newsletter
Behindertenpolitik
77
Sept. 2019

Inklusion statt Selektion

Am 15.9.2019 demonstrierten downsyndromberlin e. V. und andere MitstreiterInnen in Berlin unter diesem Motto gegen die Kassenzulassung eines Gentests in der Frühschwangerschaft. Der Anlass: Am 19.09.2019 steht diese Zulassung auf der Agenda des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Entscheidung an. Die Gründe der Demoorganisation: So werde Angst vor Behinderung verstärkt, Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen verschärft, der Druck auf Schwangere, „alles zu testen", erhöht und die Tür für Tests auf weitere genetische Merkmale weiter geöffnet.

http://downsyndromberlin.de/wp-content/uploads/2019/09/Teilnehmerinfo_LS.pdf

Weitere Stellungnahmen und Kritik von unterschiedlichen Bündnissen sind im Internet zu finden:
http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/veroeffentlichungen/stellungnahmen.html
http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/pdf/2019-04-14_Argumentationspapier-gegen-NIPT-als-Kassenleistung.pdf
(Stand April 2019. Auch BioSkop ist an diesem Bündnis beteiligt)

Die Medizinhistorikerin Barbara Duden hat einen lesenswerten Artikel in der Süddeutschen Zeitung vom 07.09.2019 veröffentlicht: Die Freiheit der Frau. Ihre Perspektive: PD macht aus Schwangeren Risikomanagerinnen, die lernen mussten, ihr Kind wie ein Aktienpaket zu behandeln, das je nach Wachstumschancen gehalten oder abgesetzt werden soll. Auf der Strecke bleibt „die Freiheit einer Frau am Beginn ihrer Schwangerschaft, den Fortgang ihres Schwangergehens ruhig und zuversichtlich abzuwarten".
https://www.sueddeutsche.de/leben/geburt-praenataldiagnostik-schwangerschaft-1.4590138

Riskante Lebensumstände

Schon in den 1980er Jahren beschrieb der Soziologe Ulrich Beck unser Gemeinwesen als „Risikogesellschaft". Angesichts heutiger Ungewissheiten durch Flüchtlingsbewegungen, Klimakollaps und andere Katastrophen scheint Becks Beschreibung aktueller denn je. Verständlich wirkt daher der Wunsch nach Sicherheit. Risiken müssen deshalb vermieden oder zumindest reduziert werden.

So protestierten im September Menschen mit Down-Syndrom gegen die Kassenzulassung von Tests zur Vermeidung sogenannter „Risiko"-Schwangerschaften (▶ **S. 1**). Wer definiert hier eigentlich das Risiko? Rebecca Maskos wäre in dieser Lesart ein Risikomensch. In ihrem Beitrag diskutiert sie die Fragwürdigkeit der Annahmen der heutigen Pränataldiagnostik und zeigt: Es geht auch anders, wenn dies politisch gewollt ist (▶ **S. 2**).

Zunehmend riskant wird es auch, wenn man/frau ein Beatmungsgerät benötigt. Bundesgesundheitsminister Jens Spahn hat den Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Rehabilitation und Intensivpflege vorgelegt, welches den Einsatz von Beatmungsgeräten ration(al)i(si)eren soll. Würde dieser Entwurf verwirklicht, könnten viele BeatmungspatientInnen nicht mehr selbstbestimmt leben. Auch hier hat es Protestaktionen gegeben. Über die Hintergründe berichtet Volker van der Locht auf ▶ **S. 6**.

Riskant war es auch, im Nationalsozialismus Formen inklusiven Unterrichts zu verwirklichen. Anlässlich des 100-jährigen Bestehens der Waldorfpädagogik hat Volker van der Locht ein Buch über Waldorfschulen veröffentlicht, in denen schon seit den zwanziger Jahren behinderte Kinder aufgenommen wurden. Näheres erläutert er im Gespräch mit Erika Feyerabend auf ▶ **S. 4**.

Sicher gibt es Risiken. Doch es sind weniger die Menschen mit Behinderungen, sondern die äußeren sozialen Umstände, die das Leben riskant machen.

Für die Redaktion
Volker van der Locht

Pränataldiagnostik: Ich bin ein Risikomensch

Wäre meine Mutter heute mit mir schwanger, sie wäre eine „Risikoschwangere“. Allein schon, weil sie fünfunddreißig war, als ich zur Welt kam. „Risikoschwangerschaft“: Nicht nur mögliche Komplikationen während Schwangerschaft und Geburt sind damit gemeint. Auch angeborene „Fehlbildungen“: Je älter eine Frau ist, wenn sie ein Kind erwartet, desto wahrscheinlicher. „Muss DAS denn heute noch sein?“ – eine Frage, die sich meine Mutter heute mit mir als Kind auf dem Spielplatz wohl oft anhören müsste.

DAS – das bin ich. Ein Mensch mit einer angeborenen Beeinträchtigung. Meine hat einen abgefahren klingenden lateinischen Namen, manche sagen auch einfach „Glasknochen“ dazu. Das ist genetisch bedingt. Meine Knochen brechen schneller als andere, ich bin sehr klein und benutze einen Rollstuhl. Für manche klingt das nach viel Leid, nach Schmerzen, nach schwerem Schicksal. Für mich ist es Normalität. Es bedeutet für mich, eine andere Perspektive auf die Welt zu haben – eine andere, keine schlechtere. Ja, wenn etwas bricht, habe ich Schmerzen. Zum Glück ist mir das nach meiner Kindheit nur noch selten passiert. Ja, mein krummer Rücken bereitet mir eine Menge Probleme, meine schwerhörigen Ohren auch. Menschen, die das mitleidig kommentieren oder mich bewundern, weil ich ja so „stark“ sei, aber noch viel mehr. Denn all das ist meine Realität, mein Leben – ich kann mir keins vorstellen, in dem ich ein Meter achtzig wäre und ohne Rollstuhl durch die Welt gehen würde. Mein Körper sieht sehr anders aus, als der von nichtbehinderten Menschen. So anders, dass erwachsene Menschen mich anstarren, Kinder erstaunte Fragen stellen. Als ich lernte, auf die Schönheit anderer zu pfeifen, begann ich meinen Körper zu mögen und mein Leben zu lieben. Es ist das einzige, das ich habe.

Es ist offen, was vorgeburtliche Diagnosen für das tatsächliche Leben bedeuten

Mein Körper – eine Fehlbildung? Mein Leben – ein Risiko? Bin ich ein Risikomensch? Mein Leben lang begleiten mich Diagnosen und medizinische Urteile über mich. „Stark deformierte Extremitäten“, „schwere Skoliose“, „schwerstbehindert“ las ich in Arztbriefen. Als Teenager nicht gerade ermutigend, Wertschätzung für sich selbst und ein positives Körperbild aufzubauen. „Depowerment“ statt Empowerment sozusagen. Ich stelle mir vor, wie es wäre, wenn ich als schwangere Frau in einer Ärzt*innenpraxis säße, und mir würden Worte wie „offener Rücken“ oder „schwere Genanormalie“ mit besorgter Miene und den zugehörigen Warnungen vor einer „lebenslangen Verantwortung für das Kind“ mitgeteilt. Ich würde wahrscheinlich schockiert in Tränen ausbrechen und mich überfordert fühlen. Wenn ich nicht wüsste, dass Menschen mit „Genanormalien“ oder dem „offenen Rücken“ ein erfülltes und glückliches Leben führen können, und dass es zumindest völlig offen ist, was eine vorgeburtliche Diagnose für das tatsächliche Leben eines Kindes bedeuten wird – dann würde ich möglicherweise sofort dem Angebot eines Schwangerschaftsabbruchs zustimmen.

So macht es auch die Mehrheit aller Eltern, denen nach einer Pränataldiagnostik eine hohe Wahrscheinlichkeit für eine angeborene Beeinträchtigung ihres erwarteten Kindes prophezeit wird. Genaue Zahlen dafür gibt es nicht – die Angaben darüber schwanken. Es gibt keine klaren Statistiken, auch, weil offiziell nicht wegen einer Beeinträchtigung des Fötus abgetrieben darf, sondern wegen erwarteter psychischer Belastungen der Mutter. Die Argumente dafür: Die Behinderung sei eine zu hohe Belastung, unsere Gesellschaft nicht inklusiv genug. Man wolle dem Kind Leiden ersparen. Die Mutter habe das Recht, selbstbestimmt über ihren Körper selbst zu entscheiden – und damit auch dagegen, ein behindertes Kind auszutragen.

Wann ist eine Entscheidung wirklich selbstbestimmt?

Das hat sie auch, und niemand darf dieses Recht in Frage stellen. Wie selbstbestimmt diese Entscheidung ist, darf man allerdings bezweifeln. Niemand von uns lebt in einer Blase, in der wir unseren Willen unabhängig von gesellschaftlichen Normvorstellungen und Erwartungen bilden. Wenn alle erwarten, dass man „das Beste“ für die Gesundheit des späteren Babys tut und einem Arztpraxen die Notwendigkeit von Tests verschiedenster Art offensiv vermitteln, ist es schwer, sich „selbstbestimmt“ dagegen zu entscheiden. Dass es „das Beste für das Baby“ in den meisten Fällen gar nicht gibt – und als Konsequenz eines auffälligen Befundes kaum eine vorgeburtliche Therapie, sondern fast immer allein ein Schwangerschaftsabbruch im Raum steht, das ist den meisten Eltern vor der Pränataldiagnostik nicht bewusst.

Mitte der Siebziger Jahre, als meine Mutter mit mir schwanger war, war das alles noch nicht gang und gäbe. Zu dieser Zeit etablierte sich die Pränataldiagnostik in der Gynäkologie gerade erst. Anfangs nur für eine sehr kleine Gruppe von Ausnahmefällen gedacht, weitete sich die Pränataldiagnostik sehr schnell auf einen immer größeren Kreis von Beeinträchtigungen und „Risikokonstellationen“ aus. Heute haben den Begriff „Risikoschwangerschaft“ drei von vier Frauen in ihrem Mutterpass stehen: Es ist normal, „risikoschwanger“ zu sein. Flankiert wird dies von einer breiten Palette von Tests, die immer einfacher und schneller durchführbar sind.

Jüngstes Beispiel ist ein Bluttest auf genetische Trisomien wie das „Down-Syndrom“. Obwohl er die gefährlichere Fruchtwasseruntersuchung ersetzen kann, ist er bisher nur für Selbstzahler*innen zu haben. Der Gemeinsame Bundesausschuss berät daher gerade darüber, ob es ihn „auf Rezept“ geben soll. Auch der Bundestag debattierte diese Frage im April. Denn, dass es nicht einfach um die Zulassung eines neuen Medizinprodukts geht, sondern um die Frage, ob bald Menschen mit Down-Syndrom kaum noch zur Welt kommen werden, das war den Abgeordneten bewusst. Es müsse Gerechtigkeit herrschen bei dieser Frage – auch Frauen, die weniger Geld haben, sollten diesen Test machen können, fanden die meisten, wenn auch „in engen Grenzen“. Dass sich diese Grenzen – wie so oft in der Geschichte der Pränataldiagnostik – sehr schnell verschieben können und dass auch schon jetzt neue Bluttests auf andere „Genanormalien“ in der Entwicklung sind, blendeten die meisten Abgeordneten aus.

Tests mit einem diskriminierenden Potential

Wäre meine Mutter also mit mir in zwanzig Jahren schwanger, sie würde möglicherweise von den „Glasknochen“ vorgeburtlich erfahren und in ein Entscheidungsdilemma kommen – ohne

wirklich über die Lebensrealitäten von „Glasknochen“-Betroffenen Bescheid zu wissen. Die Kassenzulassung des Bluttests auf Trisomien wird die Tür aufmachen zu weiteren umfangreicheren Genchecks vor der Geburt. Das Down-Syndrom ist nur der Anfang: Bald wird die „Nichtinvasive Pränatale Diagnostik“ (NIPD) mit ähnlichen Bluttests regulär nach Anormalien suchen, und die Erwartungshaltung verstärken, dass es „DAS“ doch nicht mehr geben müsse.

Wenn Schwangere seltener eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen, finde ich das erstmal gut – zu leicht kommt es dabei zu einer Fehlgeburt, die für viele sehr traumatisch ist. Noch besser fände ich allerdings, wenn alle Tests auf den Prüfstand kämen, auch die vermeintlich „ungefährlichen“ der NIPD. Denn für mich ist diskriminierend, dass nicht die Lebensrealitäten betroffener Menschen eine Rolle spielen, die oft viel positiver und erfüllter sind, als sich Nichtbetroffene das vorstellen. Sondern einzig und allein ein projiziertes, gefühltes „Risiko“. Tauschte man zum Beispiel „Down-Syndrom“ aus gegen „Gender“, wird das diskriminierende Potential dieser Tests offensichtlich: Würden Eltern vorgeburtlich checken lassen, ob sie ein Mädchen bekommen – mit einem daran anschliessenden Abbruch – und dies von den Kassen finanziert bekommen wollen, der Protest dagegen wäre groß. Zu Recht kritisiert man diese Form von Pränataldiagnostik in Ländern wie Indien und China. Auch einen vorgeburtlichen Test auf Haar- oder Augenfarbe würde keine Krankenkasse aus Gründen der „Gerechtigkeit“ bezahlen. Bei der Suche nach genetischen Besonderheiten wie dem „Down-Syndrom“ wird aber offenbar mit einem anderen Maß gemessen – auch wenn davon betroffene Menschen und ihre Familien immer wieder betonen, dass sie nicht unter der Behinderung leiden, sondern das Anderssein schätzen.

Der Wunsch nach Sicherheit

Das große Bedürfnis nach einem problemlosen, gesunden Kind und der Wunsch, „Sicherheit“ zu haben, ist verständlich, wenn man sich den Druck anschaut, unter dem Eltern und vor allem Mütter stehen. Kinder liebevoll und verantwortlich ins Leben zu begleiten, dann noch eine Karriere hinzulegen und sich selbst dabei fit und produktiv zu halten – eine kaum erfüllbare Erwartung. Allein die Vor-

stellung, in dieser Situation ein „Kind mit Problemen“ zu bekommen, eines, das nicht so reibungslos funktioniert oder die Fürsorge-Aufgaben noch anwachsen lässt, das macht sehr viel Angst.

Statt immer mehr „Risiken“ ausschalten zu wollen, sollten wir umsteuern und versuchen, den Druck wegzunehmen. Von den Eltern, von den Müttern. Kinder sollten eine gesellschaftliche Aufgabe sein, keine individualisierte, die auf nur wenigen Schultern lastet. Co-Elternschaften, die weg von der traditionellen Kleinfamilie kommen, sind erste Ansätze dazu. Und wir sollten Assistenzmodelle ausbauen – für Eltern mit und ohne Behinderung, für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung. Schon jetzt bedeutet eine Behinderung nicht, dass Eltern oder Geschwister „lebenslang“ verantwortlich sein müssen für das davon betroffene Kind. Persönliche Assistenz und andere Formen von Unterstützung zeigen heute schon, dass wir ein eigenständiges Leben außerhalb von Sondereinrichtungen haben können, auch schon, wenn wir als Kind noch zuhause bei den Eltern leben. Nur leider sind diese Möglichkeiten nicht so bekannt und werden in Arztpraxen kaum thematisiert.

Ihr werdet uns sowieso nicht los

Mal ganz pragmatisch: Ihr werdet uns sowieso nicht los. Eine Welt ohne uns behinderte Menschen wird es nicht geben. Die allermeisten Behinderungen entstehen ohnehin während oder nach der Geburt. Es gibt chronische Krankheiten, es gibt Unfälle, und es gibt – ganz banal – das Alter. Je älter wir werden, desto beeinträchtigter werden wir – ALLE. Unser Leben ist voll von Behinderung, mal mehr mal weniger. Fangen wir also besser bald an, uns damit auseinanderzusetzen. Wir sind alle Risikomenschen – nicht nur ich. Doch Tests wie die der NIPD konstruieren ein besonderes Risiko, eins, das nach Gefahr, nach Bedrohung klingt, die man einzig mit ihnen abwenden kann. „Mein Leben ist cool!“ sagt Natalie Dedreux, Aktivistin mit Down-Syndrom, die sich in einer Petition gegen den Bluttest ausspricht. Und viele ihrer Unterstützer*innen – darunter auch viele Abgeordnete im Bundestag – sagen, die Welt wäre ärmer ohne Menschen mit Down-Syndrom, denn diese seien immer so herzlich und liebevoll.

So sehr ich damit auch übereinstimme, und meine behinderten Freund*innen und Genoss*innen als wertvoll, liebevoll, sexy, schlau, provokativ und lustig erlebe – so sehr irritiert mich dieses Herangehen auch. Ich weiß gar nicht, ob mein Leben immer „cool“ ist. Auch Menschen mit Glasknochen wird oft bescheinigt, sie seien immer so schlau und lustig. Aber auch ich hab manchmal ein Brett vorm Kopf oder schlechte Laune. Ich wünsche mir eine Welt, in der wir nicht durch Leistung oder besondere Qualitäten rechtfertigen müssen, warum wir da sind. Eine Welt, in der wir alle einfach da sein dürfen – egal welche genetische Ausstattung oder „Risiken“ wir mitbringen. Eine, in der die Abhängigkeit und Verletzlichkeit aller Menschen willkommen ist.

Rebecca Maskos, Berlin

Rebecca Maskos ist freie Journalistin, Kolumnistin bei Edition F, Wissenschaftlerin im Bereich Disability Studies, Aktivistin der Behindertenbewegung und lebt in Berlin.

Der Artikel wurde zuerst in Edition F, einer feministischen Internetzeitung, veröffentlicht: https://editionf.com/kolumne-praenataldiagnostik-risiko-mensch/

„... dass auch manche ‚schulstutzigen‘ Kinder in dieser Schule aufblühten“

Volker van der Locht beschäftigt sich in verschiedenen Forschungsprojekten seit 15 Jahren mit anthroposophischen Einrichtungen. Im Rahmen eines Projektes über das Heilerziehungsheim Lauenstein in Thüringen fand er im NRW-Hauptstaatsarchiv in Düsseldorf eine Akte über die Essener Rudolf Steiner Schule – und über die Arbeiterbildungsschule in Essen vor 1933. Es ist wie eine Art historische Schnitzeljagd, die immer wieder Neues, Vergessenes zum Vorschein bringt. Heute sprechen wir über die Waldorfschulen in Nordrhein-Westfalen. Erika Feyerabend hat Volker van der Locht zu seinen Forschungsergebnissen befragt.

Worum geht es in dem Buch und was ist Dir besonders aufgefallen?

Es geht um Waldorfschulen im Ruhrgebiet, oder im weiteren Sinne in Nordrhein-Westfalen in der Nachkriegszeit, also vor allem in den 1950er Jahren bis Anfang der 1970er Jahre. Mir ist aufgefallen, dass in den Waldorfschulen der Gedanke der Inklusion viel „normaler“ war. Es gab aufgrund des sehr speziellen anthroposophischen Menschenbildes immer auch Behinderte, im wesentlichen Lern- oder Geistigbehinderte. Es sollten eben nicht nur einseitig intellektuelle Fähigkeiten geschult werden, sondern auch das Künstlerische oder die körperliche Fähigkeiten. Das hat gerade bei Menschen mit Behinderung Seiten angesprochen, die in Regelschulen nicht gefördert werden.

Anthroposophie wird aber auch als rechtslastig verdächtigt. Was würdest Du zu diesem Verdacht sagen?

Es gab Kritik von der katholischen und evangelischen Kirche, die sich weltanschaulich an der „Wiedergeburtslehre“ gerieben hatten, die besagt, dass man nach dem Tod in eine geistige Welt aufsteigt und dann erneut verkörpert wird. Das widerspricht dem Erlösungsversprechen im Christentum. Die Kritik an der Anthroposophie kam ursprünglich eher vom politisch rechten Spektrum. Es hat um die 1920er Jahre richtige Angriffe von Nationalsozialisten auf anthroposophische Veranstaltungen gegeben. Das waren wirklich Saalschlachten. Der Nationalsozialismus störte sich an Rudolf Steiners Internationalismus. Steiner hat – kaum jemand weiß das – lange vor der Gründung der Waldorfschule als Dozent an der Parteischule der SPD gelehrt. Es gibt darüber beispielsweise ein Gemeinschaftsbild der Dozenten, auf dem Rudolf Steiner mit Rosa Luxemburg abgebildet ist.

Vom linken Spektrum gab es also eher solidarische Signale?

Es gab in Essen eine Arbeiterbildungsschule, deren Umfeld eher die undogmatische Linke war – also jenseits des SPD- und KPD-Mainstreams. Dort bemühte man sich zum Beispiel sehr um die Bedeutung der Arbeiterbewegungen oder der Theoretiker der Arbeiterbewegung. Diskutiert wurde Ferdinand Lassalle, Michael Bakunin als Anarchist – oder auch Lenin und Stalin. Organisiert wurde diese Schule von der Christengemeinschaft. Das ist eine Religionsgemeinschaft, die von Rudolf Steiner gegründet wurde zur Erneuerung des Christentums. Diese Arbeiterbildungsschule ist gleich nach der Machtübernahme der Nazis 1933 verboten worden.

Wann wurden die ersten Waldorfschulen gegründet?

Die erste Ruhrgebietsschule gab es 1922 in Essen. Das war die vierte Schule überhaupt, die erste wurde in Stuttgart gegründet. Die Essener Schule hatte bis in die 1930er Jahre Bestand. Sie ist aufgrund der Verfolgung und auch interner Auseinandersetzungen geschlossen worden. Die erste wiedereröffnete Schule in NRW gab es 1946 in Wuppertal. Das Schloss Hamborn bei Paderborn gab es als eine Behinderteneinrichtung schon vor 1933. Sie wurde 1947 erneut ins Leben gerufen.

Viele dieser Institutionen waren also nationalsozialistischer Verfolgung ausgesetzt?

Während des Dritten Reiches hat es zwei zentrale Aktionen gegeben. Zum einen wurde im November 1935 die Anthroposophische Gesellschaft in Deutschland verboten. Es gab diverse Hausdurchsuchungen und Bücherbeschlagnahmungen. Die Nazis hatten gehofft, dadurch die Strukturen der Anthroposophen zu zerschlagen. Das erwies sich als falsch, weil viele der Waldorfschulen privat organisiert waren und nicht gänzlich staatlichem Einfluss unterlagen. Die zweite Aktion war im Juni 1941. Die Gestapo ging gegen so genannte Geheimlehren und esoterische Zirkel und Wahrsager/innen vor. Das hatte mit deren weltanschaulichen Totalitätsanspruch zu tun. Auch der Bereich der Esoterik sollte beherrscht werden. Zu den Gegnern zählten also auch Zusammenhänge der Anthroposophen, wie zum Beispiel die erwähnte Christengemeinschaft. Zahlreiche Anthroposophen wurden verhaftet, durchsucht, in seltenen Fällen auch ins Konzentrationslager deportiert. Zum Teil waren die Sponsoren der anthroposophischen Schulen übrigens gut situierte Leute – beispielsweise Dr. Franz Schily,

Direktor des Bochumer Vereins für Gussstahlfabrikation. Das war der Vater von Otto und Konrad Schily.

Ein bunter Haufen, der nicht als rein rechtslastig charakterisiert werden kann?

Auch die Naturschützer oder die Grünen in den Gründerjahren haben oder hatten mit rechten Tendenzen zu tun. Auch in den anthroposophischen Institutionen, beispielsweise einzelnen ländlichen Bauernhöfen, gibt es bis heute rechte Ideologen. Das erzählte mir eine Lehrerin der hiesigen Waldorfschule. Die Tradition ist aber nicht einheitlich diesem politischen Spektrum entsprungen. Eine andere Tradition repräsentiert die erwähnte Arbeiterbildungsschule oder Irene Burkhardt-Wollborn. Sie war eine stark sehbehinderte Frau, mit guter Bildung, aber ohne Job. Sie war in Essen auf einer höheren Töchterschule und wollte Lehrerin werden, was ihr wegen ihrer Behinderung versagt wurde. Auch als Kindergärtnerin konnte sie mit dieser Begründung nicht arbeiten. Sie konnte dann noch eine kaufmännische Ausbildung machen. Als viele Männer im Ersten Weltkrieg an die Front mussten, bekam sie einen Arbeitsplatz, den sie wie so viele Frauen nach Rückkehr der Männer wieder verlor. Sie traf in einem anthroposophischen Diskussionskreis auf Margarethe Blass, eine promovierte Mathematikerin. Beide Frauen überlegten, eine eigene Schu-

le zu gründen. So wie heute Menschen Alternativprojekte machen – auch um sich selbst eine Stelle zu schaffen. Sie fingen mit zehn bis fünfzehn SchülerInnen im elterlichen Privathaus von Irene Wollborn an. Man muss sich das vorstellen: Es gab Hyperinflation in den 1920er Jahren. Die Franzosen hatten 1923/1924 viele Schulgebäude beschlagnahmt, um dort als Besatzungsmacht ihre Soldaten unterzubringen. Eine erste Unterbringung in einem „Schulgebäude“ erfolgte in einer brandgefährdeten Jugendherberge. So sahen die Anfänge aus.

Die Bedingungen waren also alles andere als edel und bürgerlich?

Besonders im Ruhrgebiet gab es finanzielle Probleme. Zur Essener Schule gingen viele Arbeiterkinder. Es gab schon ein paar wohlhabende Sponsoren. Im Regelfall reichte das Geld aber nicht. Das war auch ein Problem für die LehrerInnen, die ihr Gehalt nur teilweise oder zeitverzögert bezahlt bekamen.

Du schreibst über Widerstand und Kritik nach 1945. Was ist darunter zu verstehen?

Ich habe das am Beispiel der Hiberniaschule in Herne beschrieben. Zum einen warnte ein CDU-Abgeordneter im Vorfeld der Gründung vor weltanschaulicher Indoktrination der Kinder. Das war eine der konfessionsgebundenen Kritiken. Diese Schule hatte darüber hinaus eine berufsschulische Tradition. Sie ist aus der Lehrwerkstatt des Hibernia-Stickstoffwerkes in Wanne-Eickel entstanden, das nach dem Zweiten Weltkrieg Stickstoff für die Kunstdüngerproduktion herstellte. Das war wichtig für die Landwirtschaft und die hungernde Nachkriegsbevölkerung. Die Schule bildete berufsorientiert aus und konnte auch Gesellenbriefe ausstellen. Da kam die Kritik aus der Handwerkskammer: Das entwerte die Gesellen- und Meisterausbildung in den Handwerksbetrieben und die Lehre würde verschult.

Wie reagierte die Politik?

Das Kultusministerium reagierte lapidar: Als die Hiberniaschule nur eine Lehrwerkstattschule war, war das auch kein Problem für das Handwerk. In Bochum, wo es diese Kritik der Kammer ebenso gab, wurde ähnlich unaufgeregt reagiert: Es liege gar kein Antrag auf Gesellenprüfung vor. Und in den 1960er Jahren machten ohnehin nur etwa zwei Prozent der Lehrlinge eine Gesellenausbildung an solchen Schulen.

In den 1960er und 1970er Jahren wandeln sich Schule und Gesellschaft, etwa im Rahmen von Bildungsreformen. Betraf das auch die Waldorfschulen?

Ja. Auch wenn die Lage hier im Ruhrgebiet eine andere war als in den klassischen Universitätsstädten wie Marburg, Frankfurt oder Berlin. Denn es gab in Essen erst 1972 eine Gesamthochschule, das Essener Klinikum war erst dem Fachbereich Medizin der Universität Münster, dann Mitte der 60er Jahre der Bochumer Uni und später der Essener Gesamthochschule als Lehrkrankenhaus zugeordnet. Es hat also eine Studentenbewegung gegeben, aber bei weitem nicht so intensiv. So gab es z.B. Diskussionen über den Anschlag auf Rudi Dutschke oder um verschiedene politische Themen. Sie entzündete sich etwa an Plakaten, die etwa die „Angst in der Schule“ oder die Schule als „Strafanstalt“ thematisierten. Die Anthroposophen waren hier nicht die Wortführer. Aber der waldorfpädagogische Anspruch „angstfrei lernen“ traf den Nerv der Zeit. Die neue Essener Waldorfschule ist in diesem politischen Klima entstanden.

Kommen wir erneut auf die Menschen mit Behinderungen zu sprechen, die ja auch auf Waldorfschulen beschult wurden und werden.

Es gibt einen Schulbericht aus den 1920er Jahren. Bezogen auf öffentliche Unterstützung der Waldorfschule in Essen meinte die Ministerialbürokratie, dass dies eine private Schule sei und über Schulgeld finanziert werden müsste – auch wenn sie zum Teil die Volksschulbildung als eine staatliche Aufgabe erfüllte. Der Oberbürgermeister der Stadt Essen schrieb dem Schulministerium: Es sei bekannt, dass auch manche „schulstutzigen“ Kinder in dieser Schule aufblühten und doch noch was gelernt haben. Das verdiene Förderung. Das erwähnte Schloss Hamborn hat ohnehin eine heilpädagogische Tradition und sollte nach dem Krieg als heilpädagogische Einrichtung wieder eröffnet werden. Die britische Besatzungsmacht meinte damals: Die Not der Kinder und Jugendlichen, ob behindert oder nicht, die sei so groß, dass nur eine allgemeine Konzession vergeben werde. Und trotzdem stimmt es mit den Behinderten in gewisser Weise, denn nach dem 2. Weltkrieg gab es auf der Schule viele Kinder und Jugendliche, die als Flüchtlinge aus den Ostgebieten kamen – viele waren durch den Krieg und die Flucht traumatisiert, auch wenn das damals nicht so kommuniziert wurde. Oder die Hiberniaschule, die 1968 auf Initiative der Eltern eine sog. Contergan-Kinder-Klasse einrichtete. Diese Kinder erhielten zwar spezielle Körperschulungen, beispielsweise für Kinder ohne Arme, um die Rückenmuskulatur zu stärken. Aber bei vielen Unterrichtsfächern oder bei allgemeinen Schulveranstaltungen, Festen etc. waren diese Kinder integriert.

Das war damals ja noch nicht üblich. Auch in allen Waldorfschulen nicht – oder?

Auch die Wuppertaler Schule wollte integrativ sein. Aber da stellten sich die Ministerien dagegen. Das Motto: Je spezieller die Behinderung, je spezieller muss die Beschulung sein. Aus diesem Grund entwickelten sich in Wuppertal neben der regulären Waldorfschule die Christian Morgensternschule für Lernbehinderte und die Troxler Werkstätten mit späterer Schule für Menschen mit geistiger Behinderung. Man kann sagen: Schon früh gab es einen integrativen Ansatz, aber die Schulbürokratie war dagegen. Das änderte sich etwas mit der Integrationsdiskussion in den 1970er Jahren.

Was würdest Du als Haupterkenntnis Deiner Forschungsarbeiten bezeichnen?

Dass man noch mehr forschen müsste, auch in anderen Bundesländern. Denn: Im Schulbereich gibt es Länderhoheit. Kompliziert ist besonders die Privatschulgesetzgebung, die von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich ist. So entwickel(t)en sich Eltern- und Schülerschaft in den einzelnen Waldorfschulen unter diesen verschiedenen Rahmenbedingungen eben auch unterschiedlich. „Die“ Waldorfschule gibt es nicht. Das ist viel komplizierter. Sicher sind hier auch Kritiken angebracht. Ich meine aber, die positiven Seiten sollten ebenfalls zur Sprache gebracht werden. Außerdem: Die Waldorfschulen werden unter BildungsforscherInnen als Teil der Reformpädagogik gesehen. Hier interessiert mich, wie in der allgemeinen Geschichte zur Reformpädagogik die Kategorie Behinderung auftaucht.

Das Gespräch führte Erika Feyerabend, Essen

Volker van der Locht:
Waldorfschulen in Nordrhein-Westfalen. Aufbrüche, Verbote, Neugründungen 1922-1979
Lit Verlag Dr. W. Hopf, Berlin 2019
ISBN 978-3-643-14373-0
29,90 Euro

E-Book: ISBN 978-3-643-34373-4
24,90 Euro

Von Luftpumpen und Beatmungsgeräten

Ende Juli veröffentlichte Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU) den Entwurf eines „Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung“, kurz Rehabilitations- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz (RISG). Der Hoffnung verbreitende Titel stößt aber auf Kritik von verschiedenen Seiten. Welche Erwartungen weckt der Minister? Was entgegnen ihm seine KritikerInnen?

Die Ausgangslage

Laut Spiegel-online und den Begründungen des Gesetzentwurfs hat sich in den letzten Jahren im Bereich der ambulanten Intensivpflege ein lukratives Geschäft zum Schaden der Krankenkassen entwickelt. Vornehmlich geht es um die Versorgung von Menschen, die künstlich beatmet werden müssen. Das bedeutet für diesen Personenkreis eine Rund-um-die-Uhr-Pflege – also 24 Stunden an 7 Tagen die Woche, kurz: 24/7-Pflege. Nahmen im Jahr 2005 nur etwa 1.000 PatientInnen diese Leistung in Anspruch, erfasste die amtliche Statistik der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) 2018 50.000 Leistungsfälle. Allein für dieses Jahr entstanden Kosten in Höhe von 1,8 Milliarden Euro. Zudem wurde durch die verschärfte Profitorientierung im Krankenhauswesen auch für diese PatientInnengruppe die Verweildauer im Krankenhaus reduziert. Neben der Versorgung mit Beatmungsgeräten im eigenen Haushalt konnten die Krankenhausträger die Kranken in sogenannte Pflege-WGs verschieben, in denen mehrere Betroffene gleichzeitig versorgt werden. Das haben wohl einige Pflegedienstleister als Geschäftsmodell entdeckt, in dem sie teils in WGs und teils in der häuslichen Betreuung nicht ausreichend qualifizierte Pflegekräfte eingesetzt haben.

Das lukrative Geschäft mit Beatmungspatienten könnte Missbrauch fördern, warnt Spahn. Im Mai hatte die Polizei einen großangelegten Abrechnungsbetrug von Pflegediensten bei der Betreuung von BeatmungspatientInnen aufgedeckt. Die Polizei geht davon aus, dass spätestens seit 2013 vor allem aus Osteuropa stammende Menschen als Intensivpfleger eingesetzt wurden, obwohl sie nicht qualifiziert waren. Man geht davon aus, dass diese besonders in der häuslichen Pflege zum Einsatz gekommen sind und einen Millionen-Schaden verursacht haben. Wohnungen und Büros an 19 Orten in Berlin, Brandenburg und Schleswig-Holstein wurden durchsucht. Drei Menschen wurden verhaftet.

Vor diesem Hintergrund schwingt sich Jens Spahn nun zum Ritter in goldener Rüstung auf und will solche Geschäfte auf Kosten der PatientInnen unterbinden. Der Gesetzentwurf sieht demgemäß folgende Änderungen vor:

- Intensivpflege mit Beatmung in den eigenen vier Wänden müsse absolute Ausnahme sein. Allein bei Kindern bleibt sie die Regel.
- Für Pflege-WGs sollen die Qualitätsanforderungen massiv steigen.
- Krankenhäuser sollen die Beatmungsentwöhnung besser bezahlt bekommen.

Protest

Selbstverständlich treten bei der Vorlage von Gesetzentwürfen Kritiker

hervor. Beispielsweise kam aus dem Krankenhauswesen der Einwand, die Beatmungsentwöhnung könne in manchen Fällen sehr lange dauern, was die Krankenhäuser finanziell? personell? „belasten“ würde.

Deutlicher formulierten Menschen aus der Behinderten-Szene ihre Kritik an der Regelung, dass häusliche Intensivpflege nur noch bei Kindern erlaubt sein soll. Selbstbestimmt leben im eigenen Haushalt als Erwachsener kommt nach Spahns Entwurf nicht mehr vor. Das gilt besonders für jene, die infolge ihrer Behinderung überhaupt nicht vom Beatmungsgerät entwöhnt werden können. Zum Beispiel Johannes Messerschmidt, der aufgrund von Kinderlähmung auf „Beatmungshilfe“ angewiesen ist. Gegenüber den Kobinet-Nachrichten berichtete er:

„Nach 12 Jahren Krankenhaus und insgesamt 15 Jahren Aufenthalt in einer Einrichtung, lebe ich inzwischen seit 32 Jahren in einer eigenen Mietwohnung mit einem von mir selbst organisierten Assistenz-Team, durch das ich 24 Stunden am Tag zu jeder Zeit unterstützt werde. Aufgrund dieser selbstbestimmten Lebensform war und ist es mir auch möglich, einem Studium, einer beruflichen Tätigkeit als Sozialpädagoge, und inzwischen einer ehrenamtlichen Tätigkeit als Mitglied im Vorstand des Behindertenbeirats der Stadt München nachzugehen. Die Realisierung der Pläne des Gesundheitsministeriums (von Minister Spahn) würden für mich das Ende meines normalen und aktiven Lebens bedeuten.“

Das ist keine Einzelmeinung. Davon zeugen verschiedene öffentliche Proteste vor dem Gesundheitsministerium in Berlin. Der in Leipzig ansässige Verein „UNgehindert“ organisierte am 23. August eine Aktion „Luftpumpenprotest“ gegen den Referentenentwurf. Auf change.org gibt es eine Online-Petition. Öffentliche Stellungnahmen des Behindertenaktivisten Raul Krauthausen schafften es dann, dass sich Jens Spahn im ARD-Morgenmagazin rechtfertigen musste. Selbst aus den eigenen Reihen erhält Jens Spahn Kritik. In einem Brief schrieb das „Netzwerk Menschen mit Behinderungen der CDU Nordrhein-Westfalen“: „...glauben Sie ernsthaft, dass diese regelhafte Unterbringung in Pflegeeinrichtungen in irgendeiner Weise ein selbstbestimmtes Leben ermöglicht und dass eine 1:10-Betreuung, wie sie in solchen Pflegeeinrichtungen üblich ist, wirklich die besonderen Bedarfe in der Pflege des Individuums gewährleisten kann? Mit Sicherheit nicht, ganz im Gegenteil! Die Qualität leidet gerade dort wegen Überforderung, Stress und mangelnder Zeit für die durchaus notwendige persönliche Zuwendung des Pflegepersonals an die zu Betreuenden. Alles Ursachen für die hohe Fluktuation, Burn Out und Ausstieg aus dem gelernten Beruf bei den Pflegekräften.“

Wie weiter?

Die Proteste, Eingaben, Petitionen etc. sind sicher hilfreich und gut. Und für einen kleinen Kreis der Betroffenen wird Jens Spahn sicher Zugeständnisse machen. Am großen Ziel der Kosteneinsparung wird er aber sicher festhalten. Um wirklich weiterzukommen, müssen wir auch aus der Ecke unmittelbarer Betroffenheit herauskommen. Wir brauchen Bündnispartner, um Änderungen im Versorgungssystem zu bewirken. Nicht nur die CDU-Behinderten haben in ihren Stellungnahmen auf die Mängel im Kranken- und Pflegebereich hingewiesen. Warum sich nicht mit den Gewerkschaftsgruppen solidarisieren, die im Kranken- und Heimpflegebereich für eine bessere Personalbesetzung streik(t)en. Bessere Personalschlüssel dort können auch die Lebensumstände der Beatmungs- und sonstigen Behinderten erleichtern. Vielleicht gibt es dann in den (geschlossenen) Einrichtungen den einen oder die andere, die die minimalen Verbesserungen als ersten Schritt sehen, um außerhalb des Heims ein selbstbestimmtes Leben zu organisieren. Warum nicht Gelder für die Forschung für Beatmungsgeräte fordern, die besser, leichter bedienbar und billiger sind? Das wär doch mal eine Herausforderung für den „Wissenschaftsstandort Deutschland“ und ein konstruktiver Vorschlag zur Kostensenkung, bei gleichzeitiger Stärkung der Lebensqualität. Sicher, das klingt phantastisch. Aber wie hieß es mal: „Wer keinen Mut zu träumen hat, hat keine Kraft zu kämpfen!“

Volker van der Locht, Essen

Lust zu schreiben?

- interessante Reportagen
- Erfahrungsberichte
- kompetente Analysen
- spitze Kommentare
- anregende Rezensionen und Kritiken
... oder sonst etwas aus der Welt behinderter Menschen

Der/Die melde sich:

newsletter Behindertenpolitik
Volker van der Locht
Finefraustr. 19
45134 Essen
Tel. 0201/4309255
E-Mail: volkervanderlocht@t-online.de

Impressum

newsletter Behindertenpolitik Nr. 77 (erscheint als Beiheftung von BIOSKOP Nr. 87)

Redaktion und Mitarbeit:
Volker van der Locht (viSdP), Erika Feyerabend, Rebecca MAskos

Redaktionsadresse:
Finefraustraße 19, 45134 Essen
Tel. 0201 / 4309255
E–Mail: volkervanderlocht@t-online.de

Druck:
Zeit-Druck Michael Thäns, Dorfstraße 22, 26759 Hinte