

Brigitte Huber (Mag.theol.)
 Bioethik-Beauftragte des Bundesverbandes evangelische Behindertenhilfe, Berlin
 Eversbuschstr. 46a
 80999 München
 Tel. 089 – 812 81 71
 E-Mail: b.huber-beb@gmx.de

**Vortrag auf der Fachmesse „Integra“ 2008, Wels
 Bildungsprogramm „assista – soziale Dienste GmbH“ am 17.9.2008**

**Ein Recht auf Nicht-Leiden? Seelischer und körperlicher Schmerz bei
 Menschen mit schwersten (körperlichen und geistigen) Behinderungen**

Gliederung:

Vorbemerkungen
 Definitionen: Leiden/Schmerz, Gesundheit, Behinderung
 Leiderfahrungen von Menschen mit Behinderung
 Leiden als Bedingung des Menschseins
 Leiden als Anlaß zum Umdenken
 Umgang mit dem Leid – Krisenverarbeitung
 Seelsorge als Unterstützung zur Sinnfindung und Leidenslinderung
 Schlussgedanken und Fragen an die Zukunft

Vorbemerkungen

Angst und Schmerz gehören zum Leben. Sie sind unsere immer wieder auftauchenden ungebeten Begleiter. Sätze wie „Ein Indianer kennt keinen Schmerz“, „Reiß dich zusammen!“ oder „Lerne leiden ohne zu klagen“ wirken noch heute und unterdrücken berechnete Gefühle wie Ohnmacht, Aggression, Zorn, Verletztheit und Einsamkeit. Sie verhindern die Bewältigung von Lebenskrisen und Sinndeutungen des Leidens. Häufig ist die Frage „Warum gerade ich?“ als laut ausgesprochene oder stumme Klage oder Anklage gemeint. Das Leiden hat viele Sprachformen: die Klage, die Anklage, die Bitte, das Flehen, die Hoffnung, aber auch Anfechtung und Zweifel. Wir haben wirksame Medikamente gegen physische Schmerzen, aber was hilft bei seelischem Schmerz?

Hier auf dieser Messe sind Firmen und Partner vertreten, die viel dazu beitragen, dass Menschen mit Behinderungen Erleichterungen im Leben erfahren und dadurch auch am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Sie können mit Mobilitätshilfen, Liften, Hebebühnen, Rampen u.ä. Abhilfe schaffen gegen manchen körperlichen und seelischen Schmerz. Und doch gibt es da Bereiche, wo diese Hilfsmittel nichts ausrichten können.

Ein Beispiel: Herr H., ein junger Mann, geistig und psychisch schwer behindert, darf bei der Freiwilligen Feuerwehr mithelfen. Nach dem Training der Jugendlichen bekommen alle einen Piepser. Er nicht. Zu Hause, bei der Mutter, brüllt, tobt er, wird aggressiv, auch gegen die Mutter, die sich in Deckung bringen muß. Weil er sehr religiös sozialisiert ist, hadert er mit Gott. Wütend, zornig, tobend und zum Himmel

schauend schreit er: „Gott, warum hast du mir das angetan?!“ Er klagt gegen Gott wegen seiner Behinderung, die es ihm nicht erlaubt, einen Piepser bei sich zu tragen, wie den anderen nicht behinderten Jugendlichen, die zum Einsatz gerufen werden können. Die Mutter erzählt mir, dass ihr Sohn seither aufgehört hat zu beten. Ahnen wir, welcher seelischer Schmerz sich hinter diesem „Ausflippen“ verbirgt?

Was heißt Leiden/Schmerz?

Das Verb "leiden" bedeutet im heutigen Sprachgebrauch „dulden, ertragen, Schmerz oder Kummer empfinden“. Es geht auf das Mittelhochdeutsche ‚*liden*‘ zurück, was ursprünglich "gehen, sich fortbewegen, vergehen" bedeutete. „Leiden“ heißt also auch: sich bewegen, nicht stehen bleiben. Aber auch "dahingehen", "sterben" ist im Mittelhochdeutschen mit gemeint. Interessant ist nun aber, dass das Substantiv "Leid" etymologisch nichts mit dem Verb "leiden" zu tun hat. "Leid" geht auf die Bedeutung "Böses, Schmerz, Sünde" zurück.¹

Allgemein meinen wir heute mit Leid (auch Leiden, Erleiden) ein quälendes subjektives Empfinden in der Erfahrung des körperlichen oder seelischen Ausgeliefertseins. Für unsere moderne Fun-Gesellschaft ist Leid ein Übel. Auch bei Peter Singer, dem australischen Vertreter der modernen utilitaristischen Ethik, gilt Schmerz als etwas zu Vermeidendes. Nach ihm haben alle Lebewesen gleichermaßen ein Interesse, Schmerz zu vermeiden. Die Fähigkeit, Schmerz zu empfinden, ist gekoppelt mit dem Interesse, keine Schmerzen zu erleiden. Singer setzt die Fähigkeit, Schmerz und Glück zu empfinden, als Voraussetzung für Interessen fest.²

Die Begriffe Leiden und Schmerz sind heute kaum abgrenzbar. Es gibt verschiedene Definitionen von Schmerz. Für die Seelsorge ist es wichtig, vier Dimensionen von Schmerz zu unterscheiden, die untereinander durchlässig sind und sich gegenseitig beeinflussen können: Der Arzt Bernd Bauer, der auch in der Hospizbewegung in Deutschland engagiert ist, hat sie beschrieben und unterscheidet zwischen³

Physisch-körperlichem Schmerz:

hier ist zudifferenzieren zwischen

- akutem Schmerz, der lebensfördernd und biologisch sinnvoll ist und eine Warnfunktion hat, sowie
- chronischem Schmerz, der keine Warnfunktion mehr hat und zur Qual werden kann.

Seelischem Schmerz:

- der Schmerz, Gewohntes oder alte Sicherheiten aufgeben zu müssen;
- der Schmerz bei Enttäuschungen,
- der Schmerz, loslassen zu müssen,

¹ Etymologie, Étymologie, Etymology DE Deutschland, l'Allemagne, Germany, Unlogisches (Online-Lexikon)

² Peter Singer, „Gleichheit und ihre Implikationen“, in: ders., Praktische Ethik, Stuttgart 1994.

³ Bernd Bauer, „Dimensionen des Schmerzes“, in: P.Hucklenbroich, P.Gelhaus (Hrsg.), Tod und Sterben. Medizinische Perspektiven, Münster 2001, S.205-232.

- bei Scham, erlebter Missachtung, Unzufriedenheit oder Kränkungen wie diesen: *„Lassen Sie Ihren Deppen doch zu Hause“!*, *„Das hätten Sie doch vermeiden können!“* (an Müttern mit einem behinderten Kind), *„Ich wollte auch Kinder kriegen“* (ein junger Mann mit Behinderung, sterilisiert), *„Ich bin doch kein kleines Kind mehr!“* (eine erwachsene Frau mit geistiger Behinderung),
- Angst vor Schmerzen,
- Angst vor dem Tod oder dem Sterben,
- der Schmerz eines Schwerkranken, dem bewusst wird, kaum noch ausreichend Zeit zu haben, sogenannte letzte Dinge zu erledigen oder ungelöste Konflikte zu einem guten Ende zu bringen.

Sozialem Schmerz:

- Trennung von geliebten Menschen,
- Auseinanderbrechen einer Beziehung,
- Einweisung ins Alten- oder Pflegeheim,
- Ausgrenzung, Diskriminierung (zum Beispiel Menschen mit Behinderung, Flüchtlinge, Asylsuchende ...),
- die Unfähigkeit zu angemessener Kommunikation bei fehlender oder mangelnder sprachlicher Verständigungsmöglichkeit (Menschen mit Autismus fühlen sich manchmal wie eingesperrt in einem Kerker),
- Gefühl der Ohnmacht oder Machtlosigkeit (auch bei Pflegekräften, etwa wenn sie sich geängstigt oder unwillig von einem Schwerkranken zurückziehen, was dazu führen kann, dass sie in besondere Geschäftigkeit verfallen, um diesen Schmerz nicht zu spüren).
- Sorge um die Familie und finanzielle Not,
- Angst vor dem Verlust des Arbeitsplatzes, vor Prestigeverlust (Übergang ins Rentenalter)
- Gefühl der Verlassenheit und Einsamkeit.

Spirituellem Schmerz:

- Störung der Beziehung des Individuums zu seinem Urgrund (umschrieben als Gott, Schöpfer, Höhere Macht, Allah, Natur, Kosmos, Universum usw.),
- Schuldgefühle (Kann ich meine Schuld/meine Sünden wieder gutmachen?),
- Zweifel am Sinn des Lebens,
- Angst vor einem strengen und strafenden Gott (wird Gott mir meine Schuld vergeben?),
- Warum gerade ich?
- Warum lässt Gott zu, dass ich so leiden muss?

Schmerz macht einsam. Gegen physische Schmerzen gibt es Pillen. Aber was hilft gegen seelische, soziale und spirituelle Schmerzen? Diese wollen möglicherweise angesprochen werden, wenn der Betroffene dies zulässt und dazu bereit ist. Der Prozess erfordert Mut, aber auch mutige Begleiter, die Zeit, Geduld und Empathie mitbringen, vor allem aber Wertschätzung und Respekt vor den Gefühlen der betroffenen Person

Der Begriff „Gesundheit“

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Gesundheit in ihrer Verfassung vom Juli 1946 wie folgt: *„Die Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen,*

geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“.

Die Stärke dieser Definition ist, dass Gesundheit nicht auf körperliche Gesundheit reduziert wird, sondern auch psychische und geistige Aspekte einbezieht. Allerdings wird Gesundheit als Zustand und nicht als Prozess beschrieben. Zudem impliziert die Formulierung des „vollkommenen Wohlbefindens“, dass Unwohlsein die Gesundheit grundsätzlich beeinträchtigt. Es wird nicht definiert, welche Symptome Gesundheit beobachtbar machen. „Wohlbefinden“ allein kann es nicht sein, da sich auch kranke Menschen durchaus wohl fühlen können. Auch schwerst beeinträchtigte Personen können von sich sagen: *Ich bin gesund*. Ich denke, die WHO-Definition unterstützt die gängige Glorifizierung von Gesundheit und Dämonisierung von Krankheit. Für Sigmund Freud ist Gesundheit nicht ein Zustand, sondern *„die Fähigkeit lieben und arbeiten zu können“*.

Eine gelungene Definition von Gesundheit habe ich bei Niels Pörksen, dem früheren Chefarzt der Psychiatrie in Bethel gefunden.⁴ Sie lautet: *„Gesundheit ist kein Zustand, denn ein Zustand ist Stillstand und ungesund. Gesundheit ist eher Sehnsucht nach Leben, ist die Kraft, mit Stärken und Schwächen, Krisen und Konflikten, in kranken und gesunden Tagen, mit Begabungen und Behinderungen, lebendigen Widersprüchen und Spannungen zu leben. Jede Überwindung von Krankheiten, jedes Verarbeiten von Kranksein ist ein Stück erneuter Gesundheit, selbst dann, wenn die gewohnte Leistungsfähigkeit nicht wieder voll erreichbar ist“*. Und er fährt fort: *„Es ist deutlich zu machen, dass Leben in seiner Vielfalt, in seiner Lebenswürdigkeit nicht ohne Einschränkungen, Schwierigkeiten, Behinderungen und nicht ohne Leiden und Sterben möglich ist. Leben ist eben etwas anderes, als in guter körperlicher Verfassung und in materiellem Wohlstand leistungsgerecht die Arbeit und Freizeit zu verbringen.“*

Die Kultur der Moderne scheint allergisch zu sein gegen Schwäche, scheint darin keinen Sinn zu erkennen. Nur keine Blöße zugeben, keine Schwächen erkennen lassen, die geforderte Leistung penibel erbringen, alle Aufgaben perfekt lösen, „ganz normal sein“. Karriere zu machen, Erfolg zu haben, nur ja kein *loser*, vor allem aber: immer *cool*. – Der Kraftaufwand, die Fassade der Kraft andauernd aufrechtzuerhalten, ist immens! Der Theologe, Psychotherapeut und Psychiater Manfred Lütz brachte unter der Überschrift „Lebenslust – über Risiken und Nebenwirkungen“⁵ einen interessanten, aber streckenweise zynischen Beitrag zur neuen „Gesundheitsreligion“. Immer wieder werde die Gesundheit als das höchste Gut beschrieben und in den Rang einer Gottheit erhoben. Gesundheit heißt das neue Goldene Kalb. Die neuen Priester seien die Ärzte (Halbgötter in Weiß), die neuen Wallfahrtsorte und Kathedralen die Spezialkliniken und Kurorte. Die Chefarztvisite gleiche der katholischen Prozessionstradition. Die Kranken, die Gläubigen, nähmen beinahe jedes Opfer auf sich und sind bereit, sehr viel Geld auf den Altar der Gesundheit zu legen.

Die Begriffe „Behinderung“ und „geistige Behinderung“:

⁴ Niels Pörksen, unveröffentlichtes Vortragsmanuskript, Tagung „Zum Leben geschaffen – dem Leben Raum geben, 1983.

⁵ Internationale Hartheim Konferenz „Sinn und Schuldigkeit. Fragen zum Lebensende“, Schloß Hartheim 20.-22.4.2007.

„Behinderung“ ist nach Otto Speck *„ein allgemeiner und komplexer Begriff. Eine scharfe Trennung zur ‚Nicht-Behinderung‘ ist nicht möglich. Er wird im Bereich der Rehabilitation als eine näher zu bestimmende Einschränkung von Funktionen und Entwicklungsmöglichkeiten verstanden, so dass eine Reduzierung der Lebensqualität droht und Hilfe erforderlich wird. Behinderungen prägen sich je nach der zu Grunde liegenden (organischen) Schädigung ..., den sozialen Bedingungen und der eigenen Persönlichkeit verschieden aus. Sie können unterschiedliche Schweregrade erreichen, dauerhaft oder nur kurzzeitig wirksam sein.“*⁶

Ulrich Bleidick definiert den Begriff „Behinderung“ folgendermaßen: *„Als behindert gelten Personen, welche infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder die Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert wird.“*⁷ Er unterscheidet zwischen einer Schädigung und der daraus resultierenden gesellschaftlichen Beeinträchtigung. Oftmals ist es jedoch schwer, eine Schädigung nachzuweisen, oder es liegt keine solche vor, jedoch der Mensch kann gesellschaftlich behindert sein (zum Beispiel bei Menschen mit Lernbeeinträchtigung, die in der Berufsausbildung erheblich benachteiligt sind). So kann eine gesellschaftliche Norm in einer „Behinderung“ resultieren.

Die Begriffe „Behinderung“ und „geistige Behinderung“ im besonderen sind wegen ihrer Defizitorientierung kritikwürdig, denn sie beinhalten ein Diskriminierungs- und Stigmatisierungspotential. Eine allgemeingültige Definition von geistiger Behinderung gibt es nicht. Nach Otto Speck bezieht sich der Begriff *„auf eine normale Daseinsvariante, die im Besonderen durch eine weniger differenzierte Entwicklung und damit durch eine Einschränkung mentaler (intellektueller) Fähigkeiten in Erscheinung tritt und sich derart verfestigen kann, dass ein selbständiges Leben im rechtlichen Sinne infrage gestellt und dauerhafte Hilfe nötig wird.“*⁸ Für den verstorbenen Theologen Christof Bäumler ist „geistige Behinderung“ eine „Variante des Menschseins“.

Trotz der unscharfen Definition hat sich der Begriff „geistige Behinderung“ weitgehend durchgesetzt, um die spezifische Einschränkung mentaler Fähigkeiten von anderen Beeinträchtigungen abzugrenzen. Ich verwende die Begriffe *Behinderung, geistige Behinderung und behindert bzw. geistig behindert* mit diesem Vorbehalt, weil sie etabliert sind.

Ähnlich wie „Krebs“ wird der Begriff „Behinderung“ heute überwiegend unter dem Aspekt des Defizitären, Pathologischen und deshalb als Leiden gesehen. So ist er entweder mit Ängsten, Schrecken und Ablehnung besetzt (*„Nur ja kein behindertes Kind!“*, *„Hauptsache gesund!“*), oder aber er appelliert an unser spontanes Mitgefühl in der Form des Helfen-Wollens. Ein Verkehrsschild aus den 80er Jahren mit dem

⁶ Otto Speck, Artikel „Behinderung“ in: Baumgart/Bücheler, Lexikon. Wissenswertes zur Erwachsenenbildung unter besonderer Berücksichtigung von geistiger Behinderung, Berlin 1998, S.37.

⁷ Ulrich Bleidick, Einführung in die Behindertenpädagogik I, Stuttgart 1992

⁸ Otto Speck, Artikel „Behinderung“ und Georg Theunissen, Artikel „geistige Behinderung“ in: Lexikon. Wissenswertes zur Erwachsenenbildung unter besonderer Berücksichtigung von geistiger Behinderung, Berlin 1998, S.114-115.

Warndreieck „Behinderte queren“⁹ appelliert an unsere Rücksichtnahme. Heute, im Zeichen des Diskriminierungsverbotes sind solche Schilder verschwunden. Aber sind die Ängste und die Diskriminierung und auch in unseren Köpfen verschwunden? Ist die Gesellschaft bereit, Menschen mit Behinderung als gleichberechtigte Bürger anzunehmen, mit einem Recht auf Liebe, Wertschätzung und Anerkennung ihrer besonderen Fähigkeiten und Eigenschaften? Wird sich das Menschenbild, das den behinderten Menschen als „Hilfeempfänger“ und „Objekt der Fürsorge“ sieht, wandeln in ein Menschenbild, das ihn als anspruchsberechtigten Bürger und als handelndes Subjekt sieht? Der Gerontologe Andreas Kruse von der Universität Heidelberg sagte: „Wenn wir unsere Bilder über Behinderung und Menschen mit Behinderung nicht tiefgreifend revidieren, tragen wir dazu bei, dass das hohe Gut der Demokratie nicht verwirklicht wird. Wir müssen unsere Umwelt so gestalten, dass sie anregend, unterstützend und motivierend für alle Menschen ist.“¹⁰

Die Gesellschaft hat ein Bild entwickelt von dem, was sie als „normal“ betrachtet. Wer in diese Schablone nicht hineinpasst, gilt als ab-norm, „behindert“. Jeder Mensch, der von der gesellschaftlich postulierten Norm abweicht, entweder durch Aussehen, Verhalten, kognitive Fähigkeiten o.ä., gerät in die Rolle des Außenseiters, wird isoliert, marginalisiert, teilweise bemitleidet, im Extremfall verfolgt und mit Abscheu behandelt (siehe behindertenfeindliche Urteile im Tourismus oder auf dem Immobiliensektor).

Diese Situation von Menschen, die von der „Norm“ abweichen, wurde in der „Empfehlung der Deutschen Bischofskonferenz zur Seelsorge an Behinderten“¹¹ 1976 wie folgt beschrieben:

- Angst, ja Hass, ist die ursprüngliche u. naturhafte Reaktion von Menschen ohne Behinderung in ihrer Beziehung zu Menschen mit Behinderung.
- Nach einer Umfrage empfinden die Bundesbürger Ekel und Abwehr dem behinderten Menschen gegenüber.
- 76 % möchten mit einem Menschen mit Behinderung nicht unter einem Dach wohnen.
- Familien mit behinderten Kindern, teilweise auch Institutionen und Personen, die solche Kinder betreuen, müssen sich nicht nur mit ihren eigenen Abwehrhaltungen, sondern auch noch gegen den Druck solcher Einstellungen der Umwelt auseinandersetzen.

Diese Sichtweise dürfte sich auch heute kaum verändert haben. Im Gegenteil. Die Fortschritte der Gentechnik, insbesondere der Humangenetik und Biomedizin, entwickeln eine Dynamik und einen Druck auf Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen. Sie belastet nicht nur die hoffnungsvollen Zeichen des respektvollen Umgangs und Zusammenlebens zwischen Menschen mit und ohne Behinderung; auch der Teilhabegedanke wird brüchig angesichts des medizinischen Fortschritts, der Behinderung als vermeidbar erscheinen lässt. Der Traum von einem Leben ohne Leid, Krankheit und Behinderung spiegelt etwas vor, er produziert selbst neues Leid und degradiert Menschen, die der Vorstellung vom perfekten oder normgerechten

⁹ Verkehrsschild des Landratsamtes Bodenseekreis, um 1980, abgebildet in: Stiftung Deutsches Hygiene-Museum und Deutsche Behindertenhilfe Aktion Mensch (Hg.), Der imperfekte Mensch. Vom recht auf unvollkommenheit. Begleitbuch zur Ausstellung „Der (im-)perfekte Mensch, Dresden 2000-2001, S.160.

¹⁰ Unveröffentlichtes Manuskript eines Vortrages in München am 16.10.2007.

¹¹ Hirtenschreiben 1976

Menschen nicht entsprechen. Die Gefahr besteht, dass durch die Praxis der Pränatalen Diagnostik (PND) und der Präimplantationsdiagnostik (PID) – letztere in Österreich und Deutschland zwar noch verboten – schleichend die Erwartung gefördert wird, dass die Folgen der privaten Entscheidung für ein Kind mit Behinderung auch privat bzw. individuell zu tragen seien.

Leiderfahrungen von Menschen mit Behinderung

An dieser Stelle möchte ich aus einem Gedicht von Rosemarie Berster zitieren, einer Frau mit einer schweren körperlichen Behinderung. Ihr täglicher Hilfebedarf ist enorm. Sie ist auch auf Hilfe beim Niederschreiben ihrer Gedichte angewiesen. Das gehört zur Normalität ihres Lebens. Das Gedicht trägt den Titel:

Ich möchte ...¹²

*Singen möchte ich wieder können
wie früher, nicht besonders schön, doch immer richtig, ...*

*Schreien möchte ich wieder können
wie früher, in Gefahr und Not,
schreiend Ängste lösen, Schmerz besiegen.
Rufen möchte ich wieder können,
um Hilfe rufen, laut und drängend,
sitz einmal wieder irgendwo in der Klemme. ...*

*Sprechen möchte ich wieder können
wie früher, laut und gut verständlich,
ob mit Fremden oder Freunden.
Doch leider ist auch das mir oft nicht möglich;
mein Leben ist dadurch begrenzt, behindert, der Umgang,
auch für andere, erschwert.
Mir droht Vereinsamung. ...*

*O glücklich der, der singen, schreien, rufen kann
und auch ganz selbstverständlich sprechen!
Ich kann nur stammeln
und liebe mein Leben dennoch.*

Nach meinen Erfahrungen mit Menschen mit "geistiger Behinderung" vermute ich, dass Rosemarie Berster auch deren Lebensgefühl von Trauer und Wut, Ohnmacht und Demütigung, aber auch von starker Glaubenskraft, Liebe und Hoffnung, wiedergibt. Sie haben in der Regel nicht die Sprachgewalt, wie sie Rosemarie Berster und viele andere körperbehinderte Autoren haben. Sie sind auf Begleiter angewiesen, die ihnen Sprachrohr, "Dolmetscher" und Lobby sind, die ihre ganz eigene Sprachpoesie für uns "übersetzen" können.

Seit Jahren schreibt mir eine Bewohnerin einer Wohngruppe regelmäßig Briefe. Sie sind Kostbarkeiten. Sie spiegeln ihre bewundernswerte Kreativität, ihre

¹² Rosemarie Berster, Das Lächeln des Trompeters, Bielefeld 1997 (Luther-Verlag)

außergewöhnliche Fähigkeit zu lieben, aber auch ihr Nicht-verstanden-werden, ihren Schmerz, ihre Ängste und Traumata wider, die sie als Kind und Jugendliche erlebt hat. Ein Satz hat mich besonders berührt: *"Ich will nicht behindert sein!"*

"Mir droht Vereinsamung" - "Ich will nicht behindert sein" – oder anders ausgedrückt: ich will nicht so sein, wie ich bin. Ich denke, diese Sätze sind immer wieder Realität im Leben eines Menschen mit Behinderung. *"... und liebe mein Leben dennoch"*, sagt Rosemarie Berster und mit ihr vielleicht auch die überwiegende Mehrheit der behinderten Menschen. Sie finden ihr Leben schön und lebenswert, wollen Person sein wie jeder Mensch, wollen angenommen sein, wollen Beziehungen mit anderen Menschen haben. Deshalb geht es an der Realität vorbei, wenn wir Menschen mit Behinderung ein „leidvolles Leben“ unterstellen. *„Ich bin nicht behindert, ich werde behindert“*, sagt Swantje Köbsell.

Da Menschen mit Behinderung nicht den „Normvorstellungen“ unserer Leistungsgesellschaft entsprechen, ist ihr Selbstwertgefühl oftmals von Minderwertigkeitsgefühlen geprägt, die wir, die Mehrheit, ihnen tröpfchenweise vermittelt haben, manchmal in homöopathischen Dosen, wie Fredi Saal feststellt. Ihre innere und äußere Lebenssituation ist nicht selten von Angst, Schuldgefühlen, Zweifel, Unsicherheit, Hilflosigkeit, mitunter auch von Depression geprägt, insbesondere wenn eine Mehrfachbehinderung vorliegt und sie nicht die Begleitung bekommen, die ihnen die Gesellschaft schuldet.

Das negative Selbstbild stellt eine sekundäre Behinderung dar und verursacht oft eine zusätzliche schwere Kränkung. Die ursprüngliche Behinderung ist meist handhabbar; mit ihr lernt der/die Betroffene zu leben. Der sekundären Behinderung ist man wehrlos ausgeliefert. Es gibt Menschen mit Behinderung, die sich als "persona non grata" fühlen, wie zum Beispiel Herr G., der zur kirchlichen Hochzeit seiner Schwester nicht eingeladen wird; oder die Rollstuhlfahrerin Frau P., die nicht verstehen kann, warum sie sich bei der Firmung ihrer Cousine hinter einer Säule platzieren soll, oder Frau N., 53, früher von allen herumgestoßen (*„Ach, die schafft es sowieso nicht!“*), zu der der Onkel sagte: *„So was wie dich hätte der Hitler schon längst irgendwo reingetan!“*

Fredi Saal schreibt unter der Überschrift „Behinderung = Selbstgelebte Normalität. Überlegungen eines Betroffenen“:¹³ „Nein, nicht der Behinderte erlebt sich wegen seiner Behinderung als unnormal – er wird von anderen als unnormal erlebt, weil ein ganzer Ausschnitt menschlichen Lebens ausgesondert wird. ... Man sieht in den anderen das Leid geradezu hinein – und meidet deshalb seine Gegenwart.“ Einer seiner Aufsätze trägt die Überschrift: „Es ist schwer, ein unerwünschter Gast zu sein.“¹⁴ Er macht deutlich, dass es ein gesellschaftlicher Trugschluss ist, dass es „das Normale“ gäbe. Menschliches Leben ist stets gebrochene, unvollkommene Existenz. Leid, Krankheit, Behinderung und auch Sterben sind Bestandteil unseres Lebens.

Leiden als Bedingung des Menschseins

¹³ Fredi Saal, Behinderung = Selbstgelebte Normalität. Überlegungen eines Betroffenen, in: Miteinander, 1/92.

¹⁴ Fredi Saal, Leben kann man nur sich selber. Texte 1960-1994, Düsseldorf 1994.

Gibt es ein Recht auf Nicht-Leiden? Ein Recht auf Gesundheit? Der Theologe Ulrich Körtner schreibt:¹⁵ *„Die Definition der WHO bestärkt eine Anspruchshaltung, derzufolge Gesundheit in einem umfassenden Sinne nicht etwa Gnade oder Glück, sondern ein Recht ist. Die religiöse Sehnsucht nach Heil schlägt um in die Forderung nach dem Recht auf Glück, auf Leidfreiheit oder auf ein in jeder Hinsicht gesundes Kind. ... Leiden erscheint nur noch als das Nichtseinsollende, kann jedoch nicht als die zum Glück komplementäre Dimension gesunden Lebens angenommen werden.“*

Nach Susan Sontag ist *„jeder Mensch, der geboren ist, Inhaber zweier Staatsbürgerschaften. Er ist Staatsbürger im Reich der Gesunden und im Reich der Kranken. Obgleich wir alle lieber den Reisepass der Gesunden verwenden, wird jeder von uns, früher oder später, genötigt sein, zumindest für eine kurze Zeit, sich als Bürger jenes anderen Ortes zu identifizieren.“*¹⁶

Leiden ist im Menschsein selbst verwurzelt. Von daher kann nicht von einem Recht auf Nicht-Leiden gesprochen werden, wohl aber von einem Recht auf Leidlinderung, Solidarität und auf Nicht-Gleichgültigkeit! Der Satz „Leiden gehört zum Leben“ darf aber kein Grund sein, auf Leidlinderung durch Medizin und Technik zu verzichten oder gar das Leiden abzuschaffen, denn dies würde nur dazu führen, den leidenden Menschen abzuschaffen.¹⁷

Von James Watson, dem ehemaligen Leiter des Humangenomprojekts, stammt der Satz: *„Wir haben immer geglaubt, unser Schicksal stehe in den Sternen. Jetzt wissen wir, dass es größtenteils in den Genen liegt.“* Aufgrund der rasanten Erweiterung unseres Wissens um das menschliche Genom ist einerseits die Utopie verstärkt worden, wir könnten uns durch genetische Selektion allmählich dem Ziel nähern, ein Leben mit weniger Leid und Behinderungen und ohne schwere Erkrankungen zu gewinnen; andererseits ist die Horrorvision entstanden, in Zukunft könnten zwei biologisch getrennte Klassen von Menschen geschaffen werden: Hier die Gen-Reichen, also die gentechnisch optimierte Bevölkerungsschicht (10 %?), dort die genetisch naturbelassenen Menschen. Lee M. Silver hat diese Anti-Utopie in seinem Buch *„Das geklonte Paradies“*¹⁸ skizziert. Seine provokante These lautet: Was möglich ist, wird auch Wirklichkeit werden, ob es ethisch vertretbar ist oder nicht. Was machbar ist, wird auch gemacht. Wird es also bald heißen: Leid und Behinderung sind vermeidbar, und der Mensch ist selbst verantwortlich für Leid und Behinderung?

Leiden als Anlass zum Umdenken

Nach Viktor Frankl (1905-1997), dem Begründer der Logotherapie und der Existenzanalyse, leidet der Mensch unter der Spannung zwischen seinem Dasein

¹⁵ Ulrich Körtner, *Evangelische Sozialethik: Grundlagen und Themenfelder* (UTB). Körtner ist Ordinarius für Systematische Theologie an der Evangelisch-Theologischen Fakultät der Universität Wien.

¹⁶ Susan Sontag, *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*, New York 1977, S.3: “Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place.”

¹⁷ Gerhard Höver, Artikel „Leid/Leiden/Leidenslinderung“, in: *Lexikon der Bioethik* Bd. 2, Gütersloh 2000.

¹⁸ Lee M. Silver, *Das geklonte Paradies. Künstliche Zeugung und Lebensdesign im neuen Jahrtausend*, München 1998. Der englische Originaltitel „Remaking Eden. Cloning and Beyond in a Brave New World“ (1997) will bewusst an Aldous Huxleys Roman “Brave New World” (Schöne neue Welt) erinnern.

und Sosein, dem dialektischen Charakter von Sein und Sollen. Wie Erfolglosigkeit im Leben nicht Sinnlosigkeit bedeutet, bedeuten auch Schmerz und Leid nicht Sinnlosigkeit. Bei der Bewältigung von Leid geht es um das Gewinnen von Einstellungswerten im Sinne menschlicher Selbstgestaltung. *„Der Mensch gleicht einem Bildhauer, der den ungeformten Stein mit Meißel und Hammer so verarbeitet, dass das Material immer mehr an Form gewinnt.“*¹⁹ Das menschliche Leid ist das Material, das vom Bildhauer gestaltet wird. Leiden ermöglicht Wachsen und Reifen. Frankl sagt: „Leiden heißt reicher werden“. *„Das, wovor das Leiden den Menschen bewahren will, ist die Apathie, die seelische Totenstarre. Solange wir leiden, bleiben wir seelisch lebendig.“*²⁰ "

Viktor Frankl hat, nicht zuletzt durch sein eigenes Leiden in den Konzentrationslagern der NS-Diktatur, erkannt, dass die Frage nach dem Warum des Leidens nicht weiterführt. Auf diese Frage gibt es keine gültige Frage. Wenn wir aber statt „Warum?“ „Wozu?“ fragen, eröffnen sich Perspektiven; der Betroffene macht sich auf die Suche nach dem Sinn. Jeder Versuch, dem Leiden eines anderen einen Sinn zu geben im Sinne einer Feststellung *über* sein Schicksal, ist bereits die Preisgabe der Solidarität *mit* ihm. *„Sinn kann nicht gegeben werden, sondern muss gefunden werden.“*²¹

Kein Mensch kann einem anderen den Sinn seines Lebens verordnen. Auf Rezept ist er nicht zu haben. Doch grundsätzlich ist der Mensch fähig, in seinem Leben Sinn zu finden, unabhängig von Geschlecht, Alter, Intelligenz, Ausbildung, Charakterstruktur, Umwelt oder religiöser Prägung.

Viktor Frankl spricht von der „Trotzmacht des Geistes“²² und bezeichnet damit die menschliche Fähigkeit, auch den härtesten Bedingungen und Umständen des Lebens entgegen zu treten. Der Gesprächspartner hat Hebammenfunktion, er kann seinen Beistand leisten, die innere Integrität der Person des Betroffenen zu stützen oder wiederherzustellen.

Ähnlich äußert sich Ivan Illich (1926-2002), österreichisch-amerikanischer Autor, Philosoph, Theologe und katholischer Priester. Er spricht von der „Pestilenz der modernen Medizin“ und kritisiert die Medizin-Zivilisation, die den Schmerz in eine technische Frage verwandelt und das Leiden seiner wesentlichen persönlichen Bedeutung beraubt. *„Die Menschen verlernen es, das Leiden als unvermeidlichen Teil ihrer bewussten Auseinandersetzung mit der Realität zu akzeptieren“*²³

Umgang mit dem Leid

Die Sozialwissenschaftlerin Erika Schuchardt hat in ihrem erstmals 1984 und seither mehrmals neu aufgelegten Buch „Warum gerade ich? Leiden und Glauben. Schritte

¹⁹ Viktor E. Frankl, Ärztliche Seelsorge, Ärztliche Seelsorge. Grundlagen der Logotherapie und Existenzanalyse. Zehn Thesen über die Person, Wien 2005, zitiert in: ders., Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn, München 1996, S.246.

²⁰ Viktor Frankl, op.cit., S.248.

²¹ Viktor Frankl, Der unbewußte Gott. Psychotherapie und Religion, S.68.

²² Viktor Frankl, Psychotherapie für Laien. Rundfunkvorträge über Seelenheilkunde, Freiburg 1977, S.128.

²³ Ivan Illich, Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisation des Lebens, München, 4. Aufl. 1995, S.94.

mit Betroffenen und Begleitenden²⁴ den schwierigen Lernprozess der Krisenverarbeitung in acht Spiralphasen dargestellt: die Phasen der Ungewissheit, der Gewissheit, der Aggression, der Verhandlung, der Depression, der Annahme, die Phase der neuen Aktivität und schließlich die Phase der Solidarität.

Das Verstehen dieses Lernprozesses ist besonders wichtig für Eltern mit einem behinderten Kind, aber auch für Pädagogen. Schuchardt verwendet das Bild der Spirale, um die Unabgeschlossenheit der innerseelischen Vorgänge und zugleich die Überlagerung verschiedener Windungen im Verlauf des Lebens darzustellen. Die erfolgreiche Krisenverarbeitung als letztes Ziel wird allerdings von den wenigsten erreicht. Es gibt am Ende keine Lösung im Sinne von „Erlöst-werden“ vom Leid. Die einzige Lösung besteht darin, nicht mehr gegen die Krise, sondern das Leben mit der Krise aktiv und selbstverantwortlich zu gestalten. Menschen, die einen Halt in ihrem Glauben haben – stellt Schuchardt aufgrund von zahlreichen Interviews fest – , verarbeiten Krisen im allgemeinen leichter als Menschen ohne religiöse Bindung.

Seelsorge als Unterstützung zur Sinnfindung und Leidenslinderung:

In der Seelsorge versuchen wir, unserem Gesprächspartner das Sein-dürfen so wie er ist zu vermitteln. Seine Gefühle und die Bestätigung des Angenommenseins stehen im Vordergrund. Seelsorge kann Entlastung anbieten (Hebammenfunktion, nach Frankl), zur Leidenslinderung beitragen und eine neue Sichtweise aufzeigen, die es ermöglicht, das Leid zu verarbeiten und in die Lebensgeschichte zu integrieren. Sie gibt der Angst und dem Schmerz den Raum, in dem sie ernst genommen und ausgesprochen werden können.

Im seelsorgerlichen Gespräch erfährt das ängstliche Selbst einen Halt. Der Seelsorger/die Seelsorgerin begleitet den Ratsuchenden auf seinem je eigenen Weg, so dass es ihm möglich ist, aus der Sackgasse der quälenden Warum-Frage heraus und der Sinnfindung näher zu kommen. Seelsorge heißt – für mich – Schmerzlinderung und menschliches Gegenüber sein für denjenigen, der zu mir kommt, ohne missionarischen Anspruch und mit Respekt vor seinen Werthaltungen. Denn Seelsorge ist Hören, nicht Belehren, das Herausführen des psychisch belasteten Menschen aus seinem Ghetto der Einsamkeit. Wo es erwünscht ist, können Zeichen, Riten, Rituale (Segnen, Handauflegen) und Gebete oder Berührungen hinzukommen.

Die Inanspruchnahme von Seelsorge setzt keinen Bezug zum christlichen Glauben voraus. Ein gelungenes seelsorgerliches Gespräch bewirkt Begegnung von Mensch zu Mensch, so dass sich beide – Seelsorger/-in und Gesprächspartner/-in – beschenkt und bereichert fühlen.

Seelsorge (katholisch oder evangelisch, meist ökumenisch) geht auf Wunsch auf die Gottesbeziehung des Ratsuchenden ein und ist offen für christliche und außerchristliche Elemente.

24 Göttingen 1993. Der Titel der 12. Auflage lautet: Warum gerade ich...? Leben lernen in Krisen, Göttingen 2005.

Schlussgedanken und Fragen an die Zukunft

Menschen haben Sehnsucht nach einem Leben ohne Schmerz, Krankheit, Behinderung und Leid. Und doch haben wir festgestellt, dass Leiden eine anthropologische Bedingtheit ist. Nicht alles Leiden kann beseitigt werden. Die moderne Medizin fördert die – utopische? – Hoffnung, Leiden durch wissenschaftliche Forschung eines fernen Tages beseitigen zu können und wirft eine Menge ungelöster Fragen auf, zum Beispiel diese:

- Ist jedes Mittel zu diesem an sich guten Ziel gerechtfertigt?
- Ist es legitim, künstlich Embryonen zu erzeugen, um aus ihnen Stammzelllinien für die Forschung zu gewinnen?
- Ist es erlaubt, gruppennützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen durchzuführen, um Schmerz und Leid an künftigen Generationen zu vermeiden (Beispiel Alzheimer, bestimmte genetisch bedingte Behinderungen)?
- Ist es gerechtfertigt, nur ausgewählte im Reagenzglas hergestellte Embryonen in den Mutterleib einzupflanzen, um unerwünschte genetische Dispositionen zu vermeiden (PID),
- oder eine Schwangerschaft nach auffälligem Befund der Pränataldiagnostik zu unterbrechen, um dem Ungeborenen und der Mutter möglicherweise ein Leben mit Behinderung zu ersparen?
- Wie stehen wir zu den Wünschen nach aktiver Lebensbeendigung aufgrund von „unerträglichem Leid“ oder medizinisch nicht behandelbaren Schmerzen?
- Soll die Gesellschaft die Tötung auf Verlangen oder ärztlich assistierten Suizid in solchen Ausnahmefällen zulassen?
- Mit welchen gesellschaftlichen Folgen wäre zu rechnen?
- Wird das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung durch diese Diskussionen in Frage gestellt?

Abschließend zwei Gedanken:

„Leben ist was uns zustößt, während wir uns etwas ganz anderes vorgenommen haben“ (Henry Miller).

„Ich bin Leben, das leben will, inmitten von Leben, das leben will“ (Albert Schweitzer).

gez. Brigitte Huber