

Ob behindert oder nicht

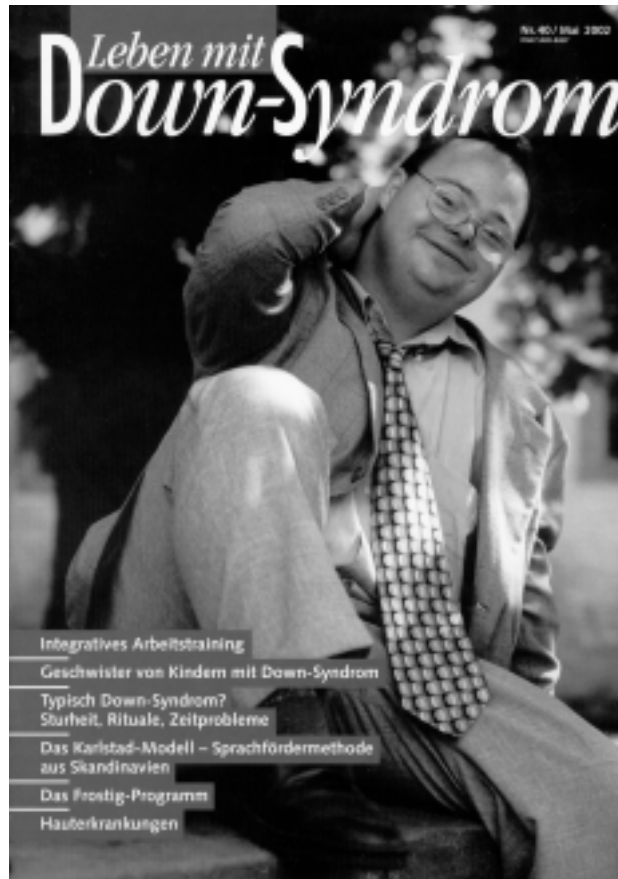
Statt PID und Pränataldiagnostik die Integration Behinderter fördern

von Dr. Maria Overdick-Gulden

Pränataldiagnostik zum Zweck der Selektion, die nach deutschem Gesetz bis zum Geburtstermin ermöglicht ist, und das Aussortieren der „besten“ Embryonen für die künstliche Befruchtung, um deren bislang spärliche Erfolge von 15 bis 20 Prozent zu steigern, werden weltweit propagiert und praktiziert. Die Problematik der Präimplantationsdiagnostik wird heruntergespielt („auf wenige Paare begrenzt“) und „philosophisch“ sogar in einem Blondinenwitz „aufgefangen“: wer rothaarige Frauen bevorzuge, diskriminiere mit seiner Wahl doch nicht die Blondinen!

Den Witz gab der Berliner Philosoph Gerhardt beim letzten Treffen des Nationalen Ethikrats in Elmau zum Besten. Wird in diesem „Rat“ – der kanzlerbegünstigten Selektion ethischer Kompetenz – nun Zynismus dominant? Auf welche Banalisierungsstufe soll das beginnende Menschenleben und sein Lebensrecht denn noch heruntergedrückt werden, um Forschungsinteressen, Prestigewünsche und Ökonomie zu bedienen? Woher speisen sich diese todbringenden Affekte und Motivationen, die menschliche Vielfalt und Andersheit nicht zulassen wollen? Wen räumt man da mit tödlichem „Witz“ aus dem Weg der Eltern und dem Blick der Zeitgenossen?

„Die einen behaupten, Menschen mit Down-Syndrom wären nicht in der Lage, das Leben zu genießen, sie wären des Lebens nicht ‚würdig‘“ und halten die tödliche Auslese der Ungeborenen mit einer Trisomie 21 für berechtigt. Manche wollen solches Handeln nicht „bewerten“, es sei Privatsache und liege in der Entscheidungsfreiheit der Erzeuger. „Während also die einen dies behaupten, beweisen uns Menschen mit Down-Syndrom jeden Tag wieder genau das Gegenteil. Gerade sie können das Leben in vollen Zügen genießen trotz ihrer oft nicht einfachen Situation“, trotz ihrer Abhängigkeiten und mangelhaften sprachlichen Ausdruckskraft. Sie sind „Lebenskünstler“, „die Theater spielen, Musik machen, die tan-



Startete 1989 als Rundbrief: Die Zeitschrift der „Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.“

zen oder singen“, als kleine und große Gourmets, als Kinogänger, Ausflügler und Opernfans ihr Leben lieben. So ist in der 40. Ausgabe der Zeitung „Leben mit Down-Syndrom“ zu lesen. Ist ein körperlich-seelisches Defizit „unmenschlich“? Wer ist ermächtigt, einen Behinderungsgrad zu definieren, ab welchem der konkrete Mensch Würde und Lebensrecht verlieren könnte? Sind die spastische Lähmung durch ein Geburtstrauma und das anschließende lebenslängliche Rollstuhldasein „lebensunwert“? Entziehen sich solche Schicksale der gestaltenden Bewältigung?

In seiner Autobiographie erzählt Jürgen Knop, Jahrgang 1937, von sorglosen Tagen in Pommern, den Kriegsjahren, von

Flucht, Verlust des geliebten Vaters, der als Soldat an die Front abkommandiert und in Gefangenschaft schließlich verhungert war. Es ist die Geschichte eines durch ein Geburtstrauma spastisch Gelähmten, dem Hände, Füße und Sprechwerkzeuge nicht immer gehorchen und der durch ununterdrückbares Grimassieren und gelegentlichen Speichelfluss andere abstößt. Meist bleiben seine Worte für Fremde unverständlich. Während der Nazidiktatur hatte das „Krüppelkind“ kein Anrecht auf Schulbildung. Die einfallsreiche Mutter hält zum Schreiben und Radiohören an. Von ihr und Verwandten umsorgt, übersteht Jürgen in einem Holzkarren die Waggonreise in ein dänisches Flüchtlingslager. Die nächste Barriere der Außenwelt: nach Anweisung der Besatzungsmächte dürfen „nur junge gesunde Menschen“ nach Westdeutschland ein-

reisen! Mütterliche Strategie siegt letztlich auch über behördliche Auflagen. In dörflicher Idylle beginnt neues Leben mit ersten Freundschaften. Dann wird die Hoffnung auf (operative) Rehabilitation enttäuscht. Schließlich erfolgt unumgänglich – wegen der Berufstätigkeit der Mutter, die eine vierköpfige Familie zu ernähren hat, – der Abschied von zuhause. Jürgen K. findet einen Heimplatz in einem Stift für Geistig-Schwerbehinderte, da ein ihm angemessener Platz nicht verfügbar war. Nach guten und etlichen negativen Erfahrungen hinsichtlich Bevormundung, Unverständnis bei Ärzten und Pflegekräften, der erlebten Hackordnung der Insassen und gewaltsamer Übergriffe, wechselt Jürgen K. 1953 in die schulische Ausbil-

dung eines Heims; er erhält einen Rollstuhl und wird mobil, braucht nicht mehr zu „krabbeln“!

In der Freizeit übt er auf der Schreibmaschine – Grundlage seines allmählich steigenden Selbstwertgefühls: das ihn Bewegende lässt sich bearbeiten und für andere lesbar machen! Mit wenigen wirklichen Freunden genießt er klassische Musik, er lernt lieben – glauben und hoffen, setzt sich mit der Theodizeefrage auseinander. Seine Niederschriften erhalten Anerkennung, er wird Hörspielautor, schreibt Zeitungsartikel. Sein Resümee: „Es hat sich gelohnt, Mutter“ sagt er dankbar in ihr frisches Grab. Schwerstbehindert, berufsunfähig auf Dauer – dennoch sinn-erfülltes, dankbar gestaltetes und mitgeteiltes Leben!

„Kai freut sich“, so ein Titel von Rosi Nieder über ihren Sohn, der am Silvesterfest tanzt und seinen Spaß am kleinen Feuerwerk hat. Zwar ist man vor Überraschungen bei Kai nie sicher, ob er nun ins Dorf oder am Flughafen wegläuft oder bei einem Ausflug abhanden kommt, trickreiche „Wasserspiele“ austüftelt, ob er seiner Phantasie freien Lauf lässt und Schränke ausräumt, sich im Kofferraum des Autos versteckt, ob er sich „stur“ stellt und die Geduld mächtig fordert. Die so sichtbare Behinderung des Sohnes – ein Kind mit Down-Syndrom (DS) – zu akzeptieren, war für die Eltern anfangs nicht leicht, und die Verwandten und Freunde „einzuweihen“, auch nicht. Auf späteren Urlaubsreisen mit Kai, die er mit großer Freude im Wohnmobil genoss, konnte es neckische Unternehmungen und frapierende Lernprozesse geben. Doch konnte es auch eine Herausforderung bedeuten, in einer anregenden Gesellschaft nicht nur die beiden hübschen Töchter, sondern Kai mit „seinen rotwässrigen Augen und dem Speichel in seinen chronisch roten Mundwinkeln“ als den Sohn vorzustellen. All dies beschreibt R. Nieder als letztlich für ihr Leben bedeutsam.

Wesentlich werden für sie der Zusammenhalt der Familie, der in der Freude im Spiel mit Tieren oder im Zoo, beim Tanzen und Singen und an den kleinen Dingen des Alltags wächst. Heiterkeit überwiegt in diesem Zusammenleben. Wenn dann die Freundin von Kais Schwester bestätigt: „so ein Kai“ ist eben nicht nur „eine Belastung für eine Familie...“, sondern auch sehr viel Bereicherung. Ich bin sehr froh, dass ich Kai kenne!“ – dann ist das ein bedeutsames Zeugnis. Es ermutigt, „Erinnerungen und Erfahrungen mit einem Down-Kind einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen“ und sie der Ablehnung von Behinderung im Zeitrend

vermeintlicher Perfektionierung und der tödlichen vorgeburtlichen Selektion behinderter Kinder entgegenzusetzen.

Aus einer Befragung geht hervor, dass die meisten Kinder mit DS zusammen mit Geschwistern aufwachsen. Deren psychische Belastungen richteten sich offenbar nicht am realen Hilfebedarf aus und wurden unterschiedlich verarbeitet. „Erst heu-



te verstehe ich richtig, welche Leistung meine Eltern geschafft haben. Unsere behinderte Schwester so gut zu fördern und uns nicht zu vernachlässigen“, schreibt ein Bruder (36 Jahre).

Überwiegend bringt das Aufwachsen mit behinderten Geschwistern gewisse Probleme, das Dauerthema DS sei schon „nervig“. „Vieles in unserer Familie war durch die behinderte Schwester schon anders – aber das war nicht nur problematisch.“ Oder: „Auch von uns wurde viel Rücksicht gefordert, wenn sie (die behinderte Schwester!) z. B. Sachen kaputt gemacht hat oder wenn Freunde da waren und sie immer mitspielen wollte... Man wollte mal einfach in Ruhe gelassen werden.“ Aber auch dieses Resümee wird gezogen: „Ich habe zwei Brüder, einer hat einen Fußballfimmel und der andere das Down-Syndrom. Ich fand Fußball meistens nerviger als Down-Syndrom“! Erstaunlich ist, dass alle befragten Geschwister (zwischen 14 und 42 Jahren) in ihrer besonderen Familiensituation positive Aspekte sehen können: „Ich habe frü-

her gelernt, Verantwortung zu übernehmen“ – oder: „Man gewinnt andere Perspektiven.“ Ein Bruder stellt fest: er habe durch seine behinderte Schwester den „Blick für das Wesentliche im Leben“ gelernt. Gerade wenn den Geschwistern ihr „Eigenleben“ ermöglicht wird und sie erleben, gleichberechtigt und geliebt zu sein, kann es zur bestätigenden Äußerung

wie der einer 15-Jährigen kommen: „Ich sehe das Leben mit meinem behinderten Bruder als eine Herausforderung und Bereicherung an.“ In älteren Berichten überwog das Bedauern. Sie beschrieben, wie vor allem ein ablehnendes Umfeld den Umgang mit dem behinderten Kind erschwert und bei Geschwistern die selbstbewusste Einstellung zum „merkwürdigen“ Bruder oder zur „auffälligen“ Schwester verhindert oder gehemmt hat. Bekannte erwarteten geradezu, man habe mit den Behinderten Probleme, auch wenn man selbst das Zusammenleben nicht als etwas Außergewöhnliches ansah. Man brauche nichts verheimlichen, meinten diese derart „verständnisvollen“ und „wohlwollenden“ und merkten nicht, dass sie und ihr Vorurteil zur eigentlichen „Behinderung“ wurden. Zeichnet sich trotz allen medizinisch-selektorisches „Fortschritts“ zur Perfektion vielleicht doch auch die zarte Linie einer gegenläufigen Tendenz ab, behinderte

Menschen in Familie und Gesellschaft so zu respektieren, wie sie sind? Sie natürlich zu uns gehörig zu akzeptieren und ganz selbstverständlich zu integrieren? Ist man gewillt, mit dem Gleichstellungsparagrafen endlich ernst zu machen und Eltern und Familien durch Solidarität zu ermutigen?

Die Integration geistig behinderter Menschen macht kleine Fortschritte: Marco ist heute 27 Jahre alt und arbeitet bei der Stadtverwaltung. Er führt ein normales Leben, pflegt sich und seine Kleidung, geht zum Stammtisch, hat ein eigenes Konto bei der Sparkasse und spielt Fußball im örtlichen Fußballverein. Von Anfang an hat seine Mutter darum gekämpft, dass der Sohn nicht im „Abseits“, sondern in einer „normalen Welt aufwächst, diese zu Reaktionen und Aktionen herausfordert und es zu einem Bereich gemeinsamer Erfahrungen kommt“. Ganz allgemein ist für eine berufliche Eingliederung förderlich, wenn „die Person zu Selbstakzeptanz gefunden hat“, „ein stützend behaftendes familiäres Umfeld sich

die Person in integrativem Kontext arbeitend vorstellen kann“, „die Schule Praktikumsmöglichkeiten auf dem ersten Arbeitsmarkt ermöglicht“, „Betriebe ihre Abläufe an die Fähigkeiten der Person adaptieren und so einen Arbeitsplatz erfinden“, „die Person auf ein betriebliches Umfeld trifft, das Gleichberechtigung bei individuellen Unterschieden anerkennt“, und ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis eingerichtet wird. Das ist gewöhnungsbedürftig, aber möglich, und es entspricht der Sozialität des Menschen. Geahnt hatte das der Skeptiker Montaigne bereits im 16. Jahrhundert.

Auch Anna Miehl (DS) hat den Weg nach „draußen“ geschafft: Sie beschreibt ihre Arbeit in der Spülküche im Krankenhaus Boberg in einem Artikel in der Zeitschrift „Impulse“. Mit Unterstützung durch Arbeitsbegleiter arbeitet sie heute in der großen Kantine einer Bank und verantwortet gemeinsam mit einer Kollegin den Kioskbereich. Zur Freude der Unternehmensleitung hat sie den Umsatz durch ihren persönlichen Kundenbetreuungsstil und ihre stets anregend-fröhliche Mitteilungsbereitschaft gesteigert.

Auch Marita Menkhoff hat es geschafft, wie die Josefs-Gesellschaft e. V., Träger von Rehabilitationseinrichtungen für Körperbehinderte – unter anderem in Bigge und Neuwied – berichtet: sie arbeitet in der Verwaltung des Frankfurter Flughafens trotz deformierter Extremitäten. „Echte gesellschaftliche Eingliederung braucht ein individuell abgestimmtes und ganzheitliches Konzept.“ In den Berufsbildungswerken der Josefs-Gesellschaft wurden 1999 insgesamt 926 junge behinderte Menschen ausgebildet.

Noch wird nicht in allen Bundesländern dem elterlichen Recht auf freie Wahl der Ausbildung entsprochen. Der Vater einer Betroffenen aus Nordrhein-Westfalen beklagte vor einem Jahr, dass „Schulaufsichtsbeamte und andere ‚Experten‘... anhand von Schulgesetzen und nach Aktenlagen auf der Basis ihres defektorientierten Menschenbildes durch defizitorientierte so genannte ‚Gutachten‘ (Mängellisten) den Lebensweg vieler junger Menschen“ festlegen, „der durch Stigmatisierung und gesellschaftliche Isolation gekennzeichnet ist.“

Mit der diagnostischen Zuordnung einer geistigen Behinderung ist in der Regel eine durchgängige typische Sonderbiographie verbunden. „Die Integration und der Weg in die Gemeinschaft muss noch immer erstritten werden und scheitert allzu oft an behördlichem Widerstand. Integration kann sinnvoll nur gelingen, „wenn sie aus Überzeugung gewollt ist

und gefördert wird“ - wenn sie nicht blockiert oder „kaputtgeredet“ wird. In Nordrhein-Westfalen besuchten im Schuljahr 1999/2000 nur knapp 3 Prozent der Schülerinnen und Schüler mit einer Behinderung eine Regelschule. Viele Eltern wünschen sich, dass ihr behindertes Kind seine Kindergarten- und Schulzeit gemeinsam mit nicht behinderten Kindern erlebt und stellen sich gegen Ende der Kindergartenzeit die Frage: Wie soll es weitergehen? Sie wünschen sich Schwerpunkt-schulen, in denen ein gemeinsamer Unterricht erteilt wird und die dann kontinuierlich auf Integrationserfahrungen aufbauen können. Den Leitfaden „Eine Schule für alle“ hat der Behindertenbeauftragte des Landes Niedersachsen Karl Finke gemeinsam mit dem Verein zur Förderung der Integrativen Erziehung und Bildung 2002 herausgegeben. Artikel 3 Absatz 3 Satz 2 GG soll konkretisiert, das heißt ins Leben übersetzt werden.

„Der Markt entscheidet, wer getötet wird“

Während ALfA mit fünfzig anderen europäischen Organisationen und Selbsthilfegruppen im Juni 2001 in Brüssel bei einem Hearing im nichtständigen Ausschuss Humangenetik des Europäischen Parlaments die Koedukation von behinderten und nichtbehinderten Kindern einforderte und für das deutsche Embryonenschutzgesetz stritt, wurden mittlerweile gegenläufige Entscheidungen getroffen: der Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen wurde – zwar beschränkt – zugestimmt. Der etwa zeitgleich von Politikern der C-Parteien eingebrachte Antrag, die legalisierte Spätabtreibung auf die unmittelbar-vitale Bedrohung der Mutter zu begrenzen, scheiterte am Veto der Regierungsparteien. Wieder einmal wird das „Beratungskonzept“ dem menschlichen Lebensrecht vorgezogen. Der weltweite Markt entscheidet de facto darüber, wer Mensch und Person ist und wer getötet wird, um aus ihm biologisches Material zu machen. Dies haben Philosophen der „neuen Bioethik“ in ihren antikisierend-antihumanistischen Theorien vorbereitet. In einer Zeit, in der Schwangerschaft zum medizinisch kontrollbedürftigen Risiko erklärt und in der Reproduktionstechnik „gemanagt“ wird, pränatale Aussonderung fast zur Selbstverständlichkeit geworden ist und Kosten-Nutzenanalysen dem Lebensrecht die Wage halten, ja all-

mählich „überwiegen“, in der die Justiz das menschliche Leben mit Behinderung als Schadensfall deklariert, wird Integration zum „lebens-not-wendigen“ Kontrapunkt! Integration bedeutet ja nicht nur die Eingliederung einer Menschengruppe in die Gemeinschaft, sondern zugleich auch die Ergänzung dieser Gemeinschaft durch die angenommene Gruppe: die Herstellung einer größeren Einheit, eines vielschichtigen Ganzen.

Heinrich Böll schrieb einmal: „Selbst die allerschlechtesten christliche Welt würde ich der besten heidnischen vorziehen, weil es in einer christlichen Welt Raum gibt für die, denen keine heidnische Welt je Raum gab: für Krüppel und Kranke, Alte und Schwache; und mehr noch als Raum gab es für sie: Liebe, für die, die der heidnischen wie der gottlosen Welt nutzlos erschienen und erscheinen... ich empfehle es der Nachdenklichkeit und der Vorstellungskraft der Zeitgenossen, sich eine Welt vorzustellen, auf der es Christus nicht gegeben hätte.“ Konkret ist zu fragen: Kommen erwachsene Menschen mit Behinderungen im Pfarrgemeinleben vor? Kirchen und kirchliche Einrichtungen, Pfarrämter, Gesangsgruppen und Gebetskreise sind aufgerufen, vor allem behinderte Kinder „selbstverständlicher“ als bisher in das Gemeinleben einzubinden und ihrer Mitarbeit Wertschätzung entgegen zu bringen. Wer sie, aus welchen Überlegungen auch immer, abweist, weist den Geist Jesu zurück. Personsein ist die Möglichkeit zur Selbstgestaltung, und diese bedarf der sozialen Integration. Hierin gleichen wir uns prinzipiell, Alte, Junge, Gesunde, Behinderte, so und anders Talentierte. Personsein drängt nach Entfaltung in verschiedenen Weisen, in individueller Note, auch in Besonderheiten und Auffälligkeiten, in je eigenen Grenzen. Wenn wir uns austauschen, steigt die Chance, vom Geschenk des Lebens mehr zu begreifen. „Unsere Kinder sollen dort sein können, wo die anderen Kinder auch sind, ohne so sein zu müssen, wie die anderen sein sollen“, schreibt der Vater einer behinderten Tochter. Er mahnt nichts anderes an als den Geist des Evangeliums.

Die Autorin dieses Beitrags ist Ärztin und Mitglied im Vorstand der Aktion Lebensrecht für Alle (ALfA) e.V.

