

Landtag Baden-Württemberg (14. Juni 2007)

**Tag behinderter Menschen im Parlament
Teilhabe verwirklichen – Selbstbestimmung ermöglichen**

„Forschung – um jeden Preis?“

Impuls

von Robert Antretter

Bundsvorsitzender der Lebenshilfe in Deutschland

Anrede,

wenn ich heute im Kontext von Teilhabe und Selbstbestimmung über Forschung und Forschungsgrenzen spreche, so will ich mich in der mir zur Verfügung stehenden Zeit konzentrieren auf daraus resultierende Fragen nach der **gesellschaftlichen und ethischen Verantwortung gegenüber Menschen mit Behinderungen**. Ich will also den Blick lenken auf die Auswirkungen des modernen Forschungsdiskurses auf diejenigen Menschen, die mir in meiner Tätigkeit als Vorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe am Herzen liegen.

Es vergeht kaum ein Tag, an dem nicht Erfolgsmeldungen aus den Forschungslabors besonders die biomedizinische Euphorie vorantreiben. Biomedizin und -forschung – der boomende Wissenschaftsbereich des neuen Jahrtausends – verkünden uns eine zentrale Heilsbotschaft, die formelhaft heißt: Krankheit und Leid können beseitigt werden!

Das moderne Forschungsinteresse gilt der Diagnostik. Auf der Agenda steht die umfassende Analyse der genetischen Disposition des Menschen, also die Feststellung seiner Anfälligkeit für Krankheiten und die Überprüfung seiner medizinisch-genetisch fassbaren „Schwächen“. Damit rücken die modernen Forschungs- und Diagnosemethoden in den

Blick. Neben der Frage nach der Zulässigkeit der Präimplantationsdiagnostik (der gezielten, letztlich aussortierenden Suche nach Behinderung im Vorfeld einer assistierten Schwangerschaft) ist die Auseinandersetzung um die rechtlichen Grenzen der Forschung an embryonalen Stammzellen ein weiteres Beispiel für die ethischen Probleme der gegenwärtigen Gentechnik-Debatte.

Es wird deutlich: Die heutige Forschung fordert mit ihrem „Modernisierungsdruck“ ein Zukunftsmodell ein, das für die auswählende Beseitigung von Krankheit und Behinderung steht. Sichtbar wird, ich werde sogleich darauf nochmals zurückkommen, die **Janusköpfigkeit** des medizinischen Fortschritts, in dem Heilsversprechen und ethische Verwerfungen in einem Spannungsverhältnis stehen.

In Deutschland leben 6,7 Millionen schwerbehinderte Menschen, und unsere Gesellschaft muss dafür sorgen, dass deren grundlegendes Recht auf ein selbstbestimmtes Leben, dass ihr Recht auf Teilhabe und Chancengleichheit auch gilt. Wirkliche Teilhabe und Selbstbestimmung behinderter Menschen sind in einer humanen Gesellschaft aber nur möglich, wenn sich diese Gesellschaft **durchgängig** und **unzweideutig** der Stärkung zentraler Grundrechtspositionen gerade behinderter Menschen verpflichtet fühlt. Dabei gewinnt die in unserer Verfassung niedergelegte Forderungen nach dem „**Schutz des Lebens**“ und – damit eng verbunden – nach der „**Achtung der Würde des Menschen**“ besondere Bedeutung. Auf eine prägnante Formel gebracht: **Der menschenwürdige Umgang mit kranken und behinderten Menschen ist der Ernstfall, an dem sich der zivilisatorische Reifegrad einer Gesellschaft zeigt und an dem sich auch der Stellenwert höchster Verfassungsgüter offenbart. Und hier wird eine Grenze sichtbar, die Forschungsinteressen Einhalt gebietet.**

Aus gutem Grund steht das Menschenwürdegebot an der Spitze unseres Grundgesetzes: **„Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“**

Es entspricht dem damit gezeichneten Bild vom Menschen, dass er **nicht** auf seine gesundheitliche Disposition oder auf **die Summe seiner genetischen Merkmale** reduziert werden kann, die es im Wege des technischen Fortschritts zu optimieren gelte. Unser Menschenbild ist geprägt von dem Respekt vor allen geistigen, seelischen und körperlichen Unzulänglichkeiten des menschlichen Lebens, das ein Aufblühen und das Absterben, das Leid und das Leiden mit einschließt.

Die Menschenwürde schützen – ein zentrales Gebot, das damit aber auch zur Wachsamkeit gemahnt; denn insbesondere auf den Feldern der modernen Medizin haben manche Verwerfungen eine Eigendynamik angenommen. Die Möglichkeiten, aber auch die Gefahren neuer genetischer Verfahren nötigen immer wieder dazu, die **ethischen Grenzen** der modernen Forschung zu bestimmen. In Frage steht damit, wie erwähnt, auch **das Menschenbild** in Forschung und Praxis. Dieses Menschenbild der biomedizinischen Moderne hat, wie gesagt, zwei Gesichter: Einerseits verspricht man uns die Heilung zahlreicher Krankheiten. Andererseits liegt in der modernen Sicht auf Krankheit und Behinderung die Gefahr, die Achtung gerade gegenüber Menschen mit Behinderung zu untergraben und ihre Stellung in der Gesellschaft zu schwächen. Denn es geht heute nicht allein um neue Therapieaussichten. Es geht vielmehr um die Bewertung des Lebens mit Krankheit oder Behinderung, um damit eingriffsintensive und auch risikoreiche Verfahren zu rechtfertigen. Dieser Zusammenhang mündet für die moderne Medizin zumeist in der Formel: **Besser die Behinderung mit all ihrem „Leid“ beenden als „so“ zu leben beziehungsweise „so“ weiterzuleben.**

Damit wird eine zentrale Botschaft der modernen Forschung deutlich: Im Vordergrund steht immer häufiger die so genannte „Beendigung von Leiden“, sei es bei Behandlungsabbruch und Sterbehilfe, sei es durch Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, die späteres angebliches Leid vermeiden sollen.

Sichtbar werden die widersprüchlichen Signale des medizinischen „Fortschritts“, der Genesung verheißt, heilende Möglichkeiten aber oft gar nicht bereithält, sondern auf Verfahren setzt, die mangels therapeutischer Möglichkeiten die Frage nach der Akzeptanz von Behinderung aufwerfen.

Um es klar zu sagen: Es geht mir **nicht** darum, moderne Forschung und Medizin undifferenziert zu kritisieren. Ich will unterscheiden und berücksichtigen, wie Forschung und Medizin diskutiert und eingesetzt werden. Und ich will fragen, wie der Fortschritt mit dem Menschen und dabei insbesondere: wie er mit Menschen mit Behinderungen umgeht.

Durch den zunehmenden Einsatz moderner Verfahren sehen sich viele Menschen mit Behinderung unter Druck gesetzt; sie fühlen sich in ihrer Würde, ihrer Existenz in Frage gestellt. Und sie fühlen sich aus der Bioethik-Debatte heraus „diskriminiert“. Ich meine damit sowohl diskriminierende Tendenzen in der Wahrnehmung von und mit dem Umgang mit behinderten Menschen als auch ein gesellschaftliches Klima, in dem Solidarität und Anerkennung unterzugehen drohen. Und ich meine damit die Werturteile über die nicht geborenen Menschen, über die einzig mit Blick auf Behinderung existenziell entschieden wird.

Diese Gefühle und Erfahrungen stützen sich in erster Linie darauf, dass der Begriff „Leid“ mittlerweile eine besondere Funktion erhalten hat. Der Hinweis auf angebliche Leidvermeidung fungiert als eine Art „Argumentationsmotor“. Insbesondere die modernen Diagnosemethoden im Rah-

men der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, die beide einen medizinischen „Check“ im embryonalen Stadium ermöglichen, fördern eine Anspruchshaltung im Sinne einer „Garantie auf ein gesundes Kind“.

Die Argumentation der „Vermeidung von Leid“ bewirkt eine Gleichsetzung von Behinderung mit Leid und ignoriert zumeist völlig, dass viele Menschen mit Behinderung ihr Leben keineswegs als leidvoll oder unglücklich empfinden.

Die pauschale Legitimation eines unbegrenzten Fortschritts mit dem Hinweis auf die angebliche „Leidvermeidung“ betrifft nicht zufällig die „Randzonen“ des menschlichen Lebens: Geburt und Tod markieren neuerdings „Grauzonen“, in denen die Entstehung und das Ende menschlichen Lebens immer schwerer fassbar zu werden scheinen. Maß und Inhalt für einen umfassenden Schutz menschlichen Lebens geraten damit zu unklaren Größen. Ich kann hier nicht auf Einzelbereiche eingehen. Als Stichworte will ich nennen: Präimplantationsdiagnostik, Spätabtreibung, Stammzellforschung und Sterbehilfe- bzw. Patientenverfügungsdebatte. **Welche Probleme die ethische und rechtliche Bewertung der Fälle so genannter Spätabtreibungen aufwerfen, hat der Landtag Baden-Württembergs erst jüngst und anschaulich erfahren durch die Beantwortung einer Großen Anfrage, in deren Untertitel treffend die Rede ist von „Kritischen Betrachtungen zur Praxis der Pränataldiagnostik und bei Abtreibungen“.**

Die aufgeführten Beispiele sollen zeigen: **„Es sind Menschen mit Behinderungen, die in hohem Maße von moderner Medizin und Forschung betroffen sind.“** Menschen mit Behinderung sind betroffen, weil es im Zuge annähernd aller Diskussionen immer auch um das Leben, die Lebensperspektive und die Lebenswirklichkeit behinderter Menschen geht. Und es geht bei alledem auch immer um das bereits er-

wähnte Bild, das eine Gesellschaft von Menschen mit Behinderung und von Behinderung zeichnet.

Diese Erkenntnis erfordert konkretes Handeln, wenn dieses Menschenbild in Gefahr gerät. Ein aktuelles Beispiel: Die Lebenshilfe konnte vor wenigen Wochen mit ihrer Forderung durchdringen, beim neu verabschiedeten Gewebegesetz den Schutz nichteinwilligungsfähiger Erwachsener vor fremdnützigen Eingriffen sicherzustellen. Der ursprüngliche Gesetzentwurf hatte vorgesehen, unter gewissen Bedingungen eine Knochenmarkspende von erwachsenen nichteinwilligungsfähigen Personen zuzulassen. Diese Regelung wurde auf Drängen der Lebenshilfe fallen gelassen. Damit konnte die Gefahr abgewandt werden, dauerhaft nichteinwilligungsfähige Menschen zu instrumentalisieren.

Meine Damen und Herren! Wir können uns positiv auf die Grundlagen besinnen, die als Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung und Solidarität unser Zusammenleben ausmachen. **Diese Grundlagen beschreiben wie von selbst Grenzen zulässiger Forschung.** Mit Blick auf die von mir erwähnten Verfassungsprinzipien kommt es deshalb darauf an, wachsam zu sein gegen die schleichenden Tabubrüche, standhaft zu sein gegenüber den Verheißungen einer hybriden Forschungsausrichtung und Demut zu bewahren gegenüber der Schöpfung und den Geheimnissen des Lebens mit seiner Schicksalsgebundenheit, die uns letztendlich verborgen bleiben muss.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!