

Die Veränderung bioethischer Aspekte in der Frühförderung durch die Entstehung neuer Bio- Technologien

Inwieweit ist die Implementierung
aktueller biowissenschaftlicher
Entwicklungen in die soziale Praxis der
Gesellschaft hinein fortgeschritten und
trägt zu deren Veränderung bei?

Denkanstöße

Frühförderung und Bioethik?

- direkte oder indirekte **Zwänge** durch neue technologische Möglichkeiten – v.a. im Bereich der

Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik

⇒ Ist Frühförderung durch solche Zwänge berührt?

Das Feld der bioethischen Aspekte

umfasst „sittliche Fragen von

- Geburt, Leben und Tod,

insbesondere im Hinblick auf neuere

Entwicklungen und Möglichkeiten der biologisch-medizinischen Forschung und Therapie

untersucht u.a. die sittliche Problematik von

- Abtreibung, Sterilisation und Geburtenregelung, (Gen-)Manipulation, Sterbehilfe/Euthanasie und Humanexperimenten, auch den Tierschutz“

(Höffe 2008, 26).

Zentrale Fragen bei der Beratung und Begleitung der Eltern

- 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?

Solidarität der Gesellschaft?

- 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?

„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.‘“

Johannes Rau, ehem. Bundespräsident

Das betrifft in der Tat Frühförderung, und ihre Fachpersonen müssen auf diese Fragestellungen vorbereitet und für Elterngespräche mit hohem reflektierenden Anspruch ausgebildet sein

Zentrale Themen:

Folgen von Segregation und Tabuisierung

Die Auswirkungen neuer Technologien - Entscheidungsdruck auf die Beteiligten

Ökonomisiertes Spannungsfeld gesellschaftlicher Erwartungen

Ethik als Legitimationswissenschaft?

Rolle der Medien

Beziehungsethik als Gegenpol zur Legitimationsethik?

Das Annahmepostulat als moralischer Druck auf Eltern und Fachpersonen

Grundlagen bioethischer Aspekte

Die Bedeutung bioethischer Aspekte für die Frühförderung

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**

„Soweit erforderlich sind zur
Beratung im Einvernehmen mit der
Schwangeren ... Fachkräfte mit
besonderer Erfahrung in der
Frühförderung behinderter Kinder
... hinzuzuziehen“

§6 des Schwangeren- und
Familienhilfeänderungsgesetzes
(SFHÄndG), 1995

Nach (§2 Abs. 2 Satz 5 SFHÄndG)
ist es

Ziel des Gesetzgebers, „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“

Was ist Ziel der Beratung?

- Beratung hat „die Frau zur Fortsetzung der Schwangerschaft zu ermutigen und ihr Perspektiven für ein Leben mit dem Kind zu eröffnen“
- Eltern bei ihrer schweren Entscheidung hilfreich zur Seite zu stehen

Entscheidungsprozesse

- Bei „medizinischer oder sozialer Indikation“ ist eine straffreie Abtreibung möglich, falls „der Frau durch das Austragen des Kindes eine Belastung erwächst, die so schwer und außergewöhnlich ist, dass sie die zumutbare Opfergrenze übersteigt“ (§ 219 StGB)
 - ⇒ Bis zum Beginn der natürlichen Geburt!
 - ⇒ Diese Möglichkeit „(wirft) nach der 22. bis 24. Schwangerschaftswoche neue Probleme auf, da ein lebensfähiges Kind getötet werden muss“ (Weiß/Neuhäuser/Sohns 2004, 135)

Weitgehende Tabuisierung von Segregation

- Fehlende Alltagserfahrungen mit Menschen mit Behinderung
- Unsicherheit im Umgang
- Scheu und Ablehnung
- Starre Organisationsstrukturen (segregierende Entscheidung, fehlende administrative Flexibilität), Bsp. Bestattungsrecht bei Frühgeborenen
- Kaum Beratung bei Vorbereitung auf ein Kind mit Behinderung oder Trauerarbeit

Das Dilemma der Mütter

- Es ist immer ein Eingriff in emotionale und Bindungsprozesse, wenn zu Beginn einer Schwangerschaft medizinische Untersuchungen und Interventionen stehen
- Welche Einflüsse durch die Anwendung Pränataler Diagnostikmethoden wirken auf die Mutter-Kind-Beziehung und ein Sich-Einlassen der Eltern auf ihre neue Elternrolle?
- Bis wann ist ein Embryo nur ein Zellklumpen?

Das Dilemma der Mütter

- 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 Dilemma der Mütter

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 unterschwelligen Unverständnis und Druck der Gesellschaft, deren Solidarität eingefordert wird, rechnen.

„Behindertenfeindliche Normalität
gesellschaftlicher Leitbilder wie Gesundheit
und Intelligenz“ (Antor)

- Eltern werden in die Rolle einer möglichen (moralischen) Haftbarkeit gedrängt
- „präventiver Zwang“ (Beck-Gernsheim)
- Es verstärken sich Tendenzen einer „eugenisierten Gesellschaft“ (Reyer 2003).

drei zentrale historische Motive für **eugenische Programme**

- Kostenersparnis
- Heilung
- Verbesserung des Erbgutes
(Speck)

Wandel eines gesellschaftlichen Klimas

- Oberlandesgericht Düsseldorf (1989) forderte die konsultierten Ärzte auf, 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“

Ökonomisierung der pränatalen Entscheidungsfindung

- Wenn ein Kind mit einer Behinderung in der Rechtssprechung als „vermeidbarer Schaden“ (ebda.) kategorisiert wird, ist der juristische Weg offen für eine *Schadensberechnung*

Wandel eines gesellschaftlichen Klimas

- Folge eines finanziellen Aufaddierens 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.

Möglichkeit der **Erzwingung einer „gesundheitsbewussten Lebensführung“**

Im Interesse der (Kranken-) Versicherten:

„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“

(Dr. Wolfram Eschenbach, Ministerialdirigent)

Erwartungen bei Eltern

- mit Hilfe pränataldiagnostischer Verfahren eine *Versicherung* zu erhalten, kein Kind mit einer „Schädigung“ zu bekommen
 - ⇒ Anliegen, Regressansprüche an die vermeintlich verantwortlichen Ärzte stellen zu können
 - ⇒ Schadenersatzklagen wegen „wrongful life“ oder „wrongful birth“
 - ⇒ Entschädigungen dafür, dass das eigene Kind noch lebt

Behinderte werden zu „Unfällen der Medizin“

- ⇒ Diese Ökonomisierung von Schädigungen öffnet einem generellen Utilitarismus die Eingangstür
- ⇒ Sie stellt die jahrtausendealten medizinischen Grundlagen des hypokratischen Eids auf den Kopf
- ⇒ Sie fördert Ängste der Gynäkologen vor juristischen Nachspielen mit der Begründung, sie hätten nicht ausreichend über Diagnose- und Abtreibungsmöglichkeiten beraten

Ängste der Gynäkologen – Interessen von Markt und Rehabilitationsträgern

- Ärzte sind nur auf der sicheren Seite, wenn auf keinen Fall eine auf dem Markt befindliche Diagnostikmethode versäumt wird
- Diese Mentalität trifft auf einen industriellen Markt mit gigantischen Umsatzsteigerungen mit ständig ansteigenden Tendenzen - hier liegen enorme wirtschaftliche Potentiale und Interessen
- Das Regulativ der Rehabilitationsträger versagt, da die Interessen der Pharmaindustrie mit den Interessen der Krankenversicherungen, Renten- und Arbeitslosenversicherungen wie staatliche Träger der Eingliederungshilfe korrespondieren, vermeintliche Behinderungen und Behandlungsbedarf möglichst prophylaktisch zu verhindern

Erfüllung einer alten Vision

- Präsident Theodore Roosevelt:

„Ich spreche mich dagegen aus, 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 Hauptgewicht sollte darauf liegen, wünschenswerte Personen zur Fortpflanzung zu veranlassen“

Druck auf eine offene Beratung durch Fachpersonen der Frühförderung i.S. des SFHÄndG

- Derartige Tendenzen bleiben nicht ohne Auswirkung auf eine allgemeine gesellschaftliche Stimmung
- 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.

aktives Verhindern einer breiten Diskussion über die
Implementierung und mögliche Risiken und
Nebenwirkungen neuer Technologien

„die ethische Diskussion um Gentechnologie
und Embryonenschutz sollte strikt intern
führt werden. Es könnten sonst
Grundsatzdiskussionen ausbrechen“

(Bundes-Forschungsminister Riesenhuber
[CDU] als Empfehlung an die deutsche
Wirtschaft)

Legitimationsethik

- stellt sich auf neue ideologische Leitgedanken technologischen Denkens ein oder lässt sich gar von ihnen prägen
- Defensive der Erziehungswissenschaft bei dem Versuch, mit einer Erfahrungsethik einen Gegenpol zu schaffen

Die Defensive der Erziehungswissenschaft

- Übermacht von „Verhaltensstörungen“,
 - Ausufern der Jugendhilfe-Kosten
 - zunehmende Deklaration von „Unerziehbaren“
 - Diskussion um eine „verlorene Generation“ der Kinder Laissez-faire-geprägter Eltern
- ⇒ das Heil wird damit umso mehr in medizinisch-pharmakologischen Interventionen gesucht - gefördert von den Umsatzinteressen vermarktender Konzerne

Macht des „technologisches Imperativs“

- embryonale Forschung wird künftig als Norm gesehen werden und in der Folge eine Veränderung der kulturellen Wahrnehmung von vorgeburtlichem Leben mit sich bringen (Habermas 2001)
- ⇒ wachsende 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
- ⇒ die Differenz zwischen „Gewachsen“ und „Gemacht“ wird aufgeweicht

Logische Konsequenz

- (erneutes) Kategorisieren „minderwertiger Menschentypen, physisch-mental-moralisch Ungeeigneter oder be-lastende Schwachsinnige, Aber diesmal nicht als negatives Ausmerzen von „Ballast-Existenzen“ (Binding/Hoche 1920), sondern mit verheißungsvollen Versprechungen einer „gesünderen Gesellschaft“ durch die Errungenschaften von Medizin und Pharmazie zum Nutzen aller
- => „moralische“ Maßstäbe werden abgelöst von den Bedürfnissen des Marktes und den Wünschen der Verbraucher - beeinflusst von wirtschaftlichen und kommerziellen Interessen

Neue ethische Leitbilder

Fokus ist nicht mehr eine Rassentheorie als Leitlinie. Sie wird von neuen Parametern ersetzt:

- Erhöhung der ökonomischen Effizienz
- Optimierung von Leistungsstandards
- Verbesserung der Lebensqualität

Medien als Katalysator

- „Medien schaffen Wirklichkeitsentwürfe“ (Graumann)
- 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

Hoffnungen extrem sensibilisierter Eltern

- 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

- z.B. größere „Gelassenheit“ bei Medikamenteneinnahmen - auch bzgl. einer generellen pharmakologischen Unterstützung für Kinder (Butcher 2003, Bachmann 2005)
 - 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
- ⇒ Gefahr einer technokratischen Sichtweise und Terminologie

Beziehungsethik

- „Wenn nurmehr von Keimzellspendern und Embryonen 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“

Mutter und Kind als „unabhängige Vertragspartner“?

Embryozentrierte Perspektive

⇒ Frau oder Schwangerschaft wird als
„Milieu“, „Umgebungsfaktor“ reduziert,
entsprechend wird auch der moralische
Status des Embryo isoliert und von der
Lebensnähe abgehoben

Beziehungsethik als Gegenpol zur Individualethik

- Mit der Benutzung des Terminus „menschliches Individuum“ ohne klare Definition hat sich die Individualethik weitgehend durchgesetzt
 - ⇒ Leitlinie Autonomie, persönliche Entwicklung, Entwicklung der individuellen Persönlichkeit
 - ⇒ Übertragung auf Konflikte in Schwangerschaft und Fortpflanzungsmedizin
 - ⇒ Korrelation mit feministischem Ansatz („Mein Bauch gehört mir“)
 - ⇒ Aufhebung der physischen Einheit von Mutter und Kind

Ethik der Elternschaft

erweitertes Blickfeld:

- Wie weit gehen Reichweite und Grenzen elterlicher Verantwortung?
- Gehört die Optimierung der biologischen Ausstattung des Kindes zu den Aufgaben von Eltern?
- Welchen Schutz hat die *Beziehung* Eltern-Kind?
- Welche Vorstellungen bestehen in einer Zeit, in der „Kinder unterschiedliche genetische, biologische und soziale Eltern haben können“, von Herkunft und Abstammung?

Wiesemann 2006

Care-Ethik

- Grundlage: Liebe und Zuneigung zum Kind (in einem persönlichen Verhältnis)
- ⇒ Eltern haben das Ziel, **Wachstum, Sozialisation und Enkulturation** ihres Kindes zu fördern
- ⇒ Methode: fortlaufende Interaktion

Das Annahmepostulat

- zentrales Kriterium: die Bereitschaft und Kompetenz zur Übernahme dieser Rolle
 - ⇒ moralischer Druck auf Eltern und Fachpersonen
 - ⇒ (vermeintlicher) Arbeitsauftrag an die Berater der Frühförderung, zur „unbefangenen Annahme“ des Kindes durch Eltern beizutragen,
 - ⇒ (tabuisierter) Wunsch der Eltern, das entstehende Kind möge sterben, wird unaussprechlich

Liebespflicht?

- moralischer Anspruch
- bereits nach Kant ein Widerspruch in sich

⇒ kann keine Beratungsgrundlage darstellen

Verbindung zwischen Bioethik und Bio-Politik

- Implementierung und Absicherung biotechnischer Techniken und Praktiken (weit über die Felder der modernen Medizin hinaus, z.B. in der modernen Nahrungsmittelproduktion) (Dederich 2003, 9ff)
 - ⇒ Politische Stärkung der Ansätze der Bio-Wissenschaften und der sie vorantreibenden Interessen, von ökonomischen, politischen bis hin zu individuellen Karriereinteressen
 - ⇒ derzeit verstärkt durch Bio-Medizin
 - ⇒ „Behinderte“ wirken als *Minusvarianten* (selbst innerhalb pädagogischer Konzepte wie dem ‚Autonomie-Konzept‘)

„Ethik des Heilens“

- Heilen (in bio-ethisch festzulegenden Grenzen) ist moralisch geboten
- zentral-dominierender Ansatz
- Ursache der „tief verankerten negativen Behindertenbilder“
- Führt zu einer „normativen und normierende Macht“
 - ⇒ Maßstäbe, Ordnungsvorstellungen, Soll-Zustände
 - ⇒ hierarchisierende Ordnung mit einer Abwertung aller Kranken und Unnormalen incl. physischer Schäden und Funktionsstörungen
 - ⇒ 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).

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).

Ethik und Moral

- Moral: präferiert eine Einhaltung von gesellschaftlichen Verhaltensnormen und strebt ein „sittliches“ Einhalten von Rechten und Pflichten an
- Ethik: prüft als philosophische Reflexion nach allgemeingültigen Moralprinzipien die normativen Ansprüche des Einzelnen sowie der Gesellschaft und fragt nach gutem Leben und verantwortlichem Handeln

(Weiß/Neuhäuser/Sohns 2004, 131)

Aufgabe der Frühförderung

- Verantwortungsethik in eine Handlungsethik für die Praxis zu überführen
- ⇒ Notwendigkeit ethisch abgewogener Kompromisse (zu Beginn wie zum Ende eines Lebens und für die Zeit dazwischen)
- Bsp. Differenzierung zwischen aktiver und passiver Euthanasie

Die Bedeutung von „Normalität“

- Frühförderung: Abkoppeln von gesellschaftlichen Normen und Labelings
- Ist es wirklich noch das primäre Ziel biomedizinischer Forschung, zur Gesundheit beizutragen? Oder ist das Ziel schon, *besser* zu sein als gesund?
- Zielsetzung bio-technischer Eingriffe, als **Ausleseinstrument** für „herausragende“ Menschen zu fungieren?

„herausragende“ Menschen

gesellschaftlich erstrebenswerte Werte:

Kraft, Schönheit, Intelligenz, Ausdauer,
Belastbarkeit

⇒ Wie ändern sich unsere Ansprüche und Werte und damit die Ziele der biotechnischen Interventionen?

⇒ Wird was heute noch als „gesund“ und „normal“ gilt morgen schon „behindert“ sein?