

Fallbeispiel 5: Brief eines Engels

2.12.2008 Peter M. schrieb:

Sehr geehrter Herr Professor Amini!

Hiermit möchte auch ich mich ganz herzlich bei Ihnen für den vergangenen Mittwoch bedanken. Meine Frau fuhr recht erschöpft zu Ihnen los und kam am Abend Freude strahlend zurück. Sie erzählte mir ganz glücklich alles, was sie erlebt hat und war begeistert von Ihrer Art zu erklären.

Sie selbst hat in meinen Augen ihre Meisterleistung als Krisenpädagogin aber längst schon hinter sich. Ihr erster „Fall“ war vor 10 Jahren ich selbst. Ein bis zum 32. Lebensjahr gesunder Kfz-Meister mit Traumberuf und Familie. Von einem Tag auf den anderen bekam ich akute Leukämie und fiel durch eine Überdosierung der Chemotherapie ins Koma.

Als ich ein Jahr später wieder zu mir kam, war mein Leben total verändert. Ich konnte nicht mehr sprechen und schlucken, war fast blind, saß im Rollstuhl und konnte meine Hände nicht richtig bewegen. Meine Frau konnte damit nicht umgehen und ließ sich scheiden. Meine beiden Mädchen (6 und 9) wollten bei mir bleiben und wuchsen bei der Oma auf.

Drei Jahre später, mitten in meiner echten Krise, lernte ich Christa kennen und alles wurde leichter. Damit Sie verstehen, was sie damals bewirkte, sende ich Ihnen mit ihrem Einverständnis einen der vielen Briefe, die Sie mir am Anfang unserer Beziehung schrieb. Der Anlass für unsere erste Begegnung war meine Sprachbehinderung, daher lief alles per Fax.

Sie bekommen ein solches Fax, ein Meisterstück, ich sagte es schon. Durch Christa habe ich wieder gelernt zu lachen, und ich kann nur sagen: Das Leben ist wieder einfach schön. Meine Gesundheit hat sich mittlerweile kaum oder nur unwesentlich verändert, aber ich komme jetzt mit meiner Behinderung erheblich besser zurecht. Das wollte ich Ihnen nur mitteilen, damit Sie sehen, was ich für einen Engel an meiner Seite habe.

Mit herzlichen Grüßen,

Ihr Peter M.

P.S.: Das Fax schicke ich im Anhang zu dieser Email.

Der Anhang

Christa E. an Peter M.

Lieber Peter,

vielen lieben Dank für Dein langes und offenes Fax. Du schreibst, meines war schön zu lesen. Danke, aber das Kompliment kann ich Dir nur zurückgeben. Du hast mir mit manchen Sätzen so richtig aus der Seele gesprochen! Das Wort „gesprochen“ verwende ich übrigens ganz bewusst, denn Deine (für Dich normale) Art zu sprechen ist eben jetzt gerade das Schreiben. Aus dem Grund antworte ich Dir auch möglichst schriftlich, statt Dir auf den Anrufbeantworter zu sprechen. Denn gerade jetzt am Anfang ist mir die Chancengleichheit wichtig zwischen uns.

Du hast mich gefragt, wie ich über meine Behinderung denke. Sicherlich hast Du Recht damit, wenn Du sagst, ich sehe sie mit anderen Augen als Du. Schließlich bin ich sozusagen hineingewachsen.

Im Unterschied zu Dir kenne ich ja gar kein anderes Leben als mein jetziges. Ich weiß z. B. gar nicht, was das für ein Gefühl ist, einfach so ganz frei ohne Festhalten oder Krücken gehen zu können. Anderen dabei zuzusehen ist für mich so ähnlich, wie einen Vogel am Himmel zu beobachten. Natürlich stelle ich es mir schön vor, einfach so die Arme auszubreiten und abzuheben. Aber das können wir Menschen nun mal nicht. Wir brauchen technische Hilfsmittel um uns in der Luft fortzubewegen. Genauso wie ich am Boden den Rollstuhl brauche, weil ich nicht laufen kann.

Es gibt Dinge, die können eben nur manche und nicht alle. Das ist so und das ist nichts Besonderes. Deswegen habe ich mich auch nie an die Frage „Warum gerade ich?“ geklammert. Gestellt habe ich sie natürlich öfter, genau wie Du wahrscheinlich auch. Aber dann drängte sich mir immer die Gegenfrage auf: „Wieso eigentlich nicht ich?“ Wieso sollte ich privilegiert sein gegenüber Anderen, denen es oft sogar noch schlechter geht? Habe ich irgendetwas Besonderes an mir, dass gerade ich von Schicksalsschlägen verschont bleiben sollte? Ich konnte nichts dergleichen an mir finden. Diese Einstellung kommt wahrscheinlich auch daher, dass ich Dinge als ganz besonderes Glück empfunden habe, die für alle Anderen selbstverständlich waren. Wie z.B. die Chance, trotz meiner Behinderung eine ganz normale Schule zu besuchen, mein Abitur zu machen und Betriebswirtschaft zu studieren.

Immer wieder hatte ich das Glück, Menschen zu begegnen, die mir trotz aller Hürden eine Chance gaben und an mich glaubten. Deswegen bin ich mit dem Verlauf meines bisherigen Lebens mehr als zufrieden, denn ich habe viel von dem erreicht, was ich wollte. Meine Eltern haben mich immer dazu angehalten so „normal“, also so wenig behindert wie möglich zu werden. Das war sicher aus ihrer Sicht richtig, aber es führt natürlich auch zu einem permanenten Leistungsdruck, den man praktisch nie erfüllen kann. Denn wenn man das könnte, wäre man ja nicht behindert. Deswegen mein Rat an Dich: Setz Dir nicht das Ziel, so „nicht-behindert“ wie möglich zu werden. Das klappt nicht und führt nur zu Enttäuschungen. Das heißt natürlich nicht, dass Du jetzt aufhören sollst zu üben oder zu kämpfen. Nein, ganz und gar nicht, denn Resignation ist tödlich! Ich will damit nur sagen, dass Du Dir ein anderes Ziel setzen solltest. Nicht so „normal“, sondern so zufrieden und selbst bestimmt wie möglich zu leben. Denn dieses Ziel kannst Du wirklich erreichen. Ich weiß nicht, ob Du verstehst, was ich meine.

Das Beispiel mit den Hemdsärmeln, die Du unter Zeitdruck nicht zuknöpfen kannst, ist typisch. Das könnte genau so von mir stammen. Ich habe das gleiche Problem. Bei einer Hirnschädigung spielt die Psyche eine sehr große Rolle; und wenn wir unter Druck sind oder uns jemand zuschaut, dann geht gar nichts mehr. Das kenne ich nur zu gut. Wenn ich früher eine volle Tasse zum Mund führen wollte, habe ich genau in dem Moment garantiert eine Spastik bekommen, mir alles über die Hose gekippt und von meiner Mutter den Kommentar geerntet: „Jetzt stell dich doch nicht so an.“

Heute kenne ich dieses psychische Problem und mache die Tasse eben nur noch halb voll. Dann brauche ich keine Angst vor dem Verschütten zu haben und kann die Hand auf einmal ruhig halten. Genauso ist es mit dem Hemdsärmel. Ich weiß, dass ich in der Lage bin, meine Bluse zuzuknöpfen, wenn ich alleine bin. Und gerade dann ist es ja wichtig, weil keiner da ist, der mir dabei helfen kann. Also bin ich mit diesem Wissen zufrieden und akzeptiere anderer-

seits, dass es eben nicht mehr geht, wenn jemand daneben steht. Denjenigen bitte ich dann einfach, mir zu helfen. Das nimmt den Druck und die Enttäuschung und auch die Angst, sich zu blamieren.

Mit anderen Worten: Meine Behinderung liegt nicht darin, dass ich es überhaupt nicht kann, sondern dass ich es eben nur in bestimmten Situationen nicht schaffe. Und dazu zu stehen ist leichter als ganz aufzugeben.

Das ist auch der Grund, warum ich mir z.B. fast immer helfen lasse, wenn ein Fremder mir irgendwo Hilfe anbietet. Wenn ich weiß, dass ich im Ernstfall alleine klar komme, dann lasse ich mir trotzdem helfen, um den Anbieter nicht zu enttäuschen. Es kostet nämlich Otto Normalbürger viel Mut, auf behinderte Menschen zuzugehen und Hilfe anzubieten. Wenn sie dann abgewiesen werden, trauen sie sich beim nächsten Mal vielleicht nicht mehr zu fragen. Der nächste Behinderte wäre aber vielleicht gerade froh um so ein Angebot, weil er selbst nicht bitten kann oder will.

Problematisch ist es natürlich, wenn ich etwas zum ersten Mal ausprobieren möchte. Dann habe ich vielleicht vorher mehrere Anläufe gebraucht, bis ich wirklich den Mut dazu aufgebracht habe. Wenn gerade dann jemand kommt und helfen möchte, könnte ich mich schon mal aus Versehen im Ton vergreifen. Hinterher tut mir das dann Leid, weil der Betreffende von meinem inneren Konflikt ja nichts ahnen kann. Aber merkst Du etwas? Das kann Dir gar nicht passieren, weil Du nicht unüberlegt drauf los reden kannst. Dabei fällt mir ein Spruch meiner Mutter ein. Sie sagt immer: „Selten ein Schaden ohne Nutzen.“ Und ich finde, da ist was Wahres dran.

Im Kreis der Familie ist es wieder anders. Für meine Eltern heißt selbstständig sein, möglichst alles selbst zu tun. Dass es auch zur Selbstständigkeit gehören kann, sich die Hilfe, die man braucht, von außen zu organisieren, begreifen sie nur schwer. Ein typisches Beispiel ist das Saubermachen. Das kann ich trotz allen Trainings einfach nicht alleine. Also hat meine Mutter geputzt. Als ich mir dann eine Haushaltshilfe gesucht habe, führte das vor einigen Jahren beinahe zu einer Familienkrise. Einerseits hatte meine Mutter sich immer wieder beklagt, dass ich in meiner Wohnung so viel unnütze Staubfänger stehen habe, die ihr nur Arbeit machten. Andererseits war sie fast beleidigt, als ich sie mit der Haushaltshilfe entlasten wollte, weil sie glaubte, sie sei mir nicht mehr gut genug.

Deine Eltern dagegen glauben, Dir etwas Gutes zu tun, indem sie Dir aus Mitleid alles abnehmen. Dazu kann ich Dir nur raten: Auch wenn es mühsam ist, besteh darauf auszuprobieren wo Deine Grenzen oder besser Möglichkeiten sind und entscheide selbst, von wem Du Dir helfen lässt. Das stärkt Dein Selbstbewusstsein. Denn wenn Du für Dich erst einmal festgestellt hast, dass Du ohne Deine Angehörigen zurecht kommen kannst, ist es auch leichter, ihre lieb gemeinte Fürsorge wieder dankbarer anzunehmen. Als ich den Satz gelesen habe: „Jetzt trauen sie mir gar nichts mehr zu und wenn sie einmal nicht mehr sind, dann soll ich plötzlich irgendwie alles alleine schaffen“, hätte ich Dich am liebsten sofort angerufen und Dir bestätigt, dass Du Recht hast.

Du schreibst, die Zeit ist Dein größter Feind. Weißt Du warum? Weil Du Dich am Tempo der Nichtbehinderten misst und Dich damit selbst unter Druck setzt. Und was passiert, wenn Du unter Druck stehst, hatten wir ja oben schon. Nämlich, dass Du noch mehr Zeit brauchst und noch weniger übrig hast. Das ist ein Teufelskreis! Den kenne ich auch! Und wenn ich jetzt so klug daher rede, dann nicht, weil ich die Weisheit gepachtet habe, sondern weil ich 30 Jahre

Zeit hatte, mir über solche Zusammenhänge klar zu werden. Das ist ein erheblicher Vorsprung gegenüber Deinen 6 Jahren.

Mein Tipp: Sag Dir immer wieder vor: „Ich habe Zeit. Ich habe alle Zeit der Welt und nichts und niemand hetzt mich!“ Sag Dir das auch und gerade dann vor, wenn Du eigentlich in Hektik bist. Das hilft nämlich, ruhiger zu werden. Je ruhiger Du bist, desto besser und schneller klappt, was Du vorhast. Versuchs mal, Du wirst sehen, das funktioniert. Bestimmt nicht beim ersten Mal, aber mit der Zeit. Rate mal, von wem ich den Trick gelernt habe? Richtig! Von meiner Freundin Angela! Ich habe Dir ja schon erzählt, dass sie denselben Sprachcomputer hat wie Du.

Als ich sie vor 11 Jahren kennen lernte, konnte sie essen, wenn man sie gefüttert hat. Allerdings nur noch breiige Sachen, denn: Ähnlich wie Du hatte auch sie ein Problem mit dem Schlucken. Leider ist ihre Behinderung fortschreitend und inzwischen wird sie künstlich ernährt. Zum ersten Mal sind wir uns auf einer Wochenendfreizeit für Behinderte und Nichtbehinderte begegnet. Das Lieblingswort des Leiters war „Integration“, und das Ziel des Wochenendes war es, darüber zu diskutieren, statt sie zu praktizieren.

Am ersten Abend saßen alle am Tisch beim Essen. Mit Angela dauerte das natürlich ungleich länger, denn man musste sie mit einem Speziallöffel ganz langsam füttern und ihr durch Entlangstreicheln am Hals das Schlucken erleichtern. Das dauert natürlich. Martina, eine nichtbehinderte Freundin von mir kannte Angela schon länger und hat das gemacht. Als schließlich alle fertig waren und ins Nebenzimmer gehen wollten, um dort zu diskutieren, war Angela noch lange nicht fertig. Sie merkte, dass alle gehen wollten und sie den Betrieb aufhielt, verschluckte sich und lenkte damit die Aufmerksamkeit aller auf sich. Sie wollte einfach aufhören, um nicht noch mehr Stress zu machen. Sie hatte aber vom Arzt die Auflage, eine bestimmte Menge zu essen, weil sie wegen der Anstrengung, die das Essen ihr bereitete, sowieso schon unterernährt war. Also blieben Martina und ich mit Angela im Speisesaal. Dazu kam eine Freundin, die Angelas Problem erkannte. Sie holte ihre Gitarre und gemeinsam haben wir gesungen, während Martina Angela fütterte. Wir hatten viel Spaß dabei und vor lauter zuhören merkte Angela gar nicht mehr, wie ein Löffel Joghurt nach dem anderen in ihrem Mund verschwand. Weil sie nicht mehr unter Druck war. Plötzlich war der Becher leer und sie strahlte übers ganze Gesicht. Auf die Frage ob sie noch was wolle, kam dann sogar ein Nicken. Das Ende vom Lied: wir verbrachten den ganzen Abend im Speisesaal und holten uns am nächsten Morgen vom Leiter des Wochenendes einen Rüffel, weil wir seine Integrationsbemühungen untergraben hätten. Die anderen Teilnehmer hörten nämlich während der offenbar recht trockenen Diskussion, wie lustig es im Speisesaal zuging und kamen nach und nach alle zu uns rüber.

Weißt Du, behindert ist man nicht, behindert wird man gemacht! Und zwar von Nichtbehinderten, die einem immer wieder vor Augen führen, was man wegen der Behinderung alles nicht kann. Und was man alles lernen muss. Das Gehen an Krücken z. B. habe ich mühsam gelernt. Weil es „normaler“ zu sein scheint zu gehen, statt im Rollstuhl zu fahren. Jetzt wende ich dieses Können allerdings nur an, wenn ich auf Rädern nicht weiter komme, denn mit dem Rollstuhl bin ich wesentlich beweglicher und unabhängiger.

Ich kann z. B. ein Buch auf dem Schoß transportieren. Mit Krücken brauche ich jemanden, der es mir hinterher trägt. Manche Menschen legen mir das dagegen als Faulheit und Bequemlichkeit aus. Dabei wäre es viel besser, sich zu überlegen, was man trotz oder vielleicht gerade wegen der Behinderung alles kann.

Du kannst jetzt z. B. sicher wesentlich besser zuhören und auf andere eingehen, weil Du andere Dinge wichtig nimmst als vorher, als Du noch in Deinem stressigen Beruf als Kfz-Meister tätig warst. Dinge, die Dir früher selbstverständlich waren, nimmst Du jetzt bewusster wahr und bist dadurch sensibler. Dein Feingefühl habe ich sogar beim Lesen Deiner Faxse gespürt. Und ohne unsere Behinderungen, hätten auch wir beide wohl kaum voneinander erfahren. Deswegen, denk nicht ständig an die Einschränkungen durch Deine Behinderung und an all das, was Du noch erreichen willst, sondern versuch Dir klar zu machen, was Du alles noch oder schon wieder kannst und wie Du Dir damit ein schönes Leben machen kannst. Wenn Du anfangen kannst, das Leben wieder zu genießen, fällt der Erfolgsdruck weg und alles wird leichter.

Vielleicht kann man das am Besten so erklären: Du verdienst Geld, das Du sparst, um Dir davon Dinge leisten zu können, die Dir das Leben angenehmer und schöner machen. Das ist dann die Entbehrungen und die Sparsamkeit Wert. Das ist in Ordnung so. Nicht mehr in Ordnung ist es, wenn das Sparen zum Selbstzweck wird, und Du Dir vor lauter Sparen überhaupt nichts mehr gönnst. Dann nützt Dir Dein gespartes Geld nichts, und Du hast nur Nachteile davon. Genauso ist das auch mit dem Training.

Du sagst, Du schämst Dich, mit Isabelle und Carola ins Kino oder zu McDonalds zu gehen, und Du möchtest das nachholen, wenn Du wieder „der Alte“ bist. Einerseits ist das verständlich. Aber würden die Mädchen Dich darum bitten, wenn es ihnen peinlich wäre? In ein paar Jahren werden die beiden erwachsen sein und dann wollen sie vermutlich lieber mit ihrem Freund ins Kino, statt mit dem Papa. Jetzt dagegen versuchen sie mit Dir zu unternehmen, was möglich ist. Darauf kannst Du stolz sein!

Deine neue Situation ist sicher nicht leicht für Dich. Aber Du wirst im Laufe der Zeit gar nicht mehr merken, was „normal“ ist und was nicht. Du bist eben Du und zwar genau so wie Du bist, Punkt. Wenn Du Hilfe brauchst, dann kriegst Du sie und wenn Du es alleine schaffst, umso besser. Du kannst eben nicht sprechen und schlecht sehen und gehen. Na und? Deswegen bist Du immer noch Du selbst und, wie ich finde, auch sehr liebenswert. Ich mag Dich jedenfalls so, wie Du bist, und ich habe nichts zu vergleichen, weil ich Dich anders gar nicht kenne. Ich würde Dich auch gar nicht anders wollen.

Übrigens finde ich es lieb von Dir, dass Du mir Deine Welt der Berge zeigen möchtest, wo Du aufgewachsen bist. Aber warum müssen wir damit warten, bis Du vielleicht wieder laufen kannst? Du darfst dabei eines nicht vergessen: Selbst wenn Du irgendwann den Rollstuhl verlassen kannst, werde ich ihn immer noch brauchen. Die Grenzen, die damit verbunden sind, werden also dieselben sein. Aber was mit einem Rollstuhl klappt, können wir auch mit zwei organisieren und vielleicht reicht ja für den Anfang auch die Seilbahn?

Weißt Du, die lockere Art mit meinem Handicap umzugehen, kommt daher, dass ich es eben so nehme, wie es ist und nicht mehr damit rechne, dass es besser wird. Wenn die Krankengymnastik trotzdem Verbesserung bringt, dann bin ich zwar positiv überrascht und finde das natürlich gut, denn deswegen trainiere ich ja, aber ich erwarte es nicht. Das klingt jetzt hart, aber das hilft, mein Leben mit den Möglichkeiten zu leben, die ich habe.

Sicher wäre ich unabhängiger, wenn ich laufen könnte. Kann ich aber nicht, und wenn ich noch so viel übe. Also muss ich meine Unabhängigkeit irgendwie anders erreichen, z. B. mit Zivis oder dem Fahrdienst. Das ist mein Ziel. Nicht die Behinderung geringer zu machen, sondern dafür zu sorgen, dass mich die Behinderung, so wie sie nun mal ist, möglichst wenig

daran hindert, das Leben zu genießen. Und zum Genießen gehört es auch, etwas zu unternehmen und raus zu kommen. Dass Du dazu allein keine Lust hast, kann ich verstehen.

Aber wieso machen wir das nicht gemeinsam? Hast Du zum Beispiel Lust, am Sonntag mit mir beim Chinesen zu essen? Ich freue mich auf Deine Antwort und sende Dir ganz liebe Grüße,

Deine Christa