

9. Medizinethische Fachtagung am 20.04.2013 in der Phil. Theol. Hochschule Vallendar

„Inklusion-Alle gemeinsam mittendrin“

Perspektiven einer inklusiven Gesellschaft und ihre Auswirkung auf pränatale Diagnostik, Beratung und Entscheidung

Mit einer informativen spannenden Tagung zwischen Vision und Erdung der Inklusion verbrachten die interessierten Tagungsteilnehmer aus den unterschiedlichsten Berufsfeldern den Abschlussamstag der Woche für das Leben.

Dipl. Psychologe Matthias Rösch, Landesbehindertenbeauftragter aus Mainz, führte zunächst in die Begrifflichkeiten der Inklusion, ihrer Abgrenzung zur Integration und in die historische Entwicklung ein. Er verdeutlichte, dass der Nationale Aktionsplan der Bundesregierung (2011) zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (2009 für Deutschland ratifiziert) die politische Umsetzung der Inklusion in allen Bereichen fordert. Für Rheinland-Pfalz gab es als erstes Bundesland schon 2010 einen eigenen Aktionsplan und vielfältige inklusive Projekte, vor allem im Bildungsbereich. Die weitere Implementierung der Inklusion und somit `Ausnahmen zur Regel werden zu lassen` erfordert weitere Anstrengungen.

Für konkrete Umsetzungsansätze aus der Perspektive der Familien mit Kindern mit Behinderung sprach der Kinderarzt und Landtagsabgeordnete Dr. Fred. Konrad. Er stellte mit den Thesen: - Mein Kind ist anders; Mein Kind kann man nicht teilen; Mein Kind braucht starke Helfer; Mein Kind braucht Sicherheit - bisherige Ansätze vor: z.B. bietet das Kindernetzwerk, welches ursprünglich als medizinische Datenbank angelegt war konkrete Hilfen und Kontaktvermittlung auch bei selteneren Erkrankungen. Ausbaufähig ist aus Sicht des Referenten die interdisziplinäre Zusammenarbeit auch unter Einbeziehung der Selbsthilfe, die Berücksichtigung der Familienentlastung und der Situation der Geschwisterkinder, die Organisation einer zentralen –als Wegweiser – fungierenden Stelle. Frau Dr. Makoschey-Weiß beleuchtete als Pränataldiagnostikerin die Entscheidungssituation der Eltern nach der Diagnose einer zu erwartenden Beeinträchtigung. Dabei berichtete sie, dass es noch wenige Literaturgrundlagen zu dem Thema gäbe. Ihre Erfahrung aus dem Praxisalltag zeigt die unterschiedlichen Reaktionen nach Behinderungsarten mit besonders häufigen Abbrüchen nach zu erwartenden geistigen Beeinträchtigungen.

Drei Elternpaartypen zeigte sie nach einer Untersuchung von Rohde, Wassermann auf:

1. das ist mein Kind, ich nehme es wie es ist
2. ich möchte umfassende Information und danach die Entscheidung treffen
3. ich möchte alle Optionen wissen, alle Unsicherheiten ausschließen und kann mit einem behinderten Kind nicht leben

Die Hauptängste seien dabei:

- dauerhafter Betreuungsbedarf
- immerwährende elterliche Zuständigkeit
- Berufstätigkeit nicht mehr möglich
- Eheprobleme/ Geschwisterprobleme
- Allein mit dem Kind dastehen
- Sozialer Abstieg
- mit dem ´Leiden´ des Kindes umgehen
- Kein lebenswertes Leben für das Kind

In diesem Selbstkonzept ist bei der Entscheidung eher ein Abbruch als eine Adoptionsfreigabe denkbar (das wurde auch von den anwesenden Beraterinnen bestätigt).

Auswirkungen der Inklusionsgedanken sind den Patientinnen als moralische Forderungen präsent, wirken sich nicht spürbar auf eine Entscheidung für das Austragen des Kindes aus, führen aber zu Schuldgefühlen!

Auch wird die gesellschaftliche Stütze für Menschen mit Behinderung von den Patienten nicht als berechenbare Hilfe wahrgenommen. Dieses mag sich in späteren Schwangerengenerationen (nach mehr inklusiven Erfahrungen) ändern.

Frau Dr. Simone Bell d`Avis als Beauftragte für Behindertenpastoral der Deutschen Bischofskonferenz betonte die von Christus initiierte und in der Mahlgemeinschaft gelebte Communio für alle Menschen, in ihrer jeweils eigenen Würde und Besonderheit gleich willkommen. Diese werde zum Teil durch zielgruppenspezifische Pastoral konterkariert. Es gehe immer um eine Balance zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge auf der Basis eines ressourcenorientierten Modells.

Dabei ist Behinderung nicht das Gegenteil von Heil und `Behindern ist heilbar`. (Plakatinitiative von Aktion Mensch), welches auch weiterer theologischer Aufarbeitung bedarf.

In der anschließenden Podiumsdiskussion mit den Vortragenden unter der Moderation von Dipl.Psych. Anke Thullen wurden die Aspekte der Realisierbarkeit, vor allem der Finanzierbarkeit von Inklusion und die richtigen Wege der individuellen frühen Förderung diskutiert. Gute integrative Ansätze dürften dabei mit ihrer hohen Fachlichkeit nicht übereilten inklusiven Umstrukturierungen zum Opfer fallen.

gez. Prof. Dr. Ursula Rieke