



**Konsequenzen für die Pädagogik der Körperbehinderten
aus der Diskussion um Leid und Leidvermeidung,
dargestellt anhand der Humangenetik und der
Pränataldiagnostik.**

**Schriftliche Hausarbeit im Rahmen der Ersten Staatsprüfung für das
Lehramt für Sonderpädagogik, dem Staatlichen Prüfungsamt für Erste
Staatsprüfungen für Lehrämter an Schulen in Köln vorgelegt von:**

Tim Bendokat

Köln, 29. 12. 2000

Gutachterin: Dr. Martina Schlüter

Heilpädagogische Fakultät der Universität zu Köln

Seminar: Sondererziehung und Rehabilitation der Körperbehinderten

Inhaltsverzeichnis

0	Einleitung	3
1	Leid - Begriffsbestimmung.....	5
1.1	Aus anthropologischer Sicht	5
1.2	Aus Sicht der Humanistischen Psychologie	7
1.3	Aus christlich-religiöser Sicht.....	7
1.4	Aus medizinischer und bioethischer Sicht	10
1.5	Mitleid.....	12
1.6	Zusammenfassung	12
2	Leid und Behinderung.....	13
2.1	Leid und Behinderung aus der Sicht von Menschen mit Behinderungen	13
2.1.1	Fredi Saal.....	13
2.1.2	Anne McDonald	15
2.1.3	John Callahan	17
2.1.4	Christy Brown	18
2.1.5	Birger Sellin	20
2.2	Leid und Behinderung aus der Sicht von Eltern	21
2.3	Leid und Behinderung in der öffentlichen Meinung	22
2.3.1	Einstellung der Öffentlichkeit zu Menschen mit Behinderungen	22
2.3.1.1	Leid und Behinderung in der Rechtssprechung	22
2.3.2	Menschen mit Behinderungen und das gesellschaftliche Schönheitsideal	24
2.4	Die Gleichsetzung von Leid und Behinderung	26
2.5	Behinderung und die Idee vom „lebensunwerten Leben“ - Die Lebensrechtsdebatte	26
2.5.1	Zu den Thesen des Peter Singer	27
2.5.1.1	Prämissen und Folgerungen	27
2.5.2	Zu Singer vergleichbare Positionen.....	31
2.5.2.1	Christoph Anstötz	31
2.5.2.2	Norbert Hoerster	32
2.5.2.3	Dieter Birnbacher	33
2.5.3	Zum Verhalten der deutschen Sonderpädagogik	35
2.5.4	Analyse und Erörterung der Argumentation in „Muß dieses Kind am Leben bleiben?“	39
2.6	Zusammenfassung	44
3	Die Humangenetik und die Utopie einer leidensfreien Gesellschaft.....	45
3.1	Definition der Humangenetik	45
3.1.1	Eugenik	46
3.1.2	Humangenetik heute	49
3.1.2.1	Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms	49
3.2	Therapeutische Anwendungsgebiete und Ziele der Humangenetik	50
3.2.1	Humangenetische Beratung - Aufgaben und Ziele	50
3.2.2	Somatische Gentherapie	51
3.2.3	Keimbahntherapie	53
3.2.3.1	Eine klare Abgrenzung?	56
3.2.4	Therapeutisches Klonen	57
3.2.4.1	Definition	57

3.2.4.2 Embryonalzellen als Rohstoff	58
3.3 Die Humangenetik und der Wunsch vom Kind nach Maß	60
3.3.1 In Vitro Fertilisation - IVF	60
3.3.2 Präimplantationsdiagnostik (PID)	62
3.4 Humangenetik als Wirtschaftsfaktor - Leidvermeidung als Geschäft?	66
3.4.1 Zum wissenschaftlichen Ehrgeiz	70
3.4.2 Parallelen der heutigen Humangenetik zur Eugenik	71
3.5 Humangenetik und die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen	74
3.6 Zur öffentlichen Kontroverse über die Humangenetik	76
3.7 Zusammenfassung	80
4 Pränataldiagnostik und Behinderung	81
4.1 Definition	81
4.1.1 Einordnung der Pränataldiagnostik innerhalb der Humangenetik	81
4.2 Ziele der Pränataldiagnostik	82
4.2.1 Pränataldiagnostik zur Verhütung und Verminderung von Leid	82
4.3 Zum Verhältnis von Diagnose und Therapie	83
4.3.1 Pränatal diagnostizierbare genetisch bedingte Schädigungen	84
4.3.2 Pränatale Therapiemöglichkeiten	84
4.4 Schädigung des Fetus als Abtreibungsgrund	86
4.4.1 Die Rechtslage (§218)	86
4.4.1.1 Konsequenzen	87
4.4.2 Zur medizinischen Beratungspraxis und Handlungsweise	89
4.4.3 Zur Kontroverse um den Schwangerschaftsabbruch	90
4.5 Zusammenfassung	93
5 Konsequenzen für die Körperbehindertenpädagogik	94
5.1 Elternarbeit	94
5.1.1 Bevormundung der Eltern durch Pädagogen?	94
5.1.2 Empowerment: Eltern - die eigentlichen Experten?	95
5.2 Sonderpädagogik und Bioethik: Ins Gespräch kommen!	95
5.3 Das Thema „Bioethik“ im Unterricht der SfKb?	97
5.4 Integration	97
5.5 „Über den Tellerrand blicken“	98
6 Schlußbetrachtung und Ausblick	100
Literatur	102

Anhang

0 Einleitung

Menschliches Leid und Leidvermeidung können derzeit als Thematik bezeichnet werden, welche in der Öffentlichkeit im großen Maßstab diskutiert wird. Dabei liegt der Hauptgrund dafür darin, daß die humangenetische Forschung mit großer Geschwindigkeit voranschreitet, dieser Fortschritt aber immer wieder ethische Fragen aufwirft, welche Anlaß zu Kontroversen geben. Charakteristisch ist dabei, daß die Diskussion der ethischen Fragestellungen regelmäßig von den wissenschaftlichen Fakten überrollt wird. Die Geschwindigkeit, in der immer wieder neue Fakten geschaffen werden, ist rasant, und so können diese kaum mehr auf einem rein theoretischen Hintergrund hinsichtlich ihrer möglichen Konsequenzen für die menschliche Gesellschaft untersucht werden. Als wichtigstes Argument für die ständige und schnelle Weiterentwicklung der humangenetischen Forschung wird das Leid der Menschen herangezogen, welche in irgendeiner Form von genetisch (mit-)bedingten Krankheiten betroffen sind und denen man bald schon helfen zu können hofft. So wird eben auch auf Menschen verwiesen, welche mit einer genetisch (mit-)bedingten Behinderung leben. In diese Diskussion miteinbezogen werden muß das Thema Pränataldiagnostik, da diese zu einem Großteil in gendiagnostischen Verfahrensweisen besteht.

Somit wird die Diskussion um Leid und Leidvermeidung zu einem Thema, welches direkt die Pädagogik der Körperbehinderten wie auch die gesamte Sonderpädagogik betrifft. Dargestellt anhand der Beispiele Humangenetik und Pränataldiagnostik wird diese Diskussion aufgerollt (Kapitel 3 und 4), wobei es wichtig ist, zunächst den Begriff Leid zu klären und dann den Zusammenhang zwischen Leid und Behinderung zu analysieren (Kapitel 1 und 2). In diesem Zusammenhang wird auch eine kritische Betrachtung der Kontroverse um den Philosophen Peter SINGER wichtig.

Das abschließende Kapitel stellt eine Diskussion einiger Konsequenzen dar, die sich für Körperbehindertenpädagogik aus den vorangehenden Analysen und Erörterungen ergeben.

Es ist darauf zu verweisen, daß die gesamte Thematik äußerst komplex ist und längst nicht alle Fragestellungen in diesem Rahmen untersucht werden können. Insbesondere die Geschwindigkeit in der humangenetischen Forschung wirft nahezu täglich neue Fragestellungen auf, und vieles, was in dieser Arbeit, die auf größtmögliche Aktualität angelegt ist, behandelt wird, dürfte in kurzer Zeit schon wieder durch die Schaffung neuer Fakten nicht mehr aktuell sein.

Die vorliegende Arbeit ist als reine Literatuarbeit zu verstehen. Das Interview, welches zum Thema Pränataldiagnostik geführt wurde, dient lediglich der Ergänzung der Ausführungen in

Kapitel 4 (Interview-Leitfaden und Transskript im Anhang). Neben der Literatur lieferte die Teilnahme an einem Diskussionsforum im Internet, der MedEthik-Liste vom Zentrum für medizinische Ethik der Ruhr-Universität Bochum, wichtige Anregungen (Listeninfo im Anhang). Auch eine E-Mail-Korrespondenz mit Peter SINGER und Helga KUHSE gab wichtige Aufschlüsse (siehe Anhang).

Der Text ist entsprechend der alten Rechtschreibregeln verfaßt. Zitate aus Quellen, welche bereits den neuen Regeln folgen, sind natürlich originalgetreu übernommen. Aufgrund einer leichteren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen, welche beide Geschlechter meinen, durchgehend die maskuline Form verwendet.

1 Leid - Begriffsbestimmung

Zum Einstieg in die Thematik folgt eine Definition von Leid, wie man sie findet, wenn man den Begriff im Lexikon nachschlägt.

„Leid, Schmerz, Krankheit, Entbehrung, Hoffnungslosigkeit, v.a. seelische Betrübnis. Die Frage nach Ursprung, Zweck und Überwindung des L. ist in der Religionsgeschichte sehr unterschiedlich beantwortet worden. Die sog. primitiven Religionen erkennen im L. häufig eine Einwirkung dämon. Kräfte oder mag. Mittel. Der Konfuzianismus setzt Glück und Leid in einen Kausalzusammenhang zum moral. Verhalten des Menschen, ähnlich auch die indische Lehre vom Karma. Der frühe Buddhismus sah im L. die beherrschende Qualität des individuellen Seins, das mit dem Eingang ins Nirvana überwunden wird. Für den Islam ist Leid eine Prüfung, die zu Allah führen und das Vertrauen auf ihn festigen soll. Nach alttestamentarischer Anschauung ist dem Menschen ein urspr. leidloser paradiesischer Zustand durch den Sündenfall verwehrt. Die neutestamentliche Passionsgeschichte berichtet, wie Jesus Christus die Leiden der Menschen auf sich nahm“ (Meyers Großes Taschenlexikon 1992, Bd. 13, 65).

Diese Definition orientiert sich fast ausschließlich an Definitions- und Deutungsmodellen der großen Weltreligionen.

Im Sinne einer genaueren Bestimmung von Leid und seiner Rolle im Leben der Menschen erfolgt hier eine Darstellung der Sichtweise dieses Begriffes aus Perspektive verschiedener Disziplinen, welche einen besonderen Einfluß auf Theorie und Praxis der Körperbehindertenpädagogik haben. Auch die Bestimmung des Leidbegriffes innerhalb der aktuellen bioethischen Diskurse muß berücksichtigt werden. Abschließend wird auf den eng mit Leid verknüpften und für die vorliegende Arbeit auch sehr wichtigen Begriff des Mitleides eingegangen.

1.1 Aus anthropologischer Sicht

Die Anthropologie stellt fest, daß menschliches Leben ohne Leid nicht möglich ist. DEDERICH (2000) nennt als „anthropologische Tatsache, daß es kein leidfreies Leben geben kann“ (S.70).

Also muß zunächst festgehalten werden, daß bei der in der Anthropologie zentralen Frage nach dem Bild des Menschen, also was der Mensch eigentlich ist und was zum Menschsein gehört (vgl. SPECK 1991, 168) auch das Leid genannt werden muß. Der völlig leidfreie Mensch ist nicht denkbar.

Insbesondere Viktor E. FRANKL, einer der wichtigsten Vertreter der Psychotherapie und Begründer der Logotherapie, hat sich in seinem Werk um die Frage des menschlichen Leides bemüht. Und so beziehen sich die folgenden Aussagen insbesondere auf ihn. Vorausgeschickt werden sollte, daß FRANKL das Leid in seiner wahrscheinlich extremsten Ausprägung, als Häftling in Auschwitz, an Leib und Seele selbst erfahren hat. Diese Erfahrung und seine damit verknüpften psychologischen Erfahrungen und Deutungen hat er in seinem Bericht „...trotzdem ja zum Leben sagen. Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager.“ (1994) zusammengetragen. Die Frage nach Rolle und Sinn des Leides durchzieht sein gesamtes Werk.

FRANKL argumentiert, daß der Mensch im Leiden reift, seinen Charakter formt. Somit erhält das Leid einen ausdrücklichen Sinn im menschlichen Leben. Leid ist FRANKL zufolge nicht sinnlos, sondern vielmehr kann es der entscheidende Antrieb für einen Menschen sein, dem eigenen Leben Sinn zu geben. Darin sieht FRANKL die entscheidende Aufgabe im menschlichen Leben. Er sieht den Sinn des Daseins durch die Verwirklichung von Werten erfüllt. Diese Wertverwirklichung erfolgt auf drei möglichen Wegen:

etwas schaffen, irgendwie Welt gestalten

etwas erleben, die Welt in uns aufnehmen

leiden

Somit kann der Mensch, indem er leidet, einen Wert verwirklichen und seinem Dasein Sinn geben.

FRANKL führt aus:

„An jenen Werten, die im Erleiden der Welt und des Schicksals verwirklicht werden, zeigt sich, daß gerade der Rückzug von der Verwirklichung ‚schöpferischer‘ Werte und der ‚Erlebnismomente‘ die Chance gibt, in einer richtigen Einstellung zu ebendieser Einschränkung der Wertmöglichkeiten nun erst recht Werte zu verwirklichen: ‚Einstellungswerte‘“ (FRANKL 1990, 322).

Indem uns das Leid in unserer Leistungsfähigkeit begrenzt, gibt es uns die Chance innerlich einen Zugang zu denjenigen Werten zu finden, welche außerhalb der durch unser Leistungsstreben

festgelegten Raster liegt. Das Leid kann uns gewissermaßen die Augen für das Wesentliche öffnen. Somit sieht FRANKL im Leiden eine unbegrenzte „Sinnerfüllbarkeit“ (ebd.). Allerdings muß der Mensch erst lernen, zu einem solchermaßen sinngebenden Umgang mit Leid zu kommen. FRANKL bezeichnet diese Fähigkeit als „Leidensfähigkeit“ (ebd.). Sie geht über das bloße Ertragen von Leid hinaus. Sie ist auch nicht zu verwechseln mit der Unfähigkeit, Leid zu empfinden (Apathie). Vielmehr muß der Mensch einen Prozeß des Lernens durchlaufen, um zum für ihn richtigen, also sinnvollen Umgang mit Leid zu finden. Dieser Lernprozeß setzt voraus, daß der Mensch leidet, in FRANKLs Worten: „(...) die Leidensfähigkeit jedoch muß sich der Mensch erst erwerben: er muß sie sich erst er-leiden“ (ebd., 323). Daraus kann abgeleitet werden, daß das ständige Mühen zur Leidvermeidung den Menschen in seinen Entwicklungsmöglichkeiten hemmt. An anderer Stelle spricht FRANKL dem Leid einen „revolutionäre Spannung“ (FRANKL 1980, 248) zu. Erst durch das Leiden an einer Situation wird uns das Nicht-Sein-Sollen dieser Situation bewußt. Also bringt uns erst das Leid dazu, an eine bestimmte Situation mit dem Ziel ihrer Veränderung heranzugehen (vgl. ebd.). Dem Leid, das oftmals als lähmend empfunden wird, kommt somit eher die Rolle des entscheidenden Antriebs zu.

1.2 Aus Sicht der Humanistischen Psychologie

Ein Hinweis auf Viktor E. FRANKL darf an dieser Stelle nicht fehlen, da er auch zu den Vertretern einer humanistischen Psychologie zu rechnen ist und wichtige Antworten zum Sinn des Leides und dem Umgang mit ihm gegeben hat (vgl. Kapitel 1.1).

In der Humanistischen Psychologie ist es insbesondere Carl R. ROGERS, der seine Arbeit dem Umgang mit Formen menschlichen Leides gewidmet hat. ROGERS sieht insbesondere im individuellen Selbst wichtige Aspekte, die in der Bewältigung von Leid wirksam werden können. Es ist ROGERS zufolge wichtig, diese Bestandteile des Individuums zu aktivieren, damit es seiner Rolle als aktives Subjekt gerecht werden kann (vgl. ROGERS 1976, 211). Daß ein Mensch dem Leid hilflos ausgeliefert sein könnte, glaubt ROGERS nicht. Vielmehr sieht er in jedem Menschen die Kräfte, die er in leidvollen Situationen dringend benötigt, immer gegeben. Dies ist nicht abhängig davon, ob und wie schwer ein Mensch behindert ist, denn: „Das Leben gibt nicht auf“ (ROGERS, Carl R.: Die Macht des Guten. 1978, 19). Man kann ROGERS also so verstehen, daß ein Mensch, solange er am Leben ist, in sich auch immer diejenigen Kräfte aktivieren kann, die er braucht, um mit seinem individuellen Leid fertig zu werden. SPECK (1991) merkt dazu an, daß

dabei nicht der Bezug zur Welt vergessen werden dürfe. Der Mensch braucht immer auch eine „dialogische Beziehung“ zu anderen Menschen (vgl. ebd., 159), er kann nicht nur auf sich selbst bezogen existieren.

1.3 Aus christlich-religiöser Sicht

Im christlichen Glauben spielt die Frage nach dem Leid, seiner Rolle im Leben der Menschen und insbesondere die Frage, wie Gott schweres Leid überhaupt zulassen kann (Theodizee) eine zentrale Rolle. Aus diesem Grund und da die Heilpädagogik sich vielfach auf christliche Grundwerte wie dem der Nächstenliebe beruft (vgl. SPECK 1991, 198ff.), soll an dieser Stelle ein Schwerpunkt in den Ausführungen gesetzt werden.

Alttestamentarisch steht Leid zunächst in einem direkten Zusammenhang mit dem Verhalten der Menschen. Gott straft durch Leid, wenn die Menschen sich falsch verhalten im Sinne einer Sünde gegen Gott (vgl. JENTSCH et al. 1975, 253ff)) Allerdings zeigt das Buch Hiob, daß auch ein sehr frommer Mensch von großem Leid getroffen werden kann. Das Leid wird hier als eine Art Prüfung gesehen, konkret möchte Gott dem Satan Hiobs unbeugsamen Glauben beweisen. Über das Leid soll eine engere Bindung an Gott erfolgen. Sollte das Leid unerträglich werden, bleibt dem Menschen nur noch das Vertrauen auf Gott, von seinem Leiden wieder erlöst zu werden. Das Leid wird in der Hiobsgeschichte gewissermaßen zu einem Prüfstein für Hiobs Glauben (vgl. EIBACH 1991, 54ff).

Gott steht im Alten Testament aber nicht nur als Verursacher des Leides im Sinne eines harten Strafers und Prüfers, sondern er ist auch direkt vom Leid betroffen. Er selbst leidet an der Welt, wird selbst zum Leidenden, und wenn er bestimmte Menschen leiden läßt, dann damit sie mit ihm an der Welt leiden (vgl. ebd., 43 ff). EIBACH weist darauf hin, daß diese Leidensfähigkeit Gottes von Aristoteles noch in Abrede gestellt wurde (vgl. ebd., 42f).

Im Neuen Testament ist Leid immer eng mit der Person Jesus und seinem Wirken verknüpft. Seine in den Evangelien erzählte Geschichte, welche schließlich auch als Lehre und Richtlinie für das Leben gläubiger Christen zu verstehen ist, ist auch die Geschichte seines Leidens (Passiongeschichte). Das Leid Jesu ist dabei in einem ganz anderen Sinne zu verstehen als das eher strafende Leid im Alten Testament. Durch sein Leid sollen die Menschen und mit ihnen die Welt zum Besseren hin verändert werden. Jesus leidet für andere, aber auch mit anderen. Er zieht sein

Leid der Vergeltung an seinen Feinden vor und zeigt den Menschen die Bedeutung von Vergebung. Der Glaube an ihn ist ohne das Leid und seine positiven Kräfte nicht denkbar (vgl. JENTSCH et al. 1975, 356ff). Damit wird das Leid zu einem unabdingbaren Bestandteil des Lebens gläubiger Christen. Jesu Leiden gilt als der höchste Ausdruck der Liebe Gottes zu den Menschen. Und das Leid jedes einzelnen Menschen gilt als „Gnade, weil es die Gewißheit verleiht, daß ein Mensch zu Christus gehört“ (ebd., 485f). Das Leid anderer deutet Jesus nicht im alttestamentarischen Sinne einer Strafe für die Sünde. Es gilt ihm eher als Zeichen der Erwählung durch Gott. So beantwortet er bei der Begegnung mit einem Blinden die Frage seiner Jünger, wer an dieser Blindheit schuld sei (vgl. Joh. 9, 1-2): „Seine Blindheit hat weder mit den Sünden seiner Eltern etwas zu tun noch mit seinen eigenen. Er ist blind, damit die Macht Gottes an ihm sichtbar wird“ (Joh. 9, 3).

Dorothee SÖLLE widmet dem Thema Leiden ein ganzes Buch (SÖLLE 1973), in dem sie Antworten auf die immer wieder gestellten Fragen nach dem Leid aus theologischer Perspektive versucht. Zentral sind dabei zwei Fragen:

„Aus welchen Ursachen entsteht Leiden, und wie sind seine Bedingungen aufhebbar?“

„Welchen Sinn hat Leiden und unter welchen Bedingungen kann es uns menschlicher machen?“
(ebd., 11).

Es überrascht dabei ein wenig, daß sie zunächst die Existenz objektiv überflüssiger Formen von Leid behauptet, konkretisiert an den Beispielen Hunger, Unterdrückung und Folter. Diese Formen schweren menschlichen Leides erfüllen nach SÖLLE nicht mehr den Anspruch, aus ihnen als direkt Betroffener noch lernen zu können. SÖLLE spricht gegen eine verbreitete christliche Interpretation von Leid, nach der Leid immer sinnvoll sein muß und somit keine Unterscheidung mehr zwischen vermeidbaren und unvermeidbarem Leid getroffen wird. SÖLLE spricht von einem „christlichen Masochismus“ (ebd., 17). Ein positiver Sinn ist dem Leid nur dann zu entnehmen, wenn nach der Bewußtmachung der eigenen Ohnmacht durch das Leid Kräfte aktiviert werden können, diese Ohnmacht zu überwinden (vgl. ebd., 19). Denkt man sich hinter wirklich jedem Leiden Gott als Urheber, so kommt man nach SÖLLE schnell zu einem Denken, welches Gott als einen Sadisten auffaßt: „(...) jede Deutung des Leidens, die von den Opfern wegschaut und sich identifiziert mit einer Gerechtigkeit, die hinter dem Leiden stehen soll, ist schon ein Schritt auf den theologischen Sadismus zu, der Gott als den Quäler begreifen will“ (ebd., 44). Zum besseren Verständnis dieser Ausführungen, welche eher ungewöhnlich sind für das theologische

Leidverständnis, sei darauf verwiesen, daß SÖLLE ihr Buch unter dem Eindruck des Krieges in Vietnam geschrieben hat, gegen den sie als überzeugte Pazifistin entschieden protestierte. Dieser Krieg führte ihr deutlich vor Augen, daß eine Suche nach Sinn in jeglicher Form menschlichen Leides scheitern kann.

Der evangelische Theologe Klaus BERGER, der als einer der führenden Neutestamentler in Deutschland gilt, sucht Antworten auf die Frage „Wie kann Gott Leid und Katastrophen zulassen?“ (so auch der Titel seines Buches, BERGER 1999). Dabei definiert er Leid als „jede von einer belebten Kreatur wahrgenommene - zumeist länger andauernde - Beeinträchtigung des Lebens“ (BERGER 1999, 16). Leid könne „Zeichen des Bösen sein“ (ebd.), wobei das Böse seinerseits als eine an der Norm gemessene Verletzung der Lebensordnung aufzufassen sei. Das Leid ist dabei eher die „subjektive Verletzung in der Wahrnehmung des Lebewesens“ (ebd.). BERGER sieht in der Auseinandersetzung der Menschen mit ihrem Leid einen wesentlichen Bestandteil ihrer Beziehung zu Gott (vgl. ebd., 23), was speziell für die gegen Gott gerichtete Klage angesichts eines Leides, welches die Betroffenen selbst als absolute Ungerechtigkeit sehen, gilt. BERGER verweist darauf, daß der im Alten Testament noch dominierende Zusammenhang zwischen Leid und Sünde, welcher Leid als Strafe für ein Fehlverhalten begreift, im Neuen Testament eindeutig zurückgewiesen wird (vgl. ebd., 31). BERGER geht davon aus, daß alles, was dem Menschen in seinem Leben begegnet, also auch das Leid, „etwas mit dem grundlegenden Verhältnis zu ihm [Gott]“ (ebd., 33) zu tun habe. Jegliche Frage, die das Leid aufwirft, gehört somit in das Gespräch mit Gott (vgl. ebd.). Einen Sinn spricht BERGER dem Leid also im Gegensatz zu SÖLLE grundsätzlich immer zu. Daraus folgert er aber nicht, daß der Mensch sich seinem Leid unterwürfig ergeben solle, was auf den christlichen Masochismus hinaufliefe, wie SÖLLE ihn beschreibt. Vielmehr soll sich der Mensch nach BERGER immer aktiv mit seinem Leid auseinandersetzen, was auch die gegen Gott gerichtete Klage einschließt. Die Frage nach der Ursache des Leides sei umzuwandeln in eine Frage nach dem Zweck des Leides. BERGER formuliert die Antwort nach dem „Wozu?“ des Leides wie folgt: „Alles, was mir begegnet, gehört zu mir“ (35). So aufgefaßt, kommt dem Leid auch immer ein Sinn zu. Dieser kann z.B. in dem Antrieb zur Veränderung liegen (vgl. ebd., 57), es kann Anlaß sein, daß Verhältnis zu Gott zu vertiefen, und es kann im Sinne einer Belehrung aufgefaßt werden: „Die Leiden nehmen dem Menschen jede Illusion über ihre Allmacht“ (104). So gesehen dient das Leid gewissermaßen der Orientierung des Menschen.

1.4 Aus medizinischer und bioethischer Sicht

Die moderne Medizin wirft zahlreiche Fragen auf, die sich in dieser Form in früherer Zeit noch nicht gestellt haben und einer Klärung bedürfen. Eng verknüpft mit dem Bemühen um Klärung ist mit der sogenannten Bioethik eine Disziplin, die noch sehr jung ist. Knapp gefaßt beschäftigt sie sich mit den ethischen Implikationen der modernen medizinischen und naturwissenschaftlichen Forschung (vgl. <http://www.bioethics.net>). HÖFFE (1997) verweist auf den interdisziplinären Charakter der Bioethik, welche insbesondere Geistes- und Naturwissenschaften zusammenführen will (vgl. ebd., 28).

Mit dem menschlichen Leid beschäftigen sich zahlreiche Bioethiker, es ist häufig sogar Ausgangspunkt ihrer ethischen Überlegungen. So stellt Peter SINGER die Fähigkeit eines Wesens, Leid zu empfinden ins Zentrum seines berühmt gewordenen Buches *Praktische Ethik* (1994). Nach SINGER kommt einem Wesen dann eine moralische Bedeutung zu, wenn es Leid empfinden kann (vgl. SINGER 1994, 85f). Indes sucht man eine differenzierte Auseinandersetzung mit dem Phänomen Leid bei SINGER vergeblich. Vielmehr scheint er eine Gleichsetzung von Schmerz und Leid vorzunehmen.

Helga KUHSE, mit der SINGER vielfach eng zusammengearbeitet hat und dies immer noch tut, vertritt eine ähnliche philosophische Grundanschauung wie SINGER. Auf eine persönliche Nachfrage meinerseits per E-Mail, wie sie den Begriff menschliches Leid definiert und welchen Sinn sie ihm innerhalb des menschlichen Lebens zuordnen würde, erhielt ich folgende Antwort:

„A first definition of suffering: an experience one would rather be without. I cannot answer your question as to why there is suffering and whether it makes any sense. The „why „ of pain can be explained in evolutionary terms, of course. But suffering of a mental kind, is or may be, a different matter“ (E-Mail vom 07. 11. 2000).

Als dritter Vertreter soll hier Erich H. LOEWY genannt werde, dessen ethischer Ansatz ebenfalls auf Überlegungen zum Thema Leid fußt. LOEWY nennt die Fähigkeit, Leid zu empfinden, ebenfalls als wichtigen Ausgangspunkt seiner Ethik: „Die Fähigkeit zu leiden ist, was in höheren Wesen das was Rousseau als L'impulse por le compassion nennt - also Mitleid, Mitgefühl usw. Und dies wird in meiner eigenen Ethik-Theorie grundlegend wichtig“ (private E-Mail vom 24.10.00). LOEWY bezieht sich in seinem Leidbegriff auf FREUD und FRANKL (siehe hierzu Kapitel 1.3). Insbesondere aufgrund der Thesen FRANKLs wird für LOEWY Schmerz dann zu Leid, wenn man keinen Sinn in ihm sehen kann. Sinn und Leid sind somit nicht miteinander

vereinbar. Sobald im Leid ein Sinn durch das leidende Subjekt erkannt werden kann, hört das Leid auf, Leid zu sein. Somit kann Leid immer nur sinnlos sein, woraus der Schluß gezogen werden kann, daß Leid - so definiert - wenn immer möglich vermieden bzw. vermindert werden sollte (vgl. ebd.). Hierbei handelt es sich um eine Interpretation der Ausführungen FRANKLS, welche sich von meinen grundlegend unterscheidet. Möglicherweise liegt ein Grund hierfür darin, daß LOEWY auf die englische Übersetzung zurückgreift.

In der modernen Humanmedizin steht menschliches Leid natürlich sehr eng verknüpft mit der jeweiligen Krankheit. Die Krankheit ist Ursache für das Leid eines Menschen, wobei dieses vornehmlich im physischen Erleben (z.B. körperliche Schmerzen, Schwäche) und im psychischen Erleben (z.B. Angst, Depression) zu verstehen ist.

Der Begriff Leiden wird in der Medizin häufig als Synonym für den Begriff Krankheit verwendet. Menschen haben demnach eine bestimmte Krankheit, oder sie haben ein bestimmtes Leiden.

So wird sowohl von einer schweren *Krebserkrankung* als auch von einem schweren *Krebsleiden* gesprochen. Oder es ist von einem erblich bedingten *Leiden* die Rede, z.B. bezüglich der Chorea Huntington.

„Ärztliches Handeln dreht sich in vielen Fällen um einen leidenden Menschen und letztendlich ist es eines der Hauptziele der Medizin, das Leiden zu lindern“ (LOEWY 1995, S. 53).

Ziel der Medizin ist die Herbeiführung der Genesung von Krankheit bzw. Leiden und damit die Linderung des Leids eines von Krankheit betroffenen Menschen. Dies geht sowohl aus den Hippokratischen Eid hervor, als auch aus den von der Bundesärztekammer verfaßten Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte. Dort heißt es im Teil über die Regeln der Berufsordnung, daß es zur Aufgabe des Arztes gehöre, „(...) Leiden zu lindern“ (WIESING 2000, 65). LOEWY (1995) führt dazu näher aus, daß Ärzte eigentlich weniger mit Krankheit als Phänomen als mit kranken Menschen befaßt sind (vgl. S. 53): „Dies ist im Sinn und in der Struktur des Wortes Patient oder ‚Leidender‘ (eigentlich ‚Geduldiger‘) und Arzt oder ‚Heiler‘ enthalten“ (ebd.).

Im Sinne präventivmedizinischer Maßnahmen geht es darum, ein bestimmtes Leiden (Krankheit) und damit das wie oben beschrieben verstandene Leid gar nicht erst entstehen zu lassen. Dies kann z.B. in der Früherkennung von Krebs, Diabetes oder Herz-Kreislaufkrankungen erfolgen. In diesem Sinne wird häufig von Leidvermeidung gesprochen. LOEWY (1995) weist darauf hin, daß präventive Medizin häufig eher der Gesellschaft dient als dem jeweiligen Patienten, aber dennoch

bleibt es auch deren Ziel, die Krankheit und damit das Leiden des individuellen Menschen zu verhindern (vgl.ebd., 53).

1.5 Mitleid

Der Begriff des Mitleides ist, wie auch der des Leides, mehrdeutig. In seiner eigentlichen Bedeutung bezeichnet Mitleid die Anteilnahme am Leid des Anderen. Damit ist die Intention verbunden, dem Anderen in seinem Leid beizustehen, ihm nach Maßgabe der eigenen Möglichkeiten zu helfen und somit eine Linderung seines Leids zu bewirken (vgl. DÖRNER 1990, 33).

Ambivalent wird der Begriff genau durch dieses Streben, das Leid des anderen lindern. Was, wenn die Möglichkeiten dieser Leidenminderung zu eng begrenzt sind, wenn es nicht möglich erscheint, das Leid des anderen soweit zu lindern, daß es wieder erträglich wird? An diese Frage anknüpfen muß die Frage, für wen das Leid des anderen wieder erträglich werden oder noch besser ganz verschwinden soll. Mitleid meint oft nicht das Mitleid, wie es oben definiert wurde. Vielmehr bezeichnet das Mitleid für den anderen eher das selbst angesichts schweren fremden Leides empfundene Leid, man kann also auch von Selbstmitleid sprechen (vgl. ebd., 33ff) Es ist wichtig, zwischen beiden Empfindungen genau zu trennen.

1.6 Zusammenfassung

Die Frage nach Sinn und Rolle des Leides im Leben der Menschen wird also sehr unterschiedlich beantwortet. Es ist zu unterscheiden zwischen Positionen, die dem Leid eine wichtige und unverzichtbare Bedeutung zusprechen, wie es aus theologischer und anthropologischer Sicht erfolgt, und Positionen, die den quälenden Charakter des Leides in den Mittelpunkt rücken und die Notwendigkeit seiner Bekämpfung betonen, so wie es häufig aus medizinischer und bioethischer Sicht heraus geschieht. Knapp gefaßt könnte man zwischen einer Position der Leidbewältigung und einer Position der Leidvermeidung sprechen.

2 Leid und Behinderung

In unserer Gesellschaft ist die gängige Vorstellung nichtbehinderter Menschen von einem Leben mit Behinderung meist verknüpft mit dem Begriff des Leides. Menschen mit Behinderungen gelten als leidende, vom Schicksal gezeichnete bzw. hart getroffene, geprüfte oder gar gestrafte

Menschen. Sie können sich des „Mitleides“ ihrer nichtbehinderten Mitmenschen also sicher sein. Über die Folgen dieser Haltung wird in Kapitel 2.5 zu sprechen sein. Vergleichbar die Situation nichtbehinderter Menschen, die privat, ehrenamtlich oder beruflich ständig mehr oder weniger intensiven Kontakt mit behinderten Menschen haben. So höre ich als angehender Sonderpädagoge regelmäßig, daß ich mir „eine sehr schwere Aufgabe aufbürde“, daß mein jeweiliger Gesprächspartner „das ja nicht könnte, immer dieses Leid mitanzusehen“. Immerhin: Menschen mit Behinderungen „sind ja schließlich auch Menschen“ (häufig von älteren Menschen geäußertes Satz). Außerdem gelten sie vielen als „sehr dankbare Menschen.“ Und gerade in dieser Dankbarkeit sieht man dann die Erfüllung, die ich - wahrscheinlich habe ich ja ein Helfersyndrom - in diesem Beruf finde. Der behinderte Mensch, um den ich mich „aufopferungsvoll kümmere“, ist mir ständig und für alles dankbar, schließlich helfe ich ihm, mit seinem schweren Leid zu leben.

Diesen direkten Kausalzusammenhang von Leid und Behinderung sieht auch der Theologe EIBACH (1991): „Insbesondere schwere Krankheit und Behinderung, Unheilbarkeit und auch der Tod stellen unser Ideal vom ganzheitlichen Leben in Frage“ (ebd., 9). Und Manfred KOCK, Präses der evangelischen Kirche Rheinland, nennt Personen, die in irgendeiner Form mit Menschen mit Behinderungen arbeiten, gar die „eigentlichen Helden und Heiligen unserer Zeit“ (zit. nach Frankfurter Rundschau Nr. 56, 27. 12. 2000, 1)

Diese weit verbreitete Vorstellung vom zwangsläufig leidvollen Leben mit einer Behinderung wird Gegenstand der folgenden Untersuchungen sein.

2.1 Leid und Behinderung aus der Sicht von Menschen mit Behinderungen

Die einleitend erwähnten Vorstellungen über Leid und Behinderung entstammen in der Regel nichtbehinderten Menschen. An dieser Stelle soll exemplarisch dargestellt werden, wie Menschen mit Behinderungen selbst zu dieser Frage stehen. Zu diesem Zweck werden nachfolgend einige ausgewählte biographische und autobiographische Texte von oder über Menschen mit Behinderungen vorgestellt und untersucht.

2.1.1 Fredi Saal

Fredi SAAL lebt seit seiner Geburt mit einer spastischen Zerebraleparese. Er arbeitet als Publizist, und viele seiner Beiträge handeln vom Leben als behinderter Mensch in der modernen Gesellschaft. Insbesondere dem Zusammenhang von Leid und Behinderung widmet er ausführliche

Analysen. Ausgehend von seinen eigenen Lebensumständen stellt er fest, daß er sich selbst nur mit seiner Behinderung denken kann: „Meine Behinderung bin ich; ich bin meine Behinderung“ (SAAL 1994, 97). SAAL möchte diesen Satz nicht als „Leidensverliebtheit“ (ebd.) verstanden wissen, sondern er fordert die vollständige Respektierung seiner Person, deren unausweichlicher Bestandteil seine Behinderung ist: „Im Einklang mit mir selbst lebe ich nur, wenn ich die Behinderung als einen Wesensbestandteil von mir ansehe - etwas, das zu meinem Namen gehört“ (ebd., 27). Dabei verwahrt er sich dagegen, daß dies als „Mut, man selber zu sein“ (ebd.) mißverstanden wird. Denn diesen Mut braucht man eigentlich nicht, man braucht ihn erst dann, wenn einem „die Behinderung als etwas Negatives vermittelt wird“ (ebd.). Diese Vermittlung erfolgt in der Regel durch andere Menschen, nicht durch den Behinderten selbst. Dies ist wichtig für den Zusammenhang zwischen Leid und Behinderung. SAAL stellt fest, daß Behinderung fast immer negativ besetzt sei. „Sie ist ein Zustand, der all unsere Empfindungen, was denn ein richtiger Mensch sei, auf das gründlichste verletzt (...) Sie steht für Leid und Elend“ (ebd., 24). Der behinderte Mensch leidet also nicht von sich aus an seiner Behinderung, sondern er wird durch gesellschaftliche Zuschreibungen gewissermaßen in die Rolle des Leidenden gedrängt. Somit sieht er sich ständig mit der Tatsache konfrontiert, von seinen nichtbehinderten Menschen in eine Schublade gesteckt worden zu sein, die ihm nicht gerecht wird. Eine Folge ist das weitverbreitete Mitleid, welches nichtbehinderte Menschen behinderten Menschen glauben entgegenbringen zu müssen. Der dieser Haltung, die sich nach SAAL durch alle gesellschaftlichen Schichten zieht (vgl. ebd. 69), zugrundeliegende Wirkmechanismus läßt sich wie folgt beschreiben: in der Begegnung mit behinderten Menschen stellen sich nichtbehinderte Menschen die Frage, wie es ihnen selbst in dieser Situation gehen würde. Die Beantwortung dieser Frage wird von der eigenen Sorge um die körperliche Unversehrtheit dominiert, deren grundsätzliche Möglichkeit durch den Behinderten vor Augen gehalten wird. Und so lautet die Antwort auf die Frage, daß es einem selbst im Falle einer Behinderung elend ginge. Daraus folgt, daß es auch dem behinderten Menschen elend gehen muß, wobei es sich um eine Fehlschluß handelt, denn man überträgt die persönlichen Wertmaßstäbe, nach denen man ein glückliches Dasein bemißt, auf einen völlig anderen Menschen mit von den eigenen völlig unterschiedlichen Maßstäben. Das subjektive Empfinden wird gewissermaßen verobjektiviert (vgl. ebd., 69f.). Die Konsequenz ist eine mitleidige Haltung dem behinderten Menschen gegenüber, wobei es sich nicht Mitleid im eigentlichen Wortsinne handelt (vgl. Kapitel 1.6), sondern eher um ein „Selbst-Leid“ (ebd., 76, vgl. auch Kapitel 1.6). SAAL

argumentiert gegen den Begriff und die Vorstellung vom Mitleid, da Leid eine subjektive Sache ist, die eigentlich von keinem anderen geteilt oder mitgetragen werden kann: „Leiden ist einem Individuum immer nur an sich selbst möglich“ (ebd.,76). Er plädiert für die Verwendung des Begriffes *Sympathie*, welcher inhaltlich zwar durchaus vergleichbar sei mit Mitleid, aber im Gegensatz zu diesem mit positiven Gefühlen besetzt sei (vgl. ebd., 79). Mitleid hingegen erzeugt nach SAAL eine Art Hierarchie. Der Mitleidende stellt sich über den Bemitleideten, er macht ihn zum Objekt seiner negativen Projektionen (vgl. ebd.77).

Ein wichtiger Hinweis darf nicht fehlen. Fredi SAAL geht in seine Überlegungen immer von sich selbst aus, also von einem Menschen, der von Geburt an gelähmt ist, sich selbst also gar nicht anders kennt und vorstellen kann. Daher ist seine Unterscheidung zwischen „So-Geborenen“, zu denen er selbst zählt, und „So-Gewordenen“, also Menschen, die in ihrem späteren Leben zu behinderten Menschen geworden sind und entsprechend die Möglichkeit zum Vergleich haben (vgl. ebd., 74f.). Für „So-gewordene“ ist die Behinderung vielfach *nicht* selbstverständlicher Teil des eigenen Lebens. Insbesondere wenn dem Eintritt der Behinderung ins Leben eine lange Zeit ohne Behinderung vorausgeht, nimmt ein solcher Mensch nach SAAL seine Behinderung „weiterhin mit den Augen des Nichtbehinderten wahr“ (ebd., 75). Auf einen „So-Gewordenen“ komme ich in Kapitel 2.1.3 zu sprechen.

2.1.2 Anne McDonald

Anne McDonald wurde 1961 im Australien geboren. Aufgrund schwerwiegender perinataler Komplikationen lebt sie mit einer schweren Zerebralparese athetischen Typs (vgl. CROSSLEY/MCDONALD 1994, 13). Wegen ihrer schweren Behinderung kam sie im Alter von drei Jahren in das St.-Nicholas-Hospital in Melbourne. In dieser Einrichtung war sie gezwungen, ein Leben fast ohne jegliche Zuwendung durch andere Menschen zu führen. Den meisten Angehörigen des Pflegepersonals war klar, daß Anne nichts von ihrer Umwelt mitbekam. Man sprach ihre jegliche Wahrnehmungsfähigkeit ab. Im Vorwort ihres zusammen mit Rosemary CROSSLEY verfaßten Buches „Annie. Licht hinter Mauern. Die Geschichte der Befreiung eines behinderten Kindes.“ (4. Auflage 1994) beschreibt sie eindrucksvoll, was dieses „Verwahrtwerden“ für sie und andere Kinder in St.-Nicholas bedeutete:

„Es ist furchtbar, im eigenen Körper gefangen zu sein. Eingesperrt in einer Anstalt für geistig schwer Behinderte zu leben, ist nicht ganz so schrecklich: Es nimmt einem nur jede Hoffnung. (...) Das Hospital war der Mülleimer der Nation. Ganz kleine Kinder wurden für immer dort untergebracht, ungeachtet ihrer

geistigen Fähigkeiten. Waren sie mißgebildet, entstellt oder behindert, so sollte die Welt sie nicht sehen und sich zu ihnen bekennen müssen. Wir wußten, wir hatten den Standardanforderungen für Babys nicht entsprochen. Und nun erwartete man von uns zu sterben..

Wir wußten nicht, wie normale Kinder waren, denn wir hatten nie welche gesehen. Worin hatten wir versagt? Unvorstellbar, daß in unseren häßlichen Körpern Geist und Seele wohnen sollten. (...) Wir fielen ganz aus dem Rahmen der menschlichen Spezies.“ (MCDONALD/ CROSSLEY 1994, 9)

Schon diese Ausführungen machen klar, worin ihr Leid in erster Linie bestand: in der totalen Ausgrenzung aus der menschlichen Gemeinschaft. Vielleicht sollte man besser sagen aus der Gemeinschaft derer, die den Standardanforderungen der menschlichen Spezies genügten. Anne MCDONALD wurde Opfer eines gesellschaftlichen Normdenkens, innerhalb dessen ein Mensch mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen als so stark vom Soll abweichend gilt, daß sogar sein Menschsein in Frage gestellt wird. Es ist erst wenige Jahrzehnte her, daß für Menschen mit schweren und schwersten (insbesondere geistigen) Behinderungen Begriffe wie „Idioten“, „Schwachsinnige“, „Monstren“ verwendet wurden.

Anne MCDONALDs Umwelt war nicht fähig (und wohl auch nicht willens), ihr eigentliches Wesen zu erkennen. Vom äußeren Erscheinungsbild meinte man, zweifelsfrei Rückschlüsse auf ihr inneres Erleben schließen zu können, dergestalt, daß es gar kein solches geben könnte, von einem wachen Verstand ganz zu schweigen. Es wird noch gezeigt werden, daß diese Haltung bis heute sehr weit verbreitet ist.

Erst durch die Begegnung mit der Geisteswissenschaftlerin und Programmiererin Rosemary CROSSLEY sollte Anne MCDONALDs Leben eine entscheidende Wendung nehmen. CROSSLEY hatte bereits seit 1972 für die Spastikergesellschaft in Victoria gearbeitet, als sie 1974 im St.-Nicholas-Hospital anfang. Durch diese Vorerfahrung war ihre Haltung zu Kindern mit schwersten Behinderungen eine andere, als die des übrigen Personals in St.-Nicholas:

„Die Mitarbeiter [des Spastikerzentrums, Anm. T.B.] waren sich darin einig, daß jeder Mensch mit Zerebralparese eine einzigartige Persönlichkeit ist. Sie zogen nicht den einfachen Schluß: ‚Kann nicht laufen, kann nicht sprechen, kann nicht intelligent sein‘“ (ebd.,17).

CROSSLEY formuliert hier ein Denken, das heute noch weit verbreitet ist und sicherlich vielfach als ein Hauptgrund dafür gesehen werden muß, daß Menschen mit schwersten Behinderungen an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden.

Die Begegnung zwischen CROSSLEY und MCDONALD markiert den Beginn der systematischen Entwicklung einer Methode zur Kommunikationserleichterung, welche im deutschen Sprachraum als *Gestützte Kommunikation* bekannt ist (vgl. CROSSLEY, R.: *Gestützte Kommunikation*. Ein

Traningsprogramm. 1997, 9-18). Der englische und meiner Meinung nach bessere Terminus lautet *Facilitated Communication* (erleichterte Kommunikation). Es wird im folgenden die gebräuchliche Abkürzung *FC* verwendet. Leider läßt sich die ganze Methode in diesem Rahmen nicht angemessen darstellen. Anne MCDONALDs Geschichte in St.-Nicholas ist gleichzeitig die Geschichte einer intensiven Arbeit an FC. CROSSLEY war sich früh sicher, daß Anne alles verstand, was sie zu ihr sagte. Es fehlte ihr allerdings an Möglichkeiten, auf ihre Wahrnehmungen so zu reagieren, daß andere Menschen sie verstehen konnten, wobei nie die Voraussetzung vergessen werden darf, sie auch verstehen zu wollen.

Welch große Bedeutung die Kommunikation in ihrem Leben spielt, macht Anne MCDONALD in CROSSLEYS Buch deutlich: „Kommunikation fällt in den gleichen Bereich wie Nahrung und Schutz. Sie ist lebenswichtig. Ohne Kommunikation wird das Leben wertlos“ (MCDONALD in: CROSSLEY 1997, 29).

2.1.3 John Callahan

„Am letzten Tag, an dem ich noch laufen konnte, wachte ich ohne Kater auf. Ich war noch voll vom Abend davor.“ (CALLAHAN 1992, 5). Mit diesem Satz beginnt die Autobiographie des erfolgreichen und sehr umstrittenen Cartoonisten John CALLAHAN. Umstritten ist er deshalb, weil seine Comics, in deren Mittelpunkt häufig Menschen mit Behinderungen stehen, vielfach als Ausdruck einer menschenverachtenden bzw. behindertenfeindlichen Haltung seinerseits angesehen werden. Nun ist CALLAHAN allerdings selbst schwer körperbehindert. Seit einem Autounfall im Juli 1972 ist er auf den Rollstuhl angewiesen. Er erlitt einen Querschnitt im Halswirbelbereich, was eine Tetraparese zur Folge hatte, also eine Querschnittslähmung, die seine Beine vollständig, seinen Rumpf und zum großen Teil seine Arme betrifft. Zum Zeitpunkt des Unfalls war CALLAHAN 21 Jahre alt, sein Leben vor dem Unfall war gekennzeichnet durch regelmäßige Alkoholexzesse. CALLAHAN war abhängig. In seiner Autobiographie schildert Callahan sein Leben in einer teils sehr derben Sprache: „Dexter [Fahrer des Unfallwagens, Anm. T.B.] hatte einen Telefonmast für eine Ausfahrt gehalten und war mit hundertdreißig Stundenkilometern voll dagegen gedonnert. Der Volkswagen hatte sich wie ein Akkordeon zusammengefaltet, was bei Dexter zu kleineren Verletzungen führte, mir aber säuberlich das Rückgrad brach. Ich merkte es allerdings nicht. Ich war zu betrunken“ (ebd., 19). Im folgenden beschreibt er eindrucksvoll die Zeit des Klinikaufenthaltes und der Rehabilitation. Auch hier bleibt er seinem Sprachstil treu, seine

Beschreibungen sind äußerst direkt und unverblümt. Allerdings wird er dabei niemals zynisch, sondern er bleibt bei aller Drastik stets humorvoll und im Grunde sehr lebensbejahend. So ist die Eröffnung der Diagnose durch den diensthabenden Arzt („Sie sind gelähmt.“ „Für wie lange?“ „Wahrscheinlich für den Rest ihres Lebens.“, ebd., 64) mit einem seiner Cartoons illustriert. Man sieht einen Arzt, der am Krankenbett eines Unfallsopfers steht. Die Worte des Arztes lauten: „Ich will mal so sagen. Kaufen sie sich keinen Fußball“ (ebd.). CALLAHAN macht im weiteren Verlauf seiner Darstellung keinen Hehl daraus, wie schwer es ihm fiel, seine Situation zu akzeptieren. Immer wieder kreisten seine Gedanken in dieser Zeit um die für ihn unfassbare Tatsache, irreversibel gelähmt zu sein: „Daß mein Zustand sich nicht bessern würde (...) war mit unbegreiflich. Bis jetzt war ich aus jedem Schlamassel wieder rausgekommen“ (ebd., 68). Auch mit den Hilfsangeboten seitens der Klinik, die vielfach seelsorgerischer Art waren, konnte er nichts anfangen. Den Krankenhauspriester beurteilte er wie folgt: „Er sah aus wie jemand aus ‚Der Exorzist‘ [Titel eines amerikanischen Horrorfilms, Anm. T.B.]. Mein Gott, dachte ich, bringt mir statt dessen lieber einen Hare-Krishna-Priester“ (ebd.). Gleichwohl war sein Lebenswillen eben nicht gebrochen. Schon in dieser Zeit versuchte er, mit den Krankenschwestern zu flirten: „Einmal legte eine von ihnen [gemeint sind Pflegeschwesterinnen, Anm. T.B.] sanft ihre Hände auf mich, ‚um die bösen Geister aus deinem Rückenmark fahren zu lassen‘. Gleichzeitig betete ich, die bösen Geister sollten aus ihren Blusenknöpfen fahren“ (69f.).

Insgesamt ist festzuhalten, daß CALLAHAN in seinem Humor eine Menge Kraft findet, die er braucht, um die Tatsache seiner schweren Behinderung zu verarbeiten. Sicherlich sind weder seine Cartoons noch der Stil seiner Autobiographie nach jedermanns Geschmack. Es ist sogar eher so, daß CALLAHAN immer wieder mit dem Vorwurf konfrontiert wird, seine Zeichnungen stellten einen Angriff auf die Würde Behinderter dar. Aber man sollte schon genau unterscheiden, ob es sich um einen Witz *über* Behinderte handelt, über den viele Menschen mit Behinderungen eben auch lauthals lachen können, oder ob es sich um einen Witz *gegen* Behinderte handelt, der deren Herabsetzung bezweckt. CALLAHANs Zeichnungen gehören sicherlich zur ersten Kategorie, und man sollte sehen, daß ein Witz über eine bestimmte Person oder Personengruppe auch Ausdruck höchster Wertschätzung sein kann. Oder folgt aus der vollständigen Akzeptanz von und den Respekt für Menschen mit Behinderungen etwa zwingend, daß man über sie nicht lachen darf, und das selbst dann nicht, wenn diese Menschen selbst die Witze dazu liefern?

Dem Humor kommt somit eine wichtige Bedeutung im Umgang mit menschlichen Leid zu. Damit soll CALLAHAN nicht unterstellt werden, daß seine berufliche Tätigkeit sozusagen eine Art „Selbsttherapie“ wäre. Vielmehr steht sie für einen unverkrampften Umgang mit dem Thema Behinderung.

Aus Platzgründen muß hier auf einen Verweis auf den Schauspieler Christopher REEVE verzichtet werden, der - nachdem er als Hauptdarsteller in den Superman-Filmen weltberühmt geworden war - seit einem schweren Reitunfall vom Hals abwärts gelähmt ist. Zu seinem Umgang mit seiner Behinderung empfiehlt sich die Lektüre seines Buches *„Immer noch ich“* (REEVE 1999).

2.1.4 Christy Brown

Christy BROWN ist durch seine Autobiographie *„Mein linker Fuß“* (1995, deutsche Erstveröffentlichung 1956) zu weltweiter Berühmtheit gelangt. Die Lebensgeschichte des irischen Schriftstellers, der durch einen Geburtsfehler mit einer schweren Form der Athetose lebte (vgl. BROWN 1995, 189), weist einige Parallelen zur Geschichte von Fredi SAAL auf. Auch Christy BROWN wurde als „schwachsinnig“ angesehen, und die Ärzte legten seiner Familie nahe, ihn in ein Heim zu geben:

„Fast alle Ärzte, die mich sahen und untersuchten, bezeichneten mich als einen interessanten, aber auch hoffnungslosen Fall. Viele gaben meiner Mutter sehr behutsam zu verstehen, daß ich schwachsinnig sei und es auch bleiben würde (...) Die Ärzte waren sich ihrer Sache so sicher, daß der Glaube meiner Mutter an mich beinahe wie eine Frechheit wirkte“ (ebd., 13).

Seine Mutter ließ sich von dem, was gewissermaßen als medizinische Tatsache über ihren Sohn gesagt wurde, nicht in ihrer Überzeugung erschüttern, daß die körperliche Schädigung keinen Einfluß auf den Geist ihres Kindes hatte: „Ich glaube nicht, daß sie wußte, warum - sie wußte es einfach, ohne auch nur den geringsten Schatten eines Zweifels aufkommen zu lassen“ (ebd. 14). Diesem Kampf seiner Mutter ist es zu verdanken, daß Christy BROWN innerhalb seiner Familie aufwachsen konnte, eine Familie, die ihn so annahm, wie er war. Große Bedeutung hatte für ihn in seiner Kindheit, daß seine älteren Brüder ihn ständig mitnahmen, wenn sie durch das Viertel in Dublin zogen, in dem die Familie wohnte. Anstelle eines Rollstuhls, den er erst später bekommen sollte, bedienten sie sich eines alten Kleinkinderwagens, um Christy mitnehmen zu können: „So spielten sich einige der schönsten Jahre meines Lebens in dieser verbeulten alten Kruke mit dem verbogenen Griff und den schiefen Rädern ab“ (ebd., 28). Jedoch muß als das wichtigste Ereignis

in der Kindheit Christy BROWNS angesehen werden, als er entdeckte, daß er mit seinem linken Fuß, den er einigermaßen gezielt bewegen konnte, schreiben konnte (vgl. ebd., 17ff). Es war seine Mutter, die ihm, nachdem er selbständig ein Stück Kreide ergriffen hatte, zeigte, wie er damit schreiben konnte. Für BROWN ein Ereignis von entscheidender Bedeutung: „Jener eine Buchstabe, mit einem zerbrochenen Stück gelber Kreide, die zwischen meine Zehen geklemmt war, auf den Fußboden gekritzelt, war mein Weg in eine neue Welt, mein Schlüssel zu geistiger Freiheit“ (ebd., 21). An dieser Stelle wird abermals, wie auch schon bei Anne MCDONALD deutlich, welche große Bedeutung der Möglichkeit zukommt, sich anderen Menschen gegenüber verständlich zu machen, seinen Gedanken Ausdruck verleihen zu können. Vielleicht kann man an dieser Stelle die Behauptung aufstellen, daß Christy BROWN eine Menge Leid dadurch erspart wurde, daß er lernen konnte, sich seinen Mitmenschen mitzuteilen. Die Grundvoraussetzung war aber, daß seine Mitmenschen und insbesondere natürlich seine Mutter diese Möglichkeit nicht rigoros ausschlossen, wie sie es ausgehend von der ärztlichen Diagnose und Prognose hätten tun können. Seine Mutter hat sich über das „Expertenwissen“ hinweggesetzt und auf sich selbst vertraut. Sie hat, wie Christy Browns Arzt Dr. Collis, der ihn ab dessen siebzehnten Lebensjahr gezielt in einem Zentrum für Menschen mit Zerebraler Parese behandelt hatte, festhält, davor bewahrt, „ein für alle Mal in einem Heim für geistesschwache Kinder gefangengehalten zu werden und niemals wieder herauszukommen“ (190).

2.1.5 Birger Sellin

Birger SELLIN machte Anfang der 90er Jahre in Deutschland insbesondere durch mehrere Artikel im Nachrichten-Magazin *Der Spiegel* von sich reden. SELLIN ist Autist, und er gilt in Deutschland als einer der bekanntesten Benutzer der Gestützten Kommunikation. Mittlerweile hat er zwei Bücher veröffentlicht, in denen er Einblick in sein Gefühlsleben gewährt. Insbesondere das erste Buch hat in Deutschland Anlaß zu heftigen Kontroversen um die Frage geführt, ob tatsächlich er der Autor dieser Bücher ist, oder ob nicht seine Mutter, die ihn beim Schreiben stützte, die eigentliche Urheberin ist. Diese Zweifel sind in seinem Falle mittlerweile ausgeräumt, werden aber bezüglich FC immer noch diskutiert, worauf an dieser Stelle nicht eingegangen werden kann, verwiesen sei daher auf CROSSLEY 1997, 125ff, sowie EICHEL 1996, 86ff.

SELLINs Texte sind Dokumente einer Auseinandersetzung mit seiner Behinderung und besonders dem Verhalten seiner Umwelt ihm gegenüber. Ebenso wie SAAL kennt SELLIN sich nicht anders

als mit seiner Behinderung, allerdings weisen seine Ausführungen darauf hin, daß er in einem weitaus größeren Maße damit zu kämpfen hat, behindert zu sein, als dies bei SAAL der Fall ist. Während SAAL verdeutlicht, daß er sich selbst nur mit seiner Behinderung denken kann, diese also Teil seines Selbst, seiner Persönlichkeit ist, ohne den er ein anderer Mensch wäre, hat SELLIN offenkundig größte Schwierigkeiten damit, den Autismus als zu ihm gehörender Teil zu akzeptieren. Er möchte diesen bekämpfen und von ihm loskommen: „ich richte ihn hin“ (). Gleichwohl weist auch SELLIN darauf hin, daß viele Situationen, in denen er unter seiner Behinderung leidet, stark vom Unverständnis seiner Umwelt, insbesondere seiner Bezugspersonen gekennzeichnet sind. So schrieb er am 23. 12. 1990:

„ich will es tatsächlich daß ihr wißt wie es da innen in autistischen Kindern aussieht ohne das schreiben zu tangieren haben wir sagen wir solche angst die ohnegleichen ist kannst du dir vorstellen wie es ist in einem sozialen system zu leben daß dich auf immer für verrückt erklärt“ (29).

Am 19. 06. 1991 bemerkt er über die Tatsache, vielfach nicht verstanden zu werden:

„es ist für mich traurig daß mich niemand versteht es ist aber wichtig daß mich viele menschen verstehen ein bißchen versteht mich achim aber nicht genug und die anderen geben sich gar keine mühe mehr mit einem wie mir es ist zum verzweifeln“ (42)

Die Parallelen zu Aussagen von Anne MCDONALD sind offenkundig.

Ein zentrales Anliegen SELLINs ist es zu beschreiben, wie sich ihm die Welt darstellt, was und wie er empfindet und wahrnimmt. Häufig spricht er dabei davon, isoliert zu sein, sich einsam zu fühlen. SELLIN fühlt sich wie ein Gefangener im eigenen Körper: „so wie du solange redest leide ich die größten Höllenqualen leider siehst du alles falsch du hast keine ahnung von einem leben in absoluter isolation es ist schlimmer so als eine gefangenschaft oder sogenannte isolierhaft ich ertrinke in einsamkeit“ (38).

Autismus ist eine Behinderungsform, die noch immer sehr viel mehr Fragen aufwirft als beantwortet werden können. Allein die Bandbreite möglicher Erscheinungsformen ist enorm groß, und im Umgang mit autistischen Menschen stoßen Eltern und Angehörige, Pädagogen, Psychiater, Psychologen und Ärzte immer wieder an ihre Grenzen (vgl. EICHEL 1996, 3ff.). FC ist sicherlich nicht als eine Methode anzusehen, die von allen nichtsprechenden Autisten angewendet werden könnte. Aber sie stellt in nicht wenigen Fälle eine sinnvolle Möglichkeit dar, diesen Personen zur Sprache zu verhelfen. Dieser Tatsache darf sich die Körperbehindertenpädagogik nicht länger

verschließen, zumal es sich um eine Methode handelt, die in Zusammenarbeit mit einer selbst schwer körperbehinderten Frau entwickelt wurde.

2.2 Leid und Behinderung aus der Sicht von Eltern

Werdende Eltern blicken der Geburt ihres Kindes in der Regel mit großen Erwartungen und großer Freude entgegen, und der Wunsch, daß das Kind gesund sein möge, dürfte sicherlich das Denken und Hoffen der meisten Eltern dominieren. Kommt es nun zur Geburt eines behinderten Kindes, so hat dies meistens einen Schock für die Eltern zur Folge. Die Tatsache, daß sich eine große Hoffnung nicht erfüllt hat, zieht nicht selten eine persönliche Krise beider Elternteile mit sich. Dies kann für die Partnerschaft zu einer so schweren Belastung führen, daß sie zerbricht. Ebenso ist es möglich, daß die Eltern durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes wieder mehr zueinander finden. Dabei lassen Studien und persönliche Erfahrungsberichte den Schluß zu, daß Mütter und Väter sich hinsichtlich ihrer Reaktion auf die Geburt des Kindes und auch im Umgang mit dem Kind voneinander unterscheiden. Nicht selten geben Mütter ihren Beruf auf, um mehr für das Kind dasein zu können (vgl. WILLENBRING 1999, 51f) Fraglos stellt die Geburt eines behinderten Kindes und das Leben mit einem behinderten Kind in vielen Fällen eine auch leidvolle Erfahrung dar. Allerdings entsteht sehr leicht ein falscher Eindruck, wenn man es bei der Tatsache des Leides bewenden läßt. KALLENBACH (1999) hat verschiedene Erfahrungsberichte von Vätern behinderter Kinder zusammengetragen. Keiner dieser Berichte läßt die großen Schwierigkeiten aus, mit denen sich die Eltern insbesondere in der Anfangszeit konfrontiert sahen. Es ist vielfach von Leiderfahrungen in Form von z.B. Trauer, Verzweiflung, Schuldgefühlen, Zukunftsängsten, Sorge um das Kind die Rede. Gleichwohl ist ebensoviel von den schönen Erfahrungen die Rede, in denen das Kind - allen Erschwernissen zum Trotz - das Leben seiner Eltern entscheidend bereichert. So nennt Gottfried BÖTTGER seinen Sohn den „Lehrmeister für seine Eltern“ (ebd., 37). Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt Franz STETTNER in seinem Bericht über das Leben mit seinem Sohn Christoph: „Der Wert jeden menschlichen Lebens ist mir noch bewußter geworden. Ich kann auf Christoph in meinem Leben nicht verzichten. Er ist ein großes Geschenk“ (ebd., 200).

2.3 Leid und Behinderung in der öffentlichen Meinung

Nachdem Aussagen von Menschen mit Behinderungen und deren Eltern hinsichtlich des Zusammenhanges von Leid und Behinderung untersucht worden sind, erscheint es nun sinnvoll, die öffentliche Meinung zu diesem Thema eingehender zu beleuchten.

2.3.1 Einstellung der Öffentlichkeit zu Menschen mit Behinderungen

Menschen mit Behinderungen treffen in der Öffentlichkeit vielfach auf verdeckte bis unverhohlene Ablehnung, wobei diese sich in vielfältiger Form äußern kann. Die Bandbreite reicht von mitleidigen Blicken, übertriebener Hilfsbereitschaft und aufgezwungener Hilfe, Bevormundung, Abscheu und Ekel bis hin zu direkter Benachteiligung in allen Bereichen des öffentlichen Lebens. Nicht vergessen werden dürfen gewaltsame Übergriffe auf Behinderte (vgl. ANTOR/ BLEIDICK 1995, 275ff, SPECK 1998, 157). CLOERKES (1985) weist nach, daß insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung große Ablehnung von Nichtbehinderten erfahren (vgl. ebd. 167ff) . Aber auch Menschen mit schweren cerebralen Beeinträchtigungen erfahren deutliche Ablehnung. CLOERKES sieht hier den Zusammenhang, den viele nichtbehinderte Menschen aus Unkenntnis zwischen geistiger Behinderung und den äußerlichen Merkmalen einer schweren Cerebralparese ziehen (vgl. ebd., 179f.). Und es sind insbesondere Menschen, deren Behinderung körperlich klar erkennbar ist, die mit negativen Reaktionen im sozialen Umgang mit nichtbehinderten Menschen konfrontiert werden (vgl. ebd. 440ff.).

JANSEN (1987) weist nach, daß insbesondere das mangelhafte Wissen über Behinderungen zu negativen Haltungen führen kann (vgl. ebd., 264).

2.3.1.1 Leid und Behinderung in der Rechtsprechung

An dieser Stelle sei kurz auf Probleme der Rechtsprechung eingegangen, welche mit der Thematik Leid und Behinderung zusammenhängen, und insbesondere in jüngster Zeit Anlaß zu heftigen Diskussionen gegeben haben.

Angelehnt an das angloamerikanische Rechtssystem spricht man auch in Deutschland unter der Bezeichnung „wrongful birth“ von einem Rechtsanspruch, den Eltern im Falle der Geburt „eines nicht oder *nicht so* gewollten Kindes“ (LOSCH/ RADAU 2000, 31, Hervorheb. T.B.) vor Gericht gegenüber des zuständigen Arztes geltend machen können (vgl. ebd.). Im Falle der Geburt eines Kindes mit Behinderung tritt dies dann in Kraft, wenn aufgrund eines ärztlichen Verhaltens die Schädigung nicht so frühzeitig erkannt wurde, und sich die Eltern dann zu einem

Schwangerschaftsabbruch entschieden hätten. „Mit diesem als ‚wrongful life‘ bezeichneten Ersatzanspruch macht das Kind seine Unterhaltsaufwendungen geltend, weil der betreuende Arzt fehlerhaft beraten hat“ (ebd.). Somit erklärt die Rechtsprechung das betreffende Kind zum handelnden Subjekt, welches seine Rechtsansprüche einklagt. In Deutschland kam es z.B. zu einem solchen „wronful life“-Urteil, als eine 46-jährige Frau, deren Arzt ihre Schwangerschaft nicht erkannt hatte, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt brachte. Der Bundesgerichtshof erkannte auf Schadenersatzanspruch, da die Frau, wenn der Arzt ihre Schwangerschaft diagnostiziert hätte, mittels Pränataldiagnostik von der Schädigung des Fetus erfahren und einen Schwangerschaftsabbruch vorgenommen hätte (vgl. Aktenzeichen: Bundesgerichtshof VI Z24/98). Erst kürzlich machte ein Fall in Frankreich Schlagzeilen, bei dem die Eltern eines 17-jährigen schwerstbehinderten jungen Mannes klagten. Die Mutter war während der Schwangerschaft an Röteln erkrankt, was die Schädigung des Fetus verursacht hat. Ihr Arzt und ein medizinisches Labor hatten ihr die irrtümliche Information gegeben, daß sie gegen Röteln immun sei. Ihre Anwälte argumentierten dahingehend, daß der Schwangerschaftsabbruch bei fetaler Schädigung vom Gesetzgeber deshalb eingeführt worden sei, weil ein Leben mit schwerer oder schwerster Behinderung als nachteilhaft anerkannt worden gelte. Das Gericht sprach dem siebzehnjährigen das Recht auf Entschädigung für eine nicht erfolgte Abtreibung zu (vgl. afp-Meldung vom 17. 11. 2000, Süddeutsche Zeitung vom 20. 11. 2000). Interessant ist, daß nicht der Betroffene selbst die Klage eingereicht hat, sondern seine Eltern, das Gericht aber ihm zugesteht, besser nicht geboren worden zu sein, da sein Leben so leidvoll sei, als ob er selbst mit dieser Begründung Klage gegen den Arzt und das Labor eingereicht hätte. Somit tragen solche „wrongful-life“-Urteile erheblich dazu bei, ein Leben mit Behinderung als extrem leidvolles Leben darzustellen. Zusätzlich verschärft eine solche Rechtsprechung den Druck auf Ärzte, mittels Pränataldiagnostik sorgfältig zu überprüfen, daß beim ungeborenen Kind auch keine Schädigung vorliegt (hierzu Kapitel 4).

Ein weiteres Beispiel für eine Negativ-Wertung von Behinderung bzw. Menschen mit Behinderungen findet sich in einem Urteil des Amtsgericht Flensburg von 1992. Darin wurden einem Urlauberehepaar Preisminderungsansprüche gegenüber dem Reiseveranstalter zugesprochen, weil sie in ihrem Hotel im Speisesaal mit dem Anblick schwerstbehinderter Menschen konfrontiert wurden, die gleichfalls Urlaub machten. In der Urteilsbegründung heißt es: „Die Kläger und ihre kleinen Kinder konnten ihre Mahlzeiten im Hotel nicht unbeschwert genießen. Der unausweichliche Anblick der Behinderten auf engem Raum bei jeder Mahlzeit

verursachte Ekel und *erinnerte ständig in einem ungewöhnlich eindringlichem Maße an die Möglichkeit menschlichen Leides*“ (zitiert nach: ANTOR/ BLEIDICK 1995, 281, Hervorhebung T.B.). Nun handelt es sich dabei zwar eindeutig um eine Zuschreibung seitens der Kläger, aber das Gericht schien nicht der Ansicht zu sein, daß es vielleicht sinnvoller wäre, den Kläger die Chance zu geben dazuzulernen, indem man die Klage abweist. Stattdessen haben sie eine gerichtliche Bestätigung ihrer Vorurteile erhalten. ANTOR/ BLEIDICK kommentieren treffend:

„Hier erscheint als Hintergrund die Ausmalung einer stromlinienförmigen Gesellschaft ohne Krankheiten, Gebrechen, Benachteiligung und Leiden, eine leidensfreie Gemeinschaft. Was ihr an Ungemach entgegensteht, muß verdrängt werden. Und wird man ungewollt mit dem Anblick des Leides konfrontiert, dann kann man für diese Konfrontation Entschädigung verlangen“ (ebd., 284).

Mit dem Hinweis, dieses Urteil verstoße gegen die Goldene Regel der Ethik, anderen nicht das zuzufügen, was man selbst nicht erleiden möchte, fragen sie, ob man behinderten Menschen den Anspruch auf Urlaub verweigern solle, „weil sie ob der Unausweichlichkeit eigenen Leides nicht leidfrei urlauben können?“ (ebd.). Allerdings sollten auch sie fragen, ob dieses Leid der betreffenden Personen in diesem Kontext eine objektive Tatsache war und nicht eher eine Zuschreibung durch andere.

2.3.2 Menschen mit Behinderungen und das gesellschaftliche Schönheitsideal

Wir leben in einer Zeit, in der physische Gesundheit und insbesondere physische Attraktivität wesentliche Bedeutung hat. Dabei bleibt das, was als attraktiv gilt, im gesellschaftlichen Kontext nicht dem individuellen Geschmack überlassen, sondern es gelten sehr eng festgelegte Maßstäbe, an welchen Menschen hinsichtlich ihrer Attraktivität gemessen werden. Man kann sagen, daß diese Maßstäbe im wesentlichen durch die Werbeindustrie in das Bewußtsein der Menschen getragen werden. Mehrheitlich Frauen aber zunehmend auch Männer orientieren sich am Aussehen der in der Werbung präsentierten Models, empfinden deren Aussehen als Ideal und streben mit zum Teil ganz erheblichen Anstrengungen auf dieses Ideal zu. Die Folgen sind bekannt. Es existieren ganze Industriezweige, deren Dienstleistungen vorgeben, ihren Kunden auf dem Weg zum Ideal entscheidende Hilfe anbieten zu können. Die Bandbreite erstreckt sich von den Angeboten der Sportartikel-Hersteller über eine große Auswahl an „Fachzeitschriften“ (z.B. das Magazin *fit-for-fun*), speziellen Nahrungsmitteln und Medikamenten bis hin zur plastischen Chirurgie. Alle Branchen können zunehmende Kunden-Zahlen vorweisen. Die Nachfrage nach dem perfekten

Körper ist enorm. Es wird trainiert, es werden spezielle Aufbaupräparate geschluckt, man macht sich mittels Zeitschriften und entsprechenden Fernsehangeboten sachkundig.

Und wenn das alles nicht zum gewünschten Erfolg führt, wenn allen Bemühungen zum Trotz der gewünschte „Waschbrett-Bauch“ nicht entsteht oder der Po immer noch als zu dick und zu wenig „knackig“ empfunden wird, dann hilft die moderne plastische Chirurgie weiter. Was noch vor wenigen Jahren eher als typisch für alternde Stars aus dem Show-Geschäft galt, wird zunehmend zur Massen-Dienstleistung. Einem Bericht des Magazins *Der Spiegel* zufolge nehmen zunehmend auch junge Menschen (insbesondere Mädchen) die Künste von Schönheits-Chirurgen in Anspruch, um ihre sogenannten „Problemzonen“ in den Griff zu bekommen (vgl. Gatterburg in: *Der Spiegel* 12/2000, 84ff). Dabei muß deutlich gesagt werden, daß es sich nicht um rein subjektives Empfinden handelt. Vielmehr besteht ein gesellschaftlicher Konsens darüber, daß bestimmte Erscheinungsformen des menschlichen Körpers als unästhetisch und mithin nicht akzeptabel gelten. Die in der Werbung bevorzugten Körperformen sprechen eine deutliche Sprache. Um die Äußerlichkeiten in die gesellschaftlich gewünschte Form zu bringen, erscheint jedes Mittel recht, auch wenn dabei das Risiko eines operativen Eingriffs mit den entsprechenden Kosten in Kauf genommen werden muß. Es wird definitiv sehr viel und eigentlich bei weitem zu viel Wert auf das äußere Erscheinungsbild gelegt. Für die Chancen, die unsere Gesellschaft dem Individuum gibt, scheint es gar ausschlaggebend zu sein.

Nun ist zu fragen: wie passen Menschen mit (sichtbaren) Behinderungen in eine Gesellschaft, in der gewissermaßen eine vom Schönheitsideal geprägte Hierarchie herrscht? Die RTL-Moderatorin Brigitte SCHROWANGE brachte es - wenn auch aus Nachlässigkeit - in ihrer Fernsehsendung Extra auf den Punkt: „Es gibt Menschen, die sind so häßlich, daß sie froh sein können, sich nicht selbst auf der Straße zu begegnen“. Der Satz bezog sich auf einen Mann, dessen Gesicht aufgrund einer Stoffwechselerkrankung von Narben und Beulen überzogen ist, und ihm folgten heftige Kritik und eine öffentliche Entschuldigung der Moderatorin.

Dennoch: Die wenigsten Menschen entsprechen den gängigen Schönheitsidealen, viele weichen in ihrem Äußeren sehr stark davon ab, dies gilt gerade auch für Menschen mit Körperbehinderungen. Nun sind das Bestandteile des menschlichen Lebens, die zwar dazugehören, aber heutzutage nach Möglichkeit ignoriert und verdrängt werden, da sonst das eigene Wohlbefinden zu stark abnimmt.

Und darauf kommt es schließlich an, man will, respektive muß „gut drauf sein“ und vor allem „schön“ sein und zwar ständig, möglichst rund um die Uhr, um „dazuzugehören“.

2.4 Die Gleichsetzung von Leid und Behinderung

Aus den obigen Ausführungen folgt eindeutig, daß in der Gesellschaft eine klare Gleichsetzung der Phänomene Leid und Behinderung gedacht wird. Natürlich soll nicht geleugnet werden, daß Menschen mit Behinderungen vielfach tatsächlich leiden, und daß es einen direkten Zusammenhang zwischen ihrem Leid und der Tatsache ihrer Behinderung geben kann. Aber wie die obigen Ausführungen deutlich machen, müssen die Faktoren, die zum Leid bei Behinderung führen, genau untersucht werden. Der Gedanke, daß das Leid notwendige und direkte Konsequenz einer Behinderung sein muß, läßt zu viele Komponenten außer acht. Jemand wie Fredi SAAL leidet nicht an der Tatsache, daß er spastisch gelähmt ist. Vielmehr leidet er daran, daß ihm das Leiden an seiner Behinderung ständig unterstellt wird, ohne daß ein Nachdenken über die sozialen Leidfaktoren stattfindet. Behinderung gilt vielen nichtbehinderten Menschen als „grausames Schicksal“, und die Vorstellung einmal selbst von diesem Schicksal getroffen zu werden, ist für viele eine regelrechte Horrorvision, und der Gedanke „Lieber sterbe ich, als daß ich so leben muß.“ liegt nahe. Die Realität behinderter Menschen weicht allerdings, wie gezeigt, oft erheblich von dieser Vorstellung ab, eine Gleichsetzung von Leid und Behinderung entspricht eher den Vorurteilen und Klischees in den Köpfen nichtbehinderter Menschen als den Tatsachen. Und auch wenn ein Mensch mit Behinderung schwer leidet, kann dies nicht heißen, daß er in diesem Zustand zwangsläufig bleiben muß, weil er ausweglos ist.

Vielfach wird genau dies aber als ausweglos gesehen. Dieses Denken und seine Konsequenzen sind Gegenstand der anschließenden Untersuchungen.

2.5 Behinderung und die Idee vom „lebensunwerten Leben“ - Die Lebensrechtsdebatte

An dieser Stelle muß auf eine Kontroverse eingegangen werden, welche in Deutschland seit Beginn der 90er Jahre verschärft geführt wird. Zentrales Thema ist dabei das Lebensrecht schwerstgeschädigter Säuglinge, welches mit dem Hinweis auf deren (vermutetes) schweres Leid in seiner absoluten Geltung massiv in Frage gestellt wird. Im Mittelpunkt dieser Kontroverse steht der australische Philosoph Peter SINGER und sein Buch *Praktische Ethik*, welches in deutscher

Übersetzung erstmalig 1984 erschienen ist, allerdings bis 1989 hierzulande kaum Beachtung fand. Dieses Jahr markiert den Beginn der sogenannten „Singer-Kontroverse“ oder auch „Singer-Affäre“, welche von Vertretern aus Medizin, Rechtswissenschaften, Philosophie, Theologie und natürlich auch Sonderpädagogik mit zum Teil großen öffentlichen Nachhall bis in die Gegenwart geführt wird. Fragen nach dem richtigen Umgang mit Problemen an den Grenzen des Lebens stehen in ihrem Mittelpunkt.

SINGERS für die Situation von Menschen mit Behinderungen besonders relevanten Thesen sollen im folgenden kurz dargestellt werden.

2.5.1 Zu den Thesen des Peter Singer

„Praktische Ethik“ steht in der Tradition des auf Jeremy BENTHAM und John Stuart MILL zurückgehenden Utilitarismus, einer philosophischen Denkrichtung, in der die ethische Bewertung einer Handlung am Maßstab ihrer Folgen vollzogen wird. Man spricht daher auch von einer konsequentialistischen Ethik (vgl. HÖFFE 1997, 312). Als ethische Richtlinie gilt Benthams Satz vom „größtmöglichen Glück der größten Zahl“. Eine Tat ist demnach dann gut, wenn sie das Glück der Mehrheit, im besten Falle aller von ihr Betroffenen mehrt bzw. maximiert (vgl. ebd.). Angesichts dieses der Glücksmehrung verpflichtetem Nützlichkeitsdenkens spricht HÖFFE vom „hedonistischen Prinzip“ (ebd.).

Ausgehend von diesem ethischen Ansatz baut Singer seine Argumentation auf und vollzieht den Schritt vom klassischen Utilitarismus zum Präferenzutilitarismus, in dem die Interessen von Personen denen von Nichtpersonen vorgezogen werden. Die folgenden Kapitel zeichnen seinen Argumentationsaufbau nach, wobei der Fokus auf der Rolle des Begriffes Leid innerhalb dieser Argumentation liegt. Zugrunde liegt dabei die zweite Auflage (1994) der Praktischen Ethik.

2.5.1.1 Prämissen und Folgerungen

SINGERS ethische Überlegungen sind sehr eng mit dem Begriff des Leidens verknüpft, da dieses bzw. die Fähigkeit eines Lebewesens, Leid oder Schmerz (SINGER trennt die beiden Begriffe nicht klar voneinander ab), zu empfinden, über die Art und Weise, welchen moralischen Status ein Wesen hat, entscheidet. SINGERS Haltung zum Leid ist eindeutig: „Schmerzen und Leiden sind schlecht und sollten vermieden oder vermindert werden, ohne Ansehen der Rasse, des Geschlechts oder der Spezies des leidenden Wesens“ (SINGER 1994, 85). Davon, ob ein Lebewesen Leid

empfinden kann, hängt es ab, ob es Interessen haben kann (vgl. ebd.). Und es ist die Abwägung der Interessen der von einer Entscheidung betroffenen Wesen, welche zur Entscheidung über diese Handlung führt. SINGER nennt diesen Vorgang das „Prinzip der gleichen Interessenabwägung“ (ebd., 39). Er präzisiert: „Das Prinzip der gleichen Interessenabwägung verbietet es, unsere Bereitschaft, die Interessen anderer Personen abzuwägen, von ihren Fähigkeiten oder anderen Merkmalen abhängig zu machen, außer dem einem: daß sie Interessen haben“ (ebd., 41). Hier führt SINGER den für ihn wesentlichen Begriff „Person“ ein, denn welchen Interessen nun größeres Gewicht zukommt, hängt nach SINGER wesentlich davon ab, ob es um die Interessen einer Person geht

Definiert das Fremdwörterbuch des Duden „Person“ in der ersten Eintragung noch einfach als „Mensch, menschliches Wesen“ (DUDEN, 593), so besteht SINGER darauf, diesen Begriff präziser zu fassen. Er unterscheidet zwischen Mitgliedern der Spezies *Homo Sapiens* (vgl. 120), welche sich schlicht durch die biologischen Fakten auszeichnen, und menschlichen Personen. Um den Begriff Person exakter fassen zu können, zieht SINGER John Locke heran, welcher eine Person definiert als „ein denkendes intelligentes Wesen, das Vernunft und Reflexion besitzt und sich als sich selbst denken kann, als dasselbe denkende Etwas in verschiedenen Zeiten und an verschiedenen Orten“ (zit. nach: ebd., 120). Insbesondere die Merkmale Rationalität und Selbstbewußtsein möchte SINGER als entscheidende Kriterien der Personalität verstanden wissen (vgl. ebd.). Somit kommt SINGER zu dem Schluß, daß zwischen *Mitglied der Spezies Homo sapiens* und *Person* unterschieden werden kann und auch muß, denn erst mit dem Personenstatus spricht SINGER einem Lebewesen ein Recht auf Leben zu, wobei er sich stark auf den englischen Philosophen Michael TOOLEY bezieht, der in diese Richtung bereits 1972 argumentiert hat (vgl. ebd. 131ff). Demnach muß ein Wesen, um ein Recht auf Leben zu haben, „wenigstens irgendwann - die Vorstellung einer fortdauernden Existenz (gehabt) haben“ (ebd. 133). Erst daraus kann der Wunsch bzw. das Interesse an einer Fortsetzung des Lebens entstehen. Letztlich können nach SINGER nur personale Lebewesen dieses Interesse haben, denn nur sie verfügen über die dafür notwendigen Fähigkeiten. Daraus folgt für SINGER, daß nur Personen ein Recht auf Leben haben. Handelt es sich bei einem Lebewesen nicht um eine Person im Sinne seiner Definition, so hat es auch kein Recht auf Leben. Soweit gibt SINGERS Argumentation dahingehend Anlaß zu Widerspruch, daß er mit Begriffen arbeitet, welche ihrerseits sehr stark umstritten sind (vgl. SPECK 1998, 154). Dies gilt gerade für die Begriffe Bewußtsein und Selbstbewußtsein. Beide

werden von ihm verwendet, als seien sie eindeutig definiert und vor allem von außen erkennbar. Aber gerade in der aktuellen Hirnforschung wird eine eindeutige Definition von Bewußtsein und Selbstbewußtsein in Frage gestellt und heftig diskutiert (vgl. ROTH 1997, 213ff).

SINGER kommt im weiteren zu dem Schluß, daß es zahlreiche Tiere gibt, welche seiner Definition von Person genügen, also Personen sind und entsprechend ein Recht auf Leben haben, welches respektiert werden muß: „Aus diesen Gründen muß die Tötung nichtmenschlicher Tiere zu einem großen Teil verurteilt werden“ (ebd., 138). An dieser Stelle bietet sich der Hinweis an, daß SINGER als einer der Pioniere der Tierrechtsbewegung gilt. Mit seinem Buch „Animal Liberation“ (1972) erlangte er erstmals weltweite Beachtung.

SINGERS Argumentation erreicht jetzt einen entscheidenden Punkt, denn er sieht es als schlüssig an, daß bestimmte Menschen die Kriterien der Personalität nicht erfüllen und damit auch kein Recht auf Leben haben, das es zu achten gilt. Dabei nennt er zunächst den menschlichen Embryo und Fötus und beginnt eine ausführliche Diskussion des Schwangerschaftsabbruchs (vgl. SINGER 1994, 177ff.). Dabei gelangt er zu dem Schluß, daß dieser ethisch zunächst keine Probleme aufwerfe, da die Interessen der schwangeren Frau, welche eindeutig eine Person ist, die Interessen des Fötus und erst recht des Embryos überwiegen. Personalität spricht er weder dem Embryo noch dem Fötus zu, allerdings verweist er darauf, daß die Fähigkeit des Fötus, Schmerzen zu empfinden, berücksichtigt werden muß: „Wann auch immer Grund zu der Annahme besteht, daß eine Methode des Schwangerschaftsabbruchs dem Fötus Leiden verursacht, sollte er vermieden werden“ (ebd. 198). Von seinen Überlegungen zum Schwangerschaftsabbruch leitet SINGER über zur Frage des Infantizids im Falle schwerstgeschädigter Neugeborener. SINGER vertritt die Ansicht, daß dieser in bestimmten Fällen ethisch gerechtfertigt als auch geboten sei. Mittelpunkt seiner Begründung dafür ist einmal mehr die Vermeidung bzw. Minderung von Leid. Dabei bezieht er sich sowohl auf das Leid des Neugeborenen als auch auf das seiner Eltern. Da er Neugeborenen generell keine Personalität zuspricht, entspricht es seiner präferenzutilitaristischen Logik, den Interessen der Eltern ein höheres Gewicht in der Entscheidung über Leben und Tod eines schwerstgeschädigten Neugeborenen einzuräumen. Für die moralische Bewertung der Tötung eines Neugeborenen zieht SINGER diejenigen Maßstäbe heran, die für empfindungsfähige aber nichtpersonale Lebewesen gelten (vgl. ebd. 235). Da diese weitgehend utilitaristisch sind, sieht er die „voraussichtliche Lebensqualität des Säuglings“ (ebd.) als wichtig an. Spätestens hier wird die Argumentation SINGERS zu spekulativ. Er beschreibt diverse Schädigungsbilder (insbesondere

Spina Bifida) und stellt Überlegungen darüber an, wie das Leben schwerstgeschädigter Neugeborener aus deren Innenperspektive zu bewerten sei. Freilich kann er und auch sonst niemand diese Innenperspektive einnehmen, er beruft sich letztlich auf bloße Vermutungen, die er aufgrund seiner Außenperspektive macht (vgl. LÖW 1990, 91). Diesen Spekulationen zugrunde liegt wiederum eine recht spekulative These, nämlich die, daß die Aussicht auf ein glückliches Leben für ein Kind ohne Schädigung generell größer ist als für ein Kind mit Schädigung. Somit erscheint ihm die grundsätzliche Ersetzbarkeit eines geschädigten Neugeborenen durch ein gesundes plausibel. In diesem Zusammenhang heißt es schließlich:

„Man mag immer noch einwenden, daß es unrecht sei, einen Fötus oder ein Neugeborenes zu ersetzen, weil dadurch heute lebenden Behinderten suggeriert wird, ihr Leben sei weniger lebenswert als das Leben derer, die nicht behindert sind. Wer leugnet, daß dies im Durchschnitt gesehen so ist, verkennt die Realität“ (ebd., 241).

SINGER führt als Beleg an, daß schließlich mit Bekanntwerden der fötusschädigenden Wirkung von Contergan dieses Medikament sofort vom Markt genommen wurde. Er belegt damit die generelle Überzeugung, „daß es besser ist mit Gliedmaßen geboren zu werden als ohne“ (ebd. 242). SINGER spricht so die überwiegende Haltung aus, daß ein Leben mit Behinderung im Grundsatz eher von Leid geprägt ist als ein Leben ohne Behinderung. Diese Überzeugung ist auch seine, allerdings versäumt er es, nach Gründen für dieses Leid zu fragen, die über die Tatsache des Vorliegens einer Schädigung hinausgehen. Da er im folgenden zu dem Schluß kommt, daß es bestimmte Fälle gibt, in denen ein Kind ein ausschließlich leidvolles Leben zu erwarten hätte, und daß dieses leidvolle Leben auch großes Leid seiner Eltern nach sich zieht, erschließt sich für ihn die Folgerung, daß die aktive Tötung eines geschädigten Säugling in bestimmten Fällen vorzuziehen sein könnte (vgl. ebd. 243f.). Allerdings umgeht er eine endgültige Festlegung:

„Das Thema der Beendigung des Lebens von behinderten Neugeborenen ist also recht kompliziert, und wir können es hier nicht ausdiskutieren. Der Kern der Sache ist freilich klar: die Tötung eines behinderten Säuglings ist nicht moralisch gleichbedeutend mit der Tötung einer Person. Sehr oft ist sie überhaupt kein Unrecht“ (ebd., 244).

Insbesondere der zweite Satz wurde vielfach zitiert, ohne den Kontext zu berücksichtigen. Darauf wird im anschließenden Kapitel zu sprechen sein.

Zusammenfassend erscheint mir bei SINGER insbesondere im Hinblick auf die Frage nach dem Leid wichtig, daß SINGER eine genaue Analyse menschlichen Handelns in Situationen vornimmt, in denen Menschen schwerem Leid ausgesetzt sind. Daß dies im Fall der meisten schwerstgeschädigten Säuglinge so ist, erscheint mir unzweifelhaft. Daß Euthanasie ein

angemessener Weg ist, diesem Leid zu begegnen, scheint dagegen äußerst fragwürdig, insbesondere wenn man bedenkt, daß immer wieder auf eine nur mangelhafte Schmerztherapie hingewiesen wird.

Als Utilitarist ist es SINGER nicht möglich, dem Leid eine positive Bedeutung im Leben beizumessen, so wie das z.B. FRANKL tut. *Leid* ist bei SINGER ein *Übel*, das es zu vermeiden gilt. Ist ein Ausweichen nicht mehr möglich, so muß das Leid schnellstmöglich beendet werden. Nach SINGER handelt es sich dabei um einen Akt der Menschlichkeit, der die Interessen aller Betroffenen zu berücksichtigen hat. Was SINGER allerdings nie tut, ist die Frage nach Möglichkeiten der Leidminderung oder der Leidverarbeitung zu stellen, also die Frage, welche Möglichkeiten es gibt, trotz des Leides und mit dem Leid zu leben. Insgesamt scheint sein Ansatz dem menschlichen Leben nicht gerecht werden zu können, da er - allen philosophischen Überlegungen zum Trotz - zu sehr an Maßstäben des „Entweder-Oder“ orientiert ist und damit zu sehr vereinfacht.

2.5.2 Zu Singer vergleichbare Positionen

Daß SINGER mit seinen Ansichten nicht allein steht, beweist nicht nur die Literatur, anhand derer er seinen Ansatz aufgebaut hat (wobei insbesondere Michael TOOLEY zu erwähnen ist). Auch in Deutschland vertreten Wissenschaftler verschiedener Disziplinen vergleichbare Thesen. Exemplarisch sollen hier drei von ihnen dargestellt werden

2.5.2.1 Christoph Anstötz

ANSTÖTZ war Professor für Geistigbehindertenpädagogik an der Universität Dortmund. In mehreren Publikationen versuchte er, eine heilpädagogische Ethik zu begründen, welche sich insbesondere auf den Präferenzutilitarismus nach SINGER gründet, entsprechend lautet ein Aufsatz von ihm: „Heilpädagogische Ethik auf der Basis des Präferenzutilitarismus“ (Behindertenpädagogik 4/ 1988). 1990 erschien sein Buch „Ethik und Behinderung. Ein Beitrag zur Ethik der Sonderpädagogik aus empirisch-rationaler Perspektive.“, welches ihm in Kombination mit seiner (und Prof. Dr. Leyendeckers) Einladung an SINGER die Empörung der gesamten deutschen Sonderpädagogik bescheren sollte.

Die Parallelen von ANSTÖTZ zu SINGER sind offenkundig und gewollt. Wie SINGER stellt sich ANSTÖTZ als stark beeinflusst von Michael TOOLEY dar, dessen Argumentation, daß das Recht

auf Leben nur denjenigen Wesen zukomme, die auch den Kriterien der Personalität (so wie TOOLEY sie aufführt) entsprechen, er ausführlich referiert (vgl. ANSTÖTZ 1990, 83ff). Auf FLETCHERs Kriterien des Menschseins geht er noch sehr viel ausführlicher ein, als SINGER (1994, 118ff.) dies tut (vgl. ANSTÖTZ 1990, 94ff). Nach einer ausführlichen Analyse und Interpretation der Thesen SINGERs gelangt ANSTÖTZ schließlich zu dem Schluß, daß SINGER die Erziehung schwerstbehinderter Menschen ethisch rechtfertigt, in ganz bestimmten Fällen, in denen das Leid überwiegt, aber eben auch dafür plädiert, deren Leben zu beenden (vgl. ebd. 121ff.). Damit steht ANSTÖTZ' Verständnis SINGERscher Thesen im eklatanten Widerspruch zur übrigen deutschen Sonderpädagogik, welche in SINGERs Ethik fast ausschließlich die Rechtfertigung der Tötung Schwerstbehinderter sieht (hierzu Kapitel 2.5.3).

ANSTÖTZ Versuch, eine heilpädagogische Ethik auf Basis des Präferenzutilitarismus nach SINGER zu begründen, liegt bis heute wie ein Schatten über dem beruflichen Wirken des Geistigbehindertenpädagogen, der sich 1995 das Leben nahm. Seine Gegner innerhalb der Sonderpädagogik griffen ihn mit ähnlich scharfen Waffen an, wie sie es bei SINGER taten. Selbst ein Amtenthebungsverfahren gegen ihn wurde angestrengt. DEDERICH (2000) kommentiert dies so: „In den z.T. sehr heftigen Reaktionen auf Singer und Anstötz wurde gelegentlich auch auf unredliche Mittel zurückgegriffen“ (ebd., 9). Daraus spricht nun nicht gerade der Wille zur Selbstkritik.

2.5.2.2 Norbert Hoerster

HOERSTER war bis 1999 Professor für Rechtsphilosophie an der Universität Mainz. Er wird immer wieder als „Epigone“ SINGERs bezeichnet, welchem er sein Buch „Neugeborene und das Recht auf Leben“ (1995) widmet (vgl. ebd., 10). Er bescheinigt SINGER darin, „Pionierarbeit“ auf dem Gebiet bioethischer Fragestellungen geleistet zu haben (vgl. ebd.), grenzt sich jedoch in einigen wesentlichen Punkten von dessen Positionen ab, wobei er ihm in den Grundzügen durchaus folgt. HOERSTER (1995) stellt zunächst Überlegungen zum Recht auf Leben an und kommt zu dem Schluß, daß dieses nur auf Grundlage eines Interesses am Weiterleben zuerkannt werden kann. Damit folgt er der Argumentation SINGERs. Nur wer sich seiner selbst bewußt ist und Wünsche für die Zukunft hat, kann sich ein Weiterleben wünschen muß entsprechend ein Recht auf Leben haben, damit dieses Interesse geschützt ist (vgl. ebd., S. 12ff.). Zwar geht HOERSTER davon aus, daß ein Neugeborenes kein Interesse am Leben haben könne, schließlich zeige sich

wissenschaftlicher Erkenntnis zufolge beim Kleinkind „die Fähigkeit zu zukunftsbezogenen Wünschen (...) in keinem Fall vor Beginn des vierten Lebensmonats“ (ebd.). Aus welcher Quelle er diese „wissenschaftliche Erkenntnis“ schöpft, bleibt freilich mangels genauer Angabe unklar. Eher aus praktischen Erwägungen heraus grenzt HOERSTER sich dann doch von SINGER ab. Um eine auf der Willkür der Eltern beruhende Gefährdung aller Neugeborener auszuschließen, plädiert er dafür, mit der Geburt das Recht auf Leben einzusetzen (vgl. ebd., 27f). Im Falle schwergeschädigter Neugeborener kommt er allerdings zu den gleichen Folgerungen wie SINGER. Seine Haltung zum Thema Behinderung ist eindeutig: „Eine Schädigung bzw. Behinderung ist - ebenso wie eine Krankheit - ein Defizit“ (ebd., 118). Zwar möchte er daraus nicht abgeleitet wissen, daß Behinderung so verstanden dazu führt, daß das Leben eines Menschen mit Behinderung ohne Wert wäre. Zumindest aber führt die Tatsache einer Behinderung dazu, daß das Leben einen geringeren Wert hat, als es sonst ohne diese Behinderung hätte (vgl. ebd., 118f). Behinderung führt also zur Minderung des Lebenswertes und das im besonderen Maße dann, wenn es sich um eine „gravierende Behinderung oder Schädigung“ handelt (ebd. 119). Einmal mehr wird die direkte Verknüpfung von Behinderung und Leid vollzogen. Auch HOERSTER geht es nicht darum, nach Wegen der Leidverarbeitung zu suchen, sondern es geht ihm um die Leidvermeidung. Und diese funktioniert auch bei HOERSTER am besten dann, wenn man die Existenz vermeintlich schwer Leidender verhindert bzw. beendet: „Eugenisch motivierte, also behinderungsspezifische Abtreibungen sind von einem umfassenden, allen betroffenen Interessen berücksichtigten Wertungsstandpunkt aus gerade nicht zu beklagen, sondern zu begrüßen“ (ebd., 123). Daher plädiert er auch für eine flächendeckende und kostenlose Bereitstellung der Pränataldiagnostik, nicht nur, damit Eltern „eine eugenische Auswahl in bezug auf die von ihnen gewünschten Kinder“ (ebd.) ermöglicht, sondern auch ausdrücklich „nahegelegt“ werde (vgl. ebd.) Im Interesse einer vom Leid befreiten Gesellschaft plädiert HOERSTER für die Selektion derer, denen er ein leidvolles Leben unterstellt. Ganz ähnlich verläuft auch seine Argumentation in seinem Buch „Abtreibung im säkularen Staat. Argumente gegen den Paragraph 218“ (1990). Und in seinem aktuellen Buch erweitert HOERSTER seine Überlegungen und Plädoyers auf das heftig diskutierte Thema Euthanasie (Sterbehilfe im säkularen Staat. 1998).

2.5.2.3 Dieter Birnbacher

Auch Dieter BIRNBACHER, Professor an der philosophischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, befaßt sich vorwiegend mit den ethischen Fragestellungen von Themen wie Euthanasie, Schwangerschaftsabbruch und selektive Nichtbehandlung schwerstgeschädigter Neugeborener. Aufsehen erregte er zuletzt mit einem Vortrag zum Thema „Selektion am Lebensbeginn - ethische Aspekte“, gehalten auf dem Kongreß für Philosophie in Konstanz am 07. 10. 1999. Der Vortragstext (BIRNBACHER 1999a) liegt den folgenden Ausführungen zugrunde. Nach einer allgemeinen Einführung des Begriffes „Selektion“, den BIRNBACHER als „in der Medizin (...) eingeführter und weitgehend neutral verwendeter Begriff“ (ebd.) versteht (den Beweis dafür liefert er nicht), verweist er auf die verbreiteten Vorbehalte gegen den Begriff (ethischer, religiöser und gesellschaftlicher Art), um diese Vorbehalte am Beispiel der selektiven Nichtbehandlung zu entkräften, wobei er sich auch auf die Studie von ZIMMERMANN et al. (1997) bezieht. Ein erstes Fazit lautet: „Eines der Resultate derselben Untersuchung ist, daß sich (...) mehr Ärzte später Vorwürfe dafür machen, nicht genug selektiert- d.h. zu viele Kinder behandelt - zu haben, als sich Vorwürfe dafür machen, zu stark selektiert, zu wenige behandelt zu haben“ (ebd., 2).

Im Anschluß definiert BIRNBACHER genauer, welche Funktion vorgeburtliche selektive Maßnahmen haben und wodurch sie zu charakterisieren sind. Das Hauptkriterium ist demnach, daß eine Entscheidung darüber getroffen wird, „welches von mehreren Kindern oder deren Vorstufen leben oder sich entwickeln soll“ (ebd.). Daß die pränatale Entwicklung des Menschen nicht als ein stufenartiger Prozeß zu verstehen ist, in dem sich eine Stufe klar von der anderen abgrenzen läßt, sondern daß die verschiedenen Phasen vielmehr in einander übergehen, läßt BIRNBACHER dabei außer acht. Er sieht „drei wesentliche Bestimmungsstücke“ (ebd.) der Selektion:

„Sie ist eine Form gesteuerter Fortpflanzung orientiert sich an qualitativen Kriterien beinhaltet eine Auswahl zwischen einer (realen oder gedachten) Mehrzahl von Alternativen“ (ebd.)

Erst wenn alle drei Kriterien nachweisbar sind, kann von Selektion die Rede sein. BIRNBACHER sieht dies z.B. im Fall der „Schwangerschaft auf Probe“ (ebd.) gegeben, da sie eingegangen wird, um im Falle eines nicht erwünschten Merkmals des Fötus eine Abtreibung vornehmen zu lassen, „und es dann noch einmal zu versuchen“ (ebd.).

In der anschließenden Analyse der Vorbehalte gegen eine so verstandene Selektion kommt BIRNBACHER zu dem eindeutigen Ergebnis, daß diese nicht begründet seien. Das Argument, Selektion sei gegen die Menschenwürde, wertet er als eine Verkehrung der Verhältnisse: „Wenn dem Menschen eine spezifische Würde zukommt, dann nicht zuletzt die, sich kraft seiner Vernunft von der Natur nicht alles bieten zu lassen“ (ebd., 4). Nicht die Verfallenheit an die Natur mache „Stärke und Stolz des Menschen aus“ (ebd.), „sondern seine Fähigkeit, sich - in wie immer engen Grenzen - den Zumutungen der Natur entgegenzustemmen und sein eigenes Maß an die Stelle des Maßes der Natur zu setzen“ (ebd.). Behinderung ist somit nicht als eine mögliche Form menschlichen Lebens zu verstehen, sondern sie stellt eine „Zumutung der Natur“ dar, und der Mensch muß sich schließlich nicht alles gefallen lassen. Zur Bekräftigung hält BIRNBACHER fest, daß die „gegenwärtig vorherrschenden und bis auf weiteres absehbaren Ziele der Selektion“ (ebd.) meistens entweder „moralisch neutral“ oder sogar „moralisch löblich“ (ebd.) seien. Schließlich geht es darum, die „Erfüllung persönlicher Präferenzen der Eltern“ zu gewährleisten (die Nähe zu SINGERS Präferenzutilitarismus ist kaum zu übersehen), ebenso wie es um das „Wohl des aus der Selektion hervorgehenden Kindes Kindes“ (ebd.) geht. Bei Zielen dieser Art, die BIRNBACHER als altruistisch orientiert ansieht (vgl. ebd., 5), geht er vorsichtig vor. „Wohl“ versteht er als die subjektive Befindlichkeit eines Individuums, also die Art, wie ein Individuum sein Leben bewertet. Dies sei unabhängig vom Vorhandensein „objektiver Güter, Möglichkeiten oder Fähigkeiten“ (ebd.). Auch „in welchem Maß sein inneres Erleben spezifische Lust- oder Glücksgefühle aufweist“ (ebd.) sei nicht von Belang. Das Bewerten der subjektiven Befindlichkeit mittels Einnahme der Innenperspektive, wie SINGER das vorschlägt, kommt für BIRNBACHER nicht in Betracht.

BIRNBACHER zieht durchaus Gegenargumente gegen seine Thesen in Betracht. Er verweist auf den gesellschaftlichen Druck, Kinder ohne bestimmte Merkmale zu bekommen und zieht als Beispiel Indien heran, wo er einen sehr großen Druck ortet, die Geburt von Mädchen der Geburt von Jungen vorzuziehen. Wenn Paare sich diesem Druck beugen, ist das nach BIRNBACHER moralisch nicht zu beanstanden: „Konformismus ist für sich genommen nicht kritikwürdig, solange Nonkonformismus heroische Anstrengungen verlangt“ (ebd., 6). Zwar ist dem schwer etwas entgegenzusetzen, aber übertragen auf die Situation in Deutschland, wo es zweifelsohne einen Rechtfertigungsdruck gegenüber Eltern behinderter Kinder gibt, der vielfach die Entscheidung gegen die Geburt eines behinderten Kindes maßgeblich beeinflusst, stimmt es schon nachdenklich,

daß BIRNBACHER eben diese Situation nicht anspricht. Zwar spricht er die Problematik mangelnder gesellschaftlicher Akzeptanz behinderter Menschen an, aber „(...) es wäre ein offenkundiger Fehlschluß zu meinen, daß sich die gesellschaftliche Akzeptanz hereditär chronisch Kranker und Behinderter durch die Steigerung von deren Zahl steigern ließe“ (ebd., 14). BIRNBACHER kommt zu dem Schluß, daß eine rechtliche Freigabe selektiver Möglichkeiten bezüglich der eigenen Kinder letztlich eine „konsequente Erweiterung der (...) Freiheit“ (ebd.) sei, über Anzahl der Kinder und den Zeitraum ihrer Geburt zu entscheiden (vgl. ebd.).

Insgesamt vertritt BIRNBACHER eine Position, die sehr stark an Interessen der Eltern und deren Entscheidungsfreiheit, für er vehement eintritt, ausgerichtet ist. Die Interessen der betroffenen Kinder, welche im Falle einer Abtreibung oder des Infantizid jegliche Chance verlieren, ihr Potential zu verwirklichen, stellt er eindeutig zurück. Darin ähnelt er sehr stark der Position SINGERS, der ja die *vermeintlich* eindeutig feststellbaren Interessen der Eltern über die seiner Ansicht nach nicht vorhandenen Interessen des Un- bzw. Neugeborenen stellt. Aber obgleich er diese Ansichten schon seit Beginn der 90er Jahre immer wieder öffentlich vertritt, gibt es meines Wissens kaum direkte Reaktionen aus der Sonderpädagogik auf ihn.

2.5.3 Zum Verhalten der deutschen Sonderpädagogik

Viele namhafte Vertreter der deutschen Sonderpädagogik haben sich einer direkten diskursiven Auseinandersetzung mit SINGER entzogen. Ein verbreitetes Argument für diese Verweigerungshaltung war und ist die Feststellung, daß das Lebensrecht nicht diskutierbar sei. Das Lebensrecht bekommt damit im Sinne der deontologischen Ethik den Status eines nicht mehr hintergehbaren, absoluten Wertes (vgl. ANTOR/ BLEIDICK 1995). Es wird befürchtet, daß, wenn man sich erstmal auf die Diskussion eingelassen hat, man zugleich eine grundsätzliche Diskutierbarkeit des Rechts auf Leben mit den beschriebenen Folgen zugesteht. Diese Argumente haben zweifellos Gewicht. Gesehen werden muß allerdings auch, daß diese Diskussion ohnehin bereits läuft und meines Erachtens auch laufen muß. SINGER untersucht in seinem Werk schließlich nicht theoretische Fiktionen sondern - und das zeichnet die praktische Ethik als Disziplin aus - menschliche Praxis (vgl. HÖFFE 1997, 237f). Es muß in Deutschland von jährlich 1200 Neugeborenen ausgegangen werden, bei denen die behandelnden Ärzte in einer Weiterbehandlung keinen Sinn sehen (vgl. ZIMMERMANN et al. 1997). Was SINGER als „selektive Nichtbehandlung“ titulierte, wird in deutschen Kliniken i.d.R. unter dem Stichwort

„Liegenlassen“ gefasst und mit exakt der Zielsetzung praktiziert, welche SINGER und andere beschreiben. Man setzt eine intensive medizinische Behandlung aus und hofft darauf, daß das Kind stirbt (was aber nicht immer passiert). Letztlich weist SINGER auf diese Tatsache hin und kommt mittels seiner zuweilen eigentümlichen Logik und aufgrund sehr zweifelhafter Prämissen zu den oben beschriebenen Folgerungen. Nun sind die Folgerungen nicht akzeptabel und auch sein Argumentationsgang läßt - wie gezeigt - zu wünschen übrig. Das macht ihn allerdings noch längst nicht zu einem Unmenschen, wie es die deutsche Sonderpädagogik gern hätte. So schreiben ANTOR/ BLEIDICK (1995) in einem Kommentar zu einem - zugegeben krassen - Beispiel SINGERS: „Wir sind -offen gesagt - entsetzt (...) denn das Schlimme ist ja, daß er so etwas überhaupt zu denken und zu sprechen in der Lage ist, daß sein Verstand so etwas hergibt“ (ebd., 165).

In Frankreich hält es die große Mehrheit, nämlich 73% der Neonatologen für gerechtfertigt, einen Schritt weiter zu gehen und - im Falle schwerstgeschädigter Frühgeborener - aktiv zu töten (vgl. HÉNARD/ WÜSTHOFF 2000). Damit zeigt sich in Frankreich exakt die Entwicklung, welche SINGER (1994) bzw. KUHSE/ SINGER (1993) für die im ethischen Sinne bessere halten. Und in seinem jüngsten Werk zu dieser Thematik „Leben und Tod“ (1998) kündigt SINGER folgerichtig den „Zusammenbruch der traditionellen Ethik“ an, an deren Stelle er die von ihm postulierten Wertmaßstäbe gesetzt sehen möchte (vgl. SINGER 1998, 7ff).

Nun ist all das aber kein Grund, SINGERS Gedanken bzw. gleich seine ganze Person des faschistoiden Gedankenguts zu bezichtigen, wie dies auch von Vertretern der deutschsprachigen Sonderpädagogik getan wurde. SINGER als einen Nazi zu bezeichnen ist erstens falsch, zweitens kein Argument sondern eine Beleidigung und folglich Ausdruck der Nichtrespektierung seiner Persönlichkeitsrechte, und eine solche Behauptung disqualifiziert drittens eher denjenigen, der sie aufstellt, sie dokumentiert dessen argumentative Hilflosigkeit. Es ist interessant, daß die Sonderpädagogik in Deutschland praktisch geschlossen Hilflosigkeit demonstrierte. Wie DEDERICH (2000) ausführt, verfügt sie dabei doch durchaus über gute Argumente, „(...) die es wert wären, an Personen wie Singer, Hoerster herangetragen zu werden“ (ebd. 27). Es ist DEDERICH zuzustimmen, wenn er - wenn auch eher zwischen den Zeilen - den Vertretern der Sonderpädagogik in dieser Angelegenheit ein mangelndes Selbstvertrauen attestiert. Möglicherweise erschien so manchem Sonderpädagogen die eigene Position angesichts der scheinbaren logischen Brillanz SINGERS dann doch zweifelhaft? BONFRANCCHI (1997) geht in

seiner Analyse des Verhaltens der Sonderpädagogen einen Schritt weiter. Er verweist auf die Tatsache, daß es in unserer Gesellschaft ein weithin verbreitetes Abwehrdenken gegenüber Menschen mit Behinderungen gibt. Betroffen sind davon insbesondere die Personen mit schwerer und schwerster geistiger Behinderung (vgl. hierzu auch Kap. 2.3.1). Da dieses Abwehrdenken bis hin zu Todeswünschen geht, und es darüber hinaus bei vielen Sonderpädagogen festzustellen ist, lösen Thesen wie die Peter SINGERS ein schlechtes Gewissen bei denjenigen aus, die zwar ähnlich denken, aber sich das aufgrund ihres beruflichen Ethos nicht eingestehen wollen. Und anstatt nun dies zum Anlaß zu nehmen, an der eigenen Zerissenheit zu arbeiten, indem man das Gespräch über eben dieses Denken sucht, wird es verdrängt und jemand wie SINGER wird zur Projektionsfläche der eigenen Schuldgefühle. Damit macht man ihn zum Sündenbock (vgl. BONFRANCHI 1997, 10; BONFRANCHI 1998, 2365). In dieser Hinsicht hat BONFRANCHI einen sehr wichtigen und längst überfälligen Beitrag geleistet, um die sonderpädagogische Selbsttäuschung zu durchbrechen und sie endlich in die Diskussion zurückzuführen. Dort wird sie meines Erachtens dringend gebraucht, denn auch Mediziner, Medizinethiker oder Bioethiker können (und sollen) von den Erkenntnissen und Positionen der Sonderpädagogik viel lernen. Voraussetzung ist dazu allerdings ein von beiderseitigem Respekt geprägter Diskurs, in dem die verschiedenen Teilnehmer stets auf dem Boden der Fairness bleiben. Gerade in dieser Hinsicht hat die Sonderpädagogik aber durch ihr eben sehr unfaires Verhalten einiges an Glaubwürdigkeit verspielt. Es bleibt abzuwarten, ob sie künftig verlorenen Boden wieder gut machen kann. Dieses wäre ein sehr wichtiges Ziel für die unmittelbare Zukunft, auf das ich in Kapitel 5 noch näher eingehen werde.

Der Widerstand gegen SINGER führte dazu, daß seine bisherigen Versuche, in Deutschland zu sprechen, überwiegend scheiterten. Eine detaillierte Schilderung der Ereignisse kann hier aus Platzgründen nicht erfolgen, es sei daher verwiesen auf die umfangreiche Dokumentation „Peter Singer in Deutschland“, herausgegeben von ANTÖTZ, KIIEMT und MERKEL (1995). Wichtig erscheint allerdings, daß der massive Protest eine erhebliche Medienaufmerksamkeit nach sich zog, so daß SINGER erst aufgrund dieser Proteste in Deutschland richtig bekannt wurde.

Er kommentiert diesen Sachverhalt treffend mit dem Satz: „Hätte irgendein Werbefachmann mehr für den Verkauf der ‚Satanischen Verse‘ tun können als Ayatollah Khomeini?“ (SINGER in: HEGSELMANN/ MERKEL 1991, 319). Seine Gegner haben also genau das Gegenteil dessen erreicht, was ihre eigentliche Stoßrichtung war. Die Verbreitung seiner Thesen zu verhindern war

das eigentliche Ziel, letztlich wurden sie erst durch das Verhalten seiner Gegner so richtig publik im deutschsprachigen Raum.

Die Sonderpädagogik zeigte beim zweiten öffentlichen Auftreten SINGERS 1996 in Deutschland ein anderes Verhalten als noch zu Beginn der 90er. Sie ignorierte ihn weitgehend (vgl. BONFRANCHI 1997, 8). Für BONFRANCHI grenzt dieses Verhalten an „Ignoranz und Überheblichkeit“ (ebd.). Hinzufügen wäre noch der Begriff Rat- bzw. Hilflosigkeit angesichts schwerwiegender Problemstellungen, zu denen eigentlich auch die Sonderpädagogik Stellung zu nehmen aufgefordert ist (vgl. ebd.). Aber dafür muß man sich erst eingehend mit der zu kritisierenden Position auseinandersetzen. Jeff SHARLET (2000) bringt die Problematik in seiner Analyse „Why are we afraid of Peter Singer?“ auf den Punkt. Viele einzelne Sätze bei SINGER wirken - für sich genommen und ohne den Kontext zu beachten - schockierend und lösen entsprechend heftige Reaktionen aus. Der Kontext ist jedoch entscheidend:

„They do not mean what they seem to mean here, shorn of the logical reasoning with which they're surrounded in the book, the qualifiers and the disputes over definitions that make philosophy philosophy. But standing alone they're terrifying“ (ebd.).

SHARLET weist auf etwas hin, was viele Gegner SINGER in ihren Reaktionen nicht beachtet haben. „Praktische Ethik“ stellt eine moralphilosophische Analyse menschlichen Handelns dar. Es ist keine Sammlung von Aufsätzen, sondern das ganze Werk vollzieht einen argumentativen Aufbau. Also muß man sich schon die Mühe machen, alles zu lesen, will man die argumentative Struktur nachvollziehen. Erst dann kann man zu einem Urteil kommen. Tut man das nicht, und auch wissenschaftliche Vertreter der Sonderpädagogik wie z.B. FEUSER (1991) haben dies nicht getan, bevor sie sich öffentlich dazu äußerten, sollte man sich nicht wundern, wenn die sogenannte „Gegenseite“ den eigenen „Argumenten“ kaum Bedeutung zumessen mag.

Aber nicht nur SINGER, sondern auch seine Kollegin und enge Mitarbeiterin Helga KUHSE sah sich in Deutschland entschiedener Ablehnung gegenüber. Und in Österreich, wo sie 1990 einen Vortrag zu halten eingeladen war, wurde sie - ähnlich wie auch SINGER - nach massiven Protesten wieder ausgeladen (vgl. KUHSE/ SINGER 1993, 17). Auch Norbert HOERSTER sah und sieht sich immer wieder heftigen Anfeindungen ausgesetzt. Dies veranlaßte ihn 1999 dazu, seinen Lehrstuhl in Mainz vorzeitig zu räumen (vgl. KEßLER, H. 1999), nachdem er im Wintersemester 1998/ 1999 vom AStA der Universität Mainz als „Euthanasie-Propagandist“ verunglimpft wurde. KEßLER (1999) zitiert HOERSTER dazu wie folgt: „Die Aktion der

Studenten hat schließlich dazu geführt, daß ich mein Amt niedergelegt habe - wäre ich jünger und nicht schwer behindert, hätte ich weitergemacht“ (ebd.). Die Parallelen zum Umgang mit SINGER, ANSTÖTZ und KUHSE liegen auf der Hand. Ebenso klar liegt auf der Hand, daß die Verantwortlichen ihre eigene Position letztlich nur entscheidend schwächen, denn wer in dieser Form handelt, untergräbt die Plausibilität der eigenen Argumente, und seien diese noch so gut, da er sich eben die Chance nimmt, diese in die Debatte einzubringen.

SINGER, KUHSE, HOERSTER haben immer wieder betont, daß sie bereit sind, ihre Positionen und Folgerungen zur Diskussion zu stellen. Damit nehmen sie auch eine Widerlegung in Kauf.

Daß dies möglich ist, soll im folgenden Abschnitt gezeigt werden.

2.5.4 Analyse und Erörterung der Argumentation in „Muß dieses Kind am Leben bleiben?“

1993 veröffentlichte der Harald Fischer Verlag in Erlangen die deutsche Fassung des Buches „Should the Baby live? The Problem of handicapped infants.“ (1985). Die Autoren sind Peter SINGER und Helga KUHSE, welche eine langjährige intensive Zusammenarbeit insbesondere hinsichtlich ethischer Fragen bei Abtreibung und Euthanasie verbindet (vgl. SINGER 1998, 3f.). Im folgenden soll der Argumenationsgang des Buches analysiert und erörtert werden, wobei ich gelegentlich auf Parallelen in anderen Veröffentlichungen der Autoren hinweisen werde. Da ich sowohl Peter SINGER als auch Helga KUHSE in einem per E-Mail versandten Brief mit einigen Kritikpunkten meinerseits konfrontiert habe, werde ich auf ihre ausführlichen Reaktionen zurückgreifen (siehe Anhang).

„Muß dieses Kind am Leben bleiben. Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener:“ stellt in gewisser Weise ein Konzentrat von Überlegungen dar, wie sie sich insbesondere in SINGERS Buch „Praktische Ethik“ (1994) in den Kapiteln 6 und 7 finden. KUHSE und SINGER greifen die Tatsache auf, daß es im Umgang mit schwerstgeschädigten Neugeborenen die Praxis der selektiven Nichtbehandlung gibt. Das ist der Ausgangspunkt bei KUHSE und SINGER: „Wir sind der Meinung, daß es unter bestimmten Umständen ethisch gerechtfertigt ist, daß Leben mancher schwerstbehinderter Neugeborener zu beenden“ (KUHSE/ SINGER 1993, 25). Dieser Satz liest sich im Original wesentlich direkter: „We think some infants with severe disabilities should be killed“ (ebd.). Allerdings waren die Übersetzer der Meinung, den Satz in einer vorsichtigeren Formulierung zu bringen, da sonst die Gefahr bestehe, ihn aus dem Kontext zu nehmen und als Beweis für eine behindertenfeindliche Grundhaltung der Autoren zu verwenden (vgl. ebd.). Daß

diese Sorge berechtigt ist, wurde weiter oben schon gezeigt. Allerdings stellt die Übersetzung doch fast schon eine Verzerrung des Originalsatzes dar. Es besteht schon ein Bedeutungsunterschied, ob man sagt, „sollten getötet werden“ oder ob man von einer ethischen Rechtfertigung spricht, ein Leben zu beenden. Allerdings haben weder SINGER noch KUHSE etwas an der deutschen Version des Buches auszusetzen, wie ihrer Reaktion auf meinen Brief eindeutig zu entnehmen ist (vgl. Anhang). Die Autoren weisen gleich zu Beginn den häufig gegen sie erhobenen Vorwurf zurück, sie würden das Lebensrecht von Menschen mit schwersten Behinderungen generell zur Disposition stellen wollen:

„Ein Leben für nicht lebenswert zu befinden, bevor es recht eigentlich begonnen hat, ist eine Sache; eine ganz andere Sache ist es, die Notwendigkeit zu leugnen, die Qualität eines Lebens, das bereits gelebt wird, nach Kräften zu verbessern. Wir sind in manchen Fällen bereit, ersteres zu bejahen; wir sind unter keinen Umständen bereit, uns auf den letzten Standpunkt zu stellen“ (ebd., 26).

Die Stimmigkeit dieser Aussage wird am Schluß des Kapitels einer genaueren Untersuchung unterzogen werden müssen.

KUHSE und SINGER unterteilen ihren Argumentationsgang in fünf Stufen, welche man gewissermaßen als eine argumentative Eskalation bezeichnen könnte. Den Ausgangspunkt bildet der betroffene Säugling selbst, den Schlußpunkt oder besser: die Spitze der Eskalation bilden die Interessen der Gesellschaft. Dem eigentlichen Argumentationsgang stellen sie die Schilderung einiger Falbeispiele voran, wie SINGER dies auch schon in der Praktischen Ethik tat, in denen Neugeborene mit schwersten Schädigungen nicht weiterbehandelt wurden, so daß sie starben (vgl. ebd., 27ff.). Diese Praxis der selektiven Nichtbehandlung ist somit der Ausgangspunkt. Es schließt sich eine Beantwortung der Frage „Ist alles menschliche Leben gleich wertvoll?“ (ebd, 47ff.) an, wobei die Autoren zunächst die Widerlegung der Lehre von der Heiligkeit des menschlichen Lebens versuchen, die sie letztlich als christlich-jüdische Grundüberzeugung herausstellen, welche keinerlei allgemeingültige Überzeugungskraft besitzt (vgl. 48f.). SINGER hat diesen Aspekt bereits ausführlich in seiner Praktischen Ethik behandelt, wobei er sich auf eine Analyse von KUHSE stützte (vgl. SINGER 1994, 115ff.). Daß dieses Prinzip eine medizinische Praxis zur Folge hat, in der häufig mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln das Leben eines Menschen verlängert wird, was häufig letztendlich nur eine Verlängerung des Sterbens und Leidens bedeutet, die auch für die Angehörigen und behandelnden Ärzte schwere Konfliktlagen mit sich bringt, machen SINGER und KUHSE in den folgenden Ausführungen deutlich. Auf den Leser wirken diese Schilderungen sicherlich vielfach schockierend, womit ein wesentlicher Grundstein für die Überzeugungskraft des anschließenden Plädoyers für den Infantizid in bestimmten Fällen gelegt

wird. Erster Schritt dieses Plädoyers ist die Schilderung der Spina Bifida und ihrer Behandlung, wobei KUHSE/ SINGER sich auf die schweren Formen konzentrieren und das Pro und Contra einer Behandlung von Neugeborenen mit solchen Schädigungen abwägen. Mit Bezug auf die Berichte des englischen Arztes John Lorber, welche zahlreiche Kinder mit Spina Bifida operiert hat, kommen sie zu dem Schluß, daß die Behandlung aller Kinder zur Folge hat, daß Kinder überleben, deren Leben von unendlichem Leid betroffen ist (vgl. ebd., 80). Die Schilderung der Schädigung und ihrer Auswirkungen beschränkt sich allerdings nicht auf eine sachliche Vermittlung der Fakten, sondern sie ist durchgehend wertender Natur, und dabei handelt es sich um eine Negativ-Wertung, welche einen Leser, der nie ein Kind mit dieser Schädigung kennengelernt hat, sicherlich nicht unbeeindruckt läßt. Berücksichtigt man CLOERKES' Untersuchungen zu den Haltungen gegenüber Menschen mit Behinderungen (CLOERKES 1985), so kann man davon ausgehen, daß die Schilderung von KUHSE/ SINGER zu ähnlichen Abwehrmechanismen beim Leser führt bzw. diese verstärkt, wie CLOERKES sie schildert. Erwähnt werden muß unbedingt auch, daß schon hier ein Hinweis auf die Kosten zu finden ist, die durch die operative Behandlung von Kindern mit Spina Bifida verursacht werden; Kosten, die den Autoren zufolge in anderen Bereichen der Behindertenhilfe und des Gesundheitssystems Lücken verursachen. Dieses Vorgehen gipfelt vorläufig in einem Zitat Lorbers, indem er seine eigene ärztliche Praxis bewertet: „Massivste Anstrengungen haben zu viel vermeidbarem Leiden und an einem enormen Aufwand an Arbeitskräften und Geld geführt“ (ebd., 86). Damit werden gleich zwei schlechte Ergebnisse in einem Atemzug genannt: überflüssiges Leid und zu hohe Kosten. Dies sind die zentralen Aspekte im weiteren Argumentationsgang, welcher nun den Zusammenhang von „Töten und Sterbenlassen“ untersucht (ebd. 105). Dabei versuchen die Autoren davon zu überzeugen, daß es aus moralischer Sicht besser ist, in den Fällen, in denen die Entscheidung gegen jegliche Weiterbehandlung bereits getroffen wurde, anstelle eines langsamen Sterbens des betroffenen Kindes, diesem zu einem schnellen und möglichst leidfreiem Tod zu verhelfen. Es handelt sich also um ein Plädoyer für aktive Euthanasie: „Wer heute für aktive Euthanasie eintritt, tut das aus mitfühlender Anteilnahme am Leiden von Individuen“ (ebd., 131). Das Mitleid wird somit zum bestimmenden Faktor. Allerdings kommt den Autoren die Frage nach einer Verbesserung der palliativen Medizin, welche zum Ziel hat, das Leid und die Schmerzen Sterbender zu lindern, an keiner Stelle des Buches in den Sinn. Stattdessen wiederholen sie ihre Grundüberzeugung: „Wir kommen daher zu dem Schluß, daß - zumindest in den hier betrachteten

medizinischen Fällen - ein Kind zu töten nicht schlimmer ist, als dieses Kind sterben zu lassen. Oft wäre es sogar besser, denn ein schnellerer Tod bedeutet weniger Leiden“ (ebd., 132f.). Interessant ist die Verwendung des Konjunktivs im zweiten Satz, welche eine eindeutige Festlegung verhindert.

Der anschließende „Blick über die eigenen Grenzen“ (ebd. 135ff.) stellt eine Vorstellung anderer Gesellschaftssysteme dar, in welchen Infantizid akzeptierte Praxis war. Allerdings ist es allen vorgestellten Kulturen gemein, daß diese Praxis nie dem Interesse des Kindes diene (im Sinne der Beendigung seines Leidens), sondern daß das Wohl der jeweiligen Gesellschaft bzw. der Familie ausschlaggebend war. Allen Kulturen, die KUHSE/ SINGER beschreiben, scheint als Grund für den Infantizid zu gelten, daß sie sich bestimmte Kinder „nicht leisten konnten“. Und so heißt es in der Schilderung der Infantizid-Praxis bei den Tikopia in einem Zitat des Anthropologen FIRTH, daß der Infantizid in bestimmten Krisen-Zeiten zulässig sein sollte, „um das ökonomische Gleichgewicht und somit der Gesellschaft ihre ausgewogene Existenz zu erhalten“ (ebd., 145). Spätestens hier stellt sich ein gewisser Argwohn hinsichtlich der Argumentation ein. War bislang noch viel von Leid, Schmerzen und Qualen die Rede, welche man aus Mitleid beenden wolle, rücken nun mehr und mehr ökonomische Gesichtspunkte in den Mittelpunkt, welche der Rechtfertigung des Infantizid dienen. Nach einer ausführlichen Auseinandersetzung mit dem Prinzip von der Heiligkeit menschlichen Lebens, welche das Ziel verfolgt, dieses zu widerlegen (160ff.), kommen KUHSE/ SINGER auf die Überlegungen TOOLEYS zum Thema Person und Lebensrecht, wie SINGER sie auch ausführlich in der Praktischen Ethik referiert. Der Kern des Buches folgt erst jetzt mit den Überlegungen, wie in der Praxis zu verfahren sei. Hier kommt es zu einer argumentativen Kette, welche von den Interessen des Kindes, über die der Familie und eines potentiellen gesunden Ersatz-Kindes bis zu den Interessen der Gesellschaft reicht. An dieser Stelle muß auf einen Gedankengang des englischen Moralphilosophen HARE eingegangen werden, welchen KUHSE/ SINGER in der Diskussion um die Interessen eines noch zu zeugenden nichtgeschädigten Kindes anführen (vgl. ebd, 211ff.). In diesem Beispiel entwirft HARE einen Dialog zwischen einem geschädigten Fötus und seinem noch nicht gezeugten, also potentiellen Bruder Andrew. Andrew würde nur gezeugt werden, wenn der geschädigte Fötus nicht überlebte. Der Diskurs endet mit dem Vorschlag des Fötus: „In Ordnung, schließen wir einen Vertrag. Ich werde geboren und operiert, in der Hoffnung, daß sie mich gesund machen. Wenn die Operation Erfolgt hat, gut und schön. Wenn nicht, schafft mich beiseite und macht den Weg frei für Andrew“

(zitiert nach: ebd., 213). Durchaus treffend kommentiert BOGNER (2000): „So hätte man die Behinderten gern: kleinlaut, dankbar und normalitätversessen“ (ebd., 73). Läßt man die offenkundige Absurdität dieses Beispiels einmal außer acht, so fällt immer noch eine wesentliche Kleinigkeit auf. Der noch nicht einmal gezeugte Mensch, mit dem der geschädigte Fötus diskutiert, trägt den Namen *Andrew*. Der Fötus dagegen bleibt *namenlos*, ein namenloses Etwas also, dem eine durch den Namen konkretisierte und personalisierte Figur gegenübersteht. Das wird den Leser des Dialogs dahingehend beeinflussen, daß er sich eher mit Andrew identifiziert als mit dem namenlosen Fötus, so daß durch diesen rhetorischen Kniff eine Gewichtung zu Ungunsten des geschädigten Lebens erfolgt. Dieses tritt nur in depersonalisierter Form auf.

Die Richtung ist aus den vorangegangenen Schritten längst klar. Nach KUHSE/ SINGER ist es nicht immer im Interesse des Kindes, am Leben gehalten zu werden. Es folgt das Beispiel des Jungen Brian, der mit Down-Syndrom und erheblichen weiteren Schädigungen zur Welt kam, und der nach mehreren Operationen mit etwa zwei Jahren starb. KUHSE/ SINGER schlagen vor, sein Leben aus dessen Perspektive zu betrachten und zu bewerten, was selbstverständlich unmöglich ist und die Gefahr schwerwiegender Irrtümer in sich birgt (vgl. SASS in: BAYERTZ 1994, 231). SASS hat sicherlich recht, wenn er in diesem Zusammenhang von „Scheinkriterien und Vorurteilen“ (ebd.) spricht.

An diesem Punkt der Argumentation muß eingefügt werden, daß es zwar die Praxis des Liegenlassens bzw. der selektiven Nichtbehandlung gibt, es aber gewagt ist, diese als weithin akzeptiert darzustellen, wie KUHSE und SINGER das tun. Vielmehr muß davon ausgegangen werden, daß eine solche Entscheidung sowohl für die verantwortlichen Ärzte als auch für die Eltern größte Konflikte mit sich bringt. Gerade die Eltern befinden sich in dieser Zeit in einem Zustand enormer psychischer Belastung. Und dann sollen sie eine Entscheidung über Leben und ihres Kindes treffen können? Zusätzlich fällt auf, daß die Autoren zwar das Thema Leid bzw. Mitleid ins Zentrum ihrer Überlegungen rücken, es allerdings versäumen, sich mit diesen Begriffen bzw. mit dem, was sie bezeichnen, auseinanderzusetzen. KUHSE definierte auf Anfrage meinerseits Leid folgendermaßen: „An experience one would rather be without“ (private E-Mail vom 07.11. 2000). Die Frage nach Sinn und Bedeutung konnte sie nicht beantworten. Statt nach Wegen zu fragen, wie auch mit schwerem Leid umgegangen werden kann, erheben die Autoren die Leidvermeidung zum obersten Ziel. In solchen Fällen neigen KUHSE/ SINGER dazu, eher nein zum Leben zu sagen. Ihre Argumentation sieht darin den einzigen Weg, mit schwerem Leid

umzugehen. Letztlich ist das zumindest entmutigend für Betroffene. Dazu muß angesichts der Kosten-Nutzen-Analyse, welche sie im letzten Schritt ihrer Argumentation vornehmen, davor gewarnt werden, daß hier einem kalkulierenden Gesundheitswesen, dessen Ansätze heute schon vorhanden sind, Vorschub geleistet wird. Der humane Anspruch einer Gesellschaft kann so nicht mehr gewährleistet werden.

Die Art und Weise, in der KUHSE/ SINGER über Kinder mit schwersten Behinderungen schreiben, legt zudem die Vermutung nahe, daß sie nie persönlichen Kontakt zu solchen Kindern hatten. Mit dieser Kritik in einer E-Mail meinerseits konfrontiert, gaben beide dies auch unumwunden zu, verwiesen jedoch darauf, viele Eltern behinderter Kinder kennengelernt und befragt zu haben. Dabei habe für einige die Geburt eines behinderten Kindes eine regelrechte Katastrophe bedeutet. Dies ist noch einmal wichtig: weder KUHSE noch SINGER plädieren für eine generelle Euthanasie bei schwerstgeschädigten Neugeborenen. Vielmehr läuft ihre Argumentation auf Basis bereits bestehender Praxis darauf hinaus, diese in ganz bestimmten Fällen einem Tod durch selektive Nichtbehandlung vorzuziehen. Gleichwohl stellt sich die Frage, ob sie angesichts ihrer nichtvorhandenen Erfahrung in der Begegnung mit schwerstbehinderten Menschen überhaupt die Kompetenz haben können, zu solch fundamentalen Aussagen und Bewertungen dieser Gruppierung zu kommen. Die Diskussion zur Pädagogik bei schwerster Behinderung zeigt vielmehr deutlich, wie schwer es ist, zu klaren Aussagen zu kommen bzw. man sollte besser sage, daß eindeutige Aussagen aus pädagogischer Sicht gar nicht erstrebenswert sind, weil man schnell Gefahr läuft, den jeweiligen Menschen an diese Aussagen anzupassen (vgl. FORNEFELD 1998, 25ff.).

Insgesamt steht das gesamte Arumentationsgebäude von KUHSE und SINGER auf tönernen Füßen, und seine Unzulänglichkeiten lassen sich relativ leicht herausarbeiten.

2.6 Zusammenfassung

Der oftmals vollführte Gedankenschluß, daß die Tatsache einer Behinderung zwangsläufig auch zu einem leidvollen Leben führt, greift viel zu kurz und entspringt meistens einem Denken, daß überwiegend auf Vorurteilen beruht. In diesem Denken wird der Begriff Behinderung auch häufig auf die reine Schädigung reduziert, so daß wesentliche Faktoren, welche zu einer Behinderung führen, gar nicht erst wahrgenommen werden. Aber insbesondere im Zusammenhang zwischen Leid und Behinderung müssen diese Faktoren immer mitbedacht werden. Das Leid von Menschen

mit Behinderungen ist vielfach nicht in der Tatsache einer Schädigung allein begründet, sondern es beruht zu einem großen oder überwiegenden Teil in den Reaktionen der Umwelt. Dies wird auch von SINGER und anderen Vertretern der zu seinen Positionen ähnlicher Ansichten außer Acht gelassen.

3 Die Humangenetik und die Utopie einer leidensfreien Gesellschaft

„Wir prädestinieren und normen auch. Wenn wir unsere Kleinlinge entkorken, haben sie bereits ihren festen Platz in der Gesellschaft, als Alphas oder Epsilons, als künftige Kanalreiniger oder künftige (...) Brutdirektoren.“

ein fiktiver Wissenschaftler in Aldous Huxleys „Schöne Neue Welt“ (1932)

„Alle Menschen gehören nunmehr einer von zwei Klassen an. Die Menschen der einen Klasse werden als *die Naturbelassenen* bezeichnet, die der zweiten als *die Gen-Angereicherten* oder einfacher als *die GenReichen*.“

Lee M. Silver, realer Molekularbiologe, Princeton University, 1998

Wie kaum eine andere wissenschaftliche Disziplin ist die Humangenetik in den letzten Jahren in das Blickfeld einer breiten Öffentlichkeit geraten. 1999 entfachte der Philosoph Peter SLOTERDIJK mit seinen Visionen über die Machbarkeit besserer Menschen mittels der Gentechnik (vgl. SLOTERDIJK 1999) eine hitzige Kontroverse, die ein großes Medienecho fand (vgl. z.B. Der Spiegel 39/ 1999). Im Sommer 2000 meldeten die Leiter des Humangenomprojekts die komplette Entschlüsselung des menschlichen Erbguts, kurz zuvor hatte schon Graig VENTER, Chef des privaten Biotech-Unternehmens Celera, mit derselben Erfolgsmeldung die Aufmerksamkeit der Weltöffentlichkeit auf sich gezogen. In Island arbeitet der Forscher Kári STEFÁNSSON an der Decodierung und Katalogisierung des Erbgutes eines ganzen Volkes. Im Rahmen dieser rasanten Entwicklung denken Forscher wie z.B. James WATSON oder Gregory STOCK über die „genetische Verbesserung“ des Menschen nach. Und die Medien nehmen die Thematik dankbar (und oft nicht sehr differenziert) auf. Oft wird das Bild einer von allem Leid befreiten Gesellschaft beschworen, wobei auch eine von Behinderung befreite Gesellschaft mitgedacht wird. Als Gegenstand des öffentlichen Interesses ist die Humangenetik allerdings auch Zentrum einer sehr kontroversen Diskussion. Die folgenden Abschnitte werden sich mit dieser Kontroverse und ihren wissenschaftlichen Hintergründen befassen.

3.1 Definition der Humangenetik

Der PSCHYREMBEL (1994) definiert Humangenetik als „ein Fachgebiet der Medizin und Genetik, das sich mit der Vererbung genetischer Merkmale beim Menschen, den Ursachen genetischer Krankheiten und deren Vermeidung bzw. Behandlung befaßt“ (ebd., 664).

Ausführlicher fällt die Definition der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik aus, welche die Betonung darauf legt, daß es sich bei der Humangenetik um die „Wissenschaft von der genetisch bedingten Variabilität des Menschen“ (Positionspapier der deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V.) handelt. Demnach sucht die Humangenetik Erkenntniszuwachs über Vererbung und Wirkmechanismen der genetischen Disposition des Menschen, wobei gleich auf exogene Faktoren hingewiesen wird, welcher in Wechselwirkung mit den Genen zur Ausprägung des äußeren Erscheinungsbildes führen (vgl. ebd.)

3.1.1 Eugenik

Der Begriff Eugenik bezeichnet eine Ideologie der Erbgesundheitslehre. Sie geht auf Francis GALTON zurück und war vom Ende des 19. Jahrhunderts bis Ende des Zweiten Weltkrieges eine weithin verbreitete und auch an den Hochschulen etablierte Denk- und Forschungsrichtung. Der Grundgedanke der Eugenik war die Vorstellung, den Genpool, also die Gesamtheit aller Gene einer Population dadurch qualitativ verbessern, daß man Individuen, denen man schlechte Erbanlagen (z.B. Neigung zur Trunksucht, Jähzorn, Schwachsinn, physische Schwächlichkeit) unterstellte, an der Fortpflanzung hinderte. Durch den Ausschluß dieser Menschen von der Fortpflanzung sollte erreicht werden, daß deren als schlecht angesehene Erbanlagen nicht mehr weitervererbt werden konnten (vgl. RIEWENHERM 2000, 18f.). Dieses Denken gipfelte sowohl in Deutschland als auch in den USA und anderen westlichen Industrienationen in einer Gesetzgebung, welche die Zwangssterilisation der Menschen ermöglichte, deren Erbgutweitergabe man unterbinden wollte. In Deutschland waren es schließlich die Nationalsozialisten, die das eugenische Denken in einer menschenverachtenden Gesetzgebung, dem sogenannten Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses (GzVeN), konsequent in die Tat umsetzten. Das GzVeN datiert auf den 14. Juli 1933 und trat in Kraft am 01. Januar 1934 (vgl. ANTOR/ BLEIDICK 2000, 139f). Aus

Platzgründen kann auf die folgende gezielte und massenhafte Ermordung von Menschen mit Behinderungen im Dritten Reich, dem sogenannten Euthanasie-Programm nicht näher eingegangen werden. Es ist darauf hinzuweisen, daß die propagandistischen Maßnahmen, mit deren Hilfe Akzeptanz in der Bevölkerung geschaffen werden sollte, die Vermeidung von schwerem menschlichen Leid in den Vordergrund rückten. Bekannt ist z.B. ein Propaganda-Film mit dem Titel „Ich klage an“. Dieser rückt das schwere Leid einer unheilbar kranken Frau in den Mittelpunkt der Zuschaueraufmerksamkeit und ist somit darauf angelegt, den Zuschauer davon zu überzeugen, daß die Tötung für diese Frau das beste sei, schließlich wolle sie selbst sterben (vgl. SPAEMANN in: BASTIAN 1990, 8). Die im Titel enthaltene Anklage richtet sich gegen die Menschen, die der betroffenen Frau den herbeigesehnten Tod nicht gewähren wollen. Die auf diese Weise propagandistisch vorbereitete Ermordung schwerstkranker und behinderter Menschen nahm 1938 konkrete Züge an. Ausgehend von dem Gesuch des Ehepaars Knauer, sein behindertes Kind töten zu dürfen, wurde eine Maschinerie in Gang gesetzt, der in den folgenden Jahren tausende kranker und behinderter Kinder und schließlich auch - im Rahmen der T4-Aktion - Erwachsener - zum Opfer fielen (vgl. DRECHSEL 1993, 29ff). Die begleitende Propaganda stellte immer wieder das vorgeblich unerträglich Leid der Mordopfer in den Vordergrund. Vom 01. September 1939, dem Beginn des Zweiten Weltkrieges, datiert ein Brief von Adolf Hitler, in dem er Reichsleiter Bouhler und Dr. med. Brandt „unter Verantwortung beauftragt, die Befugnisse namentlich zu bestimmender Ärzte so zu erweitern, daß nach menschlichem Ermessen unheilbar Kranken bei kritischster Beurteilung ihres Krankheitszustandes der Gnadentod gewährt werden kann“ (zitiert nach: WIESING 2000, 45). Unter dem Deckmantel der scheinbar humanen Gewährung des „Gnadentodes“ als einzigen Ausweg aus schwerstem Leid entledigte sich das Nazi-Regime in der Folge tausender sogenannter „Ballast-Existenzen“. Dieser Begriff geht zurück auf die Schrift „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form.“ von BINDING und HOCHÉ (Leipzig 1920). Der Text stellt in Deutschland gewissermaßen den Höhepunkt der eugenischen Theoriebildung dar, welche zur Durchsetzung eugenischer Ziele eben nicht mehr „nur“ Zwangssterilisationen ins Auge faßte, sondern auch die Tötung der Träger unerwünschten Erbguts. Und auch hier wurde die Vermeidung unnötigen Leides zum erklärten Ziel. Allerdings handelt es sich dabei nicht um das Leid der von den Verfassern anvisierten „Defektmenschen“, sondern vielmehr um das Leid der Gesellschaft, welches ihr durch diese Menschen angeblich auferlegt wird: „‘Mitleid‘ ist den geistig Toten gegenüber im Leben und im

Sterbensfall die an letzter Stelle angebrachte Gefühlsregung; wo kein Leiden ist, ist auch kein Mit-Leiden“ (BINDING/ HOCHE 1920, zitiert nach: WIESING 2000, 39). Den „geistig Toten“ sprachen BINDING/ HOCHE letztlich jegliche Leidensfähigkeit ab. Dennoch verursachte ihre Behandlung der Allgemeinheit Kosten und die Verfasser sahen darin eine Gefährdung der gesellschaftlichen Sicherheit. Zur Begründung verwiesen Sie auf Berichte diverser Polarforscher, die sich in ausweglosen Situationen scheinbar gezwungen sahen, sich einzelner Expeditionsteilnehmer, die zur Schwächung des ganzen Teams beitrugen, zu entledigen (vgl. ebd., 40). Nun war der Vergleich der Weimarer Gesellschaft mit einer Polar-Expedition natürlich schon damals vollkommen abwegig, aber wie der weitere Verlauf der Geschichte zeigt, fielen derlei fadenscheinige Argumente auf fruchtbaren Boden.

Eugenisches Denken und Handeln war aber kein rein deutsches Problem. Die einschlägige deutsche Literatur konzentriert sich vornehmlich oder eigentlich ausschließlich auf die Entwicklung in Deutschland (z.B. ANTOR/ BLEIDICK 1995, DEDERICH 2000). Jedoch sollte im Sinne einer kritischen Untersuchung der Humangenetik auch die Entwicklung in den USA, wo sie die größte Förderung erhält, in den Blick genommen und darauf hingewiesen werden, daß Eugenik in den USA im selben Zeitraum stark verbreitet und etabliert war. Zahlreiche herausragende Persönlichkeiten der amerikanischen Geschichte traten mit eugenischem Gedankengut hervor, zu nennen wäre exemplarisch Theodore ROOSEVELT, 26. Präsident der USA:

„(...) Ich wünschte sehr, daß es möglich wäre, die falschen Leute an der Fortpflanzung zu hindern; und wenn das üble Wesen dieser Menschen hinreichend verwerflich ist, sollte das geschehen. Kriminelle sollten sterilisiert werden, und Schwachsinnigen sollte es verboten sein, Nachkommen zu hinterlassen (...)“ (zitiert nach: RIFKINS 1998, 182).

RIFKIN (1998) führt weiter aus, daß „führende amerikanische Genetiker (...) an der Spitze der frühen Eugenik-Bewegung“ (ebd., 184) standen. Mit Bezug auf die Quellensammlung *Genetics and American Society* von Kenneth LUDMERER geht er davon aus, daß mehr als 50% der amerikanischen Genetiker in den Fortschritt der Eugenik-Bewegung involviert waren (vgl. ebd.). Ausgehend von der Gründung des ersten arbeitsfähigen Eugenik-Komitees durch die American Breeders Association im Jahre 1906 breitete sich die Eugenik über das ganze Land und an seinen führenden Hochschulen aus. In einer Rede der American Breeders Association hält der als Erfinder des Telefons in die Geschichte eingegangene Alexander Graham BELL 1908 fest, daß „Gelehrte der Genetik über das Wissen verfügen (...) die Rasse zu verbessern“ (zitiert nach: ebd. 187). Bell

fordert eine Aufklärung der Öffentlichkeit, um eine gesellschaftliche Akzeptanz eugenischen Denkens und - wichtiger noch - Handelns zu gewährleisten (vgl. ebd.). In solchen Aussagen dieser in der Geschichte hochgeschätzten Persönlichkeit spiegelt sich die große Hoffnung der Menschen, daß mittels der Genetik endlich Lösungen im Kampf gegen schwere Krankheiten gefunden werden können. Diese Hoffnung beeinflußt auch heute noch ganz entscheidend die Entwicklung und die Diskussion um die Humangenetik.

Im ersten Drittel des 20. Jahrhunderts hatte dieses Streben nach Leidvermeidung auch in den USA zur Folge, daß bis 1913 30 Staaten Sterilisationsgesetze erlassen hatten und tausende Bürger unfruchtbar gemacht worden waren (vgl. RIFKIN 1998, 190).

Neben dem gesamtgesellschaftlichen Traum der Leidfreiheit nennt DEDERICH (2000) noch andere denkbare Ursachen dieser Entwicklung unter Bezugnahme auf BASTIAN (1995), nach dem die mangelnden Erfolge in der Behandlung der sog. „Schwachsinnigen“ und „Idioten“ in den Kreisen der Mediziner und Psychiater entsprechende Enttäuschung zur Folge hatte. Die Medizin/Psychiatrie war an ihre Grenzen gestoßen. Dies begünstigte BASTIAN zufolge das Auftreten und schnelle Verbreitung von Begrifflichkeiten wie „Degeneration“, „psychische Minderwertigkeit“ und „erbliche Belastung“. Man kam zwar in der individuellen Behandlung der solchermaßen titulierten Phänomene nicht weiter, jedoch ließ sich gegen ihre Verbreitung angehen, indem man gegen ihre Träger anging. Damit erfolgte aus der Enttäuschung der Mediziner über die Konfrontation mit ihren beruflichen Grenzen die Politisierung medizinischer Arbeitsfelder (vgl. DEDERICH 2000, 85). Die Mediziner ließen sich also infolge einer Frustration ihres beruflichen Selbstverständnisses und ihrer beruflichen Zielsetzung in das eugenische Denken und Handeln hineinreißen. Vergessen werden sollte in diesem Zusammenhang nicht der enorme Erwartungsdruck, welcher auf Medizinern damals wie heute lastet. Angesichts schwerer und schwerster Krankheit schaut die Bevölkerung immer auf das Tun der Medizin in der Hoffnung, daß diese möglichst schnell ein Heilmittel präsentiert. Dadurch entsteht ein Erfolgsdruck, der kaum einen Mediziner, sei er nun in der Forschung oder in der ärztlichen Praxis tätig, unbeeindruckt läßt. Das gilt auch für diejenigen, die in der humangenetischen Forschung tätig sind.

3.1.2 Humangenetik heute

Der aktuelle Stand humangenetischer Forschung läßt für die Zukunft große Erwartungen und rasante Fortschritte erwarten. In kaum einem Bereich wird dermaßen viel investiert wie in diesem,

und die Ergebnisse sind in ihrer Bedeutung nur schwer abzuschätzen. Im Juni 2000 verkündete der Präsident der Vereinigten Staaten, Bill Clinton, offiziell die Entschlüsselung des menschlichen Genoms, also der Gesamtheit aller Gene des menschlichen Organismus. Die Tatsache, daß der mächtigste Mann der Welt es sich nehmen ließ, dieses Forschungsergebnis an die Öffentlichkeit zu tragen, zeigt, welche enorme Bedeutung der humangenetischen Forschung heutzutage zugeschrieben wird. Von der Entschlüsselung des menschlichen Erbgutes versprechen sich viele eine Revolution in der Bekämpfung von Krankheiten, denen man bis heute eher hilflos gegenüber steht.

In den folgenden Abschnitten sollen die aktuellen Entwicklungen, ihre Bedeutung und die über sie geführte Diskussion dargestellt und analysiert werden.

3.1.2.1 Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms

1990 wurde in den USA das erste staatlich finanzierte Genom-Projekt gestartet. Mittlerweile gibt es Genom-Projekte in 18 verschiedenen Staaten, welche zusammengefaßt als Human Genom Projekt bekannt sind. Kopf dieser Organisation ist die Human Genome Organisation (HUGO). Die Projekte in den einzelnen Ländern sprechen sich ab hinsichtlich der Gene, die sie jeweils untersuchen (vgl. RIEWENHERM 2000, 24). Neben dem durch die beteiligten Staaten finanzierten Projekte bemühen sich auch zahlreiche Privatunternehmen um die Entschlüsselung des menschlichen Erbguts, die im Sommer des Jahres 2000 als geglückt das Interesse der Weltöffentlichkeit auf sich zog.

Der Begriff „Entschlüsselung“ ist irreführend. Schließlich verbindet man mit ihm die Vorstellung, daß es Genetikern nun möglich ist, die menschliche DNA Gen für Gen zu untersuchen und die Funktion der jeweiligen Gene zu beschreiben. Vielfach wird vom menschlichen Genom als „Buch des Lebens“ gesprochen, welche nun mit seiner Entschlüsselung gewissermaßen aufgeschlagen vor uns liegt und nur noch gelesen werden muß. Damit stünden uns praktisch alle Informationen über unseren genetischen Bauplan detailliert offen, eine bahnbrechende Entwicklung auf dem Weg der Bekämpfung genetisch (mit-)bedingter Krankheiten. Aber von genau diesem detaillierten Zugang zum genetischen Bauplan des Menschen ist die Forschung noch weit entfernt. Bleibt man im Bild des Buches, so könnte man sagen, daß die Forschung die Reihenfolge aller in diesem Buch enthaltenen Buchstaben aufgeschlüsselt oder sequenziert hat. Die Forschung weiß also, wie diese Buchstaben hintereinander geschrieben werden, und sie weiß, daß es sich um ca. 3 Milliarden

Buchstaben insgesamt handelt. Was die Forschung nicht weiß, ist: was genau bedeuten diese Buchstaben eigentlich? Und wie sind diese Buchstaben, man sollte vielleicht besser von Hieroglyphen sprechen, zu Wörtern - also Genen - zusammengefaßt (vgl. RIEWENHERM 2000, 24)? Nochmal mit anderen Worten: man weiß heute, wie das menschliche Genom aussieht, aber eben nicht oder besser nur in ganz groben Zügen, wie es genau funktioniert. Man kennt zwar mittlerweile eine Reihe von einzelnen Genen und weiß, wie diese an der Entwicklung des menschlichen Körpers oder auch an der Entstehung von Krankheiten beteiligt sind. Man kennt aber auch eine viel größere Anzahl von Genen, von denen man das überhaupt nicht weiß. Und dann bleiben immer noch Fragen nach den Wechselbeziehungen zwischen genetischer Veranlagung, Körper und Umwelt (vgl. ebd., 25).

3.2 Therapeutische Anwendungsgebiete und Ziele der Humangenetik

Im Mittelpunkt der folgenden Ausführungen stehen die beiden Anwendungsmöglichkeiten moderner Humangenetik, welche aktuell besonders kontrovers diskutiert werden. Es handelt sich dabei zum einen um die *somatische Gentherapie*, zum anderen um die *Keimbahntherapie*.

3.2.1 Humangenetische Beratung - Aufgaben und Ziele

Seit Einrichtung der ersten humangenetischen Beratungsstelle ist die Zahl dieser Institute bundesweit auf heute etwa 70 angestiegen. Sie sollen Menschen mit Information versorgen, die in irgendeiner Form von einer genetisch bedingten Erkrankung betroffen sind oder sein könnten. Entsprechend der Richtlinien soll eine humangenetische Beratung so erfolgen, daß der Ratsuchende sämtliche Informationen, die für seine persönliche Situation relevant sind, erhält und versteht. Mit der Weitergabe dieser Informationen soll keinerlei Bewertung seitens des Beratenden erfolgen, welche den Entscheidungsfindungsprozeß des Ratsuchenden in irgendeiner Form beeinflussen könnte. Vielmehr strebt man an, daß die Entscheidungsautonomie des Ratsuchenden in keiner Weise berührt wird. In diesem Zusammenhang sprechen humangenetische Beratungsstellen gerne von *Nichtdirektivität* (vgl. Positionspapier der deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V.). Anstelle der Direktive, also der gezielten Steuerung der Entscheidung, tritt die Hilfestellung zur Entscheidung. Experte und Klient erscheinen somit als gleichberechtigte Partner in einer kommunikativen Situation. Allerdings liegt die Betonung auf „Schein“, denn - wie Anne WALDSCHMIDT (2000) ausführt - der Berater als Experte übernimmt die aktive Rolle, da

er schließlich kraft seines Expertenwissens eine ganze Menge an Nachrichten zu übermitteln hat. Der Empfänger nun, also der Klient, ist meist auf das Gespräch nicht wirklich vorbereitet (im Gegensatz zum Berater) und sieht sich einer Fülle von Informationen und Daten gegenüber, die er erstmal verarbeiten muß (vgl. WALDSCHMIDT in: DÖRR/ GRIMM/ NEUER MIEBACH 2000, 82f.). Da es sich häufig um Informationen handelt, die für den Klienten von existentieller Bedeutung sind, z.B. ob er als potentieller Träger des Huntington-Gens den entsprechenden Test machen soll, steht der Klient automatisch in einer eher defensiven Position (vgl. ebd., 83). Gerade im Fall einer sehr schwerwiegenden Erkrankung wie Huntington ist auf seiten des Ratsuchenden von einer erheblichen psychischen Belastung auszugehen. Und muß man dann nicht auch davon ausgehen, daß sich ein von einer Erkrankung wie Huntington bedrohter Mensch mehr wünscht als reine Faktenvermittlung, z.B. Hilfe, Zuspruch, Trost? An diesem Punkt stößt das nichtdirektive Beratungsmodell möglicherweise an seine Grenzen. Denn die eigentliche Problematik steht zwar als gegeben im Raum, ist aber nicht das eigentliche Thema des Gesprächs. Sie bleibt gewissermaßen außen vor (vgl. ebd.). Zusätzlich zu dieser Form der Belastung kommt die Belastung der Verantwortung für die Entscheidung, schließlich ist es nicht mehr der Experte, der einen Weg vorschlägt, sondern der Klient selbst soll diesen für ihn richtigen Weg finden. Damit muß er sich aber auch dafür voll und ganz verantworten (vgl. ebd. 84), und es bleibt zu fragen, ob das Prinzip der Nichtdirektivität den Bedürfnissen Betroffener überhaupt gerecht werden kann. Von seiten der Humangenetik wurde und wird vielfach eine weitere Ausdehnung der Beratung gefordert, um der Nachfrage in der Bevölkerung gerecht werden zu können, wie man einer Bekanntmachung der Bundesärztekammer entnehmen kann. Andernfalls sei mit einer wachsenden Zahl von Beschwerden aus der Bevölkerung zu rechnen (vgl. ANTOR/ BLEIDICK 1995, 195).

3.2.2 Somatische Genterapie

ECKHARDT (1999) definiert die somatische Genterapie wie folgt:

„Als somatische Genterapie wird das mit therapeutischer oder prophylaktischer Zielsetzung vorgenommene Einbringen genetisch informativen Materials in Körperzellen bezeichnet. Auswirkungen auf die Keimbahnbahn sind nicht beabsichtigt und werden so weit wie möglich ausgeschlossen“ (ebd., 2).

Die somatische Gentherapie ist somit ausdrücklich von der Keimbahntherapie abzugrenzen. Gleichwohl können Auswirkungen auf die Keimbahn nicht mit letzter Sicherheit ausgeschlossen werden.

Die somatische Gentherapie befindet sich seit 1990 im Stadium der klinischen Erprobung. Vorausgegangen war eine etwa 20-jährige Vorbereitung. Auch die Diskussion der ethischen Implikationen erfolgte frühzeitig (vgl. ECKHARDT 1999, 1). Sie hält bis heute an.

Zu einer ersten Anwendung der somatischen Gentherapie am Menschen kam es 1990 durch den Arzt French ANDERSON (vgl. RIFKIN 1998, 198; ECKHARDT 1999, 1). Die Patientin war damals vier Jahre alt und litt an *Adenosin-Desaminase-Mangel* (ADA). Dabei handelt es sich um eine genetisch bedingte schwere Erkrankung des Immunsystems. Der PSCHYREMBEL (1994) spricht von einem autosomal-rezessiv vererbten Stoffwechsel-Defekt (vgl. ebd., 18). Bei der Behandlung des erkrankten Mädchens wurde eine Übertragung des Gens für Adenosin-Desaminase in seine weißen Blutkörperchen vorgenommen (vgl. ECKHARDT 1999, 1). Der gesundheitliche Zustand der jungen Patientin besserte sich infolge der Therapie tatsächlich. Erwähnt werden sollte hier noch, daß ADA-Mangel eine sehr tiefgreifende Schwächung des Immunsystems mit sich bringt und unbehandelt oft innerhalb weniger Wochen nach Manifestation der Symptomatik tödlich endet (vgl. WITKOWSKI et al. 1995, 45). WATSON et al. (1993) sprechen davon, daß die betroffenen Kinder ohne besondere Pflege i.d.R. sterben, „bevor sie zwei Jahre alt sind“ (544). Bekannt wurde z.B. der Fall des kleinen David, der sein Leben unter einem Plastikzelt verbringen mußte, da sein Immunsystem keinerlei Abwehrfunktion mehr auszuführen in der Lage war (vgl. RIFKIN 1998, 198).

Bis heute befindet sich diese Form der Gentherapie noch im Erprobungsstadium. Mit ihr verknüpft ist die große Hoffnung, Erkrankungen behandeln und sogar heilen zu können, für die noch keinerlei sonstige Behandlungsmethoden zur Verfügung stehen. Als Beispiel sei *Chorea Huntington* genannt, eine Erkrankung, die i.d.R. zwischen dem 35. und dem 50. Lebensjahr ausbricht und von einem einzigen fehlerhaften Gen ausgelöst wird. Es handelt sich hierbei um eine degenerative Erkrankung des Nervensystems. Die Krankheit beginnt mit hyperkinetischen Bewegungsstörungen und führt über Gang- und Sprachstörungen schwerwiegende Wesensveränderungen und Demenz hin zum körperlichen Verfall (vgl. WITKOWSKI et al. 1995, 433). Huntington führt bislang unweigerlich zum Tod. Das Gen, welches die Erkrankung hervorruft, ist mittlerweile erkannt. Auch steht ein Test zur Verfügung, mittels dessen eindeutig

nachgewiesen werden kann, ob jemand Träger des Gens ist oder nicht. Eine Therapie dagegen steht weiterhin aus, Huntington ist nicht behandelbar (vgl. DOSE in Informationsschrift Huntington-Krankheit. 2000, 14ff). Allerdings verweisen einer aktuellen Pressemeldung zufolge französische Forscher auf erste Erfolge in der Behandlung von Huntington-Patienten mittels fetaler Stammzellen, welche sie operativ in die betroffenen Hirnregionen der Patienten einbrachten (vgl. dpa).

Allerdings halten sich die dokumentierten Erfolge der somatischen Gentherapie bis heute in engen Grenzen. RIEWENHERM (2000) zitiert French ANDERSON: „Unglücklicherweise gibt es bisher, mit Ausnahme einzelner Fälle von anekdotenhaftem Charakter, keine Belege, dass Gentherapie irgendeine Krankheit heilen kann“ (ebd., 38). Den nicht vorweisbaren Erfolgen steht ein nachweisbarer Todesfall gegenüber. 1999 unterzog sich an der renommierten University of Pennsylvania der 18-jährige Jesse Gelsinger einer Gentherapie. Er litt an einem genetisch bedingten Leberdefekt, dessen Auswirkungen er allerdings medikamentös und mittels einer speziellen Diät gut im Griff hatte. Nach Injektion gentechnisch veränderter Adenoviren, die als Überträger des Gens dienen sollten, kam es zu einer tödlichen Überreaktion seines Immunsystems (vgl. RIEWENHERM 2000, 38f.). Die Eltern verklagten die behandelnden Ärzte, mittlerweile ist es Zeitungsberichten zufolge allerdings zu einer außergerichtlichen Einigung gekommen. In den USA wurde in der Folge dieses Falls von weiteren Todesfällen zahlreichen gentherapeutischen Versuchen mit schweren Nebenwirkungen berichtet (vgl. ebd.). Auch die Erfolge in der Behandlung des ADA-Mangels sollten nicht überbewertet werden, da diese Krankheit schon vor Einsatz der Gentherapie medikamentös recht gut behandelbar war (vgl. RIFKIN 1998, 199). Von einer Leidminderung mittels somatischer Gentherapie ist die Forschung also noch weit entfernt. Möglicherweise ist dieses Ziel nicht zu erreichen.

3.2.3 Keimbahntherapie

Ulrich MUELLER (2000) definiert Keimbahntherapie folgendermaßen:

„Unter Keimbahntherapie versteht man Verfahren, vererbte Krankheiten, die auf einem Gendefekt beruhen, in der gesamten Nachkommenschaft eines Trägers des defekten Gens zu heilen“ (MUELLER: Verletzung der Menschenwürde? In: Marburger *Uni Journal* 6/2000, 24).

Anne ECKHARDT (1999) faßt die Definition kürzer:

„Als Keimbahntherapie wird die genetische Behandlung von Zellen bezeichnet, die Erbmaterial von einer Generation zur nächsten weitergeben können“ (ebd., 18).

Weiterhin weist ECKHARDT darauf hin, daß dieses Verfahren sich derzeit im Stadium des Tierversuchs befindet und mit schwerwiegenden technischen Problemen verbunden ist (vgl. ebd.). In den meisten Ländern Europas ist die Keimbahntherapie verboten. Ihre therapeutische Anwendung wird vor allem in den USA diskutiert (vgl. ebd.).

Die dabei veränderten Eigenschaften können und sollen also - im Gegensatz zur somatischen Gentherapie - an die Nachkommen weiter vererbt werden. Dadurch wird eine gezielte Veränderung der genetischen Disposition nicht nur eines Menschen sondern auch all seiner Nachkommen denkbar:

„Keimbahneingriffe bedeuten - um dies einmal klar zu formulieren - im Extremfall eine Veränderung der menschlichen Spezies“ (BAUER: Perspektiven und Probleme der „High-Tech-Medizin“. Eine Bestandsaufnahme, Heidelberg 1995, 3).

Im wesentlichen Unterschied zur somatischen Gentherapie bezweckt man mittels Keimbahntherapie die Veränderung des gesamten Genoms eines Menschen. Dieter BIRNBACHER (1999a) führt dazu aus, daß die gentechnische Intervention möglichst schon im Vier- oder Achtzellstadium der Blastozyste (also der befruchteten Eizelle) stattfinden sollte, „um möglichst alle Körper- und Keimzellen zu erfassen“ (BIRNBACHER in: SASS 1999, 215). BIRNBACHER verweist trotz aller technischen und ethischen Schwierigkeiten auf die therapeutischen Chancen, die sich mittels funktionierender Keimbahntherapie ereben könnten: „Sie wäre auch auf solche (...) Erbkrankheiten anwendbar, für die eine somatische Gentherapie nicht in Frage kommt“ (ebd., 216). Er nennt als Beispiel die Chorea Huntington. Als weiteren Vorteil nennt er die Sicherheit der Betroffenen, die Krankheit nicht an ihre Kinder weiterzuvererben (vgl. ebd.). Ein sehr ähnliches Argument wird häufig von Befürwortern der Präimplantationsdiagnostik herangezogen (vgl. hierzu Kapitel 3.4.2).

Allerdings entzöge sich eine so hervorgerufene Veränderung der menschlichen Kontrolle. Nach heutigem Kenntnisstand wird es kaum möglich sein, die durch Keimbahntherapie angestoßenen Veränderungsprozesse zu kontrollieren, zumal Gene die Eigenschaft haben, spontan zu mutieren, ihre Eigenschaften zu verändern. BAUER verweist darauf, daß durch die Keimbahn-Therapie neben dem Versuch bestimmte, als „krankhaft“ definierte genetische Anlagen auszurotten auch andere Wege der Anwendung bestehen. Er sieht die Möglichkeit der gezielten Züchtung gewünschter Eigenschaften und fordert, schon jetzt nach dem politischen Umgang mit solchen Möglichkeiten zu fragen. Eine alleinige Ablehnung solcher Entwicklungen aus moralischen Gründen heraus lehnt er ab (vgl. ebd.). Die von BAUER angesprochen Möglichkeit der gezielten

Erzeugung gewünschter Eigenschaften findet in den Utopien des amerikanischen Molekularbiologen Lee M. SILVER ein hinsichtlich ihrer Ausprägung und gesellschaftlicher Folgen bis weit in die Zukunft hinein durchdachtes Echo. SILVER entwirft in seinem Buch „Das geklonte Paradies. Menschenzeugung und Lebensdesign im 21. Jahrhundert“ (1998) die Idee einer zweigespaltenen Gesellschaft. Der Spalt verläuft zwischen der Gruppe der sogenannten „GenReichen“ einerseits und der sogenannten „Naturbelassenen“ andererseits (vgl. SILVER 1998, 14ff). Die GenReichen stellen dabei diejenigen Menschen dar, welche mittels gezielter Manipulation ihrer genetischen Ausstattung hinsichtlich einer Reihe von Eigenschaften eine Elite darstellen. SILVER nennt das Beispiel der gentechnisch erzeugten Hochleistungssportler, ein Szenario, welches bereits heute innerhalb des professionellen Leistungssports kontrovers diskutiert wird (vgl. DER SPIEGEL 02. 10. 2000). Die hier angesprochenen Fragen waren im Juni 1998 inhaltlicher Schwerpunkt eines Symposiums an der University of California in Los Angeles. Das Symposium war überschrieben mit „Engineering the Human Germline“ und versammelte Humangenetiker von Weltruf, u.a. den amerikanischen Nobelpreisträger J.D. WATSON oder den als Begründer der Keimbahntherapie geltenden W. French ANDERSON. Auch SILVER nahm teil. In dieser öffentlichen Veranstaltung wurden die Möglichkeiten der Keimbahntherapie angeregt diskutiert, und es wurde klar, daß einige Teilnehmer schon über die Behandlung und Heilung bestimmter Erkrankungen hinausdachten und gezielte „Verbesserung des Menschen“ ins Auge faßten. An die Wahrscheinlichkeit einer Utopie wie SILVER (1998) sie entwirft glaubt auch der amerikanische Genetiker Gregory STOCK. In einem Interview mit dem Magazin *Focus* sagte er: „Wir stehen am Anfang eines außerordentlichen Geschehens: Wir Menschen übernehmen die Kontrolle über unsere eigene Evolution“ (STOCK in: *Focus* Nr. 52, 22. 12. 2000, 125).

Auch Arthur L. CAPLAN (1992; online unter www.bioethics.net), Direktor des Hastings Centre New York, greift die Kontroverse um die Keimbahntherapie auf. Dabei diskutiert er zunächst eine der wichtigsten Fragen hinsichtlich der sozialen Bedeutung humangenetischer Forschung, die Frage danach, wie und anhand welcher Kriterien Begriffe wie Krankheit, Schädigung oder Behinderung eigentlich definiert werden. Er stellt heraus, daß in dieser Frage zum einen bestimmte Normen als Vergleichskriterium herangezogen werden, um Krankheiten als Abweichung von diesen Normen zu definieren. Er zitiert dazu E.A. MURPHY: „... the clinician has tended to regard the disease as that state in which the limits of the normal have been transgressed“ Stellt ein Arzt z.B. einen Blutdruck von 150/95 fest, so ist die Grenze der Norm (Grenzwert: 140/90) nach oben

überschritten und somit wird von einem krankhaften Befund ausgegangen, der zumindest der weiteren Beobachtung bedarf. CAPLAN führt weiterhin aus, daß diese Position insofern kritisiert wird, als Normabweichungen schlichter Bestandteil menschlichen Dasein seien und somit eine simple Gleichsetzung von Krankheit und Normabweichung nicht ausreichend erklären kann, was unter Krankheit eigentlich zu verstehen ist. Zusätzlich zu der Frage nach der Normabweichung ist die Frage nach der Bewertung dieser Abweichung zu stellen:

„For example, the fact that someone is nearsighted or farsighted may or may not be indicative of disease or disability. It depends on whether one is going to spend one's day in the library, in the operating room or hunting on the savannah.“

Zur Untermauerung macht CAPLAN darauf aufmerksam, daß selbst der Ausfall eines lebenswichtigen Organes, z.B. einer Niere, oftmals gar nicht als Schädigung oder Erkrankung empfunden wird, wenn die andere Niere einwandfrei funktioniert. Die Art der Bewertung einer bestimmten Normabweichung gibt letztlich den Ausschlag, ob von einer Erkrankung, einer Schädigung, einer Behinderung gesprochen wird.

Auf der Grundlage dieser Überlegung schlägt CAPLAN den Bogen zur Keimbahntherapie, wobei er insbesondere den Vorwurf aufgreift, diese diene der Verfolgung eugenischer Ziele. Er leugnet dabei nicht, daß Eugenik in der Vergangenheit in schrecklicher Weise mißbraucht wurde und auch heute noch mißbraucht werden könne („Granted, eugenics has been horribly abused in the past and may still result in terribly abuses today.“). Aber in der Gleichsetzung von Eugenik und jeglicher Diskussion der Anwendung von Keimbahntherapie sieht er eine klare Verwechslung. CAPLAN nennt aktuelle eugenische und vom Staat geregelte Tendenzen in Singapur, sieht darin aber kein Argument gegen das Zulassen freiwilliger therapeutischer Anstrengung auf Basis der Keimbahnmanipulation mit dem Ziel, daß zukünftige Personen von einer schweren Erkrankung nicht befallen werden. Sein Fazit lautet:

„There is nothing sacrosanct about the human genome. It is only our inability to openly and clearly define what constitutes disease in the domain of genetics that makes us feel that intervention with the germline is playing with moral fire. If it is eugenics we abhor than it is eugenic goals that should be forgone (ebd.)“

3.2.3.1 Eine klare Abgrenzung?

Wie gezeigt legen Vertreter der humangenetischen Forschung großen Wert darauf, die somatische Gentherapie, welche von vielen als ethisch eher unbedenklich angesehen wird, von der Keimbahntherapie strikt abzugrenzen. Allerdings weist der grüne Europapolitiker Uwe-Jürgen NESS (1997) darauf hin, daß diese Trennung angesichts biologischer Tatsachen kaum aufrecht erhalten werden kann. Vielmehr muß auch bei der somatischen Gentherapie davon ausgegangen

werde, daß die angestrebten genetischen Veränderungen auch die Keimzellen des behandelten Individuums betreffen und somit eine Vererbung an alle Nachkommen des behandelten Individuums denkbar wird: „Wenn sich die retroviralen Vektoren im Organismus vermehren können, besteht die Möglichkeit, daß sie auch andere Körperzellen befallen. (...) Sie können auf die Keimzellen übergreifen“ (aus dem Skript eines Referats gehalten am 18. 03. 1997 im Europaparlament). Und in der Tat finden sich auch bei Befürwortern der somatischen Gentherapie keine Aussagen, daß eine Veränderung der genetischen Struktur von Keimzellen infolge einer somatischen Gentherapie ausgeschlossen werden kann. Somit müssen also die ethischen Implikationen der Keimbahntherapie auch auf die somatische Gentherapie übertragen werden. Das hätte dann tiefgreifende Auswirkungen auf ihre Weiterentwicklung und Verbreitung, was wiederum den Interessen derjenigen zuwiderliefe, welche von dieser Weiterentwicklung profitieren. Sei es nun, daß sie ökonomische Interessen haben, sei es, daß dieses aus ihrem ärztlichen Selbstverständnis resultiert oder sei es, daß sie ihre Hoffnung auf Heilung auf die somatische Gentherapie gründen. Allerdings soll hier nun nicht der Standpunkt vertreten werden, daß die Gegner mit Sicherheit Recht haben und somit eine Eindämmung auch der somatischen Gentherapie auf jeden Fall wünschenswert wäre. Die Chancen dürfen nicht gänzlich aus den Augen verloren werden bzw. man sollte davon ausgehen, daß angesichts der bisherigen Ergebnisse tatsächlich reelle Chancen in der Behandlung schwerwiegender Erkrankungen auch in der somatischen Gentherapie zu finden sind. Stellt man sich auf einen Standpunkt völliger Ablehnung, dann lehnt man auch die Weiterentwicklung der positiven Ansätze ab, und das wäre ebenso falsch wie eine weitgehende Negierung der mit dieser Technologie verbundenen Gefahren. Es scheint wichtig zu sein, daß die Diskussion der Chancen und Risiken möglichst breit und zugleich offen geführt wird. Wenn die Aufspaltung von Kritikern und Befürwortern in zwei Lager, die regelrecht miteinander verfeindet zu sein scheinen, weiterhin betrieben wird, rückt ein produktives Weiterkommen in den wichtigen Fragen in weite Ferne. Letztlich können die verschiedenen Gruppierungen nur im Gespräch miteinander auch voneinander lernen.

3.2.4 Therapeutisches Klonen

Seitdem es schottischen Wissenschaftlern im Jahr 1997 erstmalig gelungen ist, ein Schaf mittels der Technik des Klonens zu erzeugen, reißt die Debatte um die Möglichkeit, auch Menschen auf diesen Wege zu erzeugen, nicht mehr ab. Da kaum eine andere Technik der Humangenetik so sehr

die Phantasie der Menschen beflügelt und zu kontroverseren Reaktionen führt, muß an dieser Stelle kurz auf die Methode und ihre ethischen Implikationen eingegangen werden.

3.2.4.1 Definition

Unter Klonen versteht man die künstliche Erzeugung genetisch identischer Nachkommen. Die Erzeuger des Klon-Schafes Dolly nahmen eine Eizelle, entkernten diese und fügten anstelle des ursprünglichen Zellkerns die komplette DNA aus einer Körperzelle eines erwachsenen Tieres ein. Die so behandelte Eizelle verhielt sich darauf so, als wäre sie normal befruchtet worden, sie begann sich also zu teilen. Das so entstandene Schaf ist genetisch identisch mit dem Tier, dem man die Körperzelle entnommen hat (vgl. : RIFKIN 1998, 50). Das Verfahren ist in technischer Hinsicht allerdings höchst problematisch, der Geburt von Dolly gingen 275 mißglückte Versuche voran, in denen die erzeugten Zellen nicht die gewünschte Entwicklung nahmen (vgl. SÖLING in: KLEER/ SÖLING 1998, 10).

Es handelt sich hierbei um eine Methode, die grundsätzlich auch in der Anwendung bei Menschen denkbar ist. Allerdings herrscht noch weltweit große Einigkeit darüber, daß ein solches Klonen von Menschen zu reproduktiven Zwecken nicht zur Anwendung gelangen darf. Obgleich die Befürworter dieses reproduktiven Klonens sich auch schon zu Wort melden. So hat ein amerikanischer Wissenschaftler angekündigt, die Klonierung von Menschen auf jeden Fall durchführen zu wollen. Notfalls möchte er seine Tätigkeit dazu in ein Land verlegen, dessen gesetzlichen Bestimmungen nicht so restriktiv sind wie in den USA.

Eine andere Möglichkeit der Anwendung der Klonierung trifft auf weit weniger strikte Ablehnung, nämlich die des therapeutischen Klonens. Eine durch das Klonen entstandene Zelle verhält sich wie eine normal befruchtete Eizelle, entwickelt sich also zum Embryo, aus dem man sogenannte embryonale Stammzellen gewinnen kann. Dabei handelt es sich um Zellen, die in ihrer Funktion noch nicht differenziert sind, so daß aus ihnen jedes erdenkliche Gewebe entstehen kann, sei es Leber-, Nieren-, Herzgewebe, seien es Blutzellen, seien es Knochenmarkzellen (vgl. LOEWY 2000b, 7). Angesichts der großen Diskrepanz zwischen Menschen, die ein Spenderorgan brauchen und Organen, die zu Spenden zur Verfügung stehen, ist die gezielte Züchtung von Organen eine Möglichkeit, die sich in der Forschung mit Stammzellen auftut (vgl. RIFKIN 1998, 51). Voraussetzung für diesen Ansatz ist das therapeutische Klonen. Man erzeugt Embryonen, aber

nicht, um diese einer Frau, die sich ein Kind wünscht, einzupflanzen (das wäre reproduktives Klonen), sondern um die embryonalen Stammzellen zu therapeutischen Zwecken zu verwenden. Allerdings sehen insbesondere Moralthologen darin das Überschreiten einer ethischen Grenze, schließlich sollte aus ihrer Sicht jeder Embryo absoluten Schutz genießen (vgl. MIETH in: KLEER/ SÖLING 1998, 43f). Das deutsche Embryonenschutzgesetz von 1990 trägt dem auch Rechnung. Da es die verbrauchende Embryonenforschung verbietet, bleibt auch das therapeutische Klonen hierzulande strengstens untersagt. Anders sieht mittlerweile die Situation in Frankreich aus, wo die Regierung eine Änderung des Bioethik-Gesetzes vorbereitet, welches das Klonen menschlicher Embryonen zu ausschließlich therapeutischen Zwecken erlauben soll. Auch das englische Parlament bereitet die Legalisierung des therapeutischen Klonens vor. Ob das ohne Auswirkungen auf die deutsche Gesetzgebung bleibt, ist noch unklar. Das Gesetz ist derzeit wieder Gegenstand einer hitzigen Debatte, die großes Echo in den Medien findet.

3.2.4.2 Embryonalzellen als Rohstoff

Insbesondere in der medizinischen Behandlung progredienter Erkrankungen die das Zentrale Nervensystem des Menschen betreffen, erhofft man sich für die nähere Zukunft weitreichende Erfolge. Am Beispiel von Morbus Parkinson (oder auch: Parkinsonsche Krankheit) und der Chorea Huntington soll auf die aktuelle Entwicklung hier kurz eingegangen werden.

Beide Erkrankungen werden manifest durch eine Veränderung der hirnrhysiologischen Struktur der Patienten. Bei Patienten mit Parkinson kommt es zu einer Veränderung des Dopamin-Stoffwechsels im Hirn, hervorgerufen durch degenerative Veränderungen dopanminerger Neurone (Nervenzellen) in einer Hirnregion namens Substantia Nigra. Die Erkrankung betrifft somit das extrapyramidale System, also die unwillkürliche Motorik der Patienten. Bei Dopamin handelt es sich um einen Neurotransmitter, also einen Botenstoff innerhalb des Nervensystems (vgl. PSCHYREMBEL 1994, 1153). Mittels embryonaler Stammzellen, die man in der Regel heute noch aus abgetriebenen Embryonen gewinnt und gezielt in die betroffene Hirnregion Erkrankter injiziert, soll ein Stopp des degenerativen Vorgangs und dessen Umkehr erreicht werden, so daß der Dopaminstoffwechsel wieder in ein gesundes Maß kommt. Als Ziel ist somit die Heilung einer Erkrankung auszumachen, die bislang zwar behandel- aber eben nicht heilbar war.

In ganz ähnlicher Weise geht man mittlerweile in der Behandlung der Chorea Huntington vor, die bislang als unheilbar und jedem Fall tödlich endend angesehen werden muß. Es handelt sich in

einem weit größeren Maße für die Betroffenen und ihre Angehörigen um eine besonders grausame Krankheit. Der degenerative Prozeß bestimmter Hirnregion zieht sich in der Regel über mehrere Jahrzehnte, wobei es sich um eine stete Verschlechterung des Zustandes handelt.

Französische Mediziner meldeten jüngst erste Erfolge in der Therapie mittels chirurgischer Implantation embryonaler Stammzellen in die betroffenen Hirnregionen. Ob es sich hierbei tatsächlich um einen medizinischen Fortschritt handelt, kann noch nicht gesagt werden, zumal es sich um eine nur fünf Patienten umfassende Gruppe handelt, bei denen drei eine Verbesserung der Symptomatik zeigen.

Therapeutische Erfolge mittels der Verwendung embryonaler Stammzellen verspricht man sich auch in der Behandlung von Rückenmarksverletzungen, Schlaganfällen, bestimmten Herzerkrankungen oder auch Diabetes (vgl. NIH: Stem Cell Research from the NIH. 1999, http://www.imsst.org/stemcell1_99.htm). Die Bandbreite möglicher Einsatzgebiete und potentieller Interessenten ist also sehr groß.

Die ethischen Fragestellungen, die sich hier auftun, können mit Recht als gänzlich ungeklärt angesehen (vgl. LOEWY 2000b, 5ff). Im Mittelpunkt steht der moralische Wert, dem man embryonalen Stammzellen zuordnet. Die aktuellen Vorhaben vieler Mediziner weisen auf eine künstliche Erzeugung embryonaler Stammzellen hin, um diese gezielt therapeutisch zu verwenden. Die Hoffnungen von Menschen mit den angesprochenen Erkrankungen spielen eine gewichtige Rolle. Verschärft wird die Frage durch die Praxis der Abtreibung, denn warum können einerseits Feten bis zum Ende der Schwangerschaft abgetrieben werden (im Falle einer Schädigung), andererseits aber soll die erwähnte Verwendung embryonaler Stammzellen verboten bleiben, weil diesen ein besonderer moralischer Wert zukomme? Insbesondere katholische Moraltheologen sprechen dem Embryo die menschliche Würde zu, die nicht verletzt werden dürfe. Als rigorose Gegner des Schwangerschaftsabbruchs bewahren sie so zumindest eine logische Konsistenz.

3.3 Die Humangenetik und der Wunsch vom Kind nach Maß

Bereits die heute existierenden technischen Methoden der Humangenetik eröffnen eine Vielzahl von Möglichkeiten, um gezielt auf die genetische Disposition des Nachwuchses Einfluß zu nehmen. Die Vision, in nicht allzu ferner Zukunft sogenannte Designer-Kinder zu erzeugen, über deren Eigenschaften die Eltern vorher bestimmen können, wird bereits heute ins Auge gefaßt und

diskutiert (vgl. JARDINE 2000, 25ff). Ermöglicht die Humangenetik die „Perfektion“ des Menschen?

Zwei eng miteinander verzahnte Methoden sollen nun dargestellt und erörtert werden, die In-vitro Fertilisation (IVF) und die Präimplantationsdiagnostik (PID).

3.3.1 In Vitro Fertilisation - IVF

Unter In vitro Fertilisation - im folgenden kurz IVF - versteht man die gentechnische Befruchtung einer weiblichen Eizelle mit einer männlichen Samenzelle im Reagenzglas. Ihre Entwicklung geht auf die englischen Gynäkologen Patrick STEPTOE und Robert EDWARDS zurück, welchen 1977 erstmalig im Reagenzglas die Verschmelzung einer Eizelle mit einer Samenzelle gelang, ein Experiment welches mit der Geburt von Louise Joy Brown am 25. Juli 1978 endete. Sie ging als das weltweit erste Retorten-Baby in die Geschichte ein (vgl. SILVER 1998, 94). Da es sich bei diesem Verfahren in der Mehrzahl der Fälle um gentechnische Vorgehensweisen handelt, führt SILVER (1998) den Begriff der „Reprogenetik“ (ebd.. 19) ein, also einer Genetik zu reproduktiven Zwecken.

Der solchermaßen künstlich gezeugte Embryo wird anschließend in den Uterus der Mutter eingebracht mit dem Ziel, daß er sich in der Gebärmutter schleimhaut einnistet, so daß die nunmehr schwangere Frau ein Kind austragen kann (vgl. ebd.). Anwendung findet IVF insbesondere im Falle der biologischen Unfruchtbarkeit eines oder beider Partner, welche eine natürliche Zeugung nicht möglich macht. Man braucht also im wesentlichen mindestens eine Eizelle der Frau und mindestens eine Samenzelle des Mannes. Läßt man das Schamgefühl mal außer acht, so stellt die Beschaffung der männlichen Samenzelle kein größeres medizinisches Problem dar. In einem einzigen Ejakulat finden sich ihrer Millionen, wobei ein besonderes Augenmerk der IVF-Mediziner ihrer Qualität gilt. Anders sieht die Problematik bei der Beschaffung der weiblichen Eizelle aus. Sie kann zwar relativ problemlos dem Eierstock der Frau entnommen werden, jedoch sind oftmals viele Versuche notwendig, bis die Befruchtung im Reagenzglas funktioniert. Um eine ausreichende Zahl Eizellen überhaupt entnehmen zu können, ist daher nicht selten eine hormonelle Behandlung der Frau erforderlich, welche für diese eine z.T. erhebliche physische und psychische Belastung darstellt. Wie die Hamburger Biologin Regine KOLLEK in der Frankfurter Rundschau vom 25. 05. 2000 herausstellt, können bei der für die IVF notwendigen hormonellen Behandlung „schmerzhaft bis gefährliche Überstimulationen und selten auch Todesfälle vorkommen“

(KOLLEK 2000, 5). Und aufgrund einer relativ geringen Aussicht, daß IVF auch in eine Schwangerschaft mündet, KOLLEK gibt eine Rate von 17% an (ebd.), müssen sich die meisten Frauen mehrfach dieser Prozedur unterziehen. Eva SCHINDELE (2000) gibt eine noch deutlich niedrigere Erfolgsquote an:

„Laut deutschem IVF-Register 1999 liegt die Geburtenrate unter 10 Prozent pro Behandlungszyklus. Und auch bei wiederholtem mehrjährigen Behandlungsversuchen überschreitet sie nicht die 30 Prozent Marke (...). Das heißt mindestens 70 Prozent der Frauen gehen ohne Kind nach Hause“ (SCHINDELE 2000, 11).

Selbst wenn die Befruchtung, der erste Schritt also, erfolgreich verläuft, besteht immer noch die Möglichkeit, daß der Embryo sich nicht in die Gebärmutterschleimhaut einnistet, und es also nicht zur erhofften Schwangerschaft kommt. Es wird von Paaren berichtet, die letztlich nach etlichen fehlgeschlagenen Versuchen aufgaben (vgl. ebd.), weil sie (insbesondere natürlich die Frauen) sowohl nervlich als auch körperlich (als auch finanziell) an ihre äußersten Grenzen gelangt waren. SILVER (1998) läßt diese Problematik in seiner Beschreibung der Vorgehensweise völlig außer acht (vgl. S. 94ff.)

Angesichts der skizzierten Möglichkeiten der IVF, ihrer ökonomischen Relevanz und der durch sie aufgeworfenen schwerwiegenden ethischen Fragestellungen muß die folgende Frage gestellt und diskutiert werden:

Stellt die Kinderlosigkeit im biologischen Sinne ein dermaßen schweres Leid dar, daß ihre Überwindung jeden Preis legitimiert?

Es ist dies eine sehr schwerwiegende und heikle Frage. Allein sie zu stellen könnte von betroffenen Paaren als Affront empfunden werden. Sie ist natürlich nicht letztgültig zu beantworten, da es sich beim menschlichen Leid schließlich um eine subjektives Empfinden, nicht um eine objektiv meßbare Kategorie handelt. Sie soll hier eher als Anregung zum Diskurs verstanden werden. Dieser Diskurs muß die Alternativen zur IVF aufzeigen. Verzichtet ein zur natürlichen Zeugung nicht fähiges Paar auf die Inanspruchnahme der IVF, so stehen ihm folgende Möglichkeiten offen: Erfüllung des Kinderwunsches mittels Adoption.

Verzicht auf Erfüllung des Kinderwunsches.

Insbesondere die erste Option scheint eine sehr gute Alternative zur oftmals sehr belastenden IVF zu sein. Und sollten Eltern, deren Kinderwunsch so stark ist, daß sie eine IVF-Behandlung in Betracht ziehen, nicht auch die Kriterien zur Adoption erfüllen können?

3.3.2 Präimplantationsdiagnostik (PID)

Bei der Präimplantationsdiagnostik (im folgenden kurz PID) handelt es sich um ein molekulartechnisches Verfahren, mittels dessen ein in-vitro gezeugter Embryo hinsichtlich bestimmter genetischer Merkmale untersucht werden kann. Dabei läßt man den Embryo i.d.R. zunächst soweit reifen, bis er das 8-Zell-Stadium erreicht hat. Es ist noch nicht geklärt, ob in diesem frühen Stadium noch von einer Totipotentialität der einzelnen Zellen ausgegangen werden muß (vgl. STEINKAMP 2000, 246). Forscher der Universität Maastricht, an welcher PID durchgeführt wird, gehen zwar davon aus, daß „die Totipotentialität zwischen dem Sechs- und Zehnzellstadium vollständig in Pluriformität übergeht“ (ebd.), können dies aber nicht mit letzter Sicherheit sagen (vgl. ebd.). Es bleibt also ein spekulatives Moment in dieser wichtigen Frage. Handelt es sich um totipotente Zellen, so könnte aus jeder einzelnen theoretisch ein vollständiges Individuum entstehen, wenn man sie implantierte. Sie sind hinsichtlich ihrer späteren Funktion noch nicht differenziert (vgl. BIRNBACHER in: SASS 1999, 225)

Als nächsten Schritt entnimmt man dem Embryo mittels einer mikrochirurgischen Verfahrensweise eine einzige Zelle, welche man auf bestimmte genetische Merkmale hin untersucht. Dabei wird die untersuchte Zelle letztlich zerstört. Vom Untersuchungsergebnis hängt dann ab, ob der betreffende Embryo in die Gebärmutter eingepflanzt werden soll oder nicht. In der Praxis untersucht man gewöhnlich, ob ein bestimmter Gendefekt vorliegt oder nicht. Dahinter steht meistens die Sorge von Eltern, die aufgrund ihrer eigenen genetischen Disposition befürchten, ein aufgrund dieser Disposition geschädigtes Kind zur Welt zu bringen. Um diese Möglichkeit auszuschließen, kommt also nur ein Embryo in Betracht, der das bestimmte Merkmal nicht aufweist. Dementsprechend wird die Verminderung von Leid von den Befürwortern der Methode als Primärziel angesehen (vgl. STEINKAMP 2000, 243). PID wird bei PFLEIDERER et al. (2000) als „Alternative zur konventionellen pränatalen Diagnostik“ (ebd., 301) aufgefaßt. Diese Abgrenzung läßt sich jedoch nicht halten. Der Unterschied besteht zwar darin, daß hier die Diagnostik durchgeführt wird, bevor es überhaupt - durch Einsetzen des ausgewählten Embryos in die Gebärmutter - zur Schwangerschaft kommt. Die Technik bedeutet aber auch, daß mehrere Embryone künstlich gezeugt werden, aus denen man nun einen Embryo heraussucht, der nicht Träger des Merkmals ist. Volker STOLLORZ formuliert in der Wochenzeitung *Die Zeit* (Nr. 10/ 2000):

„Bei der PID dagegen wird Leben in vitro erst gezeugt und dann bewusst selektiert. Wenn Ärzte die PID anbieten, beteiligen sie sich erstmals daran, menschliches Leben zu erzeugen und zu vernichten. Das ist eine

ungeheure Zäsur im Berufsethos“ (STOLLORZ, V.: Erbgut-Check für Embryonen. Die PID beschwört eine neue Eugenik herauf. In: Die Zeit, Nr. 10/ 2000, <http://www.zeit.de>).

STOLLORZ sieht so eine deutliche ethische Abgrenzung von Pränataldiagnostik zur PID. Ganz ähnlich argumentiert KOLLEK (2000):

„Bei einem Schwangerschaftsabbruch nach Pränatal-Diagnostik reagieren die Beteiligten auf eine vorgefundene Situation. Bei der Präimplantations-Diagnostik aber wird vor der Schwangerschaft eine Entscheidung zur Selektion gefällt. Menschliches Leben wird so bewußt unter dem Vorbehalt späterer Vernichtung erzeugt, was einer Pervertierung der Absicht gleichkommt, mit der die künstliche Befruchtung einst entwickelt wurde“ (ebd., 5).

Allerdings muß hier mit STEINKAMP (2000) darauf hingewiesen werden, daß von vielen Befürwortern der PID zusätzlich eine Pränataldiagnostik angeraten wird, da die gängigen Untersuchungsmethoden eine Veränderung des Embryos zur Folge haben können, welche erst im Mutterleib erkennbar werden (vgl. ebd., 244). STEINKAMP wertet dies als „zusätzliche Sicherheit“ (...), „die man den Paaren angedeihen läßt“ (ebd.). Eine Darstellung der PID als Alternative zur Pränataldiagnostik ist also definitiv nicht haltbar.

Was mit den übrigen Embryonen geschieht, also denjenigen, die nicht zur Implantation in den Uterus kommen, ist Mittelpunkt einer heftigen und äußerst kontrovers geführten Debatte. Es besteht grundsätzlich die Alternative zwischen Vernichtung und Verwahrung der nicht implantierten Embryos. Sollen die Embryos nicht entsorgt (also getötet) werden, besteht die Möglichkeit der sogenannten *Krytopräservation*, womit das Einfrieren der Embryos gemeint ist (vgl. SILVER 1998, 109). Allerdings kann mittels dieses Verfahrens erst nach dem Auftauen sicher gesagt werden, ob der tiefgefrorene Embryo tatsächlich noch lebt und somit implantiert werden könnte: „Deshalb kann der Erfolg der Krytopräservation auch erst im nachhinein beurteilt werden; es zeigt sich darin, daß und wie gut Lebewesen wieder ins Leben zurückfinden“ (SILVER 1998, 109).

In Deutschland findet diese Debatte besonders vor dem Hintergrund des Embryonenschutzgesetzes statt, welches Präimplantationsdiagnostik verbietet, da hier Embryonen verbraucht werden. PFLEIDERER et al. (2000) ergänzen diesen Hinweis durch das in Klammern gesetzte Wort „Noch“ (vgl. ebd., 301). Damit weisen Sie auf die Tatsache hin, daß das Embryonenschutzgesetz selbst inhaltlich derzeit heftig umstritten ist. Die Forderungen, dieses dahingehend zu ändern, daß die sogenannte „verbrauchende Embryonenforschung“ und damit auch PID erlaubt wird, werden immer nachdrücklicher. Ein besonders entschiedener Befürworter der Methode ist Prof. Dr. med. Klaus DIETRICH (Universität Lübeck), ein Experte auf dem

Gebiet der IVF. In einem (zusammen mit Michael LUDWIG verfaßten) Beitrag für die Frankfurter Rundschau (Nr. 121/ 25. 05. 2000, 5) begründet er dies insbesondere mit der Situation von erblich „belasteten“ Paaren, die „eine Schwangerschaft mit dem sehr sicheren Wissen beginnen“ (ebd.) können, „dass die entsprechende Erkrankung sich bei dem entwickelnden Kind nicht ausprägen wird“ (ebd.). Er bezieht sich auf die Praxis der Pränataldiagnostik in Deutschland und argumentiert, daß schon aufgrund dieses Vorgehens konsequenterweise PID in Deutschland legal möglich sein müsse. An anderer Stelle drückte DIETRICH seine Ansichten zu Gendefekten und Schwangerschaftsabbruch so aus: „Bereits zweimal mußte die Patientin im fünften Monat eine Schwangerschaft abbrechen. Die Fruchtwasseruntersuchung hatte ergeben, daß die Krankheit eines Tages bei dem Kind ausgebrochen wäre“ (DIETRICH 1995 in einem Interview mit dem Magazin Focus, Nr. 39/1995; zit. nach: NESS 1997). Mit Krankheit ist hier die Cystische Fibrose (auch Mukoviszidose) gemeint. Der Gedanke, ein Kind trotz einer nachgewiesenen schweren genetisch bedingten Erkrankung zur Welt zu bringen, scheint hier gar nicht zur Diskussion zu stehen. Hier wird einmal mehr einer Leidvermeidung durch Vermeidung eines potentiell Leidenden das Wort geredet. Von einer Leidver- bzw. Leidbearbeitung im Sinne eines Leben trotz und mit dem Leid ist einfach nicht die Rede. Und das Argument, ein Leben gewissermaßen im Vorgriff als so qualvoll bewerten zu können, daß es besser gar nicht erst gelebt werden sollte, klingt zwar für viele plausibel, entspringt aber - wie bereits gezeigt - einem Denken, welches Leid als notwendigen und unausweichlichen Bestandteil des Lebens negiert und somit ein Bild vom menschlichen Leben entwirft, das diesem nicht gerecht werden kann.

Schließlich ist - DIETRICH und LUDWIG (2000) zufolge - nicht einsichtig, daß eine Gesellschaft zwar einerseits den Schwangerschaftsabbruch bis Ende der Schwangerschaft toleriert aber einem Embryo im Reagenzglas einen sehr viel höheren Schutz zuerkennt. Der Möglichkeit der mißbräuchlichen Verwendung der PID - z.B. Geschlechtssektion - möchten DIETRICH und LUDWIG durch eine strikte Begrenzung der Maßnahmen entgegen treten, so daß die „Diagnostik von Veranlagungen, die geringe oder gar keine Bedeutung für die Gesundheit eines Kindes haben“ ausgeschlossen wird. Die Autoren beziehen sich hier unausgesprochen auch auf die Möglichkeit der Geschlechtssektion durch PID. Daß es sich hierbei nicht um eine wirklichkeitsferne Anwendung handelt, dokumentiert der Fall eines schottischen Ehepaares, der aktuell in Großbritannien diskutiert wird. Es handelt sich um ein Paar mit vier Söhnen, dessen einzige Tochter vor kurzem bei einem Unfall ums Leben gekommen ist. Die Eltern fordern nun, ihnen

mittels präimplantaler Geschlechtsselektion die Geburt einer weiteren Tochter zu ermöglichen, da nur so ihr familiäres Gleichgewicht gewährt werden könne. Der Fall liegt einem Gericht in England zur Entscheidung vor, ein Urteilsspruch steht noch aus. Kritiker befürchten, daß im Falle einer richterlichen Befürwortung, der gezielten Auslese bestimmter gewünschter Eigenschaften Tür und Tor geöffnet werde, und es somit zu Verschiebungen innerhalb der definitorischen Festlegung von Krankheiten käme. Allerdings muß nach dem derzeitigen Stand der Dinge davon ausgegangen werden, daß die Richter die Klage des schottischen Paares ablehnen werden. Dennoch muß man klar sehen, daß dieser Fall die Frage nach dem Recht auf ein Kind um die Frage nach dem Entscheidungsrecht über das Geschlecht eines Kindes ergänzt. Und folgt man SILVER (1998), dann wird in Zukunft die Festlegung einer ganzen Reihe von Eigenschaften (Augenfarbe, Statur, Temperament, Talente) nicht nur ermöglichen, sondern auch normal sein (vgl. SILVER 1998, S. 263ff).

Aber von der Zukunft zurück in die Gegenwart. Am 26. 11. 2000 legte das Bundesgesundheitsministerium ein Positionspapier zu einem geplanten „Gesetz zur Regelung der Fortpflanzungsmedizin“ vor, aus welchem klar hervorgeht, daß PID auch weiterhin in Deutschland verboten bleiben soll. Und somit wird einer Aufweichung des Embryonenschutzgesetzes eine klare Absage erteilt. Kritik daran folgte in der selben Woche durch Hans SCHUH in der Wochenzeitung *Die Zeit* (49/2000) unter der Überschrift „Mit einem Wort: Nein“. SCHUH ist der Ansicht, daß die Bundesregierung der Fortpflanzungsmedizin zu viele Methoden verbietet und damit auch reelle Chancen der Leidensminderung verbaut. Zudem weist SCHUH (wie viele andere Befürworter der PID auch) auf einen Widerspruch hin. Der in vitro gezeugte Embryo im Frühstadium genießt demnach in Deutschland einen weitaus strengeren Schutz als Embryonen im Mutterleib, welche „durch den Einsatz von Spiralen oder durch Abtreibung getötet werden dürfen“. Der Hinweis auf die Verwendung von Spiralen (Intrauterinpressare) wird auch von SILVER (1998, 75) herangezogen, da es sich hier um eine Methode der Verhütung handelt, welche die Nidation, also die Einnistung der befruchteten Eizelle in die Gebärmutter Schleimhaut, verhindert. Allerdings weisen PFLEIDERER et al. (2000) darauf hin, daß heute zumeist kupfertragende und progesteronabgebende Intrauterinpressare verwendet werden, welche „als echte Kontrazeptiva und nicht als Nidationshemmer“ (ebd., 96) gelten.

Daß die Bundesregierung nicht mehr eine völlig ablehnende Haltung zur PID einnimmt, zeigt ein Beitrag des Bundeskanzlers in der Wochenzeitung *Die Woche* vom 21. 12. 2000. SCHRÖDER schreibt dort:

„Im Lichte der rasanten gentechnischen und medizinischen Entwicklung müssen die Regelungen zur Fortpflanzungsmedizin ständig auf ihre wissenschaftliche und ethische Tragfähigkeit überprüft werden. Diskutiert werden muss auch, ob es für uns Gründe gibt, die in vielen EU-Ländern bereits praktizierte Präimplantationsdiagnostik in Deutschland zuzulassen“ (SCHRÖDER, Gerhard: Gen-Ethischer Grenzgang. In: Die Woche Nr. 52, 21. 12. 2000, 7).

PID wirft eine Reihe von Fragen auf, die in einem direkten Zusammenhang mit der Situation behinderter Menschen stehen. Da man diese Methode anwendet, um einen bestimmten Gendefekt aufzuspüren, stellt sich die Frage, ob sich hier ein Handeln im Sinne einer negativen Eugenik, also der Verhinderung der Träger bestimmter Erbmerkmale, besteht. Ebenso wie hinsichtlich der Pränataldiagnostik (hierzu Kapitel 4), wird bezüglich der PID der Vorwurf laut, daß durch ihre Entwicklung, Anwendung und Verbreitung der Diskriminierung derjenigen Menschen Vorschub geleistet wird, welche Träger der Merkmale sind, nach denen gezielt gesucht wird, um die Schwangerschaft mit einem entsprechenden Fötus nicht entstehen zu lassen (vgl. DEDERICH 2000, 235). Ebenso wie im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik kann auch die Anwendung von PID zu einer gesellschaftlichen Haltung führen, die davon ausgeht, daß ein menschliches Leben mit einem Gen-Defekt, „nicht mehr sein muß.“ Damit würden bereits existierende Menschen mit bestimmten als Defekt angesehenen genetischen Dispositionen gewissermaßen als eigentlich schon vermeidbar angesehen. Erst recht könnte dies gelten für Menschen, die künftig erst noch geboren werden. STRUCKMANN/ JUDITH (2000) sprechen in diesem Zusammenhang von einer „Gnade der frühen Geburt“ (ebd., 47).

Die Frage nach diskriminierenden Tendenzen in der Humangenetik wird in Kapitel 3.6 noch eingehender erörtert., zuvor soll ein Blick auf das wirtschaftliche Potential moderner Gentechnik geworfen werden, um das Bild der weitreichenden Interessen an dieser Technik abzurunden.

3.4 Humangenetik als Wirtschaftsfaktor - Leidvermeidung als Geschäft?

Der amerikanische Wissenschaftsjournalist Jeremy RIFKIN vertritt in seinem Buch „Das biotechnische Zeitalter. Die Geschäfte mit der Gentechnik.“ (1998), in dem er sich sehr kritisch mit der Entwicklung und den gesellschaftlichen Folgen der Gentechnologie auseinandersetzt, folgende These:

„Gene sind das ‚grüne Gold‘ des gentechnologischen Zeitalters. Die ökonomischen und politischen Kräfte, die die genetischen Ressourcen unseres Planeten kontrollieren, werden ungeheuren Einfluß auf die künftige Weltökonomie haben, ähnlich etwa wie im Industriezeitalter der Zugang zu fossilen Brennstoffen und Edelmetallen und die Kontrolle über deren Vorkommen Macht über den Weltmarkt verliehen“ (ebd., 72).

Im weiteren Verlauf des Kapitels analysiert RIFKIN ausführlich die Praxis der Patentierung bestimmter genetischer Merkmale. Weltweit liefert sich eine stetig wachsende Zahl von Biotechnologie-Firmen einen zunehmend härter werdenden Konkurrenzkampf um die Rechte auf die Verwendung und insbesondere Vermarktung bestimmter Gene. Im Bereich der sogenannten „roten Gentechnik“, womit die Gentechnik bezüglich des menschlichen Erbguts gemeint ist (vgl. RIEWENHERM 2000, 7), ist insbesondere der Bereich pharmazeutischen Anwendung von größtem Interesse. Dazu wiederum RIFKIN (1998): „Sobald ein solches Merkmal gefunden ist, beginnen Biotechnologiefirmen, dieses zu modifizieren, und versuchen, sich die Patentrechte an ihrer neuen ‚Erfindung‘ zu sichern“ (ebd., 72).

Gerade die technische Seite der Humangenetik ist unter einem Begriff der Biotechnologie einzuordnen, welcher insbesondere im Zusammenhang mit wirtschaftlichen Interessen immer wieder genannt wird. Die gesamte Gentechnik ist unter diesem Begriff zu fassen, und auch andere Bereiche dieser Disziplin sind Gegenstand hitziger Diskussionen, z.B. die gentechnische Veränderung von Pflanzen und letztlich Lebensmitteln, auch zusammengefaßt unter dem Begriff „grüne Gentechnik“ (vgl. RIEWENHERM 2000, 7), die hier natürlich nicht weiter diskutiert werden kann.

Verfolgt man die Entwicklung und die breite öffentliche Debatte über den Zweck und die nutzbringende Anwendung der Gentechnologie, so bestätigen sich RIFKINs Aussagen immer wieder neu. Der Stand der jüngeren Entwicklung dient hier in skizzierter Form der Unterstreichung dieser Aussage.

Der amerikanische Unternehmer Graig VENTER stand im Frühjahr 2000 wie kaum sonst ein Unternehmer im Mittelpunkt der Medienaufmerksamkeit. Seiner Firma war es gelungen, noch vor dem staatlich geförderten Human Genome Project mit der Nachricht von der Entschlüsselung des menschlichen Genoms aufzuwarten. Dieser Erfolg hat VENTER und sein Unternehmen einen enormen Aufschwung des Marktwertes beschert, und Venter ist von einem unbekanntem amerikanischen Forscher zum weltweit begehrten Gesprächs- und v.a. Geschäftspartner geworden. Oder wie Jutta HOFFRITZ und Andreas SENTKER es in der Ausgabe 42/ 2000 der *Zeit* ausdrücken: „(...) ein Auftritt jagt den nächsten“.

Das Beispiel Venter und Celera illustriert eindrucksvoll, was für ein großes ökonomisches Interesse und Potential in der humangenetischen Forschung steckt. An den Börsen der Welt werden zur Zeit gerade die Aktien von Unternehmen aus der Bio-Tech-Branche hoch gehandelt, darunter finden sich zahlreiche Unternehmen, die mit humangenetischer Forschung befaßt sind. In Europa gilt Deutschland in dieser Hinsicht als Spitzenreiter. HOFFRITZ und SENTKER (2000) dazu:

„In keinem anderen Land Europas wird mehr in die Genbranche investiert. Nirgendwo auf dem Kontinent gibt es mehr einschlägige Unternehmen, nirgends werden so viele Patente eingereicht.“ Ein Bericht der *Frankfurter Rundschau* vom 25. August 2000 bestätigt diesen Eindruck. Demnach lag die Zahl der Patentanmeldungen von Arzneimitteln mit biotechnischem Bezug 1999 bei 176, und damit vor Großbritannien (78) und Frankreich (68). Trutz E. PODSCHUN, Mitarbeiter des italienischen Biotech-Unternehmens Serono, präzisiert die Anwendungsmöglichkeiten gentechnischer Verfahren in der Medikamentenherstellung. Sein Unternehmen ist spezialisiert auf die Bereitstellung bestimmter menschlicher Hormone, wie sie insbesondere in der IVF benötigt werden (vgl. PODSCHUN 1998, 29f). Da diese Hormone noch nicht auf chemischen Wege synthetisiert werden können (vgl. ebd., 31), kommt der gentechnischen Produktion ein besonderes Interesse zu, um die steigende Nachfrage befriedigen zu können. Als Markt für diese Produkte macht PODSCHUN „Patienten mit bestimmten Krankheitsbildern, die Heilung suchen“ (ebd., 35) aus. Eine bessere Versorgung dieser Patienten ist seinen Ausführungen nach mittels Gentechnik gut realisierbar (vgl. ebd., 35ff). Sein eigenes und andere Unternehmen müssen entsprechend ein sehr großes Interesse an der ständigen Verfeinerung gentechnischer Verfahrensweisen haben. Für dieses Jahr wird der Umsatz mittels 60 gentechnisch hergestellter Arzneimittel mit 1,8 Milliarden Mark beziffert, was einem Anteil von 6% am gesamten Medikamentenmarkt entspricht (vgl. FR Nr. 197, 25. 08. 2000, 11).

Allein diese Zahlen reichen aus, um einen wesentlichen Motivator der humangenetischen Forschung kenntlich zu machen, den Profit. Der wissenschaftliche Fortschritt in diesem Bereich zahlt sich derzeit im Sinne des Wortes aus. Zahlreiche große (z.B. der Bayer-Konzern) und kleine Unternehmen beteiligen sich am Wettbewerb. Die Unternehmensberatung Ernst & Young geht von 279 Firmen in Deutschland aus, welche der Biotech-Branche zuzuordnen sind. Neben vielen kleinen und mittelständischen Unternehmen sind es auch und vor allem die großen Pharamunternehmen, welche größtes Interesse an der Auswertung der Erkenntnisse der

menschlichen Genomforschung hegen. Als Beispiel sei hier auf den Bayer-Konzern verwiesen (Aspirin). Wie Jutta HOFFRITZ (2000b) aufweist, verstärkt Bayer in jüngster Zeit seine Anstrengungen, auf dem Gebiet der Gentechnologie Fuß zu fassen, um ein vielfaches. Die Unternehmensführung hat erkannt, daß sich hier eine Vielzahl neuer Vermarktungsmöglichkeiten für den Konzern auftun. Allerdings läuft selbst ein so mächtiger Konzern wie Bayer Gefahr, in diesem Bereich von der zahlreichen Konkurrenz abgehängt zu werden. Die Bemühungen haben schon jetzt Auswirkungen auf die Unternehmensstruktur. So ist nach HOFFRITZ (2000b) die betriebsinterne Dominanz der Chemiker durch eine zunehmende Beschäftigungsrate von Genexperten und Proteinforschern ins Wanken geraten. Dazu kommt eine Vielzahl von Verträgen mit internationalen auf Biotechnik spezialisierte Firmen. Nach Ansicht von Wirtschaftsexperten auch aus dem Ausland hat Bayer damit eine Spitzenposition innerhalb der deutschen Biotechnologie-Branche erreicht.

Eine weiteren deutlichen Hinweis darauf, daß die Erforschung des menschlichen Genoms ein ungeheures wirtschaftliches Potential aufweist, ist in den Bemühungen verschiedener Unternehmen zu sehen, den Genpool - also die Gesamtheit aller Gene - ganzer Bevölkerungen zu kartieren. Mittlerweile zeigen drei Staaten die Bereitschaft, den Genpool ihrer Bevölkerung der Forschung zur Verfügung zu stellen: Island, Estland und Haiti. Als Beispiel soll hier kurz auf die Situation in Island eingegangen werden.

1998 begann der isländische Professor für Neuropathologie Kári STEFÁNSSON mittels des von ihm gegründeten Unternehmens deCODE damit, die Gene der Isländer zu kartographieren. Dahinter steckt die Idee „schneller als anderswo genetische Verursacher für Erbkrankheiten zu entdecken“ (FAZ Nr. 206, 05. 09. 2000, S. 51). Als Motiv für die Bemühungen des Unternehmens ist somit unschwer einmal mehr die Bekämpfung bzw. Linderung von Leiden (verstanden im medizinischen Sinne, siehe Kapitel 1.5) auszumachen. In einem Gespräch mit Dirk SCHÜMER, veröffentlicht in der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* Nr. 206 vom 05 .09. 2000 (S. 51) legt STEFÁNSSON seine Motive dar und verteidigt sich gleichzeitig gegen die teilweise harte Kritik an seinem Projekt, die sich vornehmlich auf die Möglichkeit der mißbräuchlichen Verwendung genetischer Daten bezieht. Es könnten z.B. Krankenversicherungen auf die Idee kommen, anhand der Informationen aus einer genetischen Diagnostik über die Höhe von Mitgliedsbeiträgen zu entscheiden. Dies wird aktuell sehr kontrovers diskutiert, da England gerade ein Gesetz erlassen

hat, welches Versicherungen grundsätzlich erlaubt, von Versicherungsnehmern die Information über Trägerschaft des Huntington-Gens zu verlangen, sofern diese zuvor aus eigenen Stücken den Test gemacht haben. Einen Zwang zum Gen-Test erlaubt das Gesetz nicht. STEFÁNSSON ist sich der Problematik durchaus bewußt: „Nehmen Sie das Beispiel Brustkrebs. Natürlich könnten Versicherungen das Wissen um eine erbliche Belastung mißbrauchen. Das würde dann zur genetischen Diskriminierung von Mitbürgern führen“ (ebd.). Allerdings hält er es für ethisch bedenklicher, aufgrund dieses Risikos die Forschung einzustellen, da so auch die Aussicht auf Heilung aufgegeben würde (vgl. ebd.). Dabei handelt es sich um ein sehr weit verbreitetes Argument, dessen Stichhaltigkeit nicht ganz von der Hand zu weisen ist. Denn das Wissen um eine genetische Disposition einer bestimmten Erkrankung kann zumindest zu einer Lebensführung beitragen, welche zusätzliche zur Krankheit beitragenden Faktoren genau im Auge behält, um ihnen möglichst auszuweichen. Die Aussichten auf Heilung durch direkte Einwirkung auf das Erbgut, wie es das Konzept der Gentherapie vorsieht, sind allerdings noch immer - wie gezeigt - äußerst bescheiden. STEFÁNSSONs Unternehmen erregte zwei Wochen vor dem Interview einmal mehr die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit mit der Bekanntgabe, „das Alzheimer-Gen auf dem Erbstrang weitgehend isoliert zu haben“ (ebd.). Allerdings warnt STEFÁNSSON vor übertriebener Hoffnung auf Heilung, „wenngleich man Erkrankten natürlich diese Hoffnung nicht nehmen darf, weil sie oft das einzige ist, was sie noch haben“ (ebd.). Neben der Alzheimer-Krankheit verweist er auf „wundervolle Fortschritte“ bei anderen „fundamentalen Leiden“ (ebd.) und nennt z.B. Multiple Sklerose und Schizophrenie (vgl. ebd.). Zugleich distanziert er sich von der Idee, die Gentechnik könne entscheidend zur Überwindung des Todes beitragen: „Wir werden den Tod nicht besiegen (...) Gestorben wird immer“ (ebd.).

Die Tatsache, daß er sein Unternehmen mit großem Erfolg an die amerikanische Börse für Technologiewerte, Nasdaq, gebracht hat, stellt er nüchtern als ganz gewöhnliches Resultat des Zeitgeistes dar: „(...) alle Biotech-Unternehmen gehen an die Börse, also haben wir das auch gemacht“ (ebd.).

Es muß hier festgehalten werden, daß die Gentechnik sich zu einem sehr bedeutenden Zweig der Wirtschaft entwickelt hat. Die Verdienstmöglichkeiten für Forscher sind enorm, und übersteigen die in der traditionellen universitären Forschung bei weitem. Dies muß gerade auch für den wissenschaftlichen Nachwuchs gesagt werden. Jungen Wissenschaftler, die möglicherweise gerade erst von der Universität kommen, tut sich hier ein Betätigungsfeld auf, welches sicherlich in

vielerlei Hinsicht reizvoller ist, als der mühsame Weg von einem akademischen Grad zum nächsten. Dieser Aspekt dürfte gerade in Deutschland angesichts des hier geltenden Dienstrechts im akademischen Betrieb von großer Bedeutung sein. Wohl noch nie standen die Zeichen so günstig für junge Humangenetiker und Molekularbiologen wie heute, den lukrativen Weg in die freie Wirtschaft einzuschlagen. Es liegt auf der Hand: Leidvermeidung ist definitiv ein lukratives Geschäft. Daß ethische Bedenken und Grenzen da oftmals als eher hinderlich empfunden werden können, ist ebenso offensichtlich.

3.4.1 Zum wissenschaftlichen Ehrgeiz

Ergänzend zu den vorangegangenen Überlegungen muß hier noch auf einen weiteren Aspekt eingegangen werden, welcher erheblich dazu beiträgt, daß die Ethik immer wieder von den Tatsachen überholt wird. Kein geringerer als Nobelpreisträger James D. WATSON liefert im Titel seiner aktuellen Essay-Sammlung einen entscheidenden Hinweis. Das Werk ist erschienen unter dem Titel „A Passion for DNA“ (2000), also etwa: Eine Leidenschaft für die Erbsubstanz (DNA oder DNS). Nicht nur WATSON macht in seinen Äußerungen immer wieder deutlich, welche große Faszination von der Erforschung des menschlichen Erbguts ausgeht. Die ungeheure Resonanz, welche das Thema in den Medien erfährt, veranschaulicht, daß diese Faszination ein gesamtgesellschaftliches Phänomen darstellt. Es ist längst nicht nur begrenzt auf einen relativ kleinen Zirkel von Fachleuten. Sonst wäre es kaum möglich zu erklären, daß nahezu täglich in irgendeiner Form in den Medien auf das menschliche Genom eingegangen wird. Bezogen auf die Forscher spricht STEFÀNSSON in der Frankfurter Allgemeinen treffend davon, „daß hier auch sportlicher Ehrgeiz im Spiel ist (...) Jeder will der erste sein“. Es geht also in der humangenetischen Forschung um Geschwindigkeit, präziser gesagt: um eine möglichst große Geschwindigkeit, und das nicht nur im Interesse derjenigen, die von schweren Erkrankungen wie Chorea Huntington betroffen sind und auf Heilung hoffen, sondern eben auch, um die Konkurrenz aus dem Felde zu schlagen. Und die Neugierde, Grundlage jedes Forschungsstrebens und charakteristisch für die Natur des Menschen, ist der Motor, die Energiequelle, aus der diese Geschwindigkeit erwachsen kann.

Angesichts dieses Strebens nach möglichst raschem Erkenntnisgewinn wird es für die Ethik natürlich schwer, Schritt zu halten. Eine Diskursethik, wie sie insbesondere Karl Otto APEL und Jürgen HABERMAS vorschwebt, erfordert eine ideale Diskursgemeinschaft aller von einer

Handlung in irgendeiner Form Betroffenen. In dieser Diskursgemeinschaft, in der alle Teilnehmer gleichberechtigt mitreden dürfen, soll nun ein Konsens hinsichtlich einer bestimmten Handlung getroffen werden, so daß deren Folgen für alle tragbar sind. Es liegt auf der Hand, daß diese Idee in ihrer Idealform nicht realistisch ist, denn wie sollen Ungeborene, Neugeborene, oder noch nicht mal gezeugte Personen gleichberechtigt für ihre Interessen eintreten können? Dies erfordert Vertreter, aber damit weicht man schon von der idealen Diskursgemeinschaft ab. Aber davon abgesehen, ergibt sich noch das Problem, daß weder die Zeit noch die Informationsbereitschaft vorhanden sind, die eben auch zum Gelingen des Diskurses notwendig sind. Nur so läßt sich erklären, daß der immer wieder geforderter breite gesellschaftliche Diskurs über bestimmte Themen von den Tatsachen überholt wird, bevor er überhaupt richtig begonnen hat. Und auch Hans JONAS' berühmter „Heuristik der Furcht“ (JONAS 1984, 8), also die Entscheidung über ein Vorgehen in der Technologie auf Basis einer fundierten Abschätzung der von einer bestimmten Entwicklung ausgehenden Gefahren (vgl. ebd. 7f), dürften angesichts der Dominanz der Geschwindigkeit kaum noch Chancen eingeräumt werden. Viel eher scheint SILVER (1998) Recht zu behalten, wenn er sagt: „Und ob wir es wollen oder nicht, der globale Markt wird die Gesetze des Handelns bestimmen“ (S. 24).

3.4.2 Parallelen der heutigen Humangenetik zur Eugenik

„Die Verbesserung der genetischen Qualität des Menschen durch eugenische Verfahren würde eine große Last an Leiden und Qual von den Schultern der Menschheit nehmen und zur Steigerung der Lebensfreude und Tüchtigkeit“ (HUXLEY 1962, zitiert nach: RIEWENHERM 2000, 20). So äußerte sich der Evolutionsforscher Julian HUXLEY 1962 auf einem Symposium zum Thema „Man and his Future“ in London. 1997 fand an der University of California ein öffentliches Symposium zum Thema „Engineering the Human Germline“ statt. Namhafte Genforscher wie die Nobelpreisträger Francis CRICK und James D. Watson berieten dort über die Möglichkeiten, mittels Keimbahntherapie die Qualität des menschlichen Erbguts gezielt zu verbessern (vgl. NESS 1997). Solche Tendenzen geben Anlaß, die aktuellen Strömungen in der Humangenetik argwöhnisch zu beobachten.

So wird von Kritikern humangenetischer Forschung und Praxis häufig der Vorwurf erhoben, daß das eugenische Denken eben nicht Teil der Vergangenheit dieser Disziplin ist, sondern vielmehr bis heute eines ihrer kennzeichnenden Wesensmerkmale (vgl. ANTOR/ BLEIDICK 1995, 173ff).

Zieht man die vorangegangenen Ausführungen unter dieser Fragestellung noch einmal in Betracht, so läßt es sich eigentlich nicht mehr von der Hand weisen, daß bestimmte Parallelen tatsächlich festzumachen sind. Dazu ist allerdings erst zu fragen, ob von Eugenik nur dann zu sprechen ist, wenn ihre theoretische Grundlegung und insbesondere die praktische Anwendung in den Händen der führenden Schichten einer Gesellschaft liegt, Eugenik also gewissermaßen dann vorliegt, wenn sie von der Obrigkeit veranlasst wird. In der aktuellen Diskussion ist diese Frage auch aufgegriffen worden, was wiederum zu einer differenzierteren Sicht des Begriffes Eugenik geführt hat. Es wird unterscheiden zwischen

- Eugenik von oben
- Eugenik von unten
- positiver Eugenik
- negativer Eugenik.

Eugenik von oben meint dabei die bereits skizzierte Eugenik, welche tatsächlich von der herrschenden Schicht der Bevölkerung regelrecht aufgezwungen wird. Mit CAPLAN (1992) wurde bereits auf entsprechende Tendenzen in Singapur hingewiesen.

Im Gegensatz hierzu meint die Eugenik von unten ein eugenisches Denken und Handeln, das eher auf Basis der Überzeugungen des Individuums beruht (vgl. DEDERICH 2000, 105). In der aktuellen Diskussion muß auf diese Form ein besonderes Augenmerk gerichtet werden, da die enorme Öffentlichkeitswirksamkeit der Humangenetik nicht ohne Folgen für das Wertegefüge einer Gesellschaft bleiben kann (vgl. RIFKIN 1998, 223). RIEWENHERM (2000) ist in ihrer Haltung eindeutig: „Eugenik endet nicht mit dem Nationalsozialismus. Mit der Gentechnik werden neue Methoden für eine menschliche Züchtung und Auslese geliefert. Heute spricht man von der ‚Eugenik von unten‘“ (ebd., 21).

Eng verbunden mit dieser Eugenik von unten sind die Begriffe positive Eugenik, womit die gezielte Verbesserung des Erbguts eines Individuums oder einer Population durch Genterapie gemeint ist, sowie die negative Eugenik, welche darauf abzielt, unerwünschte Erbmerkmale dadurch zurückzudrängen, daß man die Existenz ihrer Träger verhindert (vgl. RIFKIN 1998, 181). Methoden zum Erreichen dieses Ziels können z.B. die Präimplantationsdiagnostik, der Schwangerschaftsabbruch nach positivem Befund pränataler Gendiagnostik oder auch die Sterilisation sein. Alle drei Beispiele waren und sind auch nach dem Ende des Zweiten Weltkrieges fester Bestandteil humangenetischer Anwendungspraxis. Mit Jörg FENGLER (1990) ist darauf

hinzuweisen, daß gerade Menschen mit einer geistigen Behinderung bzw. psychotische Menschen vielfach als unfähig angesehen werden, Eltern zu sein, auch wenn man dies vielfach auch bei Menschen, die als nichtbehindert gelten, beobachten kann (vgl. S. 19). ANTOR/ BLEIDICK (1995) verweisen auf die in Deutschland bis Mitte der 80er Jahre angewandte Praxis der Sterilisation von Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung (vgl. ebd. 191). Und auch wenn nicht zum krassen Mittel der Sterilisation gegriffen wird, ist es doch offenkundig, daß die Verabreichung der Antibaby-Pille an geistig behinderte Frauen ohne vorherige eingehende Absprache zum Zwecke der Einverständniseinholung auch eugenischem Denken folgt. Befürchtet wird nämlich nicht selten, daß Eltern mit einer (geistigen) Behinderung ebensolche Kinder zeugen könnten, auch wenn die Tatsachen dagegen sprechen (vgl. ebd., 192).

Auch RIFKIN (1998) ist in seiner Antwort auf die Frage, ob die moderne Humangenetik eugenische Charakterzüge aufweist, eindeutig:

„Die neuen Methoden der Gentechnologie sind per definitionem ein eugenisches Instrumentarium. (...) Molekularbiologen auf der ganzen Welt fällen tagtäglich in ihren Laboratorien Entscheidungen, welche Gene zu verändern, einzuführen oder aus dem Erbgut verschiedener Arten zu tilgen sind“ (ebd. 196).

Solche Entscheidungen seien eugenischer Natur, da ihnen letztlich die Beantwortung der Frage nach den guten bzw. schlechten (oder auch erwünschten bzw. unerwünschten) Genen zugrundeliegt (vgl. ebd.). Zu einem ganz ähnlichen Ergebnis kommt DEDERICH (2000), wenn er sich auf die Überlegungen REYERs (1992) beruft. REYER stellt demnach fest, „daß die Reproduktionsmedizin und die Humangenetik ihrer Anlage nach eugenisch ausgerichtet sind“ (zitiert nach: DEDERICH 2000, 105). REYER, der eine Unterscheidung zwischen ‚Populationseugenik‘ und ‚Individualeugenik‘ einfordert, sieht demnach sogar eine historische Kontinuität der Populationsgenetik, also einer Eugenik ganz im Sinne BACONs, der von einem Verbesserungsbedarf des menschlichen Genpools ausging.

Zur selben Einschätzung kommen auch ANTOR und BLEIDICK (1995). Mit Bezug auf Aussagen des Humangenetiklers WENDT, 1969 Leiter der ersten Tagung zur Humangenetik in Deutschland nach 1945, stellen sie fest:

„Der ideologische Hintergrund ist derselbe: der leistungsfähige, gesunde und tüchtige Mensch, Produkt der Industrialisierung und der europäischen Zivilisation, seines politisch-rassenhygienischen Wahnpotentials nur scheinbar entkleidet, aber sublimier rationalisiert als ‚Wohlstands- und Fortschrittseugenik‘“ (ebd., 174).

WENDT hatte 1970 bereits sowohl seiner Hoffnung Ausdruck verliehen, daß eine Verbreitung humangenetischer Beratung zu einer „Verminderung schwerer Erbleiden in der Bevölkerung führen“ könne (zitiert nach: ebd.). Nun ist hier natürlich die Frage zu stellen, ob ein solches Ansinnen angesichts z.B. der Huntingtonschen Chorea tatsächlich zu verurteilen ist. Aber in Kombination mit den Kosten-Nutzen-Analysen, die er gleichzeitig vorgenommen hat (vgl. ebd.), bleibt in der Tat ein schlechter Beigeschmack. ANTOR und BLEIDICK jedenfalls bekräftigen ihre Ansichten auch in ihrem aktuellen Werk (vgl. ANTOR/ BLEIDICK 2000, 69ff.). Und auch aus dem Bereich der humangenetischen Forschung melden sich kritische Stimmen. Der deutsche Molekularbiologe Jens REICH warnt in Gespräch mit dem *SPIEGEL* (Nr. 50, 11. 12. 2000) vor einem neuaufkommenden biologistischen Denken, welches den Menschen und sein Wesen auf seine biologischen Komponenten reduziert: „Wir kriegen gegenwärtig - was ich schon für überwunden hielt - einen starken Schuss biologischen Determinismus in unseren Menschenbegriff. So, als wären wir das Produkt unserer Gene, was vor 130 Jahren, zu Zeiten von Darwin und Galton (...) schon einmal gängige Theorie war“ (ebd., 166).

3.5 Humangenetik und die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen

Unter Diskriminierung ist die Herabsetzung einer Person durch (unzutreffende) Äußerungen oder Behauptungen in der Öffentlichkeit bzw. dessen Benachteiligung durch eine unterschiedliche Behandlung zu verstehen (vgl. DUDEN - Das Fremdwörterbuch, 190). CLOERKES (1985) betont, daß die Interaktion bzw. tatsächliches Handeln Voraussetzung für die Diskriminierung seien, welche er in einem engen Zusammenhang mit dem Begriff des Stigmas bzw. der Stigmatisierung verstanden wissen will (vgl. ebd., 19). Zum Begriff des Stigma zitiert er GOFFMAN: „Ein Individuum, das leicht in gewöhnlichen sozialen Verkehr hätte aufgenommen werden können, besitzt ein Merkmal [z.B. Down-Syndrom, Anm. T.B.], das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, daß wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden ... Es hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten“ (ebd., 14, Hervorhebungen durch CLOERKES). Daß Menschen mit Behinderungen und besonders Menschen mit äußerlich auffallenden Körperbehinderungen in besonderer Weise von Stigmatisierung und Diskriminierung betroffen sind, wurde bereits in Kapitel 2.3.1 dargelegt. Nun

soll der Frage nachgegangen werden, ob die Erkenntnisse der modernen Humangenetik zu einer Verschärfung dieser Situation beitragen.

Die Analyse des menschlichen Genoms und mit ihr verbundene gentechnische Verfahrensweisen wie PID werfen eine Reihe von Fragen auf, die in einem direkten Zusammenhang mit der Situation behinderter Menschen stehen. Da PID als Methode angewendet wird, um einen bestimmten Gendefekt aufzuspüren, stellt sich die Frage, ob sich hier ein Handeln im Sinne einer negativen Eugenik, also der Verhinderung der Träger bestimmter Erbmerkmale, besteht. Ebenso wie hinsichtlich der Pränataldiagnostik (hierzu Kapitel 4), wird bezüglich der PID der Vorwurf laut, daß durch ihre Entwicklung, Anwendung und Verbreitung der Diskriminierung derjenigen Menschen Vorschub geleistet wird, welche Träger der Merkmale sind, nach denen gezielt gesucht wird, um die Schwangerschaft mit einem entsprechenden Fetus nicht entstehen zu lassen (vgl. DEDERICH 2000, 235). Das bestimmte genetische Merkmal wird somit zu einem Stigma im Sinne GOFFMANs. Ebenso wie im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik kann auch die Anwendung von PID zu einer gesellschaftlichen Haltung führen, die davon ausgeht, daß ein menschliches Leben mit einem Gen-Defekt, „nicht mehr sein muß.“ Damit würden bereits existierende Menschen mit bestimmten als Defekt angesehenen genetischen Dispositionen gewissermaßen als eigentlich schon vermeidbar angesehen bzw. sie müßten von einer „Gnade der frühen Geburt“ (JUDITH/ STRUCKMANN 2000, 41) ausgehen, können also von Glück sagen, in einer Zeit zur Welt gekommen zu sein, als die Präimplantale Selektion, wie BIRNBACHER (1999) es nennt, noch nicht möglich war. Erst recht könnte dies gelten für Menschen, die künftig erst noch geboren werden, denn bei Ihnen könnte andere die Frage stellen, warum sie trotz der differenzierten Diagnosemöglichkeiten überhaupt noch geboren wurden. Ein französisches Gerichtsurteil bescheinigte kürzlich einem schwerstbehinderten jungen Mann, daß seine Geburt gegen sein Recht verstieß, nicht geboren worden zu sein. Sein äußerst leidvolles Leben hätte ihm erspart bleiben können, wenn seine Schädigung frühzeitig erkannt worden wäre (vgl. Kapitel 2.3.1.1). Auch dies kann als deutliches Anzeichen dafür gewertet werden, daß die gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderung als zum Leben der Menschen gehörende Möglichkeit durch die Möglichkeiten genetischer Diagnostik und Selektion immer weiter abgebaut wird. Auch bezüglich der anderen Möglichkeiten der modernen Humangenetik stellt sich die Frage, ob mit dem Aufspüren und Bekämpfen unerwünschter Gene nicht auch eine Diskriminierung einhergeht. Die Träger bestimmter, als unerwünscht angesehener Merkmale könnten z.B. von Arbeitgebern

benachteiligt werden, indem sie die anvisierte Stelle nicht erhalten, nachdem der Arbeitgeber über die genetische Disposition des Bewerbers informiert wurde. Versicherungen könnten höhere Beiträge von Menschen verlangen, welche aufgrund ihrer Gene ein höheres Risiko für bestimmte Krankheiten tragen. In England sollen Versicherungen künftig das Ergebnis des Gentests zur Feststellung des Huntington-Gens verlangen, sofern die potentiellen Kunden diesen Test bereits gemacht haben.

All dies sind Tendenzen einer möglichen Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen infolge der intensiven Forschung im Bereich des menschlichen Erbguts.

Helga KUHSE (1999) hat sich mit der Frage nach dem Zusammenhang zwischen der Vermeidung genetisch bedingter Krankheiten und der Diskriminierung behinderter Menschen ausführlich auseinandergesetzt. Sie stellt die Frage, ob die Verhinderung genetischer Schädigungen zur Diskriminierung behinderter Menschen beiträgt (KUHSE, H.: Preventing genetic Impairments. Does It Discriminate Against People with Disabilities? In: THOMSON, Alison K./ CHADWICK, Ruth F.: Genetic Information. Acquisition, Access, and Control. Toronto 1999, 17 - 28). Sie kommt zu dem Schluß, daß durch die Bemühungen, genetisch bedingte Erkrankungen und Behinderungen zu verhindern, *keine* Diskriminierung derjenigen gegeben ist, die bereits mit solchen Merkmalen und ihren Folgen leben. Sie führt aus, daß die Gentechnik darauf abziele, das Auftreten genetisch bedingter Behinderungen künftig einzuschränken. Daß das verbreitete Mittel dabei die Verhinderung der Geburt von Trägern unerwünschter Merkmale ist, zieht sie nicht in Zweifel. Aber aus ihrer Sicht kann daraus keine Diskriminierung existierender Menschen mit Behinderungen abgeleitet werden, da die Maßnahmen sich gegen mögliche Menschen, nicht aber gegen tatsächlich existierende Menschen richteten. In der Diskriminierung sieht sie einen Akt der Ungerechtigkeit oder Unfairness. „Notions of fairness and justice apply to persons, not to merely possible persons“ (ebd., 27). Nur wer tatsächlich als Person existiert, kann Opfer von Ungerechtigkeiten werden. Da KUHSE - wie bekannt - weder Föten noch Embryonen einen Personenstatus zugesteht, kann also auch nicht von Diskriminierung gesprochen werden (vgl. ebd.). Allerdings gesteht KUHSE ein, daß die moderne Gentechnik keinesfalls wertneutral ist. Vielmehr mache sie eine klare Aussage, nämlich die, daß es nicht so viele Menschen mit Behinderungen geben sollte, wie es derzeit der Fall ist (vgl. ebd., 28). Dabei sieht KUHSE auch, daß es immer Menschen mit Behinderungen geben wird. Daraus folgert sie, daß das Prinzip der Gerechtigkeit es erforderlich macht, soziale Rahmenbedingungen zu schaffen, die es allen

ermöglichen, in einer Gesellschaft gleichberechtigt zu leben (vgl. ebd.). Es ist hier noch einmal festzuhalten, daß die moderne Humangenetik - wie KUHSE treffend feststellt - hinsichtlich ihrer Ziele eben nicht wertneutral sein kann und somit Einfluß auf das Wertegefüge einer Gesellschaft ausübt. Daraus ergibt sich eine Verantwortung für die Humangenetiker, die sich, folgt man den Ausführungen der Gesellschaft für Humangenetik, dieser durchaus bewußt sind (vgl. Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik). Es ist zu bezweifeln, daß dies durchgängig der Fall ist, wie aus den obigen Ausführungen ersichtlich wird. Daraus ergibt sich die Aufforderung, in diesem Bereich wachsam zu bleiben.

3.6 Zur öffentlichen Kontroverse über die Humangenetik

In den Medien werden die neuesten Erkenntnisse der Humangenetik und deren Folgen lebhaft diskutiert. In Deutschland sind hier insbesondere die *Frankfurter Allgemeine* und *Die Zeit* als Beispiele zu nennen. Biotechnologie und Bioethik sind geradezu mediale Trendthemen. Damit sind aber auch Probleme hinsichtlich der Validität von Informationen verknüpft. An einem Beispiel soll die Problematik aufgezeigt werden.

Im Vorwort des Buches „Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn“ von Viktor E. FRANKL (1980) schreibt Konrad LORENZ:

„Ein echter Massenwahn der heutigen Gesellschaft der heutigen Menschheit besteht in dem Irrglauben, es habe nur dasjenige reale Existenz, was sich in der Sprache der exakten Naturwissenschaften ausdrücken und quantifizierend beweisen läßt. Damit wird die ganze Welt der Emotionen, werden menschliche Würde und Freiheit, kurzum alles, was einen wirklichen Wert darstellt, für Illusion erklärt“ (FRANKL 1980, 6).

LORENZ macht damit schon frühzeitig auf eine Tendenz aufmerksam, die Tendenz nämlich, den Menschen auf seine genetische Disposition zu reduzieren bzw. ihn ausgehend davon hinreichend erklären zu können. NESS (1997) geht in seiner Kritik sehr weit, wenn er sagt, daß Gentechniker generell reduktionistisch arbeiteten und soziale Interaktion und Umwelteinflüsse ignorierten. Aktuell sind in diesem Zusammenhang in Deutschland die Aussagen des amerikanischen Molekularbiologen James D. WATSON zu nennen, welcher 1956 zusammen mit Francis CRICK mit dem Nobelpreis für die Beschreibung der Doppelhelix-Struktur der DNA ausgezeichnet wurde. Am 26.09.2000 veröffentlichte die *Frankfurter Allgemeine Zeitung* einen Artikel von WATSON, welcher eine heftige Kontroverse nach sich zog (WATSON, J.D.: Die Ethik des Genoms. In: FAZ Nr. 224 vom 26. 09. 2000, 55). WATSON zeigt darin seine Ansicht, daß es im wesentlichen die Gene sind, welche den Menschen zum Menschen machen (vgl. ebd.). Auf Basis

dieses tatsächlich reduktionistisch wirkenden Menschenbildes, stellt WATSON im folgenden Überlegungen zu den ethischen Fragestellungen an, welche sich aus der zunehmenden Kenntnis über das menschliche Genom insbesondere bezüglich des Umgangs mit genetisch bedingten Schädigungen/ Erkrankungen ergeben. WATSON spricht sich eindeutig für die Freiheit von Eltern aus, im Falle einer gendiagnostisch festgestellten Schädigung eine Abtreibung vornehmen zu lassen: „In einem solchen Fall sollte tatsächlich vielmehr die Erleichterung darüber im Vordergrund stehen, daß niemand gezwungen wurde, ein Kind zu lieben und zu unterstützen, dessen Leben niemals Anlaß zur Hoffnung auf Erfolge gegeben hätte“ (ebd.). Eine genauere Erklärung darüber, was er genau unter Erfolg versteht, bleibt WATSON schuldig. Einer Gesetzesregelung, die die Abtreibung aufgrund einer Schädigung des Fetus verbietet, lehnt WATSON entschieden ab, da er damit das Entstehen unnötigen Leides verbindet (vgl. ebd.). „Die Entscheidung ist einzig Sache der künftigen Mutter und des Vaters (sofern er sich seiner elterlichen Verantwortung stellt)“ (ebd.).

WATSONs kurzer Artikel löste zahlreiche Reaktionen aus, die in der Mehrheit in scharfer Kritik und entschiedener Ablehnung bestanden. Der Präsident der Bundesärztekammer Jörg Dietrich HOPPE erhob den Vorwurf, WATSON folge der „Logik der Nazis“ (FAZ Nr. 230, 67). Der Bonner Humangenetiker Peter PROPPING stellt das auf die Gene reduzierte Menschenbild WATSONs in den Mittelpunkt seiner Kritik (PROPPING, P.: Irrtum, Mr. Watson! In: FAZ Nr 230, 04. 10. 2000, 67). Er weist darauf, daß es irreführend ist, wenn von dem menschlichen Genom die Rede sei, da „jeder Mensch auf Grund des persönlichen Musters von Varianten sein individuelles Genom mit allen daraus resultierenden Stärken und Schwächen“ (ebd.) habe. PROPPING wendet sich entschieden gegen die Idee einer genetischen Norm: „Für den Genetiker ist die Variabilität das ‚Normale‘“ (ebd.).

Um einiges schärfer wurde der ehemalige Bundesforschungsminister Jürgen RÜTTGERS in einer in der *Frankfurter Rundschau* (FR vom 08. 11. 2000, 11) veröffentlichten Reaktion auf WATSON. Er fordert dort nicht weniger, als daß WATSON aus der Gemeinschaft der Nobelpreisträger ausgeschlossen werden sollte (vgl. ebd.).

In einem Leserbrief an die FAZ wendeten sich die Eltern eines kürzlich verstorbenen Kindes mit Down-Syndrom gegen WATSONs These, ein behindertes Kind trage erheblich zum Unglück seiner Eltern bei:

„Welche Eltern geben sich tatsächlich der Illusion hin, daß mit der Geburt eines nicht behinderten, gesunden Kindes die Garantie für ein Leben ohne Leid gegeben wäre? Und wer weiß um das Leid, daß eine Entscheidung für eine Abtreibung mit sich bringen kann? Wer weiß genug über Behinderungen und das Leben mit behinderten Menschen, um sich tatsächlich verantwortlich dagegen zu entscheiden?“ (FAZ Nr. 235, 10. 10. 2000, 57).

Die Eltern machen deutlich, daß sie den Tod ihres Kindes als die „größte Tragodie“ (ebd.) ihres Lebens empfunden haben. „Aber wer soll uns das noch glauben?“ (ebd.).

Dieser kurze Brief macht auf ein entscheidendes Problem in der Diskussion um Humangenetik, Behinderung und Leid aufmerksam. Kraft ihrer Ausbildung sind Humangenetiker zwar in der Lage, die genetische Komponente einer Schädigung exakt zu beschreiben, aber sie sind eigentlich nicht in der Lage, kompetente Aussagen darüber zu formulieren, wie sich die Schädigung tatsächlich auf das Leben mit allen Facetten auswirkt und welche Möglichkeiten des Umgangs mit einer genetisch (mit-)bedingten Behinderung es gibt. Hier muß die Körperbehindertenpädagogik ansetzen, darauf werde ich in Kapitel 5 näher eingehen.

Neben all der scharfen Kritik an WATSONs Artikel stellte sich am 28. 11. 2000 der Kölner Humangenetiker Benno MÜLLER-HILL verteidigend vor den Nobelpresiträger, den er als einen „der Größten“ innerhalb der Humangenetik ansieht (MÜLLER-HILL, Benno: Warum schweigen die deutschen Gen-Forscher? In: FAZ Nr. 277, 28. 11. 2000, 55). MÜLLER-HILL übt scharfe Kritik an WATSONs Kritikern und insbesondere an der *Frankfurter Allgemeinen*, denn diese habe den Artikel sowohl gekürzt veröffentlicht, ohne darauf hinzuweisen, als auch sei die Übersetzung mißverständlich ausgefallen (vgl. ebd.). Ebenso wundert der Autor sich darüber, daß so einhellig scharfe - und in seinen Augen verleumderische - Kritik an WATSON geübt wird, ohne daß deutsche Gen-Forscher, die sich der wissenschaftlichen Bedeutung WATSONs bewußt sein sollten, zu Wort melden, um ihn zu verteidigen (vgl. ebd.).

WATSONs Artikel entstammt einer kürzlich erschienenen Aufsatzsammlung (WATSON, James.D.: A Passion for DNA. Genes, Genomes, and Society. Cold Spring Harbor Laboratory Press 2000). Die in der FAZ veröffentlichte Fassung stellt auch tatsächlich eine Kürzung dar. Auf die Gefahr des Mißbrauchs genetischen Wissens verweist er gleich im ersten Absatz, um dieser dann die Chance auf Heilung bzw. Therapie bislang nicht heil- oder therapierbarer Krankheiten gegenüberzustellen (vgl. ebd., 169). Somit kommt er dazu, den ethischen Problemen einer Vertiefung und breiter Anwendung genetischen Wissens die ethischen Probleme einer Nichtanwendung gegenüberzustellen: „(...) we must also face up to the moral consequences of not acquiring and using this new genetic knowledge“ (ebd., 170). Interessant ist nun auch, daß exakt

die Passagen, in denen WATSON über Krankheiten schreibt, denen heute eine genetische Disposition zugeschrieben wird, die aber nur in Verbindung mit äußeren Einflüssen zur Krankheit führen (vgl. ebd., 172), in der FAZ-Version nicht vorkommen. Und somit zielt PROPPINGs Kritik, nach der WATSON ein reduktionistisches Menschenbild vertrete, auf einen durch Kürzung inhaltlich verzerrten Artikel, trifft aber nicht die eigentlichen Aussagen WATSONs. Andererseits sind da Aussagen bezüglich der Gene, welche nach WATSON den Menschen erst zum Menschen machen: „A key, though obviously not immediately ascertainable, objective is the set of instructions that lead to the development of those human brain features which give us the capacity for our written and spoken language“ (ebd., 172). Wer in dieser Form die Fähigkeit zur schriftlichen und mündlichen Sprache als Kriterium für das Menschsein heranzieht, läuft Gefahr, bestimmte Menschen mit schwersten Behinderungen, die diese Fähigkeiten wirklich nicht haben, aus der Kategorie ‚Mensch‘ auszusondern. Darin liegt eine besondere Gefahr im Denken WATSONs. Auch seine Aussagen zur Abtreibung genetisch geschädigter Föten stimmen im wesentlichen mit der FAZ-Version überein: „Thus, I can see only unnecessary agony from laws that use the force of arbitrary religious revelations to impose the birth of genetically sick infants upon parents who would much prefer to terminate such pregnancies, hoping that their next conception leads to a healthy infant“ (ebd., 176). Wie bei KUHSE/ SINGER (1993), SINGER (1994) oder auch HOERSTER (1995) und BIRNBACHER (1999) klingt hier die Vorstellung durch, es sei für alle Beteiligten besser, einen geschädigten Fetus durch einen (zumindest genetisch) gesunden zu ersetzen. Und auch im Original finden sich keinerlei Überlegungen hinsichtlich des gesellschaftlichen Drucks, dem sich Eltern behinderter Kinder schon jetzt ausgesetzt sehen, und der die vielbeschworene Entscheidungsfreiheit erheblich erschwert bis unmöglich macht. Der gesellschaftliche Einfluß ist aus dem Entscheidungsfindungsprozeß hinsichtlich Fortsetzung oder Abbrechen einer Schwangerschaft mit einem geschädigten Fetus nicht mehr wegzudenken.

Die öffentliche Diskussion über die Humangenetik ist natürlich thematisch wesentlich breiter gestreut, und man findet eine große Bandbreite von Perspektiven (Mediziner, Genetiker, Philosophen, Schriftsteller, Künstler, Journalisten, Theologen, (Sonder-)Pädagogen). Auch eine nur exemplarische Darstellung der gesamten Kontroverse würde den Rahmen bei weitem sprengen. Daher muß es bei dieser Form bleiben.

3.7 Zusammenfassung

Das Leid und dessen Vermeidung spielt also in der humangenetischen Forschung die Rolle des entscheidenden Antriebs. Der bei weitem größte Teil der wissenschaftlichen Anstrengungen zielt auf die Vermeidung bzw. Linderung menschlichen Leids ab. Die Hoffnungen, die in das leidlindernde Potential der Humangenetik gesetzt werden, sind enorm, was sich auch im großen Echo der Öffentlichkeit auf diesen Bereich der Forschung ausdrückt. In diesem Zusammenhang von Optimismus zu sprechen, wäre sicherlich nicht ausreichend. Der Begriff *Euphorie* trifft die Sache eher.

Dabei ist festzustellen, daß die tatsächlichen Ergebnisse, welche wie z.B. im Fall der somatischen Gentherapie deutlich nüchtern ausfallen, die euphorische Grundstimmung nur kaum zu relativieren in der Lage sind. Ebenso muß gesehen werden, daß die eindeutig diskriminierenden Tendenzen des humangenetischen Fortschritts nicht ausreichend wahrgenommen und somit auch nicht ernsthaft diskutiert werden. Jedenfalls gibt die Diskussion dieser Tendenzen kaum Anlaß dazu, in der Forschung innehalten, diese Fragen eingehender zu untersuchen und nach Möglichkeiten zu forschen, Diskriminierung zu verhindern. Die Geschwindigkeit des Fortschritts übersteigt die der ethischen Diskussion bei weitem, und so werden immer wieder Fakten geschaffen, noch ehe eine ethische Klärung dieser Fakten erfolgt ist.

4 Pränataldiagnostik und Behinderung

Die sonderpädagogische Diskussion um die Pränataldiagnostik hat sich in den letzten Jahren zugespitzt. Eine Reihe von Veröffentlichungen liegt vor, viele zeichnen sich durch eine sehr kritisch-distanzierte bis ablehnende Haltung aus. Der Hauptkritikpunkt seitens der Sonderpädagogik ist der Vorwurf, daß Pränataldiagnostik der gezielten Selektion diene. Pränataldiagnostik werde durchgeführt, um eine Schädigung bereits im Mutterleib zu erkennen, um dann mittels Schwangerschaftsabbruch die Geburt eines geschädigten Kindes zu verhindern. Mit diesem Vorwurf geht auch der Hinweis auf die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen einher. An gegensätzlichen Positionen dazu mangelt es auch nicht. Diese kommen insbesondere aus den Kreisen der mit medizinischer Ethik befaßten Philosophen.

Diese grob skizzierte Kontroverse wird Gegenstand der folgenden Untersuchungen sein. Ein kurzer Überblick über die aktuellen medizintechnischen Möglichkeiten und die Anwendungspraxis der Pränataldiagnostik dient als Ausgangspunkt.

4.1 Definition

Die Pränataldiagnostik ist Bestandteil der pränatalen Medizin, deren Funktion in der „Betreuung der ratsuchenden Schwangeren und des ungeborenen Kindes“ (Bundesärztekammer in: Deutsches Ärzteblatt 95, A-3236-3242. 1998) -liegt. Als ein solcher Teil der vorgeburtlichen Medizin beinhaltet die Pränataldiagnostik „alle die diagnostischen Maßnahmen, durch die morphologische, strukturelle, funktionelle, chromosomale und molekulare Störungen vor der Geburt erkannt oder ausgeschlossen werden können“ (ebd.).

TARIVERDIAN/ PAUL (1999) fassen die Pränataldiagnostik etwas einfacher als „alle Untersuchungen, die im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge mit dem Ziel, Informationen über den Gesundheitszustand des Embryos bzw. Fetus zu erhalten, durchgeführt werden“ (ebd., 287).

In Anknüpfung an das vorangegangene Kapitel zur Humangenetik stehen im Zentrum der folgenden Untersuchungen die gendiagnostischen Aspekte der Pränataldiagnostik.

4.1.1 Einordnung der Pränataldiagnostik innerhalb der Humangenetik

Durch die erwähnte Erkennung von im Erbgut des Ungeborenen liegender Abweichungen, ist die Pränataldiagnostik auch als eine Methode innerhalb der Humangenetik anzusehen. Die gendiagnostischen Möglichkeiten spielen eine zunehmend wichtige Rolle innerhalb pränataler Untersuchungen (vgl. TARIVERDIAN/ PAUL 1999, V).

4.2 Ziele der Pränataldiagnostik

Die wesentlichen Ziele basieren grundsätzlich auf der Erkennung von Störungen der embryonalen und fötalen Entwicklung. Dadurch sollen die Behandlungsmöglichkeiten des Fötus und seiner Mutter einerseits, d.h. im Falle eines positiven Befundes, optimiert werden. Andererseits trägt ein negativer Befund zur Beruhigung der werdenden Mutter bei (vgl. Bundesärztekammer 1998). TARIVERDIAN/ PAUL (1999) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, daß auch viele werdende Mütter, die aufgrund ihrer Anamnese eigentlich keinen erhöhten Grund zur Beunruhigung haben sollten, aufgrund des breiten Medieninteresses an der Pränataldiagnostik und durch Erfahrungen mit befreundeten Müttern ein erhöhtes Interesse für die Möglichkeiten haben (vgl. ebd., 287).

Bereits im Vorfeld der Untersuchung soll die Mutter/ das Elternpaar ausgehend von einer durch den Arzt erfolgten detaillierten Aufklärung sich der persönlichen Konsequenzen eines positiven Befundes klar sein. Dabei erkennen die Richtlinien der Bundesärztekammer an, daß in einem solchen Fall „eine frühzeitige Zusammenarbeit zwischen Gynäkologen, Humangenetikern, Neonatologen und gegebenenfalls Spezialisten anderer Fachgebiete“ (Bundesärztekammer 1998) angezeigt ist. Ob unter den „Spezialisten anderer Fachgebiete“ auch Vertreter der Sonderpädagogik zu verstehen sein können, wird weder explizit bestätigt noch ausgeschlossen. An dieser Stelle sei schon darauf verwiesen, daß zwar mittels Pränataldiagnostik eine gewisse Anzahl von Schädigungen erkennbar ist, diese aber in einem sehr unausgewogenen Verhältnis zu den Therapiemöglichkeiten steht. Damit steht eine Entscheidung über eine Therapie in der Praxis häufig gar nicht zur Diskussion. Vielmehr muß regelhaft über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft entschieden werden. Die therapeutischen Möglichkeiten werden den offiziellen Zielen (noch) nicht gerecht (siehe hierzu Kapitel 4.3 und 4.4).

4.2.1 Pränataldiagnostik zur Verhütung und Verminderung von Leid

In der Sprache der Mediziner dient Pränataldiagnostik dazu, embryonale bzw. fetale Schädigungen *auszuschließen*, d.h. der - begründete oder unbegründete - Verdacht, daß mit der Leibesfrucht etwas nicht in Ordnung ist, soll ausgeräumt werden. Damit wird der Sorge der Mutter um ihr Kind Rechnung getragen. Diese Sorge kann sehr schnell zu einer regelrechten Angst werden, Angst einerseits, daß eine Entwicklungsstörung des Kindes eine Fehlgeburt nach sich zieht. Andererseits muß auch von einer regelrechten Angst vor der Geburt eines geschädigten Kindes gesprochen werden (vgl. WILLENBRING 1999, 62f.). Im Deutschen Ärzteblatt heißt es dazu: „Die pränatale Diagnostik dient dazu, die Schwangere von der Angst vor einem kranken oder behinderten Kind zu befreien (...)“ (Deutsches Ärzteblatt 47/1998; 95:A-3013-3016, zitiert. nach TARIVERDIAN/PAUL 1999, 481).

In beiden Fällen dient Pränataldiagnostik dazu, das in den erwähnten Ängsten der Schwangeren bestehende Leid zu mindern oder besser gesagt, es ganz aus der Welt zu schaffen, indem ihre Sorgen sich als unbegründet herausstellen (negativer Befund). Die angesprochenen Ängste betreffen natürlich auch den Vater, allerdings ist hier von einer sehr viel intensiveren Form bei der Frau auszugehen. WILLENBRING (1999) weist darauf hin, daß Schwangere vielfach erst nach Mitteilung eines negativen Befundes in der Lage sind, sich auf einen Beziehungsaufbau zum

Ungeborenen einzulassen. Die Beruhigung durch den negativen Befund scheint dazu vielfach Voraussetzung zu sein.

Natürlich spielt auch das mutmaßliche Ausmaß von Leid eine Rolle, mit dem das künftige Leben des Ungeborenen behaftet sein wird. In der Literatur finden sich zahlreiche Hinweise darauf, daß ein Schwangerschaftsabbruch nach positivem Befund auch deswegen ethisch gerechtfertigt ist, weil dem Ungeborenen auf diese Weise ein hauptsächlich und je nach Schwere der Schädigung ausschließlich leidvolles Leben erspart bleibt (vgl. u.a. KUHSE/ SINGER 1993, SINGER 1994 und 1998, Birnbacher 1999, HOERSTER 1995, LOEWY 1995). Und nicht nur der vielgescholtene SINGER argumentiert, daß ein Leben mit dem aus einer schwersten Schädigung resultierenden Leid nicht lebenswert sei. Somit wird mittels Pränataldiagnostik das Ziel der Leidvermeidung verfolgt. Willenbring (1999) weist nach, daß dieses Motiv auch bei den Frauen, welche die Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen, entscheidend ist (vgl. ebd., 61).

Hinsichtlich der Leidminderung bietet die Pränataldiagnostik reale Chancen, z.B. hinsichtlich der pränatal durchgeführten Therapie. Allerdings besteht - wie bereits angedeutet - eine deutliche Kluft zwischen den diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten. Und auch wenn es eine Möglichkeit der intrauterinen Therapie gibt, wird von dieser Möglichkeit nicht immer Gebrauch gemacht. Die Frau hat das Recht, bei vorliegender Schädigung einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen (vgl. Kap. 4.4.1). Und von diesem Recht wird in der Regel auch Gebrauch gemacht (vgl. SCHLÜTER 1998, ANTOR/ BLEIDICK 1995, WELLENBRING 1999,).

4.3 Zum Verhältnis von Diagnose und Therapie

An dieser Stelle soll kurz auf das Verhältnis der pränatal diagnostizierbaren Schädigungen des Fötus einerseits und der Möglichkeiten, bei vorliegendem positivem Befund therapeutisch einzugreifen, andererseits eingegangen werden.

4.3.1 Pränatal diagnostizierbare genetisch bedingte Schädigungen

Selbstverständlich können hier aus Platzgründen nicht sämtliche Schädigungen aufgelistet werden, WILLENBRING (1999) spricht von 4% aller Neugeborenen, die von einer „ganz oder teilweise genetisch bedingten Erkrankung oder Fehlbildung“ (ebd., 28) betroffen seien. Hinsichtlich der Ursachen sind dabei Chromosomenstörungen (0,5%), monogene Erbkrankheiten (ca. 1%) und multifaktorielle bzw. polygene Erkrankungen (2,5%) (vgl. ebd.). Wichtig ist WILLENBRINGs

Hinweis, daß eine genaue Prognose hinsichtlich der Auswirkungen eines pränatal diagnostizierten Gendefekts kaum möglich ist (vgl. ebd.).

Hinsichtlich des methodischen Vorgehens in der Pränataldiagnostik ist zwischen nichtinvasiven Maßnahmen zu unterscheiden, zu denen der Ultraschall (Sonographie) und die Entnahme mütterlichen Blutes gehört (vgl. ebd., 24). Anhand einer mütterlichen Blutprobe kann der Spiegel dreier bestimmter Hormone bestimmt werden (hCG +, freies Östriol und α -Fetoprotein), wovon auf die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenanomalie geschlossen werden kann (vgl. PFLEIDERER et al. 2000, 295). So sollen mit diesem *Triple-Test* genannten Verfahren „über 60% aller Trisomien erkannt werden“ können (ebd.). Allerdings weisen PFLEIDERER et al. darauf hin, daß die Gefahr einer unnötigen Beunruhigung der Schwangeren nicht unterschätzt werden dürfe (vgl. ebd.). Der Triple-Test kann durchaus falsche Ergebnisse liefern.

Von Sonographie und Triple-Test zu unterscheiden sind die invasiven Methoden, „bei denen die Entnahme von Zellen oder Gewebe aus dem Uterus der schwangeren Frau erfolgt“ (WILLENBRING 1999, 24). PFLEIDERER et al. (2000) nennen Amniozentese, Chordozentese, Chorionzottenbiopsie, Amnioskopie und Fetoskopie (vgl. ebd., 295ff.). Dabei findet die Amniozentese, bei der mittels Hohlneedle durch die Bauchdecke der Mutter Fruchtwasser entnommen wird, die größte Verbreitung.

4.3.2 Pränatale Therapiemöglichkeiten

In der Frage der Möglichkeit, infolge eines positiven Befundes pränatal therapeutisch einzugreifen, zeigt sich einmal mehr die übergroße Diskrepanz zwischen Diagnostik und Therapie, wie sie sich durch die gesamte Humangenetik zieht. PFLEIDERER et al. (2000) weisen darauf hin, daß die Aussicht auf pränatale Therapie „bis heute eigentlich nur bei wenigen Erkrankungen des Kindes möglich“ (311) sei. Sie führen vier Beispiele an (Anämie des Feten, intrauterine Infektionen, fetale Herzrhythmusstörungen und fehlende Reifung der Lunge bei drohender Frühgeburt). Diese Entwicklungsstörungen lassen sich schon während der Schwangerschaft gezielt medikamentös behandeln. Die „Korrektur von Fehlbildungen“ noch im Mutterleib, welche - sofern es nicht zum Abbruch kommt - gewöhnlich nach der Geburt vorgenommen werden, zeigen „nicht den erwarteten Erfolg“ und sind daher als „experimentelles Vorgehen“ (ebd.) anzusehen.

Auch in diesem starken Auseinanderdriften erkennbarer Schädigungen und therapeutischer Möglichkeiten ist ein wesentlicher Grund dafür zu sehen, daß dem positiven Befund in der Regel

der Schwangerschaftsabbruch folgt: „Da aber die Möglichkeiten einer effektiven intrauterinen Therapie bis heute sehr begrenzt sind, ist leider die Abruption graviditatis meist die einzige Konsequenz“ (ebd., S. 300). Es ist schon bedenklich, daß sich ein solcher Satz in einem gynäkologischen Lehrbuch aus dem Jahr 2000 findet. Nach Hinweisen, daß auch die Entscheidung für die Geburt des Kindes trotz positiven Befundes in Betracht zu ziehen ist, sucht man vergeblich. Obgleich die Autoren, ausdrücklich darauf hinweisen, daß eine pränatale Diagnostik nicht indiziert sei, wenn „eine Schwangere auch im Falle einer Fehlbildung oder möglichen Behinderung ihres Kindes einen Schwangerschaftsabbruch ablehnen (würde)“, scheinen sie das Wissen um die Möglichkeiten des Lebens mit einem behinderten Kind nicht als notwendige Voraussetzung einer kompetenten Beratung anzusehen (vgl. ebd. 300). Auch hier sollte die Körperbehindertenpädagogik Konsequenzen ziehen und das Gespräch mit der Medizin suchen (näheres hierzu in Kapitel 5).

Daß ein Lehrbuch zur Pränataldiagnostik auch anderen Charakter haben kann, der nicht so ausschließlich auf den Schwangerschaftsabbruch als Konsequenz eines positiven Befundes fokussiert, zeigen TARIVERDIAN und PAUL (1999). Im Anhang ihres Werkes findet man ebenso Adressen von Arbeitsgemeinschaften, Selbsthilfe- und Kontaktgruppen wie Literaturhinweise für Betroffene, Angehörige und Bezugspersonen, darunter so vielzitierte Autoren wie Fredi SAAL und Klaus DÖRNER (vgl. TARIVERDIAN/ PAUL 1999, 503ff).

Die große Diskrepanz zwischen Diagnostik und Therapie und die damit einhergehende verbreitete Praxis, im Falle einer Schädigung den Fötus abzutreiben, legt die Vermutung nahe, direkte Auswirkungen auf die Schülerschaft der Schule für Körperbehinderte zu haben. So weist eine Untersuchung von 1997 nach, daß es einen auffälligen Rückgang von Kindern mit Spina Bifida, die neu an Schulen für Körperbehinderte aufgenommen werden, zu verzeichnen gibt (vgl. WEHRHERBST 1997, 321). Allerdings macht die Autorin ausdrücklich klar, daß damit kein Beleg für „Auswirkungen (...) einer differenzierteren Pränataldiagnostik mit einer vermuteten Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen“ gegeben ist (vgl. ebd., 322). Dagegen wendet Martina SCHLÜTER (1998) ein: „Pränatal diagnostizierbare Behinderungen sind bedeutend weniger geworden: Spina Bifida-Kinder werden kaum noch geboren, da sie als nicht verschlossenes Neuralrohr schon sehr früh zu erkennen sind“ (SCHLÜTER 1998, 115). Auch FORNEFELD (1999) spricht von einer zunehmenden Zahl der Abtreibungen aufgrund einer Schädigung (vgl. ebd.). Demgegenüber sagt Peter PROPPING (2000), daß es einen stetigen Rückgang der Schwangerschaftsabbrüche

aufgrund einer fetalen Schädigung gebe. Er beziffert die aktuelle Zahl jährlicher vorgeburtlicher Untersuchungen mit ca. 80.000 (vgl. ebd.), stellt jedoch fest, daß 1980 (in den alten Bundesländern) „etwa dreitausend Schwangerschaften aus diesem Grund [Schädigung des Fetus] abgebrochen [wurden]“ (ebd.). 1994 habe die Zahl „unter neunhundert“ (ebd.) gelegen.

Bezüglich des Down-Syndroms spricht STOLLORZ (2000) davon, daß es in 90% der diagnostizierten Fälle zu einem Abbruch der Schwangerschaft kommt (vgl.: ebd., 27)

Es ist also schwierig, in dieser Frage zu eindeutigen Ergebnissen zu kommen, allerdings scheint es doch eher so zu sein wie WILLENBRING (1999) feststellt, nämlich daß ein positiver pränataler Befund in der Regel die Entscheidung für den Abbruch und gegen das ungeborene Kind mit sich bringt (vgl. ebd., 63).

Ein genauerer Blick auf die rechtliche Situation und ihrer Konsequenzen folgt im nächsten Abschnitt, und soll auch die Frage klären, warum eine Festlegung der Zahlen in der Praxis so schwierig ist.

4.4 Schädigung des Fetus als Abtreibungsgrund

Die aktuelle Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch macht deutlich, warum eine klare Festlegung der Zahl von Schwangerschaftsabbrüchen, bei der die Schädigung des Fetus ausschlaggebend ist, so schwierig ist.

4.4.1 Die Rechtslage (§218)

Man kann den Paragraphen 218 StGB wohl mit Recht als einen der am meisten umstrittenen Paragraphen innerhalb der deutschen Gesetzgebung bezeichnen. Mit ihm soll die strafrechtliche Handhabung im Falle eines Schwangerschaftsabbruches eindeutig geregelt werden. Grundsätzlich gilt der Schwangerschaftsabbruch zwar als strafbar, jedoch regelt §218 Ausnahmen. Die Schädigung des Embryos / Fetus stellt eine solche Ausnahme dar. Bis 1995 gab es hier die sogenannte eugenische Indikation, welche einen Schwangerschaftsabbruch dann als straffrei regelte, wenn

„(...) dringende Gründe für die Annahme sprechen, daß das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nichtbehebbarer Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, daß von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann“ (§218 StGB, Art. 2, Abs.1, zitiert nach: ANTOR/ BLEIDICK 1995, 220).

Die Frist, innerhalb derer ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen werden durfte, lag bei maximal 12 Wochen post conceptionem (vgl. ebd.).

Vom 01. 07. 1995 datiert die bis heute gültige Form. Aufgrund massiver Proteste insbesondere von Behindertenverbänden, wurde die sogenannte eugenische Indikation gestrichen. In der neuen Fassung lautet der Teil, welcher sich auf eine Schädigung des Fötus bezieht:

„(...) (2) Der mit der Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“ (§218 StGB, zitiert nach: WILLENBRING 1999, 37).

Die eugenische Indikation wurde unter die auch vorher bestehende medizinische Indikation subsumiert. Ein wesentlicher Unterschied hinsichtlich der praktischen Konsequenzen besteht allerdings weniger hinsichtlich der Tatsache, daß bei pränatal diagnostizierter Schädigung abgetrieben werden darf (dies gilt bei beiden Fassungen), als vielmehr hinsichtlich der Streichung einer zeitlichen Befristung, innerhalb derer der Abort erfolgen kann. Konkret heißt das: bei der Feststellung einer Schädigung des Fötus darf bis zum Ende der Schwangerschaft abgetrieben werden (vgl. WILLENBRING 1999, 37).

4.4.1.1 Konsequenzen

In der alten Fassung des §218 bestand eine eindeutige Diskriminierung behinderten Lebens, was selbst der von der Sonderpädagogik vielgescholtene Norbert HOERSTER (1995) eindeutig feststellt:

„Dieses Strafrecht, das generell von dem Lebensrecht des Fötus ausgeht, gewährt nämlich im Fall einer eugenischen Indikation der Schwangeren von der dreizehnten bis zur zweiundzwanzigsten Schwangerschaftswoche ein Tötungsrecht gegenüber dem Fötus, das dasselbe Strafrecht gegenüber dem gesunden Fötus ausdrücklich verweigert“ (ebd., 159f).

Der Wegfall der eugenischen Indikation hat daran nun aber auch nichts geändert, wie SPECK (1998) treffend feststellt (vgl. S. 152), denn auch in der medizinischen Indikation, welches den Abbruch mit der Belastung für die Mutter rechtfertigt, ist eine „Abwertung geschädigten Lebens“ (ebd.) verknüpft. SPECK verweist auf die Rechtsprechung („wrongful-life“, vgl. Kapitel 2.3.1.1) und stellt als deren Grundtenor fest: „Behindertes Leben zu begleiten sei ‚unerträglich und furchtbar““ (ebd.). Ganz ähnlich bewertet DEDERICH (2000) den Sachverhalt, wobei er etwas vorsichtiger von einer potentiellen Diskriminierung spricht (vgl. ebd., 267).

Daneben stellt sich noch eine andere schwerwiegende Problematik. Aufgrund der Möglichkeiten der modernen Neonatologie besteht ab der 24. Schwangerschaftswoche die Möglichkeit der extrauterinen Lebensfähigkeit des Kindes (vgl. WILLENBRING 1999, 32f.). Dies hat zur Folge, daß bei Vornehmen einer Spätabtreibung in oder nach der 24. Woche das Kind den Eingriff möglicherweise überlebt. Nach Einschätzung von Dietrich BERG, Präsident der deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, „überleben pro Jahr etwa 100 Feten einen späten Schwangerschaftsabbruch“ (zitiert nach: Bundesärztekammer: Ethische Grenzfragen in der Medizin. 1998). Damit kommen Ärzte in die paradoxe Situation, um das Leben eines Kindes kämpfen zu müssen, dessen Tod sie ursprünglich intendiert hatten (vgl. ebd.). Um den ethischen Konflikt, welcher sich für Ärzte mit der Geburt eines lebensfähigen Kindes infolge einer Spätabtreibung auftut, zu umgehen, ist die Methode des intrauterinen Fetozid eingeführt worden. Dabei wird das Kind im Mutterleib getötet (meist mittels einer Kaliumchlorid-Injektion ins Herz), bevor die Geburt künstlich eingeleitet wird. Damit kann sichergestellt werden, daß das Kind tot geboren wird (vgl. ebd.). BERG kommentiert dazu: „Wenn man das Kind wegen seiner Behinderung nach der Geburt erschlagen würde, wäre es Mord. Im Grunde ist der Fetozid bereits eine Form der Euthanasie“ (ebd.). Diese Problematik wird innerhalb der Ärzteschaft intensiv diskutiert (vgl. ebd.), und Forderungen nach einer gesetzlichen Regelung, welche die Spätabtreibung potentiell lebensfähiger Föten nicht mehr ermöglicht, werden seitens der BÄK bereits laut, wie Barbara THURNER-FROMM in einem Artikel der Stuttgarter Zeitung vom 23.07.1998 schreibt. Renée KREBS (1998) zitiert den Vorsitzenden des Marburger Bundes, MONTGOMERY: „In der Sekunde, wo das Risiko besteht, daß der Fötus lebensfähig geboren wird, sollten wir wegen einer Störung des Kindes nicht mehr abtreiben“ (zitiert nach: ebd.). Aber auch entschiedene Befürworter der Spätabtreibung und des Fetozid finden sich. Als einen Befürworter des Fetozid nennt die Lebenshilfe Wien auf ihrer Homepage den Direktor der Kölner Frauenklinik Peter MALLMANN (<http://www.dielebenshilfe.at/DBPAGES/00/01/36/27.html> , 10. 12. 2000). Im selben Text heißt es, daß in Deutschland „nach seriösen Schätzungen jedes Jahr bis zu 800 Kinder nach der 22. Schwangerschaftswoche abgetrieben [werden] (ebd.). Davon würden jedoch nur 175 offiziell gemeldet (vgl. ebd.)

Es fällt schwer, dieses Thema zu diskutieren, ohne sehr emotional zu reagieren. Diese Möglichkeit scheint vielfach nicht bekannt zu sein, und ich habe des öfteren erlebt, daß Menschen auf die Schilderung des Sachverhalts mit dem Ausruf „Das ist Mord!“ reagierten. Um es klar zu sagen: es

muß hier von einer Form aktiver und unfreiwilliger Euthanasie ausgegangen werden. Eine ethische Grenze hinsichtlich des Ortes, an dem sich ein potentiell extrauterin lebensfähiger Fötus zum Zeitpunkt seiner Tötung befindet, ziehen zu wollen, ist nicht plausibel. Der ärztliche Auftrag, für das Leben einzustehen, wird hier verkehrt. Zumindest wird das Leben des Fötus gegen das Leben der Mutter aufgewogen, auch wenn dieses nicht durch den Fötus akut gefährdet wird. Allerdings weist Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer in einem Gespräch mit der *Frankfurter Rundschau* vom 13. 12. 2000, darauf hin, daß eine Untersuchung, ob Spätabtreibungen tatsächlich aufgrund einer Schädigung des Fetus vorgenommen werden oder ob sie medizinisch indiziert sind, gegenwärtig noch läuft. Das die Trennung zwischen medizinischer Indikation und Schädigung des Fetus oft nicht klar zu vollziehen ist bzw. daß eine Schädigung sehr schnell zur Feststellung der medizinischen Indikation führen kann, wurde im vorangegangenen Abschnitt deutlich. Aber aus dieser unklaren Begriffslage ergibt sich auch die Schwierigkeit, exakte Aussagen über die Zahl von Abtreibungen aufgrund pränatal diagnostizierter Schädigungen zu machen.

4.4.2 Zur medizinischen Beratungspraxis und Handlungsweise

Ebenso wie in der humangenetischen Beratung, welche sich teilweise mit der pränataldiagnostischen Beratung deckt, sind die behandelnden Ärzte gehalten, ihre Patientinnen so zu beraten, daß diese zwar alle Informationen erhalten und verstehen, hinsichtlich ihrer Entscheidung aber völlig autonom bleiben. Der Arzt soll den Entscheidungsprozeß der Schwangeren nicht beeinflussen (vgl. Richtlinien der BÄK 1998), sondern diese soll, gegebenfalls natürlich zusammen mit dem Vater, selbstbestimmt zu einer Entscheidung kommen. Allerdings hält Eva SCHINDELE (2000) dieser Fokussierung auf das Selbstbestimmungsrecht der Frau die These entgegen, daß Frauen unter Rechtfertigungsdruck geraten, „wenn sie diese Untersuchung nicht machen lassen“ (ebd.). Sie sieht - ebenso wie SPECK (1998, 152f) mittlerweile eine Art Verpflichtung, ein gesundes Kind zu bekommen. Der Frau wird die Verantwortung dafür gegeben, wenn sie ein behindertes Kind zur Welt bringt (vgl. SCHINDELE 2000). Angesichts der Ausführungen in Kapitel 2 sollte man statt Verantwortung vielleicht treffender von einer Schuld sprechen, welche Müttern behinderter Kinder zugeschoben wird.

Allerdings darf ein Vorwurf, wie ihn SCHINDELE erhebt, nicht pauschalisiert werden. Die Art und Weise, wie eine Beratung abläuft, dürfte sehr stark von der Haltung des jeweiligen Arztes abhängen. Sicherlich gibt es Ärzte, die auf die Entscheidung gegen Pränataldiagnostik oder für die

Geburt eines behinderten Kindes trotz eindeutiger Diagnose mit Unverständnis reagieren („Wollen Sie etwa ein behindertes Kind haben?“). Allerdings berichtete Frau S. im Interview mit mir davon, daß ihre Ärztin sie in ihrer Entscheidung, außer Ultraschall keine Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, sehr bestärkte und einige Bedenken gegen diese Methode und besonders ihre gesellschaftlichen Folgen äußerte (siehe Anhang). Ebenso berichtete Frau S. von einer guten Freundin, die in einer ähnlichen Situation zu einem anderen Frauenarzt wechselte, da der erste Arzt mit kaum verhohlenen Unverständnis reagierte. Dies ist eigentlich eine gute Möglichkeit, auf offene Direktivität seitens des Arztes zu reagieren (vgl. hierzu auch WEGENER 2000, 91ff), und es entspricht dem vielzitierten Selbstbestimmungsrecht der Frau, eine bestimmte diagnostische Methode eben *nicht* machen zu lassen, wenn sie das nicht will. Natürlich setzt das voraus, daß das Verhältnis Arzt-Patientin nicht allzu hierarchisch ausfällt, der Arzt also zu sehr als Autoritätsperson gesehen wird, dessen Anweisungen Folge zu leisten ist.

Verständnis ist aber auch für die Situation der Ärzte aufzubringen, welche sich angesichts der Rechtslage und entsprechender Urteile (siehe Kapitel 2.3.1.1) unter dem großem Druck befinden, zumindest über sämtliche Möglichkeiten der Pränataldiagnostik aufzuklären. Dieser Druck überträgt sich natürlich auch auf die Patientinnen, insbesondere dann, wenn Ärzte von diesen eine schriftliche Erklärung darüber verlangen, genügend aufgeklärt worden zu sein (vgl. WILLENBRING 1999, 38). Hier zeigt sich eine direkte Folge sogenannter „wrongful-life“ - oder „wrongful birth“-Urteile auf die Praxis. Sie zeigt sich in Form eines wachsenden Drucks, Pränataldiagnostik durchzuführen bzw. durchführen zu lassen.

4.4.3 Zur Kontroverse um den Schwangerschaftsabbruch

An dieser Stelle ist es notwendig die Kontroverse um den Schwangerschaftsabbruch und seiner ethischen Implikationen zu skizzieren.

Die Diskussion findet auf allen gesellschaftlichen Ebenen ab. Er ist sowohl Gegenstand wissenschaftlicher Diskurse, insbesondere in den Disziplinen Philosophie, Rechtswissenschaft, Medizin und nicht zuletzt Heil- bzw. Sonderpädagogik. Er findet statt in der Politik, in den Medien und im alltäglichen Leben.

Die Kontroverse um den Schwangerschaftsabbruch ist am ehesten anzusiedeln im Spannungsfeld zwischen dem Selbstbestimmungsrecht der Frau und dem Lebensrecht des Ungeborenen. Die Rechtslage räumt dabei - wie gesehen - dem Selbstbestimmungsrecht der Frau das größere

Gewicht ein. Ein straffreier Schwangerschaftsabbruch ist in Deutschland bis zur 12. Schwangerschaftswoche praktisch problemlos durchzuführen. Im Falle einer Schädigung des Fetus wird dies mit dem Fortschreiten der Schwangerschaft zunehmend schwieriger. Zwar gesteht die Rechtslage der Schwangeren einen Abbruch bis zum Ende der Schwangerschaft zu, aber je länger die Schwangerschaft andauert, desto weniger Ärzte finden sich, die den Abbruch noch vornehmen, was in der Kritik der Ärzteschaft an der bestehenden Gesetzeslage zum Ausdruck kommt (vgl. Kapitel 4.4.1.1). Dennoch zeigt die Gesetzeslage klar an, daß in unserer Gesellschaft von einem absoluten Lebensrecht des Ungeborenen nicht die Rede sein kann. Andernfalls wäre nur im Falle einer akuten Bedrohung des Lebens der Schwangeren ein legaler Abbruch denkbar, gewissermaßen im Sinne einer Notwehr. KUHSE/ SINGER sprechen dem Ungeborenen - wie gesehen - keinerlei Lebensrecht zu, da sie ihm nicht ihre Kriterien der Personalität zubilligen. Einen ähnlichen Ansatz verfolgt Norbert HOERSTER (1995). In deutlicher Anlehnung an SINGERS Thesen spricht er einem Ungeborenen die Möglichkeit ab, ein „Überlebensinteresse“ (ebd., 70) zu haben. Föten haben seinen Ausführungen nach dieses Interesse nicht, da sie mangels Bewußtsein zu keinerlei Wünschen in der Lage seien (vgl. ebd., 71ff). Über eine Absage an die „Heiligkeit des Lebens“ und den „Speziesismus“ kommt HOERSTER zum selben Schluß wie SINGER und KUHSE, nämlich, daß die Abtreibung des Fötus ethisch gesehen kein Unrecht ist. Allerdings grenzt er sich mit dem Zeitpunkt der Geburt klar von SINGER ab, denn mit diesem Ereignis spricht er dem Säugling das volle Recht auf Leben zu, jedenfalls dann, wenn dieser keine schwerwiegende Schädigung aufweist (vgl. HOERSTER 1995, 29ff.). HOERSTER meint, daß SINGERS Vorschlag einer Frist von 28 Tagen nach der Geburt, theoretisch „das Leben aller Neugeborener gefährden“ würde (ebd., 41).

Eine sehr ausführliche Analyse der Kontroverse um den Schwangerschaftsabbruch liefert der amerikanische Rechtswissenschaftler Ronald DWORKIN (1994). Ausgehend von einem Überblick über die verschiedenen in dieser Kontroverse besonders hervortretenden Gruppierungen und Meinungsbilder bzw. Argumentationswege (S. 47ff) sucht er nach Erklärungen dafür, daß diese Debatte einigermaßen festgefahren ist, und es häufig zu persönlichen Angriffen (verbaler und auch körperlicher Art) kommt. Seine Ausgangsthese lautet:

„Die öffentliche Auseinandersetzung um die Abtreibung hat es versäumt, einen absolut entscheidenden Unterschied zu erkennen. Die eine Seite beharrt darauf, daß das menschliche Leben mit der Empfängnis beginnt, daß ein Fötus von diesem Augenblick an eine Person ist, daß ein Schwangerschaftsabbruch Mord

oder Totschlag oder ein Angriff auf die Heiligkeit menschlichen Lebens ist. Doch jeder dieser Sätze kann dazu benutzt werden, zwei völlig verschiedene Vorstellungen zu beschreiben“ (ebd.,19).

DWORKIN leitet aus den genannten Argumenten, die als repräsentativ gelten können, zwei von einander zu unterscheidende Grundpositionen ab:

den derivativen Einwand gegen Abtreibung, der auf der Annahme fußt, daß Schwangerschaftsabbruch gegen Rechte und Interessen des Fötus verstößt (z.B. das Recht auf Leben und das Interesse am Weiterleben)

den originären Einwand, der von einem allem menschlichen Leben innewohnenden intrinsischen Wert ausgeht. Man kann dies auch mit der Vorstellung von der Heiligkeit menschlichen Lebens bezeichnen (vgl. ebd., 20).

DWORKIN argumentiert für eine deutliche Abgrenzung beider Positionen voneinander und weist darauf hin, daß Vertreter des derivativen Einwandes angesichts des durch die naturwissenschaftlichen, insbesondere der embryologischen Forschung gewonnenen Wissens es sehr schwer haben, ihre Position schlüssig zu begründen bzw. überhaupt halten zu können. SILVER (1998) geht genau diesen Weg, um die Vorstellung, ein Embryo sei als Person mit Interessen und Wünschen anzusehen, zu widerlegen. Er beschreibt ausführlich den Weg von der Befruchtung der Eizelle bis zu dem Zeitpunkt, an dem eindeutig feststellbar ist, welche Zellen des Embryo tatsächlich zu fetalem Gewebe differenzieren und welche zu Plazenta-Gewebe (S. 71ff). Er zitiert den Embryologen C.R. AUSTIN: „Wohl wird das gesamte Ei zum Embryo und der gesamte Fetus wird zum Kind, aber der gesamte Embryo wird eben nicht zum Fetus - nur ein kleiner Teil des Embryos ist daran beteiligt. Der Rest lebt weiter als Plazenta und anderes Nährgewebe“ (zitiert nach: SILVER 1998, 77). Bis zu diesem Zeitpunkt ist es SILVER zufolge nicht einsichtig, dem Embryo überhaupt moralischen Status zuzusprechen (vgl. ebd. 69f.).

DWORKIN (1994) seinerseits legt nun einen Schwerpunkt auf die Analyse des originären Einwandes, dessen Grundanschauung von einem intrinsischen Wert menschlichen Lebens, also auch des Fetus ausgeht. Ausführlich widmet er sich dem Begriff der „Heiligkeit“ (ebd., 102 - 146) und weist nach, daß die Vorstellung, es gebe „*heilige* oder *unverletzliche* Werte“ (103) eben nicht, wie SINGER und KUHSE (1993) behaupten, ausschließlich auf bestimmten religiösen Weltanschauungen beruht, und somit nur im Leben religiöser Menschen von Belang ist. Vielmehr existiert auch in der säkularen Weltsicht die Überzeugung, daß bestimmte Dinge einen Wert an und für sich haben, unabhängig davon, ob sie für jemand bestimmten von Interesse oder

Bedeutung sind. Und genau das gilt eben auch für jegliches Leben und - aus Sicht des Menschen - in besonderer Weise für menschliches Leben (vgl. 102ff).

Neben diesen eher hochtheoretischen Diskussionen um das Pro und Contra des Schwangerschaftsabbruchs muß natürlich auch berücksichtigt werden, was eine Abtreibung für die jeweilige Frau zur Folge hat. Gerechtfertigt wird er schließlich in der Regel mit dem Hinweis auf die Vermeidung von Leid. Allerdings verweist WILLENBRING (1999) darauf, daß die Mitteilung eines positiven Befundes für die betroffenen Frauen zu einer äußerst leidvollen Situation führt (vgl. ebd. 63). Neben Schock und Trauer kommt es häufig zu einem als „stuporähnliche Benommenheit“ (ebd.) bezeichneten Zustand, der häufig als „schweigendes Einverständnis mit medizinischen Handlungen fehlgedeutet wurde“ (ebd.). Die Frau befindet sich also in einem emotionalem Ausnahmezustand, in dem sie nun zu einer für sie tragbaren Entscheidung für oder gegen das Kind kommen soll (vgl. ebd.). Hier zeigt sich deutlich die Problematik, welche mit der Entscheidungsautonomie der Frau verbunden ist. Die Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft wird aus einer Krisensituation heraus gefällt, in der die Frau möglicherweise gar nicht wirklich beurteilen kann, was für sie der beste Weg ist. Der bestehende Druck von außen, das Bewußtsein über eine Gesellschaft, welche für ein Leben mit Behinderung wenig Verständnis zeigt, dies sind weitere Faktoren, welche die Entscheidung beeinflussen. Die Zeit, in der aufgrund des positiven Befundes eine Entscheidung gefällt werden muß, ist also vielfach eine sehr leidvolle Zeit. Und dies gilt häufig auch für die Zeit nach erfolgtem Abbruch. WILLENBRING (1999) spricht von quälenden Zweifeln an der Richtigkeit der Entscheidung und von Ängsten und Depressionen, welche einen Teil der Frauen betreffen (vgl. ebd.). Insofern ist der Anspruch, mittels Pränataldiagnostik unnötiges Leid verhindern oder zumindest lindern zu können, durchaus in Frage zu stellen.

4.5 Zusammenfassung

Pränataldiagnostik ist ein fester Bestandteil medizinischer Praxis geworden, der allerdings mit schwerwiegenden Konsequenzen für die gesellschaftliche Haltung gegenüber einem Leben mit Behinderung behaftet ist. Ohne die positiven Chancen dieser Methode in Abrede stellen zu wollen, muß doch darauf hingewiesen werden, daß ihre Verbreitung und vielfach unreflektierte Anwendung mit dazu beiträgt, die Akzeptanz für Menschen mit Behinderungen weiter zu verschlechtern. Das heißt aber nicht, daß die Methode an sich schlecht ist. Vieles hängt davon ab,

wie diejenigen, die sie in Anspruch nehmen und durchführen, zum Thema Behinderung/ Leben mit einer Behinderung stehen.

5 Konsequenzen für die Körperbehindertenpädagogik

Für die Pädagogik der Körperbehinderten (und eigentlich für gesamte Heilpädagogik) ergeben sich aus der dargestellten Diskussion um Leid und Leidvermeidung wichtige Konsequenzen, welche abschließend dargestellt werden sollen. Dabei kann vieles in diesem Rahmen nur kurz andiskutiert werden. Der Schwerpunkt der Überlegungen liegt auf der Fragestellung, wie die Körperbehindertenpädagogik Einfluß darauf nehmen kann, Diskriminierungstendenzen gegen Menschen mit Behinderungen, wie sie auch in der Humangenetik und der Pränataldiagnostik nachweisbar sind, und die ihrerseits wiederum einem öffentlichen Bild entspringen, in dem ein Leben mit Behinderung als ein hauptsächlich leidvolles Leben verstanden wird. Den folgenden Überlegungen zugrunde liegt dabei die Annahme, daß ein solches Denken auch darauf zurückzuführen ist, daß Menschen mit Behinderungen in der Öffentlichkeit zwar beurteilt werden aber sehr selten tatsächlich auch wahrgenommen werden. Die Haltung, nach der ein Leben mit Behinderung gleichzusetzen sei mit schwerem Leid, beruht häufig auf bloßer Unkenntnis und Vorurteilen (sieh hierzu Kapitel 2.3). Nun ist das aber kein Zustand, der sich nicht ändern ließe. Welche Schritte zu einer solchen Veränderung beitragen können, soll nun skizziert werden.

5.1 Elternarbeit

Neben den Menschen mit Behinderungen selbst sind es in erster Linie die Eltern, welche sich mit den Folgen einer gesellschaftlichen Gleichsetzung von Leid und Behinderung konfrontiert sehen. Hier besteht eine Möglichkeit auf seiten der Körperbehindertenpädagogik, zu einer positiven Veränderung beizutragen.

Der Zusammenarbeit mit den Eltern kommt in der Schule für Körperbehinderte (wie in allen anderen Sonderschulformen auch) mittlerweile eine zentrale Bedeutung zu (vgl. SPECK 1998, 40). Allerdings ist vieles noch nicht so etabliert, wie es zu wünschen wäre. Die nachfolgenden Überlegungen sollen diesen Bereich angesichts der vorangegangenen Ausführungen beleuchten.

5.1.1 Bevormundung der Eltern durch Pädagogen?

THEUNISSEN und GARLIPP (1999) weisen darauf hin, daß Eltern seitens der Sonderpädagogen bis heute weithin „im Lichte von Problemen, Hilfebedürftigkeit, Ohnmacht, Mängeln, Schwächen oder Inkompetenz“ (ebd.) wahrgenommen „oder gar in die ‚pathologische‘ Ecke gedrängt“ (ebd.) werden. Somit kommt es häufig zu einer Art der Bevormundung der Eltern durch die Pädagogen (vgl. ebd.) Das alltägliche Verhalten der Eltern ihren Kindern gegenüber gilt vielfach als nicht angemessen oder gar als behinderungsverstärkend. Nun ist es sicherlich häufig so, daß Eltern im Umgang mit ihren Kindern Fehler machen, und es ist aus pädagogischer Sicht und im Interesse aller Betroffenen sinnvoll, auf diese Fehler aufmerksam zu machen. Allerdings müssen Lehrer auch einsehen, daß Eltern einen viel intensiveren Umgang mit ihren Kindern pflegen und diese entsprechend viel genauer kennen, als es der schulische Kontakt ermöglichen könnte. THEUNISSEN spricht zurecht von den Eltern als „Experten in eigener Sache“ (THEUNISSEN 1998, 100).

5.1.2 Empowerment: Eltern - die eigentlichen Experten?

Das Konzept des Empowerment stammt aus den Vereinigten Staaten und meint eine Selbstermächtigung von sozialen Randgruppen, damit diese ihre eigenen Rechte und Interessen mit mehr Nachdruck und Wirksamkeit vertreten können (vgl. THEUNISSEN 1998, 100). Gerade mit Bezug auf Elternarbeit wird dieses Konzept in der Sonderpädagogik aktuell viel diskutiert. Da dieses Konzept das Ziel verfolgt, daß professionelle Helfer wie z.B. Sonderpädagogen nicht mehr vornehmlich als Fürsprecher ihrer Adressaten handeln, sondern diese dabei unterstützen, selbst für ihre Belange einzutreten, könnte auch über diesen Weg dazu beigetragen werden, wesentlich in die Diskussion um Leid und Leidvermeidung einzugreifen. Es erscheint wichtig, daß diejenigen, denen permanent schweres Leid zugeschrieben wird, also in diesem Kontext Menschen mit Behinderungen und ihre Eltern, sich verstärkt in die Diskussion einschalten, um einer weiteren Zemetierung vorurteilsartiger Zuschreibungen entgegenzuwirken.

5.2 Sonderpädagogik und Bioethik: Ins Gespräch kommen!

Wie aus den vorangegangenen Kapiteln (hoffentlich) auch deutlich wurde, liegt ein wesentliches Problem in der Diskussion um Leid und Leidvermeidung darin, daß es sich vielfach gar nicht um eine echte Diskussion handelt. Eine Diskussion - und sei sie auch noch so kontrovers - ist nämlich zu verstehen als „Erörterung, Aussprache, Meinungs austausch“ (DUDEN 1990, 191) und zeichnet

sich entsprechend dadurch aus, daß die Vertreter verschiedener Ansichten durchaus noch einander zuhören, sich gegenseitig respektieren und die Argumente des jeweiligen Gegenübers einer ernsthaften Überprüfung unterziehen. Diese sind dann gegebenenfalls in ihrer Richtigkeit zu bestreiten, zu widerlegen oder auch zu ergänzen. In der Auseinandersetzung zwischen Sonderpädagogik und Bioethik findet eine so verstandene Diskussion eigentlich nicht statt. Vielmehr sind verhärtete Frontlinien auszumachen, hinter denen sich die Diskutanten mit ihren Ansichten, die sie um jeden Preis zu verteidigen gewillt sind, verschanzen. Und von dort aus wird auf den „Gegner“ (von Diskussionspartner kann ja kaum noch die Rede sein) mit möglichst scharfer verbaler Munition „geschossen“. Ich möchte darauf hinweisen, daß mir die Verwendung dieser krieglerischen Vokabulars eigentlich nicht gefällt, aber es bietet sich einfach an, um die Situation treffend zu beschreiben. So gesehen muß man in der Diskussion um Leid und Leidvermeidung insbesondere mit Blick auf Sonderpädagogen einerseits und Bioethikern andererseits eigentlich eher von einem Disput sprechen, also von einem verbalen Schlagabtausch, in dem widersprechende Meinungen aufeinanderstoßen (vgl. ebd., 192). Vielleicht sollte man treffender davon sprechen, daß die Ansichten aufeinanderprallen mit dem Ergebnis, daß es zu einem lauten Knall und einer Zerstörung vorhandener positiver Gesprächsansätze kommt. Während die Sonderpädagogen bis ins Jahr 2000 hinein einen „Angriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde“ (so der Untertitel eines jüngst von DÖRR, GRIMM und NEUER-MIEBACH herausgegebenen Werkes) behaupten und damit einer ganzen Disziplin und ihren Vertretern eine gewisse Feindseligkeit unterstellen, ja diese gezielt zu diskreditieren versuchen (wie bei SINGER, KUHSE oder HOERSTER), erregen sich Bioethiker über die fundamentalistische Haltung der Sonderpädagogen und ihren Irrationalismus, ja letztlich ihre Weigerung, logisch zu denken. LOEWY schreibt dazu:

„Es ist der größte Blödsinn - ein absichtliches, bewußtes und erwünschtes Vorurteil. Mit dem nichts anzufangen ist - die Schwierigkeit ist, daß die Einstellung bewußt anti-intellektuell ist, daß es Blödsinn ist zu sagen, daß ein Fach „schlecht ist“ (Atomphysik ist an und für sich schlecht??). Das sind Leute, die nur fühlen und nicht denken wollen - und da man wie man sich fühlt zwar deskriptiv aber nicht präskriptiv verwenden kann, so kommt nichts heraus“ (private E-Mail vom 16. 11. 2000)

Heftige emotionale Reaktionen sind also beiderseits zu verzeichnen, was sich auch in SINGERS Kommentaren zu den Reaktionen auf ihn in Deutschland widerspiegelt (vgl. z.B. SINGER 1994,

425ff). LOEWY zeichnet sich in seiner ganzen Haltung und in dem, was er in Diskussionen immer wieder sagt, dadurch aus, daß er seinen eigenen Willen zu lernen und die Möglichkeit, sich zu irren, immer wieder (ja unermüdlich) betont (was drei Monate Teilnahme an der Medethik-Liste, einem Internet-Diskussionsforum des Zentrums für Medizinische Ethik der Ruhr-Universität Bochum, meinerseits eindrucksvoll belegen; Listen-Info der MedEthik-Liste siehe Anhang). Diese Haltung wäre den meisten Diskutanten sowohl auf seiten der Sonderpädagogik einerseits als auch auf seiten der Bioethik andererseits zu wünschen. Der derzeit bestehende tiefe Graben verhindert ein Weiterkommen in den Fragen nach dem Umgang mit Leid. Die Erkenntnisse der Sonderpädagogik sind wertvoll und müssen so in die Debatte eingebracht werden, daß sie die Bioethik positiv beeinflussen können. Das Festhalten an alten Feindbildern und Berührungsängsten verhindert das natürlich. Aber es stellt sich doch die Frage, ob die Sonderpädagogik nicht kraft ihrer Erkenntnisse und Grundorientierungen einen wesentlichen Beitrag zur Förderung der Bioethik leisten könne? Ich sehe darin eine gute Möglichkeit, den Aspekt der Leidverarbeitung wieder verstärkt Aufmerksamkeit zu sichern. Die Möglichkeiten der Leidvermeidung stehen derzeit weit im Vordergrund, nicht nur die aktuellen Entwicklungen in der Humangenetik und Pränataldiagnostik belegen dies, auch die eingeleitete Legalisierung der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden weist darauf hin. Will man diesem Trend entgegensteuern, so muß man sich mit Überzeugungskraft in die Debatte einschalten. Die Pflege von Feindbildern und Vorurteilen macht diese Überzeugungskraft allerdings schnell zunichte.

5.3 Das Thema „Bioethik“ im Unterricht der SfKb?

Wenn Sonderpädagogik und Bioethik wieder ins Gespräch kommen sollen, ist dafür auch ein gewisses Maß an Grundwissen auf beiden Seiten von Vorteil. Daraus folgt, daß die Sonderpädagogen selbst an ihrem Wissen über die Bioethik arbeiten müssen. Aber es widerspräche dem Konzept des Empowerment, wenn in diesem Gespräch Sonderpädagogen permanent als Fürsprecher behinderter Menschen auftreten würden. Daher ist es wichtig, daß auch in der Schule Grundlagen vermittelt werden, welche es den Schülern ermöglichen, sich selbst in die Debatte einzuschalten, um auf diese Einfluß zu nehmen. Daher halte ich es für wichtig, das Thema „Bioethik“ in den Lehrplan der Schule für Körperbehinderte aufzunehmen. Bioethische Themen

könnten innerhalb verschiedener Fächer behandelt werden. Zu nennen wäre z.B. der Religionsunterricht, in dem man auch Fragen der Ethik behandeln kann. Zu nennen wäre aber auch der Biologieunterricht, schließlich wäre es denkbar, die ethischen Implikationen der Genetik in die Gestaltung des Unterrichts einfließen zu lassen. Ein fächerübergreifendes Behandeln des Themas erscheint mir hier sinnvoll, allerdings sollte dieser Bereich angesichts seiner Komplexität überwiegend in der Sekundarstufe II stattfinden, was allerdings die Gefahr ergibt, daß die Thematik denjenigen Schülern, die nach der Sekundarstufe I die Schule verlassen, vorenthalten wird. Das wäre eigentlich auch nicht zu vertreten, da es sich um Fragen handelt, die das Leben von Schülern mit Behinderungen existentiell betreffen können. Somit kann dieser Abschnitt nur als Diskussionsanregung gelten.

5.4 Integration

Der direkte Zusammenhang von Leid und Behinderung, wie er in der öffentlichen Meinung immer wieder hergestellt wird, steht in einem engen Zusammenhang mit der Tatsache, daß viele nichtbehinderte Menschen selten oder nie mit behinderten Menschen in Kontakt kommen, der über eine flüchtige Begegnung hinausgeht. Somit bleiben vielen nichtbehinderten Menschen Menschen mit Behinderungen fremd, und insbesondere im Falle schwerster Behinderung vergrößert sich dieses Fremdsein, was zu Irritationen und innerer Ablehnung führen kann (vgl. FORNEFELD 1998, 112f).

Zwar heißt es im Grundgesetz, daß eine Benachteiligung von Menschen aufgrund ihrer Behinderung nicht stattfinden dürfe, aber allein die Tatsache, daß dies extra grundgesetzlich erwähnt werden muß, zeigt, daß eine solche Benachteiligung sehr schnell geschehen kann (vgl. SPECK 1995, 91, vgl. auch DAHESH 2000, 7). Viele Menschen mit Behinderungen leben eben nicht gleichberechtigt in der Gesellschaft, sondern sie werden durch Sonderinstitutionen ausgegrenzt. Auch das differenzierte Sonderschulsystem leistet seinen Beitrag zu dieser Ausgrenzung. Dadurch wird einem von Vorurteilen geprägtem Denken Vorschub geleistet, zu welchem auch die permanente Gleichsetzung von Leid und Behinderung zu rechnen ist. Das Konzept der schulischen Integration leistet hier einen wichtigen Beitrag dazu, daß die Aufrechterhaltung einer Spaltung in nichtbehinderte Menschen einerseits und behinderte Menschen andererseits durchbrochen werden kann. Allerdings stellt die Integration einen von vielen wichtigen Schritten dar, sie ist sicherlich nicht der entscheidende Ausweg aus einer

problematischen Situation (vgl. SPECK 1998, 408f.). Insbesondere die Integration von Schülern mit schwersten Behinderungen ist noch sehr schwierig (vgl. SPECK 1998, 440ff), was nichts anderes heißen kann, als weiterhin daran zu arbeiten.

5.5 „Über den Tellerrand blicken“

Wie in den Ausführungen zur Lebensrechtsdebatte gezeigt wurde, hat die deutsche Sonderpädagogik auf Peter SINGER erst sehr spät reagiert. Selbst nachdem die deutsche Version schon erhältlich war (1984), brauchte es noch weiter 5-6 Jahre, ehe die Bedeutung SINGERScher Thesen für Menschen mit Behinderungen auch von universitärer Seite erkannt wurden. Da SINGERS Thesen in englischer Sprache schon weitaus früher erschienen waren, und TOOLEYs Ausführungen zum Lebensrecht geschädigter Säuglinge gar aus dem Jahr 1972 datieren (ebenfalls in Englisch), und es auch hier keine Reaktionen gab, liegt die Vermutung nahe, daß die Sonderpädagogik in Deutschland zu wenig den Blick über die eigenen Grenzen schweifen läßt. Reaktionen wie Peter SINGER sie hervorgerufen hat, hätte es eigentlich mit der gleichen Begründung schon geben können, als Michael TOOLEY seine Thesen veröffentlichte. Immerhin hat SINGER einen Großteil seiner Aussagen über schwerstbehinderte Kinder bei TOOLEY entdeckt. Geschehen ist jedoch nichts. Ob dies aus Berchnung geschah in der Hoffnung, man könne solche Thesen „totschweigen“, aus Hilflosigkeit und mangelndem Selbstbewußtsein einer noch jungen Wissenschaft, die bis heute um ihr Selbstverständnis als anderen Disziplinen ebenbürtige Wissenschaft ringt oder aus Ignoranz, kann hier nicht eindeutig beantwortet werden. Klar ist jedoch, daß die Heilpädagogik künftig aufmerksamer sein muß. Wenn bestimmte Theorien vorwiegend im angelsächsischen Raum diskutiert finden und dort auf breite Zustimmung stoßen, darf man sich in Deutschland nicht in einer falschen Sicherheit wähnen, nach dem Motto: „Das betrifft uns sowieso nicht!“ Es wäre der Glaubwürdigkeit der deutschen Sonderpädagogik sehr zugute gekommen, hätte sie schon früher auf die angesprochenen Tendenzen reagiert. So kam die Reaktion sehr spät, sie geriet über weite Strecken zum Schnellschuß (der eher nach hinten losging) und bewies alles andere als eine gewichtige Gegenposition. Es wurden wesentliche Chancen, die Thesen eines Peter SINGER zu widerlegen, vertan, und man versuchte eher, die Unmenschlichkeit des Urhebers zu beweisen. Damit wurde aber die eigene Glaubwürdigkeit aufs Spiel gesetzt, und es sollte heute gefragt werden, ob dieses Verhalten nicht eher dazu geführt hat, die Position der Sonderpädagogik in dieser wichtigen Auseinandersetzung zu schwächen. Meines Erachtens ist

diese Frage eindeutig zu bejahen, daraus folgt, daß daran gearbeitet werden muß, die eigenen Positionen zu stärken, und dabei möglichst darauf zu verzichten, einer ganzen Disziplin und ihren Vertretern Behindertenfeindlichkeit zu unterstellen, wie es lange Zeit immer wieder getan wurde.

6 Schlußbetrachtung und Ausblick

Das Leid der Menschen hat zweifellos großes Gewicht, wenn es als Argument für einer Weiterentwicklung des genetischen Fortschritts in die Waagschale geworfen wird. Jedoch hat die vorliegende Arbeit gezeigt, daß dieser Argumentation ein Verständnis von Leid zugrunde liegt, welches dieses durchweg als schlimmes Übel auffaßt, das es möglichst immer zu vermeiden gilt. Es bleibt zu wenig oder kein Raum, um zu fragen, wie dem Leid zu begegnen ist. Aber da das Leid unausweichlicher und auch notwendiger Bestandteil des menschlichen Lebens ist, den es immer geben wird, läuft eine Zielsetzung, die eine Leidvermeidung fokussiert, gewissermaßen an den wesentlichen Dingen vorbei. Es wäre wünschenswert, anstelle der Leidvermeidung verstärkt nach den Möglichkeiten der Leidbearbeitung bzw. Leidverarbeitung zu fragen. Dazu müssen aber gesellschaftliche Rahmenbedingungen geschaffen werden, in denen das Leid nicht ständig verdrängt wird, was in der Verdrängung bzw. Ausgrenzung der Menschen gipfelt, denen man schweres Leid unterstellt.

Die Körperbehindertenpädagogik wie auch die gesamte Sonderpädagogik hat die Möglichkeit, an der Verwirklichung solcher gesellschaftlicher Strukturen mitzuwirken. Sie muß sich also in die gesamte Diskussion um Leid und Leidvermeidung mit Nachdruck einschalten.

Zwar deuten die aktuellen Entwicklungen darauf hin, daß das Streben zum leidfreien und möglichst perfekten Menschen sich noch verstärken wird, so ist davon auszugehen, daß nach dem therapeutischen Klonen auch das Klonen zu reproduktiven Zwecken folgen wird. Aber die skeptischen und kritischen Stimmen sollten nicht übersehen werden. Es gilt, diese Stimmen zu verstärken, allerdings ohne dabei bestehenden Frontlinien zu vertiefen, und so das Gewicht der eigenen Argumente unnötig zu untergraben.

Literatur:

Antor, Georg/ Bleidick, Ulrich (Hrsg.): Recht auf Leben - Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Heidelberg 1995

Antor, Georg/ Bleidick, Ulrich .: Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart, Berlin, Köln 2000

- Anstötz, Christoph.: Ethik und Behinderung. Ein Beitrag zur Ethik der Sonderpädagogik aus empirisch-rationaler Perspektive. Dortmund 1990
- Anstötz, Christoph et al (Hrsg.): Peter Singer in Deutschland. Zur Gefährdung der Diskussionsfreiheit in der Wissenschaft. Frankfurt am Main 1995
- Bastian, Till (Hrsg.): Denken - Schreiben - Töten. Zur neuen „Euthanasie“-Diskussion und zur Philosophie Peter Singers. Stuttgart 1990
- Bayertz, Kurt (Hrsg.): Praktische Philosophie. Berlin 1994
- Berger, Klaus: Wie kann Gott Leid und Katastrophen zulassen? Gütersloh 1999
- Birnbacher, Dieter: Selektion am Lebensbeginn. Düsseldorf 1999a
- Birnbacher, Dieter (1999b): Genomanalyse und Genterapie. In: Sass, H.M. (Hrsg.) 1999, 184 - 211
- Bogner, Alexander: Bioethik und Rassismus. Neugeborene und Koma-Patienten in der deutschen Euthanasie-Debatte. Hamburg 2000
- Bonfranchi, Riccardo (Hrsg.): Zwischen allen Stühlen. Die Kontroverse zu Ethik und Behinderung. Erlangen 1997
- Bonfranchi, Riccardo: Überlegungen zur Debatte um aktive und passive Euthanasie sowie um die pränatale Diagnostik.. In: Schweizerische Ärztezeitung Nr. 46/ 1998, 2364 - 2368
- Bundesärztekammer: Ethische Grenzfragen in der Medizin. 1998
- Callahan, John: Don't worry, weglaufen geht nicht. Frankfurt 1992
- Caplan, Arthur L.: If Gene Therapy Is the Cure, What Is the Disease? 1992
[Online unter: <http://www.med.upenn.edu/bioethic/ubb/ForumII/HTML/000008.html> , 09. 10. 2000]
- Crossley, Rosemary: Gestützte Kommunikation. Ein Trainingsprogramm. Weinheim und Basel 1997
- Crossley, Rosemary/ McDonald, Anne: Annie - Licht hinter Mauern. Die Geschichte der Befreiung eines behinderten Kindes. München 1994
- Csef, Herbert: Aktive Euthanasie oder bessere Palliativmedizin? In: Der Schmerz 1/98, 1-7
- Cloerkes, Günther: Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten. Eine kritische Bestandsaufnahme der Ergebnisse internationaler Forschung. 3. Auflage, Berlin 1985
- Dederich, Markus: Behinderung - Medizin - Ethik. Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Bad Heilbrunn 2000
- Drechsel, Klaus-Peter: Beurteilt, Vermessen, Ermordet. Die Praxis der Euthanasie bis zum Ende des deutschen Faschismus. Duisburg 1993
- Dörner, Klaus: Zur Professionalisierung der „Sozialen Frage“. In: Bastian 1990, 23 - 35
- Dörr, Günter/ Grimm, Rüdiger/ Neuer-Miebach, Therese (Hrsg.): Aneignung und Enteignung. Der Zugriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde. Dortmund 2000
- Dworkin, Ronald: Die Grenzen des Lebens. Abtreibung, Euthanasie und persönliche Freiheit. Hamburg 1994
- Eckhardt, Anne: Genterapie. Zürich 1999
- Eibach, Ulrich: Der leidende Mensch vor Gott. Krankheit und Behinderung als Herausforderung unseres Bildes von Gott und dem Menschen. Neukirchen-Vluyn 1991
- Eibach, Ulrich: Sterbehilfe. Tötung auf Verlangen? Eine theologisch-ethische Stellungnahme zur Frage der Euthanasie. Wuppertal 1988
- Eichel, Elisabeth: Gestützte Kommunikation bei Menschen mit autistischer Störung.

Dortmund 1996

- Fengler, Jörg: Ordnung, Pflicht und Tötungsbereitschaft. In: Bastian 1990, 15-21
- Fengler, Jörg/ Jansen, Gerd (Hrsg.): Heilpädagogische Psychologie. Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz 1987
- Feuser, Georg: Wider die Unvernunft der Euthanasie. Grundlagen einer Ethik in der Heil- und Sonderpädagogik. Bern 1992
- Fornefeld, Barbara: Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung. Beiträge zu einer Theorie der Erziehung. Heidelberg 1998
- Fornefeld, Barbara: Vom Besonderen zum Allgemeinmenschlichen. 1999 [Online unter: <http://www.bidok.uibk.ac.at/texte/beh1-99-allgemein.html;mark=97,34,44> , 20. 11. 2000]
- Frankl, Viktor E.: Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. Eine Auswahl aus dem Gesamtwerk. München 1980
- Frankl, Viktor E.: Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie. München 1990
- Frankl, Viktor E.: ... trotzdem ja zum Leben sagen. Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager. München 1994
- Hegselmann, Rainer/ Merkel, Reinhard (Hrsg.): Zur Debatte über Euthanasie. Frankfurt am Main 1991
- Hoerster, Norbert: Neugeborene und das Recht auf Leben. Frankfurt a. M. 1990
- Hoerster, Norbert: Abtreibung im säkularen Staat. Argumente gegen den §218. Frankfurt a.M. 1995
- Hoerster, Norbert: Sterbehilfe im säkularen Staat. Frankfurt a.M. 1998
- Höffe, Otfried (Hrsg.): Lexikon der Ethik. München 1997
- Huxley, Aldous: Schöne neue Welt. Frankfurt am Main 1984
- Jansen, G.: Prozesse der Ausgliederung und der Integration. In: Fengler, J./ Jansen, G. (Hrsg.) 1987, 259 - 276
- Jonas, Hans: Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation. Frankfurt am Main 1993
- Judith, Christian/ Struckmann, Sandra: Von der Gnade der frühen Geburt In: Dörr, Grimm, Neuer-Miebach 2000, 41 - 50
- Kallenbach, Kurt (Hrsg.): Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag. Düsseldorf 1999
- Kleer, Martin/ Söling, Caspar (Hrsg.): Herausforderung Klonen. Theologie und Biologie im Dialog. Paderborn 1998
- Krebs, Renée: Eine späte Abtreibung ist manchmal eine Frühgeburt. 1998
- Krebs, Renée: Im Zeichen der Bioethik. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 2/1998, 64 - 68
- Kuhse, Helga.: Preventing genetic Impairments. Does It Discriminate Against People with Disabilities? In: Thomson, Alison K./ Chadwick, Ruth F.: Genetic Information. Acquisition, Access, and Control. Toronto 1999, 17 - 28
- Loewy, Erich, H.: Ethische Fragen in der Medizin. Wien 1995
- Loewy, Erich H.: Von der Zelle zum Menschen. Bemerkungen zur Ethik (unveröffentlichtes Manuskript). 2000a
- Loewy, Erich H.: Schöne neue Welt - Traum oder Albtraum? Ethische Überlegungen zur Gentechnologie (unveröffentlichtes Manuskript) 2000b
- Löw, Reinhard: Philosophische Aspekte der Behindertenproblematik. In: Bastian 1990, 83 - 93
- Losch, Bernard/ Radau, Wiltrud Christine: „Wrongful birth“ und „wronful life“. Probleme der

- rechtlichen Bewältigung ärztlicher Pflichtverletzung bei der menschlichen Reproduktion. In: Ethik in der Medizin Nr. 12/ 2000 S. 30 - 43
- Mieth, Dietmar: Probleme der Ethik in der Biomedizin am Beispiel der Klonierungsdebatte. In: Kleer/ Söling 1998, 43 - 56
- Ness, Uwe Jürgen: Zur Pränataldiagnostik und Gentherapie. 1997. [Online unter: http://www.bidok.uibk.ac.at/texte/prae nataldiagnostik_gentherapie.html , 02. 10. 2000]
- Pfleiderer, Albrecht et al.: Gynäkologie und Geburtshilfe. Sicher durch Studium und Praxis. 3. Auflage. Stuttgart, New York 2000
- Podschun, Trutz E.: Wie aus Dolly Dollars werden. Zur wirtschaftlichen Bedeueung des Klonens. In: Kleer/ Söling 1998, 29 - 42
- Pschyrembel, Willibald (Hrsg.): Klinisches Wörterbuch. 257. Auflage. Berlin, New York 1994
- Riewenherm, Sabine: Gentechnologie. Hamburg 2000
- Rogers, Carl R.: Entwicklung der Persönlichkeit. Stuttgart 1976
- Rogers, Carl R.: Die Macht des Guten. München 1978
- Rommelspacher, Birgit (Hrsg.): Behindertenfeindlichkeit. Ausgrenzungen und Vereinnahmungen. Göttingen 1999
- Roth, Gerhard: Das Gehirn und seine Wirklichkeit. Kognitive Neurobiologie und ihre philosophischen Konsequenzen. Frankfurt 1997
- Saal, Fredi: Leben kann man nur sich selber. Texte 1960 - 1994. Düsseldorf 1994
- Schlüter, Martina.: Pränatale Diagnostik und ihre Auswirkungen auf Behinderung im gesellschaftlichen Kontext. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 3/1998, 114-116
- Silver, Lee M.: Das geklonte Paradies. Künstliche Zeugung und Lebensdesign im neuen Jahrtausend. München 1998
- Singer, Peter: Bioethik und akademische Freiheit. In: Heggemann/ Merkel (1991), 312 - 326.
- Singer, Peter: Praktische Ethik. Stuttgart 1994
- Singer, Peter / Kuhse, Helga: Muß dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener. Erlangen 1993
- Singer, Peter: Leben und Tod. Der Zusammenbruch der traditionellen Ethik. Erlangen 1998.
- Sharlet, Jeff: Why are we afraid of Peter Singer? In: The Chronicle. Research and Publishing March 10/ 2000
- Sloterdijk, Peter: Regeln für den Menschenpark. Ein Antwortschreiben zu Heideggers Brief über den Humanismus. Frankfurt am Main 1999
- Sölle, Dorothee: Leiden. Stuttgart 1973
- Spaemann, Robert: Geleitwort. In: Bastian (Hrsg.) 1990, 7-8
- Speck, Otto: System Heilpädagogik. Eine ökologisch-reflexive Grundlegung. 2. Auflage. München, Basel 1991
- Speck, Otto: Die soziale Integration von Menschen mit Behinderungen. In: Antor/ Bleidick 1995, 91 - 115
- Speck, Otto: System Heilpädagogik. Eine ökologisch-reflexive Grundlegung. 4. Auflage. München, Basel 1998
- Steinkamp, Norbert: Präimplantationsdiagnostik (PGD) - Erfahrungen aus den Niederlanden. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 46 (2000), 241 - 251
- Tariverdian, G./ Paul, M.: Genetische Diagnostik in Geburtshilfe und Gynäkologie. Leitfaden für Klinik und Praxis. Berlin, Heidelberg, New York 1999
- Theunissen, Georg: Eltern behinderter Kinder als Experten in eigener Sache. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 3/1998, 100 - 105

- Waldschmidt, Anne: Die Versöhnung von Eugenik und Nichtdirektivität. In: Dörr/ Grimm/ Neuer-Miebach 2000, 73 - 90
- Watson, James D et al.: Rekombinierte DNA. Berlin 1993.
- Watson, James D.: A Passion for DNA. Genes, Genomes, and Society. London 2000
- Watson, James. D.: Ethical Implications of the Human Genome Project. In: ders.: A Passion for DNA. Genes, Genomes, and Society, S. 169 - 176. London 2000
- Watson, James.D.: Viewpoint: All for the Good - Why Genetic Engineering Must Soldier On. In: Ders. (2000), S. 227 - 229
- Wegener, Hildburg: Vorgeburtliche Diagnostik verweigern - zurückdrängen - überflüssig machen. In: Dörr/ Grimm/ Neuer-Miebach 2000, 91 - 98
- Wehr-Herbst, Elisabeth: Die heutige Schülerschaft in den Schulen für Körperbehinderte. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 8/1997, 316 -322
- Wiesing, Urban (Hrsg.): Ethik in der Medizin. Ein Reader. Stuttgart 2000
- Willenbring, Monika: Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Heidelberg 1999
- Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion (Hrsg.): Duden. Fremdwörterbuch. 5. Auflage, Mannheim, Wien, Zürich 1990
- Witkowski, Regine et al: Lexikon der Syndrome und Fehlbildungen. Ursachen, Genetik und Risiken. 5. Auflage, Berlin 1995
- Zimmermann-Acklin, Markus: Zur Sterbehilfediskussion in der theologischen Ethik. In: Ethik in der Medizin Nr. 12, S. 2 - 15. Hamburg 2000

Artikel in Zeitungen und Magazinen:

- anonym: Deutschlands Biotechnologie-Branche holt auf. In Frankfurter Rundschau Nr. 197, 25. 08. 2000, 11
- Bartens, Werner: Revolutionäre Zellen. In: Die Zeit Nr. 35, 24. 08. 2000, 11f
- Dahesch, Keyvan: In Deutschland ist es immer noch nicht normal, verschieden zu sein. In: FR 29. 11. 2000, 7
- Dietrich, Klaus/ Ludwig, Michael: Von Elternängsten und Erbkrankheiten. Ein Plädoyer für ein Recht auf Präimplantationsdiagnostik. In: Frankfurter Rundschau Nr. 121, 25.05. 2000, 5
- Emmrich, Michael: Die neue Eugenik kommt als unser Freund. Interview mit Jeremy Rifkin. In: Frankfurter Rundschau Nr. 212, 12.09.2000, 5
- Evers, Marco/ Franke, Klaus/ Grolle, Johann: Zucht und deutsche Ordnung. In: Der Spiegel 39/ 1999, 300 - 316
- Gatterburg, Angela: Verschrumpelte Mickymäuse. In: Der Spiegel Nr. 12/ 2000, 84 - 89
- Geisler, Linus S.: Ist das ein Mensch? In: Frankfurter Rundschau Nr. 09. 09. 2000, 9
- Hoffritz, Jutta/ Sentker, Andreas: Gen wir Geld holen! In: Die Zeit Nr. 42, 12. 10. 2000, 25f
- Kollek, Regine: Weg frei zur Selektion im Reagenzglas? Die ethischen Risiken der Gendiagnose am Embryo. In: Frankfurter Rundschau Nr. 121, 25. 05. 2000, 5.

- Jardine, Anja: Welches Kind hätten Sie denn gerne? In: SpiegelReporter 01/2001, 25 - 34
- Mieth, Dietmar: „Watson steht im kalten Krieg mit jedem Andersgläubigen“ In: Frankfurter Allgemeine Zeitung Nr. 267, 16. 11. 2000, 58
- Muschg, Adolf: Der Schriftsteller und die Gene. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung Nr. 208, 07.09.2000, 58
- Propping, Peter: Irrtum, Mr. Watson!. In Frankfurter Allgemeine Zeitung Nr. 230, 04. 10. 2000, 67
- Ritter, Henning: Unethisches Angebot. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung Nr. 227, 29. 209. 2000, 1
- Rüttgers, Jürgen: Die Würde des Menschen ist unteilbar. In: FR Nr. 08. 11. 2000, 11
- Sahm, Stephan: Altern ist keine Krankheit. Die Risiken der Gentherapie von Keimbahnzellen sind noch nicht abzusehen. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung 14.09.2000, 55
- Schröder, Gerhard: Gen-Ethischer Grenzgang. In: Die Woche Nr. 52, 21. 12. 2000, 6-7
- Schümer, Dirk: Ich protestiere nicht gegen den Tod. Ein Gespräch mit Kári Stefánsson. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung Nr. 206, 05. 09. 2000, 51
- Stollorz, Volker: Erbgut-Check für Embryonen. Die PID beschwört eine neue Eugenik herauf. In: Die Zeit Nr. 10/ 2000 [Online unter: http://www.zeit.de/200010_pid1.htm , 15. 11. 2000]
- Stollorz, Volker: Die neue Uhr des Lebens. In: Die Woche Nr. 52 21. 12. 2000, 27
- Schindele, Eva: Wenn der Wunsch nach Kindern zurückgestellt wird. Weibliche Lebensentwürfe und moderne Reproduktionstechnologien. In: Frankfurter Rundschau 09. 12. 2000, 11
- Tolmein, Oliver: Das maßgeschneiderte Kind. In: die tageszeitung 10. 10. 2000, 10
- Watson, James D.: Die Ethik des Genoms. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, Nr. 224, 26. 09 2000, 55



Ich versichere, daß ich die schriftliche Hausarbeit - einschließlich beigefügter Zeichnungen, Kartenskizzen und Darstellungen - selbständig verfaßt und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Alle Stellen der Arbeit, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken entnommen sind, habe ich in jedem Fall unter Angabe der Quelle deutlich als Entlehnung kenntlich gemacht.

Köln, 29. 12. 2000

(Tim Bendokat)