



Mama bloggt | Voll das wilde Leben

Nach bestem Wissen und Gewissen

Wir alle sind von anderen abhängig. Gleichzeitig entscheiden wir im Alltag tausendfach über kleine Dinge, wie es für uns stimmt. Kinder wie Max machen uns bewusst, dass das nicht selbstverständlich ist.

Leben mit Max heisst auch immer wieder, sich über ganz alltägliche Dinge neu oder bewusster Gedanken zu machen. Während seine Brüder immer mehr selbst entscheiden wollen, eigene Meinungen haben, sagen, was sie wollen oder wohl öfters, was sie eben nicht wollen, macht Max einfach das, was wir ihm sagen. Er zieht an, was ich rauslege, er isst, was auf seinem Teller ist, er spielt Puzzle, hüpf auf dem Trampolin rum oder räumt die Spülmaschine aus.

Überfordert von den Möglichkeiten

Seine Wünsche sind das eigentlich nie, oder nur ganz selten. Manchmal geht er zum Schrank und sucht sich selbst ein T-Shirt raus, meistens räumt er dazu mal alles aus und kann sich dann, vor lauter Auswahl, erst recht nicht entscheiden. Dennoch lass' ich ihn, wenn immer möglich, machen. Weil mir in solchen Momenten bewusst wird, wie selten er für sich entscheiden und bestimmen darf. Wie oft wir das

automatisch übernehmen. Ich versuche, ihm Optionen anzubieten. Wenn ich «Trampolin» sage und er kichert oder im besten Fall zur Tür läuft, dann denk' ich «Gut, das passt dann wohl». Gebe ich ihm mehr als ein oder zwei Möglichkeiten, verrennt er sich hoffnungslos, ist überfordert und kommt zu keinem wirklichen Schluss. Natürlich versuche ich, in seinem Sinne zu entscheiden, natürlich mach' ich Dinge mit ihm, die ihn zufrieden oder gar glücklich machen. Das geht jedoch nicht immer, bei keinem von uns.

Eine andere Zukunft

Gerade haben sich ganz viele von Max' Freunden aus Babyzeiten für oder gegen die Aufnahmeprüfungen fürs Gymnasium entscheiden können. Max wird nicht mitreden, was er nach der Primarschule machen will. Vielleicht wird er nie entscheiden können, wo, mit wem er dann irgendwann einmal leben, wohnen, arbeiten will.

Klar, wir alle leben mit Abhängigkeiten, keiner von uns kann immer alles nur für sich entscheiden, dahinter stehen Konsequenzen, Abhängigkeiten. Aber dennoch entscheiden wir tausendfach im Alltag über kleine Dinge ganz selbstverständlich, so wie wir es möchten, wie es für uns stimmt. Für Max wird fast immer bestimmt, im Kleinen wie im Grossen. Gleichzeitig freuen wir uns sehr, wenn er sig-



Was soll ich bloss essen?



Sich entscheiden müssen, erfordert Konzentration.

nalisiert, dass er mehr essen oder ein Buch anschauen will.

Viele haben keine Wahl

Wenn ich sehe, wie eingeschränkt Max' Leben wohl oder übel ist, wie wenig Selbstbestimmung ihm möglich ist, denke ich, was diese für ein wertvolles Gut ist. Und wie oft wir uns dessen gar nicht bewusst sind.

Nebst Max leben in der Schweiz unzählige Menschen mit Einschränkungen. Sie müssen damit leben, über viele Dinge nicht selbst bestimmen zu können, keine Wahl zu haben, es wird für sie bestimmt. Umso wichtiger finde ich es, dass all die Menschen, die aus irgendwelchen Gründen für andere mitbestimmen, dies nach bestem Wissen und Gewissen tun, sich hoffentlich auch immer wieder überlegen, was es für sie bedeuten würde, so fremdbestimmt zu sein.

Barrierefrei denken und planen

Auch aus diesem Grund denke ich, dass es zwingend ist, dass wir versuchen, möglichst barrierefrei zu planen und zu denken, damit auch Menschen mit eingeschränkter Mobilität eine Auswahl an Wohnraum haben, damit auch Rollstuhlfahrer spontan entscheiden können, einen Zug später zu fahren, ohne dann nicht sicher zu sein, dass sie überhaupt einsteigen können. Schlussendlich hat Autonomie und Selbstbestimmung und damit auch Unabhängigkeit mit tausend Alltagssituationen zu tun, mit Möglichkeiten, die wir haben oder eben nicht.

Marianne Wüthrich

Die Autorin

Marianne Wüthrich ist Vizepräsidentin von visoparents schweiz. Im «imago» schreibt sie über ihren Alltag mit Max und den Zwillingen Tom und Leo. Max ist infolge des Charge-Syndroms mehrfach behindert und Autist.



Lesetipp zum Thema

Marlis Pörtner: Brücken bauen

Ist eine sogenannte geistige Behinderung einfach da, oder wird sie gemacht – von den äusseren Lebensbedingungen, von der Gesellschaft, von Behörden, von Ärzten? Auf alle Fälle wird sie erst im Kontext von Gesellschaft überhaupt zu einer Behinderung. Geistige Behinderung ist nie nur das Problem der betroffenen Menschen, sondern immer auch das ihres persönlichen und gesellschaftlichen Umfeldes.

Die Denkweisen, die Gefühlswelten und das Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung verstehen zu lernen und angemessen damit umzugehen, das ist die Absicht dieses Buches von Marlis Pörtner. Die Autorin erläutert, welche Erwartungen behinderte Menschen an uns stellen, wie wir diese erfüllen können, aber auch, wie oft wir diese enttäuschen, wie oft wir ihre Bedürfnisse ignorieren oder ihnen ganz selbstverständliche Entwicklungsmöglichkeiten vorenthalten. Dies geschieht häufig unbewusst, ja, in guter Absicht – etwa dann, wenn wir sie vor negativen Erfahrungen schützen wollen.

Die Autorin zeigt anschaulich und lebensnah, wie es anders geht. Das Buch ist nützlich für alle, die beruflich oder als Angehörige mit Menschen mit geistiger Behinderung zu tun haben.

249 Seiten, ca. Fr. 40.00. Klett-Cotta, Stuttgart 2018

