

Die ersten Jahre eines sehbehinderten Kindes

Autor(en): **Molina, Isabel**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Puls : Drucksache aus der Behindertenbewegung**

Band (Jahr): **35 (1993)**

Heft 4: **Mensch Kinder**

PDF erstellt am: **21.05.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-158485>

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.

Die ersten Jahre eines sehbehinderten Kindes

von Isabel Molina

Leo wurde vor siebeneinhalb Jahren geboren. Seine Geburt war eine der friedlichen Hausgeburten, die sich Mütter wie die seine heute wieder vertrauen. In den vorgeburtlichen Gesprächen mit der Hebamme haben die Eltern schon mal festgelegt, dass sie, falls ihr Kind mit einer schweren Behinderung zur Welt käme, nicht vorhätten, es zu lebensverlängernden medizinischen Eingriffen und Versuchen wegzugeben.

Aber wie gesagt, Leos Ankunft war friedlich. Einzig das Bad, in das die Eltern ihn nach der Geburt getaucht haben, den sanften Ideen des ehemaligen Geburtshelfers Frédéric Leboyers folgend, hat Leo gehasst. Und das war für die kleine Familie eine grosse Lehre: nämlich in Zukunft doch besser auf die Grundbedürfnisse der einzelnen zu achten.

So wurde die folgende Zeit auch sehr anstrengend, denn Leo hatte Bauchkoliken, die, im Zusammenhang mit seinen Leisten, die nicht zusammenwachsen konnten, sehr schmerzhaft waren, ausser wenn er von seinen Eltern getragen wurde, was praktisch immer der Fall war.

Als Leo zehn Wochen alt war, wurde die Leistenbruchoperation unumgänglich. Ein Kinderchirurg wurde gefunden, der bereit war, die Mutter bei der ambulant ausgeführten Operation anwesend sein zu lassen, da diese überzeugt davon war, dass ihr Kind gerade in dem so ungeschützten Moment der Narkose nicht von ihr allein gelassen werden sollte.

Ob Leos Augenfehler erst dort aufgetreten ist, konnte niemand sagen; aufgefallen ist den Eltern und dem Kinderarzt erst danach, dass er mit den Augen überhaupt nicht fixiert.

Leo war noch dabei, sich von der Operation zu erholen, als seine Eltern sich aufs Tiefste damit zu beschäftigen begannen, was es für sie bedeutet, mit einem sehbehinderten Kind zu leben.

Auf die Phase der Trauer und Wut folgte die des Annehmens.

Und doch, oder gerade deswegen, wollten sie die düstere Diagnose des Augenprofessors nicht akzeptieren. Dieser stellte u.a. zu kleine Sehnerven und einzig die Wahrnehmung von hell und dunkel fest. Weiter empfahl er der Mutter, sich schon darauf einzustellen, dass ihr Sohn nie werde lesen können und verschrieb eine Therapie in der Sehschule.

Dem ihr menschlich sehr viel näher stehenden Neurologen, der Leo in der

Folge noch untersuchte, hat sie daraufhin erklärt, dass der medizinische Ansatz mit seinem negativen Denken, den sie eben kennengelernt hat, sie nicht überzeuge und sie nicht gedenke, die weiteren Untersuchungen (welche u.a. unter weiteren Narkosen erfolgt wären) vornehmen zu lassen. Das war ihr letzter Besuch in der Augenklinik.

Von einer Geistheilerin in ihrer Nachbarschaft wurde Leo in seinem ersten Lebensjahr einige Male harmonisierend behandelt.

Während seinem zweiten Lebensjahr hat seine Mutter regelmässig für ihn Heileurythmie gemacht. Von dieser Bewegungsheilkunde dachte sie, dass sie, von ihr ausgeübt, Leo gut tun könnte, da sie ihn in der Zeit immer noch stillte.

Ein zentraler Ansatz im Zusammensein der Familie wurde der tägliche Versuch, den Rhythmen im Leben vermehrt Aufmerksamkeit zu schenken. Leos Behinderung wurde zur Herausforderung, nicht primär den «unheilen Sohn heilmachen zu wollen», sondern in dieser hektischen, achtsamkeitsarmen Zeit immer wieder innezuhalten und genau hinzuschauen, was die visuelle und diesbezüglich völlig überreizte (Um-)welt zu sagen oder gar zu suggerieren hat.

Vielleicht fünf Mal wurde Leo in seinen ersten drei Jahren von einer anthroposophischen Augenkapazität untersucht. Die Behandlungen, die diese Ärztin verordnete, haben seine Eltern nicht ausgeführt, da diese ihnen nicht dienlich erschienen und ihnen zu stark den Eindruck des Versuchscharakters machten.

Sie wollten ihr Kind einzig in einem weniger hektischen Milieu ärztlich beobachten lassen, um diagnostische Zeichen zu bekommen dafür, ob der Weg, den sie eingeschlagen haben, wenigstens zu keiner Verschlechterung des Augensymptoms führte.

Das Gegenteil war der Fall.

Die Ärztin war begeistert vom Erfolg ihrer Verordnungen, ohne dass diese je befolgt worden sind. Da sie Leos Eltern im voraus grobe Fahrlässigkeitsvorwürfe für den Fall der Nichtbehandlung gemacht hat, mussten diese ihr Vorgehen verschweigen.

In den Augen der kleinen Familie, in der mittlerweile noch ein zweites Kind geboren war, waren diese Besuche nicht mehr notwendig.

Die Menschen, die mit Leo Kontakt hatten, wurden (und werden) wenn nötig angehalten, sein Sehvermögen in keiner Weise zu testen.

Einzig bei Möglichkeit von Gefahren, wie sie vor allem der Strassenverkehr darstellt, wird über den Schutz, den er

braucht, gesprochen. Seine Eltern haben also darauf geachtet, dass alle festlegenden und belehrenden Massnahmen von ihm ferngehalten werden. Dass er z.B. Fahrrad- und Skifahren erlernen wollte und konnte, ist medizinisch unerklärbar, da seine Sehbehinderung mit einer Gleichgewichtsstörung einhergeht und sein Visus nur 5% beträgt.

Und was Leo heute wahrnimmt an für andere Menschen nur visuell wahrnehmbaren Ereignissen, wird von Ärzten Wunder statt menschliche Entwicklung genannt.

Da seine Eltern diese nach sieben Jahren nicht unter- oder abbrechen wollten, war es nur noch folgerichtig für sie, ihre Kinder nicht in einer institutionalisierten Schule, sondern weiter nach deren eigenen Bedürfnissen lernen zu lassen.

Für Leo ist das Leben nicht in Schule und Freizeit getrennt. Er besucht zwar regelmässig das Reiten und Malen, lernt jedoch weiterhin im Spiel eigentlich alles, was es zu lernen gibt. Allein, mit seiner Schwester, Freunden jung und alt oder mit Nachbarskindern, die es geniessen, dass da Kinder sind, die keine Aufgaben für die Schule machen (müssen), aber auch miterleben können, wie das Mittragen der Alltagspflichten und die Bürden und Würden des Zusammenseins ge-

nauso auch bei Leo und seiner Schwester zum Leben gehören wie bei den anderen Menschen(kindern) auch. ■

Wo leben die Behinderten?

- Im Heim
- In Anstalten
- Bei uns in Jugoslawien auch viele zu Hause
- In einem Haus, wo es lauter Behinderte gibt

Weshalb leben sie dort?

- Weil sie die anderen belästigen
- Weil die anderen Kinder nicht genug lernen
- Damit sie lernen, sich zu benehmen
- Damit sie einfache Arbeiten machen können
- Weil die Frauen (die Betreuerinnen) im Heim dort mehr Zeit haben für sie

