

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: 5: 'Tschuldigung

Artikel: Schuld und Behinderung
Autor: Zemp, Aiha
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-157670>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

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. [Voir Informations légales.](#)

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. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 26.04.2025

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

Schuld und Behinderung

Das Thema «Schuld und Behinderung» ist eng verknüpft mit meiner eigenen Lebensgeschichte. Am zweiten Tag meines Lebens prägte mir der Pfarrer das Siegel «Schuld» ein, indem er sich weigern wollte, mich zu taufen. Wenn in einer Familie ein Kind ohne Arme und Beine geboren werde, dann müsse ein Fluch über dieser Familie liegen. Diesen wolle er nicht mit einer Taufe noch segnen. Der Bann war über unsere ganze Familie gesprochen, und es war einer der zentralen Punkte in meiner Lehrtherapie, diesen Stempel auszulöschen und die damit verbundenen Wunden heilen zu lassen.

Aus dieser Betroffenheit interessierte es mich, wie, in welcher Form sich dieses Thema heute zeigt. Ich wollte ein Gespräch mit Müttern machen, weil ich weiss, dass diese Schuldthematik meine Mutter anders getroffen hat als meinen Vater. Die Wunden, die ihr damals geschlagen wurden, schmerzten unter einer Kruste, bis sie endlich als eiternde Beulen erst vor wenigen Jahren aufbrechen konnten. Bei meiner Suche nach Frauen, die für ein solches Gespräch bereit wären, stiess ich auf viele solche Eiterbeulen, ich begegnete einer grossen Verletzlichkeit, viel Unverdaulichem, das noch nicht angerührt werden darf.

Schlussendlich trafen Isabel und Esther sich bei mir zu einem solchen Gespräch. Die Beiden kannten sich vorher nicht, aber es fiel uns drei Frauen nicht schwer, eine warme und offene Atmosphäre zu schaffen, die auch tragfähig war. Klarheit über Gelerntes, Wut über Ohnmacht, Unsicherheit über Hilflosigkeit, Schmerz über Erlittenes prägten das Gespräch – und es kam der Punkt, wo ich das Tonband abgestellt habe, weil die Worte im Hals stecken geblieben sind.

Ich mute den LeserInnen diesen offenen Schluss des Gespräches zu, weil auch in unserer Runde nichts mehr zu sagen war.

Aiha Zemp

Isabel: Unserem Sohn wurde mit drei Monaten bei Vollnarkose ein Leistenbruch operiert und von da an fiel uns auf, dass er den Nystagmus hat, d.h. dass er mit den Augen nicht fixieren kann, sondern hin und her pendelt. Ich war mit ihm einmal in einer Augenklinik auf Drängen des Kinderarztes. Für meine Ohren stellten sie dort eine sehr negative Diagnose, nämlich, dass seine Sehnerven unterentwickelt seien und er wahrscheinlich kaum lesen können werde, also in diesem Sinne sehbehindert sein werde. Nach dieser ersten Untersuchung gingen wir nicht mehr zu diesen Ärzten und versuchten die negative Diagnose zu vergessen, damit sie nicht auf unser Kind wirken kann. Wir liessen seine Augen dann von einer anthroposophischen Augenärztin beobachten. Ansonsten wurde er klassisch homöopathisch behandelt von unserem Hausarzt.

Er ist jetzt zweieinhalbjährig und hat in dieser Zeit sein Sehen auf eigene Art entwickelt. Er sieht; inzwischen meldet er auch mit der Sprache, dass er sieht, aber es kann sein, dass er auch andere Sinne entwickelt hat, das wissen wir nicht genau. Es handelt sich um Sinne, die uns nicht so bekannt sind, z.B. einen Distanzsinn. Sinne, die wir vielleicht im Yoga oder in der Meditation anwenden, die uns aber

sonst im Alltag eigentlich fremd sind. Wenn mein Sohn rennt, dann hält er vor einer Treppe, die er vermutlich mit seinen Augen nicht sieht.

Es war von Anfang an unser Anliegen, ihn das entwickeln zu lassen, was er entwickeln muss in diesem Leben.

Für mich war das zuerst sehr schwierig, weil für mich alles Optische von grosser Bedeutung ist, d.h. ich musste das ganz klar von mir lösen, weil das für ihn vielleicht nicht der Fall ist. Ich musste bewusst umgehen damit, dass das eben nicht meine Augen sind, sondern seine. Das war sehr schwer. Es war eine Zeit, wo wir keine Ahnung hatten, wie sich das entwickelt, und es kam der Moment, wo ich mir sagen konnte: mein Kind darf auch blind sein. Das war der erste und schwerste Schritt, den ich machen musste, um ihm eine gute Begleiterin zu sein.

Esther: Bei unserem Sohn stellte man am zweiten Tag nach der Geburt fest, dass er einen schweren Herzfehler hat. Man sagte uns, wir sollten uns keine zu grossen Hoffnungen machen, dass eine sofortige Operation zu umgehen sei. Adrian kam in die Isolette, musste hunderttausend Unter-

suchungen über sich ergehen lassen, ja, es kam alles über ihn, was ich selber schon immer den grössten Horror gefunden habe. Ich habe zu Hause geboren, damit das Kind sein Leben möglichst ohne medizinische Maschinerie starten kann. Im Spital dann fühlten wir uns hilflos und überfordert: sollen wir alles geschehen lassen? Sollen wir es komplett verhindern, wo Grenzen setzen? Mein Mann versuchte Adrian vor kalten Stethoskopen usw. zu schützen, indem er immer dabei war, soweit er es konnte. Es wurde auch eine Chromosomenuntersuchung gemacht. Der Befund erreichte uns aber erst drei Monate später. Adrian war in der Zwischenzeit schon längst zu Hause, denn Thomas holte ihn nach zehn Tagen trotz Vorwürfen der Ärzte, er sei verantwortungslos, aus dem Spital. Da es Adrian entgegen aller Prognosen immer gut ging, wurden die Abstände der Untersuchungen länger. Aber eben, nach drei Monaten wurde uns an den Kopf geworfen, er habe auch noch einen Chromosomenfehler. Da uns niemand erklären konnte, was das bedeutet, wurden wir weitergewiesen und zwei Wochen später dann «aufgeklärt»: ein horribles Bild wurde uns serviert. Alles war möglich: dass er körperlich, geistig und was weiss ich nicht alles behindert sein kann.

Nachdem das Kinderspital diesen Befund hatte, begannen sie Adrian danach anzuschauen und sahen natürlich nur noch solches, das die Diagnose bestätigte. Zum Beispiel war eine Prognose Skelett- und Gelenkprobleme, Deformationen usw. Plötzlich fanden sie, er könne seine Gelenke nicht richtig bewegen, er habe verkrüppelte Füße, er habe zu viele Wirbel, was dann aber zwei Monate später wieder zurückgenommen wurde usw. usw. usw. ...

Es war, als wäre Adrian aus unserer Abstammungsgeschichte herausgerissen worden. Er hatte plötzlich keine Ähnlichkeit mehr mit uns, sondern trug die Fratze einer Krankheit.

Wir gingen dann auch zu einer anthroposophischen Ärztin. Sie sprach unsere schwierige Situation überhaupt mal an. Wir konnten mit ihr auch über Sinn und Unsinn der Operation sprechen, von der die andern Ärzte uns gesprochen hatten, wo mit zwei Jahren Adrians Herz umgebaut werden soll.

Aiha: Was, das Herz umbauen?

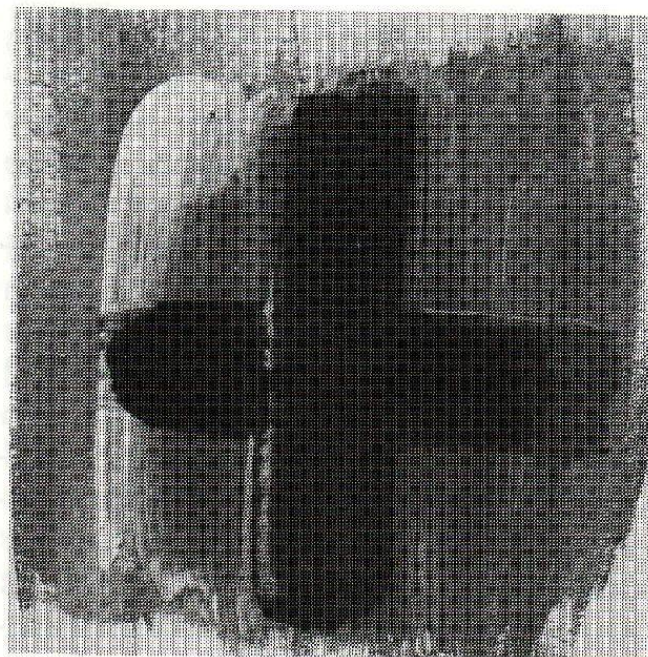
Isabel: Das ist ja dasselbe wie die Sonne verstellen!

Esther: Im Gespräch mit dieser Ärztin wurde uns bewusst, dass die Verantwortung allein bei uns liegt: können wir es Adrian zumuten, körperlich in seinen Leistungen andern Kindern immer nachzustehen, eine wesentlich tiefere Lebenserwartung zu haben, generell anfälliger zu sein, wenn es doch möglich ist, sein Herz zu normalisieren, falls er die Operation überhaupt überleben würde. Die Schulmedizin sprach nie von irgendeiner Verantwortung, für sie war es einfach klar, dass die Operation gemacht wird.

Wir fühlen uns hilflos: einerseits ist er in einer Zeit geboren, wo so etwas möglich ist, und wir wollen es ihm ja auch nicht schwieriger machen, als er es eh schon hat, und andererseits grenzt das auch an den Machbarkeitswahn, d.h. wo hört die Hilfe für unser Kind auf und wo fängt der Wahn an? Medizin kann ja auch helfen.

Ich vergesse das immer wieder, weil mir so viel Horror damit begegnet ist. Es wurde uns auch nahegelegt, unser Erbgut untersuchen zu lassen, aber das ging uns ganz entschieden zu weit!

Aiha: Wie seid ihr direkt konfrontiert worden mit dem Thema Schuld in den



besonderen Situationen mit Euren Kindern?

Isabel: Die Ärztwelt droht einem immer wieder damit. Wenn ich nach der Operation finde, dass das Kind bei mir besser aufgehoben ist als bei ihnen, mache ich mich in den Augen der Ärzte schuldig, weil ich nicht ihrer Macht entspreche. Auch die Augenärztin schlug mir das entgegen: «der wird uns noch Vorwürfe machen, wenn wir jetzt nicht die Untersuchung machen». Aber wir wollten diese Untersuchungen (vom Bau des Auges und Messung von Weit- und Kurzsichtigkeit) ja nicht, weil die wiederum bedeuten würden, dass man unser Kind

auf etwas festlegt, was es in seiner Entwicklung behindern könnte. *Da* würde ich mich schuldig machen!

Für mich kam das Thema Schuld schon in Form von leisen Drohungen. Ich *musste* mich dem aber entziehen, sonst wäre ich vermutlich in diese Schuldgefühle hineingezogen worden. Dann wäre ich keine gute Begleiterin für ihn.

Esther: Bei mir/uns ist das sehr viel komplizierter. Als wir mit Adrian dann endlich nach zehn Tagen aus dem Spital entlassen wurden, bat man uns zu einer Befragung. Wir machten mit, weil er in der Nacht des Sandoz-Unfalls (Anm. Esther und Thomas haben damals noch in Basel gewohnt) gezeugt worden war. Hunderte von Fragen, wie ich während der Schwangerschaft gelebt habe – und ich lebe fürchterlich gesund: rauche nicht, trinke keinen Alkohol usw., habe es auch nie gemacht;

Fragen auf Tausend und zurück, bis ich plötzlich das Gefühl hatte: ich habe Abfall geliefert, ich habe versagt, ich kann nicht einmal ein gesundes Kind zur Welt bringen.

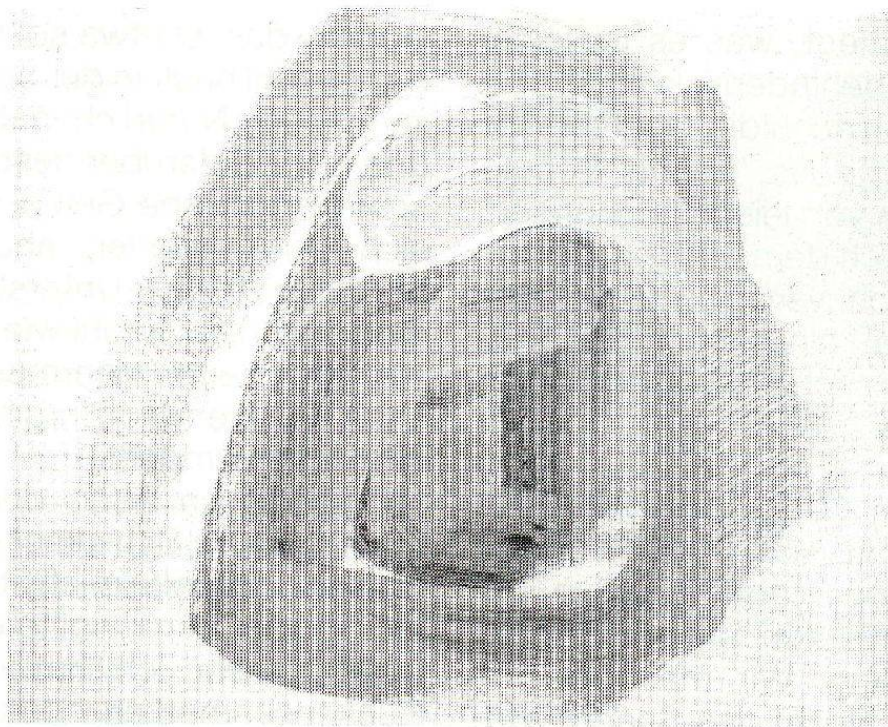
Das war dermaßen ein grausames Gefühl, und mir war bewusst, dass das nicht einfach so aus mir heraus

kommt, das ist etwa so, wie wenn du das Gefühl hast, in der Schule versagt zu haben. Natürlich haben Thomas und ich viel darüber gesprochen, dieses schreckliche Gefühl verflüchtigte sich auch wieder, aber jedesmal, wenn wir zu einer Untersuchung mussten, war das Gefühl wieder da. Auch die Wut, eine unermessliche Wut, dass es eine Medizin gibt, die so mit Menschen umgeht.

Ich stellte an mich den Anspruch, mich meinem Schicksal würdig zu erweisen. Ich fühlte mich aber nicht würdig. Etwas in mir wollte dieses Kreuz nicht tragen: ich hatte dermaßen Rückenschmerzen, dass ich nicht einmal dieses kleine Kind herumtragen konnte, obwohl gerade Adrian es dringend gebraucht hätte; meine Milch wollte nicht mehr richtig fließen – etwas in mir hatte sich verschlossen.

Adrian sieht man äusserlich nichts an von seiner Behinderung; die Leute werden bei seinem Anblick nicht «gestört», sodass wir durch die Gesellschaft nicht «bestraft» werden. An mich kommt noch nicht der Vorwurf, warum hast du es nicht verhindert, sondern ich werde bedauert.

Aiha: Seid Ihr mit dieser Art Schuld nie konfrontiert worden wie meine Eltern und ich damals durch den Pfarrer? Auch in esoterischen Kreisen



wurde ich schon gefragt, welche Schuld ich wohl mit dieser Behinderung abzutragen habe.

Isabel: Ich versuche immer wieder zu trennen, was ist mein Thema und was gehört zu meinem Kind. Ich erachte das als ganz wichtige Aufgabe von mir, um nicht zu vermischen. Ich bin sicher, dass im letzten Leben bei Aeneas etwas gelaufen ist mit den Augen. Natürlich würde ich es gerne wissen, weil mich solches immer interessiert, ich habe aber gemerkt, dass ich das nicht herausfinde, das findet er mal heraus.

Es ist schon verrückt, was die Kirche da verbrochen hat.

Früher war es die Kirche, heute ist es die Medizin, einfach mit einem anderen Weltbild, die die Menschen nach Dogmen einordnet, dann quält und umbiegt. Zum Prinzip der Verschwiegenheit und gegenseitigen Deckung tritt bei der Medizin noch die weitere Parallele zur Kirche hinzu: Das Charisma der Unfehlbarkeit.

Schuldgefühle und Angst

Die Ärzteschaft ist eine unheimlich starke Lobby mit mafiaähnlichen «Tugenden». So wurden unsere anfänglich vage geäußerten Fragen über mögliche Zusammenhänge von Narkosefehlern bei Kleinkindern und Augen- bzw. neurologischen Schäden von allen Ärzten vom Tisch gefegt.

Nach der Diagnose hätten wir als Eltern gefälligst die Symptome zu bekämpfen und nicht noch Fragen zu stellen. Da haben wir schon eine Ahnung gekriegt, in was für eine Mühle man zu geraten droht, wenn man ihre Regeln nicht einhält. Heute wissen wir, dass die Kindermedizin eines der beliebten Experimentierfelder der Ärzte ist. Unter dem Deckmantel von geschürten Ängsten bei den Eltern, der Wehrlosigkeit von Kindern und dem Tabu, über Missbildungen zu sprechen, wird hier schnell und viel experimentiert und verdient. Wir haben damals jede Symptombekämpfung systematisch versanden lassen und uns dafür aufs Wesentlich konzentriert. Heute, wo von der ersten Diagnose nur noch das Augenpendeln übrig ist, könnte man die oben genannten Fragen wieder stellen, aber sie sind für uns nicht mehr bedeutend.

In der Zwischenzeit gingen wir nämlich durch das «ärztliche Fegfeuer». Mutterseelenallein mussten wir gegen alle lauernden Vorwürfe der Schuldzuweisung ankämpfen und das tun, was Esther als Seiltanz bezeichnet: Immer wieder das Kind sehen, wie es als Ganzes dasteht in der Welt und es nicht durch die medizinische Optik und ihre Sachzwänge verkrüppeln lassen.

Die Entwicklung unseres Sohnes wird heute als medizinisches Wunder bezeichnet, ja, ein Wunder unter Ausschaltung der manipulativen Medizin, aber auch eines, das wir vielleicht «mitverschuldet» haben mit Schwerarbeit im Sinne von Schutz und Bewusstseinsarbeit, Balancekünsten und viel, sehr viel Vertrauen; Vertrauen vor allem in die eigene Heilkraft unseres Kindes und seine wahren Helfer und Begleiter.

Aiha: Für mich ist die Aussage des Pfarrers von damals vergleichbar mit dem amerikanischen Wissenschaftler Bentley Glass, der 1988 ungestraft schreiben kann: «In Zukunft wird niemand mehr das Recht haben, die Gesellschaft mit verunstalteten oder schwachsinnigen Kindern zu belasten».

Esther: Das ist dann schon sehr viel deutlicher. Bis jetzt hat es immer geheissen «wir verhindern viel Leid», «niemand mehr muss das haben», usw.

In der Resolution des Frauenkongresses über Gentechnologie und Reproduktion war ein Punkt,

das Recht auf ein behindertes Kind. Das war kurz vor meiner Schwangerschaft und ich dachte mir, dass es doch einfach nicht sein darf, dass man um das kämpfen muss!

Aiha: Habt ihr das Gefühl, dass das Thema Schuld Mütter anders, direkter oder stärker trifft als Väter?

Esther: Ich empfand als grössten Unterschied meine körperliche Reaktion, meine Verwundung, meine ganze körperliche Betroffenheit. Ich wurde ein Jahr lang nicht mehr heil nach dieser Geburt, *ich* hätte am liebsten keinen Körper mehr gehabt. Thomas spürte das alles nicht körperlich. Eine Frau *ist* betroffen, Männer lassen sich sehr unterschiedlich treffen. Thomas hat sich unglaublich eingelassen, aber das ist überhaupt nicht der Normalfall.

Als Adrian in der Isolette lag und ein Ärmchen herausstreckte, da ist etwas in mir zerbrochen, ich musste zumachen, um das überhaupt ertragen zu können. Es war, als hätte in diesem Augenblick meine Seele Distanz genommen. ■

