

P.b.b.
VERLAGSPOSTAMT 4020 LINZ

LDS Nr.12 (4. Jahrgang, November 1986)

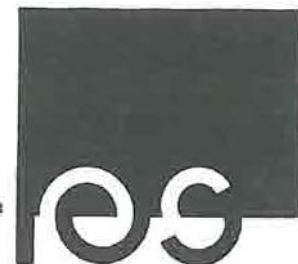
ELTERN AM WORT:

THEMENHEFT

res



LOS Nr.12
4.Jahrgang, November 1986
Einzelpreis: öS 30,- (DM 5,-)



Impressum



Herausgeber:
Arbeitsgemeinschaft LOS
c/o Kurt Schneider,
Blumengasse 21/6, 1170 Wien

Medieninhaber (Verleger):
Arbeitsgemeinschaft LOS
c/o Harald Grillnberger,
Ferienherstr. 39, 4040 Linz

Druck: eigene Vervielfältigung

Bankverbindung:
Zentralsparkasse der Gemeinde Wien
Kto.Nr. 542 143 705 (Arbeitsge-
meinschaft LOS, Elisabeth Hyrtl)

Offenlegung nach § 25 Mediengesetz:
Grundlegende Richtung des Mediums:
Zeitschrift gegen Aussonderung mit
dem Ziel, Zustände und Mißstände
aufzuzeigen sowie Alternativen
vorzustellen und zu forcieren.

Layout: Gunther W.Trübswasser

Bezugsbedingungen:
(Erscheinungsweise vierteljährlich)
Einzelpreis öS 30,- (DM 5,-)
Doppelheft öS 50,- (DM 3,-)
Abo (4 Hefte) öS 100,-
(Ausland öS 120,-)
Abo-Bestellungen/ Probehefte bei
Harald Grillnberger,
Ferienherstr. 39, A-4040 Linz

Kontaktadresse für Inserate:
der LOS-Verlag (Grillnberger)

Inhalt

Redaktion Wien
Kontaktadresse:
Anna Maria Hosenseidl
Bräuhausgasse 8/1/6
1050 Wien; Tel. 5579354

Otto Anlanger
Tasso Bogg
Bernadette Feuerstein
Marlies Feuerstein-
Sutterlüty

Traude Fenzl
Rudolf Forster
Erwin Hauser
Hilde Heindl
Elisabeth Hyrtl
Raimund Kosovic
Angelika Laburda
Birgit Meinhard-Schiebel
Christine Petioky
Eva Rittberger
Michael Rittberger
Kurt Schneider

Redaktion Linz
Kontaktadresse:
Gunther W.Trübswasser
Wienerstr.81, 4020 Linz;
Tel. 0732/ 92098

Michael Bacher
Klaudia Karoliny
Johannes Neuhauser
Christian Rachbauer

Redaktion Salzburg
Wolfgang Stachl
c/o MOHI Salzburg
Schuhmacherstr. 20
5020 Salzburg

Redaktion Innsbruck:
Kontaktadresse:
Volker Schönwiese
Achselkopfweg 1,
6020 Innsbruck;
Tel. 05222/ 830494

Helmut Schiestl
Ernst Schwanninger

Redaktion München
Josef Giger
Guardinistr. 150
D-8080 München 70

Redaktion Graz
Peter Nausner
St.Peter Hauptstr. 33d/14
8042 Graz
Tel. 0316/ 419665

Editorial	3
Urlaub mit Olivia	5
Chancen-LOS	9
Das Glück, Daniela zu haben ..	10
Die Welt des Christian P.	14
Materialmappen & Bücher	21
Texte	22
Filmhinweis	23

Endredaktion dieser Ausgabe:
Marlies Feuerstein-Sutterlüty

Titelfoto:
Copyright Niki List

Editorial

LOS im 4. Erscheinungsjahr - dies ist eine Leistung, die nur Leute verstehen werden, die schon einmal eine Zeitung, unbezahlt mit 6 Redaktionen und an 6 verschiedenen Orten, ohne "Chefredaktion" produziert haben.

LOS lebt und das ist eigentlich eine Sensation, wenn man andere kritische Zeitschriften im deutschsprachigen Raum betrachtet. Sowohl die "Luftpumpe" als auch die "Krüppelzeitung" haben in der BRD ihr Erscheinen eingestellt. Dafür versuchen die Restredaktionen einen neuen Start und haben "die RANDSCHAU - Zeitschrift für Behindertenpolitik" gegründet (Bestellung: Rundschau, Polmannstraße 13, D-5000 Köln 60), der wir viel Glück wünschen.

LOS scheint ebenfalls an einem Wendepunkt zu sein, wobei folgende zwei Fragen wichtig sind:

1. Schaffen wir es, für zeitaufwendige technische und finanzielle Organisation bzw. die Koordinierung des Redaktionsablaufes eine gewisse Professionalisierung zu erreichen?
D. h., können wir Geld aufreiben, das wir gewisse notwendige aber mühsame Arbeiten (teilweise) bezahlen können.

2. Wie weit sind wir keine geschlossene

Redaktion (wollten wir, dem Anspruch nach, ja auch nie sein) und schaffen es ein Sprachorgan für aktuelle Bewegungen zu sein. Die Schulintegrationsbewegung - von Eltern, Lehrern, Therapeuten und Betroffenen getragen - ist derzeit z.B. sehr lebendig: wie weit kann sie direkt in die Redaktion wirken?

Beschäftigen uns diese beiden Fragen sehr, so sind wir uns in anderer Hinsicht eigentlich sehr klar und einig: wir versuchen die Zeitung immer besser werden zu lassen, was zum Teil auch wirklich gelungen ist (z.B. Euthanasienummer), ohne diese Verbesserung auf Kosten vom direkten Ausdruck vom Betroffenen auszutragen.

Vieles was wir Betroffene aus unserem eigenen Erleben zu berichten haben, klingt nicht neu; es muß trotzdem immer wieder gesagt werden, im Sinne der Autoren (je mehr Leute schreiben, umso besser) als auch im Sinne "steter Tropfen höhlt den Stein".

Einig sind wir uns auch in einer grundsätzlich auf Vielfältigkeit ausgerichteten Redaktionsarbeit. D.h., wir drucken auch Artikel, die unter uns umstritten sind, die vermutlich auch bei den Lesern umstritten sind.

Gerade z.B. beim Faschismus-Thema stellen wir fest, daß sehr schnell die Emotionen

hochgehen.

Wir hoffen auf weitere und zunehmende Diskussion.

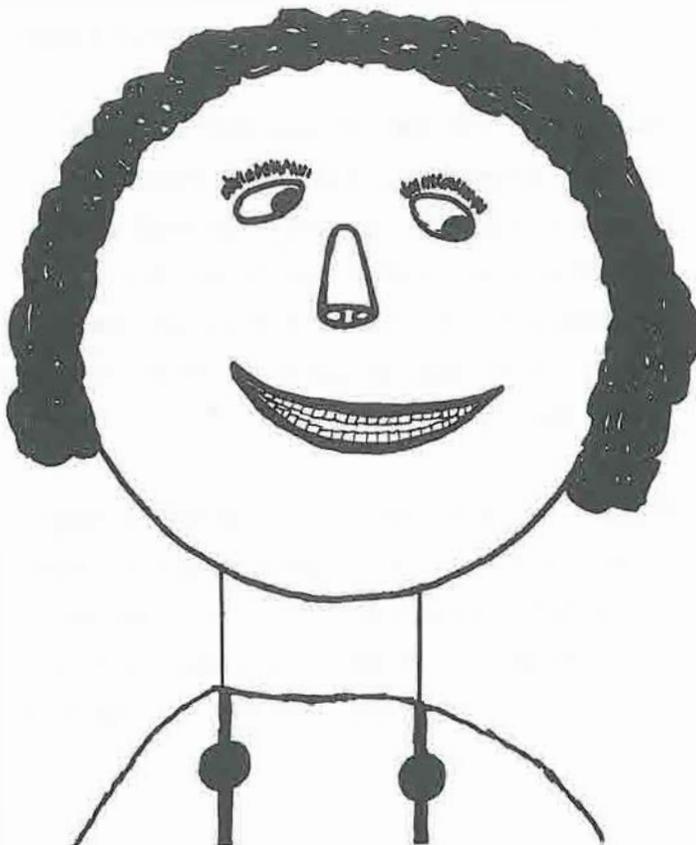
Zum Schluß noch eine Bitte: eine Schwierigkeit von LOS ist, daß sie nur 220 Abonnenten hat, obwohl wir von wesentlich mehr Leuten Lob erhalten. Bitte helft uns den Abo-Stand zu erhöhen, in dem Ihr Interessierte nachdrücklich zu Abos auffordert. Nur mit mehr Abos hat LOS eine längerfristige Zukunft.

Noch eine letzte Bemerkung: es gibt wegen Zeitverzögerungen in der Redaktion heuer nur mehr zwei dünnere LOS-Nummern, wir werden das nächste Jahr wieder gut zu machen versuchen.

Auf Euer Verständnis und Eure Mitarbeit freut sich die Redaktion von LOS.

Anna Maria Hosenseidl

MEINE MUTTER



MEIN VATER



ZEICHNUNG: THOMAS & FLORIAN JUNG

Urlaub mit Olivia

Eva Thorpe

Es war diesmal bereits das zweite Mal, daß wir mit unserer schwer spastischen Tochter nach England reisten. Das erste Mal war sie 1 Jahr alt und das ganze ging eher noch an ihr vorbei; aber diesmal war sie bereits zweieinhalb Jahre und jede Minute unseres Urlaubs war ein Erlebnis für sie, das sie voll auskostete. Wir haben vor unserem Abflug bereits gemeldet, daß wir ein behindertes Kind mitbringen und erhielten jegliche Hilfe vom Flugpersonal sowohl hier als auch in London. Wir hatten den doch recht holprigen Behindertenbuggy bis zur Einstiegstreppe ins Flugzeug und beim Aussteigen stand er auch schon wieder bereit. Wir konnten auch als Erste ins Flugzeug und uns in aller Ruhe aussortieren. Der Flug selbst, das durch und über den Wolken fliegen und im Flugzeug von den komischen Tellern essen, hatte unsere kleine Tochter begeistert.

In London besuchten wir die Spastie Society. Unser Hauptinteresse galt der permanenten Ausstellung für Hilfsmittel. Wir empfanden es als sehr nützlich an einem Fleck uns alles anzuschauen, ver-

gleichen und auch ausprobieren zu können. Etwas das uns in Österreich noch fehlt. Therapeutinnen sind auch ständig im Haus und können einem hilfreich zur Seite stehen. Wir führten auch Gespräche über Integration von Behinderten in Kindergärten und Schulen und stellten fest, daß sich in den Räumen der Spastie Society auch hierfür ein Informationszentrum befindet und so ziemlich alles an aktueller Literatur vorhanden ist. In England werden wesentlich mehr behinderte Kinder integriert, vor allem gibt es keine "Allgemeinen Sonderschulen" also nur lernschwache oder verhaltensauffällige Kinder sind auf jeden Fall in der Regelschule. Bei uns werden ca. 5% der Kinder ausgesondert, in England nur ca. 1%.

Die Entwicklung der Therapiemethoden ist auch faszinierend. Das traditionelle Bobathland ist heute sehr bemüht auch vieles von der Petömethode (Budapest) zu übernehmen und sozusagen das Gute von den beiden Methoden in einen Topf zu werfen. Vojta wird offensichtlich abgelehnt, und entspricht wahrscheinlich auch nicht der englischen Mentalität. Wie die Lage in

Schottland oder Wales ist, ist mir nicht bekannt.

Ein weiterer Besuch der uns sehr viel weitergeholfen hat war der bei der "Toy Libery Association" ebenfalls in London. Dort ist alles was als wertvolles Spielzeug betrachtet wird ausgestellt, darunter auch enorm viel Behindertenspielzeug. Dort waren auch einige Ausstellungen zum Selbstbau von kompliziertem Behindertenspielzeug. Ein Verein in Wien bemüht sich ebenfalls so eine Lehranstalt für Behindertenspielzeug auf die Beine zu stellen, sucht aber noch nach verkehrsgünstig gelegenen Räumlichkeiten.

Wir deckten uns in England mit behindertengerechtem Spielzeug ein. Es gibt eine größere Auswahl und es ist auch um wesentliches preisgünstiger, vor allem auch deshalb weil es keine Mehrwertsteuer auf Behindertenartikel gibt. Vielleicht ist das auch eine Forderung die Behinderteninitiativen in Österreich stellen könnten.

In und um London benutzten wir nur öffentliche Verkehrsmittel wie Bahn und U-Bahn. Man ist sehr bemüht alle Bahnhöfe und womöglich auch die U-Bahnhöfe behindertengerecht umzugestalten. Neue werden seit Jahren schon behindertengerecht gebaut. Dort wo noch keine Vorkehrungen getroffen wurden, wurde das Personal angewiesen Hilfe zu leisten und in den

meisten Fällen wurden uns, wenn wir nach Aufzügen und Rampen fragten und diese nicht vorhanden waren auch tatsächlich Hilfe angeboten, dabei war es eigentlich ziemlich offensichtlich, daß diese in unserem Fall eigentlich noch nicht wirklich benötigt wurde. Wir vermieden es allerdings zur Stoßverkehrszeit zu fahren.

In Nottingham, der Heimatstadt meines Mannes, nahmen wir Kontakt mit einer Schule für körperbehinderte Kinder auf und bekamen nach einem Telefonanruf spontan das Angebot doch vorbeizuschauen. Die Cheftherapeutin sah sich Olivia an und rüstete uns kurzerhand für unseren vierwöchigen Aufenthalt bei meiner Schwiegermutter mit einem ganz einmaligen und diskret wirkenden Hochstuhl aus Holz aus. Wir bekamen auch einen sehr simplen Stehrahmen und andere Kleinigkeiten geborgt und wurden eingeladen das Schwimmbad der Schule zu benutzen. Wir sahen uns auch die Schule an und konnten einige sehr offene Gespräche führen, die uns zeigten, daß man sich auch in England noch sehr auf die Füße stellen muß, um sein behindertes Kind wirklich vernünftig in eine Regelschule integrieren zu können.

Auch die finanzielle Situation der Behinderten oder Eltern mit behinderten Kindern hat sich über die letzten Jahre wesentlich verschlechtert. Die konservative Regierung hat im sozialen Bereich

sehr viele Streichungen durchgeführt z.
B. Entlastungsdienste verringert oder
ganz gestrichen und finanzielle Hilfen
nicht der Inflation angepaßt.

Allgemein wäre zu sagen, daß die Englän-
der als Volk Behinderten gegenüber viel
offener sind und sie viel eher als einen
selbstverständlichen Teil der Gesell-

schaft ansehen als das bei uns der Fall
ist. Ideal ist es aber dort auch noch
nicht. Wir sind auf jeden Fall von unse-
rem Aufenthalt in England bereichert,
voll neuer Ideen und auch gestärkt und
bestärkt zurückgekommen, um hier einige
der positiven Dinge auch in Österreich
anzuregen und durchzuführen. ■



FOTOS: CORNELIA DARBACHER

Chancen-LOS



Cornelia Daxbacher

Als meine Kinder ins Kindergartenalter kamen und ich ohnehin wegen beruflicher Verpflichtungen schleunigst nach einer Unterbringung im Kindergarten Ausschau halten mußte, habe ich schändlicherweise den Aspekt der Integration Behinderter im Vorschulalter ziemlich in den Hintergrund gedrängt und mich mehr von Kriterien wie Wartezeit, Entfernung, Flexibilität der Tanten und Preis leiten lassen.

Ich machte in meiner Wohnumgebung einen Kindergarten (Privat-) ausfindig, in den ich dann meine Kinder schickte. Dieser Kindergarten ließ zwar von der pädagogi-

schen Führung her einiges zu wünschen übrig, wurde jedoch auch - durch Beziehungen zur Leiterin ermöglicht - von einem Mädchen (4 J.) besucht, das aufgrund einer Spina-bifida-Schädigung querschnittgelähmt war. Das Kind wurde in alle Spielaktivitäten integriert, zum Sesselkreis, zur Bastelecke, zur Sandkiste, zum Klo etc. - eben überallhin - von den Tanten getragen und auf alle Ausflüge in einem speziellen Buggy mitgenommen. Der körperliche Mehraufwand an Arbeit seitens der Tanten führte jedoch bei den anderen Kindern nicht zu einem Gefühl des Zurückgesetztseins, sondern wurde ohne großes Fragen als selbstverständlich hingenommen oder auch unter-

stützt ("Ich will ihr die Jausentasche bringen!"). Genauso selbstverständlich

Man sagt, Kinder seien grausam - und meint damit wohl die zeitweise brutal



FOTOS: CORNELIA DAXBACHER

und zwanglos bewegte sich das Mädchen in der Gruppe seiner nichtbehinderten Spielgefährten, brachte sich selbst gut ein und war aufgrund seines fröhlichen Wesens bei allen beliebt.

Etwas anders sah's aus mit einem vierjährigen Buben, der gastweise ein- bis zweimal pro Woche den Kindergarten besuchte. Dieser Bub war schwerhörig und stumm, worunter er bislang ziemlich gelitten haben muß, denn er verhielt sich überwiegend aggressiv und war vermutlich für viele Kinder nicht so leicht zu verkraften. Doch gerade hier fiel mir auf, daß selbst die sensibelsten Kinder kurze Zeit nach einem seiner Jähzornausbrüche wieder imstande waren, diese zu "vergessen" und das Spielen mit dem Buben erneut zu versuchen.

anmutende Offenheit, die natürlich behinderte Kinder besonders empfindlich treffen kann.

Was aber leider viel zu selten betont wird: Kinder sind nicht nachtragend. Sie geben sich gegenseitig immer wieder neue Chancen, selbst wenn es zwischendurch noch so oft kracht.

Da aber Chancengleichheit für alle Kinder bestehen sollte, müßte meiner Meinung nach die Integration behinderter Kinder in "normale" Kindergärten in den Blickpunkt des öffentlichen Interesses gelangen und sollte familien-, sozial- und gesundheitspolitischen Gremien verstärkt ein Anliegen sein.

Das Glück, Daniela zu haben

Gertrud Calenzani

Ich bin die Mutter eines 17jährigen Mädchens, Daniela. Sie ist von Geburt an schwerst sehbehindert und durch eine cerebrale Verletzung linksseitig spastisch. Mit ungefähr acht Jahren zeigten sich immer häufiger auftretende Anfallsformen, die, trotz massiver medikamentöser Versorgung, nicht unter Kontrolle zu bringen waren.

Daniela besucht derzeit das dritte Jahr Sonderkurse für behinderte Jugendliche an der italienischen Berufsschule Bozen. Dort kann sie noch weitere zwei Jahre zur Schule gehen (das Behindertengesetz Nr. 20/1983 gibt ihr diese Möglichkeit), wird aber, eben auf Grund ihrer Behinderungen wahrscheinlich nie einen "echten" Beruf erlernen. Der Besuch dieser Schule und die normale Alltagsbewältigung vermitteln ihr für die Zukunft jedoch ein vielseitig brauchbares Wissen.

Daniela und ich haben sehr harte, sehr schwierige Zeiten durchgestanden; aber gerade dies läßt mich heute zutiefst überzeugt behaupten, daß dieses behinderte Kind für mich, für unsere Familie, eine große Bereicherung war und ist.

Sie war es, die mich das echte Leben gelehrt hat, die größte Freude und den tiefsten Schmerz auskosten ließ, die mich dabei aber immer gezwungen hat, ihre und meine Rechte überzeugt zu verteidigen.

Am Anfang war Daniela für mich überhaupt nicht behindert, sie war einfach ein Kind, das mehr Zuwendung, mehr Aufmerksamkeit und mehr Hilfe brauchte. Anders war dies für meinen Mann. Er erlebte, wie vielleicht jeder Vater, das Unvollkommene seiner Tochter als etwas Negatives. Durch viele gute und böse Gespräche haben jedoch Vater und Daniela gelernt, sich zu mögen und sich in einer guten, normalen Art zu verständigen.

Daniela hat noch eine 12jährige Schwester, Claudia, die oft auf die negativen Aspekte des Behindertseins, der "behinderten Familie" mit Aggressionen reagiert. Sie ist auch eifersüchtig auf die Zeit und die Aufmerksamkeiten, die man Daniela widmen muß. Aber als Eltern lernt man mit den Jahren auch hier den richtigen Weg zu finden, um dem einen Kind nicht zuviel und dem anderen nicht zu wenig, an Liebe oder Strenge, zu geben.

Ich habe bereits erwähnt, daß ich Daniela die ersten Jahre absolut nicht als behin-

dert erlebte, obschon ich ab ihrer Geburt dabei noch mehr Schaden erleiden würde. viel mit Ärzten und Therapeuten, sei es im Inland wie im Ausland zu tun hatte.

Vielleicht war es gut, daß ich damals noch berufstätig war, so mußte ich meine Tage sehr genau zwischen Haushalt-Arbeitsplatz-Kind und Therapie einteilen und hatte so keine Zeit, mich der Selbstbemitleidung hinzugeben.

Dies soll etwa nicht heißen, daß ich nicht viele Tränen geweint, viele schlaflose Nächte verbracht habe. Daniela wuchs und mit ihr wuchsen die Probleme, aber auch die Erkenntnis, daß Daniela für die anderen nicht "normal" war.

Und dann begann der sehr steinige Weg "Schule". In jener Zeit wurden in Südtirol alle behinderten Kinder in Sonderschulklassen eingeschrieben; für mich war das unvorstellbar.

Waren auch die Kindergartenjahre nicht ganz reibungslos gewesen, so begann jetzt ein Jahre dauerndes Inferno! Und dies nur weil ich die Aussonderung in ein Abseits für mein Kind nicht für sinnvoll und nötig hielt. Daniela sollte doch von gesunden Kindern lernen. Sie brauchte das normale Leben um sich. Ich mußte mit all meinen Kräften kämpfen - mit Direktoren, Lehrpersonen, Eltern, Psychologen. Viele wollten mich überzeugen, daß Daniela dieses "Normale" nie schaffen, daß sie sogar

Die Hölle, die mein Kind durchstehen mußte, kann ich heute nur erahnen. Als sie acht Jahre alt war, kamen dann die epileptischen Anfälle in der Form des "petit mal" und eine neue große Sorge hinzu. Viele Verletzungen, durch das plötzliche Hinfallen, viele rasende Fahrten zur ersten Hilfe um Schnitte und Wunden zu vernähen. Auch hier erlebte ich oft heftigste Vorwürfe gegen mein Verlangen nach Normalität. Ich habe in all den Jahren Daniela nie als "arme Kranke" oder als "Hascherl" behandelt oder behandeln lassen, ich habe aber auch gelernt, mich nie von einem Arzt, Therapeuten, Psychologen u.a. bevormunden zu lassen. Wenn auch der Dialog, die Gespräche für mich zu wissenschaftlich waren, so habe ich durch mein selbstsicheres Handeln als Mutter von Daniela viele Menschen davon überzeugt, daß die Mutter, daß die Eltern die ersten und wichtigsten Verantwortlichen für die Zukunftsplanung des eigenen Kindes sind.

Diesen wertvollen jahrelangen Erfahrungsschatz wollte ich nicht für mich allein behalten. Schon in den ersten Lebensmonaten von Daniela suchte und fand ich Hilfe beim Spastikerverband in Bozen. Dort lernte ich viele Eltern kennen, unsichere, verängstigte, oft sehr verzweifelte. In einer Stadt wie Bozen war es möglich, uns öfters zu treffen, unsere

Sorgen und Gedanken auszutauschen. Aber immer mehr wurde mir bewußt, daß Mütter aus entlegenen Dörfern und Tälern völlig abseits standen. Viele dieser Frauen schämten sich, sie hatten nicht meinen Mut, mit allen über ihre Sorgen zu reden und die Rechte ihrer Kinder zu verteidigen. So begann ich in den Tälern und entlegenen Dörfern kleine Elternrunden aufzubauen. Langsam wuchs das Gefühl: wir sind nicht allein. Die Gruppen wuchsen mit der Zeit und sie setzten ihre Kräfte überall dort ein, wo es galt, gemeinsame Wünsche und Ansprüche durchzusetzen.

Um diese unsere berechtigten Forderungen bei den Politikern, der Schulbehörde, den verschiedenen Gremien und Ämtern konkret durchzusetzen, haben wir dann vor acht Jahren den Verband "Arbeitskreis Eltern Behinderter" ins Leben gerufen. Unseren Hilferufen schlossen sich in all den Jahren viele Freunde an. Diese Menschen haben sich gemeinsam mit uns für ein gerechtes Behindertengesetz und für mehr Garantien für unsere behinderten Kinder eingesetzt.

Ich denke an die vielen Lehrpersonen, Ärzte, Therapeuten, Schuldirektoren, Betreuer, Psychologen, Logopäden, Erzieher - an all die Menschen, die in diesen harten Jahren der Sensibilisierung auch viel Kritik hingenommen haben.

Heute haben wir Gesetze, die das Leben

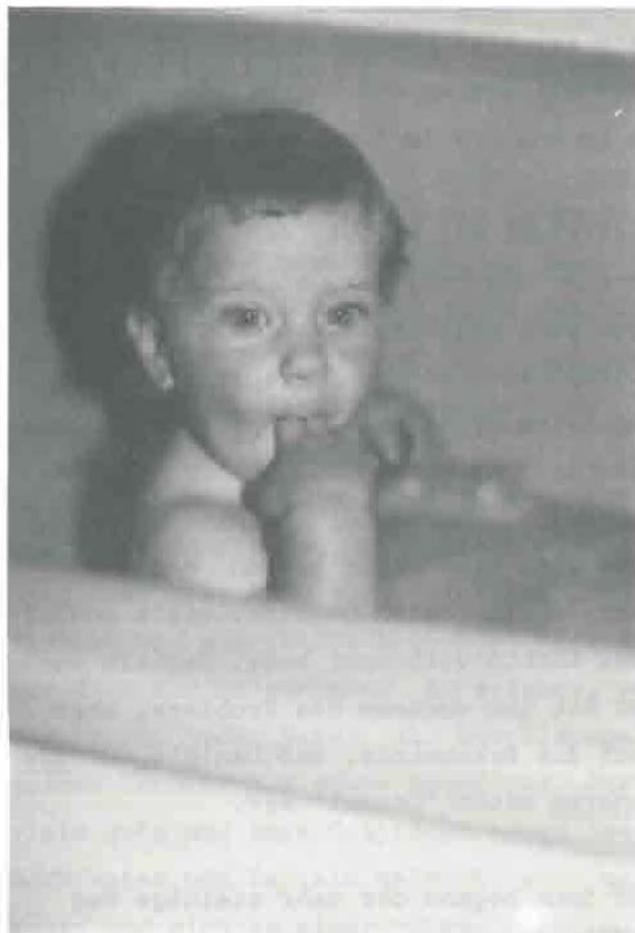


FOTO: CORNELIA DAKSACHER

eines behinderten Menschen in all seinen Aspekten zum Großteil regeln, sowohl die ärztliche als auch die schulische oder fürsorgliche Versorgung. Wir haben bereits gut strukturierte Behindertenzentren in allen Teilen Südtirols oder sind dabei, sie zu errichten.

Das wichtigste aber ist, daß es uns gelingt, dank unserer Kinder, eine immer humanere, sozialere und verständnisvollere Umwelt zu schaffen.

Wir leben sicher noch nicht im Paradies, der Weg dorthin wird weiterhin hart und

steinig sein.

Jedoch wollen wir Eltern und ich als Erste, daß unseren Kindern alle Möglichkeiten geboten werden, sich besser auszubilden, möglichst selbständig zu werden, um so morgen nicht von der Fürsorge abhängige Bürger zu sein, sondern Bürger mit normalen Rechten und normalen Pflichten.

Deshalb wollen wir, daß unseren Kindern die Berufsschulen geöffnet werden, daß man die verschiedensten Formen der Arbeitsplatzbeschaffung durch Gründung von Genossenschaften, geschützten Arbeitsplätzen uvm. voll ausgeschöpft werden. Auch brauchen wir für unsere erwachsen werdenden Jugendlichen Wohngemeinschaften

und behindertengerechte Kleinwohnungen. Und all dies ganz den jeweiligen Möglichkeiten eines behinderten Kindes, seinen ganz persönlichen, individuellen Fähigkeiten angepaßt.

Ich bin sicher, daß Eltern, die sich in erster Person für ihr Kind einsetzen, all das erreichen werden, was wir für eine möglichst sichere, möglichst gute und möglichst normale Zukunft benötigen.

Ich werde heute oft als die tüchtige Mutter bezeichnet - meine Kraft, mein persönliches Wachsen, habe ich beim Durchsetzen der Rechte für Daniela erworben - also ist ein Großteil dieser Arbeit ihr Verdienst.

Gertrud Calenzani

Vittorio Venetastraße 38/20

39100 Bozen ■

Wir Tiroler vertrauen unserer Bank. Die Hypo.



Die Welt des Christian P.

Christa Polster

Ich habe diesen Titel nach einem Buch gewählt, das ich vor ca. 10 Jahren zum ersten Mal las und welches mir kürzlich wieder in die Hände fiel: "Die Welt des Nigel Hunt"¹⁾. Dieses Taschenbändchen hatte mich beim ersten Lesen sehr beeindruckt, wenngleich ich auch ein wenig skeptisch und eher ungläubig das Geschilderte aufnahm. Ein Jugendlicher mit Down-Syndrom schreibt ein Buch über sich, seine Eltern, seine Welt, in seiner Sprache. Das ist auch kaum zu glauben, wenn man weiß, und das weiß man von so vielen Fachleuten, Fachliteratur und letzten Endes auch von den "Betroffenen" selbst, daß es schon einer unerhört großen Anstrengung bedarf, mongoloiden Kindern das Lesen und Schreiben (eher das Abschreiben) beizubringen. Und dann erhält man den Gegenbeweis, sozusagen schwarz auf weiß.

Damals war Christian - mein zweitgeborener Sohn und mongoloid - noch nicht einmal 10 Jahre alt und zeigte im sprachlichen Bereich kein besonderes Talent. Das bedrückte mich sehr, verfolgte mich doch der hochehobene Zeigefinger des vor vielen Jahren zu Rate gezogenen Facharztes noch immer, der mir signalisierte:

"wenn er (Christian) bis zum 7./8.

Lebensjahr nicht sprechen lernt, wird er es nie lernen". Obwohl ich mich diesen ärztlichen Konsultationen seit Jahren entzogen hatte, beunruhigten und verunsicherten mich diese und andere Prophezeiungen über lange Zeit.

Heute ist Christian 19 Jahre alt, er spricht noch immer nicht in vollständigen Sätzen, grammatikalisch nicht richtig, manchmal unverständlich artikulierend. Doch hat er phantastische Fortschritte - besonders auch in den letzten zwei Jahren gemacht, also zwischen dem 17. und 19. Lebensjahr und trotz des erhobenen Zeigefingers.

Aufgrund meiner eigenen Erfahrungen in der Entwicklung meines Kindes beeindruckten mich beim zweiten Mal lesen des Buches mehr die einleitenden Worte, sowohl die des Vaters als auch die des Experten. Ich möchte im folgenden Auszüge daraus bringen, weil hier wesentliche Aussagen getroffen werden, deren Richtigkeit und Stimmigkeit auch heute noch viel zu wenig anerkannt werden.

"Es ist faszinierend dieses Tagebuch eines jungen Mannes zu lesen - den man gemeinhin als "geistigbehindert" etikettieren könnte, und zwar deshalb,



weil sein Organismus einen abweichenden Chromosomensatz aufweist, nämlich das sogenannte Langdon-Down-Syndrom, auch "Mongolismus" genannt. Als kaum vorstellbar galt bisher eine "schriftstellerische" Leistung, wie sie hier wohl als einzigartiges Dokument vorgelegt wird. Wir sehen in ihm ein ermutigendes Zeugnis dafür, was eine intensive pädagogische Förderung bei einem behinderten Kind an Lernwilligkeit und Leistungen erbringen und welchen Grad von Ausgeprägtheit, Differenziertheit und personal-sozialer

Integration seine Persönlichkeit erreichen kann ...

Es wäre allerdings eine fatale Selbsttäuschung, wollten nach dem Lesen dieses Buches alle Eltern geistig behinderter Kinder nun die gleichen Erwartungen auf ihr Kind richten

Es kann kein Zweifel bestehen, daß wir es bei diesem jungen Mann mit einer im Rahmen seiner organisch-genetischen Beeinträchtigung hervorragend zu bezeichnenden Begabung zu tun haben, vor

allem was seine Wahrnehmungs-, Gedächtnis- und Sprachfähigkeit betrifft. Gleichzeitig wird hier deutlich gemacht, wie groß die individuellen Unterschiedlichkeiten innerhalb einer pathologischen Kategorie sein können, nämlich so groß, daß die üblichen und pauschalen Unterscheidungskriterien für behindert und nichtbehindert ihre Gültigkeit verlieren und nur mehr Übergänge auszumachen sind.

Eltern wird vor allem die lebendige Teilnahme dieses jungen Menschen an seiner Umwelt und am Zeitgeschehen beeindrucken. Viele Geistigbehinderte erleben wahrscheinlich ähnlich interessiert und intensiv das Geschehen um sie herum, vor allem dann, wenn ihnen vielseitige und anregende Erfahrungen ermöglicht werden, aber sie können sie nicht so bilderreich darstellen und uns zugänglich machen, wie es Nigel Hunt vermochte." (Auszüge aus dem Vorwort von Prof. Dr. Otto Speck)

Der Vater schreibt in seinen einleitenden Worten: "Wir - seine Mutter und ich - wissen aus Erfahrung, daß es äußerst schwierig sein dürfte, irgendjemanden zu überzeugen, daß dieses Buch genau das ist, was es vorgibt zu sein. Viele 'Experten' haben vorgefaßte Meinungen darüber, was 'diese Kinder' (wobei sie alle geistig Retardierten in einen Topf werfen) leisten

können. Sie geben nicht gerne zu, daß sie sie unterschätzt haben.

... Unter den vielen skeptischen Äußerungen zu diesem Tagebuch wird auch die Meinung zu finden sein, es sei des Niederschreibens nicht wert gewesen. Wenn auch der literarische Wert gering sein mag, möchte ich demgegenüber herausstellen, daß es sich um ein bemerkenswertes Buch handelt: Neben der Vermittlung von Wissenswerten wird es denjenigen Eltern und Lehrern, die mit Kindern wie Nigel umzugehen haben, neuen Mut machen; es wird ihnen zeigen, daß selbst 'Experten' irren können und daß fast alle behinderten Kinder lernfreudiger sind, als gemeinhin angenommen wird.

Etwa 14 Tage nach Nigel's Geburt sagte man seiner Mutter und mir, daß er schwachsinnig sei, ungeachtet wieviel Mühe wir uns gäben und ungeachtet wieviel Liebe und Fürsorge wir Nigel angedeihen ließen, und daß nichts, was wir tun könnten, diese Tatsache ändern würde. Wenn wir das hingenommen hätten, wäre es wahr geworden.

... Die Botschaft, die wir, seine Eltern, unseren Lesern gern mitgeben möchten ist vor allem: Mongoloide können lernen, und sie lernen weiter, wenn sie ermutigt werden. Sie sind Kinder wie alle anderen, und wie alle anderen sind sie sowohl ein Segen als

auch eine Strafe."

Wenn wir das hingenommen hätten, wäre es wahr geworden

Ich klammerte mich (im Gegensatz zu Nigel's Eltern) in den ersten Lebensjahren von Christian an das Expertenwissen, unfähig, zum Gesagten kritisch Stellung zu beziehen, weil ich meine Verantwortung auf Menschen, denen ich Kompetenz zuschrieb, übertrug. Das war ein Trugschluß, dem ich relativ schnell entkommen konnte, indem mich die negativ besetzten Begegnungen mit Fachleuten dahinführten, mir meine und Christians Möglichkeiten wieder selbst zu suchen - Grenzen kennenzulernen, was mir aber die Chance gab, sie auch zu erfahren. Dieser Lernprozeß und die daraus gewonnenen Erfahrungen ermöglichten ihm und mir eine kontinuierliche persönliche Entwicklung und gaben Platz für Entfaltungsreichtum. Ich konzentrierte mich, mit meinen beiden Kindern ein so normales Leben wie nur möglich zu führen.

Christians Fähigkeiten liegen nicht im verbal-schriftlichen Bereich, daher fällt mir die Aufgabe zu, für ihn über ihn zu schreiben. Im unmittelbaren Kontakt mit anderen Menschen bedarf es keiner Hilfestellung meinerseits - er ist Persönlichkeit genug, sich auf seine Weise auszudrücken und sich anderen nahezubringen.

Nachdem ich aufgehört habe, mich nach vorgegebenen Normen und Instruktionen zu verhalten, fiel unter vielen Richtlinien, ein für mich bis dahin wesentlicher Leitsatz weg: "Das wird er nie können". Er wird manches vielleicht wirklich nie können, aber das ist ja ein grundsätzliches Merkmal aller Menschen. Niemand ist vollkommen. Aber er kann vieles und er wird noch vieles lernen.

Ein kurzer Rückblick auf die letzten 2 Jahre soll dies verdeutlichen. 1984 sah es hoffnungslos aus, für Christian eine Arbeitsmöglichkeit resp. einen "Arbeitgeber" zu finden, der sich vorstellen konnte, Christian in einen Arbeitsprozeß sukzessive einzuführen und ihn mit seinen ihm eigenen Eigenschaften und Fähigkeiten zu akzeptieren. Doch ich ließ mich nicht unterkriegen (nicht mehr - daher mein großes Verständnis und auch meine Unterstützung für alle Eltern, die sich für die Integration ihrer Kinder - sei es im Kindergarten, in der Schule oder wo auch immer einsetzen) und fand nach langem Suchen und mit Hilfe vieler Freunde und Bekannten einen "Arbeitgeber", der solche "menschlichen" Eigenschaften besaß.

Christian geht nun seit eineinhalb Jahren zu Michael, in seinen Betrieb, als Freund, als Lernwilliger, als Mithelfender. Die Erfahrungen, die wir alle in diesem noch laufenden "Experiment" gemacht haben und machen, sind reichlich

und ich möchte keine missen.

Es war ein langsamer und kontinuierlicher Einstieg in das "neue Leben" - fernab von der Schule in einer Sonderinstitution und der damit verbundenen Isolierung und Behütung.

Wir und ich sage bewußt wir, mußten viel lernen und v.a. nachlernen. Zum Beispiel: STRASSENBAHNFAHREN, besser gesagt, das Sich-bewegen in der Stadt durch Inanspruchnahme von öffentlichen Verkehrsmitteln. Es hat viele aufregende Situationen gegeben, z.B. wenn er sich verfahren hatte oder auch einfach nicht bei der "richtigen" Station ausstieg, weil er Lust verspürte, weiterzufahren, etwas zu erleben, die "Welt" kennenzulernen. Er lernte von öffentlichen Fernsprechern zu TELEFONIEREN, er lernte Straßennamen aufzuschreiben, damit er mir wenigstens am Telefon seinen jeweiligen Standort durchgeben konnte. (Er fand übrigens immer allein nach Hause - was nicht heißt, daß ich seelenruhig daheim auf ihn gewartet habe.) Über die gestarteten Suchaktionen könnte man ein kleines Bändchen füllen. Doch heute kann ich sagen, daß er weite Teile von Wien kennt und Strecken fährt, die ich ihm bis vor kurzem noch nicht zugetraut hätte.

Sein UMGANG MIT GELD ist ein ungemein differenzierter als nach Beendigung der Schulzeit. So weiß er heute, was zwei

Leberkäsemmelein kosten und daß er mehr Geld einstecken muß, wenn er sich ein "Bravo" (Jugendzeitschrift) kaufen will. Er besorgt sich diese und andere Dinge selbst und wird nie Geldbörse oder Schlüssel vergessen - ganz im Gegensatz zu seinem älteren und "nicht-behinderten" Bruder. Sollte ich in festgefahrene Sätze zurückfallen (weil jahrelang darauf konditioniert), wie "hast Du Dein Geld (oder was immer) eingesteckt", ernte ich einen bösen Blick oder ein unwirsches Wort ob meiner unnötigen Fürsorge und Bevormundung.

Er hat nunmehr seit 2 Jahren die Möglichkeit in einer Gemeinschaft von Menschen, die nicht mit dem Etikett "geistig behindert" behaftet sind, soziales Lernen in den verschiedensten Alltagsbereichen zu erfahren, was ihm die Chance gibt, sich weiter zu entwickeln und zu entfalten. Er ist ein ungemein lebendiger, wissensbegieriger und fröhlicher junger Mensch, dem nichts entgehen möchte und der von nichts ausgeschlossen werden will.

Nigel's Vater beendet sein Vorwort mit einer Botschaft an die Eltern, welche ich ans Ende meines Artikels setzen möchte, weil auch ich heute mehr denn je überzeugt bin, daß jedes Kind zu etwas Besonderem fähig ist. Für das "Aufdecken" dieser besonderen Fähigkeiten bedarf es einer unermüdlichen Unterstützung seitens der Menschen, die es lieben und beglei-



ten. Der Erfolg (Nigel's Vater nennt es Belohnung) bleibt nicht aus.

Christians "Stärke" liegt eindeutig im künstlerischen Bereich. Er besitzt viel Phantasie und schauspielerische Begabung. Er tanzt leidenschaftlich gern - und, was mir dabei am wichtigsten erscheint - gemäß seinem eigenen Rhythmusverständnis, wobei er dem Zuschauer nicht nur die Freude an der Bewegung, sondern das Gefühl des Tanzes im "ursprünglichen Sinn" vermittelt - das Umsetzen eines authentischen Lebensgefühls. Sein Klavierspiel ist unnachahmbar und seine Gestik und Mimik Ausdruck eines Menschen, für den Kommunikation nicht auf den verbalen Bereich beschränkt ist.

"Wir möchten allen Lesern sagen, die in der gleichen Lage wie wir sind, daß auch sie dieselbe reiche Belohnung erfahren können, selbst wenn es eine Menge harter Arbeit bedeutet, um sie zu erlangen. Es mag sein, daß ihr Kind schwerer behindert ist als Nigel (oder Christian) aber sie wissen selbst ein wie kostbarer Schatz in ihm ist. Möge es ihr Vorrecht und ihre Freude sein, ihn zu finden."

Douglas Hunt



1) Die Welt des Nigel Hunt

Tagebuch eines mongoloiden Jungen,
Ernst Reinhardt Verlag München, 1976,
Erstauflage 1966

umseitiges Foto: Copyright Niki List
Foto oben: Copyright Christa Polster



MATERIALMAPPEN und BÜCHER

BUS + BAHN FÜR ALLE !

Materialsammlung zum Thema:

"Behindertengerechter öffentlicher Personenverkehr"

Materialmappe XXII/86, 91 Seiten
(teilweise verkleinert), DM 10,-

Zu beziehen: AG SPAK-Bundesgeschäftsstelle
Kistlerstraße 1
D-8000 München 90

Aus dem Inhalt:

Rollstuhlgerechte Busse und Bahnen in Kalifornien - Auseinandersetzung mit dem Verband öffentlicher Verkehrsbetriebe
- Zahlen und Fakten in der Diskussion
- Bus in Heidelberg und Stadtbahn in Würzburg als positive Beispiele - behindertengerechtes Verkehrskonzept aus Bremen - Dokumentation von Protestaktionen aus anderen Städten, usw.

Die im Los Nr. 11 vorgestellte
MATERIALMAPPE:

Jutta Rütter:

DIE ENTSTEHUNG UND ENTWICKLUNG SELBST-
ORGANISierter AMBULANTER HILFSDIENSTE FÜR
BEHINDERTE

Eine Reaktion auf die unzureichende politische und infrastrukturelle Absicherung des Risikos "Pflegebedürftigkeit"

Materialmappe Nr. XX/86,

126 Seiten (verkleinert) DM 7,50,

ist bei AG-SPAK - Bundesgeschäftsstelle,
Kistlerstraße 1, D-8000 München 90
erhältlich.

Auch die in Los Nr. 11 rezensierten
Bücher:

C. Ewinkel, G. Hermes u.a. (Hrsg.):

GESCHLECHT : BEHINDERT -

BESONDERES MERKMAL: FRAU

ein Buch von behinderten Frauen

ISBN 3-923 126-33-6, DM 15,--

Karl-Ernst Brill:

THERAPEUTISCHE WOHNGEMEINSCHAFTEN

Neuer Weg in der psychiatrischen Versorgung

ISBN 3-923 126-39-5, DM 20,--

sind bei der AG SPAK-Publikationsstelle
Kistlerstraße 1, D-8000 München 90
erhältlich

TEXTE:

GERHARD ROSSMANN

als wär ich schmetterling

mir war, als ob ich flügel hätt',
die farben hell, doch lind
und zart, so wie sie niemand kennt,
so sanft wie abendwind.

ich flog zu dir, du nahmst's kaum wahr,
strich über dein gesicht
und küsst' dir leicht den mund. es war -
ein traum! doch lieb' ich dich!

realität

es ist so
wie es immer gewesen sein sollte
und nie war
so, wie es ist
doch vielleicht gar nicht sein sollte
so, wie es ist
und nie war
wie es immer gewesen sein sollte
so ist es

wertlos
wie die nacht
ohne schlaf
ist ein tag
ohne dich

sonne, liebe, freude

denn die dinge
erhalten ihren wert
erst
wenn man sie sieht -
erkennt
wofür sie geschaffen sind

gewehre

wenn einer
eine bombe träfe
die auf dem weg
zur erde
sich befände -
sie würde
keinen schaden
anrichten
da sie
vor ihrer zeit
detoniert

ein glück
daß es
gewehre gibt

leben

leben ist abenteuer
wer die antworten erdenkt
auf alle fragen
wer die zahlen weiß
bevor die würfel fallen
der ist computer
ohne leben
mit tödlicher gewißheit
wie ein stundenzeiger
der langsam und zäh
versucht
sein maß zu füllen
den forderungen zu entsprechen

du!... im räderwerk

ein leben
zwischen rädern
eine welt
von eisenringen
eingeschlossen
ein mensch
im krieg
mit sich
und sich

sein feind?
die krankheit
und freunde?
sind wege
ins leben
seine existenz
ist gefährdet
wie seide
überm feuer

sein motto
ist mut
kraft dafür
ist resultat
und erkenntnis
der notwendigkeit
sein leben
zu gestalten
und formen

sein glück
ist fern
es zählt
den augenblick
zu bewältigen
seine freunde
glückliche minuten
die kommen
und gehen

seine suche:
nicht hoffnungslos
sein verdienst
ist unermesslich
für andere

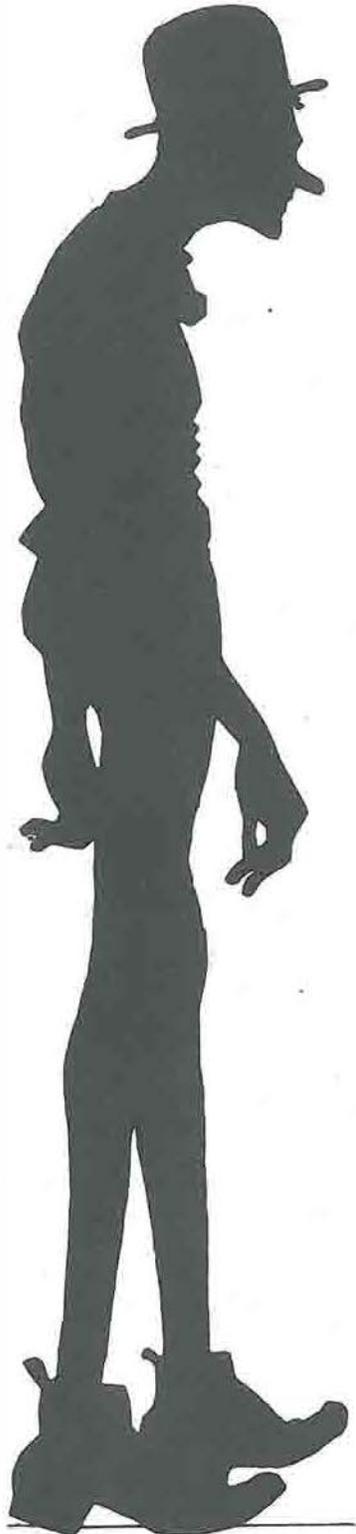
mach weiter, du!
zwischen diesen
erdrückenden rädern
bleib mutig!

Filmhinweis:

In wenigen Minuten endlos
von Berthold Mittermayer, Farbe, 90 Min.

Einfache Realistik und Hintersinniges paaren sich in dem Film, der ein Bild unserer Zeit mit ihren Widersprüchen aufbaut. Ein "Waldmensch" begibt sich auf eine Forschungsreise in die Großstadt, um zu erfahren, wie es um das menschliche Leben am Beginn des Atomzeitalters (für ihn; nach dem Erdölzeitalter) bestellt ist. Wie eine Art Don Quichote tappt er dabei durch verschiedene Hindernisse und macht Entdeckungen. Die Großstadt (es ist Wien, das sich dabei aufblättert) zeigt die üblen Randzonen; in der inneren Stadt gibt es sonderbare Dinge, verstopfte Straßen und Teilnahmslosigkeit der Bewohner. Der Wanderer sehnt sich immer stärker nach seinem Dorf im Wald zurück. Auf seinem Heimweg wird er gestellt und in eine psychiatrische Klinik gebracht. An dem Gitter, das ihn von der ehemaligen Welt nun trennt, zerbricht er seinen Freund, den Spiegel.

Mittermayr, geb. am 10. Mai 1952 in Linz, maturierte 1970 in Linz, studierte an der Universität in Wien Chemie, wurde 1976 Magister und ging dann an die Hochschule für Film und Fernsehen in München. Er betätigte sich als Drehbuchautor und Kameramann und brachte schon 1978 einen Dokumentarfilm heraus: ALS BRAUEN NOCH EIN HANDWERK WAR. Der Inhalt des Films: der Handwerksbetrieb eines Weizenbierbrauers in Niederbayern. 1979 folgte der 3-Minuten-Film DAS FENSTER. Durch ein Fenster werden Anfang und Ende eines Menschenlebens, Neugeborene und Tote, betrachtet. Der nächste Film, eine Dokumentation mit dem Titel OPTIMIST I, zeigt eine neuartige Verfahrensweise mit einer schwebenden Kamera in Bewegungsabläufen. 1980 erblickte sein erster Spielfilm IN WENIGEN MINUTEN ENDLOS das Licht



der Leinwand, für den er sehr viel Idealismus und wenig Geld aufgebracht hat (35.000 DM insgesamt) und dem bei den Aufnahmen in Wien viele Behinderungen von Behörden entgegengesetzt wurden. Hauptdarsteller in der Rolle des Waldmenschen Sylvester ist Jonny G. S. Nothegger. Wichtig für den richtigen Empfang des Films ist die Musik, die aus Synthesizerklängen besteht, weil sie den Szenen einen Verfremdungscharakter verleiht.

Drinnen und Draußen

von Andreas Gruber, 92 Min.

Renate Steeger, Studentin an der Sozialakademie, erhält als ersten Betreuungsfall den 30 Jahre alten Alfred Hauser im Landeskrankenhaus zugewiesen. Hauser ist seit 4 Jahren in der Anstalt und ein "chronifizierter Patient", d. h. einer, der mit der Außenwelt keinen Kontakt mehr hat und nicht mehr erwarten kann, je entlassen zu werden. Seine Versuche, aus der Anstalt zu entkommen und wieder bei seiner Mutter zu leben, schlagen fehl. Wie kann die Sozialarbeiterin ihm helfen? Wie entwickelt sich die notwendige Beziehung zwischen Patient und Helferin? Dies behutsam zu zeigen und Einblick zu geben in die äußeren und inneren Verhältnisse eines Patienten in einer psychiatrischen Anstalt, der sich absolut nicht krank fühlt, ist das Anliegen des Films.

Andreas Gruber, 1954 in Wels geboren, studierte 1974 bis 1982 an der Hochschule für Musik und Darstellende Kunst, Abteilung Film und Fernsehen, Drehbuch und Regie; er ist seit 1978 freiberuflich im Fernsehbereich tätig. 1980 drehte er seinen Diplomfilm "AB MORGEN WIRD SICH ALLES ÄNDERN".

Der erste Drehbuchentwurf zum Film "DRINNEN UND DRAUSSEN" entstand unter dem Einfluß der persönlichen Erfahrungen als Sozialarbeiter während der Praxisarbeit in Gugging.