

Über mich und mein Leben mit Muskeldystrophie, Curschmann-Steinert

Also in Feldkirch in Vorarlberg bin ich geboren. Ich bin auf die Welt gekommen und Mama sagte zu Papa, erst müssen wir mal schauen, ob es ein Mädchen oder ein Bub ist, ich hab's vor lauter Freude noch nicht gesehen. Und sofort ist Papa zur Hebamme und hat gefragt. Sie badete mich und zog mir ein Strampelhöschen an und sagte zu Papa, es sei ein Meikele, ein kleines Mädchen. Dann hat Papa zu Mama gesagt, was meinst du was es ist? Mama sagte, ist es ein Büable? Dann sagte Papa stolz, nein wir haben eine Melanie und durfte mich als erstes halten. Mama hat mir dann später erzählt er sei der erste Mensch gewesen, der mit mir geredet hat. Und ich freue mich heute noch, dass Papa Gerhard der erste war, der mit mir geredet hat, denn er ist mein bester Papa. Mama musste erst noch genäht werden und dann hat sie mich in den Arm genommen und Papa hat alle meine Großeltern, meine Gota, meinen Göti, den Onkel ganz aufgeregt angerufen. Ich habe in der Zwischenzeit ein Bettle, Handschuhe, eine weiße Kappe und an jeden Fuß eine Bettflasche bekommen, damit ich nicht friere.

Denn ich bin zwar am 24. Juli geboren, aber ich war ganz schön unterkühlt. Zuerst haben wir noch bei Oma Helen und Opa Alex in ihrer Wohnung in Bludenz gewohnt. Ich hatte kein eigenes Bett, sondern hab bei Mama und Papa in der Mitte im Ehebett schlafen dürfen.

Als ich zweieinhalb Jahre alt gsi bin, sind wir umgezogen und das Bett haben sie mitgenommen. Papa hat mir dann die ganze Wohnung gezeigt und das Bett habe ich gleich wieder erkannt. Alle waren stolz auf mich, weil ich mir das gemerkt hatte. Und dann hab ich am Wochenende bei Mama und Papa und unter der Woche bei Oma und Opa gewohnt. Mama hat bei der Arbeiterkammer gearbeitet und Papa bei der Post.

Oma und ich haben einmal von Mama ein Kleid ausgewaschen. Dann sagte Oma zu mir, geh mal loagen, was Opa macht. Schnell bin ich zu Opa gelaufen. Er ist mit dem Kopf am Heizkörper gelegen, ich dachte er schläft. Ich wollte ihn wecken und rief: „Opa!“. Doch er hat mich nicht mehr gehört. Schnell hab ich Oma gerufen: „Oma, komm schnell, Opa rührt sich nicht mehr!“ Dann ist sie gekommen und hat geschaut, ob er eine Wunde am Kopf hat, doch da war nichts. Sofort hat sie die Rettung angerufen. Ich war drei Jahre alt. Mein lieber Opa Alex war gestorben.

Bei der Beerdigung war ich nicht dabei, ich war bei einer Nachbarin. Mama sagt, ich war noch zu klein. Oma nahm mich mit auf den Friedhof und ich durfte eine Kerze anzünden.

Mit vier Jahren kam ich in den Don Bosco Kindergarten in der Sonnenbergstraße und lernte meine Freundin Sybille kennen, mit der ich heute auch noch zusammen arbeite und befreundet bin. Tante Amanda und Tante Gerda waren meine Kindergartentanten. Sybille und ich haben am liebsten draußen geschaukelt, geschnattert und gesungen. Ich habe auch einen Freund gehabt, Markus hat er geheißten. Ich habe mit ihm gestritten, weil er Sybille und mir immer nachgelaufen ist. Nach der Kindergartenzeit habe ich ihn nie mehr gesehen.

Ich hatte einen kurzen Heimweg und manchmal hat mich Oma alleine über die Straße gehen lassen und hat auf der anderen Seite auf mich gewartet. Einmal ist ein Malheur passiert im Kindergarten, da hat mich meine Oma Christel, Papas Mama abholen wollen, aber Tante Gerda ließ mich nicht mitgehen, weil sie Oma nicht kannte. Die Großen haben diskutiert und ich habe aber gesagt, das ist meine Oma. Dann durfte ich mit ihr nachhause gehen. Am Abend um sieben hat mich Mama dann wieder abgeholt.

Ach ja, das hab ich ganz vergessen. Ich hab im Kindergarten mit Fingerfarben ein Haus gemalt, für den Muttertag habe ich Gedichte gelernt und selber eine Karte gestaltet. Ein Gedicht kann ich heute noch auswendig:

„Ich bin ne kleine Maus, mein Sprüchle ist gleich aus, ich wünsch dir Glück und Segen, bei Sonnenschein und Regen!“

Heute noch kann ich, oder sagen wir so, ich kann heute noch gut Gedichte auswendig lernen und sie mir gut merken.

Mit den anderen Kindern habe ich viel gespielt, meine Behinderung hat man damals noch nicht so gemerkt, auch ich selber nicht. Aber ich habe sehr schlecht gesehen und beim spazieren gehen/laufen war ich immer die letzte und musste immer auf den Boden schauen, damit ich nicht stolpere. Sybille war auch immer bei mir. Eine Zeitlang war sie größer als ich, aber nicht lang, dann habe ich sie überholt. So ist es heute noch. Ach ja, da fällt mir ein, gesungen haben wir auch viel und mit den anderen Kindern habe ich gerne Jause gegessen. Am Schluss, das hat mir vom ganzen Tag am besten gefallen, da haben wir ein Abschlusslied gesungen:

„ Der Kindergarten ist jetzt aus, wir gehen alle froh nach Haus!“

Mit sechs Jahren bin ich in die Vorschule gekommen und nachher bin ich drei Wochen in die St. Peterschule gegangen. Und danach bin ich in die Sonderschule Bludenz gewechselt und habe mich sehr gefreut, dass ich meine Freundin Sybille, die ein Jahr älter ist, in der Pause wieder getroffen habe. In der Schule sind wir gemeinsam zu Frau Moosbrugger zur Physiotherapie gegangen. Da haben wir es immer lustig gehabt. Ach ja, einmal ist Sybille sogar mit mir nachhause gegangen. Meine Mama hat sie gefragt, ob ihre Mama weiß, wo sie ist. Sybille hat gesagt: „ Ja, meine Mama weiß wo ich bin!“ Als Mama dann bei ihr zuhause angerufen hat, wusste Sybilles Mama nichts davon. Wir haben sie dann mit dem Taxi heimgeschickt. Natürlich hat Sybilles Mama ordentlich mit ihr geschimpft, denn sie hat sie schon überall gesucht und sich Sorgen gemacht. Wir waren dicke Freundinnen und unzertrennlich, aber wenn wir gestritten haben waren wir wie Hund und Katz und unausstehlich. Einmal haben wir so gestritten, dass sich unsere Mamas auch gestritten haben. Wir haben uns am anderen Tag wieder versöhnt und unsere Mütter haben aber noch gestritten.

Die haben sich dann später aber geschworen, dass sie nicht mehr wegen uns streiten.

So die Schulzeit ist jetzt abgeschlossen, im Ganzen bin ich mit der Vorschule 11 Jahre in die Schule gegangen. Die ganzen Jahre hat es mir gut gefallen, nur im letzten Jahr, da hab ich gewusst, dass ich bald schaffen gehe, dann hab ich zu Mama gesagt: „ Mah, ich mag nicht mehr in die blöde Schule gehen ich hab keine Lust mehr auf Schule. Mama hat dann drauf gesagt: „ Jetzt hebst du dieses Schuljahr auch noch durch!“ Und dann habe ich durchgehalten. Im letzten Schuljahr hat Papa mir gesagt, ich darf abends so lang aufbleiben wie ich will, aber am Morgen muss ich aufstehen. Und dann hab ich es am ersten Abend gleich ausgenützt und bin am anderen morgen nicht aus dem Bett gekommen. Aber am nächsten Tag bin ich freiwillig früher ins Bett gegangen und am Morgen auch früher aufgekomen. Ab 1997 bin ich in die Caritas Werkstätte Bludenz arbeiten gegangen. Anfangs noch in die große Werkstätte und 1999 haben wir dann in der Stadt mit dem Sprungbrett-Lädele begonnen.

Das war viel Arbeit. Wir haben auch ein Schild gemalt und mussten uns überlegen welchen Namen wir unserem Laden geben. Wir haben ihn Sprungbrett genannt. Monika wollte, dass wir alle sagen, was Sprungbrett für uns heißt. Für mich heißt Sprungbrett: „ Da ist hinten eine große Leiter und vorne oben ein Brett. Zuerst geht man die Leiter hoch, dann nach vorne über das Brett und jetzt kann man sich

2/KünstlerIn

entscheiden, ob man springen will oder nicht. Wir sind gesprungen und haben unseren Laden eröffnet“.

Dann sind Kundschafften gekommen und haben uns zugeschaut wie wir schaffen und ab und zu etwas gekauft. Das war am Anfang. Und jetzt kommen immer mehr Leute und bestellen etwas oder kaufen direkt etwas ein.

Ich bin stolz, dass ich im Sprungbrett-Lädele arbeiten kann und dass die Leute auch mit uns sprechen oder über die Schulter schauen und nicht nur mit unseren Betreuern reden. Sie fragen uns selber wie wir unsere Produkte herstellen und loben uns oft. In den Jahren wo ich jetzt Arbeite habe ich besser malen gelernt und bin viel selbständiger geworden. Ich bemale Glas, Keramik male und klebe einige hundert Karten, male hunderte von Silber- und Goldkonturen, unterstütze die Betreuer bei Fertigstellungen, Kontrolle manchmal Produkte von anderen, arbeite überall, wo ich gebraucht werde.

Das ist eigentlich alles was ich so erledige und ich fühle mich wichtig und sehr gut dabei.

Wir sind auch oft unterwegs zu Ausstellungen und Verkäufen außer Haus und das ist immer spannend und lehrreich.

Da ich besser reden als schreiben kann, hat meine Betreuerin diesen Text für mich aufgeschrieben und mein Papa hat alles in Dialekt umgeschrieben, da ich immer in Vorarlberger Dialekt spreche.