

Markus Dederich

Schwere Behinderung im Kontext von Ethik, Medizin und Pädagogik

Seit Ende der 80er Jahre stehen ethische Fragen im Zentrum der Behindertenpädagogik sowie des Systems der Hilfe für Menschen mit Behinderungen. Damals brachen ethische Fragestellungen und Probleme plötzlich und eruptionsartig in die recht kleine und scheinbar heile sonderpädagogische Welt ein und weckten die Fachwelt aus „einem langen, tiefen und selbstgefälligen Dornröschenschlaf“ (Dürkop/Ruf 1991, 124). Auslöser war der damals noch in Australien lehrende Bioethiker Peter Singer, der – u. a. aufgrund einer Einladung des damaligen Dortmunder Professors für Geistigbehindertenpädagogik Christoph Anstötz – zu einer Vortragsreise nach Europa aufbrechen wollte, um dort seine Thesen zur Tötung ‚schwergeschädigter Neugeborener‘ zu erläutern, verteidigen und popularisieren. Seitdem ist die Ethik kaum mehr aus den internen Diskussionen des Fachs wegzudenken. Vielmehr erreicht sie die Behindertenpädagogik und Behindertenhilfe in immer neuen Wellen und mit jeweils unterschiedlichen Problemstellungen. Dabei geht es im Kern immer wieder um einen gleichbleibenden Komplex von Fragen. Diese werden uns nachfolgend noch beschäftigen.

Ziel der nachfolgenden Überlegungen ist eine Darstellung der zentralen ethischen Dimensionen im Kontext von schweren Behinderungen sowie einiger besonders problematischer Fragen. Dabei gehe ich von folgenden Thesen aus:

Erste These: Die Bedeutung der Ethik im Kontext von schweren Behinderungen lässt sich an drei Problemfeldern festmachen: Der ‚Bioethik‘, gegenwärtigen Ökonomisierungstendenzen und der Pädagogik.

Zweite These: Aufgrund der von diesen Problemfeldern ausgehenden Gefährdungen ist die Ethik für die Behindertenpädagogik und Behindertenhilfe unverzichtbar.

Dritte These: Ethisches Argumentieren und Engagement laufen immer Gefahr, moralisierend zu werden. Demgegenüber gilt es anzuerkennen, dass es für einige Probleme und Konflikte im Kontext von Behinderung nicht die eine, die einzig wahre und ethisch unanfechtbare Lösung gibt. Dazu bedarf es der Bereitschaft, Widersprüche, Ambivalenzen und Momente der Tragik anzuerkennen und sie, sofern sie sich als unabänderlich erweisen, zu akzeptieren.

Ich beginne mit einem kurzen Blick auf die ‚Bioethik‘.

Themen und Probleme der ‚Bioethik‘

Ich beginne also mit der sog. ‚Bioethik‘. Hinter diesem Begriffe stehen auf der einen Seite unbezweifelbare Neuerungen um Fortschritte, die für viele Menschen mit Hoffnungen verbunden sind, beispielsweise in Bezug auf einen unerfüllten Kinderwunsch und die Aussicht, bisher unheilbare Erkrankten in Zukunft therapieren zu können. Auf der anderen Seite führen eine Reihe neuerer Biotechnologien und diagnostischer Instrumente auch zu einem problematischen Prozess der Auslese, der Selektion.

‚Bioethik‘ firmiert in der Literatur häufig als ‚angewandte Ethik‘. Nach einer weitgefassten Definition ist sie eine Teildisziplin der Ethik, die sich mit ethischen Fragen menschlichen Handelns gegenüber dem Lebendigen oder der Natur insgesamt beschäftigt (vgl. Siep 1998). Die ‚Bioethik‘ befasst sich „mit sittlichen Fragen von Geburt, Leben und Tod, insbesondere im Hinblick auf neuere Entwicklungen und Möglichkeiten der biologisch-medizinischen Forschung und Therapie. Sie untersucht u. a. die sittliche Problematik von Abtreibung, Sterilisation und Geburtenregelung, (Gen-)Manipulation, Sterbehilfe/Euthanasie und Humanexperimenten, auch den Tierschutz“ (Höffe 1992, 26).

Folgende Fragestellungen und Probleme haben in den vergangenen Jahren die bioethische Diskussion bestimmt:

- Die Chancen und Risiken der „optionalen Geburt“ (Sloterdijk 1999), die aus der Gentechnologie und den verschiedenen Formen der Pränataldiagnostik sowie aus der Präimplantationsdiagnostik resultieren;
- Die Stammzellforschung, das therapeutische und reproduktive Klonen sowie die sog. verbrauchende Embryonenforschung;
- Die rechtlichen und ethischen Probleme in Folge des reformierten §218, insbesondere in Bezug auf die ‚Spätabtreibungen‘;
- Der moralphilosophisch zentrale Begriff der ‚Person‘ und die mit ihm gekoppelte Kontroverse, ob der Mensch aufgrund bestimmter Kriterien ‚Person‘ ist, konkret die Frage, ob Embryonen, Föten, Früh- und Neugeborene, aber auch Komapatienten, altersdemente Menschen oder Geistigbehinderte Personen sind und ab wann und in welchem Umfang sie unter uneingeschränktem ethischen und rechtlichen Schutz stehen;
- Die vergleichbare Diskussion über die Menschenwürde und Menschenrechte sowie die Frage, ob sie unbedingt oder in einer stufenhaften – und das heißt: eingeschränkten – Form Geltung haben sollen;

- Das mit all dem gekoppelte Problem der Entstehung einer neuen, „liberalen Eugenik“ (Habermas 2001);
- Die Kontroverse um den ‚Lebenswert‘ von schwerstkranken und behinderten Menschen;
- Die Frage nach Dauer, Umfang und Grenzen lebenserhaltender und lebensverlängernder medizinischer Maßnahmen – eine Frage, die unlängst im Kontext des Familienstreits um die Komapatientin Terry Schiavo traurige Berühmtheit erlangt hat;
- Die Sterbehilfediskussion mitsamt dem Problem der Patientenautonomie;

Wie bereits diese stichwortartige Auflistung deutlich macht, ist die ‚Bioethik‘ keineswegs nur eine wissenschaftliche Subdisziplin der Ethik, sondern ein Feld, in dem sich ethische, gesellschaftliche, rechtliche, politische (zum Beispiel gesundheits- und sozialpolitische) und ökonomische Interessen und Systemdynamiken miteinander vermengen und sich gegenseitig durchdringen können. Damit geht es in diesem Feld, folgt man Foucault (1999), nicht primär um Ethik, sondern um Politik, und zwar eine macht- und interessensgestützte Bio-Politik, eine „regulatorische Technologie des Lebens“ (S. 293), die letztlich damit befasst ist, leben zu machen und sterben zu lassen.

Meine These: Einerseits investiert unsere Gesellschaft zumindest materiell und personell einiges in ihre behinderten Mitglieder. Gerade aber die medizinischen Praktiken, die in der ‚Bioethik‘ thematisiert werden, machen auch deutlich, dass die Tendenz, Behinderung als etwas Vermeidbares anzusehen – also als ein Übel, gegen das man nicht nur etwas unternehmen kann, sondern aus moralischen Gründen muss – ist ungebrochen. Vieles weist darauf hin, dass wir uns gegenwärtig auf eine Situation zu bewegen, in der die Prävention von diagnostizierbaren Behinderungen der Regelfall sein wird.

Pädagogik, Macht und Exklusion

Nun erfolgt aber die Präkarisierung von Lebenslagen behinderter Menschen nicht durch bioethische Bedrohungen. Vielmehr werden seit einigen Jahren unter dem Stichwort „Qualitätssicherung“ bzw. „Qualitätsentwicklung“ keineswegs nur sinnvolle pädagogische und strukturelle Fragen der Behindertenhilfe diskutiert, sondern auch ökonomische Fragen, etwa das Verhältnis von Kosten und Nutzen von Leistungen in

der Gesundheitsversorgung, der Rehabilitation und sozialen Sicherung (vgl. Speck 2003).

Hinzu kommt: Gegenwärtig ist eine Zunahme von Lebensrisiken bzw. von riskanten Lebenslagen zu verzeichnen. Unter dem gegenwärtigen Ökonomisierungsdruck, Tendenzen zu einer neoliberalen Veränderung der Gesellschaft und einer Individualisierung der Lebensrisiken durch den Abbau des Wohlfahrtsstaates wächst eine heterogene gesellschaftliche Gruppe, zu denen auch Behinderte gehören können: Verlierer der Modernisierung, Gruppen, die am Rande der Gesellschaft leben und aus gesellschaftlichen Funktionssystemen herausfallen, Arme bis hin zu gesellschaftlich und ökonomisch ‚Überflüssigen‘ und ‚Entbehrlichen‘.

Eine wirklich fundierte Diskussion der ethischen Dimensionen der Behindertenhilfe muss aber noch weiterfragen und die Behindertenhilfe selbst in den Blick nehmen. Es wäre zu einfach, von einem Schematismus auszugehen, nach dem die (Sonder-)Pädagogik und die Behindertenhilfe fraglos auf der richtigen und guten Seite stehen. Als gesellschaftliche Institutionen sind sie historisch und aktuell Teil der Kräfte, die sich für die Bildung, Erziehung und Normalisierung der Lebensbedingungen Behinderter, zumindest aber für die Schaffung von Schutzräumen eingesetzt haben. Zugleich sind sie selbst das Produkt von Ausgrenzungsdiskursen und haben zu gesellschaftlichem Ausschluss, zu Asylisierung, Diskriminierung, Stigmatisierung und Entrechtung beigetragen. Die Schaffung von mehr oder weniger spezialisierten Einrichtungen war oftmals ein Fortschritt, weil durch sie denjenigen Unterstützung, Förderung, Bildung und Schutz gewährt wurde, denen dies zuvor versagt blieb. Hierin liegt eine Leistung der Heilpädagogik, die Möckel (1988), „revolutionär“ nennt (S. 26). Möckel ist insofern zuzustimmen, als sich viele Pädagogen mit ihrer Arbeit tatsächlich gegen die mächtige historische Strömung der Ausgrenzung gestemmt und einen Beitrag zur Humanisierung der Gesellschaft geleistet haben.

Zugleich muss man aber auch deutlich sehen, dass diese Institutionen in der Regel Sonderinstitutionen waren, die, gewollt oder ungewollt, zu einer Verbesonderung von als sonderlich angesehenen Menschen führte, denen man mit besonderen Maßnahmen zu begegnen hatte. In dieser (für die Behindertenhilfe und Behindertenpädagogik mitunter sehr schmerzlichen und desillusionierenden) Perspektive zeigt sich das schulische und außerschulische System der Behindertenhilfe als Teil von Ausgrenzungsdiskursen und Machtverhältnissen. Nach Jantzen (1999) ist Gewalt „nicht bloß sekundär in das Fach difundiert ist, sondern eine notwendige Bedingung seiner Herausbildung“ (S. 1) – sie ist dieser These zufolge ein Fundament der Behindertenpädagogik. Zu den zahlreichen

Mechanismen, die hier am Werke sind, gehört beispielsweise die Herstellung oder Zementierung von sozial hergestellten Abhängigkeiten.

Dieser eher unangenehme Befund bedarf einer sensiblen und kritischen Reflexion auch und gerade im Kontext von Menschen mit schweren Behinderungen, die aufgrund von Abhängigkeiten und lebenslanger Angewiesenheit auf Hilfe in besonders prekäre und gefährdete Lebenslagen geraten können.

Ethik als Schutzbereich

Wie bisher deutlich wurde, geht der hier entwickelte Zugang zu ethischen Fragen sehr stark von *Gefährdungen* aus: von gesellschaftlichen Exklusionstendenzen gegenüber Behinderten, von teilweise höchst problematischen Aspekten der Biomedizin und Bioethik, sowie dem Problem integritätsgefährdender Ein- und Übergriffe durch die Pädagogik und andere angewandte Humanwissenschaften. Diese Gefährdungen machen eine Ethik als Schutzbereich erforderlich. Diese soll nachfolgend in Umrissen skizziert werden, auch wenn es den Rahmen dieses Beitrages sprengen würde, die einzelnen Punkte eingehender zu beleuchten und zu begründen.

a) Menschenwürde

Betrachtet man die Diskussion über die weiter oben angeführten kontroversen Themen der ‚Bioethik‘, so zeigt sich, dass die Menschenwürde einen der Brennpunkte dieser Diskussion bildet. Während die Menschenwürde, insbesondere nach den Erfahrungen mit dem Nationalsozialismus, zur obersten Rechtsnorm des Grundgesetzes wurde, wird sie gegenwärtig insbesondere im Kontext der ‚Bioethik‘-Debatte von verschiedenen Seiten her bezüglich ihrer umfassenden Geltung in Frage gestellt und relativiert. Die Diskussionen drehen sich dabei um folgende Fragen: Ab wann kommt dem Menschen Würde zu – ab der Befruchtung der Eizelle, ab der Nidation, ab bestimmten, in moralischer Hinsicht als signifikant angesehenen Entwicklungsstufen, etwa, wenn Empfindungsfähigkeit nachweisbar wird oder das Individuum Interessen entwickelt hat? Gilt sie unbedingt oder ist ein gestuftes Modell angemessener? Ist sie ein oberstes Gut oder ein Gut unter Gütern, das der Abwägung unterzogen werden kann? (vgl. Antor 2003)

Nach Höffe ist die Menschenwürde ein Axiom, das in dem Sinn unableitbar ist, „dass es keinen höherrangigen Wert gibt, von dem her [sie] im Sinne einer Ableitung zu

rechtfertigen wäre“ (Höffe 2002, 114). Sie ist „angeboren und unveräußerlich, (...) unteilbar, unverrechenbar und unverlierbar, kurz: unantastbar“ (S. 115). Die Würde garantiert die Selbstzweckhaftigkeit des Lebens, die nach Kant nicht gegen andere Zwecke oder Werte aufrechenbar ist.

Die sich hier auftuende Problematik wird beispielsweise im Kontext der PND und des Schwangerschaftsabbruchs deutlich. Auch wenn man Notlagen betroffener Frauen bzw. Familien akzeptiert, ist nicht von der Hand zu weisen, dass die PND die „Absolutheit und Sakrosanktheit“ (Picker 2002, 140) des Menschen in Frage stellt. Die diagnostische Überprüfung erfolgt ja immer vor dem Hintergrund und mit der Option, den Embryo zu verwerfen. Dies aber ist nicht mit seiner uneingeschränkten Annahme und Achtung als Selbstzweck vereinbar. Maßgeblich werden die heteronomen Belange externer Dritter, ihre Wertvorstellungen und Gestaltungsoptionen (vgl. ebd.). „Das Lebensrecht und (...) bald auch die ‚Würde‘ des einzelnen Mitglieds haben in einem solchen Verband konsequenterweise nicht mehr den Rang von im Wortsinne angeborenen Rechten. Sie sind nicht mehr mit dem Ins-Leben-Treten per se garantiert. Beide mutieren in einer solchen Gesellschaft zur bloßen Lizenz: Sie werden gewährt, versagt oder widerrufen je danach, ob man die examinierte Person im Kreis der Entscheidungsträger begrüßt oder aber missbilligt, ob man sie als erwünscht oder störend betrachtet“ (S. 144). Entsprechend lässt sich mit Antor und Bleidick (2000) sagen: Lebensschutz ist der ‚harte Kern‘ der Menschenwürde (S. 82).

Vergegenwärtigen wir uns auch hier wieder, dass die Diskussion über die Menschenwürde von großer gesellschaftlicher Bedeutung ist, und dass es gesellschaftliche Entwicklungen sind, die die absolute Geltung der Menschenwürde in Frage stellen, so kommt ein wichtiger Gesichtspunkt in den Blick, auf den Graumann aufmerksam macht: „Die gesellschaftliche Anerkennung der in der Menschenwürde begründeten Rechte erfordert jedoch gesellschaftliche Verhältnisse, in denen der Schutz der Menschenrechte institutionell gesichert ist, sowie ein ‚gesellschaftliches Klima‘, das die moralische Haltung der Anerkennung grundlegender Rechte – auch derjenigen, die nicht selbst für ihre Rechte einstehen können – fördert“ (Graumann 2002). Dies ist einer der Punkte, an dem die Ethik politisch wird.

b) Anerkennung

Ein weiteres zentrales Grundmotiv der Ethik ist die Anerkennung. Ganz allgemein formuliert ist Anerkennung ein Akt, dem anderen Menschen neben sich einen

Daseinsraum zu eröffnen und ihm mit Achtung zu begegnen. Bei Spaemann heißt es: „Anerkennung der Person – das heißt zunächst einfach Rücknahme der eigenen, prinzipiell unbegrenzten Expansionstendenz, Verzicht darauf, den anderen nur unter dem Aspekt der Bedeutsamkeit zu sehen, die er in *meinem* Lebenszusammenhang hat, Achtung vor ihm als einer für mich nie gegenständlich werdenden Mitte eines eigenen Bedeutungszusammenhangs“ (Spaemann 1996, 197). Wie Spaemann betont, beruht Anerkennung nicht auf einer willkürlichen Setzung, sondern ist eine „angemessene Antwort“ (S. 252) auf einen Anspruch, den Anspruch „auf einen Platz in der bereits existierenden Personengemeinschaft, nicht Kooptation nach Kriterien, die von den bereits Anerkannten definiert werden“ (S. 253).

Nach Honneth sind Anerkennungsverhältnisse der Ermöglichungsrahmen für das Gelingen individuellen Lebens. Sie dienen dem Schutz der Integrität des Individuums. Honneth (1999) zufolge impliziert der Begriff der Integrität mehrere Ebenen: 1. Die Ebene leiblicher Integrität. Deren Verletzung durch Vernachlässigung, Demütigung, Zufügung von Schmerz oder Gewalt kann sich negativ auf das betroffene Individuum auswirken, beispielsweise in Gestalt von Entwicklungsverzögerungen, Fehlentwicklungen oder Entwicklungsstillständen.

2. Die Ebene, die das normative Selbstverständnis der Person und den Besitz von Rechten betrifft. Die Verletzung auf dieser Ebene besteht vor allem in sozialer Ausgrenzung und Entrechtung, in deren Folge die betroffene Person ihre Selbstachtung verlieren kann.

3. Die Ebene, die die individuelle und kollektive Lebensweise von Individuen und Gruppen betrifft. Auf dieser Ebene erfolgt die Verletzung der Integrität durch die Verweigerung der Anerkennung von spezifischen Formen der Selbstbestimmung und durch den Entzug von Solidarität.

Während die bisher skizzierte Annäherung ihre Plausibilität von der Negativseite her entfaltet, kann man spiegelbildlich hierzu drei Interaktionssphären unterscheiden, die ihrerseits den Ermöglichungsrahmen für die Herausbildung bzw. Wahrung personaler Integrität bilden: 1. Emotionale Zuwendung. 2. Rechtliche Anerkennung. 3. Solidarische Zuwendung und gemeinsame Orientierung an Werten.

Allgemein gesprochen umschreibt Honneth den sozialetischen Kern der Anerkennung und ihren Bezug zur individuellen Integrität wie folgt: „Nur derjenige, der sich im Spiegel der expressiven Verhaltensweisen seines Gegenübers positiv zur Kenntnis genommen sieht, weiß sich in elementarer Form sozial anerkannt“ (Honneth 2003, 20).

Hierbei ist wichtig zu betonen, dass sich Anerkennung nicht beispielsweise auf gesellschaftlichen Nutzen konzentrieren darf oder auf ‚Meinesgleichen‘. Sie muss vielmehr Menschen auch und gerade in ihrer Andersheit einbeziehen, in den Bereichen, in denen sie mir vielleicht rätselhaft und fremd bleiben, in denen ich keine Produktivität oder keinen ökonomischen Nutzen erwarten darf. Anerkennung darf nicht an individuelle Eigenschaften gebunden werden, da sie sonst dem Prinzip der Achtung vor der Würde des Anderen widerspricht.

An diesem Punkt kommt eine moralische Sehweise und Haltung in den Blick, bei der eine Sensibilität für den Anderen, für den Kern seiner existentiellen Situation sowie die Nuancen von Kontextfaktoren zentral sind. Auf dieser Ebene geht es primär um einen gelebten Ethos, um die Achtung vor dem konkreten Anderen, eine Relation der Verantwortung und eine nicht-normalisierende Anerkennung (vgl. Rösner 2002), die *vor* aller formalen und rechtlichen Anerkennung unter als gleich gedachten Menschen liegt. Diese Haltung entspricht ethisch einer Tugend, auf die zwar hingewiesen werden kann, die sich aber nicht als normgerechtes Verhalten verordnen lässt. Konkret gesprochen: Wo immer beispielsweise Menschen mit Behinderung Irritation, Unbehagen oder Abwehr erzeugen, und wo immer sie in ästhetischer, kognitiver, emotionaler, biologischer, kommunikativer oder ökonomischer Hinsicht als abweichend, fehlerhaft, irreparabel eingeschränkt und reduziert, als bedauernswerte oder zu vermeidende und dank der modernen Medizin auch als tatsächlich vermeidbare Existenzen angesehen werden, wird die Kraft des Argumentes in der Regel nicht ausreichen, die mit diesen Bewertungen gekoppelte Sehweise zu verändern. Hier kommt die oben erwähnte pädagogische Dimension der Ethik in den Blick, aber auch der politische Auftrag der Behindertenpädagogik insgesamt.

Schließlich aber gilt es anzuerkennen, dass es für viele Probleme und Konflikte im Feld der ‚Bioethik‘ nicht die eine, die einzig wahre und ethisch unanfechtbare Lösung gibt. Dazu bedarf es der Bereitschaft, Widersprüche, Ambivalenzen und Momente der Tragik anzuerkennen und sie, sofern sie sich als unabänderlich erweisen, zu akzeptieren.

Literatur

- Antor, Georg/Bleidick, Ulrich: Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart, Berlin und Köln: Kohlhammer, 2000
- Antor, Georg: Behinderung und Menschenwürde. In: Dederich, Markus (Hg.): Bioethik und Behinderung. Bad Heilbrunn 2003
- Dürkop, Petra/Ruf, Susanne: „Und wenn sie nicht gestorben sind...“ – Konsequenzen der Euthanasie-Diskussion um Peter Singer für die Sonderpädagogik. Aus Versäumnissen lernen. In: Sonderpädagogik, 21. Jg., 3/1991
- Foucault, Michel: In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège des France (1975-76). Frankfurt 1999
- Habermas, Jürgen: Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Frankfurt: Suhrkamp, 2001
- Honneth, Axel: Integrität und Missachtung. Grundmotive einer Moral der Anerkennung. In: Stäblein, Ruth (Hg.): Glück und Gerechtigkeit. Moral am Ende des 20. Jahrhunderts. Frankfurt 1999
- Honneth, Axel: Unsichtbarkeit. Stationen einer Theorie der Intersubjektivität. Frankfurt 2003
- Höffe, Otfried: Lexikon der Ethik, 4. Auflage. München 1992
- Höffe, Otfried: Menschenwürde als ethisches Prinzip. In: Höffe, Otfried/ Honnefelder, Ludger/Isensee, Josef/Kirchhof, Paul: Gentechnik und Menschenwürde. Köln 2002
- Jantzen: Unterdrückung mit Samthandschuhen. In: <http://www.uni-koblenz.de/~proedler/landau.htm>
- Möckel, Andreas: Geschichte der Heilpädagogik. Stuttgart 1988
- Picker, Eduard: Menschenwürde und Menschenleben. Das Auseinanderdriften zweier fundamentaler Werte als Ausdruck der wachsenden Relativierung des Menschen. Stuttgart 2002
- Rösner, Hans-Uwe: Jenseits normalisierender Anerkennung. Reflexionen zum Verhältnis von Macht und Behindertsein. Frankfurt und New York 2002
- Schnell, Martin: Leiblichkeit – Verantwortung – Gerechtigkeit – Ethik. Vier Prinzipien einer Theorie des bedürftigen Menschen. In: Schnell, Martin (Hg.): Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern 2002
- Siep, Ludwig: Bioethik. In: Pieper, Annemarie/Thurnherr, Urs: Angewandte Ethik. München 1998, (S. 16-36)

Spaemann, Robert: Personen. Versuche über den Unterschied zwischen ‚etwas‘ und
‚jemand‘. Stuttgart 1996

Speck, Otto: Die Ökonomisierung des Lebenswertes als Gefährdung behinderten
Lebens. In: Dederich, Markus (Hg.): Bioethik und Behinderung. Bad Heilbrunn
2003

Sloterdijk, Peter: regeln für den Menschenpark. Frankfurt 1999