

Zeitschrift: Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

Band: 93 (1995)

Heft: 5

Artikel: Was mach das Leben lebenswert?

Autor: Günther, Annemarie

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-951201>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 19.11.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Was macht dieses Leben lebenswert?

Von Annemarie Günther, Journalistin und Mutter einer schwerstbehinderten Tochter.

«Entweder wird sie sterben oder schwerstbehindert sein.» Mit dieser im Gang des Berner Kinderspitals gestellten Prognose von Professor Ettore Rossi war ich als 22-jährige Mutter einer zehn Tage alten Tochter vor 27 Jahren allein. Franziska starb nicht an ihrer Hirnhautentzündung, und ich hatte keine Ahnung, was schwerstbehindert bedeutet. Fünf Tage nach der Geburt hatte mir eine junge Kinderärztin im Frauenspital meine Tochter ausserhalb der Stillzeit ins Zimmer gebracht, kurz die Gazewindel vor dem hochroten Gesichtchen entfernt und gesagt, sie habe Hirnhautentzündung und werde ins Kinderspital verlegt. Ich ging nach Hause, denn eben erst hatte ich mich so richtig mit meinem Kind angefreundet, und ich wollte keine andern Babies sehen. Noch einmal ging ich ins Frauenspital, um mir die Brüste zum Abstillen einbinden zu lassen. Mitleidige Blicke, nichtssagende Trostworte. Niemand wusste, was aus Franziska werden würde. Durch die Glasscheibe beobachtete ich anderthalb Monate später, wie Kinderschwestern versuchten, meinem gequält aussehenden Kind das Trinken zu lehren.

Sie hat es gelernt und noch so manches andere, was in den Augen der Welt so selbstverständlich ist, dass man nicht einmal von Lernen spricht. Der Schweizer Professor Emil Kobi schreibt zum Thema «Schwerstbehinderung»: «Als schwerstgeistig behindert bezeichnen wir Menschen, deren Denk- und Handlungsvermögen dauernd so sehr eingeschränkt sind, dass sie einer umfassenden und permanenten Lebenshilfe bedürfen.» Eine andere Definition spricht von einer Beeinträchtigung des ganzen Menschen in seinen psychosomatischen Verflechtungen, die es nicht erlaubt, dass das Niveau eines einjährigen Säuglings überschritten wird (Heinz Josef Jakobs).

Ich habe Christina kennengelernt. Christina liegt in Fötalstellung auf einem Kissen, hat eine Sonde im Näschen. Ihre Augen blicken ins Leere. Ich habe David kennengelernt. Er sitzt im Rollstuhl, sticht sich mit einem unglaublich zarten Zeigefinger rhythmisch in die Augen. Er ist taubblind und scheint sich so ein Gefühl

für seinen Körper zu verschaffen. Schwerstbehinderte werden gefüttert, schaukeln hin und her, schreien, müssen gewickelt werden, schielen, haben deformierte Gesichter, unkontrollierte Bewegungen. Schwerstbehinderte leben in Heimen, zum Teil in psychiatrischen Kliniken. Manchmal sind es dort auch Menschen, die zumindest nach der Definition von Heinz Josef Jakobs eigentlich gar nicht zur Schwerstbehindertengruppe gehören, aber die durch ihr Verhalten sonst nirgendwo Aufnahme gefunden haben. «Gerade in psychiatrischen Kliniken lassen schwere Verhaltensauffälligkeiten oder seelische Probleme auch Personen mit mässiger geistiger Behinderung zu sogenannten «Schwerstbehinderten» werden», schreibt der Luzerner Heilpädagoge Heinz Arnold zu diesem Thema.

Die Fachwelt hat sich der Schwerstbehinderten angenommen. Ein Lob ist dabei der Schweizerischen Invalidenversicherung auszusprechen. Ihr Konzept zielte ursprünglich auf berufliche Eingliederung ab, und dies bleibt für Schwerstbehinderte eine Illusion. Bei verschiedenen Revisionen wurden die Anliegen der Schwerstbehinderten berücksichtigt: Es gibt Beiträge für hilflose Minderjährige. Somit können auch Kinder gefördert werden, bei denen eine Eingliederung ins Erwerbsleben nie möglich sein wird. Die Förderung setzt bereits im vorschulischen Alter ein.

So war es auch bei Franziska. Nach ihrer Spitalentlassung wurde ich beraten, was zu tun sei, und kontrolliert – so empfand ich es wenigstens –, ob ich auch alles richtig mache. Zuerst allerdings wurde ich angefragt, ob ich das Kind nicht lieber in ein Asyl Gottesgnad geben und vergessen wolle. «Mutter und Vater eines geistigbehinderten Kindes zu sein heisst bis zu einem gewissen Grad, selbst Krücken zu bekommen», schreibt die Heilpädagogin Katrin Wacker zum Thema der Elternschaft. Und man versucht zuerst, die Krücken zu vermeiden, hofft auf Besserung des Zustandes des Kindes, fällt vielleicht Scharlatanen zum Opfer, glaubt Heilslehren verschiedenster Provenienz, bis man erkennt, dass eine geistige Behin-

derung keine heilbare Krankheit, sondern eine andere Form von Gesundheit ist.

Schwerstbehinderte rückten vor einiger Zeit in den Mittelpunkt des Interesses der Öffentlichkeit, weil der australische Professor Peter Singer die Lehre vom Präferenzutilitarismus verkündete. Vereinfacht und zusammengefasst plädiert er dafür, dass behinderte Säuglinge getötet werden dürfen, weil sie dadurch von Leiden befreit werden und so die Gesamtsumme des Glücks der Menschheit erhöht wird. Der Schluss liegt nahe, dass schwerere Behinderung grösseres Leid verursacht und es deshalb umso berechtigter ist, dieses zu vermeiden.

Die Schwerstbehinderten fanden daraufhin viele Fürsprecher, vor allem in den Fachkreisen der Heilpädagogik. Nur – was ist das für ein Leben, das die Schwerstbehinderten haben? Viele Heime grenzen sich ab, nehmen keine Schwerstbehinderte auf. Die Betreuung in der Familie überfordert diese auf die Dauer, denn viele Schwerstbehinderte sind nicht nur wegen ihrer Pflegebedürftigkeit ein 24-Stunden-Job, sondern je nach Art der Behinderung auch, weil sie Dinge kaputt machen, weglauen, wach sind, wenn sie schlafen sollten, schreien. Auf der andern Seite können sie zum Experimentierfeld für wissenschaftliche Versuche werden, die zum Teil recht merkwürdig anmuten. Der deutsche Professor Georg Feuser zeigte sich an einer Fachtagung recht erbost über solche Experimente, da viel Geld ausgegeben werde für Einrichtungen, welche zum Beispiel die Rückkehr des behinderten Kindes in den Mutterleib für einen besseren Neustart darstellen. Auf der andern Seite fehle das Geld in Heimen, so dass Kinder, die eigentlich mit Hilfe essen könnten, weiterhin mit Sonden ernährt würden. Feuser plädiert – und das können wohl die meisten Eltern Schwerstbehinderter unterstützen – für eine Teilnahme an einem möglichst normalen Leben.

Wenn Franziska beim Kuchenbacken dabei ist, die Wärme des Backofens spürt, den Duft der Äpfel riecht, die Musik aus dem Radio aufnimmt, so freut sie sich. Dann kommt manchmal ganz sachte eine ungeschickte Hand und versucht, etwas vom Teig zu ergattern, und ein spitzbübisches Lächeln verschönt das Gesicht. Sie gehört dann dazu, und wahrscheinlich ist es das, was ihr Leben lebenswert macht. □