

Barbara Jeltsch-Schudel

Schwerbehinderung und Wohlbefinden: Um wen geht es?

Zusammenfassung

Ausgehend von der Geschichte eines schwerbehinderten Mädchens, Ashley, das auf Wunsch seiner Eltern einer medizinischen Behandlung unterzogen wurde, das es zum ewigen und geschlechtslosen Kind macht, wird die Frage gestellt, wessen Wohlbefinden bei solchen «Treatments» im Vordergrund steht. Diese Behandlung orientiert sich an einem individualisierten Behinderungsverständnis. Da sie nun auch an weiteren schwerbehinderten Kindern vorgenommen wird, folgt eine Analyse möglicher Hintergründe und wird die Bedeutsamkeit für die Heilpädagogik thematisiert. Abschliessend wird ein Verständnis von «Komplexer Behinderung» (nach Fornefeld) skizziert, welches auf anderen Voraussetzungen basiert.

Résumé

En prenant comme point de départ l'histoire d'Ashley, une fillette polyhandicapée soumise à une intervention médicale souhaitée par ses parents et qui en a fait une éternelle enfant sans identité sexuelle définie, cet article pose la question de savoir le bien-être de qui est au premier plan lorsqu'on effectue de tels traitements. Le traitement dont il est question s'oriente par rapport à une compréhension individualisée du handicap. Etant donné que ce traitement est maintenant pratiqué sur d'autres enfants polyhandicapés, le présent article en analyse les fondements possibles et souligne l'impact sur l'univers de la pédagogie spécialisée. Enfin, une définition du «handicap complexe» (selon Fornefeld), qui se fonde sur d'autres prérequis, est esquissée.

1. Anstoss: ein konkreter Fall

Die Geschichte eines Mädchens wird in einem ersten Teil geschildert und als Anstoss zu Reflexionen über Schwerbehinderung genommen, verbunden mit der Frage, um wessen Wohlbefinden es denn eigentlich geht.

1.1 Einleitung

Ein Mädchen wurde normal geboren, aber seine geistigen Fähigkeiten und motorischen Möglichkeiten entwickelten sich nicht so wie dies normalerweise der Fall ist. Viele Fachleute untersuchten und testeten das Kind, ohne Ursachen zu finden. Ihre Diagnose lautete daher «static encephalopathy with marked global developmental deficits eventually».

Im Alter von neun Jahren wird das Mädchen folgendermassen beschrieben:

Es kann den Kopf nicht heben und sich in Schlafstellung nicht bewegen. Es ist nicht in der Lage, Spielzeug zu ergreifen oder allein zu sitzen, zu gehen oder zu sprechen.

Das Mädchen wird durch eine Sonde ernährt und ist von seinen Bezugspersonen ständig und in allem abhängig. Sein Gesundheitszustand ist stabil.

Diese Beschreibung des Mädchens gibt paraphrasierend den Text wieder, den dessen Eltern anonym ins Internet gestellt haben. Sie fahren fort:

Von der Familie wird das Mädchen Kissens-Engel (pillow-angel) genannt, weil es so süss ist und meistens auf einem Kissen liegt. Es ist ein wundervolles Kind. Auf seine Umgebung reagiert das Mädchen wach; es liebt Musik und schaut manchmal

Fernsehen. Dabei lautiert es und bewegt Arme und Beine. Selten nimmt es Blickkontakt auf.

Die Lebenserwartung des Mädchens sei normal und es werde auch einen normal grossen weiblichen Körper haben, wenn es erwachsen sein werde, liest man weiter.

Diese Veränderungen werten die Eltern als Belastung, zumal sie offenbar kein geeignetes Personal finden konnten, welches sie in ihrer Pflegearbeit unterstützt. Daher suchen die Eltern nach einem Ausweg. Und zwar nach einem nachhaltigen.

1.2 Der Ausweg: Die Behandlung

In der amerikanischen Fachzeitschrift «Archiv of Pediatrics & Adolescent Medicine» wurde im Oktober 2006 über den Fall von Ashley X berichtet. Die beiden Autoren (Gunther und Diekema) wurden von Ashleys Eltern kontaktiert, als ihr Kind – die einleitende Beschreibung bezieht sich auf Ashley – beginnt, mit sechs Jahren pubertäre Veränderungen zu zeigen wie begin-

Begründet werden diese Eingriffe damit, dass Ashleys Lebensqualität und ihr Wohlbefinden erhöht oder gewährleistet werden sollen.

Eine schematische Darstellung des Behandlungsplanes zeigt die Zusammenhänge auf (<http://pillowangel.org/AT-Summary.pdf>): Ashleys Zustand wird beschrieben als «permanently unable». Damit sei keine neue Diagnose, sondern lediglich ein nicht diagnostizierter und unbekannter Zustand solcher Kinder gemeint, die eben am besten liebevoll Kissen-Engel genannt würden.

Ein behinderter Mensch, der auch im Erwachsenenalter den Massen eines Kindes entspricht, erleichtert den Eltern ihre Pflege-Aufgaben, denn gerade Gewicht und Grösse könnten sich für die Alltagsgestaltung als belastend erweisen.

Ashleys Eltern argumentieren, dass sie ihre Aufgaben (loving and caring) so besser wahrnehmen können. Als kleiner Kissen-Engel sei es leichter, Ashley in die Familie zu integrieren und an deren Aktivitäten teilhaben zu lassen. Und sie entgehe dem Leben in einer Einrichtung.

Somit verdeutlichen die Eltern, dass sie das Beste für ihr Kind wollen.

Von medizinischer Seite wird die Entfernung von Gebärmutter und Brustknospen zum einen mit dem erhöhten Krebsrisiko wegen der Östrogentherapie begründet und zum andern ist Ashley weder dem Gewicht schwerer Brüste und möglichem Dekubitus noch den Unpässlichkeiten der Menstruation oder gar einer Schwangerschaft (nach einem möglichen sexuellen Missbrauch) ausgesetzt. Da ihre geistigen Fähigkeiten denen eines dreimonatigen Kindes entsprächen, würde sie dies ohnehin

Ashleys Zustand wird beschrieben als «permanently unable».

nende Schambehaarung, Brustwachstum und einen Wachstumsschub des ganzen Körpers.

Die auf den Wünschen der Eltern basierende und mit der Zustimmung von 40 Experten versehene Behandlung (später Ashley-Treatment genannt) umfasst folgende Aspekte:

- Hormonbehandlung mit Östrogen, um das Wachstum zu begrenzen
- Entfernung der Gebärmutter
- Entfernung der Brustknospen
- Präventive Entfernung des Blinddarms

nicht realisieren und zudem werde sie ihr Leben lang behindert bleiben.

Die Behandlung, so argumentieren Eltern und beteiligte medizinische Fachleute, *dient dem Wohlbefinden des behinderten Kindes.*

1.3 Fragen zum Ashley-Treatment

Die Veröffentlichung des Berichtes von Gunther und Diekema (2006) wurde nicht nur in Fachkreisen rezipiert, sondern wurde in der ganzen Welt publiziert (auch in der Boulevard-Presse) und erhielt ein grosses Echo in der Öffentlichkeit. Empörte, kritische und zustimmende Reaktionen waren in der Presse, im Internet sowie in der Fachliteratur zu finden und zwar sowohl von Laien wie auch von Fachleuten verschiedenster Disziplinen.

Es geht mir hier nicht darum, alle diese möglichen Reaktionen zu analysieren und zu diskutieren, vielmehr greife ich einige Fragen heraus, die mit meiner Titelfrage, um wen es gehe, zusammenhängen.

Geht es beim «Ashley-Treatment» um das Wohlbefinden Ashleys oder allgemeiner gefragt um das Wohlergehen von Menschen, welche hier als «permanently unable» bezeichnet werden?

Ein Mensch, der einer solchen Behandlung unterzogen wird, wird um zweierlei beraubt, seines Geschlechts bzw. seiner Geschlechtlichkeit und seiner Entwicklung zum Erwachsenen. Er wird zum ewigen Kind gemacht. Sein Körper wird gewissermassen dem Stand seiner geistigen Entwicklung angepasst. In ihren Reflexionen zum Fall Ashley X vermutet Eva Kitay (2011, 621), dass die Eltern durch die sich abzeichnenden pubertären Veränderungen plötzlich realisierten, dass sie eine

Tochter haben, welche als ewiges Baby in absehbarer Zeit zu einer erwachsenen Frau werden wird. Diese Vorstellung löst Irritationen aus und veranlasst die Eltern, nach

Ein Mensch, der einer solchen Behandlung unterzogen wird, wird um zweierlei beraubt, seines Geschlechts bzw. seiner Geschlechtlichkeit und seiner Entwicklung zum Erwachsenen. Er wird zum ewigen Kind gemacht.

Möglichkeiten des Vermeidens zu suchen. Es liegt auf der Hand, dass ein fortwährender Status als Kind, geschlechtslos, leicht, klein und damit einfacher zu betreuen und zu pflegen, für die Eltern eine Entlastung bedeutet. Dem Elternwillen steht allerdings das Kindeswohl entgegen. Der Argumentation, dass ein ewiges Kind besser in die Familie integriert werden kann, steht entgegen, dass niemand weiss, welche Konsequenzen diese Behandlung auf Dauer beim «Kind» hat, aber auch unbekannt ist, wie sich das Familiensystem selber verändert. Jedes Lebewesen ist Veränderungen und Alterungsprozessen ausgesetzt. Die Bilder, die von Ashley im Internet abrufbar sind, können auch diesbezüglich betrachtet werden.

Dazu kommt, dass die Behandlung massiv in die physische (und damit psychische) Integrität des behandelten Menschen eingreift, was aus rechtlicher Sicht (Menschenrechte) nicht tolerierbar ist. Die Entscheidung der Eltern und insbesondere auch der 40 Fachpersonen, Ashley zu behandeln, wurde daher auch juristisch angefochten (beispielsweise vom National Disability Rights Network, Carlson 2012).

Die behandelnden Ärzte, Gunther und Diekema (2006, 1016), beziehen sich auf die beiden Fragen, ob und welche Nutzen die Behandlung dem Patienten gebe und ob sie ihm auch schaden könne (1016). Ihre Argumentationen spiegeln ihr Behinderungsverständnis: Behinderung ist ein Status und betrifft das Individuum (allein). Der Wunsch der Eltern, das Kind leichter handhabbar zu machen, um es in der Familie zu pflegen, wird priorisiert und als Nutzen gewertet.

Überlegungen zu Entwicklungsprozessen werden nicht gemacht, ebenso werden gesellschaftliche Einflüsse und Unterstützungsmöglichkeiten, also die soziale und kulturelle Einbindung der Familie, nicht einbezogen.

Einige mögliche medizinische Risiken (z.B. Thrombosegefahr wegen der Östrogenmedikation) werden zwar diskutiert, wiegen aber insgesamt gering. Mögliche soziale Auswirkungen der Kleinwüchsigkeit würden von einem so schwer behinderten Kind ohnehin nicht wahrgenommen (ebd.). Die Vorteile entsprechen weitgehend dem Elternwillen, das Kindeswohl wird untergeordnet.

Die Behandlung, so ist zu vermuten, *dient eher dem (vermeintlichen) Wohlbefinden der Eltern als jenem des Kindes.*

Von anderen als medizinischen Fachpersonen ist nur insofern die Rede, als die Eltern, wie bereits erwähnt, kein geeignetes Fachpersonal zu ihrer Entlastung finden konnten.

2. Reflexion: Bedeutung

Der Fall Ashley gibt aus heilpädagogischer Sicht Anlass zu Reflexionen auf verschiedenen Ebenen. Im folgenden werden drei Schwerpunkte herausgegriffen und kurz skizziert.

2.1 Hintergründe:

Körper und Monstrosität

Die Geschichte von Ashley zeigt viele Facetten, welche aus heilpädagogischer Sicht reflektiert werden sollten. Die medizinische Behandlung, der Eingriff in die Integrität eines Menschen, dessen Körper unumkehrbar verändert wird, gibt Anlass, über die Bedeutung von «Körper» nachzudenken.

Bilder und Vorstellungen über den Menschen, seinen Körper, seine Seele, seinen Geist, sind historisch geprägt. Seit der Antike werden das Gute, das Wahre und das Schöne miteinander verknüpft. Davon wird das Verständnis des Menschen und damit auch des menschlichen Körpers geprägt. Der vollkommene Körper, beschreibbar mit ästhetischen Kriterien, entspricht beispielsweise dem Goldenen Schnitt. Die Verschlungenheit von Schönheit und Körper wird besonders deutlich in Leonardo da Vincis Quadratur des Kreises. Mathematisch eine Unmöglichkeit, löst der Künstler sie in seiner Darstellung des menschlichen Körpers auf (siehe hierzu ausführlicher Jeltsch-Schudel, 2012).

Wird der vollkommene menschliche Körper als Mass verstanden, wirkt er als Idealnorm. Diese ist im Bewusstsein unserer westlichen Gesellschaft eingeschrieben.

«Nicht jeder menschliche Körper jedoch entspricht ihr, ja kann ihr entsprechen, denn in da Vincis Darstellung handelt es sich um einen männlichen und wohl auch jungen Körper. Entgegen stehen dieser Normvorstellung nicht nur die Hässlichkeit, Entstellung, Monstrosität, sondern alle Körper, die von der Norm abweichen, d.h. weibliche, alte, behinderte Körper» (Jeltsch-Schudel 2012).

Ein abweichender Körper wirkt fremd, abstossend, bedrohlich. Dies zeigten bereits die Einstellungsuntersuchungen gegenüber

Behinderung und Behinderten (beispielsweise Cloerkes, 1985). Ein abweichender Körper kann, so Margrit Shildrick (2002, 28; 5) als monströs verstanden werden. Die Bedeutung der Monstrosität zeigt sich darin, dass Monster (menschliche Wesen mit abweichendem Körper) zum einen anders sind als wir (eben abweichend) und zum andern aber auch gleich wie wir (indem sie menschliche Wesen sind). Diese Gleichzeitigkeit zweier unvereinbarer Aspekte verhindert es, dass wir uns vom Monströsen abgrenzen können, und dies macht dessen Bedrohlichkeit aus.

Der Körper von Ashley ist zunächst wie der Körper eines Kleinkindes. Kommunikationsarten wie Äusserungen durch Bewegungen stimmen mit dem Bild eines Säuglings überein. Entwickelt sich der Körper jedoch zu einem erwachsenen Körper, ergibt sich eine Diskrepanz zwischen dem Körperbild des Menschen und dessen Verhalten, welches sich kaum verändert. Die so entstandenen Abweichungen müssen in ihrer Monstrosität abgewehrt werden. Und dies wird versucht (von den Eltern und den medizinischen Fachpersonen), indem der erwachsen werdende Körper dem persistierenden kindlichen Verhalten operativ und medikamentös angepasst wird. Ausmerzungen der Monstrosität oder anders gesagt: Enhancement, Verbesserung des Körpers.

Das Ashley-Treatment wird seit der ersten Veröffentlichung von 2006 nicht nur kontrovers diskutiert, sondern auch mit anderen Kindern (oder vielmehr Jugendlichen) weiterhin praktiziert. In der britischen Zeitung *The Guardian* wurden im März 2012 Berichte von weiteren «Fällen» des Ashley-Treatments veröffentlicht.

Diese Behandlung, verstanden als Eliminierung von Diskrepanzen und Abwehr unbe-

wusster Bedrohungen *dient dem Wohlbe- finden der Gesellschaft.*

2.2 Reaktion: Verunsicherung und Hilflosigkeit

Menschliche Entwicklung findet in sozialen Interaktionen statt. Dies bedeutet, dass es sich um einen Austauschprozess handelt, an dem alle Beteiligten entsprechend ihren Handlungsplänen und Ausdrucksmöglichkeiten aktiv teilhaben. Entwicklungswirksam – im Sinne davon, dass Lernprozesse für alle Beteiligten ermöglicht werden – ist eine *gelingende Interaktion*.

Diese zu realisieren setzt voraus, dass – im Falle eines Menschen, welcher sich mit unüblichen Ausdrucksformen verständigt – die soziale Umgebung seine Äusserungen wahrnehmen, verstehen und beantworten kann. Dies jedoch erweist sich nicht für alle sozialen Umgebungen als bewältigbare Aufgabe. Vielmehr entstehen Verunsicherungen und Hilflosigkeit. Die bereits diskutierte Diskrepanz eines entwickelten Körpers und frühkindlicher Äusserungsformen mögen dabei ebenso eine Rolle spielen wie die Schwierigkeit, mit Interaktionsformen umzugehen, welche nicht geläufig sind.

Von diesen Interaktionsproblemen sind nicht nur die Eltern betroffen, sondern auch Fachleute. Bei pädagogischen Fachpersonen kommt der Anspruch dazu, Lernprozesse zu ermöglichen. Wenn diese nicht erkennbar werden (was bei Ashley der Fall sein könnte), führt dies bei ihnen zu Frustrationen und Gefühlen von Unwirksamkeit und professioneller Unfähigkeit.

Behandlungen, welche (scheinbar) keine Ergebnisse aufweisen, können zu einer *Bedrohung des Wohlbefindens von Fachpersonen* werden.

2.3. Gedankenanstösse für die Heilpädagogik

Dass das Ashley-Treatment von verschiedenen Seiten unterstützt und weitere Kinder damit behandelt werden, wirft die Frage auf, weshalb die Argumente der Eltern von Ashley derart priorisiert wurden. Dies zunächst von den behandelnden medizinischen Fachpersonen, dann aber auch von Fachpersonen anderer Disziplinen und von weiteren betroffenen Eltern.

«Das Phänomen der Erziehung Schwerstbehinderter erschliesst sich uns in seiner Komplexität nur, wenn wir es in der fokussierten wissenschaftlichen Reflexion im objektiv-erklärenden und im verstehend-interpretierenden Zugriff zu erfassen versuchen».

Die Argumente der Entlastung für die Pflege, buchstäblich, durch die Verkleinerung des Körpers, der gepflegt werden soll, sind sicher nicht von der Hand zu weisen und sollen auch ernst genommen werden. Dennoch haben sie etwas Vordergründiges an sich, lassen Aspekte aussen vor, die nicht einfach vergessen werden dürfen.

Um diesen auf die Spur zu kommen, scheint es mir angemessen, die Umschreibung von «permanently unable» zu erweitern.

Barbara Fornefeld (2008, S 58) führt den Begriff der «Komplexen Behinderung» ein. Damit versucht sie die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Komplexer Behinderung einzufangen, welche durch einen Grossteil folgender Kriterien bestimmt ist:

«Sie

- bringen ihre eigenen Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse wie ihre Ansprüche unzureichend zum Ausdruck.
- verfügen meist über keine ausreichende Verbalsprache.
- sind in besonderem Masse von der Zuwendung der Bezugspersonen abhängig.
- sind in Einrichtungen häufig mit unqualifiziertem Personal und unprofessionellem Verhalten konfrontiert.
- zeigen abweichendes, aggressives oder selbstverletzendes Verhalten, was zu Ausschlusskriterium wird.
- wird die Rolle des «Störers» zugewiesen, die die eigene Identität beeinflusst.
- machen im Laufe ihres Lebens verstärkt Erfahrungen des «Scheiterns» sowie des Abbruchs sozialer Beziehungen.
- sind häufig wechselnden und nicht koordinierten medizinisch-therapeutischen und pädagogisch-psychologischen Interventionen ausgesetzt.
- sind in besonderem Masse der Gefahr ausgesetzt als Pflegefälle abgestempelt, und aus der Behindertenhilfe (Eingliederungshilfe) ausgeschlossen zu werden.
- sind in Einrichtungen häufig Gewalterfahrungen ausgesetzt.
- bilden eine heterogene Gruppe mit gleichen Exklusionserfahrungen.»

Dieser Aufzählung liegt ein anderes, differenzierteres und komplexeres Behinderungsverständnis zugrunde als den Fachpersonen des Ashley-Treatment. Nicht Eigenschaften eines Individuums (und seine Mentschrosität) stehen im Zentrum, sondern soziale Aspekte. Letztere sind in verschiedenen Bezügen zu sehen, in der Interaktion zwischen Menschen mit Komplexer Behinderung und Menschen ohne Behinderung ebenso wie in den Wirkungen ihrer Andersartigkeit in sozi-

alen Systemen und Institutionen. Beziehungsnetze, welche die Verantwortungen zu teilen ermöglichen, und Austausch zwischen allen Beteiligten nach Massgabe ihrer Möglichkeiten, könnten dabei helfen, das Wohlbefinden aller zu befördern.

Für die Heilpädagogik ist Fornefelds (1995, S. 39) Diktum zu folgen:

«Das Phänomen der Erziehung Schwerstbehinderter erschliesst sich uns in seiner Komplexität nur, wenn wir es in der fokussierten wissenschaftlichen Reflexion, im objektiv-erklärenden *und* im verstehend-interpretierenden Zugriff zu erfassen versuchen».

Literatur

- Carlson, D. et al. (2012). *Devaluing People with Disabilities*. National Disability Rights Network, May 2012. www.ndm.org, 02.12.2012
- Cloerkes, G. (1985). *Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten* (3. erw. Aufl.). Berlin: Marhold.
- Gunther, D. F.; Diekema D. S. (2006). Attenuating Growth in Children With Profound Developmental Disability. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*/Vol 160, 1013–1017.
- Fornefeld, B. (1995). *Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung*. Heidelberg: Edition Schindele.
- Fornefeld, B. (Hrsg.). (2008). *Menschen mit Komplexer Behinderung – Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München: Reinhardt.
- Jeltsch-Schudel, B. (2012). Inklusion von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter – wünschbare oder unerwünschte Realität? In K.-E. Ackermann, O. Musenberg & J. Riegert (Hrsg.), *Geistigbehindertenpädagogik!? Disziplin – Profession – Inklusion*. Oberhausen: Athena, im Druck.
- Kittay, E. (2011): Forever Small: The Strange Case of Ashley X. *Hypatia* vol. 6, no 3., 610–631.
- Shildrik, M. (2002). *Embodying the Monster – Encounters with the Vulnerable Self*. London: Sage Publications.
- Waldschmidt, A. (2010). Das Mädchen Ashley oder: Intersektionen von Behinderung, Normalität und Geschlecht. In J. Jacob, S. Köbsell & E. Wollrad (Hrsg.), *Gendering Disability – Intersektionale Aspekte von Behinderung und Gesellschaft* (S. 35–60). Bielefeld: transcript.

Websites

- Ashley Treatment. <http://www.ashleytreatment.info/>, 02.12.2012.
- The Ashley Treatment, Towards a Better Quality of Life for «Pillow Angels» by Ashley's Mom and Dad. <http://pillowangel.org/Ashley%20Treatment%20v7.pdf>, 02.12.2012.
- Ueberblick: <http://pillowangel.org/AT-Summary.pdf>, 02.12.2012.

Prof. tit. Dr. Barbara Jeltsch-Schudel
Universität Freiburg,
Heilpädagogisches Institut
Abteilungsleiterin Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik
Petrus-Kanisius-Gasse 21
CH-1700 Freiburg
barbara.jeltsch@unifr.ch

