

„Sondermütter“. Rezension von Mareice Kaiser: Alles inklusive. Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter. S.Fischer-Verlag, Frankfurt/M. 2016, ISBN 978-3-596-29060-4, €14,99.¹

Wolfgang Jantzen

Selten habe ich ein Buch gelesen, das auf der Ebene des persönlichen Erlebens solche Klarheit über Behinderung, Inklusion, die allgegenwärtige Ausgrenzung und das Leben einer „Sondermutter“ bzw. einer „Sonderfamilie“ verschafft.

Den Begriff „Sondermutter“ übernehme ich von meiner Lebensgefährtin, deren ältere, erwachsene Tochter sehr schwer behindert ist. Natürlich weiß ich sehr vieles aus den langen Jahren meiner beruflichen Tätigkeit: Aus der Supervision von StudentInnen im familienentlastenden Dienst, aus der mehrjährigen Mitarbeit im Eltern- und Betreuerbeirat einer Großeinrichtung, aus zahlreichen Elterngesprächen im Rahmen von Beratungen oder diagnostischen Gutachten sowie aus eigener Forschung über die Lebenssituation von Eltern mit schwer behinderten Kindern. Aber die Inkompetenz von Behörden, von Pflegediensten, von Reha-Fachgeschäften, von Hausärzten ebenso wie Fachärzten aber auch von Kliniken unmittelbar im familiären Umfeld immer aufs neue zu erfahren, ist etwas deutlich anderes. Hinzu kommt die regelmäßig Abwertung einer Mutter, die trotz zwei einschlägigen akademischen Abschlüssen nahezu nie als gleichwertige Gesprächspartnerin geschweige denn als Expertin anerkannt wird. Außer vielleicht von Fachleuten aus den weltweit führenden Zentren für die basale Störung ihrer Tochter, die dank ihrer wunderbaren Mutter wohl die bisher am längsten Überlebende ist. Aber wissenschaftliches Interesse ersetzt nicht persönliche Anteilnahme und Anerkennung, ersetzt nicht den Respekt, an dem es immer wieder und durchgängig mangelt.

Wie es Familien geht, die ein schwerbehindertes Kind haben, wird aus 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.“ (Jantzen und Rauer 1999)

Das verwundert nicht, denn für Sondermütter und Sonderfamilien gilt das Gleiche, was Judith Herman allgemein für die Opfer von Gewalttaten festhält: „Wer versucht, die Greuel in Worte zu fassen, die er gesehen hat, setzt seine Glaubwürdigkeit aufs Spiel. Wer über Greuelthaten öffentlich spricht, zieht unweigerlich das Stigma auf sich, das dem Opfer immer anhaftet.“ (Herman 1993, 10). Und wer schon gar Institutionen in Frage stellt, die das schon immer so gemacht haben, der oder die hat doch – volkstümlich ausgedrückt – „einen an der Waffel“.

Nur: heute kann nicht mehr alles mit Schweigen überdeckt werden. Die sozialen Medien und die Möglichkeit ein eigenes Blog einzurichten, ermöglichen eine demokratische Öffentlichkeit wie nie zuvor, allerdings auch Manipulationsmöglichkeiten wie nie zuvor: So in der Form eines twitternden Soziopathen als Präsident.

„Alles Inklusive. Aus dem Leben meiner behinderten Tochter“ ist das Resultat eines solchen Blogs: <http://kaiserinnenreich.de/>.

Zur Autorin berichtet Amazon.de:

„Mareice Kaiser, Jahrgang 1981, lebt in Berlin und im Internet. Über ihr inklusives Familienleben als Mutter von zwei Kindern – mit und ohne Behinderung – berichtet sie auf ihrem Blog [...], mit dem sie innerhalb kürzester Zeit digitale Newcomer-Preise gewann. Als Journalistin veröffentlicht sie Artikel zu den Themen Inklusion, Geschlechtergerechtigkeit und Vereinbarkeit von Familie und

¹ In: behinderte menschen 40 (2017) 1, 6-7

Beruf u. a. bei der tageszeitung (taz), ZEIT Online und im MISSY Magazine.“

Alle dreizehn bisher vorliegende Kommentare, einige von Sondermüttern, würdigen das Buch außerordentlich, und trotzdem sind immer noch Spuren der „dritten Stimmen“ (Bachtin), der ausgrenzenden, der verdinglichenden Stimmen in unserem Kopf, die ich zunächst beiseite räumen möchte, bevor ich auf das Buch selbst eingehe.

So schreibt eine Kommentatorin, die zurecht von einem wichtigen und wunderschönen Buch spricht: „Die Autorin beschreibt die Erfahrungen mit ihrer Tochter, die an einem Chromosomenfehler leidet.“ Nein! Wenn Greta und ihre Sonderfamilie an etwas leiden, dann ist es eine ausgrenzende Umwelt, die dementsprechend auch von Chromosomenfehlern (das Kind als Fehlkonstruktion!) statt von chromosomaler Veränderung und einem größeren Gefährdungsmuster für (seelische) Verwundbarkeit spricht.

„Tatsächlich ist Greta anfälliger als andere Kinder, ihr Immunsystem ist schwächer als das von den meisten nicht behinderten Kindern. Gerade deshalb versuche ich, ihren Sonderstatus nicht extra zu betonen. Ich will keine zusätzlichen Barrieren zwischen den anderen Kindern und ihr errichten“, so die Autorin (96f.). Aber diese Barrieren existieren: „Auch die Oma unseres Freundes ist da. [...] Vor unserer Decke bleibt sie stehen, sieht Greta und sagt erschrocken »So etwas gibt's noch!?!«“ (ebd.)

Der zweite Vorsitzende der „Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom“, zusammen mit seiner Frau unser Gast in einer Lehrveranstaltung, fasste diese massiv veränderte soziale Lebenssituation der Familien treffend zusammen: „Ich liebe meine Tochter, aber ich hasse die Situation, in der wir leben.“ (Jantzen und Rauer a.a.O.)

Entsprechend geht es beim Thema Behinderung in keiner Weise um die verändernden körperlichen Anpassungsbedingungen, sondern um ausgegrenzte, gedemütigte, verletzte menschliche Existenz, die den Sondereltern ungeheure Kraft und Widerstandsfähigkeit abverlangt. Eine Kinder- und Jugendpsychotherapeutin, die unter Amazon.de das Buch begeistert kommentiert („Ein sehr anrührendes, nachdenklich machendes Buch“), bringt dies auf den Punkt: „Ich [...] erlebe in meinem Berufsalltag nahezu täglich, dass nicht nur Kinder mit einer äußerlich sichtbaren Behinderung ausgegrenzt und diskriminiert werden, sondern auch viele andere Kinder, die wegen ihrer Ängste, Aggressionen... nicht in unser gesellschaftlich normiertes Bild passen.“

Und dennoch bleibt auch hier immer noch die Reduktion von Behinderung auf ein körperliches Attribut, wie es die Sprachregelung „Menschen mit Behinderung“ leider nach wie vor transportiert. Es geht um sozial ausgegrenzte, stigmatisierte, immer wieder benachteiligte Menschen und ihre Familien, so wie es mein verstorbener Freund Franz Christoph, Mitbegründer der „Krüppelbewegung“, mit der Bemerkung auf den Punkt brachte, dass seine verkrüppelten Beine eine unpraktische Einschränkung seien, Behinderung jedoch die Unterdrückung behinderter durch nichtbehinderte Menschen.

Kennt man Zygmunt Baumanns wegweisende Studie „Dialektik der Ordnung“ über die Bedingungen der Möglichkeit des Holocaust, die u.a. am Beispiel des Milgram-Experiments aufzeigt, wie leicht als eine dieser Bedingungen persönliche Verantwortung zugunsten technisch-formaler Verantwortung außer Kraft gesetzt werden kann, so drängen sich der LeserIn des hier besprochenen Buches diesem Experiment ähnliche soziale Verhältnisse im Umgang mit Behörden auf.

Kapitel 37: „Bittstellerin, lebenslänglich. Von behindernder Bürokratie und struktureller Diskriminierung“; schildert dies am Beispiel der immer erneuten Ablehnung lebensnotwendiger Hilfsmittel durch die Krankenkasse – genauso wie es immer wieder ist und wie ich es auch aus der jahrelangen gesetzlichen Betreuung für eine schwerstbehinderte Frau kenne.

Ein typischer Dialog mit einer Sachbearbeiterin, die trotz ärztlicher Verschreibung dringende Hilfsmittel verweigert:

„»Die Rohre, die sie haben möchten [für die notwendigen Darmspülungen; W.J.], sind für Erwachsene als Urinkatheder gedacht. Deshalb können Sie sie nicht bekommen.«

»Aber meine Tochter braucht genau dieser Rohre.«

»Aber ich habe meine Vorschriften.«

»Bitte erklären Sie mir, wie unsere Tochter Stuhlgang haben soll ohne diese Rohre?«

»Das kann ich Ihnen nicht sagen.«

»Ich Ihnen auch nicht. Ich kann Ihnen nur sagen, dass Greta an ihrer eigenen Kacke ersticken wird, wenn wir diese scheiß Rohre nicht bekommen. Wollen sie die Verantwortung dafür tragen?«

Die letzten Sätze habe ich geschrien. Geschrien, um nicht weinen zu müssen.“ (210f.).

Da kehrt sie wieder, die technisch-formale Verantwortung, auf die Eichmann sich im Jerusalemer Prozess berufen hat, die „Banalität des Bösen“ (Arendt 1986), und da kehrt wieder, dass, so ebenfalls Hannah Arendt, Aggressivität in einer Vernunftfalle nicht unvernünftig ist, sondern ein Gebot der Vernunft (Arendt 1970).

Es ist unmöglich ein solches Buch zu referieren, unmöglich diesen Weg der Vernunft gegen die herrschende Ausgrenzung und Unvernunft angemessen wiederzugeben. Wohl aber ist es möglich, Inklusion, wie wir sie brauchen, jenseits der vorherrschenden Allgemeinplätze zu denken: In den emotionalen Wechselbädern der Lektüre, die einem ebenso das Herz erwärmt, die Tränen in die Augen treibt wie auf der anderen Seite wütend macht und gnadenlos verdeutlicht, in welcher ausgrenzenden Gesellschaft wir leben.

Eine Gesellschaft, die sich noch lange nicht von der genozidalen Mentalität verabschiedet hat, die uns Daniel Goldhagen in seinem Buch über „Hitlers willige Vollstrecker“ vorgehalten hat. Was für eine Gesellschaft, die im Luther-Jahr 2017 Martin Luther nahezu völlig unkritisch würdigt, einen Mann, der für Hexenverbrennung war, für das Ersäufen von behinderten Kindern, für die Vertreibung von Juden und die Verbrennung ihrer Synagogen und Bücher, der sich gegen die aufständischen Bauern auf die Seite der Herren geschlagen hat? Was für eine Gesellschaft, die bis heute nicht die Opfer ihrer genozidalen Kolonialpolitik angemessen würdigt und entschädigt? Was für eine Gesellschaft, die Bootsflüchtlinge aus Afrika im Mittelmeer ertrinken lässt, während die aus Vietnam oder aus Kuba jederzeit politisch willkommen waren?

Und was, im absoluten Gegensatz hierzu, für eine wunderbare Mutter, die ihre – mit fünfzehn Jahren verstorbene – Tochter Greta als den „Jackpot“ in ihrem Leben begreift (247 ff.).

Besser lässt sich Enrique Dussels Philosophie der Befreiung kaum konkretisieren. „Der Andere ist das einzig heilige Seiende, das grenzenlosen Respekt verdient.“ Um aber „die Stimme des Anderen zu hören, ist es an erster Stelle notwendig, atheistisch gegenüber dem System zu sein.“ (Dussel 1989, S. 75) und sich dem oder der Anderen zu offenbaren, d.h. sich verletzbar zu machen. Auch und gerade als Atheist, darf ich hier zurecht die Bibel zitieren: „Wenn ich mit Menschen- und mit Engelszungen redete, und hätte der *Liebe* nicht, so wäre ich ein tönend Erz oder eine *klingende Schelle*“ (1.Kor. 13:1).

Danke Mareice Kaiser für dieses wunderbare Buch!

Literatur:

Arendt, Hannah (1970): Macht und Gewalt. München

Arendt, Hannah (1986): Eichmann in Jerusalem. Leipzig

Bauman, Z. (1992): Dialektik der Ordnung. Hamburg

Dussel, E. (1989): Philosophie der Befreiung. Berlin

Goldhagen, D. (1996): Hitlers willige Vollstrecker. Ganz gewöhnliche Deutsche und der Holocaust. Berlin

Herman, Judith L. (1993): Die Narben der Gewalt. Traumatische Erfahrungen verstehen und überwinden. München

Jantzen, W. und Rauer, K. (1999): Die Situation von Familien mit sehr schwer geistig behinderten Kindern. Das Beispiel Rett-Syndrom. vds-Fachverband für Behindertenpädagogik, LV Bremen, Mitteilungen 23, 1, 4-9