

Armin Sohns

## Bioethische Aspekte in der Frühförderung und Sozialpädiatrie

Veröffentlicht in: *Biotechnologie in den Kontexten der Sozial- und Gesundheitsberufe. Professionelle Praxen - Disziplinäre Nachbarschaften - Gesellschaftliche Leitbilder*. Hg. von Susanne Dungs, Uwe Gerber, Eric Mührel. Frankfurt/Main: Lang, September 2008.

### Abgrenzung des Systems der interdisziplinären Frühförderung

Bei der Frage, inwieweit die Implementierung aktueller biowissenschaftlicher Entwicklungen in die soziale Praxis der Gesellschaft hinein fortgeschritten ist und zu deren Veränderung beiträgt, drängt sich das Arbeitsfeld der Frühförderung einschließlich der Sozialpädiatrie zunächst nicht auf. Viel ist geschrieben innerhalb dieses Kapitels „Soziale Arbeit und Biotechnologien“ über Auswirkungen auf die Heilpädagogik, die Pflege, die Biomedizin und über direkte oder indirekte Zwänge durch neue technologische Möglichkeiten - v.a. im Bereich der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. Aber in der Frühförderung? Hier geht es primär darum, Kindern mit (drohenden) Behinderungen, sogenannten „Störungen“ oder Entwicklungsrisiken bis zur Einschulung entwicklungsfördernde Hilfen zukommen zu lassen - durch gezielte Förderung der Kinder selbst oder durch die Begleitung und Beratung ihrer Bezugspersonen (vorwiegend der Eltern).

„Grundanliegen der Sozialpädiatrie und der Frühförderung ist die Sicherung der körperlichen, geistigen und psychoemotionalen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen durch präventive, kurative, therapeutische und pädagogische sowie beratende Maßnahmen. Dies geschieht unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes und berücksichtigt psychosoziale Interaktionen, die alle Entwicklungsverläufe mitbestimmen“ (Weiß/Neuhäuser/Sohns 2004, 130).

Die Abgrenzung der Frühförderung und ihren wesentlichen Arbeitsauftrag haben die Gesetzgeber (Bund und Länder) mit dem Rehabilitationsgesetz (SGB IX) 2001 und zur näheren Ausgestaltung mit der Frühförderungsverordnung (FrühV) 2003 vollzogen: Hier sollen durch interdisziplinäre Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren (§1 FrühV) sowohl heilpädagogische

als auch Leistungen zur medizinischen Rehabilitation angeboten werden (§2 FrühV). Dazu gibt es in Deutschland über 1.000 Frühförderereinrichtungen (Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung 2005)<sup>1</sup>. Neben den eigenständigen Aufgabenfeldern der Früherkennung und Diagnostik sowie der Behandlung und Förderung der Kinder sieht die FrühV (§ 5 Abs. 2 i.V. mit §6) für die Frühförderstellen umfangreiche Aufgabenstellungen zur „Beratung der Erziehungsberechtigten“ vor, bis hin zu Hilfen bei der Alltagsgestaltung oder der Unterstützung bei der Verarbeitung der Behinderung oder Krankheit des Kindes. Insgesamt hat Frühförderung familienorientierte Hilfen in einem interdisziplinär organisierten Gesamtsystem „unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes“ (§2 FrühV) anzubieten.

Die über 130 *Sozialpädiatrischen Zentren* sollen auf ärztliche Überweisung einbezogen werden, wenn die Kinder auf Grund besonders schwerwiegender Fragestellungen durch niedergelassene Ärzte oder interdisziplinäre Frühförderstellen „nicht behandelt werden können“ (§4). Sie sollen mit den *niedergelassenen Ärzten* und *Frühförderstellen* eng zusammenarbeiten (§119 SGB V). Alle drei Systeme sind entsprechend wesentlicher Bestandteil der Frühförderung.

### Prä- und postnatale Beratung - Relevanz für die Frühförderung?

Wenn es nun aber zu den (gesetzlich fundierten) Grundaufgaben von Frühförderung einschließlich der Sozialpädiatrie gehört, Eltern bei Unsicherheiten bzgl. der Entwicklung ihres Kindes oder nach einer Diagnosemitteilung zu begleiten, müssen die Frühförderfachkräfte sich mit fundamentalen Fragen auseinandersetzen, z.B.

<sup>1</sup> Wir schätzen, dass ihre Zahl sich seit der letzten Auflistung durch das Bundesministerium auf über 1.600 erhöht hat, insbesondere durch eine hohe Zahl sog. „Heilpädagogischer Praxen“, die nach mehrfachen Änderungen des §93 BSHG in den 1990er Jahren in hoher Zahl regionale Leistungsvereinbarungen mit den örtlichen Sozialhilfeträgern abgeschlossen haben.

- Was ist Krankheit oder Behinderung? Was ist gesund oder normal? Kann man dies eindeutig abgrenzen?
- Können sich Eltern mit ihrem Kind einer Solidarität und des Schutzes der Gesellschaft sicher sein, oder gibt es eine Grenze, hinter der ein ethischer und rechtlicher Schutz von Menschen mit Behinderungen, als Neugeborene ebenso wie als Altersdemente, Pflegebedürftige und unheilbar Kranke, seine Wirkung verliert?
- Welche Ansprüche an Hilfen können sie stellen? Welche Auswirkungen hat ein (subjektiver) ökonomischer Druck auf die Solidarinstanzen unserer Gesellschaft und wie wirken sich wissenschaftliche Entwicklungen auf unser Verhältnis zum Menschen als „Person“ aus? Wird Zeugung, Schwangerschaft, Geburt, Alter, Tod unter neue Maßstäbe gestellt und „Normalität“ neu definiert?

Frühförderfachpersonen müssen sich den besorgten Fragen von Eltern stellen - und nach gemeinsamen Antworten suchen - auch auf die Auswirkungen neuer technologischer Entwicklungen. Eltern stellen die gleichen Überlegungen an wie der ehemalige Bundespräsident Johannes Rau, als er sagte: „Wenn es erlaubt wäre, Embryonen gentechnisch zu prüfen und die auszusondern, die gentechnische Defekte haben, dann wäre es, so fürchte ich, nur noch ein Schritt zur Frage: ‚Warum haben Sie ein behindertes Kind zur Welt gebracht? Das hätte doch nicht sein müssen.‘“ (Rau 2004, 14f). Das betrifft in der Tat Frühförderung, und ihre Fachpersonen müssen auf diese Fragestellungen vorbereitet und für Elterngespräche mit hohem reflektierenden Anspruch ausgebildet sein.

Neben dem Aufgabenfeld der „Elternberatung“ sieht der Gesetzgeber für die Frühförderung noch ein zweites - in diesem Zusammenhang weithin unbekanntes und ungenutztes - Aufgabenfeld vor: Das Mitwirken an Schwangerschaftskonfliktberatung. In §6 des Schwangerschaftskonfliktberatungsgesetzes (SFHÄndG, 1995) heißt es: „Soweit erforderlich sind zur Beratung im Einvernehmen mit der Schwangeren ... Fachkräfte mit besonderer Erfahrung in der Frühförderung behinderter Kinder ... hinzuzuziehen“. Ziel des Gesetzgebers ist es, „Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien (zu gewährleisten), die vor oder nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit geschädigten Kindes zur Verfügung stehen“ (§2 Abs. 2 Satz 5 SFHÄndG). Hintergrund dieser

Regelung ist die zeitgleich mit Verabschiedung dieses Gesetzes 1995 abgeschaffte „embryonale Indikation“, die Straffreiheit bei einem Schwangerschaftsabbruch nur bis zur 22. Schwangerschaftswoche zuließ (vgl. Sohns 2000, 136). Die Vorgaben des Gesetzgebers lassen seit der Änderung des §219 StGB zwei unterschiedliche Wege zu: Einerseits hat Beratung „die Frau zur Fortsetzung der Schwangerschaft zu ermutigen und ihr Perspektiven für ein Leben mit dem Kind zu eröffnen“. Andererseits ist bei einer sogenannten „medizinischen oder sozialen Indikation“ eine straffreie Abtreibung zu bis zum Beginn der natürlichen Geburt möglich, falls „der Frau durch das Austragen des Kindes eine Belastung erwächst, die so schwer und außergewöhnlich ist, dass sie die zumutbare Obergrenze übersteigt“. Diese Möglichkeit „(wirft) nach der 22. bis 24. Schwangerschaftswoche neue Probleme auf, da ein lebensfähiges Kind getötet werden muss“ (Weiß/Neuhäuser/Sohns 2004, 135). Die Beratung durch eine Schwangerschaftskonfliktberatungs- und - bei Bedarf - eine Frühförderstelle hat nun zur Aufgabe, Eltern bei ihrer schweren Entscheidung hilfreich zur Seite zu stehen - eine Entscheidung, die zunächst meist eine Grundsatzentscheidung für oder gegen das Weiterleben eines Embryos bedeutet.<sup>2</sup> Ohne festes ethisch-fundiertes fachliches Fundament können die Fachpersonen der Frühförderung diesen Anforderungen nicht gerecht werden.

Ansatz der Frühförderung ist es, in einer außergewöhnlichen Konfliktsituation vor dem Hintergrund eines möglichen Wunsches nach dem Tod (Nicht-Entstehen) des eigenen Kindes, eventuelle spätere Alltagssituationen mit dem Kind transparent zu machen und damit eine Entscheidungsfindung zu erleichtern. Dies beinhaltet auch ein Aufzeigen von gesellschaftlichen Hilfen, mit denen sich neue Perspektiven für die Eltern eröffnen könnten und das Gefühl, mit den spezifischen Anforderungen ihres Kindes nicht allein zu bleiben. Hierzu gehört aber auch, offen zu sein für die Fragen nach den Einflüssen von gesellschaftlichen Faktoren, die ein Leben mit (einer möglichen) Behinderung in unserer Gesellschaft erschweren.

### Folgen von Segregation und Tabuisierung

Ein solches Leben sieht sich in unserer Gesellschaft trotz einer grundsätzlich vorhandenen Hilfsbereitschaft auch konfrontiert mit einer weit verbreiteten Unsicherheit - mitunter auch Abscheu - gegenüber Menschen mit Behinderung

<sup>2</sup> Damit unterstellt der Gesetzgeber bereits in der Formulierung des §219, dass ein Kind ein *Opfer* mit sich bringt, dessen Belastungsgrenze auszuloten sei.

- was nicht verwunderlich ist angesichts einer zumeist fehlenden Konfrontation und mangelnden praktischen Erfahrungen in Gesellschaftssystemen, die weitgehend von einer frühen Segregation bereits im Kindertagesstättenalter geprägt ist. Diese Ausgrenzung bestärkt ein weitgehendes Tabuisieren von Behinderung sowie deren mögliche Folgen. Konflikte werden im Verborgenen ausgetragen. In zwölf Jahren Frühfördertätigkeit erlebte ich es ein einziges Mal, dass sich ein Elternpaar an mich als Einrichtungsleiter mit der Bitte um Beratung wandte: Sie hätten am Vortag das Ergebnis einer Amniozentese erhalten; demnach erwarteten sie ein Kind mit Down-Syndrom. Sie hätten nun die ganze Nacht diskutiert und seien zu dem Ergebnis gekommen, sie möchten dieses Kind - trotz gegenteiliger Erwartung des Gynäkologen - nicht abtreiben lassen und sich stattdessen gemeinsam mit der Frühförderstelle auf die Geburt und das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom vorbereiten. Niemandem war zu diesem Zeitpunkt klar, welches Verhandlungsgeschicks und bürokratischen Aufwandes es bedurfte, schließlich „auf Kulanz und als Ausnahmeregelung“ eine Kostenbewilligung für eine Frühförderbetreuung eines Kind zu bekommen, das noch gar nicht geboren sei und noch keinen Rechtsanspruch haben könne.

Eine ähnlich tabuisierende Mentalität zeigt sich bei einer zu leistenden Trauerarbeit von „verwaisten Eltern“, die ihr Kind in einem frühen Stadium während oder kurz nach der Schwangerschaft verloren haben. Zwar wird ihnen mit Hilfe technologischer Hilfsmittel häufig eine physiologische Ursache für diese „Fehl-“geburt genannt, jedoch gibt es kaum fachliche Begleitung, wenig Fachliteratur und noch weniger Forschungsergebnisse zu den spezifischen Prozessen einer solchen Trauerarbeit und zu den entsprechenden Hilfebedarfen (Künzer-Riebel/Lutz 1995, Schäfer 2003). Die Öffentlichkeit tabuisiert dieses Thema. Lediglich in Internet-Portals finden sich zahlreiche - positive, v.a. jedoch erschütternde - Berichte, wie in Krankenhäusern mit Eltern nach dem Verlust eines Kindes umgegangen wurde (Schäfer 2005, im Internet: <http://www.kindergrab.de/>, <http://www.stillgeburt.de/>). Wir wissen spätestens seit Erikson (1966), wie sehr die Schwangerschaft als Vorbereitungszeit auf die Mutterrolle genutzt wird („Schwangerschaftsphantasien“), wie bereits in der Zeit vor der Schwangerschaft Bindungen angelegt werden. Kast (1995) und Beutel (1996) zeigen auf, dass verwaiste Eltern bei Frühgeborenen ähnliche Trauerreaktionen zeigen wie Eltern, die ihr Kind erst später verloren haben. Ein Schwangerschaftsabbruch ist (wie eine ungewollte Schwangerschaft) immer eine tiefgreifende Intervention mit psychischen Nebenwirkungen.

Gibt es bei einem Schwangerschaftskonflikt im Vorfeld einer Entscheidung ein etabliertes (Pflicht-) Beratungssystem, so fällt auf, wie wenig Hilfeangebote in den tabuisierten Grauzonen nach dem Tod eines Kindes etabliert sind und selbst Möglichkeiten eines einfühlsamen persönlichen Abschied-Nehmens häufig nicht angeboten werden. Ähnlich wie eine Frühförderberatung von Eltern mit einem noch nicht geborenen Kind auf bürokratische Hürden stößt, gilt dies auch nach dem Tod des Kindes. Der fachliche Anspruch: „Nach dem Tod des Kindes muss den Eltern die Möglichkeit offen stehen, mit vertrauten Personen der Frühförderstelle über den erlittenen Verlust und über mögliche Zukunftsperspektiven im Zusammenhang mit einer genetischen Verursachung zu sprechen“ (Weiß/Neuhäuser/Sohns 2004, 134f), trifft in der Realität häufig auf von der Verwaltung konstruierte juristische und administrative Hürden. Aufschlussreich für eine Mentalität der staatlichen Institutionen sind auch die landesrechtlichen Bestimmungen zum Bestattungsrecht bei früh-, fehl- oder totgeborenen („stillgeborenen“) Kindern. In einigen Ländern ist eine Bestattung von fehlgeborenen Kindern überhaupt nicht vorgesehen (Brandenburg, Saarland, Thüringen) oder erst bei einem Geburtsgewicht von über 1.000 g (Bremen, Mecklenburg-Vorpommern), hingegen sind sie „einwandfrei zu beseitigen, wenn sie nicht für medizinische, pharmazeutische oder wissenschaftliche Zwecke aufbewahrt oder verwendet werden“ (Sachsen, Thüringen).<sup>3</sup> Veränderungen auf Bundesebene zur formalen Definition von Fehl-, Tod- oder Lebendgeburten im Personenstandsgesetz und Bestattungsrecht bedurften erst einer Petition an den deutschen Bundestag (1.4.1994). Obwohl seitdem durch Bundesrecht eine Grenze zwischen „Mensch und Person“ bei einem Gewicht von 500 g festgelegt wird (Personenstandsgesetz), folgen nicht alle Länder diesen Vorgaben (bspw. bei still geborenen Kindern). Bereits die technokratische Abwertung werdender Kinder als „Fehl- oder Totgeburten“ in den Gesetzestexten erscheint als rhetorische Offenbarung einer Entpersönlichung dieser Kinder.

### **Die Auswirkungen neuer Technologien - Einscheidungsdruck auf die Beteiligten**

Insofern ist es auch immer ein Eingriff in emotionale und Bindungsprozesse, wenn zu Beginn einer Schwangerschaft medizinische Untersuchungen und Interventionen stehen. Wenn Schäfer (2003, 98) aus den eigenen Befragun-

<sup>3</sup> Im Gegensatz hierzu steht Bayern mit einer gesetzlichen Verpflichtung der Gemeinden zur Bereitstellung von Gräbern für fehlgeborene Kinder, ein (versuchtes) Verhindern der Bestattung steht unter Strafe

gen an ‚verwaisten‘ Eltern herausliest, dass 90% der befragten Frauen sich bereits im frühen Schwangerschaftsstadium subjektiv als Mutter fühlten (10% nicht), stellt sich die Frage, welche Einflüsse durch die Anwendung Pränataler Diagnostikmethoden auf die Mutter-Kind-Beziehung und ein Sich-Einlassen der Eltern auf ihre neue Elternrolle wirken. Oder anders formuliert: Wann ist der Embryo „nur ein Zellklumpen“, an dem unbedenklich geforscht werden kann - ethisch, juristisch, emotional?

Die Bio-Technisierung mit den neuen Möglichkeiten der Pränatal-Technologie greift an diesem Punkt in die Beziehungsstrukturen zwischen Eltern und Embryo ein, in dem sie eine Differenzierung zur eigenen Bindung, Beziehung und Freude auf ein Kind provoziert - zumindest so lange, bis eine Entscheidung gefällt ist, ob von den Möglichkeiten einer Entscheidung gegen das Weiter-Leben des Embryos Gebrauch gemacht wird. Das Spannungsfeld zwischen dem Bedürfnis nach emotionalen Bindungen einerseits und dem Wunsch nach einer medizinisch erteilten Unbedenklichkeit verbunden mit gesellschaftlichen Erwartungen andererseits übt einen Druck auf die Beteiligten aus, bei dem Eltern nur verlieren können. Wie immer sie sich entscheiden: Entweder sie schränken ihre ungeteilte emotionale Zuwendung und das Sich-Einlassen auf ihr entstehendes Kind ein oder sie übergehen gesellschaftliche (und ggf. eigene) Normen, die mehr oder weniger unausgesprochen Einfluss nehmen.

### Ökonomisiertes Spannungsfeld gesellschaftlicher Erwartungen

In Zeiten Pränataler Diagnostik erhalten Eltern immer stärker ein „faktisches Recht“, ihr Kind abzulehnen. Falls sie davon keinen Gebrauch machen, müssen sie mit einem unterschweligen Unverständnis und Druck der Gesellschaft, deren Solidarität eingefordert wird, rechnen. Die „behindertenfeindliche Normalität gesellschaftlicher Leitbilder wie Gesundheit und Intelligenz“ (Antor 1989, 21) drängen Eltern in die Rolle einer möglichen (moralischen) Haftbarkeit, in einen „präventiven Zwang“ (Beck-Gernsheim, 1991, 15). Es verstärken sich Tendenzen einer „eugenisierten Gesellschaft“ (Reyer 2003).

Speck (2005, 29ff) zeigt eine durchgängige Tradition der Segregation von der Eugenik der 1920er Jahre auf bis hin zu der durch die Pisa-Studien offenbarten Aussonderung und Undurchlässigkeit der deutschen Systeme. Er stellt für eugenische Programme historisch drei zentrale Motive in den Mittelpunkt (ebda., 46): Kostenersparnis, Heilung und Verbesserung des Erbgutes. Diese Aspekte vermischen sich zu un-

terschiedlichen Hoffnungen und Motiven, die ein gesellschaftliches Klima prägen - in welchem Maße scheint abhängig von den dieses Klima beeinflussenden Interessen. Speck hat herausgearbeitet, dass auch führende Repräsentanten unserer tragenden Gesellschaftssäulen bis dato unumstritten geglaubte ethische Grundlagen durchbrechen, in der Jurisdiktion wie in der Politik: Wenn bspw. vom Oberlandesgericht Düsseldorf (1989) die konsultierten Ärzte aufgefordert wurden, den Eltern in ihrer Konfliktsituation „unmißverständlich klarzumachen“, dass die Geburt eines Kindes mit einer voraussichtlichen Behinderung „zu unerträglichen und furchtbaren Belastungen führe, vielfach verbunden mit der Notwendigkeit lebenslanger Pflege und Betreuung“ (Speck 2003, 147, zit. nach Tolmein 1993, 23), so schafft eine solche Rechtssprechung nicht nur ein einseitig abwertendes Bild von Menschen mit Behinderungen („unerträglich und furchtbar“), sie ebnet auch den Weg in eine Ökonomisierung der pränatalen Entscheidungsfindung. Wenn ein Kind mit einer Behinderung in der Rechtssprechung als „vermeidbarer Schaden“ (ebda.) kategorisiert wird, ist der juristische Weg offen in eine *Schadensberechnung*, ein finanzielles Aufaddieren von gesellschaftlichen Folgekosten eines menschlichen Lebens und eine Abwägung der Zumutbarkeit: Eltern behinderter Kinder werden zu *Schuldern*, wenn sie nicht alles tun, um das Leben ihres Kindes zu verhindern. Es gibt auch Tendenzen in der Politik, diesen Gedanken weiter zu führen, wenn bspw. der Ministerialdirigent (damals der Bonner Bundesregierung) Dr. Wolfram Eberbach von der Erziehung einer „gesundheitsbewussten Lebensführung“ der (Kranken-) Versicherten spricht und resümiert: „Insgesamt kann die geltende Gesetzeslage im Sozialrecht dazu benutzt werden, im Namen der Mitversicherten und ihrer Kostenbelastung gesundheitsgerechtes Verhalten nunmehr auch auf der Grundlage der durch Genomanalyse gewonnenen Daten zu erzwingen“ (ebda.). Eberbach benennt hier eine juristische Grundlage, die utilitaristischen Tendenzen die Tür öffnet. Speck sieht uns dadurch (mit Bezug auf Marcel 1957, 277) auf dem Weg zu einer „Kollektiverpressung“ (ebda., 148).

Mit der Entwicklung und Verbreitung biotechnologischer Innovationen entstehen auch Erwartungen bei Eltern, mit Hilfe pränataldiagnostischer Verfahren eine *Versicherung* zu erhalten, kein Kind mit einer „Schädigung“ zu bekommen. Und falls dies doch geschieht, liegt der Gedanke nah, Regressansprüche an die vermeintlich verantwortlichen Ärzte stellen zu können: Rifkin (1998, 210f) berichtet aus den USA von Hunderten von Schadenersatzklagen wegen „wrongful life“ oder „wrongful birth“, mit denen Entschädigungen angestrebt werden für das künftige Leid

des Kindes (als Schwerbehinderte) - weil es noch lebt. Damit gelten „Behinderte als Unfälle der Medizin“. Diese Ökonomisierung von Schädigungen öffnet einem generellen Utilitarismus die Eingangstür.

Die Angst der Gynäkologen vor solchen juristischen Nachspielen mit der Begründung, sie hätten Eltern nicht ausreichend über Diagnose- und Abtreibungsmöglichkeiten beraten, ist groß. Das hierdurch verstärkte Interesse der Ärzte, auf keinen Fall eine auf dem Markt befindliche Diagnostikmethode zu versäumen, trifft auf einen industriellen Markt mit gigantischen Umsatzsteigerungen: Die Zahl der Wahrnehmung pränataldiagnostischer Maßnahmen ist bereits zwischen 1990 und 1995 um 50% gestiegen (Speck 2005, 59) mit ständig ansteigenden Tendenzen - hier liegen enorme wirtschaftliche Potentiale und Interessen.

Diese Interessen der Pharmaindustrie treffen nun wiederum auf Interessen der Rehabilitationssträger (Krankenversicherungen, Renten- und Arbeitslosenversicherungen wie staatliche Träger der Eingliederungshilfe), vermeintliche Behinderungen und Behandlungsbedarf möglichst prophylaktisch zu verhindern. Hier werden biotechnologische Möglichkeiten als effektivster Ansatz angesehen. Die Bundesärztekammer plädierte (1980) u.a. deshalb für die Etablierung Humangenetischer Institute, weil der Staat die wachsende Zahl an behinderten Menschen nicht mehr finanzieren könne (Müller-Erichsen 2002, 86). Diese Intention scheint sich zu realisieren: Die Rate der neu geborenen Kinder mit Down-Syndrom hat sich um 1/3 verringert, 90-95% der im Zuge pränataler Diagnostiken als Embryos mit Trisomie 21 diagnostizierten Kinder werden abgetrieben (Queißer-Luft 2002).

Damit eröffnen sich Türen, die vor knapp 100 Jahren von der Politik nur als Visionen propagiert wurden: Damals hatte der amerikanische Präsident gesellschaftliche Visionen aus der Vererbungslehre abgeleitet und sich dagegen ausgesprochen, „den Weiterbestand der falschen Sorte Bürger zu erlauben. Das große Problem der Zivilisation besteht darin, einen relativen Zuwachs der wertvollen zuungunsten der weniger wertvollen und störenden Elemente in der Bevölkerung zu sichern ... Dem Problem lässt sich nicht beikommen, ohne dass wir dem ungeheuren Einfluss der Vererbung voll gerecht werden ... 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 ... Das Hauptge-

wicht sollte darauf liegen, wünschenswerte Personen zur Fortpflanzung zu veranlassen“ (Theodore Roosevelt 1913, zit. n. Rifkin 1998, 182).

Heute sind technologische Möglichkeiten absehbar, die Visionen des amerikanischen Präsidenten in völlig neuen Dimensionen zu verwirklichen. Derartige Tendenzen bleiben nicht ohne Auswirkung auf eine allgemeine gesellschaftliche Stimmung, sie setzen Eltern und Fachpersonen unter Druck, eine offene Beratung durch Fachpersonen der Frühförderung i.S. des SFHÄndG wird erschwert. Gleiches gilt für die Medizin. Wenn das Überleben eines Säuglings mit einer Behinderung als „Misserfolg der Medizin“ anzusehen ist, dann verändert sich das Fundament medizinischen Denkens. Hier werden moderne Bio-Technologien als Hebel benutzt, Erwartungen zu erzeugen und die Akzeptanz von neuen Forschungszweigen zu stärken.

### **Ethik als Legitimationswissenschaft?**

Unterstellt man im Regelfall das Bestreben, Werte unseres Grundgesetzes auf ein breites gesellschaftlich akzeptiertes Fundament zu stellen, so scheinen sich Teile der Politik bewusst gegen eine breite Grundsatzdebatte zu stemmen (z.B. 1984 der damalige Bundes-Forschungsminister Riesenhuber [CDU], der der deutschen Wirtschaft empfahl, „die ethische Diskussion um Gentechnologie und Embryonenschutz strikt intern zu führen. Es könnten sonst Grundsatzdiskussionen ausbrechen“, zit. n. Fuchs 1998, 131). Gerade mit dem aktiven Verhindern einer breiten Diskussion über Implementierung und mögliche Risiken und Nebenwirkungen neuer Technologien stützt Politik den „technologischen Imperativ“, „die innere Logik aller Technologien“, die darauf zielt, „zu tun, was getan werden kann“ (Grewel 1998, 93). Menschen gestalten nicht mehr selbst den Fortschritt, sondern haben sich ihm anzupassen.

In der Alltagspraxis der Frühförderung ist mir dies klar geworden, als in unserem Team die anwesenden Ärzte bei einem dreijährigen (schwerbehinderten) Kind zur weiteren Diagnostik eine Kernspintomographie vorschlugen, und erst der von mir zur Durchführung angesprochene Neuropädiater der Kinderklinik dessen Sinn mit den Worten in Frage stellte: „Vielleicht finden wir neue diagnostische Anhaltspunkte, aber für die Therapie wird dies keine Auswirkungen haben. Wollen Sie das dem Kind und seinen Eltern wirklich zumuten?“ MUSS alles getan werden, was technisch möglich ist?

Grewel zeigt auf, wie sich ethische Leitlinien (im Rahmen einer Legitimationsethik) auf neue ideologische Leitgedanken technologischen Denkens einstellen oder gar von ihnen prägen

lassen (ebda., 93f). Er stellt dagegen eine Erfahrungsethik: Der Mensch wird als Mit-Mensch definiert, der kein Recht zu Töten hat, sondern sich einer Verantwortung zum Leben(-Erhalten) stellt. Das Menschenrecht erfüllt sich nicht durch den Wert von Leistungen, sondern aus der Ehre zur Menschengemeinschaft zu gehören (ebda., 99).

Bei dem Versuch der Erziehungswissenschaft, einen solchen Gegenpol zur Legitimationsethik aufzubauen, ist die angewandte Pädagogik in den letzten Jahren zunehmend in die Defensive geraten. Ob durch eine vermeintliche Übermacht von „Verhaltensstörungen“, ein Ausufernd der Jugendhilfe-Kosten, eine zunehmende Deklaration von „Unerziehbaren“ oder die Diskussion um eine „verlorene Generation“ der Kinder Laissez-faire-geprägter Eltern: Der fachliche Ruf der Pädagogik scheint davon geprägt, keine durchgreifenden Lösungen für Probleme der heutigen Gesellschaft anbieten zu können. Das Heil wird damit umso mehr in medizinisch-pharmakologischen Interventionen gesucht - gefördert von den Umsatzinteressen vermarktender Konzerne.

Mit der Hoffnung auf neue medizinisch-pharmakologische Methoden steigt auch die Erwartung an ein Heil-Bringen durch die pränatale Forschung. Habermas (2001) sieht künftig embryonale Forschung als Norm und in der Folge eine Veränderung der kulturellen Wahrnehmung von vorgeburtlichem Leben. Es steigt die Wahrscheinlichkeit einer Abstumpfung gegenüber ethischen Fundamenten unter dem Primat eines Kosten-Nutzen-Kalkulierens und der medizinisch und ökonomisch begründeten Lockerung der sozio-moralischen Fesseln an den bio-technischen Fortschritt. Dies beeinflusst auch Grundlagen des (moralischen und juristischen) Rechts der Unantastbarkeit und Unverfügbarkeit. Die Folge ist eine schleichende Eingewöhnung in eine liberale Eugenik. Autonomie des einzelnen steht in Frage, die Differenz zwischen „Gewachsen“ und „Gemacht“ wird aufgeweicht.

Weiter führende Konsequenz wäre das Kategorisieren „minderwertiger Menschentypen, physisch-mental-moralisch Ungeeigneter und eine Last der Schwachsinnigen“, wie sie insbesondere in den USA während der ersten Eugenik-Welle Anfang 20. Jahrhunderts ausgemacht wurden. Der Unterschied auch zum späteren Horror der Nazi-Eugenik läge darin, dass nicht mehr das negative Ausmerzen von „Ballast-Existenzen“ (Binding/Hoche 1920) Mittelpunkt der Argumentation wäre, sondern verheißungsvolle Versprechungen einer „gesünderen Gesellschaft“ durch die Errungenschaften von Medizin und Pharmazie. Die ehemalige Leitlinie Rassentheo-

rie wird von neuen Parametern ersetzt: Erhöhung der ökonomischen Effizienz, Optimierung von Leistungsstandards, Verbesserung der Lebensqualität. In der Diskussion unterliegen „moralische“ Maßstäbe den Bedürfnissen des Marktes und den Wünschen der Verbraucher, die von den wirtschaftlichen und kommerziellen Interessen beeinflusst werden.

### **Rolle der Medien**

Bei der Einflussnahme auf gesellschaftliche Erwartungen kommt den Medien eine zentrale Rolle zu, oder wie Sigrid Graumann (2003, 39) als Konsequenz ihrer Medienanalyse folgert: „Medien schaffen Wirklichkeitsentwürfe“. Heutige Medien zeichnet eine Tendenz aus, Sensationen in den Mittelpunkt zu stellen, um so Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen. Auch im Bereich der Frühförder-Beratung verändern spektakuläre Neuigkeiten das Eltern-Berater-Verhältnis. Das Allgemeinwissen interessierter Eltern konzentriert sich auf Spektakuläres, weniger auf Allgemeines; in die Erwartungen werden Hoffnungen einbezogen, aktuelle - und über Medien publizierte - Forschungsansätze sollten sofort in Praxis überführt werden, unabhängig davon, ob der Wissensstand für eine bedenkenlose Operationalisierung ausreicht. Gleichzeitig steigt in der Risikogesellschaft die Risikobereitschaft. Dies wird auch sichtbar an einer größeren „Gelassenheit“ bei Medikamenteneinnahmen - auch bzgl. einer generellen pharmakologischen Unterstützung für Kinder. (Butcher 2003, Bachmann 2005)

Dies bleibt nicht ohne Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Beziehung. Wenn Pharmaka - bspw. beim sogenannten ADHS-Syndrom - als stabilisierende Säule vor die Rolle von Erziehung treten sollen und bio-medizinische Erklärungen Erziehungsprozesse überlagern, greift dies auch in die tragende Rolle der erziehenden Bezugspersonen ein, in dem diese an Bedeutung verliert. Je mehr sich Medien auf spektakuläre Informationen fokussieren, desto mehr nehmen sie dabei eine Katalysatorfunktion ein.

### **Beziehungsethik als Gegenpol zur Legitimationsethik?**

Nachdem klar ist, dass sich mit philosophischen Mitteln Embryonenschutz kaum begründen lässt (Jantzen 2003), bleibt lediglich ein allgemein akzeptierter ethischer Ansatz, um den sich die Diskussion konzentriert. Wiesemann verweist in ihrem Ansatz auf Probleme, die aus jeweils abgegrenzten Blickwinkeln einzelner Systeme und der Konstruktion theoretischer Zusammenhänge zwischen diesen isolierten Systemen herrühren. „Wenn nur mehr von Keimzellspendern und Em-

bryonen und nicht von Eltern und ihren Kindern die Rede ist, dann könnte dies auf ein grundlegendes Problem hindeuten. Die bedenklichste Tendenz dieser Abstraktion liegt darin, alle Aspekte menschlicher Beziehung aus den Begriffen zu eliminieren. So werden die beteiligten ‚Parteien‘ - die Keimzellspender, die befruchtete Eizelle und die Ärzte - jeweils als voneinander abhängige Größen betrachtet, deren moralischer Anspruch gegeneinander aufgewogen werden muss“ (Wiesemann 2006, 13f). Die Abstraktion der jeweiligen Definitionen vom lebensbezogenen Kontext ab: Frau oder Schwangerschaft wird als „Milieu“, „Umgebungs-faktor“ reduziert, entsprechend wird auch der moralische Status des Embryo isoliert und von der Lebensnähe abgehoben. Wiesemann setzt dem entgegen: „Man kann den Begriff ‚Embryo‘ aber - und ebenso den Begriff ‚Kind‘ - als eine Bezeichnung verstehen, die ein fundamentales, leiblich vermitteltes Verhältnis zu anderen Menschen beschreibt“ (ebda., 14). Die konsequente Trennung von Einzelsystemen in der Ethikdebatte, u.a. Mutter und Kind, verkennt, dass diese keine unabhängigen Vertragspartner sind. Liebe und Zuneigung lassen sich als Basis eines Eltern-Kind-Verhältnisses nicht unterordnen. Damit entstehe für die Eltern auch eine „besondere Verantwortung“.

Mit der Benutzung des Terminus „menschliches Individuum“ ohne klare Definition hat sich jedoch die Individualethik weitgehend durchgesetzt und findet Anwendung für Konflikte in Schwangerschaft und Fortpflanzungsmedizin. Durch die Etablierung biotechnologischer Möglichkeiten als feste Option für das Entstehen neuen menschlichen Lebens wird dieses Auseinanderreißen von Kind und Eltern in der Diskussion um embryonale Aspekte verstärkt. Die physische Einheit von Mutter-Kind wird aufgehoben - mit weitreichenden Auswirkungen auf den Beziehungsaspekt. Wiesemann ist sich bewusst, dass ein beziehungsorientierter Ansatz auch mit feministischen Argumentationen in der Abtreibungsdebatte mit Betonung der Besitzrechte der Frau („Mein Bauch gehört mir“) kollidiert. Sie orientiert sich hingegen am Begriff der „prospektiven Verantwortung“ (Werner 2006) und fordert eine *Ethik der Elternschaft*, bei der der isolierte moralische Status des Embryos in den Hintergrund gestellt wird zugunsten des Fokus auf ein erweitertes Blickfeld: Wie weit gehen Reichweite und Grenzen elterlicher Verantwortung? „Gehört die Optimierung der biologischen Ausstattung des Kindes zu den Aufgaben von Eltern?“ (Wiesemann 2006, 98). Welchen Schutz hat die Beziehung Eltern-Kind? Und: Welche Vorstellungen bestehen in einer Zeit, in der „Kinder unterschiedliche genetische, biologische und soziale Eltern haben können“ (ebda.), von Herkunft und

Abstammung? Wiesemann fordert statt der Individualethik die Aufwertung einer „Care-Ethik“, die der Verantwortung von Eltern einen hohen Stellenwert einräumt. Dabei ist Elternschaft durch vier zentrale Kriterien definiert: Zuneigung, persönliche Verantwortung, eine auf Dauer angelegte sorgende Beziehung und (i.d.R.) ein leibliches Verhältnis. D.h.: Auf der Grundlage von Liebe und Zuneigung zum Kind (in einem persönlichen Verhältnis) haben Eltern das Ziel, mit Hilfe einer fortlaufenden Interaktion Wachstum, Sozialisation und Enkulturation ihres Kindes zu fördern (Wiesemann 2006, 99f).

### **Das Annahmepostulat als moralischer Druck auf Eltern und Fachpersonen**

Diese moralischen Vorgaben für eine Elternschaft sehen als zentrales Kriterium die Bereitschaft und Kompetenz zur Übernahme dieser Rolle voraus. Es bleibt daher die Frage, ob diese beziehungsethische Definition brauchbar ist für die bioethische Debatte. Gerade bei (drohenden) Behinderungen eines werdendes Kindes wirkt dieses „Annahme-Postulat“ (Weiß/Neuhäuser/Sohns 2004, 137ff) möglicherweise als Belastung, das einem tabuisierten Wunsch der Eltern, das entstehende Kind möge sterben, unaussprechlich werden lässt. Hier führt ein (vermeintlicher) Arbeitsauftrag an die Berater der Frühförderung, zur „unbefangenen Annahme“ des Kindes durch Eltern beizutragen, zu einem unausgesprochenen Druck, der das Verhältnis zu den Beratern beeinträchtigt. Ein moralischer Anspruch zur „Liebespflicht“ (bereits nach Kant ein Widerspruch in sich) kann keine Beratungsgrundlage darstellen.

### **Grundlagen bioethischer Aspekte**

Brauchen wir also für den Bereich der Frühförderung auch bioethische Grundprinzipien? Das Feld der bioethischen Aspekte ist weit. Diese umfassen „sittliche Fragen von Geburt, Leben und Tod, insbesondere im Hinblick auf neuere Entwicklungen und Möglichkeiten der biologisch-medizinischen Forschung und Therapie. Sie untersucht u.a. die sittliche Problematik von Abtreibung, Sterilisation und Geburtenregelung, (Gen-)Manipulation, Sterbehilfe/Euthanasie und Humanexperimenten, auch den Tier-schutz“ (Hoffe 2008, 26). Dederich (2003, 9ff) verweist auf die Problematik der engen Verbindung der Bioethik mit der Bio-Politik, d.h. die Implementierung und Absicherung biotechnischer Techniken und Praktiken (weit über die Felder der modernen Medizin hinaus, z.B. in der modernen Nahrungsmittelproduktion). Problematisch erscheint auch die enge Verbindung bio-spezifischer Ansätze der Bio-Wissenschaften und der sie vorantreibenden Interessen, von

ökonomischen, politischen bis hin zu individuellen Karriereinteressen. In diesem Kontext wirken „Behinderte“ selbst innerhalb pädagogischer Konzepte wie dem ‚Autonomie-Konzept‘ als *Minusvarianten* (Dederich, 10). Die Biomedizin verstärkt diese Tendenz und drängt Ethik zurück. Bioethik wird dann problematisch, wenn sie sich auf diese Ordnungen einlässt. Sie muss sich davon lösen und auf einer allgemeinen Ethik fundieren. Dazu gehört auch ein Hinterfragen der zentral-dominierenden „Ethik des Heilens“ als Ursache der „tief verankerten negativen Behindertenbilder“ (ebda., 11). Heilen (in bio-ethisch festzulegenden Grenzen) ist moralisch geboten; aber die dahinter stehende „normative und normierende Macht“ - Maßstäbe, Ordnungsvorstellungen, Soll-Zustände - entwickelt eine hierarchisierende Ordnung mit einer Abwertung alles Kranken und Unnormalen incl. physischer Schäden und Funktionsstörungen. Eine Bio-Ethik kann diese Dynamiken nicht unreflektiert-affirmativ übernehmen. Sie muss sich als „kritische Disziplin“ herausarbeiten.

### Die Bedeutung bioethischer Aspekte für die Frühförderung

In einer Konstellation, in der „die neuen Chancen einer biotechnischen Verbesserung des Menschen im wesentlichen von *Privatinteressen* getragen und aus dem Recht auf *Selbstbestimmung* abgeleitet werden, tritt die Frage nach den *gesellschaftlichen Folgen*, auch die nach den indirekten Auswirkungen auf Menschen mit irgendwelchen Behinderungen, in den Hintergrund. Sie wird als nicht aktuell für den Einzelnen oder im Hinblick auf die Notwendigkeit eines Selbstschutzes verdrängt. Nicht realisiert wird dabei, dass sich mit dieser Privatisierung der Interessen die sozialen Verbindlichkeiten lockern, ohne die eine persönliche und gleichzeitig soziale Lebensgestaltung nicht möglich ist“ (Speck 2005, 15).

Frühförderung einschließlich der Sozialpädiatrie muss die gesellschaftlichen Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen als zentralen Aspekt ihres Handelns im Auge behalten. Sie ist wie alle anderen medizinisch-sozialen Systeme Grundprinzipien ethischen Handelns unterworfen. Oberstes Prinzip ist gemäß Art. 1 unseres Grundgesetzes die „Menschenwürde“. „Die Menschenwürde gilt nach unserer Rechtsauffassung mit Beginn des Lebens, folglich ab der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle. Sie ist unabdingbar an das menschliche Sein geknüpft und kann nicht durch eine Behinderung oder andere Störung eingeschränkt oder modifiziert werden“ (Weiß/Neuhäuser/Sohns 2004, 130). Im Gegensatz zu Moral, die eine Einhaltung von gesellschaftlich präferierten Verhaltensnormen

und ein „sittliches“ Einhalten von Rechten und Pflichten anstrebt, „sucht Ethik als philosophische Reflexion nach allgemeingültigen Moralprinzipien, prüft die normativen Ansprüche des Einzelnen sowie der Gesellschaft und fragt nach gutem Leben und verantwortlichem Handeln“ (ebda., 131). Es ist Aufgabe auch der Frühförderung, eine solche Verantwortungsethik in eine Handlungsethik für die Praxis zu überführen. Bereits bei der Differenzierung zwischen aktiver und passiver Euthanasie zeigt sich die Notwendigkeit ethisch abgewogener Kompromisse (zu Beginn wie zum Ende eines Lebens, vgl. ebda., 132f) mit vielfältigen Einflussfaktoren auf die jeweiligen Entscheidungsprozesse. Diese Interpretierbarkeit - und sei es unter verantwortungsvollen Ansprüchen - birgt Gefahren dahingehend, dass im Zuge gesellschaftlicher Stimmungen Grenzen und ethische Tabus überschritten werden. Mit Bezug auf die Biotechnologie stellt sich die Frage: Stehen wir heute (wieder) an einem solchen Punkt?

Was bedeutet in diesem Zusammenhang noch Normalität? Ist es wirklich noch das primäre Ziel bio-medizinischer Forschung, zur Gesundheit beizutragen? Oder ist das Ziel schon, besser zu sein als gesund? Ist die wirkliche Zielsetzung bio-technischer Eingriffe, als Ausleseinstrument für „herausragende“ Menschen zu fungieren in Bezug auf gesellschaftlich erstrebenswerte Werte: Kraft, Schönheit, Intelligenz, Ausdauer, Belastbarkeit? Wie ändern sich unsere Ansprüche und Werte und damit die Ziele der Interventionen? Wird was heute noch als „gesund“ und „normal“ gilt morgen schon „behindert“ sein?

### Die Kompetenz der Fachpersonen in der Frühförderung

Die Fachpersonen, die mit Eltern kooperieren, die in die Fänge solcher Entscheidungszwänge geraten, müssen sich ihrer eigenen Position zu bio-ethischen Grundlagen bewusst sein. Frühförderung befindet sich im Spannungsfeld zwischen einem klassisch medizinischen Modell mit dem zentralen Ziel, Leid zu verhindern oder zu lindern und Krankheitsbelastungen abzubauen, und einem sozialen Modell von Behinderung, das im Zuge von „disability studies“ gesellschaftliche Barrieren und ihre Folgen für eine Inklusion und Exklusion analysiert. Hier stellt sich der Bezug zur (reflexiven) Qualifikation der Frühförderungsfachpersonen: Wenn es zu den zentralen Aufgaben von Frühförderung gehört, im Sinne des §4 SGB IX zu einer Inklusion von ausgegrenzten Menschen in unserer Gesellschaft beizutragen, benötigen die Experten die Kompetenz, die komplexen gesellschaftlichen Interessen und Zusammenhänge zu reflektieren. Je weniger qualifiziert eine Fachperson hierfür ist, um so

eher werden sie sich auf ein ausschließlich kindzentriert-förderndes Sichtfeld konzentrieren und ihre Kompetenzentwicklung auf ein Erlernen von therapeugeleiteten Übungsbehandlungen konzentrieren. Dies schließt die heilpädagogische Tradition mit ein, die sich lange Zeit auf eine „Ancilla-Funktion“ (Kobi) - als Erfüllungsgehilfin medizinischer Vorgaben - konzentrierte. Gröschke (2003) weist zu Recht darauf hin, wie tief Heilpädagogik in dem medizinisch-politischen Prozess verwurzelt ist („biomedizinische Hypothek“). Gleichzeitig gestaltete sie ihre Systeme (v.a. im Sonderschulwesen) so aus, dass eine selektive Bezugsauslese im Mittelpunkt steht, in der das Kind den Systemen gerecht werden muss und nicht umgekehrt.

Auch wenn es dem Sonderschulsystem gelungen ist, ein mächtiges System gegen die Botschaft „Bildung bei Behinderten lohnt sich nicht“ aufzubauen und ein gleiches Recht auf Bildung auch für Schwerbehinderte aufrecht zu erhalten (Antor/Bleidick 1995), beschränkt sich dies bislang auf das Schulsystem. Auch die außerschulische Fachperson der Frühförderung müsste sich den hohen Anforderungen an ihre Abstraktions- und Reflexionskompetenz stellen, aber auch der unmittelbaren Konfrontation mit betroffenen Eltern: „Sie müsste Äußerungen von Wut, Enttäuschung, Schuld, Verzweiflung aushalten, sie als Ausdruck von Not in redlicher Weise stehen lassen und die Eltern ermutigen (nicht bedrängen), die ‚dunklen‘ Seiten ihrer ambivalenten Befindlichkeit auszusprechen und sich dennoch darin akzeptiert zu fühlen“ (Weiß/Neuhäuser/Sohns 2004, 138f). Wenn einerseits der Anspruch besteht an ein umfassend qualifiziertes Hilfesystem mit hoher Verantwortung, bleibt die Frage, wie dieses System für diese Aufgabe ausgestattet wird. Das System der prospektiven Pflegesätze stellt die Referenten der Rehabilitationsträger und die Vertreter der Frühförderung als Tarifpartner gegenüber. Für die Referenten und Amtsleiter der Rehabilitationsträger gilt es als Erfolg, ein Lohndumping erfolgreich durchgesetzt zu haben. Sie erreichen dies, indem ein Markt mit einer hohen Nachfrage nach Arbeitsstellen im Sozialwesen durch weibliche Fachpersonen genutzt wird mit der Bereitschaft, sich weit „unter Wert“ zu verkaufen. Gleichzeitig gibt es keine einheitlichen Qualitätskriterien und Ausbildungsansprüche, in der Folge z.T. nicht einmal angemessene Ausbildungen. Solange Fachkräfte, die diesen Aufgaben gerecht werden sollen, teilweise unter dem Einkommen liegen, das für andere Branchen (mit nicht-akademischen und kaum ausgebildeten Fachpersonen) politisch als „Mindestlohn“ diskutiert wird, wird offenbar, welchen Stellenwert unsere Gesellschaft der Förderung von Kindern mit Entwicklungsrisiken und der Beratung von Eltern,

die in einer schwierigen Lebenslage dringend qualifizierte Hilfe benötigen, beimisst.

#### Literatur:

- Antor, Georg.: „Betroffene und Stellvertreter. Zu Ethik-Fragen in der Sonderpädagogik“, in: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hg.): *Ethische Aspekte der Hilfen für Behinderte*, Lebenshilfe-Verlag Marburg 1989, 12-29
- Antor, Georg. / Bleidick, Ulrich: *Recht auf Leben - Recht auf Bildung*, Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1995
- Bachmann, Klaus: „Doping fürs Gehirn“, *Geo Magazin*, 2005
- Beck-Gernsheim, Elisabeth: *Technik, Markt und Moral. Über Reproduktionsmedizin und Gentechnologie*, (broschiert) Frankfurt/M. 1991
- Beutel, Manfred E., *Der frühe Verlust eines Kindes: Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburten und Fehlbildungen*. Verlag für Angewandte Psychologie, Reihe Psychosoziale Medizin; Bd. 2, Göttingen, 1996
- Binding, Karl / Hoche, Alfred: *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens*, Felix-Meiner-Verlag, Leipzig 1920
- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (Hg.): *Frühförderung - Einrichtungen und Stellen der Frühförderung in der Bundesrepublik Deutschland*, Bonn 2005
- Butcher, James: „Cognitive Enhancement raises ethical concerns“, *The Lancet*, 2003
- Dederich, Markus: „Einleitung“, in: Dederich, Markus (Hg.): *Bioethik und Behinderung*, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn/Obb., 2003, 7-19
- Eriksen, Erik-H.: *Identität und Lebenszyklus*, Fischer-Verlag, Frankfurt/M. 1966
- Fuchs, Ursel: „Experten entscheiden. Unter sich. Und über uns - Die Bio-Ethik-Konvention geht uns alle an“, in: Wunder, Michael / Neuer-Miebach, Therese: „Bio-Ethik und die Zukunft der Medizin“, *Psychiatrie-Verlag*, Bonn 1998, 130-138
- Graumann, Sigrid: „Bioethik oder Biopolitik? Zum Verhältnis von akademischem und öffentlichem Diskurs über die ‚Selektion‘ und ‚Manipulation‘ von menschlichem Leben“, in: Graumann, Sigrid / Grüber, Katrin (Hg.): *Medizin, Ethik und Behinderung - Beiträge aus dem Institut*

Mensch, Ethik und Wissenschaft, Mabuse-Verlag, Frankfurt/M., 2003, 15-45

Grewel, Hans: „Behinderung und Philosophie - Ethik-Konzepte auf dem Prüfstand“, in: Wunder, Michael / Neuer-Miebach, Therese: „Bio-Ethik und die Zukunft der Medizin“, Psychiatrie-Verlag, Bonn 1998, 87-105

Gröschke, Dieter: „Behinderung als ‚Leiden‘? - Biopolitik der Behinderung zwischen einer Ethik des Heilens und einem Ethos des Imperfekten“, in: Dederich, Markus (Hg.): Bioethik und Behinderung, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn/Obb., 2003, 167-192

Habermas, Jürgen: *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik*, Suhrkamp, Frankfurt/M. 2001

Hoffe, Otfried (Hg.): *Lexikon der Ethik*, München (7. Auflage) 2008

Jantzen, Wolfgang: „Postmoderne Ethik und Embryonenschutz“, in: Dederich, Markus (Hg.): Bioethik und Behinderung, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn/Obb., 2003, 68-80

Kast, Verena „Wenn Geburt und Tod zusammenfallen: Trauer aus Sicht der Psychotherapeutin“, in: Künzer-Riebel, Barbara / Lutz, Gottfried (Hg.): Nur ein Hauch von Leben - Eltern berichten vom Tod ihres Babys und von der Zeit der Trauer, Ernst-Kaufmann-Verlag (Edition Kemper), Lahr 1995 (3. Auflage), 63-78

Künzer-Riebel, Barbara / Lutz, Gottfried (Hg.): *Nur ein Hauch von Leben - Eltern berichten vom Tod ihres Babys und von der Zeit der Trauer*, Ernst-Kaufmann-Verlag (Edition Kemper), Lahr 1995 (3. Auflage)

Marcel, Gabriel / Schaad von Knecht, Herbert Peter Maria: *Die Erniedrigung des Menschen*, Knecht-Verlag, Frankfurt/M. 1957

Müller-Erichsen, Mären: *Ethik und Biomedizin. Der Umgang mit menschlichen Embryonen aus der Sicht der Betroffenen und deren Eltern*. Politische Studien. 53 Jg. Sonderheft 1, Mai 2002, 84-89

Queißer-Luft, Annette: *Beitrag zur Podiumsdiskussion des Nationaler Ethikrats Deutschland*, 08. Oktober 2002 ([http://www.ethikrat.org/texte/pdf/Anhoerung\\_2002-10-08\\_Protokoll.pdf](http://www.ethikrat.org/texte/pdf/Anhoerung_2002-10-08_Protokoll.pdf)), zuletzt aufgerufen: 10.03.2008

Rau, Johannes: „Ethik und Behinderung - In welcher Gesellschaft wollen wir leben?“, in: Graumann, Sigrid / Grüber, Katrin / Nicklas-Faust, Jeanne / Schmidt, Susanne / Wagner-Kern, Michael (Hg.): Ethik und Behinderung -

Ein Perspektivenwechsel, Campus-Verlag, Frankfurt/New York 2004, 12-19

Reyer, Jürgen.: *Eugenik und Pädagogik. Erziehungswissenschaft in einer eugenisierten Gesellschaft*, Juventa-Verlag, Weinheim/München 2003

Rifkin, J. : *Das biotechnische Zeitalter. Geschäfte mit der Genetik*. C.Bertelsmann-Verlag, München 1998

Schäfer, Klaus: *Wege unterm Regenbogen: Eltern stillgeborener Kinder berichten, Daten einer Umfrage*. Books on Demand GmbH, Nordersiedt/Karlsruhe, 2003

Schäfer, Klaus: *Ein Stern, der nicht leuchten konnte: Das Buch für Eltern, deren Kind früh starb*. Herder-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005

Schäfer, Klaus: Online-Informationssite für verwaiste Eltern, unter: [www.stillgeburt.de](http://www.stillgeburt.de). [www.kindergrab.de](http://www.kindergrab.de)

Sohns, Armin: *Frühförderung entwicklungsuffälliger Kinder in Deutschland*, Beltz-Verlag, Weinheim/Basel 2000

Speck, Otto: *System Heilpädagogik - Eine ökologisch-reflexive Grundlegung*, Ernst Reinhardt-Verlag, München, 5. Auflage 2003

Speck, Otto: *Soll der Mensch biotechnisch machbar werden? Eugenik, Behinderung und Pädagogik*, Ernst Reinhardt Verlag, München, 2005

Tolmein, Oliver.: *Wann ist der Mensch ein Mensch? Ethik auf Abwegen*, Carl Hanser-Verlag, München/Wien 1993

Weiß, Hans / Neuhäuser, Gerhard / Sohns, Armin: *Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie*, Reinhardt-Verlag, München/Basel 2004

Werner, Micha H.: „Verantwortung“, in: Düwell, Markus / Hübenenthal, Christoph / Werner, Micha H. (Hg.): *Handbuch Ethik*, 521-527, J.B. Metzler-Verlag, Stuttgart/Weimar 2006 (2. Auflage)

Wiesemann, Claudia: *Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen - Eine Ethik der Elternschaft*, C.H. Beck-Verlag, München 2006

-----  
 Professor Dr. Armin Sohns - Fachhochschule Nordhausen