

Vom Defekt zur Vielfalt

Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen

von

Prof. Sabine Stengel-Rutkowski, Medizinische Genetik
Ludwig-Maximilians-Universität München

Der Artikel erschien im Heft 2/2002 der "Zeitschrift für Heilpädagogik" (ISSN 0513-9066), die vom Verband Sonderpädagogik e.V. herausgegeben wird. Den Fachverband erreichen Sie im Internet über die Adresse www.verband-sonderpaedagogik.de.

Zusammenfassung

Der Beitrag beschäftigt sich mit gesellschaftlichen Implikationen der heutigen Humangenetik. Ein Nachdenken über ihre multidisziplinären Wurzeln führt zur Kritik an ihren medizinischen Denkbildern. Sie enthalten Unterscheidungen (gesund = gut; krank = schlecht), die zu eugenischem Denken führen. Hiervon sollte sich die Fachwelt durch Verwendung einer wertneutralen Sprache distanzieren.

Im interdisziplinären Diskurs mit der Psychologie, Soziologie und Pädagogik werden praktische und wissenschaftliche Denkanstöße gegeben, die zu einer verbesserten Akzeptanz von Menschen mit Genveränderungen führen und deren Integration in die soziale Gemeinschaft erleichtern. Sie können zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen beitragen, die einer Einschränkung der menschlichen Lebensvielfalt entgegen wirken.

Wie kann die heutige Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen beitragen? Wie beeinflussen ihre Denkbilder soziale Verhältnisse? Welche wissenschaftlichen und praktischen Denkanstöße kann sie geben? Wie kann sie sich auf andere Fachdisziplinen zu bewegen? Bevor wir uns diesen Fragen stellen, müssen wir überlegen, was Humangenetik eigentlich ist, wie sie sich heute definiert.

Historischer Rückblick

Humangenetik ist eine relativ junge Disziplin. Eugenik und Rassenhygiene waren ihre Vorläufer in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts. In Deutschland wurde die damalige biowissenschaftliche Forschung von international anerkannten Spitzenforschern betrieben und bis zum Zusammenbruch des nationalsozialistischen Herrschaftssystems von den renommiertesten Forschungsorganisationen des Landes unterstützt (Urban 2000). Ihre Ergebnisse fanden sozialstaatlich-regulative Anwendung in Form von Zwangssterilisation, Euthanasie und Züchtungsprogrammen. Die damalige Forscherelite entwarf ein Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses, das 1934 in Kraft trat, und gewann durch ihre utilitaristische Kooperation mit dem Regime Macht über Leben und Tod von Menschen in Konzentrationslagern (Peitsch/Stengel-Rutkowski 1995).

Nach 1945 folgte in Deutschland zunächst einmal eine Pause im Hinblick auf Genetik, Menschen und Gesellschaft. Ehemalige Forscher stellten sich gegenseitig „Persilscheine“ aus - einige von ihnen wurden als Institutsdirektoren wieder Lehrer der akademischen Jugend. In der Bevölkerung wurde viel geschwiegen, wenig reflektiert. Man war mit dem Wiederaufbau beschäftigt. 1953 wurde in England die DNS-Doppelhelix, 1959 in Frankreich die Trisomie 21 entdeckt, die erste Chromosomenveränderung beim Menschen.

Zu Beginn der sechziger Jahre wurden in zahlreichen Forschungs- und Kliniklabors die Methoden zur Durchführung von Chromosomenuntersuchungen weltweit etabliert, zu Beginn der siebziger Jahre die ersten Beratungsstellen für Menschen mit „genetischen Erkrankungen“ eingerichtet. Die Forschungsförderung beschäftigte sich mit der „Pränatalen Diagnostik genetisch bedingter Defekte nach Amniozentese“ - so der Titel eines deutschen Gemeinschaftsprojekts. An fast allen Universitäten entstanden Pränatale Diagnostikgruppen.

Zu Beginn der achtziger Jahre entdeckten Forscher in Schweden und England, dass sich die menschlichen Chromosomen durch feine Bandenmuster paarweise identifizieren lassen. Dies führte zum Nachweis von Chromosomenveränderungen bei Kindern mit „multiplen congenitalen Anomalien (MCA) und mentaler Retardierung (MR)“. Wissenschaftsjournale, Lehrbücher und Datenbanken füllten sich mit neuem Spezialwissen über diese „chromosomalen Dysmorphiesyndrome (MCA/MR-Syndrome)“, das den Kindern wenig nutzte und sie eher stigmatisierte. Ihre Chromosomenveränderungen galten als „pathologisch“, d.h. krankhaft. Man sprach auch von „Aberrationen“, d.h. in die Irre gegangenen Chromosomen und Chromosomensegmenten.

Teilweise fand man bei den Eltern dieser Kinder oder anderen, unauffälligen Personen „balanzierte Strukturaberrationen“, d.h. Umbauten der Chromosomenstruktur ohne Verlust oder Zugewinn von Gensequenzen. Sie wurden über ihr „Risiko“ im Fall einer Schwangerschaft informiert, bekamen Pränataldiagnostik angeboten und hatten die Wahlmöglichkeit einer „Interruptio“, d.h. Schwangerschaftsunterbrechung, wenn der Befund „positiv“ war. Der Euphemismus dieser Diktion wurde wahrgenommen und das Wort „Interruptio“ durch „Abruptio“ ersetzt, d.h. Schwangerschaftsabbruch - Tötung des Ungeborenen.

Selbstverständlich konnten Eltern sich auch dafür entscheiden, ihre Schwangerschaft nach Pränataldiagnostik eines „positiven“ Befundes fortzusetzen. Aber wer will schon ein fehlgebildetes, erblich krankes, behindertes Kind zur Welt bringen, dessen Chromosomen „in die Irre gegangen sind“, das wegen eines „Gendefekts“ oder einer „Erbkrankheit“ nicht oder nur mit Einschränkungen zur Teilnahme am normalen sozialen Leben befähigt sein wird, eine Schule für „Geistigbehinderte“ besuchen muss und keine bzw. nur eine geringe Selbständigkeit erlangen kann? Welche Zukunftsperspektive hat ein Kind, dem dadurch der Eintritt in die Gesellschaft erschwert ist bzw. verwehrt bleibt? Wer wird sich um es kümmern, wenn seine Eltern nicht mehr leben? Ist ein Schwangerschaftsabbruch nicht die humanere Lösung? Dies waren Überlegungen vieler Eltern im Entscheidungskonflikt. Trotz des Gebots „Du sollst nicht töten!“ wurden die meisten dieser Schwangerschaften abgebrochen.

Im Zusammenhang mit der zunehmenden Akzeptanz der Pränataldiagnostik in der Bevölkerung sah sich die neue Humangenetik dem Vorwurf ausgesetzt, dass ihre Untersuchungen bei Nachweis einer Genveränderung wieder zu Tötungen führten. Sie antwortete mit dem Hinweis auf den Unterschied zu den früheren Eugenik- und Euthanasieprogrammen: dem Fehlen eines gesellschaftlichen Zwangs und der Entscheidungsfreiheit der Eltern.

Ende der achtziger Jahre gelang es, die Pränataldiagnostik durch Untersuchungen an Chorionzotten vom zweiten in das erste Schwangerschaftsdrittel vorzulegen. Gleichzeitig begann der Siegeszug der Molekulargenetik. Hierdurch erweiterte sich das Spektrum der diagnostizierbaren „Defekte“ und „Erbkrankheiten“. Die Pränataldiagnostik wurde zu einem festen Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge. Immer mehr betroffenen Elternpaaren konnte damit „geholfen“ werden. Die Hilfe bestand in der Regel im Schwangerschaftsabbruch - der Tötung des Ungeborenen.

Humangenetik heute

Hier müssen wir innehalten und feststellen, dass sich in den zurückliegenden 30 Jahren der gesellschaftliche Kontext geändert hat, in dem humangenetische Pränataldiagnostik durchgeführt wird. Die anfangs noch vorhandene kritische Distanz von Ärzten und Laien gegenüber der Tötung ungeborener Kinder wegen einer nachgewiesenen Genveränderung ist vielfach im Schwinden. Sie macht einem stillschweigenden Konsens Platz, dass man „diese Kinder“ doch nicht haben will. Mütter, die Kinder mit Genveränderungen zur Welt bringen, sehen sich heute nicht selten der Frage ausgesetzt: „Warum das? Man kann es doch verhindern!“ Sie scheinen sich für die Geburt ihres Kindes rechtfertigen zu müssen. Dieser kollektive Bewusstseinswandel schränkt die elterliche Entscheidungsfreiheit im Schwangerschaftskonflikt ein. Die Pränataldiagnostik ist in Gefahr, zum Instrument einer gesellschaftlich erwünschten, negativen Eugenik zu werden.

Wie können wir auf diese Entwicklung reagieren, wie diesen möglichen Missbrauch von Wissenschaftsfortschritten verhindern? Meine Antwort: Die heutige Humangenetik muss sich davon distanzieren, als Wissenschaft von den „Gendefekten“ der Menschen und ihrer Verhinderung verstanden zu werden, und sich als Wissenschaft von der „genetisch bedingten Vielfalt“ der Menschen definieren (DEUTSCHE Gesellschaft für Humangenetik).

Vom Defekt zur Vielfalt! In meinem Beitrag möchte ich durch eine Reflexion über Grundlagen und interdisziplinäre Aspekte der Humangenetik Denkanstöße geben, die zu einem neuen Konzept für die praktische und wissenschaftliche Arbeit auf diesem Gebiet führen. Sie können gesellschaftliche Wandlungsprozesse einleiten und eine neue Eugenik verhindern.

Grundlagen und interdisziplinäre Aspekte der Humangenetik

Biologie

Die wichtigste Grundlage der heutigen, anwendungsorientierten Humangenetik ist die Diagnostik von Genveränderungen mit den Methoden der Zytogenetik und Molekulargenetik. Sie hat ihre Wurzeln in der Biologie, der Wissenschaft von den Prinzipien des Lebens. Biologische Denkbilder enthalten keine Wertungen. Unveränderte Gene einer Population werden „Wildtyp“ genannt, veränderte Gene „Mutationen“. Der Wildtyp ist häufig, Mutationen sind selten. Eine Kategorisierung dieser Unterschiede in „richtig“ oder „falsch“ findet in der Biologie nicht statt. Mutationen sind vielmehr Garanten der Lebensvielfalt. Begriffe wie „Gendefekte“ oder „Chromosomen-Aberrationen“ haben keine biologischen Wurzeln.

Darwinismus

Auch der Biologe Charles Darwin wertete nicht, als er 1859 aufgrund seiner Naturbeobachtungen die Theorie formulierte, dass die Tier- und Pflanzenwelt durch Evolution entstand, deren Ursache eine von der Natur vorgenommene Selektion ist. Er folgerte, dass die am meisten an ihre Umwelt angepassten Lebewesen in dem aufgrund von Nahrungs- und Platzmangel notwendigen Lebenskampf (struggle of life) die größten Überlebens- und Fortpflanzungschancen haben. Als er seine Theorie nach langem Zögern zwölf Jahre später auf den Menschen übertrug, löste er damit ungewollt eine Revolution in allen Bereichen der Wissenschaft aus. Die auf den Menschen angewandte biologische Evolutionstheorie zerstörte das traditionelle Weltbild, indem sie ihn seiner Sonderstellung in der Natur beraubte und Gott als Schöpfer entthronte. Sie wurde zur Grundlage eines neuen, naturwissenschaftlich orientierten Weltbildes.

Sozialdarwinismus

Bereits 1852 hatte der englische Soziologe und Ethiker Herbert Spencer vom Überleben der Meist-Angepassten (survival of the fittest) gesprochen. Er bezog sich dabei auf den wirtschaftlichen Konkurrenzkampf in einer Gesellschaft, die sich im Zuge der Industrialisierung mit großen sozialen Problemen konfrontiert sah. Mit Hilfe von Darwins Theorie glaubte er, diesen Gedanken auch ethisch rechtfertigen zu können. Indem er das Evolutions- und Selektionsprinzip als erster auf gesellschaftliche Vorgänge übertrug, wurde Spencer zum Begründer des Sozialdarwinismus. Dabei unterschied er nicht zwischen wirtschaftlicher Konkurrenz und biologischem Überleben, sondern setzte soziale und biologische Tüchtigkeit gleich.

Wertungen

Dieser folgenschwere Irrtum führte zu einer Biologisierung sozialer Unterschiede. Er lieferte pseudowissenschaftliche Begründungen für Bewertungsmaßstäbe in einer Gesellschaft, in der sich vor dem Hintergrund einer ökonomischen Betrachtungsweise des Individuums die soziale Frage zu einer Wertfrage verschärft hatte: Ein Teil der Bevölkerung wurde als hochwertig, ein anderer als minderwertig angesehen. Man nahm wahr, dass sich in sozial unterprivilegierten und damit als biologisch minderwertig erachteten Familien eine höhere Geburtenrate manifestierte als in sozial privilegierten und damit als biologisch hochwertig erachteten Familien. Dies hatte eine Degenerationsfurcht zur Folge, die an der Wende zum zwanzigsten Jahrhundert die ganze europäische Kultur betraf.

Medizin

Nach den Katastrophen der beiden Weltkriege wurde humangenetisches Denken und Handeln in der zweiten Hälfte des zwanzigsten Jahrhunderts primär im Bereich der Medizin angesiedelt. Dies führte dazu, dass wir uns heute mit den Folgen einer Medikalisierung biologischer Unterschiede befassen müssen. Laut Definition der Deutschen Bundesärztekammer im Rahmen der Weiterbildungsordnung bezieht sich humangenetisch-ärztliches Handeln auf Genveränderungen, die zu Erkrankungen führen. Menschen mit Genveränderungen sind Patienten (Abb. 1).

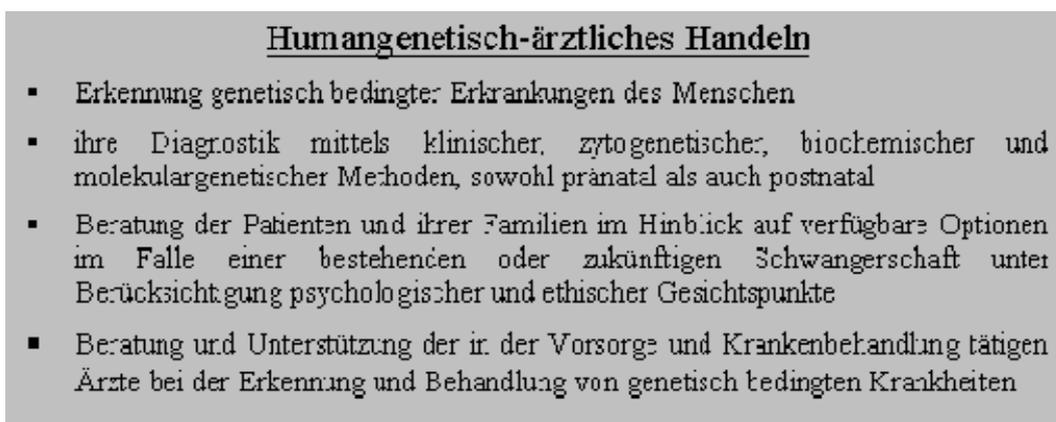


Abb. 1: Definition der deutschen Bundesärztekammer für das Gebiet Humangenetik im Rahmen der Weiterbildungsordnung

Die Medizin ist die Wissenschaft von den Ursachen der Krankheiten und ihrer Behandlung. Sie hat den Auftrag zu heilen und verlorene Gesundheit wieder herzustellen. Zu ihrem Selbstverständnis gehören die Wertunterscheidungen gesund (gut) und krank (schlecht). Das

Häufige gilt als gesund, normal, richtig und gut, das Seltene als krank, abweichend, fehlerhaft und schlecht.

Die unreflektierte Übernahme dieser medizinischen Denkbilder in die heutige Humangenetik führte zu den bereits erwähnten Wertungen biologischer Unterschiede: Genveränderungen werden als pathologisch, defekt und abnorm bezeichnet, Menschen mit Genveränderungen als krank, fehlerhaft gebildet und behindert. Diese Begriffe haben sich in den Köpfen von Fachleuten und Laien festgesetzt und prägen den allgemeinen Sprachgebrauch. Dass solche Sichtweisen die Entscheidungsfreiheit der Eltern im Schwangerschaftskonflikt beeinträchtigen und darüber hinaus - wie wir sehen werden - auch die Entwicklung der Kinder mit Genveränderungen einschränken, blieb lange Zeit unbeachtet.

Aus biologisch-anthropologischer Sicht sind Genveränderungen weder Krankheiten noch Krankheitsursachen, sondern Ursachen für unterschiedliche Konstitutionen, mit denen Menschen geboren werden können. Auch wenn hierdurch Gesundheit und Wohlbefinden in einzelnen Fällen eingeschränkt sind, sollte das Begriffspaar „erbgesund - erbkrank“ gedanklich gestrichen werden. Es gehört einer vergangenen Epoche an.

Pränatale Manifestationen

Zahlreiche Genveränderungen prägen die Individualität einer Person bereits während der Embryonalentwicklung. Dieser Prozess ist nicht umkehrbar. Für Kinder mit genetischen Syndromen ist es normal, sich nach ihrem individuellen Genprogramm zu entwickeln. Ihre Normalität als krank, fehlerhaft oder behindert anzusehen, ist diskriminierend und politisch nicht korrekt. Eine Gesellschaft, die unterschiedliche biologische Normen als gleichwertig anerkennt, sollte darauf vorbereitet sein und dazu beitragen, dass sich der Geist eines Kindes entwickeln kann, auch wenn seine körperliche Konstitution anders ist als gewohnt und erwartet. Es geht um die gesellschaftliche Akzeptanz, Gleichberechtigung und Wertschätzung von menschlicher Vielfalt.



Abb. 2: Der vierjährige Marco mit Pallister-Killian-Syndrom in Interaktion mit der Montessoritherapeutin (siehe Text)

Betrachten wir z.B. den vierjährigen Marco aus Italien (Abb. 2). Er hat ein Pallister-Killian-Syndrom, d.h. der kurze Arm eines Chromosoms 12 ist in einem Teil seiner Körperzellen viermal vorhanden (Tetrasomie 12p Mosaik). Aufgrund einer schweren Muskelhypotonie ist seine Motorik stark eingeschränkt. Er kann nicht sprechen und nur wenig selbst tun. Daher wird auch nur wenig von ihm erwartet. Sein Lebensalltag ist für ihn wahrscheinlich ziemlich langweilig. Was bleibt ihm anderes übrig, als Stereotypen zu entwickeln, mit denen er sich Reize verschafft? Wir unterstützen die Eltern dabei, seine geistigen Fähigkeiten wahrzunehmen, Erwartungen in sein Entwicklungspotenzial zu setzen und mit ihm in einen Dialog einzutreten. Es gilt, sein Interesse für Gegenstände und Situationen des täglichen Lebens zu wecken, ihm Begriffe und Zusammenhänge zu erklären und ihn zu sinnvoller Eigenaktivität anzuregen. Die ausgewählten Bilder dieser analysierten Videosequenz zeigen beispielhaft, wie er mit therapeutischer Assistenz seine Scheu überwindet einen Gegenstand zu ergreifen, ihn in einer Hand festhält, mehrfach die ihm hierfür angebotene deutsche Bezeichnung „ein Ast“ wiederholt, ihn in die andere Hand wechselt und mit Unterstützung auf den Tisch zurücklegt.

Medizinische Interventionen können bei Kindern mit genetischen Syndromen notwendig sein, wenn Anpassungsprobleme zu beheben, Fehlbildungen zu korrigieren oder Krankheiten zu behandeln sind. Sie können jedoch ihre genetische Konstitution nicht heilen und tragen nur selten dazu bei, dass sich ihr Geist entwickelt. Hierfür ist in der Regel eine psychologisch-pädagogische Unterstützung der Eltern erforderlich. Ich werde darauf zurückkommen.

Postnatale Manifestationen

Andere Genveränderungen manifestieren sich erst nach der Geburt. Auch hier kann man den Krankheitsbegriff hinterfragen. Der zähe Schleim bei Kindern mit Mukoviszidose, der Zerfall von Muskelzellen bei Jungen mit Muskeldystrophie Duchenne, der vorzeitige Untergang von Nervenzellen bei Erwachsenen mit Chorea Huntington - dies alles sind Folgen eines ererbten Genprogramms und für die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen, die diese Gene tragen, normal. Sie leben damit, so gut und so lange es eben geht. Die Medizin kann auch diese Konstitutionen nicht heilen, sondern lediglich versuchen, Symptomen vorzubeugen, sie abzuschwächen, erträglicher zu machen und dadurch zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen.

Lebenswert

Die medizinische Zielsetzung, Gesundheit zu bewahren, krankmachende Faktoren zu eliminieren und Krankheiten zu heilen, bezieht sich immer auch auf Menschen aus Randgruppen: Fremde, sozial Schwache, Abhängige von Drogen, unheilbar Kranke und Menschen mit Genveränderungen. Während diese Lebenswirklichkeiten noch vor wenigen Jahrzehnten in großen Teilen der europäischen Bevölkerung als unwert bzw. minderwertig galten, ist der Wert eines jeden Menschenlebens heute unbestritten. „Jedes Leben ist es wert, gelebt zu werden“. Dieser von der Selbsthilfegruppe Fanconi-Anämie gewählte Leitsatz bezieht sich auf die gesamte Medizin. Er schließt das humangenetisch-ärztliche Denken und Handeln mit ein.

Prävention

Aus dieser Sicht ist es nicht hilfreich, die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Genveränderungen zu pathologisieren. Um gesellschaftliche Wandlungsprozesse einzuleiten, die eine neue Eugenik verhindern, sollte vielmehr das Augenmerk von der Prävention des Auftretens auf die Prävention nachteiliger Auswirkungen von Genveränderungen durch Umweltmodifikationen gelenkt werden. Dies ist keine ausschließlich medizinisch-humangenetische, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe.

Mathematische Statistik

Auch die mathematische Statistik trägt mit ihren Methoden zur heutigen Humangenetik bei und kann den gesellschaftlichen Wandlungsprozess sprachethisch mit beeinflussen.

Normen

Sie schafft Grundlagen zur Definition von Normen und liefert Kriterien zur Unterscheidung des Häufigen vom Seltenen. Die für das Kriterium „selten“ von Fachleuten und Laien im Zusammenhang mit der heutigen Humangenetik vielfach verwendeten Adjektive „abnorm“, „pathologisch“, „defekt“, etc. gehen über die mathematisch-statistische Aussage hinaus und sollten gestrichen werden. Aus biologisch-anthropologischer Sicht ist auch das Seltene normal.

Wahrscheinlichkeiten

Die mit Methoden der mathematischen Statistik ermittelten Wahrscheinlichkeiten für das Auftreten einer Genveränderung sind neben der biologischen Diagnostik eine wichtige Grundlage der heutigen humangenetischen Beratung. Das Ergebnis solcher Berechnungen als „Risiko“ zu bezeichnen, ist jedoch nicht wertneutral. Im Gegensatz zu Chancen will man Risiken nach Möglichkeit vermeiden. Wie sollen Eltern sich frei entscheiden, wenn ihnen über die

Sprache Wertungen und indirekte Handlungsanweisungen vermittelt werden? Es scheint dringend geboten, dass sich Ärztinnen und Ärzte im humangenetischen Beratungsgespräch vom Risikobegriff distanzieren und die statistisch korrekte Bezeichnung „Wahrscheinlichkeit“ verwenden.

Anthropologie

Nun zur Anthropologie, der Wissenschaft von der körperlichen und geistigen Natur des Menschen. Sie ist eng mit der Humangenetik verknüpft.

Biologische Anthropologie

Die biologische Anthropologie erfasst und analysiert Phänotypen anhand von Merkmalskombinationen. Aufgrund genetisch bedingter Ähnlichkeiten von Menschen bzw. Menschengruppen definiert sie Konstitutionen, ohne diese zu werten. Zu Beginn des zwanzigsten Jahrhunderts haben ihre Methoden allerdings zu einer Stigmatisierung gesellschaftlich unerwünschter Bevölkerungsgruppen beigetragen. Dies darf sich nicht wiederholen. Die heutige Humangenetik muss ihre Ziele im gesellschaftlichen Kontext reflektieren und auf ihre Sprache achten. So enthält beispielsweise der bereits erwähnte, in der anthropologischen Syndromologie gebräuchliche ‚Dysmorphie‘-Begriff für seltene Körpermerkmale bei Kindern mit Genveränderungen durch die Vorsilbe „dys“ eine negative Wertung. Er sollte gestrichen und durch die anthropologisch korrekte Bezeichnung „seltenes Merkmal“ ersetzt werden.

Pädagogische Anthropologie

Die pädagogische Anthropologie befasst sich mit der Bestimmung und dem Selbstverständnis der Menschen unter dem Zentralaspekt der Erziehung. Dieses für die Elternberatung nach einer Syndromdiagnose wichtige Spezialgebiet wird von der heutigen Humangenetik noch wenig beachtet. Untersuchungen über den Entwicklungs- und Verhaltensphänotyp von Kindern mit Genveränderungen finden überwiegend in der Kinder- und Jugendpsychiatrie statt. Sie stützen sich auf Testmethoden der Entwicklungspsychologie. So kommt es, dass auch die humangenetische Syndromologie heute noch weitgehend durch Denkbilder von Deviation, Krankheit und Abnormalität geprägt wird. Dabei bleibt der normalisierende Einfluss einer adaptierten Erziehung im normalen sozialen Umfeld weitgehend unberücksichtigt.

Das Nachdenken über die multidisziplinären Wurzeln der Humangenetik führt zu dem Schluss, dass sie sich von ihren medizinischen Denkbildern lösen und durch Verwendung einer wertneutralen Sprache von eugenischen Tendenzen in der Gesellschaft distanzieren sollte, zu der sie in der Vergangenheit beigetragen hat, ohne dies zu reflektieren. Sprache verrät Gedanken. Veränderungen beginnen im Kopf. Eine veränderte Sprache kann Denkanstöße geben und Wandlungsprozesse einleiten. Es geht um die gesellschaftliche Akzeptanz von Vielfalt als anti-eugenisches Prinzip.

Die im Folgenden erörterten psychologischen, soziologischen und pädagogischen Aspekte der Humangenetik sollen praktische und wissenschaftliche Denkanstöße geben, die zu einer verbesserten gesellschaftlichen Akzeptanz von Menschen mit seltenen genetischen Konstitutionen führen und ihre Integration in die soziale Gemeinschaft erleichtern.

Psychologie

Die Psychologie ist die Wissenschaft von Formen und Gesetzmäßigkeit des menschlichen Verhaltens und Erlebens. Sie tangiert die heutige Humangenetik auf verschiedenen Ebenen.

Genetische Beratung

Der häufigste Berührungspunkt ist das genetische Beratungsgespräch. Es soll empathisch und nicht direktiv sein. Dieser Grundsatz ist allgemein anerkannt und in Form von psychologischen Supervisionen fester Bestandteil der heutigen humangenetisch-ärztlichen Weiterbildungsordnung (DEUTSCHE BUNDESÄRZTEKAMMER).

Diagnosemitteilung

Ein anderer, bisher wenig beachteter Punkt betrifft die tiefenpsychologischen Auswirkungen der Diagnosemitteilung. Es handelt sich um den akuten seelischen Absturz, den Eltern erleiden, wenn sie von einer Genveränderung ihres Kindes erfahren, die dessen Lebenswirklichkeit gegenüber ihren Erwartungen radikal ändert (Abb. 3). Dieser Absturz wird durch den plötzlichen Verlust ihrer imaginierten Wunschkinder verursacht, die während der Schwangerschaft in ihrer Vorstellung gelebt haben, dort geliebt wurden und keine Genveränderung hatten. Er ist dem plötzlichen Verlust eines geliebten Menschen durch den Tod vergleichbar. Sämtliche Stadien eines Todeserlebnisses werden durchlaufen: Verleugnung, Wut, Ohnmacht, Depression und Trauer. Die Eltern benötigen tiefenpsychologische Interventionen, um diese Ursache ihrer durchwegs negativen Gefühle verstehen, annehmen und überwinden zu können. Als Bewältigungsstrategie wird Trauerarbeit angeboten.

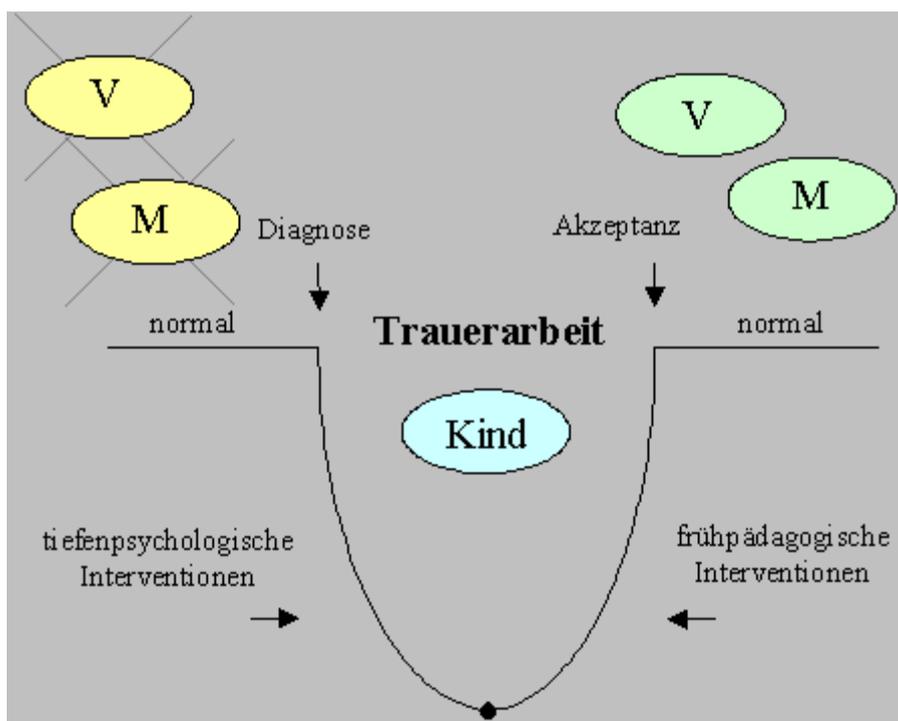


Abb. 3: Bewältigungsstrategie für den plötzlichen Verlust der von den Eltern imaginierten Wunschkinder nach einer genetischen Diagnose

Trauerarbeit muss auch initiiert und geleistet werden, wenn Erwachsene von einer Veränderung in ihrem eigenen Erbgut erfahren, die Auswirkungen auf ihren Kinderwunsch hat.

Professionalität im Umgang mit diesen schwerwiegenden seelischen Verletzungen bei der prä- und postnatalen Diagnosemitteilung ist eine Voraussetzung dafür, dass die Ratsuchenden kompetente, selbst verantwortete Entscheidungen treffen. Nach Abschluss der Trauerarbeit kann eine neue Normalität in der Familie erreicht werden, in der das geborene Kind mit seiner Genveränderung wirklich akzeptiert ist. Dies hat positive Auswirkungen nicht nur auf seine

Entwicklung, sondern auch auf die Partnerschaft seiner Eltern und die Situation seiner Geschwister und stabilisiert die Familiengesundheit. Gegebenenfalls können im Rahmen der weiteren Familienplanung neue Wunschkinder imaginiert werden, die nicht mehr von den negativen Vorerfahrungen berührt werden.

Entwicklungspsychologie

Ein weiterer Berührungspunkt ist die bereits erwähnte Entwicklungspsychologie. Sie ist ein potenzieller Kandidat für den interdisziplinären Diskurs mit einer pädagogischen Anthropologie und Humangenetik. Gegenwärtig stellt sich hier jedoch ein wissenschaftliches, ethisches und gesellschaftliches Problem: Die testpsychologische Kategorisierung von Menschen in „Normale“ und „Behinderte“. Ihre Zuordnung zu einer dieser Gruppen in der frühen Kindheit kann sich im Hinblick auf die Erwachsenenperspektive eines Menschen dramatisch auswirken, nämlich dann, wenn mit der Diagnose „behindert“ eine normale schulische Integration verhindert wird. Dies wird in der Regel mit dem Intelligenzquotienten begründet, der allerdings als Maß für die menschliche Intelligenz zu hinterfragen ist (Kail/Pellegrino 1989). Dies gilt insbesondere für Menschen mit genetisch unterschiedlichen Ausgangssituationen (Stengel-Rutkowski 1993/1998a).

Verschiedene Normen

Kinder mit Genveränderungen entwickeln sich - wie bereits erwähnt - nach ihren eigenen Normen, die sich von Kindern ohne diese Genveränderungen mehr oder weniger unterscheiden. Messungen ihrer Intelligenz mit Hilfe von Normen, die anhand der Beobachtung von Kindern ohne solche Genveränderungen definiert wurden, erscheinen weder naturwissenschaftlich korrekt noch ethisch akzeptabel. Ihre Verwendung als Maß für Menschen mit anderen Voraussetzungen begründet einen Defektblickwinkel (Boban/Hinz 1993). Er führt in der Regel zu einer Unterschätzung ihres Entwicklungspotenzials. Der Aufbau von Selbstbewusstsein und Selbstakzeptanz wird dadurch empfindlich gestört. So geht eine wichtige Voraussetzung für das im Erwachsenenalter notwendige Wechselspiel zwischen Autonomie und Bezogenheit verloren.

Abschied vom IQ

Aus humangenetischer Sicht spricht viel dafür, den von dem amerikanischen Entwicklungspsychologen Gardner 1985/1994 formulierten Abschied vom IQ zu fordern und seine Theorie der vielfachen Intelligenzen zu berücksichtigen (Abb. 4).

Intelligenztyp	Charakterisierung
linguistisch	Sensitivität für Sprache, die es erlaubt, genau das richtige Wort bzw. die richtige Redewendung zu wählen und neue Wortbedeutungen leicht zu erfassen
musikalisch	Sensitivität für Töne und Klänge, die es erlaubt, musikalische Strukturen zu entdecken und zu produzieren
logisch-mathematisch	Fähigkeit zu abstraktem Denken und Umgang mit Symbolen
räumlich	Fähigkeit, Objektbeziehungen wahrzunehmen, visuelle Wahrnehmungen mental zu transformieren und visuelle Bilder aus dem Gedächtnis wiederherzustellen
körperlich-kinästhetisch	Fähigkeit, Ideen in Bewegung darzustellen (charakteristisch für große Tänzer und Mimen)
personal	Fähigkeit, Zugang zu den eigenen Gefühlen zu gewinnen und die Motive anderer zu verstehen
sozial	Fähigkeit, die Motive, Gefühle und Verhaltensweisen anderer zu verstehen

Abb. 4: Die Idee der vielfachen Intelligenzen von Howard GARDNER 1985/1994 (nach COLE, M./COLE, S.R. 1993)

Im Eingangskapitel seines Buches schreibt er: „Wenn wir den Gesamtkomplex der menschlichen Kognition erfassen wollen, müssen wir meiner Meinung nach ein weit größeres Arsenal an Kompetenzen als gewohnt in Betracht ziehen. Und wir dürfen uns den Möglichkeiten nicht verschließen, dass viele, oder sogar die meisten dieser Kompetenzen nicht mit jenen Standardmethoden messbar sind, die vorwiegend auf eine Mischung logischer und linguistischer Fähigkeiten zugeschnitten sind.“

Angesichts der Vielfalt menschlicher Begabungen ist die testpsychologische Fokussierung auf logisch-mathematisch-abstrakte Fähigkeiten, die heute bei der Messung und Bewertung der Intelligenz von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen erfolgt, als Verarmung anzusehen. Die höchst unterschiedlichen Fähigkeiten von Menschen mit Genveränderungen lassen sich auf diesem Weg nicht hinreichend erkennen.

Erbe und Umwelt

Die Humangenetik muss auch daran erinnern, dass die dem Handeln eines Kindes zugrundeliegende Intelligenz nur im Kontext der Interaktion von Erbe und Umwelt beurteilt werden kann. Der Intelligenzquotient misst ja nicht das vorhandene Potential sondern das, was unter den jeweils gegebenen Umweltbedingungen daraus geworden ist. Diesen Aspekt berücksichtigt beispielsweise der Entwicklungspsychologe Sternberg 1984, indem er Intelligenz - ganz darwinistisch - als „zielgerichtete Anpassung an die für das Leben eines Individuums relevante Außenwelt durch Formung und selektive Integration“ definiert.

Entwicklungsberatung

Diese zielgerichtete Anpassung erfolgt mit Hilfe der Erfahrungen, die ein Kind auf der Grundlage seiner Erziehung in Elternhaus, Kindergarten und Schule machen kann. Sie setzt keine einheitliche genetische Norm voraus. Verläuft seine Entwicklung anders als gewohnt und erwartet, so gilt es, die Erziehungskompetenz der verantwortlichen Erwachsenen durch eine geeignete Integrationspädagogik so zu unterstützen, dass es die notwendigen Erfahrungen in seiner relevanten Außenwelt machen kann.

Betrachten wir z.B. den zweijährigen Thomas (Abb. 5). Er hat ein Prader-Willi-Syndrom, d.h. er besitzt nur die mütterliche, nicht auch die väterliche Kopie einer bestimmte Gensequenz von Chromosom 15. Wegen seiner konstitutionellen Muskelhypotonie, die sich nach der Erfahrung bald von selbst verlieren wird, ist es für ihn normal, in diesem Alter weder zu krabbeln noch zu laufen und wenig zu sprechen. Er kann jedoch Sprache verstehen, kann zeigen wofür er sich interessiert, ein anspruchsvolles Spielmaterial wählen und es mit Assistenz zum Tisch bringen. Er befolgt die Aufforderung, die leeren Flaschen hinter das Tablett zu stellen, probiert den Schraubverschluss einer Flasche aus, die soeben geöffnet wurde, schüttet mit Assistenz Wasser aus der Kanne in den Trichter und beobachtet lächelnd, wie es hinein fließt.

Wir ermutigen die Eltern nach der Diagnosemitteilung im humangenetischen Beratungsgespräch, sich vom Defektdenken zu lösen und ihren Blick auf die Fähigkeiten und Bedürfnisse ihres Kindes zu lenken (Stengel-Rutkowski 1998b). Der Aspekt von „Behinderung“ wird dabei gestrichen und durch das Wissen um die Vielfalt genetischer Entwicklungsnormen ersetzt. Auf ihren Wunsch hin können frühpädagogische Interventionen veranlasst werden, die zur Wiedergewinnung ihrer nach dem Schock der Diagnose in der Regel verloren gegangenen bzw. verunsicherten normalen, intuitiven Erziehungskompetenz beitragen (Abb. 3). So lässt sich eine Stigmatisierung der Kinder von Anfang an verhindern und der Weg zu ihrer gesellschaftlichen Akzeptanz vorbereiten.



Abb. 5: Der zweijährige Thomas mit Prader-Willi-Syndrom in Interaktion mit der Montessoritherapeutin (siehe Text)

Soziologie

Wir kommen zum interdisziplinären Diskurs mit der Soziologie, speziell mit den Methoden der qualitativen Sozialforschung. Sie lassen sich im Rahmen einer pädagogischen Anthropologie

und Humangenetik zur Analyse der Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kindern mit unterschiedlichen Entwicklungsnormen heranziehen.

Philipp Mayring (1990; 1999) schreibt über die Notwendigkeit qualitativen Denkens in der wissenschaftlichen Erkenntnisgewinnung: „Das rein quantitative Denken ist brüchig geworden, ein Denken, das sich den Menschen und Dingen nähert, indem es sie testet und vermisst, mit ihnen experimentiert und ihre statistische Repräsentanz überprüft, ohne vorher den Gegenstand verstanden, seine Qualität erfasst zu haben“. Er verweist auf Aristoteles als den Urvater des qualitativen Denkens, der bei der Erforschung des Menschen auch sein Werden und Gewordensein, seine Entwicklung und Geschichte berücksichtigt, ihn auch durch seine Intentionen, Ziele und Zwecke verstehen will und neben dem deduktiven auch ein induktives Vorgehen erlaubt, woraus sich eine Grundlage für sinnvolle Einzelfallanalysen ergibt. Nachdem die Vernachlässigung qualitativen Denkens in vielen Wissenschaftsbereichen zu verzerrten, unbrauchbaren Ergebnissen geführt hat, scheint sich in den letzten Jahren nicht nur in der Soziologie, sondern auch in anderen humanwissenschaftlichen Disziplinen einschließlich der Medizin und Pädagogik ein Trend zu qualitativen Erkenntnismethoden durchzusetzen. Mayring spricht von einer qualitativen Wende.

Subjektorientierung - Hermeneutik

Die qualitative humanwissenschaftliche Forschung fordert eine stärkere Subjektorientierung als die quantitative naturwissenschaftliche Forschung. Sie betont die Deskription und Interpretation als methodisches Vorgehen, das vom Einzelfall ausgeht und durch Generalisierung zu einem Verallgemeinerungsprozess führt. Eine wichtige Grundlage ist die Hermeneutik, die Kunstlehre des Verstehens und Deutens. Sie berücksichtigt, dass alles vom Menschen Hervorgebrachte mit subjektiven Bedeutungen, mit Sinn verbunden ist. Eine Analyse der äußeren Charakteristika führt nicht weiter, wenn dieser subjektive Sinn nicht interpretativ herauskristallisiert wird.

Vorverständnis - Erwartungen

Geht man davon aus, dass humanwissenschaftliche Forschungsgegenstände immer gedeutet, interpretiert werden müssen, so heißt das auch, dass diese Deutungen nie voraussetzungslos möglich sind. Das eigene Vorverständnis beeinflusst die Interpretation. Dieser Grundsatz der Hermeneutik gilt für die Forschungsobjekte ebenso wie für den Forschungsprozess selbst. So kann die gleiche, objektiv beobachtbare Handlung für unterschiedliche Akteure und Beobachter völlig unterschiedliche Bedeutungen haben.

Hierfür ein Beispiel: Die Wahrnehmung der Fähigkeiten und Bedürfnisse eines Kindes mit Genveränderung während seiner pädagogisch unterstützten Spielarbeit kann für einen Beobachter erfreulich, für einen anderen tragisch sein. Der eine freut sich über das, was das Kind kann und nutzt seine Wahrnehmungen als Grundlage für die erzieherische Herausforderung seiner mit Neugier erwarteten Entwicklung. Der andere ist traurig über das, was das Kind nicht kann, nutzt seine Wahrnehmungen als Bestätigung für eine erwartete Behinderung und setzt nur geringe Erwartungen in sein Entwicklungspotenzial. Im ersten Fall sieht sich das Kind mit Erwartungen konfrontiert, die es erfüllen kann. Es fühlt sich verstanden, wird motiviert, öffnet sich seiner Umwelt, macht die Erfahrung, befähigt und - so, wie es ist - gut zu sein, und zeigt dies auch. Im zweiten Fall sieht sich das Kind zunächst mit Erwartungen konfrontiert, die es nicht erfüllen kann: Es kann nicht so sein wie andere Kinder, fühlt sich missverstanden, wird demotiviert, zieht sich zurück, macht die Erfahrung, behindert anstatt befähigt zu sein, und zeigt dies auch. So erfüllt es schließlich ebenfalls die Erwartungen seines Beobachters.

Das Beispiel zeigt, wie das Vorverständnis zu Erwartungen führen kann, die ein Kind - unabhängig von seinem Potenzial - befähigen oder behindern. In der Vergangenheit haben sowohl Laien als auch Fachleute solche sekundären Behinderungen von Kindern mit Genveränderungen, die auf negativen Erwartungen ihrer Umwelt beruhten, zumeist unreflektiert auf das Erbgut projiziert. Die heutige Anthropologie und Humangenetik muss diesen Umwelteinfluss auf ihr Vermögen bzw. Unvermögen genauer betrachten und kritischer hinterfragen.

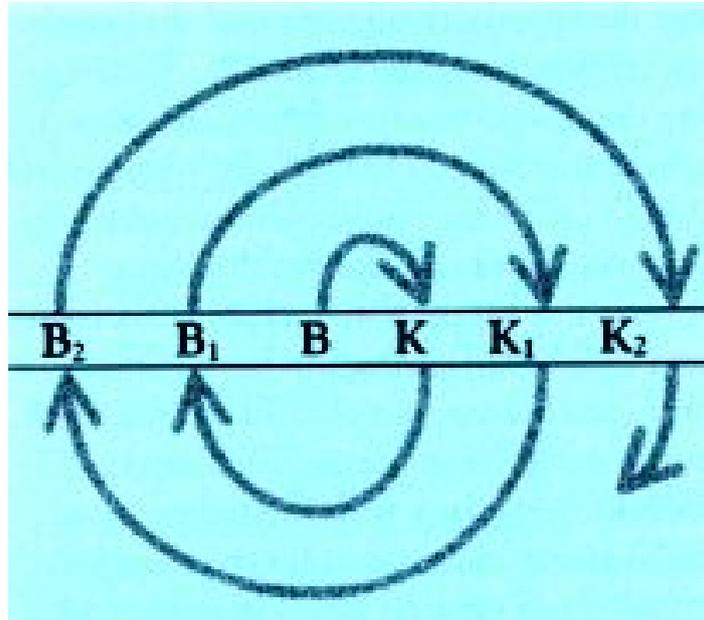


Abb. 6: Das Denkmodell der hermeneutischen Spirale: Abhängigkeit der Reaktionsmöglichkeiten eines Kindes (K) vom Vorverständnis seines Beobachters (B) und deren Veränderungen durch das sich ändernde Wissen von Kind (K1, K2,...) und Beobachter (B1, B2,...) im Verlauf des Forschungsprozesses

Hermeneutische Spirale

Für ein interpretativ orientiertes, praktisches und wissenschaftliches Vorgehen ist das Vorverständnis des Beobachters zu Beginn einer Analyse offenzulegen, am Gegenstand weiter zu entwickeln und so sein Einfluss überprüfbar zu machen. Das Denkmodell der hermeneutischen Spirale (Abb. 6) stellt für viele humanwissenschaftliche Fragen eine notwendige Alternative bzw. Ergänzung zu dem naturwissenschaftlich verkürzten, nur scheinbar wertfreien Vorgehen dar. Denn auch ohne Explikation des Vorverständnisses prägt der Standpunkt des Forschers den gesamten Forschungsprozess (MAYRING).

Die in Abb. 6 skizzierte Abhängigkeit der Reaktionen eines Forschungsobjekts vom Vorverständnis seiner Beobachter soll am Beispiel des Rett-Syndroms verdeutlicht werden. Dabei beziehe ich mich auf Erfahrungen, die wir kürzlich während eines Workshops in München machen konnten (Anderlik/Stengel-Rutkowski 2001): Eltern beobachteten ihre Kinder zusammen mit Fachleuten während einer jeweils etwa einstündigen, dialogischen Interaktion mit der Montessoritherapeutin. Deren Ziel war es, ihre Entwicklungspotenziale sichtbar zu machen, indem sie die Mädchen im Spiel an der Obergrenze ihrer Leistungsnorm forderte.

Das Vorverständnis der Eltern über ihre Kinder war von eigenen Erfahrungen geprägt, die weitgehend mit dem heutigen Lehrbuchwissen übereinstimmten. Es lautete in etwa: Die Mädchen haben ein defektes Gen, das zu einem defekten Körper und zu einem defekten Geist

führt. Man kann nichts dagegen tun. Unser Vorverständnis war durch vorangegangene Erfahrungen von Kindern mit verschiedenen Genveränderungen, davon einem Kind mit Rett-Syndrom geprägt (Stengel-Rutkowski/Anderlik 2001). Es lautete: Die Mädchen versuchen, ihren Geist in einem Körper zu verwirklichen, dessen Grob- und Feinmotorik sie aufgrund ihrer Genveränderung zunehmend weniger zu kontrollieren vermögen. Sie reagieren auf sprachliche Zuwendung und können nonverbal kommunizieren. Anhand von Spiel- oder Arbeitsmaterialien, die ihr Interesse erregen, können sie sich auf dialogische Interaktionen einlassen. Dabei zeigen sie, dass sie selbst handeln möchten, wofür sie motorische Unterstützung benötigen. Auf diese Weise können interaktive Lernprozesse angestoßen werden.

Betrachten wir die vierjährige Beate (Abb. 7), bei der ein Rett-Syndrom diagnostiziert wurde. Sie kann ihre Motorik nicht mehr vollständig kontrollieren und nicht sprechen. Beim Gehen streckt sie die Arme aus, um sich zu stabilisieren. Lächelnd nähert sie sich ihrer Mutter, bittet sie durch Blickkontakt und Mimik, mit ihr zum Tisch zu kommen und erreicht dies auch. Erfreut beobachtet sie die Präsentation einer Schüttübung, betrachtet die Linsen in der Dose und hört auf die unterschiedlichen Geräusche, deren Qualitäten ihr benannt werden. Sie kommuniziert darüber mit der Therapeutin durch Kopfwendung und Blickkontakt, führt die Hand zum Mund und macht leise, knarrende Geräusche. Gefragt, ob sie selber hinlangen möchte, hebt sie die Hand, greift nach der Dose und blickt glücklich lächelnd ins Publikum. Als ihr die volle Dose in die Hand gegeben wird, richtet sie sich stolz auf, lautiert „Ha!“, schüttet die Linsen unter Handführung und beobachtet, wie sie ins Glas rinnen. Sie hält einen Becher mit Unterstützung am Henkel, horcht auf das Wort „leise“, mit dem die Therapeutin das entstehende Geräusch benennt, antwortet ihr mit einer zärtlichen Geste der Zuneigung, blickt sie an und versucht mit ihr zu sprechen. Selbstbewusst hält sie eine Dose ohne Henkel beim gemeinsamen Schütten mit einer Hand fest. Eine andere Dose manipuliert sie alleine, während die Therapeutin ihre Hand zurückzieht.

Nach der gemeinsamen Beobachtung von drei Mädchen mit Rett-Syndrom und den anschließenden Interpretationen und Diskussionen im Rahmen dieses Workshops begann sich das Vorverständnis der Eltern zu ändern, während unseres sich festigte bzw. weiterentwickelte.



Abb. 7: Die vierjährige Beate mit Rett-Syndrom in Interaktion mit der Montessoritherapeutin (siehe Text)

Wir sahen ihre geistige und emotionale Präsenz, ihre non-verbale dialogische Fähigkeiten, ihre Möglichkeiten, sich auf Spielangebote einzulassen, dabei ihre verfügbaren motorischen Fähigkeiten alleine oder mit Unterstützung einzusetzen und zu lernen. Wir erkannten die Notwendigkeit einer veränderten Umweltantwort auf die Diagnose „Rett-Syndrom“. Es gilt, einer drohenden kognitiven Deprivation und sozialen Isolation vorzubeugen. Die Eltern verstanden, dass „Geistige Behinderung“ kein angeborener Zustand ist, sondern ein Prozess (Boban/ Hinz 1993): Man ist nicht geistig behindert, aber man kann es werden, wenn die Umwelt dies erwartet, ihre interaktiven Angebote einschränkt und ihre Unterstützung auf Betreuung und Versorgung reduziert.



Abb. 7 (Fortsetzung)

Das Beispiel zeigt, wie überprüfbare, subjektive Interpretationen zu veränderten Sichtweisen führen und die Lebenswirklichkeit von Kindern mit Genveränderungen beeinflussen können. Nach dem Prinzip der hermeneutischen Spirale kann die Erwartungshaltung der Umwelt sowohl positive als auch negative sich selbst erfüllende Prophezeiungen zur Folge haben. Daher sollten für eine optimale Erziehung und Entwicklungsförderung möglichst hohe Erwartungen in die Potenziale der Kinder gesetzt werden. Sie lassen sich durch eine sensible, ganzheitliche Beobachtung in einer natürlichen, offenen, freien, für sie vorbereiteten Umgebung von ihnen selbst ableiten. Dadurch werden sowohl Überforderungen als auch Unterforderungen vermieden.

Pädagogik

Dies führt zur Pädagogik, der letzten Station auf unserem Streifzug zu den interdisziplinären Aspekten der heutigen Humangenetik. Zusammen mit führenden Integrationspädagogen und Integrationspädagoginnen (PREUSS-LAUSITZ 1993; PRENGEL 1993; 1995; 1999; KATZEN-

BACH 2000, RATZKI 2001) machen wir uns auf die Suche nach einer Pädagogik der Vielfalt, welche die Kinder nicht lässt, wie sie sind (FEUERSTEIN 1988; 1997), sondern ihre individuellen Erziehungsbedürfnisse unter Berücksichtigung ihrer konstitutionellen Unterschiede erfüllt. Es gilt, sie für ein Leben in der für sie relevanten Außenwelt fit zu machen und letztere durch ihr Anderssein auf eine Akzeptanz von Vielfalt vorzubereiten. Dies ist nicht allein eine Verantwortung einzelner Erwachsener für einzelne Kinder sondern eine Verantwortung der ganzen Gesellschaft für die nachfolgende Generation.

Montessoripädagogik - Montessoritherapie

Die vorangegangenen Fallbeispielen (Abb. 2, 5, 7) zeigen Ausschnitte aus einer langjährigen Zusammenarbeit zwischen Humangenetik und Montessoripädagogik bzw. Montessoritherapie. Sie wurde von Lore ANDERLIK (1996) auf der Grundlage der Philosophie und Pädagogik von Maria MONTESSORI (AMI 2000) aus ihrer Arbeit für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit besonderen Bedürfnissen entwickelt. Der Therapiebegriff wird hierbei entsprechend seiner ursprünglichen Wortbedeutung als ein „Dienend zur Verfügung Stehen“ im Sinne von Hilfe zur Selbsthilfe verstanden. Es handelt sich um einen Beitrag zur psychosozialen Gesundheit durch pädagogische Interventionen, welche die gesamte Entwicklung des Kindes im Auge haben.

Aufgabe der Montessoritherapie ist die Hilfe zur Erziehung, Entwicklungsförderung und bestmöglichen Integration in bestehende oder angestrebte Gruppen innerhalb des sozialen Umfelds, sowie die Unterstützung und bei Bedarf auch Anleitung der direkten Bezugspersonen. Der Aufgabenbereich beginnt zum frühest möglichen Zeitpunkt, z.B. beim Erkennen eines spezifischen Interventionsbedarfs nach einer genetischen Diagnose. Er endet, sobald sich die betroffenen Personen und ihre Bezugspersonen selbst helfen können.

Der Zugang zum Kind erfolgt über Dialog und Partnerschaft in einer vorbereiteten Umgebung. Es wird aufgefordert, sich etwas Interessantes zum Spielen auszusuchen und gegebenenfalls dabei unterstützt. Während seiner Auseinandersetzung mit dem gewählten Material - klassischen Montessori-Materialien, Übungen des praktischen Lebens oder anderen Gegenständen des Alltags - kann es unter therapeutischer Assistenz Erfahrungen machen, die seinem Entwicklungsniveau entsprechen und sich schrittweise erweitern lassen. Dabei zeigt es seine aktuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse, auf die gezielt reagiert wird. Bei größter Offenheit für Überraschungen können sensible Phasen aufgespürt und berücksichtigt werden. So lassen sich seine Entwicklungspotenziale ohne unzutreffende Normvergleiche erkennen und gleichzeitig fördern.

Die Montessoritherapie erweitert die Palette verfügbarer heilpädagogischer Interventionskonzepte um eine bewusst eingesetzte partnerschaftliche Komponente zwischen dem Kind und seinen erwachsenen Bezugspersonen: Der Erwachsene lässt sich auf das Kind ein, um seine oft unerwarteten Interessen, Fähigkeiten und Bedürfnisse wahrzunehmen, die nicht unmittelbar aus der genetischen Diagnose ableitbar sind. Umgekehrt wird auch vom Kind erwartet, dass es sich auf den Erwachsenen einlässt, um von seinen Erfahrungen zu lernen und von ihm auf die Anforderungen des normalen sozialen Lebens vorbereitet zu werden.

Ziel der pädagogischen Interventionen ist die „Normalisation“ des Kindes, d.h. die Erreichung seines Normalzustands. MONTESSORI versteht darunter die Entwicklung seiner inneren Disziplin und Selbstsicherheit sowie seiner Bevorzugung sinnvoller Aktivität, die es trotz hoher Intensität ruhig, glücklich und zufrieden macht. Sie sieht das Kind als Baumeister seiner selbst, dessen Persönlichkeit sich ohne Arbeit nicht entwickeln kann. Ohne sinnvolle Aktivität verliert es die Linien seiner Selbstkonstruktion. Dies äußert sich durch destruktive Verhaltensweisen (POLK-LILLARD 1972/1988).

Dieses Arbeitskonzept, das keinen uniformen Entwicklungstheorien unterliegt, entspricht den Zielen einer pädagogischen Anthropologie hinsichtlich Bestimmung und Selbstverständnis von Menschen mit Genveränderungen. Es bietet ideale Voraussetzungen für die Initiierung und Unterstützung einer an ihren individuellen Normen orientierten Erziehung und Entwicklungsförderung in Familie und sozialem Umfeld.

Die aus der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Montessoritherapie und Humangenetik gewonnenen Erkenntnisse über das Entwicklungspotenzial von Kindern mit Genveränderungen (STENGEL-RUTKOWSKI 1998b,c; 1999a,b,c) finden im Rahmen der humangenetischen Beratung unmittelbaren Eingang in die Familien. Die Eltern lernen, von Anfang an reelle Erwartungen in die Zukunft ihrer Kinder zu setzen, die nicht auf einem defektorientierten Lehrbuchwissen, sondern auf einem partnerschaftlichen Dialog mit ihnen beruhen. Dadurch ändert sich die Erziehungswirklichkeit dieser besonderen Kinder, die früher oftmals wenig verstanden, häufig nicht ganz ernst genommen, in der Regel unterfordert, dadurch einerseits verwöhnt, andererseits kognitiv depriviert, sowie meistens auch sozial isoliert waren. So kann die heutige Humangenetik zu einem gesellschaftlichen Wandlungsprozess beitragen, der zur Integration und Chancengleichheit verschiedenartiger Menschen im normalen sozialen Leben führt (EUROPÄISCHE KOMMISSION 1996).

Vom Defekt über den Dialog mit Menschen, die anders sind, zur gesellschaftlichen Akzeptanz von Vielfalt! Sensibilisiert durch die geschichtlichen Ereignisse des vorigen Jahrhunderts hat die heutige Humangenetik - auch im Hinblick auf ihr wachsendes diagnostisches Potenzial - die Pflicht, vor einer Einschränkung der menschlichen Lebensvielfalt durch eine neue Eugenik zu warnen. Die hier gegebenen Denkanstöße, der vorgestellte Handlungs- und Forschungsansatz und die bisher vorliegenden Ergebnisse weisen auf die Notwendigkeit eines gesellschaftlichen Transformationsprozesses hin. Es gilt, den eingangs erwähnten Wandel im Zusammenhang mit der zunehmenden Akzeptanz der Pränataldiagnostik in der Bevölkerung mit einem gesamtgesellschaftlichen Wandel zu beantworten, welcher die Dazugehörigkeit aller Menschen zur sozialen Gemeinschaft garantiert, die Entfaltung ihrer individuellen Potenziale ohne äussere Einschränkungen ermöglicht und ihnen eine weitgehend selbst bestimmte Erwachsenenperspektive eröffnet. Dieser Wandel wird verantwortungsvollen Eltern im Schwangerschaftskonflikt häufiger als bisher die Möglichkeit geben, sich in Freiheit für die Geburt ihres Kindes zu entscheiden, wenn pränatal eine Genveränderung nachgewiesen wurde.

Literatur

AMI (Association Montessori International)/USA (2000): webmaster@montessori-ami.org

ANDERLIK, L.: Ein Weg für alle! Leben mit Montessori. Montessori-Therapie und Heilpädagogik in der Praxis. Dortmund 1996

Anderlik, L./Stengel-Rutkowski, S.: Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kindern mit Rett-Syndrom. Workshop für Eltern und Fachleute. München 2001

BOBAN, I./HINZ, A.: Geistige Behinderung und Integration. Überlegungen zum Verständnis der „Geistigen Behinderung“ im Kontext integrativer Erziehung. Zeitschrift für Heilpädagogik 44 (1993) 327-340

COLE, M./COLE, S.R.: The Development of Children. (Scientific American Books, W.H. Freeman & Co) Oxford 1993

Darwin, C.R.: On the origin of species by means of natural selection or the preservation of favoured races in the struggle of life. John Murray, London, 1859

Darwin, C.R.: The descent of man and selection in relation to sex. John Murray, London 1871

Deutsche Bundesärztekammer: www.gfhev.de/facharzt.html

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik: www.gfhev.de/fh-wb.html

EUROPÄISCHE KOMMISSION: Europäischer Leitfaden für empfehlenswerte Praktiken: Auf dem Weg zur Chancengleichheit für behinderte Menschen (Helios II), Brüssel 1996

Feuerstein, R./Rand, Y./Rynders, J.: Don't accept me as I am: Helping „retarded“ people to excel. N.Y. Plenum Press 1988 / second revised edition published by Skylight 1997

GARDNER H.: Frames of mind. The theory of multiple Intelligences. (Basic Books) New York 1985/Deutsche Ausgabe: Abschied vom IQ: Die Rahmentheorie der vielfachen Intelligenzen. Stuttgart 1994

KAIL, R./PELLEGRINO, J.W.: Menschliche Intelligenz. Spektrum der Wissenschaft. Verlagsgesellschaft mbH & Co, Heidelberg 1989

Katzenbach, D.: Integration, Prävention und Pädagogik der Vielfalt. Behindertenpädagogik 39 (2000) 226 - 245

MAYRING, P.: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Psychologie Verlags Union, Weinheim 1999

Peitsch, W./Stengel-Rutkowski, S.: Eugenik und Humangenetik - Ziele und Werte im Wandel. Med. Genetik 4 (1995) 451 – 455

POLK-LILLARD P.: Montessori. A Modern Approach. Schocken Books, New York, 1972/Nachdruck 1988

Prenzel, A: Pädagogik der Vielfalt: Verschiedenheit und Gleichberechtigung in interkultureller, feministischer und integrativer Pädagogik. Opladen 1995

Prenzel, A: Vielfalt durch gute Ordnung im Anfangsunterricht. Opladen 1999

Preuss-Lausitz, U.: Die Kinder des Jahrhunderts. Zur Pädagogik der Vielfalt im Jahr 2000. Weinheim 1993

peitsch, W./Stengel-Rutkowski, S.: Eugenik und Humangenetik - Ziele und Werte im Wandel. Med. Genetik (1995) 4: 451 – 455

Ratzki, A: Pädagogik der Vielfalt – ein Konzept für die Gesamtschule? Referat auf dem Gesamtschultag der GEW und GGG, Koblenz 2001

Spencer, H.: A theory of population deduced from the general law of animal fertility. Westminster Review 57, (1852)

STENGEL-RUTKOWSKI, S.: Trisomie 21 – eine andere Ausgangssituation. In: Kinder mit Down-Syndrom, Hrsg. HOFMANN, A., HOFFMANN, E., STENGEL-RUTKOWSKI, S. Klett-Cotta, Stuttgart, 1993 / zweite, erweiterte Auflage 1998a

STENGEL-RUTKOWSKI, S.: Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kindern mit genetischen Syndromen. Pädiatrie und Grenzgebiete (1998b) 36, 439-467

STENGEL-RUTKOWSKI, S./ANDERLIK, L.: Neue Sichtweisen und Erfahrungen zum Entwicklungs- und Verhaltensphänotyp bei Kindern mit Down-Syndrom. Pädiatrie und Grenzgebiete (1998c) 37, 5 - 21

STENGEL-RUTKOWSKI, S.: Genetische Diagnostik und Beratung: Trisomie 21/Trisomie 18. In: Risiken in der Schwangerschaft und kindliche Fehlbildungen. Aktuelles Praxishandbuch, Diagnostik und therapeutische Hinweise zur Beratung und Betreuung von Schwangeren (1999a) Hrsg. BOOS, R., Spitta, Balingen, Kapitel 4.2

STENGEL-RUTKOWSKI S.: Klinische Genetik – Medizinische und interdisziplinäre Aspekte im Jugendalter. In: Jugendmedizin, Hrsg. Palitzsch D., Urban & Fischer, München / Jena 1999b

Stengel-Rutkowski, S.: Was hat Humangenetik und Pränataldiagnostik mit Integration zu tun? Bayerisches Integrationsinfo, Nov. 1999c

STENGEL-RUTKOWSKI, S./ANDERLIK, L.: Abilities and Needs of Children with Rett Syndrome. Neurologica Dzieciececa (2001) 10/19, 19 – 40

STERNBERG, E.J.: Toward a triarchic theory of human intelligence. In: Behavioral and Brain Sciences (1984) 7, S. 269 – 287

Urban, M.: Die Hintermänner der Mörder. Wie ein Netzwerk deutscher Spitzenforscher die wissenschaftliche Begründung für Rassismus und Euthanasie lieferte. Süddeutsche Zeitung, Nr. 245, Seite V2/13, 2000