eingeladen. Die Behinderten vom Club 18 sollten selber erzählen, was sie an ihren Clubabenden tun, welche Erfahrung sie gemacht haben und wieviel Freude sie jede Woche bei ihren Zusammenkünften haben. Wir freuten uns alle auf diese Tagung. Wie gut einem die Gespräche bei solchen Veranstaltungen tun, habe ich schon oft erfahren. Durch die Gespräche mit anderen Eltern erhält man immer wieder neuen Mut, Hoffnung und Kraft. Was nützt es uns, wenn wir zu Hause sitzen und mit unseren Problemen allein sind. Es hilft uns viel mehr, auch unsere Probleme besser zu bewältigen, wenn wir über unsere Sorgen und Nöte reden.

Bei dieser Tagung hat sich Sybille mit einem netten jungen Mann angefreundet. Er ist auch behindert und arbeitet in einer Werkstatt für Behinderte. Beide fuhren nach dieser Tagung ganz glücklich nach Hause. Sybille sagte kurz darauf zu mir: »Mama, wie hattest Du recht. Das Beten hat doch geholfen. Ich habe nun den Micha gefunden.«

Neue Sorgen! Wie sind sie zu lösen?

Sybille hat nun einen Freund. Sie telefonieren täglich miteinander. Sie treffen sich einmal in der Woche im Club 18. Beide durften sich schon gegenseitig besuchen. Sie besprechen alles miteinander und erzählen sich alle wichtigen und unwichtigen Dinge. Aber die Wünsche gehen weiter.

Sybille ist nun 23 Jahre alt, und ihr Freund wird 30 Jahre alt. In diesem Alter möchte jeder Nichtbehinderte heiraten. Möchte einen Menschen haben und nur ihm allein gehören. Genau dieselben Wünsche hat auch der Behinderte. So wurde ich durch ständiges Fragen von Sybille immer wieder vor neue Probleme gestellt, welche die ganze Familie belasteten. Die Fragen waren immer dieselben, und zwar: Warum darf ich mit meinem Freund nicht alleine ausgehen oder Essen gehen? Ich möchte mit meinem Freund alleine in Urlaub fahren. Ich möchte mit meinem Freund eine eigene Wohnung haben, daß wir immer zusammen sind und auch zusammen schlafen. Wir möchten immer ganz nah beieinander sein.

Wie kann man einem Behinderten in dieser Situation helfen? Es ist eine große Sorge, die uns alle sehr belastet. Warum ist das für Behinderte unmöglich, was für jeden Nichtbehinderten normal ist? Zur Zeit werden Wohnstätten für Behinderte geplant

und gebaut. Wäre das nicht eine Möglichkeit, daß zwei Behinderte in so einer Wohnstätte gemeinsam leben könnten? Haben Behinderte, vor allem auch der geistig Behinderte, nicht dieselben Rechte, einen Menschen zu lieben und ganz nah bei ihm zu sein, wie jeder andere Mensch auch? Es sind große Sorgen, vor die fast alle Eltern von Behinderten gestellt werden, aber ganz besonders die Eltern von geistig Behinderten. Alle diejenigen Behinderten, die ihre Interessen selber vertreten können, wie Blinde, Rollstuhlfahrer, andere Körperbehinderte usw. mit »normaler« Intelligenz, werden viel eher von unserer Gesellschaft anerkannt und angenommen als ein geistig Behinderter.

Eines aber weiß ich, und das möchte ich an alle Eltern, Geschwister und Freunde geistig Behinderter weitergeben. Wenn wir erreichen wollen, daß der geistig Behinderte in unserer Gesellschaft als Mensch geachtet wird, müssen wir, Eltern, Geschwister und Freunde, uns ganz auf die Seite unserer behinderten Angehörigen stellen. Wir müssen vorleben, was wir von anderen erwarten. Wir müssen Bahnbrecher sein, auch wenn wir manche Schrammen in Kauf nehmen müssen. Wir dürfen nicht müde werden, für unsere Behinderten zu kämpfen.

Ich bin der Ansicht, daß vieles leichter wäre, wenn sich die Gesellschaft im Denken und Handeln den Behinderten gegenüber ändern würde, vor allem, wenn der Behinderte als Mensch unter Menschen geachtet würde.

Ein Jahr später

Seit ich meinen Bericht geschrieben habe, ist nun ein Jahr vergangen, und es hat sich allerhand ereignet, was ich für erwähnenswert halte niederzuschreiben. Ich habe viel daraus gelernt, und vielleicht geht es manchen Eltern ähnlich.

Wie geht es einem geistig behinderten Menschen, der einen anderen liebt? Wie sehen das Eltern, Freunde, Bekannte? Darf der geistig Behinderte überhaupt einen anderen Menschen lieben, oder muß er eine einsame Insel bleiben?

Sybille kannte ihren Michael seit 3½ Jahren. Jeden Tag wurde telefoniert, freitags trafen sie sich im Club 18. Beide liebten sich genau wie »normale« junge Menschen und wollten immer ganz nahe zusammen sein.

Es war an einem Sonntag, Michael durfte Sybille besuchen. Beide waren ganz vergnügt in Sybilles Zimmer. Sie saßen ganz

eng zusammen und hielten sich die Hand. Sie hatten einander viel zu erzählen. Plötzlich kam Sybille zu mir und sagte: »Mama, wenn nachher Michaels Vater kommt, möchten wir mit Euch über unsere Zukunft reden.« Ich war sehr überrascht über einen solchen Wunsch, versprach ihr aber, daß wir uns nachher zusammensetzen würden. Sie war überglücklich.

Der Abend kam. Michaels Vater kam auch, und wir saßen gemeinsam im Wohnzimmer. Sybille und Michael kamen dazu. Sie holten sich einen Stuhl und setzten sich nebeneinander. Jetzt wiederholte Sybille ihre Bitte vom Nachmittag: »Wir möchten jetzt mit Euch über unsere Zukunft reden.« Manfred und ich wußten ja schon, daß diese Bitte nun kam, aber Michaels Vater war sehr verwundert. Um das Schweigen zu brechen und das Gespräch in Gang zu bringen, sagte ich dann: »Bitte sagt, was Ihr wollt!« Beide saßen nun zwischen uns drei Erwachsenen wie ein paar »arme Sünder«. Keiner von beiden traute sich den Anfang zu machen. Sybille stupste ihren Michael und sagte: »Fang Du an!« Michael sagte: »Fang doch Du erst an!« Sybille holte tief Luft und sprudelte los. »Wir kennen uns schon so lange, und wir möchten ganz beieinander bleiben. Wir möchten gemeinsam wohnen und auch zusammen schlafen, damit wir ganz nahe beieinander sind.« Wir sahen uns gegenseitig an und blitzschnell erwiderte Michaels Vater: »Nein, das geht nicht! Ihr geht beide in eine Werkstatt für Behinderte und verdient ja kaum Geld. Wenn man eine Familie gründen will, braucht man viel Geld und Ihr habt doch keins. Bevor Dein Vater Deine Mutter geheiratet hat«, sprach er Sybille an, »da mußte Dein Vater auch erst etwas Ordentliches lernen, und erst als er wußte, daß er eine Familie ernähren kann, dann hat er geheiratet. Das geht bei Euch nicht.«

Beide, aber auch Manfred und ich, waren über diese harte Reaktion schockiert. Sybille faßte Mut und sagte ganz traurig: »Ich möchte aber den Micha nicht verlieren, wenn ich ins Wohnheim gehe.« – »Nein«, erwiderte sehr bestimmt der Vater, »Micha geht nicht ins Wohnheim. Er hat zu Hause bei uns sein Zimmer und wohnt bei uns, und wenn wir einmal nicht mehr sind, dann sind die Geschwister da, das ist schon alles abgesprachen.«

Ich versuchte die Situation zu retten und erklärte Sybille, Michael könnte sie dann im Wohnheim besuchen und sie könnten trotzdem Freunde bleiben. Es war eine ganz getrübte Stim-

mung. Mit traurigem Blick saßen beide hilflos auf ihrem Stuhl. Ich selber empfand es als Schlag ins Gesicht. Behinderte Menschen sind den Nichtbehinderten regelrecht ausgeliefert. Viele Nichtbehinderte, auch Väter und Mütter, meinen, sie könnten alles, ohne mit dem Behinderten zu reden, selber bestimmen, was er zu tun hat. Wir Eltern müssen lernen und erfahren, daß unsere Kinder nicht unser Eigentum sind, sondern jedes Kind ist eine eigenständige Persönlichkeit, die uns als Eltern anvertraut wurde mit der Pflicht, ihm zu helfen, den richtigen Weg ins Leben zu finden, diesen Weg mit ihm solange zu gehen und zu zeigen, bis sie eines Tages das Elternhaus verlassen können und bei anderen und mit anderen Menschen zusammenleben möchten. Dies alles gilt in meinen Augen für Behinderte genauso wie für Nichtbehinderte. Es ist für uns Eltern nicht immer einfach, die richtige Geduld für die oft recht langen Gespräche zu haben, denn wir müssen viel mit unseren Kindern reden, vor allem verständlich reden, und ihnen helfen, Probleme zu bewältigen.

Michael und sein Vater fuhren kurz danach nach Hause. Am anderen Abend wurde wieder telefoniert, und ich hörte gerade noch, wie Sybille sagte: »Wegen gestern Abend habe ich auf Deinen Vater eine Knallwut!«

Alles lief weiter wie bisher. Jeden Abend wurde telefoniert, und einmal in der Woche trafen sie sich im Club, bis sich folgendes zugetragen hat:

Die Lebenshilfe für Behinderte veranstaltete ein Wochenendseminar für die zukünftigen Wohnstättenbewohner und deren Eltern. Zum ersten Mal hatten die jungen Menschen, die später einmal zusammen wohnen sollen, Kontakt. Einige Behinderte arbeiten in derselben Werkstatt, in der auch Michael arbeitet, und sie erzählten Sybille von ihrem Freund. Was sie erzählt haben, habe ich bis heute nicht erfahren, auf alle Fälle war es etwas, was ihr nicht gepaßt hat. Als wir nämlich an dem Sonntag nach Hause kamen, wurde gleich telefoniert, und sie sagte plötzlich: »Wenn Du Dich nicht änderst, dann mache ich Schluß mit Dir.« Als sie am anderen Tag von der Werkstatt nach Hause kam, rief sie mir zu: »So, jetzt rufe ich Micha an und mache Schluß. Ich glaube, das ist besser so.« Sie ging zum Telefon und wählte die Nummer. Zuerst erzählten sie sich, wie es in der Werkstatt war, und plötzlich sagte sie: »Micha, ich

habe mir alles überlegt, und ich glaube, es ist besser, Du gehst Deine Wege und ich gehe meine Wege, und ich glaube, Deine Eltern wollten das sowieso schon lange.«

Seit diesem Tag wurde nicht mehr telefoniert. Sybille hat diesen Schritt einige Wochen später bereut, denn sie hat abends eine Kasette besprochen, da sagte sie: »In meiner Dummheit habe ich mit Micha Schluß gemacht, wie kann ich das ändern.«

Nach einiger Zeit, als nach den Ferien die Clubabende wieder stattfanden, kam sie eines Freitagabends nach Hause und erzählte mir: »Heute habe ich mich mit Micha ausgesprochen. Wir sind nun wieder Freunde, aber anders als vorher.«

Seit einiger Zeit ist sie nun mit einem jungen Mann befreundet, der auch mit ins Wohnheim einzieht. Möge diese Freundschaft eine bleibende Freundschaft werden.

Ein Jahr danach:

Durch das Weitererzählen meiner Probleme habe ich unerwartet erfahren, daß Menschen mich mit meinen Sorgen und meiner Geschichte, ja mit meiner geistigbehinderten Tochter aner-

kennen. Das war mir neu! Ich habe es immer deutlicher gespürt, wonach ich zu leben versuche: »Wo Gott dich eingepflanzt hat, sollst du wachsen und reifen.«

Nichts geht verloren



Ingeborg Wiemer, 45 Jahre, verheiratet, arbeitsunfähig. In der Kindheit an Rheuma erkrankt, seit dem zehnten Lebensjahr durch Polyarthritits schwerbehindert; über zwanzig Jahre im kaufmännischen Bereich berufstätig. Mitarbeiterin in der Behindertenarbeit.

Mein ganz entscheidender Glücksfall passierte mir durch meine Eltern. Seit über 30 Jahren zehre ich von diesem damals angelegten Kapital. Ich bin gewiß und weiß es auch durch viele Kontakte mit Behinderten: die Starthilfe durch das Elternhaus entscheidet weitgehend darüber, wie der Lebensweg verläuft.

Behindertsein – wie lebe ich damit?

Mit dem Thema habe ich Schwierigkeiten. Für mich trifft diese Formulierung so nicht mehr zu. ›Damit leben‹ heißt für mich, mit etwas zusammenleben, das kein – oder noch kein – Teil von mir ist; z.B. andere Menschen, Tiere, Gegenstände bzw. Krisen, mit Ängsten, Schwierigkeiten, Leid, Problemen, die mir – noch – gestalthaft gegenüberstehen, mich dadurch hypnotisieren, lähmen, bedrohen können und somit Macht über mich haben. Behinderung, Krankheit, Leid zählen vor allem dazu, sie schrecken uns am schlimmsten. Das ist lebensbedrohend, und so habe ich wahrscheinlich aus reinem Selbsterhaltungstrieb meine Behinderung im Laufe der vielen Jahre ›aufgefressen‹, um ihrer Herr zu werden. Das war harte Fronarbeit – ich werde noch darauf zurückkommen.

Erinnern Sie sich an Situationen, die für Sie wichtig waren?

Ich erinnere mich an so viele für mich wichtige Situationen, daß ich ein Buch über die in 35 Jahren Behinderung gesammelten Erfahrungen schreiben könnte. Wie jedes menschliche Leben ist auch behindertes Leben Material, vom Schöpfer dem einzelnen gegeben, der es nun formen oder verplempern kann. Was daraus entsteht, ist einmalig und unwiederholbar und nicht als Maßstab für anderes Leben zu verwenden, ganz sicher jedoch als Orientierungshilfe.

Was passierte damals?

Damals passierte gar nichts Spektakuläres. Es gab keinen Knall, und das Weltall blieb an seinem Platz. Schließlich hatte ich schon zwei Rheumaanfälle überstanden und konnte danach wieder einigermaßen gehen. Außerdem war die Welt damals im Chaos – die Menschen hatten Hunger, viele Sorgen und Angst vor der Zukunft. Da blieben die ganz persönlichen Probleme mehr oder weniger Nebensache, auch wenn sie für den Betroffenen von lebensverändernder Bedeutung waren. Angesichts des hautnahen Elends und der weltweiten Krisen wagte kaum jemand, sein eigenes Schicksal für sehr bedeutungsvoll zu halten. Vielleicht war das mit ein Grund, daß ich schon damals – als Kind – meine Behinderung nicht als so überaus wichtig und lebensverhindernd empfunden habe. Für mein späteres Leben war das einer von mehreren Glücksfällen.

Ein großer Glücksfall passierte dadurch, daß ich schon sehr bald die faszinierende Welt der Bücher entdeckte, die mich oft und oft meinen schmerzenden Körper und mein Angekettetein vergessen ließen. Nachbarn, Freunde und noch sonst alle möglichen Leute schleppten Gedrucktes an. Die Mutter lief jede Woche quer durch die Stadt zur Leihbücherei, der Vater ergatterte irgendwo halbzerfetzte, aus den Bombentrümmern geklaubte Bücher. Das alles war von unterschiedlichstem Inhalt und allerverschiedenster literarischer Qualität, oft meinem Alter gar nicht angemessen. Geschadet hat mir das keinesfalls; im Gegenteil – das frühe Erfahren immer neuer geistiger Dimensionen gehört zu den positivsten und prägendsten Erlebnissen der seither zurückgelegten Jahrzehnte. Es vertiefte in mir das Gefühl der eigenen Winzigkeit im Strom der Geschichte.

Ein weiterer Glücksfall ergab sich durch meine damals optimistische Erwartung, daß ich eines nicht allzu fernen Tages wieder gesund sein würde. Meinen Spielgefährten, die mich treu besuchten und mich oft fragten, wann ich wieder ›auf die Gaß‹ käme, erzählte ich etwas von ein paar Wochen, ging aber schon bald vorsichtshalber auf Monate über (heute weiß ich, daß ich schon damals tief innen wohl ahnte, daß ich diesesmal nicht ungeschoren davonkommen würde). Diese Hoffnung und das bereits erwähnte Nicht-so-Wichtig-Nehmen meines Schicksals bewahrten mich davor, über meinen Zustand zu jammern – ich ignorierte ihn, wo ich nur konnte, und versuchte, so gut es ging, nirgends den Anschluß zu verpassen. Durch diese Haltung machte ich es meiner Umgebung recht leicht, mit mir umzugehen, was zur Folge hatte, daß ich mich allseits angenommen fühlte und es weitgehend auch war. Nur ein kleines Beispiel: Als ich nach ca. 2½-jähriger Pause wieder die Schule besuchen konnte (Vater brachte mich mit dem Fahrrad dorthin), schleppte die Klassengemeinschaft mich überall mit, obwohl sie und auch die Lehrer mir völlig fremd waren. Verschämte ›Kavaliere‹ holten für mich die Schulspeisungsration, verpaßten mir aber auch eine Ohrfeige, wenn mein loses Mundwerk mit mir durchging. Ob Ohrfeige, grobe Worte oder Strafarbeit – kein Kind ist darüber erfreut. Ich war es, für mich waren diese Dinge eine Art ›Ritterschlag zur Normalität‹.

Mein ganz entscheidender Glücksfall passierte mir durch meine Eltern. Obwohl eher nüchtern und introvertiert, so boten

sie doch damals alle Phantasie und ihren ganzen Einfallsreichtum auf, um mir die Situation zu erleichtern und aus den recht schwierigen anderweitigen Umständen das Beste zu machen. Der Vater war mehr fürs Technische zuständig (Omas Korbstuhl wurde mittels kleiner Räder zum Rollstuhl umfunktioniert, das alte Kinderdreirad bekam eine größere Sitzfläche, damit ich mit ihm im Garten herumfahren konnte, eine nackte Kriegs-Glühbirne in einer Klemme überm Bett erhellte meine Lesestunden, usw. – für die heutige technisch gut versorgte Behinderten-Generation ziemlich lächerliche Dinge). Die Mutter förderte meine Phantasie und meinen Wissensdurst, regte mich zum Denken und Nachdenken an und gab mir dann auch Pflichten, die mein Verantwortungsgefühl herausforderten. Seit über 30 Jahren zehre ich von dem damals angelegten Kapital, und ich bin gewiß, daß sich mein Leben ohne die Starthilfe erheblich weniger positiv gestaltet hätte, als dies – bei allen Bürden – der Fall war. ›Make the best of it‹ – eine meiner Lebensmaximen – wurde wohl damals schon grundgelegt.

Zum Abschluß noch eine für mich sehr, sehr wichtige Erfahrung: das positive Erleben der Einsamkeit. Durch das häufige Alleinsein, das mir mit Hilfe meiner Phantasie und meiner Gedanken nie langweilig wurde, und durch diese Träume und versponnenen Phantasien rutschte ich unmerklich, aber auch unaufhaltsam in eine innere Einsamkeit; zumal ich schon ungewöhnlich früh erkannte, daß jeder Mensch einsam ist, ob er es wahrhaben will oder nicht, und daß keiner dem andern bis ins letzte beistehen kann, und hätte er allen guten Willen der Welt. Diese Einsamkeit schreckte mich nicht, im Gegenteil – sie gab mir Kraft und Geborgenheit, aber die gläserne Wand war so dünn und durchsichtig, daß wohl kaum einer sie gewahr wurde und sie mir auch nicht hinderlich war in meiner Begegnung mit dem Leben und der Welt.

Wie wurde ich mir meiner Behinderung bewußt?

Nach den überwiegend positiven Erfahrungen der zu Ende gehenden Kinderjahre kamen die schweren, schwarzen Jahre der Jugend. Es ging Schlag auf Schlag wie in einem ungleichen Boxkampf. Zuerst mußte ich aus gesundheitlichen Gründen auf den geliebten Schulbesuch verzichten. Eine Weile lernte ich noch so vor mich hin, die Freundin brachte die Hefte und

berichtete mir vom Unterricht, doch dann mußte ich einsehen, daß dies – im Gegensatz zu damals, als ich am Anfang meines Krankseins auf diese Weise den Anschluß schaffte – ein recht aussichtsloses Unternehmen war, sowohl was den Erfolg als auch die Chance betraf, je wieder in die Klassengemeinschaft zurückkehren zu können.

Ich gewahrte auf einmal, daß auch ich eine Zukunft habe – aber was für eine? Immer wieder starrte ich sie angstvoll an und immer wieder schloß ich die Augen vor dieser so düster scheinenden Aussicht.

Einen betäubenden Kinnhaken versetzte mir die in dieser Zeit über mich hereinbrechende – und von meinen Eltern stets tabuisierte – Sexualität. Die Einsamkeit wurde zum Gefängnis, die Phantasie zum Folterwerkzeug, und die Bücher, zu denen ich flüchtete, schienen mich zu verhöhnen. (Ich klage alle Eltern an, die ihre behinderten Kinder als sexuelles Neutrum betrachten!)

Das scheinbar endgültige Knock-out kam mit einem gesundheitlichen Zusammenbruch, der einen schweren Rückfall meiner Krankheit auslöste, von dem ich mich nur mühevoll und sehr langsam erholte. Nun konnte ich mich vor der grausamen Wahrheit nicht mehr drücken – mir wurde endgültig bewußt: Ich bin behindert und werde es höchstwahrscheinlich mein Leben hindurch bleiben. Ich merkte endlich, daß ich all die Jahre hindurch einen Riesen-Roßknödel im Mund gehalten hatte, der mir vom Leben da hineingestopft worden war. Als braves Kind hatte ich den Mund wieder schön zugeklappt in der Hoffnung, daß das Ding mal wieder verschwinden würde. Nun quoll der Kloß mehr und mehr, und ich drohte daran zu ersticken. Loswerden konnte ich ihn nicht mehr, das hatte ich begriffen. So begann ich, den Roßknödel – vor dem mir ekelte und der mir heftige Übelkeit verursachte – möglichst unauffällig von einer Backe in die andere zu schieben, doch das brachte auch keine Erleichterung. Allmählich begann ich darauf rumzukauen, um ihn kleinzukriegen. Das war mühsamst und ging nur sehr, sehr langsam mit vielen Pausen, wenn die Kräfte nachließen oder das seelische Fassungsvermögen noch nicht ausreichte. Zum Glück kam ich nicht auf die Idee, die halbzerkauerten und unverdauten Brocken meinen Mitmenschen vor die Füße oder gar ins Gesicht zu spucken. Der Kloß wird nämlich

durch dieses unappetitliche Verfahren keineswegs kleiner, wie ich bei so manchem Mitbehinderten beobachtet habe.

Wie reagierte ich/meine Umwelt darauf?

Nach dem obigen ›Vorgriff auf die Zukunft‹ nochmals zurück zu jener Zeit, da ich nicht ein noch aus wußte. Rebellion, ohnmächtige Wut, Selbstmitleid, Hin- und Hergerissensein zwischen Verzweiflung und blindem Optimismus, schmerzende Trauer, flehentliches Verhandeln mit Gott, Flucht in Träume, müdes In-den-Tag-hinein-Leben – welcher mit einer großen Last beladene Mensch kennt nicht diese Empfindungen und Reaktionen? In meinem Innern stritten sie einen wüsten Kampf, doch meine Umgebung merkte sicher wenig davon. Ich hatte eigentlich auch gar nicht das Bedürfnis, die, wie ich mehr ahnte als wußte, sich Sorgen um mich machten und recht bekümmert waren, in diesen inneren Kampf hineinzuziehen, wenn es ihnen nicht gelingen wollte, Auswege für mich zu finden; – auch meine Freundinnen nicht, die nach wie vor treu zu mir hielten und versuchten, mich an ihrem Leben teilhaben zu lassen. So kam zu dem äußeren Alleinsein, das sich ja gar nicht vermeiden ließ, nun auch das innere Alleinsein, denn der Gott meines innigen Kinderglaubens war diesem Aufruhr nicht gewachsen, ich schickte ihn fort aus meinem Leben.

Allmählich begann ich mich auf mich selbst zu besinnen; ich nahm die Herausforderung, die die Behinderung nun für mich darstellte, an und machte mich ans Werk, meinem inneren und äußeren Leben eine eigene Form zu geben. Das setzte zwei Dinge voraus: Ich mußte mich selbst, meine Kräfte und Fähigkeiten sowie die von außen gegebenen Bedingungen kennenlernen, und ich mußte eine Vorstellung von der zu erschaffenden Lebensgestalt(ung) entwickeln. Beides erwies sich als weitaus schwieriger, als ich in meinem jugendlichen Ungestüm angenommen hatte.

Wer oder was hat es mir/meiner Umwelt erleichtert/schwerer gemacht?

So paradox es klingt: Viele der nach dem Krieg herrschenden Zu- und Umstände erschwerten und erleichterten gleichzeitig die Situation der Körperbehinderten – also auch meine Situation und die meiner Umgebung (der Eltern vor allem). Ich möchte ein paar Beispiele aufzählen:

Es gab keine gesetzlich geregelte Hilfe für Zivilbehinderte, und der Begriff der Rehabilitation war noch nicht bekannt – es gab aber auch noch keine schwerfällige Bürokratie, die den Behinderten verwaltet, in Aktenordner einklemmt und ihn dort vergißt, wenn er sich nicht immer wieder lauthals dagegen wehrt. Statt dessen waren eigene Initiative und Findigkeit gefordert, die hin und wieder mit recht menschlichen und unbürokratischen amtlichen Entscheidungen belohnt wurden. Kehrseite: Wenn der Behinderte oder seine Angehörigen nicht ›mit allen Wassern gewaschen‹ war oder die Bereitschaft fehlte, es immer wieder mit allen möglichen Ämtern aufzunehmen, geriet er ins Hintertreffen.

Es gab noch keinen reichen Spendensegen – es gab aber auch noch keine organisierte Wohltätigkeit, die es mittels Druck auf die Mitleidsdrüse den Leuten ermöglicht, sich von der Mitmenschlichkeit freizukaufen. Statt dessen hatte die private, ganz persönliche Hilfe von Mensch zu Mensch einen hohen Stellenwert, und die Mitverantwortung für den anderen war noch stärker ausgeprägt. Kehrseite: Wer im sozialen und mitmenschlichen Abseits lebte, hatte es ungleich schwerer als heute.

Es gab noch keine – bis auf eine Ausnahme, glaube ich – der nun so zahlreichen Behinderten-Organisationen, es gab aber auch noch keine diesen Gruppen und Vereinigungen besonders schlecht anstehende Uneinigkeit und noch kein so viel produktive Kraft lahmlegendes Funktionärsdenken. Statt dessen war es möglich, eigenverantwortlich und mit Hilfe von Angehörigen, Freunden usw. einen Weg zu finden, auf dem man sich zurecht-rappeln konnte. Kehrseite: Weil kein Behinderter vom anderen wußte (es sei denn, er lebte im Pflegeghetto), fehlten der Austausch von Erfahrungen, Informationen und ermunterndem Zuspruch.

Die Zivilbehinderten standen noch ganz im Schatten der Kriegsversehrten, wir waren noch nicht ›in‹ – andererseits gab es kaum gaffende oder geringschätzig Blicke; vielleicht weil sehr viele Menschen in dieser Zeit selbst Leid trugen und sich – noch – schämten, fremdem Leiden dreist und unverhohlen nachzustarren; oder vielleicht, weil es durch die vielen Kriegsversehrten zum Alltag gehörte, lädierte Menschen in der Öffentlichkeit zu sehen. Statt dessen wagte kaum jemand, seine negativen Gefühle, die er uns Behinderten gegenüber empfinden

mochte, offen zu zeigen. Die Berichte über die grausamen Euthanasiemorde an Behinderten wirkten noch zu nachhaltig. Kehrseite: Die damals tief ins Unbewußte verdrängten Emotionen erschwerten in den folgenden Jahren und Jahrzehnten eine echte Integration.

Außerordentlich erschwert wurde meine Situation und die der meisten anderen ›Neu-Behinderten (vor allem Polio und Rheuma) durch den Mangel an Medikamenten, Therapeuten und geeigneten Behandlungsmöglichkeiten. Fast alle Heilbäder waren geschlossen und von der Besatzung beschlagnahmt. In die ganz wenigen Kliniken oder Sanatorien kam man nur entweder durch Protektion oder durch die Zusicherung, größere Rationen an Kartoffeln und Heizmaterial mitbringen zu können, evtl. noch zusätzliche Lebensmittelmarken. So kam es, daß ich die erste richtige Heilbehandlung in einem Kurort erst acht Jahre nach Beginn meiner Erkrankung bekam, und das war leider viel zu spät.

Diese Schilderung der allgemeinen Situation hinsichtlich behinderter Menschen bezieht sich im großen und ganzen auf die ersten fünf, sechs Jahre nach dem Krieg. Mit zunehmender Normalisierung des Alltags und dem Aufblühen des Wirtschaftswunders wurde der Abstand zwischen Behinderten und Nichtbehinderten immer größer, in menschlicher wie in materieller Hinsicht. Das begann just in jener Zeit, als ich sowieso tief im Dreck steckte.

Als ich mich zum Selberhandeln durchgerungen hatte, fand ich also auch eine veränderte Umwelt vor, ich mußte mich ganz neu orientieren, nicht zuletzt auch deshalb, weil ich ja nun kein Kind mehr war, das sich der Verantwortung straflos entziehen kann.

Auf der Suche nach brauchbaren Werkzeugen, um aus den unhandlichen Brocken, die mein damaliges Leben darstellten, etwas halbwegs Brauchbares zu gestalten, traf ich auf liebe, alte Bekannte, die mir schon einmal hilfreich waren.

Zuerst wieder die Bücher. Ich fand endgültig Zugang zu den Werken echter Literatur; und es ist niemals mit ein paar Sätzen zu beschreiben, was ich dieser unendlich reichen Welt verdanke: eine Art Demut (ich mag und gebrauche diesen Begriff sonst nicht) angesichts der in den Büchern eingefangenen menschlichen Schicksale und der endlosen Kette von Leid, die

sich durch die Jahrtausende zieht; – ein von Herzen kommendes Interesse an meiner Umwelt und die Hinwendung zu den Menschen, die mir begegnen; – die unstillbare Neugier auf immer neue geistige Abenteuer; – die fortwährende geistige Auseinandersetzung mit dem, was mir begegnet, was mir widerfährt (ein Wort mir unbekannter Herkunft – ›was du erfährst auf Lebenswegen weitet dir Sinne und Denken‹ – ist mir zum Lebensmotiv geworden); – die für mich sehr wichtige Erkenntnis und Erfahrung, daß Sexualität in einem zwar schmerzhaften aber letzten Endes doch positiv verlaufenden Prozeß sublimiert und kompensiert werden kann und dann einmündet in den alles Lebendige gestaltenden Eros, der ja auch gerade im seelischen und geistigen Erleben spürbar wird.

Dann die Einsamkeit. In ihr konnte ich die zahlreichen Kämpfe austragen, die das Leben für mich bereithielt, konnte meine Niederlagen einstecken und meine Siege feiern und genießen – alles ohne mitleidige, gaffende oder neidische Blicke und ohne gute Ratschläge oder besserwissendes Dazwischenreden der anderen.

Nicht zu vergessen die Phantasie und eine Art Instinkt für Auswege. Ihr Einfluß auf mein Leben ist nicht abschätzbar. Die Phantasie ließ mich Lösungsmöglichkeiten erkennen und Wege finden, die einem flüchtigen, ›vorprogrammierten‹ Blick nicht sichtbar gewesen wären. Ihr verdanke ich auch die praktische Bewältigung meiner Behinderung. Mit ihrer Hilfe kam ich auf Ideen, die mich von fremder Hilfe unabhängiger machten; mit ihrer Hilfe kam ich endlich, nach x vergeblichen Versuchen, auf die richtige Firma, bei der ich dann einen Mini-Job bekam; mit ihrer Hilfe konnte ich die Hindernisse überwinden, die einem Führerschein und einem eigenen Auto im Wege standen; mit ihrer Hilfe erkannte ich die Chancen, die sich mir boten, und konnte sie nutzen. Diese Chancen waren zu dem Zeitpunkt, da sie mir begegneten, kaum als solche zu erkennen, und die Menschen, die sie mir zutrug, mehr achtlos und nebenbei, hatten so wenig wie ich Ahnung, welche lebensverändernde Bedeutung in mancher achtlos hingeworfenen Chance für mich steckte. Ich bin dankbar, Chancen gehabt und sie meistens auch genutzt zu haben. (Viele Chancen habe ich allerdings nicht rechtzeitig erkannt und nicht oder falsch genutzt.)

Zuletzt noch etwas, das zu erwähnen ich mich fast schäme;

und das zu formulieren ich auch gewisse Schwierigkeiten habe, weil es leicht mißverstanden werden kann: Aus welchem Grund auch immer – mein Denken und Handeln war so ›nichtbehindert‹, daß ich keine ernsthaften Schwierigkeiten hatte, von nichtbehinderten Menschen akzeptiert zu werden, im Beruf und in der Öffentlichkeit. Das heißt beileibe nicht, daß ich keine scheelen Blicke eingeheimst oder keine negativen Erlebnisse gehabt hätte, aber die kamen nur von Außenstehenden – von Passanten, von Bürokraten, von Menschen, denen ich flüchtig begegnete. So konnte ich sie an mir abprallen lassen und vergessen.

Natürlich tat es mir weh, immer wieder meine körperlichen Grenzen erfahren zu müssen und ob der Situationen, die sie hervorriefen, nicht bitter zu werden. Aber ich war nicht so törricht, andere dafür verantwortlich zu machen oder zu erwarten, daß mir schleunigst alle Steine aus dem Weg geräumt werden. Im übrigen versuchte ich so zu tun, als gäbe es meine Behinderung gar nicht, ich mutete mir stets ein bißchen mehr zu, als ich mir eigentlich zutraute, und siehe da – ich konnte oftmals tatsächlich mehr, als ich ahnte. Ich übernahm sozusagen das Leistungsprinzip der Nichtbehinderten und bog es für meine Bedürfnisse zurecht. So erfuhr ich Befriedigung und sich steigerndes Selbstvertrauen, ohne mich den Leistungsmaßstäben der Nichtbehinderten ganz zu unterwerfen. Daß ich sehr gut zuhören konnte und meinerseits kein Bedürfnis hatte, über mich oder meine Probleme zu reden, machte es mir und anderen nochmals leichter, miteinander umzugehen.

Später hatte ich regen Kontakt mit vielen Behinderten, und von daher weiß ich, daß nicht allzu viele Behinderte ähnlich günstige Lebensumstände hatten und haben wie ich. Falsche Scham der Eltern, keine oder ungenügende Schulbildung, ungünstiges soziales Milieu, Ablehnung durch die eigene Familie usw. machten aus behindertem Leben ver-hindertes Leben, fügten zur körperlichen oft genug seelische und geistige Verkrüppelung und Verkrustung, von der sich zu befreien nur wenigen von ihnen gelingt. Und diese zusätzliche und so völlig unnötige Erschwernis der Lebensbewältigung finde ich bestürzend. Deshalb kann ich nicht umhin, ein paar Gedanken einzufügen, die mich immer wieder beschäftigen.

Ich möchte – vielleicht etwas überspitzt formuliert – sagen,

daß das Elternhaus weitgehend darüber entscheidet, wie der Lebensweg eines Behinderten verläuft (auch wenn die Behinderung erst im Erwachsenenalter eintritt), ob es der Behinderte wesentlich leichter oder viel, viel schwerer haben wird als seine Leidensgefährten. Kein Heim, kein Schulinternat, kein Reha-Zentrum kann das unbefangene Hineinwachsen in die menschliche Gesellschaft und in die bis in fernste Zukunft von Nichtbehinderten gestaltete Umwelt ermöglichen. Sie müssen von ihrer Struktur her Ghettos bleiben und stellen somit letzten Endes – so hilfreich sie für zahlreiche Behinderte sind – nur eine Notlösung dar.

Selbstverständlich können auch Ärzte, Therapeuten, Angehörige, Freunde, Kollegen usw. dem (erwachsenen) Behinderten echten Beistand in seiner veränderten Lebenssituation leisten; entscheidend – das habe ich oft genug erfahren und beobachtet – für die Bewältigung seiner Behinderung wird seine eigene Lebenseinstellung sein. Unter dem Leidensdruck der Behinderung kommen – so will mir scheinen – einzelne Charaktermerkmale eines Menschen besonders extrem oder einseitig zur Ausprägung. Und gerade diese Behinderten sind es, die von der nichtbehinderten Öffentlichkeit registriert und abgelehnt, belächelt oder nicht für voll genommen werden, wobei die Nichtbehinderten überhaupt nicht zu realisieren scheinen, daß alle Menschen ihre ›Macke‹ haben, ihre Fehler und Schwächen; angekreidet wird das aber nur denen, die sich auf irgendeine Art und Weise von der Masse abheben. Die ›stinknormalen‹ Behinderten nimmt kaum einer wahr, sie sind weit eher integriert als die o.a. Leidensgenossen, wobei die Schwere der Behinderung fast unerheblich ist. Wenn es gelänge (ein bißchen Träumen sei mir gestattet), den ›behinderten‹ Behinderten klarzumachen, daß sie an ihrer mangelhaften Integration und zum Teil auch an ihrer ganzen Situation nicht völlig unschuldig sind, daß sie – unabhängig von ihrer sozialen Vorgeschichte und ihren Lebensverhältnissen – nicht nur für ihr eigenes Leben Verantwortung haben, sondern auch für das menschliche Miteinander überhaupt; wenn es gelänge, die noch uneinsichtigen und indifferenten Nichtbehinderten darüber aufzuklären, wie schwer es ist, als Behinderter eine normale Entfaltung und uneingeschränkte Weiterentwicklung auch nur anzustreben, daß es gerade die ›behinderten‹ Behinderten sind, die die Hilfe, das

Verständnis und die Zuwendung ihrer Mitmenschen besonders nötig haben; wenn es gelänge, auf beiden Seiten die falschen Vorstellungen hinsichtlich der Sexualität bzw. der Sexualität behinderter Menschen abzubauen (bei den Behinderten dahingehend, daß Sexualität und ihre Verwirklichung nur einen Teil, wenn auch einen sehr wichtigen, des Lebens darstellt, daß das ungeduldige Ringen nach ihrer Erfüllung so viele davon abhält zu erfahren, wieviel mehr die der bloßen Sexualität weit überlegene in allem zu spürende Sinnlichkeit zu geben vermag an Lust, Freude und Vitalität – und die Nichtbehinderten müßten doch endlich kapieren, daß die Behinderten die gleichen sexuellen Wünsche, Bedürfnisse und Sehnsucht nach Partnerschaft haben wie sie selbst und auch das gleiche Recht auf ihre Erfüllung); wenn es gelänge, architektonische Barrieren zu vermeiden bzw. abzubauen und genügend Dienstleistungen anzubieten (Fahrdienste, stundenweise Hilfe für den Alltag, usw.) – dann würde es m.E. keiner teuren Programme, Studien und wissenschaftlicher Abhandlungen bedürfen, um mühsam ein paar winzige Schritte in Richtung Integration zu erreichen und einige der vielen gegenseitigen Vorurteile abzubauen, dann würden nämlich sehr viele Behinderte den Mut haben aus ihrem Schneckenhaus herauszukriechen und den Weg in ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben auf sich zu nehmen; dann – ja, dann könnten beide gemeinsam an dem Ziel arbeiten, auch die anderen menschlich und sozial abseits stehenden Gruppen in ihrer Mitte aufzunehmen: die Andersartigen, die Andersdenkenden, die Andersgläubigen, die Andersrassigen, die Andersfarbigen, die Anderslebenden, die Andersliebenden; dann – ja, dann gäbe es nicht Angehörige einer Gruppe, sondern »nur« Menschen, und dieses allen gemeinsame Menschsein – mit allen Unzulänglichkeiten und Schwächen – wäre Dreh- und Angelpunkt jeglicher Integration. Utopie?? Utopie!!

Wie sieht mein Leben mit meiner Behinderung heute aus?

Nach stetigem Vorwärts, gesundheitlich (ich konnte mit Krücken gehen, ganztätig arbeiten und ein normales Auto fahren), beruflich (ich eignete mir nach und nach einen Fachberuf an, ohne je eine Lehrausbildung gehabt zu haben und konnte mich von Arbeitsstelle zu Arbeitsstelle verbessern) und persönlich (ich hatte Freunde, fuhr in Urlaub und geriet unversehens sogar

noch an einen Lebenspartner – ebenfalls schwerbehindert), geht es seit einigen Jahren offensichtlich genauso stetig bergab. Zuerst streikte meine Gesundheit, und ich mußte die Berufstätigkeit aufgeben. Der gleiche Grund zwang mich, die Krücken beiseite zu legen und ganz auf den Rollstuhl umzusteigen. Dann begann die Sehkraft nachzulassen, in der letzten Zeit immer schneller, und ich bin eben dabei, mich mit dem Gedanken vertraut zu machen, das seit über 20 Jahren geliebte und mit Sportgeist betriebene Autofahren aufgeben zu müssen. Dazu die üblichen Erscheinungen des Älterwerdens. Noch können wir den Alltag in unserem kleinen Haus ohne Pflegehilfe bewältigen – wie lange noch? Die Schatten werden länger, die Nackenschläge schmerzen mehr als in jüngeren Jahren, und ein leises Bangen steigt hin und wieder hoch: Werden die Dinge, die mich 35 Jahre hindurch getragen haben, ihre Tragfähigkeit behalten, obwohl zwei Schicksale sie belasten? Ich denke, es wird sich bald herausstellen.

Was änderte sich für mich/meine Umwelt?

Alles – weil ich mich verändert habe und weiter verändern werde bis an mein Lebensende. Stillstand ist Absterben bei lebendigem Leib. Durch diese von mir bewußt angenommene Veränderung verändern sich Standpunkte, Perspektiven, Einsichten und Erkenntnisse. Das ist unbequem, aber ein tragfähiger Grund für Hoffnung und Weiterleben.

Auch mein Weltbild unterlag und unterliegt diesem Gesetz. Dieses veränderte Weltbild erlaubt mir, meine Einzigartigkeit als Individuum mit meiner Winzigkeit im Weltganzen ohne Bruch zu verbinden. Schon vor Jahren habe ich mit Gott die Friedenspfeife geraucht. Aber ich unterwarf mich nicht dem Manager- und Buchhaltergott, der dem einen dies und dem anderen jenes zumißt und uns als Werkzeuge mißbraucht, sondern jenem Gott, der uns als Partner braucht, um die Liebe in der Welt zu verwirklichen. Dennoch unterliegen auch wir dem Gesetz von Ursache und Folgen, das den ganzen Kosmos durchwaltet. So ist auch unsere Behinderung nichts anderes als die Folge von x Faktoren. Aber nichts aus unserem Leben geht verloren, kein Wort, kein Gedanke, keine Tat. Von daher beziehe ich meine Kraft zum Leben einerseits, meine schwere Verpflichtung zur Verantwortung für mein Denken, Fühlen, Reden und Handeln andererseits.

Was habe ich gelernt?

Ich habe gelernt, daß es töricht ist, sich ausschließlich auf seine eigene Kraft und Willensstärke zu verlassen. Unvorhersehbare und von mir nicht zu beeinflussende Ereignisse und Lebensumstände können meinen Plänen, Hoffnungen und Zielen ein jähes Ende bereiten;

... die Dinge auf mich zukommen zu lassen und erst dann nach Lösungen zu suchen, wenn die Probleme akut geworden sind – also zu re-agieren anstatt zu agieren;

... in möglichst vielen Dingen möglichst flexibel zu sein;

... in Erwartung – also offen – zu sein für alles, was auf mich zukommt, anstatt konkrete Erwartungen zu haben, die in unserer Situation ja allzu leicht enttäuscht werden können;

... Hilfe unbefangen anzunehmen, auch wenn sie nicht unbedingt nötig wäre, wenn sie nur von Herzen kommt und von gutem Willen zeugt;

... Hilfe abzulehnen, wenn diese mich zum Betreuungsobjekt macht;

... um Hilfe zu bitten und zuzugeben, daß ich etwas nicht kann;

... erst dann um Hilfe zu bitten, wenn ich alle Möglichkeiten, mir selbst zu helfen, ausgeschöpft habe und die Hilfe dringend benötigt wird. Das ist mühsam, aber dadurch fühlt sich kein Nichtbehinderter unserer Umgebung überfordert, und wir haben stets hilfsbereite Nachbarn, Freunde und Verwandte;

... meine Freude und Dankbarkeit für Empfangenes offen zu zeigen, anstatt zu versuchen, mich um jeden Preis und womöglich unangemessen zu revanchieren oder bei unerwarteten Hilfsangeboten Zicken zu machen. Solches Verhalten stößt die anderen unnötigerweise vor den Kopf;

... mir Gedanken zu machen (und sie in die Tat umzusetzen), wie und wo ich meinerseits helfen oder Freude machen kann; meine Behinderung ist kein Alibi für Gedankenlosigkeit;

... die passive, überangepaßte Haltung gegenüber Nichtbehinderten zu überwinden;

... daß gelebtes Leben immer risikoreich und voller Wagnisse ist – unabhängig ob behindert oder nicht.

Ich habe noch nicht gelernt . . .

... besser auf meine Gesundheit zu achten und mich weiterhin fit zu halten;

... genügend Zeit für mich in Anspruch zu nehmen und mich von den Anforderungen des Alltags nicht an die Wand drücken zu lassen;

... die für mich schönen und lebenswichtigen Dinge konsequenter zu pflegen und zu trainieren und sie systematisch zu erweitern (z. B. meine Wahrnehmungs- und Erlebnisfähigkeit);

... den Versuch endgültig aufzugeben, es möglichst allen Menschen recht machen zu wollen.

Wozu lebe ich / wozu nicht?

Mit dieser Frage komme ich nicht ganz zurecht. Ich kann nur den ersten Teil beantworten, und das mit wenigen Worten:

Ich lebe fürs Leben (gern)!

Ein Jahr danach:

*Ich versuche, dem Sinn, den
mein Leben wie jegliches
Leben ›an sich‹ – also ohne
mein Zutun schon vom
Anfang her hat – nachzuspü-
ren und ihm Eigenes hinzuzu-
fügen. So hoffe ich am Ende*

*sagen zu können: »Ich habe
gelebt« – nicht weil ich beson-
dere Lebensmöglichkeiten
gehabt hätte, sondern weil ich
der Behinderung nicht ins
Joch ging.*

Nicht mehr anpassen – anders leben



Birgit Poll, 28 Jahre, ledig, arbeitslos, erlernter Bürokaufmann, angeborene Behinderung, athetoider Spasmus. Mitarbeiterin in verschiedenen Behindertengruppen.

Es ist ein Unterschied, ob man im Fernsehen einen Behinderten sieht oder direkt mit ihm konfrontiert wird . . ., in der Straßenbahn, in einem griechischen Lokal oder beim Vorstellungsgespräch auf der Suche nach einem Arbeitsplatz . . . Mich regt es auf, keiner brachte den Mut auf, sich mit mir und meiner Situation auseinanderzusetzen, darum schreibe ich.

Ich erblickte etwas zu früh das Licht dieser Welt, und zwar im siebenten Monat. Es ist anzunehmen, daß Sauerstoffmangel die Ursache für meine Behinderung ist. Ich bin also Athetotikerin. Das heißt, daß ich meine Bewegungsabläufe, insbesondere die der Arme, nicht steuern kann. Meine Beine hingegen sind relativ ruhig, und so mache ich alles mit den Füßen. Die Sprache ist ebenfalls gestört. Deshalb habe ich häufig Verständigungsschwierigkeiten bei fremden Personen. Unter Freunden klappt es jedoch recht gut.

Damals, ich zählte gerade sechzehn Jahre, ereignete sich folgendes: Ich fuhr das erste Mal ohne Begleitung mit der Straßenbahn durch Hannover. An der Endstation stieg ich um in einen Bus. An der Haltestelle Peiner Straße wollte ich aussteigen. Plötzlich packte mich jemand am Arm und sagte: »Warte mal hier. Gleich kommt ein Onkel und holt dich ab.« Ich brachte vor lauter Schreck keinen Ton heraus. Fünf Minuten später erschien die Polizei. Ohne mich anzuhören, zerrten mich die beiden Beamten gegen meinen Willen ins Auto. Auf dem Revier wurde ich in eine Ecke verfrachtet. Wieder versuchte ich die Situation zu erklären. Keiner nahm Notiz davon. Das Gespräch der beiden konnte ich genau verfolgen. Sie nahmen an, ich hätte ghascht, weil ich so einen sonderbaren Blick habe. Im Krankenhaus sollte dieser Verdacht bestätigt werden. Der Krankenwagen kam. Die Sanitäter stutzten und erklärten den Polizisten, daß hier wohl ein Irrtum vorliege. Ich sei doch behindert. Am liebsten hätte ich laut gelacht. Den Polizisten war das sehr peinlich. Das Ende vom Lied, ich durfte auf Kosten meiner Krankenkasse nach Hause fahren. Ihrer Pflicht getreu lieferten sie mich vor der Wohnungstür ab. Meine Schwester, elf Jahre alt, öffnete die Tür. »Passen Sie in Zukunft besser auf Ihre Schwester auf!« Abends gab es einen großen Krach. Mutter flippte total aus. In ihrer Hilflosigkeit verpaßte sie mir ein paar kräftige Ohrfeigen. Ich trug die Schuld an allem. Mutter konnte es einfach nicht verkraften, daß die Umwelt so auf meine Behinderung reagierte.

Auch heute sieht es ziemlich urig aus, wenn ich auf der Straße gehe. Meine Arme rudern wild in der Gegend herum, mein Kopf wackelt, und ich kann schlecht das Gleichgewicht halten. Daher gewinnt so mancher den Eindruck, ich sei besoffen oder ähnliches. Dem ist aber nicht so. Oftmals werde ich

angehalten und gefragt: »Wo ist denn deine Mutti? Geh man schön nach Hause. Wo willst du denn hin? Wohnst du im Heim? Daß man so etwas wie dich überhaupt frei rumlaufen läßt! Unter Hitler hätte es das nicht gegeben.« Meistens erwidere ich gar nichts mehr, weil ich im Stehen nicht so gut reden kann.

Vor einem Jahr ging ich in ein Schuhgeschäft, um mir Schuhe zu kaufen. Eine ältere Verkäuferin trat auf mich zu und fragte: »Was willst du denn hier?« Ich trug ihr meine Wünsche vor. »Hast du denn überhaupt Geld? Ist deine Mutti nicht dabei?« Ich kochte mal wieder innerlich und entgegnete ziemlich scharf: »Erstens kann ich meine Schuhe selber kaufen! Wieso fragen Sie mich nach dem Geld? Soll ich Ihnen was leihen?« Die Verkäuferin geriet völlig aus der Fassung und entschuldigte sich x-mal. Ich stelle immer wieder fest, daß die Leute in ihrer Scheu, sie könnten etwas falsch machen, lieber irgend etwas sagen, ohne dabei zu überlegen. Auch ist zu beobachten, daß das Fernsehen überwiegend, wenn überhaupt, von Rollstuhlfahrern oder Geistigbehinderten berichtet. Spastiker bzw. Athetotiker werden unseren Mitmenschen durchweg unterschlagen. Wir können uns nur sehr schwer der Norm anpassen, zum Beispiel Ästhetik, Aussehen usw. Ich will es auch nicht mehr. Es ist ein Unterschied, ob man im Fernsehen einen Behinderten sieht oder direkt mit ihm konfrontiert wird!

Ein anderes Erlebnis hatten wir in einem griechischen Lokal. Mutter und ich bestellten uns eine Fleischplatte. Ich zog meine Schuhe aus und legte die Füße auf den Tisch. Das Essen kam, und ich begann zu essen. Nach einer Weile kam der Ober an unseren Tisch und forderte uns auf, sofort das Lokal zu verlassen. Die Gäste fühlten sich durch meinen Anblick belästigt. Wir sollten zahlen. Ich sagte zu Mutter: »Ich esse erst auf. Sonst bezahle ich nicht.« Der Ober drängte erneut. Mutter zahlte! Dann verließen wir den Laden und ließen halbvolle Teller zurück. Ich finde, jeder hat das Recht, für sein Geld etwas zu verlangen!

Bei der Suche nach einem Arbeitsplatz stoße ich meistens auf Ablehnung. Ein Vorstellungsgespräch verlief folgendermaßen: Zunächst machte ich einen Schreibttest in einem anderen Raum als die übrigen Bewerber. Die Prüfende wußte überhaupt nicht, wie sie sich mir gegenüber verhalten sollte. Ich bat sie, mir die

Schreibmaschine auf den Fußboden zu stellen. Sie starrte mich ungläubig an. Dann wandte sie sich an meine Mutter. »Stimmt das auch?« Mutter nickte. Nach einigem Zögern tat sie es dann. Ich tippte nach Vorlage und auf Zeit. Sicher hatten die anwesenden Prüfer noch keinen Fußschreiber erlebt. Sie waren recht zufrieden mit meiner Leistung. Doch dann baten sie nicht mich, sondern meine Mutter, mit nach draußen zu kommen. Nach einer halben Stunde kam Mutter wieder herein. Sie sagte: »Du darfst dich nicht aufregen. Wir haben es ja im Grunde gewußt, daß du keine Chance hast. Du bekommst die Stelle nicht. Ich habe doch wohl in deinem Sinne gesprochen, als ich den Herren erklärte, daß du überfordert bist, wenn du Akten tragen mußt oder Kaffee kochen solltest. Außerdem hättest du im Büro von zwei Personalräten gesessen.« Ich war wie vor den Kopf geschlagen. Mutter hatte einfach über meinen Kopf hinweg entschieden. Mich regt es auf, keiner brachte den Mut auf, sich mit mir und meiner Situation auseinanderzusetzen.

In den Jahren 1977–1979 machte ich in Heidelberg-Schlierbach in einem Rehabilitationszentrum für Querschnittgelähmte eine Ausbildung als Industriekaufmann. Ich hatte keinen leichten Stand. Unfreiwillig übernahm ich am Anfang die Rolle eines Außenseiters. Die Leute hatten noch nie einen Spastiker bzw. Athetotiker zu Gesicht bekommen. Ihr erster Eindruck: Ich sei nicht ganz normal. Viele der Rehabilitanden kamen gerade aus der Unfallklinik zu uns. Medizinisch zwar hergestellt, seelisch aber total kaputt. Deshalb wurde ich auch zum Mülleimer ihrer Aggressionen. Auf die Dauer ging das über meine Kräfte, und meine Leistungen ließen sehr zu wünschen übrig. Allmählich setzte ich mich zur Wehr. Ich sprach zumindest mit meinen Kollegen über meine Schwierigkeiten und über die Behinderung. Es ist wirklich erschreckend, welche Unkenntnis herrscht über die verschiedenen Behinderungsarten. Behinderte, deren Behinderung durch einen Unfall hervorgerufen wurde, empfinden es oft als Strafe, behindert zu sein. Für sie ist es schwer, nur unter ihresgleichen zu verweilen, weil ihnen dann ihre eigene Situation bewußt wird. Ich bin ja praktisch mit Behinderten aufgewachsen in der Schule. Ich sehe heute in erster Linie den Menschen. Ein junger Mann meinte zu mir, er könne sich nicht vorstellen, mit einer behinderten Frau zusammen zu sein. Heute pflegen wir freundschaftlichen Kontakt. Zur

Lage des Zentrums sei zu bemerken: Es lag auf einer Anhöhe. Ohne Begleitung konnte kein Rollstuhlfahrer in den Ort gelangen. Eine 80%ige Steige machte dies unmöglich. So bekam man praktisch keinen Kontakt zur Umwelt und schmorte sozusagen im eigenen Saft! Das führte natürlich zu erheblichen Spannungen innerhalb der Gemeinschaft. Viele griffen zum Alkohol. Das Pflegepersonal reagierte dementsprechend. Die Heimleitung tat nichts anderes, als kluge Sprüche zu klopfen; der Ausbildungsleiter drohte, Meldung an den Kostenträger zu machen. Im Freizeitbereich hingegen wurde nichts verbessert. Eine Einkaufsfahrt nach Viernheim und eine Essenfahrt im Monat. Manchmal besuchten wir mal ein Konzert oder eine Theateraufführung. Heute soll sich die Situation gebessert haben. Ich verstehe nicht, warum Reha-Zentren immer dorthin gebaut werden, wo der Behinderte von der Umwelt abgeschnitten ist. Er wird ausgesondert statt eingegliedert.

Meine persönliche Meinung zur Rehabilitation allgemein: Solange Behinderte in Sonderkindergärten untergebracht werden, in Sonderschulen zur Schule gehen, in Sondereinrichtungen ausgebildet werden, in sogenannten Wohnghettos leben müssen, wenn bauliche Hindernisse die Teilnahme am kulturellen Leben verhindern, solange gibt es keine Integration. Es wäre zum Beispiel von großer Bedeutung, wenn der Behindertenfahrdienst erweitert statt gekürzt würde. Viele Behinderte haben keinen Anspruch auf den Fahrdienst, weil in der Familie ein Auto vorhanden ist. Dadurch sind wir noch eingeschränkter in unserer Handlungs- und Bewegungsfreiheit. Die Eltern können schließlich nicht immer nur für uns dasein. Mutter meint oft, ich hätte zuviel um die Ohren. An vier Abenden habe ich Gruppe. Ich spiele Theater, arbeite an einer Zeitung mit, die unabhängig von den Verbänden und Vereinen herausgegeben wird. In der Mediengruppe betreiben wir Öffentlichkeitsarbeit. Und Sport treibe ich ebenfalls. Im Mai soll hier in Hannover eine Behindertenkulturwoche stattfinden.

Bei Kindern mache ich fast immer gute Erfahrungen. Solange diese allein sind, werden sie zutraulich und stellen auch Fragen. Ich erlebe es leider sehr oft, daß Eltern ihre Sprößlinge wegzerren und schimpfen. »Da sieht man nicht hin. Das Mädchen ist doch krank«, oder ähnliches. Viele Menschen glauben, eine Behinderung sei ansteckend. Aber sie haben auch eine Scheu

vor uns. Ich nehme daher gern an Familienseminaren teil. Dort kann man am ehesten versuchen, diese Vorurteile abzubauen, die auf beiden Seiten bestehen. Überhaupt ist sehr positiv, daß auch wir die Möglichkeit erhalten, uns zu bilden. Leider gibt es noch zu wenige solcher Einrichtungen, in denen Behinderte und Nichtbehinderte zusammen leben und lernen können; vor allem aber für pflegebedürftige Behinderte. Die Demonstration bei der Eröffnungsveranstaltung zum Jahr des Behinderten hat es deutlichgemacht. Der jüngeren Generation paßt es nicht mehr, sich alles vorkauen zu lassen. Ihr Spruch: »Wir lassen nicht mehr andere für uns reden. Wir wollen selber reden!« Ich stimme dem voll zu.

Wo jede Niederlage mich herausfordert . . .



Hannelore Krause, 33 Jahre, ledig, arbeitsunfähig, selbständig tätig als Kunstgewerberin; im Alter von drei Jahren an progressiver Muskeldystrophie erkrankt, seitdem an den Rollstuhl gebunden.

Ich wünsche mir, daß Sie eine neue Erfahrung machen und sehen: Leben ist auch ›anders‹ möglich. Ich glaube, daß es spannend ist zu erfahren, wie ich – ein behinderter Mensch, der aus eigener Kraft nur noch seine Arme und den Kopf bewegen kann – meinen Lebensweg für mich gefunden habe und zufrieden bin.

Es müßte einfach sein, von meinem Leben zu schreiben, dachte ich, als ich von dem Aufruf zur Lebensdarstellung in der Presse las. Jetzt sitze ich vor dem leeren Papier und finde keinen Einstieg. Aller Anfang ist schwer, aber eigentlich habe ich immer alles geschafft, was ich mir einmal in den Kopf gesetzt habe. Ich werde also versuchen zu erzählen, wie es mir in meinen 33 Lebensjahren erging.

Mitten hinein in die Nachkriegswirren wurde ich als »Nesthäkchen« 1947 geboren. Blockade in Berlin. Die Rosinenbomber, wie die Berliner Bevölkerung die Flugzeuge der Luftbrücke (damals einzige Verbindung für unsere Stadt) nannten, landeten und starteten pausenlos, um uns mit den nötigsten Nahrungsmitteln zu versorgen. Trotz der Not, die jedermann hatte, entwickelte ich mich zu einem kräftigen Baby, kroch meiner Mutter von den Massenwickeltischen auf der Fürsorgestelle davon, rannte meinen älteren Geschwistern nach (zwei Brüder, eine Schwester) und kletterte mit ihnen über Tisch und Bänke, so daß meine Mutter die Hände über dem Kopf zusammenschlug. Bis zum dritten Lebensjahr war ich der Wildfang der Familie.

Es kamen die üblichen Impfungen. Von diesem Zeitpunkt an trat eine Veränderung mit mir ein. Ich war körperlich nicht mehr so aktiv, kroch wieder, wie als Baby, mehr und mehr auf dem Boden herum, und das Laufen machte Schwierigkeiten. Mein Puppenwagen wurde mein liebstes Spielzeug. Er gab mir beim Laufen Halt, mit ihm konnte ich wieder durch die Straßen ziehen, immer umgeben von einer Schar kleiner Freunde, und als »Wachtposten« meine Geschwister. Aber es wurde nicht besser. Mein Gesundheitszustand ließ nach, und meine Muskeln wollten mir immer weniger gehören.

Der Run auf die Ärzte wurde verstärkt. Meine Eltern suchten mit mir Kapazitäten in Berlin und im gesamten Bundesgebiet auf. Klinikaufenthalt hier, Klinikaufenthalt da. Ich begann die Männer im weißen Kittel zu hassen. Sie waren es, die immer wieder Hoffnung machten, aber immer wieder Enttäuschung brachten. Als Versuchskarnickel hab' ich fungiert, reichlich! Und dann kam irgendwann die Diagnose: progressive Muskeldystrophie. Mein Schicksal war besiegelt. Knallhart und ohne Hoffnung auf Heilung. Der Rollstuhl wurde prophezeit und Schlimmeres ... Aber noch konnte ich ja gehen. Und noch war ich zu jung, um zu begreifen, daß mein Lebensweg mit größeren Steinen bepflastert sein wird.

Nun gab es mich, als körperbehindertes Kind in der Familie. Noch nie war so etwas da. Wir haben nachgeforscht. Die Umstellung auf die neue, unbekannte Situation machte sicher Schwierigkeiten. Aber Schwierigkeiten sind da, um bewältigt zu werden. Meine Eltern vertraten diesen Standpunkt, und bald wurden wir wieder eine fröhliche Familie. Ich lernte meine Grenzen kennen und versuchte sie jedoch immer wieder zu durchbrechen. Beim Rodeln, die steilsten Berge hinunter, hielt mich halt mein großer Bruder fest. Na und?! Beim Fahrradfahren half mir mein jüngerer Bruder, und die Schaukel auf dem Spielplatz war meine. Ich wußte ja, daß meine große Schwester zur Stelle war, wenn ich ins Rutschen kam. Aber meine Geschwister verprügelten mich auch; versuchten mich vorzuschicken, wenn es etwas auszubaden gab. Dann bekamen wir alle vier unser »Tracht«, ohne Ausnahme. Ich hatte zu Hause wohl die Rolle des Nesthäkchens, aber nie als behindertes. Verwöhnt werden, weil ich behindert war, das gab es nicht. Der einzige Unterschied war die andere Art der Aufgabenstellung, immer gemessen an meiner körperlichen Kraft. Von meiner Behinderung wurde nie viel Aufhebens gemacht.

Das Aufsehen und die Sonderstellung kamen erst von außen, nämlich als ich ins schulpflichtige Alter kam. »Jetzt beginnt der Ernst des Lebens«, sagte meine Mutter zu mir. Und es wurde ernst. 1953 gab es noch keinerlei Schulen mit Einrichtungen für Körperbehinderte. Eine »normale« Schule konnte ich nicht besuchen. Was nun?! Meine Mutter rannte von Pontius zu Pilatus, von einer Schulbehörde zur anderen. Ein Herr aus höchsten Amtskreisen winkte ab und meinte: »Was, Ihre Tochter ist behindert? Was braucht sie da eine Schulausbildung?« Die Empörung half wenig, aber das Durchsetzungsvermögen meiner Mutter ist stark, und sie schaffte es. Pünktlich mit sechs Jahren wurde ich eingeschult; mit Schultüte und allem Drum und Dran. Vom Senat finanziert, bekam ich Hausunterricht, gehörte einer Schule an und einer Klasse. Kontinuierlich mit dieser Klasse wurde mir der Lehrstoff vermittelt. Ab und zu kamen Klassenkameraden. Und der Rektor erschien einige Male im Jahr, um abzuprüfen, ob ich auf dem laufenden war. Ich lernte gut, aber nicht so gerne. Meine Lehrerin war eine alte verknöcherte Person, die immer nach einem scheußlichen Parfüm, gemischt mit dem Geruch von Mottenkugeln, roch. Sie war

streng, noch von der alten Schule. Aber ich habe etwas gelernt, und schließlich liebte ich sie doch. Mathematik war für mich ein Angstfach, immer verbunden mit äußerster Abwehr. Deutsch mochte ich gerne. Und alles Musische lag mir sehr.

Mit zunehmendem Alter wurde nicht nur noch meine Behinderung stärker, sondern ich erlebte sie auch bewußter. Bewußter durch mich selbst und meine Entwicklung, aber viel bewußter noch durch meine Umwelt. Ich konnte mich zu diesem Zeitpunkt nicht mehr wie ein gesunder Mensch bewegen. Ich brauchte ständig Hilfestellung beim Laufen; wurde auf längeren Wegen als großes Kind noch im Kinderwagen gefahren und mußte oft getragen werden. Es war offensichtlich für jeden Fremden, daß mit mir etwas nicht stimmte. Und es war offensichtlich, wie die Öffentlichkeit darauf reagierte: gaffend, mit herunterhängender Kinnlade! Wortfetzen wie: »Ins Heim mit sowas«, oder »zu Hitlers Zeiten hätt' es euch nicht gegeben«, habe ich damals vom Gefühl her negativ empfunden, aber mit dem Verstand noch nicht voll begreifen können. War ich denn so anders, daß man mich in die Verbannung schicken wollte?!

Krankenhausaufenthalte gab es immer wieder. Nach wie vor von mir gehaßt und mit aggressivem Widerstand »erduldet«. Man quälte mich mit orthopädischen Hilfsmitteln, stopfte mich mit Medikamenten voll und probierte, probierte, probierte. Schlimmste Erfahrungen waren Vorstellungen an Universitätskliniken. Mit meiner Behinderung nackt auf einer Bühne vor Hunderten von Studenten, die für mich damals nur Neugierige waren, bedeutete für mich Verurteilung. Ein Urteil, für das ich mich nicht schuldig fühlte. – Nach wiederum einem längeren Klinikaufenthalt waren durch ständiges Liegen meine Muskeln so geschwächt, daß nun dem Rollstuhl nicht mehr auszuweichen war. Zusätzlich bekam ich eine Rückgratverkrümmung, für mich eine lebenslange Erinnerung an unbequemes, einseitiges Liegen in einem häßlichen Krankenhausbett.

Inzwischen war ich 12 Jahre alt. Meine Kindheit war fast vorüber, und wahrscheinlich bin ich durch meine älteren Geschwister schneller erwachsen geworden. Jetzt saß ich im Rollstuhl. Lange genug hatte ich mich auf diese Tatsache vorbereiten können und empfand sie als gar nicht so schlimm. Erfahrungen hatte ich mit diesem Ding ja auch noch nicht gemacht. Für meine Freundinnen war diese Veränderung umwerfend, im

wahrsten Sinne des Wortes. Sie konnten jetzt mit mir flexibler sein. Mit so einem Rollstuhl konnte man die Freundin überall mit hinnehmen. Nur – fast überall, wie uns bald gelehrt wurde. Bauliche Barrieren setzten Grenzen, und eine Bordsteinkante konnte zu der eben genannten umwerfenden Erfahrung werden. Meist kam ich mit Beulen und Schrammen davon, aber einmal gab es einen Beinbruch . . . Zwar schmerzliche Erfahrungen, aber andere taten mehr weh. So natürlich die Einstellung meiner Familie und Verwandten zu meiner Situation war, so unbefangen, wie meine Freunde mir gegenüberstanden, so extrem entgegengesetzt verhielt sich meist meine Umwelt, wenn sie mich sah. Manchmal wollte ich nicht mehr nach draußen, um neugierigen Blicken zu entgehen; um Fragen oder der mitleidigen Feststellung: »Du armes Kind, du armes!«, auszuweichen. Oder um irgendwelche frommen Sprüche nicht hören zu müssen, mit denen die anderen sich nur selber reinwaschen wollten. Nicht selten drückten mir Leute Geld in die Hand, wenn meine Mutter mich mal nicht wo mit hineinnehmen konnte und ich allein im Rollstuhl auf der Straße stand. Dinge, die für mich eine alarmierende Botschaft waren. Mein Selbstbewußtsein war damals noch nicht stark genug, um mit bewußten Reaktionen damit umzugehen. Aber zu diesem Zeitpunkt faßte ich den Vorsatz, allen zu beweisen, daß ich ja gar nicht so anders bin, daß ich nicht arm bin, weil ich behindert bin, und daß niemand das Recht hat, fromme Sprüche zu sagen, wenn ich sie selbst nicht hören will.

Ich kam auf die Oberschule, d. h., ich gehörte wieder zu einer Schule. Mit den gleichen Kriterien wie auf der Grundschule. Hausunterricht. Mehrmals Lehrerwechsel. Es war schwierig, für mich einen Pädagogen zu finden, weil es nicht üblich war, unter diesen Voraussetzungen zu unterrichten. Meist mußten sich meine Eltern selbst darum kümmern. Wie schon meine erste langjährige Lehrerin war auch die neue älteren Semesters. Wieder »alte Schule«, aber es hat mir wohl nicht geschadet. Nicht nur diese Lehrerin hatte meine kreativen Fähigkeiten erkannt und gefördert, sondern auch meine Beschäftigungstherapeutin, die einmal in der Woche zu mir ins Haus kam. Ich lernte schnell und mit viel Freude kunsthandwerkliche Dinge herzustellen, und beim Malen mit Ölfarben konnte ich mit meinen Darstellungen Gefühle kompensieren und ausleben. Es befreite. Mehr

und mehr wurde die künstlerische Richtung mein Berufswunsch – die Kunsthochschule besuchen ein Traum, der kaum zu verwirklichen war.

Ich war jetzt ein dicker Teenager geworden. Bei uns zu Hause lief vieles anders. Mein großer Bruder hatte geheiratet, und bald darauf ging meine Schwester aus dem Haus. Unsere Familie war kleiner geworden, für mich eine Situation, in die ich mich erst neu hineinleben mußte.

Meine Behinderung hatte sich weiterhin verschlechtert. Nichts konnte ich mehr allein. Stehen war unmöglich, morgens hob man mich vom Bett in den Rollstuhl und am Abend vom Rollstuhl ins Bett. Waschen, anziehen, ausziehen, auf den Topf setzen und die vielen Dinge, die alltäglich zu meiner persönlichen Betreuung notwendig waren – in allem blieb ich abhängig von anderen. Nur meine Unterarme und Hände funktionierten noch bedingt – und mein Kopf.

In diesem Kopf hatte ich nicht nur Vorstellungen, wie ich mein Leben leben wollte, sondern auch ganz verrückte Dinge, eben einem Teenager gemäß. Und ich führte sie aus. Es war nicht nur die Zeit der Beatles, es war auch die Zeit der Hippies. Ich wollte Hippie sein. Mit Blumen im Haar. Das war auch das einzige sichtbare Merkmal, womit ich meiner Umwelt wenigstens optisch vermitteln konnte, welche Wünsche ich hatte: frei zu sein. Mein körperliche Abhängigkeit war da, aber meine geistige Freiheit wollte ich mir bewahren. Überhaupt begann ich damals mit Dingen auf mich aufmerksam zu machen, die zu der vorgefertigten Meinung über Behinderte einfach nicht paßten. Ich wollte die Leute schocken. Das gelang mir mit »nur« den gleichen Lebensweisen, wie sie sie hatten.

Aber alles gelang mir nicht. Als ich 16 Jahre alt war, hatte ich die 10. Klasse absolviert, und die Schulzeit war beendet. Meinen Wunsch, einen Beruf zu erlernen, möglichst in Richtung meiner künstlerischen Begabung, hatte ich schon aufstecken müssen. Möglichkeiten hierfür gab es nicht. Es gab überhaupt keine, die meinen Vorstellungen entsprachen. Etwas tun wollte ich, unbedingt! Da mein Vater selbständig war, bot sich eine kaufmännische Ausbildung an. Sein Büro lag auf der gleichen Etage in der Nachbarwohnung. Keine technischen Schwierigkeiten, meine körperliche Betreuung gewährleistet, ideale Voraussetzungen in den Augen der anderen: meiner Eltern, meiner

Lehrerin, meiner Fürsorgestelle . . . Das Problem schien gelöst, aber nicht für mich. Ich hatte andere Vorstellungen und fühlte mich durch diese Entscheidung nicht nur räumlich bedroht. Ich fühlte mich auch von den Zahlen bedroht, gegen die ich in meiner ganzen Schulzeit gekämpft hatte. Andere Dinge zu bezwingen als diese dummen Zahlen, hielt ich für wichtiger. Bedroht fühlte ich mich auch von der Isolation. Morgens nur in eine andere Wohnung rollen, über einen Flur, und am Abend wieder der gleiche Weg. Flur – Wohnung – Wohnung – Flur. Ich wollte Straßen, denn auf Straßen sind Menschen, und Menschen brauchte ich. Kontakte, Konfrontationen – egal – beides war wichtig. Aber es gab keine Alternative, und so packte ich zu, wo nichts anderes zu packen war.

Das bedeutete, daß ich wieder einer Schule zugehörig war, jetzt einer kaufmännischen Wirtschaftsschule. Mit einem Handelsschullehrer, der wiederum ins Haus kam. Die Ausbildung, ebenfalls wieder vom Senat finanziert, sollte drei Jahre dauern. Aber sie dauerte nur ein Jahr. Ich streikte. Völlig irritiert nahm mein Lehrer das geworfene Handtuch an. Meine Leistungen lagen weit über dem Durchschnitt. Verbissen hatte ich mit dieser trockenen Materie gekämpft, aber eine Perspektive bot sie mir nicht.

Dabei wußte ich gar nicht, was ich jetzt tun sollte. Ich fühlte mich überhaupt in einer Phase, wo mir alles zu entgleiten schien. Es hatte sich auch einiges geändert. Mein Bruder war kaum noch zu Hause. Meine Eltern wurden älter. Und den Stall gackernder Teenager gab es immer seltener. Meine Freundinnen waren in der Ausbildung und hatten ihre ersten festen Freunde. Kontakte brachen ab. Es wurde mir immer schwerer, neue aufzubauen. Damals wohnten wir noch in einer Altbauwohnung in der ersten Etage. Mein Vater konnte mich nicht mehr allein die Treppe tragen. Eine zweite, kräftige Person war nicht immer zur Stelle. Meine Welt wurde unsere Wohnung – mit wenigen Ausnahmen.

Aber ich wollte etwas tun. Wenigstens arbeiten und eigenes Geld verdienen. Meine selbsterstellten kunstgewerblichen Artikel hatte ich schon hier und da verkaufen können, aber das war nichts Regelmäßiges. Ich suchte in der Zeitung und fand eine Annonce: »Kunstgewerbliche Heimarbeit«. Ein Anruf, ein Vorstellungsgespräch, kurze Einarbeitung. Erste selbständige

Arbeit. Erstes Geld . . . Ich war glücklich und stolz. Glücklich, weil ich einen Schritt mit Erfolg getan hatte, der mein Selbstbewußtsein wachsen ließ, und stolz auf mein erstes selbstverdientes Geld. Viel war es nicht, denn Heimarbeit wird schlecht bezahlt. Mein Zimmer hatte sich in eine kleine Werkstatt umgewandelt. Meine Aufgabe bestand darin, Teakholzfiguren, die ich erst zusammensetzen mußte, auszustatten. Das hieß, aus großen Fellen Miniperücken schneiden, Gesichter malen, Kleidung in Miniatur nähen, kleben und kleistern. Das war eigentlich das, was mir lag, und ich legte meine ganze Seele in meine kleinen Holzfiguren, die anderen Glück bringen sollten.

Aber es gab noch andere Veränderungen, Veränderungen, die nicht in meiner Hand lagen, die einfach geschahen. Meine ersten Flirts hatte ich hinter mir. Eigentlich hatte ich schon mit 12 Jahren meinen ersten Kuß bekommen . . . Aber durfte ich auf diesem Gebiet überhaupt Wünsche haben, Bedürfnisse, Gefühle?! Behinderte lieben nicht – Behinderte können das gar nicht – Behinderte haben keinen Anspruch darauf – und warum eigentlich nicht????!! Warum hat die Öffentlichkeit diese Meinung???

Ich konnte meinen Po im Minirock nicht provozierend bewegen, ich konnte nicht locken mit einer Idealfigur, aber ich konnte doch lieben! Und ich wurde geliebt!

Es gab Barrieren, es gab Schwierigkeiten, aber es gab Gefühle füreinander; und die waren stärker als alle Konflikte. Wir haben Jahre miteinander verbracht, fast vier Jahre, in denen ich zur Frau wurde, die an Selbstbewußtsein gewann, die aber durch diese Partnerschaft wieder auf neue, unverständliche Erfahrungen stieß. Wenn wir gemeinsam ausgingen, wurden wir als Bruder und Schwester angesehen. Wurden wir in der Öffentlichkeit zärtlich miteinander, erhielten wir beide mitleidige Blicke. Mein Freund litt unter den Anschuldigungen seiner Kollegen und Freunde: »Wie kannst du mit ›so einer‹ leben?« »Bist du vielleicht nicht ganz in Ordnung?« Mir unterstellte man glatt, mein Freund müsse impotent sein. Ob unsere Beziehung an den diskriminierenden Äußerungen scheiterte oder ob sie sowieso in die Brüche gegangen wäre, weiß ich nicht. Sie war vorbei, und irgendwann gab es keine Tränen mehr.

(Es gab später noch mehrere Partnerschaftsbeziehungen. Beziehungen, die mit einer ganz natürlichen Sexualität verbun-

den waren, die aber immer wieder von außen angezweifelt und als unglaubwürdig hingestellt wurden.)

Mit 22 Jahren hatten meine Muskeln weiter ihren Dienst aufgegeben. Mein Bruder war jetzt auch verheiratet, und nun gab es nur noch uns drei: Vater, Mutter und mich. Dadurch, daß mein erster langjähriger Partner nicht mehr ins Haus kam, war mein Lebensbereich wieder eingeschränkt. Die Kontakte zur Außenwelt brachen erneut ab, weil ich nicht mehr so häufig raus kam. Gute Freunde hatte ich zwar immer, aber ich suchte die Begegnung draußen. Ob ich meine Widersacher brauchte oder glaubte, sie brauchen mich, ob ich Selbstbestätigung suchte oder Vorurteile abbauen wollte – oder ob ich nur ganz einfach etwas für mich tun mußte, war nicht voneinander zu trennen. Meine Selbstverwirklichung konnte nur da stattfinden, wohin es mich zog. Aufgaben zu haben und mich ins Leben stellen – das war nur außerhalb meiner Wohnung möglich. Ich wollte es versuchen, mich selbst zu integrieren und nicht darauf zu warten, bis irgend jemand kam, der es für mich tun wollte.

Der Zufall half mir dabei.

Mein Chef hatte seine Firma nach Westdeutschland verlegt, und fast von einem Tag auf den anderen saß ich ohne Arbeit da. Auf der Straßenseite gegenüber unserer Wohnung stand seit einiger Zeit ein kleiner Laden leer. Von meinem angestammten Fensterplatz konnte ich meinen Blick diesem knallorangenen Schild »zu vermieten« immer weniger entziehen. Wenn dieser Laden meiner werden könnte – tollste Gedanken schossen mir durch den Kopf. Und warum sollte er eigentlich nicht...?!? Meine Eltern hielten mich für verrückt, aber wenn ich alle notwendigen Voraussetzungen selbst regeln könnte, na dann bitte! Die erste dieser Voraussetzungen war, den Laden zu mieten. Ein bißchen verwundert nahm der Vermieter meine Pläne zur Kenntnis. »Aber wenn Sie möchten«, meinte er, »wenn Sie glauben...« Den Mietvertrag hatte ich schnell in der Tasche. Und was nun? Meine konkreten Vorstellungen waren da, jetzt mußte ich meine Ideen konkretisieren. Die schwierigste Hürde war, jemanden zu finden, der täglich half, mich die Treppen zu tragen. Durch gute Nachbarschaftshilfe gelang mir auch das. Die Tür nach draußen stand offen, endlich! Was jetzt kam, waren rein organisatorische und praktische Dinge. Bis zur Eröffnung des Geschäfts vergingen noch Wochen. Während

meine Geschwister in »meinem«! Laden hämmerten, malerten, Leitungen verlegten und Gardinen nähten, arbeitete ich emsig an den Dingen, die meinen Laden füllen sollten. Emaille- und Batikarbeiten, meine Holzfiguren, die mir selbst zum Glücksboten geworden waren, Tongefäße, Linolschnitte und vieles mehr. Außerdem mußte ich mich um die Formalitäten kümmern, Gewerbeamt, Industrie- und Handelskammer, Polizei usw. Mit meinem durch die Heimarbeit ersparten Geld konnte ich mein junges Unternehmen finanzieren. Und als ich eines Tages in der Zeitung unter der Rubrik »Amtliche Bekanntmachungen« las: »In das Handelsregister ist folgendes eingetragen worden: Hannelore Krause, Kunstgewerbe . . .«, bekam ich doch etwas Angst vor meiner eigenen Courage.

Bei der Geschäftseröffnung glich mein Laden eher einem Blumengeschäft, und ich saß mitten drin, in meinem Reich! In einem hellen, freundlichen Raum, der auf meine Bedürfnisse ausgerichtet war. Der erste Kunde wurde mit Spannung erwartet – er kam und kaufte eine bunte Filzpuppe. Welch ein Augenblick!

Nun hatte ich meinen Beruf, besser gesagt eine Berufung! Acht Stunden täglich verbrachte ich im Geschäft. Meine kaufmännische Ausbildung kam mir zugute. Bücher führen, Geschäfte abwickeln, jetzt war ich froh, die erlernten Grundkenntnisse erworben zu haben.

Die Begegnungen mit den Menschen fielen mir leicht, und auch umgekehrt. Es sprach sich schnell herum, daß es da einen Laden gab, der nicht in den üblichen Rahmen paßte. Er entwickelte sich zum Treffpunkt, zur Kommunikationszentrale für viele Menschen. Wer kam, mit Sorgen oder Freuden, wußte, daß mein Ohr offen war. Ich half alten Leuten über die Einsamkeit hinweg, spielte Vermittler und Berater bei Beziehungsproblemen und freute mich mit einer Mutti genauso wie sie über ihr erstes Baby.

Für mich selbst machte ich die Erfahrung, daß die Vorurteile der Nichtbehinderten mehr auf Unsicherheit und »nicht wissen wie« beruhten. Die Schranken öffneten sich recht schnell, wenn ich dabei half. Mein Wirkungsfeld erschien mir jetzt sinnvoll. Es war das, was ich mir wünschte: Aufgaben zu haben, gefordert zu werden.

Eine neue Freundin hatte ich auch gewonnen. Eine beson-

dere. Sie übernahm meine körperliche Betreuung tagsüber. Mit einer Wechselsprechanlage bin ich mit ihrer Wohnung verbunden, die direkt neben meinem Laden liegt. Sie hilft mir aber auch bei der Abwicklung der notwendigen Dinge für den Laden: Schaufenster dekorieren, Regale und Lager in Ordnung halten usw. Meine Hilfe für sie war, ab und zu ihre zwei Kinder zu hüten.

Tja, und Kinder von überall hatte ich ständig um mich. Die kleinen Wirbelwinde verstanden es, mich in Atem zu halten. Barrieren gab es hier nie, und wenn die Frage gestellt war: »Warum kannst du denn nicht laufen?«, war die Antwort schon fast nicht mehr wichtig. Mit der Unbefangenheit, die Kinder haben, begegneten sie mir. Mit natürlichem Feingefühl lernten sie meine Grenzen kennen, und mit ebenso natürlicher Selbstverständlichkeit halfen sie da, wo ich nicht allein zurechtkam. Verständnissvolle Partnerschaft wuchs zwischen groß und klein. Durch den Umgang mit mir, als behindertem Menschen, witterte ich, daß aus den kleinen Partnern einmal große verständnisvolle Partner werden würden.

Meine Aufgaben erweiterten sich. Täglich kamen Kinder mit ihren Schulaufgaben zu mir ins Geschäft. »Meine Mutter meckert bei den Schularbeiten immer soviel«, oder »Keiner hat für mich Zeit«, waren ihre Argumente. Ich hatte beides: Geduld und Zeit.

Aber so problemlos, wie alles anfing, ging es nicht weiter. Mein aufgebautes Kartenhaus kam ins Wanken, wenn nur daran gerührt wurde. Fiel z.B. mein Träger am Morgen aus, mußte das Geschäft geschlossen bleiben. Meine Autonomie brachte zusätzliche Abhängigkeit mit sich. Finanzielle Sorgen kamen hinzu, der Laden warf gerade so viel ab, daß ich die Kosten decken konnte. In unserer abgelegenen Seitenstraße konnte ich nicht oft auf potente Käufer hoffen.

Ein kleines Mädchen mit langen blonden Haaren verhalf mir zu einem neuen Weg. Sie kam täglich mit ihren Schularbeiten zu mir. Nichts wollte ihr gelingen. Schule war Angst. Buchstaben, Texte, Schreibaufgaben waren Höllenqualen für sie. Ich sprach mit ihren Eltern, und da hörte ich zum ersten Mal etwas von Legasthenie (Lese-Rechtschreib-Schwäche). Das Kind wurde bereits therapeutisch betreut. Um besser helfen zu können, mußte ich etwas über diese Lese-Rechtschreib-Schwäche erfah-

ren. Ein Termin mit den Eltern des Kindes und ihren Therapeuten wurde ausgemacht. Durch diese Verbindung lernte ich einen Professor der Psychologie kennen. Er führte lange Gespräche mit mir und ich mit ihm. Er bot mir die Möglichkeit, Seminare an der Freien Universität zu besuchen. Ich könnte einen Einführungskurs für Legasthenie mitmachen und Grundlagen der Psychologie erfahren. Und ich könnte beim Legasthenie-Zentrum, einer Institution für eben diese Kinder, eine Ausbildung bekommen. Ein verlockendes Angebot. Aber welche Schwierigkeiten!? Wie sollte ich zu den Seminaren gebracht werden? Mein Vater konnte mich kaum noch in unseren PKW heben. Und dort gab es auch Treppen. Und meine Ängste!? Ich, die in der Schulzeit nur an Einzelunterricht gewöhnt war, sollte mich unter Psychologiestudenten mischen? Sicher würden die mich genauso anstarren wie damals an den Universitätskliniken. Aber zumindest wäre ich jetzt nicht nackt. Und dann dachte ich an das kleine Mädchen, aber auch an das Geld, das ich mir durch diese Ausbildung regelmäßig verdienen könnte. Damit könnte ich meinen Laden erhalten . . . »Was nimmt man denn mit an die Uni, Papier und Stifte?« – Als ich mich bei diesem Gedanken ertappte, war mein Entschluß gefaßt.

Ich fand jemanden, der mich mehrmals in der Woche im VW-Bus zur Universität fuhr. Die Fahrtkosten wurden über das Bundessozialhilfegesetz vom zuständigen Bezirksamt bezahlt. Als ich das erste Mal vor dem Institut stand und das mir Respekt einflößende Schild »Fachbereich für Psychologie und Sozialwissenschaften« sah – und die vielen Treppen dazu –, wäre ich am liebsten wieder umgekehrt. »Willst du hier rein?« fragten mich ein paar junge Leute, und wenn ich überhaupt eine Antwort gegeben habe, so hatten die mich jedenfalls inzwischen die Treppen hochgetragen. Ich kam kaum zum Denken, als ich erneut angesprochen wurde: »In welchen Raum mußt du?« Hielten die das für selbstverständlich, daß ich in einen Raum *mußte*? Und das Ansprechen mit »du«, was mich sonst von fremden Leuten so empörte, schien hier unter allen an der Tagesordnung zu sein. Mir tat die lockere Atmosphäre gut, und als ich wie selbstverständlich an einem Platz saß, mit wenig Ellenbogenfreiheit, von Studenten umgeben, war der neue Anfang gemacht.

Es erwies sich als nicht so leicht. Ich mußte lernen. Mich mit

Fachbegriffen herumschlagen. Die Psychologie war Neuland für mich, wenn auch ein sehr interessantes. Dazu gehörten immer wieder Fachliteratur, Diskussionen, Theorien und Praxis. Mit letzterer kam ich am besten zurecht. Im Therapiezentrum für Legastheniekinder hospitierte ich. Meine Ängste, die ganze Gruppe durch meinen Anblick zu sprengen, bewahrheiteten sich nicht. Da war er wieder, dieser Draht zu den Kindern, die hinter ihrer Aggressivität ihre Ängste versteckten.

Der Tag kam, an dem ich es geschafft hatte. Die Prüfung lag hinter mir. Jetzt war ich qualifizierte Nachhilfelehrerin für Legasthenie. Nach einer bestimmten Methode der Rechtschreibvermittlung in Verbindung mit psychologischen Kenntnissen konnte ich diesem Phänomen der Legasthenie an den Kragen gehen. Als Honorarkraft von den Bezirksamtämtern bezahlt, bekam ich Kinder und Jugendliche vom Legastheniezentrum vermittelt. Zu meinem neuen Aufgabenbereich gehörte nicht nur allein die Therapie der Kinder und Jugendlichen. Da waren jetzt eigene Elternabende zu absolvieren, für die amtlichen Stellen Begutachtungen und Anträge zu schreiben und Gespräche mit den Lehrern meiner Schüler zu führen. Wöchentlich einmal nahm ich im Legasthenie-Zentrum an einem Colloquium teil.

Nun hatte mein kleiner Laden auch als Therapiestelle zu dienen. Individuell, für jedes Kind, wird der Unterrichtsstoff von mir vorbereitet. Aber es geht nicht nur darum, den Kindern das Lesen und Schreiben beizubringen. Unter therapeutischer Lenkung helfe ich ihnen, ihr Verhalten zu regulieren, ihre Ängste und Aggressionen abzubauen oder sie aus ihrer Passivität zu befreien und ihr mangelndes Selbstwertgefühl Schritt für Schritt zu stabilisieren. Täglich mit den psychisch entwicklungsbehinderten Kindern und Jugendlichen und deren Problemen fertig zu werden, war oft auch eine psychische Belastung für mich. Dennoch bin ich an diese Aufgabe immer mit großer Erfüllung herangegangen. Hier konnte ich Hilfe weitergeben, wo ich selbst doch ständig nur Hilfeempfänger war. Mit meinem ganzen Einsatz und dem Bewußtsein der Verantwortung, die ich für diese Kinder trage, ist es mein Ziel, daß meine Chance auch ihre wird.

Ich hatte und habe meine Chancen, und ich habe versucht, und werde weiter versuchen, das Beste daraus zu machen. Ich

habe gelernt, mit meiner Behinderung zu leben, und ich habe erfahren, daß der behinderte Mensch nicht nur Aufgabe ist, sondern auch Gabe sein kann.

Und wenn ich in diesem Jahr mein 10jähriges Geschäftsjubiläum begehe, dann weiß ich, daß in dieser Zeit eine positive Entwicklung für mich selbst liegt. Positiv, weil ich der Meinung bin, die richtigen Aufgaben gefunden zu haben und ständig neu gefordert zu werden. Und weil ich denke, im Rahmen meines Aufgabenfeldes Barrieren zwischen Behinderten und Nichtbehinderten abgebaut zu haben.

Ich weiß aber auch, daß mein Weg nicht immer leicht war. Im beruflichen wie auch im privaten Bereich – beides mag ich nicht so sehr voneinander trennen – stand hinter allem mein ganzer Einsatz, standen Enttäuschungen und Nackenschläge. Es gab immer wieder Konflikte mit mir selbst und meiner Umwelt. Es gab Tränen und Verluste von Menschen, die mir viel bedeuteten. Es gab Phasen und Krisen, in denen ich nicht weitermachen wollte . . .

Aber ich sehe meine Lebensstrategie wie ein Pokerspiel, in dem ich selbst zum Einsatz werde und wo jede Niederlage mich neu herausfordert . . .

Wünsche und Vorstellungen für die Zukunft habe ich: Ich möchte Menschen finden, die mit mir in einer Wohngemeinschaft leben wollen, wenn meine Eltern mich nicht mehr versorgen können. Und zum anderen habe ich den »kleinen« Wunsch, der schon immer groß war: einmal in ein südliches Land zu reisen, wo mir durch Palmenzweige die Sonne in die Augen blinzelt. Zwei Herausforderungen, auf die ich in nächster Zeit setzen werde . . .

Ein Jahr danach:

Meine Lebensgeschichte ist durch ungezählte Hände gegangen. Viele haben sie gelesen, und erstaunlich viele haben mich angesprochen. Immer war es das Gleiche: ›Das alles haben wir ja gar nicht gewußt, wir konnten uns das auch nie recht vorstellen;

jetzt verstehen wir Dich viel besser.‹ Und so begannen für mich viele neue Kontakte. Auch weiß ich heute, daß durch meinen Bericht viele Menschen wieder Mut für ihren Weg zu sich selbst gefunden haben.

Vielleicht schläft er sich jetzt frei



Roswitha Fleischer, 33 Jahre, Mutter von vier Kindern, Hausfrau, vormals Arbeiterin. Ihr Sohn Christian leidet seit der Geburt an schwerem Asthma. Ehrenamtliche Mitarbeiterin in der Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind e.V., Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen.

Die Erfahrung, ein krankes Kind zu haben, mit allen Sorgen und auch unerlaubten Selbstmordgedanken, hat mich reifer gemacht. Ich wurde selbstbewußter und selbständiger. Ich trennte mich von meinem Mann. Ich lebte mit vier Kindern allein, ging arbeiten und kam aus. Dann fand ich den Mann, der mich anerkannte, der mich und meine Kinder liebte. Ich fand andere Eltern, die auch kranke Kinder hatten, wir gründeten eine Arbeitsgemeinschaft und helfen uns gegenseitig.

Ein Tag wie viele in meinem Leben.

Es ist 5 Uhr, Christian ist endlich eingeschlafen. Ich fülle die Thermoskanne mit Kaffee, mache Brote für meinen Mann und sage ihm, er soll mich nicht wecken. Dann stelle ich den Wecker auf 7 Uhr, damit ich wenigstens noch zwei Stunden schlafen kann. Um 6 Uhr weckt mich mein Jüngster, denn er steht jeden Tag, egal ob Sonntag oder Werktag, um 6 Uhr auf. Ich erlaube ihm, mit einem Buch in mein Bett zu steigen, und schlafe nochmal fest ein.

Plötzlich ein lautes Geschrei; ich fahre im Bett hoch und denke »Christian«. Gott sei Dank, er schläft noch. Dafür streiten sich meine beiden Jüngsten.

Erst jetzt bemerke ich, daß es schon fast 7.30 Uhr ist, und der Schulbus für meine Tochter ist auch schon weg. Natürlich. Cornelia schläft noch. Während ich ihr saubere Wäsche aus dem Schrank suche, wird sie langsam wach. Ich dränge auf Eile; sie möchte sich schnell anziehen, doch das Kleid ist nicht das richtige, und die Strümpfe will sie auch nicht anziehen. Nach langem Hin und Her sucht sie sich selber etwas zusammen. In der Zwischenzeit haben sich die Jungs selber Kakao gemacht; der Schrank klebt voller Zucker, und auf dem Boden rinnt die Milch. Egal, jetzt schnell das Frühstück machen. Meine Tochter geht ganz und gar angezogen ins Badezimmer und will sich waschen, ich gleich hinterher und frage sie, ob ich auch noch Mütze und Handschuhe bringen soll, damit sie sich besser waschen kann. Frühstücken will sie nicht mehr, nur ein Brot und einen Apfel für die Pause. Ich bestelle ein Taxi für 7.55 Uhr undbürste noch schnell Cornelias Haare. Das Taxi kommt wirklich pünktlich. Noch ein Küßchen – und sie ist weg. Gott sei Dank. Sie wird genau um 8 Uhr in der Schule sein, und ich brauche jetzt eine Zigarette und eine Tasse Kaffee. So, jetzt fühle ich mich wieder frisch und stark.

Ausnahmsweise geht das Waschen und Anziehen der Kleinen dann mal ohne Streit über die Bühne, nur die Handtücher sind reif für die Waschmaschine. Alexander hat mit der Zahnpasta Mondgesichter darauf gemalt. Da die Sonne scheint, möchte Lin eine kurze Hose anziehen. Als ich ihn davon überzeugt habe, daß es noch zu kalt ist, kramt er Mütze und Handschuhe aus dem Schrank. Ich lasse ihm seinen Willen, denn schwitzen ist nicht so schlimm wie frieren.

Der eine möchte ein Brot mit Schokolade, der andere mit Plockwurst, jeder einen Joghurt, und alles gut einpacken, damit es auch heil bleibt. Mit der Ermahnung, auf der Straße gut aufzupassen, und im Mai mit Mütze und Handschuhen bekleidet, gehen beide pünktlich aus dem Haus.

Ich schau nochmal in Christians Zimmer. Er schläft noch ruhig. Vielleicht schläft er sich jetzt ganz frei?

Jetzt schnell ein bißchen aufräumen und die Wäsche in die Waschmaschine stecken. Ich suche vergeblich meinen Schrubber, um den Teppich zu reinigen. Nach einer halben Stunde gebe ich dann aber die Suche auf, denn Christian hustet wieder stark. Mir wird übel und mein Magen schmerzt, ich habe Angst. Jetzt nur nicht die Ruhe verlieren, entspannen und noch eine Zigarette.

Christian bekommt immer schlechter Luft. Er ist sehr schwach; ich muß ihn waschen und anziehen. Medizin kann ich ihm keine mehr geben. Er hat in der vergangenen Nacht schon zuviel bekommen. Nur inhalieren darf er noch, und die Spezialgymnastik bringt auch ein bißchen Erleichterung. Wir fahren mit dem Taxi zum Arzt. Inzwischen ist sein Zustand doch schon wieder lebensbedrohlich. Er bekommt sofort zwei starke Spritzen. Nach einer Stunde ist es schon etwas besser. Ich halte Christian fest am Arm, wir gehen sehr langsam die Treppe runter zum Taxi. Da bekommt er eine Kreislaufschwäche und fällt mir in die Arme. Wieder zurück in die Praxis und noch eine andere Spritze. Der Arzt will Christian wieder ins Krankenhaus einweisen. Ich will nicht, denn dort muß er immer so lange bleiben, und ich will nicht, daß er viel Schule versäumt. Nach einer weiteren Stunde fahren wir nach Hause, und ich packe Christian wieder ins Bett. Es ist fast 12 Uhr, die Kleinen kommen gleich. Was koch' ich bloß so schnell? Ach ja, lange Nudeln mit Tomatensoße, das habe ich noch im Haus und brauche Christian nicht allein zu lassen, um einkaufen zu gehen.

Jetzt ist es schon 12.15 Uhr. Das Essen ist fertig, und die Kleinen sind immer noch nicht da. Ich werde unruhig und laufe immer hin und her. Ob ich will oder kann oder nicht, jetzt muß ich Christian alleinlassen und nachsehen, wo die Jungs bleiben. Ich rase wie eine Irre zum Kindergarten, aber da ist niemand mehr, ich finde die Kinder 100 m weiter auf dem Spielplatz. Jedem eine Ohrfeige und ganz schnell nach Hause. Um Chri-

stian nicht so lange alleinzulassen, laufe ich schon mal vor und die Jungs kommen nach.

Christian hatte sich inzwischen übergeben, aber er schlief wieder ein. Es war alles gutgegangen.

Wir sitzen alle, außer Christian, am Mittagstisch, und ich habe wieder Ruhe gefunden. Die Kinder spielen mit den Nudeln, und ein paar landen an der Wand. Da ich ein schlechtes Gewissen habe wegen der Ohrfeigen, sage ich nichts und lasse sie gewähren. Die Jungs ziehen sich um und gehen nach draußen zum Spielen. Ich räume die Kleider weg und finde im Kleiderschrank der Jungs meinen Schrubber. Christian schläft sehr unruhig, und Cornelia braucht meine Hilfe bei den Hausaufgaben. Trotzdem habe ich nach einer Stunde die Küche endlich wieder sauber. Nachdem die Jungs Kekse und Saft mit nach draußen genommen haben, lege ich mich aufs Sofa. Und wie es so geht, schellt jetzt andauernd das Telefon. Beim dritten Mal war ich ganz schön sauer, aber ich durfte es nicht zeigen. Eine Mutter rief an, deren Sohn auch so krank war, und wollte von mir einen Rat. Sie war sehr verzweifelt und weinte sehr. Ich hätte am liebsten mitgeheult, denn im Nebenzimmer hustete auch mein Sohn schon wieder.

Jetzt müssen die Kleinen auch nachmittags in den Kindergarten, ob sie wollen oder nicht; denn ich muß mit Christian noch einmal zum Arzt. Cornelia kann alleine bleiben.

Christian bekommt noch zwei Spritzen, und diesmal geht alles gut. Nur darf ich ihn jetzt keine Minute mehr aus den Augen lassen. Ich bin froh, daß schönes Wetter ist und die Kleinen bis zum Essen draußen bleiben können. Um 19 Uhr kommt mein Mann und macht den Kindern Abendbrot und bringt sie ins Bett. Ich habe mich mit Flickwäsche an Christians Bett gesetzt. Er schläft sehr unruhig. Um 22 Uhr bekommt er wieder einen Anfall. Ich bringe eine breite Liege auf den Balkon und ziehe mich und Christian warm an. Wir schlafen beide auf dem Balkon, aber nur zwei Stunden, dann beginnt die Atemnot wieder. Er inhaliert ein paar Mal, und damit ich auch etwas tun kann, unterstütze ich seine Atmung mit Akupressur, bis mir die Hände wehtun. Um 3 Uhr ist er vollkommen erschöpft. Ich gebe ihm eine Beruhigungstablette, damit er einschlafen kann und freier atmet. Nun ist er eingeschlafen, aber die Anfälle werden immer stärker, und er wird nicht mehr wach davon. Da ich

wußte, daß man im Schlaf ersticken kann, bekam ich immer mehr Angst. Um 6 Uhr habe ich ihn dann ins Krankenhaus gebracht. Es ging alles sehr schnell, da man ihn im Krankenhaus ja schon kennt. Um 8 Uhr war ich wieder zu Hause und konnte meine anderen Kinder wieder richtig versorgen. Wir haben alle zusammen gefrühstückt, mein Mann hat dann die Kinder zur Schule und zum Kindergarten gefahren. Dann konnte auch er zur Arbeit wegfahren.

Nun war es plötzlich ganz still in der Wohnung, und es kam einfach über mich. Ich habe einen Schnaps getrunken, habe eine Stunde geweint, und dann bin ich eingeschlafen. Wie lange geht das noch so?

Ein Jahr danach:

Die Gespräche mit anderen und auch die Hilfen, die ich geben konnte, haben mir immer weiter geholfen: Es hilft mir, anderen zu helfen! Seitdem ist viel Zeit vergangen, und meinem Sohn geht es besser, der Aufenthalt vor drei Jahren an der See hat geholfen. Ich bin eine freie berufstätige Mutter, das

kommt meinen Kindern zugute. Sie sind selbständig geworden und wissen, was sie wollen. Das bringt immer wieder Unruhe in mein Leben. Bei uns ist kein Tag wie der andere. Wir haben unsere Sorgen, aber wir halten zusammen und tragen alles gemeinsam.

Manchmal halte ich den Spiegel hoch; damit ich aus dem Fenster sehen kann



Marianne Hoffmann, 48 Jahre, verheiratet, zwei Kinder, arbeitsunfähig, vorher Verkäuferin, im Alter von 33 Jahren an Multipler Sklerose erkrankt, die letzten zehn Jahre bewegungsunfähig und drei Jahre bettlägerig; sie verstarb am 11. Februar 1982.

Es war meiner Schwester ein inneres Bedürfnis, alles aufzuschreiben; sie bat mich: »Tippe es für mich ab!« Sie lag ja nur noch unter Schmerzen. Aber immer, wenn jemand zu ihr kam, war sie es, die Mut machte; man ging von ihrem Bett immer mit Staunen und gestärkt weg. Sie setzte sich jedes Jahr wieder ein Ziel. Das zu erreichen, machte ihr das Leben lohnend. Sie hatte einen starken Lebenswillen, das war es, was sie auch anderen vermitteln wollte.

»Guten Morgen, liebe Sonne«, so grüße ich jeden Morgen das kleine Stückchen Himmel, das ich von meinem Bett aus sehe. Ich heiße Marianne Hoffmann, bin 48 Jahre alt und habe MS. Ich liege seit drei Jahren fest im Bett, und es fällt mir nicht leicht, von meinem Leben zu erzählen. Ich liege in meiner Wohnung in Hamburg-Wilhelmsburg, und ich bin froh, daß meine Lieben mich in kein Heim gegeben haben.

Ich lebe für meine Tochter Doris, die mit ihren 17 Jahren mich an ihrem sprudelnden Leben teilnehmen läßt.

Mein Tag beginnt damit, daß Frau Schneider morgens um 8 Uhr zu mir kommt. Sie wohnt im Haus über mir und wurde von der Diakonie eingesetzt, um mich zu versorgen.

Doris geht $\frac{1}{4}$ vor 8 Uhr weg, denn sie ist im zweiten Lehrjahr und lernt Friseurin. Dann kommt eine Gemeindeschwester, und mit meinem Vater zusammen fassen alle an, um mich zu drehen. Ich liege dann 12 Stunden auf der linken Seite, kann die Tür sehen und alle, die mich besuchen. Abends werde ich gedreht, dann kommt die Gemeindeschwester nicht, da faßt Doris mit an, und ich werde nach der rechten Seite gedreht. Ich sehe dann das Fenster. Abends ist es zwar dunkel, aber morgens sehe ich, wie es hell wird. Leider kann ich mich selbst nicht drehen, kann also am Tage nicht aus dem Fenster rausgucken.

Frau Schneider bleibt dann etwas bei mir und erzählt mir alles, was im Haus und in der Umgebung passiert. Dabei räumt sie mein Zimmer auf. Ich lese dann Zeitung, und mein Vater geht einkaufen. Er ist 78 Jahre alt und ist viele Stunden bei mir. Meine liebe Mutti lebt in der Nähe, sie ist auch 78 Jahre, und Vati besucht sie täglich. Sie kann mich nicht mehr allein besuchen, man muß sie führen, ihre Beine wollen nicht mehr so recht, und der Kreislauf macht sie oft schwindlig. Doch sie weiß, daß sie Vater mit mir teilen muß, da ich hilflos daliege.

Doris macht mir viel Freude, sie lernt auch mit Eifer und Begabung ihren Beruf. Sie muß ordentlich lernen, damit sie im Leben mal ihren Mann steht, wie man so sagt, denn daß ein Ehemann ihr einmal ein sorgloses Leben bietet, damit kann man nicht rechnen.

Auch ich war ein lustiges Mädchen, den Kopf voller Rosinen, habe gern getanzt und heiratete meinen Mann Kurt. Wir bekamen einen süßen blonden Jungen, Michael. Wir wohnten damals in Frankfurt am Main. Als Michael fünf Jahre alt war,

zerbrach unsere Ehe. Kurt ging in die DDR, lebte mit einer anderen Frau.

So zog ich zu meinen Eltern, damit meine Mutter Michael versorgen konnte, während ich arbeiten ging. 1958 zogen meine Eltern nach Hamburg, und ich zog mit. Hier wohnt in Wilhelmsburg meine ältere Schwester.

Ich war also in Hamburg in einem Kaufhaus in der Glasabteilung im Verkauf. Es machte mir Freude, mit Kundschaft zu reden. Im Dezember 1962 heiratete ich meinen Mann Peter, einen Hamburger, den ich kurz vorher beim Tanzen kennengelernt hatte. Es war Liebe auf den ersten Blick, er war zwar ein paar Jahre jünger als ich, aber ein Mann mit einem guten Herzen, der sich eine Familie wünschte.

Am 25. September 1963 wurde unsere kleine Tochter Doris geboren. Eigentlich war unser Glück vollkommen.

Leider muß ich nun berichten, daß ich während der Schwangerschaft zweimal unglücklich gefallen bin. Einmal auf dem Weg zur Arbeit und einmal während der Arbeitszeit im Gang. Ich war über einen Korb gefallen, den das Lehrlingmädchen hatte stehen lassen. Ich trug gerade einen Karton mit Gläsern und konnte nicht auf den Boden sehen, und so fiel ich dann. Als ich aus der Ohnmacht erwachte, hatte ich Schmerzen; heute weiß ich, ich hatte mir einen Wirbel angebrochen, aber man röntgte mich nicht, da ich in Umständen war. So war ich viele Monate krankgeschrieben. Mein Mann brachte mich oft zum Arzt, ich bekam Spritzen. Die Ärzte sagten nur: »Das Kind liegt auf dem Ischiasnerv«, was gar nicht stimmte.

Doris kam gesund zur Welt, das war die Hauptsache.

Leider fingen bei mir die Gleichgewichtsstörungen an, so hielt ich mich immer am Kinderwagen fest, wenn ich ausfuhr. Meine Arbeit als Verkäuferin habe ich aufgegeben, heute weiß ich auch, daß das ein Fehler war. Hätte ich nicht gekündigt, sondern einen Prozeß geführt, hätte ich sicher gewonnen und würde eine Rente bekommen, denn es war ja ein Betriebsunfall. Aber wir hofften zu lange, daß die Schmerzen nur vorübergehend sind.

Wir kauften einen kleinen Fiat, und das war dann eine schöne Zeit. Wir fuhren viel ins Grüne. Bei meinen Eltern waren wir ausgezogen. Erst wohnten wir in einer Souterrain-Wohnung, die sehr flutgeschädigt war, aber bald bekamen wir

hier eine Neubau-Wohnung. Ich habe noch ein Bild, da stehe ich glücklich auf dem Balkon mit Doris auf dem Arm. Ich versorgte noch meinen Haushalt allein, beim Gehen hielt ich mich an den Möbeln fest. 1965 kam ich ins Krankenhaus, man entfernte den Blinddarm und einen Eierstock und hoffte auf Besserung meiner Gehversuche. An MS dachte noch niemand.

Ostern 1966 wurde ich bei einem Professor zweimal punktiert. Was ich da mitgemacht habe, weiß jeder, der es schon erlebt hat. Dabei stellte man fest, daß ich MS habe. Meine kleine Doris war in der Zeit bei meiner Schwester in Düsseldorf. Ich wollte sie keiner Fremden geben, und so wußte ich sie in guten Händen.

Manchmal hoffte auch ich auf ein Wunder, aber meistens dachte ich nicht über meine Krankheit nach. Besser ist Ablenkung. Solange ich am Tisch sitzen konnte, machte ich viele Puzzle-Spiele. Ich besitze 52 Puzzles in vielen Größen. Sie haben mir viel Freude und Ablenkung gebracht. Doris brachte oft Schulkameradinnen mit oder Kinder aus der Nachbarschaft. Sie störten sich nie daran, daß Doris eine kranke Mutter hat.

Michael verbrachte seine Sommerferien 1966 bei meiner Schwester. Er war gern bei seinem Vetter Roland, der nur $\frac{1}{4}$ Jahr jünger ist als er. Ich war gerade im Krankenhaus und bekam die zweite Unterleibsoperation. Man entfernte den zweiten Eierstock. Michael kam von den Ferien, erzählte mir im Krankenhaus von seinen Erlebnissen. Er hatte viel gesehen, Tischtennis gespielt, Fußball gespielt, gerudert. Doch er war zu schnell gewachsen, sehr schmal, so ein Typ wie Ilja Richter – immer lustig und voller Späße.

In der Schule war er begabt und im Schachclub.

Am 15. August 1966 wollte meine Mutter ihn morgens zur Schule wecken, da lag er tot im Bett. Der Arzt kam gleich und sagte, Micha muß gegen 1 bis 2 Uhr gestorben sein. Mein Mann hatte ihn nachts um 11 Uhr noch gehört, wie er zur Toilette ging.

Ich ahnte ja nichts im Krankenhaus, was meine Eltern, mein Mann und meine Schwestern für eine Aufregung zu Hause hatten. Später bekam ich den Befund – stummer Herzfehler. In der Nacht war ein Gewitter, hat er das nicht verkraftet? Die Milz soll auch nicht mitgewachsen sein.

Meine Schwester und mein Schwager holten mich am Krankenhaus ab. Zu Hause erfuhr ich dann die bittere Wahrheit.

Michael lag im Gerichtsmedizinischen Institut, und erst am zehnten Tag war die Beerdigung. Mein Vater suchte einen Platz aus, wo wir alle einmal ruhen werden.

Alle sagten, ich soll zu Hause bleiben, bei meinem Zustand, so frisch operiert. Aber mein Peter verstand mich. Er trug mich ins Auto, als alle in der Friedhofskapelle waren. Als der Sarg von Michael an das offene Grab getragen wurde, konnte ich es erst glauben.

Ich durfte nicht verzagen, Doris brauchte ihre Mutti, sie war erst 2½ Jahre alt. Meine Gehversuche wurden immer schlechter, und im November 1966 bekam ich den ersten Rollstuhl. Nun konnte ich in alle Zimmer fahren, an die Tür, wenn es klingelte, und ich konnte noch selbst hoch, wenn ich mich auf die Toilette setzte. Ich war zufrieden. Meine kleine Tochter wuchs heran, ich konnte mit ihr spielen, anders als andere Mütter, die ihre Kinder im Kindergarten abgeben, weil sie ins Büro gehen.

Am Wochenende klappte mein Peter den Rollstuhl zusammen und legte ihn hinten ins Auto. Mich hob er dann in den Sitz neben sich. So fuhren wir sogar nach Düsseldorf und ins Bergische Land zu meiner Schwester.

Peter konnte nie Überstunden machen, dadurch war sein Verdienst nicht hoch, aber wir waren zufrieden. Er war Blechschlosser und in vielem geschickt. Wir mieteten uns einen Schrebergarten in Wilhelmsburg. Doris bekam eine Schaukel, Peter pflanzte Blumen, Gemüse und Sträucher, und ich saß im Rollstuhl, freute mich an der Natur und versuchte, die Blumen zu malen. Ich genoß die frische Luft und sah den Vögeln zu. Die Nachbarn kamen an den Zaun und unterhielten sich mit mir. Eines Tages machte ich ein Schild an das Fenster meiner Wohnung: »Otto-Versand-Sammelbesteller«. Ich bekam dadurch viel Besuch. Aus der Nachbarschaft kamen die Frauen, suchten sich etwas aus dem Katalog, und ich schrieb die Bestellung. Ich konnte mit dem Rollstuhl am Tisch sitzen, und meine Schrift war noch gut. Telefonisch warb ich um Kunden, die mich dann besuchten. Diese Betätigung gab mir Lebensmut. Ich hatte einmal gelesen: »Seine Sorgen heilt man am besten, indem man sich einer gründlichen, konstruktiven Beschäftigung hingibt.« 1969 kam Doris zur Schule. Ich beaufsichtigte ihre Schulaufgaben und hatte meine Freude, weil sie gut lernte. Viele Leute, auch meine Schwestern sagten: »Bei Euch wird

immer gelacht.« Ich scherzte gern mit meinem Mann, der es ja nicht leicht mit mir hatte. Bevor er morgens auf Schicht ging, zog er mich an, wusch mich, setzte mich in den Rollstuhl, machte das Frühstück für uns zwei. Wenn er weg war, weckte ich Doris.

Ich bekam eine Sprossenwand in den Flur. Daran machte ich Übungen, Klimmzüge, und eine Gymnastiklehrerin kam und übte mit mir auf dem Teppich. Die Beine mußten bewegt werden. Wir kauften einen Wohnwagen. Mit diesem fuhren wir ins Grüne, stellten ihn dort ab und ließen ihn dort. Am Wochenende fuhr Peter mich wieder hin und hob mich hinein. Doris spielte davor. Einen Sommer hatten wir diese Freude, da passierte das Unglück: Peter hatte einen Autounfall auf dem Weg von der Arbeit. Er lag im Krankenhaus mit Oberschenkelbruch und fehlte mir sehr. Sein Vater fuhr mich im Rollstuhl zum Krankenhaus. Ich mußte doch Peter Mut zusprechen. Er wußte, wie sehr ich ihn brauchte, aber ein Bruch braucht seine Zeit. Mein Vater war am Tage bei mir. Er machte nur noch Nachtdienst im Krankenhaus an der Aufnahme. Nach einem kurzen Ausschlafen versorgte er mich. Sein erlernter Beruf war Koch, und viele Jahre war er Küchenchef. Das kam mir nun zugute, nun kochte er für mich und Doris.

Als Peter wieder arbeiten konnte, kauften wir ein neues Auto, doch den Wohnwagen verkauften wir. Meine Eltern waren immer in meiner Nähe, und da sie es auch wollten, daß ich raus kam an die frische Luft, halfen sie uns immer wieder, damit wir das Auto unterhalten konnten.

Mein letzter Besuch im Bergischen Land bei meiner Schwester war 1974.

Den Schrebergarten hatten wir nicht mehr. Ich mußte aber immer etwas planen und wollte damit meiner Familie Freude machen. Mein Leben im Rollstuhl mußte einen Sinn haben. Wenn Peter von der Arbeit kam und mich traurig ansah, dann sagte ich zu ihm: »Brate dir erstmal ein Schnitzel, dann erzähle ich dir meine Pläne.« Ich träumte von einem Wochenendhaus aus Holz im Grünen. Als er »ja« sagte, war ich nicht mehr zu bremsen.

Ich telefonierte mit Verkaufsstellen von Holzhäusern und geeigneten Plätzen. 1974 stand es dann auch in Gräpel, Kreis Stade. Die Dorfbewohner kannten uns bald und kamen an den

Zaun. Die einen verkauften uns Eier, die anderen gaben uns Pflanzen für den Garten. Zwei Jahre erfreuten wir uns an dem Holzhaus, und jede ersparte Mark floß dahin. Mit gebrauchten Möbeln hatten wir es nett eingerichtet. Peter hing Gardinen auf, kochte für uns und schob mich in die Sonne, wohin ich auch wollte. Natürlich machte mir meine Gesundheit große Sorgen. Der MS-Verein holte mich eine Zeitlang einmal in der Woche ab zum Schwimmen im Hallenbad. Früher konnte ich mal schwimmen, aber nun war ich froh, wenn ich mich an der Stange festhielt, und eine Schwester machte unter Wasser Beinübungen. Aber auch das schaffte ich bald nicht mehr. Meine Blase drückte ständig, oft rief ich Peter vier- bis fünfmal in der Nacht, damit er mich zur Toilette trägt. Er mußte aber am nächsten Tag ausgeschlafen haben und in seinen Dienst. So bekam ich 1974 einen Blasenstein herausoperiert und anschließend einen Dauerkatheter. Inzwischen hatten wir einen alten VW-Bus gekauft. Da stand hinten eine alte Liege drin. Peter legte mich darauf, schnallte mich fest, Doris, Hund und manchmal Freundinnen saßen auf den Sitzen, und dann fuhren wir nach Gräpel.

Einmal im Jahr machte der MS-Verein einen Ausflug mit einem Bus. Ich fuhr immer mit, solange ich im Rollstuhl saß. Peter und Doris fuhren auch immer gern mit den Behinderten. Wir waren fröhlich und tauschten Erfahrungen aus. Mit manchen telefoniere ich heute noch.

1975 war die Goldene Hochzeit meiner Eltern. Es war das letzte große Fest, das ich im Rollstuhl erleben durfte. Wenn auch die anderen tanzten, so war ich doch glücklich, daß ich überall dabeisein konnte. Es ist eine große Freude, im Kreise der Familie zu sein. Man fühlt sich trotz der Behinderung mitten unter ihnen so wohl und spürt kein Alleinsein.

Als ich hörte, daß in Gräpel ein Grundstück zu kaufen sei, auf dem bald ein Steinhaus gebaut werden dürfe, da wollte ich hin. Heraus aus dem Häuserblock in ein Dorf. Telefonisch bestellte ich mir Architekten, Handwerksmeister, Herren von der Bank, oder Peter fuhr mich hin. Er wußte, daß ich besser verhandeln konnte als er. Wer schon einmal gebaut hat, weiß, was das an Organisation braucht.

Wir hatten fast kein Geld, die Finanzierung übernahmen die Bausparkasse und eine Bank. Im Mai 1978 war das Haus fertig.

Wir hatten die Einrichtung vom Holzhaus, das ich verkauft hatte. So verlebten wir erstmal einen herrlichen Urlaub im eigenen Haus. Peter setzte einen Jägerzaun und bepflanzte den Garten. Dann aber mußten wir uns entscheiden. Die Wohnung in Hamburg müßte aufgegeben werden, denn Abzahlung eines Hauses und die Miete in Hamburg, das ging nicht. Ich merkte aber immer mehr, daß ich ohne Apotheke, ohne Ärzte und Pflege, die es in dem Dorf nicht gab, nicht leben konnte. Peter hätte einen größeren Fahrweg zur Arbeit gehabt, und Doris mußte zur Schule. Ich hätte viele Stunden allein im Haus gesessen. Hatte ich mir während der Bauzeit etwas vorgemacht? Hatte ich auf ein Wunder gehofft?

Mein Mann wurde ärgerlich, daß ich den Einzug nun Monat für Monat verschob. Eigentlich war ich sehr stolz, daß ich trotz meiner Behinderung alle Hürden geschafft hatte und das Haus fertig dastand.

Das Sitzen im Rollstuhl wurde immer unerträglicher, da meine Wunden, die ich schon seit 1975 hatte, immer größer wurden. 1975 hatte Peter beim Baden bei mir kleine, Fünf-Mark-große Stellen entdeckt, die eiterten. Er hat sie mit guter Salbe immer wieder versorgt, und auch von der Diakonie kam eine Schwester, die Peter zeigte, was er machen konnte, damit alles heilt. Es half nichts, solange ich mit meinem ganzen Gewicht drauf saß, konnten sie nicht heilen. Ich müßte den ganzen Tag im Bett liegen. Es war schwer, auf den Rollstuhl zu verzichten. Sollte ich nur noch in meinem Schlafzimmer leben? Erst lag ich im großen Zimmer, da stellten sich neue Schmerzen ein. Meine Beine schmerzten ja immer, aber was war das jetzt? Die Beine wurden gegen die Matratze gepreßt, wie magisch angezogen. Mein Arzt stellte fest, daß ich stromempfindlich bin. Unter meiner Wohnung befindet sich der Keller mit allerhand Rohren. Eine Wasserader machte mir die schrecklichsten Schmerzen. So wurde ich umgebettet. Doris bekam das große Zimmer. Damit ich etwas Schönes sehe, haben mir meine Lieben viele Bilder ins Zimmer gehängt. Ich sehe Landschaften an und stelle mir vor, ich käme gerade aus dem Haus. Stundenlang beschäftigte ich mich mit den Bildern. Ich sehe Dinge und Schönheiten, wo gesunde Menschen blind sind. Aber was machen wir mit dem Haus in Gräpel? Nach schwerem Entschluß und vielen Gesprächen mit meiner Familie verkauften wir es doch. Wir waren sehr

traurig, als wir am 17. 5. 1979 den Verkaufsvertrag unterschrieben.

So kam der August 1979 heran, und ein neues Unglück passierte. Peter wollte mich umbetten, weil das Bett neu bezogen werden mußte. Er legte mich in sein Bett, er wollte mich gerade hinübertragen, da fiel mein Bein herunter und gerade auf die Holzkante des Bettes, und der Oberschenkel brach. Ich schrie . . . und Peter wußte nicht, wie er mir helfen sollte. Der Arzt kam und bestand darauf, ich mußte wieder einmal ins Krankenhaus. Trotz aller Untersuchungen entschlossen sich die Ärzte im Krankenhaus nicht zur Operation. Mein Kreislauf würde es nicht überstehen. Es könnte mein Tod sein. Das Bein wurde nur bandagiert, ich sollte nur still liegen, dann könnte es zusammenheilen. Besonders das Drehen war sehr schmerzhaft. Der Katheter mußte dreimal am Tag ausgewechselt werden, da die Kanüle von Harnries zugesetzt wird; so werde ich doch etwas bewegt, und die Heilung des Bruches ist unmöglich. Nach vier Wochen wollte ich nach Hause. Still liegen und warten, das kann ich auch zu Hause.

Auf einer Bahre wurde ich wieder in meine Wohnung getragen. So liege ich noch heute. Die Beine sind angewinkelt, Knie auf Knie, und dazwischen und rundherum viele kleine Kissen, damit nichts verrutscht. Peter hatte immer alles allein gemacht, morgens vor der Arbeit und abends nach der Arbeit, aber seit dem Bruch brauchten wir doch eine Gemeindeschwester dazu. Morgens kam sie, abends kam Frau Schneider. Sie wohnt über mir und bot sich an. Durch das Liegen und Stillhalten wurden meine Beine ganz steif und mußten vorsichtig angefaßt werden. Manchmal brachte mir Peter einen kleinen Fernseher herein, damit ich mal einen Film sah zur Abwechslung. Aber was war das schon wieder? Sowie das Gerät eingestellt wurde, waren die Schmerzen unerträglich. Die Beine vibrierten und hoben sich vom Bett ab, bis zu 5 cm hoch. »Schnell, mach aus«, schrie ich. Dann war es vorbei. Mein Vater ließ einen Stromexperten kommen. Er schritt mit einem Geigerzähler den Raum ab. Es stimmte! Ich stehe unter Strom, sobald ein Gerät in meiner Nähe eingeschaltet wird. In meinem Zimmer durfte nicht mehr gesaugt werden, ich durfte kein Fernsehen und Radio hören, auch den Hörer vom Telefon wage ich manchen Tag nicht anzufassen. Ich merke es auch, wenn Doris am Fernseher sitzt oder wenn sie ihre Schallplatten hört.

Aber kann ich ihr alles verbieten? Ich kann meinen Lieben nicht alles nehmen. So halte ich die Schmerzen aus. Der Leiter der Neurophysiologie an der Uniklinik erklärte es so: »Durch die Lähmungen wurde das Nervensystem von Frau Hoffmann gestört. Sie empfindet Schmerzen, Temperaturunterschiede und jede Berührung jetzt als Stromschlag.« Und ein Arzt sagte: »Sehr wahrscheinlich eine elektrostatische Aufladung durch das Liegen.«

»Diese Frau steht immer unter Strom«, so stand es in der Bild-Zeitung. Mir kann keiner gegen die Strom-Empfindlichkeit helfen, aber ich will leben. Meine Angehörigen tun ja alles, um es mir zu erleichtern. Wenn meine Schwester kommt, massiert sie meine Füße mit Öl und versorgt die Nägel, die alle eitern. Ich hörte von einem Akupunkteur, der auch Hausbesuche macht. Ich rief ihn an und bat ihn um einen Besuch.

Nach der Akupunktur waren die Stromschmerzen leichter. Ich habe ihn nach zwei Jahren wiederkommen lassen. Es hilft und hält etwas an.

Im September 1979 wurde mein Peter krank.

Bei einer Lungenuntersuchung im Betrieb fand man einen Schatten auf seiner Lunge. Er kam ins Krankenhaus, man zog mit einer Sonde Wasser aus der Lunge. Auf eigenen Wunsch kam er nach Hause. Er wollte bei mir sein. Wir hatten in all den Jahren soviel zusammen getragen, nun mag kommen was will.

Im Januar 1980 war Peter wieder zur Untersuchung, und während er auf der Heimreise mit dem Taxi zu mir fuhr, rief ich den Arzt an: »Sagen Sie mir die Wahrheit, wie steht es um meinen Mann?« »Er hat Lungenkrebs«, war die erschütternde Nachricht. Ich weinte, doch als er kam, sah er meine Tränen nicht mehr. Er nahm täglich ab und war nur noch ein Schatten seiner selbst. Er konnte mich nicht mehr heben, es fiel ihm so schwer, er wurde immer schwächer. Frau Schneider wurde als meine Pflegerin von der Diakonie eingesetzt.

Ostern 1980 kam meine Schwester mit Familie aus Düsseldorf. Als sie Peter sahen, wußten sie, es ist ein Abschied für immer. Sein Kampf mit der Atemnot war eine Quälerei, und damit ich es nicht sehen sollte, lag er im Nebenzimmer. Ich konnte nicht an sein Bett, konnte ihm nicht den Schweiß abwischen, aber sein Husten hörte ich. Es waren schreckliche Monate. Im Mai wurden wir noch kirchlich getraut.

Ich hatte von meiner ersten Schwiegermutter erfahren, daß mein erster Mann, Kurt, im Dezember 1979 verstorben ist. Danach stellte ich den Antrag, daß ich noch mit Peter kirchlich getraut werden wollte. Unsere standesamtliche Trauung war im Dezember 1962, und nun wollte ich auch vor Gott mit ihm getraut werden.

Ein Pfarrer kam ins Haus und nahm die Trauung vor. Ich glaube, er erlebte die traurigste Trauung in seiner Amtszeit. Am 19. 6. 1980 rang Peter mit dem Tode.

Ich rief vom Bett aus einen Krankenwagen an. Peter schwankte atemringend an meine Tür, und wir sahen uns das letzte Mal an. Ein Krankenwagen kam und brachte ihn ins Krankenhaus, während er am Sauerstoffgerät hing. Ich konnte ja nicht mit, so hielt mein Vater seine Hand im Auto und im Krankenhaus. Um 14.00 Uhr ist er im Alter von 42 Jahren gestorben. Herrgott, warum??? In vielen schmerzhaften Stunden hat er mir beigestanden, und ich durfte ihm nicht beistehen.

Am 25. 6. 1980 war die Beerdigung. Es war der Geburtstag meines Vaters. Alle Trauergäste, Peters Schwester, Bruder, Vater, meine Angehörigen und Bekannten versammelten sich in meiner Wohnung. Sie sprachen mir alle ihre Anteilnahme aus, dann fuhren sie zum Friedhof. Sie standen Doris bei, die ihren Vater verloren hatte. Leider mußte ich im Bett zurückbleiben.

Ich muß liegen, darf mich überhaupt nicht rühren, kann nicht sitzen, und doch will ich nicht klagen. Man darf sich nicht aufgeben. Ich sehe in Gott meinen Freund, und er wird mir helfen, alles zu meistern. Die Nächte sind lang, da habe ich Zeit, auch mal traurig zu sein, aber am Tage will ich das niemandem zeigen. Doris bringt mir oft junge Leute mit, die an meinem Bett ihr Herz ausschütten. Wir besprechen ihre Probleme, und ich gebe ihnen Rat. Dann merke ich, daß ich akzeptiert werde, und alle haben mich gern. Sie fühlen sich bei mir wohl. Doris hat auch eine Gitarre, und sie übt manchmal mit anderen jungen Leuten. Junge Mütter bringen mir gern ihre Kinder zur Beaufsichtigung. Sie können dann ihre Besorgungen machen, und ich lese den Kindern etwas vor. Ich bin doch geistig gesund und es interessiert mich alles. Mein Vater kauft mir Rätselhefte, und ich löse sie dann. Kreuzworträtsel sind meine Leidenschaft, doch viel zu schnell ist so ein Heft von mir gelöst.

Ein halbes Jahr nach Peters Tod telefoniere ich noch immer

mit den Sachverständigen von Amt zu Amt, und erst Ende Januar 1981 soll die erste Rentenzahlung kommen. Wenn ich nicht meine Eltern hätte, wäre ich schon verhungert. DM 674,- sollen es monatlich sein. Ob ich dann noch Mietzuschuß bekomme, muß sich erst erweisen. Ich zahle fast 500,- Miete. Doris kann mir nicht viel abgeben von ihrem Lehrgeld. Sie hat ja auch Wünsche wie jedes junge Mädchen. Ich erfülle ihr alle Wünsche, wie es in meiner Macht steht, nur einen Urlaub von zwei bis drei Wochen kann ich ihr nicht erlauben, da ich ohne ihre tägliche Hilfe nicht auskomme. Sie hat sogar mit ihren Freunden unser Wohnzimmer tapeziert. Auch ihr Zimmer und den Flur. Leider kann ich es nicht sehen, aber alle sagen, es ist gut geworden. Vom Flur sehe ich ein kleines Stück. Ich liege viele Stunden allein, wenn Doris an ihrer Arbeitsstelle ist. Dann lese ich gute Bücher. Da haben alle Menschen Probleme, sie sind halt anderer Art als meine.

Vor kurzem hatte ich Zahnweh, da mußte mir der Zahnarzt hier im Bett einen Zahn ziehen. Es mußte im Liegen geschehen. Es geht eben nicht anders.

Doris zerbricht sich manchmal den Kopf: »Was ziehe ich an?« fragt sie. Diese Sorgen habe ich nicht mehr. Ich kann nicht mal ein Nachthemd richtig anziehen. Sie werden hinten aufgeschnitten, dann um mich herumgelegt. Ich liege ja ganz still, es verrutscht nichts. Jeden dritten Tag mache ich Teetag. Da mein Darm sich nicht von allein leert, nehme ich jeden dritten Tag Abführtee ein. Vati guckt dann alle halbe Stunde nach und räumt es weg. Keinem Fremden kann man das zumuten, aber ich bin sein Kind, und er hilft mir. Gott segne ihn.

Auf dem Rücken kann ich nicht liegen, nur auf der Seite, dadurch ist mein Brustkorb verformt, und ich bekomme manchmal schlecht Luft. Dann bete ich, das hilft, so hat Mutti es mich gelehrt.

In der Weihnachtszeit kamen mich einmal Leute von der Kirche besuchen. Sie brachten ein Weihnachtsgesteck mit Kerze, Kuchen und Plätzchen. Sie sangen Weihnachtslieder und haben mir viel Freude gemacht. Es geht auch ohne Radio und Fernsehen. Manchmal halte ich den Spiegel ganz hoch, damit ich aus dem Fenster hinter mir sehen kann. Ich sehe die Äste eines Baumes, und jetzt ist Schnee drauf.

Meine Gedanken wandern zurück zu den Ausfahrten, entwe-

der mit dem Auto oder zu den Busfahrten mit den MS-Freunden. Ich weiß nicht, ob alle so denken wie ich, aber wer mich besucht und von seinen Problemen erzählt, dem mache ich Mut, das gibt mir dann auch wieder Mut. Ich denke dann: »Gestern bin ich mit dem Leben fertig geworden, dann werde ich's auch morgen!«

Ein Jahr danach:

Ich bin ja nur die Schwester. Für meine Schwester habe ich stellvertretend die Seminare mit allen Menschen, die ihre Lebensgeschichte aufgeschrieben haben, miterlebt. Da hat es mich gepackt. Ich habe da etwas erfahren, das ich weitergeben mußte. Wieder zu Hause, sprach ich Menschen einfach an, zum Beispiel die Mutter mit einem behinderten

Kind oder auf der Arbeitsstelle eine behinderte Kollegin . . . Danach gab ich ihnen die Lebensgeschichte anderer betroffener Mitmenschen zu lesen. Etwas veränderte sich, plötzlich konnten wir anders miteinander reden, offener, ohne jede Maske. Wir verstanden uns, ein gemeinsamer Weg begann.

Eleonore Angermüller

Auch Alleinsein ist eine Aufgabe



Erika Reischle-Schedler, 29 Jahre, ledig, Pastorin, angeborene Blindheit.

Für mich ist es so wichtig, allen zu sagen: Wenn ihr einem behinderten Menschen begegnet, dann seht in ihm zuerst den Menschen und dann nochmals den Menschen und dann wiederum den Menschen und dann erst seine Behinderung!

Nur eine Viertelstunde lag die Schule von unserer Wohnung entfernt. So konnte meine Mutter mich jeden Morgen zu Fuß hinbringen und zu festgesetzter Zeit auch wieder abholen. Wenn sie doch nur nicht schon käme, dachte ich oft genug nach Unterrichtsschluß, denn mit Macht zog es mich zu der großen Baby-Puppe mit den drei Gesichtern im Aufenthaltsraum, die man nach Belieben lachend, schlafend oder weinend stellen konnte, der ich doch so gern wenigstens zwei Minuten am Tag gewidmet hätte. Daß ich anders war als die meisten Kinder, war mir zu jener Zeit noch kaum bewußt. Zwar wußte ich, daß ich eine Schrift erlernte, die man nicht mit den Augen zu lesen, sondern mit den Fingern zu ertasten hatte. Aber das empfand ich durchaus nicht als etwas Außergewöhnliches.

Ich lernte lesen, schreiben und rechnen, wie alle anderen Kinder auch; das war die Hauptsache. Und als ich ein wenig älter war, habe ich es zu meinen Eltern auch einmal gesagt. »Ich finde es nicht schlimm, daß ich nicht sehen kann. Ich habe doch alles, was ich brauche und vermisse meine Augen nicht. Es gibt viel schlimmere Dinge, als blind zu sein.« Ich sagte das damals, obwohl ich zu jener Zeit nicht mehr jeden Tag von der Schule nach Hause konnte, sondern in einem Internat wohnen mußte, weil meine Eltern inzwischen umgezogen waren und die nächste Schule, in der blinde Kinder ihren Bedürfnissen entsprechend unterrichtet werden konnten, weit entfernt lag. Aber eben in dieser Schule war die Welt auf uns eingerichtet. Bücher zum Lernen und Bücher für die Freizeit gab es zur Genüge in unserer Schrift. Spaziergänge in der Gruppe, bei denen die Folgen von solchen geführt wurden, die noch über einen mehr oder weniger großen Sehrest verfügen konnten, wurden für uns organisiert, ob es uns gerade lieb war oder nicht. Zwar hatte mancher Heimweh, aber daß wir deswegen »mit unserem Schicksal gehadert hätten«, daß uns bewußt geworden wäre, wir könnten jetzt genau wie unsere Geschwister ständig bei unseren Eltern daheim sein, könnten wir wie sie eine normale Schule besuchen, das gehörte wohl eher zur Ausnahme.

Obwohl rein äußerlich mein kindliches Leben von der Tatsache bestimmt war, daß ich mit blinden Augen zur Welt gekommen war, so drang diese Tatsache jedoch nicht bis in mein Inneres vor. Ich lebte, ohne zu ahnen, welche gewichtige Bedeutung ein solches Stigma für mein Leben haben mußte, und das war

wohl gut so. Daß es möglich ist, sich einen Rest dieser kindlichen Haltung, gewissermaßen »behindert« zu sein, »als wäre man es nicht«, ins Erwachsenenalter hinüberzuretten, das ist der erste Schwerpunkt, den ich in meinem Bericht setzen möchte. Wenn ich beispielsweise allein oder mit anderen in der Küche sitze, eine Festlichkeit vorbereite, einen Salat richte, eine Torte belege, oder wenn ich den Kaffeetisch decke, für lieben Besuch, den ich erwarte, dann empfinde ich meine Behinderung nicht mehr. Die Handgriffe sind längst zur Routine geworden. Wenn ich mit jemandem, der gut auf mich eingespielt ist, einen ordentlichen Wegforsch geradeaus marschieren kann und sich dabei Gelegenheit bietet für ein gutes Gespräch, oder wenn ich im Sommer zu günstiger Zeit, wenn nicht allzu viele andere Menschen im Weg sind, im Freibad meine 1000 m schwimme, während meine Mutter unterdessen draußen, auf einer Bank sitzend, ihr Strickzeug wachsen läßt, dann vergesse ich, was mich von anderen unterscheidet. Ich schöpfe Kraft und atme auf und weiß, daß dieses Aufatmen nötig ist, um dem Kampf um das tägliche Vielerlei wieder standhalten zu können.

Zuzeiten vergißt man freilich nicht nur selber sein Schicksal, auch die Umwelt vergißt es. Neulich brachte mich ein Bekannter mit dem Wagen nach Hause. Er wünschte mir eine gute Nacht, wollte mich nur eben aussteigen lassen, ließ den Motor bereits wieder an, als ich ihn schüchtern fragte, ob er mir wenigstens noch sagen könne, wo genau er angehalten habe. »Daran habe ich überhaupt nicht mehr gedacht«, erhielt ich zur Antwort. Ich konnte ihn beruhigen. »Du bist nicht der Erste, dem es so geht.« Und dann erzählte ich ihm von jenem Pianisten, den ich flüchtig kannte, der einmal zwei Stunden vor einem Konzert, das er zu geben beabsichtigte, zu mir kam und mich fragte, ob ich ihm an jenem Abend nicht »umblättern« könnte. Mir blieben natürlich zunächst einmal Mund und Augen offen stehen. Das machte den Mann offensichtlich stutzig, und dann brachen wir beide in schallendes Gelächter aus.

Je behüteter und geborgener die Kindheit war, um so bitterer wird man später die Entbehrungen spüren, die die Behinderung mit sich bringt, und um so härter werden die Kämpfe sein müssen. Vieles von dem, was mir möglich wurde, habe ich ausschließlich meinen Eltern und ihrem Einsatz für mich zu danken. Und ich werde ihnen stets ein dankbares Andenken

wahren. Was es allerdings für mich bedeutete, mir als Erwachsene von ihnen sagen lassen zu müssen, ein wie schweres Leben sie meinet- und meiner Behinderung wegen gehabt haben, wird wohl schwer jemand ermessen können. Und alle Mühe, die man sich gibt, alle Rücksicht, die man übt, um ja nur die Umwelt und vornehmlich die engsten Angehörigen zu entlasten, und aller Erfolg, der einem als Erwachsener dabei – objektiv gesehen – im Vergleich mit anderen Gleichbehinderten beschieden ist, vermag das nicht aufzuwiegen, was man sich in seiner kindlichen Unbefangenheit an Opfern von seiner Familie gefallen ließ, da das Bewußtsein dafür, daß es Opfer sein mußten, noch fehlte. Natürlich war es eine der vielen Ungerechtigkeiten, daß mein Vater für mich sehr viel mehr Schulgeld bezahlen mußte als für jedes andere seiner Kinder. Aber in dem Augenblick, wo einem als Behinderter solche Dinge vorgehalten werden, muß man dies als unbarmherzig empfinden, da einem ja die Behinderung auf den Lebensweg mitgegeben ist, ohne daß man daran Schuld trägt, man aber durch Vorhaltungen der beschriebenen Art behandelt wird, als trage man für sein Schicksal auch allein die Schuld. Die Gefahr, die Last der Verantwortung für etwas zu empfinden, wofür man objektiv gesehen keine Verantwortung trägt, sich noch nachträglich schuldig zu fühlen für die unbeschwerte Art, mit der man als Kind elterliche Fürsorge als selbstverständlich annahm, kann sich als lähmendes Hindernis im Kampf um ein ausgefülltes Leben in den Weg stellen.

Als ich mit 13 Jahren auf das Gymnasium kam – das einzige Aufbaugymnasium für Blinde und Sehbehinderte in Marburg an der Lahn –, hieß das für mich, von nun an völlig auf mich selbst gestellt zu sein. Auf Kinder meines Alters war man dort zu damaliger Zeit nicht eingestellt. Wie ich meine Freizeit gestaltete, wie ich meine Wäsche und Kleidung in Ordnung hielt, wie ich in der Schule zurecht kam, danach fragte fortan niemand mehr. Aus einem Übermaß an Geborgenheit war das absolute Gegenteil geworden. Natürlich wurde ich auf diese Weise selbständig. Ich erledige heute 90% meiner gesamten Einkäufe – ausgenommen Kleidung – allein. Ich versuche, auch Behördengänge nach Möglichkeit selbst zu erledigen, ich bin imstande, Wäsche und Kleidung selbständig in Ordnung zu halten, mich allein zu versorgen, und benötigte lediglich zur Reinigung der Wohnung eine Hilfe. Aber die Frage bleibt doch, ob

die Roßkur, die die Zeit des Gymnasiums im Internat für uns alle nun einmal war, für Selbständigkeit nicht einen Preis gefordert hat, den sie nicht wert war. Wie sehr wir unseren Mann stehen mußten, wurde mir erst richtig bewußt, als ich meinen acht Jahre jüngeren Bruder heranwachsen sah und bemerkte, mit welcher Selbstverständlichkeit er von den Eltern umsorgt und behütet wurde, ohne daß deswegen jemand Angst um seine gesunde Entwicklung oder Selbständigkeit gehabt hätte. Von uns wurde im gleichen Alter das Selbstbewußtsein eines Erwachsenen gefordert. Kein Wunder, daß solche Forderungen und Überforderungen Narben hinterlassen haben, an denen wir Betroffenen lange tragen. Und nicht immer ging es in meinem Fall so glimpflich ab wie bei jener Jugendfreizeit, die von Blinden und Sehenden gemeinsam veranstaltet wurde, wo mich eines Tages ein gutmütiger Konditorlehrling fragte, was denn die blauen Punkte auf meinen weißen Sommerschuhen zu bedeuten hätten. Ob ich da wohl die falsche Schuhcreme beim Putzen erwischt hätte. Ich brachte ihm die verwendete Tube, und siehe da, sie war tatsächlich blau.

Zwei Jahre nach dem Abitur erst war ich schließlich fähig, das mir ohnehin naheliegende Studium der evangelischen Theologie aufzunehmen. Die Tatsache, daß ich dabei an der ganzen Fakultät die einzige war, die nicht sah, hatte viel für sich. Im Gegensatz zu vielen anderen Blinden habe ich die Erfahrung gemacht, daß die Behinderung um so weniger auffällt, je weniger sie gewissermaßen geballt auftritt. Die größten Kämpfe hatte ich oft mit Betreuern weniger selbständiger Blinder auszufechten oder mit sonst überbesorgten Menschen, die mir Vorwürfe machten, wie ich denn beispielsweise eine Telefonnummer allein wählen könne, die Gefahr, sich zu verwählen, sei doch viel zu groß; wie ich denn allein, ohne fremde Hilfe, eine Straße überqueren könne, die Gefahr, überfahren zu werden, sei doch viel zu groß etc. Es galt in solchen Fällen dann ein Doppeltes zu bewältigen: einerseits die demütigenden Vorhaltungen abzuwehren, andererseits jedoch die Menschen nicht zu verärgern, da ja alles, was sie sagten, nicht von böser Absicht, sondern im Gegenteil von äußerst wohlmeinender Fürsorge zeugte. Hier ständig Geduld und Gelassenheit zu wahren, stellt den Behinderten oft vor unlösbare Aufgaben. Denn in einer Gesellschaft, in der Leistung das oberste Prinzip ist, kämpft der vom

Schicksal, aus welchem Grund auch immer, Benachteiligte von vornherein immer gegen ein Minderwertigkeitsgefühl, das in ihm ist und mit dem er fertig werden muß. Wird ein solches Gefühl dann noch, und sei es auch völlig unbegründet, von außen erhärtet, so stellt es oft genug die Grenze des Ertragbaren dar.

Obwohl ich meine Vorlesungen sehr sorgfältig mitschrieb, auf Tonband gelesene Literatur sorgfältig exzerpierte und mir aneignete, blieb die Frage doch bis zum Schluß, ob ich mit der großen Konkurrenz der Sehenden, denen alle Bücher und Fachliteratur auf viel bequemere und natürlichere Weise zugänglich war als mir, würde Schritt halten können. Erst das Abschlußexamen sollte erweisen, daß all diese Befürchtungen unbegründet waren und daß offensichtlich wir, denen die Materialfülle naturgemäß weniger zugänglich ist, das Wenige, das wir uns erarbeiten, dafür um so gründlicher studieren.

Ob man sein Schicksal annimmt oder nicht, ob man mit ihm zu kämpfen hat oder nicht, das entscheidet sich sicher nicht ein für allemal im großen, sondern das entscheidet sich in den kleinen Alltäglichkeiten, die einem das Leben zur Qual oder zur Genugtuung werden lassen. Wenn da beispielsweise wieder einmal der ganze Briefkasten voller Post liegt und man weiß, daß augenblicklich niemand in der Nähe ist, der sie mir vorlesen könnte, ich also meine Neugierde zähmen und mal wieder geduldig warten muß; wenn mich da – aus was für Gründen auch immer – einmal wieder die Konzentration verlassen hat und ich beim besten Willen nicht mehr zusammenbringe, an welcher Stelle des Satzes ich beim Abtippen meiner wissenschaftlichen Arbeit durch das Telefon unterbrochen worden bin, aber auch niemand im Haus ist, der hier Abhilfe schaffen könnte; wenn ich ohnehin schon eilig bin, aber in meinen Zeitplan nicht eingerechnet habe, daß die Straßen gespickt sind mit Sperrmüll; wenn ich mich ohnehin schon abgESPANNT und müde auf die Straße begeben, ein wohlmeinender Passant aus Leibeskräften ›Vorsicht‹ hinter mir herschreit, ich zu Tode erschrocken herumfahre, bis ich erkenne, daß er lediglich vor einem parkenden Auto warnen wollte, dem ich in anderer Gestalt zimal jeden Tag begegne, ohne daß damit auch nur annähernd eine Gefahr verbunden wäre – dann sind das die Kleinigkeiten, die einen mürbe machen und um deretwillen man sich seine Gelas-

senheit erkämpfen muß. Aber gerade weil es oft genug die kleinen Dinge sind, die einem das Leben bitter erschweren können, sind es auch oft genug die ganz geringfügigen Anlässe, die einem bis in die Seele hinein wohltun können. Und wenn immer wieder davon die Rede ist, wie sehr die Umwelt dem Behinderten das Leben erschwert, so muß auch davon die Rede sein, wie gerade diese es einem erleichtern kann.

Ich denke gern an meine alte Nachbarin zurück, die, wenn es sich eben ergab, mit Freude bereit war zu einem Spaziergang, mich regelmäßig zum Schwimmen mitnahm, die auch mal geschwind herüber kam, wenn es darum ging, irgendwelche Post vorzulesen. Aber sie tat dies alles nie aufdringlich, nie, daß sie mir das Gefühl gegeben hätte, mir überlegen zu sein und diese Überlegenheit ausnutzen zu wollen. Vielleicht lag es daran, daß sie selbst Mutter einer behinderten Tochter war und daher gelernt hatte, immer erst den Menschen und dann die Behinderung zu sehen.

Ich denke auch dankbar an jene freundliche Frau, die mich kürzlich über die Straße führte. Ich bedankte mich bei ihr, worauf sie erwiderte, ich müsse mich nicht bei ihr bedanken, sie könne ja schließlich nicht wissen, ob es ihr nicht einmal auch so ergehen könne wie mir, und dann wäre sie ebenso auf die Hilfe anderer angewiesen wie ich jetzt. Hier hatte offensichtlich jemand verstanden, seiner Hilfeleistung das demütigende Moment zu nehmen, was es dem Behinderten so schwer macht, immer und immer wieder Hilfe von anderen annehmen zu müssen.

Schließlich aber sei in diesem Zusammenhang auch noch folgendes erzählt: Ich hatte meine Ausbildung als evangelische Kirchenmusikerin, zum Teil kombiniert mit einer Tätigkeit als Vikarin innerhalb der evangelischen Landeskirche, bereits hinter mir. Man hatte mich lediglich gebeten, zwei Ferien-Vertretungsgottesdienste an einem Sonntagvormittag zu übernehmen. Der erste sollte im städtischen Altenheim, der zweite in einer Kirche stattfinden. Da die Organistin des Altenheims verreist war und man trotz vielen Herumtelefonierens keinen Ersatz fand, entschloß ich mich, in dem ersten Gottesdienst auch selbst zu spielen, was ich vorher auch schon oft getan hatte. Ich entschloß mich aber, nach einer Hilfe zu suchen, die mich zwischen Altar, Kanzel und Orgel hin- und herführen konnte, da es

auch noch immer darum ging, ein im Weg stehendes Mikrofon zum Übertragen in die Krankenzimmer glücklich zu umschiffen. Ich fand eine ältere Dame, die sich freundlicherweise gleich bereiterklärte, mich den Weg zwischen dem ersten und zweiten Gottesdienst mit ihrem Wagen zu fahren, den auch ein Sehender in der kurzen zur Verfügung stehenden Zeit nicht hätte bewältigen können. Als die Dame zehn Minuten vor Beginn des ersten Gottesdienstes – reichlich spät – vor meiner Haustür anlangte und ich rasch einsteigen wollte, rührte sich von dem Augenblick an der Wagen keinen Zentimeter mehr von der Stelle. Was blieb uns anderes übrig, als ihn notdürftig in eine Einfahrt zu schieben, im Dauerlauf zum städtischen Altenheim zu eilen, wo dann auch der Gottesdienst mit fünf Minuten Verspätung beginnen konnte. Nachher wollte es das Unglück, daß meine Begleiterin das inzwischen bestellte Taxi am verabredeten Ort nicht entdecken konnte. So ließ sie mich dort stehen und suchte das recht weitläufige Altengelände nach verheißungsvollen Spuren ab. Ich hörte inzwischen schräg hinter mir das unverkennbare Taxifunksignal, konnte aber den genauen Standort des Taxis nicht ausmachen. Inzwischen vernahm ich mit Schrecken, daß die Glocken der Kirche zu läuten begonnen hatten. Da spricht mich eine mir wohlbekannte Stimme an: eine Bewohnerin des Altenheims im selbstlenkbaren Rollstuhl. »Frau Vikarin, Sie suchen Ihr Taxi. Halten Sie sich an meinem Rollstuhl fest, ich führe Sie hin«; und so geschah es. Daß der Ferienvertretungsmesner die Glocken seiner Kirche nur zwei Minuten länger läuten mußte als gewöhnlich, bis er zu seiner Erleichterung seine mit Spannung erwartete Vikarin in der Sakristei begrüßen konnte; daß verschieden behinderte Menschen einander nicht noch mehr behindern, sondern im Gegenteil, einander ergänzen, ist ein Gedanke, dem im großen ganzen noch viel zu wenig Raum gegeben wurde. Hier läge ein weites Betätigungsfeld, gerade auch im Jahr des Behinderten.

Gewiß läßt sich die Frage, ob Depressionen zur Behinderung hinzugehören, unterschiedlich beantworten. Was mich betrifft, so kann ich mich an Zeiten erinnern, in denen ich mir vorkam wie gelähmt. Zu jeder Kleinigkeit mußte ich mich mühsam zwingen. Selbst das, was mir unter normalen Umständen große Freude bereitet hätte, erschien dann sinnlos und ohne Reiz. Manchmal dachte ich in solchen Zeiten, ich bin dazu verurteilt,

ein Leben unter doppelter Belastung zu führen, wobei ich die Depression als schwerwiegender empfand als meine Sehbehinderung. Erst ganz allmählich konnte ich Zusammenhänge erkennen, die wohl doch zwischen dem einen und dem anderen bestehen.

Und doch: Trotz der Kämpfe ums Überleben, die man immer wieder führen muß, trotz der Belastungen, gibt es Augenblicke, in denen man sich wissentlich und willentlich einverstanden erklärt mit seinem Schicksal. Wenn zum Beispiel in unserer Familie zum geflügelten Wort geworden ist »wenn Blicke töten könnten«, dann kann ich mir getrost sagen, diese Seite des Lebens ist mir erspart. André Gide hat in seiner Erzählung »Die Pastoralsymphonie« sehr einführend das Schicksal eines blinden Mädchens beschrieben, das durch eine Operation sein Augenlicht zurückerlangt, aber an der Welt, die sich ihm dadurch bietet, zerbricht. Und so frage ich mich manchmal, ob das Schicksal vielleicht sehr gnädig mit mir verfahren ist, indem mir die Fülle von Reizen, die jeder tagtäglich gezwungen ist durch seine Augen in sich aufzunehmen, all das Häßliche, das Triviale, das Verletzende, das durch optische Eindrücke, ja durch Blicke, die man einander gibt, dem Menschen aufgedrängt wird, unzugänglich bleibt. Man kann aber auch einverstanden sein mit seinem Schicksal, sich in Harmonie befinden mit ihm, wenn man die Fülle der Möglichkeiten erkennt, die trotz der Entbehrungen, die man wohl oder übel auf sich nehmen muß, noch bleiben. Ja, wenn etwas davon zutage tritt, daß manches, was einem das Leben an Möglichkeiten gelassen hat, gerade auf Grund der Behinderung, der Belastung, gewährt wird.

Es hat sich so ergeben, daß in meinem Bekanntenkreis viele Menschen sind, die schwer am Leben zu tragen haben. Wenn es dann vorkommt, daß ich Gespräche mit ihnen führe, lange Gespräche, in die hinein ich investiere, was ich nur investieren kann, und wenn ich dann hinterher, auf welchem Weg auch immer, erfahre, dieser Mensch, mit dem ich da gesprochen habe, hat sich von mir verstanden gefühlt, hat sich angenommen gefühlt, hat wieder Mut bekommen – dann muß ich mir sagen: Es ist all das, was ich selbst an Leiden, an Kämpfen habe durchstehen müssen, nicht umsonst gewesen; wie könnte ich andere verstehen, die mit dem Leben nicht fertig werden, wenn

ich nicht selbst am eigenen Leib bitter erfahren hätte, was es heißt, dem Leben so vieles mühsam abringen zu müssen.

Schließlich ist in diesem Zusammenhang noch ein letztes zu sagen: Man kann sich im Einverständnis mit seinem Schicksal befinden, dann, wenn einem die Fülle der Möglichkeiten bewußt wird, die einem trotz allem noch geblieben sind. Das ist bei mir z. B. dann der Fall, wenn ich etwa einen Gottesdienst halte, mich musikalisch irgendwie betätige, oder auch nur, wenn mal wieder eine Handarbeit fertiggeworden ist. In solchen Augenblicken kommt es mir dann wohl deutlicher als sonst zum Bewußtsein, daß ich es wagen kann, mich meinem sehenden Mitmenschen gegenüber als gleichberechtigt zu fühlen, daß ein erfülltes Leben auch für mich möglich ist. Und sollte ich je vom Leben mehr erwarten können als dies?

Ein Jahr danach:

Ich erlebe es immer wieder, und es wird sich vermutlich – auf die Länge des Lebens gesehen – nur noch mehr und mehr zeigen: die Behinderung wirkt in alle Lebensbereiche hinein; das erfahre ich besonders in meiner Berufstätigkeit.

Darum noch eine Bemerkung zum Schluß: Was kann einem helfen? Je länger je mehr denke ich, nicht zuletzt das Geschenk gütigen Humors; wenn es möglich wird zu lachen, wo man eigentlich weinen wollte, dann ist ein großes Stück Land gewonnen.

Ich werde leben



Alida Roth, 33 Jahre, verheiratet, Psychotherapeutin, z. Zt. arbeitslos, 1978 durch Hungerstreik die Ausreise ihres Ehemannes aus Rumänien erpreßt; danach krebskrank, Hirntumor, seitdem Strahlentherapie und Zytostatika. Mitarbeit in Selbsthilfe-Gruppen.

Ich erfahre es jeden Tag neu: »Ich kämpfe lieber gegen den ganzen Ostblock als gegen mich selbst, gegen meine innere Schwäche!« Ich weiß, daß ich in chronischem Streß gelebt habe. Für mich war meine Krankheit eine lehrreiche Information über meine falsche Lebensführung. Sehr viel Willenskraft brauche ich, um eine bejahende Lebenseinstellung zu finden und um mein Leben zu verändern; aber es gelingt.

Kurz nachdem ich 1973 mein Psychologiestudium beendet hatte, begann der Tastsinn meiner linken Hand immer schwächer zu werden, und hin und wieder zuckten, willentlich unbeflußbar, für kurze Zeit die Finger. Ich führte dies auf den Streß, in dem ich lebte, zurück. Ich war 23 Jahre alt, noch nie ernstlich krank gewesen, und hielt mich für robust und vital.

Da die Zeitintervalle zwischen den Zuckungen geringer und diese stärker wurden, ging ich zu mehreren Neurologen, die alle feststellten, daß ich, den Untersuchungsergebnissen nach, gesund sein müsse. 1978 zuckte nun auch die linke Gesichtshälfte hin und wieder, was mit meiner Arbeit als Psychotherapeutin unvereinbar wird. Ein Jahr später berät mich ein befreundeter Arzt, ein Computertomogramm machen zu lassen, damit man einen Hirntumor ausschließen könne. Ich bitte also meinen behandelnden Neurologen, mir diese Untersuchung zu verschreiben. Vorerst weigert er sich, mit der Erklärung, das sei für die Krankenkasse zu teuer. Da packt mich die Wut und ich erkläre ihm, daß mir mein Kopf mehr wert sei, und bestehe auf einer Überweisung. Glücklicherweise! Er tut es unwillig und verabschiedet sich mit der ironischen Bemerkung: »So, und wenn Sie nichts Organisches haben, therapieren Sie sich selbst.« Das verstand ich als Anspielung auf meinen Beruf und als seine Vermutung, daß ich wohl hysterisch sei.

Nachdem er das Untersuchungsergebnis hat, ruft er sofort an, mit dem unklaren Hinweis, ich hätte eine Zyste im Kopf, die operiert werden müßte. Ich weigere mich, ihm zu glauben. In der Uniklinik erfahre ich die genaue Diagnose: Hirntumor. Ich darf mir auch die Aufnahmen angucken und erschrecke sehr, als ich den handgroßen schwarzen Fleck auf der rechten Hirnhälfte sehe. Ich habe das Empfinden, daß dies alles nicht real ist und ich gleich aus einem bösen Traum erwachen muß.

Als ich weinend in der Neurochirurgie eintreffe, empfängt mich ein väterlich wirkender Arzt, der mir mit beruhigender Stimme erklärt, daß ich bei all dem Unglück noch Glück hätte und er die Risiken bei einer Operation als erträglich gering einschätze. Trotzdem werde ich meine Angst und Beklommenheit, in der Tasche mein Todesurteil zu tragen, nicht los. Mein Mann schimpft auf die Nachlässigkeit der Neurologen. Als man mir ein Bett zuweist, weinen wir beide und umarmen uns, Trost suchend. Dorel versichert mir, bei mir zu bleiben und für mich

zu sorgen, unabhängig davon, wie diese Operation ausginge. Diese Versicherung tut mir gut. Ich kann das Traumgefühl nicht loswerden.

Es fällt mir schwer, meinen Eltern Bescheid zu sagen, weil ich weiß, wie sehr es sie belasten wird. Ich versuche, sie mit denselben Argumenten, die ich vom Stationsarzt her kenne, zu trösten, was mir selbst gut tut, auch wenn ich den Eindruck habe, über jemanden Fremden zu sprechen.

Ich rufe Freunde und Bekannte an und erfahre zum erstenmal, wie viele selbst krank sind oder Kranke in der Familie haben, was vorher verschwiegen worden ist. So wird mein Kontakt zu mehreren Leuten intensiver und offener, denn unsere Gespräche verlagern sich auf eine tiefergehende, persönlichere Ebene.

Vor der Operation liege ich zwei Wochen auf Station. Anfangs weine ich viel und habe große Angst. Glücklicherweise treffe ich Operierte an, denen es erstaunlich schnell besser geht, und das ermutigt mich. Mit den Ärzten kann ich ausreichend sprechen, und ich stelle viele Fragen. Sobald ich aber anfangen zu grübeln und mir konkret vorzustellen versuche, was mir während der Operation alles zustoßen kann, kommen erneut Ängste. Um mich zu beruhigen, tue ich etwas, was ich in meiner therapeutischen Ausbildung gelernt habe und in der Praxis auch ähnlich anwende: Ich schreibe mir eine »Angstskala« auf, in der ich meine Ängste hierarchisch anordne und dann der Reihe nach durchdenke. Meine größte Befürchtung ist, nach der Operation stark verändert, ganz verblödet oder sonstwie nicht mehr Ich zu sein. Dazu drängen sich mir schreckliche Vorstellungen von Operationsunfällen auf. Nach längerer Zeit des Weinens, der Angst und verzweifelter Auflehnung schreibe ich von meiner innersten Überzeugung her mit großen Buchstaben: *ICH WERDE LEBEN!* Das hilft mir, mich zu beruhigen, da ich all das, was in meinen Kräften steht, getan habe, um mich für mein Leben zu entscheiden! Außerdem weigere ich mich anzunehmen, daß ich wie andere Wochen oder Monate nach dem Eingriff wirr sein würde.

Operationstag am 26. April 1979: Ich wache trotz Schlafmittel ziemlich früh auf, habe Hunger, bin leicht aufgeregt und empfinde mich wie ein schicksalergebenes Schlachtvieh, für das es

keinen Ausweg mehr gibt. Nach außen hin wirke ich gelassen, lache mit den Zimmerkolleginnen über das »Totenhemdchen«, das die Schwester verschönernd »Engelhemdchen« nennt. Die Beruhigungsspritze bewirkt, daß ich mich immer kleiner werdend erlebe, bis ich mich als Säugling geborgen an der Brust meiner Mutter fühle. Dann wird die Narkose gespritzt.

Jemand klatscht mir auf die Wangen und ruft »Atmen Sie, atmen Sie!« Ich denke verwundert: »Das tue ich doch!«, will die Augen öffnen, aber die Augenlider sind schwer und gehorchen mir nicht. Hören kann ich gut, und plötzlich wird mir bewußt, daß ich jetzt auf der Intensivstation bin. Aufgeregt beginne ich zu untersuchen und zu überprüfen, ob ich noch »Ich« bin. Innerlich in meiner Brust fühle ich mich unverändert wie Alida an. Dann die furchterregende Frage, ob das Bein sich noch bewegt. Und der Arm? Mit starkem Herzklopfen versuche ich die Zehen zu bewegen. Es geht. Den Fuß, das Knie, den Arm, alles kann ich heben. Ein Glücksstrom durchzieht mich. Ich atme ganz schnell, beginne zu zittern und zu beben, weine innerlich vor Freude. Zugleich erlebe ich intensiv wie nie zuvor, daß ich Ich bin. Das aufgeregte Zittern hält an, dann beruhige ich mich mit autogenem Training. Schlafe ein. Erwache wieder, als der Professor, der mich operiert hat, an mein Bett tritt. Die Operation sei gut verlaufen, sagt er. Ich lächle, strecke ihm die rechte Hand entgegen, und zeige ihm, daß meine linke Seite noch funktionsfähig ist. Mein Mann sei draußen und er werde ihm berichten, daß ich wach sei, sagt er, ich nicke und drücke bewegt seine Hand. Anschließend schlafe ich weiter. Am nächsten Morgen werde ich aufgefordert, zu Fuß auf die Toilette zu gehen, wogegen ich zuerst protestiere, dann aber sehr zufrieden bin, als ich es versuche und nicht einmal die Knie dabei zittern. Bei der Visite stellen die Ärzte fest, daß meine linke Gesichtshälfte und die linke Hand gelähmt und gefühllos sind. Ich bin erstaunt, das nicht selbst festgestellt zu haben, nehme es gelassen hin, da ich auf Schlimmeres gefaßt war und die Ärzte mir versichern, daß mit viel Training sich das wieder gibt.

Dorel darf mich besuchen. Ich weine vor Freude und bin aufgeregt, erzähle mit piepsender Stimme meine Erlebnisse. Wir sind beide froh, wie gering die Schäden sind, und daß ich bei klarem Bewußtsein bin. Meine Mutter kommt hinzu, und ich sehe, wie sehr sie erschrickt: »Du bist nicht meine Tochter«,

sagt sie in der ersten Verwirrung, bis sie feststellt, daß sich bloß mein Aussehen so schlimm verändert hat (die dicken Bandagen auf dem Kopf, das geschwollene rechte Auge, beim piepsigen Sprechen zieht sich die rechte Gesichtshälfte nach oben, während die linke reglos herabhängt).

Auf Station übe ich täglich fleißig, da ich so schnell wie möglich meinen gewohnten Gesichtsausdruck zurückhaben möchte. Freue mich über jeden kleinsten Fortschritt und empfangen Dorel bei seinen täglichen Besuchen mit solchen Überraschungen. Er erzählt mir von der unerwartet großen Anteilnahme unserer Freunde und Bekannten, den vielen Telefonaten, bringt viel Post, Grüße, Geschenke für mich mit. Ich fühle mich besonders geliebt und gefeiert, besonders von meinem Mann. Damit ich mich »heimischer« fühlen kann, hängt er einige seiner Bilder in mein Krankenzimmer. Ich freue mich, etwas Vertrautes um mich zu haben, und auch über den Erfolg, den Dorel dabei hat. Es tut mir gut zu sehen, wie leicht er seine neue Lage meistert. Bis zu meiner Operation war er der Nervöse und Kränkliche, der von mir versorgt wurde, und nun bin ich voll auf seine Hilfe angewiesen, muß betreut werden. Es klappt ausgezeichnet.

Eines Tages, als ich mich trotz des Lärms auf der Station bemühe, einzuschlafen, fällt mir beim autogenen Training ein, daß Fortgeschrittene ihre Grundfarbe sehen können. Ich entspanne mich und konzentriere mich auf das Erscheinen einer Farbe, bei geschlossenen Augen. Nach einiger Zeit sehe ich kleine leuchtend blaue Pünktchen, die aber schnell verschwinden. Vor mir hängt mein Lieblingsbild: auf dunklem Hintergrund zwei verschieden blaue Tücher ineinandergelegt und darauf eine perlmuttfarbene Kugel, in der sich das Blau widerspiegelt. Ich sehe mir das Bild lange an, schließe dann die Augen, um das »geholtte Blau« sehen zu können. Es gelingt: die Pünktchen verschwimmen und bilden einen blauen Fleck. Ich schlafe entspannt ein. Meine Grundfarbe hole ich mir auch jetzt noch, wenn ich müde bin.

Die Ärzte, mein Mann und ich sind mit meiner offensichtlichen Genesung sehr zufrieden: Die Wunde verheilt komplikationslos, die Lähmungen gehen merkbar zurück.

Zwei Wochen nach der Operation kommt der histologische Befund: Gutartiger Tumor, wird mir gesagt. Später lese ich, daß

er nicht mehr ganz gutartig war, was mich entsprechend beunruhigt. Mein Vertrauen den Ärzten gegenüber gerät dadurch erheblich ins Schwanken: Ich fühle mich um eine ganz wichtige Information hintergangen, die womöglich mein anschließendes Verhalten entscheidend beeinflußt hätte.

Ich spreche mit meinem Mann nicht darüber, weil ich ihm nicht unnötige Sorgen bereiten will. Außerdem hoffe ich, als Gesunde behandelt zu werden, wenn die Gefahr eines neuen Tumors als sehr gering eingeschätzt wird.

Einige Tage vor meiner Entlassung (den genauen Termin wußte damals noch keiner) träume ich, auf einem grünen Untersuchungsbett zu liegen und von Dr. Sch. untersucht zu werden. Er stellt fest: »Sie sind nun ganz gesund. Es bleibt Ihnen noch die Aufgabe, aus jeder Körperzelle das Gesundheitsgefühl zu holen, in der Brustgegend zu sammeln und damit die Tumorphöhle zu streicheln.« Als ich mich am Morgen an den Traum erinnere, freue ich mich über die wichtige Information, die mir mein Körper gegeben hat. Ich erzähle ihn Dr. Sch., dessen Antwort ist: »Ich bin kein Psychosomatiker«. Und ich bin frustriert wegen der Verständnislosigkeit.

Zur Kur werde ich in ein Bad geschickt, nachdem man mir ein Medikament ins Hirn gespritzt hat, welches das Wachsen eines neuen Tumors verhindern soll. Ich reagiere schlecht auf dies Mittel, bin depressiv, habe Kopfschmerzen, sogar Helligkeit tut weh. Als mir Sonntagmorgen wiederholt schwarz vor den Augen wird und für mich unerklärbar die rechte Gesichtshälfte wie gelähmt ist, habe ich große Angst und möchte in die Uniklinik nach Mainz zurück. Auf skandalöse Art wird mir vom Oberarzt des Kurzentrums, der es nicht für nötig hält zu erscheinen, ein Krankenwagen verweigert. Glücklicherweise sind Dorel und mein Bruder zu Besuch, so daß wir – auf uns allein gestellt – uns in großer Aufregung auf den Weg machen, öfter auf der Autobahn halten, weil mir wiederholt schlecht wird.

Der andauernde Klinikaufenthalt wird mir immer unerträglicher, je besser es mir wieder geht. Ich sehne mich nach all den kleinen Herrlichkeiten, die mir hier verwehrt sind, bin ungeduldig und gereizt. »Krankenhauskoller« nennen es verständnisvoll die Schwestern. Endlich, vier Wochen nach der Operation, kann ich nach Hause; auf eine weitere Kur verzichte ich, es zieht mich zu sehr heim.

Jetzt fällt mir meine behinderte Hand viel offensichtlicher zur Last, und mir wird bewußt, wozu man die linke Hand benötigt. Ich muß viele Tricks erfinden, um Alltägliches zu schaffen. Hinzu kommt, daß das Cortison abgesetzt wird, was starke Depressionen bei mir verursacht, die meinen Mann genauso wie mich schlauchen. Wir streiten öfter, sind unzufrieden miteinander, überfordern uns gegenseitig. Einmal sage ich weinend, daß ich es bereue, nicht bei der Operation gestorben zu sein, erschrecke aber sofort, als mir bewußt wird, wie schwerwiegend meine Aussage sein kann. Ich beginne meine neue Lage zu überdenken. Weiß, daß es hauptsächlich an meiner Entscheidung liegt, ob ich weiterhin als krank und hilflos behandelt und versorgt werde oder mich für gesund erkläre mit all den Vor- und Nachteilen. Ich erkenne, es ist sehr reizvoll, in der passiven Rolle zu bleiben, gehegt und gepflegt zu werden. Aber das reale komplizierte Leben zieht mich mehr an, und ich entschieße mich für die aktive Rolle, gesund zu sein. Außerdem reizt es mich zu sehr, wieder arbeiten zu gehen, auch um anderen und mir zu beweisen, daß ich mich nicht verändert habe.

Ungefähr drei Wochen lang nach der Entlassung erlebe ich jeden Morgen, bevor ich die Augen öffne, ein blaugestricheltes Gebilde, das sich langsam verändert und kleiner wird. Ich stelle mir vor, daß meine heilende Tumorphöhle so aussieht.

Im Juli nehme ich an dem Trainingswochenende einer amerikanischen Psychotherapeutin teil, die erfolgreich Autosuggestionen als zusätzliche Hilfe bei Leukämiekranken anwendet. In dieser Gruppe erlaube ich mir zum ersten Mal, über meine Farberlebnisse zu sprechen. Die Therapeutin reagiert mit der Frage, ob mir der deutsche Arzt oder Psychologe bekannt sei, der sich mit dem Studium innerer Farben beschäftige. Ich verneine; sie sagt, daß ihres Wissens Blau die Heilfarbe sei. Ich bin sehr beeindruckt und nehme mir vor, das Erscheinen der Farbe zu beobachten und hervorzurufen.

Kurz darauf bitte ich den zuständigen Arzt, mich gesundzuschreiben, und zufällig erfahre ich durch eine befreundete Rollstuhlfahrerin, daß im »Commit - Club Behinderter und ihrer Freunde e.V. Mainz« noch eine Halbtagsstelle frei sei und daß bevorzugt arbeitslose Behinderte mit der entsprechenden Ausbildung eingestellt werden sollen. Im September 1979 beginne ich dort zu arbeiten, lerne viel hinzu, werde mit vielen neuen

Menschen und mit neuartigen Problemen konfrontiert. Anfangs weigere ich mich, mich selbst als behindert zu akzeptieren; es kommt mir fast frevelhaft vor, mich schwerbehindert zu nennen, wenn ich täglich bei anderen sehe, was das wirklich bedeutet, während ich bloß die Finger der linken Hand nicht mehr ganz funktionsgerecht benutzen kann.

Seit meiner Operation muß ich täglich drei Tabletten schlucken, die epileptische Anfälle verhindern sollen. Da ich davon müde werde, nehme ich sie unregelmäßig ein. Durch den Streß, dem ich unwillkürlich ausgeliefert bin, und die Unterdosierung erleide ich im Dezember 1979 einen großen epileptischen Anfall. Glücklicherweise ist meine Arbeitskollegin dabei und mir behilflich. Anschließend kriege ich einen großen Schreck, da mir bewußt wird, in welcher lebensgefährlichen Lage ich bin. Meinen Eltern erzähle ich nichts davon, sie ängstigen sich schon genügend um mich. Ich habe Angst, alleine auszugehen; ich versuche dies eines Tages zu überwinden, indem ich mich zwingen, allein mit dem Bus nach Wiesbaden zu fahren, um Freunde zu besuchen. Damit hatte ich mir selbst bewiesen, daß ich wieder selbständig sein kann. Hier wird mir durch das Gespräch bewußt, daß ich zu früh mit der Arbeit begonnen habe und daß ich es noch nicht akzeptieren kann, selbst schwach, behindert und teilweise sehr hilflos zu sein.

Die Beziehung zu Dorel verschlechtert sich. Meine Ansprüche auf Intimität, Körperkontakt, Zärtlichkeit und liebevolle Aufmerksamkeit scheint er nicht erfüllen zu können – oder nicht zu wollen. Wenn ich mit ihm darüber spreche, bringe ich mich und ihn in die paradoxe Lage, ihm zu erklären, welches Verhalten ich von ihm spontan und von Herzen kommend wünsche. Damit nehme ich ihm aber schon die Möglichkeit, spontan zu sein. Wenn ich aber meine Wünsche nicht äußere, kennt er sie nicht. Ich erkenne noch einige einengende und verwirrende Beziehungsfallen, denen man in der Zweisamkeit ausgeliefert ist, und versuche, damit fertigzuwerden. Wirklich liebevoll und so aufmerksam, wie ich es mir wünsche, ist er meist dann, wenn ich krank und auf seine Hilfe angewiesen bin. In Krisensituationen behält er einen klaren Kopf, handelt schnell und geschickt, so daß ich das geborgene Gefühl erhalte, mich ihm anvertrauen zu können, auch bei Bewußtlosigkeit. Erkenne aber auch die große Gefahr, die dahinter steckt, wenn ich mich

darauf einlasse, krank zu sein, um genügend Zuwendung zu bekommen.

Im Frühling 1980 verschlechtert sich mein Befund. »Hirn-ödem« nennen es die Ärzte, und man verabreicht mir eine hohe Dosis Cortison. Davon bin ich stark aufgeputscht, und trotzdem schleicht sich die Angst vor einem neuen Tumor ein. Ich erhalte vom Arzt die Erlaubnis, im Krankenurlaub nach Paris zu fahren, um mit Dorel die Dali-Ausstellung zu besichtigen. Das beruhigt uns beide und läßt uns Paris genießen. Meine Eltern kaufen eine Eigentumswohnung und bieten uns liebevoll an, sie als Mieter zu benutzen. Im Sommer ziehen wir in diese größere Wohnung in besserer Wohnlage um. Ich fühle mich sehr wohl hier. Dorel hat viel gearbeitet, und es ist ein schönes »Zuhause« geworden. Das Medikament wirkt sich positiv aus, genauso wie der Monat Urlaub. Die Arbeit ist im Herbst mit viel Streß verbunden. Obwohl ich alle Unterrichtsstunden weglasse, bleibt noch viel zuviel Ermüdendes. Die sensiblen Anfälle werden immer häufiger. Ich gehe beunruhigt häufiger zum Arzt, der mir eine andere Tablette hinzuverschreibt. Das hilft mir nicht, das Gefühl loszuwerden, daß etwas nicht in Ordnung ist.

Am 20. 11. 1981 träume ich folgenden bedeutungsvollen Traum: Ein neuer Tumor ist gewachsen, und ich soll operiert werden. Ich habe große Angst davor und sage Dorel, daß ich in den Rollstuhl käme, und meinem Bruder sage ich, daß ich keine Überlebenschance hätte, in der Hoffnung, sie beide würden mir davon abraten. Sie meinen aber, es gäbe keinen anderen Weg als die Operation. – In Straßenkleidung soll ich nun in den Operationssaal, habe Angst und das Bedürfnis zu flüchten. Öffne die Tür zaghaft und sehe den Professor, der mich auch wirklich operiert hat, mit meinem Bruder als Assistenzarzt auf mich warten. »Ich muß flüchten« – ist der mich beherrschende Gedanke. Durch ein großes Fenster sehe ich das Panorama von Mainz. Plötzlich fällt eine Atombombe auf Mainz und explodiert lautlos mit gelb-grünem Licht. Wir stehen alle still und warten auf die radioaktive Druckwelle. Ich freue mich, nicht operiert zu werden. – Meine Ursprungsfamilie und ich sind alle in meinem Geburtshaus in Rumänien, und wir schließen aufgeregt die Fenster und Türen, damit uns die radioaktiven Wellen nicht erreichen können. – Ich erzähle im Traum Dorel diesen Traum und durchlebe ihn noch einmal.

Am Tag darauf erzähle ich fast zwanghaft vielen Leuten, was ich träumte, in der Hoffnung, das verbliebene unangenehme Gefühl loszuwerden.

Drei Wochen später, nach einem absurden und sehr aufregenden Streit mit Dorel, merke ich, daß ich mit meinem linken Bein kaum noch laufen kann. Ich glaube, dies sei eine hysterische Reaktion, gehe zum Arzt, sage meine Vermutung, aber er schüttelt den Kopf und erklärt mir, daß ich sicher schon länger so hinke, es aber so gut kompensiert hätte, daß es bisher kaum zu bemerken war. Dies sei wahrscheinlich die Folge von neuem Tumorwachstum. Ich weine. Therapiemöglichkeiten: radioaktive Strahlen und Chemotherapie. Eine erneute Operation wäre lebensgefährlich oder würde mich zum Pflegefall machen. Ich erzähle ihm meinen Traum und daß ich mich nicht getraut hätte, vorher damit zu kommen, weil ich befürchten mußte, nicht ernstgenommen zu werden – wie die anderen Male auch. Ich soll ambulant bestrahlt werden, was mir lieber ist, als wochenlang ausschließlich schwerkranke Menschen um mich zu haben. Termingerechtem melde ich mich bei dem Bestrahlungsspezialisten in der Uniklinik. Nachdem er kurz meine medizinischen Unterlagen durchgeblättert hat, tut er mir kund, daß der Tumor so nahe an den Lebenszentren liege, daß eine erneute Operation zu gefährlich sei und deswegen bestrahlt werden müsse. Ich erstarre, fühle, wie mir schlecht wird, beherrsche mich aber, so gut es geht. Die Neurochirurgen, deren Informationen anders lauteten, sind vertrauenswürdiger. Daß ich mein Haar verlieren werde und es mir möglicherweise schwindlig oder übel wird, weiß ich schon. Dieser Spezialist will mich nur stationär behandeln. Er zählt mir, beginnend mit Lähmungsgefahr, einen Haufen Risiken auf, aber ich kann ihm nicht mehr zuhören. Nie wieder habe ich mich dort gezeigt.

Ambulant bestrahlt worden bin ich dann in Wiesbaden. Hier sagt mir der Professor, in meinem Fall lägen die Heilungschancen bei 20%. Durch meinen Traum beeinflusst und optimistisch, entscheide ich mich, zu diesen 20% zu gehören. Oft fühle ich mich von den Ärzten alleingelassen, es fehlt mir an moralischer Unterstützung, an tröstenden kraftspendenden Worten. Stattdessen beginne ich, über meinen Tod nachzudenken, weine viel.

Erste Bestrahlungszeit vom 23. Januar – 16. April 1981: Die ersten Bestrahlungen überstehe ich mit viel Angst, es müsse irgend etwas Schlimmes passieren, so wie es mir meine ›liebvolle‹ Umgebung und einige Ärzte prophezeit haben. Nachdem aber nichts Besonderes geschieht, traue ich lieber weiterhin meinem Körper und verlasse mich auf ihn. Die Tage verlaufen stereotyp: Vormittags bringt mich das Taxi in die Klinik und zurück, anschließend muß ich schlafen, mittagessen, schlafen, spaziergehen, und abends fühle ich mich erholt, als ob nichts sei. Dorel ist die meiste Zeit neben mir. Er fühlt sich sehr verantwortlich, lernt unter meiner Anleitung kochen, kauft Leckerbissen ein, zwingt mich, meine sonst ungewöhnliche Trägheit zu überwinden und spazieren zu humpeln. Es wird sogar eine schöne Zeit für uns, da wir uns verbunden fühlen. Auffallend stark sehe ich das Blau nach der Bestrahlung, und das spornt mich an in meinem Glauben an meine Heilung. Nach einem Monat wird eine Pause eingelegt. Mein Haar ist ausgefallen, der Hirndruck ist stärker, ich bin deprimiert, habe Todesgedanken. Die einzige große Freude, der Tastsinn an der linken Fußsohle kehrt wieder zurück, und der Arzt bestätigt, daß dies ein hoffnungsvolles Zeichen sei. Ich werde nach der Bestrahlungspause mit einem anderen, neueren und besseren Apparat (Linearbeschleuniger) behandelt. Ich bin sogar die erste Patientin, bei der das Gerät in dieser Klinik ausprobiert wird. Das freut mich, denn die Ärzte scheinen mir eine gute Überlebenschance zu geben. Dieses imposante computergesteuerte Monstrum unterstützt und erneuert meine Hoffnung, wieder gesund zu werden. Deswegen erlebe ich den zweiten Teil der Bestrahlung als weniger anstrengend, trotz der inzwischen hohen Dosis. Ich esse viel und mit Appetit und magere trotzdem um zwölf Pfund ab. Daran merke ich, wie an meinen Kräften gezehrt wird. Ich gehe viel schlechter, und der linke Arm ist kraftlos. Das Ende der Therapie feiern wir mit Freunden, die alle meine zähe Widerstandskraft bewundern. Die ärztliche Nachuntersuchung ergibt, daß sich mein Zustand gebessert hat. Dies ist aber nicht ausreichend, es folgt die Chemotherapie.

Dorel und ich sind beide sehr enttäuscht, da wir hofften, nach der Bestrahlung den Krankheits- und den Behandlungsterror hinter uns zu haben. ACNU heißt das Gift, welches mir einmal pro Monat intravenös gespritzt werden soll (insgesamt 14×200 ml).

Ob es hilft, scheint genauso unsicher zu sein wie bei der Bestrahlung, dafür aber ist sicher, daß mein Blut stark angegriffen wird. Es widerstrebt mir, eine neue schwere Behandlung mitzumachen, ich bin überdrüssig geworden, will meine Ruhe haben. Jedoch die Aussage des Arztes: »Dies ist unsere letzte Waffe«, macht mich wieder mobil, und ich sage zu. Nach der Spritze wird mir unbeschreiblich übel, ich muß mich stundenlang übergeben, und genauso quälend ist der nicht zu stillende Brechreiz. Mein armer Körper wehrt sich naturgemäß gegen eine schwere Vergiftung, der ich zugestimmt habe. Wütend verfluche ich den Arzt, mein Schicksal, mich selbst und alles. Jedesmal nach 24 Stunden bin ich zwar geschwächt und benommen, aber es geht mir wieder etwas besser. Vier Wochen später schlägt »das Gift« (meine hilflose, verzweifelte Abneigung läßt keine andere Benennung zu) wieder mit aller Wucht zu: Meine Blutwerte sinken bis zu einer lebensgefährlichen Grenze, und ich fühle mich schwach wie noch nie, kann tagelang nur schlafen und essen. In relativ kurzer Zeit kommen die gewohnten Kräfte zurück, das Blutbild bessert sich. Von nun an bekomme ich nur noch die halbe Dosis gespritzt und später dann nur noch ein Viertel, was ich ohne Brechreiz vertrage. Dafür verlängert sich die Regenerierungszeit des Blutes.

Selbstheilungskräfte: Den Sommer 1981 verbringe ich angenehm, mache viele Spaziergänge mit meiner Mutter, ich spreche mich zum ersten Mal ihr gegenüber über mich und meine Erfahrungen aus, und es entsteht ein neues Freundschaftsgefühl zwischen mir und meiner Mutter. Ich lade Freunde ein, genieße die Ruhe. Dorel verreist auf meinen Wunsch für einen Monat mit Bekannten nach Ibiza. Ich bin stolz, auch ohne ihn gut zurechtzukommen. Er kommt mit neuen Kräften und ausgeglichener zurück. Im August nehme ich meine Arbeit wieder auf, die mir Spaß macht, jedoch fehlt mir die gewohnte Energie. Die Bewegungsfähigkeit meiner linken Körperhälfte nimmt wieder zu, auch ohne spezielle Gymnastik. Das macht mir Mut und hilft mir die unangenehme Therapie anzunehmen als ein notwendiges Übel. Ingeheim nehme ich mir vor, schon bis zur Hälfte der Spritzen, wenn eine Pause gemacht wird, gesund zu sein.

Januar 1982 lerne ich beruflich den Psychotherapeuten Dr. St. kennen, den meine Krankengeschichte und die damit

gemachten Erfahrungen zu beeindrucken scheinen. Er borgt mir das von Simonton und seinem Team geschriebene Buch »Getting Well Again«. Ich lese es mit Begeisterung, da es mir viele Fragen beantwortet, die von der Schulmedizin ignoriert werden und für mich als Kranke so wichtig sind. Vor allem wird mein Glaube bestätigt, daß man mit geistiger und seelischer Kraft den Gesundungsprozeß bestimmend beeinflussen kann, daß man seine Selbstheilungskräfte aktivieren kann. Das Buch regt mich an, über mögliche psychische Faktoren nachzudenken, die das Wachsen eines Hirntumors begünstigten, möglicherweise hervorriefen. Viele bisher unbeachtete Erinnerungen aus meiner Ursprungsfamilie tauchen dabei auf. Ich spreche mit Dr. St. darüber, und plötzlich scheinen die Zusammenhänge klar zu sein. Um die Anerkennung meiner Mutter zu erhalten, mußte ich in der Schule immer »sehr gut« sein – und das sechzehn Jahre lang. Wie groß wirklich dieser Dauerstreß war, bezeugt die Tatsache, daß ich heute noch sehr häufig Angstträume habe, die Schulsituationen beinhalten, in denen ich versage. Wollte ich mich als Schülerin vor einer schweren Schularbeit drücken, kriegte ich leichtes Fieber und Halsschmerzen und genoß es, im Bett bleiben zu dürfen und die liebevolle Betreuung über mich ergehen zu lassen. Ich lernte also früh genug, großem Streß mit »Kranksein« auszuweichen.

Auch wenn ich mich anfangs sträubte, es zu erkennen, wurde mir bis heute bewußt, daß ich von meiner schweren Krankheit sechs ganz wichtige Vorteile hatte und habe. Wenn ich aber lerne, mir diese auch als Gesunde zuzugestehen oder durchzusetzen, wird mein seelischer Widerstand gegen das Gesundwerden unnötig. Statt dessen kann ich die freigewordene Energie für mein Gesunden benutzen.

Die Vorteile, die ich aus meiner Krankheit, aus meinem Krebs, für mich erkennen konnte, sind diese:

1. Hilflosigkeit gibt Macht und zwingt andere zu (scheinbaren) Liebesbeweisen.
2. Krankheit oder Behinderung kann einem als Ausrede dienen, um vielen unangenehmen Situationen zu entgehen.
3. Man kann Krankheit als ein sicheres Alibi benutzen, um Fehler oder Schwächen zu verdecken.
4. Man kriegt viel Aufmerksamkeit, Zuwendung, Pflege (was oft ein wichtiger Ersatz für direkte Liebe ist).

5. Wünsche und Erwartungen Kranker werden öfter berücksichtigt.

6. Man kann belastende Verantwortung abgeben, ohne Gewissensbisse haben zu müssen.

Auf meinem Leidensweg wurde ich gezwungen, für mich neu hinzuzulernen:

- Ich wurde motiviert, meine geistigen und seelischen Kräfte zu stärken;
- mein gut entwickeltes Körperbewußtsein verfeinerte sich noch mehr;
- ich habe über das Sterben und den Tod nachdenken müssen, um meine Todesangst loszuwerden, jetzt gehört der Tod zu meinem Leben;
- ich erlebe mich und meine Gefühlswelt intensiver;
- ich lernte verzeihen, wurde weniger verletzbar;
- ich wurde offener für Geistiges;
- ich bin mir und anderen gegenüber toleranter; habe Verzeihen gelernt.

Inzwischen ist Simontons Buch im Rowohlt Verlag unter dem Titel »Wieder gesund werden« erschienen*, es wird mit Casette, auf der die entsprechenden Entspannungsübungen gesprochen sind, verkauft. Es freute mich, darin zu lesen, daß viele Menschen in entspanntem Zustand und mit geschlossenen Augen ein leuchtendes weißes oder blaues Licht sehen. Meine scheinbar ausgefallene Erfahrung wird mir also als normal bestätigt.

Im Sommer 1982 fahre ich zur Kur, wo durch die Anleitung einer sehr sympathischen Krankengymnastin und intensives Training mein hinkendes Bein wieder normal laufen lernt. Das gibt mir Auftrieb! Ich genieße jeden Tag und tue all das, was mir Spaß macht und sonst im Alltag zu kurz kommt. Geistig anregend sind die Gespräche mit meiner Tischgenossin, zu der sich ein intensives Freundschaftsgefühl entwickelt. Wir schenken uns gegenseitig Bücher, um darüber zu diskutieren, hören gemeinsam Musik, erzählen uns bisherige Lebenserfahrungen auf langen Spaziergängen. Anschließend an die Kur besuchen wir uns.

* O. C. Simonton - St. Matthews-Simonton - J. Creighton, Wieder gesund werden. Eine Anleitung zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte für Krebspatienten und ihre Angehörigen, Reinbek 1982.

Dorel besucht mich häufig und überrascht mich mit einem sehr guten Porträt von mir (er ist selbständiger Maler), das erkennen läßt, wie gut er mich versteht und mich mag. Ich freue mich darüber sehr. Er ist glücklich, weil es mir besser geht und er keine Angst mehr um mich haben muß. All meinen Verwandten geht es so. Die Ärzte bestätigen mir, was mein Gefühl mir sagt (und ich vor einigen Monaten träumte), auf der »kranken« Hirnseite ist Unterdruck, woraus zu schließen wäre, daß sicher kein Wachstum, sondern ein Rückgang des Tumors stattgefunden hat.

Trotzdem muß ich die Chemotherapie weitermachen, da ich genau die Hälfte der Gesamtdosis bekommen habe. Es dauert jetzt immer länger, bis sich mein Blut regeneriert. Auf Anraten der Ärzte kündige ich im gegenseitigen Einvernehmen mit dem Arbeitgeber (Mainzer Behindertenclub) meinen Job, in der Hoffnung, eine leichtere Stelle mit höchstens zwanzig Wochenstunden zu finden. Ich muß jeden Nachmittag schlafen und brauche viel Ruhe.

Mein Interesse für betroffene Mitmenschen hat sich in großes Interesse an Gesundheit und Heilung verwandelt. Gegenwärtig mache ich einen Kurs für Akupressur. Diese möchte ich auch anwenden können, wenn sich mein Zukunftswunsch erfüllt: die Eröffnung einer psychotherapeutischen Praxis, sobald ich die Chemo-Behandlung erfolgreich beendet habe. Dann werde ich ganz sicher speziell mit krebserkrankten Menschen in Therapiegruppen oder einzeln arbeiten.

Ein Jahr danach:

Immer noch erfahre ich es jeden Tag neu: das Schlimmste ist der Kampf gegen mich selbst, gegen meine innere Schwäche! Als ich 1978 durch Hungerstreik die Ausreise meines Mannes aus Rumänien erpreßte, glaubte ich nicht, daß mir danach ein noch viel schwererer Kampf bevorstünde, der ums Überleben, für mich selbst. Ich muß nicht nur 99 %, sondern 100 % leben wollen, um täglich über mich zu siegen. Das sage ich auch weiter. Und ich erlebe: Wenn ich offen rede, reden andere auch. Ich spreche und schreibe gegen meine innere Krise. Das hilft nicht nur mir, ich rufe bei anderen auch etwas hervor. Mir wird mein Leben von Tag zu Tag lebenswerter.

Nachtrag Juni 1983:

Die Ärzte stellen fest: Es liegt kein Tumorwachstum mehr vor; die Chemotherapie wird abgebrochen. Ich habe mein Ziel erreicht, ich bin nach der ersten Hälfte der chemotherapeutischen Behandlung gesund. Ich bin sehr glücklich und arbeite voller Vertrauen auf die Eröffnung meiner Praxis hin. Ich danke aus tiefstem Herzen Yolanda, die in den letzten sechs Monaten zu meiner körperlich-seelischen und vor allem geistigen Entwicklung entscheidend beigetragen hat. Sie würde sagen: »Thanks God!«

Spiegellose Räume



*Dagmar von Mutius,
63 Jahre, Buchhändlerin in
Heidelberg; Aussiedlung
aus Schlesien Ende 1946.*

Die Freunde Hiobs waren neunmalklug. Doch was half es Hiob?

Was hilft es jenen, deren Gedanken von Krankheit und Angst überwuchert sind?

Was hilft es ihnen, wenn die entgleiste Seele sie mit einer Schuld umtreibt, die sie nie begangen haben? Frau Stütze meinte den Zweiten Weltkrieg entfesselt zu haben, sie bezichtigte sich auch unaussprechbarer Verbrechen. Eine Frau, die ihr ganzes Leben lang rot wurde bei der gefürchteten, geringsten Unlauterkeit. Ihre Mitpatientin, die Diakonisse Josepha Kowollek hingegen fluchte und tobte erneut zum Entsetzen der pflegenden Schwestern. Sie nannte dann den Arzt einen ›Pierron‹; das Pflegepersonal ›vergratschte Gebetsschaluppen und den lieben Gott . . .‹. Tränen hätten die pflegenden Mitschwestern und die Freunde Hiobs jedem zugestanden: »Denn sie wurden eins, daß sie kämen ihn zu beklagen und zu trösten.«

Doch die Krankheit am Gemüt ist Dürre. Da und dort trieb die Krankheit wie in der Wüste farbige Blüten.

Die pflegenden Mitschwestern kannten es und schüttelten nachsichtig den Kopf, wenn Worte sich nicht zu formen vermochten, beim unterdrückten Schrei, bei den versiegten Tränen. Die pflegenden Schwestern wußten sich selbst noch bei den tobenden Ausbrüchen der Patienten zu beherrschen, bei denen, die es, wie die kranke Diakonisse Kowollek, überkam: . . . und überhaupt sei sie, Josepha Kowollek, nur hierher geraten, um allen einmal die Wahrheit zu sagen, einschließlich des lieben Herrgotts, unter dessen Schutz und Schirm sie sich dennoch stellte. Die Tür fiel donnernd ins Schloß.

Unter Gottes Schutz und Schirm stellte sich auch Hiob.

Die pflegenden Diakonissen verurteilten Josephas Ausfälle aus dem diakonischen Maß, wie konnte es denn bei christlicher Denkart soweit mit einem kommen? Doch die Pflegenden wußten auch das Herz auf dem richtigen Fleck zu behalten, dieses Herz unter dem Panzer gestärkter Schürzen. Man brauchte an diesem Ort des tränenlosen Entsetzens schon ein starkes Herz und Gottvertrauen, denn schließlich verbündete sich selbst der geistliche Schuldkomplex der Frau Stütze gern mit den Ackerkutscherflüchen der Josepha Kowollek. Beides trieb wie Dämonen sein Unwesen in der Leere, die die Krankheit im Menschen freigegeben hatte. Leere, die sich trotz der Gemeinschaft in den Dreier-, Vierer-, Sech-

serzimmern einzunisten vermochte. Zu einem Dreierzimmer aufzusteigen, bedeutete langes Ausharren oder baldige Genesung.

Dreimal drei ist neun. Die Freunde Hiobs waren neunmal klug.

Die pflegenden Schwestern hatten nur Medikamente zu geben, Schlafkuren zu überwachen, nach Scheren und anderem Selbstmörderischen in den Schubladen der Nachttische hatten sie zu suchen und aus dem gleichen Grund eben jene Spiegel zu entfernen.

Mochte Gott wissen, warum man sich mit einem Spiegel am meisten schaden konnte.

Die Freunde Hiobs sagten: Du hast dein Spiegelbild auf einen anderen übertragen. Du hast in ihn hineingelebt, was du dir selbst verweigerst . . . Sie sagten . . .

Draußen, im Park hinter der Mauer, dort, wohin die Patienten nicht mehr hindurften – vielleicht auch nicht hinwollten –, blühte der großdoldige, dunkellila Rhododendron. Er überragte die Mauer. Die Patienten der geschlossenen Abteilung aber hatten ihr kleines Geviert und wanderten dort im Kreise. An der Innenseite der Mauer arbeitete sich der Efeu empor. Bald würde die Mauer keine Begrenzung der Schritte mehr sein, nur noch eine Wand immergrüner Dauer. Auch das war Therapie oder die notwendige Weisung der Freunde Hiobs. Ab und zu versuchte einer der Patienten, das Hindernis seiner Krankheit mit der gleichen Zähigkeit wie der des Efeus zu überwinden, er versuchte zu einem normalen Zeitvertreib anzuregen, zu einem ›Mensch-ärgere-dich-nicht‹, zu ›Domino‹ oder ›Wolf und Schaf‹. Doch die Gedanken sammeln konnte hier niemand mehr, nicht mal auf einen kleinen possierlichen Ärger vermochte man sich zu konzentrieren. Weder auf Schwarz konnte man seine Gedanken ausrichten, noch auf Weiß, erst recht nicht auf Schafe, die ohnehin jeder in seiner Schlaflosigkeit auf ärztlichen Rat versuchte, rückwärts zu zählen.

Beim neuntausendneunhundertfünfunddreißigsten Schaf durchbrach der Wolf die Kette.

Der Wolf – die Krankheit, die dennoch auch jedem gehörte als letzter eigenster Besitz. Die Körper waren zu schlaff, die Glieder zittrig. Das neue Selbst, das sich jeder erhoffte, konnte man für Stunden allenfalls noch mit dem Schlucken von Medikamenten gewinnen. Die Sonne flimmerte hinter den Augen.

»Nein, in der Sonne sollten Sie nicht sitzen«, hatte der Doktor gesagt.

So saßen sie oft stumm um den Schattentisch, lesen konnten sie nicht. Und legte doch einer ein Buch vor sich hin, fragte niemand nach dem Inhalt. Der Inhalt – wo war er noch zu suchen? Niemand wunderte sich, daß der Lesende nicht umblätterte. Die Tage blättern sich auch nicht um.

Dann legte der, der nicht begreifen konnte, was er las, den Kopf auf den Tisch, stellvertretend für andere, die sich aufrecht mühten. Doch auch diejenigen, die sich noch mühten, fanden sich in der Freiheit draußen nicht mehr zurecht. Er, der sich im Spiegel nicht mehr sehen konnte oder dessen Maske abgelegt war, Maske, die nur noch baumelte; tragische Maske ohne Gegengewicht. Denn die lachende Maske hatten sie verloren.

Manchmal kam ein neuer Patient. Das brachte Abwechslung. Die Neuen versprachen sich Hilfe von Mitteln, von der Persönlichkeit des Arztes, von neuen medizinischen Erkenntnissen, von der Psychotherapie oder vom lieben Gott. Jeder Morgen brachte die Andacht mit der beruhigenden Stimme eines Arztes durch den Lautsprecher in die geschlossene Station. Sie klang vor dem Frühstück über die stumpfen Häupter der Patienten hinweg. Es tat allen gut, obwohl sie kaum zuzuhören vermochten. Die Spiegel in jedem Raum waren entfernt, in das Gespräch mit dem Arzt verwandelt, das Gesicht nur in der Krankengeschichte gefangen; diese Spiegel, ohne das Metall eines Lebenshintergrundes – sie schienen durchsichtig geworden. So brauchte niemand hinter seinen eigenen Spiegel zu treten, neugierig wie ein Kind, das sein Doppel sucht.

Über die Krankheit miteinander zu reden, war untersagt. Doch kaum ein Gespräch kam schneller zustande als dieses. Jenem sollte der Elektroschock von einem Tag zum anderen geholfen haben, und dieser kehrte nun schon zum drittenmal hierher zurück. So mancher hatte hier schon sein zweites Zuhause, kannte den Tageslauf und konnte Neue auf seine Weise heimisch werden lassen: Er wußte, wann Badetag war, an welchem Tag es Spinat gab und daß am Wochenende gewogen wurde, gewogen und noch immer zu leicht befunden; federleicht und zugleich zu schwer für diese Welt.

Weinen tat hier kaum einer noch. Auch die junge Bauerntochter nicht, dieses Monument an Kraft, die nur noch stumm die

Hände rang, der das Grauen die Sprache verschlagen hatte und von der alle wußten, daß die alten Eltern sich bei der Frühjahrsbestellung nun alleine plagten. Zu weinen vermochten vielleicht nur die alten Eltern oder Menschen, von denen man in Romanen erzählte, daß sie an Schwermut litten.

Hier hatte jeder seine Leere für sich allein, das Herz gepanzert mit Angst, jeder war im eigenen Labyrinth gefangen, ab und zu nur von einem Echo genarrt. Doch wie gesagt, bei allem Gleichmaß der Tage gab es auch versuchte Ausbrüche aus den unterirdischen Gängen des Bewußtseins, Ausfälle, die das pflegende Personal noch mehr fürchtete. Entsetzen machte sich Luft in dem wüsten Geschimpfe der kranken Diakonisse Josepha Kowollek, im stundenlangen nutzlosen Stöhnen der Neueingewiesenen. Später erst, viel später, versank dann auch deren Herz in Stumpfheit. Die Auflehnung, das Grauen war der Leere gewichen – dieser großmütigen Freundin. Oder aber die Seele floh, hurtig, flink, war auf dem Sprung, auf vorzeitiges Entschlüpfen bedacht. Sie vermochte es sogar, den schwerfälligen Körper, gezügelt durch Medikamente, mitzunehmen.

Die alte Dame, die soviel Haltung in diesem Elendsalltag bewies, die alle Schuhe jeden Tag spiegelblank putzte und jedem, sofern er überhaupt zuhörte, versuchte ein gutes Wort zukommen zu lassen, die alte Dame, die tapfer Stunde um Stunde Peddigrohrkörbchen wohl verordneter Arbeitstherapie flocht, für andere – für solche, die vielleicht Leben und Freude noch körbeweise sammelten –, die alte Dame zum Beispiel, sie wurde zu irgendeiner Stunde auf merkwürdige Weise von ihrer eigensten List überrumpelt. Wird man es denn nicht immer? Auf und davon ging es dann, über Zäune hinweg, durch fürsorglich überdachte Tore, vorbei an den stets aufmerksamen Ärzten, sie schlüpfte unter den gütigen Schwesternblick hinweg – in die Freiheit. Wie ein aufgescheuchtes, flatterndes Gespenst erreichte sie die nächstbeste Taxe und fuhr mit Starrsinn und Altersbravour zugleich im Herzen in ihre achthundert Kilometer entfernte alte Welt.

Nach Tagen dann brachte sie ein Anverwandter zurück. Jeder schwieg über den Vorfall, der sich alle paar Monate wiederholte, denn man mochte die alte Dame bei aller Hilfsbereitschaft, die sie für andere aufbrachte, an ihren Rückfall nicht erinnern. Der eine der Mitpatienten bot ihr an, dies zu holen

oder jenes zu beschaffen, sofern er versuchsweise ›Ausgang‹
verordnet bekam. Wohltat war ja hier – vor Ort der unbewußten
Schächte – auch nur in kleiner Münze zurückzuzahlen. Freilich,
die große Wohltat für die alte Dame, die Blumen in den Kästen
außerhalb des geschlossenen Hofgevierts gießen zu dürfen,
hatte sie sich selbst für lange Zeit verschertzt.

Sagten dies nicht die Freunde Hiobs? Dies, daß er die Schuld
bei sich selbst zu suchen habe? Denn Hiobs Freunde, sie sind
neunmalklug.

Doch wie auf dem verschlungenen Schicksalsrelief in Autun
zu Ehren und Leiden des Heiligen Lazarus ließen sich auch auf
seltsame Weise der Blinde und der Lahme miteinander verbün-
den. Die Schuldlemuren der Frau Stützle erlahmten, hörte sie
nur, wie Josepha Kowollek ihren Flüchen ausgeliefert war. Die
kranke Diakonisse Josepha hingegen konnte sanft werden, ganz
sanft, wenn sie mit ansah, wie die Krankheit in Frau Stützles
Körper wieder neue Schuldgefühle zusammenzubrauen begann.
Auch die Ärzte wußten, daß sich das dahinschleppende Elend
wie zwei Minuszeichen zu einem Plus multiplizieren ließen. Bei
den versuchten Ausgängen legten sie diesem die Verantwortung
für jenen auf. Jeder hatte dann seine Gefährdung, seine Furcht
vor dem Versagen zu bestehen, indem er für den anderen sorgte.
Allem Entsetzen zum Trotz, das ja den ganzen Menschen will.
Die junge Bauerntochter verließ sich wieder auf ihre Körper-
kraft, um die alte Dame festzuhalten, falls diese erneut dem Sog
der Unruhe und der Flucht erlag. Die alte Dame hingegen
sprach den stotterigen Satz der Bauerntochter zu Ende, wenn es
dieser vor Angst die Sprache verschlug. Wer weiß schon, wann
und aus welchem Grund der Tropfen Zuversicht im Leben eines
anderen zusammenfließt?

Die Freunde Hiobs wußten davon nichts. Denn war es die
alte Dame nicht selber gewesen, die sich der notwendigen Auf-
sicht entzog und damit wie alle anderen auf ihre Weise die Spie-
gellosigkeit hinterging?

Doch die alte Dame hatte diese härteste Maßnahme, die Blu-
men außerhalb des Gevierts nun nicht mehr pflegen zu dürfen,
in ihren Tageslauf zwischen dem Rundgang vor der Efeumauer
und den Mahlzeiten, zwischen Bett und Nachtkasten wieder
aufgenommen. Der Inhalt der Nachttischschublade war so
etwas wie eines jeden Patienten Grabgabe. Die Lade enthielt

das Letzte, das einem noch persönlich gehören durfte, die abgegriffenen Bildchen der Lieben, die Bibel – kleine Münze im Portemonnaie, mochte es auch nur noch reichen, den Styx zu überqueren. Die Kekspackung als Wegzehrung, drei Ansichtskarten, die man vorzeitig schon aus einer fremden Welt zu verschicken gelernt hatte, mit der gleichbleibend zittrig geschriebenen Mitteilung, daß man hier gut versorgt sei; Sorgen sollten sich die Angehörigen zu Hause nicht machen, es gehe einem den Umständen entsprechend.

Die Umstände waren das, was jedem noch blieb: das eigenste Schicksal, die jeweiligen Krankheitshintergründe oder die unendlichen Facetten jedes Einzelnen in der Schöpfung.

Bis die alte Dame dann auf ärztliches Gutachten hin ihren Liebesdienst an den Pflanzen wieder aufnehmen durfte, war es Herbst geworden, die Geranienblätter vom ersten Frost schon metallisch beschlagen. Sie, die nun durch ihre Krankheit von den mühsam sich bildenden Wurzeln gerissen war, hatte sich die Pflanzen als ein Spiegelbild auserwählt. Doch davon wollten Hiobs Freunde nichts wissen. So schluckte sie beim Frühstücksritual, der Stunde, in der die Gesichter der Mitleidenden sich noch kaum aus der Asche der Nacht erhoben hatten, unter dem Schirm der Andacht wieder Pillen der Selbsthaftigkeit, Hoffnung auf Verwurzelung.

Wie Josepha Kowollek Pillen gegen das Toben und Fluchen schluckte, andere wieder sich einer Musiktherapie unterzogen, die Abwehr oder Wohltat bloßzulegen vermochte. Die Fleißige, die versucht hatte, für Mann und Kinder noch fleißiger zu sein, stahl nun in einem Dauerschlaf dem Herrgott seinen lieben Tag.

Denn die Freunde Hiobs kannten alle neuen, auch die alten Therapien. Die Freunde Hiobs waren neunmalklug.

Sie sagten: Mach dir dies in deinem Leben bewußt, und du wirst genesen. Dein Fehlverhalten mußte zu Krankheit führen, sagten sie. Du bist das Opfer deiner Erziehung, sagten sie, oder die Summe der Zahl deiner Gene. Erarbeite dir deine Vergangenheit, sagten sie, und die Zukunft wird dir gelingen. Du trägst am Leitbild deines Vaters, deiner Mutter, deines Nächsten, sagten die Freunde Hiobs. Eine Stimme sagte: Du hast zu sehr geliebt, Du hast zu wenig geliebt. Hättest du ... sagten die Freunde Hiobs ... Was hätte Gott gesagt?

Denn die Krankheit, nein, die Krankheit, sie hatte sich nicht

mit den Freunden Hiobs verbündet. Die Krankheit war letztes persönliches Signum. Die Krankheit oder die Seele waren anders, wie Gott anders ist.

So konnte es geschehen, daß sie der Redlichen, die immer noch fleißiger sein wollte, Nadel und Faden, die Ordnung des Gemüts aus der Hand nahm. Josepha Kowollek, die Zuflucht vor ihrer Natur unter der biedermeierlichen Diakonissenhaube gesucht hatte, trieb die Flüche hoch wie Blasen aus dem Schlamm. Die alte Dame, gebunden in Tradition und Form, ließ die Krankheit immer erneut als Vagabundin aufbrechen. Bei der Bauerntochter knotete sich das Wort, das sie nicht sagte, um ihren Kehlkopf, als sei es eine Schlinge. Diejenigen, die den Tag verschlafen hatten, mußten nun in der Nacht wachen. In der Nacht aber, in der es unausweichlich wird, wachte auch der andere – hinter den Spiegeln, die ihnen genommen waren.

Die Freunde Hiobs aber glaubten an ein Gesetz der Spiegel, an die Folgen der Zusammenhänge. Hiobs Freunde glaubten an Gerechtigkeit.

Gerechtigkeit hat keine Blüten.

Der schwerblütige dunkellila Rhododendron blühte als Mauer. Jenseits dieser Mauer, draußen, konnte noch immer das sein, wovon sie untereinander sprachen, das, was über die Enge menschlicher Rechnung hinausgeht. Diese Hoffnung zu benennen, bedarf es nur bescheidener Worte.

»Ich bekomme Besuch«, sagte die eine.

»Ich darf in die Stadt mit meinem Mann«, sagte die andere.

Und die dritte sagte es als Herausforderung in das Elend aller hinein: »Gestern habe ich ein Bier getrunken«.

Die Fleißige, die es schon wieder vermochte, für ihre Lieben zu schneiden und zu stricken, an jenem Tisch vor der Efeuwand, sagte: »Wenn ich nur wieder schaffen darf...«

»Können Sie sich schon freuen?«, fragten die anderen, wie man fragt: Wann fahren Sie zu den Sternen?

Die Frage nach dem Freuen war wie das erhoffte Angesicht hinter den Spiegeln.

Erst schüttelte die eine und dann die andere den Kopf.

»Vielleicht beim nächsten Besuch«, sagte die eine.

»Vielleicht, wenn ich ohne Angst beim Einkaufen sagen kann, dies möchte ich haben und jenes nicht...«

»Vielleicht..., wenn... die Ernte kommt...«, sagte die

Bauerntochter. Sie brauchte lange für diesen Satz. Niemand hatte sie verstanden.

Dann legte wieder einer den Kopf auf den Schattentisch, stellvertretend für die, die sich aufrecht noch mühten.

So löffelten sie ihre Suppe.

Niemand kann sagen, wie das ist: Freuen.

Freuen ist das Spiegelbild des Paradieses.

Freuen ist das Aufeinanderzugehen.

Freuen ist das Kommen.

Die Spiegel sind dann blank, die Helligkeit des Himmels ist mit dem Grund der Erde unterlegt.

»Wir sehen jetzt durch einen Spiegel in einem dunklen Wort, dann aber von Angesicht zu Angesicht.«

Ein Jahr danach:

*Die Krankheit oder die Seele
ist anders, wie
Gott anders ist.*

Begleitung in Lebenskrisen als Herausforderung des christlichen Glaubens

Hans Bernhard Kaufmann

Die Kurzgeschichten aus dem Leben behinderter oder mit ihnen eng verbundener Menschen habe ich mit großer Beteiligung gelesen. Ich spürte, daß es hier um mehr geht als um die Erlebnisse einzelner Menschen, die durch ihr besonderes Schicksal mehr erlitten haben als die meisten unter uns. Ich entdeckte, daß in den Leidens- und Lernerfahrungen derer, die scheinbar außerhalb der normalen Lebensumstände stehen, Bedingungen des Menschseins und der Menschlichkeit sichtbar werden, die im Alltag der Mehrheit oft verdeckt bleiben oder verdrängt werden. Dieser Zusammenhang liegt eigentlich ganz nahe. Er hat Erika Schuchardt zu dem Titel dieses Buches inspiriert: »Jede Krise ist ein neuer Anfang. Aus Lebensgeschichten lernen.« Die Möglichkeit, für sein eigenes Leben und Verhalten aus den Lebensgeschichten Behinderter zu lernen, wird allerdings an eine Voraussetzung geknüpft: nämlich daß in jedem Leben existentielle Krisen auftreten, oder besser über uns kommen, die wir bestehen und bewältigen müssen. Ich glaube, daß diese Voraussetzung einfach zutrifft. Das menschliche Leben ist von Anfang an gefährdet, es ist tief verletztlich, Mächten preisgegeben, trotz aller menschlichen Leistungen und Erfindungen tausendfach dem Risiko immer neuer Krisen ausgesetzt. Man braucht das nicht erst zu belegen.

Die vergleichenden Untersuchungen Erika Schuchardts¹ an den Lebensgeschichten Behinderter haben darüber hinaus aufgedeckt, daß es gewisse charakteristische Schritte oder Phasen der Krisenverarbeitung gibt, die sie immer wieder beobachtet hat und die deshalb wahrscheinlich von allen ähnlich erlebt und vollzogen werden. Wenn das stimmt, dann kann diese Einsicht für Betroffene und ihre Begleiter eine ganz wichtige Hilfe sein, um in dem Erlebnis der Ausweglosigkeit und Sinnlosigkeit ein Stück innerer Freiheit wiederzugewinnen.

¹ Die hier zugrundegelegten Überlegungen folgen ihrem Buch: Warum gerade ich...? Behinderung und Glaube, Burckhardthaus-Laetare-Verlag Berlin 1981, 2., erweiterte Auflage 1984.

Solche Krisen kenne ich auch aus meinem Leben. Es ist jetzt sechs Jahre her, daß ich mit meiner Frau zusammen im Sommerurlaub auf der Insel Röm war, in Dänemark. Mitten im Urlaub, unvorhergesehen, bekam ich an einem Morgen starke Magenblutungen, und ich war völlig fassungslos. Schrecken, Angst, Ohnmacht, Hilflosigkeit. Für meine Frau war das wahrscheinlich noch schlimmer. Wir sind dann nach Deutschland gefahren und zum Arzt gegangen, der mich ins Krankenhaus überwiesen hat. Am nächsten Tag früh sollte mich das Krankenauto abholen und 50 km zum Krankenhaus fahren. An diesem Morgen las ich den 56. Psalm:

»An dem Tag, an dem ich mich fürchten muß,
setze ich auf dich mein Vertrauen.

Ich preise Gottes Wort.

Ich vertraue auf Gott und fürchte mich nicht,
was können Menschen mir antun?«

Dieser Psalmvers war auf einmal ein Lichtblick. Ich klammerte mich daran. Ich schrieb mir diesen Vers auf einen Zettel, und während der Fahrt ins Krankenhaus, als ich die Worte immer wieder las, merkte ich auf einmal, daß Gott neu mit mir zu sprechen begann.

Ich habe in den nächsten Tagen gemerkt, wie ich ständig hin und hergeworfen war zwischen der Angst, daß alles aus sein könnte, und der Hoffnung, die in mir durch diesen Psalmvers lebendig war. In einer solchen Krise geschieht etwas mit uns und an uns. Wir sind im tiefsten einem Geschehen ausgeliefert, das über unsere Kräfte geht und unsere Lebensplanung und Selbstbeherrschung überschreitet, ja zerbricht. In diesem Erleben werden aber auch neue Lebensmöglichkeiten und neue Kräfte geweckt oder geschenkt, die aus tieferen Quellen erwachsen, als daß wir sie unseren eigenen Fähigkeiten zuschreiben könnten. Es scheint, daß erst eine Krise, die über uns kommt und uns überfordert, auch zu ganz neuen Entdeckungen und Lebenschancen führen kann.

Für mich war die Magenblutung nur eine Vorbereitung auf eine viel schwerere Krise. Zwei Jahre später hat sich meine Frau, die seit langem unter schweren Depressionen litt, das Leben genommen. Die Krise, die das für mich und unsere Kinder, vor allem für den Jungen, der sehr an seiner Mutter hing wie auch sie an ihm, auslöste, ging sehr tief. Für mich kam noch

einmal alles in Bewegung, was mein Leben bestimmt hat. Was scheinbar feststand, wurde infragegestellt, was verdrängt worden war, machte mir angst. Im Lichte dieses unfassbaren Geschehens war die ganze Vergangenheit auf einmal wie ein Weg, der auf dieses Ereignis zulief, und die Zukunft schien davon ganz überschattet. Zwischen rationalen Erklärungen, Schuldgefühlen und Ohnmachtserfahrungen wird man umgetrieben, Spielball im Strudel von übermächtigen Kräften. Weiterleben zu müssen scheint grundlos, ja sinnlos.

Aber dann setzte sich immer mehr eine andere Erfahrung durch, von der ich schon berichtet habe. Ich erlebte, wie Gott in diese Ausweglosigkeit hinein sprach und uns nahe war und das Vertrauen stärkte, daß unser Leben und unsere Zukunft in seiner Hand liegt: zuerst das meiner Frau, dann das meiner Kinder und mein eigenes Leben. Oft verknüpft mit Worten aus der Bibel, die ich las oder die andere aussprachen – nicht aufgesetzt, sondern eingebunden in menschliche Nähe und Zuwendung.

Erika Schuchardt hat an anderer Stelle davon berichtet, wie tief der Lernprozeß Krisenverarbeitung für viele mit Erfahrungen des Glaubens verknüpft ist.

Zunächst negativ:

– Betroffene fühlen sich meist als Objekte behandelt und kaum darin ernstgenommen, daß Gott mit ihnen als Subjekt in Beziehung steht;

– Verkündigung erleben viele als einen Trost, der verklären will, nicht als Hilfe, die aus der Erfahrung der Nähe Gottes zu einer persönlichen und sachlichen Klärung des Leidens befreit;

– Seelsorge-Begleiter werden eher als amtliche Rollenträger, denn als persönlich betroffene Mitleidende und Partner erlebt.

In diesem Zusammenhang gewinnt die Frage nach der menschlichen Begleitung als not-wendendes Angebot zur Krisenverarbeitung ein ganz neues Gewicht. Erika Schuchardt konnte zeigen, daß ein enger Zusammenhang besteht zwischen der erfahrenen menschlichen Begleitung und der Bereitschaft und Fähigkeit, eine Krise so weit zu bewältigen, daß es zur Stufe neuer Solidarität und sozialer Integration kommt. Zwei Drittel brachen den Prozeß der Einstellungsänderung zu dem erfahrenen Leid vorzeitig ab, weil eine menschliche Begleitung fehlte. Mit dieser Beobachtung verbindet die Verfasserin eine theologische Deutung, die von großer Tragweite ist: Sie versteht

das stellvertretende Leiden und Sterben Jesu so, daß Gott den Menschen gerade dort begegnet, wo diese mit sich selbst am Ende sind, und zugleich, daß die Verlassenen Gottes Nähe, seltsam genug, durch die Nähe von Menschen erfahren, die bei ihnen ausharren.

»Dies Ineinandergreifen der Bewahrung durch Gott mit der armseligen menschlichen Begleitung bezeugen die Biographien als entscheidende Erfahrung in der Krise.«

Gerade an diesem entscheidenden Punkt macht das Leben und Verhalten behinderter Menschen offenbar, worin wir Nichtbehinderte behindert sind, nämlich in der Fähigkeit, mitmenschliche Beziehung aufzunehmen, die unabhängig von sozialen, ästhetischen oder moralischen Vorbehalten den anderen allein als Mitmensch, als Mitgeschöpf, als Mitchrist wahrzunehmen und anzunehmen bereit ist. Diese Unfähigkeit ist nicht nur ein Ausdruck gesellschaftlicher Vorurteile oder einer fragwürdigen Selbstüberheblichkeit der sogenannten Normalen; sie ist im tiefsten Selbstgerechtigkeit, die Jesus den Frommen im Bild des älteren Sohnes vorhält, der beziehungsunfähig ist, weil er sich selbst im Wege steht und nicht begreift, daß wir miteinander von Gottes Barmherzigkeit leben, daß wir einander die Gaben schulden, die wir als seine Geschöpfe empfangen haben, um einander zu dienen und zu erfreuen. Gottes Nähe bewirkt, daß Menschen einander nahe sind, Gottes Liebe, daß sie einander lieben. Gottes Kraft ist in den Schwachen mächtig, in denen, die arm dran sind: arm vor Gott, arm in ihrem eigenen Urteil, arm dran in sozialer, ästhetischer, ökonomischer Hinsicht – eben behindert im Urteil der Gesunden und Besitzenden.

Der kleine Laden von Hannelore K., die nur noch ihre Arme und ihren Kopf bewegen kann, wird »zum Treffpunkt . . . für viele Menschen. Wer kam, . . . wußte, daß mein Ohr offen war . . .« Sie half auch den Nichtbehinderten, ihre Unsicherheit zu überwinden. Marianne H., seit 15 Jahren an Multipler Sklerose erkrankt, ständig ans Bett gefesselt, schreibt: »Ich sehe in Gott meinen Freund, und er wird mir helfen, alles zu meistern . . . Doris (ihre Tochter) bringt mir oft junge Leute mit, die an meinem Bett ihr Herz ausschütten. Wir besprechen ihre Probleme, und ich gebe ihnen Rat . . .«

Mir ist erst nach dem Tod meiner Frau bewußtgeworden, wieviel an Begleitung ich ihr in ihrer Behinderung schuldig geblie-

ben bin: berufliche Pflichten und wissenschaftlicher Ehrgeiz, mangelnde Wahrnehmung und Einfühlung, Hartherzigkeit und eigene Interessen, vor allem aber, daß ich Gottes Nähe und Liebe in meinem Leben so wenig Raum gab, das alles hat mit dazu beigetragen, sie verstummen zu lassen. Wie sehr das mich selbst betraf, habe ich dann aus den Worten des Propheten Jesaja begriffen, der vom Messias sagt:

»Fürwahr, er trug unsere Krankheit und lud auf sich unsere Schmerzen.

Wir gingen alle in die Irre wie Schafe,
ein jeder sah auf seinen Weg,
aber der Herr warf unser aller Schuld auf ihn.

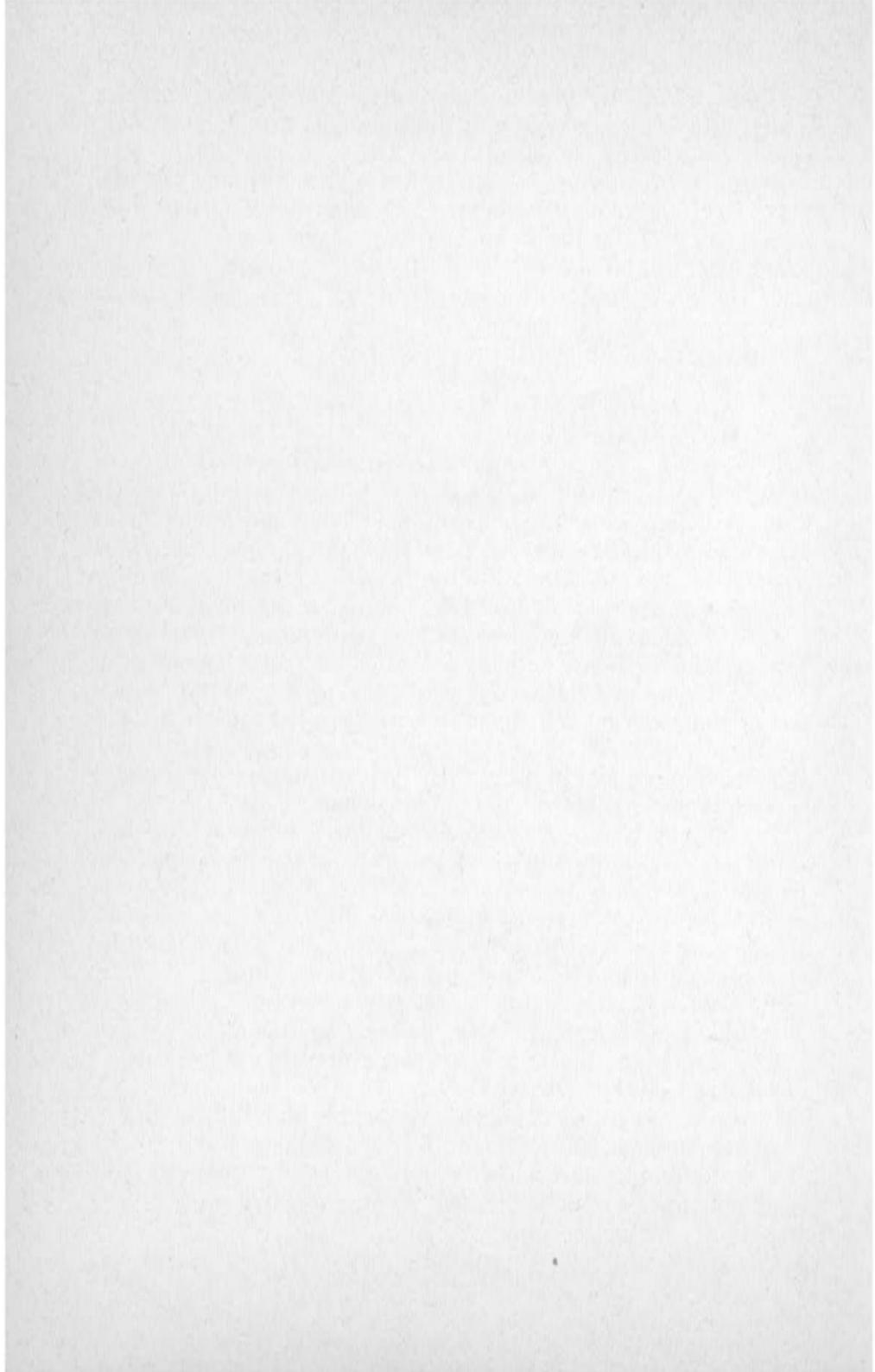
Er tat seinen Mund nicht auf,
wie ein Schaf, das vor seinem Scherer verstummt.«

Da habe ich auf einmal erkannt, daß Menschen unter uns verstummen, daß sie von innen heraus nicht mehr sprechen können oder stumm gemacht werden. Und ich habe erkannt, daß Jesus von Nazareth so verstummt ist, weil wir so selbstgerecht, so hartherzig, so gewalttätig sind und ihn ans Kreuz gebracht, ihn herausgedrängt haben, um uns nicht ändern zu müssen. Aber diese Erniedrigung erlitt er um unseretwillen, um die Stummen zu befreien und ihnen eine neue Hoffnung zu geben, um die Selbstsicheren zu befreien und ihnen Mut zur Umkehr zu machen, denn für beide liegt in der Ohnmacht des Gekreuzigten das Geheimnis der Versöhnung und im Leben des Auferstandenen die Chance, um Gottes willen noch einmal zu beginnen.

Erika Schuchardt weist am Schluß ihrer Arbeit darauf hin, daß Gott den kämpfenden und hadernden Menschen trägt und erträgt, daß er ihn nicht losläßt.

Der Seelsorger/Begleiter spielt deshalb immer nur den mitgestaltenden zweiten Part: in der Zurückhaltung dem Betroffenen gegenüber und im Vertrauen auf Gottes Handeln:

- zuhören, also neben dem anderen stehen oder gehen, er bleibt selbst Subjekt seiner Beziehung zu Gott;
- wahrnehmen und spüren, wann Hilfe ermutigt, wann sie blockiert oder verletzt;
- vertrauen, daß Gott auch dann zugreift und hilft, wenn niemand sonst einen Ausweg weiß;
- hoffen und glauben, daß in der Schwäche, wenn beide/alle Beteiligten sie annehmen, neue Kraft erfahrbar wird.



Anhang

1. Aufruf zur Lebensdarstellung »Wir über uns«
2. Teilnehmer des Aufrufs
3. Autoren zum Buch

Aufruf zur Lebensdarstellung

»Wir über uns«

Dieser Aufruf fordert Sie heraus mitzumachen, Sie als *Betroffene* oder auch Sie als *Noch-Nicht-Betroffene* in Krisen!

Sie sollten Ihre Erfahrungen, Erlebnisse, Probleme erzählen: kaum jemand weiß davon!

Dadurch können Sie Verstehen wecken und Miteinanderleben aufbauen.

Thema: Ich erzähle Dir von mir:

Behindertsein – wie lebe ich damit?

In Krisen sein – wie lebe ich damit?

Erinnern Sie sich an Situationen in Ihrem Leben, die für Sie wichtig waren?

Sie können von Erfahrungen erzählen, auf die Ihre Mitmenschen Antwort suchen:

– Was passierte damals?

Wie wurde ich mir meiner Behinderung/Krise bewußt?

– Wie reagierte ich darauf?

Wie reagierte meine Umwelt (Familie, Freunde, Nachbarn, Kollegen, Öffentlichkeit)?

z. B. kämpfte ich/meine Umwelt mit Aggressionen?

z. B. verhandelte ich/meine Umwelt mit Ärzten, Schicksal, Gott?

z. B. trauerte ich/meine Umwelt in Depressionen?

– Wer oder was hat es mir/meiner Umwelt erleichtert?

Wer oder was hat es mir/meiner Umwelt schwerer gemacht?

– Wie sieht mein Leben mit meiner Behinderung/Krise heute aus?

z. B. änderte sich etwas für mich/meine Umwelt?

z. B. was habe ich lernen müssen, was lernte ich noch nicht?

z. B. wozu will ich leben, wozu nicht?

Alle Autoren,
die ihre Lebensgeschichte als
Texte oder auf *Kassette* unter
vollem Namen oder mit der
Bitte um *Anonymität* einse-
nden und damit alle Rechte
abtreten,

Einsendetermin:

Anschrift/Auskunft:

Jury
unter Ausschluß des Rechts-
weges

Autorenlesung:

Marlies Winkelheide
(Niels-Stensen-Haus)

erhalten
2 Bücher über Biographien
Behinderter
der Aufruf – Ausschreiberin:
*Schuchardt, E.: Soziale Inte-
gration Behinderter*, Braun-
schweig 1980.

1. Februar 1981

»Wir über uns«
Niels-Stensen-Haus
2804 Lilienthal bei Bremen
Tel. 04208-544

Mitarbeiter der Behinderten-
arbeit, des Niels-Stensen-
Hauses, der Sozialarbeit und
der Universität Hannover.

30. Oktober 1981
im Niels-Stensen-Haus

Dr. Erika Schuchardt
(Universität Hannover)

Teilnehmer des Aufrufes zur Lebensdarstellung »Wir über uns«

Tabelle 1: Biographien und Behinderungen
bzw. Lebensstörungen

	Arten der Behinderung				Langfristige Krankheiten				Summe
	Geistige Behinderung	Körper- Behinderung	Psychische Behinderung	Sinnes- Behinderung	Krebs	Multiple Sklerose	Sucht	Sonstige	
Betroffene	-	40	3	15	8	22	-	8	96
Eltern	10	6	3	2	2	-	1	2	26
Partner	-	2	1	1	-	2	2	1	9
Summe	10	48	7	18	10	24	3	11	131

Tabelle 2: Status der Biographien

	Frauen	Männer	Summe
Betroffene	61	35	96
Eltern	21	5	26
Partner	7	2	9
Summe	89	42	131

Autoren zum Buch:

Es mag für Sie, liebe Leser, nicht unwichtig sein zu erfahren, was einige der Autoren spontan über ihr wechselseitiges Voneinander-Lernen während unserer gemeinsamen Arbeit in Seminaren wie am Manuskript äußerten:

»Für mich sind diese Lebensgeschichten ein Riesenstück Wahrheit. Man spürt, es hat die Autoren eine Menge Kraft gekostet, diese Wahrheit bloßzustellen und sich selbst gegenüber ehrlich zu sein. Ich sehe: Menschen wie ich haben daraus Kraft gefunden und können wieder in die Zukunft schauen.«

(Denker)

»Ich entdeckte plötzlich, Krisen sind Leben. Ich glaube, das Buch kann sensibel machen für die Probleme und Ängste anderer. Mir zeigt es, wie wichtig es ist, daß Menschen miteinander reden, ihr Leben teilen und daraus Zuversicht gewinnen, die andere ansteckt.«

(Wewer)

»Mich spricht die Vielseitigkeit der Lebenssituationen an und wie Menschen das so gemeistert haben . . .

Da sind viele Informationen drin, die hilfreich sein können für mich wie für Menschen in ähnlichen Lebenssituationen.«

(Markus)

»Wirklich lebensnah berichten hier Betroffene aus eigener Lebenserfahrung anderen Menschen, die daraus lernen können. Mich hat besonders beeindruckt die Offenheit, mit der die Menschen bereit waren, über sich zu sprechen. Sie haben sich nicht voreinander versteckt.«

(Roth)

»Mich fasziniert der Lebenswille, der aus jeder Geschichte spricht.«

(Hoffmann-Angermüller)

»Für mich ein Buch, das anders ist. Jede Lebensgeschichte gibt Anhaltspunkte für Betroffene und Noch-Nicht-Betroffene. Für mich ist wichtig: Auch ich als Betroffener habe von anderen einen Nutzen gezogen. Ich weiß jetzt, ich bin nicht überflüssig, weil ich für mich, für andere und für die Öffentlichkeit etwas tue.«

(Forster)

»In diesen Lebensberichten erlebe ich viel Hoffnung und Zuversicht. Mir zeigen sie, daß Menschen sehr belastungsfähig sind, viel belastungsfähiger, als ich geglaubt habe, und wie sie immer wieder neu die Kraft zum Durchhalten bekommen haben.«

(Kling)

»Ich entdecke, alle Menschen müssen Krisen durchleben. Das Erstaunliche ist für mich, daß wir alle trotzdem weitergemacht haben . . ., daß wir gern leben, und wir alle haben unser Ziel gefunden.«

(Krause)

Warum gerade ich...?

Behinderung und Glaube

Pädagogische Schritte mit Betroffenen und Begleitenden



Erika Schuchardt

Ausgezeichnet mit dem Buchpreis 1984 des Deutschen Verbandes Evang. BÜCHERLESEN

Erika Schuchardt

Warum gerade ich...?

Behinderung und Glaube

Pädagogische Schritte mit Betroffenen und Begleitenden

3., erweiterte Auflage 1985
168 Seiten, DM 14,80
4. Auflage in Vorbereitung

Fremdsprachige Übersetzungen und die Übertragung in Blindendruck in Vorbereitung

Burckhardthaus-Laetare Verlag · Offenbach/M.

Wer begleitet Behinderte, leidet mit Menschen in Krisen? Das ist der Gegenstand dieses — preisgekrönten — Buches.

Die Autorin läßt Betroffene zu Wort kommen, die von ihren Erfahrungen mit der Krise und der Tragfähigkeit ihres Glaubens berichten. Daraus wird überzeugend abgeleitet, welche wichtige Aufgabe Begleitende haben und welche Schlüsselfunktion der Glaube bei beiden — bei Betroffenen wie Begleitenden — haben kann.

Eine Darstellung wissenschaftlicher Erklärungsversuche und theologischer Ansätze zur Sinnerschließung in bezug auf das Leiden runden die Untersuchung ab. Das Buch wird ergänzt durch eine vollständige annotierte Bibliographie aller nahezu 300 Lebensgeschichten zur Krisenverarbeitung aus den Jahren 1900 bis 1985.

Ausgezeichnet mit dem Buchpreis 1984 des Deutschen Verbandes Evang. BÜCHERLESEN

Aus Lebensgeschichten lernen

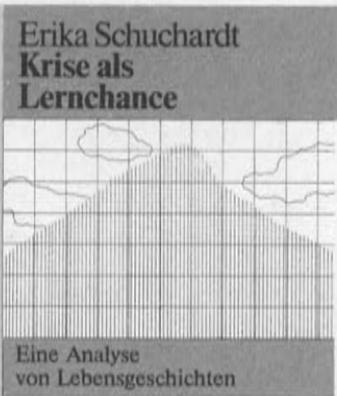
Erika Schuchardt

Krise als Lernchance

Eine Analyse von Lebensgeschichten

Mit einer Einführung von Horst Siebert
202 Seiten, Broschur, 19,80 DM - 3-491-72139-3

Eine Forschungsarbeit, die in der Fachwelt Aufsehen erregte: Ärzte, Psychologen, Pädagogen, Sozialarbeiter, Seelsorger – aber auch Mitmenschen von nebenan – sehen wie in einem Spiegel sich selbst, erkennen, wo Angebote der Hilfe blockieren oder fördern, vor allem, wo die Antwort auf die bedrängende Frage nach der Wahrheit die Betroffenen tödlich trifft, sofern Fachleute dahinter nicht den verzweiferten Ruf nach Begleitung vernennen. Finden diese die Freiheit, ihr Fachwissen zurückzustellen und Beziehungen aufzubauen, eröffnen sich unerwartete Chancen, neue Lebenskonzeptionen zu entwickeln. Ein Buch, das Anstöße gibt für den Einsatz von Biographien in der Aus-, Fort- und Weiterbildung – für zukunftsöffnende Lernprozesse des Umdenkens.



Erika Schuchardt
**Krise als
Lernchance**

Eine Analyse
von Lebensgeschichten

Patmos

Patmos

Erika Schuchardt

Krise als Lernchance

Eine Analyse von Lebensgeschichten

Eine Veröffentlichung des

Comenius-Instituts

1985. 202 Seiten, Broschur

Lebensgeschichten von Menschen in Krisen – was können sie uns sagen, und was sagt die Wissenschaft dazu?

Die Autorin beschreibt – auf der Grundlage wissenschaftlicher Theorien – die Krisenerfahrungen betroffener Mitmenschen und ihrer Bezugspersonen, die unter uns in der gesamten Bundesrepublik leben. Aus der Biographien-Analyse leitet sie allgemeingültige Folgerungen für die Krisen-Verarbeitung ab, um zu klären, welchen Einfluß darauf das Verhalten von Fachleuten – Ärzten, Psychologen, Pädagogen, Sozialarbeitern, Theologen – hat. Dabei knüpft sie an frühere Arbeiten an, in denen sie bestimmte Gesetzmäßigkeiten entwickelte, die mit typischen Verläufen von Lernprozessen korrespondieren.

Eine Arbeit, die nicht nur in der Fachwelt Aufsehen erregte, sondern auch Menschen von nebenan anspricht: Sie alle erkennen wie in einem Spiegel sich selbst.

Patmos Verlag Düsseldorf



Erika Schuchardt (Hrsg.)
Jede Krise ist ein neuer Anfang
Aus Lebensgeschichten lernen
Eine Veröffentlichung des
Comenius-Instituts

Patmos Verlag Düsseldorf ISBN 3-491-72138-

Dr. phil. habil. Erika Schuchardt, geb. 1940 in Hamburg, ist Erziehungswissenschaftlerin an der Universität Hannover. Sie hat 1971 die ersten Modell-Seminare zum gemeinsamen Lernen von behinderten und nicht-behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Weiterbildung mit dem Ziel sozialer Integration initiiert. Autorin zahlreicher Veröffentlichungen, 1984 ausgezeichnet mit dem Literaturpreis des Deutschen Verbandes Evangelischer Büchereien, langjährige Synodale der Evangelischen Kirche in Deutschland und Mitarbeiterin in Gremien des Weltkirchenrates.

„Krisen – kann man damit leben lernen?“ Wege aus der Krise suchen viele Menschen, aber wie finden sie ihren Weg? Hier erzählen Menschen unserer Zeit. Sie folgten mit weit über hundert anderen betroffenen Mitmenschen einem Biographien-Aufruf „Ich erzähle Dir von mir . . .“ Es sind Menschen wie jeder andere auch, bis zu dem Augenblick, da sie unvorbereitet und unabweisbar vom Schicksal Betroffene wurden: krebskrank, psychisch gestört, chronisch krank, behindert. Sie alle fanden ihren Weg. Davon berichten ihre Lebensgeschichten. Die Betroffenen bieten keine Lösung, vielmehr nehmen sie uns, Zuhörer und Leser, mit auf den mühselig langen Weg des Suchens. Aus diesen Berichten und aus einer einführenden Darstellung der Probleme erfahren wir, wie fundamentale Krisen zu einer Lernchance und zum Anfang einer Umkehr zum Leben werden können.