Mjriam's Mutter

Autor(en): **Hermanns, Anne**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Puls : Monatsheft der Gruppen IMPULS + Ce Be eF**

Band (Jahr): **21 (1979)**

Heft 2: **Mütter von behinderten Kinder**

PDF erstellt am: **30.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-155293

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

♀ MJRIAM's MUTTER

Was ist das für eine mutter, die so ein kind hat?

Auszüge aus einem gespräch:
Das ist schon eine rechte infragestellung, so ein kind; auch sicher für den Werner. Ich identifiziere mich schon mit ihr und muss mich einiges fragen. Erstens ist es eine dauernde auseinandersetzung mit der umgebung, musst es immer wieder und wirst andauernd in frage gestellt: Was ist das für eine mutter, die so ein kind hat. Und schlussendlich frag ich mich auch: wer bin ich eigentlich. Ich find das an sich schaurig wichtig, das zu machen, aber da kann auch einer dran depressiv werden.

Ich habe mir da schon lange was vorgemacht und gedacht, es wäre normal. Das hängt glaube ich vor allem mit den eigenen normen zusammen; die musste ich schon schwer zurück stecken. Und auch was von der umwelt gefordert wird:

Intelligenz und geistige normalität. Das ist einfach noch das grösste stigma. Jaa, ich hab auch das gleiche gemacht, ich find halt auch intelligente leute interessanter, und hab die leute auch einseitig danach wahrgenommen.
Aber alles in allem muss ich auch sagen, es kann auch eine chance sein, so ein kind. Es ist sicher nicht nur eine krise, die sicher bei den meisten kommt, sondern es kann auch eine entwicklung für die beteiligten bedeuten.

Ruth ist mutter der 6-jährigen Mjriam. Als wir kurz nach mittag zum abgemachten gespräch bei Ruth eintreffen, ist Mjriam auch da. Mit fieber aufgewacht, konnte sie nicht in die schule. Mjriam ist cerebralgelähmt. Sie kann nicht laufen, kann sich ihres körpers nur sehr begrenzt selbst bedienen, nicht sprechen. Aber sie schaut uns mit ihrem hübschen, netten gesicht aufmerksam an und ich glaube, dass sie uns sofort als fremde erkannt hat.

Ohnmacht

Myriam ist mit einem abgewinkelten fuss auf die welt gekommen, sonst war scheinbar alles normal. Aber schon am 5. tag beobachtete Ruth beim stillen einen krampf, und da sie früher schon mit behinderten geschafft hatte, wusste sie, was das bedeutet. Aber im spital hat man das ihr nicht geglaubt, vielmehr gemeint, sie würde nur wegen des fusses ständig nach anderen symptomen suchen und gab ihr daraufhin zur beruhigung valium. Aber Mjriams krämpfe kamen immer wieder. "Das war schlimm für mich, dass ich mich den anderen nicht verständlich machen konnte, nicht vermitteln konnte, das was gemacht werden muss." So ging es dann noch mehrere wochen weiter. Im spital wollte man die anzeichen der cerebralen lähmung nicht wahrnehmen oder vielleicht wollten sie Ruth auch nicht zu sehr belasten. Für Mjriam begann ein hin und her zwischen spitalaufenthalten, erfolglosen untersuchungen, tabletteneinstel-

lungen, wieder nach hause und erneute schwere krämpfe; schwere erkrankung, hinter der man nachträglich eine hirnhautentzündung vermutete; wieder nach hause, wieder schwere krämpfe; zurück ins spital, wo man die krämpfe immer noch mehr oder weniger für eine übertreibung Ruths hält.

"Ich hab mich im leben nicht so ohnmächtig gefühlt wie in der zeit. Ich hab eine unheimliche wut gehabt auf die schwestern: die haben noch immer behauptet Mjriam hätte nichts, sie würde da nie krampfen; aber ich hatte es doch zu hause immer gesehen."

Das ging bis eines tages, als Mjriam während der besuchszeit einen schweren krampf hatte und Ruth mit ihren letzten kräften alarm geschlagen hat. "Dann sind sie ganz aufgebracht und überrascht gekommen und haben endlich gesehen, dass sie wirklich krämpfe hat."

"Ich habe mir doch viel vorgemacht"

"Zu anfang hab ich schon schaurig viel gegrübelt – warum das? Hab mir vorwürfe gemacht, ich hätte alles falsch gemacht während der schwangerschaft. Ich hab mir wirklich die unmöglichsten sachen überlegt und versagergefühle. Heute muss ich sagen, so was überlegt sich kein mensch mit einem normalen kind.

Eine zeitlang hab ich dann wirklich gedacht, es ging bergauf. Man kann das ja auch wirklich schwer sagen im 1. jahr. Und sie hat sich dann auch besonders im gemüt schaurig gut entwickelt, ist beziehungsfähig geworden und fröhlich gewesen. Und ich hab dann auch gedacht, sie hat einfach einen grossen entwicklungsrückstand, das kommt schon noch mit der zeit. Ich hab mich dann auch einfach an ihr gefreut und wollte gar nicht immer daran denken. Mjriam habe ich da gut akzeptiert; aber mit ihrer behinderung, da hab ich mir schon lange was vorgemacht. Ich hab auch noch hoffnung gehabt, und das ist sogar realistisch gewesen, weil es kinder gibt, die sich trotz schwerer störungen am anfang noch gut entwickeln. Mit der zeit musste ich mir die behinderung dann immer ein bisschen mehr eingestehen. Am längsten habe ich mir noch vorgemacht, sie wäre geistig normal; sogar noch bis vor anderthalb jahren. Meine auffassung von normalität, die musste ich schon ziemlich verändern.

Unterstützung ist eher selten

Gegenüber anderen leuten, da habe ich zu anfang, wie 2 rollen übernommen: ich, die wusste, was mit Mjriam los ist und nach aussen hin habe ich schon mitgespielt, dass das nicht so schlimm ist. Das wäre mir einfach auch peinlich gewesen, wenn die leute nicht gewusst hätten, was sagen. Es hat mich auch noch mehr belastet, wenn ich mir deren ihres mitleid auch noch aufladen musste. Im grossen und ganzen kann ich sagen, solange ich selber mühe damit gehabt habe, hat auch die umgebung mühe gehabt. Ja, es kommt schon fast darauf an, wie man selbst daran geht. Aber du musst schon immer die starke sein. Das macht mir manchmal schon mühe, dass du meistens den ersten schritt machen musst. Ich spüre einfach so wenig selbstverständliche solidarität; viel mehr so: gott sei dank ist das uns nicht passiert!' Ich kann das schon alles verstehen und mir erklären, dass das aus angst, abwehr und bedrohung passiert und trotzdem ist es schaurig verletzend."

Die reaktionen in Ruth's familie waren sehr unterschiedlich: "Also die familie vom Werner hat Mjriam sehr gut aufgenommen. Seine mutter ist eine eher einfache frau und sie sagt: 'man kann sich's nicht auslesen, man muss es eben so nehmen wie es kommt'! Sie ist sehr herzlich und nie irgendein vorwurf, auch seine schwester ist so.
Meine mutter ist da sehr anders. Sie hat vielmehr mühe sich damit abzufinden. Sie hat vor allem mitleid mit mir, was mich eher belastet als mir weiter hilft. Auch von meinen geschwistern, sie sind zwar sicher nett und zugänglich, spüre ich so eine distanz. Sie sind sehr unsicher, wie sie sich verhalten sollen; das ist auch schwer und sie haben es auch nie gelernt. Aber es tut ihnen ganz gut, dass sie sich mal mit sowas auseinandersetzen müssen."

"Wie lange kann ich das noch?"

Die abhängigkeit mit einem behinderten kind ist schon besonders stark. Mjriam ist zwar seit einiger zeit in einer sonderschule und der transport wird auch von dort geregelt, aber wenn sie zu hause ist, braucht sie praktisch immer jemanden. "Schon das ich immer den wagen mitnehmen muss, das macht mich manchmal halb verrückt. Sie hat dann auch noch ziemlich schwere schlafstörungen; wenn ich mir vorstelle, das theater vielleicht zwanzig jahre lang. Das ist schon sehr belastend. Und du kannst sie auch nicht wie bei anderen kindern untereinander austauschen. Was so in ein paar jahren ist, daran darf ich gar nicht denken; schon rein körperlich werde ich sie auf die dauer nicht mehr herumschleppen können. Aber in's heim geben, da hätte ich schon gewissensbisse. Ich kenn bis jetzt einfach noch kein heim, wo ich sie ruhigen herzens hingeben könnte.

Es setzt viel voraus, ein kind, das nicht reden kann irgendwo und irgendwem anzuvertrauen. Ich hab ja schon in solchen institutionen geschafft, da spielt so vieles, was aussenstehende gar nicht mitbekommen. Aber auf die dauer kann ich sie selber auch nicht immer haben, da musst du dich schon völlig aufopfern. Und Mjriam braucht auch andere kinder. Als möglichkeit sehe ich eigentlich nur wohngemeinschaften oder so mit leuten, die einen unterstützen und helfen; vielleicht auch so institutionen selber aufbauen. Ideal wäre schon irgendeine gruppe, wobei ich da auch an meine eigenen grenzen komme: ich weiss einfach nicht, ob ich in einer gruppe leben kann."

Aus der abhängigkeit herauskommen . . .

Vor 3 jahren hat Ruth in der abendschule eine ausbildung als sozialarbeiterin angefangen und steht kurz vor dem abschluss. Schon vor Mjriams geburt hatte sie sich dafür entschieden, musste ihren wunsch dann erst mal wieder aufgeben. "Ich find das sehr wichtig, dass ich damit angefangen habe. Als sie, während ich im praktikum war, krank gewesen ist, da habe ich schon schuldgefühle gehabt. Aber ich habe da auch gemerkt, wie gross die gegenseitige abhängigkeit war und das die ablösung noch nie stattfinden konnte. Sie rennt ja auch nicht von selber weg, ich musste sie wegstossen. Jetzt nachträglich finde ich das sehr gut, das hätte sonst eine völlig überintensive beziehung gegeben. Mjriam ist auch gar nicht unglücklich, im gegenteil; sie geht lieber in die schule, da sind noch andere kinder. Zu hause ist's ihr furchtbar langweilig. Es ist ein grosser mythos, dass die mutter die ganze zeit fürs kind daheim bleiben muss und erst noch fürs behinderte.

Durch die abendschule hat sich das gut eingespielt, dass sich auch der Werner viel um Myriam kümmert. Er hat eine sehr herzliche beziehung zu ihr. Aber wenn ich auch daheim bin, dann ist es doch die frau die zuständig ist – so ganz die alte rolle; dann macht er einfach selbstverständlich feierabend. Das mag mich manchmal schon. Wobei er schafft natürlich auch ganztags.
Sonst haben wir uns einfach die sachen danach aufgeteilt, was wer besser kann. Er macht vor allem die geldsachen, versicherungen. Nach aussen, mit den ärzten, therapien, schule und so, das mach vor allem ich. Ich habe es da schon einfacher als zum beispiel eine freundin von mir. Mich können sie weniger wegschieben, schon dadurch, dass ich mich selber auch auskenne in solchen institutionen und jetzt natürlich durch die ausbildung. Ich komme mir manchmal fast überprivilegiert vor. Aber ich muss auch viel kämpfen und es freut mich, dass ich das kann. Ich habe das lange nicht gewusst."

Anne Hermanns, Gasometerstrasse 36, 8005 Zürich

Bücher

Fachliteratur:

Blankenagel A., *"Hilfe für sehgeschädigte Kinder"*

Egg M., *"Behinderte Kinder erziehen"*

Furth H., *"Lernen ohne Sprache"*

Werner G., *"Das behinderte Kind"*

Bach H., *"Sexuelle Erziehung bei Geistigbehinderten"*

Brown Ch., *"Mein linker Fuss"*

Herzka H.S., *"Das Kind im geistigen Klima"*

Ross A.O., *"Das Sonderkind/Problemkinder in ihrer Umgebung"*

Sagi A./Levinson, *"Das geistig behinderte Kind"*

Levinson/Sagi A., *"Das körperbehinderte Kind"*

Belletristik:

Eggli Ursula, *"Herz im Korsett"*

Hunt Nigel, *"Die Welt des Nigel Hunt"*, Tagebuch eines mongoloiden Jungen

Kobbe Ursula, *"Die Brücke ohne Geländer"* Tagebuch einer Heilpädagogin

Storz Claudia, *"Jessica mit Konstruktionsfehlern"*

Vries-Kruyt T., *"Jan – Lebensgeschichte eines mongoloiden Kindes"*

Für Kinder:

Bolliger Max, *"Kinder wie Du"* SJW-Heft Nr. 1435

Bolliger Max, *"Claudia – Ein Kind wie Du"* SJW-Heft 1972