



# Fabian ist kein Engel

Der 20-jährige Fabian Bachor aus Landau ist mehrfach schwerst behindert. Er ist kein „Kissen-Engel“ wie das amerikanische Mädchen Ashley, das nicht groß werden darf. Er ist ein Mensch mit Höhen und Tiefen, und seine Eltern weigern sich, ihn zu verstecken. Einblicke in ein Familienleben. *Von Kerstin Witte-Petit*

Fabian ist genervt. Zu viele fremde Leute waren heute da. Fabians Lautsprache hat keine Wörter, aber ihr aufgeregtes Stakkato sagt genug. Lass mich bloß in Ruhe. Nein, Fabian ist gerade kein süßes Kissen-Engelchen. Auf ein Kissen würde er sowieso nicht passen. 20 Jahre alt ist er, etwa 60 Kilo schwer.

Pillow Angel, Kissen-Engel. So wird Ashley, die nicht groß werden darf, von ihrer Familie genannt. Das Wort hat Fabians Eltern, das Landauer Ehepaar Bachor, fast ebenso entsetzt wie das, was Ashley angetan worden ist. Was heißt hier Engel? Regina Bachor erlebt, was jede Mutter erlebt: Dass er sie mal zur Weißglut bringt und ihr dann wieder unendliche Freude schenkt. Ihr Sohn ist kein Engel. Er ist eine Person.

Sonst aber gibt es Ähnlichkeiten zwischen Fabian und der kleinen Ashley aus Seattle. Die Neunjährige ist geistig auf dem Niveau eines dreimonatigen Babys, Fabian werden acht Monate zugestanden. Ihm fehlt ein großer Teil des Gehirns, er ist blind und schwerer Epileptiker. Er kann sitzen, an der Hand seiner Mutter sogar ein wenig laufen. Nichts davon hätten die Ärzte vor 20 Jahren je geglaubt. Er werde sich nie im Bett umdrehen können, prophezeiten sie. Er werde seine Umwelt nie wahrnehmen.

**Wenn schwerst Behinderte klein sind, sind sie süß. Danach erst beginnt das Verstecken.**

Von wegen. Fabian liebt Musik, vor allem Volksmusik. Da schwingt der Kopf hin und her vor Freude, und neulich, als eine Frau im Musikantenstadl zu jodeln begann, kriegte er sich gar nicht mehr ein vor Entzücken. Schön ist auch, bei Lichterglanz im Rollstuhl über den Landauer Nikolausmarkt gefahren zu werden. Hell-Dunkel-Kontraste durchdringen seine Blindheit.

Fabians Eltern sind entsetzt darüber, dass der kleinen Ashley das Erwachsenwerden wegoperiert und wegtherapiert worden ist. Die Gebärmutter und die Brustknospen hat man ihr entfernt, dann mit Hormonen das Wachstum gestoppt. Ashley wird ein Kissen-Engel bleiben, handliche 1,34 Meter groß. Kein einziges der Argumente im Fall



Ashley überzeugt die Bachors. Sie lauten unter anderem: Die Entfernung der Gebärmutter erspare Ashley Menstruationsschmerzen. Mit wegoperierten Brustknospen bekomme sie keine Druckstellen. Zu schwer darf sie nicht sein, damit die Eltern sie tragen könnten. Zu groß nicht, damit sie in die Standard-Badewanne und den Zwillings-Kinderwagen passt.

**REDEN OHNE WORTE**  
Fabian Bachor und seine Eltern Regina und Lars verstehen einander. Seine Laute und der Ausdruck seines Gesichts genügt den Eltern. Und ihm genügt ihre Stimme. (fotos: thüring)

**HAST DU TÖNE**  
Fabian mag Musik. Wenn seine Mutter Klavier spielt, hört er zu. Selber Töne zu erzeugen, macht auch manchmal Spaß.

Lars Bachor, Dozent an der Zivildienstschule Karlsruhe, ist 64 Jahre alt, seine Frau Regina wird bald 50. Sie sehen beide nicht aus wie Arnold Schwarzenegger. Aber mit dem höhenverstellbaren Spezial-Wickeltisch schaffen sie es, ihren erwachsenen Sohn zu windeln. Der Deckenliftler hilft, ihn hochzuheben. Dergleichen zahlt hier die gesetzliche Krankenkasse, aber es dürfte auch in den USA wohl nicht mehr kosten als Ashleys Operation. „Man könnte Ashley eigentlich noch viel besser konditionieren“, treibt Regina Bachor den Gedanken bitter auf die Spitze: „Warum hat sie ihre Zähne noch, wenn sie doch per Schlauch ernährt wird? Vielleicht hat sie in ferner Zukunft mal Zahnschmerzen. Und warum rasiert man ihre Haare nicht ab? Das zieht nur und brennt beim Waschen in den Augen. Aber dann wäre Ashley natürlich nicht mehr niedlich.“

Niedlich. Darum geht es im Fall des Kissen-Engels, glauben die Bachors. Es passt zu ihren eigenen Beobachtungen. Solange behinderte Kinder klein und süß sind, kommen die Eltern noch zurecht. Wächst das Kind heran, wird es unauffälliger angezogen, verschwindet in grau und beige. Man verlegt die Spazierfahrten auf wenig besuchte Feldwege. Man versteckt sich. „Es ist die Angst vor der Ausgrenzung“, weiß Regina Bachor.

Über Ashleys Eltern fällt kein böses Wort. Empört ist das Landauer Ehepaar vielmehr über die Ethikkommission des Krankenhauses von Seattle. „Vierzig hochkarätige Leute erlauben eine Verstümmelung, anstatt sich sofort darum zu kümmern, dass die Familie besser unterstützt wird!“ Lars Bachor kann es kaum fassen. Was sind das für Ethiker, fragt er, die den Eltern medizinisch aus ihrer Überforderung „helfen“ und sonst nichts tun?

Die Bachors treibt um, wie die Eltern zu einer solchen Entscheidung kamen. Schuld ist ihrer Meinung nach das Klima in der Leistungsgesellschaft. Wenn ein Mensch schon unnütz ist, soll er jedenfalls nicht zu viel Umstände machen. Hört man die beiden betont deutlich von „Krüppeln“ reden, so schwingt da, scheint es, eine große Wut mit vor der politisch korrekten Sprache, mit der die Gesellschaft die Behinderten (verlangt wird heute ja: „behinderte Menschen“) höflich von sich fern hält. Eine Gesellschaft, sagen sie, die betroffene Eltern und Schwangere völlig allein lässt. Auch die Bachors hätten Hilfe gut

brauchen können. Ihr Fabian ist ein Adoptivkind aus einem brasilianischen Slum, ein wenige Monate altes Baby, das die Mutter nicht versorgen konnte. Bachors wussten, dass das Kind blind war. Daheim fiel ihnen zusätzlich auf, dass es manchmal ohne Grund erschrak. Sie ließen es an ihrem damaligen Wohnort Karlsruhe untersuchen. Dann: die Diagnose. Als Regina Bachor im Krankenhaus um weitere Beratung bat, schickte man ihr einen Sozialarbeiter, der zu erklären anhub, wie man einen Behindertenausweis bekommt. Sie warf ihn hinaus. Auf dem

**Sechs Monate brauchten die Bachors, um damit fertigzuwerden, dass sich ihr Leben ändern würde.**

Gesundheitsamt bekam sie zu hören: „Das ist ja nur'n Fleischkloß. Geben Sie ihn doch zurück.“ Paket fehlerhaft, Annahme verweigert.

Sechs Monate brauchten die Bachors, um damit fertigzuwerden, dass sich ihr Leben völlig ändern würde. Ihr Sohn, beschlossen sie, sollte alle Möglichkeiten bekommen, damit er sich entwickeln kann. Und dann packten sie's an.

Regina Bachor kümmert sich tagsüber um ihren Jungen und hat nebenher noch ein Sozialpädagogik-Studium geschafft. Fabian muss gefüttert werden, da kann ein Frühstück schon mal eine Stunde dauern. Windeln ist keine Minuten-Abfertigung, sondern ein zärtliches Spiel inklusive Bauch-Kraulen. Spazieren geht es mal ins Grüne, mal in die Stadt, mal in den Aldi – den mag er gerne. Der Metzger dagegen, der einem gesunden Kind ein Stück Wurst schenkte und dabei Fabian keines Blickes würdigte, hat die Bachors für immer als Kunden verloren.

Ihren Sohn haben die beiden noch nie allein gelassen, denn mit seiner schweren Epilepsie ist nicht zu spaßen; die Verantwortung wollen sie Freunden nicht zumuten. Urlaub oder Kino gemeinsam gibt's nicht. Na und? Sie haben ja Fabian. Sommers sitzen sie mit ihm auf der Terrasse, lesen, diskutieren. Es gibt einen Satz, den Lars und Regina Bachor nicht leiden können: „Ich bewundere Sie.“ Sie sind keine Märtyrer, die ein Monster betreuen. Sie sind Eltern.

## WELTWEIT EINMALIG DER FALL ASHLEY



Das Schicksal der neunjährigen Ashley bewegt seit einer Woche die Gemüter. Mit sechs Jahren entfernte man Ashley auf Wunsch der Eltern die Gebärmutter, Brustgewebe und den Blinddarm und hemmte ihr Wachstum mit massiver Zufuhr des weiblichen Hormons Östrogen. Ashley dürfte nicht größer werden als 1,35 Meter und nicht schwerer als 34 Kilo. Heute wiegt sie 32 Kilo. Das Mädchen leidet seit seiner Geburt an statischer Enzephalopathie, einem irreparablen Gehirndefekt. Sie kann nicht ihren Kopf halten, sich nicht alleine im Bett umdrehen und wird durch eine Sonde ernährt. „Wir glauben, dass sie uns erkennt, aber sicher sind wir uns dessen nicht“, schreiben ihre Eltern, die ihren Nachnamen nicht preisgeben, in ihrem Weblog. Der 40-köpfige Ethikrat des Kinderkrankenhauses von Seattle hatte der Behandlung zugestimmt. Das Weblog der Eltern: <http://ashleytreatment.spaces.live.com/>

## IM INTERVIEW DER NEUROCHIRURG

Andreas Zieger ist in Fachkreisen berühmt für seine Arbeit mit Wachkoma-Patienten. Der Universitätsdozent für Klinische Neurorehabilitation an der Uni Oldenburg sitzt zudem im Wissenschaftlichen Beirat des Instituts für Mensch, Ethik und Wissenschaft.



**Hätten Sie Ashleys Behandlung zugestimmt?**  
Sicher nicht. Diese „Behandlung“ kommt einer gewaltsamen Verstümmelung mit pharmakologischen Mitteln gleich und passt das Kind an den Mangel an, anstatt seine Weiterentwicklung fachgerecht und würdevoll zu fördern. Die Ärzte könnten in Deutschland verklagt werden, weil sie das Kind mit einer Methode behandeln, die ihm schadet, es zurecht und in seiner Behinderung festschreibt.

**Haben Sie Verständnis für Ashleys Eltern?**  
Es würde den Eltern nicht helfen, sie zu „verstehen“ (was ist das eigentlich?), das wäre eine Form von falschem Mitleid, eine falsche Haltung, die dem schutzlosen Kind schadet und die Hilflosigkeit der Eltern festschreibt. Der Zweck heiligt die Mittel nicht, das Kindeswohl hat an oberster Stelle zu stehen. Die Schwachen und Kranken zu schützen, ist die Würde der Gesunden!

**Wie hätte man den Eltern denn helfen können?**  
Hier wird mit nicht humanen medizinischen Mitteln ein soziales Problem zu lösen versucht, nämlich eine adäquate Pflege und Versorgung eines pflegeabhängigen Kindes, bei dem die Eltern wegen mangelnder Unterstützung überfordert sind. Armes Kind, arme Gesellschaft! (kwi/foto: privat)

## IM INTERVIEW DER SONDERPÄDAGOGE

Andreas Fröhlich hatte bis vor kurzem den Lehrstuhl für Geistigbehindertepädagogik an der Uni Koblenz-Landau inne. Er genießt einen internationalen Ruf als Experte für die Förderung von Menschen mit schwerster mehrfacher Behinderung.



**Was empfinden Sie beim Fall Ashley?**  
Erschrecken. Das erinnert mich an Zeiten, als man Kinder mit Down-Syndrom operierte, damit man es ihnen nicht ansieht. Eines darf nicht diskutiert werden: Jeder Mensch hat nicht nur das Recht, Mensch zu sein, sondern auch Mann oder Frau. Hier ist eine wesentliche Komponente eines Menschen wegoperiert worden. Juristisch darf die Manipulation von Menschen nicht erlaubt sein.

**Die Eltern sagen, es war das Beste für ihr Kind.**  
Die Eltern sind in Not, das ist offensichtlich. Sie brauchen ein Angebot, damit sie nicht auf solch absurde Gedanken kommen. Wenn wir uns dem nicht stellen, ist die Empörung nur geheuchelt.

**Stimmt denn in Deutschland das Angebot?**  
Das ist regional unterschiedlich. Unsere Hilfsangebote für Behinderte sind manchmal zu pauschal. Familien mit Behinderten haben ganz unterschiedliche Lebensentwürfe, und wir sollten nicht einfach nur ein Angebot machen, sondern vor allem eines, das zur Familie passt. (kwi/foto: archiv van)