

"Gönne dir täglich etwas, das dich freut"

Autor(en): **Fischer, Monika**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Zenit**

Band (Jahr): - **(2019)**

Heft 2

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-927143>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

<http://www.e-periodica.ch>

Hanne Müller schätzt die Freiheit, das Leben selber zu gestalten und einen Sinn darin zu sehen. Das sind für sie Quellen der Lebensfreude. Sie ist dankbar für alles, was sie trotz körperlicher Behinderung erreichen konnte. Wach und kritisch verfolgt sie das Geschehen und mischt sich bei Bedarf engagiert ein.

«Gönne dir täglich etwas, das dich freut»

VON MONIKA FISCHER

In der geräumigen Viereinhalbzimmerwohnung in Horw verbreiten Stilmöbel und Blumen eine wohnliche Atmosphäre. Im Gespräch mit Hanne Müller (74) über Gott und die Welt verliert alles Äusserliche seine Bedeutung. Vielseitig interessiert und engagiert, hält sie sich über Zeitungen und Fernsehen auf dem Laufenden und mischt sich ein. Sie berichtet vom Leserinnenbrief, den sie angesichts der zunehmenden Kirchenaustritte geschrieben hat.

Sie will dabei bleiben, ist sie doch überzeugt: «Veränderungen müssen von unten kommen. Glauben ist nicht einfach Privatsache, sondern wird erfahrbar durch die Gemeinschaft untereinander und gemeinsames Handeln. Auch wir können dazu beitragen und Zeichen setzen, dass die Kirche glaubwürdig ist.» Als religiöser Mensch hat Hanne Müller mit ihrem Schicksal nie gehadert und Kraft im Glauben gefunden. Ebenso wichtig war ihr, im Leben einen Sinn zu sehen. «Es muss doch einen Sinn haben, dass ich trotz anderer Prognosen so alt wurde. Es muss etwas geben, das gerade ich erfüllen muss auf dieser Welt. Zu erkennen, was es ist, gibt mir Energie und Freude, das Leben mit allen Schattierungen zu leben.»

Der Leitspruch eines Seelsorgers, «Gönne dir täglich etwas, das dich freut», begleitet sie seit Jahrzehnten. «Dass ich ein froher Mensch bin, hängt mit meinem momentanen Leben zusammen. Ich bin dankbar, dass ich jeden Tag selbstständig aufstehen und den Tag im Rahmen meiner Möglichkeiten selber gestalten kann. Seit ich nicht mehr berufstätig bin und meine Kraft auf das für mich Wesentliche konzentrieren kann, habe ich mehr Lebensqualität.» Lebensfreude ist für Hanne Müller auch mit der Freiheit verbunden, Interessen zu pflegen, Kultur und Konzerte zu besuchen, Musik zu geniessen.

«Deshalb braucht es einen Behindertenfahrdienst von Tür zu Tür für jene Betroffenen, welche den öV nicht oder

nur eingeschränkt benutzen können», fordert sie energisch. Mit zunehmendem Alter ist die Mobilität für sie und viele andere Menschen mit einer Behinderung zum Problem geworden. «Das Ein- und Aussteigen wird mühsamer. Ich muss wohl das Auto in ein, zwei Jahren aufgeben.»

Sie schildert die aktuell unbefriedigende Situation mit dem Fahrdienst: Nachdem im Rahmen der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) die Bundesbeiträge gestrichen wurden, seien die aktuellen Kantonsbeiträge viel zu tief, um mit den abgegebenen Tixi-Taxi-Bons im Alltag aktiv zu bleiben für Besuche, Coiffeur, Einkaufen, Weiterbildung usw. «Zurzeit erlauben sie lediglich zwei bis vier Hin- und Rückfahrten pro Monat. Da der Behindertenfahrdienst Teil des öV sein muss, sollten sich auch die Tarife entsprechend angleichen, wie dies in anderen Kantonen der Fall ist.» Hanne Müller ist überdies der Meinung, dass auch Seniorinnen und Senioren, die ihr Auto abgegeben haben oder aus anderen Gründen den öV nicht nutzen können, anspruchsberechtigt sein müssten.

Allein, aber nicht einsam

Allerdings geht Hanne Müller mit zunehmendem Alter weniger aus und macht ungern Zusagen für öffentliche Auftritte. Die Ungewissheit, ob sie an dem bestimmten Termin gesundheitlich dazu fähig wäre, belastet sie. Es stört sie nicht, oft allein zu sein, im Gegenteil. «Wenn ich ganz zurückgeworfen bin auf mich selber, kann ich die schöpferischen Kräfte entfalten und auftanken. Zudem studiere ich über vieles nach und freue mich darauf, mich bei Gelegenheit mit andern auszutauschen.» Grosse Bedeutung haben für sie die Fernsehapparate in der Stube und im Schlafzimmer. Nicht nur, wenn sie durch zu langes



Hanne Müller hat mit ihrem Schicksal nie gehadert: «Ich bin dankbar, dass ich jeden Tag selbstständig aufstehen und den Tag im Rahmen meiner Möglichkeiten selber gestalten kann.»

Hanne Müller, geboren 1945, ist in Kriens aufgewachsen und wohnt in Horw. Sie besitzt das Handelsdiplom A und absolvierte berufsbegleitend die Abendschule für Sozialarbeit Luzern. Sie war u.a. als kaufm. Angestellte, Sekretärin/Sozialarbeiterin sowie als Mitarbeiterin und Geschäftsführerin der Stiftung für junge Behinderte tätig. 1989 wurde sie aus gesundheitlichen Gründen fröhrentioniert. Von 2001 bis 2006 war sie Co-Leiterin der Geschäftsstelle avanti donne.

Hanne Müller war zudem neben- und ehrenamtlich stark engagiert – u.a. als Mitglied Fachgruppe Behindertenhilfe Caritas Schweiz und als Präsidentin der Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis Imperfecta SVOI. 1996 und 1997 hatte sie einen Lehrauftrag an der Höheren Fachschule für Sozialarbeit, von 2000 bis 2012 war sie Vorstandsmitglied im Verein behindertengerechtes Bauen Luzern. Seit 2003 und bis auf Weiteres ist sie Mitglied und Koordinatorin beim Behindertenforum Zentralschweiz.

Sitzen auch tagsüber oft liegen muss. «Dank dem Fernsehen bekomme ich Infos aus aller Welt und fühle mich mit ihr verbunden. Hilfreich ist dabei das Internet, mit dem ich alles aufnehmen kann, was mir wichtig ist.»

Hanne Müller ist mit der seltenen Erbkrankheit Osteogenesis Imperfecta, kurz O.I. oder Glasknochenkrankheit, geboren. Charakteristisch dafür sind eine erhöhte Knochenbrüchigkeit sowie zum Teil starke Skelettdeformierungen und Kleinwuchs. Dass sie im Strassenbild auffällt, stört sie nicht. «Der optische Eindruck irritiert die Leute oft. Das verschwindet, wenn ich sie anspreche und wir uns von Mensch zu Mensch begegnen.»

Obwohl sie bis zur Pubertät rund 50 Knochenbrüche hatte, blickt sie auf eine glückliche Kindheit zurück. Sie erinnert sich daran, wie sie, von der Grossmutter be-

gleitet, mit andern Kindern im Sandkasten spielte. «Von den Eltern und der Umgebung wurde ich akzeptiert, so, wie ich bin. Das Gefühl, wertvoll zu sein, war die Grundlage für mein Selbstbewusstsein.» Von einer Lehrerin wurde sie drei Stunden pro Woche zu Hause unterrichtet. Dazu kamen Klavierstunden und Religionsunterricht durch die Pfarrei. Der Vater brachte sie für den Besuch der 3. Sek in die private Mädchenschule Rhaetia. Sie absolvierte sogar das hauswirtschaftliche Obligatorium für Mädchen, wobei sie die Nähmaschine mit den Knien betätigte. Doch bedauert sie: «Angesichts der geringen Lebenserwartung von 40 Jahren wurde ich wohl später zu wenig gefördert. Die Eltern wollten mir einfach ein schönes Leben ermöglichen.»

Krisen als Chance

Hanne Müller ist überzeugt von der Bedeutung von Krisen für die Entwicklung. Ihre grösste Krise erlebte sie in der Pubertät, ausgelöst durch die Trennung der Eltern. «Sie zeigte mir, dass eine Familie nicht alles ist. In dieser Zeit fühlte ich mich sehr allein. Gespräche mit anderen Menschen und die «Pfadi trotz allem» halfen mir, meinen eigenen Weg zu gehen und mich über Hindernisse hinwegzusetzen, zum Beispiel Autofahren zu lernen, war doch die Mobilität eine Voraussetzung für meine Selbstständigkeit.» Bei der Abklärung fertigte sie der zuständige Arzt mit den Worten ab, das gehe nicht, sie sei eine Gefahr für den Strassenverkehr. Sie setzte sich durch und schaffte die Prüfung spielend. Auch sonst musste sie sich zeitweilig wehren. «Manche Menschen trauten mir nicht zu, dass ich vieles selber erreichen kann.»

Nach Ausbildungen an Handelsschulen arbeitete sie an verschiedenen Stellen als kaufmännische Angestellte. Besondere Befriedigung gab ihr die sieben Jahre dauernde Tätigkeit im Kliniksekretariat am Kinderspital Luzern. «Ich fühlte mich von Chefärztinnen ebenso geschätzt wie von Assistentinnen und Assistenten. Die Konfrontation mit den verschiedenen Schicksalen von Eltern und Kindern motivierten mich, zusätzlich die Ausbildung zur Sozialarbeiterin zu machen.» Nachdem sie an der Tagesschule nicht aufgenommen worden war, versuchte sie es erfolgreich ein zweites Mal mit der berufsbegleitenden Abendschule. «Ich musste mich immer mehr beweisen als andere, was die meisten Schicksalsgefährten kennen.»

Bei ihrer langjährigen Tätigkeit als Sekretärin und Sozialarbeiterin bei der katholischen Behindertenseelsorge des Kantons Luzern war sie zuständig für den Aufbau und die Organisation von Kursen und Tagungen. Sie organisierte Ferienlager mit geistig und körperlich behinderten Kindern und Jugendlichen, führte Beratungen durch, arbeitete mit freiwilligen Helferinnen und Helfern und engagierte sich



in der Öffentlichkeitsarbeit. Als Frau mit Behinderung doppelt handicapiert, setzte ihr der Arbeitsstress mehr und mehr zu. Dies führte 1989 zur Frühpensionierung. Mit einer Restarbeitsfähigkeit von 20 bis 30% musste sie sich neu orientieren, was manche Türen öffnete.

In den letzten 50 Jahren engagierte sich Hanne Müller freiwillig in den verschiedensten Fach- und Arbeitsgruppen für Behindertenfragen. Unter anderem war sie Präsidentin der Schweiz. Vereinigung Osteogenesis Imperfekta (Glasknochen SVOI). Seit 2003 ist sie als Mitglied und Koordinatorin des Behindertenforums Zentralschweiz sozialpolitisch engagiert für die Umsetzung der Gleichstellung und der UNO-Behindertenrechtskonvention. Sie engagiert sich mit ihren Teammitgliedern für die Vernetzung mit andern Organisationen und äussert sich in Publikationen und Kolumnen zu Behindertenfragen.

Pionierin in der Behindertenbewegung

Von einer Frauengruppe wurde sie in den 1990er-Jahren motiviert, im Bereich der Selbsthilfe etwas für behinderte Frauen zu unternehmen. «Die Lage vieler behinderter Frauen war damals vor allem für Alleinstehende sehr schlecht. Viele hatten keine oder nur schlecht bezahlte

Netz von Beratungs- und Dienstleistungsangeboten informiert. Es ging in erster Linie darum, zuzuhören und eine Triage zu machen. Es erfüllt mich mit Freude, dass nach meinem fünfjährigen intensiven Einsatz der Verein seit 17 Jahren weiterbesteht und heute eine wichtige Rolle in der Schweizerischen Selbsthilfe spielt.»

Selbstbestimmung bis ans Lebensende

Seit 45 Jahren wohnt Hanne Müller selbstständig in einer baulich angepassten Wohnung. Während sie die Körperpflege dank Hilfsmitteln weitgehend selber besorgt, ist sie bei der Wohnungspflege, Wäsche und Entsorgung auf Hilfe durch die Spitex und durch Nachbarn angewiesen. Sie erstellt jeweils einen Plan über die nötigen Arbeiten. Dabei kann sie auf den Einsatz einer Person zählen, die den Überblick auf den etwas speziellen Haushalt gewinnt. Es ist für sie wichtig, selber zu bestimmen, wie sie diesen führen möchte. Sie hat keine Mühe, Hilfe anzunehmen, ist sie doch seit Geburt daran gewöhnt. Jedoch kämpft sie mit andern Betroffenen gegen eine weit verbreitete Haltung von Nichtbetroffenen, die oft meinen, besser zu wissen, was für sie gut ist. Hilfe heisst für sie Assistenz bei Tätigkeiten, die sie selbst nicht ausführen kann. Wichtig sind ihr auch vielseitige Kontakte. Der Lift führt sie in die Garage zu ihrem Auto oder Elektro-Rollstuhl. Dieser ermöglicht ihr bei trockenem Wetter Mobilität.

Sie nimmt gerne an Anlässen der Pfarrei und der Gemeinde teil, was Begegnungen ermöglicht. Ihre verhältnismässig gute Gesundheit führt Hanne Müller auf die Einnahme von Bisphosphonaten, Medikamenten zur Reduzierung des Knochenabbaus, seit rund 25 Jahren zurück. Trotz Beschwerden wie Atmungsproblemen sorgt sie sich nicht um sich, sondern um die Zukunft der nächsten Generationen. Sie ärgert sich über kurzfristige politische Entscheide, das Sparen auf dem Buckel der Schwächsten, das Auseinanderdriften der Schere zwischen Arm und Reich und meint: «Es müsste doch das Ziel von Gesellschaft und Politik sein, allen Menschen ein würdiges Leben zu ermöglichen.» Ein ermutigendes Zeichen ist für sie das Entstehen der Klimajugend für einen verantwortungsbewussten Umgang mit Natur und Umwelt.

Obwohl ihr Alltag mühsamer geworden ist und ihr viel Disziplin abverlangt, fürchtet sie das Alterwerden nicht. «Ich kann auf so viel Gutes zurückschauen und zehre von dem, was ich gemacht und geleistet habe, zum Beispiel von meinen Reisen.» Sie hofft, bis ans Lebensende in der Wohnung bleiben zu können, und würde notfalls jemanden anstellen, wäre doch die Pflege in einem Heim wegen ihrer Behinderung ein Risiko. Zuversichtlich schaut sie vorwärts und meint zufrieden: «Ich geniesse jeden Tag, einfach zu sein.»

Arbeit. Sie fühlte sich einsam und überflüssig und hatten keine Kraft mehr, um für bessere Verhältnisse zu kämpfen. Nach einigen Jahren organisierte die Gruppe Ende der Neunzigerjahre die erste Frauenkonferenz. Die über 90 anwesenden Frauen mit einer Behinderung wünschten am Schluss der Tagung eine Anlaufstelle speziell für behinderte Frauen.

2002 gründete die Frauengruppe den gemeinnützigen Verein «avanti donne», ein von Eigeninitiative, Selbstverantwortung und Kreativität geprägtes Netzwerk von und für Frauen mit einer Behinderung. Am 8. März, dem Tag der Frau, eröffnete Hanne Müller zusammen mit zwei weiteren Initiantinnen die Kontaktstelle von «avanti donne». Fünf Jahre arbeitete sie als Co-Leiterin der Geschäftsstelle zuerst freiwillig, dann in einem 20%-Pensum. Alles via Mail und Telefon mit einzelnen Tagungsangeboten.

«Wir wurden mit einer unglaublichen Fülle von Fragen konfrontiert. Die Frauen hatten Mühe mit Versicherungen, Behörden, Institutionen, oder sie hatten Wohnprobleme.» Viele hätten auch darunter gelitten, trotz IV-Rente unter dem Existenzminimum leben zu müssen, und seien von Altersarmut bedroht gewesen. «Erschreckend viele kannten weder ihre Rechte, noch waren sie über das grosse