

Selbstbestimmung – Spagat zwischen Autonomie und Solidarität

Wenn ein behinderter Referent über Selbstbestimmung redet, so scheint die Weichenstellung bereits vorgegeben. Schließlich ist „Selbstbestimmung“ das Schlagwort, mit dem die emanzipatorische Bewegung behinderter Menschen ihre größten Erfolge erzielt hat. Vorläufig letzter Etappensieg im Kampf um Selbstbestimmung ist die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die endlich auch in Deutschland ratifiziert wurde und vor fast genau zwei Jahren in Kraft getreten ist. Dabei ist der Begriff der Selbstbestimmung, bezogen auf die Freiheit des einzelnen Individuums, erst relativ jungen Datums. Der „Große Brockhaus“ von 1956 kennt zum Beispiel „Selbstbestimmung“ in diesem Kontext überhaupt noch nicht, während die Ausgabe von 2001 dem Begriff sehr wohl einen eigenen Artikel widmet. In der Politik für, mit und durch Menschen mit einer Behinderung erhält „Selbstbestimmung“ erst Mitte der neunziger Jahre den heute alles dominierenden Einfluss. Dies besagt selbstverständlich nicht, dass nicht schon vor dieser Zeit die Idee des selbstbestimmenden Individuums eine gewisse Rolle spielte. Doch fand sich der Einzelne stärker in einen gesellschaftlichen Rahmen eingebunden, sei es durch das normative System der Religion, sei es durch die gemeinsame Orientierung an politischen Anschauungen. Dieser Rahmen ist weitgehend verloren gegangen oder hat zumindest an Bedeutung eingebüßt. Ich erinnere mich noch gut an die Worte von Norbert Blüm, als die Ideologie des Kommunismus in sich zusammen brach. Blüm, damals Bundesarbeitsminister, sagte: „Marx ist tot, Jesus lebt“. Ich hielt dies für eine kurzsichtige Analyse. Ich fürchtete: „Marx ist tot, aber auch Jesus ist tot“ und stellte mir die Frage „Wer oder was soll die Lücke füllen?“ Seither ist – zumindest der Theorie nach – die eigene Entscheidungsfreiheit mehr und mehr zum alleinigen Handlungskriterium geworden. Wo ein äußerer Bezugspunkt fehlt, muss der Halt in sich selbst gefunden werden. Dass dies bei Menschen mit einer Behinderung – insbesondere wenn es sich um eine schwere Behinderung handelt – zu Problemen führt, dürfte auf der Hand liegen. Das dies nicht bedeuten soll, dass hier keine Selbstbestimmung möglich wäre, wird noch zu zeigen sein.

Erinnern wir uns zunächst an eine Binsenweisheit. Je häufiger ein Begriff in Diskussionen und Reden auftaucht, desto weiter entfernt ist man von seiner Verwirklichung. Das ist auch bei der Selbstbestimmung der Fall. Wir bräuchten nicht unablässig Selbstbestimmung einfordern, wenn sie im täglichen Leben nicht ständig verweigert würde. Ich erinnere mich an eine Szene aus einem Dokumentarfilm, der vor einiger Zeit im Deutschen Fernsehen ausgestrahlt wurde. Eine junge Frau, vielleicht dreißig Jahre alt, aufgrund eines Autounfalls hoher Querschnitt, lebt in einem Pflegeheim. Sie kann nur noch den Kopf bewegen. Anlässlich der Drehaufnahmen hat sie sich hübsch gemacht. Wenn wir nicht sehen würden, dass sie in einem Rollstuhl sitzt, käme uns nie in den Sinn, dass sie

behindert ist. Sie spricht über ihren Tagesablauf. Wir erfahren, dass sie mehr Hilfe benötigt, als auf den ersten Blick vermutet würde. Aufstehen - Frühstück - Warten auf das Mittagessen - Mittagessen - Warten auf den Kaffee - Kaffee - Warten auf das Abendessen - Abendessen - Zubettgehen. Dazwischen kommt es immer wieder zu Kommentaren wie: „Es ist wirklich schön hier“, „Nein, ich brauche mich nicht zu beklagen“, „Die Mitarbeiter geben sich so viel Mühe“. Plötzlich, jedoch, fügt sie hinzu: „Nur ins Kino kann ich nicht mehr gehen. Aber ich war ja so oft im Kino. Ich muss nicht unbedingt ins Kino. Die Schwestern opfern sich schließlich auch für uns auf.“ Wer diesen Streifen gesehen hat, und insbesondere diese Stelle, wird ihn nicht so schnell vergessen. Natürlich kann man ohne Kino leben. Das ist nicht die Frage. Vielleicht entgeht einem nicht einmal viel dabei. Und dennoch ist es ein Unterschied, ob man selbst entscheidet, wofür man Zeit aufwenden will, oder ob dies andere für einen tun. Hier taucht gewiss der Einwand auf, dies sei keine prinzipielle Verweigerung von Selbstbestimmung sondern ganz einfach den äußeren Zwängen geschuldet. Das mag stimmen, doch es gibt so viele Gründe, warum Selbstbestimmung als nicht machbar deklariert wird, dass letztlich das einzelne Argument nicht mehr zählt.

Gestatten Sie mir die wichtigsten Lebensbereiche aufzuführen, in denen Selbstbestimmung trotz gegenteiliger Behauptung noch immer nicht voll erfüllt ist. Natürlich fällt einem sofort die Schulsituation ein. Wir alle glaubten, dass nach Ergänzung von Artikel 3 unseres Grundgesetzes zumindest die freie Wahl der Schulart für Jugendliche mit einer Behinderung gewährleistet sei. Bis auf wenige kosmetische Verbesserungen ist hier jedoch noch immer ein großer Nachholbedarf. „Ambulant vor stationär“ lautet die Devise, wenn es um die Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung geht. Dieser Grundsatz wird beherzigt – solange es die finanziellen Mittel zulassen. Noch immer finden wir Betroffene in jüngeren Jahren, die in Altenpflegeheimen untergebracht sind, weil entweder keine adäquate Einrichtung vorhanden ist, oder weil das Wohnen in den eigenen vier Wänden der zuständigen Behörde zu teuer kommt. Ausgebildet werden behinderte Schulabgänger nicht unbedingt nach Neigung und Fähigkeit sondern nach den angeblich optimalen Berufsaussichten. Das Resultat sind dann Bürofachkräfte, die ohnehin schon den Markt überschwemmen und deren Berufsbild nur in seltenen Fällen zu echter Arbeitsmotivation Anlass geben. Ob behinderte Menschen heiraten, ob sie sich einen Kinderwunsch erfüllen – all dies wird nicht verboten, aber die Reaktion der Umwelt zeigt, wie sehr in diesen Fällen ihr Selbstbestimmungsrecht in Frage gestellt wird.

Tatsächlich wird es wohl nur Wenige geben, die Menschen mit einer Behinderung generell und offen das Recht auf Selbstbestimmung absprechen würden. Vielleicht wird man versuchen, die Schwierigkeiten hervorzuheben, die sich in der Praxis ergeben, wenn ein so genannter Schwerstbehinderter das Recht der freien Entfaltung für sich in Anspruch nehmen will. Aber niemand würde es wagen, den Grundsatz der Selbstbestimmung an sich anzutasten. Jene Betroffenen, die sich

selber artikulieren können, Menschen wie jene, die auch die treibende Kraft in der Abfassung der UN-Konvention waren, werden möglicherweise etwas weniger Diskriminierung erfahren. Doch nehmen wir zum Beispiel schwerst mehrfach behinderte Kinder, Kinder, die Probleme haben, ihre Wünsche der Umwelt verständlich zu machen. Wenn man Eltern von solchen Heranwachsenden trifft, werden diese einem meist sagen, sie würden ihre Kinder in nichts einschränken. Sie versichern einem, dass sie jeden Ansatz ihres Jungen oder ihres Mädchens unterstützen, der zu mehr Unabhängigkeit führt. Ich glaube sogar, dass sie ehrlich von dem überzeugt sind, was sie behaupten. Aber was geschieht wirklich? Sie bemühen sich, die Willensbekundungen ihres Kindes nach ihrem Verständnis zu interpretieren. "Nach ihrem Verständnis" – und hierin liegt das Dilemma. Sie müssen nach eigenem Gutdünken interpretieren; sie haben keine Alternative. Das bedeutet jedoch, dass Vorstellungen, die ihnen fremd sind, weil sie nie in ihrem Denken Raum gefunden haben, nicht auftauchen werden. Um ein nur allzu bekanntes Beispiel anzuführen, bekannt, weil andere behinderte Jugendliche sicher ähnliche Erfahrungen gemacht haben: Meine Eltern waren gewiss fortschrittlich. Sie förderten mich nach allen Kräften. Und dennoch waren sie der Auffassung, dass ihr heranwachsendes Kind keine sexuellen Bedürfnisse habe, oder sie meinten, dass diese Bedürfnisse erst viel später geweckt würden, wenn überhaupt, da ich ja behindert war. Ich selber hatte auch kaum den Mut, über meine tatsächlichen Bedürfnisse mit meinen Eltern zu sprechen. Ich genierte mich ganz einfach, und dabei hätte ich gerade in jener Zeit ihre Hilfe doch so nötig gehabt. Man kann nur im Raster der eigenen Ansichten denken. Das macht es so schwer, die Wünsche und Bedürfnisse anderer zu interpretieren, insbesondere wenn diese Menschen ernsthafte Kommunikationsschwierigkeiten haben. Ich hatte keine Kommunikationsschwierigkeiten, zumindest nicht organischer Natur, und dennoch verstanden mich meine Eltern nicht. Sie schränkten meine Selbstbestimmung ein, auch wenn sie dies überhaupt nicht wollten.

Warum ist dies so? Warum ist heute, trotz gegenteiliger Behauptung, Selbstbestimmung für unsereinen noch immer ein täglich neu zu erkämpfendes Gut? Handelt es sich dabei um den bösen Willen unserer Mitmenschen? Ich denke, es hat sehr viel mit dem Bild des unmündigen, ausschließlich auf Hilfe angewiesenen, defizitären Individuums zu tun, als das der Mensch mit Behinderung noch immer gesehen wird. Dies aber ist wiederum eine Folge der medizinisch ausgerichteten Konzeption von Behinderung, wie sie auch heute noch in weiten Kreisen der Gesellschaft vorherrscht. Wo kein Raum für die positiven Potentiale von behinderten Menschen vorgesehen ist, da gibt es auch keinen Ansatz für eine Bejahung der Selbstbestimmung. Im Gegenteil fühlen sich die Bezugspersonen aufgerufen, auch dort Verantwortung zu übernehmen, wo diese sehr wohl von den Betroffenen selbst wahrgenommen werden kann.

In der entwicklungspsychologischen Betrachtungsweise zeichnet sich Selbstbestimmung durch drei Faktoren aus: 1. Die Möglichkeit, anders zu können; 2. Gründe haben für die eigene Entscheidung; 3. Sich der eigenen Urheberschaft des Wunsches bewusst sein. Auf eine ganz elementare Ebene hinunter gebrochen, bedeutet dies: Zumindest zu- oder ablehnen zu können; zumindest verbal oder nonverbal zeigen, dass man etwas mag oder nicht mag; zumindest durch Wiederholung deutlich machen, dass man sich seiner Kraft des Handelns bewusst ist. Das hört sich alles sehr theoretisch an. Ich will es an einem Beispiel erläutern, das ich wieder aus meiner eigenen Erfahrung nehme. Im Jahre 2000 war ich so schwer erkrankt, dass man mich zeitweilig ins künstliche Koma versetzen musste. Mitunter wurde ich wieder heraus geholt, weil man wichtige Entscheidungen nicht ohne meine Genehmigung treffen wollte oder durfte. Dazu gehörte die Frage, wo ich operiert werden wollte. Ich konnte die Situation nicht intellektuell analysieren. Aber ich wusste, dass ich mich in dem Krankenhaus, in dem ich mich befand, nicht wohl fühlte. So reagierte ich stets, wenn man mich fragte, ob ich hier operiert werden wolle, mit einem andauernden Kopfschütteln. Aufgrund dieser Geste wurde ich dann tatsächlich in eine andere Klinik verlegt. Sie können sich nicht vorstellen, welches Glücksgefühl es für mich bedeutete, dass ich trotz einer desolaten Lage, die mich fast vollständig der Kommunikationsfähigkeit beraubte, meinen Willen zum Ausdruck bringen konnte, und diesem auch entsprochen wurde. Selbstbestimmung, wenn auch nur auf niedrigster Sparflamme, ausüben zu können, ist ein Recht, das niemandem versagt sein sollte.

Für alle Menschen ist Selbstbestimmung der eigentliche Grund zur Lebensfreude. Ohne Selbstbestimmung können wir unser Leben nicht genießen, sondern wir sind dazu verurteilt, es zu erdulden. Niemand, sei er nun alt, behindert oder gebrechlich kann ohne Selbstbestimmung leben, wenn er sich nicht aufgeben will. Beobachten wir nur, wie sehr sich ein kleines Kind über das An- und Ausknipsen eines Lichtschalters freut. Durch diese Handlung gewinnt es Macht über Helligkeit und Finsternis. Dies wiederum stärkt in ungeahntem Maße sein Selbstwertgefühl. Es muss nicht einmal der behinderte Mensch selbst sein, der eine Handlung vollzieht, damit sich ein solches Glücksmoment einstellt. Es genügt schon, dass irgendein Anderer nach dem Wunsch des Betroffenen handelt. Schon dies vermittelt das Gefühl humaner Würde, die jedem menschlichen Wesen zusteht. Selbstbestimmung ist der Beweis, dass Geist über Materie obsiegt, und dass auch in extremer Lebenssituation, eingeschränktes Dasein noch durchaus lebenswert sein kann. In diesem Sinne ist Selbstbestimmung sogar in völliger körperlicher Abhängigkeit noch realisierbar. Wenn ich mir der Tatsache bewusst bin, dass durch das fast unmerkliche Heben eines Fingers, oder das Blasen in ein Glasröhrchen, ja neuerdings sogar bloß durch das Fixieren einer reflektierenden Photozelle mittels des Auges Menschen und Maschinen dazu gebracht werden können, das auszuführen, was ich möchte, so nenne ich dies Steigerung der Lebensqualität. Insofern ist und bleibt Selbstbestimmung

ein entscheidendes Merkmal der Menschenwürde, die jedem Individuum, ob behindert oder nicht, zu Eigen ist.

Mit dem Hinweis auf die Entwicklung des Begriffs der Selbstbestimmung habe ich bereits angedeutet, dass diese in einem historischen und – ich darf ergänzen – kulturgeografischen Kontext zu sehen ist. Andere Zivilisationen haben andere Lebensvorstellungen. Doch wir können nur von unserem eigenen Kulturraum ausgehen. An dieser Stelle ist es vielleicht angebracht, einige Anmerkungen zur Abhängigkeit der Selbstbestimmung zu machen. Selbstbestimmung vollzieht sich nämlich nicht in einem luftleeren Raum, obwohl es mitunter den Anschein hat, als ob gerade dieser Eindruck erweckt werden soll. Es gibt keine Selbstbestimmung ohne gewisse äußere Einflüsse. Diese gelten für Menschen mit Behinderung, aber auch ohne eine solche. Ich erinnere nur an das Verhältnis von Kindern zu ihren Eltern, von Schülern zu Lehrern, von Arbeitnehmern zu ihren Vorgesetzten. Die Beeinflussungen wirken umso stärker, je existentieller der jeweilige Mensch auf Hilfe und äußere Unterstützung angewiesen ist. Am subtilsten und gleichzeitig perfidesten sind jene Einwirkungen, die den Betroffenen glauben machen, er sei tatsächlich der Urheber einer Entscheidung, obwohl in Wirklichkeit er in eine bestimmte Richtung gedrängt wurde. „Versteckte Fremdbestimmung“ könnte man dies nennen. Typisches Beispiel hierfür ist die Neubelebung der Sterbehilfediskussion. Ich kann durch äußere Gestaltung der Umwelt, durch entsprechendes Verhalten der Bezugspersonen ohne Weiteres jemand dazu bringen, keine Freude mehr am Leben zu haben, unabhängig von objektiven Tatbeständen. Umgekehrt sieht man im Beispiel der Hospizbewegung, wie es möglich ist bei positiver Beeinflussung, den Wunsch nach Beendigung des eigenen Lebens erheblich zu reduzieren. Der Betroffene wird in jedem Fall glauben, er selbst habe den Entschluss in der einen oder anderen Richtung getroffen.

Selbstbestimmung umfasst immer auch Verantwortung: Verantwortung gegenüber sich selbst und Verantwortung gegenüber den Mitmenschen. Man verzeihe mir den vielleicht etwas pessimistischen Unterton, aber ich habe den Eindruck, dass Selbstbestimmung in den letzten Jahren fast ausschließlich als Verantwortung gegenüber sich selbst gesehen wurde. Nicht erst seitdem ich Mitglied des Deutschen Ethikrates bin, seither jedoch verstärkt, stelle ich fest, dass der Begriff der Selbstbestimmung, der einmal ein Begriff unserer Befreiung war, sich zu einer Waffe in der Hand unserer Gegner gewandelt hat gegen uns selbst. Da hören wir vom Selbstbestimmungsrecht der Mütter, wenn es um die Abtreibung behinderter Föten geht. Der Selektionsmechanismus der momentan noch verbotenen Präimplantationsdiagnostik, kurz PID, wird ebenfalls mit der Selbstbestimmung der Eltern gerechtfertigt. Die Reichweite von Patientenverfügungen wird absolut gesetzt, weil sonst die Selbstbestimmung in angeblich unzumutbarer Weise eingeschränkt würde. Der

assistierte Suizid rückt näher, weil die Selbstbestimmung des Individuums selbst vor der Beendigung des eigenen Lebens nicht Halt macht. Und wer sagt, dass nicht irgendwann eine Selbstbestimmung unterstellt wird, die lediglich angenommen wurde, um auch aktive Sterbehilfe ohne ausdrücklichen Wunsch des Betreffenden möglich zu machen. In all diesen Fällen ist „Selbstbestimmung“ der Kampfruf, aber niemand spricht davon, welche Interessen hinter dem angeblich so selbstlosen Einsatz für unsere Rechte der Selbstbestimmung stecken. Man reicht uns den Spaten, damit wir unser eigenes Grab schaufeln, und macht uns das Ganze schmackhaft, indem man uns vorgaukelt, dies sei höchster Ausdruck unserer Selbstbestimmung. Es gilt zu erkennen, wann Selbstbestimmung tatsächliche Selbstbestimmung ist, und wann Fremdbestimmung in der Verkleidung der Selbstbestimmung uns täuschen soll.

Der Titel dieses Referates lautet: „Selbstbestimmung – Spagat zwischen Autonomie und Solidarität“. Spagat ist ursprünglich ein Terminus aus dem Sportbereich und bedeutet eine bestimmte Form der Grätsche. Im Deutschen wird es auch im übertragenen Sinn gebraucht, um auszudrücken, dass jemand zwei (meist argumentativ, aber auch räumlich) gegensätzliche Positionen zu überbrücken versucht. So ist mit dieser Formulierung bereits gesagt, dass Selbstbestimmung nicht als losgelöstes Absolutum gesehen werden kann. Vielmehr hat sie Anteil an beiden Polen, an der Autonomie und an der Solidarität, ohne vollständig in der einen oder anderen Idee aufzugehen. Autonomie und Selbstbestimmung werden häufig als Synonyme gebraucht. Das mag in gewissen Sinnzusammenhängen richtig sein. In unserm Fall ist jedoch eine Differenzierung nötig. Geht man auf die Wurzel des griechischen Wortes „Autonomie“ zurück, so handelt es sich um jemand, der sich selbst die Gesetze seines Handelns gibt: „auto“ = selbst, nomos = Gesetz. Die Autonomie, bis zur letzten Konsequenz durchdacht, ist ein durch und durch asozialer, gemeinschaftsablehnender Begriff. Das autonome Subjekt bedarf im Grunde keiner Gesellschaft. Es schafft sich seine Gesetze selber, die nur insofern eine Einschränkung erfahren, als sie in der Autonomie der Mitmenschen ihre Grenzen finden. Ist dieser Ansatz schon in einer Gesellschaft so genannter nichtbehinderter Bürger problematisch, scheint er in Bezug auf behinderte Personen erst recht anfechtbar. Dort, wo nur noch Autonomie herrscht, ist die Gesellschaft der Ellbogenmentalität vorprogrammiert. In diese Richtung scheint sich, nach meinen Befürchtungen, unsere Gesellschaft hin zu entwickeln. Es ist interessant, dass im asiatischen Kulturraum der Begriff der „Freiheit“ – und dieser steht ja in enger Verbindung zur „Autonomie“ – eher einen pejorativen Beigeschmack hat, weil er nach dieser Philosophie zu individualistisch und zu wenig gemeinschaftsorientiert angelegt ist.

Als Gegenposition zur Selbstbestimmung wird in der Regel die Fremdbestimmung gesehen. Das ist zutreffend, sofern man Selbstbestimmung als statischen Zustand definiert. In diesem Fall ist Fremdbestimmung tatsächlich die negative Antithese zur Selbstbestimmung. Geht man jedoch von einem graduell sich verändernden Prozess aus, so kommt noch ein weiterer Begriff in die Diskussion:

„Solidarität“. Mit „graduell sich verändernd“ ist gemeint, dass die Selbstbestimmung je nach Auswirkungen der Behinderung unterschiedlich gestaltet sein kann. Ein querschnittgelähmter Rollstuhlfahrer hat andere Selbstbestimmungsmöglichkeiten als ein Alzheimer-Betroffener. Bei ihm neigt sich die Waage stärker zur Autonomie. Dies heißt jedoch nicht, dass nicht auch ein Alzheimer-Patient Formen der Selbstbestimmung ausüben könnte. In diesen Fällen obliegt es vor allem der Umwelt, die verschlüsselten Signale der Willensbekundung des behinderten Partners richtig zu deuten. Logischerweise wird hier die Solidarität einen größeren Raum in Anspruch nehmen müssen. Gestatten wir uns noch einen kurzen Blick auf die sprachlichen Wurzeln von „Solidarität“. Grundwort ist das lateinische Adjektiv „solidus“ = echt, fest. Solidarität beruht auf einem gleichen, gemeinschaftlichen Anliegen. Würde es nicht etwas verwegen klingen, möchte ich behaupten, Solidarität, auf Menschen mit Behinderung angewandt, ist gelebte Inklusion. Es gibt keine Über- oder Unterordnung. In einer solidarischen Gemeinschaft steht jeder für jeden ein. Damit entfällt auch jede negative Beurteilung. Solidarität entmündigt nicht. Vielmehr befreit sie aus den isolierenden Fesseln einer absoluten Autonomie.

Selbstbestimmung, richtig verstanden, steht also nicht im Gegensatz zur Solidarität und erschöpft sich ebenso wenig in der Ausübung von Autonomie. Vielmehr vereinigt sie beide Aspekte. Sie besteht auf ihrem Recht, Entscheidungen selbst zu treffen, aber sie akzeptiert auch die Hilfe und Unterstützung durch die Gemeinschaft. Nur wenn wir Autonomie und Solidarität nicht als Gegensatzpaar sehen sondern als integralen Bestandteil jedweder Selbstbestimmung, werden wir Selbstbestimmung in ihrer vollen Dimension praktizieren können.