

Menschenbilder in der Ethik „behinderten“ Lebens

Nach wie vor dominiert in der Öffentlichkeit ein Bild behinderten Lebens, das körperliche wie geistige Behinderungen eines Menschen im Wesentlichen als biologisch-medizinische Störung von „normalen“ Funktionsabläufen des Organischen („somatische Insuffizienz“) begreift. Behinderung, so das gängige Verständnis, ist die irreversible und dauerhafte Beeinträchtigung der individuellen Leistung als Folge einer somatischen Verursachung¹. Behindertes Leben wird infolgedessen – gewollt oder ungewollt – als *Minusvariante*² des normalen, voll funktionsfähigen menschlichen Lebens interpretiert. Diese Deutung stützt die Auffassung, daß die soziale Lebensfähigkeit des Behinderten vorrangig allein durch die medizinisch-therapeutische sowie pädagogisch unterstützte Kompensation seiner somatisch-funktionalen Ausfälle sichergestellt werden muß. Behinderung wird so allein zum Problem des unter Normalitätsgesichtspunkten organisch gestörten Menschen.

Fragt man nach den Ursachen dieser Defizitorientierung, so stößt man auf eine paradoxe Situation: Gerade die beachtlichen Fortschritte auf dem Gebiet der medizinischen Rehabilitation haben im Umgang mit behinderten Menschen zu einer zunehmenden Konzentration auf ihre medizinisch indizierbaren Schädigungen und funktionalen Ausfälle geführt. Diese Konzentration wird noch begünstigt durch ein rein naturwissenschaftlich geprägtes Bild vom Menschen, das ihn im wesentlichen auf seine biologischen bzw. psychosomatischen Funktionsabläufe reduziert. Geistige, körperliche oder auch langfristig psychische Verhaltensbesonderheiten werden in dieser biologisch-medizinisierten Sicht lediglich als das Indiz für die Abweichung von einer funktionsstabilisierenden *biologischen* Norm gewertet. So wird etwa im schulischen Alltag auch heute noch die Hyperaktivität eines Schülers oftmals als Folge einer leichten Hirnschädigung diagnostiziert und gegebenenfalls therapiert, ohne wenigstens die Möglichkeit in Erwägung zu ziehen, daß seine Verhaltensauffälligkeit Ausdruck einer aus der Binnensicht des Schülers durchaus sinnvollen Reaktion auf die ihn umgebende, subjektiv deformierende Lebenswelt der Familie oder auch der Schule sein könnte³.

Diese defizitorientierte, biologisch-medizinisierte Sichtweise von Behinderung weicht – angeregt durch entsprechend einschlägige Diskussionen der Fachwelt⁴ – allmählich einem anderen Verständnis von Behinderung. Demnach ist Behinderung nicht die gestörte somatische Funktionsfähigkeit eines Menschen als solche, sondern Resultat einer erschwerten, ja gestörten sozialen Kommunikation zwischen einer (organisch) versehrten Person und ihrer sozialen Umwelt. Erst

die gestörte Alltagskommunikation läßt die Benachteiligung einer nicht „normal funktionierenden“ Subjektivität in der Verhinderung relativ unproblematischer Teilhabe an der sozialen Welt zutage treten. In diesem Sinn sieht die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Behinderung durch das Zusammenwirken dreier Faktoren verursacht: durch ein *impairment* (anatomische Schädigung), durch verschiedene *disabilities* (Funktionsbeeinträchtigungen als Folge anatomischer Schädigungen) sowie dem *handicap* (Benachteiligung bei der Teilhabe an der sozialen Interaktion des Alltags)⁵. Folglich ist behindertes Leben nicht mehr Minusvariante des normalen Menschseins, sondern Normalvariante menschlicher Existenz unter erschwerten Bedingungen.

Entscheidend ist freilich, daß die Ursachenabfolge von *impairment*, *disability* und *handicap* nicht einfach linear verläuft, sondern daß alle drei Faktoren in einem komplizierten Wechselspiel einander bedingen. Natürlich hat die Erschwernis bzw. Störung sozialer Interaktion vielfältige Ursachen, die in jedem Einzelfall neu zu untersuchen sind. Wichtig ist nur, die Ursachen nicht allein oder in erster Linie in den seelischen, geistigen oder körperlichen Funktionsbeeinträchtigungen zu suchen. Denn oftmals sind es die in ihren Folgen überhaupt nicht beabsichtigten Rückmeldungen und Reaktionen der „Nichtbehinderten“ (Eltern, soziales Nahfeld usw.) auf das behinderte Leben, die dessen „Anomalität“ als unverarbeitete Fremdheitserfahrung oder gar als fundamentale Bedrohung ihres Selbstwerts erleben. Diese Rückmeldungen können im großen Spektrum zwischen ausgrenzender Stigmatisierung und mitleidsmotivierter Überbehütung variieren. In jedem Fall wirken sie zurück auf die Individuierung der versehrten Subjektivität und können nicht nur die soziale Benachteiligung, sondern auch die anatomischen Schädigungen verstärken. Dazu stellt der Heilpädagoge Aloys Leber fest:

„Es ist nicht der Mangel als solcher der für den betroffenen Menschen „Unheil“ bringt, sondern die auf ihn und seinen Entwicklungs- und Bildungsprozeß, auf sein Selbstverständnis, seine Identitätsfindung zurückwirkende gesellschaftliche Anforderung, die an ihn gestellt wird und die Resonanz, die er erfährt, z. B. als Verdikt, nicht vollständig, nicht vollwertig, hilflos, abhängig zu sein.“⁶

Zugespitzt formuliert: Die Behinderung des einzelnen ist die von diesem Beschädigten allein getragene Behinderung aller. Infolgedessen hat die WHO ihre Klassifikation aus dem Jahr 1980 fortgeschrieben. Statt des Zusammenspiels von *impairment*, *disability* und *handicap* beschreibt die neue Klassifikation *ICIDH-2* von 1999 das Zusammenwirken von *impairments*, von *activity* bzw. *activity limitation* (Maß bzw. Begrenzung solcher Aktivitäten, die Menschen mit Schädigungen und Störungen ein unabhängiges, selbstbestimmtes Leben im Rahmen ihrer Möglichkeiten, also persönliche Selbstverwirklichung erlauben), von *participation* bzw. *participation restriction* (Maß bzw. Grenzen sozialer Teilhabe an

den jeweiligen Errungenschaften der Gesellschaft) sowie von solchen Kontextfaktoren, die als milieuabhängige Lebensbedingungen und Lebenshintergründe die Kommunikation zwischen beschädigten und nichtbeschädigten Menschen behindern oder befördern.

Grundhaltung entgrenzender Integration

Macht man sich dieses Verständnis von Behinderung⁷ als soziales Beziehungsereignis zwischen Menschen mit und ohne leibliche Vorschädigungen zu eigen, das unter den erschwerten Bedingungen ungleich verteilte Beschädigungen erzeugt, so setzt die Förderung nicht beschädigenden Zusammenlebens Veränderungen auf allen Seiten voraus. Veränderungen beinhalten auf der Seite (soma-tisch) geschädigter Menschen nach wie vor auch die gezielte Mobilisierung von somatischen Restfunktionen. Sie fordern auf Seiten der „Unversehrten“ das Bemühen um Verstehen der zunächst nicht oder nur schwer verstehbaren Ausdrucksformen versehrter Existenz ebenso, wie die Ablösung von durchaus verständlichen Erwartungshaltungen, die nur Enttäuschungen und damit neuerliche Be- und Verhinderungen auf Seiten des versehrten Menschen erzeugen. Diese und viele weitere Veränderungen eingewöhnter Denk- und Handlungsmuster münden auf der Seite der „Unversehrten“ in eine Grundhaltung entgrenzender Integration, die die beschädigte Subjektivität am Lebensalltag „normal“ (im Sinn von vergleichsweise unproblematisch und ohne Sonderrolle) teilhaben läßt.

Die Leitidee der Integration behinderter Menschen in den normal strukturierten Alltag ist als sozialpolitisches Programm erstmals 1969 in Schweden formuliert und in die Tat umgesetzt worden. Derartige Normalisierungskonzepte betreffen sowohl die Einführung eines gewöhnlichen Tages-, Jahres- und Lebensrhythmus, die Trennung von Arbeit, Wohnen und Freizeit als auch die Respektierung sozio-sexueller Bedürfnisse oder die Gewährleistung normaler ökonomischer und sozialer Lebensstandards. Solche Normalisierungskonzepte haben erheblich zum Abbau bestehender gesellschaftlicher Abwertungen und Exklusionen behinderter Menschen beigetragen. Gleichwohl blenden leider auch sie allzu schnell die erforderlichen Veränderungen auf allen Seiten aus. Das gilt insbesondere für die kritische Revision der gängigen Vorstellungen gesellschaftlicher Normalität. Normalisierungskonzepte passen Behinderte in jene „normalen“ Alltagsabläufe und Sozialstrukturen ein, die gerade mitursächlich für die Situation beschädigter Menschen sind und die die mögliche Andersheit der Lebensführung „Behinderter“ und deren andere Bewältigung alltäglicher Herausforderungen verhindern.

Dieser Tendenz zur Selbstwidersprüchlichkeit moderner Normalisierungskonzepte und Inklusionsparadigmen kann eine Grundhaltung *entgrenzender* Integration entgegenwirken. Eine solche Grundhaltung beabsichtigt nach wie vor soziale Integration aller im Sinn möglichst unbeschwerter Teilhabe am Alltagsleben. Sie weiß aber um die Verengungen und Grenzen vorfindlicher Normalisierungskonzepte und Integrationsvorstellungen. Sie nutzt die konkrete Auseinandersetzung mit der Andersheit der Lebensführung „Behinderter“ zur kontinuierlichen Revision der dominanten Denk- und Handlungsmuster (Bilder „normalen“ wie „behinderten“ Lebens) und erschließt dadurch auf beiden Seiten des sozialen Miteinanders neue Formen förderlicher Interaktion. Solche Transformationen von Deutungs- und Handlungsmustern verändern und erweitern die Normalstruktur der Alltagsorganisation und eröffnen damit Chancen echter Teilhabe sowie ein Mehr an eigenständiger Lebensführung behinderter Menschen⁸.

Die Ergebnisse etwa der Integrationsklassen im schulischen Bereich oder der Enthospitalisierung und Reintegration psychisch Kranker in ihre ursprünglichen Nachbarschaften und Gemeinwesenbezüge im Gefolge der Psychiatriereform der letzten Jahre belegen – bei aller Ambivalenz mancher Entwicklung – eindrucklich die wechselseitige Entgrenzung dieser Form sozialer Integration und Normalisierung. Nicht nur Kinder, die traditionell isoliert sonderpädagogisch beschult würden, erfahren in Integrationsklassen neue Chance gelingender Entfaltung. Auch „normalen“ Kindern eröffnen sich gänzlich neue Erfahrungsräume und Kommunikationsmöglichkeiten. Ähnliche Beobachtungen ergeben sich auf Seiten psychisch stabiler Menschen in der wieder ermöglichten Alltagsbegegnung mit psychisch kranken Menschen.

Das christliche Menschenbild als ethische Ressource

Die Grundhaltung entgrenzender Integration rückt spezifische soziale Kompetenzen des Nichtbehinderten im Gegenüber zur „beschädigten Identität“ des behinderten Menschen ins Blickfeld. Ich nenne nur einige wenige: Es ist die Fähigkeit, die befremdliche Andersheit des „behinderten“ Anderen auszuhalten und sich etwaigen Fremdheitserfahrungen ohne falsche Romantik oder gar Ästhetisierung auszusetzen. Es ist sodann der Versuch, Einsicht zu nehmen in die Lebensäußerungen der versehrten Identität – getragen von der Absicht, den manchmal ungewohnten Sinn der leiblichen wie psychischen Lebensäußerungen zu verstehen. Es ist die Offenheit, auf die „beschädigte Subjektivität“ in der Grundvermutung zuzugehen, daß sich die Fähigkeiten zur eigenständigen Lebensführung schon über die Entwicklung des Zusammenlebens auch unter erschwerten Bedingungen verbessern lassen („ressourcenorientiertes Hoffnungs-

potential“). Und es ist die Fähigkeit, Ohnmacht und Verzweiflung bei sich wie auf Seiten der versehrten Identität zuzulassen.

Für diese Grundhaltung entgrenzender Integration erweist sich das christliche Menschenbild als wichtige ethische Ressource. Selbstverständlich verkörpert das christliche Menschenbild nicht ein festgefügttes, detailliertes und prall gefülltes Bild des Menschen schlechthin. Mit Blick auf die reichhaltigen Aussagen über das menschliche Leben, die allein schon die biblischen Schriften überliefern, wird man das christliche Menschenbild eher an profilgebenden Facetten festmachen. Diese Facetten enthalten spezifische Interpretamente für die Grundvollzüge menschlicher Existenz und damit entscheidende anthropologische Akzentsetzungen der jüdisch-christlichen Tradition, an denen die zeitgenössischen Menschenbilder ihr kritisches Maß finden und die so in die Orientierung unseres Denkens und Handelns einfließen. Infolgedessen erschöpft sich die ethische Relevanz des christlichen Menschenbildes keineswegs in der – selbstverständlich zutreffenden – Option absolut gleicher Würde behinderter wie nichtbehinderter Subjektivität. Weil es gerade die spezifisch heilsgeschichtliche Grundverfassung des Menschen zur Sprache bringt, verhilft es auch zu einem vertieften und orientierenden Verständnis des „behinderten“ bzw. „nichtbehinderten“ Lebens im Lebensalltag unter erschwerten Bedingungen.

Alles menschliche Leben (und nicht nur behindertes oder krankes Leben) steht im Spannungsbogen der Schöpfung zwischen Fragment und Vollendung. Es steht somit unter dem Verheißungsvermerk erst zukünftiger Vollwirklichkeit dessen, was im Hier, Heute und Morgen bereits fragmentarisch Verwirklichung findet. Dieser Vorbehalt des bleibend Fragmentarischen ist aber keineswegs als Defizit der Menschwerdung des Menschen in seiner Lebensgeschichte zu verstehen, sondern als Potentialität glückenden Lebens im kontinuierlichen Wandel von Werden und Vergehen unter den gefährvollen Bedingungen einer geschichtlichen Welt.

Dieses Grundverständnis menschlicher Existenz als Potentialität im Werden und Vergehen dementiert jene Variante eines Gradualismus, der die Menschwerdung des Menschen als zunächst stetige Aufwärtsentwicklung der Potentialität zur Aktualität beschreibt, bis sie hinter einem fiktiven Höhepunkt in den unaufhaltsamen Strudel einer abnehmenden Verfallsgeschichte gerät. Dieser Gradualismus mag seine Entsprechung in der biologischen Entwicklungskurve menschlicher Physis besitzen, die den Höhepunkt menschlicher Reifung etwa in das dritte Lebensjahrzehnt datiert und ein aufstrebendes Vorher wie ein abfallendes Nachher kennt. Im wechsellvollen Prozeß von Werden und Vergehen, der alle Stationen und Etappen einer menschlichen Lebensgeschichte kennzeichnet, besitzt er allerdings keine Entsprechung. Keine gradualistische Unterscheidung, die in Korrespondenz zur biologischen und psychosomatischen Entwicklung und aktuellen Leistungsfähigkeit eines Menschen qualitativ unterschiedliche Stufen des Menschseins ausmachen und damit Stufungen von moralischen An-

sprüchen des jeweiligen Menschseins vornehmen will, bildet diesen entscheidenden anthropologischen Sachverhalt angemessen ab. Zugleich befreit das Wissen um die bleibend fragmentarische Signatur allen menschlichen Lebens von einem hybriden Machbarkeitswahn wie von jenem zerstörerischen Traum eines perfekten Menschen, der automatisch in die Denkkategorien des Mehr- und Minderwertigen führt und letztlich die Ausmerzung des Nichtperfekten legitimiert.

Sodann ist an das biblische Bilderverbot zu erinnern. In seiner Dekalogfassung bezieht es sich zunächst auf das Verbot, den Gott Abrahams und Sarahs in den Gestalten kultischer Schnitzfiguren zu verdinglichen und ihn so für den Menschen verfügbar zu machen. Das Bilderverbot schützt jene Weise der Wirklichkeit Gottes, die er für die Menschheit sein will: „Ich bin der, als der ich mich je neu in der Menschheitsgeschichte erweisen werde“ (vgl. Ex 3). Dieses Offenhalten der Wirklichkeit Gottes für das nicht restlos Planbare, für das überraschend Neue, das das Bilderverbot des Zehnwords vom Sinai auf den Begriff bringt, gilt auch für den Menschen als Ebenbild Gottes. Es weist jeden Versuch zurück, die Individualität und Einmaligkeit einer menschlichen Lebensgeschichte einschließlich ihrer höchst persönlichen Sinnsetzungen und Sinndeutungen im letzten begreifen zu wollen und damit planerisch über sie verfügen zu können.

Dieses Bilderverbot korrespondiert mit einer bleibend gespannten Grundhaltung des Menschen, die die christliche Tradition „Hoffnung wider alle Hoffnung“ nennt. Es ist nämlich die durch vielfältige Lebenserfahrungen berechtigte Hoffnung, daß sich in jeder Lebensgeschichte, auch und gerade in der so beschädigten Lebensgeschichte eines „behinderten“ Menschen, überraschend neue Wendungen und Lebenschancen eröffnen, in denen sich die rettend-heilende Gegenwart des biblischen Gottes, des „Ich-bin-der-ich-bin“, manifestiert. Es ist diese Hoffnung, die auch Verzweiflung, Trauer und Klage zulassen kann – selbst solche Klage, die sich zum anklagenden Protest von „Behinderten“ wie „Nichtbehinderten“ über das Leiden in und an ihrer Lebenssituation steigert. Diese Hoffnung ermutigt zu einem ernsten wie gelassenen Umgang mit jenen Leiderfahrungen, die sich neben der Freude über das Gelingende im Alltag unter erschwerten Bedingungen immer wieder einstellen; Ermutigung zu einer ernsten Gelassenheit, die die Leiderfahrungen keinesfalls verharmlost; die die Tränen der Trauer nicht unterdrückt oder gar verbietet, sondern aushält und abwischt, was vorher wirklich vergossen wurde (Offb 21, 4); die aber – mit Blick auf Kreuz und Auferweckung Jesu Christi – zugleich das hoffende Vertrauen zuläßt auf eine Gegenwart Gottes, die letztlich heilt und rettet. Diese Grundhaltung ernster Gelassenheit kann deshalb Menschen ihre Not beklagen und betrauern lassen, weil sie beides, Klage und Trauer, mit der rettenden und heilenden Solidarität Gottes verbindet, die ihnen durch die helfenden Hände von „auf Gott vertrauenden“ Menschen widerfahren will⁹.

Es ließen sich gewiß noch weitere profilgebende Facetten des christlichen Menschenbildes auf ihre orientierende Funktion im Umgang mit Behinderung ausleuchten. So stellt der jüngst veröffentlichte Diskussionsanstoß des Zentralkomitees der deutschen Katholiken besonders die Unverfügbarkeit, die Unteilbarkeit vom Zeitpunkt der Zeugung an oder die Erlösungsbedürftigkeit menschlichen Lebens heraus¹⁰. Alle diese Facetten unterstreichen, daß sich die ethische Relevanz des christlichen Menschenbildes besonders in der Initiierung bestimmter Deutungsmuster und Grundhaltungen von Menschen im Gegenüber zur äußerst versehrbaren und vielfach schon versehrten und beschädigten Existenz eines „behinderten“ Menschen niederschlägt. Solche Deutungsmuster und Grundhaltungen orientieren im Alltag unter *erschwerten* Bedingungen eine – im emphatischen Sinne des Wortes – kommunikative Praxis, in deren Verlauf die Verschiedenartigkeit der Lebensäußerungen und Kommunikationsformen nicht einfach nur ertragen wird, sondern wechselseitig neue Verständnis- und Kommunikationsmöglichkeiten eröffnet und so auf allen Seiten eine menschenwürdige Lebensführung unter *erleichterten* Bedingungen unterstützt.

Solche Deutungsmuster und Grundhaltungen müssen sich natürlich in konkreten Lebenssituationen und Lebensstationen bewähren. Ich werde im folgenden drei Orte aufsuchen, um die Relevanz der Grundhaltung entgrenzender Integration auszuleuchten. Alle drei Orte stehen *pars pro toto* für die verschiedensten Stationen im Alltag unter erschwerten Bedingungen.

Fallbeispiel: Vorgeburtliche Phase des „Alltags unter erschwerten Bedingungen“

Es besteht kein Zweifel, daß der Umgang mit (erwartbar) „behindertem“ Leben während der vorgeburtlichen Phase in vielfacher Hinsicht eine Menetekelfunktion für den Umgang mit Schwachen, Kranken und – nach den gängigen Kriterien – wirtschaftlich wie gesamtgesellschaftlich nicht mehr funktionstüchtigen Menschen insgesamt besitzt. Infolgedessen gilt es, gerade die stillschweigende Übereinkunft moderner Gesellschaften ins öffentliche Bewußtsein zu heben, die ein gutes, gelingendes und glückliches Leben fast automatisch mit möglichst perfekt, makellos, problemlos und risikolos übersetzt.

Die derzeitige Diskussion über bestimmte diagnostische Verfahren während der vorgeburtlichen Phase spiegelt diese hintergründig wirkende Übereinkunft wie kaum eine zweite. Mittlerweile ermöglichen die verschiedenen Verfahren der Pränataldiagnostik (PD) bzw. der Präimplantationsdiagnostik (PID) die Diagnose von genetisch bedingten Schädigungen und Krankheitsrisiken. Die medizinethische Debatte beschäftigt(e) sich zunächst mit der moralischen Vertretbarkeit der Verfahren als solche. Immerhin bergen besonders die invasiven Methoden der Pränataldiagnostik wie die Amniozentese (Fruchtwasserpunktion), die Chorion-

zottenbiopsie (Entnahme von Plazentagewebe) oder die Cordonzentese (Nabelschnurpunktion) erhebliche Risiken für den Fötus. Das Risiko von Verletzungen oder sogar des Abortes beträgt je nach Studie zwischen 0,3 bis sieben Prozent¹¹. Die Präimplantationsdiagnostik als Verfahren birgt ihrerseits die ethische Problematik der extrakorporalen Befruchtung (Trennung von Geschlechts- und Zeugungsakt, „Herstellung“ überzähliger Embryonen usw.) in sich. Doch auch hier gilt es besonders, ihre Motive bzw. individuellen wie gesellschaftlichen Implikationen einer ethischen Reflexion zu unterziehen – übrigens ganz im Sinn einer modernen Technikethik, die nicht nur das entsprechende technische Artefakt oder Verfahren bedenkt, sondern den Gesamtprozeß seiner Entwicklung und Herstellung bis zur Anwendung¹².

Pränataldiagnostische Verfahren entwickeln mittlerweile Sogwirkungen und Erwartungshaltungen, die die Option einer entgrenzenden Integration aller Varianten menschlichen Lebens faktisch unterlaufen. In ihrem Umfeld nähren sich nämlich Bedrohungsszenarien und Rettungsstrategien, die insbesondere die werdenden Mütter bzw. Eltern unter einen ungeheuren Legitimationsdruck stellen. Elisabeth Beck-Gernsheim hat auf die soziale Konstruktion, also auf die Erzeugung dieser Bedrohungsszenarien und Rettungsstrategien durch gesellschaftlich geteilte bzw. propagierte Plausibilitätsmuster aufmerksam gemacht und im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik vier rhetorische Legitimationsmuster rekonstruiert: die *Bedrohungsrhetorik*, die die genetisch bedingten Krankheiten als umfassende Bedrohung für den Fortbestand der Menschheit identifiziert (gelegentlich wird die Notwendigkeit künstlich herbeigeführter Selektion bedenklichen Erbgutes sogar damit begründet, daß die Fortschritte der Medizin dessen natürliche Selektion zunehmend verhindere!); die *Rettungsrhetorik*, die die Pränataldiagnostik als höchstmögliche Gewährleistung für die Geburt eines gesunden Kindes propagiert; die *Fürsorgerhetorik*, die auf den bestmöglichen Einsatz für das Wohl des Kindes abhebt; und konsequenterweise die *Verantwortungsrhetorik*, die an die Verantwortung für Familie, Gesamtgesellschaft und schlußendlich auch für das (mutmaßlich) behinderte Kind appelliert, dem man das drohende Leid eines behinderten Lebens keinesfalls zumuten dürfe¹³. Diese Bedrohungsszenarien wie Rettungsvisionen können mit einer breiten Akzeptanz rechnen, solange sich die defizitorientierten Einstellungen zu Behinderung und Krankheit nicht grundlegend wandeln.

Solche Einstellungen können selbst dort noch am Werk sein, wo – wie etwa in einem ausdrücklich christlichen Kontext – die Situation von Menschen mit Behinderung vorrangig oder nahezu ausschließlich als eine Situation des Leidens beschrieben wird, mit der sich Jesus Christus am Kreuz solidarisiert¹⁴. Nur ein in der religiösen bzw. der theologischen Sprache geübtes Gehör wird die semantische Koppelung von Behinderung und Leiden nicht automatisch als substantiellen Verlust von Lebensqualität mißverstehen. In der Sprache moderner Alltags-

welt wie in vielen profanwissenschaftlichen Diskursen hingegen löst diese semantische Kopplung Assoziationen aus, die behindertem Leben eine einigermaßen befriedigende Lebensqualität absprechen¹⁵. Stereotype, daß behinderte Menschen nahezu zwangsläufig eine unglückliche Grundstimmung besitzen müßten und deshalb eine von vornherein nur eingeschränkte Lebensqualität erfahren könnten, sind keine Seltenheit. Entgrenzende Integration hat hier die unverzichtbare Aufgabe, sich in der öffentlichen Debatte gegen die Stimulierung von Ängsten vor den genetischen wie ökonomischen Auswirkungen „behinderter“ bzw. „erbgeschädigter“ Kinder entschieden zu Wort zu melden. Daß dies eine selbstkritische Wendung voraussetzt und die kontinuierliche Kritik eigener Deutungs- und Sprachmuster – etwa die nicht problematisierte Koppelung von Behinderung und Leiden – einschließt, dürfte den Ernst eigener Bemühungen nur erhöhen und unterstreichen¹⁶.

Fallbeispiel: Entgrenzende (Früh-) Förderung im Familiensystem

Die entschiedene Ablehnung eugenischer Interessen bei der Anwendung pränataler und präimplantiver Diagnoseverfahren verdeckt gelegentlich die ethische Reflexion ihrer therapeutischen Interessen. Dies ist umso erstaunlicher, weil gerade therapeutische Interessen in der Regel die einzige Legitimation für die Pränatal- bzw. die Präimplantationsdiagnostik darstellen. Natürlich steht die moralische Legitimität aller pränatalen, perinatalen und/oder früh postnataler Therapiemaßnahmen, die die physische wie psychosoziale Gesundheit von Kind und Schwangerer unterstützen, nicht in Frage. Sie sind unbedingt geboten. Gleichwohl besteht auch in dieser Phase die Gefahr, daß das Miteinander zwischen dem Kind und der Schwangeren, den Eltern oder dem sozialen Nahbereich erneut auf eine Defizitorientierung reduziert wird. Selbst der für sich genommen begrüßenswerte „Beruhigungseffekt“ pränataler bzw. präimplantiver Diagnoseverfahren, der sich beim Ausschluß bestimmter Schädigungen oder genetisch bedingter Krankheitsrisiken bei den Eltern einstellt, spiegelt ja nicht nur den sehr berechtigten und nachvollziehbaren Wunsch nach einem gesunden Kind, sondern nicht selten ein gebrochenes Verhältnis zu Krankheit und Behinderung.

Solche Ambivalenzen dürften unvermeidbar sein. Freilich entfalten sie gerade dort eine negative Sogwirkung, wo sich Eltern und Familien nach der Geburt eines „versehrten“ Kindes dem Zusammenleben „unter erschwerten Bedingungen“ stellen müssen. Oftmals ist die Familie der erste Ort, an dem das impairment (somatische Schädigung) des Kindes zu dessen handicap bzw. activity limitation und participation restriction wird. Grundsätzlich prägen die sozialisierenden Wechselbeziehungen innerhalb der Familie die Entwicklung jedes Kindes. Diese Wechselbeziehungen sind ihrerseits stark von der jeweiligen psychosozialen

Situation der Eltern bzw. der primären Bezugspersonen des Kindes beeinflusst. Unbeschadet der sehr individuellen psychosozialen Lebenslage jeder Bezugsperson ist die Situation im Fall eines impairments des Kindes durch besondere Faktoren bestimmt: beispielsweise durch die bewußten und (mehrheitlich) unbewußten Einstellungen der Eltern zur Behinderung ihres Kindes oder zu Behinderung insgesamt; dann vor allem durch den Druck, die besonders intensive Zuwendung zum versehrten Kind mit der Verwirklichung ursprünglicher Lebenspläne (Ausbildung, berufliche Karriere u. ä.) zu vereinbaren; oder grundsätzlich die Vereinbarkeitsleistung, die durch das Zusammenleben „unter erschwerten Bedingungen“ erheblich ansteigt und zwischen disparaten Ansprüchen der persönlichen wie familiären Lebensführung vermitteln muß. Diese und viele weiteren Faktoren wirken auf die emotionale Infrastruktur der Beziehung ein. Sie können fördern oder auch behindern. Ihre Wirkung fügt sich in die Bandbreite höchst gegensätzlicher Umgangsformen ein, die sich vom emotionalen Mix aus Mitleid und Ablehnung über gezielte Frühförderung bis hin zur Überbehütung („overprotection“) spannt¹⁷.

Die heilpädagogische Forschung empfiehlt zur Erschließung sogenannter somatischer Restfunktionen eine möglichst unmittelbar nachgeburtlich ansetzende Frühförderung versehrter Kinder. Neben der Früherkennung von Risikokindern, der Früherfassung zum Zweck der gezielten Planung von Einrichtungen und Maßnahmen sowie der medizinischen Frühförderung und Frühbehandlung umfassen die gängigen Handlungskonzepte nicht zuletzt die pädagogische Frühförderung vor allem der sprachlichen, emotionalen und sozialen Fähigkeiten im Rahmen einer Hausfrüherziehung durch die Familienangehörigen. Diese Hausfrüherziehung, die in den alltäglichen Lebenszusammenhängen eingebettet ist, ist von entscheidender Bedeutung. Sie stellt zugleich erhebliche Anforderungen an jedes einzelne Familienmitglied und bedarf professioneller Beratung und Begleitung. Infolgedessen muß die Frühförderung aller vorfindlichen Potentiale, die eine möglichst unbeschwerte Lebensführung der versehrten Person wie der immer mitbetroffenen Familienmitglieder stützt, systemisch, also bei den Wechselbeziehungen innerhalb des Familiensystems ansetzen.

Freilich erschöpft sich die Arbeit mit den Familienangehörigen, namentlich den Eltern und Geschwistern, nicht in der Vermittlung pädagogischer Fertigkeiten im Umgang mit dem versehrten (Geschwister-) Kind. Ihr geht es auch um den Umgang der Familienmitglieder mit sich selbst: Es wäre beispielsweise verhängnisvoll, würde man über den Erfahrungen des Glücks und Gelingens, die eine Mehrzahl der betroffenen Eltern im Zusammenleben „unter erschwerten Bedingungen“ mit ihren versehrten Kindern machen, die Momente der Enttäuschung und der Trauer vergessen. Systemisch ansetzende Frühförderung beinhaltet in diesen Situationen auch eine Trauerbegleitung, die den Schmerz, die Enttäuschung, möglicherweise sogar die Klagen der Eltern nicht mit moralischer Ent-

rüstung kommentiert und diskreditiert, sondern ernst und zum Ausgangspunkt nimmt, im Prozeß der Trauer neue sinnerfüllte Lebensoptionen freizulegen und damit die psychosoziale Situation der primären Bezugspersonen des versehrten Kindes nachhaltig zu verbessern. Diese letztlich befreiende Trauerarbeit mit den Eltern dürfte eine nicht unerhebliche Voraussetzung für den Respekt und die Förderung eines würdevollen (Zusammen-) Lebens mit einem somatisch versehrten Menschen sein.

Fallbeispiel: Sexualität als existentiell beziehungsstiftende Sprache

Der Lebensalltag unter erschwerten Bedingungen wird dort zusätzlich belastet, wo bestimmte Lebensbereiche bzw. Dimensionen gelingenden Lebens aus den verschiedensten Gründen tabuisiert werden. Dies betrifft in besonderem Maß die Sexualität versehrter Menschen. Nun hat die Gegenbewegung, die sich in den letzten Jahren gegen die rigide Verdrängungs- und Unterbindungspraxis gelebter Sexualität von Behinderten zum Beispiel in vielen Heimen etablierte, gelegentlich Forderungen erhoben, die eine behutsame Diskussion dieser sensiblen Problematik nicht gerade beförderten – so etwa die Forderung, behinderte Menschen müßten zur genitalen Sexualität nachgerade ermuntert und in ihrer Ausübung aktiv unterstützt werden, um ihre sexuelle Reifung voranzutreiben. Solche extremen Auffassungen, so sie wirklich ernsthaft erhoben wurden, dämpfen die Bereitschaft, sich einer zugegeben schwierigen ethischen Reflexion nicht länger zu verschließen¹⁸. Doch das Nachdenken über die verhindernde und beschädigende Wirkmacht von Bildern behinderten Lebens schließt die Reflexion der gängigen Deutungs- und Handlungsmuster über die Sexualität behinderter Menschen notwendigerweise mit ein. Angesichts der Bedeutung, die der Sexualität eines Menschen für dessen Reifung und Identitätsfindung zukommt, ist sie der „Lackmustest“ für die Ernsthaftigkeit, den Grundsatz prinzipiell gleicher Würde behinderter Menschen als „Normalvariante menschlichen Seins“ effektiv zur Geltung zu bringen. Entgrenzende Integration verlangt hier nach Enttabuisierung und kritischer Reflexion der versteckten Standards für die Bewertung der Sexualität behinderter Menschen.

Sexualität, die qualitativ entschieden mehr ist als ihre Reduktion auf genitales Sexualleben, ist Ausdruck menschlicher Würde. Mit und in ihr teilt sich jeder Mensch anderen mit und findet darin seine eigene Identität. Die Reifung einer Persönlichkeit geht mit der Reifung eigener Sexualität Hand in Hand. Bis heute unwidersprochen hat die Gemeinsame Synode der Bistümer in Deutschland diese Einsicht wie folgt festgehalten:

„Die Sexualität gehört zu den Kräften, die die Existenz des Menschen bestimmen. Sie prägt sein Mann-Sein oder sein Frau-Sein. Die Begegnung von Mann und Frau ist grundlegend für die Reifung des Menschen. Die Formen dieser Begegnung sind mannigfach. Sie beginnen schon mit den Beziehungen von Mutter und Sohn, von Vater und Tochter.“¹⁹

Die Sexualität des Menschen ist die ursprüngliche Sprache seiner Leiblichkeit, die dessen individuelle Existenz in deren dialogischen Vermittlung mit dem mitmenschlichen Du wesentlich bestimmt:

„Der Mensch ist auf die Zuwendung anderer Menschen angewiesen. Er lebt nicht nur für sie, sondern immer auch durch sie. Da die zwischenmenschlichen Beziehungen leiblich vermittelt werden, wird die Sexualität als eine besondere Möglichkeit erlebt, Liebe und personale Zuwendung zueinander auszudrücken und lustvoll zu erfahren.“²⁰

Diese grundlegende Bedeutung der Sexualität eines Menschen für seine persönliche Reifung wie für seine Kommunikationsfähigkeit mit dem mitmenschlichen Du gilt grundsätzlich für beide „Normalvarianten“ menschlichen Seins²¹. Unter dieser Rücksicht wäre eine automatische Verhinderung geschlechtlichen Lebens tatsächlich eine schwerwiegende Beschädigung der Würde des so behinderten Menschen. Grundsätzlich verhinderte Sexualität ist grundsätzlich Behinderung menschlicher Würde. Dies gilt um so mehr, wenn die Sprache des Leiblichen, die bekanntlich schon bei der zärtlichen Geste und Berührung des Leibes beginnt, oftmals eine zentrale Weise der Kommunikation zwischen bzw. mit behinderten Menschen ist. Insofern sind behinderte Menschen in der Reifung ihres geschlechtlichen Lebens unterstützend zu begleiten.

Freilich gilt auch für die Sexualität von Menschen mit Behinderungen: Sie erfordert ihrer Natur nach ein hohes Maß an Sensibilität gegenüber der eigenen Person wie gegenüber dem mitmenschlichen Du, das gerade in der kaum geschützten Sprache seiner eigenen Geschlechtlichkeit intime Vertrautheit vermittelt und darin äußerst versehbar ist. Auch die Sexualität behinderter Menschen ist nicht vor Selbstverliebtheit geschützt, die den anderen zum bloßen Instrument eigenen Lustempfindens degradiert. Infolgedessen ist auch hier eine Sexualpädagogik gefordert, die in die Kultur einer menschenwürdigen Sexualität einführt und mit deren Hilfe (behinderte) Frauen und Männer ihre spezifischen Erfahrungen und Ausdrucksformen im Licht christlich verantworteter Sexualethik artikulieren bzw. entwickeln können.

Aus dieser wichtigen Voraussetzung für eine humane Gestaltung menschlicher Geschlechtlichkeit speist sich freilich manche Skepsis, ja Ablehnung besonders gegenüber genitaler Sexualität behinderter Menschen. Betreuer wie Eltern befürchten, daß behinderte Menschen die Tragweite ihres geschlechtlichen Lebens zu wenig abschätzen können und mit den hohen Ansprüchen intimer Sexualität überfordert werden. Zu dieser grundsätzlichen Befürchtung gesellen sich nicht selten viele andere Befürchtungen, die eine Beschränkung des ge-

schlechtlichen Lebens behinderter Menschen motivieren: sexueller Mißbrauch wehrloser behinderter Menschen durch Nichtbehinderte; vermutete Überforderung der Behinderten bei Schwangerschaft und späterer Elternschaft; drohende Fürsorge- und Versorgungspflichten für die Kinder behinderter Eltern; das „Recht des Kindes“ behinderter Eltern auf eine normale Kindheit usw. Solche Konfliktlagen sind weder zu leugnen noch zu bagatellisieren. Die Grundsätze einer advokatorischen Ethik, die das stellvertretende Handeln der Eltern und Betreuer auf das Wohl der Betreuten orientierten will, weist hier den Weg über einen schmalen Grad zwischen einschränkender Überbehütung und verantwortungslosem „Laissez-faire“.

Mit Blick auf schwer geistig behinderte Menschen ist die Überlegung durchaus legitim, ob die Kluft zwischen körperlicher Reife und personaler Lebensführungskompetenz nicht über eine stärkere Zuwendung und Einführung in den sogenannten Mittelbereich des Erotischen überbrückt werden sollte²². Entgrenzende Integration hätte hier die Aufgabe, die vielfältigen Sprachformen des Leiblichen zu erschließen und die Fixierung auf genital-orgastische Sexualität zu überwinden. Gleichwohl: Bei allem Respekt vor den berechtigten Sorgen etwa der Eltern dürfen sie nicht zur Legitimation grundsätzlich verhinderter Sexualität oder aber zur gezielten Ausschaltung bestimmter Aspekte menschlicher Sexualität (zum Beispiel Verhinderung der Fortpflanzung durch Sterilisation u. ä.) dienen. Denn hier schließt sich der Kreis: Die Verhinderung der Fortpflanzung spiegelt oftmals eugenische Tendenzen – wenigstens dann, wenn sie von der Sorge motiviert ist, die Entstehung neuen „behinderten“ Lebens unterbinden zu müssen, um das Zusammenleben von versehrten und unversehrten „unter erschwerten Bedingungen“ nicht nochmals stärker zu belasten.

ANMERKUNGEN

¹ D. Mattner u. M. Gerspach, *Heilpädagogische Anthropologie* (Stuttgart 1997) 25.

² Vgl. H. Stadler, *Behinderung – Negativ-Variante des „Normalen“ – oder?*, in: *Rehabilitation* 31 (1992) 178-181.

³ Vgl. Mattner u. Gerspach (A. 1) 21ff.

⁴ Vgl. stellvertretend U. Haeblerlin, *Heilpädagogik als wertgeleitete Wissenschaft* (Bern 1996).

⁵ WHO, *International Classification of impairments, disabilities and handicaps* (Genf 1980).

⁶ A. Leber, *Heilpädagogik*, in: *Handbuch zur Sozialarbeit/Sozialpädagogik*, hg. v. H. Eyferth u. a. (Neuwied 1987) 475-486, 478.

⁷ Die Suchbewegungen um ein angemessenes Verständnis von „Behinderung“ hat mit Blick auf eine angemessene Terminologie zu einer großen Unsicherheit geführt. Gelegentlich wird auf den Begriff „Behinderung“ gänzlich verzichtet und statt dessen von „Beeinträchtigung“ oder „beschädigter Subjektivität“ gesprochen. Alle Termini haben Vor-, aber auch Nachteile. Ich nutze sie deshalb synonym.

⁸ D. Gröschke, *Das Normalisierungsprinzip: zwischen Gerechtigkeit u. gutem Leben. Eine Betrachtung aus ethischer Sicht*, in: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 51 (2000) 134-140.

⁹ Vgl. ausführlich: A. Lob-Hüdepohl, *Ort aufblitzender Gottesrede – Sterbeprozesse als Bewährungen des Glaubens*,

in: Keine Antworten. Reflexionen über Sterben u. Tod, hg. v. R. Kampling (Berlin 2000) 219-238.

¹⁰ Vgl. das jüngst veröffentlichte Diskussionspapier des ZdK „Der biomedizinische Fortschritt als Herausforderung für das christliche Menschenbild“ vom 1. 3. 2001.

¹¹ Vgl. Ch. Kind u. a., Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung (Bonn 1993); E. Schindele, Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung u. modernem Risiko (Hamburg 1995); U. Theile, Pränatale Diagnostik – was ist das?, in: Ch. Swientek, Was bringt die pränatale Diagnostik? (Freiburg 1998).

¹² Vgl. W. Ch. Zimmerli, Wandelt sich die Verantwortung mit dem technischen Wandel?, in: Technik u. Ethik, hg. v. H. Lenk u. G. Ropohl (Stuttgart 1987) 92-111, hier 93 f.

¹³ Vgl. E. Beck-Gernsheim, Die soziale Konstruktion des Risikos – das Beispiel Pränataldiagnostik, in: Soziale Welt 47 (1996) 286 – 296, hier 287 ff.

¹⁴ So etwa der Diskussionsanstoß des ZdK in These 3.5. Vgl. auch entsprechende Äußerungen des päpstlichen Lehramtes, deren grundsätzlich positive Absichten wie die Wertschätzung der Menschen mit Behinderung usw. selbstverständlich nicht in Zweifel zu ziehen sind. Gleichwohl transportieren sie – vermutlich unbewußt wie unbeabsichtigt – eine dominant defizitorientierte Sichtweise.

¹⁵ D. Lanzerath, Art. Behinderung, ethisch, in: LexBioethik 1, 327 – 330, hier 329.

¹⁶ Für den innerkirchlichen bzw. innertheologischen Raum wären insbesondere die exegetischen bzw. bibeltheologischen Erkenntnisse über die neutestamentlichen Heilungsgeschichten zu nutzen.

¹⁷ Vgl. Mattner u. Gerspach (A. 1) 159 ff.

¹⁸ Vgl. ausführlicher Sexualität u. geistige Behinderung, hg. v. J. J. Walter (Heidelberg 1996).

¹⁹ Gemeinsame Synode der Bistümer in der Bundesrepublik Deutschland, Beschluß „Christliche Ehe und Familie“, 2.2.1.

²⁰ Ebd. Arbeitspapier „Sinn u. Gestaltung menschlicher Sexualität“, 3.1.6.2.

²¹ Vgl. etwa H. Krebs, Medizinische Aspekte zur Sexualität geistigbehinderter Menschen. Aufgaben – Möglichkeiten – Grenzen, in: Walter (A. 18) 40-58; F. Stöckmann, Sexualität u. geistige Behinderung aus ärztlicher Sicht, in: ebd. 59-66.

²² Vgl. P. Sporken, Sexualethik u. geistige Behinderung. Befreiung oder Bevormundung?, in: ders., Geistig Behinderte, Erotik u. Sexualität (Düsseldorf 1974) 157-186, hier 159 ff.