



Brigitte Huber,
München,
Bioethikbeauftragte des BeB

Vermeidbare Störung?

Ein ethischer Blick auf gelingendes Leben

Die Schwangerschaft bei Embryonen mit Down Syndrom wird zu 90 – 95 % abgebrochen, nicht erkannte Behinderung gilt als ärztlicher Kunstfehler. Ist der neue Wohlstandsindikator ein gesundes, perfektes Kind? Mit den differenzierten Methoden der Pränataldiagnostik, der Präimplantationsdiagnostik und der Gentests am Ungeborenen scheint dieses Ziel immer näher zu rücken.

Was verstehen wir unter einem guten Leben? Ein Leben in Reichtum und Glück, immer erfolgreich und weitgehend frei von Sorgen, Leid, Krankheit, Behinderung? Es scheint ein gewisser Konsens in der Gesellschaft zu herrschen: Diese Erscheinungen im menschlichen Leben stören unseren Traum vom perfekten, ewig jungen Leben. Ist Leidfreiheit nicht machbar? Zumindest angeborene Behinderung sei heute vermeidbar, denn behindertes Leben sei doch ein leidvolles Leben, ohne besondere Lebensqualität. Und es müsse ja ein Hindernis überwunden werden, wie schon der Begriff suggeriert. Krankheit und Behinderung gelten als vermeidbare Störung der Leistungsmaschine Mensch, die zu beheben ist.

Wer will schon ein behindertes Kind

Es gibt viele Verheißungen auf ein besseres Leben. Die Konsumindustrie ebenso wie die moderne Medizin steht ganz im Dienste von Optimierung der Lebensqualität, Leistungsfähigkeit und verlängerter Lebensdauer. Medizinische Forschung, individualisierte und Human-Enhancement-Medizin versprechen uns: Behinderung lässt sich künftig verhindern. »Wir haben immer geglaubt, unser Schicksal stehe in den Sternen. Jetzt wissen wir, dass es größtenteils in den Genen liegt«, so einst James Watson, der ehemaligen Leiter des Humangenomprojekts. Allmählich werden seine Ideen Wirklichkeit. Kosmetik und Schönheitsindustrie suggerieren uns: Du kannst auch dein Aussehen optimieren. Ein Kind mit Behinderung in der Familie zu haben gilt als Last, ja

als narzisstische Kränkung und Hindernis auf dem Weg zu Glück und familiärem Wohlstand.

Allgemein wird der Begriff »Behinderung«, ähnlich wie »Krebs«, überwiegend unter dem Aspekt des Defizitären, Pathologischen und deshalb als Leiden gesehen. »Behinderung« wird mit »Last« verbunden und ist entweder mit Scham, Ängsten, Schrecken und Ablehnung besetzt (»Wer will schon ein behindertes Kind!?« – »Hauptsache: gesund!«) oder appelliert an unser spontanes Mitgefühl in der Form des Helfen-Wollens, Grund genug, behindertes Leben erst gar nicht entstehen zu lassen. Die Befürworter der neuen gentechnischen Möglichkeiten vermeiden dabei den Ausdruck »Selektion«. Man spricht lieber von Gestaltungsmöglichkeiten und vom Recht auf Selbstbestimmung und geplanter Elternschaft.

Der neue Wohlstandsindikator: Das gesunde, perfekte Kind

Aber was heißt Lebensqualität? An welchen Kriterien wird sie gemessen? Wir kennen den Begriff Qualität aus der Wirtschaft: Waren oder Dienstleistungen haben entweder eine gute oder eine schlechte Qualität. Wie ist der Begriff gemeint im Hinblick auf das menschliche Leben, das eben nicht wie Güter hergestellt, beanstandet oder umgetauscht werden kann, wenn die Lieferung nicht den Erwartungen entspricht? Im Gegensatz zu materiellen Gütern gibt es dafür keine objektiven Kriterien. Ob ein Leben ein gutes oder gelingendes Leben ist, kann nur subjektiv und individuell beurteilt werden. Und doch scheint

die Bundestags-Enquete-Kommission »Wachstum, Wohlstand, Lebensqualität« einen Zusammenhang zwischen wirtschaftlichem Wachstum und der Lebensqualität herzustellen. Da aber Zweifel bestehen, dass materieller Wohlstand zu mehr Lebensqualität führt, soll die Kommission den Stellenwert von Wachstum in Wirtschaft und Gesellschaft ermitteln und einen neuen Wohlstandsindikator entwickeln.

Ist der neue Wohlstandsindikator ein gesundes, perfektes Kind? Mit den differenzierten Methoden der Pränataldiagnostik einschließlich der Präimplantationsdiagnostik und Gentests am Ungeborenen scheint dieses Ziel immer näher zu rücken. Embryonen mit unerwünschten Eigenschaften und schwerwiegenden Erbkrankheiten werden früh erkannt und aussortiert. Ein Bluttest bei der Schwangeren schon in der zehnten Woche lässt völlig risikofrei das komplette Genom eines Fötus bestimmen. Derzeit wird er zur Erkennung einer Trisomie 21 (Down Syndrom) angewendet, in Kürze auch anderer Trisomien. Andere genetische Auffälligkeiten oder Genmutationen werden demnächst ebenso mit nur einer »harmlosen« Blutprobe identifiziert.

Schadensfall Behinderung

Eine vom Arzt nicht erkannte Behinderung gilt als ärztlicher Kunstfehler, für den er haftbar gemacht werden kann (die Fehldiagnose kann zu einem »Schadensfall« werden). Das Austragen eines »defekten« Kindes kann eine unzumutbare Belastung für die Schwangere darstellen, weil ein solches Kind die Qualität ihres Lebens trüben würde. Vor einigen Jahren prophezeite das Magazin einer großen Tageszeitung zum Beispiel das »Aussterben« von Menschen mit Down Syndrom, denn heute wird die Schwangerschaft bei 90 – 95 % aller Embryonen mit Down Syndrom abgebrochen. Der Druck auf Schwangere wächst, entsprechende Diagnostik durchführen zu lassen, um sich und der Gesellschaft das Leben mit diesem Kind nicht »zuzumuten«.

Die Sorge scheint berechtigt, dass die Solidarität in unserer Gesellschaft und die selbstverständliche Annahme eines Kindes um seiner selbst willen zunehmend geringer werden. Werden wir zu einer post-humanen Gesellschaft? Das Ungeborene wird erst einem »Qualitäts-Check« unterzogen, bevor Freude über das beginnende Leben bei der Schwangeren und ihrem Partner aufkommen kann. Die Zeit des Wartens auf das Testergebnis ist meist von Bangen und Ängsten begleitet.

Leben ist kostbar, auch in der Begrenztheit

In Begegnungen mit Menschen mit Behinderung können wir gewiss auch Schweres erkennen, das muss nicht verschwiegen werden – und doch erleben wir Überraschendes, Originalität, beinahe ansteckende Heiterkeit, Freude und Dankbarkeit für das Leben. Lutz Bayer, ein autistischer Autor schrieb mir einmal: »Auch das begrenzte Leben ist lebenswert und macht Leiden überwindende Freude, das Leben ist kostbar, auch in der Begrenztheit.« Wenn wir Menschen mit Behinderung Fragen nach ihrer Einstellung zum Leben stellen, so werden wir häufig feststellen, dass die Freude am Leben überwiegt und sie Kompetenzen aufweisen, die eine Bereicherung für die Gemeinschaft sind. Aber dazu müssen wir erst lernen, das angeblich »Peinliche« oder »Leidvolle« nicht in den Fokus unserer Gedanken zu stellen.

Mach den Raum deines Zeltes weit

Das Dokument »Kirche aller. Eine vorläufige Erklärung« des Ökumenischen Rates der Kirchen aus dem Jahr 2003 kann uns eine Sehhilfe sein, damit wir uns von der marktwirtschaftlich motivierten Sichtweise von Lebensqualität freimachen können. In diesem Dokument wird deutlich, dass die »Imago Dei«, die Gottebenbildlichkeit, die denkbar höchste Lebensqualität ist, die jedem Menschen gegeben ist. Die Genesis, der erste »Schöp-

fungsbericht« in der Bibel, erzählt die Erschaffung der Welt und des Menschen zum Bilde Gottes und beschließt die Erzählung mit den Worten: »Und Gott sah an alles, was er gemacht hatte, und siehe, es war sehr gut.« Ähnlich der Psalm 8: »Du hast ihn [den Menschen] wenig niedriger gemacht als Gott, mit Ehre und Herrlichkeit hast du ihn gekrönt.«

Zur Fülle des Lebens gehört die Vielfalt, die in der Bibel oft mit dem Bild von einem weit gespannten Zelt beschrieben wird. Der Prophet Jesaja fordert die Inklusion, die Zugehörigkeit aller Menschen mit den Worten: »Mach den Raum deines Zeltes weit, spann deine Zelttücher aus, ohne zu sparen. Mach die Stricke lang und die Pflöcke fest.« Man könnte diese Gedanken auch in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung finden. In dem genannten ÖRK-Dokument wird auch deutlich gemacht, welche Gaben Menschen mit Behinderung in die Gemeinschaft einbringen: »Menschen mit Behinderungen und ihre Familien, Freunde und Betreuer/Pflegekräfte haben Gaben einzubringen, die gerade aus der Erfahrung des Lebens mit einer Behinderung gewonnen worden sind. Menschen mit Behinderungen wissen, was es bedeutet, dass sich das Leben unerwartet von Grund auf verändern kann« (These 54). Es ist eine heilsame Erkenntnis, dass Behinderung, Krankheit und Leid Bestandteil des Lebens sind. Menschen mit Behinderung entwickeln aufgrund ihrer Erfahrungen das, was Viktor Frankl die »Trotzmacht des Geistes« nennt, nämlich die Fähigkeit, trotz widriger äußerer Umstände das Leben selbst zu gestalten und sogar über sich hinauszuwachsen, sich auf sein eigenes Leben einzulassen.

Aura der Verletzlichkeit

Unsere sogenannte »Spaßgesellschaft« mag keinen Sinn erkennen in Krankheit, Leid oder Behinderung. Der Theologe Dietmar Mieth spricht von der »Prophezie des behinderten Menschen«, weil in ihnen »ein leiblicher Ausdruck unserer allgemeinen Einschränkung in un-



Katrin Pluge,
Karl-Heinz
Francke,
Martinshof
Rothenburg,
Diakoniewerk

Unser Glück als Paar

Für uns bedeutet Lebensqualität...

... unser Zusammenleben sowie unsere Liebe und unser Glück als Paar.

serer menschlichen Verfasstheit zu spüren und dass etwas daraus zu lernen ist.«

Die Erkenntnis der grundsätzlichen Angewiesenheit auf einander – das ist es, was wir von Menschen mit Unterstützungsbedarf annehmen können. Menschen mit Behinderung machen uns in ihrer »Aura der Verletzlichkeit« auf unsere »schlechthinnige Abhängigkeit« (so der Theologe und Religionsphilosoph Friedrich Schleiermacher) aufmerksam. Dies nicht aus dem Blick zu lassen, bewahrt uns vor Trugschluss und einer gefährlichen Überheblichkeit, ja einer neuen Unmenschlichkeit durch Selektion und »Verbesserung« oder medizinisches Enhancement. Die Wahlfreiheit, die uns in der modernen Reproduktionsmedizin durch Selektionsmethoden gegeben ist, offenbart ein eugenisches Denken, das wir glaubten überwunden zu haben – sie kann uns zur Last werden, weil sie das Potenzial hat, uns zu Entscheidungen zu nötigen, bei denen wir nicht umhin kommen, schuldig zu werden.

Ein autistischer nicht sprechender junger Mann, dem die Gesellschaft der »Gesunden« die Lebensqualität abschreibt, teilte sich einmal mit »gestützter Kommunikation« so mit: »Ich habe Licht im Herzen und gute Menschen um mich die es sehen und schätzen. Ohne mein inneres Leuchten wäre die Welt dunkler.« Er macht deutlich, dass das Kriterium von Lebensqualität etwas anderes ist als Wohlstand, wirtschaftliches Wachstum, Ansehen, »Spaß« oder berufliche Karriere. Der Apostel Paulus sagt im Neuen Testament: »Wenn ich mit Menschen- und mit Engelzungen redete und hätte die Liebe nicht, so wäre ich ein tönendes Erz oder eine klingende Schelle«. (1. Korinther 13)