Nr. 3/2018 41. Jahrgang

www.behindertemenschen.at

behinderte menschen

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten

Angehörige

ZUM THEMA:

Geburt eines behinderten Kindes
Zur Situation der Familien
Permanente Vaterschaft
Was wird, wenn wir nicht mehr sind?

IM MAGAZIN:

Brief an meine Schwester
Brief an meinen Sohn
Schulinklusion für meine Tochter
Gehalt statt Taschengeld

P.b.b. · GZ 14Z040023 M · Erscheinungsort Graz · Verlagspostamt 8020 Graz · ISSN 1561-2791 · Preis pro Nummer 12 Euro, außerhalb von Österreich 14 Euro, inkl. MWSt.

Wolfgang Jantzen

Sondereltern: Zur Situation von Familien mit sehr schwer geistig behinderten Kindern

Schwere geistige Behinderung muss als Verhalten und Erleben in einer sozialen Entwicklungssituation verstanden werden, die mit sozialer Diskriminierung verbunden ist. Nach einem Überblick über Geschichte und Ausprägung des Rett-Syndroms werden Ergebnisse einer qualitativen Studie berichtet. Insgesamt sieben Familien mit einer Tochter mit Rett-Syndrom wurden interviewt. Eltern schwer geistig behinderter Kinder sind „Sondereltern". Sie werden im Feld der Macht durch Ärzte, Psychologen, Behörden, Nachbarn u. a. an den Pol der Ohnmacht gedrängt. In dieser Studie wird ihnen mit Interview-Aussagen selbst das Wort erteilt. Ein relationales Verständnis von schwerer geistiger Behinderung – so zeigt es sich – eröffnet neue Perspektiven des Denkens und Handelns.

1 Vorbemerkungen

Im Bereich schwerer und sehr schwerer geistiger Behinderung setzt sich eine neue, entwicklungsorientierte Sichtweise nur sehr mühsam oder noch gar nicht durch. Nach wie vor finden sich hier stark biologisierende, menschenfeindliche, rassistische Konzeptionen. Dies gilt nicht nur für das Down-Syndrom (Mongolismus!), sondern auch im Falle des Rett-Syndroms.

Wir selbst gehen, im diametralen Gegensatz hierzu, davon aus, dass Kern jeder sogenannten Behinderung die soziale Isolation in einer je gegebenen Entwicklungssituation ist. Diese prägt in entscheidender Weise Entwicklung und Erleben. Im Rahmen einer interdisziplinären Konzeption allgemeiner Behindertenpädagogik (Jantzen 1987, 1990, 2016) gehen wir von der grundsätzlichen Annahme einer sinn- und systemhaften Organisation psychischer Prozesse aus – und damit sowohl von Entwicklungsverläufen und -möglichkeiten bei einzelnen Syndromen als auch von sozialen Entwicklungssituationen in diesen Prozessen.

Im Mittelpunkt dieses Artikels stehen Forschungen zur veränderten sozialen Situation der Familien. Die Daten fußen auf Interviews, die ich zusammen mit Klaus Rauer durchgeführt habe und die dieser im Rahmen seiner Diplomarbeit transkribiert und ausgewertet hat (*Rauer* 2000).

linke Seite: Zitat aus dem Buch „Brief an meinen Sohn" von Manuel Bauer. S. Fotoessay S. 16–18 und Bericht auf Seite 19.
Artwork: Eva-Maria Gugg

2 Identifizierung der inneren Zusammenhänge des Rett-Syndroms

Ein Syndrom im Bereich geistiger Behinderung ist der Ausgangspunkt eines anderen Entwicklungspfades. Ob er in umfassende Teilhabe oder in soziale Isolation führt, hängt von den jeweiligen sozialen Umständen ab. Für jemanden, der erblindet oder gehörlos wird, eine Hirnverletzung erleidet usw., verändern sich radikal die Beziehungen zu den Menschen und der Welt. Eine biologisch ausmachbare Schädigung gibt Auskunft über die besonderen Probleme: Wer blind ist, braucht umfassende Erkundung der Welt über die verbleibenden Sinne; wer gehörlos ist, braucht Gebärdensprache; wer eine Hirnverletzung erleidet, braucht optimale soziale Gestaltung bei der Neuorganisation des Gehirns. Und in all diesen Fällen ist eine kompetente soziale und gesellschaftliche Umgebung erforderlich.

In gleicher Weise sind die Ausgangsbedingungen jeder Form von „geistiger Behinderung" zu erkunden. Es reicht

*Wir selbst gehen davon aus, dass **Kern** jeder **sogenannten Behinderung** die soziale **Isolation** in einer je gegebenen Entwicklungssituation ist.*

nicht, ein Entwicklungsproblem in eine medizinische Diagnose, z. B. Rett-Syndrom überzuführen. Von Nutzen ist diese erst dann, wenn aus ihr und mit Wissen um sie in der jeweiligen sozialen Entwicklungssituation neue pädagogische und therapeutische Perspektiven möglich werden. Dies gelingt umso besser, je genauer die mit einem Syndrom verbundenen Entwicklungs- und Kompensationsmöglichkeiten im Kontext dieser Situation im Detail wahrgenommen werden.

Das Rett-Syndrom selbst wurde erstmals in den 60er Jahren beschrieben. Es tritt (1) in der frühen Entwicklung und (2) nahezu nur bei Mädchen auf.

- In einer *ersten* Phase (6. bis 18. Monat) tritt Verlangsamung auf. In der Regel werden Stehen, Gehen und Greifen noch gelernt, der Wortschatz umfasst häufig an die 20 bis 30 Wörter.
- In der *zweiten* Phase (einige Wochen bis mehrere Monate zwischen dem 1. und 3. Lebensjahr) kommt es zum Verlust zahlreicher Funktionen. Die Fähigkeit zur aktiven Sprache verschwindet; eine schwere Apraxie tritt auf, d.h. eine Unfähigkeit, die Hände kommunikativ und praktisch handelnd zu benutzen. Dies ist mit schwerem Stress verbunden; oft dominiert tage- und wochenlang immer wiederkehrendes Schreien.
- In der *dritten* Phase stabilisiert sich der Zustand; pädagogische Arbeit auf dem Status schwerer geistiger Behinderung ist möglich. Hier werden bis heute die Kompetenzen der Mädchen gravierend unterschätzt. Vermutlich als Resultat der als hoffnungslos wahrgenommenen Situation dominierten eher die medizinischen Aspekte der Erforschung. Doch existiert eine derartige Hoffnungslosigkeit oft auch dort, wo im Alltag anscheinend alles nur Mögliche getan wird.
- In einer *vierten* Phase – beginnend zwischen zehntem Lebensjahr und später Pubertät – kommt es zu weiteren körperlichen Einschränkungen (schwere orthopädische Probleme, insbesondere Skoliose). Häufig sind die Mädchen dann auf einen Rollstuhl angewiesen.

Eine sichere Diagnose des Rett-Syndroms war vor Aufdeckung der genetischen Marker erst nach dem fünften Lebensjahr möglich, vorläufige Diagnosen in der Regel ab ca. 3½ Jahren. Die Eltern blieben über lange Zeit ohne adäquate Diagnose mit den dramatischen Veränderungen in der Entwicklung ihres Kindes konfrontiert.

Auf der Basis bisheriger Forschung haben wir eine neuropsychologische Theorie des Rett-Syndroms entwickelt. Vor ihrem Hintergrund können die Symptome der Mädchen als spezifische Kompensationsmuster bewertet werden (vgl. *Jantzen* 1998, 2006).

Da zur Wahrnehmung pädagogischer Alternativen vor allem und zuerst auch die Eltern auf Unterstützung angewiesen sind, nahmen wir mit der „Elternhilfe für Kinder mit RETT-Syndrom“ Kontakt auf. Eine Notiz in der Lebenshilfe-Zeitung, in der wir um Mitwirkung für unsere Erhebung der Familiensituation baten, erbrachte 25 Rückmeldungen aus dem gesamten Bundesgebiet. Wir beschränkten uns notgedrungen auf sieben Familien, mit denen wir zu Hause ausführliche Interviews führten.

3 Soziologie der sozialen Entwicklungssituation von Mädchen mit Rett Syndrom

Für die Interviews entwickelten wir einen Leitfaden. Uns interessierte, wie sich die Probleme vor der endgültigen Diagnose (Situation mit einem schwerbehinderten Kind ohne genaue Diagnose) und danach sowie mit Blick auf die Zukunft für die Familien darstellten.

Im Interview sprachen wir die in Tabelle 1 stichwortartig wiedergegebenen Aspekte an.

Die Interviews orientierten sich an den Narrationen der Eltern. Wir hatten vorweg eine Liste aller uns interessierenden Fragen aufgestellt; die obige Aufstellung diente uns als „Spickzettel“. Tauchten entsprechende Inhalte nicht auf, wurde an geeigneter Stelle nachgefragt. Methodologisch geschah dies auf dem Hintergrund der von uns entwickelten rehistorisierenden Diagnostik (*Jantzen und Lanwer* 1996, *Jantzen* 2005). Hier besteht Übereinstimmung mit der von Bourdieu dargelegten Methodologie und Praxis des Interviews, insbesondere auch seinen Ausführungen zum „Verstehen“ (*Bourdieu* 1999, S. 779–822).

Wir achteten darauf, dass die Fragen zum Mesobereich (Nachbarschaft, Freundeskreis, weitere Familie, Ämter, Ärzte usw.) jeweils auch für die Zeit vor der Diagnosestellung angesprochen wurden. Die durchschnittliche Dauer eines Interviews betrug eineinhalb Stunden. Alle Interviews wurden nach Tonbandmitschnitt transkribiert (341 Seiten Transkript).

> *Von **Nutzen** ist eine medizinische **Diagnose** erst dann, wenn aus ihr und mit **Wissen** um sie in der jeweiligen sozialen **Entwicklungssituation** neue pädagogische und therapeutische **Perspektiven möglich** werden.*

Alle gesellschaftlichen Verhältnisse schlagen sich nach der Theorie des Soziologen Pierre Bourdieu im jeweiligen Habitus eines Menschen nieder, in seinen Dispositionen, Fähigkeiten, Erfahrungen, Erwartungen. Über alle Felder hinweg spannt sich ein Feld der Macht und über alle Kapitalien hinweg verfügt eine Person über ein Gesamtkapital, ein symbolisches Kapital, das ihr Ansehen bestimmt, ihren gesellschaftlichen Tauschwert. Mit diesem Ansatz untersuchten wir die Auswirkungen der Diagnose Rett-Syndrom im Feld der Macht, in dem sich die Familien jeweils befinden. Wir stellten fest, dass sie durch diese Situation in einer Reihe von sozialen, kulturellen und ökonomischen Beziehungen näher an den Pol der Ohnmacht gerückt wurden. Wir fragten aber auch nach Kompensationsstrategien. Insbesondere die

A. Diagnose und Lebensveränderung

- *Gewalt* in Diagnosen, Entzug von sozialem und symbolischem Kapital;
- alle Kinder *entwickeln* sich, das eigene nicht;
- Zuschreibung von Schuld.

B. Inter- und Transaktionen

MESOBEREICH: "Es gibt Leute, die sind besonders gegen einen"

Wo Solidarität? Wo bisher beste und schlechteste Erfahrungen?

Ämter	*Fachleute* (Ärzte, Pädagogen)	*Verwandte* und *Freunde*	*Passanten*
	Erwartungen an diese?		
	Verhaltensanweisungen? 'Schnellschußdiagnosen'?		

Eigene Kompetenzen: Was selbst gelernt?

MIKROBEREICH (in der Familie)

- Verpflichtungsgefühl? Schuldgefühl?
- Zeitlicher und ökonomischer Aufwand?
- Häusliche Situation/Arbeitsteilung/Geschwister?

C. Die Zukunft

Drei Wünsche, Veränderungen für sich/ für Tochter, Umgang mit nichtbehinderten Kindern, Integration, Ende Schule, Ende Wohnen zu Hause.

Tabelle 1

Elternvereinigung erfüllt hier eine wichtige Rolle, so für fünf der sieben Familien.

Die Abwertung des symbolischen Kapitals der Familien wird an den Äußerungen eines Vaters, der selbst Mediziner ist, nach vier Tagen gemeinsamen Krankenhausaufenthalt mit seiner Tochter nur allzu deutlich: „*Und habe mich ständig mit den, mit den Leuten auseinandergesetzt. Die EEG-Schwester zu überzeugen, das und das zu machen* (die sich zunächst weigerte, gegen die Anweisungen des Professors ein EEG zu machen) ... *Und nach vier Tagen war ich psychisch, muss ich sagen, völlig fertig.*“

Als zweites betrachteten wir die einzelnen Felder und Bereiche. Gravierend negativ sind die Erfahrungen im medizinischen Feld. Vor der Diagnose machten alle sieben Familien äußerst negative Erfahrungen mit Ärzten und Krankenhäusern: So schwankten die medizinischen Urteile bei ein und demselben Kind von „*Spätentwickler ...äh, seien Sie mal nicht so hysterisch*“ über „*es braucht einfach ne härtere Hand in der Erziehung*“ bis „*praktisch so wie Mülltonne auf*“.

Die Erfahrungen nach der Diagnose „Rett-Syndrom“ sind – bezogen auf die Hausärzte bzw. Kinderärzte – nur positiv, d.h. völlig entgegengesetzt. Die sichere Diagnose durch eine medizinische Kapazität unterbindet ersichtlich die massiven Projektionen auf Eltern und Kinder und gibt den Eltern eine Machtposition zurück, die erst jetzt eine adäquate Versorgung sichert. Bezogen auf die Kliniken blieben auch nach der Diagnose die Erfahrungen für einige Familien durchwegs negativ. Im Familienbereich zeigte sich insgesamt ein Rückzug von Freunden und Verwandten, teilweise verbunden mit Schuldzuweisungen an die Eltern.

4 Kategoriensystem

Unser Kategoriensystem entstand in mehreren Schritten der Reduktion von 23 typischen sozialen Bereichen, die in den Interviews auftauchten, auf elf Kategorien: Schlechte Erfahrungen Arzt bzw. Krankenhaus, Verlauf,

Verteilung signifikanter Aussagen auf die Familien

	Fam. 1	Fam. 2	Fam. 3	Fam. 4	Fam. 5	Fam. 6	Fam. 7
1. Schlechte Erfahrungen Arzt bzw. Krankenhaus	######						
2. Verlauf	######						
3. Ämter		######					
4. eigene Schuld	######						
5. Zukunft	######						
6. eigene Familie		######					
7. Zeitaufwand		######					
8. Diagnose			######		######		
9. Wunderheiler			######				
10. Öffentlichkeit				######			######
11. Förderung						######	

Tabelle 2

Ämter, eigene Schuld, Zukunft, eigene Familie, Zeitaufwand, Diagnose, Wunderheiler, Öffentlichkeit, Förderung.

5 Leben mit behinderten Kindern in einer schwierigen Umwelt

Es kommt mir darauf an, zu verdeutlichen, dass es sich bei Rett-Syndrom ebenso wie bei allen anderen Formen schwerer Behinderung nicht nur um Sonderkinder handelt; es werden Sonderfamilien konstruiert, Sonderväter und Sondermütter (*Jantzen* 2017), die eine schwere Last zu tragen haben: Das ist nicht die des Kindes – es ist die immer wieder erfolgende gesellschaftliche Demütigung, Herabsetzung und strukturelle Gewalt. Es sind die Auswirkungen der nahezu überall gegebenen spezifischen Formen des rassistischen Umgangs mit schwerbehinderten Kindern/Jugendlichen/Erwachsenen, die unsere Gesellschaft durchziehen. Es sind die Auswirkungen des „Ableism", des „Fähigkeitsfaschismus", so eine behinderte Professorenkollegin (*Danz* 2017, S. 3).

Die folgenden Interviewausschnitte geben Einblick in einen Alltag von „Nixklusion", wie dies für den Bereich der aktuellen Debatte zwei Bloggerinen (Sondermütter) jede Woche an treffenden Beispielen kommentieren (*https://kirstenmalzwei.blogspot.de/*). Die Familiennamen sind dabei ebenso anonymisiert wie der Name der Tochter; in Klammer erfolgen Berufsangaben der Eltern; M = Mutter, V = Vater; I = Interviewer.

5.1 Fam. Müller, Anna (geb.1989) [Arzt, Krankengymnastin]

Schlechte Erfahrungen Arzt bzw. Krankenhaus?

M: Ja, weil man ist ja verzweifelt als Mutter, ne man weiß ja nicht, und er guckte mich nur an. Naja, sagte er, wo nix ist kann nix werden so. Praktisch so, wie Mülltonne auf, ne. Es war für mich, also wirklich, ne ... nicht nett. Und ...ja und dann,

V: Das war ganz ... ganz schrecklich. Wenn wir gesagt haben, sie krampft, und ich habe ja schon hunderte Leute gesehen, die einen Krampf haben. Wenn ich das sagte, hat das keiner geglaubt. Und Herr T hat das auch nicht geglaubt; und ich habe ihm Videos dann gegeben, VHS-Videos, und dann sag ich, dann gucken Sie sich doch wenigstens zu Hause mal an, wie das aussieht. Sie fällt ja nach hinten rüber, das sind Krämpfe. Dann kam als einzige Antwort eigentlich im Grunde genommen, wir sind hier an der Uni, wir haben hier UNIX. Das ist wissenschaftliches Arbeiten ... Den Film will er gar nicht haben ... So.

M: Also, wir wurden wirklich immer für blöd ...

V: Ja, immer für blöd, is alles okay ...

*Die **sichere Diagnose** durch eine medizinische Kapazität unterbindet ersichtlich die massiven Projektionen auf Eltern und Kinder und gibt den **Eltern** eine **Machtposition** zurück, die erst jetzt eine **adäquate Versorgung** sichert.*

Verlauf

I: Aber schon vorher ist mir, als ich ihre ... Papiere angesehen habe, aufgefallen, dass sie im Alter von knapp zwei Jahren dann motorische Fähigkeiten verloren hatte, die sie hatte.

M: Ja, da fing das an. Das war mit dem Krampfen gleichzeitig.

V: Aber das Schlimmste war eigentlich, dass die autistische Phase folgte, also, dass sie dann überhaupt keinen mehr anguckte und anfing zu schreien.

M: Jedenfalls die Schreiphase, sie hat uns ja schon angeschaut, das schon, aber ...

V: Eine Zeit lang, ein halbes Jahr hat sie nur mich angeschaut ...

M: Ja ... also ihn immer noch, mich also gar nicht.

V: Also ich war der Einzige, den sie überhaupt anschaute.

I: Und hat sie da auch geschrien?

M: Ja, auch, immer

I: Immer, ja?

M: Also, alle elf Tage. Vier, fünf Tage durchgeschrien.

V: Tag und Nacht

M: Das war als... das war aber nachdem wir die Diagnose hatten und sie schon im Kindergarten war und da war sie 3 ½ ... Dann rief ich Frau E an, sag ich, ich weiß nicht mehr oh nein, das auch noch, ne, sagt sie, also es kommt, es gehört dazu ... Und sie hatte die Hoffnung gehabt, dass es bei uns nicht sein würde. Aber es fing wirklich praktisch ... im Herbst dann an, ne. Und zog sich genau ein Jahr dann hin.

Eigene Schuld

M: Ich denke ... wenn man sozusagen ... ich hab auch jahrelang ... jahrelang hab ich auch gedacht, ich hab in der Schwangerschaft ein Glas Wein zu viel getrunken ... Ja, ist es nicht doch eine Alkoholembryopathie oder ... Also, bis wir dann die Diagnose, als es dann Rett war, war es wirklich nicht mehr schuld.

I: Sie waren erlöst, ja?

M: Ich, das war schon.

Zukunft

V: Also der Unsicherheitsfaktor liegt so da dran, die Zukunftsangst, das hab ich, hätt ich mit den anderen Kindern nicht, so ... Was passiert, wenn wir älter sind ... Ihre Lebensqualität hängt von den Umweltbedingungen ab, die ihr geboten werden, so ... Und wie lange können wir das steuern und was passiert, wenn wir nicht da sind, das ist so, muss ich sagen, ... unser, unser wunder Punkt.

V: Ihr wurde die Einzelförderung schon teilweise entzogen und solche Sachen. Die Sparmaßnahmen im ganzen Behindertenbereich ... gehen überall ... machen sich irre bemerkbar.

M: Also da krieg ich richtig Ängste.

V: Da krieg ich die Angst, ob das dann überhaupt dann noch existiert.

5.2 Fam. Jürgens, Ina (geb. 1992) [Schauspieler]

Ämter

V: Also all das Gute, was man eigentlich erfährt mit Leuten, die sich mit dieser Krankheit auskennen, ob das jetzt im X-Institut oder im K-Krankenhaus war oder in F. Also genau das Negative erfährt man eigentlich von der Ämterseite, praktisch ... keine Ahnung da.

V: Ja ... Wiedereingliederungshilfe ... Will uns zum Beispiel hier aus der Wohnung haben, ... weil die Wohnung zu groß ist angeblich.

M: Und es geht uns halt darum, das Kind jetzt nicht rauszureißen.

V: Und genau, aus ihrer ...

M: ... aus ihrer Umgebung.

V: Dass sie praktisch diese Wohnung erobert hat, in der Form auch, sie kann selbständig aus dem Bett aufstehen ... dass sie alles halt selbständig machen kann dabei ... Dadurch hat sie auch ihr ganzes Selbstbewusstsein.

M: Sie liebt das einfach, sie liebt das einfach, wie es hier ist. Sie liebt diese Bäume, sie liebt diese Büsche. Das ist einfach ... ihr Zuhause.

> *„Das war ganz ganz schrecklich. Wenn wir gesagt haben, sie krampft, hat das* ***keiner geglaubt****.“*

Eigene Familie

M: Ach, meine Familie hat sich vollständig zurückgezogen. Ja, die gibt‘s nicht mehr.

M: Also ein ganz kurzes Beispiel nur, das finde ich schon wirklich erstaunlich. Meine Mutter ist da halt sehr ... meine Mutter hat einfach mal gesagt, sie kann uns ja nicht anrufen und fragen, wie es uns geht, ... weil mit einem behinderten Kind geht es einem ja nicht *gut*. Da kann‘s einem ja nicht gut gehen, da kann‘s einem ja nur schlechtgehen. Ja und das sind einfach so Kleinigkeiten dazugekommen und dann war das halt, hat sich dann ...

V: Aber bei meiner Mutter ist es eher, also, die kann schon sehr gut damit, also um ... also kann mit Ina sehr gut umgehen. Aber sie redet sich immer noch ein, dass es irgendwann ...

I: ... dass es irgendwann anders wird.

V: Dass sie anfängt zu sprechen oder ...

I: Ja, dann kommt die gute Fee und dann geht es wieder, ja?

V: Das scheint schon ... also, vielleicht ist es auch eine Generationssache.

Zeitaufwand

M: Also weiß ich jetzt, so 15 Stunden, denke ich, am Tag. Würde ich mal sagen.

*Es werden **Sonderfamilien** konstruiert, **Sonderväter** und **Sondermütter**, die eine **schwere Last** zu tragen haben: Das ist nicht die des Kindes – es ist die immer wieder erfolgende gesellschaftliche **Demütigung**, **Herabsetzung** und strukturelle **Gewalt**.*

5.3 Fam. Meier, Jana (geb. 1990) [Mechaniker, Floristin]

Diagnose

I: Man ist betäubt.

M: Ja, man ist betäubt, das ist ganz komisch. Also, wenn ich jetzt erzähl, krieg ich auch ne Gänsehaut, weil ich das auch immer irgendwo noch nicht so, ... ja, man lebt damit. Aber abfinden tut man sich da schwer mit, ne. Obwohl wir, sag ich mal, ein fröhliches Leben mit Jana führen, kann man so sagen. Wir sind nicht traurig und ... ich denke auch einfach, der Alltag läuft. Nur, es wird halt schwieriger und über Empfindungen sprechen, das läuft in den Kliniken nicht.

M: Die nächste Erfahrung war eigentlich so in B in dem Krankenhaus. Dort hat man mit mir Gespräche geführt, ohne V dabei zu haben und das fand ich traurig. Also das fand ich echt schade, weil ich hab dann nachher auch ... mit dem Arzt gesprochen und er sagte, ich würde eben ihm nicht meine Grenzen zeigen. ... Man hat... nach außen hin vielleicht so ne harte Schale gezeigt und innerlich sah es anders aus... Und ... da bin ich echt ein bisschen abgedreht, was heißt abgedreht, aber ich bin echt zusammengeklappt. Und... hab gesagt, ich würd's schöner finden, eigentlich, wenn man mit dem Partner oder mit ner Freundin, also irgendwie ne verbundene Person ... wenn die einfach dabei ist ... wenn man solche Diagnosen ... erfährt. Dann lagen da ... Bilder auf dem Tisch ... von, ja eigentlich ziemlich stark entstellten Körpern kann man sagen, ne. Und dieser Arzt war nachher auch, und dann kam er und entschuldigte sich und, ich sag, also, das ist nicht in Ordnung, was Sie da machen.

M: Und das habe ich auch noch nicht verarbeitet. Ich sehe diese Bilder also auch ständig noch ... und ... das Gespräch war auch nich so toll. Also, ... das war ... nich so Klasse. Ich wurde von anderen Ärzten betreut und das war dann irgendwie ein ... ein Springer-Arzt, oder wie man die bezeichnet. Und V war nicht dabei bei diesem Gespräch und ich hab also ... Skoliose-Menschen gesehen mit dem Rett-Syndrom.

Wunderheiler

M: Die Krankengymnastin war immer positiv ... Also, die ... hat auch mich immer wieder zurückgeholt, wenn ich so ein bisschen abgeflogen bin, weil ich dann anfing, zu irgendwelchen Wunderheilern fahren zu müssen.

M: Weil, man wollte irgendwo alles ausprobieren. Ja, und ich bin dann wirklich hier auch von, von ... ganz netten Nachbarn mit Adressen überschüttet worden, nachdem das dann feststand ... Und hab das auch ausprobiert. Hab viel, viel Geld da reingesteckt.

I: Wie lange ging die ganze, wenn man so sagen darf, mal so, Wunderheilphase?

M: Bis wir kein Geld mehr hatten. [lacht]

M: Ich werde wieder in diese Wunderschiene irgendwann entgleiten [lacht dabei], um das überhaupt irgendwie auszuhalten ... Weil ich denke, fängt an, Jana verändert sich schon wieder sehr ... Und ich kann das also schwer umsetzen für mich. Man ist im Grunde hier im Haus, man ist zu zweit, aber man ist ja doch allein, und ja ... V arbeitet ... sehr lange. Ich bin allein und das ist eben so dieses Doofe, ne. Man kann sich schöne Musik anmachen und man grübelt zu viel, ne.

5.4 Fam. Blome, Anke (geb. 1983) [Post / Sekretärin]

Öffentlichkeit

M: Also meine schlimmste Erfahrung war mal bei Karstadt... in der Lebensmittelabteilung. Da hatte ich sie mit, mein Mann war nicht da, ich musste sie mitnehmen zum Einkaufen und da hat sie auch so furchtbar geschrien. Die Ka, da an der Kasse ne lange Schlange ... und naja, sie war da am Schreien und dann hat die eine Frau zu mir gesagt, solche Kinder muss man zu Hause lassen, da kann man nicht mit einkaufen gehen. Und da ... das hat mich schon ganz schön schockiert und da habe ich nur zu ihr gesagt, geben Sie mir Ihre Telefonnummer, dann kann ich meine Tochter nächstes Mal da abgeben, damit ich in Ruhe einkaufen kann, ne. Und dann, bin ich, habe ich meinen Wagen stehengelassen und bin rausgegangen ... Also es war für mich eigentlich so die ... die heftigste Erfahrung, die ich gemacht hab, ne.

*„Dann hat eine Frau zu mir gesagt, **solche Kinder** muss man **zu Hause lassen**, da kann man nicht mit einkaufen gehen."*

M: Und die positivste Erfahrung, ... die haben wir ... das Jahr davor gemacht, Weihnachten, wo wir zum Essen waren. Also es war sowas von ein netter ... Kellner, der uns bedient hat, weil ich sagte, ich wollte später essen, dann, weil ich sie erst füttern wollte, dann essen doch alle später und die Kleine kriegt vorweg. Und dann hatte sie ratzfatz das Essen und dann brachte er was zu trinken für sie in so einem dünnen Glas und dann sag ich zu

meinem Mann, Mensch, kannst du nicht mal hingehen und fragen, ob die ein dickeres Glas, weil die beißt immer. Das hatte er gehört, da kam er schon angelaufen, brachte n dickeres Glas ... nach dem Essen brachte er was zu spielen und und Bonbons ... vorbei. So Weihnachtsbonbons. Also, das fand ich schon ... das Optimalste, sehr nett auch, ne. Hat man auch oder habe ich sonst noch nicht so erlebt.

5.5 Fam. Schmidt, Imke (geb. 1995) (selbständig, dann Geschäftsführer, arbeitslos nach Umzug/ Beamtin?)

Diagnose und Ohnmacht

M: Ohnmacht ... Ohnmacht ... Ich hab mir das richtig durch den Kopf gehen lassen ... man ist, man ist ohnmächtig, das Wort nimmt man einfach tausendmal in seinem Leben in den Mund, aber man hat noch nie drüber nachgedacht. Ich war wirklich ohnmächtig, ich hab gedacht, ... was kannst du tun? Du kannst es ... du kannst es nicht verändern, du kannst es nicht kaufen, du kannst es nicht reparieren, (...) man kann es nicht wegwerfen, man kann es nicht verschenken, es war ... es war grausam. Und das war eigentlich die Zeit, die ich ganz furchtbar fand.

5.6 Fam. Dietze, Eva (geb. 1986) [Maschinenschlosser / Arbeiterin]

Förderung

M: Sie konnte mal ne Zeit lang alleine laufen ... das fällt mir gerade ein ... dass sie ... dass man sie loslassen konnte ... sie konnte auch laufen ... zwar ein bisschen staksig, so robotermäßig ... aber sie kam auch um die [unverständlich] und um die Ecken ... und da ist sie in der Tagesstätte zweimal gefallen gewesen ... und dann wollte sie ... nicht laufen ... Und dann hab ich nochmal nachgefragt, ich sag, läuft sie hier eigentlich noch in der Tagesstätte? ... Und dann sagten sie, ja, sie läuft hier noch ... alleine.

M: Und hier wollte sie nie alleine laufen und da hab ich gesagt, du Eva, ich sag, ich weiß von der Tagesstätte her, dass du dort alleine läufst. Ich sag, das kannst du jetzt hier auch ... Dann hab ich sie losgelassen, dann lief sie ... Ich sag, ich weiß, dass du in der Tagesstätte auch alleine läufst ... [lacht kurz] und dann ging das auf einmal, ne. Also, da hab ich eben, da konnte ich wissen, dass sie, dass sie das doch verstanden hatte ... Also das war jetzt der, das Beste gewesen, was ich, was mir jetzt da einfällt, mit dem Laufen, jetzt, ne.

> *„Ohnmacht, Ohnmacht.*
> *Ja, man ist* ***ohnmächtig****.“*

5.7 Fam. Gröne, Uta (geb. 1982) [Gärtner/ Köchin – jetzt Arzthelferin]

Öffentlichkeit

M: Ja, ich bin mal mit Uta ... spazieren gegangen und da ... gingen so ältere Damen hinter mir, und da kriegte ich das so richtig in den Nacken hinein, von wegen, Mensch, die müsste sich mal ein bisschen mehr Zeit nehmen fürs Kind, ne ...

M: Naja und wie dann nachher, wie das mit Uta extremer wurde ... und sie praktisch schon ... richtig laufen konnte, sich so auf dem Hof bewegen konnte, da war das tatsächlich so, ... dass die Nachbarn nicht aufm Bürgersteig ... also, die gegenüber, sondern die auf der andern Straßenseite gelaufen sind. Ja, sind ... und auch wenn wir so, wir fahrn gerne nach C ... Und, also man kriegt mitunter ganz schöne Dinger, wo du sagst, ... lass uns nach Hause fahren, ne ... Oder zum Beispiel, wie ... zwei Häuser weiter, die ... Tochter mal hier war und [...] vorne, da hatten wir vorne noch die Schaukel... Und dann kam sie und dann sagte sie zu mir, wo ist denn deine bescheuerte Tochter [...] Ja, aber im Nachhinein, wissen sie, da sagt man immer, das kommt nicht von dem Kind... Das ist meine Meinung immer. Es kommt nicht, das müssen, das wird im Elternhaus besprochen, ... Denn von Kindern kommt das nicht eigentlich ... ne. Sowas wird, denn, das ist genauso wie das damals so zu, zu der Zeit von der Zeit von unsrer Großen war ... mit diesen Farbigen ... da hab ich von vornherein gleich gesagt, ich sag, O, wenn du in die Schule kommst und da ist ein ... dunkelhäutiges Kind, ich möchte nie erleben, das ist genau so ein Kind wie du auch. Und wissen Sie, wenn sie da von vornherein den Kindern schon irgendwie so einen komischen Satz...

M: Ja, was mich sehr verletzt hat, das ist eben, wie gesagt, dieses, wie dieses Mädchen sagte, von wegen, wo ist deine bescheuerte Tochter?

6. Ausblick

Auf jeden Fall ist für eine angemessene Frühförderung ein gänzlich anderer Umgang der Ärzte mit nicht näher diagnostizierten, schwerbehinderten Kindern und ihren Familien erforderlich. Hier wäre es vor allem auch Aufgabe unseres Faches, viel mehr öffentliche Diskussionen über die entsprechenden biologisierenden und ausgrenzenden Denkstile anzustoßen bzw. zu erzwingen.

Aus Sicht der Sonderfamilien könnte ein kooperativer Verbund von Elternvereinigungen sehr viel früher kompetente Absicherung und Unterstützung leisten. Allerdings, besteht hier, wie die Geschichte zeigt – so exemplarisch die Lebenshilfe – immer auch die Gefahr von Institutionalisierung und entsprechender Verkrustung von Denkstilen.

In Zukunft interessiert uns vor allem auch die habituelle Seite von Eltern und Pädagoginnen: Wie sind ihre Sichtweisen von Kindern; inwieweit entwickeln sie entwicklungsbezogene Kompetenzen, inwieweit reduzieren sie durch ihre sozialen Konstruktionen die Kinder auf einen Defekt und inwieweit ist beides zugleich vorhan-

den? Zwei Arbeiten, die diese Spur verfolgen, möchte ich hervorheben: die Habilitationsschrift von Kerstin Ziemen (2002) sowie der gerade erschienene Bericht von Mareice Kaiser (2017), der Mutter einer schwerbehinderten Tochter.

Auch wenn heute die genetischen Grundlagen des Rett-Syndroms geklärt und damit frühere Diagnosen möglich sind, ist andererseits eine neue Welle an Biologisierung unübersehbar, u. a. unterstützt durch die schulorganisatorische Trennung (z. B. Hamburg) von „LSE-Kindern", also lernbehinderten, sprachbehinderten und emotional beeinträchtigten Kindern, von „behinderten Kindern" bzw. in den Worten einzelner Inklusionspropagandisten, der Unmöglichkeit, alle Kinder außerhalb von Sondereinrichtungen zu beschulen. Dass dies heute nicht möglich ist, wer wollte dies bestreiten. Aber mit dem lateinamerikanischen Philosophen Enrique Dussel gilt: „Die Ausgeschlossenen sollen nicht ins alte System eingeschlossen werden [...], sondern als Gleiche in einem neuen institutionellen Moment [...] partizipieren. Man kämpft nicht für die Inklusion, sondern für die Transformation" (*Dussel* 2013, These 14.13.).

Was wir vor allem benötigen, ist eine weitgehende Revision des bisherigen Verständnisses von geistiger Behinderung. „Der Geist ist nicht im Kopf. Er ist nicht draußen und er ist nicht drinnen. Er ist ein Zyklus von Operationen", so Francisco Varela (zit. nach *Rudrauf* 2003). Moderne entwicklungspsychologische Theorien zu Bindung und Dialog, zum Gehirn als soziales Organ unterstreichen dies in vollem Umfang (*Feuser & Jantzen* 2014). Vom Standpunkt einer Pädagogik der Befreiung sind Dialog und Kommunikation, Entwicklung und Bildung auf allen Niveaus biologischer Einschränkung möglich (*Jantzen* 2010, 2017b, *Aguiló und Jantzen* 2014).

Indem wir lernen, den gesellschaftlichen Raum der Ausgegrenzten gemeinsam mit diesen zu bewohnen, so unser Verständnis einer Pädagogik der Befreiung (*Jantzen und Steffens* 2014), ihnen voice and vote geben, wird sich auch unser Verständnis des sogenannten Defekts verändern. „Dann wird auch das Wort selbst verschwinden, das wahrhafte Zeichen für unseren eigenen Defekt" (*Vygotskij* 1924 / 1975).

Unumgänglich ist es, überall rassistischer Rede entgegenzutreten, manchmal dort, wo wir sie am wenigsten vermuten – so in der Rede von Rett-Kindern oder Rett-Mädchen. Bei einer solchen von Türkenkindern oder Negerkindern würde das sofort auffallen! Oder? Entsprechend schließe ich mit einem Zitat aus „Schwarze Haut, weiße Masken" (*Fanon* 2013, S. 187):

„*Ja zum Leben. Ja zur Liebe. Ja zur Großherzigkeit. Aber der Mensch ist auch ein Nein.* ***Nein*** *zur Verachtung des Menschen. Nein zur Würdelosigkeit des Menschen. Zur Ausbeutung des Menschen. Zur Ermordung dessen, was das Menschlichste am Menschen ist: der Freiheit.*"

Literatur

Aguiló Bonet, A. J. & Jantzen, W. (2014): Inklusive Erziehung und Epistemologie des Südens: Beiträge zur Behindertenpädagogik. In: Behindertenpädagogik 53 (1), 4–29.

Bourdieu, P. (1999): Das Elend der Welt. Konstanz.

Danz, S. (2017): Menschenwürde – Menschenrecht – Ableismus. In: Behindertenpädagogik 56 (3), 283–292.

Dussel, E. (2013): 20 Thesen zu Politik. Münster.

Fanon, F. (2013): Schwarze Haut, weiße Masken. Wien.

Feuser, G. & Jantzen, W. (2014): Bindung und Dialog. In: Feuser, G. et al. (Hrsg): Emotionen und Persönlichkeit. Stuttgart, 64–90.

Jantzen, W. (1987, 1990): Allgemeine Behindertenpädagogik. Bd. 1 und 2. Weinheim; erneut in einem Band Berlin 2007.

Jantzen, W. (1998): Vom Nutzen der Syndromanalyse am Beispiel des Rett-Syndroms. In: Behindertenpädagogik (37), 4, 342–360.

Jantzen, W. (2005): „Es kommt darauf an, sich zu verändern ..." – Zur Methodologie und Praxis rehistorisierender Diagnostik und Intervention. Gießen, 2. Auflage 2018.

Jantzen, W. (2006): Pädagogisch therapeutischer Nutzen der Syndromanalyse bei geistiger Behinderung am Beispiel des Rettsyndroms. In: Forum der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie 16 (2), 81–107.

Jantzen, W. (2016): Einführung in die Behindertenpädagogik. Berlin.

Jantzen, W. & Lanwer-Koppelin, W. (Hrsg.) (1996): Diagnostik als Rehistorisierung – Methodologie und Praxis einer verstehenden Diagnostik am Beispiel schwerbehinderter Menschen. Berlin, Neuauflage 2012.

Jantzen, W. & Steffens, J. (2014): Inklusion und das Problem der Grenze. In: Behinderte Menschen 37 (4/5), 48–53.

Kaiser, M. (2017): Alles inklusive: Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter. Frankfurt/M.

Rauer, K. (2000): Kinder mit Rett-Syndrom – zur Situation ihrer Familien. Bremen (unveröffentlichte Diplomarbeit Behindertenpädagogik).

Vygotskij, L. S. (1975): Zur Psychologie und Pädagogik der kindlichen Defektivität. In: Die Sonderschule 20 (2), 65–72 http://www.th-hoffmann.eu/archiv/wygotski/wygotski.1924.pdf (02.04.2017).

Ziemen, K. (2002): Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz – Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. Butzbach-Griedel.

Unter dem Titel „Und nichts ist ohne Sprache" hat Prof. Jantzen zum Thema Rett-Syndrom eine Rezension des Buchs „Brief an meine Schwester" von Leslie Malton verfasst (siehe Seiten 78–81).

Wolfgang Jantzen, Prof. Dr.

Geb. 1941. 1966 bis 1971 Lehrer an einer Sonderschule, Dipl. Psych. 1971 bis 1974 Studienrat im Hochschuldienst an der Universität Marburg. 1974 bis 2006 Professor für Behindertenpädagogik an der Universität Bremen. Publikationen u. a.: „Allgemeine Behindertenpädagogik (1987/1990); „Einführung in die Behindertenpädagogik" (2016). Gesamtherausgeber des Enzyklopädischen Handbuchs der Behindertenpädagogik „Behinderung, Bildung, Partizipation" in zehn Bänden.

Website: www.basaglia.de