

Thema: „Ist das Leben behinderter Menschen lebenswert?“

Gegenüberstellung einer philosophischen Position zum Lebensrecht
behinderter Menschen, an Hand von Erfahrungsberichten Angehöriger

Name: Annika Maiwald

Schule: Phoenix-Gymnasium

Kurs: Philosophie Grundkurs, Herr Born

Schuljahr: 2016/2017

Inhaltsverzeichnis

<u>Thema</u>	<u>Seite</u>
Vorwort	3
Einleitung	4
Einstellung Singers zum Thema	5
Haltung der Gesellschaft	7
Erfahrungsberichte Angehöriger von Betroffenen	10
Verknüpfung der Erfahrungsberichte mit Peter Singer	15
Eigene Meinung	16
Fazit	19
Literaturverzeichnis	20
Anhang	21

Vorwort

Diese Facharbeit beschäftigt sich mit dem Thema, ob das Leben behinderter Menschen lebenswert ist oder nicht.

Das Thema ist angelehnt an persönliche Erfahrungen in meiner Familie, weshalb die Themenfindung kein Problem war. Meine Schwester war von Geburt an am Pallister-Killian-Syndrom (Tetrasomie 12p Mosaik) erkrankt und somit schwerstbehindert. Sie ist im Alter von 14 Jahren an einer Lungenentzündung verstorben, die Folge ihrer komplexen Behinderung war. Ich war zu diesem Zeitpunkt 5 Jahre alt und habe somit nur wenige, jedoch prägende Jahre mit ihr verbringen dürfen. Noch heute habe ich Kontakt zu betroffenen Familien, sowie Menschen mit Behinderung jeglichen Alters und Ausmaßes.

Ich möchte an dieser Stelle den Familien danken für die Offenheit, mit der sie mir ihre persönlichen Erfahrungen entgegen gebracht haben.

Ebenfalls danken möchte ich dem Verein „LEONA – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen e.V.“ (www.leona-ev.de). Mitglieder dieses Vereins haben mir diverse Materialien zur Verfügung gestellt, sowie ihre Erfahrungen mit mir geteilt. Ich selbst bin Mitglied dieses Vereins und fühle mich dort seit Jahren sehr gut aufgehoben.

Einleitung

Die vorliegende Arbeit thematisiert das Lebensrecht behinderter Menschen. Dem zugrunde liegen persönliche Erfahrungen sowie ein großes Interesse an diesem Thema.

In unserer heutigen Gesellschaft treten immer vielfältigere Behinderungen auf. Gleichzeitig wahrnehmbar ist die Tendenz, diese möglichst schon vor der Geburt zu erkennen und zu verhindern. Viele Menschen sind der Meinung, dass behinderte Menschen eine geringere Lebensfreude haben und somit ein weniger lebenswertes Leben. Auf Grund dessen beinhaltet diese Facharbeit verschiedene Meinungen hinsichtlich des lebenswerten Lebens.

Der erste Teil befasst sich mit der Meinung des Philosophen Peter Singer zum Leben behinderter Menschen. Im zweiten Teil wird die Haltung der Gesellschaft gegenüber Behinderten thematisiert. Der dritte Teil widmet sich den Erfahrungen Angehöriger von Betroffenen über das Leben mit einem behinderten Menschen. Diese werden in einem vierten Teil der Position Peter Singers gegenübergestellt. Zum Schluss folgen die eigene Meinung zum Thema und ein Fazit. Ziel der Facharbeit ist es, sich eine eigene Meinung zum Thema Lebensrecht behinderter Menschen zu bilden, sowie das Näherbringen an Außenstehende durch persönliche Erfahrungen.

Informationen entnehme ich dem Buch „Praktische Ethik“ geschrieben von Peter Singer, als Neuauflage erschienen im Jahr 1994, sowie dem Internet. Die Erfahrungsberichte basieren auf Interviews mit ausgewählten Mitgliedern des Vereins „Leona e.V.“.

Einstellung Singers zum Thema

Peter Singer (*6. Juli 1946) ist ein australischer weltbekannter Philosoph, der sich besonders mit den Bereichen Ethik und Bioethik beschäftigt. Er setzt sich stark für Tierrechte ein, eckt jedoch mit seiner Meinung über lebenswertes Leben oft an.

In seinem Buch „Praktische Ethik“, erschienen als Neuauflage im Jahr 1994, stellt er den von sich entwickelten Präferenzutilitarismus heraus und befasst sich mit Bereichen der angewandten Ethik. Auch sagt er, dass er die Lösung für das Abtreibungsproblem, ebenfalls in Bezug auf Behinderungen, gefunden habe. Dieses Buch dient in diesem Kapitel als einzige Quelle.

Peter Singer befürwortet den von ihm entwickelten Präferenzutilitarismus, der besagt, dass die Handlung moralisch falsch ist, die den Präferenzen irgendeines Wesens entgegensteht, ohne durch andere Präferenzen ausgeglichen zu werden. Behinderte können ihre Präferenzen jedoch in den meisten Fällen nicht äußern, weshalb die Handlung nicht von ihrer Meinung abhängig ist. Ebenfalls sagt er, dass das Glück der Mehrheit maximiert und das Leid minimiert werden muss.

In seinen Reden sowie seinem Buch wird mehrfach deutlich, dass Peter Singer den behinderten Menschen ein geringeres Lebensrecht zuspricht, als den gesunden. Als Mensch gilt für ihn jeder, der ein (Selbst-)Bewusstsein hat und/oder Schmerzen empfinden kann.¹ Nach Peter Singer sind Säuglinge mit irreversibler geistiger Behinderung niemals in der Lage ein Selbstbewusstsein zu entwickeln.² Dies spricht dafür, dass Peter Singer Menschen mit geistiger Behinderung vom Säuglingsalter an nicht als vollwertige Menschen sieht und ihnen somit ein geringeres Lebensrecht zuspricht.

Peter Singer ist ebenfalls der Meinung, dass die Entstehung einer Behinderung noch vor der Geburt durch Abtreibung vermieden werden sollte. Denn durch die Geburt eines behinderten Säuglings wird „das normalerweise freudige Ereignis der Geburt in eine Bedrohung für das Glück der Eltern und anderer Kinder, die

¹ Vgl. Peter Singer: Praktische Ethik, S. 197.

² Vgl. ebd., S. 233.

sie vielleicht haben“³ verwandelt. Sollte eine Behinderung während der Geburt entstehen sagt Singer, dass behinderte Neugeborene bis einen Monat nach der Geburt nicht als Wesen betrachtet werden sollten.⁴ Daraus ergibt sich der Vorteil, dass Eltern, die mit einem gesunden Kind gerechnet haben und sich nicht den Anforderungen gewachsen fühlen, ein behindertes Kind aufzuziehen und zu pflegen, dies auch nicht müssen. Denn Behinderungen die bei der Geburt durch verschiedene mögliche Komplikationen entstehen können, die vorher jedoch nicht vorherzusehen waren, können eine große Belastung für die Eltern darstellen. Außerdem hatten die Eltern vorher nicht die Gelegenheit das Kind abzutreiben welche so jedoch indirekt gegeben wäre. Wenn ein Säugling nach der Geburt so schwer behindert ist, dass es aus ärztlicher und elterlicher Sicht nicht sinnvoll ist, ihn zu behandeln und zu pflegen, so wird der Säugling von Geburt an passiver Euthanasie unterzogen um ihn zum Sterben zu bringen.⁵ So würden viele Behinderungen direkt oder auf Umwegen verhindert werden.

Peter Singer beschreibt auch eine Situation in der statt einem behinderten Säugling ein gesunder geboren werden soll. In dieser Situation sollte, wie er sagt, der behinderte Säugling getötet werden, um das Glück der Familie und des Kindes zu maximieren.⁶ Diese Handlung entspricht seiner Ansicht nach einer moralisch richtigen Handlung, da das Glück maximiert wird und der behinderte Säugling nicht seine Präferenzen äußern kann, diese also nicht mit einbezogen werden. Er bekräftigt die Aussage, Behinderte können ihre Präferenzen nicht äußern auf Seite 245. Hier sagt er, dass sie nicht in der Lage sind rational und selbstbewusst zu denken, weshalb sie weder den Wunsch nach Leben noch den Wunsch nach dem Tod äußern können.

Auf Seite 241 macht Peter Singer ein klares Statement in Bezug auf den Wert des Lebens von Behinderten. Er sagt, dass diejenigen, die abstreiten, dass behindertes Leben weniger lebenswert ist, die Realität verkennen. Dies ist eine deutliche Äußerung dazu, dass er Menschen mit Behinderung ein geringeres Lebensrecht zuspricht, als gesunden Menschen.

³ Ebd., S.234.

⁴ Vgl. ebd., S. 234.

⁵ Vgl. ebd., S. 259.

⁶ Vgl. ebd., S. 238.

Was den Unterschied zwischen der Tötung eines behinderten Säuglings und der einer Person angeht, sagt er, dass die Tötung eines behinderten Säuglings oftmals kein Unrecht ist und auch nicht moralisch gleichbedeutend mit der Tötung einer Person ist.⁷ Er differenziert bei dieser Aussage behinderte Säuglinge von Personen und zeigt somit noch einmal seine Unterscheidung zwischen diesen beiden.

Zusammenfassend wird deutlich, dass Peter Singer behinderten Menschen/Säuglingen in mehrfacher Hinsicht ein geringeres Lebensrecht zuspricht als gesunden Menschen. Er bezieht sich hauptsächlich auf behinderte Säuglinge, da er davon ausgeht, dass diese größtenteils durch diverse Maßnahmen, wie Abtreibung, Tötung nach der Geburt oder auf Grund einer zu schweren Behinderung nicht überleben. Er sieht behinderte Menschen nicht als vollwertige Personen an, da diese nicht in der Lage sind ein Selbstbewusstsein oder selbstbewusstes Denken zu entwickeln und ist der Meinung, dass Behinderungen so früh wie möglich verhindert werden müssen.

Haltung der Gesellschaft

In den vergangenen Jahren hat sich die Haltung der Gesellschaft in Bezug auf Menschen mit Behinderung deutlich geändert. Noch immer ist es kein optimales Verhältnis zwischen nicht Betroffenen und Betroffenen, jedoch auf dem Weg zur Besserung.

Zu Zeiten des Holocausts versuchte der Staat alle Menschen mit Behinderung zu töten. Das ist heute nicht mehr so. Bei der Befragung mehrerer Eltern von behinderten Kindern des Vereins Leona e.V. ergab sich ein deutliches Bild: Die Gesellschaft nimmt Behinderungen mittlerweile deutlich besser auf, jedoch gibt es an manchen Stellen noch dringenden Verbesserungsbedarf.

Grundsätzlich sind die Menschen in den Städten offener und toleranter, berichtet die Mutter einer 7 jährigen Tochter (Trisomie Xq, Monosomie 3p). Sie vermutet, dass dies an der größeren Vielfältigkeit liegt, die vor allem in

⁷ Vgl. ebd., S. 244.

Großstädten herrscht. Sie betont den in ihren Augen großen Fortschritt, dass neue öffentliche Gebäude barrierefrei gebaut sein müssen. Dies unterstützt die Mutter einer 18-jährigen Tochter (partielle Trisomie 9q) und fügt hinzu, dass bald jede achte Wohnung für Rollstühle geeignet sein muss.

Die Mutter einer mit 14 Jahren verstorbenen Tochter (Pallister-Killian-Syndrom), sagte ebenfalls, dass die meisten Menschen Behinderten und deren Familien offen und positiv entgegen treten. Jedoch gibt es die ein oder anderen Ausreißer, die sich weniger tolerant verhalten. Sie nennt hier zwei Beispiele, zum einen, dass eine Frau an der Eisdiele gefragt hat, ob sie das nicht früher gewusst hätten und zum anderen die Äußerung eines älteren Herren: „Früher hätte es sowas nicht gegeben!“. Sie denkt, dass der Grund für solche Äußerungen die Angst vor dem Unbekannten ist. Viele Menschen haben keinerlei Berührungspunkte zu Menschen mit Behinderung oder deren Angehörigen wodurch sie sich auf Abstand halten wollen.

Von mehreren angesprochen wurde die Inklusion, an der gearbeitet wird. Die Mutter von einem 22-jährigen (Deletion am 18. Chromosom) beschreibt die Inklusion als „großen Kampf“, was daran liegt, dass alle die Inklusion wollen, aber niemand viel dafür tun will. Auch der erhöhte Kostenaufwand ist vielen ein Dorn im Auge. Der Vater einer 5-jährigen Tochter (Ringchromosom 18) schließt sich dem an und fordert eine genauere Auseinandersetzung mit dem Thema Inklusion. Er sagt, vieles sei übereilt und nicht zu Ende gedacht. Daraus ergibt sich nicht immer eine Erleichterung dank der Inklusion, sondern oftmals ein weiterer Kampf, der gewonnen werden will.

Zur Inklusion zählt auch die Teilhabe in der Arbeitswelt. Die Mutter des 22-jährigen Jungen, sowie die Mutter zweier Kinder (zwei und fünf Jahre alt, Deletion 3q) machen sich Sorgen um die Zukunft ihrer Kinder. Sie sind nicht so stark beeinträchtigt, dass es unmöglich für sie wäre zu arbeiten. Das Problem ist jedoch, dass Behinderte keine normale Ausbildung machen können und nicht normal am Arbeitsleben teilnehmen können. Der 22-jährige Sohn ist sich bewusst, dass es für ihn keine Möglichkeit gibt, eine Ausbildung zu machen, obwohl er einen Hauptschulabschluss erreicht hat und er dazu eigentlich in der Lage wäre. Das stimmt ihn traurig, er gibt die Hoffnung jedoch nicht auf, immerhin wird an der erfolgreichen Inklusion gearbeitet.

Fast allen Eltern fallen die Blicke auf, die man zugeworfen bekommt, wenn man in der Öffentlichkeit mit seinem behinderten Kind unterwegs ist („Natürlich gibt es immer wieder Momente, in denen man sich vorkommt wie im Zoo.“, Vater einer 5 jährigen Tochter, Ringchromosom 18). Auch manche Behinderte bekommen diese Blicke mit und verstehen nicht warum, weshalb sie dann oftmals traurig sind.

Ein deutliches Zeichen kommt auch von dem Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen. Seit August 2016 wird geprüft, ob frühe Tests auf Trisomie 13, 18 und 21 zur Krankenkassenleistung werden sollen. Dies zeigt deutlich, dass Behinderungen so gut wie möglich vermieden werden sollen. Sollte es so kommen, dass diese Tests zur Kassenleistung werden, ist zu befürchten, dass viele diese nutzen um eine Behinderung durch einen frühen Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden. Denn schon jetzt entscheiden sich 9 von 10 Paaren für eine Abtreibung, wenn vor der Geburt eine Trisomie 21 diagnostiziert wird.⁸

Aus den Berichten der Betroffenen geht hervor, dass sich viele über die teilweise zunehmende Offenheit freuen. Auch die Inklusion ist an sich eine gute Sache, wenn sich genauer damit auseinandergesetzt wird und die notwendigen Voraussetzungen geschaffen werden (finanziell, personell und räumlich). Denn das sehen viele als notwendig an, auch damit weniger stark Beeinträchtigte eine normale Berufsausbildung absolvieren können. Auch die zunehmende Barrierefreiheit in öffentlichen und privaten Gebäuden ist ein guter Schritt in die richtige Richtung. Behinderten wird so ermöglicht, eventuell eigenständig zu leben und für Familien mit Behinderten werden die Probleme in ihrem Umfeld minimiert.

Dass die Gesellschaft noch lange nicht da angekommen ist, wo sich Betroffene diese wünschen, ist jedoch auch deutlich. Vieles ist immer noch, teilweise unnötig, erschwert oder es wird offensichtlich gegen Behinderungen vorgegangen. Zwar ist die Gesellschaft offener geworden, aber noch nicht so offen, wie es sich Betroffene wünschen würden. Die Mutter einer 16 jährigen Tochter (Rubinstein-Taybi-Syndrom) formuliert hierzu einen Wunsch: „Wir

⁸ <https://www.kfd-bundesverband.de/newsletter-2016/newsletter-kfd-direkt-nr-58-august-2016/test-auf-down-syndrom-koennte-kassenleistung-werden.html?type=97> (Stand 15.02.2017).

wünschen uns mehr Offenheit von der Gesellschaft. Die Leute können fragen und wir erklären. Aber leider machen das nur wenige.“.

Erfahrungsberichte Angehöriger von Betroffenen

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit der Meinung von insgesamt 13 Elternteilen von behinderten Menschen. Alle sind Mitglieder im Verein Leona e.V. und teilweise darüber hinaus sehr aktiv, auch in anderen Vereinen und Organisationen. Sie haben mehrere Fragen mit ihren persönlichen Erfahrungen beantwortet. Auf Wunsch der Angehörigen werden keine Namen genannt.

Zum Thema Lebensqualität des behinderten Menschen waren alle einer Meinung. Die Lebensqualität ist bei jedem Einzelnen hoch und alle haben Spaß am Leben. Eine Mutter sagte, sie habe kaum einen glücklicheren Menschen gesehen, als ihr Kind.⁹ Ein anderer genießt es, mobil zu werden und mit den öffentlichen Verkehrsmitteln durch die Gegend zu fahren. Er möchte gerne selbstständiger werden und lernen, für ein paar Tage alleine zu Hause zu sein.¹⁰ Dies erwähnt auch eine andere Mutter. Ihr Sohn fährt täglich eine lange Strecke mit den öffentlichen Verkehrsmitteln quer durch die Stadt zur Schule und probiert immer gerne neue Strecken aus. Es macht ihm Spaß selbstständig dorthin fahren zu können.¹¹ Eine andere Mutter merkt positiv an, dass ihr Kind nicht durch Entwicklungstabellen gedrängt wird oder unter Leistungsdruck steht.¹² Ein weiteres behindertes Mädchen freut sich jedes Mal auf die Schule, weitere Therapien oder Freizeitaktivitäten. Sie lässt auch nach 16 Jahren oft anstrengende Untersuchungen über sich ergehen. Außerdem sagt ihre Mutter, dass sie im Hier und Jetzt lebt. Für sie gibt es nur eine gute Welt und sie hat Spaß am Leben.¹³ Die mit 6 Jahren verstorbene Tochter einer Mutter hat sich, wenn sie ihrer Meinung nach zu wenig Aufmerksamkeit hatte, darum gekümmert, dass sie mehr bekommt. Sie war immer gut gelaunt und wirklich

⁹ Mutter von mit 14 Jahren verstorbener Tochter (Pallister-Killian-Syndrom).

¹⁰ Mutter von Junge, 22 Jahre alt (Deletion am 18. Chromosom).

¹¹ Mutter von Sohn, 18 Jahre alt (Duplikation 9q).

¹² Mutter von Tochter, 7 Jahre alt (Trisomie Xq, Monosomie 3p).

¹³ Mutter von Tochter, 16 Jahre alt (Rubinstein-Taybi-Syndrom).

schlecht ging es ihr selten.¹⁴ Eine andere Tochter, die nur wenig Lebenszeit hatte und diese nur auf der Intensivstation im Krankenhaus verbracht hat, hat sich immer gefreut, wenn ihre Eltern sie besuchen gekommen sind. Trotz ihrer nur kurzen Lebenszeit hatte sie Freude am Leben, welche sie nach Außen gezeigt hat.¹⁵ Alle diese Erfahrungen lassen den Schluss zu, dass die betroffenen Personen sehr wohl ein (Selbst-)Bewusstsein haben.

Die Lebensqualität wurde meistens nur dann eingeschränkt, wenn sich die Behinderten über Grenzen manchmal bewusst geworden sind. Eine Mutter nennt hierzu ein Beispiel, dass etwas nicht zu können Ansichtssache sei, denn sie kann auch keinen Porsche fahren. Sie sagte auch, dass die Bedürfnisse ihres Kindes natürlich gestillt sein müssen, um die maximale Lebensqualität zu erreichen. Aber auch das ist bei gesunden Menschen genauso.¹⁶ Die Lebensqualität litt, wie viele sagten, nur, wenn das Kind Schmerzen hatte oder es krank war. Auch das ist bei gesunden Menschen genauso, fügte eine Mutter hinzu.¹⁷

Eine andere Frage an die Angehörigen war, ob sie vor der Geburt von der Behinderung gewusst hatten und wenn ja, was ihre Beweggründe waren, das Kind trotzdem zu bekommen. Eine Mutter berichtete, dass das Ausmaß der Behinderung nicht bekannt war, ein Spätabbruch aber sowieso nicht in Frage kam.¹⁸ Eine andere Mutter war bei der Diagnose bereits im 7. Monat schwanger. Sie hat sich jedoch von vorne herein gesagt, dass ihr Kind nicht von ihr getötet werden sollte. Sie sagte, „solange er bei mir bleiben will, solange wird er auch bleiben dürfen.“¹⁹ Bei einer weiteren Mutter stand eine Abtreibung nie zur Debatte, auch wegen ihres Glaubens.²⁰ Bei allen anderen waren die Behinderungen vor der Geburt nicht bekannt.

Diejenigen, bei denen die Behinderung nicht vorher bekannt war, sollten überlegen, wie sie sich entschieden hätten, wenn sie vorher bekannt gewesen wäre. Viele sagten, sie hätten über einen Abbruch nachgedacht, auch weil die

¹⁴ Mutter von Tochter, mit 6 Jahren verstorben (Trisomie 18).

¹⁵ Mutter von Tochter, mit 4 Monaten und 3 Wochen verstorben (partielle Trisomie 16p).

¹⁶ Mutter von Sohn, 16 Jahre alt (Rubinstein-Taybi-Syndrom).

¹⁷ Mutter von Tochter, mit 14 Jahren verstorben (Pallister-Killian-Syndrom).

¹⁸ Mutter von Junge, 16 Jahre alt (Rubinstein-Taybi-Syndrom).

¹⁹ Mutter von Sohn, 12 Jahre alt (Pitt-Hopkins-Syndrom).

²⁰ Mutter von Tochter, mit 4 Monaten und 3 Wochen verstorben (partielle Trisomie 16p).

Ärzte und das familiäre Umfeld es ihnen wahrscheinlich irgendwie eingeredet hätten. Eine Mutter sagte, sie hat sich immer gesagt, dass sie ein behindertes Kind nicht austragen wollen würde. Als sie die Diagnose jedoch bekam wollte sie ihren Sohn nur noch mehr beschützen und niemand durfte ihn töten.²¹ Eine andere Mutter ist froh, es vorher nicht gewusst zu haben. Denn so hat sie die Chance bekommen, ein ganz anderes (Familien-)Leben kennenzulernen, sowie viele tolle Menschen, die sie nur durch die Behinderung ihrer Tochter kennengelernt hat. Hätte sie vor der Geburt von der Behinderung gewusst, kann sie nicht genau sagen, ob sie abgetrieben hätte. Einerseits hätten sie sich das Leben mit dem behinderten Kind wahrscheinlich nicht zugetraut, andererseits ist die Entscheidung zur Abtreibung eine sehr schwere.²² Eine Mutter hat die Diagnose bewusst umgangen und hat auf eine Fruchtwasseruntersuchung verzichtet. Sie vermutet, dass die Ärzte sie dazu überredet hätten, abzutreiben.²³ Andere sagten, die Diagnose hätte nichts daran geändert, das Kind trotzdem zu bekommen. Eine Mutter fügte hinzu, dass ihr Kind dann jedoch eine weniger unbeschwerte Mutter in der Schwangerschaft hätte erleben können, da sie sich wahrscheinlich ziemlich verrückt gemacht hätte.²⁴ Eine weitere Mutter ist gedanklich alle möglichen Wege durchgegangen und immer zu dem Ergebnis gekommen, dass sie nicht abtreiben würde.²⁵ Die Mutter einer 16-jährigen Tochter sagte, dass jeder Mensch ein Recht auf Leben hat, sei es noch so kurz oder mit eventuell schwerer Behinderung.²⁶

Ebenso haben die Eltern Vermutungen angestellt, was die Beweggründe derer sind, die ein behindertes Kind abtreiben. Von mehreren wurde die Aufklärung des Arztes genannt. Viele berieten in Richtung Abtreibung oder klären zu wenig oder falsch auf, besonders bei weniger bekannten Behinderungen, wie eine Mutter sagte.²⁷ Auch als ein Grund genannt wurde mehrfach das Umfeld, welches die Entscheidung oftmals beeinflusst. Auch der Diagnosezeitpunkt

²¹ Mutter von Sohn, 12 Jahre alt (Pitt-Hopkins-Syndrom).

²² Mutter von Tochter, mit 14 Jahren verstorben (Pallister-Kilian-Syndrom).

²³ Mutter von Tochter, mit 6 Jahren verstorben (Trisomie 18).

²⁴ Mutter von Tochter, 7 Jahre alt (Trisomie Xq, Monosomie 3p)

²⁵ Mutter von zwei Söhnen, 2 und 3 Jahre alt (Gendefekt hat Entwicklungsverzögerung und Muskelschwäche zur Folge).

²⁶ Mutter von Tochter, 16 Jahre alt (Rubinstein-Taybi-Syndrom).

²⁷ Mutter von Tochter, mit 4 Monaten und 3 Wochen verstorben (partielle Trisomie 16p).

wurde mehrfach angesprochen, da oft schnell eine Entscheidung getroffen werden muss. Eine Mutter nannte als weiteren Punkt den Bildungsstand, der eventuell manchmal auch eine Rolle spielt.²⁸ Bei vielen beeinflusst Angst die Entscheidung, wurde von fast allen vermutet. Die Angst vor Überforderung und dem Verlust an eigener Lebensqualität.²⁹ Auch die Angst davor, den anderen Kindern ohne Behinderung nicht mehr gerecht werden zu können.³⁰ Die Angst, das Kind nicht lieben zu können auf Grund der Behinderung wurde auch als Beweggrund vermutet.³¹ Sowie die Angst, den neuen Alltag nicht bewältigen zu können. Als ein weiterer möglicher Beweggrund wurde die Annahme, das Leben sei dann vorbei, genannt. Dies ist jedoch falsch, sagte eine Mutter, „Es wird nur anders“.³²

Die nächste Frage an die Angehörigen beschäftigte sich mit dem Alltag. Sieht dieser deutlich schwerer aus? Wenn ja, wodurch? Alles in allem ist es natürlich ein anderer Alltag, der durch mehrere Dinge erschwert wird. So zum Beispiel der Pflegeaufwand, der oft rund um die Uhr gefordert wird. Dieser wird jedoch zur Gewohnheit und ist mit der Zeit normal.³³ Auch der Konzentrationsbedarf ist erhöht und stellt ab und zu eine Herausforderung dar.³⁴ Von fast allen als Erschwerung genannt wurden die ständigen Anträge bei Krankenkassen, Behörden etc., sowie immer wieder neues Einreichen von Unterlagen. Auch ständiges Begründen und Rechtfertigen ist nervig und wird auf Dauer als Last angesehen. Eine Erschwerung für Rollstuhlfahrer sind zum Beispiel volle Bahnen, in die der Rollstuhl nicht mehr reinpasst oder Kopfsteinpflaster.³⁵ Auch von mehreren genannt wurde das zunehmende Gewicht des Kindes, welches ein körperliches Problem für die Eltern darstellt, da viele Kinder viel getragen werden müssen. Dadurch ist man oftmals auf Mithilfe von fremden Menschen angewiesen.³⁶ Die Organisation ist ebenfalls ein Punkt, der den Alltag manchmal erschwert oder sehr stressig macht. Einmal die Logistik beim Standortwechsel, an was alles gedacht werden muss, was mitgenommen

²⁸ Mutter von Sohn, 16 Jahre alt (Rubinstein-Taybi-Syndrom).

²⁹ Mutter von Tochter, mit 14 Jahren verstorben (Pallister-Killian-Syndrom).

³⁰ Mutter von Sohn, 22 Jahre alt (Deletion am 18. Chromosom).

³¹ Mutter von Tochter, 16 Jahre alt (Rubinstein-Taybi-Syndrom).

³² Mutter von Tochter, 7 Jahre alt (Trisomie Xq, Monosomie 3p).

³³ Mutter von Sohn, 16 Jahre alt (Rubinstein-Taybi-Syndrom).

³⁴ Mutter von Tochter, mit 6 Jahren verstorben (Trisomie 18).

³⁵ Mutter von Tochter, 7 Jahre alt (Trisomie Xq, Monosomie 3p).

³⁶ Mutter von Tochter, 7 Jahre alt (Trisomie Xq, Monosomie 3p).

werden muss etc.³⁷ Und die Terminplanung mit verschiedenen Therapieterminen, die alle unter einen Hut gebracht werden müssen.³⁸ Die anderen Geschwister stehen oft nur an zweiter Stelle und müssen sich anpassen, was die Eltern genauso wie die Geschwister versuchen zu vermeiden, jedoch gelingt es nicht immer.³⁹ Was von einer Mutter auch bedauert wird, ist die mangelnde Sensibilität nach dem Tod des Kindes. Fragen wie „Trauerst du etwa immer noch?“ sind fehl am Platze nach dem Tod des Kindes, denn „es ist schließlich immer noch tot“.⁴⁰

Natürlich wird der Alltag aber nicht nur von negativen Dingen geprägt. Normale Beschäftigungen wie Fahrrad fahren, Gottesdienstbesuche oder Theaterbesuche sind auch möglich. Aus diesen Momenten schöpfen die Angehörigen viel neue Kraft und Lebensqualität.⁴¹ Eine andere Mutter berichtet, dass die Last durch die Freude über die kleinsten Entwicklungen vollkommen aufgewogen wird.⁴² Wenn man einen Verein wie Leona e.V. gefunden hat, stellt dies eine besonders große Bereicherung dar. Es sind keine Rechtfertigungen nötig, man wird verstanden, bekommt Hilfe wenn man sie braucht und hat eine zweite Familie, berichtet eine Mutter.⁴³ Die Mutter einer 18 jährigen Tochter (partielle Trisomie 9q) beschreibt das Leben mit einem behinderten Kind in ein paar Worten sehr treffend: „Das Leben mit Behinderung ist anders - Holland statt Italien eben - aber deshalb überwiegend auch sonnig und schön.“

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Leben mit einem behinderten Kind zwar anders und auch nicht immer leicht ist. Durch das Anträge stellen, den erhöhten Pflegeaufwand, sonstige Hindernisse in der Öffentlichkeit, Entscheidungen treffen, die nicht immer leicht sind und erhöhtem Organisationsaufwand. Jedoch überwiegen die schönen Seiten. Man lernt die kleinsten Dinge zu schätzen, spürt viel Lebensfreude der Kinder, da sie nicht so kompliziert denken und durch Kleinigkeiten glücklich zu machen sind, lernt viele

³⁷ Mutter von Tochter, mit 14 Jahren verstorben (Pallister-Killian-Syndrom).

³⁸ Mutter von zwei Söhnen, 2 und 3 Jahre alt (Gendefekt hat Entwicklungsverzögerung und Muskelschwäche zur Folge).

³⁹ Mutter von Tochter, 16 Jahre alt (Rubinstein-Taybi-Syndrom).

⁴⁰ Mutter von Tochter, mit 14 Jahren verstorben (Pallister-Killian-Syndrom).

⁴¹ Mutter von Tochter, 7 Jahre alt (Trisomie Xq, Monosomie 3p).

⁴² Mutter von zwei Söhnen, 2 und 3 Jahre alt (Gendefekt hat Entwicklungsverzögerung und Muskelschwäche zur Folge).

⁴³ Mutter von Sohn, 18 Jahre alt (Duplikation 9q).

neue Seiten kennen und gewöhnt sich an den neuen Alltag, der nach einer Zeit nicht mehr neu, sondern ganz normal ist.

Verknüpfung mit Peter Singer

Wenn man die Erfahrungsberichte nun mit der Position von Peter Singer vergleicht, werden mehrere Unterschiede deutlich.

Zum einen sagt Peter Singer, dass die Geburt eines behinderten Säuglings eine Bedrohung für das Glück der Familie darstellt. Wie in den Erfahrungsberichten deutlich wurde, wurde bei keiner Familie das Glück durch die Geburt minimiert. Dies wurde nach der Geburt tendenziell vergrößert, durch neue Bekanntschaften, die man durch das behinderte Kind schließt oder neue Fortschritte, die es macht.

Außerdem sagt Peter Singer, dass behinderte Säuglinge bis einen Monat nach ihrer Geburt nicht als Wesen betrachtet werden sollen, um sie töten zu können, wenn während der Geburt Behinderungen entstanden sind. Dies entspricht nicht der Meinung der Eltern, da sie wissen, was das Leben eines behinderten Kindes alles an positiven Dingen mit sich bringen kann und diese Erfahrungen an andere weiter geben, um ihnen auch dieses Glück zu ermöglichen. Außerdem gibt es immer noch die Möglichkeit der Adoption, da es Menschen gibt, die behinderte Kinder adoptieren. Wenn man sie tötet, dann haben sie keine Chance auf Leben bekommen und verpassen eventuell viele schöne Momente.

Peter Singer ist zudem der Meinung, dass behinderte Menschen niemals in der Lage sein werden, selbstbewusst und rational zu denken. Jedoch gibt es behinderte Menschen, die einen Hauptschulabschluss erreicht haben, selbstständig leben wollen oder sich eigenständig in der Öffentlichkeit bewegen und alleine die öffentlichen Verkehrsmittel nutzen. Das spricht dagegen, dass behinderte Menschen nicht in der Lage sind, rational und selbstbewusst zu denken, denn um diese Dinge zu erreichen, ist ein solches Denken notwendig.

Dass schwerbehinderte Kinder von Geburt an der passiven Euthanasie unterzogen werden sollen, um so zum Sterben gebracht zu werden, stellt einen Widerspruch mit seiner eigenen Meinung zur Euthanasie dar. Er sagt, dass aktive Euthanasie sinnvoller ist, da das Leid des Sterbenden minimiert wird. Bei behinderten Säuglingen spricht er jedoch von passiver Euthanasie um das Leid zu vermindern, das der Säugling und sein Umfeld erfahren. Durch aktive Euthanasie würde die Leidminimierung, laut Singer, zuverlässiger und schneller eintreten. Also müssten behinderte Säuglinge eigentlich auch wenn möglich aktiver Euthanasie unterzogen werden, um das Leid so gering wie möglich zu halten.

Peter Singer sagt außerdem, dass die Tötung eines behinderten Säuglings nicht moralisch gleichbedeutend mit der eines Menschen und oftmals kein Unrecht ist. Jedoch ist die Tötung in jedem Falle, egal ob Mensch oder Tier, eine Tötung. Es wird einem Menschen das Recht auf Leben genommen, indem man ihn tötet, und so auch einem behinderten Menschen.

Der wohl größte Unterschied der Meinungen liegt bei der Lebensqualität der behinderten Menschen. Peter Singer sagt, dass derjenige der leugnet, dass behindertes Leben weniger lebenswert ist, die Realität verkennt. Er sagt damit, dass behindertes Leben nicht lebenswert ist und somit keine Lebensqualität besitzt. Die Eltern behinderter Kinder sagten jedoch alle, dass die Lebensqualität ihrer Kinder sehr hoch ist. Sie nannten hierzu verschiedene Beispiele von Situationen, in denen dies deutlich wird.

Im Vergleich der Erfahrungsberichte und Peter Singers Position wird deutlich, dass große Meinungsverschiedenheiten bestehen. Die Meinung Peter Singers entspricht nicht den Erfahrungen, die mit behinderten Kindern gemacht werden und greift die Meinung der Betroffenen in manchen Punkten an.

Eigene Meinung

Meine persönliche Meinung widerspricht der Position von Peter Singer vollkommen. Ich selbst habe die Erfahrung machen dürfen, mit einer behinderten großen Schwester aufzuwachsen. Sie war schwer behindert und brauchte eine Menge Pflege und dabei musste ich auch das ein oder andere Mal hinten anstehen. Ich kann jedoch behaupten, dass sie eine unglaubliche Bereicherung für mein Leben war. Ohne ihr Leben hätte sich mein Leben in eine ganz andere Richtung entwickelt und ich bin froh, dass ich dank ihr zu der Person geworden bin, die ich heute bin.

Dass Singer sagt, dass behinderte Menschen niemals rational und selbstbewusst denken können, mag in manchen Fällen stimmen, aber kann auf keinen Fall verallgemeinert werden. Auch behinderte Menschen entwickeln ein Selbstbewusstsein. Manche machen einen Schulabschluss und wollen eine Ausbildung machen, weil sie sich dazu in der Lage sehen, was auch für ein rationales Denken steht. Genauso möchten manche selbstständig oder zumindest selbstständiger leben. Sie sind sich also bewusst, was sie können, setzen dies ein und tragen es nach außen. Wenn sie einen Fortschritt machen, erzählen sie stolz davon, was für die Entwicklung eines Selbstbewusstseins spricht.

Auch was die Tötung eines behinderten Säuglings angeht, widerspricht meine Meinung der von Peter Singer. Dass er sagt, behinderte Säuglinge sollten bis einen Monat nach der Geburt nicht als Wesen angesehen werden, um sie töten zu können, wenn während der Geburt Behinderungen entstanden sind, sehe ich als menschenunwürdig an. Behinderte Säuglinge sind genauso Menschen wie Säuglinge ohne Behinderung, denn es wurde noch nicht bewiesen, dass Behinderte keine Menschen sind. Somit haben sie die gleichen Menschenrechte, wie jeder nicht behinderte Mensch, auch das Recht auf Leben, und somit muss ihnen dieses Recht gewährt werden.

Peter Singer sagt, dass das eigentlich fröhliche Ereignis der Geburt zu einem schlechten Ereignis wird, wenn ein behinderter Mensch auf die Welt kommt. Dem stimme ich und auch meine Eltern nicht zu. Es hat ihnen kein Leid bereitet, als meine Schwester zur Welt gekommen ist. Im Nachhinein sind wir

alle unglaublich dankbar dafür, dass sie auf die Welt gekommen ist. Unser aller Leben und auch das von nicht Verwandten und Außenstehenden wurde durch sie bereichert.

Dadurch, dass Behinderte Therapien, eine/n Betreuer/in in der Schule, auf Freizeiten oder auf der Arbeit brauchen, hat derjenige Geld verdienen können und einen Arbeitsplatz gehabt. Somit schaden sie der Gesellschaft nicht, sondern bringen sie in gewisser Hinsicht weiter. Außerdem sind viele Behinderungen immer noch unerforscht oder nur wenig bekannt. Durch die Vielfalt, die durch Behinderungen entsteht, kann weiter geforscht werden und die Wissenschaft kann neue Methoden entwickeln, Untersuchungen durchzuführen oder Behandlungen einzusetzen. Außerdem können Betroffene durch weitere Forschungen zur Entstehung von Behinderungen genauer über diese aufgeklärt werden.

Die Einschätzung Peter Singers der Lebensqualität von behinderten Menschen sehe ich als falsch an. Im Kontakt mit vielen verschiedenen behinderten Menschen fällt mir immer wieder auf, wie fröhlich diese sind. Sie denken einfacher und nicht um viele verschiedene Ecken und sind mit den kleinsten Dingen glücklich zu machen. Wenn wir krank sind oder Schmerzen haben, dann ist unsere Lebensqualität auch eingeschränkt, also besteht kein Unterschied zu behinderten Menschen. Die befragten Eltern schätzen die Lebensqualität ihrer Kinder alle sehr hoch ein. Sie können dies an Hand von vielen Zeichen ihrer Kinder deuten. Außerdem können behinderte Menschen genauso Dinge unternehmen, die sie glücklich machen, wie Menschen ohne Behinderung.

Dass sie teilweise eingeschränkter sind als Menschen ohne Behinderung ist gar keine Frage. Viele dieser Einschränkungen sind struktureller Art und können bei Fortschreiten der Inklusionsbemühungen hoffentlich minimiert oder sogar beseitigt werden. Sie brauchen auch mehr Pflege als in gesundes Kind. Aber diese Pflege wird zum ganz normalen Alltag für das Umfeld dieser Menschen. Außerdem kümmert man sich gerne um sein Kind, denn man freut sich immer über Fortschritte, die es durch diese Pflege machen kann.

Zusammenfassend entspricht meine Meinung nicht der von Peter Singer, da ich die Möglichkeit hatte, eine Menge Erfahrungen mit behinderten Menschen zu machen. Letztendlich überwiegt immer die Freude, und das Leben meiner Schwester hat mich zu der Person gemacht, die ich heute bin. Behinderte Menschen bereichern nicht nur das eigene Leben, sondern auch das Leben anderer und der Gesellschaft, sowie die Forschungen. Außerdem hat jeder Mensch ein Recht auf Leben, so auch Behinderte. Sie sollten nicht direkt im Säuglingsalter getötet werden, da sie sonst gar keine Chance haben zu leben.

Fazit

Die Facharbeit hat sich mit vielen verschiedenen Sichtweisen zum Thema Lebensrecht behinderter Menschen beschäftigt. Es wird deutlich, dass die Meinung der Angehörigen nicht mit der von Peter Singer übereinstimmt. Er nennt viele Dinge, wie zum Beispiel die Lebensqualität der behinderten Menschen, denen die Aussagen der Angehörigen widersprechen.

Dass das Leben mit einem behinderten Menschen anders wird, ist ohne Zweifel. Jedoch wird es nicht schlechter, sondern lediglich anders. Man kann sich an alles gewöhnen und die neue Situation wird schnell zum Alltag.

Was das Leben mit einem behinderten Menschen einschränkt, sind Hindernisse in der Öffentlichkeit, sowie die ständigen Antragsstellungen bei Krankenkassen, Behörden etc.

Auch wird deutlich, dass die Gesellschaft, trotz bisheriger Besserung, noch offener gegenüber behinderten Menschen und auch deren Angehörigen werden muss. Angehörige wünschen sich mehr Rücksichtnahme im öffentlichen und im privaten Bereich. Auch sollten keine Urteile gefällt werden, bevor man sich nicht intensiv mit dem Thema auseinandergesetzt hat.

Im Allgemeinen lässt sich als Fazit sagen, dass behinderte eine hohe Lebensqualität haben und das Leben ihrer Mitmenschen bereichern. Sie fördern

die Forschung und bringen Licht in das Unbekannte. Das Lebensrecht behinderter Menschen existiert, da sie Menschen sind wie jeder andere nicht behinderte Mensch auch. Außerdem haben sie größtenteils Spaß am Leben. Dies wird nur durch Krankheiten oder Dinge, die sie nicht können eingeschränkt, was bei gesunden Menschen auch der Fall ist. Tötet man sie noch während der Schwangerschaft oder direkt danach, nimmt man ihnen die Chance auf ein Leben, an dem sie Spaß haben, in dem sie Erfolge erfahren, sowie Liebe und Zuneigung. Auch dem Umfeld wird damit die Chance auf einen anderen Alltag genommen, der durchaus eine Bereicherung darstellen kann.

Literaturverzeichnis

- Peter Singer, „Praktische Ethik“, erschienen als Neuauflage im Jahr 1994 im Reclam Verlag

- <http://www.leona-ev.de/>

Erfahrungsberichte:

- Mutter von Junge, 16 Jahre (Rubinstein-Taybi-Syndrom)
- Mutter von Mädchen, 7 Jahre (Trisomie Xq, Monosomie 3p)
- Mutter von Mädchen, mit 14 Jahren verstorben (Pallister-Killian-Syndrom)
- Mutter von Junge, 22 Jahre (Deletion am 18. Chromosom)
- Mutter von zwei behinderten Jungen, 2 und 3 Jahre alt (Gendefekt hat Entwicklungsverzögerung und Muskelschwäche zur Folge)
- Mutter von Mädchen, 16 Jahre (Rubinstein-Taybi-Syndrom)
- Vater von Mädchen, 5 Jahre (Ringchromosom 18)
- Mutter von Mädchen, mit 4 Jahren verstorben (partielle Trisomie 13)
- Mutter von Mädchen, mit 6 Jahren verstorben (Trisomie 18)
- Mutter von Junge, 12 Jahre (Pitt-Hopkins-Syndrom)
- Mutter von Mädchen, mit 4 Monaten und 3 Wochen verstorben (partielle Trisomie 16p)
- Mutter von Mädchen, 18 Jahre (partielle Trisomie 9q)
- Mutter von Junge, 18 Jahre (Duplikation 9q)
- Schwester von Mädchen, mit 14 Jahren verstorben (Pallister-Killian-Syndrom)

Anhang

- „Holland statt Italien“: <http://autismus-kultur.de/autismus/eltern/willkommen-in-holland.html>

Ich erkläre, dass ich die Facharbeit ohne fremde Hilfe angefertigt und nur die im Literaturverzeichnis angeführten Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.