

Zeitschrift: Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

Band: 93 (1995)

Heft: 5

Artikel: Leben braucht keine Rechtfertigung

Autor: Rohrer-Nofzger, Regina

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-951200>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

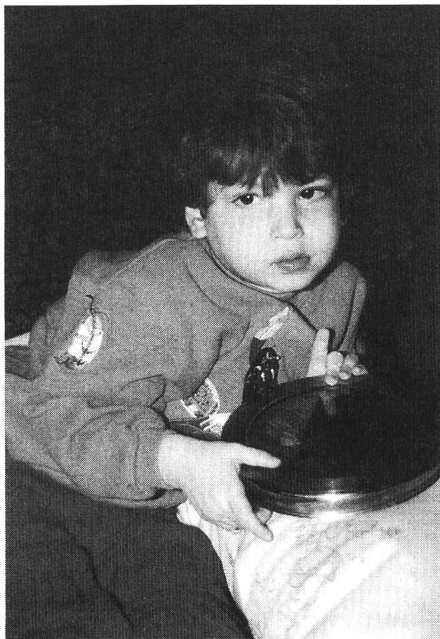
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 19.11.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Selim, 3 1/2 Jahre
 Mehrfachbehinderung:
 cerebrale Bewegungsstörung, geistige
 Behinderung, Epilepsie

sind. Zugegeben, es ist ein schwieriger Weg, ein Kind mit Down-Syndrom zu erziehen und ins Leben zu führen, wo es überall an Grenzen stösst und wo man als Familie auch ausgegrenzt werden kann.

Die meisten Eltern erleben diese Aufgabe sehr reich und intensiv und fühlen sich dadurch von ihrem persönlichen Schicksal berührt (ein Elternpaar bezeichnete ihren Sohn als «porte bonheur»: Glücksbringer). Viele sind froh, im vierten Schwangerschaftsmonat nicht vor der Frage «Abtreibung ja oder nein» gestanden zu haben, weil sie nicht die richtigen Grundlagen zum Entscheid gehabt hätten. Diese Grundlagen müssten vor einer allfälligen Amniocentese erarbeitet werden.

Schlussworte

Das Down-Syndrom kam gegen Ende des letzten Jahrhunderts mit der Industrialisierung in die Welt; das heisst mit dem zunehmenden Loslösen aus natürlichen Rhythmen und Zusammenhängen. Dadurch konnte sich die persönliche Freiheit, aber auch der Egoismus mit all seinen Folgen entwickeln. Das Down-Syndrom zeigt uns eine Art Gegenbild zu dieser Tendenz. Der Umgang und das Erleben mit diesen Menschen könnten uns einen heilenden Impuls bringen.

Leben braucht keine Rechtfertigung

von Regina Rohrer-Nafzger, Mutter eines Mädchens mit Down-Syndrom, in Absprache mit der Müttergruppe, die sich anlässlich des BFF-Kurses «Behindertes Kind – behinderte Mutter?» 1993 unter der Leitung von Barbara Gerber gebildet hat.

Mit Gedankenanstössen berichten wir dem Kreis der Leserinnen und Leser der Schweizer Hebamme aus unseren Erfahrungen und geben Impulse zur Betreuung von Eltern mit behinderten Kindern.

Zeitpunkt und Art der Information beachten

Der Zeitpunkt und die Art der Information zu den Besonderheiten des Kindes, scheinen entscheidend zu sein. In Hektik und Hilflosigkeit unreflektiert ausgesprochene Worte bleiben jahrelang im Gedächtnis der Eltern gespeichert. Warum weiss ich noch nach neun Jahren, dass die Info: «Dieses Kind ist 100%ig nicht normal», mich wütend gemacht hat? Ganz sicher ist es nicht einfach, Eltern über den Verdacht, den man hat, z.B. Down-Syndrom, nach der Geburt zu informieren. Zur eben überstandenen Geburt, welche meist anstrengend ist, kommt zur Freude ein grosser Schock. Später stellen sich Trauer, Angst vor der Zukunft und Fragen ein. Wie sonst auch im Leben, wenn Erwar-

tungen unerfüllt bleiben – in unserem Fall die vom gesunden Kind –, mischen sich Gefühle vom Versagthaben, Zweifel und evtl. Schuld zu den oben erwähnten. Ganz klar scheint mir, dass Eltern mit so einer Nachricht gerne für sich sind. In diesem Fall ist ein Ein- oder Zweibettzimmer kein Luxus.

Zum Zeitpunkt der Geburt ist echte Anteilnahme wohlthuend. Die Eltern müssen die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen, und kurzfristig sollte ein Gespräch stattfinden. Ein Gespräch mit dem Beginn: «Was fällt Ihnen bei Ihrem Kind auf?», scheint uns nicht sinnvoll. Damit wird Verantwortung abgeschoben.

Uns scheint wesentlich, dass die Eltern **beide zusammen** informiert werden. Sonst sieht sich nämlich (meist die Mutter) vor die Frage gestellt: Wie sag ich's ihm?

Empathie und Fachinformation als Hilfe

Das Pflegepersonal kann mit Empathie und Fachinformationen helfend zur Seite stehen. Dies ist einfach gesagt und scheint nach unserer Erfahrung noch erheblich Mühe zu machen. Ganz wichtig scheint uns, das Kind nicht als minderwertig zu definieren. Wir finden, dass ein behindertes Kind ein durchaus lebenswertes Leben führen kann, darf und soll. Allgemein muss den Eltern Mut gemacht werden, im Sinne von: dass sie der Herausforderung gewachsen sind, die dieses Kind an ihr Leben stellt. Es müssen neben den Problemen auch Äusserungen, die die positiven Seiten dieser Menschen betonen – die schönen Augen, die sehr weiche, feine Haut etc. –, Platz haben.

Einander zuhören und ernst nehmen

Aus der Müttergruppe gibt es Stimmen, die sich nicht ernstgenommen fühlten. Stellvertretend ein Beispiel: Bei massiven Stillproblemen tröstete man die Mutter mit den Worten: «Seien Sie unbesorgt, das Baby lernt es dann schon noch.» Dies allerdings bei einem Kind, bei welchem erst



*Kathrin Geber an der Konfirmation
 16-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom*

nach der Geburt Auffälligkeiten und Besonderheiten auftraten. Es ist heute im Rollstuhl, kann weder selber essen noch sprechen.

Stillen als Hilfe, die Beziehung zum Kind aufzubauen

Wir finden schade, dass vielen Müttern keine Gelegenheit gegeben wurde, ihr behindertes Kind zu stillen. Ich habe Vera erfolgreich ohne Hilfsmittel über ein halbes Jahr gestillt, nachdem man mir davon abgeraten hat, weil diese Kinder angeblich nicht saugen könnten. Bitte helft doch den Müttern, wenn sie stillen wollen, wenigstens probieren; sicher versteht jede, wenn's nicht klappt!

Das Gespräch kann klärend wirken

Später auftretende Probleme in der Entwicklung oder im Gesundheitszustand des Kindes müssen ernst genommen und abgeklärt werden. Verharmlosung scheint uns nicht angebracht. Selbstverständlich ist es schwierig zu informieren, wenn die Diagnose noch nicht feststeht. Falschinformationen (vor allem sich widersprechende Äusserungen des Pflegepersonals) tragen zu noch grösserer Verunsicherung der Eltern bei. Informationen zur aktuellen Situation sollten klar und verständlich sein, Fachausdrücke dürfen weggelassen werden. Eigene Unsicherheiten ansprechen fördert die Glaubwürdigkeit. Genügend Zeit für ein Gespräch lohnt sich. Auftauchende Fragen können darin beantwortet werden.

Sicherheit vermitteln

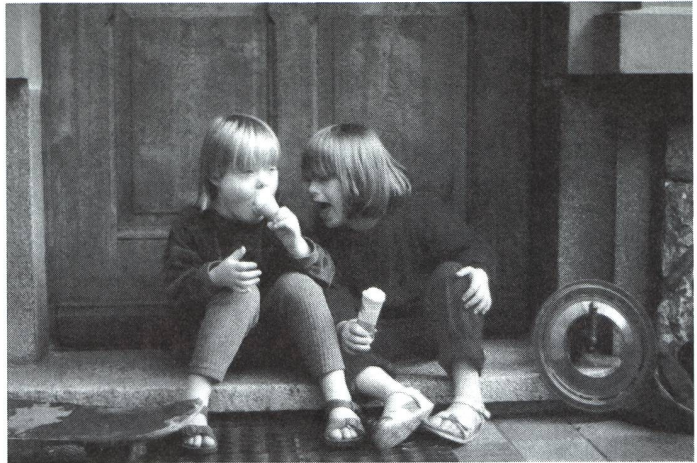
Es ist sehr angenehm und wohltuend, sich von einer vertrauenswürdigen kompetenten Person beraten zu lassen! Dies vermittelt Sicherheit, welche dringend notwendig ist, denn rundum gibt es sehr vieles, was unsicher scheint.

An dieser Stelle bedanke ich mich ganz herzlich bei Dr. Lukas Hablützel, der uns in bewundernswerter und kompetenter Art unterstützte in den ersten zwei Lebensjahren, in denen Vera eine Krankheit nach der anderen durchmachte.

Wie Sie, liebe Leserin, auf den Fotos sehen, geht es ihr heute ausgezeichnet: sie schmückt übrigens zusammen mit ihrer Freundin Andrea (Down-Syndrom) und anderen Personen das Titelbild von 4/95.

Familie entlasten

Von einer Mutter weiss ich, dass sie mit der ganzen Familie im ZAK (Zentrum für Agogik) in Basel zur Beratung der Familiensituation war. Die Partnerschaft wird durch ein behindertes Kind getestet: hält sie der Belastung stand oder nicht? Zum Problem des behinderten Kindes kommen Probleme Alleinerziehender – in unserer



Die beiden Freundinnen Vera und Andrea 1993

Müttergruppe sind dies drei Mütter – oder Probleme einer überbelasteten Ehe dazu. Phasenweise kann eine Familientherapie heilend wirken.

Die Situation der Partnerschaft sollte unbedingt ernstgenommen werden: Entlastung bei der Kinderbetreuung ist sehr wichtig. Wir alle benötigen Ruhe und Entspannung! Auch wollen wir uns für unsere Kinder nicht aufop-

fern, weil wir zufriedener und selbstbewusster sind, wenn wir unsere Freizeit und Hobbies geniessen können.

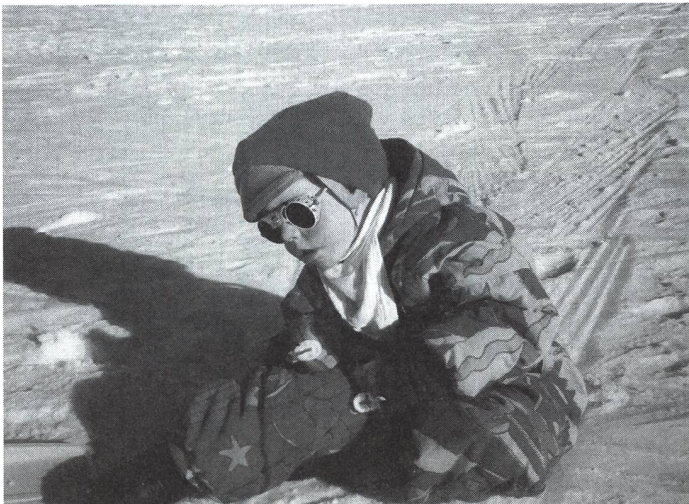
Elternkontakte fördern

Als sehr wichtig erleben wir den Kontakt untereinander. Freude und Sorgen werden ausgetauscht, Vorschläge werden diskutiert, Hilfe wird angefordert und angeboten etc.. Wir erleben grosses Vertrauen zueinander, obwohl wir uns nicht sehr häufig sehen.

Daraus ist jetzt auch unser Sommerlager, welches wir organisiert haben, entstanden. Im Tessin gönnen wir uns zwei Wochen Ferien mit unseren behinderten und nichtbehinderten Kindern. Die PRO INFIRMIS des Kantons Bern wird uns finanziell unterstützen: Ein entsprechendes Gesuch ist gestellt.

Wir suchen noch private Sponsoren, welche uns unterstützen: Spenden sind willkommen auf auf PC 30-107057-1 (Vermerk: Sommerlager), Rohrer, Bern.

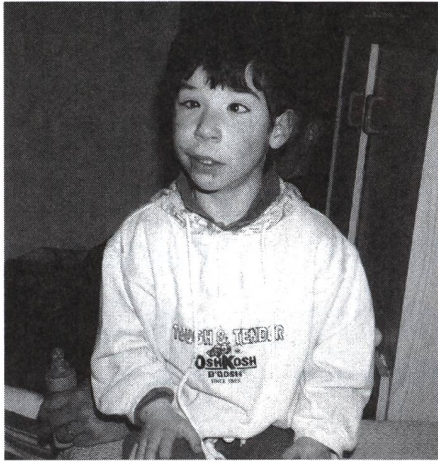
Betreuerinnen ab 20 Jahren, welche einmal Ferien erleben wollen mit Familien, wie wir es sind, melden sich bitte bei Renate Schaller in Wiedlisbach, Tel. 065 76 36 24. Das Lager findet vom 29. Juli bis am 12. August statt.



Sven Schaller ist 5jährig und epilepsiekrank

Schlussworte

Der Bruder von Vera hat vor einiger Zeit ein grosses Blatt bemalt und ins Treppenhaus ans Anschlagbrett gehängt. Darauf steht:



Dominic Ruprecht

Gegen Rassismus, ob schwarz, weiss, rot oder gelb oder mongoloid: wir sind alle Menschen.

Mich rührt, dass er Menschen mit Down-Syndrom eine eigene Rasse zugesteht.

Ganz herzlich danke ich an dieser Stelle der Mütterberatungsschwester, die mir von Bühlmanns erzählt hat, die unterdessen unsere Freunde sind.

In dieser Zeitschrift finden Sie übrigens zwei Organisationen, die Familien mit behinderten Kindern helfen, Kontakte zu knüpfen.

Im weiteren hoffen wir, dass wir weiterhin ein Forum finden, um unsere Anliegen zu formulieren, sei es in der Aus- oder Fort- und Weiterbildung von Hebammen oder anderen Berufsgruppen.

Die Müttergruppe:

- CHRISTINE BÜHLMANN-RENZ**
Gryphenhübeliweg, 4, 3006 Bern
- BEATRICE GALLMANN RONCHETTI**
Nelkenweg 24, 3097 Liebefeld
- BARBARA GERBER-JOSS**
Wyssweg 10, 3006 Bern
- BARBARA KEISER**
Helvetiastr. 29, 3005 Bern
- LESLEY PAGANETTI**
Scheuermattweg 21, 3007 Bern
- CHRISTA PERLER**
Mattenweg 10, 3084 Wabern
- REGINA ROHRER-NAFZGER**
Schulweg 7, 3013 Bern
- VERENA RUPRECHT**
Grünenburg, 3213 Kleinbödingen

RENATE SCHALLER

Galgenholzweg 10, 4537 Wiedlisbach

Ich wünsche uns allen im Jahr der Toleranz mehr davon! □

Liebe Kolleginnen,

das Redaktionsteam möchte in absehbarer Zeit eine Ausgabe über juristische Fragen, Probleme und bereits erlebte Gerichtsfälle schreiben. Um wirklich eine reelle Zeitung gestalten zu können, brauchen wir Ihre Hilfe.

Wir möchten Sie daher bitten, uns Gerichtsfälle, die Sie persönlich erlebt haben, die aber bereits abgeschlossen sind, zu schicken. Es ist vorgesehen, die Probleme anonym zu behandeln, damit Ihre Persönlichkeit gewahrt bleibt.

Wir freuen uns auf Ihre Reaktionen. Ihre Beiträge erreichen uns bis zum 31. Aug. 1995.

sf □



KURSLEITERIN FÜR GEBURTSPREPARATION UND RÜCKBILDUNGSGYMNASTIK / Basis-Seminar

20 Tage Intensiv-Seminar - aufgeteilt in fünf Blöcke zu je 4 Tagen - in Geburtsvorbereitung, Körperarbeit, Atem, Rückbildung, Psychologie, PR + Werbung, Aufbau einer selbständigen Berufstätigkeit, etc.

30. Oktober 1995 - 23. Mai 1996 / Hotel zur Krone / Gais/Appenzellerland

Dieses Basis-Seminar vermittelt das nötige Fachwissen für einen erfolgreichen Einstieg in eine neben- oder hauptberufliche selbständige Kurstätigkeit. **Jetzt anmelden!**

BLOCK 1:	30. OKT. - 2. NOV. 1995
BLOCK 2:	4. - 7. DEZ. 1995
BLOCK 3:	5. - 8. FEBR. 1996
BLOCK 4:	25. - 28. MÄRZ 1996
BLOCK 5:	20. - 23. MAI 1996



4 Tage Intensiv-Seminar rund um den Beckenboden / Harninkontinenz-Training / Einführung in den Bauchtanz.

Donnerstag, 14. - Sonntag, 17. September 1995
im Hotel Waldheim, Bürgenstock / Zentralschweiz

Anforderungen an die Seminarteilnehmerinnen:
Hebammen, KWS / AKP mit entsprechender Erfahrung.
Wiedereinsteigerinnen willkommen. **Jetzt Info-Broschüre anfordern!**

Unsere Adresse:
MATERNAS - freie Seminarorganisation im Schweiz. Gesundheitswesen
Frau Annemarie Tahir-Zogg, Dietlikonerstrasse 22, CH-8303 Bassersdorf
Telefon 01-837 02 07, Fax 01-837 02 47

✂

Bitte Seminarinfo 1995 senden!

Name/Vorname _____

Adresse _____

Beruf _____

Tel. _____