

# Jeder Mensch ist einmalig und wertvoll

## Meine Selbsterfahrungen mit Spina bifida

Im Jahre 1961 bin ich mit der sogenannten Spina bifida geboren. Damals wusste man noch sehr wenig darüber. Meine Eltern bekamen damals auch nicht die notwendige psychologische Unterstützung zur Bewältigung mit einem behinderten Kind.

Ich kann mich noch genau erinnern, als ich mit etwa 5 Jahren wieder einmal für eine längere Zeit ins Kinderspital musste wegen einer Untersuchung. Ich lag den ganzen Tag in einem Zimmer. Die Wände waren weiss, und es war still. Ich fühlte mich wie in einem Gefängnis. Meine



Eltern durften nicht immer kommen, wenn sie wollten oder konnten. Von der Geschäftigkeit der Krankenschwestern hörte ich überhaupt nichts.

Ich war das erstgeborene von drei Kindern. Meine Mutter konnte meine körperliche Behinderung damals nicht annehmen. Wenn ich z.B. mit nassen Hosen heimkam, weil mein Blasenschliessmuskel lahm ist, fragte sie mich immer wieder nach dem Grund des Nasswerdens. Dadurch baute meine Mutter unbewusst in mir Schuldgefühle auf. In ihren Augen tat ich etwas Falsches, wo ich gar nichts

dafür konnte. Im späteren Alter konnte ich ihr dafür vergeben.

Ich besuchte den normalen Kindergarten und alle folgenden Schulen. Meine Mutter prägte mir ein, dass es für mich ganz besonders wichtig sei, gut in der Schule zu sein um später eine gute Stelle zu bekommen. Ich war eine einsame Streberin und schaute weder nach links oder rechts auf meine Mitschülern und Mitschülerinnen, bis ich eines Tages merkte, dass ich sehr einsam und allein war. Dann suchte ich den Kontakt und klammerte mich an jeden Menschen, der freundlich zu mir war. Wenn man sich an jemanden klammert erfährt man meistens Ablehnung. Es war ein Bumerangeffekt!

Ich musste regelmässig ins Kinderspital zu Urin- und Blutkontrollen. Immer wenn ich mich an einen Arzt gewöhnt hatte, kam wieder ein neuer (Assistenzärzte). Dazu kam, dass ich von den Ärzten immer wieder zu hören bekam, dass ich ja nur das i-Punktchen dieser Krankheit hätte und dass man nichts machen kann. Ich müsse meine Behinderung annehmen. Ich gehörte weder zu den Gesunden noch zu den Behinderten. Ich hatte Identitätsprobleme.

1994, in der Urologie des Paraplegiker Zentrums in Nottwil, durfte ich von einem Arzt erfahren, dass es eine Möglichkeit gäbe durch eine Operation kontinent zu werden. Dieser Arzt hatte mit dieser Operation schon einige Erfahrungen gesammelt. Nach dieser Operation fühlte ich mich wie geheilt. Ich bekam

eine Selbstsicherheit, die ich vorher nie kannte.

Ich erlernte den Beruf der Pharmaassistentin.

Im Alter von 19 Jahren erlebte ich einen psychischen Zusammenbruch. Es dauerte lange, bis ich bereit war, psychiatrische Hilfe anzunehmen. Ich durfte einen sehr einfühlsamen und kompetenten Psychiater finden, der mich während vielen sehr schmerzvollen Jahren begleitete. Heute brauche ich seine Hilfe nicht mehr so stark.

Vor sieben Jahren fand ich im «Weizenkorn» einen geschützten Arbeitsplatz. Ich durfte dort helfen, die Holzpuzzleteile zu bemalen, die wir verkaufen. Ich durfte dort viel Wertschätzung und Ermutigung erfahren.

Als ich dort anfang fragte ich mich, was ich gerne arbeiten würde, wenn es mir psychisch wieder besser ergehen werde, woran ich selber nicht mehr glauben konnte. Ich stellte mir, vor an einem Empfang zu arbeiten. Damals war aber im «Weizenkorn» kein Arbeitsplatz offen in dieser Art. Ich war aber auch gar noch nicht soweit. Nach einem Jahr durfte ich dann als Einspringerin am Empfang aus-helfen. Es wurde mir dort viel Vertrauen entgegengebracht. Es war eine grosse Herausforderung, aber auch heilsam, von meinem zwanghaften Studieren freizu-kommen. In den folgenden Jahren konnte ich meine psychischen Grenzen und das Arbeitsprogramm immer mehr er-weitern. Ich gehe gerne zu Arbeit.

Ich durfte in meiner Seele viel Heilung erleben, durch treue Menschen, die mir im Gebet beistanden, wenn ich selber

nicht mehr beten konnte, Ärzte und den Medikamenten, das Arbeitsfeld, wo ich sehr viel Wertschätzung erleben darf, und Freunde und Freundinnen, die mich nicht aufgaben.

Dieser Weg war sehr hart, und ich würde ihn nicht nochmals durchgehen wollen. Ich darf heute gute Gefühle haben und



kann durch akzeptieren meiner Grenzen und meinem ganz persönlichen Leben vieles sehr schätzen und als Geschenk erleben, was man sonst so schnell als für selbstverständlich nimmt.

Vor vier Jahren lernte ich einen einfühlsamen und verständnisvollen Mann kennen. Letztes Jahr haben wir uns das Ja-Wort für die Ehe gegeben. Von dem wagte ich gar nicht mehr zu träumen.

Ich darf heute auch vielen Menschen, die es schwer haben, mit meiner Sensibilität Ermutigung und Wertschätzung weitergeben. Ich habe festgestellt, wenn man seine Gaben und Schwächen akzeptieren kann, dann werden Kräfte frei. Wenn man besser oder anders sein möchte verbraucht man viel Kraft. Das ist schade! Jeder Mensch ist ein Original, und das hängt nicht von der Behinderung oder von Gaben ab.

Leider wollen die Medien und der heutige Zeitgeist uns weismachen was wir sein müssen, dass wir angenommen würden.

*Christine Kopf-Räber*