

Maren Müller-Erichsen
Mit einem Essay von Winfried Kron

geliebte
KINDER

**Eine Mutter kämpft für die Rechte
von Menschen mit Behinderungen**

adeo

Für Olaf

*und für alle anderen
Menschen mit Behinderungen*

*Jeder Mensch hat das Recht auf freie
Entfaltung seiner Persönlichkeit.“*

Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, Artikel 2

„Es ist normal, verschieden zu sein.“

Bundespräsident a. D. Richard von Weizsäcker

Inhalt

Geleitwort von Volker Bouffier	10
Vorwort von Ulla Schmidt	12
Einleitung	15
Wie alles begann	17
<i>Der Anfang meines neuen Lebens</i>	20
<i>Olaf kommt nach Hause</i>	28
<i>Die Taufe</i>	32
Meine Kindheit	34
<i>Flügge werden</i>	40
<i>Heiraten – eine gute Idee?</i>	44
<i>Politik und Familie – die Jahre ziehen ins Land</i>	46
Die Lebenshilfe	52
<i>Schöner wohnen</i>	62
<i>Wenn die Mutter geht</i>	68
<i>Frühförderung für Olaf</i>	69
<i>Entwicklungsschritte</i>	72
<i>Lernen in der Schule</i>	76
<i>Die Sophie-Scholl-Schule</i>	81
Die Schule ist aus	86
<i>Olaf, der Schriftsteller</i>	89
<i>Ein Tag mit Folgen – die Nierentransplantation</i>	97
<i>Das Leben geht weiter, auch beruflich</i>	103
<i>Mr. Parkinson</i>	105
<i>Liebe, Sex und andere Fragen</i>	107

<i>Noch mehr Unrecht: MmB haben es auch als Kranke schwerer</i>	114
<i>Hadamar</i>	115
<i>Pränataldiagnostik und das Recht auf Leben</i>	117
<i>Ein Kindergarten, in dem alle wachsen dürfen</i>	127
Vorbilder und Leitlinien	132
<i>Israel – Lehrer und Freund in der Ferne</i>	136
<i>Schabbat</i>	147
<i>Das Sharon-Haus</i>	149
<i>Das Sharon-Haus-Konzept</i>	150
<i>Der Aufbau eines Sharon-Hauses</i>	156
<i>Das Angebot des Sharon-Hauses</i>	158
<i>InDiPro</i>	162
<i>Moti Arbel</i>	174
Blick über den Tellerrand	177
<i>Lifegate</i>	180
<i>Die Freiwilligen</i>	181
<i>Die Holocaust-Überlebenden</i>	183
<i>Die politische Reise</i>	194
Landesbeauftragte der Hessischen Landesregierung	199
<i>Corona</i>	202
<i>Besondere Erinnerungen</i>	205
<i>Wenn es noch nicht gut ist, ist es noch nicht das Ende</i>	206
Visionen, Mut und Beharrlichkeit	207
<i>Hommage an eine Frau, die ihr Leben gänzlich für Menschen mit Behinderungen einsetzt – Pionierin, Mitstreiterin und Vorbild. (Ein Essay von Winfried Kron)</i>	207
Danksagung	235
Glossar	237

Geleitwort

Maren Müller-Erichsen hat mit ihrer Biografie ein äußerst lesenswertes Buch vorgelegt. Schonungslos offen, zuweilen intim, aber vor allem Mut machend.

Das Buch ist natürlich eine Hommage an ihren behinderten Sohn Olaf. Es ist aber noch viel mehr ein glühendes Plädoyer für die Rechte von Menschen mit Behinderungen und für ein neues Bewusstsein in der Gesellschaft im Umgang mit Menschen mit Behinderungen.

Maren Müller-Erichsen hat seit der Geburt ihres Sohnes ihre Kraft, ihre Ideen, praktisch ihr ganzes Leben in den Dienst dieser Aufgabe gestellt. Ihr Mut, ihre Erfahrung und Überzeugungskraft sowie ihre Beharrlichkeit sind einzigartig.

Ihre Biografie ist auch ein Dokument der Zeitgeschichte, das sehr anschaulich aufzeigt, wie eine behütete Tochter aus gutbürgerlichem Haus ihren Weg durch den Wechsel der Zeiten findet.

Es fällt auf, dass sie schon früh selbstständig und selbstbewusst ihren Weg ging. Maren Müller-Erichsen war schon eine emanzipierte Frau, als dieser Begriff noch weithin unbekannt war. Oft war sie ihrer Zeit voraus.

Sie wusste, dass, wer etwas erreichen und verändern will, sich engagieren muss. Sie hat sich deshalb schon früh engagiert. In den Gremien der Universität, in den Sozialverbänden, kommunalpolitisch und in der CDU.

Diese Arbeit war oft mühsam, oft blieb sie unverstanden und nicht selten wurde sie angefeindet. Aber sie blieb unbeirrt und

vor allem erfolgreich. Die erfolgreiche Arbeit der Lebenshilfe, die Umsetzung der inklusiven Schule wie zum Beispiel bei der Sophie-Scholl-Schule oder die Schaffung des Sharon-Hauses in Gießen gäbe es ohne sie nicht.

Der Lebensweg von Maren Müller-Erichsen zeigt, was eine Person erreichen kann. Sie widerlegt auch eindrucksvoll, dass die Feststellung: „Ich kann alleine doch nichts ausrichten“, falsch ist. Sie hat das Gegenteil bewiesen.

Wie ein roter Faden zieht sich durch das Buch ihre tiefgründende christliche Glaubensüberzeugung. Dieser feste Glaube an Gottes Gnade gab ihr den Halt, ihr Leben zu meistern.

Wenn sie schreibt, dass sie die Geburt ihres behinderten Kindes nicht als schwere Last, sondern als Geschenk Gottes verstanden habe, zeigt dies ihr tiefes Gottvertrauen.

Maren Müller-Erichsen hat Maßstäbe gesetzt und Spuren gelegt, die bleiben. Ihre beispielhafte Arbeit, auch als Beauftragte der Hessischen Landesregierung für Menschen mit Behinderungen, hat sie immer ehrenamtlich geleistet. Dies verdient größten Respekt. Höchste Auszeichnungen des Landes Hessen und der Bundesrepublik Deutschland haben diese Arbeit gewürdigt.

Ich habe Maren Müller-Erichsen vor rund 40 Jahren in Gießen kennengelernt und sie seither politisch und persönlich begleitet. Vor allem habe ich nicht nur über Menschen mit Behinderungen viel von ihr gelernt.

Danke, Maren.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Volker Bouffier', written in a cursive style.

Volker Bouffier, Ministerpräsident a.D.

Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Leserinnen und Leser,

Maren Müller-Erichsen ist eine wirklich ungewöhnliche Frau: Nach der Geburt ihres zweiten Sohnes Olaf 1975, dem Wendepunkt in ihrem Leben, hat sie sich für Menschen mit Behinderungen eingesetzt. Sie hat bereits als junge Mutter begonnen, bei der Lebenshilfe mitzuarbeiten; bewegt von dem gemeinsamen Aufwachsen ihrer Söhne Michael und Olaf setzte sie sich für Integration ein, schickte Olaf lieber in den Kindergarten im Stadtteil als in den Sonderkindergarten der Lebenshilfe. Sie wurde schon 1979 Vorsitzende der Lebenshilfe Gießen und brachte viele neue Ideen mit – auch für die Gründung der inklusiven Sophie-Scholl-Schule engagierte sie sich voller Nachdruck.

Dabei wurde sie nie müde, dem entgegenzutreten, was damals wie heute als selbstverständlich angenommen wurde: Die Mutter eines Kindes mit Beeinträchtigung hätte kein eigenes Leben mehr, sondern sei gefangen in der Fürsorge für ihr Kind. Maren Müller-Erichsen war dagegen lebendig und fröhlich, bei jeder Begegnung habe ich gespürt, wie viel Kraft und Energie sie hatte. Für sie passte das ganz selbstverständlich dazu, dass sie ein Kind mit Beeinträchtigung großgezogen und im Leben begleitet hat. Ihr Markenzeichen, farbenfrohe, oft strahlend pinke Jacken, waren ein Garant dafür, dass sie nicht übersehen wurde. Gerade junge Frauen und Mütter haben sie sich häufig zum Vorbild genommen, in all der Vitalität, die sie heute noch – mit über 80 – ausstrahlt.

Sie hat sich über Jahrzehnte für das eingesetzt, was ihr wichtig war: Die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, ein neues Bild von Menschen mit Behinderungen als Mitbürgerinnen und Mitbürger in einer inklusiven Gesellschaft und ein wachsamer Umgang mit ethischen Themen. So hat sie sich auch seit der Gründung in der Deutsch-Israelischen Gesellschaft engagiert. In der Lebenshilfe war sie über Jahrzehnte auf Bundesebene aktiv, im Bundeselternrat, im Bundesvorstand und für zwölf Jahre als stellvertretende Bundesvorsitzende. In dieser Zeit hat sie an zahlreichen Arbeitsgruppen und Ausschüssen teilgenommen, wichtige Projekte mitgestaltet und immer wieder die Perspektive von Menschen mit Behinderungen als Maßstab für ihr Handeln genommen. Damit nicht genug, wurde sie von 2012–2020 zur Behindertenbeauftragten des Landes Hessen berufen.

2021 starb Olaf nach langen Wochen des Kampfes gegen Corona. Nach seiner Nierentransplantation zehn Jahre zuvor gehörte er in doppelter Weise zur Risikogruppe. In einem bewegenden Nachruf für die Lebenshilfezeitung hat Maren Müller-Erichsen noch einmal deutlich gemacht, welche große Bedeutung Olaf in ihrem Leben hatte und was für ein besonderer Mensch er war.

Dem Leben von MME, wie sie überall heißt, nun mit der Biografie zu folgen, verspricht bewegende Momente, neue Einsichten und den Blick auf eine großartige Frau, eine Grande Dame der Lebenshilfe.

Ulla Schmidt

Bundesministerin a. D. und Bundesvorsitzende der Lebenshilfe





Einleitung

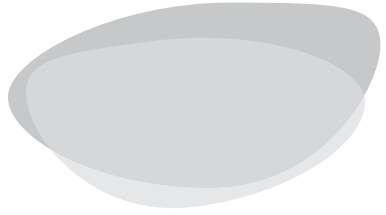
Als ich begann, darüber nachzudenken, ob ich in einem Buch über mein Leben berichten wollte, das doch nur durch meinen wunderbaren Sohn Olaf zu so etwas Besonderem geworden war, lebte Olaf noch. Aus einem süßen und fröhlichen Kind war ein selbstständiger und eigensinniger erwachsener Mann in der Mitte seines Lebens geworden. Er steckte voller Pläne und Ideen. Viele Ziele wollte er noch erreichen. Er war klug, durchdachte Dinge sehr intensiv und brachte sie genau auf den Punkt. Von ihm habe ich viel gelernt. Er brachte so viel Freude und Sinn in mein Leben. Und auch in das Leben anderer. Wir waren ein sehr gutes Team. Beide mit viel Hartnäckigkeit und Durchhaltevermögen ausgestattet und dem unbedingten Glauben daran, dass gesellschaftliche Veränderung möglich und notwendig sei.

Olaf starb während der Corona-Pandemie am 8. April 2021 auf der Intensivstation der Universitätsklinik in Gießen. Sein Immunsystem hatte dem Virus nicht standhalten können. Unsere Trauer um ihn war wie ein tiefes, unendliches Meer. Mit ihm wurde uns so viel genommen, es hat mir, seiner Familie, seinen Freunden und Freundinnen und vielen anderen Wegbegleitenden das Herz gebrochen, dass er so früh, viel zu früh, von uns ging.

Olaf hätte mich unbedingt darin bestärkt, dieses Buch fertig zu schreiben. Er war ein Kämpfer. Jemand, der nicht aufgab. Der für sich und andere eintrat. Er war besonders. Und er war wunderbar. Ich bin unendlich dankbar, dass Olaf in mein Leben trat. Dass ich die Ehre erfuhr, seine Mutter sein zu dürfen. Für dieses so liebenswerte Kind zu sorgen und es großzuziehen.

Olaf wurde in diese Welt und zu mir geschickt, damit sich etwas verändern konnte. Meine Liebe zu ihm weckte meinen Kampfgeist. Zusammen sind wir angetreten, um dafür zu sorgen, dass unsere Gesellschaft menschlicher wird. Dass Menschen mit Behinderungen an ihr selbstverständlicher teilhaben können und nicht mehr ausgegrenzt und gedemütigt werden. Diversität muss durchbuchstabiert werden. Das war unser Auftrag.

Jetzt führe ich den Auftrag allein weiter aus, nicht nur für Olaf, sondern auch für alle anderen Menschen mit Behinderungen, aber immer im Gedenken an ihn, diesen ganz besonderen Menschen, den Gott als einen Segen in mein Leben sandte.



Wie alles begann

Nach der Geburt meines ersten Sohnes Michael wurde ich sehr schnell wieder schwanger. Allerdings war mir das die ersten drei Schwangerschaftsmonate gar nicht bewusst. Die Schwangerschaft verlief problemlos. Ich erinnere mich noch gut daran, dass ich sogar mit Michael auf dem Arm Wahlpropaganda für die Liste „Unabhängige Mitbestimmung“ der technischen Mitarbeitenden der Universität Gießen machte, die ich anführte. Ich war früh politisch aktiv und blieb es lange; eigentlich bin ich es bis heute, aber davon will ich später berichten. Hier nur so viel: Wer etwas erreichen will für die Gesellschaft und vor allem wie ich für eine gesellschaftliche Gruppe, die an den Rand gedrängt wird, muss sich auch parteipolitisch und in allen entsprechenden Gremien engagieren. Das glaube ich fest und meine Arbeit stellt es ja auch unter Beweis. Man braucht Geduld und Nerven und einen langen Atem. Aber es lohnt sich so sehr!

Ich hoffe, ich kann mit dem Bericht über mein Leben andere dafür begeistern, ihr Leben ebenfalls in den Dienst einer guten Sache zu stellen, die größer ist als sie selbst. Und dabei zählen nicht die Auswirkungen oder das erlangte Ansehen. Nein, es ist die Hingabe, die uns mit Sinn erfüllt und glücklich macht. Probieren Sie es einfach aus!

Doch zurück zu der Zeit, als mein Leben die große Wende nahm: Mit meinem Frauenarzt hatte ich während der Schwangerschaft mit Olaf auch das Thema der Pränataldiagnostik besprochen. Er sagte dazu: „Sie müssen sich keine Gedanken machen, in Ihrer Familie gab es das Down-Syndrom-Problem nicht. Also

werden Sie damit auch nichts zu tun haben.“ Wie naiv! Heute denke ich, dass sein schlichter Umgang mit diesem Thema schicksalhaft war, denn so kam ich gar nicht erst in die Situation, irgendetwas hinsichtlich des Lebens meines Babys entscheiden zu müssen. Und wie froh bin ich darüber immer gewesen! Was für ein Schatz und was für eine Inspiration war und ist mein Sohn Olaf jeden Tag für mich! Ich bin zutiefst dankbar für gerade dieses besondere Kind, diesen Jungen und späteren Mann in meinem Leben. Nicht ich, *er* hat es zu etwas Besonderem gemacht. *Er* hat mir die Aufgabe gezeigt, die für mich in dieser Welt bereitlag.

Das Gespräch mit meinem Gynäkologen fand im Jahr 1975 statt. In diesem Jahr war die Pränataldiagnostik bereits erlaubt, und zwar durch Fruchtwasserentnahme, die sogenannte Amniozentese. Es ist ein gefährliches Verfahren, inzwischen weiß man, dass dieser Eingriff die Fehlgeburtenrate erhöht hat. Daher wird sie nur noch in ganz bestimmten Fällen angewandt. Und schon damals, ohne all dieses Wissen, war nicht jeder Gynäkologe dazu bereit.

In der Praxis meines damaligen Frauenarztes war auch eine einfache Ultraschalluntersuchung noch gar nicht möglich. Aber mir ging es ja auch gut. Was sollte schon sein? Mein Mann, der Arzt und ich beschlossen aber gemeinschaftlich, dass mein Kind per Kaiserschnitt zur Welt kommen sollte. Warum dieser Entschluss fiel, weiß ich heute leider nicht mehr.

Der Tag der Geburt, der 30. August 1975, näherte sich. Einen Tag zuvor ging ich noch zum Friseur, im Nachhinein auch eine etwas alberne Handlung, denn OP, Narkose und alle körperlichen Anstrengungen machten die schöne Frisur gründlich zunichte. Aber so war das eben damals, man sorgte für ein anständiges, adrettes Äußeres – egal, wie dramatisch die Situation auch war. Das ist sicher auch noch heute für viele Menschen eine

Strategie, mit der sie beängstigende Situationen in den Griff bekommen wollen.

Mein Leben hat mich gelehrt, dass wir *gar nichts* kontrollieren können. Und je eher wir das begreifen, desto früher sind wir bereit, aus dem, was uns das Leben schenkt oder unvermittelt zumutet, etwas Neues und Sinnvolles zu schaffen.

„Ich bin der Meister meines Schicksals, ich bin der Käpt'n meiner Seele“, schreibt der britische Poet William Ernest Henley in seinem Gedicht „Invictus“. Weltweit bekannt wurde dieses Gedicht dadurch, dass Nelson Mandela es zitierte. Ein Mann, der 25 Jahre lang als politischer Häftling im Gefängnis saß. Und dieser hart gestrafte Mann behauptet, dass er sein Schicksal meistert, nicht andere Menschen oder Umstände. Ich will und kann mich natürlich nicht mit diesem bedeutenden Mann vergleichen, aber ich habe mein Leben und mein Schicksal seit Olafs Geburt genauso begriffen und in die Hand genommen. Und das war gut so.

Zurück in den August 1975: Mein Mann brachte mich zum vereinbarten Termin in die Entbindungsstation des Diakoniekrankenhauses in Marburg-Wehrda. Die Hebamme untersuchte mich und bemerkte dabei: „Das Kind ist aber noch sehr klein!“ Das beunruhigte mich erstmals. Aber sonst passierte nichts. Man bereitete mich für die Sectio vor und fuhr mich in den OP. Auf dem OP-Tisch war ich anfangs noch bei Bewusstsein, dann hörte ich den Schrei meines Babys! Endlich! Aber schon schwanden mir die Sinne, ich war ohne Bewusstsein. Was danach genau passierte, weiß ich nicht.

Aber irgendwer musste mit irgendwem und vor allem mit meinem Mann gesprochen haben. Ohne meine Zustimmung oder Erlaubnis tat man mir etwas an, was ich nie vergessen konnte: Ich wurde sterilisiert. Es ist mir bis heute unbegreiflich, wie man so etwas mit einem Menschen ohne seine Zustimmung machen

kann. Aber es zeigt sehr deutlich, welcher Geist noch in den 1970er-Jahren in der Bunderepublik herrschte: Es sollte nicht mehr Menschen mit Behinderungen (MmB) geben. Schon gar nicht solche mit geistiger Behinderung. Und solche mit dem nicht zu versteckenden Down-Syndrom (DS) erst recht nicht!

Ich werde es bestimmt noch häufiger ansprechen und betonen in diesem Buch: Wir müssen uns als Gesellschaft die Frage stellen, *was* für eine Gesellschaft wir sein wollen. Eine, die nur der Norm entsprechende Menschen hervorbringt? Menschen, die im Sinne einer kapitalistischen Gesellschaft funktionieren und tüchtig Gewinne erwirtschaften? Oder wollen wir eine Gesellschaft sein, in der Schwächere, anders Begabte und eben nicht wirtschaftlich perfekt nutzbare Menschen willkommen sind? Nur in so einer Gesellschaft können wir Fürsorge lernen und fürsorglich bleiben. Eine Gesellschaft der Perfekten wird ein Alptraum sein, in dem niemand leben will. Gnadenlos auf Erfolg, Gewinn und Fehlerlosigkeit getrimmt. Wer wird darin bestehen können? Ich plädiere leidenschaftlich dafür, dass wir gemeinschaftlich mit den vermeintlich Schwächeren, den Menschen mit Behinderungen, zusammenleben, um unsere Menschlichkeit nicht zu verlieren und um von diesen Menschen Dinge zu lernen, die eine Welt der Perfektion nicht mehr kennen wird: Unerwartetes, bedingungslose Ehrlichkeit und Hingabe. Und so vieles mehr. Was dieses Mehr alles ist und war, möchte ich anhand meiner und Olafs Lebensgeschichte erzählen.

Der Anfang meines neuen Lebens

Dass Olafs Leben mit dem Ende meiner Fähigkeit, Leben zu schenken, begann, war für mich ein herber Schock. Tatsächlich erfuhr ich erst zwei Jahre nach Olafs Geburt, dass mein Mann

der Sterilisation zugestimmt hatte. Denn zu diesem Zeitpunkt erwachte in mir der Wunsch, ein weiteres Kind zu bekommen. Als ich die Wahrheit hörte, konnte ich es zunächst kaum glauben. Was für ein Verrat und was für ein Übergriff! Mein Mann sagte dazu nur ganz lapidar: „Es ist doch besser so, noch ein behindertes Kind könnten wir nicht verkraften. Du bist doch auch nicht mehr die Jüngste!“ Ich war gerade 37 Jahre alt geworden... Heutzutage fangen viele Frauen erst in diesem Alter an, über ein Kind nachzudenken! Es ist gut, dass sich Frauen vehement und nachhaltig dagegen gewehrt haben, dass eine patriarchal strukturierte Gesellschaft bestimmt, was mit ihren Körpern passiert. Heute wäre so etwas nicht mehr möglich. Und doch: Es ist wichtig, dass wir auch heute einstehen für *alle* Menschen, die unterdrückt werden, und ihnen zu ihrem Recht verhelfen.

Zum Hintergrund: Die unmenschliche Sterilisationspolitik in Deutschland war keine nationalsozialistische Erfindung, wenn auch erst der Nationalsozialismus einem Sterilisationsgesetz und dessen systematischer Umsetzung zum Durchbruch verhalf. Das „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ wurde 1945 nicht vom Alliierten Kontrollrat aufgehoben, sondern in der amerikanischen und sowjetischen Besatzungszone förmlich außer Kraft gesetzt. Auch nach Inkrafttreten des Grundgesetzes wurden die Rechtsverordnungen der Bundesrepublik auf die in diesem Gesetz enthaltenen „Eingriffsermächtigungen“ gestützt. Erst 1974 wurde in der Bundesrepublik das Gesetz aufgehoben. 1988 erklärte der Deutsche Bundestag das Gesetz für nationalsozialistisches Unrecht. Veranlasst durch eine bundesweite Unterschriftenaktion wurden im August 1998 die Sterilisationsbeschlüsse aufgehoben.

1975 war ich – bewusstlos auf dem OP – leider noch völlig schutzlos, und so nahm das Unheil seinen Lauf. Wegen des brutalen

Übergriffs der Ärzte an mir war das Verhältnis zu meinem Mann gründlich und dauerhaft beschädigt. Er war es ja, der dem ungeheuerlichen Vorgang zugestimmt hatte! Wie ich später noch bemerken sollte, konnte er unseren Sohn Olaf vorerst nicht als das Geschenk ansehen, das er war. Später hat er sich sehr wohl mit Olaf angefreundet und konnte ihn auch akzeptieren. Es verband sie am Ende eine gute Beziehung. Doch dazu später. Ich weiß nicht, warum *ich* von Anfang an die Gabe besaß, eine dem – auch besonderen – Leben zugewandte Perspektive einzunehmen. Ich denke, es hat auch etwas mit meiner tiefen Verbundenheit mit dem christlichen Glauben zu tun: Hier ist der Größte ganz gering und umgekehrt. Diese liebevolle und gnädige Sicht auf uns doch alle unperfekten Menschen hat mich stets angetrieben und meinem Leben einen wundervollen Sinn verliehen.

Als ich erfuhr, was man mit mir getan hatte, erkundigte ich mich, ob man die Sterilisation rückgängig machen könne. Dies hätte allerdings bedeutet, dass ich 8 bis 14 Tage in eine Klinik hätte eingewiesen werden müssen. Das erschien mir unmöglich mit zwei sehr kleinen Kindern. Und so beließ ich es dabei. Gott schenkte mir zwei wundervolle Kinder, dafür werde ich immer dankbar sein.

Die grausame Sterilisation war aber nicht alles an Zumutung, was ich im August 1975 in der Geburtsklinik erleben sollte: Nachdem ich langsam wieder aufgewacht war, brachte man mir meinen Olaf und ich konnte ihn voller Glück und Stolz auf den Arm nehmen. Zu meinem Entsetzen sagte man mir, dass Olaf jetzt gleich wegen einer Gelbsucht in die Universitätsklinik in Marburg verlegt werden müsse. Aber das war noch nicht alles! Der diensthabende Kinderarzt blickte mich ernst an und sagte: „Sie haben ein sehr schwer behindertes Kind zur Welt gebracht, einen Vollidioten. Er hat das Down-Syndrom und wird niemals selbstständig

leben können. Am besten geben Sie ihn in ein Heim. Ich habe schon mit Ihrem Mann gesprochen.“ Mein Frauenarzt, der meine Schwangerschaft begleitet hatte und in dessen Klinikbelegbett ich lag, hat sich nicht *einmal* blicken lassen.

Ich weiß heute nicht mehr, ob ich diese Nachricht gleich richtig begriffen habe. Ich war glücklich mit meinem frisch geborenen Baby, das in meinen Augen gar nicht stark behindert aussah. Ich hielt es im Arm und war einfach nur froh. Die schonungslose Ansage des Arztes sickerte aber nach und nach in mein Bewusstsein ein und schließlich war ich völlig schockiert. Dieser Arzt hatte alles getan, um mir Angst zu machen. Es war das Gegenteil von hilfreich, wie er sich verhielt. Ich wünsche mir für alle Eltern, die ein Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt bringen, dass ihr Arzt sich so oder ähnlich äußert: „Sie haben ein süßes Kind bekommen, es hat das Down-Syndrom. Es wird etwas langsamer lernen, aber mit Sicherheit der Sonnenschein der Familie werden.“

Vermutlich war er zur damaligen Zeit aber nicht der einzige Arzt, der so sprach. So betrachtete und bewertete man eben das Leben eines Menschen mit Down-Syndrom. Wenn man sich vor Augen führt, wie nur wenige Jahrzehnte zuvor die Nationalsozialisten gedacht und gehandelt hatten, die nämlich solche Menschen gnadenlos ausmerzten, ist es kein Wunder, dass ich noch in den 1970er-Jahren mit solch einer Haltung konfrontiert wurde. Auch hier zeigt sich, dass die Aufarbeitung des Unrechts und der Unmenschlichkeit des Hitler-Regimes nur stockend und auch nicht umfassend erfolgte. Wie für alle anderen Verbrechen, die damals begangen wurden, muss man auch für die furchtbare Euthanasie an den Menschen mit Behinderungen eine Erinnerungskultur schaffen, die einerseits ein „Nie wieder“ ermöglicht und andererseits all den Toten und Verstümmelten posthum Ehre erweist und ihnen ihre Menschenwürde zurückgibt.

Aber was sollte *ich* in meiner Situation nun tun? Als junge Mutter mit einem „seltsamen“ Kind? In meiner Verzweiflung fragte ich Gott: „Warum gerade ich? Warum tust du mir das an? Ist es eine Strafe für etwas, an dem ich mich schuldig gemacht habe?“ Ich war völlig verwirrt und fühlte mich total allein gelassen. Ich hatte bisher niemals einen Menschen mit Down-Syndrom gesehen oder erlebt.

Mein Mann war verzweifelt, die Angehörigen ebenso. Eine Beziehung der Familie zu meinem Kind wollte sich nicht entwickeln. Stattdessen hatte mein Mann bereits umgehend mit einer Einrichtung gesprochen, in die wir Olaf hätten „abschieben“ können. Aber davon wollte ich nichts wissen! Ich dachte weiter über das nach, was der Arzt gesagt hatte. Was bedeutete „Down-Syndrom“? Ich kannte ja niemanden mit dieser Beeinträchtigung, auch keine Eltern von Down-Kindern.

Nur wenige Bekannte besuchten mich. Und auch die waren nicht sonderlich hilfreich. Besonders in Erinnerung geblieben ist mir die Bemerkung einer Bekannten, die äußerte: „Die leben nicht so lange. Die zehn Jahre wirst du es wohl aushalten können.“

Leider musste ich noch eine Weile im Krankenhaus bleiben, damit die Narbe des Kaiserschnitts verheilen konnte. Zu gerne wäre ich in eine Bibliothek gegangen, um mir Literatur zu beschaffen. Und wo konnte ich Eltern finden, die mit mir sprechen und von ihrem Kind mit dem Down-Syndrom erzählen könnten?

Nur eine Diakonie-Krankenschwester sprach mit mir. Sie hatte in einer Einrichtung für Kinder mit Behinderung gearbeitet und kannte Kinder mit dem Down-Syndrom. Sie saß eine ganze Weile an meinem Bett und erzählte mir von der Fröhlichkeit dieser Kinder und machte mir Mut.

Nach 14 Tagen in der Klinik wurde ich entlassen. Mein Mann und ich beschlossen, zunächst mit Michael nach Schleswig zu

meinem Vater zu fahren. Olaf wurde noch wegen seiner Gelbsucht behandelt. Meine Mutter, die mir ganz gewiss geholfen hätte, lebte damals schon lange nicht mehr. Sie habe ich in dieser Zeit sehr vermisst. Mein Vater konnte mir auch nicht helfen: „Mäuschen, das musst du selber wissen“, war sein liebevoller, aber eben auch hilfloser Kommentar.

Inzwischen war Olaf in die Kinderklinik der Universität Gießen verlegt worden. Nach unserer Rückkehr aus Schleswig bat man uns zu einem ersten Gesprächstermin dorthin. Dabei wurde ich erneut zutiefst verletzt, denn man begrüßte mich mit der unfassbaren Bemerkung: „Warum haben Sie denn keine Amniozentese durchführen lassen? Dann hätten Sie dieses Kind heute sicher nicht.“ Ich fürchte, dass sich auch heute noch Eltern eines Kindes mit dem Down-Syndrom solche Fragen anhören müssen. Denn diese Einstellung begegnet mir immer wieder. Wie kann es sonst sein, dass heute 95 bis 98 Prozent der Kinder mit dem Down-Syndrom abgetrieben werden, ja, dass sogar Spätabtreibungen erlaubt sind, wenn die Mutter nur erklärt, dass sie psychisch krank würde, würde sie ein behindertes Kind bekommen?

Bis 1995 gab es die embryopathische Indikation, nach der es erlaubt war, ungeborene Kinder mit einer Behinderung abzutreiben. (Eine Indikation ist der eindeutige Hinweis darauf, dass eine bestimmte medizinische Behandlung durchgeführt werden sollte. Tatsächlich ist der Begriff den meisten Menschen im Zusammenhang mit der Abtreibung geläufig.) 1995 wurde die allgemeine medizinische Indikation für eine Abtreibung gesetzlich eingeführt. Damit fiel der Sonderstatus weg, den das ungeborene Leben mit Behinderung bis dahin hatte. Unsere Hoffnung war, dass die Gleichbehandlung aller Ungeborenen mehr Kindern mit Behinderung zum Leben verhalf. Eine Veränderung der Abtreibungsraten ist danach allerdings nicht eingetreten.

Ich kann mich noch an ein Gespräch als stellvertretende Bundesvorsitzende der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. mit Abgeordneten des Bundestages erinnern. (Die „Lebenshilfe“ (LH) ist ein Selbsthilfverband für Menschen mit geistiger Behinderung. Gleichberechtigung und Barrierefreiheit sind ihre Ziele seit 1958.) Sie waren erfreut, dass nun die embryopathische Indikation abgeschafft worden war und dafür die allgemeine medizinische Indikation eingeführt wurde. Das Ergebnis war aber doch gleich Null! Denn auch eine psychische Beeinträchtigung der Mutter durch das Leben mit einem Kind mit Behinderung wird als medizinische Indikation bewertet. Das machte doch alles keinen Unterschied und rettete kein Leben!

Laut einer Umfrage der Organisation „Leben mit DS“ haben 1.929 befragte Eltern mit einem Down-Syndrom-Kind auf die Frage nach den Gefühlen für das Kind zu 98,1 Prozent mit „Ich liebe mein Kind!“ geantwortet. Dem kann ich nichts hinzufügen!

Ich liebte Olaf und war immer glücklich, dass er sich so gut entwickelte. Natürlich kann ich das nicht verallgemeinern. Ich habe viele Eltern kennengelernt, deren Kinder mit DS einen Herzfehler hatten und operiert werden mussten. Andere Kinder hatten ein Problem mit der Darmfunktion und benötigten deshalb eine Operation. Ich glaube nicht, dass vor 40 Jahren, als Olaf ein Kleinkind war, Ärzte bereit gewesen wären, derartige Operationen durchzuführen. Das Leben der DS-Kinder wurde einfach völlig anders bewertet – nämlich als minderwertig.

Auch wenn sich das heute in unseren Ohren völlig verrückt und finster anhört, als ob wir über eine noch weiter zurückliegende dunkle Zeit sprechen würden – es ist noch nicht einmal ein Menschenalter her, dass – auch von ärztlicher Seite – so gedacht wurde. Heute sieht es ganz anders aus – zum Glück. Kinder mit DS haben die Chance, operiert zu werden, und das ist gut so. Über

das Internet sind betroffene Eltern inzwischen vernetzt und können sich informieren. Dadurch haben sie die Möglichkeit, Experten zu finden, denen sie sich anvertrauen können. Ganz anders als ich als junge Mutter, der nur unwillige Ärzte und abschreckende Literatur zur Verfügung stand.

Und trotz all der bisherigen guten Entwicklungen werden 98 Prozent der ungeborenen DS-Kinder abgetrieben. Wie kann ich, wie kann die Gesellschaft dem entgegenwirken? Gerade für die Eltern und Geschwister kann das Familienmitglied mit DS eine Bereicherung sein. Geschwister lernen ein ganz anderes Sozialverhalten. Manchmal beklagen sie sich über den Entzug von Zuwendung. Andererseits sind sie aber stolz, dass sie mit ihrem Einsatz die Familie unterstützen.

Jahrelang habe ich mich mit dem Thema der pränatalen Diagnostik befasst, ganz besonders in meiner Zeit als stellvertretende Vorsitzende der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Wir hatten eine Arbeitsgruppe „Ethik“ unter der Leitung von Professor Dr. Gerhard Neuhäuser eingerichtet. Gerhard Neuhäuser war mir ein treuer Begleiter und Mitstreiter in meinem Engagement für das Leben von Kindern mit DS. Er war Kinderarzt, Kinder- und Jugendpsychiater sowie ehemaliger Leiter der Abteilung Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie am Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Justus-Liebig-Universität Gießen, langjähriger Mitherausgeber von „Frühförderung interdisziplinär“, „Motorik“ sowie „Kindheit und Entwicklung“. Sein Arbeitsschwerpunkt war die frühe Diagnostik und Hilfen für die Probleme des behinderten Kindes und seiner Eltern sowie die Neurogenetik und besondere Syndrome, wie etwa das Down-Syndrom. Neurogenetik ist ein Fachgebiet der Neurobiologie, das mit den Methoden der Genetik arbeitet und zum Ziel hat, die Gene und die Mechanismen ihrer Wechselwirkungen herauszuarbeiten, die für die Entwicklung,

Funktionen und Leistungen des Nervensystems (auch für Verhaltensregulation und kognitive Fähigkeiten) von herausragender Bedeutung sind.

Wir gaben gemeinsam zahlreiche Stellungnahmen heraus, hielten Referate, veranstalteten Tagungen und wurden von vielen engagierten Menschen unterstützt, wie etwa auch von Hubert Hüppe, dem ehemaligen Beauftragten der Bundesregierung für Menschen mit Behinderungen. Geändert hat sich nichts. Noch heute wird die pränatale Diagnostik überwiegend eingesetzt, um sich *gegen* das Leben von Kindern mit DS zu entscheiden. Und solche Entscheidungen werden durchaus als gut betrachtet.

Ich kann diese Sicht überhaupt nicht teilen: Ich bin sehr froh darüber, dass es Olaf in meinem Leben gab, ohne ihn wäre es so viel ärmer gewesen. Er hat meinem Leben eine Sinnhaftigkeit verliehen, von der ich als junge Frau nie zu träumen gewagt hätte. Und das möchte ich gerne allen Frauen und Familien zurufen, die durch Pränatale Diagnostik (PD) vor der Entscheidung für oder gegen ein Leben mit einem DS-Kind stehen. Es ist nicht immer einfach, aber man lernt gemeinsam mit dem Kind, wie das Leben zusammen schön und bereichernd wird.

Olaf kommt nach Hause

Aber auch ich hatte ja wie berichtet in den ersten Tagen und Wochen mit Olaf meine Ängste und Zweifel. Besonders als ich noch von ihm getrennt war und er in der Gießener Kinderklinik behandelt werden musste. Meine gute Freundin Ulla Heck kam in diesen Tagen zu mir und sagte: „Komm, wir fahren in die Klinik und holen Olaf nach Hause.“ Leider ist Ulla kürzlich verstorben. Ich vermisse sie sehr. Sie hat uns lange begleitet.

Ihren Anstoß brauchte ich damals dringend, denn in mir verfestigten sich schlimme Gedanken. Ich begann mein Baby als eine Art Monster zu betrachten. Zusätzlich zu den grausamen Äußerungen von Ärzten und Bekannten sorgte nämlich die Literatur, die ich mir zum Thema „Down-Syndrom“ besorgt hatte, für ungute Sichtweisen. Es gab fast ausschließlich Bücher mit ganz schrecklichen Bildern, die mir nicht guttaten. Auch die Texte der Bücher halfen mir nicht, sie waren samt und sonders defizitär ausgerichtet, konzentrierten sich also nur auf Schwierigkeiten und Probleme und zeigten nur wenige gute Seiten oder Lösungsansätze. Olafs Zustand verfolgte mich von da an wie eine Schuld, wie ein Gespenst. Jetzt musste und wollte ich handeln, damit diese negativen Ideen keine weitere Nahrung bekamen.

Durch Ulla Hecks Initiative angeregt, fuhr ich mit ihr und meiner Baby-Tragetasche in die Klinik. Die ganze Zeit hatte ich den Eindruck, dass ich von allen Seiten beobachtet wurde. Ich sollte Olaf wickeln und füttern. Das war für mich kein Problem, denn mit seinem älteren Bruder Michael hatte ich das ja bereits geübt und gelernt.

Dann zog Olaf endlich in sein Zuhause ein. Und hier geschah *sofort* etwas ganz Wunderbares, was fortan nicht mehr aufhören sollte: Michael liebte Olaf auf den ersten Blick! Er beanspruchte ihn gleich für sich und umsorgte ihn. Michaels Liebe zu Olaf war sicher einer der wichtigsten Anker in Olafs Leben. Von ihm wusste er sich angenommen und respektiert. Das war ein großes Glück, für das ich Michael immer von Herzen dankbar sein werde.

Wie aber reagierte unser Umfeld, die Angehörigen, die Nachbarn? Wir hatten eine Geburtsanzeige aufgegeben, wie es damals üblich war. Aber wir hatten darin auch öffentlich gemacht, dass unser zweiter Sohn mit dem Down-Syndrom geboren worden

war. Ich war immer klar, transparent und offensiv in dieser Sache. Verstecken, verheimlichen, verbergen – damit musste Schluss sein, das wusste ich. Ich liebte meinen Sohn wie er war, und es gab *nichts* zu verheimlichen.

Offensichtlich war ich meiner Zeit voraus: Bis auf eine Familie, die uns einen großen, wunderschönen Rosenstrauch überbringen ließ, meldete sich absolut niemand. Und das, obwohl wir damals einen großen Bekanntenkreis pflegten und auch häufig Gäste in unserem Haus willkommen hießen. Als ich feststellte, dass keiner von ihnen den Mut hatte zu sagen: „Wir möchten gern euer Baby kennenlernen“, wie es sonst ja üblich ist, entschloss ich mich zu einer weiteren offensiven Aktion. Ich stellte Olaf in seiner Wiege direkt in unser Wohnzimmer, damit alle Besucher ihn sehen und begrüßen mussten!

Zu dieser Zeit war ich noch Angestellte der Universität Gießen im Institut für Pflanzenbau und Pflanzenzüchtung. Der erste Tag zurück im Beruf war schwer. Nicht unbedingt für mich, aber für die Kolleginnen und Kollegen: Sollte man mich beglückwünschen oder Mitleid zeigen? Schon damals spürte ich, dass es an mir war, den Dialog zu suchen, einen Raum für Gespräche und Fragen zu eröffnen. Ich musste erklären und berichten. Denn ich wurde ja mit jedem Tag zunehmend Expertin und wusste, wie das Leben eines Kindes mit Down-Syndrom verlief und was für ein Mensch dieses Kind war. Und das tat ich.

Und zwar tat ich das überall, auch auf den Kinderspielplätzen. Ein Blick in den Kinderwagen machte ja allen sofort klar: Das ist ein Kind mit Down-Syndrom! Ich sah jedes Mal sofort Erschrecken und Unbehagen in den Gesichtern: Wie sollte man auf dieses offensichtlich nicht „normale“ Kind reagieren? Aber sobald ich begann zu sprechen und zu erklären, waren viele Eltern erleichtert und signalisierten Zuwendung.

Damals entdeckte ich zum ersten Mal, was mir in all den Jahren des Lebens mit Olaf und im Einsatz für Menschen mit Behinderungen immer wieder bewusst werden sollte: Ich kann nicht erwarten, dass die Umwelt auf mich reagiert, viel mehr muss ich als „betroffene“, engagierte Mutter das Gespräch eröffnen. Sich zurückzuziehen und über das Schicksal zu lamentieren, war und ist *nicht* das Gebot der Stunde. Wir Eltern haben die Aufgabe, für das Lebensrecht und die guten Chancen unserer Kinder mit Down-Syndrom zu kämpfen.

Und so setzte ich mich auch gegen den Willen meines Mannes durch, der Olaf in eine Einrichtung geben wollte. Olaf sollte ein Teil der Familie sein, und wir beschlossen, beide Kinder gleich zu betrachten. So fuhren wir auch stets mit *beiden* Kindern auf unsere Lieblingsinsel Amrum und in die Berge. Olaf war immer dabei. Unser Sohn. Ganz selbstverständlich.

Anfangs begleitete uns noch unser Kindermädchen, das mich sehr entlastete, denn bis 1981 blieb ich Angestellte der Universität Gießen und war gleichzeitig seit Juli 1979 bereits Vorsitzende der Lebenshilfe Gießen, doch dazu später mehr. Mein damaliger Chef bestand darauf, dass ich bis zur Fertigstellung seines Lehrbuches „Ackerland“ für ihn tätig war. In dieser Zeit übernahm das Kindermädchen morgens die Betreuung der Kinder, nachmittags passte ich auf sie auf und ruhte mich oft auf dem Fußboden im Kinderzimmer aus. Am Abend, wenn beide Jungs schliefen, setzte ich mich hin und arbeitete für die Universität und die Lebenshilfe Gießen.

Es waren weiß Gott keine einfachen Zeiten, diese ersten Monate und Jahre mit Olaf. Nur hatte dies am wenigsten mit ihm zu tun, sondern überwiegend mit einer Umwelt, die einem Menschen mit Down-Syndrom nur unangenehm berührt entgegentreten konnte. Mir war schnell klar: Das ist deine Aufgabe! Du wirst