

Hauptsache gesund?

«Weisst du schon was es gibt? Ein Junge oder ein Mädchen? Spielt ja keine Rolle, Hauptsache es ist gesund.» Ein oft gehörter Dialog mit einer Frau, die ein Kind erwartet.

Hauptsache gesund ... Was fangen wir Eltern eines Kindes, das mit einer Behinderung geboren wurde, mit dieser Aussage an? Ist es wirklich die Hauptsache, dass das Kind gesund, ohne Behinderung zur Welt kommt? Diese Floskel habe ich wahrscheinlich selber auch verwendet. Früher. Heute habe ich eine andere Einstellung. Inzwischen habe ich erfahren, dass es nicht so wichtig ist, was das Leben für einem bereit hält, sondern was man daraus macht und wie man damit zurecht kommt.

In den letzten Jahren musste ich mir einiges anhören als Mutter eines Kindes mit Behinderung von Geburt an: «Habt ihr es denn nicht vorher gewusst? Du hast doch Ultraschall gehabt. Hat man denn nichts mehr machen können?» Oder es wurde als eine Strafe Gottes angesehen oder als Folge eines schlechten Lebenswandels. Eine Mutter mehrerer gesunder Kinder sagte mir einmal, dass ihre Schwester, die mit dem ersten Kind schwanger war, sie gefragt hätte, ob sie Folsäure nehmen solle, damit das Kind ohne Neuralrohrdefekt auf die Welt komme. Sie hätte ihrer Schwester geantwortet, dass es dies nicht brauche, denn wenn man einen gesunden Lebenswandel führe, werde man schon gesunde Kinder bekommen. Unser Sohn sass im Rollstuhl

neben uns. Dies war für mich wie eine Ohrfeige.

Leider gibt es immer noch Leute, die der Meinung sind, dass Leben mit Behinderung in unserer Gesellschaft keine Berechtigung hat. Einige haben auch den Eindruck, dass Menschen mit einer Behinderung und ihre Angehörigen dauernd mit ihrem Schicksal hadern und traurig und unzufrieden sind. Kommen wir wirklich so rüber? In unserem Umfeld haben wir glücklicherweise zahlreiche Bekannte, die diese Ansicht nicht teilen und unsere Einstellung unterstützen. Trotz zusätzlichen Sorgen und Problemen die als Folge der Behinderung auftreten können, sind wir eine glückliche Familie und führen ein zufriedenes Leben. Wir haben gelernt, auch kleine Erfolge zu schätzen und sind dankbar für jedes Jahr ohne grössere Komplikationen. Vieles im Leben mit einem Angehörigen mit Behinderung ist schwieriger und beschwerlicher. Doch man lernt schnell, mit diesen Schwierigkeiten umzugehen und Lösungen zu finden. Dadurch ergeben sich auch Chancen für die eigene Lebensbewältigung und den gelassenen Umgang mit Problemen jeglicher Art.

Menschen mit einer Behinderung sind meist starke Persönlichkeiten und nehmen einen wichtigen Platz in unserer Gesellschaft ein. Sie müssen immer mehr leisten, um dasselbe zu erreichen wie Menschen ohne Behinderung. Wir können viel von ihnen lernen. Ihre Lebenskraft, ihre Motivation und ihr Humor sind sehr eindrücklich.



Die Diskussionen um den Bluttest für Trisomie 21 (Down-Syndrom), der kürzlich auf den Markt kam, habe ich mit Interesse verfolgt und mit Erleichterung festgestellt, dass nicht nur Begeisterung darüber zu hören waren, sondern auch einige kritische Stimmen. Wenn die Forschung die pränatale Diagnostik dermassen vorantreibt, setzen wir dann nicht ein negatives Zeichen gegen die Menschen, die bereits mit einer Behinderung leben? Geraten werdende Eltern dadurch nicht noch mehr unter gesellschaftlichen Druck und fühlen sich bei einer zu erwartenden Behinderung des Ungeborenen zu einem Schwangerschaftsabbruch gedrängt, obwohl sie sich eher anders entscheiden möchten?

Wer die pränatale Diagnostik in Anspruch nimmt muss sich bewusst sein, dass eine sehr schwierige Entscheidung bevorstehen kann. Es entsteht ein Entscheidungskonflikt, den es sonst gar nicht gibt. Auf jeden Fall ist eine gute Information und Beratung durch den Arzt wichtig, die aus ethischer Sicht nicht in eine Richtung gelenkt werden darf, sodass die Eltern die Möglichkeit sehen, frei und ohne Beeinflussung zu entscheiden. Pränatale Diagnostik bietet aber auch Chan-

cen für das Ungeborene und seine Eltern. Sie kann auf vorgeburtliche Erkrankungen hinweisen und gibt die Möglichkeit für Vorbereitungen, die zur Lebenserhaltung des Kindes nach der Geburt getroffen werden können. Auch kann sie helfen, ängstliche Eltern zu beruhigen. Eine absolute Sicherheit, ein gesundes Kind zu gebären, kann aber auch die pränatale Diagnostik nicht für sich in Anspruch nehmen. Ebenso kriegt niemand eine Garantie, dass man nicht im Verlauf seines Lebens durch Krankheit oder Unfall plötzlich mit einer Behinderung konfrontiert wird.

Als Mutter eines behinderten Kindes nehme ich Menschen mit Behinderung womöglich anders wahr, als die meisten Leute. Man entdeckt ihre Schönheit, auch wenn ihr Körperbau manchmal nicht perfekt ist. Man freut sich am Lächeln des Gegenübers, auch wenn es vielleicht etwas schief daherkommt. Man geniesst die Konversation, auch wenn man genauer hinhören muss, um alles zu verstehen. Und sehr oft begegnet man bei Menschen mit einer Behinderung etwas ganz besonderem, das heute im Alltag leider oft verloren geht: der Lebensfreude.

Silvia Hurschler