Zeitschrift: Puls : Drucksache aus der Behindertenbewegung

Herausgeber: Ce Be eF : Club Behinderter und Ihrer FreundInnen (Schweiz) [1986-1992]; Anorma : Selbsthilfe für die Rechte Behinderter (Schweiz) [ab 1993]

Band: 30 (1988)

Heft: 1: Contra-Pro-Thesen

Artikel: Hilfmittel : Lüge oder Unterstützung?

Autor: Zemp, Aiha

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-157621

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 13.07.2025

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

Hilfsmittel – Lüge oder Unterstützung?

von Aiha Zemp

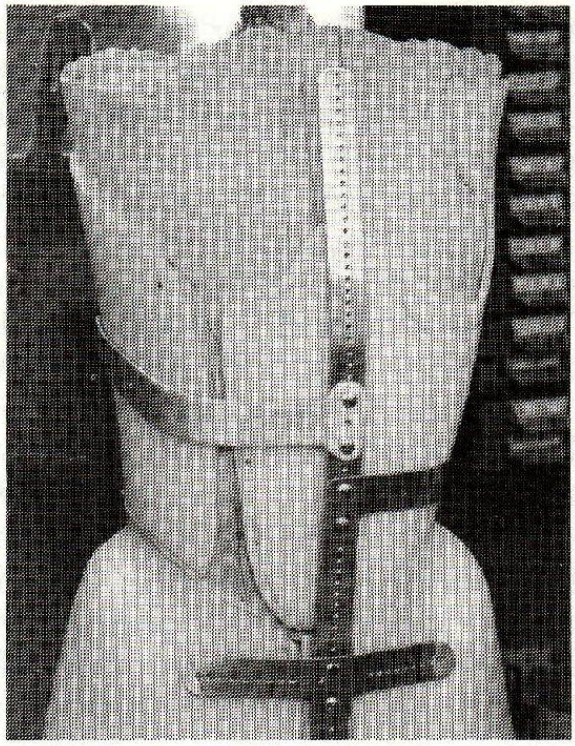
Aiha Zemp, sie arbeitet heute als Psychologin, berichtet aus ihrer Kindheit von ihrem Leidensweg mit Prothesen und ihrer Befreiung von Hilfsmitteln, die sie mehr einschränkten, quälten und von ihr entfremdeten als tatsächlich Erlebnisspielraum zu erweitern.

Die Tatsache, ohne Arme und Beine geboren worden zu sein, war lange Zeit für meine Umgebung das viel grössere Problem als für mich. Auf meinem Po kam ich rutschenderweise sehr flink durch die Gegend dank des Ledersacks, den meine Mutter mir nähte. Beim Spielen mit Holzklötzen und Puppen ersetzte zum Teil mein Mund die fehlenden Hände. Mein Vater konstruierte schon früh für mich ein Besteck, indem er an zwei gedrechselte Holzringe je einen Löffel und später eine Gabel nietete.

Aber dann kam der erste grosse Eingriff: Alle suchten sie das Beste für mich, und so verbrachte ich als dreijähriges Mädchen drei Monate in der Klinik Balgrist, damals mit öffentlichen Verkehrsmitteln eine Tagesreise entfernt von meinem Elternhaus. Ziel dieses Aufenthaltes sollte es sein, mich mit Prothesen zum Laufen zu bringen. Aus dieser Zeit weiss ich noch, dass ich vom Spitalpersonal als sogenannter Sonnenschein verwöhnt wurde, dass ich in einer Lehrtherapiestunde mich wieder vorfand in einer jener unzähligen Stunden in der Werkstätte, wartend auf die nächste Anprobe – ein saures Gefühl stieg mir beim Wiedererleben hoch, so viel wichtige Kinderzeit verlangweilt zu haben für etwas, das ich gar nicht wollte. Es war mir nämlich sehr bald klar, dass diese Prothesen mich in meiner gewohnten Bewegungsfreiheit ganz drastisch einschränken würden und mir vor allem den direkten Bodenkontakt wegnahmen. Mein kleiner, feiner Körper wurde in Plastik und Metall gezwängt, meine noch jungen Schultern mussten sich in mühsamen Übungsstunden daran gewöhnen, das ganze Körpergewicht und zusätzlich das Gewicht der Prothesen, was immer ein Drittel meines eigenen Körpergewichts ausmachte, zu tragen. Als mich meine Eltern nach diesen drei Monaten abholten, waren sie mir fremd geworden, denn durch diese weite Distanz konnten sie mich nur selten besuchen. Ich weiss noch, dass ich mit mir fremden Leuten nicht weggehen wollte. Die tägliche Überei zu Hause war für Mutters und meine Beziehung auch nicht unbedingt för-

derlich, denn wir fochten während Monaten einen Kampf zusammen. Ich war damals zu klein, um als Siegerin aus diesem Kampf herausgehen zu können. Ich gewöhnte mich zum Teil notgedrungen an diese Prothesen. Der Preis für diese paar Schritte, die ich damit gehen konnte war ein grosser: um einigermassen ein Gleichgewicht halten zu können, musste ich ein starkes Hohlkreuz entwickeln; da ich ja auch wuchs, wiederholten sich die jährlichen Spitalaufenthalte in Zürich, wenn auch nicht mehr so lange; da man mir diese Prothesen jedesmal ausziehen musste, wenn ich aufs Klo musste, wurde meine Blase sehr früh trainiert, höchstens drei Mal am Tag auszuscheiden (andere Kinder in diesem Alter tragen noch Windeln!), ich habe eine Nierenschwäche davongetragen; den extra für mich vom Grossvater konstruierten Sandkasten auf Beinen konnte den Verlust des Bodenkontaktes auch nicht wett machen. Aber ich sah schön aus, sagte man mir, und so lernte ich auch bald, dass «normal» das gleiche ist wie schön und dass fehlende Beine eben ersetzt werden müssen durch Prothesen, damit es wenigstens schöner ausschaut, schön war es ja immer noch nicht, aber immerhin. Und die Folgen des Hospitalismus zeigten sich bei mir erst in der Pubertät, als ich im Internat war, ich litt unter massiven Konzentrationsschwierigkeiten.

Mit dem Eintritt in die Primarschule versuchte man mich noch ein bisschen normaler zu machen: Armprothesen mussten her mit der Begründung, dass es meine Augen nicht schaffen würden, dauernd das Blatt beim Schreiben so nahe zu haben. Dass ich aber schon sieben Jahre mit allem möglichen in diesem geringen Abstand gespielt hatte und sich die Augen vielleicht auch meinen speziellen Bedingungen freundlicherweise selber angepasst hatten, daran dachte niemand. Aber diesmal war ich stärker: in den wieder drei Monaten Balgrist lernte ich Widerstand, eine Willensschulung, die ich eigentlich nicht nur gut finde, denn ein Stierengrind war erforderlich, um das durchzuhalten. Aber ich verweigerte mich, indem ich nicht mehr aufhörte, den Daumen der künstlichen Hand zu schliessen, und damit alle Gläser und Hartplastikbecher in dieser Plastikhand erdrückte. Alles war Plastik: knapp unter meinen Armen begann das Palstikkorsett, an dem die Plastikbeine mit Metallstäben festgemacht waren, auf den Schultern begann der Plastikarm, der irgendwo mindestens 30 cm weit weg von mir aufhörte mit einer Plastikhand, die ich mit Ventil und Sauerstoff bedienen konnte, über



meine Schulter gingen Plastikriemen, mit denen die Plastikarme an mir festgemacht waren. Ich fühlte mich als Maschine, meiner selbst nicht mehr mächtig, weil Gewicht und Schmerz noch die einzigen Gefühle meinem Körper gegenüber waren, und selbst die erstarben langsam und ich mit ihnen – eben, hätte ich diesen Stierengrind nicht gehabt. Nach drei Monaten wurde ich mit diesen Dingern entlassen, diesmal kannte ich meine Eltern noch und war glücklich, nach Hause zu können. Aber der Auftrag war enorm: täglich musste ich schreiben, sie gaben mir vom Spital ein Kinderbuch mit, das ich abschreiben soll: «Das hässliche Entlein» ausgerechnet war es, das sie für mich auserwählt hatten. Aber wie alles, hatte auch das zwei Seiten: Irgendwann verstand auch ich die Botschaft, die mir mit diesem Märchen weitergegeben wurde, und auch das half mir, meinen Widerstand gegen diese Dinger zu verstärken, auch die unangenehme Tatsache, dass mir jedesmal nach einer halben Stunde Schreiben die Arme einschliefen. Ich wusste, dass, wenn ich mich an diese Dinger auch gewöhnen würde, ich keine Hand mehr spüren würde, die mich begrüsst, an keiner Tasse mehr fühlen würde, wie heiss die Milch noch ist usw. Meine Eltern stellten sich dann nach halbjährigem Kampf um diese Prothesen schliesslich auf meine Seite. Ich ging ein Jahr verspätet wegen dieser Übung zur Schule. Inzwischen habe ich studiert, schon sehr viele Seiten verschrieben und trage noch immer keine Brille! Das Thema Armprothesen holte mich als Teenager nochmals ein: eine neue Sorte war eben auf den Markt gekommen, in der Schweiz kaum jemand, an der/dem man es hätte ausprobieren können. Ärzte und Orthopäden versuchten sie mir gluschtig zu machen mit den Buben «Du kommst doch jetzt langsam auch in ein Alter, wo Du den Buben gefallen möchtest!?» Ja, das wollte ich schon, aber was, wenn

mich einer umarmen möchte und lauter Drähte in seinen Armen hat und zu mir gar nicht erst kommt. Verlegen murmelten sie etwas von, so nahe hätten sie's jetzt auch nicht gemeint. Schöner, weil immer ein bisschen normaler aussehen nach aussen hin, aber immer weiter weg vom sinnlich erfahrbaren – nein Danke! Seither ist das Thema Armprothesen endgültig erledigt für mich.

Die Beinprothesen waren es zu selber Zeit allerdings noch lange nicht. Da gab es inzwischen auch neuere Modelle, runde, schön geschnitzte Beine aus Holz, zwar etwas schwerer noch im Verhältnis, aber dem Gebilde Bein näher, der Normalität auch, ich konnte ab da nämlich auch Röcke tragen. Ich wurde älter und damit auch Frau. Es wurden nicht mehr nur meine Beinstümpfe in die Prothesen gezogen, sondern damit gleichzeitig auch die Schamlippen. Wenn man mich tragen musste auf den Armen, und das so, dass ja keine Luft das Vakuum zwischen meinen Beinstümpfen und den Prothesen brach, wurde die Klitoris eingeklemmt. Beides war sehr schmerzhaft. Ich wurde auch nie darüber aufgeklärt und meinte daher jahrelang, dass mit meinen Genitalien etwas nicht stimme. Mit fünfzehn Jahren waren wegen des Wachstums einmal mehr neue Prothesen fällig – ein halbes Jahr später war meine Wirbelsäule nicht nur von vorne nach hinten, sondern auch noch von rechts nach links gekrümmt: aus Versehen haben sie ein Bein um 2½ cm kürzer gemacht. Die Physiotherapie zu übernehmen, die ab diesem Zeitpunkt dringend notwendig geworden war, weigerte sich die IV als ich 21 war, weil ja angeblich die Geburtsbehinderung mit Vollendung des zwanzigsten Altersjahres aufhört. Ich hatte zwar noch immer keine Arme und Beine, aber das eidgenössische Versicherungsgericht entschied gegen mich, weil mein Rückenleiden nichts mit der Behinderung zu tun habe, sondern ein Leiden an sich sei.

Am Abend nach meiner Maturafeier kam ich nach Hause und bat meine Schwester, mir die Prothesen zum letzten Mal auszuziehen. Seither stehen sie auf dem Estrich im Hause meiner Eltern, zusammen mit vielen anderen Prothesen, ich könnte ein Museum eröffnen, an dem mein Wachstum ersichtlich würde, aber kaum das viele Leiden erspürbar wäre, das es für mich all die Jahre bedeutet hat. Die körperlichen Schmerzen und Unbeweglichkeit waren das eine. Vor allem mit zunehmendem Alter aber konnte ich immer schlechter mit der Lüge umgehen: wenn ich im Rollstuhl sass, sah man mir tatsächlich von Weitem

nicht an, dass mir auch die Beine fehlen. Immer wieder diese Augenblicke, wo es dann halt eben doch an den Tag kam! Dass ich sie weggestellt habe, endgültig, war für mich eine grosse Befreiung, innerlich und äusserlich, ein grosser Schritt näher zu mir wieder. Ich weiss, dass es viele gibt, bei denen eine Prothese sinnvoll sein kann, aber für Menschen wie mich gibt es wohl nur eins: Wirf die Prothesen weg!

Natürlich komme ich nicht ohne Hilfsmittel aus, wieso sollte ich auch. Hilfsmittel sinnvoll eingesetzt bedeuten auch für mich einen Segen. Wenn der Elektrorollstuhl defekt ist, fühle ich mich wirklich behindert! Seit ich allein wohne, finde ich es total den Hit, dass ich einen Prototyp von Elektro habe, mit dessen Sitz ich bis auf den Boden gehen kann. Ich bin sehr froh um den Badelift, dank dessen nicht täglich sich jemand den Rücken ausrenken muss, wenn sie oder er mir beim morgendlichen Duschen hilft. Der Closomat, den ich selber bedienen kann, war eine Voraussetzung, dass ich überhaupt alleine in einer Wohnung leben kann. Das Funktelefon, das mich durch die ganze Wohnung begleitet, gibt mir die Sicherheit, jederzeit jemanden erreichen zu können. Der elektrische Büchsenöffner ermöglicht mir, mir auch ab und zu mal einen Tonsalat ohne fremde Hilfe zu machen. Mein Haushalt wäre für mich undenkbar ohne den chinesischen Rückenkratzer, mit dem ich Pfannendeckel hebe, die Ölflasche herziehe, überhaupt das an mich heranhole, wo meine Arme zu kurz sind. Dieser Rükkenkratzer (kostet Fr. 3.20!) ist mein meistgebrauchtes Hilfsmittel, ich habe im Vorratskasten fünf von ihnen statt drei Liter Öl liegen, weil ich echt aufgeschmissen bin, wenn mir einer bricht, was ab und zu vorkommt, denn sie sind aus sehr leichtem Holz geschnitzt, was den grossen Vorteil hat, dass sie mit dem Mund leicht zu tragen sind und sie sind übrigens auch ästhetisch schön zum Anschauen.

Ich finde Hilfsmittel unbedingt notwendig für uns, dann wenn sie uns unser Alltagsleben erleichtern. Sie können aber meiner Meinung nach zum absoluten Instrument der Unterdrükkung werden, wenn sie bloss der Anpassung an eine Scheinnormalität dienen, weil sie dann aus mir oder uns etwas machen wollen, das wir nicht sind und auch nicht zu sein brauchen, denn im Verlauf meines Lebens wurde mir immer deutlicher, dass es wohl kein Zufall ist, dass ich so und nicht anders geboren wurde, und dass es meine Aufgabe ist, mich mit diesem Körper zu gestalten und nicht mit Plastikersatz. ■