

Leben mit einem behinderten Kind

Meinungsumfragen und Studien zu vorgeburtlicher Diagnostik und Schwangerschaftsabbrüchen füllen Bücherregale. Wie Eltern den Alltag mit behinderten Kindern erleben, interessiert ForscherInnen kaum.

von Dr. Heike Knops

Die medizinische Indikation des § 218 StGB stellt den Schwangerschaftsabbruch straf-frei. Vorausgesetzt werden pränataldiagnostisches Wissen über das Ungeborene und „eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren ... nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“

Die „Beeinträchtigung“ einer eigenen Biographie ist notgedrungen vage und hypothetisch. Frau kann nicht wissen, wie sie mit einem behinderten Kind leben kann oder wie sie scheitern wird. Was sie sich in der Entscheidungssituation im Angesicht eines Schwangerschaftsabbruch vorstellt, ist allerdings sehr gegenwärtig. Was sagen die ÄrztInnen, was die Ehemänner oder Lebensgefährten? Wie wird gesellschaftlich über die Pränataldiagnostik gesprochen? Welche Erfahrungen gibt es im Umgang mit behinderten Menschen und ihren Müttern?

Auch Studien und Umfragen, die diese Entscheidungssituation zum Thema machen, gibt es reichlich. Erhoben wird, wie viele Frauen welche medizinischen Angebote in Anspruch nehmen. Gefragt wird, welches Beeinträchtigungsrisiko Frauen dazu veranlassen würde, die Schwangerschaft abzuberehen.

Eine Perspektive, die andere Fragen nahe legt, stößt bei den ForscherInnen und ihren AuftraggeberInnen auf wenig Interesse. So fragen sie sich nicht: Wie erleben Frauen die Situation der Geburt eines behinderten Kindes? Und wie sieht ihr Alltag hierzulande aus? Antworten aus aktuellen Studien darauf finden sich fast gar nicht.

Auf Anfrage bei der Münsteraner Soziologin Prof. Dr. Irmgard Nippert und dem Bundesverband Lebenshilfe, in dem Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung organisiert sind, erfahre ich, dass die Studie von Irmgard Nippert aus dem Jahr 1988 die einzige, öffentlich geförderte zu den oben genannten Fragen geblieben ist.

Ob ihre Ergebnisse noch aktuell sind, ist mangels neuerer Studien unklar; bemerkenswert sind sie allerdings. Allen Frauen, die damals befragt worden sind, ist es gelungen, nach der Geburt ihres Kindes wieder eine Alltags- und Lebensroutine zu erlangen. Belastungen, befürchtet aufgrund der Behinderung, haben im Laufe der Zeit abgenommen, sagen die meisten Frauen. Sie hätten Handlungs- und Bewältigungskompetenzen erworben und können ihre Lebenssituation positiv bewerten.

Entsprechend dieser Studie sind es vor allem Frauen aus der Mittelschicht, die in die Rolle aktiver Anwältinnen für die Belange ihrer Kinder hinein wachsen; viele entwickeln sich auch zu Initiatorinnen für soziale Veränderungen beim Umgang mit behinderten Menschen. Unwohl fühlten sich vor allem jene Frauen, die in traditioneller Arbeits- und Rollenverteilung lebten.

Ein Vergleich mit Müttern gesunder Kinder vermittelt übrigens dasselbe Bild! Auch Ehescheidungen oder etwa Depressionen sind in Familien mit Kindern mit Behinderung nicht öfter als in solchen mit gesunden Kindern.

Persönliche Verwirklichung, Berufstätigkeit der Frau und soziale Teilhabe sind also nicht abhängig von der gesundheitlichen Konstitution der Kinder!

Auch, wenn Eltern ihre Situation zunächst als unerträglich und kaum zu bewältigen empfunden hatten, gelangen sie nach einiger Zeit zu einer positiven Einstellung und Erfahrung im Zusammenleben mit ihrem behinderten Kind.

Dagegen neigen Außenstehende dazu, Belastungen zu überschätzen; damit folgen sie gesellschaftlichen Klischees. Die Bewertung der mit einer Behinderung verbundenen Folgen, das geht aus der Studie eindeutig hervor, ist vor allem sozial vermittelt und ebenso sozial veränderbar.

Die Frauen, die Prof. Dr. Nippert Ende der achtziger Jahre befragte, wussten vor der Geburt nicht, dass sie ein Kind mit Behinderung bekommen werden. Solches Nichtwissen ist heutzutage die absolute Ausnahme: Das Ultraschall-Screening während der Schwangerschaft ist zur Routine geworden; außerdem nehmen viele Frauen die Fruchtwasser-Untersuchung in Anspruch. Weitere pränatale Untersuchungen zum Ausschluss einer Behinderung des Ungeborenen sind im Laufe der Jahre (seit 1988) hinzu gekommen. So werden Schwangere heute routinemäßig mit dem „Risiko“ konfrontiert, ein behindertes Kind zu bekommen. Ist dieses Risiko erhöht, geraten viele in eine Krise, die sich nach Vollzug eines Schwangerschaftsabbruchs noch verschärfen kann.

Die Einstellung werdender Eltern, was sozial und biographisch bewältigbar sei, kann sich angesichts verfügbarer Vermeidungsangebote ändern. Die juristische Rede von einer „Gefahr schwerwiegender Beeinträchtigungen“ der Schwangeren, „die nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“, als durch einen Schwangerschaftsabbruch, ist zwar ein Mythos, so Prof. Dr. Nippert, aber prägt dennoch Einstellung und Handeln der Betroffenen.