



SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
OSTEOGENESIS
IMPERFECTA



STUFEN
KANN MAN
UEBERWINDEN

PERSÖNLICHE BERICHTE
VON BETROFFENEN

Liebe Leser und Leserinnen,

Sie haben erfahren, dass Ihr Kind oder dasjenige von Bekannten an einer Osteogenesis imperfecta leidet.

Fragen pfeilen durch den Kopf: Was ist das genau? Warum ausge-rechnet wir? Was können wir tun? Wie wird sein Leben aussehen?

Wird es selbständig leben können?...

Fragen über Fragen.

Sie sind in all diesen Gedankengängen nicht allein!

Ungefähr 300-600 Schweizer und Schweizerinnen sind von dieser Be-hinderung in irgend einer Form betroffen.

Einige unter ihnen haben sich zu einer Selbsthilfevereinigung zusammengeschlossen.

Die zentralen Anliegen der Schweizerischen Vereinigung Osteo-genesis imperfecta sind:

- der Zusammenschluss und die Betreuung der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen
- die Aufklärung der Öffentlichkeit und
- die Förderung der Erforschung und Behandlung von Osteogenesis imperfecta.

Als Beitrag zur Erreichung der ersten beiden Ziele wurde diese Schrift ausgearbeitet. Darin finden Sie ganz persönliche Berichte von Betroffenen, die zeigen möchten, dass ein Leben mit einer Osteogenesis imperfecta wertvoll ist, wie ein solches aussehen kann und wie Schwierigkeiten gelöst wurden.

Die Erfahrungen sind verschieden, sie entsprechen den einzelnen Personen und der Verschiedenartigkeit durch ihre Behinderung. Somit sind es die Meinungen der Unterzeichneten und nicht die-jenigen aller Vereinsmitglieder.

Als jetzige Präsidentin der SVOI und Selbstbetroffene weiss ich um das Bedürfnis nach möglichst vielseitigen Informationen und freue mich über das Erscheinen dieser Schrift in der Hoffnung, diese später erweitern zu können.



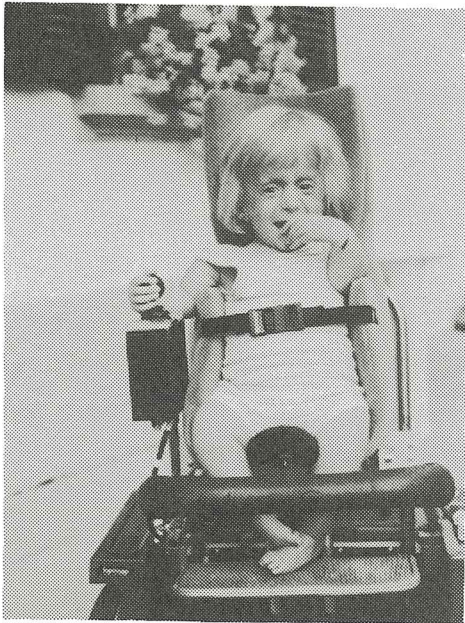
In der Beilage erhalten Sie ein Heft unserer deutschen Freunde, der Ge-sellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V. Obwohl die Schweizer Verhältnisse sich in manchem etwas anders zeigen, werden Sie mit Interesse diese Ausführungen verfolgen.

Gerne stehen wir für weitere Auskünfte und Kontakte zur Verfügung.

Wir wünschen Ihnen eine angenehme Lektüre!

Dorothee Knauer

Sandra



Sandra: in einem Monat wird sie 3 Jahre alt. Sie sitzt neben mir am Tisch in einem speziell für sie hergestellten Sitzli. Sie wartet schon ganz ungeduldig, dass ich mich wieder mit ihr beschäftige. Wie jedes Kind in diesem Alter, ist sie begierig darauf, Neues und Interessantes kennen zu lernen. Mit viel Phantasie und Einfühlungsvermögen versuchen wir, mit Hilfe der Spieltherapeutin ihr zu ermöglichen, all das zu entdecken und zu erforschen, was ihr durch ihre Behinderung versagt bleiben würde.

Ja, und dann schweiften meine Gedanken zurück. Am 1. Dezember wurde Sandra geboren. Der Gynäkologe zog sofort nach der Geburt (Kaiserschnitt) einen Kinderarzt bei. Sandra wurde ins Inselspital Bern überführt. Diagnose: Osteogenesis

imperfecta. Etliche Knochenbrüche bereits im Mutterleib, viele Brüche auch bei der Geburt. Gewicht 2,130 kg. Lebenschance des Kindes 3 Tage, höchstens aber 3 Monate.

Die Tage nach der Geburt von Sandra sind kaum zu beschreiben. Es war ein langer Kampf, den mein Mann und ich durchmachten. Dann aber waren wir uns einig. Wir waren je beide gesund, also war jetzt unsere höchste Aufgabe, Sandra ein möglichst schönes und glückliches Leben zu bieten. Aber wie?

Der erste Schritt war, dass wir uns gegen den Rat der Aerzte stellten und Sandra nach einem Monat Spitalaufenthalt zu uns nach Hause nahmen. Diese erste Zeit, in der unser Kind uns ganz allein überlassen war, war mit vielen Aengsten und Zweifeln verbunden. Andererseits zeigte uns die Reaktion von Sandra wie wichtig es war, dass sie Geborgenheit und Liebe bei uns fand. Jedes Lächeln von ihr entschädigte uns für den riesigen Zeitaufwand, den ihre Pflege in Anspruch nahm. In kleinen Schritten verfolgten wir ihre Entwicklung und versuchten ihre Bedürfnisse soweit als möglich zu spüren und ihr die nötige Hilfeleistung zu geben. Wir mussten bald einmal feststellen, dass Aerzte, Säuglingsschwestern usw. in dieser Zeit keine Stütze für uns waren. Wie erleichtert aber waren wir, als wir eines Tages die Adresse der Osteogenesis imperfecta-Gruppe erhielten und zum ersten Mal mit direkt betroffenen Familien ins Gespräch kamen. Gleiche Probleme, Sorgen und Freuden mit jemandem zu teilen, waren eine wichtige und wohltuende Erfahrung.

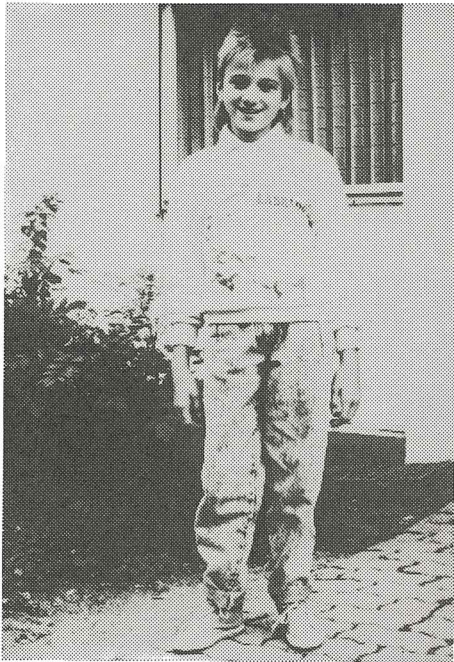
Obwohl unsere Freunde sich Sandra gegenüber vorwiegend positiv einstellten, spürten wir doch anfänglich die Unsicherheit, die sie Sandra gegenüber hegten. Doch die fröhliche und offene Art Sandras half, und hilft noch heute, den meisten Menschen über das Unbehagen ihrer Behinderung gegenüber weg.

Trotz grösster Sorgfalt blieb es nicht aus, dass Sandra sich bei verschiedenen Gelegenheiten immer neue Brüche zuzog (insgesamt bis heute 6 Brüche). Obwohl die Brüche recht schnell heilen, ist diese Zeit für uns jeweils eine enorme Belastung. Aber wie erleichtert sind wir, wenn Sandra wieder "gesund" ist und mit uns im Schwimmbad herumspritzen kann. Wasser ist das Element, in dem sie sich wohlfühlt, und sich frei bewegen kann.

Es ist mir ein Anliegen, alle betroffenen Eltern zu bitten, trotz der Behinderung ihres Kindes den Kontakt mit ihrem Freundes- und Bekanntenkreis nicht zu vernachlässigen, sondern zu vertiefen. Wir sehen bei Sandra wie wichtig ihr der Kontakt zu anderen Erwachsenen und Kindern ist. Jeder Besuch bedeutet für sie Abwechslung und neue Erfahrung.

Bei Erlebnissen wie Ferien, Zoobesuchen, Sportveranstaltungen usw. ist es für uns eine Selbstverständlichkeit, dass Sandra mit dabei ist. Wir konnten feststellen, dass solche Ausflüge trotz grosser Vorbereitung mit der Zeit auch für uns zur Routine wurden und das glückliche Lachen und die enormen Fortschritte von Sandra bestätigen uns, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Silvia Gäumann



Cornelia

Mit dem 18. Januar 1975 beginnt ein besonderes Kapitel unserer Familiengeschichte. Nach zwei Knaben wird uns eine Tochter, Cornelia, geschenkt. Wir sind sehr glücklich und freuen uns schon auf den Tag, an dem wir Cornelia nach Hause nehmen können.

Leider wird dieser Tag nicht gerade zu einem Freudentag. Die Aerzte stellen fest, dass Cornelia einen Oberschenkel gebrochen hat. Dies ist jedoch erst der Beginn einer ganzen Serie von Brüchen und nach einiger Zeit teilen uns die Aerzte des Berner Inselspitals mit, dass Cornelia an Osteogenesis imperfecta, einer seltenen Knochenkrankheit leidet. Wie vielen anderen Eltern war uns diese Krankheit bisher

unbekannt; wir erfahren jedoch, dass wir inskünftig einiges zu erwarten haben.

Die Aerzte forschen eingehend nach dem Ursprung dieser Krankheit. Aus den Ermittlungen geht hervor, dass die Mutter von Cornelia in der Jugendzeit von diesem Leiden befallen war. Hierüber wurden wir jedoch vorher nicht aufgeklärt oder orientiert. Die Aerzte sprechen uns Mut zu, machen uns aber darauf aufmerksam, dass wir in Zukunft viel Geduld, Ausdauer, Rücksicht und Aufopferung aufzubringen haben. Die zahlreichen Gänge und Fahrten nach Bern ins Inselspital und die besondere Pflege, wenn Cornelia wieder zu Hause ist, nehmen enorm viel Zeit in Anspruch. Hinzu kommt natürlich die Erledigung der übrigen Hausarbeiten und die Betreuung der beiden Buben. Ohne besonderen Einsatz von uns beiden, der Unterstützung der Aerzte in Bern sowie der Hilfe von Bekannten und Freunden hätten wir diese Prüfung nur schwerlich überstanden.

Ein weiteres Problem ergibt sich, als Cornelia ins Schulalter kommt. Jeden Tag muss sie in die Schule gebracht und wieder abgeholt werden. Zum Glück findet sie auch in der Schule die nötige Unterstützung und Kameradschaft der Lehrer und Mitschüler. Für die Schulaufgaben entstehen glücklicherweise keinerlei Probleme, da Cornelia eine sehr gute Schülerin ist. Hingegen ist es ihr nicht möglich, sich ausserhalb des Hauses mit andern Kindern herumzutollen und zu spielen.

Die Behinderung von Cornelia hat auch zur Folge, dass wir während mehreren Jahren die so bitter nötigen Ferien praktisch vergessen müssen. Im weiteren können wir für die zwei älteren Buben nicht mehr soviel Zeit aufbringen, wie sie es in diesen Jahren nötig gehabt hätten. Es ist auch für sie eine harte Zeit und auch sie müssen auf vieles verzichten.

Im Laufe der letzten Jahre hat die Belastung etwas nachgelassen. Eine gewisse Angst vor weiteren Brüchen und Operationen besteht natürlich immer und wir wissen auch noch nicht genau, was noch alles auf Cornelia und uns zukommt. Wir haben jedoch immerhin einige Male gemeinsame Ferien verbringen können, wobei wir vor allem Badeferien bevorzugen. Schwimmen ist für Cornelia die beste Therapie und die einzige Sportart, die sie ohne allzu grosses Risiko ausüben kann.

Seit einigen Jahren sind wir Mitglied einer Gruppe von Betroffenen und von Eltern, welche Kinder mit der gleichen Behinderung haben. Bei regelmässigen Zusammenkünften werden neue Freunde gewonnen, Erfahrungen ausgetauscht und gegenseitig Mut zugesprochen. Dies alles hilft doch wesentlich mit, all den Sorgen und Mühen etwas gefasster entgegenzutreten.

Margrit Jungo

Cornelias Lehrer

Im Herbst 1984 übernahm ich eine neue Klasse. Von der vorhergehenden Lehrerin wusste ich, dass sich in dieser Klasse eine Schülerin befand, die an einer seltenen Knochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta) litt. Nach genaueren Informationen über diese Behinderung setzte ich mir folgende Ziele:

- alles tun, damit keine neuen Zwischenfälle auftreten (Knochenbrüche = Spitalaufenthalt, lange Genesungszeit, Schulrückstand)
- trotzdem den Unterrichtsverlauf so einrichten, dass keine Sonderbehandlungen dieser Schülerin notwendig sind (ausser Turnen)
- verhindern, dass sich die Mitschüler unter dem Druck der ständigen Rücksichtnahme benachteiligt fühlen.

Schon nach kurzer Zeit konnte ich dann feststellen: meine Befürchtungen waren zum grossen Teil völlig unbegründet. Cornelia war in dieser Klasse ganz integriert. Ihre Klassenkameradinnen und -kameraden verhielten sich vorbildlich, nahmen Rücksicht und halfen, wo sie konnten. Die Schülerin selber war ein aufgewecktes, intelligentes Kind, das dem Unterrichtsgeschehen ohne besondere Mühen folgen konnte und gute Leistungen erbrachte. Einzig der Umstand, ab und zu das Wohlwollen und die Gutmütigkeit ihrer Schulkameraden auszunützen, einige von diesen manchmal sogar zu tyrannisieren, benötigte von Seiten der Schule etliche Klassen- und Schülergespräche.

Bei den verschiedenen Ausflügen und Schulreisen achtete ich darauf, dass das behinderte Kind die ganze Zeit oder wenigstens teilweise mit dabei sein konnte. Wichtig in dieser Beziehung waren natürlich die Kontakte Schule - Elternhaus, welche in diesem Fall sehr gut funktionierten.

Allerdings habe ich in den beiden Jahren, während denen ich Cornelia in der Klasse hatte, auch Ausflüge in die Berge durchgeführt, bei denen es - nach vorhergehender Absprache - zuhause bleiben musste.

Ich habe im Verlaufe dieser zwei Jahre alles machen können, was ich mit einer "Normalklasse" auch gemacht hätte. Die Gegenwart dieses Kindes mit den "Glasknochen" gibt dem sozialen Verhalten einer Schulklasse den konkreten Anhaltspunkt für den richtigen Umgang und das notwendige Verständnis gegenüber dem behinderten Mitmenschen ganz allgemein. Ein behindertes Kind mit durchschnittlicher Intelligenz und Begabung soll auf jeden Fall die Gelegenheit haben, in einer normalen öffentlichen Schule seinen Unterricht zu geniessen.

Gedanken zur Erziehung aus den Erfahrungen einer Mutter

Erziehen mit Konsequenz, gütiger Strenge und Härte.

Sie tun Ihrem Kind keinen Dienst, wenn Sie ihm alle Schwierigkeiten aus dem Weg räumen. In der Schule: Lob und Tadel, im Schulalltag sollten die Schwierigkeiten, die aus der Behinderung erwachsen, gemeinsam (Lehrer, Eltern, Mitschüler) angegangen werden.

Erziehen zu möglichst grosser Selbständigkeit.

Alles, was es tun kann, selbst tun lassen, auch wenn dies Zeit, Geduld und Nerven braucht.

Alle, auch die kleinsten Fähigkeiten und Talente fördern.

Zeigen, was es tun kann, nicht nur was es nicht tun kann. Vielleicht kann Ihr Kind weder Klavier noch Geige spielen, aber z.B. mit einer seinen Fingerchen angepassten Bambusflöte musizieren.

Seien Sie risikofreudig und nicht zu ängstlich (ohne verantwortungslos zu sein)

Lassen Sie Ihr Kind "Abenteuer" erleben, eine neue Erfahrung kann eine Fraktur wert sein. Ausserschulische Aktivitäten sind gut zu planen, Schulreisen oder Besichtigungen zu rekognoszieren.

Lassen Sie sich nicht von Ihrem Kind durch seine Behinderung erpressen.

Intelligente O.i.-Kinder finden immer Wege, Müdigkeit oder momentane Stimmung der Eltern, Erzieher und Lehrer auszunützen.

Unser O.i.-Kind muss (wie übrigens jedes gesunde Kind) lernen, auf etwas zu verzichten,

verzichten zugunsten eines Anderen, Ansprüche zurückstellen, warten lernen auf sofortige Erfüllung eines Bedürfnisses zugunsten der Mitschüler oder der Geschwister.

Unser O.i.-Kind muss lernen, seinen Wünschen, auch in Bezug auf ev. Hilfeleistung Ausdruck zu verleihen,

Hilfe anzunehmen oder dankend abzulehnen; danken und bitten, nicht weil es behindert ist, sondern als Ausdruck freundlicher zwischenmenschlicher Beziehung.

Fördern Sie Kontakte zu nichtbehinderten Kindern und Erwachsenen.

Dies ist eine Bereicherung beiderseits, Einladungen in fremde Häuser, sich auseinandersetzen mit neuer Umgebung, kennenlernen anderer Gewohnheiten. Ihr Kind lernt so die Gedankengänge und auch die Grenzen Nichtbehinderter kennen. Es wird dialogfähig. Es ist nützlich, einen fremden Gastgeber über das Krankheitsbild zu informieren.

Sorgen Sie dafür, dass Ihr Kind nicht auffällig, aber nett gekleidet und gekämmt ist.

Es darf ruhig etwas eitel sein und auf seine "Alegi" achten.

Als Eltern, besonders als Mutter, stehen Sie an vorderster Front.

Schaffen Sie sich (wenn auch nur kleinste) Freiräume. Dies gilt auch für Lehrer und Erzieher. Zeit für Stille, Spaziergänge, Ausgänge, Gedankenaustausch, vor allem aber

Freiraum mit Ihrem Ehepartner zusammen.

Schätzen Sie sorgfältig die Belastbarkeit der Familienangehörigen, des Lehrers aber auch der Mitschüler ab.

Sich von kompetenter Seite beraten zu lassen, ist wichtig.

Frühkontakte, Früherziehung, Spieltherapie angeboten (z.B. Pro Infirmis.) Enger Kontakt mit den Miterziehenden und den Beratern ist hilfreich. Aber haben Sie auch den Mut, Bedenken gegen eine angebotene Therapie zu äussern oder diese gar nach reiflicher Ueberlegung abzulehnen.

Scheuen Sie sich nicht, Hilfe zu beanspruchen von Verwandten, Freunden, Nachbarn

und nicht zuletzt im Gebet und in der Stille vor Gott. Achten Sie religiöse Erziehung und Hilfe nicht gering.

Nehmen Sie Ihr Kind als vollwertigen Menschen an.

Stellen Sie sich positiv zu seinem Gebrechen, Ihr Kind wird dann auch positiv reagieren. Beziehen Sie es möglichst frühzeitig ein in Ihre Entscheidungen.

Letztlich ist es das Ziel jeglicher Erziehung, Selbstverantwortung tragen zu lernen.

Elisabeth Knauer-Stierlin
(Mutter einer 1956 geborenen O.i.-Tochter)

Meine Freizeit

Ich, Richard Doerksen, 16 Jahre alt, bin ein O.i.-Behinderter und möchte Ihnen zeigen, dass man trotz dieser Krankheit Hobbies haben kann und Kontakte zu Nichtbehinderten möglich sind und, dass man nicht etwa immer zu Hause zu hocken braucht.

Ich habe einen grossen Kreis von Freunden, die zumeist aus der Kirchgemeinde stammen. Ich bin dort aktiv in der Jugendgruppe tätig.

Früher, als ich noch in der Jungschar mitmachte, konnte ich auch schon überall mitgehen. In den Lagern, in denen ich war, konnte ich mich dank meiner Kollegen ohne die Hilfe der Lagerleiter frei bewegen. Dank meiner Freunde kann ich fast alles mitmachen. Mit ihnen kann ich z.B. auch mit dem Rollstuhl Minigolf spielen gehen oder ins Hallenbad, häufig gehen wir auch nach Basel ins Kino. Mehrmals bin ich bereits mit Kollegen nach Kloten oder Interlaken gefahren.

Ich finde es wichtig, den Kontakt mit Nichtbehinderten zu fördern und vielleicht auch in eine Jugendgruppe zu gehen. Aber auch in der Schule habe ich Freunde, die mir helfen können. Wenn ich allein bin, heisst das nicht, dass ich nun nichts mehr tun könnte. In unserem Haus und ausserhalb des Hauses kann ich mich frei bewegen, da es Rampen neben den Treppen hat und nur kleine Absätze. Ich tue viele Dinge gern, z.B. lese ich Comics oder spiele gern mit Feuer! Ich faulenze gern oder spiele gern Federball.

Nun hoffe ich, dass Sie etwas über meine Freizeitgestaltung wissen und davon vielleicht etwas als Anregung brauchen können.

Richard Doerksen

Berufsfindung

Frühling 1984: Nach einer Schnupperlehre und langem Hin und Her habe ich mich doch entschlossen, eine kaufmännische Lehre in der Stiftung Battenberg anzutreten. Im Herbst werde ich aus der Schule kommen und anschliessend in Biel ein Ueberbrückungshalbjahr machen, weil das Schuljahr erst im Frühling beginnt.

Frühling 1987: Nun bin ich im zweiten Lehrjahr und habe mich in Biel gut eingelebt. Ich gehe, wie alle hier in der Stiftung Battenberg (entweder Gewerbeschule oder Kaufmännische Berufsschule) in die öffentliche Kaufmännische Berufsschule. Diese ist zwar nicht rollstuhlgängig, aber meine Schulkolleginnen und Schulkollegen tragens mit Fassung und mich die Treppen rauf und runter. Ein ziemlicher "Chrampf", zum Glück bin ich die einzige Behinderte in meiner Klasse!

Die Heimsituation, die ich in der Stiftung Battenberg vorfand, war neu für mich. Warum?

Dank harten Kämpfen meiner Eltern mit verschiedenen Behörden, dem Rektorat, teilweise auch mit Lehrern, und mit der Unterstützung einer Kindergärtnerin konnte ich seinerzeit den öffentlichen Kindergarten, dann auch die öffentlichen Schulen besuchen. Meine Eltern und später auch meine um ein Jahr jüngere, nichtbehinderte Schwester, die im gleichen Schulhaus zur Schule ging, brachten mich jeden Tag hin. So besuchte ich sechs Jahre Primarschule und drei Jahre Sekundarschule.

Meinen Berufswunsch, Medizinlaborantin, musste ich schweren Herzens aufgeben, da meine Kurzsichtigkeit mir mit der Zeit beim Arbeiten am Mikroskop dauernde Kopfschmerzen hätte bereiten können. Daran hatte ich nie gedacht, sondern war sicher, nun einen Beruf gefunden zu haben, der mir Spass macht und der sich mit meiner Behinderung vereinbaren lässt. So hatte ich auch nach keinem anderen Beruf Ausschau gehalten. Meine Eltern halfen mir, eine andere Lösung zu suchen. Als wir schliesslich auf keinen grünen Zweig mehr kamen, zogen wir einen Berufsberater der IV zu. Dieser konnte uns gut beraten und war sehr hilfreich. Schliesslich kamen wir auf die Eingliederungsstätte für Behinderte in Biel zu sprechen. Anfänglich wollte ich in kein Heim. Doch in der Schnupperlehre lernte ich den Betrieb kennen und konnte mit vielen Leuten hier Kontakt knüpfen und etwas unternehmen. In der Schule hatte ich vorher nie viele Freundinnen und Freunde, wohnten doch die meisten Mitschüler am anderen Ende der Stadt.

Das ist es, was ich besonders schätze und was für mich neu ist: der grosse Kollegenkreis. Ich empfinde den Battenberg nicht als Heim im üblichen Sinn. Wir haben hier sehr viele Freiheiten, können kommen und gehen, tun und lassen, was wir wollen; in einem vernünftigen Rahmen natürlich!

Jedes zweite Wochenende fahre ich mit dem Zug von Biel nach Luzern nach Hause. Das klappt gut, die Kondukteure helfen mir aus- und umsteigen. Bis jetzt bin ich jedenfalls noch nie falsch gelandet! Am Bahnhof Luzern holen mich dann meine Eltern ab.

In einem Jahr habe ich die Abschlussprüfung. Dann ist auch meine Zeit hier im Battenberg vorüber, denn dies ist eine Ausbildungsstätte, und angestellt werden ehemalige Lehrlinge nur in den allerseltensten Fällen. Dass ich hierbleiben wollte, glaube ich kaum, denn ich möchte meine Fähigkeiten auch in der öffentlichen Wirtschaft einsetzen. Dies werde ich bestimmt auch gut bewältigen, da wir hier im Battenberg möglichst realitätsnah ausgebildet werden. Und zudem möchte ich auch einmal einen eigenen Haushalt führen.

Ich bin sicher, dass mir meine Lehrzeit hier viel gebracht hat und noch bringen wird, auch im zwischenmenschlichen Bereich. Ich musste zuerst lernen, mit so vielen Menschen zusammenzuleben, Streitereien aus dem Wege zu gehen oder sie austragen zu können. Am Anfang gilt es aufzupassen, dass man nicht über die Stränge haut, und sich in der Hand haben kann. Ich habe bis jetzt versucht, das Beste aus der Situation zu machen und glaube, es ist mir auch gelungen. Es ist eine ganz andere Lebensmöglichkeit für mich, weil ich noch nie in einem Heim war. Ich bin meinen Eltern sehr dankbar, dass sie mich vorher in die öffentlichen Schulen geschickt haben. Dennoch bin ich jetzt froh, auch diese Seite einmal gesehen zu haben.

Eveline Klose

Mein Berufsweg als O.i.-Betroffene



Ich möchte Ihnen meinen Berufsweg schildern, der bereits 24 Jahre dauert. Von Geburt bis zu meinem 14. Lebensjahr hatte ich an die 100 Arm- und Beinfrakturen. Die Einschulung in eine Normalklasse erschien deshalb meinen Eltern zu riskant. Sonderschulen gab es damals noch nicht und ein privates auswärtiges Schulinternat kam für meine Eltern nicht in Frage. Unsere Schulbehörden waren wohl ganz froh, dass sich meine Eltern selber um eine Lösung bemühten, eine Lehrerin suchten und auch bezahlten, die mich neben ihrem regulären Unterricht zu Hause unterrichtete. Während der Primarschulzeit hatte ich pro Woche drei Stunden Unterricht in den Hauptfächern, eine Stunde Religionsunterricht durch das Pfarramt und eine Stunde Musikunterricht durch einen Klavierlehrer. In der Sekundarschule be-

stand der Hauptunterricht aus vier Stunden wöchentlich. Im Moment erscheint dies wenig zu sein, doch hatte ich mit dieser Unterrichtsform praktisch keine Absenzen. Wenn ich wieder einmal einen Arm gebrochen hatte, schrieb man halt eine Weile nicht, sondern rechnete mehr. Durch diese Art Unterricht wurde ich dauernd gefordert und stand in ständigem Dialog mit der Lehrkraft. Wir diskutierten über Geschichte, Literatur usw., sodass meine Allgemeinbildung intensiver gefördert wurde als in einem grösseren Klassenverband in der gleichen Zeitspanne. Es war ein sehr ganzheitlicher Unterricht. Als ich in der 2. Sekundarklasse war, heiratete meine Lehrerin und zog fort. Nach langem Suchen fand sich ein Institut in Luzern bereit mich extern aufzunehmen. Meine Eltern mussten täglich den viermaligen Transport übernehmen und mich eine lange Treppe hinauf- und hinuntertragen. Die Umstellung vom Privatunterricht zum normalen Schulbetrieb gelang zuerst recht gut, nach einiger Zeit machte sich aber die Mehrbelastung im Verhältnis zu der doch grosszügigen Freizeit von früher bemerkbar. Ich musste jetzt plötzlich neben der Belastung des Transportes einen 7-8 Stundentag bewältigen.

Nach einem Jahr begann ich die Handelsschule an einem anderen Privatinstitut. Da die Belastung noch grösser wurde, streikte dann mein Organismus. Ich war öfters krank, sodass ich nach zehn Monaten aufgeben musste. Die IV trat während meines letzten Schuljahres neu in Kraft. Sie wurde von meinen Eltern für die Kostenübernahme der Schule beansprucht, nicht aber für eine generelle berufliche Neigungs- und Eignungsabklärung, was vielleicht bezüglich der Belastungsfrage ein Fehler war. Die IV dürfte aber mit ihren damaligen Möglichkeiten kaum viel mehr erreicht haben. Mein eigentlicher Berufswunsch lag eher in sozialer/pädagogischer Richtung. Ich wäre gerne in ein Lehrerseminar oder in eine Mittelschule gegangen. Meine Eltern fanden aber eine Kaufmännische Ausbildung realistischer, weil wir zu Hause ein Geschäft hatten und die Möglichkeit bestand, dass ich dort einsteigen könnte. Persönlich war ich jedoch für diese Art Ausbildung nie besonders motiviert.

Nach dem Abbruch der Handelsschule absolvierte ich zuerst einen neunwöchigen Kurs am hauswirtschaftlichen Obligatorium mit dem Jahrgang meines Wohnortes zusammen. In dieser Zeit erholte ich mich auch körperlich wieder etwas. Die mehr kreative Tätigkeit tat mir gut. Anschliessend fand ich eine Heimarbeit für ein Treuhandbüro auf dem Gebiet der Buchhaltung. Es war eine Akkordarbeit, d.h. ich wurde nach geleisteter Arbeit und nicht nach der Stundenzahl bezahlt, hatte keine bezahlten Ferien und keine Krankheitsentschädigung. Einerseits hatte ich durch diese Arbeit die Möglichkeit, meine Zeit wieder freier einzuteilen, andererseits erforderte sie jedoch auch viel Selbstdisziplin, wenn ich es auf einen grünen Zweig bringen wollte. Ich arbeitete sieben Jahre für diese Firma, wurde sehr geschätzt und auch gut bezahlt. In dieser Zeit lernte ich meinen Alltag zu organisieren, die Zeit richtig einzuteilen, wofür ich später noch oft dankbar war. Es wurde mir durch die damalige Situation auch möglich, meine abgebrochene kaufmännische Ausbildung durch Kurse zu vervollständigen und mit einem Diplom abzuschliessen - eine harte Zeit, denn nach wie vor interessierte mich alles andere mehr als Handelsrecht, Stenografie und kaufmännisches Rechnen.

Als ich 25 Jahre alt wurde, begann ich zu spüren, dass ich auf diese Weise nicht mein ganzes Leben verbringen wollte, mehr Kontakt zu Menschen auch am Arbeitsplatz brauchte. Ich fühlte mich auch viel zu sehr von meiner Familie abhängig. Vorerst klärte ich auf eigene Initiative ab, ob eine Motorisierung möglich wäre. In der Eingliederungsstätte "Milchsuppe" in Basel war man der Meinung, dass ein Umbau technisch möglich wäre und lediglich die medizinische Seite abgeklärt werden müsste. Leider wurde ich jedoch dann weder von meinem Hausarzt noch vom Vertrauensarzt der Fahrzeugkontrolle unterstützt, die dem Vorhaben keine Chance gaben, obwohl medizinisch gesehen absolut nichts dagegen sprach. Die Frakturen traten seit langem nicht mehr auf, in den Armen hatte ich die nötige Kraft, und das Gaspedal konnte ich mit dem Fuss bedienen. Es waren reine Vorurteile, die eine Rolle spielten. Ich liess mich von meinem Heimarbeitsposten beurlauben und zog nach Basel, um mein Vorhaben dort zu realisieren. Gleichzeitig konnte ich 50% auf der Verwaltung der "Milchsuppe" arbeiten. Ohne Probleme erhielt ich in Basel den Lernfahrausweis. Ich wohnte in einer eigenen Wohnung und musste täglich 150m mit meinem Rollstuhl bis zum Arbeitsplatz zurücklegen und Haushaltprobleme bewältigen. 1 1/2 Jahre lebte ich so in Basel. Nach einem halben Jahr arbeitete ich 100% auf dem Aufnahmebüro des Paraplegikerzentrums. Nach einem Jahr bestand ich die Fahrprüfung im ersten Anlauf und ein halbes Jahr später zog ich nach Luzern zurück. Ich begann als Arztsekretärin am neu eröffneten Kinderspital zu arbeiten. Auch diese Stelle fand ich selber, ohne die Hilfe der IV. Nach langem Kampf wurden die Motorisierungskosten durch die IV übernommen. Volle zwei Jahre musste ich das Risiko selber tragen und erst beweisen, dass ich autofahren könne, bevor ich unterstützt wurde.

Meine Tätigkeit am Kinderspital dauerte sieben Jahre in einem 100%-Pensum. Ich habe in dieser Zeit durch die positive Unterstützung und Erwartungshaltung meiner Vorgesetzten und vieler Mitarbeiter persönlich eine grosse Entwicklung durchgemacht. Mein Posten war streng und verantwortungsvoll. Man erwartete viel von mir, ich wurde aber auch ernstgenommen, wenn ich etwas von seiten des Arbeitgebers forderte. Ich zog während dieser Zeit vom Eltern-

haus fort in eine eigene Wohnung, in der ich nun seit 13 Jahren lebe. Täglich legte ich einen Arbeitsweg mitten durch den Stadtverkehr per Auto zurück.

Mit den Jahren spürte ich aber auch an diesem Arbeitsplatz, dass er nicht meine Lebensstelle werden konnte. Die Routine, das ständige strenge Maschinenschreiben ab Diktaphon, personelle Probleme mit Mitarbeitern, die unlösbar schienen, belasteten mich immer mehr. Ich hatte nach ärztlichem Rat die Wahl, bald nur noch 50% arbeiten zu können oder eine Veränderung der Arbeitssituation vorzunehmen, die mir eine mehr kreative Tätigkeit versprach. Zuerst bewarb ich mich an einer Tagesschule für Sozialarbeit um Aufnahme, um meinen schon früher gehegten Berufswunsch zu realisieren. Leider fand ich aber hier keine positive Erwartungshaltung, da man sich ausserstande fühlte, mir eine geeignete Praktikumsstelle zu vermitteln und wenig Hoffnung hatte, dass ich in diesem Beruf eine Stelle fände. Ich wurde abgewiesen.

Während meiner Tätigkeit am Kinderspital begann ich mich immer mehr für die kirchliche Behindertenarbeit zu interessieren und arbeitete ehrenamtlich in verschiedenen Gremien (Caritas Schweiz usw.) mit. Ich fand dadurch Kontakt zu Verantwortlichen, die sich mit der Schaffung einer Teilzeitstelle für Behindertenseelsorge innerhalb der Kath. Landeskirche Luzern befassten. Es handelte sich darum, einen bereits hauptamtlich angestellten Seelsorger administrativ zu entlasten und die Bedürfnisse Behinderter an eine solche Stelle einzubringen und mit den verschiedenen Gruppierungen die Arbeit zu gestalten. Man fand, dass ich die nötige Erfahrung für diese Aufgabe mitbrächte. Ich spürte, dass mein Berufsweg damit eine neue Richtung erhalten würde. Nach den Jahren Tätigkeit ganz im Kreise Nichtbehinderter, erschien mir diese Arbeit ganzheitlicher, weniger entfremdet und würde mir die Möglichkeit bieten, viele Erfahrungen weiterzugeben. Ich wusste nicht, was alles auf mich zukommen würde, war aber irgendwie fasziniert von der Pioniertat einer kirchlichen Stelle, die mit dem Begriff Betroffene zu Wort kommen zu lassen ernst machen und nicht einfach eine nichtbehinderte Fachkraft mehr einstellen wollte. Obwohl es immer mehr qualifizierte Betroffene gibt, wird dies leider immer noch viel zu oft in der Behindertenarbeit praktiziert. Gleichzeitig war ich mir aber im Hinblick auf diese neue Aufgabe der Gefahr bewusst, eine Alibifunktion zu erfüllen, um dann letztlich doch nicht ernstgenommen zu werden, wenn es um Entscheidungen ging. Ich hatte vorerst auch Mühe damit, nicht nur im Alltag, sondern auch noch beruflich "behindert" zu sein, fühlte ich mich doch in der Zusammenarbeit mit Nichtbehinderten mehrheitlich akzeptiert. Ich wurde mir klar darüber, dass ich eine differenziertere Fachausbildung benötigte, um im Kreise von verschiedenen Spezialisten, mit denen ich heute zu tun habe, ernstgenommen zu werden und zu bestehen. Erneut bewarb ich mich um die Aufnahme an einer Schule für Sozialarbeit, die ich berufsbegleitend absolvieren wollte. Nachdem sich eine befreundete Sozialarbeiterin bereit erklärte, mich zum gegebenen Zeitpunkt als Praktikantin aufzunehmen, fiel der Bescheid der Schule positiv aus - denn auch sie fühlte sich vorerst ausserstande, mir eine Praktikumsstelle zu vermitteln. Bevor ich meine neue Stelle und die Ausbildung begann, verbrachte ich noch acht Monate an einer internationalen Schule in Lausanne, um etwas Abstand von den langen Berufsjahren zu finden und französisch zu lernen - ein Wunsch, den ich mir zuvor nie erfüllen konnte.

Nun bin ich seit acht Jahren in dieser kirchlichen Arbeit tätig. Ich habe nach vierjähriger Ausbildung 1984 das Diplom für Sozialarbeit erworben, ein 6-monatiges Teilzeitpraktikum auf der Berufsberatung einer Eingliederungsstätte und ein 6-monatiges Vollzeitpraktikum auf dem Sozialdienst des Kantonsspitals Luzern absolviert. Heute arbeite ich zu 75% als Sozialarbeiterin und Sekretärin auf dieser kirchlichen Stelle. Meine Hauptaufgabe besteht im Aufbau und in der Organisation verschiedener Weiterbildungs- und Ferienangebote für Behinderte (v.a. geistig Behinderte, Hörbehinderte und vereinzelt Körperbehinderte), der Animation, Information und Begleitung freiwilliger Helfer und der Vermittlung von Hilfen für einzelne Behinderte und ihre Angehörigen. Das Hauptgewicht liegt bei der Arbeit also auf der Gemeinwesenarbeit, dem Aufspüren von Bedürfnissen und in der Öffentlichkeitsarbeit. Die Arbeit umfasst viel Wochenendeinsätze und ist von daher unregelmässig. Kreativität ist sehr gefordert - eine Tätigkeit also, die ständig neu herausfordert. Da ich mein Büro am gleichen Ort habe wo ich wohne, brauche ich weniger Energien für den Arbeitsweg. Durch die Kursarbeit bin ich jedoch trotzdem viel mit dem Auto unterwegs. Im Moment spüre ich den Prozess des Aelterwerdens deutlich, eine gewisse Stagnation, was Veränderungsmöglichkeiten anbelangt. Es wird sich zeigen, wie lange die Energien ausreichen, um diese Tätigkeit in der gewünschten Intensität weiterführen zu können.

Zusammenfassend möchte ich noch einige Punkte aufzeigen, die mir im Zusammenhang mit meinem persönlichen Berufsweg wichtig erscheinen:

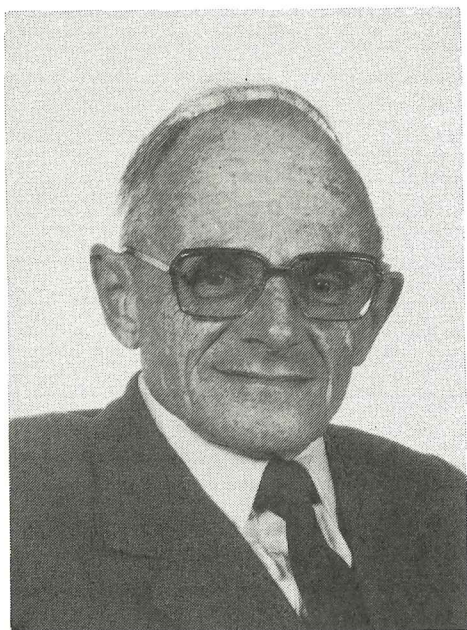
- Meine Eingliederung verlief nicht unbedingt zielgerichtet, planmässig. Sie war geprägt durch die soziale Umgebung und meine jeweilige persönliche Verfassung.
- Dadurch, dass die Eingliederung etappenweise verlief, liess sie auch verschiedene Möglichkeiten offen. Ich meine, dass jeder normalbegabte behinderte Mensch möglichst mehrere Ausbildungen durchlaufen sollte, da Vielseitigkeit sehr wichtig ist, um sich wechselnden Lebenssituationen anpassen zu können und dadurch länger arbeitsfähig zu bleiben. Auch die IV müsste da mehr investieren an Beratung und Risikofreudigkeit, unabhängig davon, ob eine Einsatzmöglichkeit gerade vorhanden ist. Auch bei Nichtbehinderten ist dies nicht immer der Fall.
- Meine Eingliederung erforderte v.a. viel Eigeneinsatz, Willenskraft, innere und äussere Kämpfe und das Darüberhinwegsetzen vorgefasster Meinungen und Ratschläge, vor allem auch von seiten von Fachleuten. Ich habe meistens viel mehr Hilfe von Schicksalsgefährten, risikofreudigen Vorgesetzten erhalten als von Spezialisten. Hätte ich immer auf sie gehört, wäre vieles unmöglich geworden. Ich glaube, dass eine positive Erwartungshaltung und Risikofreudigkeit der Umwelt oft wesentlich mehr helfen als Bücherweisheiten.
- Immer wieder habe ich erfahren müssen, dass um ähnliche Ziele wie Nichtbehinderte zu erreichen der doppelte bis dreifache Einsatz nötig ist und dass dieses ständige Beweisen-müssen

sehr viele Energien raubt, die oft nutzbringender eingesetzt werden könnten. Der Alltag muss sehr gut organisiert werden, um dem Berufsstress gewachsen zu sein, und es ist sehr wichtig, seine Möglichkeiten und Grenzen genau zu kennen.

- Ich war in einer wirtschaftlich privilegierten Situation, die mir eine gewisse Risikofreudigkeit erlaubte. Oft frage ich mich, was mit mir passiert wäre, wenn dies nicht der Fall gewesen wäre.

Hanne Müller

Ein Leben mit Oostoeogenesis imperfecta



Es war ums Jahr 1925, als ich einem jungen Elternpaar als 2. Kind in die Wiege gelegt wurde, ich - ein Büblein mit verunstalteten Beinchen, die sich in der Folge auch noch als sehr brüchig erweisen sollten. Betretenes Schweigen statt strahlende Freude, Ratlosigkeit, weil Derartiges in der Familie und in der weiteren Verwandtschaft bisher unbekannt war. (Ein gesundes Schwesterchen war schon da, zwei weitere folgten später.)

Im Alter von wenigen Monaten wurde ich in die Klinik eines Spezialisten gebracht, der meine Beinchen künstlich gerade stellte. Einige Monate später kam ich wieder ins Elternhaus. Knochenbruch an Knochenbruch ereignete sich in der Folge - aus geringer Ursache - zum Glück im Unglück nur in den Beinen,

und die starken Verkrümmungen stellten sich wieder ein. Bis zu meinem 17. Lebensjahr konnte ich nur ganz ausnahmsweise einige Schritte gehen, und dies nicht zuletzt dank Schutzschienen, die mein Vater mit einfachen Mitteln gebastelt und angepasst hatte. Zur Fortbewegung im Hause und dessen näheren Umgebung diente mir ein Kinder-Dreirad, wie man es in Spielwarengeschäften kaufen kann.

Vom Besuch der öffentlichen Dorfschule konnte anfänglich nicht die Rede sein. Ein Glücksfall war es für mich, dass mein Vater - von Beruf Primarlehrer - mich zuhause lesen, schreiben und rechnen lehren konnte, und die Mutter bei den Aufgaben half. Ab 5. Schuljahr nahm mich der Vater im Rollstuhl mit zur Schule, in seine Klasse. Anschliessend habe ich die Sekundarschule auf dieselbe Art durchlaufen und normal abgeschlossen.

Während einer meiner schlimmsten Lebensphasen - als ich etwa 10-jährig war - betreute mich vorübergehend ein junger Arzt. Es war die Zeit der grossen Wirtschaftskrise der dreissiger Jahre. Autos zählten in unseren Lebensverhältnissen zum unerschwinglichen Luxus. Um meinen Eltern etwas Mut zu machen, erklärte der Arzt: "Wenn er einmal erwachsen ist, wird er im Auto zum Büro fahren und dort seine Karriere machen". Für meine Eltern die Aeusserung eines Phantasten. Etwa 15 Jahre später habe ich am Steuer meines eigenen Wagens den inzwischen weggezogenen Arzt aufgesucht. (Damals war ich als Hilfsbuchhalter tätig). "Gseht Dr, i han Euchs ja gseit", war sein Kommentar.

Nach abgeschlossener Schulzeit lautete die bange Frage: Was weiter? Eine Berufswahl, die meinen Neigungen und Fähigkeiten entsprochen hätte, gab es damals nicht. Der Besuch einer Berufs- oder Mittelschule kam nicht in Frage.

Zu jener Zeit bekam ich meine ersten orthopädischen Stützapparate, mit deren Hilfe ich in beschränktem Masse an zwei Stöcken gehen lernte und auch heute noch gehen kann.

Zu meinem Glück waren zu jener Zeit Arbeitskräfte sehr gesucht. In einem aufstrebenden Betrieb konnte ich eine Anlehre als kaufmännischer Angestellter machen. Eine Invalidenversicherung gab es damals noch nicht. Mich trieb ein verbissener Wille, möglichst bald nicht mehr den Eltern finanziell zur Last zu fallen. Fünf Jahre lang legte ich selbstverdientes Geld beiseite, um mir damit ein kleines Auto anschaffen zu können. Dieses ermöglichte mir den Besuch von berufsbegleitenden Kursen an der rund 10 km entfernten Kaufmännischen Berufsschule. Auf diese Weise konnte ich mir nach und nach theoretisches Fachwissen aneignen, das ungefähr dem entsprach, worüber sich ein Lehrling meines Faches auszuweisen hatte. Im Bereich Buchhaltung habe ich mich später weiter spezialisiert.

Glückliche Stunden habe ich während Jahren in einer christlichen Jugendgruppe erlebt. Gute Kameraden - Burschen und Mädchen - haben mich überall mitmachen lassen, soweit es meine Behinderung nicht verwehrte. Freundschaften, die damals angebahnt worden sind, haben sich zum Teil über Jahrzehnte erhalten.

Nicht jedermann versteht, dass auch durch verunstaltete und gebrechliche Glieder ebenso warmes Blut rollt wie durch gesunde. Wie grausam hart das Leben sein kann bekam ich zu spüren, wenn ich zusehen musste, wie sich meine Jugendkameraden ihre Lebensgefährten holten, nette Mädchen, von denen das eine oder andere unter normalen Voraussetzungen ebenso gut an meiner Seite hätte bleiben können. Doch eben diese Voraussetzungen fehlten. Mehr als 40 Jahre zählte ich, als ich eine - andersartig behinderte - Partnerin fand, mit welcher ich eine harmonische Ehe führen durfte. (Diese Ehe fand ihr Ende durch den frühen Tod meiner Gattin). Wir hatten uns mit der Frage auseinanderzusetzen, ob wir eigene Kinder haben dürften. Niemand konnte uns mit Bestimmtheit versichern, dass meine Osteogenesis imperfecta nicht auf eigene Kinder übertragen würde. In gegenseitigem Einvernehmen haben wir zwei behinderte Partner uns entschlossen, eine kinderlose Ehe zu führen und kein Risiko einzugehen.

Während Jahrzehnten habe ich einen grossen Teil meiner Freizeit aufgewendet, um in einer Behinderten-Organisation an verantwortlicher Stelle mitzuwirken. Anschliessend bin ich mehr und mehr in den Bereich der Politik hineingeglitten. Zu meiner eigenen Ueberraschung bin ich von meinen Parteifreunden auf eine Wahlliste gesetzt und anschliessend auch gewählt worden. Nun sitze ich in der Reihe einer Fraktion im Kantonsparlament und achte selbstverständlich darauf, zugunsten Behinderter und Betagter da und dort eine Rosine aus dem Kuchen zu picken. - "Das würde Deinen Vater freuen, hätte er Deine Wahl noch erleben dürfen", bemerkte dazu einer meiner älteren Kollegen.

Seit Jahren führt mich der Weg hin und wieder mit Eltern von Glasknochen-Kindern zusammen. Häufig ist es ihr erstes Kind. Sie haben sich auf einen quicklebendigen Knirps gefreut und davon geträumt, wie er bald die ersten Schrittlchen wagen und etwas später im Hause herumtollen werde. Dann ist der grosse Tag gekommen. Das Kind ist da - Knochen, die sich als derart brüchig erweisen,

dass man den kleinen Erdenbürger kaum zu berühren wagt. Und wie sieht die Zukunft aus? Kummer und Sorge, ein Leben lang, für Eltern und Kind? Ist denn ein solches Kind nicht das Werk des selben Schöpfers, der andern Eltern gesunde Kinder schenkt?

Meinen Beitrag habe ich geschrieben in der Hoffnung, Ihnen zu zeigen, dass auch ein Leben mit Glasknochen nicht freudlos verlaufen muss. Nach meiner Erfahrung sind O.i.-Betroffene fröhliche und mutige Menschen. Ob ein Behinderter ein glückliches und erfülltes Leben führen kann, das entscheidet sich weniger am Grad seiner Invalidität als vielmehr an der Frage, in welchen familiären und gesellschaftlichen Verhältnissen, unter welchen Mitmenschen, er leben darf oder muss.

Im 9. Kapitel des Johannes-Evangeliums ist von einem Blindgeborenen die Rede. Auf die Frage "Warum?" antwortet Jesus: "Es sollen die Werke Gottes an ihm offenbar werden". Wie sollte diese Verheissung nicht auch für ein Glasknochen-Kind - Ihr Kind - zutreffen? Wer vermag schon zu ahnen, welche besonderen Gaben in seinem Köpfchen, seinen Händchen, schlummern, und wie viel Segen seiner Umgebung - Ihnen - durch sein Da-Sein und So-Sein beschieden sein wird?

Willi Deppeler