

Zwischen Wächteramt und Inclusion

- Gedanken zur Ethik (in) der Lebenshilfe im Spannungsfeld von Überzeugungen, Interessen und gesellschaftlichen Herausforderungen

Prof. Dr. Therese Neuer-Miebach

Auf der Basis des Grundgesetzes kann die Lebenshilfe fast 20 Jahre selbstbewusst Einrichtungen und Dienste für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien aufbauen – gezielt, spezifisch und im Bewusstsein des Wohls geistig behinderter Menschen.

In Konsequenz der NS-Verbrechen ua an behinderten Menschen ist die selbst gewählte Rolle des Verbandes als Lobbyist eine deutliche Wertentscheidung mit hoher Plausibilität in der deutschen Nachkriegsgesellschaft: Schutz vor Diskriminierung, Stigmatisierung und Benachteiligung, Förderung und Sicherung der persönlichen und der sozialen Rechte.

Das „Wächteramt“ – im besten Interesse der behinderten Menschen - beansprucht unhinterfragt höchste moralische Legitimation und verweigert sich ethischer Relativierung in der ersten Phase der Verbandsentwicklung. Ethik explizit auf die Tagesordnung zu setzen, hätte in dieser Zeit geradezu anachronistisch gewirkt und wäre auf Unverständnis vieler Gründungsmitglieder gestoßen, die sich selbst - häufig Eltern von geistig behinderten Menschen - als Repräsentanten der guten Sache verstehen.

Gesellschaftliche Entwicklungen der Individualisierung und der Pluralisierung von Lebensstilen (in Folge der ökonomischen Aufwärtsentwicklung der Republik) erreichen die Behindertenarbeit: Normalisierungsprinzip und Integrationskonzepte, aus den USA kommend, für Kindergarten und Schule sind Indizien dafür, dass die Realität des Umgangs mit geistig behinderten Menschen offenbar doch nicht so recht korrespondiert mit den hehren Prinzipien der Autonomie, der Integration, der Gerechtigkeit und der Verschiedenheit. Der ethische Blick konzentriert sich in dieser 2.Phase der Verbandsentwicklung der 70-er Jahre / Beginn der 80-er Jahre des 20.Jahrhunderts nach innen, auf die ethische Qualität der Arbeit in Einrichtungen und Serviceangeboten der Lebenshilfe.

Die wenigen empirische Untersuchungen über die gesellschaftlichen Einstellungen gegenüber und den Umgang mit behinderten Menschen weisen auf eine distanzierte Toleranz gegenüber behinderten Menschen hin: politische Akzeptanz ihrer Existenz und Delegation der Versorgungsleistungen an den Sozialstaat.

Dennoch oder gerade deshalb wird viel Energie in Konzepte zur Partizipation, Mitbestimmung und zur individuellen Hilfe- und Entwicklungsplanung investiert mit dem ethischen Selbstverständnis, grundgesetzgemäß die freie Entfaltung der Persönlichkeit der geistig behinderten Menschen zu befördern.

Die weltweite krisenhafte ökonomische Entwicklung in den 80-er Jahren leitet eine Umstrukturierung wohlfahrtsstaatlicher Orientierung in Westeuropa ein mit nachhaltigen Veränderungen innerhalb der Behindertenpolitik: Integration und Normalisierung im Sinne einer negativen „Teilhabe“ (Betroffensein) an sozialstaatlichen Rückzugstendenzen – Anlass für die Lebenshilfe und andere Behindertenverbände, das erreichte Niveau der Versorgung und Unterstützung für geistig behinderte Menschen zu verteidigen.

Zugleich tun sich weitere Konfrontationslinien auf: die aufstrebenden Lebenswissenschaften und die gesundheitsökonomisch motivierte / begründete Biomedizin, die - ausgehend von der Macht der Medizintechnik - eine Vorstellung von Leidfreiheit und von Verhinderung von Behinderung transportieren, die sich in philosophischen Entwürfen eines Utilitarismus niederschlägt: Nützlichkeitsabwägungen und die höchste Summe des Glücks als Maßstab für die Bewertung des menschlichen Lebens schlechthin.

Es ist daher kein Zufall, dass in der 3. Phase der Verbandsentwicklung ethische Fragen explizit auf die Agenda der Lebenshilfe gesetzt werden in Form von Ausschüssen, Tagungen und Publikationen – als Reaktion auf gesellschaftliche Herausforderungen, wie sie z. B von der Verbreitung der Pränataldiagnostik, von der sog. Früheuthanasie und der Sterilisation sog. Einwilligungsunfähiger (zu denen der Großteil geistig behinderter Menschen gerechnet wird), bis hin zu grundlegenden Fragen des Wertes / Nutzen, der Instrumentalisierung, der Verhinderung bzw. der Beendigung von behindertem menschlichem Leben ausgehen.

Ethische Urteilsbildung als Prozess

Steht die Lebenshilfe den in den frühen 70-er Jahren aufkommenden Methoden der invasiven Pränataldiagnostik anfänglich sehr aufgeschlossen gegenüber – nicht zuletzt mit dem Rat renommierter medizinischer Fachleute in ihrer Mitgliederschaft, so ändert sich diese Einstellung deutlich in dem Maße wie Pränataldiagnostik zum Instrument der Selektion behinderten Lebens wird hin zu einer skeptischen Distanz.

Pränatal- und – noch schärfer – Prä-Implantationsdiagnostik, befördern aus Sicht der Lebenshilfe die Vorstellung der Vermeidbarkeit behindertes Leben und die Erwartung der Machbarkeit nicht behinderter Kinder. Gerichtsentscheidungen zum Thema „Behindertes Kind als Schaden“ rütteln auf. Die Lebenshilfe befürchtet, dass dadurch eine Mentalität der Leidfreiheit begünstigt werde, die sich negativ auswirken könne auf die Bereitschaft der Gesellschaft, geistig behinderte Menschen selbstverständlich „einzuschließen“ in das gesellschaftliche Leben, und die der Aussonderung der lebenden und der Selektion der noch nicht geborenen behinderten Menschen Vorschub leiste. Assoziationen an NS-Praktiken der Euthanasie und der Eugenik werden in den 80-er Jahren wach mit Bekanntwerden der sog. Einbecker Empfehlung zur Behandlungsbegrenzung bei schwerstgeschädigten Neugeborenen (von 1987) – diskutiert als „Früheuthanasie“ - und mit der Thematisierung der auch in Lebenshilfekreisen praktizierten Sterilisation geistig behinderter Menschen. Die folgende ethische Debatte in der Lebenshilfe richtet sich nicht nur gegen bedrohliche gesellschaftliche Tendenzen der Gesundheitsökonomie und des Utilitarismus, sondern ist auch ein Prozess des innerverbandlichen Ringens um konzeptionelles Selbstverständnis und fachliche Orientierung. Dabei wird deutlich, dass sich ethische Grundsatzaussagen über das Lebensrecht weitaus leichter formulieren lassen (so etwa die Stellungnahme gegen die sog. Einbecker Empfehlung, die jegliche Unterscheidungskriterien für das Lebensrecht und die Menschenwürde ablehnt), als diese anzuwenden auf ganz konkrete Angelegenheiten im Leben geistig behinderter Menschen, wie z. B. Fragen der Sexualität, der Partnerschaft und des Kinderwunsches. Nach kontroversen Diskussionen, in denen auch Interessenkonflikte zwischen Eltern und ihren behinderten Töchtern und Söhnen deutlich werden, bezieht die Lebenshilfe 1988 Position zur Schwangerschaftsverhütung und spricht sich für eine strenge Zulässigkeitsregelung der Sterilisation im Betreuungsrecht (in Kraft getreten 1990) aus.

Markanter Punkt in der ethischen Debatte der Lebenshilfe ist die Einladung des australischen Philosophen Peter Singer zu einem europäischen Symposium „Biotechnik – Ethik – Geistige Behinderung“ im Jahr 1989. In seiner „Praktischen Ethik“ stellt dieser das Lebensrecht behinderter Menschen zur Disposition von utilitaristischen Abwägungen zwischen gesellschaftlichen Kosten und Nutzen. Singer bewertet die Lebensqualität des Menschen nach Kriterien wie Entwicklungsfähigkeit, Kommunikationsfähigkeit und Zeitempfinden etc, die letztlich moralisch dazu berechtigen könnten, einen behinderten Säugling zu töten. Neben dem Hinweis auf intuitives menschliches Empfinden und Sehnsüchte nach Glück und Leidfreiheit bemüht er – wie es heute gängige Argumentationsweise in der Ethikdebatte ist – gesellschaftliche Praktiken und Regelungen des Eingriffs in vorgeburtliches und nachgeburtliches behindertes Leben, um vor ethischen Wertungswidersprüchen und zivilisatorischem roll back zu warnen.

Die Lebenshilfe will die kritische Auseinandersetzung mit diesen Thesen im Kontext der anstehenden biomedizinischen Möglichkeiten sehr früh führen. Wie sich später zeigen wird: sind die Gründe dafür vorausschauend gewesen. Vehementer öffentlicher Protest der Behindertenbewegung und Missverständnis der Intentionen, nicht zuletzt auch innerverbandlich, verhindern jedoch diese Tagung. In der Folgezeit sieht sich die Lebenshilfe veranlasst, noch eindeutiger und unmissverständlich, Position zu beziehen zu Grundfragen der Menschenwürde und des Lebensrechts behinderter Menschen. 1990 erscheint das Grundsatzprogramm der Lebenshilfe. Im gleichen Jahr formuliert der Verband gemeinsam mit anderen Behindertenverbänden die „Ethische Grundaussagen“, die Behinderung als eine Seinsweise menschlichen Lebens neben anderen reklamiert, sich vom wissenschaftlichen Streit über Lebensbeginn und Lebenswert abgrenzen und unmissverständlich Partei ergreifen für das uneingeschränkte Lebensrecht behinderte Menschen und den Schutz des Lebens ab der Verschmelzung von Ei und Samenzelle. Zudem engagiert die Lebenshilfe sich verstärkt auf europäischer und internationaler Ebene für vergleichbare Leitlinien innerhalb der Dachverbände der Behindertenarbeit (so z. B. die Publikation von Inclusion International „From Principles to Practice“). Diese „bio-ethische Lobbyarbeit“ findet große Beachtung in der

rechtspolitischen Diskussion europäischer (EU und Europarat) und internationaler (UNESCO) Regelungen zur Biomedizin und zu den Rechten behinderter Menschen.

Prägend für die zunehmend differenziertere Befassung mit ethischen Fragen innerhalb der Lebenshilfe ist 1994 die sog. Biomedizinkonvention des Europarates (Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin), die europaweit Zulässigkeitsregelungen für fremdnützige biologische und medizinische Forschungseingriffe an einwilligungsunfähigen Menschen (also auch des Großteils geistig behinderter Menschen) ebenso vorsieht wie die Instrumentalisierung vorgeburtlichen Lebens für Forschungszwecke. Die Lebenshilfe und andere Behindertenverbände warnen vor der menschenrechtswidrigen Zurücksetzung des Wohls des einzelnen (Betroffenen) zu Gunsten von vagen Forschungs- und Therapiezielen und fordern eine klare ethische und rechtliche Grenzziehung.

Gegenstand ethischer Stellungnahmen der Lebenshilfe auf nationaler Ebene sind in der Folge va.

- die kritische Auseinandersetzung mit pränataler Diagnostik (Tagung und Kölner Manifest „Vom Recht auf Anderssein“ 1993): auf der einen Seite die gesellschaftliche Gefahr vorgeburtlicher Selektion, erneute Stigmatisierung und Diskriminierung geborener behinderter Menschen, auf der anderen Seite der Rat an Eltern, behutsam und reflektiert mit den Angeboten pränataler Diagnostik umzugehen,
- die Einfügung der Antidiskriminierungsregelung in Art 3 Abs. 3 des Grundgesetzes (1994): eine klare Wertentscheidung gegen die Diskriminierung behinderter Menschen,
- die Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs 1995): Abschaffung der behindertes Leben diskriminierenden embryopathischen Indikation, Stärkung der Beratungsverpflichtung, Verbesserung der Unterstützung des Lebens mit einem behinderten Kind,
- der Zugriff der modernen Medizin auf behindertes menschliches Leben in Form von fremdnützigen Eingriffen zur Erforschung genetisch bedingter Krankheiten, von prädiktiver Diagnostik, Gewebe- und Organentnahme für Angehörige, von Behandlungsbegrenzung und Sterbehilfe, dies alles vor dem Hintergrund eingeschränkter oder nicht vorhandener Einwilligungsfähigkeit (1998).

Bemerkenswert ist, dass die Prinzipien der Autonomie, der Selbstbestimmung und der Verschiedenheit je nach fachlichem Kontext unterschiedlich eingeschätzt und als Argumentationshilfe fungieren in der biomedizinischen Debatte: um z. B. stellvertretendes Handeln zu rechtfertigen (zB Sterbehilfe und Patientenverfügung) oder fremdnützige Forschungseingriffe (Grundlagenforschung genetisch bedingter Krankheiten, Diagnostik und Therapie) begründen.

In diesen Kontexten wird das Wächteramt gerne als ethisch obsolet und hinderlich diskreditiert, Menschen mit Behinderungen am Fortschritt der medizinischen Wissenschaft teilnehmen zu lassen, wenn es etwa gegen die nicht auf persönlicher Einwilligung beruhende Einbeziehung von geistig behinderten Menschen in fremdnützige Forschung argumentiert.

Die Balance zwischen Selbstbestimmung und Schutz geistig behinderter Menschen zu halten, ist nach wie vor eine der zentralen ethischen Herausforderungen, mit denen sich die Lebenshilfe konfrontiert sieht, wenn es etwa um Patientenverfügung und Sterbehilfe oder um die Erforschung erblich bedingter Krankheiten geht.

Das „Wächteramt“ – sich einmischen, streiten, abwehren – ist zweifellos ein selbst gewähltes des Verbandes,

- geliehen von behinderten Menschen, die heute mehr denn je Eigenständigkeit, Selbstbestimmung und selbstverständliches Dazugehören einfordern,
- in Frage gestellt von einer Bio-Medizintechnik, die Behinderung verhindern will mit Hilfe dessen, was als medizinischer Fortschritt angesehen wird.

Wie dynamisch sich der bio-medizinische Fortschritt entwickelt und wie stark der Druck ist, diesen gesellschaftlich zu legitimieren, zeigt sich u.a. daran, dass aus heutiger Sicht das Embryonenschutzgesetz von 1990 und die u. a. von der Lebenshilfe heftig attackierte Bio-Medizin-Konvention des Europarates eine weitaus stärkere Restriktion gegen fremdnützige Eingriffe und

stellvertretende Entscheidungen gegenüber sog. einwilligungsunfähigen Menschen (zu denen der Großteil geistig behinderter Menschen gezählt wird) darstellen als dies von neueren Vorschlägen bzw. Regelungen beispielsweise zur vorgeburtlichen Diagnostik, zur Patientenverfügung, zur Organtransplantation oder zur Embryonenforschung gesagt werden kann. Dabei ist nicht ausgemacht, ob Gewöhnung, Resignation oder ethische Unbedenklichkeit der Grund dafür ist. Das sog. Dambruchargument – slippery slope - die Befürchtung, das Abrücken von Prinzipien des Lebens- und des Persönlichkeitsschutzes leiste der ungebremsten Übergriffigkeit auf verletzte Gruppen und auf behindertes Leben schlechthin, vorgeburtlich und nachgeburtlich, Vorschub, ist nicht ausgestanden. Dennoch wird es gerne als übersteigerte, unbewiesene Ängstlichkeit abgetan. Es hat jedoch mindestens so viel Plausibilität für sich wie die Figur des sog. Wertungswiderspruchs (unterschiedliche moralische Beurteilung vergleichbarer Tatbestände), die bemüht wird zur Legitimierung der bio-medizinischen Fortschrittlichkeit.

Zukunftsethik ?

Weil Behinderung nicht verhandelbar ist und zugleich der moralische Einsatz gegenüber Unwägbarkeiten und übergriffigen Begehrlichkeiten höher als je zuvor ist, kann das, was Zygmunt Baumann für die Postmoderne Ethik generell formuliert, auf die zweifellos strapaziöse Befassung der Lebenshilfe mit ethischen Fragen von Behinderung übertragen werden: Sicherheiten misstrauen, die ethische Urteilsbildung aus Ungewissheiten entwickeln zu müssen - Ungewissheiten über die Fernwirkungen von aktuellem Handeln (Postmoderne Ethik, 324 ff).

Eine Ethik der Behutsamkeit, der Selbstbegrenzung erscheint daher angezeigt.

Juni 2007