



Ludwigshafen, 15.03.2017

Pressemitteilung

**Podiumsgespräch mit der Bischöflichen Stiftung für Mutter und Kind: „Leben mit einem behinderten Kind“ - gesellschaftliche Erwartungen, Widersprüche und Ängste vor dem Leid**

**„Ein Kind ist heute der letzte verbliebene Sinnstifter“**



*Auf dem Podium (von links): Dr. Jonas Pavelka, Professor Dr. Eberhard Schockenhoff, Barbara Jesse und Professor Dr. Werner Schneider.*

„Unsere Gesellschaft betreibt einen großen Aufwand, um wenige, von Geburt an behinderte Kinder zu verhindern, bei gleichzeitigem Anstieg der erwartbaren Behinderungen in unserer Gesellschaft im Laufe des Lebens und eben vor allem im Alter.“ Der Soziologe Dr. Werner Schneider, Professor für Soziologie der Universität Augsburg, wies bei der Podiumsdiskussion der Bischöflichen Stiftung für Mutter und Kind im HPH zum Thema „Muss das heute noch sein? – Leben mit einem behinderten Kind“ auf diesen eklatanten Widerspruch hin.

„Während uns allen klar sein muss, dass in einer Gesellschaft, die immer älter wird, beinahe jeder von Pflegebedürftigkeit betroffen sein wird, versuchen wir mit den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik die drei Prozent der Behinderungen, die angeboren sind, zu verhindern“, so Schneider. Dieses Verhindern des Lebens mit einem Kind mit Beeinträchtigung habe, so der Professor für Moralthologie der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg Dr. Eberhard Schockenhoff, mit dem so genannten Utilitarismus zu tun. „Es geht dabei um Einschätzungen zur Nützlichkeit des Menschen. Nach dieser Einschätzung sind Menschen mit Behinderung dann Objekte von Betreuungsleistung und nicht Menschen mit einer Würde und ausgestattet mit den allgemeinen Menschenrechten“, merkte er kritisch an.

Barbara Jesse, Vorsitzende des Landesverbandes der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz und Mutter einer heute 30-jährigen Tochter mit schweren Beeinträchtigungen, widersprach deutlich dem Gedanken der Vermeidung von Leid durch die Entscheidung gegen ein Kind mit Beeinträchtigung: „Ich möchte die Erfahrungen mit meiner Tochter Sara nicht missen. Sie hat unser Leben bereichert. Obwohl ich auch deutlich sagen muss, dass es da nichts zu beschönigen gibt. Die ersten dreieinhalb Jahre mit unserer Tochter war immer einer von uns bei ihr im Krankenhaus und wir haben unser Leben um diese Situation herum organisiert.“ Auch habe die Familie nach der Diagnose „schwere Beeinträchtigung“ von einigem Abschied nehmen müssen: „Wir mussten auch trauern, trauern um das gesunde Kind, das wir erwartet hatten. Abschied nehmen von unserer Vorstellung der perfekten Familie, aber auch von unseren Vorurteilen und Berührungsängsten. Da tun sich auch viele Schatten auf. Trotzdem sind wir dankbar für alle Erfahrungen, die wir mit unserer Tochter gemacht haben und machen.“

Werner Schneider wies in diesem Zusammenhang auf einen grundsätzlichen Wandel in der Rolle des Kindes hin. „Ein Kind ist heute ein Wunschobjekt aus der Perspektive Erwachsener. Familie war im 20. Jahrhundert noch mehr oder weniger eine Notgemeinschaft. Heute ist Familie ein Netzwerk von Wahlgemeinschaften und das Kind ist letzter verbliebener Sinnstifter.“ Er spitzte die Aussage so zu: „Das Kind ist heute die Manifestation des bürgerlichen Selbst, das es zu optimieren gilt.“ Das Ergebnis dieses gewandelten Verständnisses vom Kind sei, dass 92 bis 96 Prozent der Schwangerschaften, bei denen eine Behinderung oder Krankheit des Kindes diagnostiziert wird, abgebrochen werden.

Für Moderator Dr. Jonas Pavelka, Bildungsreferent im HPH und Leiter des zefog, ging es dabei auch um die Frage des Glücks. „Wir messen unsere Entscheidungen und unser Leben an einer prognostizierten Glücksbilanz, die durch das Leben mit Behinderung gemindert wird.“ – „Und genau da liegt der Denkfehler“, warf Schockenhoff ein. „Wir nehmen einfach an, dass ein behindertes Kind nicht so glücklich sein kann, wie ein Kind ohne Beeinträchtigung. Und wir nehmen an, dass wir selbst als Eltern mit einem gesunden Kind glücklicher wären.“

Dass Behinderung von der Gesellschaft als Einschränkung des persönlichen Wohlfühls empfunden wird, machte Schockenhoff auch an drei Beispielen der Rechtsprechung deutlich: „Da haben Touristen den Reisveranstalter auf Schadenersatz verklagt, weil ihr Recht auf Erholung durch die Anwesenheit eines Menschen mit Behinderung, der lautiert hat, eingeschränkt gewesen sei. Da klagen Nachbarn darauf, dass Kinder eines Wohnheims zu bestimmten Zeiten ihren Garten nicht nutzen dürfen, weil sich die Nachbarn durch deren Schreie gestört fühlen. Und Eltern verklagen eine Ärztin auf Schadenersatz, weil sie eine Fehlbildung des Kindes in der Schwangerschaft nicht diagnostiziert hat.“

Jesse wies dabei aber auch auf entscheidende Umstände hin: „Man ist als Eltern natürlich in einer Situation der Rechtfertigung, zum Beispiel weisen manche Menschen darauf hin, was das alles kostet. Dabei ist das Recht auf die passende Wohnsituation und Assistenz ein allgemeines Menschenrecht. So ist es auch in der UN-Behindertenrechtskonvention festgelegt.“ Dennoch werde man vor Kassen, Ärzten und Behörden in die Situation des Bittstellers gedrängt. „Da ist noch sehr viel Luft nach oben, und ob das derzeit heiß diskutierte Bundesteilhabegesetz die Verbesserungen in der individuellen und unterstützten Lebensgestaltung für Menschen mit Behinderung mit sich bringt, werden wir sehen.“

Auf einen politisch brisanten Widerspruch wies auch Schockenhoff hin: „Einerseits ratifiziert die Bundesregierung die UN-Menschenrechtskonvention und erklärt, sie fördere die Inklusion von Menschen mit Behinderung. Andererseits wird gleichzeitig darüber debattiert, ob der Bluttest für Schwangere zur Diagnostizierung einer Trisomie 21 eine Kassenleistung sein soll, also öffentlich finanziert.“

Bischof Dr. Karl-Heinz Wiesemann sagte in seinem Schlusswort: „Die Summe des Glücks ist ein Transzendendum, das wir nicht festlegen können, sondern das unser Leben kreuzt. Die Dynamik der medizinischen Möglichkeiten erhöht den Druck auf Frauen und werdende Eltern, durch eine Abtreibung beeinträchtigtes Leben zu verhindern.“ Dabei gehe es um die Vermeidung von Leid und Schmerz durch die Erfüllung des Traumes vom perfekten Menschen in einer leidfreien Gesellschaft. „Lassen Sie uns als Kirche dafür eintreten, dass das Leben lebendig bleibt und wir verstehen lernen, was wirkliches Glück ist, nämlich das Annehmen des Lebens, so wie es eben ist.“

Am Veranstaltungsabend wurde zugleich die Ausstellung „Madonna“ eröffnet. Sie besteht aus Fotografien der Künstlerin Barbara Stenzel, aus Gemälden und biografischen Texten. Im Zentrum stehen allein erziehende Mütter mit ihrem behinderten Kind. Die Ausstellung ist in einem zwei Jahre andauernden intensiven Prozess entstanden und bis 24. April im Heinrich Pesch Haus zu sehen.

Text: Melanie Müller von Klingspor / Caritasverband für die Diözese Speyer  
Foto © : Agentur Kunz