

AG „Medizin(ethik) und Behinderung“
in der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.

Behinderung und medizinischer Fortschritt

Dokumentation der gleichnamigen Tagung
vom 14.-16. April 2003 in Bad Boll

Göttingen, Dezember 2003

Herausgeber:
Akademie für Ethik in der Medizin e.V.
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen
Tel.: 0551 / 39-9680, Fax: 0551 / 39-3996

Verantwortlich:
AG „Medizin(ethik) und Behinderung“
Koordination: Dr. Alfred Simon, Dr. Sigrid Graumann

Schutzgebühr: € 4,-
Bankverbindung: Volksbank Göttingen
Kto.Nr. 370 512 900
BLZ: 260 900 50

Dezember 2003

Inhalt

	<i>Seite</i>
Vorwort	3
A. WALDSCHMIDT: Behinderung zwischen Normierung und Normalisierung	5
M. HIRSCHBERG: Ambivalenzen in der Klassifizierung von Behinderung	11
A. KUHLMANN: Ein neues Verständnis von Behinderung – Zur Kritik am „medizinischen“ Konzept	22
M. VERNALDI: Der „schiefe Baum“	28
J. BECK: Erfahrungen im Diskurs – Ein Impuls	29
S. KÖBSELL: Behinderte und Medizin – Ein schwieriges Verhältnis	31
J. NICKLAS-FAUST: Ziele der Medizin – Betrachtung des Arzt-Patientenverhältnisses	42
M. FICK: Ziele der Medizin – Betrachtungen einer Allgemeinärztin	49
H.-W. MICHELMANN: Ziele der Medizin bei Kinderlosigkeit – Eine Diskussion zu Lasten des kinderlosen Paares	51
M. DÜWELL: Behinderung, medizinischer Fortschritt und medizinische Ethik	58
T. SCHRAMME: Die ethische Selbstvergessenheit der Medizinethik – Das Beispiel Behinderung.....	65
S. GRAUMANN: Sind „Biomedizin“ und „Bioethik“ behindertenfeindlich?	71
Verzeichnis der Autorinnen und Autoren	82

Vorwort

Behinderung und medizinischer Fortschritt – ein schwieriges und konflikträchtiges Thema.

Während behinderte Menschen in ihrem täglichen Leben und Überleben mitunter auf die Medizin und ihre Fortschritte angewiesen sind, erleben viele von ihnen neue medizinische Möglichkeiten, wie z. B. die genetische Diagnostik, als eine bedrohliche Infragestellung der eigenen Existenz. Aber auch viele Ärztinnen und Ärzte tun sich im Umgang mit Behinderung schwer, da sie sich angesichts der eingeschränkten therapeutischen Möglichkeiten in ihrer Rolle als Heiler in Frage gestellt sehen.

Ein möglicher Ort, Probleme im Verhältnis zwischen behinderten Menschen und der Medizin anzusprechen, wäre die Medizinethik. Faktisch spielt das Thema Behinderung innerhalb des medizinethischen Diskurses aber eine untergeordnete Rolle. Dies liegt u. a. daran, dass sich die Medizinethik in den letzten Jahren vor allem als Begleitreflexion der Medizin entwickelt und institutionalisiert hat, und sie ihre Gesprächspartner daher in erster Linie unter den Medizinern sucht. Zwischen Menschen mit Behinderungen selbst und der Medizinethik ist das Gespräch hingegen nicht eben etabliert.

Vor diesem Hintergrund veranstalteten die Akademie für Ethik in der Medizin e. V., Göttingen, und das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin, vom 14.-16. April 2003 in Zusammenarbeit mit der Evangelischen Akademie in Bad Boll eine Tagung zum Thema „Behinderung und medizinischer Fortschritt“. Ziel der Tagung war es, den Kontakt zwischen Vertretern von Medizin, Medizinethik und Behindertenbewegung zu intensivieren und das Thema Behinderung systematisch auf die Agenda der Medizinethik zu setzen.

Die Beiträge dieser Tagung sind in diesem Band dokumentiert. Ein weiteres konkretes Ergebnis der Tagung war die Gründung einer Arbeitsgruppe „Medizin(ethik) und Behinderung“, die das zentrale Tagungsziel aufgreifen und fortführen möchte.

Göttingen und Berlin im Dezember 2003

Alfred Simon
Akademie für Ethik in der Medizin

Sigrid Graumann
Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft

Behinderung zwischen Normierung und Normalisierung

Behinderung – dieser Begriff ist ins Gerede gekommen. Obwohl weiterhin von sozialrechtlicher Relevanz wird er vielerorts in Frage gestellt. Sowohl behinderte Menschen als auch Fachleute kritisieren insbesondere den negativ bewertenden Gehalt, der mit dem Behinderungsbegriff verbunden ist. In anderen Worten, von vielen wird Behinderung als normierende Kategorie angesehen, als ein soziales Differenzierungsmerkmal, das die Normalisierung derjenigen, die als behindert gelten, wenn nicht unmöglich macht, so doch erheblich erschwert. Doch – so mag man einwenden – wurde nicht ursprünglich der Behinderungsbegriff gerade zu dem Zweck eingeführt, Stigmatisierungs- und Ausgrenzungsprozessen entgegenzuwirken? Wie kommt es dann, dass er selbst nun sozusagen von dem Normierungsvorwurf wieder eingeholt wird? Um diese Dynamik besser zu verstehen, ist es meines Erachtens sinnvoll, sich nicht nur mit dem Behinderungsbegriff zu beschäftigen, sondern auch mit seinem Gegenteil, nämlich mit der Normalität. Beide Begriffe müssen auf ihren normierenden bzw. normalisierenden Gehalt hin befragt werden.

Im Folgenden möchte ich zunächst den Unterschied zwischen normativen Normen auf der einen und normalistischen Normen auf der anderen Seite herausarbeiten. Anschließend werde ich auf die flexiblen Normalisierungsstrategien eingehen, auf denen meines Erachtens die Gegenwartsgesellschaft beruht und die sich auch im Behinderungsdispositiv finden lassen. Dabei schließe ich an den Normalismusansatz an, den der Dortmunder Literaturwissenschaftler Jürgen Link in seiner zuerst 1996, in zweiter Auflage 1998 publizierten Monographie „Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird“ ausgearbeitet hat. Mit dieser Studie wird meines Erachtens die theoretische Debatte über Normalität (und Behinderung) um entscheidende Schritte weiter geführt. Schauen wir uns in einem ersten Schritt den Normalitätsbegriff genauer an:

In Alltagsdiskursen wird Normalität häufig umstandslos mit dem Normativen gleichgesetzt. Normalsein wird definiert als ein Verhalten, das sich nach herrschenden Normen ausrichtet. Doch lässt sich das Normale wirklich mit der Normentsprechung gleichsetzen? Es ist doch sehr auffällig, dass die gegenwärtige Gesellschaft, die von Dynamik, Individualismus und der Vielfalt von Lebensstilen gekennzeichnet ist, immer wieder auf die statistische Normalität Bezug nimmt.

Die Normalität der Mehrheit oder des Durchschnitts scheint den Kitt bereitzustellen, mit dem – unter den Bedingungen von Flexibilisierungserfordernissen, Orientierungsnotwendigkeiten und Atomisierungsprozessen – heutzutage der soziale Zusammenhalt hergestellt wird. Zwar existieren weiterhin soziale Normen, denen wir gehorchen müssen oder sollen. Doch gleichzeitig gilt: Im Laufe des 20. Jahrhunderts hat sich die statistische Normalität als eine spezielle Gabelung herausgebildet, die heute neben der Normativität ebenfalls menschliches Verhalten beeinflusst. Mittlerweile

scheint es sogar zwei verschiedene Arten von Normen zu geben, nämlich einmal „normative Normen“ und zum anderen „normalistische Normen“. Ihr Unterschied kann etwas vergrößert so dargestellt werden.

Mit Normativität bzw. den normativen Normen ist die Wirkmächtigkeit von sozialen und juristischen Normen gemeint, oder in anderen Worten, die Problematik, dass gesellschaftliche Regeln oder Erwartungen existieren, die durchgesetzt werden sollen. Für die Einhaltung der normativen Normen sorgen Kontrollmechanismen; im Falle von Nichtbefolgung und Abweichung drohen Strafen und Sanktionen. „Normative Normen“ können als „Punktnormen“ beschrieben werden, als Vorschriften, die von außen gesetzt und den Individuen vorgegeben werden. Von ihrer gesellschaftlichen Funktion her ist Normativität auf die Herstellung von Stabilität und Anpassung gerichtet. Konformität soll erzeugt und die Gesellschaft vor Aufruhr und Chaos bewahrt werden.

Dagegen beinhalten Normalität bzw. die normalistischen Normen, dass die Menschen vor dem Hintergrund eines Maßstabes miteinander verglichen werden. Normalistische Normen stellen das Individuum vor die Frage: Wer oder wie bin ich bzw. wie handle ich *im Vergleich zu den anderen*? Sie meinen nicht regelgerechtes, sondern eher regelmäßiges Verhalten. Normalität in diesem modernen Sinne bezeichnet die Erfahrung, dass als üblich erlebte und statistisch dokumentierte Verhaltensweisen oder Merkmale zu Richtschnüren und Maßstäben für den einzelnen werden können. Das Entsprechen, das es auch bei den normalistischen Normen gibt, ist nicht auf eine äußere Regel bezogen, sondern beinhaltet den Vergleich mit den anderen. Im Unterschied zu den „normativen Normen“ sind „normalistische Normen“ nicht „Punkt-“, sondern „Streckennormen“, mehr oder weniger große Bandbreiten, gruppiert um einen Durchschnitt. Gegenüber den Individuen gewinnen zwar auch sie äußere Macht; gleichzeitig sind an den normalistischen Normen immer auch alle beteiligt. Fortwährend stellen wir alle die normale Mitte, die Übergangszonen und die Ränder gemeinsam her. Normalistische Normen sind im Unterschied zur Normativität auch weniger auf Stabilität gerichtet, sondern beruhen auf Veränderung und Dynamik. Da sie sich auf statistisches Zahlenmaterial stützen, existieren sie nur in hochverdateten Gesellschaften.

Dreh- und Angelpunkt der Normalisierungsgesellschaft ist also die vergleichende Beschreibung der Menschen, ihres Verhaltens und ihrer Merkmale, die mit Hilfe der Statistik vorgenommen wird. Zwar führt auch die Normalität zu Bewertungen und Erwartungshaltungen, jedoch erst im Nachhinein, als Folge der Herstellung einer statistischen Mitte. Der Bewertung voraus geht die vermeintlich objektive und wertneutrale, auf Zahlenmaterial beruhende Beschreibung.

Der zentrale Unterschied zwischen den normativen und den normalistischen Erwartungshaltungen ist der, dass soziales Handeln und Normsetzung jeweils unterschiedliche Reihenfolgen aufweisen. Im Falle der Normativität führt eine von außen gesetzte Regel, eine soziale Norm zu dem gleichen Verhalten vieler: „Es wird verlangt, dass ich mich so und nicht anders verhalte“. Im Falle der Normalität aber führt umgekehrt das gleiche Verhalten einer großen Anzahl von Menschen zu einer normalistischen Norm: „Das machen doch alle [viele] so, das ist doch normal“.

Zusammenfassend lässt sich formulieren: Auf den normalistischen Normen basiert die heutige Normalisierungsgesellschaft. Diese Normalisierungsgesellschaft übt keinen im engeren Sinne repressiven Zwang auf uns aus. Sie hält uns „lediglich“ dazu an, unser Verhalten danach auszurichten, was die Mehrheit von uns fordert, und wirkt allein auf diese Weise disziplinierend. Der subtil-beherrschende Charakter der Normalisierung fällt uns selbst vielleicht gar nicht mehr auf. Ganz freiwillig, im Zeichen von Autonomie und Selbstbestimmung orientieren wir uns an der Mitte der Gesellschaft, an den Durchschnittsnormen. Wir wollen so leben wie andere auch; wir wollen vor allem „normal“ sein. Und wenn wir Lust an der Abweichung verspüren, wollen wir höchstens zeitweise „aus der Reihe tanzen“. Keinesfalls aber wollen wir dauerhaft am negativen Pol verortet werden.

Wieso konnte die Normalisierungsgesellschaft diese große Überzeugungskraft entfalten? Offenbar ist es in den letzten Jahrzehnten gelungen, den Normalitätsbegriff neu zu konzipieren, ihn mit positiven Implikationen zu besetzen und in der sozialen Praxis mittels Diskursen, operativen Verfahren und Identitätspolitiken zu installieren. Außerdem wurden zwei wirkungsmächtige Strategien entwickelt: erstens der Protonormalismus und zweitens der flexible Normalismus (Link 1998, 75ff.).

Protonormalistische Strategien – die man auch als Normierungsstrategien bezeichnen könnte – lassen sich folgendermaßen kennzeichnen. Sie sind an der Normativität ausgerichtet, bauen auf der strikten Trennung zwischen dem Normalen und dem Pathologischen auf und beinhalten die dauerhafte Ausgrenzung der Abweichenden. Protonormalistische Verfahren sind beispielsweise dort am Werk, wo die Isolierung und Anstaltsverwahrung von behinderten Menschen propagiert wird und wo Schüler mit Lernschwierigkeiten als von Natur aus dumm gelten.

Dagegen sind die flexiblen Normalisierungsstrategien weicher und durchlässiger. Flexibel-normalistische Verfahren gehen von dem Ideal einer „frei durchgeschüttelten“ Verteilung der Menschen im sozialen Raum aus, die immer auch wieder veränderbar ist. Sie lassen sich von der Annahme leiten, dass die Individuen zufällig an den Rand geraten sind, dass sie die Grenzbereiche oder den Pol der Anormalität auch wieder verlassen und zurück in die Mitte der Gesellschaft gelangen können. Die im flexiblen Normalismus ebenfalls bestehende Trennlinie zwischen dem Normalen und dem Unnormalen ist nur gültig für eine mittelfristige Zeitdauer und kann immer wieder neu festgelegt werden. Das Spektrum des Normalen wird auch nicht stark eingegrenzt, sondern kann sich bis zu den Grenzwerten ausdehnen. Innerhalb des normalistischen Feldes bestehen kontinuierliche Normalitäten und bewegliche Normalitätsgrenzen. Beispielsweise können im flexiblen Normalismus geistig behinderte Menschen, die früher in großen Anstalten ausgegrenzt wurden, nun normale Wohnungen in der Gemeinde beziehen und für Menschen mit umfanglichem Assistenzbedarf werden ambulante Hilfsangebote bereitgestellt.

Aber Vorsicht: Aus Sicht des Normalismus muss davor gewarnt werden, die Tendenz zur flexiblen Normalisierung als positiv und die Normierungsverfahren als negativ zu bewerten. Vielmehr ist das Verhältnis zwischen Normierung und Normalisierung durchaus widersprüchlich, und es gilt der Imperativ der Rückbindung (Link 1998, 339ff.). Bildlich gesprochen heißt das: Bei der flexibel-normalistischen Expansion in Richtung auf den Pol der Anormalität darf das Gummiband, das die normale Mitte mit den Grenzzonen verbindet, nicht reißen. Wenn die Gefahr besteht, dass sich das

gesamte Normalfeld auflösen würde, würde ein Umschlag stattfinden. Dann würden wieder die Strategien Anwendung finden, die auf enge Normalitätszonen und fixe Grenzen beharren. Normalisierung und Normierung sind durchaus aufeinander angewiesen. Die flexible Normalisierungsgesellschaft ist zwar tolerant und duldet allertand Eskapaden, doch Normalitätsgrenzen sind weiterhin vorhanden und dürfen nicht so ohne weiteres überschritten werden.

Ich fasse zusammen: In der Gegenwartsgesellschaft wird die Polarität von Normalität und Anormalität mittels zweier durchaus gegensätzlicher Strategien strukturiert. Seit dem Ende des Zweiten Weltkrieges – so lautet die These weiter – ist in den westeuropäischen Gesellschaften der Protonormalismus, der durch die Dichotomie von normal/gesund und abnorm/krank gekennzeichnet ist und der die starre Ausgrenzung der Abweichenden beinhaltet, zwar nicht völlig verschwunden, so doch zumindest auf dem Rückzug. Gleichzeitig haben sich flexibel-normalistische Strategien verstärkt durchgesetzt. Mit ihnen sind innerhalb des normalistischen Feldes kontinuierliche Normalitäten und bewegliche Normalitätsgrenzen entstanden.

Welche Relevanz haben nun diese Überlegungen für die soziale Problemlage Behinderung? Schaut man sich das Dispositiv der Behinderung genauer an, so lassen sich tatsächlich auch in ihm flexibel-normalistische Strategien identifizieren (vgl. Waldschmidt 1998, 2003b,c). Auch in der Behindertenpolitik ist der Gedanke, behinderten Menschen die üblichen Lebensbedingungen zu ermöglichen, zum wichtigen Orientierungspunkt geworden. Normalistische Normen spielen mittlerweile eine große Rolle. Gleichzeitig ist unverkennbar, dass normative Normen weiter von Bedeutung sind. Hinter der flexiblen Normalisierung lugt – wenn man so will – häufig doch wieder die Normierung hervor.

Als aktuelles Beispiel für die flexible Normalisierung kann das neue Sozialgesetzbuch IX vom 01. Juli 2001 angeführt werden, mit dem das Rehabilitations- und Schwerbehindertenrecht grundlegend neu gestaltet wurde. In dem Gesetz wird Behinderung folgendermaßen definiert:

„§ 2 (1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“

In dem entsprechenden Paragraphen des alten Schwerbehindertengesetzes von 1974 war noch von einem „regelwidrigen Zustand“ die Rede gewesen und das Leben in der Gesellschaft wurde nicht erwähnt. Nun, 27 Jahre später, wird auf den für das jeweilige Lebensalter typischen Zustand und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft abgehoben – mit diesen Bezugspunkten schließen die neuen juristischen Formulierungen an die Normalisierungsgesellschaft an. Schaut man sich allerdings auf dem Arbeitsmarkt um, für den vor allem das Rehabilitationsrecht gilt, so wird man Normierungstendenzen zu konstatieren haben. In den letzten 10-15 Jahren wurde der Werkstattbereich außerhalb des regulären Arbeitsmarktes massiv ausgebaut und die Arbeitslosenquote behinderter Menschen stieg fast doppelt so schnell an wie die Quote Nichtbehinderter.

Dagegen arbeiten vor allem die jüngeren Reformbewegungen der Behindertenhilfe und -politik mit flexiblen Normalisierungsstrategien. In diesem Zusammenhang sind insbesondere die Integrationspädagogik und der „Selbstbestimmt Leben“-Ansatz zu erwähnen.

Bei der Integrationspädagogik, die Mitte der 1970er Jahre begründet wurde, handelt es sich um den Versuch, eine gemeinsame Erziehung aller Kinder zu verwirklichen und auf diese Weise De-Normalisierungsprozesse von vornherein zu verhindern. Über integrative Prozesse soll sich die Grenze zwischen Normalität und Abweichung ganz auflösen in Richtung auf eine „Pädagogik der Vielfalt“ (Prengel 1993). Der Ansatz „Selbstbestimmt Leben“, der im Laufe der 1980er Jahre entwickelt wurde, legt den Schwerpunkt auf die größtmögliche Autonomie behinderter Erwachsener bei der Gestaltung der eigenen Lebensbedingungen (Miles-Paul 1992; Waldschmidt 1999, 2003a). Schwerpunkte sind das Wohnen und Arbeiten außerhalb von Einrichtungen sowie die selbstorganisierte Assistenz. Auch in der Interessenvertretung wird Unabhängigkeit von nichtbehinderten Professionellen angestrebt.

Schulsystem und Versorgung mit Assistenz sind zwei gesellschaftliche Handlungsfelder, in denen nicht nur flexible Normalisierung, sondern auch Normierungsverfahren auszumachen sind. Das weiterhin gut ausgebaute Sonderschulwesen und die Tatsache, dass bundesweit nur ca. 4-5% der behinderten Kinder integrativ beschult werden, verweist auf pädagogische und bildungspolitische Selektionsmechanismen, gegen die sich das integrationspädagogische Konzept schwach und wehrlos zeigt. In der Arena von Pflege und Assistenz schieben die Bestimmungen der Pflegeversicherung, die Begutachungskriterien des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen und die knappen Kassen der Sozialhilfeträger den Wünschen und Bedürfnissen behinderter Menschen nach persönlicher Assistenz außerhalb von stationären Einrichtungen häufig genug mächtige Riegel vor.

Schlussbemerkung: Normierung oder Normalisierung?

Nimmt man das Behinderungsdispositiv als Ganzes in den Blick, so wird man feststellen, dass die durchaus vorhandenen Normalisierungsbemühungen von gleichzeitig bestehenden Ausgrenzungsbestrebungen immer wieder konterkariert zu werden. Zwar ist in Behindertenhilfe und Rehabilitationspolitik ein flexibel-normalistischer Trend durchaus zu erkennen, gleichzeitig aber ist der normierende Ansatz weiterhin wirkungsmächtig. Mittels der flexiblen Normalisierung werden offenbar die Zwischenräume verbreitert; die Polarität zwischen Behinderung und Normalität verschwindet jedoch nicht.

Im Endeffekt kommt es zu vielfältigeren und weitläufigeren Übergangszonen, nicht aber zu einer vollständigen Entgrenzung. Das normalistische Feld verändert sich in seinem Innenraum, als solches bleibt es aber stabil, und mit ihm der Tatbestand der Ausgrenzung, der für das Phänomen der Behinderung wohl konstitutiv ist. Zum Schluss kann man also formulieren: In der flexiblen Normalisierungsgesellschaft wird Behindertsein einerseits „normaler“, doch „ganz normal“ kann es anscheinend nicht werden – dafür sorgen die Normierungsverfahren, die offenbar die Stützpfeiler des Behinderungsdispositivs bilden, ohne die es wahrscheinlich wie ein Kartenhaus zusammenbrechen würde.

Literatur

1. Link, Jürgen. (1998). Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. Opladen. (2., akt. u. erw. Aufl.)
2. Miles-Paul, Ottmar. (1992). „Wir sind nicht mehr aufzuhalten“. Behinderte auf dem Weg zur Selbstbestimmung. München.
3. Prengel, Annedore. (1993). Pädagogik der Vielfalt. Verschiedenheit und Gleichberechtigung in Interkultureller, Feministischer und Integrativer Pädagogik. Opladen.
4. Waldschmidt, Anne. (1998). Flexible Normalisierung oder stabile Ausgrenzung: Veränderungen im Verhältnis Behinderung und Normalität. In: Soziale Probleme, 9. Jg., H. 1/2, S. 3-25.
5. Waldschmidt, Anne. (1999). Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. Opladen.
6. Waldschmidt, Anne. (2003a). Selbstbestimmung als behindertenpolitisches Paradigma – Perspektiven der Disability Studies. In: Aus Politik und Zeitgeschichte, Heft B 8/2003, S. 13-20.
7. Waldschmidt, Anne. (2003b). Ist Behindertsein normal? Behinderung als normalistisches Dispositiv. In: Günther Cloerkes (Hrsg.). Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg. S. 83-102.
8. Waldschmidt, Anne. (2003c). Paradoxien des Normalismus: Normalitätsvorstellungen im heilpädagogischen Diskurs. In: Greving, Heinrich / Mürner, Christian / Rödler, Peter (Hrsg.). Zeichen und Gesten – Heilpädagogik als Kulturthema. Berlin. (in Vorbereitung)

Ambivalenzen in der Klassifizierung von Behinderung

Anmerkungen zur Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation*

Einleitung

Behinderung wird seit 1980 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) gesondert klassifiziert. Vorher gab es im internationalen Rahmen nur medizinische Klassifikationen, mit denen Krankheiten, Verletzungen und Todesursachen beurteilt wurden (ICD). In den 1970er Jahren wurde festgestellt, dass Behinderung mit einer medizinischen Klassifikation nicht angemessen beschrieben werden kann [13, 19]. Deshalb wurde die erste behinderungsspezifische Klassifikation, die „Internationale Klassifikation der Schädigungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen (ICIDH)“, entwickelt, die 1980 von der WHO verabschiedet wurde. Mitte der 90er Jahre begann der Revisionsprozess der ICIDH, 2001 wurde die zweite behinderungsspezifische Klassifikation, die „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“ von der WHO verabschiedet. Der Titel der bisher nur im Internet veröffentlichten deutschen Version¹ lautet: „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)“.² Mit ihr sollte das Krankheitsfolgenmodell der ICIDH (s.u.) überarbeitet sowie weitere Mängel behoben werden.

Der Begriff ‚Behinderung‘ wird im alltäglichen und fachlichen Sprachgebrauch verwendet, ohne dass es eine einheitliche Definition gäbe [16]. Nicht nur die bezeichneten Phänomene, sondern ebenso die möglichen Ursachen von Behinderungen sind umstritten. In diesem Artikel wird ein komplexer Begriff von ‚Behinderung‘ verwendet, der davon ausgeht, dass Menschen aufgrund einer Schädigung in ihrer Funktionsfähigkeit behindert sein können, jedoch gleichzeitig durch gesellschaftliche Bedingungen behindert werden.

Im folgenden wird die ICF zum einen im Rahmen der internationalen Klassifikationen der WHO vorgestellt, zum anderen auf ihren Anspruch hin untersucht, als „biopsychosoziales Modell“ das medizinische und das soziale Modell von Behinderung zu integrieren. Abschließend werden die Ambivalenzen, die diesem Modell inhärent

* Erstveröffentlichung des Artikels: Ethik in der Medizin 15 (2003): 171-179. Mit freundlicher Genehmigung des Springer-Verlages.

¹ Bei der deutschen Version handelt es sich um den Entwurf zu Korrekturzwecken, Stand 24.09.2002, (<ftp://ftp.dimdi.de/pub/klassi/icfkorr.pdf>, 27.05.03). Die endgültige Fassung soll im Jahr 2003 veröffentlicht werden.

² Der Begriff ICIDH wird hier für die erste behinderungsspezifische Klassifikation (1980), der Begriff ICF für die 2001 verabschiedete Klassifikation und deren Arbeitsversionen verwendet. Während des Revisionsprozesses wurde die neue behinderungsspezifische Klassifikation als ICIDH-2 bezeichnet.

sind, herausgestellt und damit die konzeptionelle Grundlage von Behinderung in der ICF hinterfragt.

Funktion von Klassifikationen

Der Hauptzweck von Klassifikationen besteht darin, komplexe Gegenstände übersichtlich darzustellen, indem die Komplexität durch die Bildung von Kategorien reduziert wird [14]. In der Medizin werden Klassifikationen angewandt, indem Krankheiten in Gruppen und Untergruppen zusammengefasst werden [3]. Dem entspricht der Aufbau der Klassifikationen der Weltgesundheitsorganisation, in denen Klassen in eine Menge von Teilklassen zerlegt werden. Nach der Lehre der Klassifikation der Wissenschaften

„...erfolgt [eine solche Zerlegung] über die Angabe eines Einteilungsprinzips, das einerseits Merkmal eines jeden Elements aus jener Klasse sein muss, das jedoch andererseits bezüglich seiner Ausprägung klassenbildende Unterschiede zuzulassen hat.“ ([4], S. 812)

Die Einteilung in Unterklassen wird jedoch dann problematisch, wenn es sich um ‚unscharfe‘ Klassen handelt, die schwer abzugrenzen sind. Diese Problematik taucht bei der Klassifizierung von Behinderung auf, wie u.a. anhand der ersten behinderungsspezifischen Klassifikation der WHO diskutiert wurde (Lindmeier 1993; Halbertsma 1995; Müller/ Hellmann 1998; Sander 2002). Die gängige Methode, unklare Gegenstände zu klassifizieren, liegt in der Verwendung von Auffangkategorien.

„Eine billige Art, Adäquatheit zu erreichen, ist, bei jeder Einteilung eine ‚Auffangkategorie‘: KEINE DER VORANGEGANGENEN; ABER IN DIESE GATTUNG einzurichten.“ ([18], S. 24)

Mit diesen Auffangkategorien werden nicht eindeutig zuzuordnende Gegenstände oder Unterklassen in einer am ehesten zutreffenden Oberklasse verortet. Diese Methode der Bildung von Auffangkategorien wird auch in den medizinischen und behinderungsspezifischen Klassifikationen der WHO praktiziert. Den behinderungsspezifischen Klassifikationen liegen theoretische Modelle zugrunde, die im Folgenden kurz skizziert werden.

Modelle von Behinderung

In der Fachdiskussion wird zwischen zwei Modellen von Behinderung unterschieden: dem medizinischen und dem sozialen Modell von Behinderung. Im medizinischen oder individuellen Modell wird Behinderung als Dysfunktion verstanden, die auf eine ‚Anomalie‘ zurückgeführt wird:

„From the medical point of view, people are disabled when they are less functionally proficient than is commonplace for humans, and when their dysfunction is associated with a biological anomaly. Medicine traditionally has aimed at least to reduce, and preferably to cure, such dysfunction, and thus eventually to eliminate disability.“ ([15], S. 173)

Damit wird Behinderung auf eine Schädigung reduziert, wie aus der Perspektive der Disability Studies kritisiert wird [20]. In dem aus der Kritik am medizinischen Modell entwickelten sozialen Modell wird Behinderung als gesellschaftliche Benachteiligung von Menschen mit einer Schädigung betrachtet. Schädigung und Behinderung werden klar unterschieden, wie in den Definitionen der Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) deutlich wird:

„Impairment [is the] lacking part or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body.“ „Disability is the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have [...] impairments and thus excludes them from the mainstream of social activities.“ [21], S. 3ff.)

Während mit dem Terminus Schädigung ein fehlender oder verletzter Bestandteil des Körpers (Organ oder Mechanismus) bezeichnet wird, wird Behinderung als gesellschaftliche Resonanz auf Menschen mit Schädigungen aufgefasst. Dabei ist hervorzuheben, dass mit dem sozialen Modell von Behinderung eine körperliche Schädigung nicht gelehrt wird. Es ist nicht der Impetus des sozialen Modells zu erklären, dass körperliche Dysfunktionen durch technischen Ersatz vollständig kompensierbar wären [1]. Stattdessen wird fokussiert, inwieweit die gesellschaftlichen Lebensbedingungen für Menschen mit Schädigungen einschränkend oder benachteiligend sind und somit strukturelle oder soziale Barrieren darstellen.

Mit dem Anspruch der WHO, die beiden Modelle von Behinderung in der ICF als ‚biopsychosoziales Modell‘ zu integrieren, wird die medizinische Tradition von Klassifikationen einerseits aufgegriffen und andererseits erweitert.

WHO- Klassifikationen von Krankheit und Behinderung

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Gesundheit als „Zustand von vollständigem physischen, geistigen und sozialen Wohlbefinden und nicht nur [als, MH] .. Abwesenheit von Krankheit oder Schwäche“ ([23], S. 100). Diese als idealistisch kritisierte Definition wurde 1986 durch die ‚Erklärung von Ottawa‘ um eine Konkretisierung des Begriffs ‚Wohlbefinden‘ ergänzt:

“Um ein umfassendes körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden zu erlangen, ist es notwendig, dass sowohl einzelne als auch Gruppen ihre Bedürfnisse befriedigen, ihre Wünsche und Hoffnungen wahrnehmen und verwirklichen sowie ihre Umwelt meistern und verändern können. In diesem Sinne ist Gesundheit als ein wesentlicher Bestandteil des alltäglichen Lebens zu verstehen und nicht als vorrangiges Lebensziel. Gesundheit steht für ein positives Konzept, das in gleicher Weise die Bedeutung sozialer und individueller Ressourcen für die Gesundheit betont wie die körperlichen Fähigkeiten.“ ([24], S. 1)

Durch die ‚Erklärung von Ottawa‘ wird die Gesundheitsdefinition der WHO um psychische und soziale Dimensionen der Lebensbedürfnisse erweitert. Es wird ersichtlich, dass Gesundheit nicht nur medizinische Aspekte beinhaltet, sondern neben den organischen, psychischen und sozialen Dimensionen auch lebensweltliche Bezüge aufweist. Die positiven Konnotationen von Gesundheit werden in der ‚Erklärung von

Ottawa' hervorgehoben, jedoch nicht herausgestellt, wogegen Gesundheit abgegrenzt wird. Die aktuellen Klassifikationen von Krankheit und Behinderungen basieren auf dem Gesundheitskonzept der Weltgesundheitsorganisation.

Klassifikationen tragen zur Verbreitung von Normen bei, wie an der Entwicklung der medizinischen Klassifikationen und dem Gesundheitsverständnis zu erkennen ist. Die Systematisierung von Krankheiten nach Entstehung und Wirkung begann im 18. Jahrhundert, wobei die Gruppierung in Klassen und Gattungen an die Systematik in Botanik und Zoologie angelehnt wurde [22]. 1893 entstand das erste internationale Verzeichnis der Todesursachen mit 168 Schlüsseln, die als erste ICD bezeichnet wird. Mit der sechsten Revision der ICD 1948 wurden die medizinischen Klassifikationen von der kürzlich gegründeten WHO verabschiedet. Seit 1992 ist die 10. Revision der ICD, die „Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme, ICD-10“ in Kraft getreten, die mit der ICF kompatibel ist (s.u.).

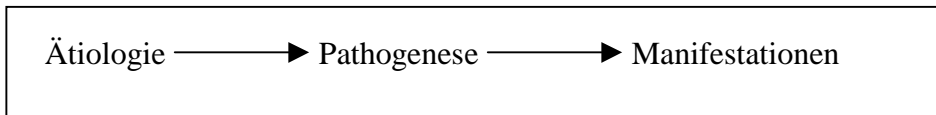


Abb. 1: Medizinisches Krankheitsmodell

Die medizinischen Klassifikationen bauen auf einem Ursache-Wirkungs-Modell auf, bei dem die Entstehung krankhafter Veränderungen im menschlichen Organismus (Pathogenese) auf die Krankheitsgeschichte (Ätiologie) zurückgeführt wird (vgl. Abb. 1). Von der Pathogenese wird auf die Manifestationen einer Krankheit geschlossen. Nach diesem auch als „curative medical model“ [5] bezeichneten Konzept wird davon ausgegangen, dass Krankheiten generell heilbar sind. Chronische Krankheiten weisen jedoch aufgrund ihrer Dauerhaftigkeit auf die Begrenztheit dieses Modells hin [9].

Ebenso wie Chronische Krankheiten sind Behinderungen mit der ICD nicht adäquat beschreibbar, da die ICD nur Veränderungen auf organischer oder körperlicher Ebene feststellt, jedoch nicht deren individuelle und gesellschaftliche Bedeutung umfasst. Aus diesem Grund wurde in den 1970er Jahren die erste eigenständige behinderungsspezifische Klassifikation, die „Internationale Klassifikation der Schädigungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen (ICIDH)“, entwickelt. Diese wird als Krankheitsfolgenmodell bezeichnet [25], da eine Schädigung als Folge einer Krankheit verstanden wird. Daher entspricht die ICIDH eher dem medizinischen als dem sozialen Modell von Behinderung.

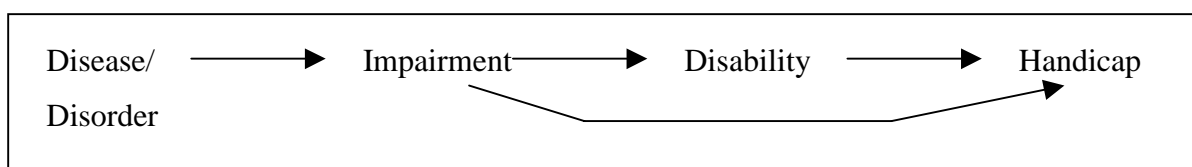


Abb. 2: Modell der ICIDH (WHO 1980)

Aus einer Schädigung resultiert eine individuelle Beeinträchtigung der Fähigkeiten, die wiederum Behinderungen der sozialen Rollenerfüllung bedingt. Der Zusammenhang zwischen dem medizinischen Krankheitsmodell (ICD-10) und dem Krankheitsfolgenmodell (ICIDH) wird daran ersichtlich, dass mit der ICD-10 eine Krankheit diagnostiziert wird und mit der ICIDH die Folgen dieser Krankheit hinsichtlich ihrer körperlichen, individuellen und gesellschaftlichen Dimension beurteilt werden (vgl. Abb. 2). Dabei wird eine ‚Schädigung‘ als Verlust oder Normabweichung der anatomischen, physiologischen oder psychischen Funktionen und Strukturen aufgefasst (Körperliche Dimension). Unter einer ‚individuellen Beeinträchtigung‘ wird eine Einschränkung der Fähigkeit, Aktivitäten in einem als normal angesehenen Maß ausführen zu können, bezeichnet (Individuelle Dimension). Mit dem Terminus ‚Behinderung‘ werden aus Schädigungen und Beeinträchtigungen resultierende Benachteiligungen eines Menschen verstanden, die ihn an der Erfüllung seiner gesellschaftlich erwarteten sozialen Rolle hindern (Gesellschaftliche Dimension). Mit den Definitionen der drei Dimensionen wird jeweils auf eine Normabweichung rekurriert, wodurch die Orientierung an einer Norm ersichtlich wird [25].

Abschließend ist festzuhalten, dass die ICIDH eng an die medizinische Klassifikation (ICD) angelehnt ist, da in ihr das Individuum auf seine Schädigung weitgehend reduziert wird. Jedoch wird mit der gesellschaftlichen Dimension auf die soziale Rollenerwartung und -erfüllung Bezug genommen und das Individuum somit in der Interaktion mit gesellschaftlichen Bedingungen betrachtet.

Vorstellung der ICF

Die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)“ wurde als zweite behinderungsspezifische Klassifikation von der Weltgesundheitsorganisation im Mai 2001 verabschiedet. Die ICF unterscheidet sich von der ICIDH in ihrer Konzeption, da nicht Krankheitsfolgen, sondern Gesundheitskomponenten betrachtet werden sollen:

„Components of health‘ identifies the constituents of health, whereas ,consequences‘ focuses on the impacts of diseases or other health conditions that may follow as a result.“ (ICF 4)

Die Konzeption der ICF wird an den im Titel genannten Termini deutlich, die Oberbegriffe darstellen: Funktionsfähigkeit (Functioning), Behinderung (Disability) und Gesundheit (Health). Auch wenn Gesundheit als übergeordnetes Konzept von Funktionsfähigkeit und Behinderung fungieren soll (ICF 8, 10), wird Gesundheit mit dem positiv konnotierten Oberbegriff Funktionsfähigkeit assoziiert (ICF 212). Die vagen Vorstellungen des Konzepts ‚Gesundheit‘ beruhen darauf, dass inhaltliche Konturen nur in relativ geringem Umfang erklärt werden.

Im Unterschied zur ICIDH werden zwei der Oberbegriffe der ICF: Funktionsfähigkeit und Behinderung, in drei Komponenten unterteilt. Die im Titel der ICIDH genannten Termini: Impairments (Schädigungen), Disabilities (Beeinträchtigungen) und Handicaps (Behinderungen) stellen drei auf einer Krankheit aufbauende Dimensionen dar, die nicht in ein Gesamtkonzept von Gesundheit eingebunden sind. Dagegen werden in der ICF die positiven Teilkomponenten von Funktionsfähigkeit drei Teilkompo-

nenen von Behinderung gegenübergestellt, die negativ beurteilt werden (ICF 11, 223). Entgegen Überlegungen im Revisionsprozess, sowohl die Komponenten von Funktionsfähigkeit als auch die von Behinderung zu klassifizieren, werden in der ICF nur die Komponenten von Behinderung (negativ) klassifiziert [10]. Diese Unstimmigkeit spiegelt sich in manchen Formulierungen der ICF noch wieder (ICF 10). Die drei Dimensionen (körperlich, individuell und gesellschaftlich) der ICIDH wurden in der ICF aufgenommen und jeweils unter einem Oberbegriff – Funktionsfähigkeit oder Behinderung – zusammengefasst (vgl. Abb. 3). Ergänzt werden die drei Dimensionen von Behinderung durch die Kontextfaktoren, die in Umweltfaktoren und (nicht klassifizierte) Personbezogene Faktoren unterteilt werden. Zu den Umweltfaktoren gehören Aspekte der natürlichen sowie sozialen Umwelt, u.a. Faktoren wie technologische Produkte, Infrastruktur oder Dienstleistungen (ICF 43f.). Die Personbezogenen Faktoren umfassen unterschiedliche Daten und Lebenserfahrungen einer Person, wie Geschlecht, Alter, Fitness und Gewohnheiten (ICF 17).³ Sie werden derzeit noch nicht klassifiziert, sondern nur als relevante Daten bei der Befragung eines behinderten Menschen mit einer Checkliste herangezogen [26]. Ihre Klassifizierung wird dem ausführenden Fachpersonal jedoch bereits freigestellt (ICF 19).

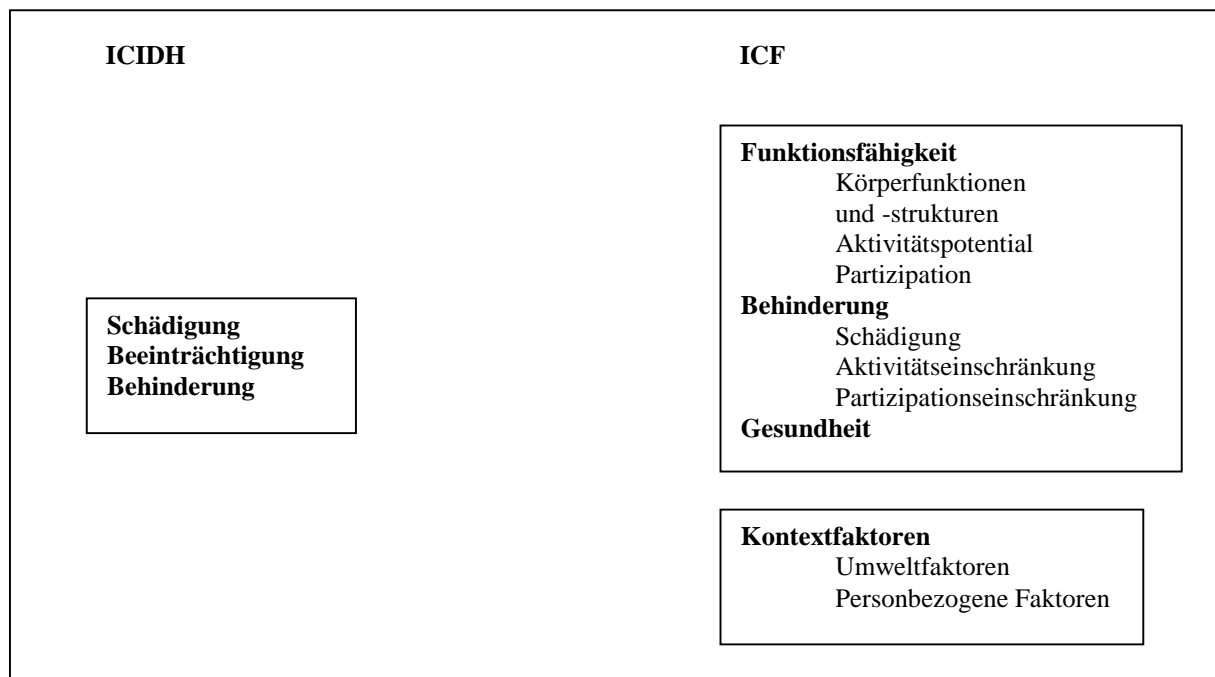


Abb. 3: Gegenüberstellung von ICIDH und ICF

Die Komponenten der ICF stehen in Wechselwirkung zueinander, und bauen nicht mehr – wie in der ICIDH – als Folgen einer Krankheit aufeinander auf (vgl. Abb. 4). Damit unterscheidet sich die ICF vom Krankheitsfolgenmodell der ICIDH. Sie basiert

³ Da in den Ausbildungsmaterialien zur ICF bereits auf „genetische Prädispositionen“ hingewiesen wird [17], weist dies auf die zunehmende Bedeutung hin, die genetischen Faktoren zugemessen wird. In der ICF selbst werden genetische Prädispositionen unter den Personbezogenen Faktoren nicht aufgeführt, jedoch wird in den Fallbeispielen auf diese rekurriert – wiederum mit dem Hinweis, dass genetische Prädispositionen noch nicht klassifiziert würden (ICF 240).

auf einem sogenannten „biopsychosozialen Modell“, das eine Synthese des medizinischen und sozialen Modells von Behinderung bilden soll (ICF 20).

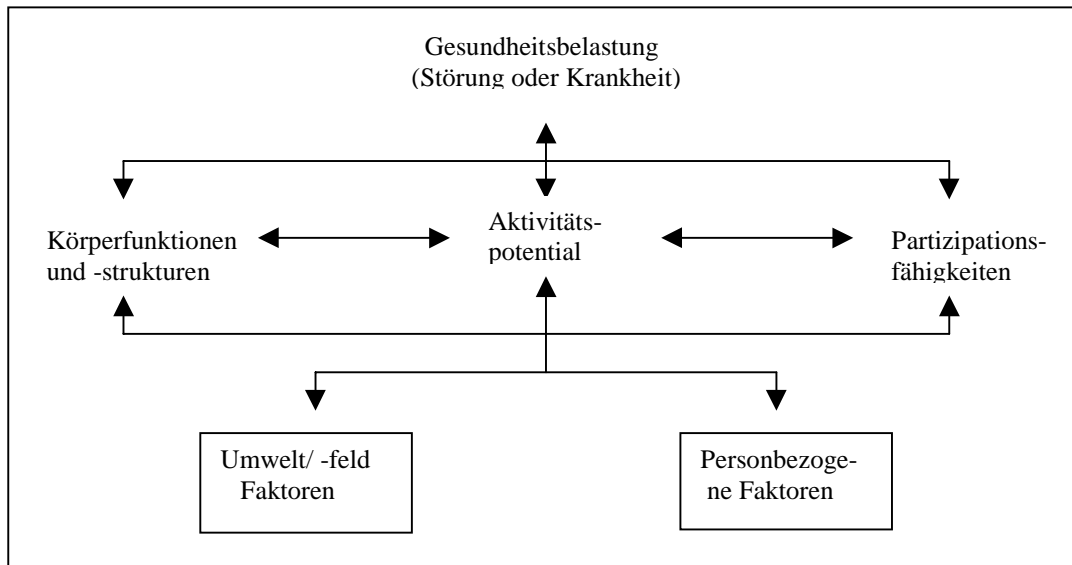


Abb. 4: Interaktionen zwischen den Komponenten der ICF (ICF 18; das englische Original lag meiner Übersetzung zugrunde)

Gegenüber der ICIDH wird die gesellschaftliche Dimension der ICF durch die Umweltfaktoren ausgeweitet [6, 7, 11]. Die Personbezogenen Faktoren erfahren bisher noch wenig Beachtung; sie unterstützen tendenziell die körperliche und individuelle Dimension. Das interaktive Verhältnis der Komponenten der ICF spiegelt sich in der Definition von Behinderung wieder:

„Disability is an umbrella term for impairments, activity limitations and participation restrictions. It denotes the negative aspects of the interaction between an individual (with a health condition) and that individual’s contextual factors (environmental and personal factors).“ (ICF 213)

An der Definition wird ersichtlich, dass Behinderung einen Oberbegriff darstellt, negativ beurteilt wird und die Interaktion zwischen einem Individuum mit einer Gesundheitsbelastung und den Kontextfaktoren umfasst. Dementsprechend sind alle drei Dimensionen von Behinderung in dem interaktiven Verhältnis implizit enthalten. Jedoch wird auch hier das Individuum mit seiner Gesundheitsbelastung⁴ als Bezugspunkt gewählt, sodass das Individuum den Ausgangspunkt der Beurteilung von Behinderung darstellt.

Die Entwicklung von der ICIDH als erster Klassifikation, mit der Behinderung in dreidimensionaler Form beurteilt wurde, zur ICF als medizinische und soziale Aspekte von Behinderung vereinigendem biopsychosozialem Modell ist positiv hervorzuheben. Die ICF beinhaltet jedoch ambivalente Aussagen, die auf die Schwierigkeiten des biopsychosozialen Modells hinweisen.

⁴ In der deutschen Version der ICF wird ‚health condition‘ mit ‚Gesundheitsproblem‘ übersetzt (vgl. Fußnote 1).

Ambivalenzen in der ICF

Beim Lesen der ICF fallen Aussagen auf, die sich teilweise widersprechen oder auf unterschiedliche Strategien in der ICF hindeuten. So wird einerseits der umfassende Anspruch der ICF betont, der auf Erweiterungen gegenüber der ICIDH verweist. Andererseits treten Merkmale der ICF hervor, die die Beständigkeit der medizinischen Klassifizierungstradition verdeutlichen. Auf letztere Merkmale wird sprachlich nicht aufmerksam gemacht, es handelt sich um klassische Charakteristika einer Klassifikation.

Sprachlich betonte Merkmale der ICF	Unbetonte Merkmale der ICF
Zuständigkeit für alle Menschen (ICF 7)	Konkreter Adressat: behinderte oder zu rehabilitierende Menschen da nur Komponenten von Behinderung mit Checkliste klassifiziert (WHO 2001)
Positive und negative Aspekte der Klassifikation (ICF 10f., 223)	Ausrichtung auf Behinderung, erkennbar an der negativen Klassifizierungsskala (ICF 22)
Mitarbeit von Behindertenorganisationen (ICF 242)	(Medizinisches) Fachpersonal federführend in Erstellung der ICF (ICF 254ff.)
Intention der WHO: keine Diskriminierung von behinderten Menschen (ICF 243)	Negative Klassifizierung des (beeinträchtigten) Körpers (ICF 22, 222f.) durch Trennung von Körper und Person (ICF 8)
Respekt vor dem Wert und der Autonomie einer individuellen Person (ICF 244)	Klassifizierung von Behinderung beinhaltet Implikationen für Menschen mit Behinderung (ICF 242)
Umweltfaktoren, unterteilt in Barrieren und Hilfsmittel (ICF 3, 8, 16, 171ff.)	Klassifizierung der individuellen Leistungsfähigkeit ohne technische/ personelle Assistenz (ICF 14f., 229ff.)

Tabelle 1: Ambivalente Aussagen in der ICF

Die ICF weist Diskrepanzen in ihrer Argumentation auf: *Einerseits* wird darauf hingewiesen, dass die ICF nicht nur an behinderte Menschen, sondern an alle Menschen adressiert ist. Ebenso wird die Verwendung positiver und negativer Termini betont, was wiederum den umfassenden Anspruch der ICF unterfüttert. *Andererseits* wird an der Anwendung der ICF deutlich, dass nur die Einschränkung von Funktionsfähigkeit, also die Teilkomponenten von Behinderung (auf einer Skala von 0-100%) klassifiziert werden. Dementsprechend wird nur der Gesundheitszustand von Menschen mit einer Schädigung klassifiziert, was an den Fallbeispielen zu erkennen ist (ICF 238ff.). Die Ausrichtung auf behinderte Menschen wird sowohl durch den Hinweis auf das Wissen um das stigmatisierende Potenzial der Klassifikation deutlich, als auch durch

die Absichtserklärungen der WHO, behinderte Menschen durch die Klassifikation nicht diskriminieren zu wollen. Auffällig ist ebenfalls die Ambivalenz hinsichtlich der Bedeutung von Umweltfaktoren. *Einerseits* werden sie als neue Komponente der ICF relativ häufig hervorgehoben, *andererseits* wird die individuelle Leistungsfähigkeit auch ohne Assistenz beurteilt und damit die Leistungsfähigkeit von behinderten Menschen an der von Menschen ohne Behinderung gemessen. Damit wird nicht die Lebenssituation eines Menschen innerhalb gesellschaftlicher Bedingungen und dem für diese Bedingungen notwendigen Assistenzbedarf in den Mittelpunkt gestellt, sondern die Abweichung von der Leistungsfähigkeit eines Menschen ohne Assistenzbedarf.

Die aufgezeigten Diskrepanzen legen den Schluss nahe, dass es sich bei der ICF bisher nur um den Versuch einer Integration des medizinischen und sozialen Modells handelt (vgl. Tabelle 1). Das medizinische Modell von Behinderung ist m. E. in der ICF dominant vertreten, da Behinderung immer noch vorrangig auf eine Schädigung („Individual with a health condition“) zurückgeführt wird. Im Gegensatz dazu wird Behinderung nicht – wie im sozialen Modell – als Benachteiligung von Menschen mit Schädigungen aufgrund gesellschaftlicher Bedingungen betrachtet. Jedoch werden Faktoren wie eingeschränkte Infrastruktur als Teil der Umweltfaktoren innerhalb des interaktiven Verhältnisses von Behinderung berücksichtigt. Dementsprechend ist das biopsychosoziale Modell als unausgewogene Integration der beiden Modelle zu beurteilen. Vertreter der Disability Studies begrüßen die ICF aufgrund der Erweiterung um die Umweltfaktoren, kritisieren sie jedoch als unzureichend [1]. Gefordert wird weiterhin in der Fachdebatte eine verstärkte Ausarbeitung der gesellschaftlichen Dimension von Behinderung, speziell der Umweltfaktoren [2]. Des Weiteren wird konkret bemängelt, dass in der ICF die Bedeutung von assistierender Technologie (AT) in unzureichendem Maß aufgenommen wurde [12]. Die herausgestellten Merkmale der ICF weisen auf unterschiedliche Positionen im Revisionsprozess der behinderungsspezifischen Klassifikation hin. Einerseits wird Behinderung in der ICF nicht als gesellschaftliche Aufgabe angesehen, sondern als individuelles Problem innerhalb verschiedener Dimensionen beschrieben. Andererseits können Faktoren der gesellschaftlichen Umwelt mit der ICF klassifiziert werden, was eine positive Veränderung mit Blick auf die Partizipationsmöglichkeiten behinderter Menschen darstellt.

Wie in der Erörterung der ICF herausgearbeitet wurde, wird Behinderung im Rahmen eines multifaktoriellen Ansatz differenziert erklärt. Damit ist das Verständnis der Verursachung von Behinderung ausgeweitet worden. Aufgrund der aufgezeigten Ambivalenzen ist hervorzuheben, dass die ICF den Zwiespalt zwischen traditionell medizinischen und sozialen Vorstellungen von Behinderung widerspiegelt, wobei jedoch das medizinische Verständnis von Behinderung dominant bleibt. Der Nutzen der ICF wird sich daran erweisen, wie sie in der Praxis umgesetzt wird und ob die Partizipationsmöglichkeiten behinderter Menschen dabei konkret unterstützt werden.

Abkürzungsverzeichnis

- ICD-10 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Edition; dt.: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10.Version, Genf 1992
- ICIDH International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps; dt. Version: Internationale Klassifikation der Schädigungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen, Genf 1980, Berlin 1995
- ICF International Classification of Functioning, Disability and Health; dt. Version: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Genf 2001, (dt. bisher nur unter: <ftp://ftp.dimdi.de/pub/klassi/icfkorr.pdf>, 27.05.03)
- WHO Weltgesundheitsorganisation
- UN Vereinte Nationen

Literatur

1. Barnes C, Mercer G, Shakespeare T (2002) Exploring Disability. A Sociological Introduction. 3. Aufl. Polity Press, Cambridge
2. Calais van Stokkom S (2002) ICF and Social Policy. Newsletter on the WHO-FIC (1) 1: 15-17, <http://arch.rivm.nl/who-fic/newsletter/newsletter1-1.pdf> (27.05.03)
3. Ewert R, Ewert G (2000) Systematiken in der Medizin unter besonderer Berücksichtigung ambulanter Klassifikationen. Trafo-Verlag Weist, Berlin
4. Fiedler F (1990) Klassifikation der Wissenschaften In: Sandkühler HJ (Hrsg) Europäische Enzyklopädie zu Philosophie und Wissenschaften. Bd 2. Felix-Meiner Verlag, Hamburg, S 812-815
5. Fougeryrollas P (1995) Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences. Disabil Rehabil (17) 3/4: 145-153
6. Greve J, Kaiser H, Schian HM, Neuhäuser G (2000) Zum Wandel technischer Hilfen (AT) – Eine Technikfolgenabschätzung aus rehabilitativ-anthropologischer Sicht. Rehabil 39: 249-254
7. Grimby G, Smedby B (2001) ICF Approved as the successor of ICIDH. J Rehabil Med 33: 193-194
8. Haack KH (2002) Erfolgreiche Behindertenpolitik: Bürgerrechte in einer solidarischen Gesellschaft. Bericht des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der behinderten Menschen an das Bundeskabinett zur Vorlage in der Kabinettsitzung am 27. März 2002, www.behindertenbeauftragter.de/standpunkte/erfolgreichebehindertenpolitik (27.05.03)
9. Halbertsma J (1995) The ICIDH: health problems in a medical and social perspective. Disabil Rehabil (17) 3/4: 128-134
10. Halbertsma J, Heerkens YF, Hirs WM, Kleijn-de Vrankrijker MW, Van Ravensberg CD, Ten Napel H (2000) Towards a new ICIDH. Disabil Rehabil (22) 3:144-156
11. Hollenweger J (1998) <<Behinderung>> neu denken: Ein Schritt nach vorne? Die Revision der Internationalen Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (ICIDH). SZH 12: 24-29
12. Kirby RL (2002) Where does Assistive Technology fit in ICIDH-2? Am J Phys Med Rehabil (81) 8: 636
13. Sander A (1978) Neue Ansätze für die Klassifikation Behinderter. Bericht über ein Expertentreffen im Centre for Educational Research and Innovation der OECD. ZfHP (29) 12: 766-768
14. Sartorius N (1976) Classification: An International Perspective. Psych Ann (6) 8: 24-35
15. Satz A, Silvers A (2000) Disability and Biotechnology. In: Murray T (Hrsg) Encyclopaedia of ethical, legal, and policy issues in biotechnology. John Wiley & Sons, New York Chichester Weinheim, S 173-187

16. Schildmann U (2000) Forschungsfeld Normalität. Reflexionen vor dem Hintergrund von Geschlecht und Behinderung. ZfHP 3: 90-94
17. Schuntermann MF (2003) Einführung in die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) unter besonderer Berücksichtigung der sozialmedizinischen Begutachtung und Rehabilitation. VDR Ausbildungsmaterialien zur ICF. Version 2.0 (16.03.2003), 1-26
18. Simons P (1992) Philosophische Aspekte der Klassifikation. In: Goebel H, Schader M (Hrsg) Datenanalyse, Klassifikation und Informationsverarbeitung. Methoden und Anwendungen in verschiedenen Fachgebieten. Physica-Verlag, Heidelberg, S 21-28
19. Steinke B (1995) Geleitwort zur Herausgabe einer Neuauflage zur deutschsprachigen Version der „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)“ der World Health Organization. In: Matthesius RG, Jochheim KA, Barolin G, Heinz C (Hrsg) ICIDH International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, Teil 1: Die ICIDH – Bedeutungen und Perspektiven. Teil 2: Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen, 2. neu überarb. Aufl. Ullstein Mosby, Berlin Wiesbaden, S 1-3
20. Thomas C (2002) Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In: Barnes C, Oliver M, Barton L (Hrsg) Disability Studies Today. Polity Press, Cambridge, S 38-57
21. UPIAS (1976) Fundamental principles of Disability. Union of the Physically Impaired Against Segregation, London
22. Werner B (1994) Verschlüsselte Diagnosen nach der ICD (Das Verschlüsseln der Diagnosen nach der Internationalen Klassifikation der Krankheiten, Verletzungen und Todesursachen (ICD)) – Eine Einführung für Anwender. Asgard Verlag, Sankt Augustin
23. World Health Organization (1946) Constitution of the WHO. Bulletin of the World Health Organization 2002 (80) 12: 983-984
24. World Health Organization (1986) Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung, http://www.who.dk/AboutWHO/Policy/20010827_2 (05.06.03)
25. World Health Organization (1995) Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen. Ein Handbuch zur Klassifikation der Folgeerscheinungen der Erkrankung. Genf 1980. Übersetzt von Matthesius RG. In: Matthesius RG, Jochheim KA, Barolin G, Heinz C (Hrsg) ICIDH International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Teil 1: Die ICIDH – Bedeutungen und Perspektiven. Teil 2: Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen, 2. neu überarb. Aufl. Ullstein Mosby, Berlin, S 213-413
26. World Health Organization (2001) ICF Checklist. Version 2.1a. Clinician Form for International Classification of Functioning, Disability and Health. Sept 2001, www.who.int/classification/icf/checklist/icf-checklist.pdf (27.05.03)

Ein neues Verständnis von Behinderung – Zur Kritik am „medizinischen“ Konzept

I.

Parallel zu neuen Weichenstellungen in der staatlichen Antidiskriminierungspolitik gab es im letzten Jahrzehnt zunehmend theoretische Bemühungen um ein revidiertes Verständnis von Behinderung. Gemeinsam ist den politischen und den intellektuellen Aktivitäten die Intention, behinderte Menschen nicht mehr primär als Objekte der Betreuung, als Empfänger karitativer Leistungen, sondern als Personen mit eigenen Fähigkeiten und mit subjektiven Rechtsansprüchen sichtbar werden zu lassen. Bei den unterschiedlichen sozialtheoretischen, moralphilosophischen, kulturwissenschaftlichen Ansätzen fällt nun schnell ins Auge, wovon man sich in erster Linie absetzen will: Nämlich von einem „medizinischen Konzept“ von Behinderung, oder, anders formuliert, von einem „medikalisierenden Blick“. Fragte man jedoch Ärzte, was denn für sie Behinderung generell ausmache und was sie im Umgang mit behinderten Patienten leite, so wird man wohl kaum eine eindeutige, einhellige Antwort erhalten. Es stellt sich deshalb die Frage, was eigentlich gemeint ist, wenn heute auf breiter Front ein von medizinischen und anderen therapeutischen Disziplinen geprägtes Verständnis von Behinderung attackiert wird.

Um diese Frage zu beantworten, sollen im Folgenden zwei theoretische Ansätze genauer dargestellt werden, die m.E. für die Kritik an der Dominanz der Medizin maßgeblich sind: *Erstens* geht es um eine primär sozialwissenschaftlich argumentierende sowie auf sozialpolitische Veränderungen ausgerichtete Bürgerrechtsperspektive; und *zweitens* handelt es sich um eine kulturwissenschaftliche Reflexion, der es vornehmlich um die „Dekonstruktion“ von Stereotypen geht, die das bis dato dominante Verständnis von Behinderung prägten. Anschließend ist zu fragen, ob diese theoretischen Positionen ihrem eigenen Anspruch, der individuellen Sichtweise und Intention von Behinderten Geltung zu verschaffen, gerecht werden. Und schließlich soll noch ganz kurz angedeutet werden, welche Konsequenzen die weit verbreitete Kritik an einer therapeutischen Perspektive für das Selbstverständnis der Medizin haben müsste.

II.

Vielen Behindertensprechern und -fürsprechern ist es seit längerem darum zu tun, jenes Kausalverhältnis ganz einfach umzukehren, das für den „medizinischen Blick“ maßgeblich sein soll. Aus der Sicht der Bürgerrechtler ist es nicht die physische oder psychische „Beeinträchtigung“, die über das Lebensschicksal einer Person entscheidet, sondern das gesellschaftliche Umfeld, auf das sie trifft. „Behinderung“ wird nicht

mehr als Zustand verstanden, der einer Person anhaftet, sondern als eine gesellschaftliche Praxis, die sie deprivilegiert, degradiert, marginalisiert. Aus dieser Sicht sind es etwa architektonische Arrangements und praktische Funktionsvollzüge, die Behinderte erst die Erfahrung einer „defizitären“ Existenz machen lassen. Folglich soll auch eine Transformation dieses Umfelds der privilegierte Weg einer richtig verstandenen Gleichstellungspolitik sein.

Dieses noch recht schematisch anmutende Konzept gewinnt an Konkretion, wenn es etwa von der Philosophin Anita Silvers in mehreren Abhandlungen mit minutiösen Maßgaben für die Definition und die Beschreibung von Behinderung, mit politischen Forderungen und mit theoretischen Positionierungen verknüpft wird:

Erstens: Sämtliche Beschreibungen, die Behinderung mit Begriffen wie Defizit, Inkompetenz, Bedürftigkeit und Leid verknüpfen, gelten aus dieser Sicht als stigmatisierend und diskriminierend, weil sie „Beeinträchtigung“ als inhärent negativ qualifizieren. Stattdessen soll man sich wertneutraler Begriffe wie Reduktion oder Abwesenheit bedienen.

Zweitens: Behinderte Menschen, so wird postuliert, leiden nicht primär an dem Zustand ihres Körpers oder ihrer Psyche, auch nicht darunter, bestimmte Fähigkeiten wie z.B. Gehen, Hören, Sprechen nicht zu besitzen. Leidvoll sei allein die Erfahrung, bestimmte allgemeine Funktionen wie Fortbewegung, Kommunizieren, Arbeiten nicht realisieren zu können. Und eben diese Unmöglichkeit sei normalerweise nicht durch die Beeinträchtigung selbst, sondern durch dominante soziale Verkehrsformen bedingt.

Drittens: Oberstes Ziel einer Politik, die Behindertenrechte als „Bürgerrechte“ ausbuchstabiert, ist „accessibility“. Angestrebt wird nicht die Veränderung des Zustandes einer Person, auch nicht die Kompensation ihrer individuellen „Mängel“, sondern die Beseitigung von „Barrieren“, die ihr die Partizipation am öffentlichen Leben erschweren oder unmöglich machen. „Accessibility“ soll durch die Umrüstung von Bauwerken oder Verkehrsmitteln ebenso ermöglicht werden wie durch die Nutzung von Gebärdensprache oder den Einsatz moderner Informationstechnologie in verschiedensten Lebensbereichen.

Viertens: Mit dieser politischen Zielsetzung einher geht die systematische Kritik an Konzepten der Fürsorgeethik, der materialen Gleichheit und der distributiven Gerechtigkeit. Diesen Ansätzen nämlich wird unterstellt, dass sie die tradierte Sicht von Behinderten als mangelhaft und bedürftig übernehmen und zementierten.

III.

Die kulturwissenschaftliche „Dekonstruktion“ kann als Radikalisierung der soeben skizzierten Position verstanden werden. Zwar wird von Autoren aus beiden „Lagern“ regelmäßig von Behinderung als einem „sozialem Konstrukt“ oder „kulturellem Artefakt“ gesprochen. Mit der Bürgerrechtsperspektive ist jedoch systematisch die Behauptung verknüpft, dass beeinträchtigte Personen unter optimierten Bedingungen praktisch alle wesentlichen Funktionen ausüben können, die ihnen die gesellschaftliche Partizipation erlauben würden. Diese Vorstellung aber vom voll „funktionsfähigen“ „Behinderten“ muss einem konsequent normkritischen Ansatz als unan-

gemessene Strategie der Assimilation und Nivellierung erscheinen. Geht es doch aus dieser Sicht darum, eben jene „Stereotypen“ kenntlich zu machen und in ihrer Geltung anzufechten, die abweichende Lebensformen einem Anpassungszwang aussetzen. Nicht so sehr manifeste Barrieren, sondern mentale Strukturen und kulturelle Schemata sind es demnach, die beeinträchtigte Personen daran hindern, ihr eigenes, sich generalisierenden Behauptungen gerade entziehendes Dasein zu führen.

Gegenstand dieser Kritik sind Mechanismen, die angeblich dafür sorgen, dass Personen ganz bestimmte „Identitäten“ aufgezwungen werden. Im Anschluss an Foucault und die radikalkonstruktivistische Fraktion der „gender studies“ werden solche Identitäten als das Produkt sozialer Praktiken und Sprachregelungen verstanden. Diesem Feminismus nämlich geht es darum, jeden vermeintlich „natürlichen“ Zusammenhang zwischen biologischem Geschlecht, personaler Identität und sexueller Orientierung zu bestreiten. Ebenso wird nun auch mit Hinblick auf Behinderte postuliert, dass die physische oder psychische Disposition in keinerlei kausalem, determinierendem Verhältnis zu den Entfaltungsmöglichkeiten der Person steht. Genauer heißt dies, dass eine „Beeinträchtigung“ eben nicht „von sich aus“ dazu führt, dass sich jemand als „defizient“ erfährt und an seiner Existenz leidet. Die Diagnose, dass ein Mangel, eine Abweichung, eine Behinderung besteht, wird dieser Argumentation zufolge immer nur mit Hinblick auf eine vorgegebene Norm gestellt. Und dieses Urteil soll notwendigerweise mit der Abwertung, Kontrolle, Marginalisierung der als „anormal“ stigmatisierten Individuen verknüpft sein. Dieser argumentative Zusammenhang ist für die Theorie der „Normalisierung“ zentral: Jede Form der Unterscheidung zwischen „behindert“ und „nicht behindert“ soll die praktische Ausgrenzung und Unterjochung bereits implizieren. Hier wird auf die doppelte Bedeutung des Wortes „Diskriminierung“ rekurriert: Ein begriffliches Prozedere wird mit einer sozialen Praxis gleichgesetzt. Es macht die Suggestivität, aber auch die Problematik der Theorie der „Normalisierung“ aus, dass diese rhetorische Strategie in der Regel nicht explizit gemacht und argumentativ eingeholt wird. Verallgemeinert man nämlich diesen Zusammenhang, so gelangt man allzu schnell zu der pauschalen Behauptung, dass jede Form der diagnostischen Spezifizierung, jede Form der therapeutischen Spezialbehandlung dazu führen muss, dass Patienten ein Recht auf eine möglichst weitgehende Selbstbestimmung von vorneherein abgesprochen wird. Es ist dieses Verständnis von diagnostischen und therapeutischen Verfahren als im doppelten Sinne „diskriminierenden“ Praktiken, das zum Generalverdacht gegenüber der modernen Medizin führt.

IV.

Vergegenwärtigt man sich die hier dargestellten argumentativen Zusammenhänge, so kann die strikte Ablehnung, auf die zumindest die avancierte Medizin heute innerhalb der Behindertenbewegung und bei vielen ihrer Unterstützer stößt, nicht mehr verwundern. Aus der Bürgerrechtsperspektive muss das Ansinnen, kurativ oder rehabilitativ auf behinderte Personen einzuwirken, zugleich zu einer Fehlwahrnehmung dieser Menschen und zu einer Usurpation von Handlungskompetenz führen. Aus der Sicht der Normalisierungskritik ergibt sich ein noch fundamentalerer Verdacht: Demnach trägt die Medizin ganz entscheidend dazu bei, dass bestimmte Menschen

überhaupt als abweichende Personen wahrgenommen und zugleich abgewertet werden.

Wenn man nun fragt, inwieweit diese Kritik ihrem eigenen Anspruch, der Sichtweise und den Intentionen behinderter Personen Geltung zu verschaffen, gerecht zu werden vermag, so fällt zweierlei auf: Beide Ansätze machen es geradezu unmöglich, dass die subjektiven Erfahrungen einzelner Personen berücksichtigt werden und dass die Unterschiede, die zwischen verschiedenen Formen der Behinderung bestehen, Aufmerksamkeit erhalten. Wenn nämlich geradezu zum Dogma erhoben wird, dass „Behinderung“ ein „soziales Konstrukt“ oder „kulturelles Artefakt“ ist, dann wird die Erfahrung, die Betroffene selbst mit ihrem Körper oder ihrer Psyche machen, schon aus systematischen Gründen irrelevant. Diese Erfahrung ist dann nämlich etwas, das durch externe Faktoren vollkommen determiniert ist, und sie lässt sich deshalb durch einen objektivierenden Blick vollends ersetzen. Ohne die Berücksichtigung subjektiver Erfahrungen muss dann auch aus dem Blick geraten, dass behinderte Menschen eben in unterschiedlicher Weise durch ihre Beeinträchtigung in Mitleidenschaft gezogen werden, spezielle Bedürfnisse haben, häufig tatsächlich auf individuelle Betreuung angewiesen sind. Es wird nur noch pauschal in der Diktion der poststrukturalistischen Philosophie von „Differenzen“ oder „dem absolut Anderen“ gesprochen, die oder den es zu respektieren gelte; reale Unterschiede, die für das Handeln relevant wären, werden jedoch konsequent ausgeblendet.

Es muss aber zu einer eigentümlich sektiererischen Abschottung „behindertenfreundlicher“ Diskurse führen, wenn generell in Abrede gestellt wird, dass viele Betroffene eben tatsächlich ihre Physis – um hier nur von dem unproblematischsten Fall der Körperbehinderung zu sprechen – als „hinderlich“ erfahren. In diesen Fällen ist es evidentenmaßen der Körper, der als auffällig, aufdringlich, aufsässig erfahren wird. Er kann die Gesamtbefindlichkeit der betroffenen Person in Mitleidenschaft ziehen oder aber einzelne ihrer Intentionen durchkreuzen. Nicht selten kommt es im Zuge der Bemühungen um ein neues Verständnis von Behinderung zu einer Art Romantisierung von menschlicher „Vielfalt“. Demnach stellt eine solche Pluralität einen Wert an sich dar. Dieses Plädoyer für „die Differenz“ muss aber die interne Perspektive solcher Personen ignorieren, die sich mit der eigenen, besonderen Konstitution keineswegs abfinden wollen oder nur unter Mühen mit ihr zurecht kommen. Für sie reicht es eben nicht aus, wenn die Gesellschaft „Barrieren“ beiseite räumt. Arrangieren kann man sich mit einer erheblich geschädigten Physis nur dann, wenn sie nicht ständig Störfeuer aussendet. Um dies zu erreichen, bietet sich ein ganzes Repertoire von der individuellen Körperbeherrschung über technische Hilfsmittel bis zur Manipulation durch Pharmaka oder chirurgische Eingriffe. Es wäre wiederum eine romantizistische Illusion, wollte man eine Grenze ziehen welche markiert, wo Formen gleichsam natürlicher Selbstkontrolle aufhören und illegitime, von äußeren Instanzen aufgenötigte Korrekturmaßnahmen beginnen.

Die generelle Leugnung nun, dass viele Behinderte an einer dysfunktionalen Physis oder Psyche leiden, kann einige problematische Folgen nach sich ziehen - im Alltag, auf politischer Ebene sowie im therapeutischen Kontext:

Erstens: Auf einer sehr fundamentalen Ebene kann man feststellen, dass die Menschen ohnehin nicht sehr daran interessiert sind des Näheren zu erfahren, mit welchen Problemen Behinderte sich in ihrem Alltag konfrontiert sehen. Zwar wird gene-

rell Integration gutgeheißen und werden Behinderte im öffentlichen Raum gleichsam deklamatorisch als „Gleiche unter Gleichen“ begrüßt; dass es diese aber womöglich besondere Anstrengung kostet, in dieser Weise zu partizipieren, dass es dazu vielleicht besonderer Unterstützung oder nur Verständnis für etwaige Sonderbedürfnisse bedarf – diesen Fragen gehen die allermeisten Zeitgenossen nur allzu gerne aus dem Wege. Dass dies so ist, ist durchaus ambivalent zu bewerten: Denn in der Tat wäre es unerträglich, wenn man sich stets mit dem Ansinnen anderer, helfen zu wollen, konfrontiert sähe und so unablässig auf die eigenen Bedürfnisse verwiesen würde. Um sich die Teilhabe auch wirklich zuzutrauen und um sich tatsächlich vollständig akzeptiert zu fühlen, ist es geradezu unabdingbar, dass die eigenen Defizite über weite Strecken nach Möglichkeit ausgeblendet werden. Diese „Blindheit“ jedoch kann sich rächen: dann nämlich, wenn die Betroffenen spüren, dass ihre Bedürfnisse von ihren Mitbürgern nur allzu gerne ignoriert werden und sie sich, mitten im „öffentlichen Raum“, schnell vollkommen allein gelassen fühlen.

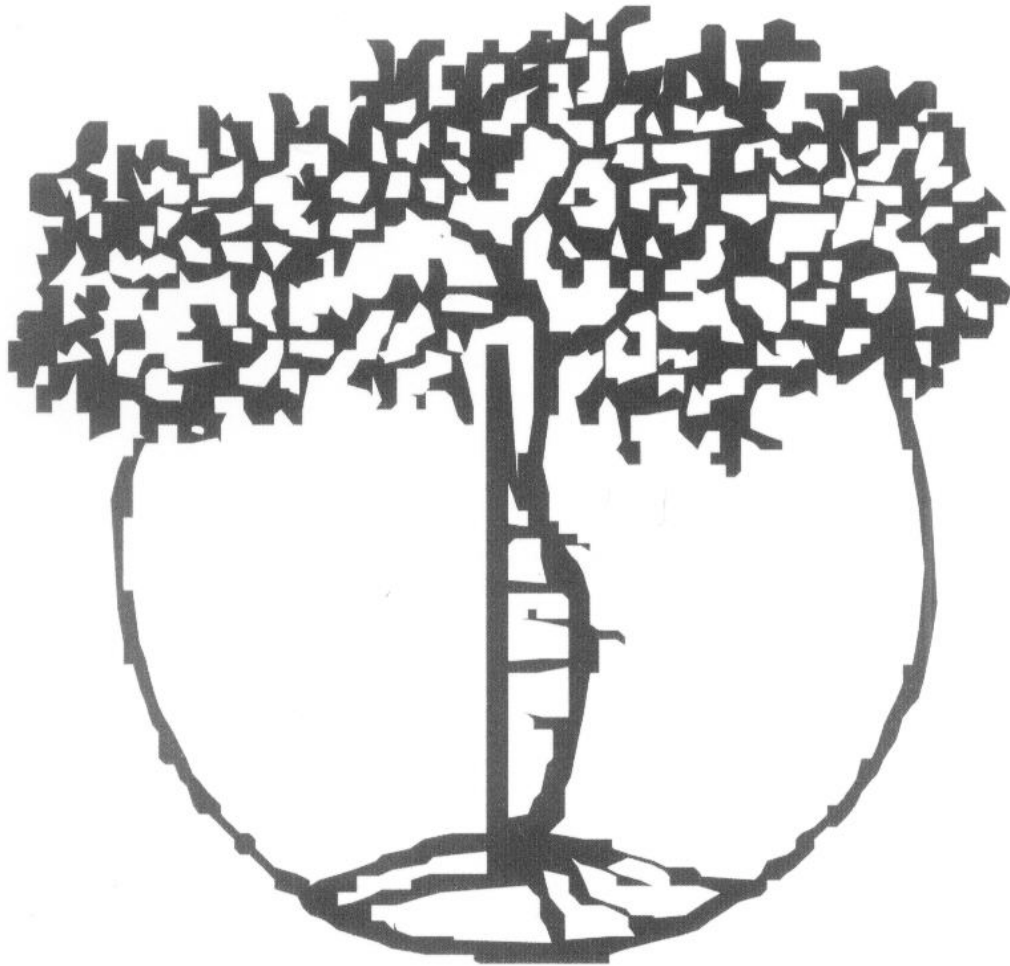
Zweitens: An der Bürgerrechtsperspektive wie der Normalisierungskritik fällt auf, dass sie die häusliche Sphäre als Ort spezieller Beziehungen und Abhängigkeiten völlig ausblenden. Es ist hingegen das Verdienst feministischer Autorinnen, immer wieder an die durchaus kreatürlichen Bedürfnisse vieler Behinderter zu erinnern, die auch dem Ideal, dass diese ein eigenständiges Leben führen sollen, Grenzen setzen. Zudem verweisen diese Autorinnen auf die Fürsorgeleistungen, die insbesondere Frauen zu erbringen haben, und auf die Abhängigkeiten, die damit einhergehen. Um diese Frauen zu entlasten und sie nicht dazu zu verurteilen, auf ihre Betreuungsaufgabe beschränkt zu werden, ist es wiederum notwendig, Unterstützung von außen einzufordern. Auf Unterstützung durch die Solidargemeinschaft kann man aber nur dann rechnen, wenn die spezifischen Bedürfnisse Betroffener nicht aus dem Blick geraten.

Drittens: Wenn in Abrede gestellt wird, dass medizinische Innovationen Behinderten und ihren Bezugspersonen durchaus zugute kommen können, muss es überflüssig erscheinen, sich um eine angemessene Repräsentanz dieser Gruppen im Medizinsystem zu bemühen. Die ganze Debatte um humangenetische Beratung, „informed consent“, Patientenverfügungen und Patientenvertretung kann nicht aufgegriffen werden, wenn das Medizinsystem inklusive Medizinethik als kompakte „Biomacht“ und mithin als Bedrohung für versehrte Menschen pauschal abqualifiziert wird.

V.

Was den Umgang der Medizin mit Behinderung anbetrifft, so sollte die Alternative nicht so dargestellt werden, als müsse es ihr entweder – im ungünstigen Falle - um eine totale „Korrektur“ von Behinderten gehen, oder aber um eine Allerweltsbehandlung, wie sie normal Erkrankten auch zugute kommt. Mängel der Betreuung ergeben sich gerade daraus, dass viele Mediziner sich dann, wenn sie nicht akut und mit Aussicht auf durchschlagenden Erfolg agieren können, als unfähig erweisen, sich geduldig, über lange Zeiträume hinweg auf chronische Beschwerden einzulassen, mit denen es viele Behinderte eben zu tun haben. Zu einem partnerschaftlichen Verhältnis zwischen Ärzten und Patienten mit Behinderungen gehört m.E. in erster Linie, dass die Mediziner die Grenzen ihrer Handlungsmöglichkeiten kritisch reflektieren

und auch unmissverständlich eingestehen. Erst dann kann die betroffene Person erkennen, dass es in erster Linie auf sie selbst ankommt, wenn es darum geht, ihre spezifische Konstitution ins eigene Persönlichkeitsbild zu integrieren und den Alltag, die Lebensplanung entsprechend auszurichten. Auch muss sich diese Person, wenn die Medizin nicht unablässig „zuviel verspricht“, nicht schuldig zu fühlen, wenn sich keine entscheidende Besserung einstellt. Es geht ohne Zweifel darum, „imperiale“ Ansprüche der Medizin abzuwehren. Das darf aber nicht dazu führen, jene zumeist ganz unspektakulären therapeutischen Maßnahmen zu ignorieren oder zu denunzieren, die oft erheblich dazu beitragen, dass Behinderte dem proklamierten Ziel des „selbstbestimmten Lebens“ ein Stück näher kommen.



Der „schiefe Baum“

„Der ‚schiefe Baum‘ ist für mich ein Symbol für die schmerzhaften und endwüridigen Erfahrungen mit dem ‚Gerichtet-Werden‘: Der Pfahl dient nämlich nicht zur Stütze des Baumes, sondern soll diesen ‚richten‘“.

Matthias Vernaldi

Erfahrungen im Diskurs – Ein Impuls

Vorbemerkung:

Meine Erfahrungen beziehen sich auf Diskussionsveranstaltungen, in denen ich als Moderator oder Diskutant engagiert bin. Aus dieser Sicht rede ich und darauf beziehen sich meine Erfahrungen, die ich nun darstellen werde.

Zu meiner Person / Rolle:

1. Wenn ich im Diskurs auftauche, tauche ich in der Regel als Vertreter der Evangelischen Kirche auf. Und damit wird eine bestimmte Position assoziiert, die ich charakterisiere mit tendenziell wissenschaftskritisch bis -feindlich und behindertenfreundlich.

Ob diese beiden Assoziationen so einfach kompatibel sind, ist noch die Frage.

2. Meine Erfahrungen sind die Erfahrungen eines Grenz- oder Parteigängers – wobei viele mich gerne in ihrer Partei reklamieren, und dann nicht mehr zuhören. Ich will, dass differenziert werden kann, dass Pauschalurteile und Verallgemeinerungen vermieden werden, dass abgewogen werden kann, so dass wir einen Gesamtgesellschaftlichen Diskurs führen können.

Mit dieser Position setze ich mich zwischen alle Stühle und bin nicht einfach mehr verrechenbar, manchmal auch nicht berechenbar.

3. Diese Position ist Ergebnis meines Nachdenkens und meiner Biographie: seit nunmehr 17 Jahren begleite ich einen chronisch krank zur Welt gekommenen Sohn, der infolge einer lebenserhaltenden Therapie nun seit 11 Jahren behindert ist. Er war damals eines der ersten Kinder, an denen eine für andere Krankheitsbilder etablierte, für seine Störung aber neue Therapie ausprobiert wurde. Ohne die Therapie würde er heute vermutlich nicht mehr leben. Durch die Therapie ist er behindert.

Beobachtungen:

- Fernsehdebatte in Politik Südwest – donnerstagabends 20:15 Uhr S3.

Thema PID – im Gespräch der damalige Justizminister von Baden-Württemberg Dr. Ulrich Goll und ich. Telefonleitungen sind geschaltet.

Eine Anruferin fragt: Was kann denn der Mann der Kirche schon zu diesem Thema sagen, der kennt doch die Belastungen, die ein behindertes Kind mit sich bringt, gar nicht.

- Woche für das Leben – kirchliche Veranstaltung 2002:
Auf dem Podium nach Erfahrungsberichten eines an Mucoviszidose erkrankten jungen Mannes ein Assistent von Prof. Nüsslein-Vollhardt und ein Bischof. Die offensichtlich einander nicht verstehen. Interessanterweise aber auch das, was vorher der an Mucoviszidose erkrankte Student erzählte, nicht berücksichtigen.
- Debatten zwischen dem oben genannten Assistenten und mir lösen in der Regel Verwunderung aus: Kritische Fragen kommen von beiden, ebenso fragen beide vorsichtig nach dem möglichen Nutzen z.B. der Stammzellforschung – ich habe bewusst nicht: embryonale Stammzellforschung gesagt.
- In den vergangenen Debatten um die Forschung an Incapacitated Persons (Nichtzustimmungsfähigen Menschen), die ausgelöst wurden durch die Biomedizin-Konvention, gab es eine offensichtliche Allianz zwischen KirchenvertreterInnen und BehindertenvertreterInnen.
- Pfarrkonvente – also die Fortbildung von Pfarrerinnen und Pfarrern – wählen in den letzten Jahren immer wieder Themen aus dem Medizinethischen Bereich aus, embryonale Stammzellen und Repromedizin stehen ganz vorne auf der Themenskala: In der Stammzelldebatte ist offensichtlich, dass fast ausschließlich der Embryo, der zerstört werden muss, im Blick ist. Ein denkbarer Benefit der Forschung wird nicht in die ethische Bewertung einbezogen.
- Manche öffentliche Veranstaltung, die als „Diskursveranstaltung“ firmiert, dient eigentlich nur der Akzeptanzbeschaffung. Ich nehme als Beispiel hier verschiedene Podiumsdiskussionen, die vom AK Organspende, Neuisenburg manchmal in Zusammenarbeit mit dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation, häufig in Zusammenarbeit mit einer Krankenkasse veranstaltet werden. Die Podiumsbesetzung: drei Transplantierte, ein Nephrologe, ein Vertreter des AK Organspende – in der Regel der jeweilige Transplantationskoordinator, manchmal ein transplantierender Chirurg – und dann noch ein Ethiker oder ein Theologe.

Thesen:

- Ein ergebnisoffener Diskurs findet nach meiner Beobachtung kaum öffentlich statt. Es gibt (schöne) „Schaukämpfe“ mit festgezurrten Positionen, aber wenig gemeinsames Suchen nach dem guten Tun.
- Vermittelnde Stimmen werden im eigenen Stall oft mit dem Etikett „Verräter“ versehen: Schwarz-Weiß-Denken scheint Hochkonjunktur zu haben.
- Ein gesamtgesellschaftlicher Prozess ist schwer initiiert, da individuelle Werturteile und Erfahrungen immer wieder als „alleinseligmachend“ angesehen – und verallgemeinert werden.
- Werteorientierung in einer pluralen Gesellschaft geht offensichtlich nur über Gesetzgebungsverfahren.

Behinderte und Medizin – Ein schwieriges Verhältnis

Behinderte Menschen und ihr Verhältnis zur Medizin – ein schwieriges, aber auch spannendes Thema. Es gibt kaum eine andere Bevölkerungsgruppe, deren Leben so stark mit medizinischen/therapeutischen Interventionen durchsetzt ist. Und auch kaum eine Gruppe, deren Haltung so ambivalent ist, hin- und her gerissen zwischen dem negativen Erleben medizinischer Definitionsmacht und dem Wissen, dass Medizin gerade für sie oft lebenserhaltende oder -verlängernde Wirkung hat. Ich möchte zunächst einige allgemeine Betrachtungen zum Thema machen und im Anschluss daran die Ergebnisse einer kleinen Befragung, die ich durchgeführt habe, vorstellen.

Wenn Menschen mit Beeinträchtigungen aus ihrem Leben erzählen, spielen Medizin und/oder Therapie darin immer eine Rolle – und meistens keine schöne. Stellvertretend hierfür sollen die Erfahrungen von Aiha Zemp stehen, die 1953 ohne Arme und Beine geboren wurde:

„Mit zunehmendem Alter habe ich auch an den mir mit drei Jahren verpassten und immer neu angepassten Beinprothesen gelitten. Ich konnte nur unter größter Anstrengung ein wenig laufen, keine Treppen gehen, nicht selber aufstehen und mich setzen. Zudem haben sie immer ein Drittel meines Körpergewichts ausgemacht, waren also viel zu schwer und haben meinen Rücken völlig verformt, so dass ich heute mit einer doppelten Skoliose zu leben habe. Man hat mich einer Norm angepasst, ob ich das wollte oder nicht. Das Schlimmste waren die dauernden Klinikaufenthalte, die für diese Prothesenanpasserei immer nötig waren. Immer wieder, auch noch als Pubertierende in einem Hörsaal vor 150 Studenten nackt vorlaufen müssen – eine frauenunwürdige Situation!“¹

Nun mag man einwenden, dass dies ja nun schon sehr lange her ist und sich seit dem viel geändert hat. Das mag graduell stimmen. Geändert hat sich aber nichts daran, dass Medizin sich Menschen mit Beeinträchtigungen in der Regel mit dem medizinischen Blick nähert, der sie auf ihre Beeinträchtigung reduziert. Auch nicht daran, dass die so Gesehenen medizinische Interventionen oft erleben als Maßnahmen zur Beseitigung der Beeinträchtigung, als Normalisierung „auf Teufel komm raus“, bei der ihre Empfindungen, Meinungen, Lebensqualität und -realität oft keine Rolle spielen. „So erscheint eine – wenn auch mühsame – Fortbewegung an Krücken erstrebenswerter als eine behände Fahrt im Rollstuhl, die Nutzung von Armprothesen erstrebenswerter als das Nutzen der Füße zum Essen, Tippen oder Rauchen, das Erlernen der Lautsprache erstrebenswerter als die Aneignung anderer Kommunikationsformen“² schreibt Brigitte Faber. Und ich erinnere mich noch gut

¹ Zemp, in: Barwig/Busch (Hg), 1993, 95

² Faber, in: Hermes (Hg) 2001, 78

daran, dass ich nach meinem Unfall, durch den ich querschnittgelähmt wurde, erst aus der Reha entlassen werden sollte, wenn ich mit Beinschienen Treppen hätte steigen können – eine Fähigkeit, die für meinen Alltag keine Bedeutung hatte.

So nimmt es nicht wunder, dass viele behinderte Menschen kein gutes Verhältnis zur Medizin haben und die Entwicklung eines Gegenkonzeptes zur medizinischen Sichtweise von Behinderung für die Behindertenbewegungen in vielen Ländern eine zentrale Rolle spielte. Mit der Entwicklung dieses sozialen Modells von Behinderung wurde dem bis dato allgemein „gültigen“ medizinischen Modell von Behinderung ein neues Konzept entgegengestellt. Es war ein Gegenmodell zu einer Sichtweise, die Behinderung ausschließlich in der Schädigung und den Defiziten des Individuums begründet sieht. Christian Judith beschreibt seine Erfahrungen mit dem medizinischen Modell so: „Die Ärzte haben mir immer nur mein Unvermögen attestiert. ‚Er kann nicht Treppen steigen, er kann nicht laufen, er kann dies nicht und das nicht‘ Keiner hat gesagt: ‚Er ist ein schlaues Kerlchen, kann prima malen, Schach spielen, sich nett unterhalten, und er ist charmant.“³ Solche Erfahrungen machen fast alle Menschen mit Behinderungen, was ihnen den Aufbau eines positiven Selbstbildes stark erschwert: „Permanent habe ich mich über mein Nichtkönnen definiert, meine Behinderung als meinen Feind angesehen.“⁴ Die Vorherrschaft des medizinischen Modells zeigt sich auch darin, dass Behinderung sehr oft mit Krankheit gleichgesetzt wird, obwohl die wenigsten Menschen mit Behinderung „krank“ sind, sich nicht krank fühlen und dementsprechend auch nicht als „Kranke“ behandelt werden wollen.

Die Schädigung und ihre Auswirkungen, wie schlechtere Bildung und Ausbildung, schlechtere Chancen auf dem Arbeitsmarkt, reduzierte Mobilität etc. werden in der medizinischen Sichtweise von Behinderung zur persönlichen Tragödie. Der behinderte Mensch wird mit seinen nichtbehinderten ZeitgenossInnen verglichen; ein Vergleich, bei dem die Person mit der Beeinträchtigung immer den Kürzeren zieht. Mit dem Vergleich einher gehen Zuschreibungen und Bewertungen. Nichtbehinderung wird gleichgesetzt mit Normalität, Fitness, Kompetenz, Aktivität und Unabhängigkeit⁵ und als „Wert an sich“ positiv bewertet. Behinderung stellt in dieser Dichotomie die Gegenseite dar: Abnormalität, Unfähigkeit, Abhängigkeit und Passivität, und wird als negativ bewertet. Nach dieser Denkweise liegen alle in Folge einer Beeinträchtigung auftretenden Probleme im Individuum bzw. seiner Beeinträchtigung begründet. Und die Medizin übernimmt hier oftmals die Rolle, den beeinträchtigten Menschen vermeintlich der erstrebten Normalität näher zu bringen – oftmals zu einem hohen Preis und über seinen Kopf hinweg.

Trotz ihrer fundamentalen Kritik am medizinischen Modell von Behinderung – und damit auch am Umgang der Medizin mit beeinträchtigten Menschen – ist auch AnhängerInnen des sozialen Modells von Behinderung die Wichtigkeit medizinischer Behandlung durchaus bewusst. Denn natürlich gibt es im Leben behinderter Menschen Probleme, „die eine direkte Folge der Schädigung sind; Schmerz, Leiden, Frustrationen und Ängste sind oft Begleiterscheinungen von Beeinträchtigung und

³ in: Die Zeit, 07/2001

⁴ ebd.

⁵ vgl. Johnstone 2001, 17

kein noch so großer sozialer Wandel wird diese beseitigen“⁶, wie Simi Linton, eine Vertreterin der US-amerikanischen Disability Studies, schreibt. Und ihr britischer Kollege Michael Oliver ergänzt „Ärzte haben im Leben behinderter Menschen eine Rolle zu spielen: sie müssen zunächst ihren Zustand stabilisieren und dann jede auftretende Krankheit behandeln, sei sie behinderungsbedingt oder nicht“⁷. Ihm ist wichtig, in diesem Zusammenhang auf den Unterschied zwischen Behinderung und Krankheit hinzuweisen, bzw. darauf was die Nicht-Beachtung dieses Unterschiedes zur Folge hat:

„Das Problem taucht dann auf, wenn Ärzte versuchen, ihr Wissen und ihre Fähigkeiten dazu zu benutzen, Behinderung wie Krankheit zu behandeln. Behinderung als lang andauernder sozialer Zustand ist medizinisch nicht behandelbar und sicher nicht heilbar. Deshalb erleben viele Menschen mit Behinderungen viele medizinische Interventionen als im besten Fall unangemessen und im schlimmsten als gewaltsam.“⁸

Dass dies tatsächlich oft der Fall ist, zeigt die kleine Befragung von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen, die ich im März 2003 durchgeführt habe. Ich möchte darauf hinweisen, dass es sich hierbei nicht um eine repräsentative Studie, vielmehr um einige Streiflichter handelt, die das Thema partiell beleuchten – mehr nicht. Viele Fragen, die in diesem Zusammenhang gestellt werden könnten, bleiben unberücksichtigt. Die Idee zu der Befragung entstand während der Vorarbeiten zu diesem Beitrag. Ich kenne viele Menschen mit Beeinträchtigungen und hielt es für sinnvoll, sie nach ihren Erfahrungen mit „der Medizin“ zu befragen, nach Erfahrungen „aus erster Hand“.

Der Fragebogen enthielt neben einigen Angaben zur Person (Geschlecht, Geburtsjahr, Jahr des Eintritts der Behinderung, Art der Beeinträchtigung) 8 Fragen zu den gemachten Erfahrungen mit medizinischen Interventionen und den daraus resultierenden persönlichen Konsequenzen, die frei beantwortet werden sollten. Er wurde an 35 Personen verschickt, von denen ihn 17 ausgefüllt zurück schickten. Von denen, die den Bogen nicht ausfüllten, gaben drei die Rückmeldung, dass das Thema für sie ein zu „heißes Eisen“ sei, das sie lieber nicht anrühren wollten. Einige von denen, die ihn beantworteten fanden die Angelegenheit wiederum höchst spannend, da sie auf diese Weise über Fragen nachdachten, die sie sich von sich aus nie gestellt hatten, aber für sich selbst nun sehr interessant fanden.

Von den 17 Personen, die den Bogen zurückschickten, war bei 11 die Behinderung schon bei der Geburt vorhanden bzw. trat bis zum Alter von 4 Jahren ein. Die anderen 6 wurden zwischen dem 14. und dem 29. Lebensjahr behindert. In beiden Gruppen befanden sich je zwei Männer. Beide Gruppen wurden getrennt ausgewertet, da

⁶ (problems) „ that are a direkt result of impairment; pain, suffering, frustrations, and anxiety often accompany impairment, and no amount of social change ... will take those away” (Linton 1998, 138, Übersetzung S.K.)

⁷ „doctors have a role to play in the lives of disabled people: stabilising their initial condition, treating any illnesses which may arise and which may or may not be disability related” (Oliver 1996, 36, Übersetzung S.K.)

⁸ „The problem arises when doctors try to use their knowledge and their skills to treat disability rather than illness. Disability as a long-term social state is not treatable medically and is certainly not curable. Hence many disabled people experience much medical intervention as, at best, inappropriate, and, at worst, oppressive” (ders., ebd, Übersetzung S.K.)

sich ihre Erfahrungen z.T. signifikant unterschieden (der Einfachheit halber nenne ich sie im Folgenden „Frühbehinderte“ bzw. Spätbehinderte“). Geboren wurden die Teilnehmenden zwischen 1950 und 1975, die Beeinträchtigungen traten in den Jahren 1950 bis 1991 auf.

Frage 1 lautete: „**Was sind die ersten medizinischen Maßnahmen, an die Du Dich erinnerst, bzw. von denen Dir Deine Eltern erzählt haben**“⁹.

In der Gruppe derer, die schon als Kind eine Beeinträchtigung hatten, berichteten 7 von Erinnerungen an Krankengymnastik und 8 von Operationen. Berichtet wurde auch von wiederholten, oft langen Krankenhausaufenthalten und der Ratlosigkeit von Ärzten, die keine Diagnosen und kaum Hilfe anzubieten hatten.

Daran schloss sich die **Frage 2** an: „**Wie sind die ÄrztInnen Dir gegenüber aufgetreten? Wie hast Du Dich dabei gefühlt?**“

Bis auf eine überwogen hier negative Eindrücke: „nicht ernst genommen“ wurde 3-mal genannt, ebenso „Hilflosigkeit“ und „Angst“. Das Erleben der medizinischen Maßnahmen als „Übergriffe“ bzw. „Gewalt“ wurde je einmal genannt, der Eindruck, dass Behinderung in Normalität umgewandelt werden sollte (2-mal), man sich „als Objekt gefühlt“ habe (2-mal). Erwähnt wurden „Vorführsituationen“ (1-mal) und dass man „Forschungsgegenstand“ (1-mal) gewesen sein. Jeweils einmal wurden „Ausgeliefert-Sein“, „erniedrigend“, „an Defiziten orientiert“ und 2-mal Erinnerung an eine mehrmonatige Trennung von den Eltern wegen eines Krankenhausaufenthalts genannt. Einer der männlichen Teilnehmer schrieb: „Das Grundgefühl (...) war ein ständiges schlechtes Gewissen, dass ich zu Hause die Übungen nicht machte und mich nicht bemühte, „richtig“ zu gehen“. Und eine andere schreibt: „...war mir klar, dass ich meine Geschicke bezüglich meiner Gesundheit selbst in die Hand nehmen musste“.

Bei der Gruppe der Spätbehinderten waren die ersten Erinnerungen an medizinische Maßnahmen (**Frage 1**) Erinnerungen an die Erstversorgung nach dem Unfall (3-mal), an langwierige Behandlungen einschließlich „Verschickung“ wegen einer chronischen Bronchitis, eine Blindarmoperation, die nicht sachgerecht ausgeführt wurde sowie die Konfrontation mit der Entscheidung an einem Medikamententest teilzunehmen oder nicht.

Auf die **Frage 2** nach dem Auftreten der ÄrztInnen und wie man sich damit gefühlt habe, gab es die Bewertung „wissenschaftlich“, was in diesem Fall als positiv eingeschätzt wurde. Ein anderer Teilnehmer berichtet von der direkten Art des Arztes bei der Diagnoseeröffnung, der Fragen nicht ausgewichen sei und bei dem er sich „gut aufgehoben“ gefühlt habe. Andere berichten, es sei „über mich hinweg geredet“ worden, sie seien nur „scheibchenweise“ und unzureichend über ihre Beeinträchtigung aufgeklärt worden (1-mal), mit ihren Ängsten alleine gelassen worden (2-mal). „Angst, Sorgen, Widerworte“ wurden nicht geduldet und führten zu Ohnmacht und später auch Wut (1-mal).

⁹ Zitate ab hier aus den Fragebögen, die der Autorin vorliegen.

Hinsichtlich der Fragen 1 und 2 ist festzustellen, dass sich die Erfahrungen der beiden Gruppen grundlegend unterscheiden. So werden sie naturgemäß bei den bereits als Kindern behinderten Personen viel eher gemacht, zu einem Zeitpunkt, wo viele auf Grund ihres geringen Alters weder in der Lage waren zu verstehen, was da mit ihnen geschah oder warum, noch sie in der Lage waren sich zu wehren. Gleichzeitig wuchsen viele von ihnen mit der durch die medizinische Behandlung ausgesendeten Botschaft „Du bist nicht richtig“ auf. Dagegen konnten diejenigen, die später im Leben ihre Beeinträchtigung erwarben, zunächst einmal „ganz normale“ gute oder schlechte Erfahrungen mit der Medizin machen, die nichts mit ihrem Wert als Person zu tun hatten.

Frage 3 „Was hättest Du Dir gewünscht?“

Als Antwort auf diese Frage stand bei den Frühbehinderten „ernst genommen werden“ an erster Stelle (5-mal), was sich sowohl auf sie selbst wie auch die Eltern bezog. Des Weiteren wurde genannt „nicht nur Objekt sein“ (2-mal), eine andere hätte sich gewünscht, nicht nur auf die Behinderung reduziert worden zu sein. Gewünscht wurden auch kindgerechtere Behandlung und Erklärung (2-mal) und die Einbeziehung der Eltern in Entscheidungen (3-mal). „Ich hätte mir und meiner Familie ÄrztInnen gewünscht, die uns alle stärken im Umgang mit der Beeinträchtigung und nicht noch Schuldgefühle vermitteln“ schreibt eine und ein anderer „Da ich nie Einschränkungen empfand, hatte ich auch nie den Wunsch nach irgendeiner Therapie!“

Bei den Spätbehinderten finden sich als Antwort auf Frage 3 Wünsche nach psychologischer Betreuung (2-mal), nach einer realistischen Aufklärung über den eigenen Zustand (3-mal), nach mehr Einfühlungsvermögen und Hinweisen auf Hilfsangebote (1-mal). Einer hätte sich gewünscht: „Dass meine Mutter mich nicht als medizinisches Wunder gesehen hätte. Ab der Diagnose wurde mir alles abgenommen und ich supervorsichtig behandelt.“

Frage 4: „Inwiefern haben die frühen Erfahrungen mit dem Medizinbetrieb Dein Verhältnis zu ÄrztInnen, Krankenhäusern etc. beeinflusst bzw. geprägt?“

Die Antworten aus der Gruppe der Frühbehinderten nennen als Antwort hier, dass sie gegenüber dem Medizinbetrieb „misstrauisch“ sind (5-mal), Angst haben (2-mal), Distanz wahren (2-mal), kaum Vertrauen haben (1-mal), Arztkontakte vermeiden (3-mal), Unbehagen aber auch Wut empfinden (je 1-mal), sich gleichzeitig abhängig fühlen und skeptisch sind (1-mal): „Mich nervt die „Halbgott in Weiß“ Attitüde, allerdings bin ich den Ärzten natürlich auch oft dankbar – ich bin von ihnen abhängig und will es nur ungern sein; - auch das ein schwieriges Verhältnis.“

In zwei Antworten wird die Wichtigkeit des Übernehmens von Selbstverantwortung in medizinischen Fragen bzw. des Entwickelns eigener „Vorstellungen davon, was ich brauche, was gut für mich ist“ beschrieben, aber auch, wie viel Kraft das kostet: „Noch immer spüre ich eine Tendenz, mich von ÄrztInnen einschüchtern und in die Rolle der unmündigen Patientin drängen zu lassen. Ich empfinde außerdem so viel Wut auf einige ÄrztInnen aus meiner Vergangenheit“.

Bei den Spätbehinderten finden sich als Antworten „Probleme mit ärztlicher Autorität“, „große Angst wieder ins Krankenhaus zu müssen“, „werde oft so behandelt (...) als ob ich von meiner Krankheitsgeschichte keine Ahnung hätte“ und auch vom „tiefen Misstrauen gegenüber ÄrztInnen“ ist die Rede. Drei Antworten beziehen sich auf eine sich verändernde Haltung, auf „wachsendes Selbstbewusstsein“, „ich hinterfrage was Mediziner so sagen“, „Nachfragen wieso, weshalb“.

In ihrem Misstrauen gegenüber dem Medizinbetrieb nähern sich hier beide Gruppen an einander an. Ebenso findet sich in beiden Gruppen die Tendenz, für die eigene Sache zu kämpfen, wie auch die Antworten auf die nächste Frage zeigen.

Frage 5: „Hat sich dies später (evtl. durch gegenteilige Erlebnisse) verändert?“

Diese Frage beantworten in der Gruppe der Frühbehinderten sieben mit „Ja“, wenn auch teilweise mit Einschränkungen, die anderen schreiben „Nicht besonders“ bzw. „nicht wirklich“, „kaum“. Fünf beschreiben die aktive Rolle, die sie inzwischen in der Interaktion mit ÄrztInnen praktizieren:

- „Bei ÄrztInnen achte ich sehr genau darauf, wie sie mit meiner Behinderung umgehen.“
- „Heute suche ich meine behandelnden Ärzte und Therapeuten natürlich dementsprechend aus.“
- „Meine persönliche Strategie: Ich gehe heute selbstbewußt in eine Arztpraxis. Ich weiß, was ich will. Ich „diktieren“ Behandlungspläne und Verordnungen – und kämpfe dafür.... Manchmal aber bin ich überfordert ... traurig ... und auch hilflos. Diese „Selbstsorge“ ist schon sehr anstrengend.“
- „Seit einigen Jahren habe ich eine gute Ärztin, die mich ernst nimmt, zwar Vorschläge und Behandlungsangebote macht, aber die Entscheidung mir überlässt. Ich habe das Gefühl, dass sie mich sowohl als Person als auch als „Expertin in eigener Sache“ respektiert.“
- „Es gibt auch ÄrztInnen, die mich in meiner Jugend (und auch heute) darin bestärkt haben, „mündige Patientin“ zu sein und mich als „Expertin meiner selbst“ zu verstehen.“

Auch in der anderen Gruppe beschreiben vier Antwortende, dass sie sich ihre ÄrztInnen nach bestimmten Kriterien aussuchen und wie wichtig ihr eigenes Auftreten ist:

- „Patienten übernehmen selbst auch Verantwortung“
- „Mein Hausarzt lässt sich von mir über Hilfsmittel, die ich benötige, beraten, Rezepte, die ich benötige, werden in meinem Wortlaut ausgefüllt.“
- „... vielleicht (liegt es) auch an meinem selbstbewussten Auftreten ihnen gegenüber; dazu kommt, dass ich zu solchen ÄrztInnen, die sich mir gegenüber unangemessen (d.h. überheblich, nicht informierend etc.) verhalten, einfach nicht wieder hingeh“

Zwei Teilnehmer beantworten die Frage mit einem klaren „Nein“.

Frage 6: „Wie sollten sich Deiner Meinung nach ÄrztInnen und TherapeutInnen behinderten Kindern/ frisch Behinderten bzw. ihren Eltern gegenüber verhalten?“

An erster Stelle rangiert hier das „ernst Nehmen“ sowohl der Eltern als auch des größeren Kindes (4-mal), die Kinder sollen „nicht einer Norm näher gebracht werden“ (2-mal), „Freude am eigenen Körper“ vermittelt bekommen, und nicht als „medizinisch defekt“ betrachtet werden. Eingefordert wird die Unterstützung der Eltern (2-mal) sowie ihre aktive Einbeziehung (2-mal) und die Aufnahme ihrer bzw. der Kinder Ideen und Vorschläge (2-mal). Die behinderten Kinder sollen als eigenständige Persönlichkeiten wahrgenommen werden, Behinderte und ihre Eltern als Experten verstanden und ambulante stationären Behandlungen vorgezogen werden (je 1-mal).

- „Die TherapeutInnen sollten nicht versuchen, das Kind irgendeiner Norm näher zu bringen. Ich denke, kaum ein behindert geborenes Kind fühlt sich defizitär. Medizin sollte dafür sorgen, dass das so bleibt.“
- „Sie sollten anerkennen, dass auch bereits älteren Kinder und vor allem Jugendlichen (bei Kleinkindern bin ich mir unsicher) durchaus eine kompetente Entscheidung über ihre Behandlung zuzutrauen ist.“
- „Nicht nur die Krankheit/Behinderung sollte im Vordergrund stehen, sondern auch der *Umgang* damit.“
- „ÄrztInnen u. TherapeutInnen sollten respektieren, dass es manchmal wichtigere Prioritäten im Leben des Kindes/der Familie gibt, als alles das, was machbar wäre auch zu tun.“
- „... vor allem aber sollten ÄrztInnen und Betroffene als TEAM zusammenarbeiten. Behinderte bzw. Eltern behinderter Kinder sollten auch als Experten verstanden werden.“
- „Behinderte Kinder haben es nicht gerne, wenn bei jedem Arztbesuch die Behinderungen aufgezählt werden. Das Kind hört es x-mal und es sieht sich natürlich nicht als bedauernswerten Fall, der unbedingt therapiert werden muss“

Auch in der anderen Gruppe gibt es den Wunsch nach „ernst Nehmen“ (1-mal), nach respektvollem Umgang, der Gefühle zulässt (1-mal). Gewünscht wird, dass nicht nur negative, sondern auch positive Aspekte bzw. Zukunftsperspektiven aufgezeigt werden. Es wird sachliche, offene Aufklärung gewünscht (3-mal), die Einbeziehung in Entscheidungsprozesse sowie das Verweisen auf Selbsthilfegruppen oder sonstige Hilfsangebote.

- „Behinderte Menschen sind keine Idioten und klare ehrliche Sprache ist fair und respektvoll.“
- „Sie (die ÄrztInnen, S.K.) sollten verstehen, dass es sich um ein einschneidendes Erlebnis und gravierende Änderungen der Lebensplanungen handelt, mit denen die Betroffenen erst einmal fertig werden müssen.“
- „Sie sollten klar machen, dass das Leben mit einer Behinderung nichts Ungewöhnliches ist, zur Normalität gehört und handhabbar ist (sofern sie – die ÄrztInnen – das können ...?!).“

Frage 7: „Welche Anforderungen stellst Du heute an Deine medizinische Versorgung?“

In Beantwortung dieser Frage gibt es in der Gruppe der Frühbehinderten zwei Schwerpunkte: die Anerkennung ihrer ExpertInnenschaft/Ernst genommen werden (5-mal) und die Versorgung mit den benötigten Hilfsmitteln/medizinischen Maßnahmen (4-mal). Des Weiteren wird die Problematik baulicher und sonstiger Barrieren angesprochen (3-mal).

- „Ich möchte als Expertin für meinen Körper ernst genommen werden und eher als Partnerin, denn als hilflose Patientin gesehen werden.“
- „freie Wahl von ÄrztInnen/TherapeutInnen (bauliche Anpassung, behindertengerechter Zugang)“
- „hin zur Anpassung an besondere Bedürfnisse (Gyn-Stuhl, Zahnarztpraxis, Betten und Sanitäranlagen in Krankenhäusern / Kurkliniken, Röntgenmöglichkeit (Lifter, Lagerungsmaterial, Sensibilisierung des Personals etc.) – hier könnte ich viel zu sagen“
- „Meine ÄrztInnen sollen heute mir und meinem Wissen vertrauen. Meine ÄrztInnen sollen auch meine negativen Erfahrungen und meine daraus resultierenden Ängste mit/zur Medizin ernst nehmen.“
- „Mir ist ein partnerschaftliches Verhältnis wichtig, in dem sich der Arzt auch meine speziellen Erfahrungen anhört. In Bezug auf meine Behinderung will ich, dass er akzeptiert, dass ich mich damit sehr gut auskenne.

Ich gehe nur in Arztpraxen, die ich auch ohne fremde Hilfe mit Rollstuhl erreichen kann. Leider bin ich in der Arztwahl deswegen oft eingeschränkt.“

Bei der zweiten Gruppe gibt es keine so eindeutige Verteilung der Antworten, obwohl auch hier in einigen Antworten die medizinische Selbstbestimmung betont und auf bauliche Barrieren hingewiesen wird.

- „Ich habe keine positiven Phantasien, bin reichlich desillusioniert. Es wäre wünschenswert, einEn MedizinerIn zu finden, dem/der ich vertrauen kann.“
- „Behindertengerechte Krankenhauszimmer. Aufgrund meiner Behinderung möchte ich nicht ständig als krank behandelt werden oder medizinisches Forschungsobjekt.“
- „Kein Einsatz von Maßnahmen (wie Röntgen etc.), die nicht unbedingt notwendig sind und natürlich Behandlung als mündige Patientin.“
- „dass sie begreifen, dass die Entscheidung über etwaige Maßnahmen letztlich bei mir liegt; die ich allerdings auf der Grundlage sachgerechter und umfassender Information – vor allem auch über Risiken - treffen will;“
- „Sie muss mir helfen. Gründlich sein.“
- „Leider ist es immer noch so, dass ich mir meine Ärztinnen nicht nach Qualifikation sondern nach Zugänglichkeit aussuchen muss.“

Frage 8: „Welche Forderungen hast Du an den Medizinbetrieb? (z.B. hinsichtlich der Ausbildung von ÄrztInnen)“

Hinsichtlich der Ausbildung von ÄrztInnen und TherapeutInnen gibt es in beiden Gruppen zahlreiche Forderungen, die alle eine verbindliche Auseinandersetzung mit der Thematik „Behinderung“ und damit zusammenhängenden Fragen zum Inhalt haben. Gefordert werden aus der ersten Gruppe eine psychologisch-pädagogische Grundausbildung bzw. eine psychoanalytische bzw. -therapeutische Aus- und Weiterbildung, eine Ausbildung deren Ziel Beratungs- und Kooperationskompetenz sowie Patientenorientierung sein soll, Hinterfragung von Diskriminierungen in der Medizin, Auseinandersetzung mit Behinderung und Behindertenfeindlichkeit, Hinterfragen des eigenen Rollenverständnisses, der eigenen Ängste – eine lange Liste. Gefordert wird auch die Veränderung der Arbeitsbedingungen von KlinikärztInnen.

- „ÄrztInnen sollten dahingehend ausgebildet werden, dass es für viele Behinderte nicht darum geht irgendwelche vermeintlichen Defizite zu beheben oder zu vertuschen. Behinderte sind nicht krank, sondern haben bestimmte Bedürfnisse, was den Umgang mit ihrem Körper angeht. Es sollte zum Standard in der Ausbildung werden, dass sich MedizinerInnen mit der Subjektivität von Behinderung, Krankheit und chronischer Krankheit auseinandersetzen.“
- „Sinnvoll fände ich auch eine pflichtgemäße Auseinandersetzung mit Behindertenfeindlichkeit und Eugenik sowie mit der NS-Euthanasie und ihren Kontinuitäten.“
- „Z. B. AllgemeinmedizinerInnen, die baulich und inhaltlich den Bedürfnissen von behinderten PatientInnen entgegenkommen, sollten besonders „budgetiert“ und nicht zusätzlich belastet werden! Dies gilt auch für andere „Medizinbetriebe“!“
- „Weg von der rein defektorientierten Sichtweise.“
- „Zur Ausbildung von MedizinerInnen gehört ein Pflichtteil zum Thema „Behinderung und Medizin“. Vor allem aber sollten Ärzte aus- und fortgebildet werden hinsichtlich der eigenen (unbewussten) Anteile (Ängste, Schwierigkeiten etc), wenn es um Defizite, „Nicht-Heilen-Können“, Grenzen der Medizin/der medizinischen Kunst geht.“
- „Weg von einer Wahrnehmung (behinderter) PatientInnen als defekte Objekte, die es an eine Norm anzugleichen gilt.
Akzeptieren, dass der Patient evtl. auf dem Gebiet seiner Behinderung mehr weiß als der Arzt.“
- „Ärzte müssten lernen, betroffene Menschen als ExpertInnen ernst zu nehmen und sollten außerdem darauf vorbereitet werden, stärker interdisziplinär zu arbeiten, z.B. mit Selbsthilfegruppen, ambulanten Diensten etc.“

Auch in der anderen Gruppe wird eine psychotherapeutische Zusatzqualifikation gefordert, jemand anderes hält die psychologische Auseinandersetzung mit Behinderung und unheilbaren Krankheiten für wichtig. Es gibt die Forderung nach frühzeitigem Kontakt mit behinderten Menschen, „die nicht Patienten sind“, und die nach „Reflektion der eigenen Verantwortlichkeit“. Auch hier werden bessere Arbeitsbedin-

gungen für KrankenhausärztInnen gefordert und dass der Krankenhausbetrieb sich besser auf die Bedürfnisse von PatientInnen mit Beeinträchtigungen einstellen muss.

- „Behinderung und unheilbare Krankheit müssten eingehend Thema sein: Nicht nur Erscheinungsbilder sondern Bedeutung von Behinderung für den Einzelnen, eigene (Ur) Ängste der Ärzte, Einsicht, dass nicht alles machbar/heilbar ist. Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, Behindertenverbänden, ...“
- „Sehr wichtig ist, dass ÄrztInnen begreifen, dass Behinderung und chronische Erkrankungen für die betroffenen Menschen den Alltag und keine Ausnahme-situationen darstellen, diese folglich besondere Bedürfnisse haben und oftmals sehr genau und richtig wissen, was sie brauchen und was gut für sie ist.“
- „dass sie auch andere Personengruppen als fachkompetent anerkennen und in ihre Behandlungsstrategien einbeziehen: zu allererst die Betroffenen selbst, aber auch Angehörige, die z.B. den Alltag mit Schwerkranken, Pflegebedürftigen oder behinderten Menschen aus eigenem Erleben am besten kennen.“
- „dass die ÄrztInnen nicht nur fachlich ausgebildet werden, sondern auch über die Auswirkungen ihres Handelns nachdenken müssen; d.h. auch Fragen der Ethik und Psychologie (Umgang mit anderen Menschen) sowie eine gehörige Portion Selbstreflexion und Verantwortlichkeit als ausbildungs- und prüfungsrelevante Aspekte.“

Soweit die Befragung. Auch wenn dies keine repräsentative Befragung ist, sprechen die Antworten eine deutliche Sprache hinsichtlich dessen, was im Verhältnis von Menschen mit Beeinträchtigungen zu MedizinerInnen im Argen liegt. So wie bisher mit Menschen mit Beeinträchtigungen und ihren Eltern umgegangen wurde – und vermutlich vielfach noch wird – können Behinderte kein vertrauensvolles Verhältnis zur Medizin aufbauen, so sehr sie gleichzeitig auf deren Leistungen angewiesen sind. Eine Teilnehmerin der Befragung formulierte das so: „Medizin an sich ist nicht schlimm (sondern kann im Gegenteil recht heilsam sein...), sondern immer nur die Zwecke, denen sie dienen soll (Anpassung bzw. Normierung, Verwertbarmachung, Vernichtung von „Unwertem“ usw.). Daraus ergeben sich die gewaltförmigen Praktiken erst.“ Hinzu kommt in vielen Fällen, auch das zeigen die Antworten, dass viele Arztpraxen und Krankenhäuser nicht auf die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen eingerichtet sind und von diesen oftmals deswegen nicht oder nur eingeschränkt genutzt werden können.

Die im Rahmen der Befragung aufgestellten Forderungen an das, was sich im Medizinbetrieb und der Ausbildung von MedizinerInnen ändern soll sind im Einzelfall sicher diskussionswürdig. Sie machen jedoch deutlich, dass eine Veränderung des Menschenbildes in der Medizin dringend erforderlich ist, sich MedizinerInnen mit dem Themenkomplex Behinderung und chronische Krankheit und ihren eigenen Grenzen als HeilerInnen auseinandersetzen sollten.

Dies könnte dann dazu führen, dass Menschen mit Beeinträchtigungen nicht mehr mit den alltäglichen Grenzüberschreitungen der Medizin aufwachsen, sich nicht mehr als defekt und ohnmächtig erfahren müssten. Sie könnten davon ausgehen, dass sie von ÄrztInnen als ExpertInnen in eigener Sache akzeptiert werden – schließlich erle-

ben sie ihre Beeinträchtigung jeden Tag und nicht, wie der Arzt/die Ärztin nur hin und wieder. Sie müssten ihre Identität nicht mehr gegen die Definitionsmacht der Medizin entwickeln, ein Emanzipationsprozess der, wie aus den Antworten deutlich wurde, viel Kraft kostet, die sinnvoller anderweitig eingesetzt werden könnte.

Literatur

1. Die Zeit: Hättest Du mich abgetrieben? Die Zeit 07/2001
2. Faber, Brigitte: Die Auswirkungen von Therapien und Trainings auf das Selbstverständnis behinderter Frauen, in: Hermes & Faber (Hg): Mit Stock, Tick und Prothese. Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen, Bifos Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter, Kassel 2001
3. Johnstone, David: An Introduction to Disability Studies. Second Edition, London 2001
4. Linton, Simi: Claiming Disability. Knowledge and Identity, New York/London 1998
5. Oliver, Michael: Understanding Disability. From Theory to Practice, Houndsmills/Basingstoke UK 1996
6. Zemp, Aiha: Wir behinderten Frauen - das abgesprochene Geschlecht, in: Barwig/Busch: „Unbeschreiblich weiblich!?“ Frauen unterwegs zu einem selbstbewussten Umgang mit Behinderung, München 1993

Ziele der Medizin – Betrachtung des Arzt-Patientenverhältnisses

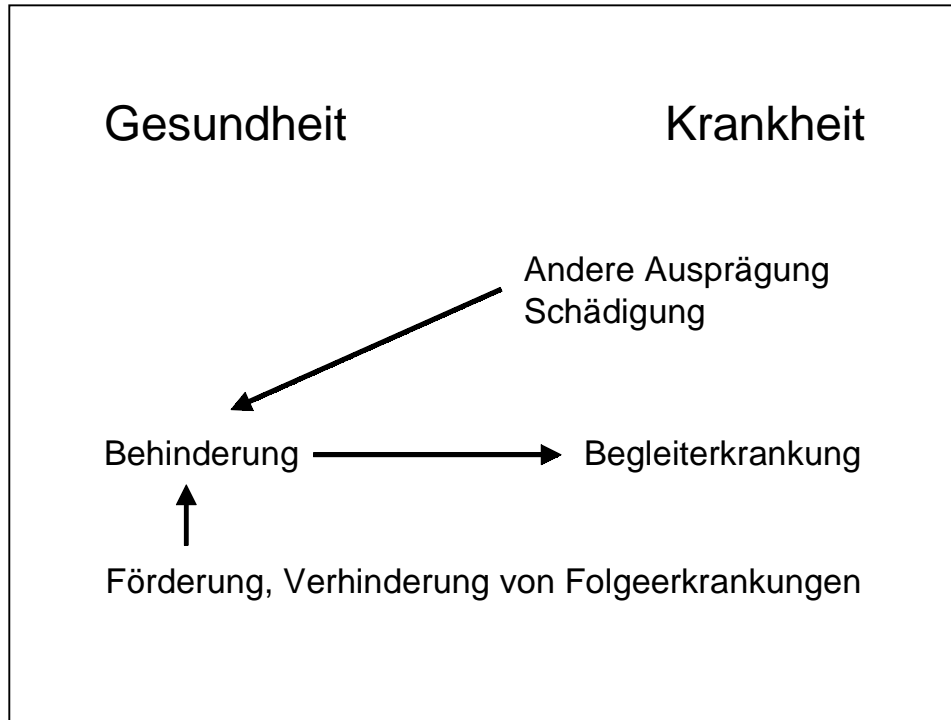
Besonderheiten bei Vorliegen einer Behinderung

Meine Ausführungen zu dem besonderen Arzt-Patientenverhältnis bei Vorliegen einer Behinderung werde ich in Thesen kleiden, die häufig provokant sind, und sicher auch überzeichnet. Damit möchte ich Zusammenhänge deutlich machen, die ich aus meiner Doppelrolle sehe. Unnötig zu betonen, dass Individuen in ihren jeweiligen Beziehungen andere Akzente haben und setzen können – es scheinen mir jedoch Muster vorzuliegen, die charakteristisch für dieses Verhältnis sind und ihre Ursachen in gesellschaftlichen Verhältnissen, der Berufssozialisation und Rollenerwartung von Ärzten sowie Bedeutungszuschreibungen zu Behinderung als Phänomen haben.

1. Behinderung ist mit dem Paradigma des heilenden Arztes nicht vereinbar.

Das Motiv, Arzt zu werden, ist in vielen Fällen der Wunsch zu heilen. Da eine Behinderung definitionsgemäß nicht heilbar ist, ist sie hiermit nicht vereinbar. Eine Behinderung zeigt einem Arzt seine Grenzen: Er ist nicht Herr über Leben und Tod, nicht Heiler von Krankheit, sondern kann bei Vorliegen einer Behinderung Betroffene unterstützen, eine Entwicklung fördern, eine Verschlimmerung verhüten und Leiden oder Folgeschäden lindern. Häufig ist auch die Diagnosestellung das Einzige, was für ihn zu tun ist. Diese Unvereinbarkeit mit dem Bild vom Arztsein zum Heilen zeigt sich explizit auch in der Mitteilung der Diagnose einer Behinderung als lebensverändernde oder lebensprägende Diagnose, sei es dem Betroffenen selbst oder den Eltern bei einer Behinderung, die von Geburt an besteht. Diese Mitteilung erfolgt oft in unangemessener Weise, voller Vermeidungsstrategien und ohne Perspektive für ein Leben mit Behinderung.

Zum Verhältnis von Krankheit und Behinderung gibt die folgende Darstellung einen kurzen Überblick: Eine Behinderung ist keine Krankheit, aber neben anderen Ausprägungen einzelner Gene, die bei genetisch bedingten Behinderungen ursächlich sind, kann eine Schädigung zu einer Behinderung führen, die selbst Krankheitswert hat. Häufiger gehen Behinderungen mit Begleiterkrankungen einher. Die Förderung und die Verhinderung von Folgekrankheiten werden zum Teil als medizinische Maßnahmen gesehen.



Somit fühlen sich Ärzte selbst zuständig für Behinderungen und ihre Behandlung, die nichts mit einer Heilung zu tun hat. Aber seitdem sich die Erkenntnis, dass Behinderung keine Krankheit ist, verbreitet hat, muss man fragen: Wo genau sind sie es?

Die Schädigung, die zu einer Behinderung führt, sei es die spezielle genetische Ausprägung, der Wirbelbruch, die vorgeburtliche Toxoplasmoseinfektion oder der Hirninfarkt, hat häufig Krankheitswert, ist aber nicht heilbar mit einer restitutio ad integrum, sondern führt eben zur Behinderung. Die Aufgabe von medizinischem Handeln wird hierbei in einer Prophylaxe, einer Behandlung der Erkrankung soweit wie möglich und einer Sekundärprophylaxe, einer Verhütung von Verschlimmerungen und Folgeerkrankungen bestehen.

Die Behinderung selbst ist keine Krankheit, sondern eine Variante der Daseinsform in der Vielfalt menschlicher Daseinsformen; eine Definition möchte ich nicht versuchen, das ist Thema anderer Beiträge. Die Diagnosestellung ist hier die ärztliche Aufgabe, sie kann auch in der Begleitung nach der Diagnosestellung, der Koordination weiterer Untersuchungen und Therapien bestehen.

Manche Behinderungen gehen mit Begleiterkrankungen einher, manche dauerhaft, wie ein Herzfehler beim Down-Syndrom, manche wiederkehrend wie Blasenentzündungen bei Querschnittslähmung, und manche nach längerer Zeit, wie die Wirbelsäulenverbiegung bei Halbseitenlähmung. Manche lassen sich medizinisch behandeln wie der Herzfehler, den man operieren kann, manchen kann man vorbeugen, wie der Blasenentzündung mit Verhaltensmassregeln, der Lähmung mit Hilfsmittelversorgung und Krankengymnastik. Hier finden klassische medizinische Therapien statt, bei häufig auftretenden Problemen oft in guter Fachlichkeit.

Die Förderung bei Vorliegen einer Behinderung ist kein rein medizinisches Gebiet, auch wenn dies Mediziner zumindest in der Koordination und Steuerung so sehen.

Neben der Krankengymnastik, die zum Beispiel trotz Lähmung die Entwicklung von motorischen Fähigkeiten ermöglichen soll, gehören hierher auch pädagogische Maßnahmen zum Beispiel bei der Förderung der Wahrnehmung von Kindern mit geistiger Behinderung. Auch die Vermeidung von Folgekrankheiten ist kein durchgängig medizinisches Aufgabenfeld, auch Maßnahmen der Lebensführung und die eigene Lebensgestaltung können hierfür, wie bei Menschen ohne Behinderung auch, ebenso wesentlich sein wie medizinische Maßnahmen.

2. Behinderung wird als Krankheit gesehen und ebenso behandelt.

Trotz dieser vielfältigen, nichtmedizinischen Bezüge und dem Unterschied zwischen Krankheit und Behinderung, wird Behinderung in der Medizin als krankhafte Normabweichung gesehen, die jedenfalls beseitigt werden soll, zumindest unsichtbar gemacht werden soll; dazu später mehr. Wenn sie sich jedoch als unheilbar erweist, soll sie vermieden werden; dies erklärt die vielfältigen Anstrengungen in der Pränataldiagnostik, Behinderungen frühzeitig festzustellen, um sie ungeschehen zu machen. Damit begeht die Medizin jedoch Selbstbetrug. Behinderung ist selten einfach vermeidbar:

- Die „Vermeidung“ des Down-Syndroms kostet einen hohen gesellschaftlichen und persönlichen Preis mit der Verunsicherung Schwangerer durch Screeningmaßnahmen mit einem hohen Anteil falsch positiver Verdachtsdiagnosen, den Komplikationen der daraufhin durchgeführten Amniozentesen und schließlich den Abbrüchen in einem fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium.
- Die meisten anderen, angeborenen oder erworbenen Behinderungen lassen sich nicht vorhersehen oder vermeiden – dies wird aber suggeriert. Werden bei dieser Erwartungshaltung Kinder mit einer Behinderung geboren, fällt die Akzeptanz häufig besonders schwer.
- Der medizinische Fortschritt selbst führt zu Behinderungen, sei es bei heute überlebenden extremen Frühgeburten, Mehrlingsgeburten in der Reproduktionsmedizin oder auch Menschen, die Krankheiten oder Unfälle aufgrund des medizinischen Fortschritts überleben.

Somit muss die Medizin ihr Ziel des Heilens um andere Facetten medizinischen Handelns ergänzen, nicht nur in Bezug auf Behinderung, sondern auch in Bezug auf chronische Krankheiten, die in der modernen Medizin eine wachsende Rolle spielen.

Wo hat nun die Medizin ihre Aufgaben und wie erfüllt sie diese?

Medizinische Versorgungsbereiche:

- Förderung
- Behinderungsassoziierte Erkrankungen/Gesundheitsprobleme
- Akute Erkrankungen, chronische Krankheiten
- Medizinische Notfälle
- Vorsorgemaßnahmen

Förderung mit medizinischen Methoden und Therapien hat sicher ihren festen Platz in der Betreuung von Menschen mit einer Behinderung. Bisher orientiert sie sich jedoch häufig an Zielvorstellungen, die einer Reflektion bedürfen: Von einem Leiter eines sozialpädiatrischen Zentrums wird darauf hingewiesen, dass bei einer guten krankengymnastischen Versorgung einer Cerebralparese ein völlig unauffälliges Gangbild erreicht werden kann. Damit wird die Angleichung an die Norm als Ziel formuliert, statt der Funktion des Gehens, die für den Menschen mit Behinderung das Ziel darstellt.

Neben den Zielen medizinischer Förderung sind auch ihre Methoden häufig nicht unproblematisch, sie stammen zum Beispiel für die Krankengymnastik aus einer Zeit, in der ganz andere Erkenntnisse über die neuromuskuläre Entwicklung vorherrschten und sind nicht durch Studien in ihrer Wirksamkeit bewiesen. Gleichzeitig sind einige dieser Therapien sehr eingreifend, schmerzhaft und haben Auswirkungen auf die persönliche Entwicklung, die kritisch gesehen werden müssen.

Bei behinderungsassoziierten Erkrankungen und Gesundheitsproblemen gibt es in Spezialabteilungen eine hohe Fachlichkeit; durch die wiederkehrende Behandlung verschiedener Menschen mit Behinderungen ist auch der Umgang miteinander vertraut und die Variabilität der Erscheinung einer Behinderung bekannt. Andererseits bleibt es in solchen Spezialabteilungen oft beim Blick für die eigene Disziplin, die Einordnung in eine ganzheitliche Sicht fehlt häufig. Diese Sicht wäre für viele Menschen mit Behinderung jedoch besonders wichtig, da sie häufig mehrere Beeinträchtigungen haben und somit die medizinischen Maßnahmen aufeinander abgestimmt sein sollten. Es stellt sich häufig auch die Frage, ob diese Maßnahme, sei es eine Therapie oder eine Medikamenteneinnahme, im Gesamtbild wirklich sinnvoll ist.

Bei akuten und chronischen Krankheiten, die bei Menschen mit Behinderungen in gleicher Weise auftreten können, wie bei Menschen ohne Behinderung, sind die Besonderheiten häufig nicht bekannt. Gleichzeitig werden sie häufig später diagnostiziert, da primär alle Symptome der Behinderung zugeordnet werden und „ganz normale“ Krankheiten nicht erwartet werden. Ähnliches gilt für Notfälle, bei denen es von der Symptomatik abhängt, ob die Dringlichkeit und das vielleicht gänzlich „unerwartete“ Krankheitsbild erkannt werden. Vorsorgemaßnahmen wie Krebsvorsorge, Impfungen u.ä. finden häufig in geringerem Ausmaße statt, was einerseits ähnliche Ursachen hat, andererseits aber auch bei ohnehin häufigen Arztbesuchen nicht auch noch bewältigt wird.

Bringt man nun diese Aufgaben der Medizin in Zusammenhang mit der Weiterentwicklung durch Forschung stellt man fest:

3. Forschung konzentriert sich auf Ursachen und Prävention von Behinderung. Es fehlt medizinische Forschung zum Leben mit Behinderung.

Forschung orientiert sich unter anderem an den Möglichkeiten für Forscher, Anerkennung zu erlangen oder finanzielle Vorteile zu erwerben. Das Ziel, Behinderung zu vermeiden, um der leidfreien Gesellschaft näher zu kommen, hat hierbei einen deutlich höheren Stellenwert als die Forschung, welche Leben mit einer Behinderung erleichtert, wie zum Beispiel eine krankengymnastische Methode, die zu einer mög-

lichst guten Funktion im Sinne der Menschen selbst führen kann. Damit werden Mittel für die Forschung in bestimmter Weise verteilt, wie dies für Menschen mit Behinderung oft nicht wünschenswert ist. In letzter Zeit gibt es daher auch Selbsthilfevereinigungen von chronisch kranken, aber auch Menschen mit einer Behinderung, die Forschungsförderung in eigener Sache betreiben. Allerdings geht es hierbei häufig um Heilungsbestrebungen.

Da Forschung oft auch den eigenen Stellenwert dokumentiert, ist eine Übersichtsarbeit von besonderem Interesse: sie zeigt als Übersichtsarbeit zu krankengymnastischen Methoden, dass die Methoden, die zu einer möglichst hohen Eigenaktivität der Kinder mit Behinderung führen, am besten abschneiden, was auch die Rollenzuschreibung der Professionellen in Frage stellt. Nicht der hilfsbedürftige Patient lernt durch unsere Hilfe, sondern er lernt am ehesten durch das, was er selbst tut.

Richtet man nun den Blick auf die verschiedenen Tätigkeitsbereiche ärztlichen Handelns, stellt man eine besondere Gewichtung in Bezug auf Behinderung fest:

Aufgaben der Medizin:

- Diagnosestellung
- Therapie, kurativ oder palliativ
- Prävention, primär sekundär, tertiär

Die Diagnosestellung hat eine hohe Wichtigkeit, damit wird etwas klassifizierbar, vergleichbar. Auf dieser Einteilung basiert medizinischer Fortschritt ganz wesentlich, durch die Einteilung wird eine systematische Beobachtung möglich, letztlich auch die systematische Erprobung von Therapien. Gerade die Einteilung von Behinderungen in Syndromen wurde als beobachtende und beschreibende Form der Medizin sehr weit betrieben. Neben der Klassifizierbarkeit wird damit auch das Stellen einer Prognose möglich.

Die Therapie selbst wird vor allem als kurative Therapie gesehen und gesucht. Dass dies bei Behinderungen scheitert, ist ein Grund für ein schwieriges Verhältnis von Behinderung und Medizin im Allgemeinen.

Prävention, neuerdings in aller Munde, war bisher eher wenig beachtet; für Behinderung spielt sie vor allem in der Sekundär- und Tertiärprävention eine Rolle, der Verhütung von Folgeerkrankungen. Die Rötelnimpfung als Prophylaxe der Rötelnembryopathie ist eine seltene Form der Primärprävention, die Pränataldiagnostik zählt wohl nicht dazu.

4. Der Arzt erfüllt in der Behandlung von Behinderung gesellschaftliche Aufgaben, die in zwei entgegengesetzte Richtungen zielen.

Zum einen soll der Arzt für Angleichung und Ausgleich von Defekten sorgen, wobei, wie oben erwähnt, die Normalisierung eine entscheidende Rolle spielt. Die wenig funktionalen, aber normalen Gliedmaßen nachempfundenen Prothesen für Contergan-Betroffene gehören dazu, ebenso wie die Operation von Speicheldrüsen um „Sabbern“ zu bekämpfen. Als Extremform kann man hierzu auch auf die kosmetische Operation verweisen, die in den USA durchgeführt und heftig diskutiert wird: die

Entfernung der typischen Lidspalte beim Morbus Down, damit nicht auf den ersten Blick Diskriminierung stattfindet. Dahin gehören aber auch die Leistungen, die die Medizin an Menschen mit einer Behinderung vollbringt, um ihnen ein normales Leben zu ermöglichen.

Auch wenn Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung damit zunächst nicht handlungsleitend sind, zeigt sich allerdings in der konkreten Lebensgestaltung, dass Menschen mit Behinderung durchaus Ärzte suchen und finden, die sich der Auseinandersetzung stellen und Therapieziele im Dialog formulieren.

Zum anderen soll Behinderung gänzlich vermieden werden, was immer wieder zur Selektion führt. So hat sich in der Pränataldiagnostik mit der Nackenfaltenmessung, einer Methode, ein erhöhtes Risiko, dass das Kind, das erwartet wird, eine Behinderung aufweist festzustellen, faktisch ein Massenscreening auf angeborene Behinderungen durchgesetzt. Der gleiche Arzt, der ein ungeborenes Kind nach Identifizierung seiner Behinderung im Mutterleib abtötet, versucht bei einem Frühgeborenen der gleichen Schwangerschaftswoche alle Lebenschancen trotz einer drohenden Behinderung zu wahren. Darin zeigt sich die widerstreitende Rollenerwartung der Gesellschaft an Ärzte besonders eklatant.

Nach der Betrachtung der ärztlichen Seite soll nun die Seite der Patienten beleuchtet werden:

5. Menschen mit Behinderung brauchen medizinische Unterstützung zur Gestaltung ihres Lebens und bekommen die Botschaft: Werde anders!

Welche Unterstützung brauchen Menschen mit Behinderung? Zunächst die Unterstützung, ihr Leben zu leben, trotz und mit ihrer Behinderung. Das kann heißen, dass Bewegungen, die nicht möglich sind, durch anderes ersetzt werden, damit die Beweglichkeit als Ziel menschlicher Bewegung erhalten bleibt. Dabei kommt es nicht auf „gesunde Muster“ an oder darauf, dass gehen zu können immer besser als ein Rollstuhl ist, sondern darauf, was jetzt und auf lange Sicht am besten die Funktion der Fortbewegung und Beweglichkeit für den Menschen mit einer Behinderung erfüllt. Und da wo etwas nicht alleine geht, geht es vielleicht mit Unterstützung. Dies gilt für alle Behinderungen in ähnlicher Weise. Wichtig ist die Möglichkeit zur Wahrnehmung, Kommunikation, Bewegung und selbstbestimmten Lebensgestaltung. Wo dies aufgrund einer Behinderung nicht möglich ist, sollte entsprechend der Bedürfnisse des Menschen mit Behinderung nach einer Form der Förderung, Unterstützung oder Substitution gesucht werden. Es geht darum, das eigene Leben mit Behinderung zu leben, und hierbei ist die Behinderung auch Teil der Person und somit Teil der eigenen Identität. Deshalb schmerzt es besonders, wenn in und durch eine Therapie nicht nur vermittelt wird, wie anders man ist, sondern auch noch, dass man besser nicht so bleiben soll, wenn Grenzen nicht akzeptiert und unerreichbare Ziele angestrebt werden.

6. Die Identität als Mensch mit Behinderung und der medizinische Anspruch, Behinderung zu vermeiden, werden ein Gegensatz bleiben, der die Gefahr der Nichtakzeptanz in sich trägt.

Jeder Mensch mit Behinderung führt Medizinern vor Augen, dass die angestrebte Vermeidung von Behinderung nicht glückt. Akzeptiert nun der Mensch mit Behinderung nicht nur seine Behinderung, sondern sieht sie auch als Teil seiner Identität an, kann das für den Arzt unverständlich bleiben. Neben Unverständnis stellt es das eigene Ziel der Vermeidung von Behinderung in Frage, so dass eine Akzeptanz des Menschen mit Behinderung, mit seiner Sicht von Behinderung und der Negation der angestrebten Vermeidung von Behinderung, im Extremfall sogar der erwünschten Behinderung wie bei den „tauben Kindern auf Bestellung“, durch den Arzt nicht stattfindet. Dabei geht die Verarbeitung einer Behinderung durch Betroffene auch mit der Akzeptanz des eigenen Lebens mit einer Behinderung einher. Medizin transportiert aber die gegenteilige Botschaft: Leben mit einer Behinderung ist so schlimm, dass erhebliche Mittel auch ethisch-moralisch aufgewendet werden können, wenn nicht sogar müssen, um das Leben mit einer Behinderung zu verhindern. Diese Nichtakzeptanz seitens der Mediziner kann auch negativ auf die Selbstakzeptanz wirken, damit verfehlen Mediziner ihre Aufgabe die Verarbeitung einer Behinderung zu fördern und zu begleiten. Besonders ausgeprägt sind diese Tendenzen, wenn die Wahrnehmung der Lebensrealität von Menschen mit Behinderung nur auf die Außensicht zurückgeht und eine Auseinandersetzung mit der Selbstwahrnehmung von Menschen mit Behinderung nicht stattfindet.

7. Das paternalistische Arzt-Patientenverhältnis stützt die Außensicht von Behinderung als Leid mit einer Nicht-Achtung der Wirklichkeit von Menschen mit Behinderung und erfüllt so eher die Ansprüche der Gesellschaft von Menschen ohne Behinderung als die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung – ein dialogisches Arzt-Patientenverhältnis ermöglicht Verständnis und gibt Unterstützung dort, wo Menschen mit Behinderung es sich wünschen.

Die alleinige Außensicht von Behinderung wird kein gutes Verständnis der Lebenssituation und je eigenen Bedürfnisse von Menschen mit einer Behinderung ergeben. Die Fähigkeit, den Dialog zu beginnen und Zuzuhören ist bei solch unterschiedlichen Erfahrungen von besonderer Bedeutung. Damit kann und sollte sich das Arzt-Patientenverhältnis von einem paternalistisch geprägten zu einem dialogischen Verhältnis wandeln, wie dies in der gesellschaftlichen Entwicklung der letzten Jahrzehnte immer mehr eingefordert und umgesetzt wird. So wird trotz der anspruchsvollen Situation eine individuelle und gute medizinische Betreuung und Begleitung von Menschen mit Behinderung möglich.

Ziele der Medizin – Betrachtungen einer Allgemeinärztin

Jede Erkrankung ist im weitesten Sinne eine Behinderung am täglichen normalen Leben teilzunehmen.

Nicht für jede Behinderung ist ein Fortschritt in der Medizin eingetreten oder erreicht worden. Wichtiger als die „medizinische Machbarkeit“ zum Ausgleich von Defiziten erscheint mir eine möglichst breite Akzeptanz von Behinderten in der Gesellschaft.

„Solidarität“ ist in diesem Zusammenhang ein viel benutzter, fast abgenutzter, mitunter missbrauchter Begriff. Die Gesunden sollen das Schicksal der Kranken teilen und mit tragen helfen, in welcher Form auch immer – das wäre für mich Solidarität. Daraus ergibt sich, dass die anfallenden Mehrauslagen für die aufwändigere medizinische Versorgung eines Behinderten von der Solidargemeinschaft mit getragen werden. Dies stößt jedoch bei anderen Nicht-Behinderten mitunter auf Unmut, da auch diese mittlerweile für ihre medizinischen Bedürfnisse kämpfen müssen. Dass Neid auf diesem Gebiet keine unwichtige Rolle spielt, ist offensichtlich. Man beneidet den Behinderten natürlich nicht um seine Behinderung, wohl aber um das Mehr an persönlicher und finanzieller Zuwendung. In den letzten Jahren hat sich um den Bereich „Behinderung“ ein sehr lukrativer ökonomischer Markt entwickelt (Hilfsmittel, Reisen, Kuren etc.).

Was hat die Medizin im Hinblick auf Behinderung an Fortschritt gebracht?

Durch die Schwangerschaftsvorsorge ist es möglich, bestimmte Erkrankungen und Behinderungen bereits vor der Geburt zu erkennen. Leider klaffen diagnostische und therapeutische Möglichkeiten in diesem Bereich weit auseinander, was wiederum die Problematik des eugenisch motivierten Schwangerschaftsabbruchs mit sich bringt.

Andererseits wissen wir immer mehr über intrauterine Infektionen und Infektionen während der Geburt und können entsprechend eingreifen. Das labormedizinische Neugeborenen-Screening und die Vorsorgeuntersuchungen beim Neugeborenen, beim wachsenden Säugling und beim Jugendlichen lassen uns Stoffwechselfekte und andere angeborene Krankheiten frühzeitig erkennen und erfolgreich behandeln. Auf diese Weise trägt die Medizin dazu bei, vermeidbare Behinderungen zu verhindern bzw. zu beheben.

Auch auf dem Gebiet der chirurgischen Orthopädie gab es erhebliche Fortschritte. Es wurden neue Operationstechniken und Materialien entwickelt, und neueste Anästhesietechniken lassen Operationen zu, die bisher undenkbar waren. Auch die ergotherapeutischen und physiotherapeutischen Methoden sind weiter verfeinert worden, was insbesondere jüngeren Querschnittgelähmten und jüngeren Schlaganfallpatienten zugute kommt.

Nach wie vor begrenzt sind die therapeutischen Möglichkeiten bei schwerer geistiger Behinderung. Hier stehen sozialpädagogische Maßnahmen im Vordergrund. Betreuung jeder Art ist geboten, um dem geistig Behinderten die Chance zu geben, seinen Platz innerhalb der Gesellschaft zu finden. Spezielle Schulen und Werkstätten für Lernbehinderte sind mittlerweile eine Selbstverständlichkeit. Aber auch die Frage der Koedukation muss weiter verfolgt werden.

Ähnliches gilt auch für psychische Behinderung. Die Zusammenarbeit in der Psychiatrie und der Neurologie mit allgemeinmedizinischen und internistischen Fachgruppen ist dringend notwendig auf medikamentöser, aber auch verhaltenstherapeutischer und gesprächstherapeutischer, eventuell auch logotherapeutischer Behandlungsweise. Dies gilt von der Psychiatrie bis hin zur Geriatrie, da jeder multimorbide ältere Mensch auf eine Weise behindert ist.

Die Fächer Geriatrie, Palliativmedizin und die Hospizbewegung haben mitgeholfen viele missachtete Symptome aufzudecken. Auch das Erkennen von verschiedenen Gesundheitsstörungen, sprich erheblichen Einschränkungen durch Erkrankungen beim alten Menschen, hat zu neuer Betrachtung und zu einem anderen Umgang mit alten und schwer kranken Menschen verholfen.

Die Einbeziehung des betroffenen Patienten in seine Therapie ist ein wichtiges Ziel. Das Erlernen vertrauensbewusst und aktiv zu leben, ist aber leichter gesagt als getan. Einstellung zu und Akzeptanz von Krankheit und von Behinderung sind Dinge, die der Patient selbst ebenso wie die ihn Betreuenden und Pflegenden lernen müssen.

Wünschenswert wäre eine systematische Veränderung des Lebensstils, ein Selbstmanagement in Kooperation mit professioneller Hilfe zum Gewinn von Unabhängigkeit. Vieles geschieht schon und vieles müsste noch geschehen, besonders auf der Seite der Betreuenden und Pflegenden. Diese spezielle Gruppe muss ihrerseits betreut und entlastet werden, und darf nicht nur der negativen Kritik ausgesetzt sein. Fortbildung muss entsprechend angeboten und durchgeführt werden, denn nur das Wissen hilft zu verstehen, was und warum man etwas tut.

Zusammenfassend ist zu bemerken: Neben dem Fortschritt in der medizinischen Prävention von Behinderung muss es sicher ein Ziel sein, nicht nur durch finanzielle und technische Hilfsmittel am Schicksal Behinderter mitzuwirken, sondern auch durch die selbstverständliche Akzeptanz der Behinderten in der Ausbildung, am Arbeitsplatz und im gesellschaftlichen Leben.

Viele Beispiele bekannter Menschen mit Behinderung zeigen uns die Kraft und den Lebensmut, aber auch eben die Akzeptanz durch die Mitmenschen, die dieses persönliche Bemühen der Einzelnen erleben und schätzen.

Nicht vergessen dürfen wir das Engagement der Betroffenen in Selbsthilfegruppen, die als „professionelle Laien“ ihre Mitbetroffenen informieren und ihnen weiterhelfen, wenn der Kranke glaubt, nicht mehr weiter zu kommen.

Ziele der Medizin bei Kinderlosigkeit – Eine Diskussion zu Lasten des kinderlosen Paares

1. Entwicklung eines Negativbildes

Mit einem schon fast schwindelerregenden Tempo hat sich die Fortpflanzungsmedizin in den letzten 25 Jahren entwickelt und dabei Bereiche erschlossen, die in den Augen vieler Menschen nicht nur Positives beinhalten. Hinzu kommt, dass Ärzte und Naturwissenschaftler sich mit einer geradezu erschreckenden Unbekümmertheit in Tabuzonen vorgewagt haben, um dann darüber auch noch möglichst medienwirksam zu berichten.

Ein Blick auf diese Entwicklung macht das z. T. negative Bild erklärbar und lässt einsehen, warum der Fortpflanzungsmedizin von großen Teilen der Öffentlichkeit mehr Abneigung als Zuneigung entgegengebracht wird. Im Laufe der Jahre wagten sich immer mehr Kliniken und Praxen an die zum Teil sehr aufwendigen Techniken und erweiterten auf oft unverantwortliche Art und Weise die Indikationen, welches stets zu Lasten der Schwangerschaftsrate, d. h. der Patienten, gehen musste. So sind warnende Stimmen und Kritik notwendig, wobei viele Teile der Gesellschaft die Kinderwunschbehandlung sicher anders bewerten als Fortpflanzungsbiologen oder Mediziner. Anders aber auch als der um Hilfe bittende, kinderlose Patient. Es handelt sich bei diesen unterschiedlichen Bewertungskategorien um das alte Problem von Theorie und Praxis, von der anonymen Bewertung einer medizinischen Technik einerseits und der Hilfe für ein individuelles und menschliches Problem andererseits. So ist es ein wesentlicher Unterschied, ob das Wissen über eine Therapie und das Urteil über ihre Auswirkungen aus der Literatur stammt, durch langjährige Arbeit mit sterilen Paaren erworben wurde oder in der Erfahrung am eigenen Leibe begründet ist. Wie auch immer die persönliche Meinung über jede Art von assistierter Reproduktion ausfällt, sie sollte stets den Standpunkt der „anderen Seite“ selbstkritisch berücksichtigen.

Es erschwert die Diskussion zu diesem Thema, dass die Kinderwunschbehandlung nicht losgelöst von allen mikromanipulatorischen Tätigkeiten am Embryo und der Gentechnologie betrachtet werden kann. Die „Verfügbarkeit“ von Keimzellen sowie präimplantatorischen Embryonen im Rahmen der In-vitro-Fertilisation (IVF) oder der intrazytoplasmatischen Spermatozoeninjektion (ICSI) bedeutet zwar nicht, dass eine Embryonenmanipulation oder -forschung notwendige und logische Folge der Behandlung sein muss. Es kann aber nicht geleugnet werden, dass erst durch die Reproduktionsmedizin eine Embryonenforschung sowie viele Verfahren der Biotechnologie (Klonen, Stammzellforschung etc.) möglich wurden. So haben sich im Laufe der Jahre verschiedene Ebenen bei der Behandlung der Kinderlosigkeit entwickelt. Die erste Ebene beinhaltet die Substitutionstherapien IUI (intrauterine Insemination), IVF

und ICSI. Durch diese Techniken wurde es aber möglich, dass auf der zweiten Ebene durch Samen- und Eizellspende sowie der Leihmutterchaft die an der Fortpflanzung beteiligten Personen ausgetauscht werden können. Die Kryokonservierung von Keimzellen und Embryonen ermöglicht es auf der dritten Ebene, dass der Fortpflanzungsprozess zeitlich und räumlich entkoppelt werden kann. Die letzte Ebene schließlich beinhaltet alle Biotechniken, die erst durch die Reproduktionsmedizin möglich wurden (Stammzellforschung, Klonen, Gentechnologie).

Alle Verfahren im Rahmen der Sterilitätsbehandlung sind in Deutschland durch das Embryonenschutzgesetz (EschG) von 1991 geregelt sowie streng limitiert und erlauben grundsätzlich nur die Techniken zur Behebung der ungewollten Kinderlosigkeit:

Embryonenschutzgesetz (1991)

- § 1 – Transfer von maximal 3 Embryonen
 - Keine Fertilisierung von mehr Eizellen, als übertragen werden sollen
 - Verbot der Eizellspende
 - Verbot der Ersatzmutterchaft
- § 2 – Verbot der missbräuchlichen Verwendung des Embryos
- § 3 – Verbot der Geschlechtswahl
- § 4 – Verbot der posthumen Fertilisierung
- § 5 – Verbot der künstlichen Keimbahnveränderung
- § 6 – Verbot des Klonens
- § 7 – Verbot der Hybridbildung

2. Ergebnisse

Betrachtet man die Methoden der Reproduktionsmedizin und untersucht ihre Akzeptanz, so ergibt sich im Allgemeinen eine breite Zustimmung aus der Ärzteschaft (Beschlüsse verschiedener Ärztetage), der Politik (Stellungnahmen der einzelnen Parteien), der Juristen (Juristentage), der Länder- bzw. Bundesregierung (Bund-Länder-Kommission; Enquete-Kommission etc.), der Theologie (Ev. Kirche) und natürlich den ungewollt kinderlosen Patienten. Etwa 6-9% aller Paare in Mitteleuropa sind ungewollt kinderlos. Diese akzeptieren die Möglichkeiten der Reproduktionsmedizin nicht nur, sondern nehmen sie so zahlreich in Anspruch, dass in vielen Kliniken und Praxen lange Wartelisten existieren. Inwiefern die Ergebnisse die Bedürfnisse der Patienten befriedigen, kann im Deutschen IVF-Register (DIR) nachgelesen werden. So wurden in Deutschland die IVF und ICSI im Jahre 2001 in 108 Zentren 75.086-mal durchgeführt. Es kam in diesem Jahr nach 48.610 Embryotransfers zu 13.666 klinischen Schwangerschaften (28,1%). Wie rapide sich diese Therapie in den letzten Jahren ausgebreitet hat, beweisen Zahlen aus der Vergangenheit. Wurden 1982 nur 742 Behandlungen durchgeführt, so stieg die Zahl in den folgenden Jahren kontinuierlich auf über 75.000.

Die IVF/ICSI bewirkt Schwangerschaftsraten, die bei 28% pro Embryotransfer liegen. Diese Aussage bedarf einer erklärenden Stellungnahme. Es steht heute zweifelsfrei

fest, dass der entscheidende Faktor für den Erfolg einer IVF/ICSI-Behandlung die Qualität der transferierten Embryonen ist. Eine Beurteilung der Embryoqualität ist nur über die Entwicklungsgeschwindigkeit und die Morphologie der einzelnen Embryonalstadien möglich. Das im Ausland deshalb routinemäßig praktizierte Verfahren ist die Embryonenselektion. Das bedeutet, dass aus der Gesamtheit aller über 5 Tage kultivierten Embryonen die am weitesten entwickelten und morphologisch am unauffälligsten aussehenden selektiert und transferiert werden. Das bevorzugte Stadium ist die nach einer Kulturdauer von 5 Tagen entstandene expandierte Blastozyste. Nur etwa 40% aller befruchteten Eizellen erreichen dieses Stadium. Werden durch eine Kultur von 5 Tagen in sequentiellen Medien diese Stadien erreicht und dann transferiert, lassen sich Schwangerschaftsraten von über 50% erreichen, auch dann, wenn nur 2 Embryonen übertragen werden. Das hat weiterhin zur Folge, dass die normalerweise hohen Mehrlingsraten nach IVF/ICSI signifikant reduziert werden können.

In Deutschland ist jede Art der Selektion durch das EschG verboten. Nur maximal drei ausgewählte Zygoten dürfen sich zu Embryonen entwickeln und müssen übertragen werden, egal wie gut oder schlecht diese Entwicklung abgelaufen ist. Ausgehend von diesen Gegebenheiten und der Tatsache, dass auch nach der normalen In-vivo-Befruchtung klinische Schwangerschaften nur zu weniger als 50% auftreten, ist eine Schwangerschaftsrate pro Transfer von 28% ein sehr gutes Ergebnis. Trotzdem ist der Wunsch nach höheren Schwangerschaftsraten verständlich und es sind dementsprechende Bemühungen legitim.

3. Kinderwunsch, Manipulation und Leidensbewältigung

Im Verlauf von IVF oder ICSI werden Keimzellen und Embryonen dem Menschen „verfügbar“ gemacht. Auch in anderen Bereichen der Medizin treten bislang unangetastete Vorgänge auf eine Stufe der Verfügbarkeit. Viele innere Organe waren bis zur Einführung der Transplantationschirurgie ebenfalls nicht „verfügbar“, nicht dem Menschen zugänglich. Und so rücken fast alle neuen Therapieformen zwangsläufig hin zum bisher unangetasteten Bereich menschlichen Lebens. Das ist ihr moralisches Risiko, aber auch ihre therapeutische Chance. Weiterhin beinhaltet jede medizinische Maßnahme nicht nur die Beseitigung eines körperlichen Leidens, sondern wirft psychische, soziale und ökonomische Konsequenzen auf. So müssen z.B. die Pränataldiagnose, die Krebstherapie, der Schwangerschaftsabbruch und die Behandlung vieler chronischer Leiden nicht nur aus medizinischer sondern ebenfalls aus sittlicher Sicht betrachtet werden. Auch die Reproduktionsmedizin wirft Probleme auf, die aber nicht spezifisch für die Therapie gegen Kinderlosigkeit sind. Es ist legitim, medizinische Entwicklungen auf Bedingungen zurückzuführen, die im anthropologischen Leitbild und im therapeutischen Selbstverständnis der modernen Medizin begründet sind. Auseinandersetzungen um die dadurch entstehenden ethischen Konflikte gehören jedoch in einen größeren Zusammenhang und sollten nicht ausschließlich im Rahmen der Reproduktionsmedizin diskutiert werden, schon gar nicht in einer Diskussion über die Rechtfertigung dieser Therapie.

Ein beliebtes Argument gegen die Behandlung von Kinderlosigkeit ist, dass den Betroffenen ein echtes Leiden abgesprochen wird. Doch was ist ungewollte Kinderlosigkeit? Ist es eine Krankheit, eine (selbstverschuldete) Behinderung, ein Mangel

oder eine Fügung (Strafe Gottes)? Das fehlende Kind ist sicher nichts von all dem, wohl aber die anatomisch-physiologischen Gegebenheiten mit ihren negativen Einflüssen auf die Fortpflanzungsorgane. Auch wird niemand leugnen, dass nicht allein bedrohtes Leben oder anatomisch-physiologische Dysfunktionen einen Leidensdruck bedeuten, und dass es Leiden gibt, welches nicht nur aus Angst vor oder wegen körperlichem Gebrechen entsteht. Die Erfahrung, die jahrelange Arbeit mit kinderlosen Patienten erbracht hat, zeigt, dass es unmöglich ist, den Grund des Leidens bei Kinderlosigkeit zu verbalisieren. Es gibt die Diskussion über psychische Auswirkungen der Kinderlosigkeit seit Jahren, und seit Jahren werden wissenschaftliche Programme durchgeführt, die diese Frage klären sollen. Dabei hat sich gezeigt, dass es eine „typische“ Kinderwunschpatientin nicht gibt und dass der Kinderwunsch aus den unterschiedlichsten Beweggründen heraus motiviert wird.

Paare, die – aus welchen Gründen auch immer – keine Kinder bekommen können, müssen und mussten sich seit jeher Verletzungen ihrer Menschenwürde gefallen lassen:

1. Unfruchtbare Männer und Frauen gelten als minderwertig.
2. Der Kinderwunsch wird als therapiebedürftiges pathologisches Verhalten deklariert und die Sterilität oft einseitig psychosomatisch begründet.
3. Paare müssen ihren Wunsch nach einem eigenen Kind begründen und rechtfertigen.
4. Kinderlose Paare wurden und werden als nicht optimal „funktionierende“ Menschen missachtet.

Seit Einführung der modernen reproduktionsmedizinischen Verfahren (IVF; ICSI) nimmt die Diskriminierung eine ganz besondere Form an: Die Paare sollen ihren Wunsch nach einem eigenen Kind begründen und rechtfertigen. Sie sollen Dritte von ihrer „Eignung“ als Eltern überzeugen, wenn sie um medizinische Hilfe zur Erfüllung ihres Kinderwunsches nachfragen. Kein fruchtbares Paar muss sich vor irgendjemandem rechtfertigen, dass es in der Lage ist, einem Kind die Freude am Leben zu vermitteln. Niemand fragt hier nach dem Wohl der Kinder; aber diese Eltern sind ja auch physisch gesund und man hält es für respektlos und unstatthaft, den Kinderwunsch eines Paares zu hinterfragen. Diese Achtung vor der Würde des Einzelnen hört jedoch scheinbar dort auf, wo Paare aufgrund ihres Wunsches nach einem eigenen Kind den Arzt aufsuchen müssen. Kann die Missachtung nicht optimal „funktionierender“ Menschen eigentlich deutlicher ausgesprochen werden? Wenn Psychologen und Ärzte sterilen Paaren andere Lebenswege als die mit einem gemeinsamen Kind öffnen wollen, so kann dies sicherlich nützlich sein. Falls aber die Eignung zur Elternschaft nachgewiesen werden soll, müsste das eigentlich konsequenterweise für alle Eltern gelten. Wenn der Staat sich um das Wohl „künstlich“ gezeugter Kinder sorgt, wie sieht es dann mit den „natürlich“ zu zeugenden aus? Haben nicht alle Kinder ein Anrecht auf dieselbe Fürsorge? Müsste er dann nicht alle Eltern im Hinblick auf das Wohl des zukünftigen Kindes prüfen, bevor er seine Zustimmung zur Zeugung gibt?

Der Kinderwunsch steriler Frauen wird gerne als pathologisch hingestellt und die Sterilität oft einseitig psychosomatisch begründet. Natürlich gibt es unter den Sterilitäts-

patienten Paare, bei denen keine medizinische Ursache für die Zeugungsunfähigkeit erkennbar ist. Da organische Störungen nicht nachzuweisen sind, liegt es nahe, psychische Mechanismen innerhalb der Paarbeziehung oder im einzelnen Partner zu vermuten, die eine Zeugung verhindern. Eine Ausschöpfung aller anderen Behandlungsmöglichkeiten – namentlich der psychotherapeutischen – ist dann unverzichtbar, bevor der Versuch unternommen wird, über Techniken der assistierten Reproduktion den Kinderwunsch zu erfüllen. Nicht zu akzeptieren ist es aber, wenn generalisierende oder vorschnelle Urteile über die Psyche steriler Frauen gefällt werden und jede Art reproduktionsmedizinischer Hilfe abgelehnt sowie der Kinderwunsch als therapiebedürftiges pathologisches Verhaltensmuster deklariert wird.

Die Erfolge der Behandlung bei Kinderlosigkeit sind nicht schlecht. Allen auf diesem Gebiet Arbeitenden ist jedoch bewusst, dass die Art der Behandlung eine nicht zu unterschätzende Belastung für jeden Patienten darstellt. Deshalb gibt es intensive Bemühungen, den Stress während der Therapie abzubauen. Die Behandlungen aber ganz in Frage zu stellen, da Kinderlosigkeit eine Erkrankung nicht bösartiger Natur sei, wäre ein zynisches Urteil gegen jede Art von Krankheit, die das Leben nicht unmittelbar gefährdet. Psychisch kranke Menschen könnten dann kaum noch mit aufwendigen Therapien behandelt werden. Kinderlose Paare leiden unter der Kinderlosigkeit und versuchen, dieses Leiden mit Hilfe der Reproduktionsmedizin zu überwinden. Ihnen wird leider sehr häufig nicht nur das Recht auf dieses Leiden abgesprochen, sondern auch das Recht, ein eigenes Kind zu haben. So wird eine paternalistische Bevormundung gegenüber den Patientenwünschen befürwortet, um Paare von der Elternschaft auszuschließen, die diese nicht „verdienen“. Wo ist der Kriterienkatalog, der potentiell gute von potentiell schlechten Eltern unterscheidet? Wo ist der unverzichtbare Grundsatz von der Gleichbehandlung? Wo ist nachweisbare Schuld? Es ist bereits darauf eingegangen worden: Der Kinderwunsch eines Paares sollte, besonders bei Kinderwunschpatienten, nicht hinterfragt werden. Wenn aber die Frage nach dem Motiv, das einem neuen Leben zugrunde liegt, allein in den Verantwortungsbereich des einzelnen Paares fällt und nicht institutionalisiert werden darf, so sind Überlegungen und Untersuchungen in dieser Richtung doch ein entscheidender Beitrag in der Kinderwunschdiskussion, sofern sie nicht auf sterile Paare beschränkt bleiben. Vielleicht werden dadurch auch fruchtbare Paare angeregt, ihren Wunsch nach einem Kind zu hinterfragen und versuchen, nach solchen Denkanstößen – mit oder ohne Hilfe des Psychologen – Wege zu finden, anstehende Probleme anders als durch ein Kind zu lösen.

Die häufige Aussage, dass die moderne Reproduktionsmedizin das Leiden der Kinderlosigkeit in seiner wesentlichen Bedeutung für die Patienten nicht erkennt, ist falsch. Weder negiert eine Sterilitätsbehandlung psychische Konflikte bei sterilen Paaren, noch reduziert sie ihre Helferabsicht nur auf ein krankhaftes Organ.

4. Die idiopathische Sterilität

Das Phänomen der idiopathischen Sterilität (Sterilität ohne erkennbare Ursachen) wird oft dazu benutzt, um in eine stark linguistisch anmutende Begriffsdiskussion einzusteigen. Dies ist nicht uninteressant, macht sie doch die Hilflosigkeit derer deutlich, die ausschließlich im Rahmen von Ursachen-und-Wirkung-Denkschemata zu reagie-

ren gewohnt sind. Doch es wird dem Ernst des Themas nicht gerecht. Tatsache ist, dass etwa nur 10% aller Sterilitätspatienten als ungeklärt steril bezeichnet werden können. In dieses Kollektiv fallen aber auch Fälle mit z. B. LUF-Syndrom (Ovulationsstörung), Störungen des Eiauffangmechanismus sowie des Eizelltransports in den Eileitern. Während sich diese Probleme durch die Reproduktionsmedizin behandeln lassen, gibt es Fälle, bei denen aus derzeit noch nicht erkennbaren Gründen eine Schwangerschaft nicht eintritt. Aus heutiger Sicht sind diese Paare tatsächlich idiopathisch steril. Im Sinne der Vermeidung einer unnötigen Belastung durch frustrane Versuche ist demnach anzustreben, möglichst frühzeitig mit solchen Paaren über einen Abbruch jeglicher Therapiebemühungen zu sprechen.

Die von nahezu allen Reproduktionsmedizinern praktizierte Lösung besteht darin, einen sinnvollen Kompromiss zwischen notwendiger Diagnostik und vertretbarer Therapie zu finden, d. h. es wird im Sinne eines Mehrstufenkonzepts eine Basisdiagnostik durchgeführt, anschließend erfolgen erste Behandlungen. Führen diese Behandlungen nicht in Kürze zum Erfolg, werden aufwendigere Untersuchungsverfahren angeschlossen. Auch bei Ausschöpfung aller diagnostischen Möglichkeiten bleibt ein Anteil von Paaren, bei denen es trotz günstiger Voraussetzungen nicht zu einer Schwangerschaft kommt. Die z. Zt. verfügbaren therapeutischen Möglichkeiten für dieses Patientenkollektiv sind die langfristige Fortsetzung der „konservativen“ Sterilitätstherapie, die psychotherapeutische Betreuung oder die extrakorporalen In-vitro-Techniken (IVF; ICSI).

Die „konservative“ Sterilitätsbehandlung würde in diesem Patientenkollektiv bei langfristiger Fortsetzung der Therapie mit großer Wahrscheinlichkeit noch zu einem gewissen Anteil von Schwangerschaften führen. Dabei dürfen jedoch die auch bei dieser Therapie erheblichen Belastungen für die Patienten nicht außer acht gelassen werden.

Die psychisch bedingte Sterilität, die sich sehr wohl auch in Hormonstörungen, Minderung der Spermaqualität und sexuellen Problemen äußern kann, findet in der Praxis leider viel zu wenig Bedeutung. Nach den Ergebnissen einer eigenen Studie kann festgestellt werden, dass es innerhalb des Kollektivs der idiopathisch sterilen Paare einen Anteil von nahezu 30% gibt, der offenbar aus z. Zt. nicht näher abklärbaren Gründen kaum Aussichten auf Erfüllung seines Kinderwunsches hat, dass aber andererseits ein weiterer Anteil von über 40% dieser Paare im Verlauf des ersten oder zweiten Behandlungszyklus schwanger wird. Dadurch gelingt es, den Anteil der wirklich idiopathisch sterilen Paare merklich zu senken. Diesen letztgenannten Paaren sollte dann eine psychotherapeutische Betreuung empfohlen werden.

5. Ausblicke

Trotz aller positiven Aspekte der „neuen“ Reproduktionsmedizin ist ein kritisches Hinterfragen wünschenswert. Die Auseinandersetzung mit den Ängsten und Befürchtungen einer verunsicherten Bevölkerung fordert von allen Beteiligten, immer wieder den eigenen Standpunkt zu überprüfen.

In den letzten 25 Jahren hat sich die Kinderwunschbehandlung durch die neuen Verfahren der assistierten Reproduktion enorm ausgeweitet, durchgesetzt und be-

währt. Es sollte nun einerseits alles unternommen werden, dass die Reproduktionsmedizin von allen Teilen der Bevölkerung akzeptiert wird und sich ihr negatives Ansehen in positive Akzeptanz wandelt. Andererseits sollten die Kritiker der assistierten Reproduktion das tatsächlich existierende Leiden kinderloser Paare anerkennen und dem Einzelnen das Recht zugestehen, Therapieformen zu wählen, die relativ erfolgreich sowie sicher sind und für die Patienten nur wenig belastend durchgeführt werden können. Wir alle haben die Pflicht, dieses Recht anzuerkennen.

Behinderung, medizinischer Fortschritt und medizinische Ethik

Vorbemerkung

Die Auseinandersetzungen zwischen Vertretern von Behindertenbewegung, Medizin und Medizinethik sind in den letzten 15 Jahren in Deutschland und auch in anderen europäischen Ländern von einer Vielzahl von Sprach- und Kommunikationsstörungen gekennzeichnet gewesen. Die Auseinandersetzungen um die Thesen Peter Singers, der Umgang mit Meinungsfreiheit, Diskussionen um die Auswirkungen der Biomedizin auf die gesellschaftliche Stellung von Behinderungen, Selektionsproblematik etc. Das sind nur ein paar Stichworte, die hier zu nennen sind. Behinderte sehen sich durch medizinische Entwicklungen bedroht, sehen Bioethik als Instrument zur Beschaffung von Akzeptanz für moralisch fragwürdige Technologien. Sie suchen ihre Gesprächspartner noch eher bei den Sozialwissenschaften. Dahingegen tun die etablierten Vertreter von Medizin und Ethik die Perspektive von Behindertenvertretern häufig als emotionalen Protest ab, der – wiewohl nachvollziehbar – doch im Wesentlichen von Angstreflexen geleitet sei, zu denen die realen Entwicklungen keinen Anlass geben. Dabei ist unverkennbar, dass sich in den letzten Jahren Stil und Niveau der Diskussion verändert hat. Zu nennen sind etwa das 1000-Fragen Projekt der Aktion Mensch und die Einrichtung des Instituts Mensch, Ethik, Wissenschaft als Etablierung von Möglichkeiten für einen langfristig angelegten und offeneren Diskurs über die hier angesprochenen Fragen.

Zunächst scheint es mir wichtig festzuhalten, dass sich bei der Frage, welche Relevanz der Umgang mit Behinderung für Medizin und Medizinethik hat, verschiedene Problemkontexte verschränken. In heuristischer Absicht möchte ich hier vier Ebenen – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – unterscheiden: Die *persönlichen Erfahrungshintergründe der Betroffenen*, die Kontexte der *biopolitischen Diskussion*, die *Thematisierung von Behinderung im Rahmen der Medizinethik* und schließlich den Stellenwert von Behinderung in der allgemeinen *ethischen Theoriebildung*. Diese Unterscheidung ist idealtypisch. Auf die ersten zwei Dimensionen will ich nur sehr kurz eingehen, auf die beiden zuletzt genannten Aspekte etwas ausführlicher. Mir scheint es jedoch sinnvoll, sich zunächst die Vielschichtigkeit des Problems vor Augen zu führen.

Die *persönliche Erfahrungshintergründe von Behinderten* hinsichtlich des Verhältnisses zur Medizin sind häufig ambivalent. Viele Menschen mit Behinderungen haben eine längere Karriere in Krankenhäusern und medizinischen Einrichtungen hinter sich. In dem Erfahrungsspektrum mischen sich vielfältige Eindrücke. Manche weiß, dass sie dem medizinischen Fortschritt buchstäblich das Überleben verdankt. Zugleich gibt es jedoch auch das Gefühl vielfältiger Demütigungen und Verletzungen, die in Abhängigkeitsverhältnissen und Bevormundungen durch das medizinische Personal entstanden sind. Nun können auch Nicht-Behinderte mit der Medizin ambi-

valente Erfahrungen machen, jedoch scheinen sie mir bei Behinderten insofern besonders zu sein, als bei vielen Behinderungen nicht klar ist, inwiefern medizinisches Handeln überhaupt induziert ist. Häufig haben schmerzliche Erfahrungsberichte von Behinderten damit zu tun, dass mittels Therapieversuche der schwierige Prozess der Annahme der eigenen Behinderungen herausgezögert wurde. In jedem Fall sind die Erfahrungen vielschichtig und erzeugen ein kompliziertes Verhältnis vieler Menschen mit Behinderungen zur Medizin und indirekt auch zur Medizinethik.

Auch in den aktuellen *biopolitischen Diskussionen* ist das Verhältnis zwischen Behinderung und Medizin in vielfacher Hinsicht ambivalent. Die Entwicklungen in der Medizin sind unübersichtlich. Es gibt Erwartungen und Versprechungen von Heilungsmöglichkeiten für manche chronische Krankheit und die Verbesserung der Lebenssituation von Behinderten. Doch in die Aussicht auf Verbesserung der therapeutischen Möglichkeiten mischt sich häufig der Eindruck, dass die Medizin die Perspektive von Behinderten als Alibi für Forschungsinteressen nutzt, von denen noch nicht annähernd absehbar ist, dass sie je zu therapeutischen Optionen führen. Besondere Diskussionen waren mit der Tatsache verbunden, dass die Möglichkeiten der genetischen Diagnostik kaum mit therapeutischen Anwendungen verbunden sind, so dass ihre Anwendung im Wesentlichen auf eine Vermeidung des Entstehens von Behinderungen abzielt, was ebenfalls ambivalent beurteilt wird. Die Frage wird aufgeworfen, ob die Medizin bei der Ausweitung ihres Tätigkeitsspektrums sich auch neuen Zielsetzungen zur Verfügung steht. Geht es subkutan darum, mittels Selektion bestimmten gesellschaftlichen Zielvorstellungen von der menschlichen Gestalt zur Realisierung zu verhelfen? Diese ambivalente Haltung vieler Behinderter gegenüber der Medizin schlägt sich auch in ihrer Haltung gegenüber der Medizin- und Bioethik nieder. Der Begriff "Bioethik" hat im Behindertendiskurs häufig einen geradezu pejorativen Klang.

Vor dem Hintergrund der vorgenommenen Unterscheidungen scheint es mir zunächst einmal notwendig, die diagnostizierte Kommunikationsstörung etwas näher zu untersuchen. Auf den ersten Blick scheint sie damit zu tun zu haben, dass Menschen mit Behinderungen durch die neuen Selektionsmöglichkeiten via genetische Diagnostik ihr Lebensrecht zur Diskussion gestellt sehen, während mancher Bioethiker seine Redefreiheit bedroht sieht. Meine Vermutung ist aber, dass es hinter diesen vordergründigen Kommunikationsstörungen noch weitere Ebenen des Problems gibt, die mit der Frage zu tun haben, in welcher Weise Behinderung im medizinethischen Diskurs und in der ethischen Theoriebildung thematisiert wird. Dieser Vermutung will ich im Folgenden in zwei Schritten nachgehen, wobei im ersten Schritt die medizinethische Diskussion und im zweiten Schritt die Theorie zur Debatte steht.

Die Diskussion zwischen Behinderung, Medizin und Ethik

Die wissenschaftliche Medizinethik präsentiert sich in erster Linie als Diskussion zwischen Philosophie/Theologie und Medizin, bisweilen sogar lediglich als Diskussion innerhalb medizinhistorischer Institute. Dabei versteht sich die Medizinethik weitgehend als ethische Reflexion auf die Entwicklungen innerhalb der medizinischen Praxis und der medizinischen Forschung. Die Medizinethik tritt häufig als Begleitreflexion zur Praxis des medizinischen Berufszweiges auf, neuerdings erweitert um eine Re-

flexion auf die pflegerische Praxis und um die Ausbildung von Medizinstudierenden. Wichtige Diskussionen innerhalb der Medizinethik befragen die medizinische Forschung daraufhin, ob in ihr auch die Rechte der Forschungsobjekte gewahrt werden. Es wird gefragt, ob die Forschungsziele moralisch fragwürdig und die Mittel akzeptabel sind. Die Medizinethik ist also zu einem Großteil ethische Begleitung von Praxis und Forschung in der Medizin. Diese Profilierung der Medizinethik lässt sich auch wieder finden in nationalen und internationalen Forschungsförderprogrammen, die eine ethische Begleitforschung von besonders prominenten Entwicklungen der Medizin vorsehen, wie etwa des Humangenomprojekts oder der Stammzellforschung.

Mit dieser Profilierung der Medizinethik ergibt sich die Frage, inwiefern die menschliche Lebenswelt, die individuellen Erfahrungsräume, die sozialen Konstellationen und politischen Kämpfe, in die die Medizin eingebunden ist, einen Weg in die medizinethische Reflexion finden? Inwiefern sind die gesellschaftliche Praxis und die soziale Realität, auf die manche Entwicklungen der Medizin eine Antwort zu sein beanspruchen, Gegenstand medizinethischen Nachdenkens? Inwiefern reflektiert die Medizinethik kritisch auf die Ziele der medizinischen Forschung? Inwiefern ist die Medizinethik in der Lage, die gesellschaftliche Realität kritisch zu befragen, in die die Medizin eingebunden ist? Beschränkt sich die Medizinethik nicht häufig darauf, allein zu prüfen, ob Probanden auch hinreichend geschützt sind?

Nun ist es natürlich zunächst einmal völlig unproblematisch, dass sich eine Bereichsethik nur als ethische Reflexion auf den Bereich versteht, für den sie eine Reflexionskompetenz in Anspruch nimmt, in diesem Fall die Medizin. Aber zugleich sind mit dieser thematischen Eingrenzung natürlich auch blinde Flecken im medizinethischen Diskurs verbunden. Durch die Fokussierung auf die Medizin wird nicht nur ein Bereich abgesteckt, sondern es werden auch bestimmte Beurteilungsgesichtspunkte gesehen, während andere weniger in den Blick kommen. Das kann man etwa an Dokumenten wie den Erklärungen des Weltärztebundes von Helsinki und Tokio oder der Menschenrechtskonvention zur Biomedizin des Europarats erkennen, die ja in gewissem Umfang ein medizinisches Ethos widerspiegeln, dem sich die Medizinethik zu weiten Teilen verpflichtet weiß. Die Beurteilungsgesichtspunkte von medizinischer Praxis und Forschung sind in diesem Kontext verbunden mit der Frage, ob bestimmte Therapien und Forschungen aussichtsreich sind, Heilung bzw. neue Forschungsperspektiven versprechen. Es geht darum, ob die informierte Zustimmung der Betroffenen gewahrt ist, ob Gesichtspunkte der Verteilungsgerechtigkeit gewahrt und freier Zugang zu Gesundheitsleistungen gewährleistet sind. Das entsprechende Ethos lässt sich also wie folgt zusammenfassen: Der Patient muss gefragt sein, seine Schädigung möglichst vermieden werden, man soll ihn nicht sinnlosem Forscherdrang ausliefern und innerhalb des medizinischen Systems soll es einigermaßen fair zugehen. Ein gewisses Minimum an persönlichen Rechten und fundamentalen Gleichheitsgesichtspunkte sollte geschützt sein. An einem solchen Ethos gibt es zunächst einmal nichts auszusetzen. Es ist jedoch ein Unterschied, ob ein bestimmtes Set gemeinsamer Überzeugungen für den Bereich der Medizin faktisch wirksam ist und auch in politischen oder standespolitischen Kodizes seinen Eingang findet oder ob es auch für die wissenschaftliche Medizinethik die Beurteilungsgrundlage abgibt. Dann entsteht die Frage, welchen Stellenwert ein solches medizinisches Binnenethos im Raum allgemeiner moralischer Überzeugungen einnimmt. Anders ausge-

drückt: Es ist die Frage, wie sich der Handlungsraum innerhalb der Medizin zu dem außerhalb der Medizin verhält. Es geht darum, wofür die Medizin zuständig ist und wie ihr gesellschaftlicher Ort zu bestimmen ist. Es geht auch darum, ob sich die Ziele der Medizin allein von den moralischen Überzeugungen innerhalb eines partikularen Ethos legitimieren müssen oder auch innerhalb einer Sozialethik, die sich als kritische Reflexion gesellschaftlicher Praxis begreift.

Um kein Missverständnis zu erzeugen, sei betont: Es geht nicht darum, dass alle Fragen der Sozialethik und politischen Ethik zugleich als Fragen der Medizinethik zu begreifen seien. Würde man so etwas fordern, dann wäre damit die Konsequenz verbunden, dass der Bereich der Medizinethik aufgebläht würde. Indirekt würde man sogar einer Medikalisierung sozialer und gesellschaftlicher Verhältnisse Vorschub leisten. Es geht vielmehr um eine methodische Reflexion auf die Gegenstandskonstituierung in der Medizinethik. Die Medizinethik lässt sich philosophisch m.E. nur als Teilbereich einer umfassenden ethischen Reflexion auf unsere Praxis begreifen. Damit sollte jedoch verhindert werden, dass systematisch relevante Fragen bei einer moralischen Beurteilung dadurch ausgeschlossen werden, dass sie aus den Überlegungen einer Bereichsethik herausfallen.

Der skizzierte Problemzusammenhang ist nun im Hinblick auf den Umgang mit Behinderungen in besonderer Weise relevant, insofern wir es hier mit einem besonderen Grenzphänomen zu tun haben. Menschen mit Behinderungen sind keine Kranke. D.h. sie sind nicht als primäre Zielgruppe ärztlichen Handelns zu begreifen. Der Kranke kommt in den Bereich ärztlichen Handelns, wird dort untersucht und therapiert. Im Idealfall verlässt er den Bereich ärztlichen Handelns wieder als Gesunder. Der chronisch Kranke ist jemand, der dauerhaft auf therapeutische Maßnahmen angewiesen ist, der im Bereich ärztlichen Handelns Linderung vom Leiden an seiner Krankheit erhält, ohne dass Heilung möglich wäre.

Der Mensch mit Behinderung hat eine körperliche oder psychische Abweichung, die vielfältigen Kontakt mit der Medizin erforderlich macht, ohne dass er in zentraler Hinsicht die klassische Zielgruppe ärztlichen Handelns wäre. Behinderungen bringen bisweilen Zustände hervor, die Krankheitswert haben. Behinderungen haben Sekundärfolgen mit Krankheitswert, aber Behinderungen sind keine Krankheiten. Diese Sekundärfolgen kann man lindern oder heilen, aber die Behinderung bleibt. Neuerdings kann man das Entstehen der Behinderung bisweilen im Vorhinein vermeiden. Aber diese ganze Konstellation wirft die Frage auf, wie die Haltung der Gesellschaft gegenüber Behinderungen im medizinethischen Diskurs reflektiert wird? Für die moralische Beurteilung unseres Umgangs mit Behinderungen muss also der Bereich der medizinethischen Reflexion überschritten werden. Dabei stellt die Frage, inwiefern der Umgang mit Behinderung als Aufgabe an die Medizin zu begreifen ist, eine zentrale Frage für die ethischen Reflexionen dar. Mit dieser Frage ist aber notwendigerweise auch die Stellung der Medizinethik im Gesamt unserer ethischen Reflexionen berührt.

Behinderung und ethische Theoriebildung

Die Thematisierung von Behinderung im Rahmen der Medizinethik hat nun aber auch noch eine theoretischere Dimension. Durch moralphilosophische Vorannahmen

wird weitgehend präjudiziert, in welcher Weise wir den Umgang mit Behinderungen überhaupt im Rahmen unserer ethischen Überlegungen thematisieren können. Ich möchte hier auf zwei Aspekte abheben, wobei ich den letzteren als wichtigeren Gesichtspunkt ansehe. In einem – sehr oberflächlich – als utilitaristisch (im weiteren Sinne besser teleologisch) zu bezeichnenden Paradigma ethischer Theoriebildung wird die moralische Beurteilung in Abhängigkeit von einer nicht-moralischen Axiologie gesehen. Handlungen sind dann danach zu beurteilen, inwiefern sie zur Beförderung oder Vermeidung von Glücks- oder Leidzuständen einen Beitrag leisten. Mit diesem Paradigma ethischer Theoriebildung ist verbunden, dass das Lindern der mit Behinderungen verbundenen Leiden eine zentrale Aufgabe der Gesellschaft darstellt. Mit der Möglichkeit, das Entstehen von Behinderungen pränatal zu verhindern, liegt es jedoch hinsichtlich der Glücks- und Leidbilanz näher, das mit Behinderungen verbundene Leiden in seinem Entstehen zu verhindern. Die damit verbundene Problematik scheint zu sein, dass die moralische Beurteilung von Behinderungen ihre Existenz allein hinsichtlich der Glücks- und Leidbilanz in den Blick nimmt. Behinderte wollen jedoch darauf nicht reduziert werden.

Weit einflussreicher dürfte in der Medizinethik jedoch eine Tendenz sein, die man – im weitesten Sinne – als kontraktualistisch kennzeichnen könnte. Martha Nussbaum hat in den Tanner-lectures von 2002 versucht herauszuarbeiten, dass unser Umgang mit Behinderungen von der Unterstellung eines vertragstheoretischen Konsenses bestimmt sei (<http://philrsss.anu.edu.au/tanner/>). Diese Grundannahme einer liberalen Gesellschaft impliziert zweierlei: a) eine strikte Gegenseitigkeit im Austausch von Rechten und Pflichten und b) eine Beschränkung der Pflichten auf den Schutz liberaler Freiheitsrechte. Diesen klassischen kontraktualistischen Konsens kann man mit Hobbes verstehen als ein gesellschaftliches Übereinkommen, auf die Ausübung der eigenen Möglichkeiten von Gewaltanwendung zu verzichten, um gesellschaftliche Verhältnisse möglich zu machen, in denen jeder und jede die eigenen Lebensziele besser verfolgen kann, als bei ständiger Gewaltbereitschaft. Wenn jedoch die Akzeptanz dieses gesellschaftlichen Konsenses dadurch motiviert ist, dass ich den Starken fürchte, so stellt sich die Frage, inwiefern Rücksicht auf jene zu nehmen ist, die keinerlei Bedrohung darstellen. Darüber hinaus sind viele Menschen mit Behinderungen nicht nur keine Bedrohung sondern zugleich in vielfacher Hinsicht bedürftig, so dass eine aktive Unterstützung seitens der Gesellschaft erforderlich ist. Dieser angedeutete kontraktualistische Konsens – im Sinne der Nussbaumschen Kritik – lässt sich nicht nur vor dem Hintergrund des Hobbesschen Bedrohungsszenariums aller gegen alle rekonstruieren. Auch wenn wir nicht unterstellen, dass die Natur des Menschen auf eine gegenseitige Aggressionsneigung hinausläuft, wird vielfach versucht, die gesellschaftlich verpflichtende Moral als Moral eines gesellschaftlichen Übereinkommens zu begreifen, das als gegenseitige Garantie liberaler Freiheitsrechte für jeden Bürger zu interpretieren ist. Dieses liberale Kernethos kann dann als ein Zentrum moralischer Überzeugungen begriffen werden, dass allen individuellen Konzeptionen des Guten vorgeordnet ist. John Rawls (und nicht nur er) spricht hier vom Vorrang des Rechten vor dem Guten. Der Behinderte hat im Rahmen eines solchen liberalen Ethos immer schon die schlechteren Karten, insofern er bedürftig ist und häufig nicht zur Gegenseitigkeit befähigt.

Dieses Ethos ist kritisiert worden, etwa vom Kommunitarismus oder von Seiten der Ethics of Care. Die Ethik gegenseitiger Rechte und Pflichten würde – so die Kritik – ausblenden, dass die Haltung der Fürsorglichkeit Vorrang habe gegenüber dem Zugestehen von Rechten. Zudem sei eine Haltung der Fürsorglichkeit eine reichere Ethik, die gegenüber der Reduktion auf Rechte und Pflichten einen umfassenderen Horizont im Auge habe. Die kontraktualistische Konzeption sehe zudem das Individuum als atomisiertes, isoliertes Individuum, für dessen Subjektkonstitution der Bezug zu anderen nicht zentral sei. Damit würden ferner nicht-egoistische Quellen moralischen Handelns (z.B. Sympathie) systematisch aus der ethischen Reflexion ausgeblendet. Der Katalog von Kritikpunkten ließe sich zwangslos erweitern. Es muss ferner vermerkt werden, dass die Kritik aus ganz unterschiedlichen Lagern vorgebracht wird.

Nun scheint mir jedoch der Vorrang des Rechten vor dem Guten, ein unhintergehabares Moment einer modernen Gesellschaft zu sein. Nur wenn es möglich ist, eine allgemein verpflichtende Moral zu unterscheiden von den pluralen Konzeptionen des guten Lebens scheint es überhaupt möglich, mit der Vielfalt von Überzeugungen, Kulturen und Religionen umzugehen. Dabei scheint mir weniger das an Hobbes angelehnte Paradigma einer auf Eigeninteresse basierenden Klugheitsüberlegung einen angemessenen theoretischen Rahmen für das Verständnis dieses gesellschaftlichen Kerns allgemeiner moralischer Überzeugungen darzustellen, als vielmehr Überlegungen im Gefolge von Kants Moralphilosophie, die es gestattet strikte moralische Verpflichtungen von anderen Wertüberzeugungen deutlich zu unterscheiden. Die kommunitaristische Kritik hat hingegen Schwierigkeiten, in einem Konflikt zwischen Überzeugungsgemeinschaften Vorzugsgesichtspunkte zu benennen. Mir scheint es auch problematisch, die Vorgängigkeit von Individualrechten im Rahmen einer umfassenden Ethics of Care zurückzuweisen. Wenn es um die Frage geht, was eine Gesellschaft für Behinderte zu tun hat und nicht zu tun hat, dann geht es um die Frage, wem man Fürsorglichkeit schuldet. Dieses Geschuldete diskutieren wir aber in Begriffen von Rechten und Pflichten. Es scheint mir gerade aus der Perspektive von Behinderten unannehmbar, die Frage gesellschaftlicher Verpflichtungen und individueller Rechte aufzugeben.

Wenn man jedoch einer Ethik von Rechten und Pflichten das Wort redet – wie ich es tue –, so ist damit noch nicht präjudiziert, 1. dass die Ethik gänzlich auf Rechte und Pflichten zu reduzieren ist und dass 2. diese Rechte nur als negative Freiheitsrechte zu begreifen sind. Eine Ethik von Rechten und Pflichten kann durchaus in eine vieldimensionale Theorie eingebunden sein (etwa Hans Krämers „Integrative Ethik“ oder ähnliche Überlegungen bei Jürgen Habermas), die neben einer strikt normativen Ethik auch für eine Ethik des guten Lebens Raum lässt. Diese mehrdimensionale Theorie müsste lediglich darauf verzichten, die Formulierung von Rechten und Pflichten von individuellen Konzeptionen des Guten abhängen zu lassen.

Ferner scheint mir es keineswegs selbstverständlich zu sein, dass Rechte allein negative Freiheitsrechte sein müssen. Die Begründung der Individualrechte und der korrespondierenden moralischen Verpflichtungen ist vielmehr eine zentrale Aufgabe der Moralphilosophie. Dabei geht es sowohl um die Begründung dafür, warum wir moralische Verpflichtungen haben, als auch um die Frage, was die Reichweite unserer Verpflichtungen ist. Dabei gibt es Positionen, die den Bereich der Individualrechte

auf negative Freiheitsrechte beschränken wollen, und andere, die auch positive Rechte, also Rechte auf Unterstützung annehmen. Für die Frage, wie unser Umgang mit Behinderungen im moralischen Diskurs erscheint, spielt diese Frage jedoch eine zentrale Rolle.

Abschließende Bemerkungen

Ich habe mit den skizzierten Überlegungen lediglich in groben Umrissen das Feld zwischen Behinderung, Medizin und Medizinethik vermessen wollen. Zwangsläufig ist diese Skizze sehr schematisch geblieben. Es scheint mir aber deutlich geworden zu sein, dass mit der Frage, in welcher Weise der Umgang mit Behinderungen in der Medizinethik thematisiert wird, zentrale Fragen der ethischen Theoriebildung und des Profils der Medizinethik berührt sind. Grund genug, sich damit eingehender zu beschäftigen als es bislang geschehen ist.

Thomas Schramme

Die ethische Selbstvergessenheit der Medizinethik – Das Beispiel Behinderung

Zunächst möchte ich mich ganz herzlich für die Einladung zu diesem Workshop „Behinderung und medizinischer Fortschritt“ bedanken. Meines Erachtens schließt er eine schmerzliche Lücke in der Diskussion über Behinderung und ich bin daher sehr froh teilnehmen zu dürfen. Die Kluft besteht in der mangelnden Verbindung der akademischen Diskurse mit den Sichtweisen von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen. Darüber hinaus zeigt das Beispiel Behinderung meines Erachtens Schwachpunkte in der vorherrschenden medizinethischen Debatte auf – nämlich die fehlende Verankerung der moralischen Betrachtungen in einer Ethik des guten Lebens sowie die Beschränkung auf ein juristisches Modell, in dem Fragen individueller Rechte im Vordergrund stehen.

Ich möchte kurz vorweg schicken, dass ich vor und auch während meines Studiums der Philosophie in verschiedenen Einrichtungen mit psychisch kranken Menschen und Menschen mit geistigen Behinderungen gearbeitet habe. Das sage ich nur deshalb, um damit gleich zu Beginn auf ein Problem zu verweisen, das meines Erachtens zumindest die ethischen Diskussionen in der akademischen Philosophie betrifft: Dass nämlich viele Philosophen schlicht und ergreifend wenig Ahnung von den Phänomenen haben, mit denen sie sich theoretisch auseinandersetzen.

Doch ich möchte gleich dazu sagen, dass daraus für mich nicht folgt, nur Menschen, die selbst behindert sind oder über die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderungen bestens Bescheid wissen, sollten sich auch zu ethischen Fragen bezüglich Behinderung äußern. Ganz im Gegenteil: Häufig schafft ein gewisser Abstand zu den Phänomenen eine angemessene kritische Perspektive und zuviel Nähe kann durchaus hinderlich sein, will man angemessene Werturteile finden. Ich will nur sagen: Unwissen über die faktischen Grundlagen eines ethischen Problems geht mit mangelndem Urteilsvermögen einher. Dass aus den unterschiedlichen Voraussetzungen, was das Wissen um die Phänomene angeht, sehr häufig Missverständnisse, ja Unverständnis zwischen Betroffenen und Theoretikern entsteht, kann kaum überraschen.

Ich möchte mich auf zwei ethische Probleme konzentrieren, die allerdings auch sehr grundlegende Fragen betreffen und daher von mir nur angerissen werden können. Die erste Frage lautet, ob Behindertsein oder eine Behinderung zu haben in jedem Fall schlecht für den Betroffenen ist. Die zweite, wie die häufig getroffene Entscheidung, einen geschädigten Fötus abtreiben zu lassen, eingeschätzt werden sollte. Fällen werdende Eltern damit ein Urteil über den Lebenswert von Behinderten? Beide Fragen, so zeigt sich meines Erachtens, werden in der üblichen medizinethischen Diskussion nicht in angemessener Weise bzw. nicht hinreichend diskutiert.

1. Ist Behinderung ein Leid?

Mit der Frage, ob eine Behinderung notwendigerweise schlecht für den Betroffenen ist, habe ich mich bereits an anderer Stelle auseinandergesetzt.¹ Ich will deshalb, neben einigen inhaltlichen Aussagen zu dieser Frage, eine interessante Erfahrung schildern, die ich im Zuge der Arbeit an diesem Problem gemacht habe.

Fragt man gesunde Menschen, ob sie gerne behindert wären, wird man bestenfalls ein eindeutiges „Nein“ zur Antwort bekommen, eher aber ein Kopfschütteln ernten ob der idiotischen Frage. Wer will schon behindert sein? Was soll diese Frage? Natürlich ist es schlecht, behindert zu sein, und wieso soll man etwas wollen, das schlecht für einen selbst ist. Nebenbei gesagt, für die meisten Philosophen und Medizinethiker, mit denen ich über diese Frage diskutiert habe, war es ebenfalls schwer zu verstehen, wieso ich darin ernsthaft ein philosophisches Problem sehe. Doch ist die Frage, ob Behinderung in jedem Fall ein Übel für den Betroffenen ist, entgegen der landläufigen Meinung durchaus diskussionswürdig und solange die Medizinethik sich nicht klassischen ethischen Fragen nach dem Wohlergehen und dem guten Leben öffnet, wird sie diese Diskussion nicht in angemessener Weise führen können.

Stellt man die Frage nicht mehr im Konjunktiv und richtet sie an einen behinderten Menschen, fragt man ihn also, ob er gerne behindert ist, wird die Antwort nicht wie aus der Pistole geschossen kommen. Er wird zurück fragen: Was genau meinst du? Willst Du wissen, ob ich froh bin, behindert zu sein? Oder ob ich darunter leide, behindert zu sein? Oder willst du wissen, ob ich – hätte ich die Wahl – lieber nicht behindert und stattdessen gesund wäre?

Die Frage ist nicht sogleich zu beantworten, weil zum einen der Begriff des Wohlergehens und sein negatives Pendant, der Begriff des Leids, der einem solchen Urteil zugrunde liegt, notorisch unklar sind. Meint man das subjektive Empfinden des Leidens, etwa das Schmerzerleben, oder denkt man, bestimmte objektive Elemente des Wohls identifizieren zu können? Die philosophische Debatte über diese Begriffe, die von der Antike bis heute anhält, spricht gegen ein allzu überzeugtes Urteil, wonach Behinderung in jedem Fall und auch gegen die Einschätzung der betroffenen Person als Leid gelten müsse. Obwohl substantielle Aussagen über das gute menschliche Leben sich als umstritten erweisen und unter Philosophen häufig sogar als aussichtslos gelten, wird dennoch gerade Krankheit und Behinderung immer wieder als paradigmatischer Fall eines Übels angeführt.² Um es in der etwas schwülstigen Formulierung des Philosophen Wolfgang Kersting auszudrücken: Gesundheit ist nicht alles, aber ohne sie ist alles nichts.³

¹ „Behinderung und Leid“, *Frankfurter Rundschau* 4.12.01; „Behinderung. Absolute oder relative Einschränkung des Wohlergehens?“ erscheint in: *Ethik in der Medizin* 2003.

² Es wird häufig auf den Unterschied zwischen Krankheit und Behinderung verwiesen und darauf, dass Behinderte durchaus gesund seien, bzw. Behinderung nicht als Gegenteil von Gesundheit zu verstehen sei. Da mir hier der Platz fehlt darauf einzugehen, verweise ich erneut auf einen Aufsatz, in dem ich mich näher mit dieser Frage befasst habe: „Psychische Behinderung. Natürliches Phänomen oder soziales Konstrukt?“ in: Günther Cloerkes & Kai Felkendorff (Hg.) *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen*, Heidelberg: Carl Winter Verlag 2003.

³ Wolfgang Kersting, „Gerechtigkeitsprobleme sozialstaatlicher Gesundheitsversorgung“, in: ders. (Hg.) *Politische Philosophie des Sozialstaats*, Weilerwist: Velbrück, S.477.

Die Schwierigkeit, das menschliche Wohl zu bestimmen, ist eines. Zum anderen ist aber auch nicht eindeutig, welche Art von Urteil man mit der Frage herauskitzeln will. Soll der Zustand des Behindertseins als solcher bewertet werden oder soll ein Vergleich gezogen werden? Wenn man die Wahl hätte zwischen einem Leben mit einer Behinderung und einem ohne, wäre die Antwort schnell gefunden.

Nebenbei, für die philosophische Frage ist es unerheblich, ob jemand eventuell durch die Behinderung eine spirituelle Konversion oder ähnliches durchgemacht hat, und nun der Meinung ist, er bevorzuge im Vergleich sein jetziges Leben mit Behinderung. In der Philosophie fügt man in diesem Zusammenhang an, es ginge um einen Vergleich der Zustände gesund versus behindert „unter sonst gleichen Bedingungen“ (*ceteris paribus*). Vergleicht man den Zustand des Behindertseins mit dem des Gesundseins unter sonst gleichen Bedingungen, dann scheint das Urteil klar.

Doch die Tatsache, dass etwas als vergleichsweise schlechter beurteilt wird, sagt nichts darüber aus, ob es auch absolut, für sich betrachtet, als schlecht gelten muss. Es ist erstaunlich, dass dieses simple Faktum immer wieder übergangen wird, obwohl wir es doch tagtäglich erfahren. Ich hätte beispielsweise gerne keinen Heuschnupfen, ich finde ein Leben mit Heuschnupfen unter sonst gleichen Bedingungen schlechter als ein Leben ohne Heuschnupfen. Doch folgt daraus bereits, dass der Heuschnupfen absolut gesehen für mich ein Leid darstellt?

Wenn wir mit Hilfe dieser Überlegungen zwischen relativen und absoluten Einschränkungen des Wohlergehens unterscheiden, klingt die eingangs gestellte Frage nicht mehr so dumm. Ist eine Behinderung für sich - also absolut - besehen in jedem Fall ein Leid? Ohne hier weitere Überlegungen anzustellen, scheint mir jedenfalls klar, dass das kaum für jede Form der Behinderung gelten kann. Doch scheint mir auch, dass bei gravierenden Fällen von Behinderung das vorliegende Leid nicht relativiert oder einfach wegdiskutiert werden kann.⁴

Viele Menschen haben offensichtlich mit den eben von mir gemachten Überlegungen große Probleme und wittern in Aussagen, die über das Wohl von Menschen mit Behinderungen getroffen werden, sofort eine versteckte Diskussion über den Lebenswert oder gar das Lebensrecht von Behinderten. So erreichte mich im Anschluss an eine Veröffentlichung ähnlicher Überlegungen ein Brief der Mutter einer schwerstbehinderten Frau. Sie fragte mich darin, ob ich ihrer Tochter „das Recht auf ein gelungenes Leben zugestehen würde“. Die Tochter kann nicht alleine essen, trinken, greifen, sprechen und muss - nach Aussage der Mutter - „wie ein Säugling betreut werden.“

Wörtlich hielt mir die Mutter Folgendes vor: „Es gibt keine Antwort auf die Frage, welche Fähigkeiten für ein gelungenes Leben unabdingbar sind, es darf keinen 'Fähigkeitskatalog' geben bzw. darf diese Frage nach den Fähigkeiten nicht gestellt werden, weil ich damit alle Menschen, die diese Fähigkeiten nicht haben, ausgrenze,

⁴ Sicherlich könnte man eine Diskussion darüber anzetteln, ob nicht (ein gewisses Maß an) Leid sogar notwendig für ein wirklich gutes Leben ist. Ohne hier ins Detail gehen zu können, scheint mir Leid unter sonst gleichen Umständen etwas zu sein, was wir beseitigen wollen, auch wenn wir es manchmal hinnehmen oder ihm sogar einen instrumentellen Wert zuschreiben können.

ihnen das Lebensrecht abspreche.“ Meines Erachtens zeigt sich in diesen Äußerungen in interessanter Weise das tiefe Misstrauen, das Ethikern, die sich zu solchen Fragen äußern, immer wieder begegnet. Sobald man über das gute menschliche Leben spricht, sich also einem ganz klassischen philosophischen Gegenstand widmet, wird der Verdacht geäußert, man wolle das Lebensrecht von Menschen, die diesem Ideal nicht entsprechen, hinterfragen. Vielleicht ist dieser Verdacht in einigen konkreten Fällen ja berechtigt, aber meines Erachtens zeugt er von einem grundlegenden Missverständnis.

Wir bewerten tagtäglich bestimmte Aspekte unseres Lebens. Wir fragen uns, ob es gut ist, das oder jenes zu tun. In ähnlicher Weise bewerten wir Lebensumstände anderer Personen, erteilen beispielsweise Ratschläge, dass dies oder jenes schlecht für den anderen ist. Nun kann man die Frage stellen, ob eine Behinderung ein solcher Aspekt ist, der in jedem Fall schlecht für die betroffene Person ist oder nicht. Damit sprechen wir weder ein Urteil über die Qualität ihres Lebens insgesamt, geschweige denn über ihr Recht zu leben. Meines Erachtens zeigt sich in der Reaktion der Mutter eine verständliche, aber unbegründete Angst, dass man, sobald man über die Lebensqualität von Menschen spricht, in einen Bereich dringt, in dem Aussagen über angeblich lebensunwertes Leben und über das Lebensrecht notwendig folgen müssen.

Aus diesem Missverständnis ergibt sich die Furcht, klar zu sagen, dass eine Behinderung häufig, wenn auch keineswegs immer, mit gravierenden Einschränkungen des Wohls einhergeht. Und leider führt diese Angst bisweilen zu Äußerungen, die fast schon als zynisch zu bezeichnen sind. So schrieb die Mutter in ihrem Brief an mich weiter: „Meine mittlerweile erwachsenen Kinder beneiden ihre Schwester mit Behinderung manchmal wegen ihres Lebens, das nicht von Zukunftsängsten und –sorgen überschattet wird. Eines Lebens, das ganz im Jetzt, in der Gegenwart gelebt wird, sicherlich auch mit manchen Tagen, die beeinträchtigt sind von gesundheitlichen Problemen.“

2. Abtreibung von Föten mit Schädigungen

Ich gehe nun über zu meiner zweiten Frage, die unmittelbar anschließt: Füllen Eltern, die ein behindertes Kind abtreiben lassen, damit ein Urteil, wonach das Leben dieses Kindes nicht lebenswert ist?

Zunächst fällt auf, dass diese Frage eigentlich niemals gestellt wird, wenn jemand ein gesundes Kind abtreiben lässt. Das scheint seltsam, denn immerhin lassen die Eltern in diesem Fall ja ebenfalls einen Fötus töten, und insofern könnte man genauso unterstellen, dass sie meinen, dieses Leben sei nicht wert, gelebt zu werden. Aber natürlich mutmaßen wir - in meinen Augen zu Recht -, dass Eltern, die einen Fötus abtreiben lassen, dieses Leben durchaus als lebenswert ansehen, nur eben der Meinung sind, dass *ihr eigenes* Leben durch ein Kind stark eingeschränkt wäre. Sie bewerten also nicht das Leben des Kindes, sondern *ihr* Leben und zwar üblicherweise derart, dass sie ihr Leben mit Kind in Relation zu ihrem Leben ohne Kind bewerten. Wenn sie sich für eine Abtreibung entscheiden, dann bringen sie damit zum Ausdruck, dass sie ihr Leben ohne Kind vergleichsweise für besser halten.

Ich möchte nicht bestreiten, dass manche Eltern tatsächlich glauben, es sei besser für den geschädigten Fötus, erst gar nicht geboren zu werden.⁵ Wenn jemand so argumentiert, scheint mir darin aber eher eine Verleugnung der wahren Hintergründe zu liegen, möglicherweise um die Abtreibungsentscheidung auf vermeintlich medizinische Gründe zu bauen und sich von der eigenen scheinbaren Rücksichtslosigkeit loszusagen. Schließlich kann die Behauptung, es sei *für das Kind selbst* besser gar nicht zu leben - wenn überhaupt -, allzu offensichtlich nur in äußerst seltenen Fällen überzeugen.

Wenn sich Eltern also bei vorliegender Schädigung des Fötus zum Schwangerschaftsabbruch entschließen, dann werden sie durchaus ebenfalls ihr prospektives Leben mit einem behinderten Kind bewerten und müssen keineswegs über die Lebensqualität des werdenden Lebens urteilen. Sie entscheiden sich nicht deshalb zur Abtreibung, weil sie glauben, das behinderte Kind hätte kein Leben in Aussicht, das es wert sei, gelebt zu werden, sondern weil sie der Meinung sind, dass *ihr eigenes* Leben zu entbehrungsreich oder eingeschränkt sein würde, wenn sie sich um ein behindertes Kind kümmern müssten. Man mag dieses Urteil für egoistisch oder unmoralisch halten, aber es ist weder unverständlich, noch maßt es sich ein Urteil über den Lebenswert eines anderen Menschen an. Zudem wird diese elterliche Entscheidung gesellschaftlich und politisch im Falle der Abtreibung gesunder Föten gemeinhin hingenommen. Warum sollte sie also nicht generell hingenommen werden?

Es ist zweifelsohne zuzugeben, dass die derzeitige Rechtspraxis insofern als behindertenfeindlich gelten kann, als sie Spätabtreibungen bei einer festgestellten Schädigung des Fötus zulässt und damit einen schwächeren Rechtsschutz duldet. Hier müsste der Gesetzgeber für Konsistenz sorgen und entsprechend entweder von der Strafverfolgung bei Spätabtreibungen auch im Falle medizinisch unauffälliger Föten absehen oder Spätabtreibungen in keinem Fall akzeptieren.

Es sollte außerdem zugegeben werden, dass die politisch sanktionierte Möglichkeit, geschädigte Föten töten zu lassen, in der Addition der Fälle und langfristig zu gesellschaftlichen Folgen führen kann, die das Leben von Menschen mit Behinderungen beeinträchtigen. Allerdings ist zweifelhaft, ob die bloße Möglichkeit dieser Folgen dazu berechtigt, in inzwischen weithin akzeptierte Individualrechte einzugreifen.

Auch die sozialstaatlich garantierte Unterstützung für Behinderte könnte aufgrund der Diagnosemöglichkeiten in Verbindung mit der gängigen Abtreibungsregelung in Frage gestellt werden, weil es „das ja heute nicht mehr geben muss“. Doch auch hier scheint der richtige Weg, mögliche diskriminierende Denkweisen zu verhindern, in der Veränderung der gesellschaftlichen Umstände und letztlich der vorurteilslosen Aufklärung über die Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen zu liegen, nicht in der Verdammung pränataler medizinischer Untersuchungen oder der Denunzierung von Abtreibungsentscheidungen als Urteile über den angeblichen „Lebenswert“ anderer Menschen. Sicherlich ist es schlimm, wenn Eltern aus bloßer Unwissenheit über die tatsächlichen Lebensaussichten ihres behinderten Kindes oder gar aus Behindertenfeindlichkeit eine Abtreibung vornehmen lassen, aber eine liberale Gesell-

⁵ In der Diskussion meines Referats wies mich Anne Waldschmidt auf empirische Ergebnisse hin, die belegen, dass die meisten werdenden Eltern tatsächlich über die angebliche Lebensqualität des Fötus urteilen und nicht über ihre eigenen prospektiven Lebensumstände.

schaft war noch nie gut beraten, die angeblich richtige Gesinnung per Gesetz zu verordnen.

Meines Erachtens folgt, dass die Diskussion über die evaluative Qualität einer Behinderung - also ob sie immer ein Leid darstellt oder nicht - abgekoppelt von der Debatte über die Zulässigkeit von Schwangerschaftsabbrüchen und vorgeburtlicher Diagnostik geführt werden sollte. Zwischen beiden Fragen besteht keine zwingende Verbindung. Auch wenn Behinderung nicht immer als Leid gelten kann, liegt die individualrechtliche Verfügung über die Leibesfrucht bis zu einem bestimmten Alter des Fötus in den Händen der Eltern. Sie haben das Recht, über die medizinische Verfassung ihres Nachwuchses informiert zu werden und auch, eine Schädigung zum Anlass zu nehmen, ihn abtreiben zu lassen.

Doch ist damit nur ein Problemfeld angesprochen, wenn auch ein sehr wichtiges, nämlich die Frage individueller Rechte. Denken wir über die sozialetische Frage nach, in welcher Gesellschaft wir leben wollen, zeigen sich durchaus Verbindungen zwischen der medizinischen Praxis der Pränataldiagnostik und der Bewertung von Behinderungen. Wenn mehr Menschen der Meinung wären, dass ein Leben mit einer Behinderung keineswegs in jedem Fall als schlechtes oder nur leidvolles Leben zu begreifen ist, dann könnte eine Gesellschaft, in der systematisch und beinahe per Nötigung nach geschädigten Föten gefahndet wird, um sie gegebenenfalls zu töten, nicht als gute Gesellschaft gelten. Was in einem liberalen Staat juristisch hingenommen werden muss, braucht demnach ethisch nicht auch schon als gut gelten. Solange aber die Medizinethik ausschließlich auf einem juristischen Modell aufsitzt, wird sie diese Fragen nicht in den Blick bekommen.

Mir ging es in dieser kurzen Untersuchung in erster Linie darum, auf Unklarheiten, Missverständnisse und Lücken aufmerksam zu machen, welche die medizinethische Diskussion negativ beeinflussen. Solche diskursiven Behinderungen herauszuarbeiten, scheint mir eine dringliche Aufgabe der Philosophie in der Medizinethik. Darin zeigt sie die therapeutische Funktion, die ihr mitunter zugeschrieben wird.⁶

⁶ Ich danke den Teilnehmern des Workshops für Anregungen und Kritik.

Sind „Biomedizin“ und „Bioethik“ behindertenfeindlich?

Ein Versuch, die Anliegen der Behindertenbewegung für die ethische Diskussion fruchtbar zu machen*

Von Seiten der Behinderten-Bewegung wird einigen Bereichen der medizinischen Praxis und Forschung Behindertenfeindlichkeit vorgeworfen. Dazu gehören beispielsweise die Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, die rein fremdnützige Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Probanden und die Sterbehilfe. Die Kritik richtet sich bekanntermaßen nicht alleine an die medizinische Praxis, sondern auch an die ethische Reflexion derselben. Von ethischer Seite wird dieser gesellschaftspolitischen Kritik an „Biomedizin“ und „Bioethik“¹ oft wenig Verständnis entgegengebracht. Ich meine, dass dies größten Teils daran liegt, dass sich ethische Argumente im engeren Sinn und gesellschaftspolitische Argumente oft auf unterschiedlichen Ebenen bewegen. Um die Positionen der Behinderten-Bewegung in der ethischen Diskussion verstehen sowie angemessen behandeln zu können, sollten diese Ebenen daher differenziert werden.

Neuere gesellschaftstheoretische Arbeiten, die sich mit den gesellschaftspolitischen Anliegen von marginalisierten Gruppen befassen, gehen von der Beobachtung aus, dass diese in sozialen Konflikten regelmäßig nicht nur soziale Gleichheit, sondern auch kulturelle Gleichwertigkeit für sich beanspruchen. [23; 11] Auf der einen Seite werden im Rahmen einer *Politik der Gleichberechtigung* gleiche Rechte und gleiche Chancen in Bezug auf gesellschaftliche Partizipation gefordert. Auf der anderen Seite wird im Rahmen einer *Politik der kulturellen Anerkennung* gleiche Wertschätzung für individuell unterschiedliche Lebensentwürfe und Lebenssituationen reklamiert. Das ist auch in Bezug auf die Behinderten-Bewegung zu beobachten. Diese Unterscheidung, so meine These, scheint wesentlich für das Verständnis der Kritik der Behindertenfeindlichkeit zu sein, die von Seiten der Verbände der Behindertenhilfe und -selbsthilfe gegenüber „Bioethik“ und „Biomedizin“ vorgebracht wird.

* Erstveröffentlichung des Beitrages: Ethik in der Medizin 15 (2003): 161-170. Mit freundlicher Genehmigung des Springer-Verlages.

¹ Es sei explizit darauf hingewiesen, dass sich dieser Beitrag nicht mit der „Singer-Debatte“ beschäftigt, sondern mit den Positionen, die in der Behinderten-Bewegung häufig unter dem Label „Biomedizin“- und „Bioethik“-Kritik diskutiert werden. Deshalb stehen diese Begriffe hier durchgehend in Anführungszeichen.

Politik der Gleichberechtigung in Bezug auf die biomedizinische Praxis und Forschung

Im Hinblick auf die Politik der Gleichberechtigung macht der gesellschaftliche und politische Emanzipationsprozess von Menschen mit Behinderungen deutliche Fortschritte. Mit der „Aktion Grundgesetz“ wurde erreicht, dass das Verbot der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung 1994 in Art. 3 Abs. 3 des Grundgesetzes aufgenommen wurde und in der Folge am 1. Mai 2002 das Bundesgleichstellungsgesetz in Kraft trat, welches über eine umfassende Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderung eine Verbesserung der gesellschaftlichen Partizipation vorsieht. [2] Dies sind wichtige gesellschaftspolitische Erfolge im gesellschaftlichen Emanzipationsprozess von Menschen mit Behinderung. Ähnliche Entwicklungen bezüglich der Etablierung von Behindertenrechten sind weltweit zu beobachten. [20]

„Bioethik“ und „Biomedizin“ spielen hinsichtlich der Forderung nach gleichen Rechten eine untergeordnete Rolle. In den USA wurde beispielsweise kritisiert, dass das Antidiskriminierungs-Gesetz (ADA) Menschen mit einer genetischen Veranlagung für spät manifestierende chronische Krankheiten und Behinderungen nicht vor Diskriminierung durch Arbeitgeber und Versicherungen auf der Grundlage prädiktiver Gendiagnostik schützt, weil sie dem Gesetz entsprechend, nicht als Behinderte gelten. Darin wurde teilweise eine Rechtsungleichheit gegenüber Bürgern mit manifesten Behinderungen gesehen. [26] Hierzulande wird im Kontext der Kontroverse über das Europäische Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin („Biomedizin-Konvention“) die fremdnützige Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Menschen von Seiten der Behinderten-Bewegung als Verletzung der Rechte der potenziell Betroffenen abgelehnt. [16] Wenn es aber um die Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik geht, wird meist keine diesen Fällen entsprechende *unmittelbare* Verletzung der Rechte von Menschen mit Behinderung kritisiert, sondern es werden gesellschaftliche Voraussetzungen und gesellschaftliche Folgen der Verfahren - oft unter dem Stichwort „Menschenbild“ - thematisiert, die als Ausdruck einer gesellschaftlichen Geringschätzung von Menschen mit Behinderung interpretiert werden. [14]

„Biomedizin“- und „Bioethik“-Kritik als Politik der kulturellen Anerkennung

Die Politik der kulturellen Anerkennung schlägt sich darin nieder, dass die Verbände der Behindertenhilfe und -selbsthilfe mit dem Slogan „für ein Recht auf Anderssein“ um eine positivere Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung und um mehr Verständnis für ihre Lebensumstände werben. Die Ausstellung der „[im]perfekte Mensch - vom Recht auf Unvollkommenheit“, die in Dresden und Berlin zu sehen war [4] und die derzeit laufende 1000-Fragen-Kampagne der Aktion Mensch [3] sind zwei Beispiele hierfür. Die große öffentliche Resonanz auf diese Projekte deutet darauf hin, dass auch sie nicht ohne Erfolg zu sein scheinen. Diese Kampagnen für „kulturelle Gleichwertigkeit“ greifen ganz wesentlich die Befürchtung auf, „Bioethik“ und „Biomedizin“ würden die Diskriminierung und Stigmatisierung von Menschen mit Behinderungen befördern.

Dabei bezieht sich die Kritik an „Bioethik“ und „Biomedizin“ auch darauf, dass das „Leiden“ an Behinderungen - aus der Perspektive „Gesunder“ formuliert - zur ethi-

schen Legitimation der biomedizinischen Forschung und Praxis herangezogen werde. Schließlich würde hierbei nicht nur auf Abhilfe für das „Leiden“ von Menschen mit Behinderung durch neue Therapieaussichten für Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen rekurriert. Vielmehr würde auch auf die „Beendigung von Leiden“ durch Behandlungsabbruch und Sterbehilfe verwiesen oder – im Kontext der Diskussion über die genetische Frühdiagnostik - auf die Vermeidung des „Leidens“ von Paaren, das die Geburt eines behinderten Kindes nach sich ziehen würde. Dadurch sehen sich viele Menschen mit Behinderungen in ihrer Existenzberechtigung in Frage gestellt. [6]

Das ist keineswegs ein nationales Phänomen. In einer Deklaration von „Disabled Peoples' International Europe“ mit dem Titel „The Right to Live and be Different“ vom Februar 2000 heißt es: „Up until now most of us have been excluded from debates on bioethical issues. These debates have had prejudiced and negative views of our quality of life. They have denied our right to equality and have therefore denied our human rights.“ Und weiter: „We are full human beings. We believe that a society without disabled people would be a lesser society. Our unique individual and collective experience are an important contribution to a rich, human society. We demand an end to the bio-medical elimination of diversity, to gene selection based on marked forces and to the setting of norms and standards by non-disabled people.“ [10]

Die Kontroverse über die Berechtigung der „Biomedizin“- und „Bioethik“-Kritik

In gesellschaftspolitischen Debatten besitzt solche Kritik aus den Reihen der Behinderten-Bewegung an „Biomedizin“ und „Bioethik“ offensichtlich eine hohe Plausibilität. Für akademisch-ethische Diskussionen dagegen trifft dies weniger zu. So zeigen etwa Dieter Birnbacher und Wolfgang van den Daele zwar Verständnis dafür, dass sich Menschen mit Behinderung durch das Angebot und die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik subjektiv „gekränkt“ fühlen. [8; 24] Eine „echte“ Form von Diskriminierung wollen sie darin aber nicht erkennen können. Die Ausschließlichkeit mit der die Autoren hier „Diskriminierung“ im Sinne einer unmittelbaren Verletzung der Rechte von Betroffenen einer „Kränkung“ im Sinne einer subjektiven Befindlichkeit der Betroffenen gegenüber stellen, impliziert, dass nur dem Schutz unmittelbar berührter Rechte in der ethischen Beurteilung der genannten Verfahren Relevanz beigemessen wird.

Die Etablierung, Anwendung und Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik als normalem Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge, aber auch Argumente für die Einführung der Präimplantationsdiagnostik im Namen von Selbstbestimmung und Leidensvermeidung, werden von Seiten der Behinderten-Bewegung als Ausdruck gesellschaftlicher Lebenswertbeurteilung verstanden. Wenn Vertreter der Behinderten-Bewegung thematisieren, dass ihnen in ihrer Lebenserfahrung beständig ein Verständnis von Behinderung entgegentritt, wonach diese stets als vermeidbare und nach Möglichkeit zu vermeidende Lebensform aufgefasst wird, so kritisieren sie offensichtlich die weiteren gesellschaftlichen und kulturellen Implikationen der biomedizinischen Forschung und Praxis. Die Medizinethik als akademische Disziplin aber tut sich damit offensichtlich schwer. Dies liegt unter anderem, so meine ich, an den blinden Flecken der dominierenden zeitgenössischen Ethik-Konzeptionen, die der Ver-

letzlichkeit des Menschen, seiner Abhängigkeit von sozialen Beziehungen sowie seiner individuell unterschiedlichen Eigenschaften und Fähigkeiten nicht hinreichend Rechnung tragen. Fragen bezüglich der ethischen Relevanz gesellschaftlicher und kultureller Implikationen werden daher gerne an die Sozialwissenschaften delegiert.

Wolfgang van den Daele zeigt an Hand einer Literaturstudie, dass ein Zusammenhang zwischen der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und der Pränataldiagnostik empirisch nicht belegt, streng genommen aber auch nicht widerlegt werden kann. Das besagt zunächst einmal nicht viel. Zum einen ist der Zusammenhang zwischen der gesellschaftlichen Praxis und kulturellen Werten und Normen, wie van den Daele selbst zugesteht, so komplex, dass er sich der Konstruktion einfacher Kausalitäten weitgehend entzieht. In Bezug auf Regulierungsforderungen aus der Behinderten-Bewegung, wie die nach einer Nichtzulassung der Präimplantationsdiagnostik oder nach der Einschränkung der Praxis der Pränataldiagnostik, argumentiert van den Daele weiter, dass die Beweislast negativer sozialer Folgen bei denjenigen läge, die sich auf diese berufen und damit bei der Behinderten-Bewegung. Weil aber Ungewissheit über die Folgen bestünde, ließen sich keine Regulierungskonsequenzen - etwa ein Verbot der Pränataldiagnostik - aus der Befürchtung der Behindertenfeindlichkeit ableiten. „Das Verbot würde im Ergebnis schwangere Frauen zwingen, behinderte Föten notfalls auch gegen ihren Willen auszutragen.“ [25]

Die Vertreter der Behinderten-Bewegung werden sich davon sicherlich nicht beeindrucken lassen. Aus ihrer Sicht ist die kollektive Erfahrung gesellschaftlicher Geringerschätzung durch die Praxis der Pränataldiagnostik evident; sie erfordere daher auch keine empirische Bestätigung. Für die akademisch-ethische Diskussion dürfte das zwar nicht genügen, es sollte aber zumindest der Versuch unternommen werden, die Positionen wirklich zu verstehen. So wird etwa von Seiten der Behinderten-Bewegung, soweit mir die einschlägigen Stellungnahmen bekannt sind, kein Abtreibungsverbot „behinderter Föten“ gefordert. Die Rechte von betroffenen Frauen und Paaren werden ganz offensichtlich reflektiert und dementsprechend respektiert. In einer aktuellen Stellungnahme der Lebenshilfe heißt es beispielsweise: „Gefordert ist ein verantwortungsvoller Umgang mit den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik. Dazu gehört eine begleitende, umfassende und nicht beeinflussende Beratung der Betroffenen. (...) Eine festgestellte Behinderung ist für sich allein keine ausreichende Grundlage, um die Beendigung einer Schwangerschaft zu rechtfertigen. Das grundsätzliche Recht auf Schwangerschaftsabbruch wird jedoch nicht in Frage gestellt. Es darf aber keinen rechtlich legitimierten Automatismus zwischen der vorgeburtlichen Prognose einer Behinderung und einem Schwangerschaftsabbruch geben. Entsprechenden Bestrebungen in der Gesellschaft ist entgegenzutreten.“ [13] Gefordert wird die Herausnahme der regulären und vielfach ungefragten Fahndung nach „auffälligen Föten“ aus der Schwangerschaftsvorsorge, damit vermeidbare Schwangerschaftskonflikte gar nicht erst entstehen [13], sowie die Nichtzulassung der Präimplantationsdiagnostik, bei der es nicht um einen bestehenden Schwangerschaftskonflikt, sondern um den Wunsch nach Herbeiführung einer Schwangerschaft mit einem gesunden Kind geht. [14] Beide Positionen werden nicht nur in der Behinderten-Bewegung sondern auch in feministischen Kreisen vertreten. [21] Außerdem wird international die Entwicklung von Beratungsstandards im Kontext der Pränataldiagnostik gefordert, die keine negativen, ausschließlich auf den „Defekt“ rekurrierende

Stereotypen über das Leben mit einem behinderten Kind vermitteln, sondern realistische, den Lebenserfahrungen der Betroffenen tatsächlich entsprechende Sichtweisen. [19]

Der Kern des Konflikts scheint mir folglich auf einem grundsätzlichen Verständigungsproblem zu beruhen. Während Autoren wie Birnbacher und van den Daele sich bei ihrer Kritik an Positionen aus der Behinderten-Bewegung allein auf die Frage beziehen, ob durch die „Biomedizin“ unmittelbar individuelle Rechte verletzt werden, beziehen sich die Positionen aus der Behinderten-Bewegung vor allem auf die Forderung nach „kultureller Gleichwertigkeit“. Da sich die Kritik damit aber auf einer anderen Ebene bewegt, verfehlt sie die Adressaten. Im Folgenden soll daher der Versuch unternommen werden, die Positionen der Behinderten-Bewegung zunächst als Forderungen nach „kultureller Anerkennung“ zu interpretieren. Anschließend soll gefragt werden, welche Ethikkonzeption geeignet ist, um die vorgebrachten Ansprüche aus ethischer Sicht zu prüfen. (Dies kann allerdings nicht mehr als eine grobe Skizze sein.) Die Positionen der Behinderten-Bewegung sollen damit nicht etwa einer kritischen Prüfung entzogen, sondern im Gegenteil für eine konstruktive ethische Diskussion fruchtbar gemacht werden.

„Differenz“ und das Recht auf Anderssein

Für eine Interpretation der Forderungen auf „kulturelle Anerkennung“ der Behinderten-Bewegung können die Thesen von Axel Honneth zum „Kampf um Anerkennung“ sozialer Bewegungen hilfreich sein. Diese möchte ich im Folgenden in meinen eigenen Worten kurz skizzieren.

Honneth unterscheidet drei Formen von Anerkennungsverhältnissen, die im Falle einer Missachtung jeweils einen Grund für soziale Konflikte in sich tragen. Dabei geht er von drei Interaktionssphären zwischen Menschen aus. Die erste erwächst aus emotionaler Zuwendung in persönlichen Nahbeziehungen, die zweite aus der Zuerkennung von Rechten im gesellschaftlichen Leben und die dritte aus der gemeinsamen Orientierung an Werten in der kulturellen Sphäre. In persönlichen Nahbeziehungen, besonders in der Eltern-Kind-Beziehung, erwirbt der Mensch durch die umfassende Anerkennung seiner Bedürftigkeit *Selbstvertrauen*. Dieses aber kann durch physische und psychische Verletzungen jederzeit bedroht sein. Im gesellschaftlichen Leben erwirbt der Mensch durch die reziproke Anerkennung von Rechten *Selbstachtung*. Diese wiederum kann durch gesellschaftliche Ausgrenzung und Entrechtung gefährdet sein. Durch die Erfahrung sozialer Wertschätzung schließlich, durch die kulturelle Anerkennung, erwirbt der Mensch *Selbstwertgefühl*.² Dieses kann durch die Erfahrung von Entwürdigung und Beleidigung verletzt werden.

Alle drei Formen des Selbstbezugs - Selbstvertrauen, Selbstachtung und Selbstwertgefühl -, die Honneth beschreibt, stellen konstitutive Aspekte der personalen Identität von Menschen dar. Störungen können bei jeder der drei Formen von Anerkennungsverhältnissen zur Bedrohung der psychischen Integrität von Menschen führen. [12] Dies sind zumindest starke Indizien dafür, dass es berechnigte Ansprüche in allen

² Honneth selbst verwendet hierfür den Begriff „Selbstschätzung“, gelegentlich aber auch den umgangssprachlichen Begriff „Selbstwertgefühl“.

drei Formen von Anerkennungsverhältnissen gibt. Daran schließt sich meines Erachtens erstens die Frage an, ob und in welcher Weise diese ethisch begründet sind und zweitens, in welchem Verhältnis sie zueinander stehen. Hierfür müssten die genannten Ansprüche in die moraltheoretische Sprache von Rechten und Pflichten übersetzt werden können.

Die meisten zeitgenössischen Moraltheorien, die sich mit der Begründung und Anwendung von Rechten und Pflichten befassen, gehen aber meist - implizit oder explizit - von autonomen und unabhängigen Subjekten aus, deren Interessen miteinander in Konflikt geraten können. Für den gerechten Ausgleich solcher Konflikte werden unterschiedliche Modelle vorgeschlagen. Die Verletzlichkeit des Menschen, seine Abhängigkeit von sozialen Beziehungen sowie seine individuell unterschiedlichen Eigenschaften und Fähigkeiten werden dabei tendenziell ausgeblendet, wie von Seiten feministischer Ethikerinnen immer wieder angemerkt wurde. Diese Konstellation präjudiziert eine Hierarchie zwischen dem Anspruch auf Anerkennung als Subjekt gleicher Rechte und dem Anspruch auf Anerkennung als bedürftiges und abhängiges Subjekt sowie als Subjekt mit konkreten Eigenschaften und Fähigkeiten.

Letzteres hat sich unter dem Schlagwort „Differenz“ in der Debatte über gesellschaftliche Ausschließungen und Ausgrenzungen in Bezug auf Geschlecht, sexuelle Orientierung, Herkunft, Hautfarbe, Alter, Gesundheit etc. durchgesetzt. Wenn aber die lebensgeschichtlichen, gesellschaftlichen und kulturellen Formen von „Differenz“ in universalistischen, auf dem Grundsatz der Gleichheit von Menschen basierenden Moraltheorien systematisch ausgeblendet werden, gehen auch die auf dem Phänomen der „Differenz“ beruhenden Ausschließungen und Ausgrenzungen für die ethische Betrachtung verloren.

Seyla Benhabib etwa beschreibt zwei Auffassungen der Beziehung zwischen dem Selbst und dem anderen, die in der zeitgenössischen Moraltheorie üblicherweise als unvereinbar gelten würden. Diese nennt sie den Standpunkt des „verallgemeinerten Anderen“ und den Standpunkt des „konkreten anderen“. Vom Standpunkt des „verallgemeinerten Anderen“ aus, kämen jedem Menschen die gleichen Rechte und Pflichten zu. Der Standpunkt des „konkreten anderen“ dagegen berechtige dazu, von anderen Verhaltensweisen zu erwarten, durch die die anderen sich als konkrete, individuelle Wesen mit bestimmten Bedürfnissen, Talenten und Fähigkeiten erkannt und bestätigt fühlen. [7]

Diese beiden Anerkennungsbeziehungen entsprechen der gesellschaftlichen Anerkennung und der kulturellen Anerkennung bei Honneth. Bei beiden, so Benhabib, handele es sich um solche, die reziprok voneinander eingefordert werden könnten: „Jeder darf mit Recht von uns dasselbe erwarten wie wir von ihm, darf dasselbe voraussetzen wie wir“. [7: 175-176] Wenn aber sowohl der Anspruch als Subjekt mit gleichen Rechten als auch der Anspruch als Subjekt mit individuellen Eigenschaften und Fähigkeiten anerkannt zu werden, verallgemeinert werden kann, sind beide Ansprüche ethisch begründbar. Das würde bedeuten, dass es sowohl einen berechtigten Anspruch auf Anerkennung gleicher Rechte, als auch einen berechtigten Anspruch auf Anerkennung von Differenz gäbe.

„Care“ und die Anerkennung von Bedürftigkeit

Über die ethische Dimension des primären Anerkennungsverhältnisses, der emotionalen Anerkennung in persönlichen Beziehungen, ist damit noch nichts gesagt.³ Wenn von der Infragestellung der Existenzberechtigung von Menschen mit Behinderung im Zusammenhang von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik die Rede ist, berührt dies auch die Anerkennung in persönlichen Nahbeziehungen vor allem in der Mutter- bzw. Eltern-Kind-Beziehung. Auch hier besteht übrigens eine auffällige Affinität zwischen den Anliegen der Behinderten-Bewegung und der feministischen Ethik.

Viele universalistische Moraltheorien werden in der feministischen Ethik nicht zuletzt deshalb für unzureichend gehalten, weil sie die moralische Dimension persönlicher Nahbeziehungen abwerten. Feministische „Care“-Ethiken, die auf die moralische Praxis der „Sorge für andere“ aber auch der „Selbstsorge“ auf der Basis von „Achtbarkeit“ und „Anteilnahme“ in menschlichen Beziehungen reflektieren, verstehen sich oft als Alternative zu universalistischen Entwürfen. [9] Diesen wiederum wird von universalistischer Seite vorgehalten, „Anteilnahme sei ihrem Wesen nach moralisch und eine moralische Orientierung, die sich klar von der Unparteilichkeit unterscheidet, aber inadäquat, weil nicht universalisierbar“. [7: 196] Würde dies aber so pauschal tatsächlich zutreffen, würde der Sorge für andere jegliche Verbindlichkeit verloren gehen.

Seyla Benhabib meint, die zeitgenössische universalistische Moraltheorie beschränke sich auf Fragen der Gerechtigkeit in der öffentlichen Sphäre und gehe dabei von entkörpernten, unabhängigen und bindungslosen Moralsubjekten aus. Sie betone die Würde und den Wert des Menschen als moralisches Subjekt, vergesse dabei aber, dass der Mensch auch ein „konkretes körperhaftes Wesen mit Bedürfnissen und Verletzlichkeiten, Gefühlen und Wünschen“ ist: „Das autonome Selbst ist nicht das körperlose Selbst. Eine universalistische Moraltheorie muss die tiefen, prägenden Erfahrungen in der Entwicklung des Menschen wahrnehmen und anerkennen: dazu gehören die Erfahrung von Fürsorge und Gerechtigkeit.“ [7: 207]

Nun hat Honneth dargelegt, dass die Entwicklung von Selbstvertrauen in den primären persönlichen Beziehungen grundlegend für das Gelingen anderer Anerkennungsverhältnisse ist. Auch er aber verkennt, wie Elisabeth Conradi kritisiert, die ethische Dimension der „emotionalen Bindung an eine nahe stehende Person“, weil auch für ihn die Unparteilichkeit eine entscheidende Voraussetzung im ethischen Diskurs sei. [9: 104]⁴

In Bezug auf gesellschaftliche und kulturelle Anerkennungsverhältnisse bezieht sich die Forderung von Unparteilichkeit auf einen wechselseitigen, gleichen Anspruch auf Anerkennung und Achtung von Rechten sowie auf Anerkennung und Bestätigung individueller Eigenschaften und Fähigkeiten. Davon unterscheidet sich ganz offensichtlich die Anerkennung und Erfüllung von Bedürfnissen in persönlichen Beziehun-

³ Benhabib will allerdings mit dem Standpunkt des „konkreten anderen“ auch die emotionale Verbundenheit ansprechen. Sie differenziert hier nicht zwischen persönlichen und gesellschaftlich bzw. kulturell vermittelten Interaktionen zwischen Menschen.

⁴ Dabei stützt sich Conradi auf Ausführungen von Honneth zur Diskursethik.

gen. Diese schulden wir anderen nicht wechselseitig in gleicher Weise, sondern abhängig vom eigenen Vermögen, diese zu erfüllen, sowie abhängig von der Qualität der persönlichen Nahbeziehung. Weil aber persönliche Nahbeziehungen auf emotionaler Bindung beruhen und „positive Gefühle gegenüber anderen Menschen unwillkürliche Regungen sind“, seien sie nicht „beliebig auf eine größere Zahl von Interaktionspartnern“ übertragbar. [12: 174]⁵

Damit ist jedoch keineswegs gesagt, dass es keinen berechtigten Anspruch auf die Anerkennung von Bedürftigkeit gibt. Wenn Kinder über die Anerkennung ihrer Bedürftigkeit das Selbstvertrauen, das primär konstitutiv für die Entwicklung personaler Identität ist, erlangen und die Verletzung von Selbstvertrauen die psychische Integrität gefährdet, muss es auch einen begründeten Anspruch auf Anerkennung von Bedürftigkeit - ähnlich den Ansprüchen auf gesellschaftliche und kulturelle Anerkennung - geben. Auch dieser Anspruch ist universalisierbar, und zwar zum einen, weil wir alle als Kinder auf die Anerkennung unserer Bedürftigkeit angewiesen waren und zum anderen weil wir alle jederzeit - auch als unabhängige, selbstständige Erwachsene im Vollbesitz unserer körperlichen und geistigen Fähigkeiten - durch Krankheit, Alter oder andere Lebensumstände wieder in die Abhängigkeit von der Sorge durch andere gelangen können. Und vielleicht wirken sogar „selbst die scheinbar autonomen Menschen“, wie Onora O’Neill zu bedenken gibt, „nur deshalb so, weil sie sich ganz auf die Sorge und Obhut anderer verlassen.“ [18: 258]

O’Neill geht von einem allgemeinen Verpflichtungscharakter der Anteilnahme und Sorge für andere aus, die sie als „soziale Tugenden“ oder auch „soziale Tugendpflichten“ bezeichnet. Diese würden allerdings „selektive Forderungen stellen. Dabei lassen sie es offen, gegenüber wem, wann und in welcher Weise die ‚Tugend‘ zum Ausdruck kommen soll.“ [18: 251] Anteilnahme und Sorge kann von anderen Personen nicht erzwungen werden, wenn entsprechende emotionale Bindungen nicht vorhanden sind. Um dem berechtigten Anspruch auf Anerkennung von Bedürftigkeit gerecht zu werden, sind also durch Emotionen getragene, persönliche Beziehungen unerlässlich. Eine Person muss sich affektiv von der anderen Person in ihrer Bedürftigkeit angesprochen fühlen, um die Bereitschaft zu haben, die Sorge für sie zu übernehmen, was ja unter Umständen einen hohen persönlichen Einsatz verlangt. Sie muss aber auch „soziale Tugendpflichten“ - in O’Neills Begrifflichkeit - als moralische Haltung internalisiert haben.

Die „Verkörperung von sozialen Tugendpflichten“ und die Qualität von persönlichen Beziehungen sind gesellschaftlich und kulturell geprägt. Dabei spielt das Geschlechterverhältnis offenbar eine ganz zentrale Rolle. Deshalb verdient ein weiterer Einwand, der gegenüber „Care-Ethiken“ geäußert wird, berücksichtigt zu werden: Die Unterscheidung zwischen einer „männlichen Moral“ der abstrakten Prinzipien und einer „weiblichen Moral“ der Beziehungsbezogenheit könnte Gefahr laufen, die bestehende Geschlechterordnung zu zementieren. [9] So könnte auch der Anspruch auf Anerkennung von Bedürftigkeit leicht einseitig an Frauen gerichtet werden, zu-

⁵ Honneth setzt hier das Gelingen der Mutter-Kind-Beziehung einfach voraus. Primäre persönliche Nahbeziehungen sind für ihn offenbar vor allem deshalb interessant, weil er hier die Relevanz des Anerkennungsverhältnisses für die personale Identität unter Bezug auf empirisch gesichertes Wissen begründen kann.

mindest wenn die geschlechtsspezifische Arbeitsteilung nicht berücksichtigt wird.⁶ Außerdem hat Eva Kittay herausgestellt, dass die gesellschaftliche Rolle derjenigen, die für andere sorgen – „the role of the dependency workers“ - auf Grund ihrer gesellschaftlichen Marginalisierung selbst zu gesteigerter Verletzlichkeit führt. Daher sollten, so Kittay, „Verletzlichkeit“ und „Abhängigkeit“ als anthropologische Prämissen in der Moral-, Gesellschafts- und Politiktheorie grundlegend sein. [15] Das würde u. a. bedeuten, dass die Einlösung des Anspruchs auf Anerkennung von Bedürftigkeit auch die Anerkennung der Bedürftigkeit der „dependency workers“ umfassen muss. Und dies wiederum impliziert die Notwendigkeit der gesellschaftlichen und kulturellen Anerkennung der Sorge für andere sowie derjenigen Personen, die diese gesellschaftliche Arbeit zu übernehmen bereit sind.

Die sozialetische Relevanz von Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik

Ich hoffe, dass ich hiermit zeigen und begründen konnte, dass es über das Einklagen unmittelbar betroffener, individueller Rechte hinaus berechnigte Ansprüche auf die Anerkennung als Subjekt mit Bedürftigkeit, als Subjekt von Rechten und als Subjekt mit individuellen Eigenschaften und Fähigkeiten gibt, die zu Recht in sozialen Konflikten geltend gemacht werden können. Diese Ansprüche auf Anerkennung, so meine ich, stellen für die ethische Reflexion der Perspektive von Menschen mit Behinderung auf die Voraussetzungen und Folgen des medizinischen Fortschritts einen Rahmen bereit (der allerdings weiter auszuarbeiten wäre):

Der Anspruch auf *Anerkennung von Bedürftigkeit* ist primär in durch Emotionen vermittelten persönlichen Nahbeziehungen und hier zunächst in der Eltern-Kind-Beziehung relevant. Dabei geht es mir in Bezug auf die Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik weniger um die Frage, ob im Namen eines „behinderten Fötus“ eine Sorgepflicht von Seiten der schwangeren Frau eingefordert werden kann, als um die kulturelle Dimension eines sich wandelnden „Verantwortungsprofils“ von Elternschaft. [5: 41] Der Anspruch auf Anerkennung der Bedürftigkeit impliziert die Abhängigkeit des Kindes davon, angenommen zu werden, ohne dass hierfür Bedingungen gestellt werden. Die vorgeburtliche Diagnostik jedoch eröffnet die Möglichkeit, die Annahme eines Kindes vorab von seiner genetischen Konstitution abhängig zu machen. Daran schließt sich die Frage an, ob sich die Norm kulturell durchsetzen kann, nach der an die Anerkennung der Bedürftigkeit von Menschen Bedingungen bezüglich ihrer Fähigkeiten und Eigenschaften gestellt werden können. Würde sich dies bewahrheiten, wären nachhaltige Folgen für die Verlässlichkeit persönlicher Beziehungen überhaupt zu befürchten.

Die Durchsetzung des Anspruchs auf *gesellschaftliche Anerkennung* von Menschen mit Behinderung hängt eng damit zusammen. Sie schlägt sich in der politischen Gestaltung gesellschaftlicher Strukturen und Institutionen hinsichtlich der gesellschaftlichen Partizipation von Menschen mit Behinderung nieder. Diese bilden den gesellschaftlichen Kontext, in dem Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik an-

⁶ Dazu neigen auch konservative, tugendethische Ansätze, die sich damit beschäftigen, wie gesellschaftliche Strukturen beschaffen sein sollten, um den Bedürfnissen von Kindern sowie von kranken, behinderten und alten Menschen gerecht zu werden, wie beispielsweise Alasdair MacIntyre. [17]

geboten und nachgefragt werden (bzw. zukünftig würden). Trotz der genannten gesellschaftspolitischen Erfolge der Behinderten-Bewegung ist die soziale Absicherung von Menschen mit Behinderung aber auch von Familien und insbesondere von Frauen mit Kindern, die besondere Aufmerksamkeit erfordern, nach wie vor prekär.

Der Anspruch auf *kulturelle Anerkennung* betrifft kulturelle Werte, Normen und Rollenerwartungen. Offensichtlich ist der Anspruch auf kulturelle Anerkennung von Menschen mit Behinderung dadurch, dass im Kontext der medizinischen Kontrolle von Zeugung und Schwangerschaft das Leben von Menschen mit Behinderung primär mit Leid, Belastung und Verhinderungswürdigkeit in Verbindung gebracht wird, besonders gravierend betroffen. Die Selbstverständlichkeit, mit der sich die Suche nach fetalen Fehlbildungen per Ultraschall und die Fruchtwasseruntersuchung in der Schwangerschaftsvorsorge als ganz „normaler“ Bestandteil des ärztlichen Handlungsauftrags etablieren konnte, verweist auf eine kulturell einvernehmliche Bewertung der Geburt von Kindern mit Behinderung als nach Möglichkeit abzuwendender Schaden.⁷ Kulturelle Anerkennungsverhältnisse prägen aber auch die Rollenerwartung an werdende Eltern und besonders an Frauen. Die Beschwörung des Leidens von Familien und besonders von Frauen mit behinderten Kindern zur Legitimation der medizinischen Verfahren in den Medien, wie sie in der jüngsten Diskussion über die Präimplantationsdiagnostik zu beobachten war, basiert meines Erachtens ganz offensichtlich auf einer kulturell etablierten und von Frauen internalisierten Rollenerwartung, kein krankes oder behindertes Kind in die Welt zu setzen. Während diesen Umstand viele bestreiten, wird die Praxis der Geschlechtswahl durch Pränataldiagnostik in Ländern wie China und Indien – von westlicher Seite – allerdings wie selbstverständlich als Ausdruck einer geringeren kulturellen Wertschätzung von Frauen verstanden. [27]

Ein zwingendes Verbot von Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik folgt aus solchen Überlegungen nicht, eine Immunität gegen Regulierungsforderungen, solange diese nicht zur Verletzung unbedingter Rechte anderer führen würden (etwa durch die Verpflichtung von Frauen zum Austragen einer ungewollten Schwangerschaft), allerdings genauso wenig. Es scheint mir aber in jedem Fall unangemessen zu sein, die Forderung nach kultureller Anerkennung, die von Seiten der Behinderten-Bewegung im Kontext von „Biomedizin“ und „Bioethik“ vorgebracht wird, einfach zu banalisieren oder zu ignorieren. Politisch kann und wird in Bezug auf konkrete biomedizinische Verfahren stets erneut darüber gestritten werden müssen, wie sich der Anspruch auf kulturelle Anerkennung von Menschen mit Behinderung zu anderen Anerkennungsansprüchen verhält. Wenn die Ethik hierzu einen Beitrag leisten können will, sollte sie Antworten darauf finden, welcher normative Status dem Anspruch auf kulturelle Anerkennung von Menschen mit Behinderung in ethischen, aber auch in politischen Diskussionen zukommt, welche anderen Anerkennungsansprüche jeweils im Spiel sind und wie diese zueinander zu gewichten sind. Es wird dabei auch zu fragen sein, wie der Wunsch nach einem eigenen gesunden Kind einzuordnen ist und in welchem Verhältnis dieser zu den Forderungen der Behinderten-Bewegung steht.

⁷ Ulrike Riedel zeigt in ihrer Arbeit zur sog. „Kind-als-Schaden-Rechtsprechung“, dass in diesem Zusammenhang nicht die Gerichtbarkeit die normsetzende Instanz ist, sondern die Ärzteschaft. [22]

Literatur

1. ADA, Americans with disabilities Act 1990
2. Aktion Grundgesetz (2003) www.aktion-grundgesetz.de
3. Aktion Mensch (2003) www.1000fragen.de
4. Aktion Mensch und Deutsches Hygienemuseum (2003) Dokumentation der Ausstellung „Der [im]perfekte Mensch“, 20.12.2000 - 12.8.2001 in Dresden und 16.3. 2002 - 2.6.2002 in Berlin www.imperfekt.de
5. Beck-Gernsheim E (1991) Technik, Markt und Moral. Über Reproduktionsmedizin und Gentechnologie. Frankfurt/Main
6. Behindertenbeauftragte der Bayerischen Staatsregierung, Stein I (2001) Dokumentation: Biotechnologie & Biomedizin im 21. Jahrhundert. Eine Gefahr für das behinderte Leben? Fachtagung der Behindertenbeauftragten der Bayerischen Staatsregierung. München
7. Benhabib S (1995) Selbst im Kontext. Frankfurt/Main.
8. Birnbacher D (1999) Selektion am Lebensbeginn - ethische Aspekte. Vortrag auf dem Kongress für Philosophie, Konstanz
9. Conradi E (2001) Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Frankfurt/Main
10. Disabled Peoples' International Europe (2000) The Right to Live and be Different. Deklaration vom 12./13. Februar 2000
11. Fraser N (1997) Die halbierte Gerechtigkeit. Frankfurt/Main
12. Honneth, A (1998) Kampf um Anerkennung. Zur Grammatik sozialer Konflikte. Frankfurt/Main
13. insieme Schweiz, Lebenshilfe Deutschland, Lebenshilfe Österreich, Lebenshilfe Südtirol (2003) Ethische Grundaussagen zur Biomedizin. Bern, Marburg, Wien, Bozen
14. Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben (2002) PID - da machen wir nicht mit! Auswirkungen der modernen Fortpflanzungsmedizin auf die Gesellschaft. Kassel
15. Kittay, EF (1999) Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency. New York
16. Landesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ Berlin (2002) Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen. Ethik und Behinderung IV. Berlin
17. MacIntyre A (2001) Die Anerkennung der Abhängigkeit. Über menschliche Tugenden. Hamburg
18. O'Neill O (1996) Tugend und Gerechtigkeit. Eine konstruktive Darstellung des praktischen Denkens. Berlin
19. Parens E, Ash A (2000) The disability rights critique of prenatal testing. In: dies. (Hrsg) Prenatal testing and disability rights. Washington DC, S. 3-43
20. Quinn G, Degener T (2002) Human rights and disability. Office of the United Nations High Commissioner on Human Rights
21. ReproKult (2002) Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung. Dokumentation der Fachtagung 15. bis 17. November 2001 in Berlin. Erhältlich über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Köln, S. 130-140
22. Riedel, U (2003) „Kind als Schaden“. Die höchstrichterliche Rechtsprechung zur Arzthaftung für den Kindesunterhalt bei unerwünschter Geburt eines gesunden, kranken oder behinderten Kindes. Frankfurt/Main
23. Rommelspacher B (2002) Anerkennung und Ausgrenzung. Deutschland als multikulturelle Gesellschaft. Frankfurt/Main
24. Van den Daele W (2002) Zeugung auf Probe. In: Die Zeit 41/2001
25. Van den Daele W (2003) Empirische Befunde zu den gesellschaftlichen Folgen der Pränataldiagnostik: Vorgeburtliche Selektion und Auswirkungen auf die Lage behinderter Menschen. Wissenschaftszentrum Berlin
26. American Civil Liberties Union (2003) www.aclu.org
27. Werz DC, Fletcher JC (1992) Sex selection through prenatal diagnosis. In: Holmes HB, Purdy LM (Hrsg) Feminist Perspectives in Medical Ethics. Bloomington, S. 240-253

Verzeichnis der Autorinnen und Autoren

Joachim L. BECK, Evangelische Akademie Bad Boll, Akademieweg 11, 73087 Bad Boll

Prof. Dr. Marcus DÜWELL, Universität Utrecht, Lehrstuhl für philosophische Ethik/
Ethiek Instituut, Heidelberglaan 8, NL-3584 CS Utrecht

Dr. Maria E. FICK, Bayerische Landesärztekammer, Neustadt 452/II, 84028
Landshut

Dr. Sigrid GRAUMANN, IMEW Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH,
Warschauer Str. 58a, 10243 Berlin

Dr. Marianne HIRSCHBERG, Forschungsschwerpunkt Biotechnik, Gesellschaft und
Umwelt (BIOGUM), Forschungsgruppe Medizin/Neurowissenschaften, Falkenried 94,
20251 Hamburg

Swantje KÖBSELL, Ostertorsteinweg 98, 28203 Bremen

Dr. Andreas KUHLMANN, Myliusstr. 28, 60323 Frankfurt

Dr. Jeanne NICKLAS-FAUST, Ärztekammer Berlin, Friedrichstr. 16, 10969 Berlin

Prof. Dr. Hans-Wilhelm MICHELMANN, Univ.-Frauenklinik Göttingen, AG Reproduktionsmedizin, Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen

Dr. Thomas SCHRAMME, Universität Mannheim, LS Philosophie II, 68131 Mannheim

Dr. Alfred SIMON, Akademie für Ethik in der Medizin e. V. Humboldtallee 36, 37073
Göttingen

Matthias VERNALDI, ISL - Arbeitsgemeinschaft für ein selbstbestimmtes Leben
schwerstbehinderter Menschen, Oranienburger Str. 189, 10999 Berlin

Prof. Dr. Anne WALDSCHMIDT, Universität zu Köln, Soziologie in der Heilpädagogik,
Sozialpolitik und Sozialmanagement, Frangenheimstr. 4, 50931 Köln

Akademie für Ethik in der Medizin e. V.

Die 1986 gegründete Akademie für Ethik in der Medizin e. V. ist eine interdisziplinäre und interprofessionelle medizinethische Fachgesellschaft. Sie versteht sich als unabhängiges Forum für unterschiedliche Standpunkte und Überzeugungen. Unter ihren Mitgliedern finden sich Ärzte, Pflegekräfte, Philosophen, Theologen, Juristen sowie Angehörige weiterer Professionen.

Kontakt:

Geschäftsstelle der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen
Tel. 0551 / 39 -9680; Fax: 0551 / 39 -3996
E-Mail: info@aem-online.de; Internet: www.aem-online.de

IMEW Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH

Die wichtigste Aufgabe des Institutes ist eine interdisziplinäre und unabhängige Forschung auf den Gebieten von Medizin und Ethik. Dabei haben die Probleme von Menschen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten aus ihrem Blickwinkel heraus sowie die Auswirkungen der Biowissenschaft auf die gesamte Gesellschaft einen besonderen Stellenwert. Darüber hinaus sollen Werte und Normen in der Gesellschaft durch Entwicklungen der Biomedizin kritisch beleuchtet werden.

Kontakt:

IMEW Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH
Warschauer Str. 58a, 10243 Berlin
Tel.: 030 / 293817 -70; Fax: 030 / 293817 - 80
E-Mail: info@imew.de; Internet: www.imew.de