# Schatten & Licht



Christliche Zeitschrift für Menschen mit Behinderung, ihre Familien und Freunde



Wenn das erwartete Kind anders ist...

Feb. 2009





#### Liebe Leserin, lieber Leser,

"Glaube und Licht"<sup>1</sup>, eine Gemeinschaft von Familien mit behinderten Angehörigen und ihren Freunden, hat als "ihren" Festtag den Lichtmesstag ausgewählt, weil die liturgischen Texte des Festes so vieles von der Situation der Familien spiegeln. Nach ihrem Beispiel haben wir heuer in Kärnten zum Lichtmesstag zu einem Einkehrtag eingeladen, um gemeinsam auf diese Texte zu schauen.

Eine Frau trägt neun Monate lang ihr Kind. Sie wartet sehr intensiv. Und was für eine Freude ist es, endlich das Kind in die Arme zu nehmen. Ein wunderbarer, heiliger Moment, in welchem das Herz der Eltern Gott preist. Ich denke, auch dann, wenn sie nicht gläubig sind. "Simeon nahm das Kind in seine Arme und pries Gott": Auch er hat gewartet, jahrelang. Deshalb spürt man, welche Freude es für ihn war, dieses Kind in seine Hände zu nehmen.

Wenn aber das erwartete Kind anders ist...

"Das Kind wird die Gedanken vieler Menschen offenbaren, und es wird ein Zeichen sein, dem widersprochen wird", fährt der Text fort. – Kinder fordern Eltern auf allen Ebenen.... Sie verwandeln das Leben ihrer Eltern, sie verwandeln auch deren Blick auf das Leben. Zu einem Kind "Ja" zu sagen, fordert dann freilich auch das treue Da-Sein für sie.

Bei manchen Kindern kommt es vor, dass die Eltern schon ganz früh eine Entscheidung treffen sollen: eine Entscheidung über etwas, was sie noch nicht gesehen haben. Es ist die Entscheidung über das Ja oder Nein zum Heranwachsen und Leben dieses Kindes im Fall einer

vermuteten Behinderung. Und dies innerhalb kürzester Zeit, aufgrund von Erklärungen und Wahrscheinlichkeiten. Zur eigenen Angst und Ungewissheit kommt dann noch der gesellschaftliche Druck, ein Kind, das möglicherweise behindert sein könnte, abzutreiben. Wie viel Mut braucht es oft, diesem Druck zu widerstehen!

Auch die Entscheidung, dem Kind nicht das Leben zu schenken, hinterlässt Wunde und Schmerz - über denen ein großes Tabu liegt.

"Und ein Schwert wird deine Seele durchdringen." Bei unserem Einkehrtag war es gerade dieser Satz, an dem viele verweilten. Er beschönigt nichts. Der Schmerz bleibt. Betroffene sagen, dass sie am Grund ihres Schmerzes Gott begegnet sind; wie auch Maria, zu der ja der Satz ursprünglich gesagt wurde. Und auch wenn der Schmerz sich im Lauf der Zeit mit großer Dankbarkeit verbinden kann – die herausfordernde Aufgabe und alle damit verbundenen Sorgen bleiben.

Ein tiefes Zeichen hat das beim Gottesdienst zum Ausdruck gebraucht. Pfarrer Andreas Tausch (Inzing/Tirol), der den Einkehrtag begleitet hat, nahm den Wassertropfen, der bei der Messe in den Wein gegeben wird, als Bild für die Tränen, für das erfahrene Leid. Wasser und Wein als Gaben, die wir zum Altar bringen, damit Gott sie verwandelt – und uns.

Alenka Haab info@schattenundlicht.at

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> "Glaube und Licht" ist eine internationale Bewegung mit mehr als 1500 Gemeinschaften in 75 Ländern der Erde.

"Wo Unvollkommenheit akzeptiert ist, darf ich auch selber unvollkommen sein, da ist alles nicht so verkrampft leistungsorientiert. Umso unverständlicher scheint mir die Forderung, unvollkomene Lebensformen auszusortieren, weil dadurch der Spielraum für alle eingeengt wird."

Gabi, 44, Mutter von 4 Kindern

"Ich glaube, es gibt da einen großen Fehler, den die Leute machen. Ob einer behindert ist oder nicht ist doch eigentlich ganz egal. Ich glaube nicht, dass das Leben von Behinderten schwerer ist jenes das von so genannten "Normalen"... Vielleicht ist die Angst der Leute vor so Menschen wie meinem Bruder das eigentliche Problem. Wenn aber alle ein bisschen Kontakt zu behinderten Leuten hätten, gäb's bestimmt weniger Probleme. Dann wäre das nämlich alles einfach normal."

(Geschwisterkind)

"Wenn man mir sagen würde, dass mein Kind behindert sein wird, ich frage mich, ob ich es bekommen möchte."

Anne-Sophie, 30 Jahre, Mutter von 2 Kindern

"Die Entscheidung war hart zu treffen, aber wir hätten unserem Kind keinen Dienst erwiesen, wenn es ohne wirkliche Lebenserwartung auf die Welt gekommen wäre, oder, falls doch, dann mit ernsthaften Behinderungen. Man sagt, dass die Trauer mit der Zeit schwindet, aber nach dem, was ich erlebe, glaube ich es nicht."

Eine Mutter

"Diese Kinder leben lassen, heißt das nicht sie zu einem unausweichlich unglücklichen Leben verdammen? Vielleicht ist es besser, ihnen nicht das Leben zu schenken."

Eine Journalistin

"Ich bin 39 Jahre alt. Mit 9 Jahren hat mich ein Auto zusammengefahren. Ich bin jetzt mehrfach behindert und kann nur schwer reden und gehen. Aber ich glaube, ich bin glücklicher als viele andere, die ich kenne."

Dietmar

"Ich bin dreißig Jahre alt und habe infolge einer unfallbedingten Nervenschädigung gelähmte Arme und Beine. Dennoch führe ich in Wirklichkeit ein glücklicheres und erfüllteres Leben als manche andere. Meine Eltern haben mich mit Liebe großgezogen, mit Vertrauen und Herausforderung: Das sind heute die drei Schlüssel meines Erfolges. Ich würde mein Leben mit keinem anderen tauschen."

Alexandra

"Nach der ersten Diagnose 'behindert' bin ich nicht fähig abzutreiben, aber ich habe auch nicht die Kraft, es zu behalten."

Eine Mutter

"Vor vierzehn Jahren hat man mir im achten Monat gesagt, mein Kind habe eine Hypoplasie [genetisch bedingte Unterentwicklung des Organs, Anm. d. Red.] auf der linken Herzseite, und man hat mir als einzige Lösung eine Unterbrechung vorgeschlagen. Seit zwei Jahren habe ich tiefe Depressionen."

Eine Mutter

#### ■ Die Diagnose

Ein Vorort einer Großstadt, Ende 2000. Helene geht alleine zum ersten Ultraschall ihres zweiten Kindes. Der Arzt stellt fest, dass ihr Kind wahrscheinliche behindert ist.

Helene: "Ich bin allein vor dem Arzt, der mich untersucht, weil mein Mann beruflich verhindert ist. Er ist ganz schweigsam, dann sagt er: ,Da ist ein Problem mit der Nackenfalte, gehen Sie ins Wartezimmer, ich erkläre es Ihnen dann.' Ich gehe ins Wartezimmer, warte. Der Arzt wird nie mehr kommen. Eine Sekretärin nimmt sich meiner an und drängt mich zu einem Termin für Zusatzuntersuchungen. ,Welche Untersuchungen?' – , Äh... ergänzende Untersuchungen.' – ,Meinen Sie eine Amniozentese?' - ,Ja.' - ,Ich möchte darüber zuerst mit meinem Mann reden'. Daraufhin taucht ein anderer Arzt auf, der für die Amniozentese zuständig ist, und hält mir mit lauter Stimme mitten im Warte-zimmer entgegen: "Sie sind unverantwortlich, Trisomie 21 ist nicht irgendwas, wir müssen es schleunigst wissen, um schleunigst zu entscheiden." Bestürzung, Sprachlosigkeit vor einer ärztlichen Entscheidung, die schon getroffen ist (nämlich die Abtreibung), ohne eine Erklärung erhalten zu haben, ohne Zuhören, ohne Trost. Ich flüchte, ohne einen Termin zu vereinbaren, wahrscheinlich infolge des MutterInstinkts.

Franz: Als ich nach Hause komme, ist der erste Kampf schon vorbei. Ich weiß überhaupt nichts. Was ist eine Amniozentese? Meine Frau weiß Gott sei Dank vieles, denn sie arbeitet mit behinderten Kindern. Nach Anrufen bei befreundeten Ärzten wissen wir: Unser Kind hat einen schweren Herzfehler, wahrscheinlich durch eine Trisomie 21. Die Amniozentese bringt keine Möglichkeit der Therapie und kostet in 1% der Fälle das Leben des Kindes (nach der Statistik. Ich rechne schnell, dass das hundertmal mehr ist als bei einem Jahr Autofahren).

Dank der Ärzte, die uns zuhören, können wir am Ende wenigstens weinen... ■

\_



#### Brief an einen Gynäkologen

Frühjahr 2008

#### Sehr geehrter Herr Doktor!

Kurz nach 22 Uhr schlug unsere Tochter Angela zum ersten Mal eines ihrer Augen auf. Strahlende, dunkle Augen mit verklebten Wimpern, die die Menschen um sie herum verzauberten. Menschen, die ein Gespür für diesen besonderen Augenblick hatten, die die letzten Stunden ruhig und sachlich kompetent mit uns Eltern gesprochen und gelebt hatten und die die Kraft, die von diesem Kind ausging, aufnahmen und dankbar dafür waren.

Angela, ein Kind mit Trisomie 13.

Trisomie 13, eine medizinische Formel, die ausdrückt, dass etwas nicht ganz in Ord-nung ist; eine Formel, die viele nicht verstehen, die Angst erzeugt und Eltern ohnmäch-tig werden lässt; die an sich und der Welt Zweifel aufkommen lässt, die keinen Ausweg kennt und nur fordert.

Trisomie 13, eine medizinische Formel, die nichts über das Leben, das gerade im Bauch einer Mutter heranwächst, aussagt, nichts über die Beziehung zwischen den El-tern und dem Kind, nichts über das wunderbare Gefühl, ein lebendiges Wesen in sich zu tragen und dafür verantwortlich zu sein; eine Formel, die nichts über den genauen Verlauf der Schwangerschaft aussagt, nichts über den Todeszeitpunkt des Kindes und nichts darüber, wie Eltern mit dieser Ungewissheit umgehen sollen.

Angela, ein Kind mit Trisomie 13, kämpfte um den einen Tag Leben, den sie uns ge-schenkt hat. Ein Tag, an dem sie uns all ihre Liebe zeigte und die uns von nun an im-mer begleiten wird.

EinTag Leben, der all das Schwere und oft auch Belastende der letzten Monate in den Hintergrund treten lässt, der deutlich macht, dass es nicht immer darauf ankommt, leicht und ohne Herausforderungen durch das Leben zu gehen und selbst über Leben und Tod entscheiden zu können. Ein Tag, an dem sichtbar wurde, dass mit Angst vieles verbaut und zerstört werden kann und unwiederbringlich verloren geht.

Wir sind all jenen Ärzten dankbar, die an das Leben und seinen Sinn glauben, die Her-ausforderungen annehmen und Frauen und Männern in vielleicht einer der wichtigsten Entscheidungen ihres Lebens zur Seite stehen, sie unterstützen und vor allem beglei-ten; dankbar all jenen, die sich der Schwere und gleichzeitig der Besonderheit dieser Situation selbst aussetzen; die nicht nur eine Formel sehen, Statistiken, die Überle-benschancen und den Todeszeitpunkt, sondern ein Kind, das es mit seiner besonderen Zerbrechlichkeit nur einmal auf dieser Welt geben wird.

Wir begegnen all jenen Ärzten mit Hochachtung, die Eltern klar und sachlich erklären, was hinter der Formel Trisomie 13 stecken kann, die nicht Ängste schüren, sondern Begleitung anbieten; die auf Prognosen verzichten, weil es keine Sicherheit dafür gibt; die Eltern nicht gleich einen Termin für einen Abbruch anbieten ohne Alternative und die sie dann in ihrer Entscheidung unterstützen.

Angela starb am 5. Februar zwischen uns Eltern. Sie ist eingeschlafen.

Hätten wir unserer Angst, unserer Unsicherheit und Verzweiflung, Wut und Enttäu-schung nachgegeben, uns eine Entscheidung für Leben oder Tod angemaßt, welches Gefühl hätte uns unser Leben lang begleitet?

Neben all unserer Trauer und unserem Schmerz begleitet uns jetzt das Gefühl, eine Tochter zu haben, der wir all unsere Liebe neun Monate lang schenken konnten, für die wir uns bemühten, stark zu sein und die im Augenblick ihrer Geburt schon all das er-kannte, spürte und weitergab, wofür wir unser ganzes Leben lang brauchen werden. Wir sind froh, wissen zu dürfen und zu können, um welches Kind wir trauern, wie sie aussah, wie weich ihre Wangen waren und wie neugierig ihr Blick war.

Und wir wünschen Ihnen die Chance, Eltern in einer solchen Situation begleiten zu dür-fen, um das Wunder spüren und erleben zu können.

Mit freundlichen Grüßen [Name der Redaktion bekannt]

# Ein Gynäkologe erzählt aus seinem Alltag

Ein Kind zu erwarten ist eine Zeit der guten Hoffnung. Die werdenden Eltern stellen sich ihr Kind idealisiert vor: Das Beste von Mutter und Vater zusammen in einem neuen Menschen. Tiefgreifend ist die Erschütterung, wenn es Gewissheit wird, dass das Kind anders sein wird, als erwartet. Oft wird der Verdacht oder die Diagnose schon lange vor dem Geburtstermin gestellt. Plötzlich wird alles in Frage gestellt, Panik bricht aus. In dieser Situation größter seelischer Not ist es besonders wichtig, Menschen zu haben, die sich einfühlen und mittragen können.

Für mich als betreuender Arzt ist es besonders bedeutsam, so gut es möglich ist, klare Aussagen zu treffen, einerseits welche Symptome zu erwarten sind und andererseits Wege der Behandlung aufzuzeigen. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass betroffene Eltern gut zurechtkommen, wenn die Erkrankung chirurgisch behandelbar ist. Die bange Frage ist oft: Wie wird sich unser Kind geistig entwickeln? Laut Statistik entscheiden sich zum Beispiel bei der Diagnose Down Syndrom bis zu 90% der Eltern für einen Schwangerschaftsabbruch.

Die aktuelle Judikatur in Österreich bürdet dem behandelnden Arzt im Falle einer nicht diagnostizierten schwerwiegenden Fehlbildung die gesamte Verantwortung und damit auch die gesamte Unterhaltspflicht auf. So wird ein Kind, das mit einer schwerwiegenden Fehlbildung, wie zum Beispiel einer offenen Wirbelsäule geboren wird, als vermeidbare medizinische Panne gesehen. Dies spiegelt die aktuelle gesellschaftliche Entwicklung wider, wo suggeriert wird, dass medizinisch alles machbar sei und wo es besonders wichtig ist möglichst perfekt auszusehen und zu funktionieren. Ein verzweifelter Geburtshelfer hat unlängst zu mir gesagt: "Derzeit ist der gefährlichste Ort für einen behinderten Menschen der Mutterleib."

Ich betreue derzeit eine Familie, die ein Baby mit Down-Syndrom erwartet. Es erfüllt mich immer mit großer Ehrfurcht und Demut, wenn Eltern die Kraft und die Liebe aufbringen, diese besondere Aufgabe anzunehmen. Ein werdender Vater sagte einmal zu mir: Nein, wir wollen keine Fruchtwasseruntersuchung. Wir haben ein Kind mit Down Syndrom, wir wissen, wie das ist, und wir würden auch ein zweites nehmen."

Primarius Dr. Karl Anzböck, Abteilung für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Landesklinikum Weinviertel Hollabrunn

#### "Gib acht! Da ist jemand drinnen..."

Mathilde und Joseph erwarten freudig die Geburt eines Brüderchens. Damian wird geboren, aber er macht große Sorgen. Die Eltern erklären Mathilde und Joseph, dass Damian sehr zart und gar nicht wie die anderen ist. Seit seiner Ankunft zu Hause wollte Joseph ihn vom ersten Augenblick an in seinen Armen haben, Mathilde knieend streichelt zärtlich seinen kleinen Kopf: "Gib gut acht, Joseph. Da ist jemand drinnen." Dann fügt sie hinzu: "Gelt, das ist wahr, Damian?"

Was drängt Mathilde zu dem kleinen, so eingeschränkten Kind? Zweifelsohne das Geheimnis seines Seins, dass er etwas Einmaliges ist, der und nicht ein anderer. Sie hat ihm ihren Respekt gezeigt. Sie hat ihre Liebe bezeugt: Joseph soll gut aufpassen. Er trägt einen Schatz. Schließlich traut sich Mathilde, ihm ein ganz klares Wort des Vertrauens zu sagen. Hinter diesem gezeichneten Gesicht gibt es wirklich eine Person. Jemand, der empfindet, der versteht, der auf die Liebe antwortet, wenn man sie ihm schenkt.

Das was Mathilde errät, können wir, die Erwachsenen, die Intelligenten, Ausgebildeten,

Tüchtigen, oft schwer erkennen. Wir bleiben oft an der Oberfläche dessen, was wir sehen. Oft bewirkt unser Blick, dass wir es nur flüchtig berühren: Diese kleine Verkäuferin war langsam, ungeschickt, hat uns aufgehalten. Dieser Mann, der am Bahnhof bettelte, sein Unglück hinausschrie und uns Angst machte, war ein wenig betrunken. Und unser erwachsener Sohn, schweigsam und aggressiv, wir haben seine Not nicht wahrgenommen. Wir haben nicht bedacht, dass da unter der Oberfläche "jemand drinnen" ist. Und wie vieles andere, das wir nicht gesehen haben. So wie der Reiche, der auch nicht wahrgenommen hat, dass Lazarus vor seiner Türe war...

Jeder Mensch ist ein Geheimnis, mehr noch jener, der sonderbar, wunderlich, so verschieden von uns ist. Nur die Intuition des Herzens kann uns erlauben zu ihm zu gehen, in diese Gemeinschaft einzutreten, nach der wir uns alle sehnen. So wie Maria uns hilft, das tiefe Sein zu entdecken, das manchmal unter den Bedauernswerten versteckt ist! Maria, von der die heilige Bernadette in Lourdes sagte: "Sie hat den Menschen in mir gesehen."

Marie-Hélène Mathieu



# Eltern und Ärzte vor der Diagnose

Dr. Sylvie de Kermadec, Gynäkologin, Leiterin des Jérôme-Lejeune-Instituts, Paris:

Zwischen Eltern und Ärzten, die beide unter der Diagnose leiden, kann ein Weg des Dialogs, der Information und des Vertrauens entstehen. Damit die Eltern alle ihre Fähigkeiten entdecken, die Zukunft mit ihrem Kind zu gestalten.

Text: Marie-Vincente Puiseux

# Was geschieht, wenn die Diagnose auf Behinderung lautet?

Für Ärzte, die eine entsprechende Ausbildung haben, ist die Mitteilung der Diagnose der erste therapeutische Akt für das Kind und seine Familie. Man muss sich dafür Zeit nehmen, Verfügbarkeit, Geduld und viel Verständnis. Denn die Art und Weise, wie diese Mitteilung geschieht, prägt die Familie dauerhaft. Die Ärzte und ihre Teams sind jetzt besser ausgebildet, und dennoch bleibt für alle Eltern der Augenblick der Mitteilung, dass ihr Kind behindert ist, mit großem Schmerz behaftet. In aller Brutalität müssen sie in diesem Augenblick wahrnehmen, dass alles, was sie für ihr Baby geplant und erhofft hatten, umgeworfen wird. Ein Augenblick, und alles ist anders. Das Unbekannte der Krankheit beängstigt, ebenso die Zukunft, die jetzt total ungewiss ist.

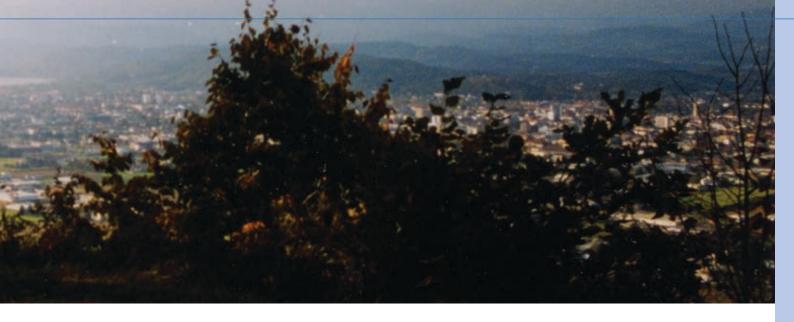
Die ganze Sorge des Arztes wird sein, den Schock der Diagnose abzufedern, zu erklären, Sicherheit zu geben, zu informieren, zu unterstützen. Aber es ist schwer, eine solche Diagnose mitteilen zu müssen. Auch der Arzt möchte, wie die werdenden Eltern, dass das Kind so vollkommen wie möglich wird, er ist persönlich betroffen vom Kummer der Eltern. Auch er empfindet die Behinderung, die er mitteilt, sehr schmerzlich.

#### Und die Eltern, was empfinden sie?

Die Eltern sprechen alle von einem Schock, der sie lähmt, selbst wenn der Arzt sich Zeit für sie genommen hat, um ihnen mit größtmöglichem Feingefühl diese schwierige Mitteilung zu machen. "Ich war wie zerstört", "Ich habe mich in dunkelster Nacht wieder gefunden, habe nichts mehr verstanden". Es ist immens wichtig zu wissen, dass diese erste Reaktion der Sprachlosigkeit normal ist. Eltern ergeht es wie jedem, der eine schlechte Nachricht erhält oder den ein großer Schmerz überfällt, er geht durch verschiedene Phasen hindurch, die jede ihre Zeit braucht (manchmal mehrere Jahre). Nach der Periode der Sprachlosigkeit folgen, manchmal mit Gewalt, die Leugnung der Realität, die Wut, die Trauer, und schließlich das Annehmen, bevor man fähig wird, die Gestaltung der Zukunft wieder in die Hand zu nehmen.

Haben Vater und Mutter die gleichen Reaktionen?

Jeder wird diesen Weg für sich gehen müssen, in seinem eigenen Rhythmus, und oft genug kommt es vor, dass Mann und Frau nicht am gleichen Punkt sind: Der eine hat die Krankheit des Kindes schon akzeptiert und ist bereit, mit seiner ganzen Energie den Alltag neu zu organisieren, während der andere noch nicht in die Zukunft schauen kann. Ich erinnere mich an einen Vater, der begonnen hat, die Heimkehr von Mutter und behindertem Kind aus dem Krankenhaus zu organisieren, während seine Frau sich noch immer gegen das Schicksal aufgelehnt hat und das mit sehr starken Worten ausdrückte, die den Gatten wiederum schockierten. Er kannte seine Frau nicht wieder, das war ein Schmerz, der noch dazu kam. Die junge Mutter dagegen fühlte sich total unverstanden, und der Schmerz für beide wuchs, und Schuldgefühle kamen dazu. Nachdem es uns gelungen ist, ihnen zu vermitteln, dass die Verschiedenheit ihrer Reaktionen vollkommen normal war, hat die junge Familie wieder großen Frieden gefunden, das gegenseitige Unverständnis verschwand.



# Wie kann ein Arzt den Eltern vom ersten Moment an helfen?

Ich kenne eine Ärztin, die immer zuerst das Kind in ihre Arme nimmt, es anschaut, mit ihm redet, und die Eltern in diesen "Dialog" langsam hereinnimmt. Erst danach spricht sie das an, was die Eltern beunruhigt, die vorliegende Diagnose.

Während dieser ersten Unterhaltung, die einige Zeit braucht, kann nicht alles gesagt werden, aber die wesentlichen Merkmale der Krankheit oder Behinderung werden angesprochen, so klar wie möglich. Man erörtert die Gründe dafür, man entlastet die Eltern von ihren Schuldgefühlen, für die Behinderung verantwortlich zu sein. Natürlich spricht man auch die Grenzen an, die durch die Krankheit gegeben sind, und genauso zeigt man die Möglichkeiten und Fähigkeiten des Kindes auf, die Rolle der Eltern und der Verwandten und Freunde: Ja, auch dieses Kind wird sich entwickeln, in seiner Geschwindigkeit und mit seinen Schwierigkeiten, sicher. Aber es wird sich entwickeln, wenn es unterstützt und geliebt wird, wenn es in seinem Wesen geachtet wird. Darin ist dieses kleine Kind mit Behinderung gleich wie alle Kinder! Es darf nicht auf seine Krankheit reduziert werden; alle seine Talente, seine Sehnsucht nach Liebe müssen erkannt werden.

Der Arzt wird den Eltern helfen, eine Zukunft mit ihrem Kind ins Auge zu fassen und zu gestalten, eine Zukunft, die anders ist als die vorher von ihnen geplante, aber eine reale, mit Schwierigkeiten und auch Freuden. Er sollte stark genug sein, dass die Eltern sich auf ihn stützen können. Dazu muss er einerseits fest sein und Sicherheit geben, andererseits voll Mitgefühl. Dieses Gleichgewicht ist manchmal schwierig.

# Was kann man gegen die große Einsamkeit tun, die Eltern empfinden?

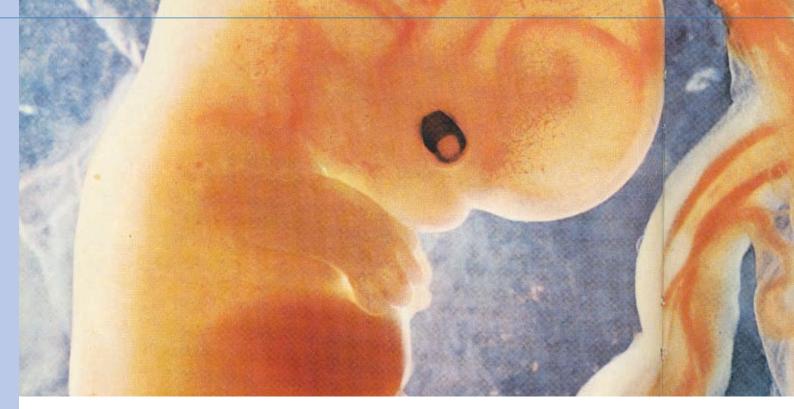
Eltern müssen wissen, dass sie nicht alleine sind: Es gibt Teams von Fachärzten für die ver-

schiedenen Krankheiten, Vereine und Strukturen, die zu ihrer Unterstützung da sind und auf ihre Fragen antworten können. Eltern, die mit den gleichen Fragen konfrontiert waren, können ihre Erfahrungen weitergeben. Vom ersten Gespräch an kann der behandelnde Arzt ihnen Namen und Adressen geben und sie ermutigen, schnell Kontakt aufzunehmen. Unter diesen Umständen sollte man sich nicht zurückziehen. Es ist notwendig, seine Not und seine Probleme aussprechen zu können, und oft möchte man Nahestehende nicht damit zusätzlich belasten: Dann ist es wichtig, sich an jemanden wenden zu können, der zuhört und versteht.

Die Eltern brauchen Hilfe, denn sie müssen die Mitteilung weitergeben an ihre anderen Kinder, ihre Familien, ihre Angehörigen. Sie haben oft Angst davor, denn sie möchten nicht anderen den Schmerz weitergeben, den sie selbst gerade erfahren haben.

Für Geschwister ist es wichtig, die Wahrheit zu erfahren, mit einfachen Worten, ihrem Alter gemäß, damit sie auch Worte haben, es ihren Freunden zu sagen (es kann gut sein, deren Eltern vorab in Kenntnis zu setzen). Oft ist es nützlich, wenn ältere Geschwister ebenfalls mit den Menschen sprechen können, die die Eltern unterstützen. So hören sie von einem Außenstehenden dieselbe Wahrheit über das Baby, über seine Fähigkeiten, über die Möglichkeiten damit umzugehen, und Fragen stellen zu können, die sie ihren Eltern nicht zu stellen getrauen.

Ebenso brauchen die Großeltern Rat um zu wissen, wie sie ihren Kindern helfen können. In diesen Momenten, die für alle schmerzlich sind, ist es schließlich das Kind – sobald es als eigenständige Persönlichkeit in seiner ganzen Würde erkannt wird, in der Fülle seiner Fähigkeiten trotz seiner Grenzen, reich an Liebe und Liebenswürdigkeit –, das jedem helfen wird, alle Kräfte für die Gestaltung der Zukunft zu mobilisieren.



### Methoden der Pränataldiagnostik

DiegängigstenMethodenderPränataldiagnostik sind: CombinedTest ("Nackenfaltenmessung"). Zwischen der 11. und 13. Schwangerschaftswoche wird per Ultraschall die so genannte Nackenfalte, das Nasenbein und andere Strukturen des Kindes vermessen und aus dem mütterlichen Blut werden zwei Hormonwerte bestimmt. Die dabei gewonnenen Ergebnisse sowie weitere mütterliche Gegebenheiten wie Gewicht, Alter, etc. werden in ein Computerprogramm eingegeben, welches eine Risikoberechnung durchführt. Diese dient in erster Linie der Bestimmung des kindlichen Risikos für das Vorliegen einer Trisomie 21, einer genetische Störung der Chromosomen (3 statt 2 Chromosomen 21), gemeinhin als Mongolismus oder Down-Syndrom bekannt. Zusätzlich erfolgt eine Wahrscheinlichkeitsberechnung für das Vorliegen einer Trisomie 13 und 18, wobei diese Risiken in der Regel wesentlich geringer

Es sei darauf hingewiesen, dass es sich bei dieser Berechnung um eine statistische Prozedur handelt, die uns keine Diagnose für das betreffende Kind liefert, sondern eine Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer genannten genetischen Störung von 1 zu x.

Diese Untersuchung ist mit keinem Risiko für das Kind verbunden, für die Mutter reduziert sich das Risiko auf das einer Blutabnahme.

Es gibt nun eine willkürlich festgelegte Risikogrenze von 1:300, wobei bei erhöhtem Risiko eine weiterführende Abklärung angeboten wird. Es ist aber zu bedenken und keinesfalls auszuschließen, dass nicht trotz eines geringeren Risikos, beispielsweise 1:1000, gerade dieses untersuchte Kind das eine von 1000 ist, das trotz geringem Risiko eine Trisomie 21 trägt.

Eine weiterführende Abklärung kann auf zwei Arten erfolgen: **Chorionzottenbiopsie** (Gewebsentnahme aus dem Mutterkuchen): Diese kann ab der 11./12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden, oder **Amniozentese** (Fruchtwasserpunktion, ab der 16. Schwangerschaftswoche). Die genetische Untersuchung, die an dem gewonnenen Mutterkuchengewebe bzw. an den Zellen aus dem Fruchtwasser durchgeführt wird, ergibt die Diagnose der kindlichen Chromosomenzahl und somit wird die Aussage ermöglicht, ob das Kind einen normalen oder a-normalen Chromosomensatz hat.

Sowohl die Chorionzottenbiopsie, als auch die Amniozentese stellen invasive Untersuchungsmethoden dar (d.h. sie sind mit einem chirurgischen Eingriff verbunden) und sind daher sowohl für die Mutter als auch für das Kind mit einem Eingriffsrisiko behaftet. Dieses liegt bei etwa 1-2% für den Verlust des Kindes, ausgelöst durch den Eingriff; laut Statistik ist die Mehrzahl der dadurch verlorenen Kinder gesund.

Eine weitere pränataldiagnostische Maßnahme stellt das sogenannte **Organscreening** dar, welches zwischen der 20. und 24. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird.

Hierbei werden per Ultraschall die gesamten kindlichen Organsysteme inklusive Herz und Hirn, sowie die Gestalt des Kindes auf eine korrekte Anlage hin überprüft. Ebenso die Plazenta (Mutterkuchen) mit der Nabelschnur sowie die Menge des Fruchtwassers beurteilt. ■

Dr. Ulrich Steinhart, Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Kärnten

3

#### Ein Baby klagt die Republik!

Ende Jänner begann im Landesgericht für Zivilrecht in Wien eine außergewöhnliche Verhandlung. Emil, sechs Monate und behindert, aus Vorarlberg, klagt die Republik Österreich auf ein gleichberechtigtes Leben in Würde. Artikel 7 der Bundesverfassung sieht unmissverständlich vor, dass "niemand aufgrund seiner Behinderung benachteiligt werden darf." Auch in der soeben ratifizierten UN-Konvention wird das Grundrecht auf Leben von Menschen mit Behinderungen in Artikel 10 festgehalten. Diese Grundrechte scheinen nach jüngsten OGH-Urteilen, die die Existenz von behinderten Kindern zum einklagbaren Schadensfall machen. gefährdet. Die Klage von Emil hinterfragt auf drastische Weise unser heutiges Menschenbild.

Bislang sprach der OGH in drei Fällen den Eltern von ungewollt geborenen behinderten Kindern Schadenersatzansprüche zu. Zuletzt wurde ein Spital in Kärnten nicht nur für den behinderungsbedingten Mehraufwand, sondern sogar zur Erstattung des gesamten Lebensunterhaltes des ungewollt geborenen behinderten Kindes verurteilt. Die Behinderung des Kindes hätte, laut Urteil, im Rahmen der Pränataldiagnostik erkannt werden sollen. Somit wurde die gesamte Lebensexistenz des behinderten Kindes zum Schadensfall erklärt. Menschenleben werden damit auf einen reinen Kostenfaktor reduziert, wie es im NS-Regime praktiziert wurde. Im Euthanasie-Programm T4 wurden die Lebenskosten behinderter Menschen deren Tötung gegenüber gestellt. Daher besteht dringender Handlungsbedarf im Schadenersatzrecht, der den Gerichtsurteilen zugrunde liegt. Die Geburt eines Kindes kann keinen Schadensfall darstellen.

Im Spätsommer letzten Jahres klagte eine Frau Schadenersatzansprüche für das dritte Kind ihrer Drillingsgeburt ein. Aus ihrer Sicht kam es ungewollt zur Welt, da sie bei der invitro Fertilisation den Wunsch nach Zwillingen angegeben hatte. Der Klage wurde vom OGH zurecht nicht statt gegeben. Gleichzeitig wurde durch dieses OGH-Urteil die Ungleichbewertung zwischen behindert und gesund geborenen Kindern evident. Im Gegensatz zu behinderten Kindern werden ungewollt geborene gesunde Kinder niemals als Schadensfälle bewertet.

In den Augen der Eltern jedoch ist Emil kein Schadensfall. Als im Rahmen der Pränataldiagnostik die Behinderung eines offenen Rückenmarkes festgestellt wurde, wurde zwar ein Abbruch der Schwangerschaft erwogen, aber nach Gesprächen mit Ärzten und Eltern behinderter Kinder verworfen. Heute schreibt mir seine Mutter in einem Mail: "Emil entwickelt sich prächtig. Beide Operationen (Verschluss

Rücken und Shunt) hat er bestens weggesteckt. Mit seinen fünf Monaten bringt er schon über 7,5 Kilo auf die Waage und misst stolze 65 cm. Seit gestern kann sich Emil vom Rücken auf den Bauch und vom Bauch auf den Rücken drehen. Es gibt aktuell zum Glück keinen außerordentlichen Mehraufwand, was die Betreuung und Pflege betrifft und die Kontrollen im Krankenhaus sind so gering, dass es kaum ins Gewicht fällt. Emil ist ein Sonnenschein und so wie jedes andere Kind nicht wegzudenken". Zwar hat Emil einen Neuralrohr-Defekt, der mit zunehmenden Alter möglicherweise Einschränkungen mit sich bringen kann. Trotzdem stehen die Eltern voll zu ihm und sagen: "Schön, dass Emil da ist!".

Die Problematik von "wrongfull birth" wurde bei den letzten Koalitionsverhandlungen zwischen ÖVP und SPÖ sehr kontrovers diskutiert. Man ist sich über legistische Regelungen uneinig, hat sich aber im Regierungsprogramm auf eine inhaltliche Diskussion mit ExpertInnen geeinigt. Sehr eindeutig ist dabei die vereinbarte Zielsetzung: "Es ist außer Streit zu stellen, dass selbstverständlich die Geburt und Existenz eines Kindes mit Behinderung kein Schaden ist, wie groß die Betroffenheit und Trauer der Eltern über die Tatsache der Behinderung ihres Kindes auch sein mag. Das Kind mit all seinen Eigenschaften, selbstverständlich auch mit einer oder mehreren Behinderungen, ist der Gesellschaft und der Rechtsordnung in höchstem Maße willkommen und verdient gerade im Falle von Behinderung die größtmögliche Zuwendung und Förderung".

Die Regelung in Frankreich gibt Anhaltspunkte für einen Lösungsansatz: Der Arzt kann nur für Schäden haftbar sein, die er auch verursacht hat. Eine fehlerhafte Diagnose bei der Pränataldiagnostik wäre nur ein Behandlungsfehler, wenn die Behinderung aufgrund eines ärztlichen Kunstfehlers entstanden ist. Oder wenn durch die frühzeitige Diagnostik auch eine wirksame Therapie möglich gewesen wäre. Ansonsten liegt kein einklagbarer Behandlungsfehler bei der Geburt eines behinderten Kindes vor. Es gibt kein Recht auf ein gesundes Kind. Die Klage von Emil gibt Anlass über unser Menschenbild gegenüber behinderten Menschen und entsprechenden gesetzlichen Regelungen nachzudenken. Gerade die Richterschaft fordert neue Regelungen ein. Ich bin daher überzeugt, Frau Bundesministerin, dass gerade Sie als Richterin a. D. hier den notwendigen Handlungsbedarf gut einschätzen können.

Franz-Joseph Huainigg Abg.z.NR a. D., Kinderbuchautor, Medienpädagoge und ÖVP-Behindertensprecher

#### Zwei Aspekte des Umgangs mit Behinderung

Die Geburt eines behinderten Kindes ist für alle Eltern ein schwerer Schlag gegen ihr Selbstwertgefühl. Dessen Bewältigung verlangt Fragen nach den Ursachen, welche von den Eltern, aber auch von Verwandten und Freunden gestellt werden. Beim heutigen Wissensstand können sie aber meist nicht wirklich befriedigend beantwortet werden, sie führen auch auf Irrwege. Das Verhalten in der Schwangerschaft, auch Ärzte, Hebammen und Schwestern werden als Schuldige identifiziert, leider oft auch die Herkunft eines Elternteils. Nach meinen Erfahrungen werden Kindesmütter hiermit viel öfter belastet als die Väter.

Der resultierende Stress führt zu vermehrter Sorge und Angst um dieses Kind und verleitet manche Mütter zu einem verhängnisvollen Fehler: Sie, die von klein auf spielerische Übung und Erfahrung in Pflegehandlungen für (Puppen-)Säuglinge haben, sehen und benennen die väterlichen Pflegehandlungen als fahrlässig und gefährdend für dieses Kind.

Der Vater erlebt statt der erwarteten Gemeinsamkeit durch behutsame Anweisung und Einführung in die Pflege dieses speziellen Kindes vorwiegend Zurecht- und Abweisung. Nicht selten habe ich erlebt, dass dies für den Vater mit ein Grund war, vor der späteren Trennung von Mutter und Kind, seine Erholungszeiten mit Freunden, auf Sportplätzen, in Gasthäusern und noch später mit anderen Partnerinnen zu verbringen.

Ein behinderter Mensch erfährt, solange er klein ist, viel weniger Ablehnung als ein Heranwachsender. Wir machen uns gewöhnlich nicht bewusst, wie die Bedeutung unserer Worte durch unsere Haltung, Gestik, Mimik und Stimme variiert wird. Dieser Austausch von vielfältigen zeitgleichen Signalen ist vielen Behinderten unmöglich – beim Zuhören wie beim Reden.

Diese offensichtliche Störung von Ausdruck, Haltung und Bewegungskontrolle kann bei denen, die nicht durch Umgang mit einem behinderten Menschen vertraut sind, deshalb zu Irritation, Angst, Ablehnung und Aggression führen. Heranwachsenden gegenüber ist das ausgeprägter als gegenüber Kindern.

Eine Ursache des beeinträchtigten Verstehens kann in einer Beeinträchtigung der Sinnesorgane liegen, was weithin unterschätzt wird. Besonders, wenn kombinierte Störungen vorliegen. Bei Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) z.B. weiß man, dass bei etwa 50% mit einer Mittelohrhörstörung, welche in ca. 3-4-monatigen Abständen kommt und geht, und bei fast 1/3 mit einer Sehstörung (Brechungsfehler v.a.) zu rechnen ist. Beides meist nicht sehr schwerwiegend, aber ihre Kombination, verbunden mit einer verminderten intellektuellen Kompensationsfähigkeit, ergibt

eine wirkliche Behinderung. Meine jahrzehntelangen eigenen Bemühungen, die jeweiligen Fachärzte telephonisch und brieflich zu Maßnahmen zu bewegen, waren in vielen Fällen ohne Erfolg – das elterliche Wollen vielleicht auch nicht hartnäckig genug.

In einem gut recherchierten, kürzlich in der Wochenzeitung Die Zeit (23.12.2008, S 33) erschienenen Artikel wird die Verursachung von Verhaltensstörungen durch Beeinträchtigung der Sinnesorgane gezeigt. Das gilt besonders für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung. Viel zu wenige Fachärzte in Deutschland (und vermutlich auch in Österreich) haben die dafür notwendige Ausbildung, zeigt der Vergleich zwischen Deutschland und Holland.

Nun ist es sinnlos, darauf zu warten, dass Regierungen oder Behörden hier Abhilfe schaffen werden. Dazu sind Interessensvertretungen, Elternvereine vor allem notwendig. Dort sollten aber nicht nur die Eltern, sondern auch die Verwandten und Freunde aktiv sein. Sie sollten sich nicht allein im jeweiligen Bundesland, sondern, wenn möglich, auf Bundesebene zusammenschließen, um mit entsprechendem Druck (Wählerstimmen!) füreinander und gegen Benachteiligung einstehen. Nur das wirkt auf öffentliche Stellen. In den vergangenen Jahren habe ich selber erleben müssen, wie ein effizienter Elternverband aus Mangel an Engagement und infolge von Eigeninteressen in lokale kleine Vereine zerfiel, die entsprechend wirkungslos wurden.

Wunschziel muss aber eine nicht ausschließende Gesellschaft – das Ideal des Christentums – sein, die schwaches und behindertes Leben von der Entstehung bis zum natürlichen Tod annimmt. Sie hat Lucius A. Seneca vor 2000 Jahren mit einem Gewölbebogen verglichen: Alle Steine zusammen, vor allem aber die, welche am meisten gefährdet sind zu fallen, geben dem Ganzen Halt und Stabilität.

Univ.-Prof. Dr. Hubert Haberfellner, Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Tirol



# Das Dilemma der Pränataldiagnostik

Seit sich Ärzte um die Betreuung von Schwangeren kümmern, wird Pränataldiagnostik betrieben. Ziel war und ist es, der Mutter eine problemlose Schwangerschaft und dem Kind eine gesunde Entwicklung im Mutterleib und eine korrekte Geburt zu ermöglichen. So gesehen ist jede Blutabnahme, jede Gewichtskontrolle und natürlich auch jeder Ultraschall bei der Mutter ein pränataldiagnostisches Handeln.

Es liegt im Wesen der Medizin und ihres Fortschrittes, danach zu trachten, immer mehr Kontrolle über den menschlichen Körper, egal ob geboren oder ungeboren, zu erlangen. Das daraus resultierende Mehr an Wissen bringt fast zwangsläufig ein Mehr an Möglichkeiten mit sich, und hier stellt sich generell und im speziellen in der Betreuung werdender Mütter die Frage, ob alles, was möglich und vom Gesetz her erlaubt ist, auch gemacht werden soll.

Das heutige Weltbild fordert in jedem Lebensbereich perfekte "Ware", und wir scheuen uns nicht davor, auch von heranwachsendem Leben Perfektion zu erwarten.

Die Medizin stellt Werkzeuge zur Verfügung, mit denen überprüft werden kann, ob die Entwicklung des Kindes im Mutterleib problemlos verläuft oder nicht. Die weitere Entscheidung, wie mit dem Ergebnis nach Anwendung dieser Werkzeuge umgegangen wird, treffen – zumindest theoretisch – die Mutter bzw. die Eltern. Aber bereits die bloße Mitteilung eines Unter-

Aber bereits die bloße Mitteilung eines Untersuchungsergebnisses ist meist schon geprägt von der Einstellung und Denkungsweise des



Mitteilenden, d.h. bereits an diesem Punkt beginnt die Beeinflussung der Betroffenen, die ja einen Rat suchen oder geradezu verlangen. Andererseits muss klar sein, dass der Arzt die Entscheidung nicht anstelle der Eltern treffen darf.

Wie bei allen medizinischen Untersuchungen ist man gut beraten, sich bereits im Vorfeld bewusst zu machen, wie man mit dem jeweiligen Untersuchungsergebnis umgehen könnte.

Meine Bilanz aus dem Gesagten ist:

Combined Test, Chorionzottenbiopsie und Amniozentese schätzen ab oder überprüfen, ob bei dem Kind eine chromosomale Störung im Sinne einer veränderten Chromosomenzahl, teilweise auch Chromosomengestalt gegeben ist. Das Ergebnis kann die Eltern vor die Last der Entscheidung stellen, das heranwachsende Kind nicht auszutragen, da in Österreich die gesetzliche Vorgabe einen Schwangerschaftsabbruch bei einer bedeutenden chromosomalen Störungen auch nach der 12. Schwangerschaftswoche straffrei stellt.

Das Organscreening ist sinnvoll, da beispielsweise für ein Kind, bei dem ein Herzfehler im Mutterleib diagnostiziert wurde, optimale Betreuungsvoraussetzungen unmittelbar nach der Geburt z.B. durch die Wahl des Entbindungsortes geschaffen werden können.

Von ärztlicher Seite sind wir verpflichtet, werdende Mütter über die diagnostischen Möglichkeiten aufzuklären, aber es ist die Entscheidung der Mutter ob und welche Untersuchung sie über sich und ihr Kind ergehen lassen möchte. Andererseits stehen wir Ärzte durch in der Vergangenheit gefällte Urteile des österreichischen obersten Gerichtshofes unter einem enormen Druck, nur ja nichts zu übersehen und nur ja nicht zu wenig aufzuklären, da wir ansonsten angreifbar sind und auch angegriffen werden.

Jeder Mensch geht anders mit Druck und Verantwortung um, natürlich auch wir Ärzte. Und wir laufen Gefahr, unter dieser Last das, worum es geht, nämlich die Sorge und Verantwortung nicht primär für uns selbst, sondern für die Menschen die sich uns anvertrauen, aus den Augen zu verlieren.

Wir leben in einer Zeit, in der menschliches Leben, insbesondere ungeborenes Leben, nicht unantastbar ist und wo zwischen lebenswert und nicht lebenswert unterschieden wird.

Weder die Pränataldiagnostik ist ein Übel, noch der Arzt, der diese anbietet. Es geht wie fast überall darum, wofür wir die uns zur Verfügung stehenden Werkzeuge einsetzen. ■

Dr. Ulrich Steinhart, Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Kärnten



# Behinderung vermeiden durch Pränataldiagnostik?

Selbstverständlichkeit, Überheblichkeit oder Armutszeichen einer Gesellschaft?

Wie reden über Pränataldiagnostik, ohne in die Falle des Schwarz-Weiß zu tappen, ohne die Extreme des "auf gar keinen Fall und niemals"? Wie reden, ohne gleich Fronten zu errichten? Wie offen bleiben für die Sehnsucht des/der Einzelnen, ein Kind auf die Welt zu bringen, das als "gesund" oder "nicht behindert" gilt und gleichzeitig wachsam bleiben gegen jede, aber auch jede Form einer Auslese von Menschen nach bestimmten gesellschaftlich erwünschten Kriterien?

12

Diese Fragen bewegten die Veranstalterin und den Veranstalter eines Werkstattgesprächs über Pränataldiagnostik. Die Pastelltöne sollten formuliert werden, Sichtweisen und Ansätze von möglichst vielen Perspektiven aus: Eltern von behinderten Kindern und Jugendlichen trafen auf Gynäkologinnen, Ärzte und Ärztinnen auf schwangere Frauen, Vertreterlnnen der Lebenshilfe auf Sozialpolitikerlnnen, Vertreterlnnen aus unterschiedlichen Initiativen mit und für Menschen mit Behinderungen auf Arbeitnehmerlnnen im großen Bereich der "Behindertenbetreuung". Nur Menschen mit sichtbarer Behinderung waren (ausgenommen der Veranstalterin) leider nicht anwesend.

Im Vordergrund standen die persönlichen Erfahrungen und Nöte. So konnte die Chance genutzt werden, einander zuzuhören über verschiedene Beurteilungen der pränataldiagnostischen Möglichkeiten hinweg.

Folgende Punkte wurden als wichtig festgehalten:

- Das Thema Pränataldiagnostik ist nicht zu trennen von einer Diskussion über Wert und Würde des Menschen ("was darf ein Mensch kosten, wer bezahlt was").
- Werdende Eltern sind schon vor Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen zu begleiten und zu beraten. Zitat: "Ein Abbruch wäre für mich nicht in Frage gekommen. Trotzdem habe ich alle Untersuchungen mitgemacht: Niemand hat mich gefragt, ob ich das will." Die Untersuchungen müssen freiwillig bleiben, ihre Unterlassung darf keine wie immer geartete Diskriminierung nach sich ziehen. Da diese Beratung von der Einstellung der einzelnen Gynäkologin/ des

einzelnen Gynäkologen abhängt (und durch die jüngsten Urteile des Obersten Gerichtshofs an Brisanz gewinnt) ist (zusätzliche) Beratung und Begleitung außerhalb des medizinischen Settings notwendig. Die Problematik einer "Schwangerschaft auf Widerruf" wurde formuliert und deren Auswirkung auf die Bindung zum Kind.

- Begleitung und Beratung nach einer schwierigen Diagnose: Kompetente Beratung von speziell ausgebildeten Personen (etwa pränataldiagnostischen Beraterinnen von Aktion Leben). Kontakt zu Personen, die mit Behinderung leben, Aufzeigen von Möglichkeiten mit Behinderung zu leben, Aufbau von Unterstützungskreisen und genügend Zeit, eine Entscheidung zu fällen. Es darf kein Druck ausgeübt werden, weder in die eine noch in die andere Richtung. Die Entscheidung für oder gegen das Kind steht in wesentlichem Zusammenhang mit den Perspektiven "behinderter" Menschen und ihren Angehörigen in der Gesellschaft.
- Die OGH-Urteile bedürfen einer gesellschaftlichen Diskussion und dürfen nicht in eine penible Suche nach möglichen Behinderungen münden, um Schadenersatzforderungen zu entgehen.
- Menschen mit Behinderungen und ihre Sichtweise und Expertise sind auf jeden Fall einzubeziehen.

Die eigentliche Frage aber ist und bleibt: Wie schaffen wir es, Behinderung als normale Lebensform zu akzeptieren? Wie schaffen wir es, eine Gesellschaft zu gestalten, in der es kein individuelles Problem ist, ein "behindertes" Kind auf die Welt zu bringen? Eine Gesellschaft, in der gutes Leben auch mit Behinderung möglich ist – für alle und solidarisch miteinander. Ich meine, das ist eine zivilisatorische Notwendigkeit.

Mag<sup>a</sup>. Gabriele Pöhacker

Werkstattgespräch "Pränataldiagnostik – und dann?" (Sept. 2008), veranstaltet und begleitet von Primar Dr. Rainer Heider (Primar der gynäkolgischen Abteilung des Krankenhauses Kufstein) und Maga. Gabriele Pöhacker (Behindertenpastoral der Erzdiözese Salzburg).



#### **Buchtipp**

# "Ich kann nicht... Behinderung als menschliches Phänomen"

Hg.: Karl Rühl, Alfried Längle Facultas-Verlag Wien, 2001

Dieses Fachbuch ist aus einer Tagung entstanden, die sich in der Nachfolge von Viktor E. Frankl mit dem Thema "Behinderung" auseinander gesetzt hat. Frankls Logotherapie geht ja davon aus, dass Leben unter allen Umständen Sinn hat und auch im Leiden und in Einschränkung solcher Sinn gefunden und gelebt werden kann.

Grundüberzeugung der Vortragenden war: Wir dürfen uns freimachen von Bildern, die das menschliche Leben einseitig als Ganzheit, Selbständigkeit und Autonomie verstehen. Wir möchten uns darauf einlassen, dass Leben etwas Bruchstückhaftes ist. Jeder Mensch ist immer auch begrenzt und angewiesen auf andere. Auf verschiedene Weise geben die Referate Hilfen, diese Wirklichkeit zu verstehen und zu meistern.

Drei der zehn Vorträge widmen sich besonders der Frage: was ist lebenswertes Leben? Der Zusammenhang von Behindertenfeindlichkeit, Euthanasiedebatte, pränataler Diagnostik und eugenischer Indikation wird hier zur Sprache gebracht. Ein weiterer Vortrag zeigt, welche Gottesbilder sich belastend auswirken und wie Glaube befreiend und hilfreich sein kann.

Manches ist durch die Verwendung von Fachsprache oder durch das spezifische Thema schwieriger zu lesen – aber das meiste ist gut mitvollziehbar, weil es immer wieder auf Erfahrungen und auch eigene Betroffenheit zurückgeht. Insgesamt sind die 127 Seiten dieses Büchleins Zeugnis eines behutsamen und nüchternen Nachdenkens über unser Leben, zu dem immer auch etwas Schicksalhaftes gehört. Über unser Leben, in dem es immer auch das gibt, was wir "nicht können."

#### ■ Weil es dich gibt

Gisela Hinsberger, Weil es dich gibt. Aufzeichnungen über das Leben mit meinem behinderten Kind, Herder 2007.

#### ■ Leben lohnt sich immer

Nur noch antiquarisch: «Leben lohnt sich immer». Stein-Husebo und Vidar Linga, Die Behinderten-Thematik verbunden mit der Frage nach Lebens-Wert, Lebens-Würde und Lebens-Chance... mit Seitenblick auf die Euthanasiethematik. Die Grundfrage ist "Welche Möglichkeiten habe ich?» Und die bewusste Entscheidung, auf die Möglichkeiten zu setzen, hilft, "trotzdem Ja zum Leben zu sagen» (Victor Frankl).

#### Kontaktadressen

Wer kann beraten? Welche lebensbejahenden, aber unparteiischen Entscheidungshilfen gibt es?

Welche Personen und Institutionen begleiten Eltern im Fall einer Diagnose wohlwollend? Auf welche Hilfen und Unterstützungen können Eltern nach der Geburt zählen?

Gerne möchten wir hier Kontaktadressen anführen, damit Sie bei Bedarf in erreichbarer Nähe kompetente Beratung und Unterstützung erfahren können.

Dies führt uns in ein Dilemma: Einerseits sind wir der Überzeugung, dass jedes Leben, sei es auch noch so behindert oder krank, lebenswert und unantastbar ist, und möchten ermutigen und unterstützen es anzunehmen. Andererseits können und dürfen wir niemandem die eigene Entscheidung vorwegnehmen oder Eltern verurteilen, die sich nicht für die Geburt entscheiden können.

Deshalb möchten wir auch keine Beratung empfehlen, von der wir nicht sicher sind, dass sie in dieser Hinsicht mit uns übereinstimmt. Zudem ist es sehr delikat, dies objektiv unterscheiden zu wollen. Wir beschränken uns deshalb auf folgende Adressen, die uns von zuverlässiger Seite empfohlen wurden, auch wenn wir wissen, dass die Liste sehr lückenhaft ist. Wir sind dankbar, wenn Sie uns weitere Hinweise und Erfahrungen mitteilen – wir nehmen diese Ergänzung gerne in die nächste Ausgabe auf.

#### Deutschland

Wir geben die Adressen der Bundesorganisationen an, die Landesorganisationen können über diese gefunden werden:

- Ihre örtlichen KrankenhausseelsorgerInnen
- Sozialdienst katholischer Frauen e.V.
   Agnes-Neuhaus-Straße 5, 44135 Dortmund
   Tel.: 0231/55 70 26-0
   www.skf-zentrale.de
   E-mail: info@skf-zentrale.de
- Verein RAHEL e.V. Erfahrungen nach Abtreibung

Wormser Str. 3, 76287 Rheinstetten Tel.: 07242/ 95 37 80 www.rahel-ev.de E-mail: Rahel@Rahel-ev.de

#### ■ Österreich

Wir geben die Adressen der Bundesorganisationen an, die Landesorganisationen können über diese gefunden werden:

- Ihre örtlichen KrankenhausseelsorgerInnen
- Die Anlaufstellen für Behindertenpastoral: Mag. Georg Haab Seelsorgeamt



#### Es ist niemals zu spät

Tel.: 0676/ 8772 7117
E-Mail: georg.haab@kath-kirche-kaernten.at
Pfarrer Mag. **Rupert Niedl**Pfarrhof, 4612 Scharten/ Oberösterreich

Tel.: 07272/ 52 10

Tarviser Straße 30, 9020 Klagenfurt

E-mail: pfarre.mariascharten@dioezese-linz.at

Mag<sup>a</sup>. **Gabriele Pöhacker**, Seelsorgeamt Kapitelplatz 2, 5020 Salzburg

Tel.: 0662/ 80 472-376

E-mail: gabriele.poehacker@seelsorge.

kirchen.net

Mag<sup>a</sup>. **Renate Trauner** Behindertenseelsorge der Kategorialen

Seelsorge/ ED Wien Stephansplatz 6, 1010 Wien

Tel.: 01/ 515 52-3385

E-mail: r.trauner@edw.or.at

• ZOE – Beratung rund um Schwangerschaft

und Geburt

Bürgerstraße 1, 4020 Linz

Tel.: 0732/ 77 83 00 www.zoe.at

E-mail: office@zoe.at

"Rettet das Kind"

Pouthongasse, 31150 Wien Tel.: 01/ 982 62 16 www.rettet-das-kind.at

E-mail: office@rettet-das-kind.at

aktion leben österreich

Mensch von Anfang an - Mensch ein Leben

lang

Tel.: 01/512 52 21

Dorotheergasse 6-8, 1010 Wien

www.aktionleben.at

E-mail: info@aktionleben.at

Auch nach einem tragischen Ausgang ist es niemals zu spät, die Hoffnung wiederzugewinnen. Lorenz und Valentina haben mir ihre Geschichte anvertraut. Mitten in einer Zeit, als die Familie sehr belastet war (Arbeitslosigkeit, Delogierung...) hat sich ein drittes Kind angekündigt. Der Ultraschall, dann die Amniozentese zeigen eine Behinderung an. Der Druck wächst. In ihrer Bestürzung entschließen sie sich zum Abbruch – bzw. fühlen sich dorthin gedrängt. Einige Zeit später fällt die Mutter in eine Depression.

Eines Tages wagt ein Priester, sie zum Treffen einer Glaube-und-Licht-Gemeinschaft einzuladen, die Kinder mit Behinderung, ihre Familien und Freunde vereint. Sie kommen nicht aus der Verwunderung heraus, als sie die Freude der Kinder sehen, von denen einige schwere Behinderungen haben, das Vertrauen zwischen Eltern und Freunden, die Einheit zwischen allen.

Mit großer Einfachheit empfängt sie ein Mädchen, fünf Jahre alt und mit Down-Syndrom, und zeigt ihnen spontan seine Zuneigung. Könnte das nicht ihr eigenes Kind sein, das jetzt im Himmel ist, und ihnen ein Zeichen gibt? Es wäre jetzt auch fünf Jahre alt. Es klagt sie nicht an. Gott auch nicht. In seiner Barmherzigkeit und Zärtlichkeit ruft er sie vielleicht, in dieser Gruppe zu bleiben.

Nach und nach finden sie wieder Freude am Leben und übernehmen sogar die Verantwortung für die Gemeinschaft. "Wenn Sie unsere Namen nicht nennen, dürfen sie unsere Geschichte erzählen, wenn das anderen helfen kann", haben sie mir gesagt.

Marie-Hélène Mathieu





#### **Dorothea**

Ledde. "Dorothea, Herr Lagemann wünscht dich im Schulungsraum zu sehen.", meinte unser Gruppenleiter Reinhold Harte, der im Büro das Telefonat angenommen hatte. Unverzüglich machte ich mich auf den Weg, doch da ich im Rollstuhl saß und meine Beine und Arme sich unkontrollierbar hin und her bewegten, dauerte das natürlich einige Zeit. Mit der Wegbeschreibung im Kopf rollte ich zum angegebenen Ort. Dort saßen 33 Schülerinnen und Schüler des Hans-Arendt-Gymnasiums aus Ibbenbüren, die sich über die Arbeit in den Ledder Werkstätten informieren wollten. Es war das Jahr 1981, ich war noch ziemlich neu in der Werkstatt, aber Hans-Martin Lagemann dachte wohl, ich könnte die Fragen der jungen Leute beantworten. Wir hatten ein sehr fruchtbares Gespräch, in dem ich unter anderem auch sagte: "Eigentlich bin ich dankbar für meine Behinderung. Denn sie hat mich Gott näher gebracht." Von dieser meiner Aussage wird heute noch gesprochen.

Wenn Leute hören, was ich alles in meinem Leben durchmachte, sind sie im Allgemeinen erstaunt, dass ich noch so froh und glücklich bin. Aber das bin ich wohl, weil ich nicht alles als selbstverständlich betrachte, sondern für das dankbar bin, das mir noch geblieben ist: meine liebevolle Familie, die mich umsorgt und meine Interessen fördert, die Aufgabe in den Ledder Werkstätten und die lieben Menschen, die ich dort gefunden habe.

Mein Leben änderte sich schlagartig, als ich – siebenjährig – von einem Auto überfahren und schwer verletzt wurde. Ich war damals acht Wochen lang bewusstlos und lag sehr lange, insgesamt neun Monate lang, im Krankenhaus. Danach besuchte ich wieder die Marienschule in Telgte. Nach der vierten Grundschulklasse wechselte ich zum Handorfer Gymnasium, das auch meine Schwester besuchte. Die Schule wurde damals von Nonnen geleitet. Sie unterrichteten uns, aber die Überzahl der Pädagogen waren weltliche Lehrer.

Mein Lieblingsfach war Englisch. Unsere damalige Klassenlehrerin führte uns so geschickt in diese Sprache ein, dass ich heute noch englische Bücher lese und auch mein Tagebuch in die englische Sprache übersetze. Dieses Gymnasium besuchte ich bis zur achten Klasse, der Untertertia. Ich hatte immer einen guten Notendurchschnitt. Dann stand eine weitere Operation an, diesmal am Gehirn. Man wollte versuchen, motorische Störungen meiner rechten Körperseite zu beheben, was nur teilweise gelang. Während meiner Abwesenheit von der Schule bekam das Mädchengymnasium St. Mauritz eine neue Direktorin. Die sagte dann später zu meinen Eltern: "Es gibt gute Schulen für Behinderte, warum geht Dorothea nicht auf eine Behindertenschule?" Meine Eltern suchten mit mir also nach einer Schule für körperbehinderte Schüler und fanden letztendlich die passende Einrichtung in Volmarstein in Hagen. Hier, im Oscar-Funke-Haus, absol-

vierte ich die Klasse IXa mit einem glatten "Gut". Dann kam ich erneut ins Krankenhaus, weil das

rechte Fußgelenk versteift werden sollte. Nun ja,

es wurden nicht nur eine oder zwei Operationen,

es wurden ganze 12 Operationen innerhalb von

13 Monaten.

Anschließend besuchte ich die Handelsschule in Volmarstein, wechselte dann hinüber in die Berufs-Einführungs-Klasse und führte sie mit einem Gut zu Ende. Hier in Volmarstein machte ich auch ein dreiwöchiges Büropraktikum. Ich schrieb mit der linken Hand, während der rechte Fuß störend herumzappelte. Am Ende des Praktikums sagte mir der Lehrer: "Sie sind klug genug für einen Büroberuf, aber zu zappelig." Deshalb bin ich schließlich in den Ledder Werkstätten gelandet, wo jeder Behinderte mit großem Verständnis integriert wird.

Ich erinnere mich gerne an "meine", unsere Erlebnisse der ersten Jahre. Bis es dann 1996 einen erneuten Rückschlag gab. Der Bus, der einige meiner Mitarbeiter von den Werkstätten abholte, überfuhr meinen elektrischen Rollstuhl und



mich. Sofort schwollen die Unterschenkel meiner beiden Beine an und taten entsetzlich weh. Bei diesem Unfall wurden die Beine dreimal gebrochen, und ich habe mich sechs Jahre lang mit wirklich unerträglichen Schmerzen in den Beinen abguälen müssen.

Manchmal wünscht man sich etwas ganz Einfaches und weiß genau: Es funktioniert nicht. Ich wünsche mir zum Beispiel, ich könnte weinen. So richtig weinen, mit Tränen, die die Wangen herunterrollen. Aber Pustekuchen! Seit dem ersten Unfall, der mir mit 7 Jahren auf dem Schulweg passierte, kann ich nicht mehr weinen, laufen mir keine Tränen mehr die Wangen herunter. Manchmal ist mir deshalb recht komisch zumute.

Nach längeren Krankenhausaufenthalten nach dem zweiten Unfall kam ich zurück in die Ledder Werkstätten. In der Dübelwerkstatt hatten wir nun einen anderen, einen recht jungen Gruppenleiter. Seine Strenge erschien mir anfangs ungerecht zu sein. Doch allmählich gewöhnte ich mich doch an ihn. Bei ihm blieb ich einige Zeit, doch dann wechselte ich hinüber in die Gruppe Verpackung & Service. Obwohl ich mich mit dem Lohn des Kiosks, den Telefonanrufen und anderem beschäftige, was mir Freude bereitete, wechselte ich aus gesundheitlichen Gründen die Gruppe und landete in der Elektro-Montage-Verpackung (EMV), wo mir die Arbeit auch Spaß macht. Ich habe hier Freude – und Freunde.

Die LedderWerkstätten sind fast wie mein zweites Zuhause. Neben der Arbeit hatte ich auch andere schöne Erlebnisse. So durfte ich zehn Jahre lang in der Redaktion der Werkstatt-Zeitung mitarbeiten, worauf ich sehr stolz bin. Denn ich schreibe und male doch so gerne.

Manchmal durfte ich in die Freizeit der Ledder Werkstätten mitfahren. Letztens waren wir, einige Mitarbeiter und Betreuer, an der Ostsee. Da ist mir was sehr Peinliches passiert. Einem ziemlich behinderten jungen Mann gab ich völlig ungewollt einen gewaltigen Fußtritt unters Kinn,

aufgrund einer Reflexbewegung meines kranken Beines. Er wusste im ersten Moment gar nicht, wie ihm geschah, bis er den Grund für diesenTritt erfuhr. Diese Freizeit war für uns alle sehr schön. Wir nahmen viele schöne Erinnerungen mit nach Hause.

Für mein schönes Zuhause bin ich auch sehr dankbar. Wir haben einen schönen bunten Garten, und auch Hunde und Pferde, die uns viel Freude machen.

Ich habe viele Schmerzen erleiden und fast 40 Operationen über mich ergehen lassen müssen. Aber ich bin dankbar, dass ich mich im Rollstuhl bewegen kann, und dass ich an guten Tagen mit meinem Vierpunktstock auch schon mal durch den Garten gehen kann, wo ich die Schönheit der Blumen und Schmetterlinge bewundern darf, und wo ich mir Anregungen für meine Bilder hole.

Es gibt Dinge, die ich nicht kann, weil ich körperbehindert bin. Doch trotzdem habe ich Freude am Leben und genieße die vielen kleinen Dinge, die einen Menschen glücklich machen können. Und ich bin glücklich über die Aufgabe, die ich in den Ledder Werkstätten gefunden habe.

Dorothea Dehn, Ledde/ Deutschland

#### An das Glück glauben?

Die Ankunft eines behinderten Kindes wird heute wie eine Sanktion gegen das Glück erlebt. Jean Vanier, Gründer der Arche, zeigt Bedingungen auf, unter denen das Leid auch ein Weg zur Erfüllung wird.

Die grundsätzliche Frage ist doch: worin besteht der Wert und das Glück menschlichen Lebens? Unsere Gesellschaft preist den Wert des Geldes, des Erfolgs, der Gesundheit, der Schönheit und der Sicherheit... Mit diesen Vorzügen ist man frei, das zu suchen und zu finden, was man will. Als Unglück empfindet unsere Gesellschaft Krankheit, Misserfolg, Leid und Finanzknappheit.

Logischerweise empfindet man die Geburt eines behinderten Kindes als Drama. Ist das der Grund, warum in Frankreich die meisten Frauen, die ein behindertes Kind erwarten, dieses abtreiben und viele Beziehungen zerbrechen? In der Tat gibt es Väter, die sagen: "Entweder treibst du das Kind ab, oder ich gehe". Welches sind also die Voraussetzungen, unter denen eine Familie in einer solchen Situation ein behindertes Kind annehmen kann?

Um sich ungehindert entwickeln zu können, braucht jedes Kinde eine warmherzige und sichere Umgebung, noch mehr ein behindertes. Es gibt viele Faktoren, die dabei helfen, eine solche Umgebung zu schaffen:

- Eine gute Vertrauensbasis zwischen Mann und Frau, verwurzelt im Dialog und eine gemeinsame Vision für das Kind.
- Hilfe und Unterstützung von Freunden und der gesamten Familie (Verwandten).
- Sich bewusst machen, dass das Kind jedes Kind – wichtig und einzigartig ist, ein Geschenk Gottes.
- Die medizinische, soziale und erzieherische Unterstützung, damit die Familie das Kind verstehen und ihm in seiner Entwicklung helfen kann.
- Die spirituelle Unterstützung der Pfarre oder einer christlichen Gemeinschaft, damit die Familie den tieferen Sinn im Kind als Geschenk Gottes erkennt.

Das Wichtigste ist die Liebe der Mutter. Wenn eine Mutter ihr Kind sieht, berührt, liebkost und ihm Nahrung gibt, erkennt sie, dass es ein Teil von ihr ist, auch wenn es behindert ist: die Kraft der Liebe in ihr wirkt viel stärker, als alle Angst und Schwierigkeiten.

Das Kind öffnet sich der Liebe, der Freude und kann immer mehr zur Freude und zum Glück werden. Das zeigt sich umso deutlicher, wenn das Kind ruhig und ausgeglichen ist. Aber einige Kinder sind der Grund für Übermüdung und Überarbeitung, oder Depression.

Unlängst war ich bei einem Paar, dessen zweites Kind an einer noch nicht identifizierten Anomalie leidet. Es ist 1 ½ Jahre alt und schreit Tag und Nacht. Die Eltern sind am Ende ihrer Kräfte

und brauchen rasch Hilfe.

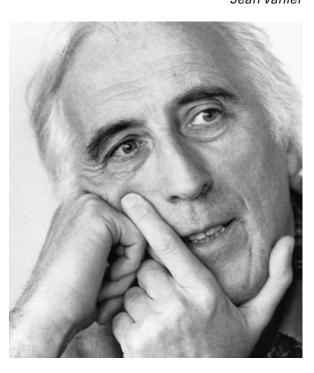
Solche Kinder, die wegen ihres Schreiens, ihres Widerstandes, ihrer Unfähigkeit sich auszudrücken, sehr schwierig sind, sind sogar für Familien, die sich gut auf die Situation eingestellt haben, eine wirkliche Herausforderung. Diese Aufgabe kann das Paar noch mehr zusammenschweißen, wenn es Unterstützung bekommt, seine Liebe wächst. Durch diese Prüfung und im Vertrauen auf die Liebe Christi wird das Paar mitmenschlicher und gläubiger.

Wie viele Beispiele von Eltern haben wir schon gesehen, die bereichert wurden durch die bedingungslose Annahme ihres Kindes und die Unterstützung von Freunden.

Glück oder Gnade?

Ein pensionierter Geschäftsmann hat beschlossen, seine an Alzheimer erkrankte Ehefrau nicht in ein Heim zu geben, sondern sie selber zu pflegen. Er badet sie, kleidet sie an und sorgt für sie. Er sagte mir: " Ich werde menschlicher". Das menschliche Herz, gesteuert durch den Verstand, entfaltet sich, wenn man für andere sorgt. Der Mensch muss aus sich heraus gehen, die anderen lieben und Werke der Gerechtigkeit, der Wahrheit und des Friedens tun. Mitgefühl Schwächeren gegenüber heißt nicht nur Sachen, Wissen, Geld und Zeit zu geben. Mitgefühl bedeutet auch nicht, mit anderen mit zu leiden, sondern dem anderen sein Herz zu schenken, sein Freund zu werden. Eltern, die gemeinsam für ein behindertes Kind sorgen, können ein tiefes Glück empfinden, vorausgesetzt sie werden unterstützt. Es ist das Glück zu lieben und Leben zu schenken, trotz Schwierigkeiten. Es ist das Glück zu wissen, dass man nicht allein ist, denn Jesus gibt Kraft und Verständigkeit.

Jean Vanier





# **MOKI – Mobile Kinderkrankenpflege**

Mit freundlicher Genehmigung von Pfarrer Jurij Buch konnten wir das Pfarrhaus in St. Jakob im Rosental als "Aktionsort" nutzen. Datum war der 8. Oktober 2008. Da es ein wunderschöner Herbsttag war, konnten wir im Hof des Pfarrhauses malen. Die Farben stellte uns der Künstler zur Verfügung, weitere benötigte Materialien wurden von einem Baumarkt gesponsert.

Kinder "mit" und "ohne" Beeinträchtigung sowie MitarbeiterInnen von MOKI Kärtnten ließen ihrer Phantasie freien Lauf. Und so entstanden insgesamt 18 sehr unterschiedliche Kunstwerke. Die Bilder wurden digitalisiert und werden in Form von Kerzen und Lesezeichen vervielfältigt und zum Kauf angeboten. Der Reinerlös kommt unserem Projekt "Kinderhospiz Sonnenmond" zugute.

Der Künstler: Roger Gressel, 1959 in St. Pölten geboren, absolvierte nach seinem Schulabschluss eine Maschinenschlosser-Lehre. In der Zeit von 1982 bis 1985 besuchte er die Höhere Grafische Lehr- und Versuchsanstalt in Wien. Seit 1985 ist er freischaffender Maler und Grafiker. Zahlreiche Einzelausstellungen im In- und Ausland. Ab 1985 Studienreisen nach Indien, Griechenland, Marokko, Spanien, Portugal. Zur Zeit lebt er in Klagenfurt.

Der gemeinnützige Verein MOKI ermöglicht seit 2005 die professionelle Pflege und kompetente Begleitung von Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr zu Hause in gewohnter Umgebung. Als Schwerpunkt unserer Leistungen hat sich die Pflege von schwerstkranken und schwerstbehinderten Kindern sowie die Beratung und Anleitung der betroffenen Eltern ergeben. Aus Erfahrungen unserer täglichen Arbeit zeigt sich jedoch auch ein Bedarf in Richtung Familienentlastungsplätze und hochqualifizierter Palliative Care (lindernde Pflege, Beratung und Therapie unter Einbeziehung der ganzen Familie) im stationären Rahmen.

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, in Kärnten ein Kinderhospiz zu errichten, um diesem Bedarf gerecht zu werden und in Österreich für Familien mit Kindern mit fortschreitender, lebensbedrohlicher Erkrankung auch eine stationäre Unterstützungsmöglichkeit (Aufenthaltsdauer bis zu vier Wochen im Jahr) anbieten zu können.

Wir möchten Kindern mit lebensbegrenzender Erkrankung die beste Betreuung zukommen lassen und den betroffenen Familien ermöglichen, wieder Kraft zu finden, um diesen schwierigen Weg gemeinsam gehen zu können.

... und plötzlich ist nichts mehr, wie es war! Es bedeutet eine enorme Anspannung für die ganze Familie, wenn sie rund um die Uhr für ein schwerkrankes Kind mit begrenzter Lebenserwartung sorgt – und das oft über viele Jahre. Soziale Beziehungen zu Freunden und Nachbarn gehen verloren, die gesunden Geschwister fühlen sich vernachlässigt, und gemeinsame Aktivitäten werden oft unmöglich. Eltern werden bis an den Rand der Erschöpfung gefordert, und eine durchschlafene Nacht ist häufig ein unerfüllbarer Luxus. Diese Menschen brauchen jemanden, der für sie da ist und ihre Sorgen mitträgt.

#### Thema der nächsten Ausgabe:

"Leben mit Down-Syndrom"

"Schatten & Licht" versteht sich als christliche Quartalszeitschrift für Menschen mit einer Behinderung, ihre Familien und Freunde mit dem Ziel, Miteinander und Verständigung von Menschen "mit" und "ohne" Behinderung zu fördern.

#### Herausgeber:

Seelsorgeamt der Diözese Gurk, Kontaktstelle für Behindertenpastoral, Georg Haab Tarviser Straße 30 A-9020 Klagenfurt +43 - 676 8772 7117

Redaktionsteam: Alenka Haab

Georg Haab P. Markus Schmidt SJ Renate Trauner

Pfr. J. Staudacher Übersetzungen: Johanna Kreutzer

> Martha Neuwirth Georg Haab

Design: Roderik van Kessenich Druck: Kärntner Druckerei, Viktringer Ring 28, 9020 Klagenfurt

Jahresabonnement (Juli-Mai): € 10,-Schnupperabo (3 Hefte): € 5,-Einzelpreis: € 2,80

# Wenn Sie uns unterstützen möchten:

Konto: 0000-011791 BLZ: 20706 BIC: KSPKAT2K

IBAN: AT51 2070 6000 0001 1791

www.schattenundlicht.at info@schattenundlicht.at



# Hauptsache gesund? Hauptsache geliebt!