



**15**/Dezember 10

# Behinderung & Pastoral

Internes Forum zum Austausch von Erfahrungen und Informationen für hauptamtlich und ehrenamtlich Engagierte und Interessierte der Behindertenarbeit in Deutschland

**Themenschwerpunkt: Behinderung und Ethik**







Man mag zur Jungen Union stehen, wie man will, ihr Bundesvorsitzender, Philipp Mißfelder, hat in der jüngsten Parteitage-Debatte der CDU einen wunden Punkt berührt, wenn er sagte, dass je mehr man sich mit der Frage nach Zulassung oder Verbot der Präimplantationsdiagnostik beschäftigt, eine abschließende Positionierung umso schwieriger wäre. Nichtsdestotrotz: Sowohl von Politikerinnen und Politikern wie auch von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und schließlich auch von Entscheidungsträgern der Kirchen dürfen wir eine Positionierung erwarten, die sich den vielschichtigen Argumenten pro und kontra PID stellt und Orientierung bietet. Wir hoffen, mit dieser Ausgabe der Zeitschrift *Behinderung und Pastoral* für Sie eine Hilfestellung zur Urteilsfindung zu bieten. Dabei mag es verwundern, dass sich ausdrücklich nur ein Beitrag mit der PID an sich beschäftigt und die weiteren mit den Realitäten behinderten Lebens. Aber – und das sind die Fakten jenseits der Petrischale – Leben mit Behinderung, Leben mit behinderten Kindern, Leben mit behinderten Familienangehörigen, Leben mit behinderten Mitbürgern, Leben mit altersbedingten Behinderungen bleiben unabhängig von den Optionen der Fortpflanzungsmedizin eine Realität des Lebens und damit eine Realität, die danach fragt, was richtiges ethisches Handeln ist. Beide Beiträge von Hille Haker befassen sich mit genau dieser Fragestellung.

Ob und wie Seelsorge in Einrichtungen der Behindertenhilfe zum Gelingen guten Lebens beitragen kann, erörtert eindringlich und glaubwürdig Christian Pachtner. Zum guten Leben gehören Essen und Trinken. In Phasen kranken oder zu Ende gehenden Lebens ist oftmals genau die richtige Nahrungsaufnahme gestört. Jeder, der in Einrichtungen der Alten- oder Behindertenhilfe tätig ist, weiß, worum es geht, wenn von Sonder- bzw. Sondenernährung die Rede ist. Die Frage ist, ob zum guten Leben nicht auch ein Sterben gehören darf, das sich durch das Aufhören zu essen einstellt. Dazu äußert sich differenziert und kompetent Gisela Bockenheimer-Lucius.

Oftmals können alte und kranke Menschen nicht mehr einwilligen, ob sie eine Sonderernährung erhalten wollen. Ob sie wollen, dass mit und an ihnen Forschungen betrieben werden, bleibt schon gleich gar nicht zu eruieren. Robert Antretter erläutert, warum die fremdnützige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen ein Tabu bleiben muss.

Erschüttert hat Kirche und Öffentlichkeit im Jahr 2010 der Missbrauchsskandal, der gezeigt hat, dass es auch in Einrichtungen, die es qua Programmatik gut mit Menschen meinen oder sogar besonders gut, Menschen gibt, die nicht davor gefeit sind, Wehrlosigkeit und Vertrauen auszunutzen und Leben unwiderruflich dem Trauma auszusetzen. Wir legen Ihnen in diesem Zusammenhang besonders das Interview mit Christoph Beuers ans Herz, der einen Einblick gibt in die Aufarbeitung und Auseinandersetzung mit Missbrauch an Menschen mit Behinderungen.

Schließlich gilt es, an dieser Stelle der Caritas Singen Danke zu sagen, die uns die Fotos zur Bebilderung dieser Ausgabe der Zeitschrift *Behinderung und Pastoral* zur Verfügung gestellt hat. Mit diesen Fotos, die dem Kalender 2011 entnommen sind, blicken wir bereits ins neue Jahr. Dieses beginne für Sie alle im Licht des Kindes von Bethlehem, im Licht unseres Gottes, der Mensch wurde, um uns zu zeigen, wie kostbar und wie versehbar zugleich Leben ist. Passen Sie also gut auf sich und die Ihnen anvertraute Welt auf!

Ihre

Dr. Simone Bell-D'Avis

Leiterin der Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz

## **INHALT 15/** Dezember 10

### Editorial

01 *Simone Bell-D'Avis*

### **Themenschwerpunkt: Behinderung und Ethik**

03 **Behinderung und Veränderungen in der Ethik-Theorie und -praxis**

*Hille Haker*

10 **Wider die Resignation der Motivierten –**

**was Seelsorge in Bezug auf das System Komplexeinrichtung zu bieten hat**

*Christian Pachtner*

14 **„Man solle sich selbst vorstellen, ein Kind der Wohngruppe zu sein!“**

**Erfahrungen eines Seelsorgers mit ehemaligen Heimkindern**

*Christoph Beuers*

20 **PID bleibt ethisch strittig – auch nach dem Urteil des Bundesgerichtshofs**

*Hille Haker*

23 **Sondenernährung am Lebensende**

*Gisela Bockenheimer-Lucius*

28 **Fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen**

**Die Perspektive der Bundesvereinigung Lebenshilfe**

*Robert Antretter*

33 **Weiterführende Links zum Thema**

### **Aus Kirche und Gesellschaft**

34 **Sicherheitsverwahrung: wie Knast, nur grüner**

*Nils Husmann*

### **Aus den Diözesen und den Gremien der Arbeitsstelle**

40 **Obst und Gemüse zum Erntedank – und sonst?**

**2. Mitarbeitertag zu Behinderung – Caritas – Pastoral im Bistum Dresden-Meißen**

*Peter Brinker und Andreas Schuppert*

42 **Neue Medien – neue Barrieren: Richtlinien für barrierefreie Webinhalte**

*Michael Geisberger*

42 **Buchbesprechungen**

47 **Termine**

48 **Interview**

## THEMENSCHWERPUNKT: BEHINDERUNG UND ETHIK

### Behinderung und Veränderungen in der Ethik- theorie und -praxis

Hille Haker\*

Warum soll sich die Ethik – verstanden als theoretische Reflexion auf moralische Praxis – überhaupt mit Behinderung beschäftigen? Diese Frage mag demjenigen, der tagtäglich mit Menschen mit Behinderung zu tun hat oder selbst behindert ist, absurd erscheinen. Aber das gegenwärtig vorherrschende Paradigma der Ethik ist so sehr mit der Reflexion auf Möglichkeiten und Grenzen der Autonomie von Menschen, die von sich aus alle Fähigkeiten zu einem selbstbestimmten Leben mitbringen und allenfalls in ihren sozialen bzw. politischen Kontexten auf Einschränkungen treffen, beschäftigt, dass die Frage der Behinderung lange Zeit vernachlässigt wurde. Dies hat sich in den letzten Jahrzehnten verändert, und bereits heute zeigt die beginnende Rezeption der UN-Konvention zum Schutz von Menschen mit Behinderungen, dass wir in eine neue Phase der Reflexion der moralischen und ethischen Grundbegriffe eingetreten sind. Dabei werden die folgenden vier Fragen im Zentrum stehen, die ich jedoch nicht direkt, sondern eher indirekt zu beantworten versuche. Mein Beitrag ist ein kleiner Baustein dieser Rekonfiguration der ethischen Reflexion, der aufzeigen soll, wo wir heute stehen:

- Wie können wir die wechselseitige Korrekturfunktion von Selbstständigkeit und Abhängigkeit für die Ethik fruchtbar machen?
- Wie können wir den Würdebegriff so fassen, dass er sowohl für die Gleichheit des moralischen Schutzes als auch für die Differenz und Differenzierung des einzelnen Menschen offenbleibt?
- Wie können wir die Notwendigkeit von persönlicher Sorge, gesellschaftlicher Solidarität und staatlichen Unterstützungsleistung mit der Ethik der Autonomie und Gerechtigkeit zusammendenken?
- Welche Rolle kann dabei die (christliche) theologische Ethik spielen?

#### Begriffsverwirrungen

Der Diskurs zu und über „Behinderung“ ist nicht leicht zu entwirren, denn es geht bei der Begriffsbestimmung, was eigentlich eine Behinderung ist (oder als eine solche zählt), einerseits um medizinische oder biologische, andererseits um soziale Zuschreibungen. Hierbei handelt es sich unweigerlich um Wertungen und Bewertungen des

menschlichen Lebens, und im Hintergrund stehen immer die jeweils eigenen Auffassungen vom „guten“ bzw. „angemessenen“ Leben. Wenn wir zum Beispiel, wie die amerikanische Philosophin Martha Nussbaum es tut, davon ausgehen, dass zum menschlichen Leben die Fähigkeit zu lernen, zu überlegen, zu spielen, mit anderen zu kommunizieren u.a.m. gehört, dann stellt sich unmittelbar die Frage: und was, wenn die Fähigkeiten nicht gegeben sind, um all dies zu können? Bedeutet dies dann, dass ein solches Leben einem Menschen „unangemessen“ ist, oder dass es kein „gutes“ Leben mehr sein kann? Es ist nicht leicht, die jeweiligen Begriffe von Behinderung ernst zu nehmen, ohne gleich ihre implizite Wertungsstruktur zu übernehmen. In den verschiedenen Forschungsrichtungen zur Behinderung werden heute (mindestens) drei Verständnisse von „Behinderung“ verwendet:

a) *Behinderung als körperliche bzw. geistige Einschränkung*: Behinderung wird als negative Abweichung von einem zuvor bestimmten medizinischen Begriff von Gesundheit oder normaler Entwicklung markiert. Unser ganzes Leben ist von dieser Unterscheidung durchzogen: Bereits vor der Geburt (und inzwischen sogar auch vor der Schwangerschaft) werden Tests durchgeführt, die unseren Gesundheitszustand feststellen; die verschiedenen Vorsorgeuntersuchungen von der Kindheit bis zum Alter dienen der Früherkennung von Krankheiten und sollen letztlich dazu beitragen, so früh wie möglich präventiv oder therapeutisch intervenieren zu können. Und schließlich basiert die gesamte Gesundheitspraxis auf der Unterscheidung von Krankheit und Gesundheit, wobei der Begriff der Behinderung eine konstitutionelle Einschränkung der physischen oder geistigen Fähigkeiten bezeichnet. Dabei gibt es selbstverständlich einen „grauen“ Bereich der Definition: Manches, was in unserer Gesellschaft heute als Krankheit – oder Behinderung – angesehen wird, gilt in anderen Gesellschaften oder galt zu anderen Zeiten gar nicht als Krankheit oder Behinderung. Das heißt: Der medizinische Begriff der Behinderung ist notwendig einem Wandlungsprozess unterworfen; der scheinbaren Objektivität der Klassifizierung stehen die Geschichte und kulturelle Diversität gegenüber. Das heißt aber nicht, dass die Klassifikationen der Medizin

bzw. Biologie einfach nur kontingent und somit unbegründet sind. Es heißt nur, dass sie einer kritischen Analyse bedürfen und nicht von sich aus schon den Anspruch erheben können, unhinterfragbar zu sein. Der medizinische Begriff der Behinderung ist also notwendig, sofern er auf das medizinische Handeln ausgerichtet ist; die Markierung eines Gesundheitszustandes als Krankheit oder Behinderung ist als erster, notwendiger Schritt zur Behandlung gedacht, und sie dient nicht der moralischen Beurteilung einer Person. Im Zusammenhang der medizinischen Praxis ist der medizinische Begriff der Behinderung also ethisch meistens unproblematisch, in vielen Fällen klärend, weil er einen sonst schwer beschreibbaren Zustand erklärbar macht, und nur in Grenzfällen oder aufgrund neuer Einsichten problematisch. Er wird vor allem von denjenigen verwendet, die Menschen mit Behinderung medizinisch begleiten. Ihre Sprache ist dabei definitorisch

kann, die dazu führen, dass die Grenzen des Anspruchs der medizinischen Definition nicht eingehalten werden und stattdessen persönliche oder soziale Wertungen zum Tragen kommen, die aus der Medizin allein nicht erklärt werden können.

b) *Behinderung als soziale Ausgrenzung:* Weil die medizinische Perspektive den Menschen notwendig als einen „Fall“ unter vielen betrachten muss, ist das Unbehagen der Menschen mit Behinderung bzw. ihrer Angehörigen über die Irrelevanz aller nichtmedizinischen Kontexte und Umstände verständlich. Der soziale Begriff sieht Behinderung daher vor allem als gesellschaftliches Problem, das die „Durchschnittlichkeit“ von Bürgern gegenüber den „Besonderheiten“ anderer in einen Vorteil der Ausgangsbedingungen, des Zugangs zu und der Partizipation am gesellschaftlichen Leben verwandelt. Dabei wird die durchschnittliche Normalität zum normativen Standard erhoben, der



Foto: Caritas Singen

und abstrakt. Die subjektiven Erfahrungen von Menschen und ihren Familien mit den jeweiligen Behinderung spielen nur insoweit eine Rolle, als sie für die Diagnose oder den Behandlungsplan relevant sind. Es ist jedoch verständlich – und dies ist keineswegs unproblematisch –, dass es sowohl in der medizinischen Praxis als auch in der Theorie zu Spannungen kommen

nicht nur das gesellschaftliche Leben organisiert (Bahnsitze müssen eine bestimmte Größe haben, die jemand festlegen muss; die Höhe von Bedienungsknöpfen in Fahrstühlen ist auf die durchschnittliche Größe von Menschen ausgerichtet), sondern zugleich eine Abwertung derjenigen bedeutet, die in dieses Raster nicht passen. Je nach Perspektive

erscheint die Standardisierung also als eine notwendige Praxis, um das gesellschaftliche Zusammenleben zu organisieren, oder aber als diskriminierende oder exkludierende Praxis, welche biologische Besonderheiten, die durchaus im Sinne des medizinischen Begriffs als Einschränkung empfunden werden können, noch einmal „bestraft“: Anstatt gesellschaftliche Praktiken so zu gestalten, dass auch Menschen mit Behinderungen an ihnen teilhaben und teilnehmen können, werden diese durch mangelnde Sensibilität oder aktive Ausgrenzung diskriminiert bzw. marginalisiert. Der soziale Begriff der Behinderung beschäftigt sich also gar nicht direkt mit der Behinderung als körperlich-geistigem Zustand, sondern vor allem mit der sozialen Identität aller Menschen, für die Normalität ein notwendiger, wenngleich prekärer Zuschreibungsbegriff ist, der die Gefahr birgt, per se Exklusionsmechanismen hervorzubringen.

- c) *Behinderung als Form der „Andersheit“ (diversity)*. Die Un-Konvention wendet sich zwar gegen einen vor allem defizitorientierten, medizinischen Begriff der Behinderung, folgt aber auch nicht vollständig dem sozialen Begriff. Diesem steht die Konvention dennoch näher, wenn sie vor allem die „Andersheit“ oder Diversität von Menschen mit Behinderungen betont und diese als menschenrechtsrelevant betrachtet. Die konsequente menschenrechtliche, das heißt, normative Interpretation dieses Diversitätsansatzes kennzeichnet die UN-Konvention: So wie Kinder – oder auch Frauen – menschenrechtsrelevant im Sinne der entsprechenden UN-Konventionen sind und die Implikationen ihres Würdeschutzes ausbuchstabiert werden müssen, wenn oder insofern ihre Rechte nicht selbstverständlich gelten, so gilt auch für die Menschen mit Behinderung, dass vor allem die Implikationen ihres Würdeschutzes, konkretisiert in den Rechten, ausbuchstabiert werden müssen.

Nun ist allerdings festzuhalten, dass die UN-Konvention zwischen einem Ansatz schwankt, der sehr stark an die Diskriminierung gekoppelt ist, und einem Ansatz, der im Sinne der sozialen Menschenrechte die positiven Rechte (Anspruchs- oder Leistungsrechte) konstatiert. Letztere sind jedoch nicht an faktische oder drohende Diskriminierungen gebunden, sondern sie können die konkreten Bedürfnisse (und die ungleichen Bedürfnisse) von Menschen mit Behinderungen aufzeigen, die sich unter anderem aus den medizinischen Befunden ergeben. Die UN-Konvention spiegelt daher eine Ambivalenz im Hinblick auf die zugrunde liegenden Ethikkonzepte wider, die Anlass für die allgemeine Weiterentwicklung ethischer Ansätze gibt.

### **Die Blindheit der (liberalen) Ethik**

Die Ethik hat sich nur selten und nur am Rande für die „Andersheit“ von Menschen mit Behinderung interessiert. Dies erstaunt zumindest mit Blick auf die Ethiken seit der

Neuzeit, die doch die Freiheit, Gleichheit und Gerechtigkeit betonen. Die Blindheit der Ethik ist eine Einschränkung des Blicks, die Einsichten verstellt. Anders als die körperliche Blindheit ist die Blindheit der Ethik jedoch selbst Ausdruck einer Verdrängung, die weitreichende Folgen nicht nur für die Theorie, sondern auch für die Praxis hat.

Auf drei Annahmen der Ethik will ich hinweisen, die für die theoretische Exklusion maßgeblich sind:

Erstens ist der Personbegriff, den die Ethik seit der Antike zum Ausgangspunkt der Bestimmung von Glück oder „Gelingen des menschlichen Lebens“ sowie spätestens seit der frühen Moderne ihres Freiheitsgedankens macht, einseitig auf die rationale Lebensplanung ausgerichtet: Das größte Ideal des Menschen, so scheint es, ist die Freiheit als Un-Abhängigkeit; diese verspricht Selbstbestimmung im Handeln und im Denken. Das eigene Wohlergehen „hängt“ an dieser Selbstbestimmung. Die Selbsterhaltung, Selbstsorge und insgesamt das Ethos der Autonomie machen überdeutlich, dass der Akzent der Ethik so sehr auf die Abwehr von Autoritäten jenseits des Subjekts gerichtet ist, dass ein Ungleichgewicht auf der anderen Seite entsteht. Historisch gesehen, geht die Aufwertung der Personenautonomie mit der Ökonomisierung der Rationalität einher: Rational ist derjenige (sic!), der so mit anderen kooperiert, dass seine eigenen Interessen dabei gewahrt bleiben. Mit diesem Personbegriff ist die Exklusion derjenigen bereits angedeutet, die ihm nicht entsprechen oder nicht entsprechen können: Wenn zum Beispiel – wie bis weit in die Moderne hinein auch in westlichen Gesellschaften der Fall – Frauen in weiten Teilen von Männern abhängig sind, kommen sie erst gar nicht in den Blick, wenn über Autonomie als Voraussetzung und Ideal des Moralsubjekts reflektiert wird; umgekehrt ist klar, dass die Autonomie zu einem erstrebenswerten Ideal werden muss, weil nur sie die Teilhabe und Teilnahme an der ethischen Praxis gewährleisten kann. Dies kann sowohl für die Frauenbewegung als auch für die Behindertenbewegung gezeigt werden: Zunächst erscheint die Autonomie als Eintrittskarte für die Zugehörigkeit; insofern ist der Kampf um Gleichheit immer auch ein Kampf um Inklusion. Aber mit der Zeit verändert der „andere“ Blick nicht nur das Verständnis von Autonomie, sondern auch dasjenige der moralischen Person: In der feministischen Ethik führte dies dazu, vor allem die „Relationalität“ und „Situiertheit“ der Autonomiekonzeption herauszustellen; und für den beginnenden Diskurs zur Ethik und Behinderung zeigt sich, dass die Begriffe der Abhängigkeit von der Sorge anderer sowie die Verletzlichkeit zu einer Neubewertung der positiven Menschenrechte, also der Unterstützungsleistungen, im Rahmen der Autonomiekonzeption führen könnten.

Zweitens ist die Person, die in der modernen Ethik impliziert ist, eine kooperierende Person. Diese Kooperationen sind nach dem Modell von Vertragspartnerschaften

strukturiert: Sie sind symmetrisch, basieren auf dem gegenseitigen Vorteil, und sie sind für die Vertragspartner verbindlich. Die Beziehungen zwischen den Kooperationspartnern sind dabei notwendig symmetrisch – und wiederum notwendig exklusiv. Asymmetrische Beziehungen werden damit zu einem Sonderfall der Ethik. Da die Aufmerksamkeit der ethischen Reflexion vor allem auf die symmetrischen Kooperationen gerichtet ist, kommen die asymmetrischen Beziehungen kaum in den Blick. Das Modell der sozialen Kooperation bildet die Grundlage der (liberalen) Gerechtigkeitstheorien, in denen die Freiheit der sozialen Akteure vom (unparteilichen) Staat nur dann eingeschränkt werden darf, wenn dadurch die vorausge-

der Gesellschaft vorgeben. Wie Martha Nussbaum richtig bemerkt, kommt dieses Modell dann an seine Grenzen, wenn die Fähigkeit zur sozialen Kooperation nicht oder nur eingeschränkt vorhanden ist und die Abhängigkeit von der Unterstützungsleistung anderer dennoch als Recht bzw. Gegenstand der Gerechtigkeit begründet werden soll.

Denn die Beziehungen zwischen den autonomen Personen, die in symmetrischen Beziehungen miteinander kooperieren, basieren drittens auf der Reziprozität der Rechte und Pflichten. Einseitige Rechte oder Pflichten werden als nicht streng verbindlich oder über das Erforderliche hinausgehend („supererogatorisch“) markiert. Moralische Verantwortung wird nach diesem Modell



Foto: Caritas Singen

setzte Gleichheit bzw. Gleichbehandlung gewährleistet wird. Von den großen Gesellschaftstheorien der frühen Moderne angefangen bis hin zur wichtigsten Gerechtigkeitstheorie des 20. Jahrhunderts, der Theorie der Gerechtigkeit von John Rawls, sind es die symmetrischen Kooperationsmodelle, die die normative Struktur der sozialen Interaktion und insgesamt die normative Struktur

konzipiert: Rechte und Pflichten müssen sich entsprechen; und die sogenannten „negativen Rechte“, also etwa das Recht, nicht geschädigt zu werden, erhalten Priorität vor den „positiven Rechten“, die auf das Wohlergehen gerichtet sind. Diese werden, weil sie mit der strengen Normativität der Freiheitsrechte nicht so leicht kompatibel sind, als abgeleitete Rechte betrachtet



und somit wiederum schnell an den Rand des ethischen Diskurses gedrängt. Eine Disability-Ethics müsste demgegenüber zeigen, dass die strenge Reziprozitätsforderung der Rechte nicht – oder längst nicht immer – gilt, damit aber nicht alle Handlungen in den Bereich des Supererogativen abzuschieben sind.

In der klassischen Autonomie-Ethik bleiben nun aber viele Bereiche unerklärt, die für die moralische Praxis dennoch wichtig sind: Sie kann weder das Wohlwollen anderen gegenüber erklären noch die spontane Anteilnahme an der Geschichte anderer; sie kann die einseitige Sorge für andere Menschen nicht in ihre Ethik integrieren, sondern wird sie immer zu einem Grenzbereich der Freiheitsethik machen: Sorge ist dann „das andere“ der Gerechtigkeit. Kurz: Die autonomiebasierte Ethik kann die soziale Abhängigkeit als Konstante des menschlichen Lebens allenfalls anthropologisch, nicht aber ethisch integrieren. Und historisch gesehen, hat sie weniger Probleme damit, Ungleichbehandlungen aufgrund von Leistungen oder mehr oder weniger schlecht begründeter kontingenter Privilegien, etwa von Männern gegenüber Frauen, in die Ethik zu integrieren als Ungleichbehandlungen aufgrund unterschiedlicher Bedürfnisse.

Gegen diese Blindheit der modernen, zumeist liberal ausgerichteten Ethik wehren sich diejenigen Ethikansätze, welche die Notwendigkeit der Anerkennung menschlicher Abhängigkeit von Beziehungen der Sorge an die erste Stelle setzen. Aus Sicht dieser Ethik ist nicht die Abhängigkeit, sondern eher die Unabhängigkeit des Moralsubjekts der Sonderfall. Und sosehr auch einerseits die Freiheit als Eigenverantwortung und Handlungsbefähigung und die Autonomie – verstanden als die eigenständige Anerkennung der normativen Grundlagen der Moral – eine unabdingbare Voraussetzung des moralischen Handlungssubjekts sind, so wenig vermögen sie andererseits den „Standpunkt der Moral“ zu erklären. Denn dieser ist nur aus der Verbindung von Relationalität, Verletzlichkeit bzw. Abhängigkeit von Sorgebeziehungen und der moralischen Verantwortungsfähigkeit zu erklären.

### **Ethik und Behinderung – eine neue Grundlage für Ethik**

Philosophisch spricht heute also vieles dafür, dass die Grundlagen der (liberalen) Ethik daraufhin überprüft werden müssen, ob sie genügend Raum für die Reflexion auf diejenige Dimension der menschlichen Existenz lassen, die nicht durch Souveränität, freie Verfügung oder Unabhängigkeit gekennzeichnet ist. Es gilt, die Dialektik von Handeln und Rezeptivität neu auszubuchstabieren, ohne die Handlungsfähigkeit als Grundlage der moralischen Verantwortung und Rechenschaftspflicht zu leugnen. Es kann also nicht darum gehen, hinter die Einsichten der Moderne zurückzufallen, sondern vielmehr geht es darum, ihre ideologischen Anteile freizulegen und in eine neue Ethik zu transformieren. Dies ist eine Aufgabe, die gar nicht auf die Konzeption einer spezifischen „disability ethics“ ausgerichtet ist. Vielmehr ist der Umgang mit

Menschen mit Behinderungen ein Prüfstein für die Angemessenheit der Ethiktheorie allgemein.

In den vergangenen Jahren sind verschiedene Versuche unternommen worden, eine solche Transformation zu leisten: dabei scheinen mir vier Ansätze besonders fruchtbar zu sein, zumal sie auf unterschiedliche Dimensionen verweisen: Zum einen sind dies phänomenologische Ethiken, vor allem im Anschluss an E. Levinas, die die Begegnung mit dem anderen Menschen zum Ausgangspunkt der Konstituierung von Verantwortung machen; es sind die Arbeiten zu einer Ethik der Sorge, die gerade im Bereich der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen asymmetrische Beziehungen in den Mittelpunkt stellen; es sind diejenigen Arbeiten, die auf der Grundlage einer Ethik der Würde die moralischen Rechte bzw. Menschenrechte auf Unterstützungsleistungen mit dem Ziel der Realisierung der jeweils individuellen Lebensmöglichkeiten, der Inklusion und Partizipation an gesellschaftlichen Praktiken normativ begründen – und damit die ethische Reflexion der politischen und rechtlichen Menschenrechtsdeklaration nachholen; und es sind die Arbeiten, die methodisch vor allem die hermeneutische bzw. narrative Ethik als notwendige Ergänzung und als Korrektiv der normativen Moral betrachten, weil nur die narrative Ethik sich auf konkrete Lebensgeschichten bzw. Ausdrucksgestalten bezieht, und weil nur sie die Thematisierung von Verstehen und Nichtverstehen, von Gleichheit und Differenz, von Allgemeinem und Individuellem leisten kann.

Empirische Untersuchungen sind notwendig, um die notwendigen Zuschreibungen, die mit Behinderungen einhergehen, möglichst gut zu erfassen und vor allem auch die impliziten Wertungen korrigieren zu können. Aber erst die Beschreibung und Reflexion der Erfahrungen und Interaktionen der jeweils Beteiligten vermögen zwischen der Welt dieser Sorge-Beziehungen im Unterschied zu anderen Beziehungen zu vermitteln. Und hier kann wieder und wieder gezeigt werden, dass die soziale Kooperation nach Maßgabe von Tauschbeziehungen ein unangemessenes Bild für ethische Interaktionen ist. Eine schwer geistig behinderte Person kann keine Verantwortung übernehmen. Dennoch kommen ihr Rechte zu, ohne dass sie Pflichten übernehmen kann. Insofern gibt es in der Grundlegung der Ethik keinen „Tausch“ und keinen „Vertrag“. Ihr „moralischer Status“ ist allein durch ihre Lebendigkeit als Mensch verbürgt, der damit auch die normativen Forderungen bestimmt.

Für die Ethik ist aber gar nicht die Konzeption von Rechten der Ausgangspunkt bzw. „Ursprung“ der Moral. Dies gezeigt zu haben, ist das Verdienst der phänomenologischen Ethik. Sie verlegt den Ursprung oder Ausgangspunkt der Moral in die Verantwortung als Antwort-Geschehen in der Begegnung zwischen Selbst und anderem. Emmanuel Levinas oder auch Paul Ricoeur haben gezeigt, dass der Verantwortungsbegriff nicht nur handlungstheoretisch als Rechenschaftsbegriff aufgefasst wer-

den kann, sondern ebenso dialogisch, als Antwort auf den Appell eines anderen, sich seiner anzunehmen – Anteil zu nehmen. Entsprechend ist die aktive Anteilnahme am Leben eines anderen Menschen ein besseres Bild für die Grundsituation der Moral, weil es offenlässt, ob diese Anteilnahme einer symmetrischen, auf Reziprozität ausgerichteten Beziehung gilt oder einer asymmetrischen Beziehung, in der Reziprozität keine große Rolle spielt, wohl aber die Interaktion und Kommunikation zwischen den Beteiligten, die sich in ihrer Individualität, und das heißt: in ihrer jeweiligen Andersheit, anerkennen. Anteilnahme ist daher nicht nur ein emotionaler Akt, und er ist auch nicht nur normativ zu fordern, sofern der andere Rechte geltend machen kann; Anteilnahme ist ein Akt, der einen anderen Menschen als Menschen wahrnimmt und ihm damit seine Zugehörigkeit – zur Familie, zu einer Gemeinschaft, zur Gesellschaft – versichert und ihn dadurch anerkennt. Erst in einem zweiten Schritt sind die Rechte und Pflichten daher relevant: um nämlich zu bestimmen, wie die spezifische „Antwort“ auf den anderen

um durch ihr Leben zu kommen – und dabei ist es ziemlich gleichgültig, ob sie behindert sind oder nicht. Dies macht alle Situationen von Menschen vergleichbar, und wir handeln notwendig auf der Grundlage dieser existenziellen Gleichheit, die wir annehmen müssen, wenn wir anderen Menschen begegnen. Aber: Die Vergleichbarkeit kann nicht darüber hinwegtäuschen, dass es ebenso eine grundlegende Differenz, die wir als Fremdheit und Andersheit zwischen uns und allen anderen Menschen wahrnehmen, gibt.

Die Einbeziehung anderer Dimensionen der Interaktion als derjenigen der rationalen Verständigung ist kein Plädoyer für eine Ethik der Gefühle. Denn die empirische Forschung zur Entwicklungspsychologie, die soziologische Forschung zur Sozialisation und zum Aufbau von Gruppenidentitäten oder auch die historische Forschung zu den Mechanismen der Exklusion lehren uns, dass die Anteilnahme, die der Anerkennung des anderen vorgeordnet ist, nicht nur emotional verankert ist. Vielmehr ist sie ein ethisches Konzept, bei dem die evaluative und die



Foto: Caritas Singen

aussehen soll, und um die Grenzen der Verantwortung zu bestimmen.

Nun mögen Ethiker einwenden, dass im Fall von schwer geistig behinderten Menschen gerade keine gegenseitige Anerkennung möglich ist, weil die rationale Fähigkeit bei einem der Interaktionspartner nicht gegeben ist. Aber wer sagt uns, dass Anerkennung nur rational möglich ist? Auch wenn wir darauf angewiesen sind, im ethischen Sinn Anerkennung als Respekt der Individualität zu formulieren, so kann dies praktisch auch durch eine Geste und den emotionalen Ausdruck der Wertschätzung (und insofern auch der Anteilnahme) geschehen. Denn auch diejenigen, die als Verantwortungssubjekte in einer besonderen Weise moralisch gefordert sind, bedürfen des Entgegenkommens durch diejenigen, die vielleicht nicht in den konventionellen Bahnen mit uns kommunizieren können. Menschen bedürfen der Anteilnahme anderer,

normative Dimension überlappen und nur reflexiv unterschieden werden können; die Sollensforderungen bilden vor allem dann das Korrektiv der Wertungen, wenn Anerkennung verweigert wird.

Es ist Sache der Gerechtigkeitspolitik, zwischen der Gleichheit und Differenz zu vermitteln; und genau hier ist die UN-Konvention angesiedelt, die Unterstützungsleistungen als Ansprüche behinderter Menschen beschreibt, die die Inklusion in das jeweilige gesellschaftliche Leben ermöglichen sollen. Daher bedeutet die Ratifizierung durch Deutschland zum Beispiel, dass die relevanten sozialpolitischen, bildungspolitischen oder auch arbeitspolitischen Strukturen daraufhin überprüft werden müssen, inwiefern sie inklusiv oder exklusiv wirken.

Menschen mit Behinderungen benötigen zumeist langfristig, womöglich ihr Leben lang, besondere Unterstützungsleistungen, während Menschen ohne diese

Einschränkungen institutionalisierte Unterstützungsleistungen meistens nur temporär benötigen: Wir alle sind als Kinder auf sie angewiesen gewesen, wir brauchen sie im Fall einer Erkrankung, in emotionalen Krisen oder im Alter. Es gibt also nur graduelle Unterschiede der Anteilnahme und der Notwendigkeit von Unterstützung, nicht aber einen kategorischen Unterschied zwischen negativen und positiven Rechten.

Die modernen Gesellschaften hatten lange kein Problem damit, die Sorge für diese verschiedenen Unterstützungen vor allem einem Geschlecht aufzubürden oder aber Institutionen zu etablieren, die soziale Leistungen an den Rand der Öffentlichkeit drängten. Die UN-Konvention zwingt die Gesellschaften dazu, Gerechtigkeit auf der Grundlage der Inklusion neu zu strukturieren. Sorge-Beziehungen müssen entsprechend neu organisiert werden, und dabei müssen die Bedürfnisse – auf der Basis der Anerkennung der Würde und Rechte aller Beteiligten – neu ausgelotet werden.

### Theologische Ethik

Die theologische Ethik kann diesen Prozess dann angemessen begleiten, wenn sie sich auf die philosophischen Herausforderungen der Neubestimmung der Ethik einlässt, ohne dabei die moralische Autonomie – das heißt: die Mündigkeit – des Handlungssubjekts der Ethik zu leugnen. Eine normative Ethik, die die Handlungs- und Verantwortungsfähigkeit überspringt oder diese gar durch autoritäre Gehorsamsforderungen unterläuft, ist selbst widersprüchlich. Es muss einer theologischen Ethik, die sich mit Behinderung auseinandersetzt, vielmehr darum gehen, ethisch komplexe Sachverhalte „zur Sprache zu bringen“, um sie als solche kenntlich zu machen; sie kann den Verantwortungsspielraum und die Grenzen der Verantwortung reflektieren und Menschen beratend und begleitend zur Seite stehen, indem sie wiederum die ethischen Dimensionen der pastoralen Arbeit in Fortbildungen thematisiert. Im Hinblick auf die anstehende öffentliche Diskussion zur Umsetzung der Menschenrechte kann die theologische Ethik den Diskurs insofern begleiten, als sie mithilfe der kirchlichen Strukturen Dialoge initiiert, unter Umständen aber auch advokatorisch interveniert.

Christlich-theologische Ethik ist als theologische Ethik auf die unbedingte Annahme des Menschen durch Gott verwiesen. Diese ist ein „Versprechen“, das im Bund Gottes mit allen Menschen als einseitige Verpflichtung konstituiert wird und dadurch den Vertragscharakter durchbricht. Die unbedingte Annahme des Menschen durch Gott ermächtigt zur unbedingten (Selbst-)Bejahung und bildet das theologische Fundament der Würde. Die ausdrückliche Ermächtigung des Menschen zur Freiheit impliziert dabei die („autonome“) Rechenschaftspflicht, die Verantwortungsübernahme für das eigene Handeln. Dieses Handeln bezieht sich nun aber in erster Linie auf das Zusammenleben mit und die Sorge für den anderen: Deshalb ist die Geschichte von Kain und Abel die narrati-

ve Konkretion der menschlichen Existenz als moralische Existenz. Der Bund Gottes mit den Menschen, der eine Zusage ist, wird zur ethischen, das heißt zur Gerechtigkeits-Forderung, insofern, als das menschliche Handeln gegen den Menschen gerichtet sein kann – Erfahrungen der Missachtung, der Stigmatisierung, der Demütigung, der Vernachlässigung und Vorenthaltung notwendiger Unterstützung, des Ausschlusses aus der Gesellschaft bis hin zur physischen Gewalt – kurz, das Leiden an der Gewalt – bilden den Ausgangspunkt einer Theologie, die sich der gerechtigkeitssuchenden Barmherzigkeit Gottes verpflichtet weiß.

Theologische Ethik ist eine Ethik der Verantwortung auf der Grundlage der Anerkennung menschlicher Gewalt- und Moralfähigkeit. Als solche hat sie verschiedene Facetten, die für eine „disability ethics“ genutzt werden können. Einige Denkrichtungen seien zum Schluss zumindest erwähnt:

Als Schöpfungsethik ist theologische Ethik eine Ethik der unbedingten Annahme eines jeden Menschen durch Gott und eine Ethik der kreativen Verantwortung; als solche ermächtigt sie zur Anteilnahme am Leben anderer.

Als Freiheitsethik ist sie eine Ethik der Autonomie, das heißt: der Notwendigkeit der Selbstbestimmung und biografischen Reflexion, wie das je individuelle Leben gelingen kann.

Als normative Ethik ist sie auf der Ebene der reflexiven Begründung ebenfalls eine Ethik der Autonomie, die aus dem Wissen um die Gewaltfähigkeit des Menschen die normative Moral ableitet und diese als notwendige Grenze des eigenen Handelns anerkennt (Autonomie im Sinne Kants).

In ihrem inhaltlichen Teil ist die normative Ethik jedoch auf die „Barmherzigkeit Gottes“ bezogen, die der Bezugspunkt einer Ethik ist, die als gerechtigkeitssuchende Anteilnahme auszubuchstabieren ist. Sie enthält die Verpflichtung, im jeweiligen „Hier und Jetzt“ Menschen mit Behinderungen als „Zugehörige“ anzuerkennen, sie zu unterstützen und Strukturen so zu verändern, dass verantwortliches Handeln aller Beteiligten ermöglicht wird.

Diesen sehr allgemeinen Überlegungen müssen die konkreten Forschungsarbeiten folgen. Es ist zu hoffen, dass sich neben den disability studies und der Behindertenpastoral in den nächsten Jahren der Standpunkt einer „disability ethics“ auch in der theologischen Ethik etablieren kann. Dass es dabei nicht um einen weiteren Teilbereich geht, sondern vielmehr um eine Veränderung der Ethik-theorie und -praxis selbst, sollte mit diesem Beitrag gezeigt werden.

*Kontakt: hhaker@luc.edu*

*\*Dr. Hille Haker ist Professorin für theologische Ethik an der Goethe-Universität in Frankfurt am Main und hat den Richard McCormick Chair für Ethik an der Loyola University Chicago inne.*

## Wider die Resignation der Motivierten – was Seelsorge in Bezug auf das System Komplexeinrichtung zu bieten hat

Christian Pachtner\*

Angefragt zu einem Beitrag zum Themenheft Ethik frage ich mich: Wo begegnen mir als Pastoralreferent in einer Komplexeinrichtung für Menschen mit einer geistigen Behinderung ethische Fragen? Spontan denke ich zunächst an Anfragen aus dem Bereich der Lebensethik, besonders der Medizinethik, wenn es um Fragen von lebensverlängernden Maßnahmen, Umgang mit Sexualität oder auch Gebrauch bzw. Missbrauch der eigenen Freiheit geht. Bei diesen Themen fühle ich mich vor allem als Theologe angefragt und damit aufgefordert, auf der Grundlage des christlichen Menschenbildes Denkanstöße und Entscheidungshilfen zu geben.

In der Regel begegnen mir ethische Themen viel unspektakulärer und alltäglicher in meiner Rolle als Seelsorger sowohl für die Menschen mit Behinderung als auch für die Mitarbeiterschaft der Einrichtung. Viele Menschen suchen bei mir den Zuspruch, dass sie sich richtig und gut verhalten, andere beklagen sich darüber, was alles falsch gemacht wird. Ein Großteil meiner Begleitung in ethischen Fragen besteht darin, Menschen bei der Reflexion ihres eigenen Handelns zu unterstützen.

Dabei begegne ich immer häufiger Menschen – mit und ohne Behinderung –, in deren Handeln für sich und andere ethische Überlegungen eine große Rolle spielen



Foto: Caritas Singen

und bei denen gleichzeitig Resignation und kaum die Erwartung spürbar ist, wirklich gemäß ihren ethischen Überzeugungen handeln und leben zu können. Diese Beobachtung hat mich veranlasst, auch das System Einrichtung unter ethischen Gesichtspunkten etwas genauer anzuschauen. Für mich ergibt sich dabei der Befund: Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen leben, sehen sich derzeit zwei gegenläufigen Entwicklungen gegenüber. Auf der einen Seite sind sie durch die pädagogischen Ansätze von Normalisierung, Teilhabe und Selbstbestimmung herausgefordert, ganz individuell für die Gestaltung ihres Lebens Verantwortung zu übernehmen, auf der anderen Seite werden alle diesbezüglichen Ansätze innerhalb der Einrichtung durch ein hierarchisches standardisierendes System erschwert oder sogar verhindert.

Dazu drei Beispiele:

Der Tagesablauf innerhalb einer Wohngruppe wird immer noch allzu oft von organisatorischen Abläufen her bestimmt. Vielfach ist innerhalb einer Wohngruppe festgelegt, wer an welchem Wochentag gebadet oder geduscht wird; das kurzfristige, spontane Bedürfnis nach einem wohltuenden Bad bringt den Betrieb durcheinander und wird nur äußerst selten befriedigt.

Menschen mit Behinderung, die gelernt haben, ihre Freizeitgestaltung selber zu organisieren, müssen die für einen Diskobesuch erforderliche personelle Begleitung sechs Wochen im Voraus anmelden, damit er im Dienstplan berücksichtigt werden kann, meist unter dem Vorbehalt, dass überhaupt genügend Personal da ist.

Die immer stärker in den Mittelpunkt des alltäglichen Handelns rückenden Sicherheitsvorschriften behindern

Dennoch müssen wir uns als im Dienst an Menschen mit einer Behinderung stehende Christen die Frage gefallen lassen, inwieweit das Spannungsdreieck von christlichem Glauben, Fachlichkeit der Behindertenhilfe und Wirtschaftlichkeit in den Einrichtungen der Behindertenhilfe ausgewogen ist.

dessen „normale“ Gestaltung – immer wieder meinen Mitarbeiter, wegen des Brandschutzes keine Kerzen anzünden zu dürfen oder wegen der Hygienebestimmungen den Menschen mit Behinderung beim Kuchenbacken das Teigschlecken verbieten zu müssen.

Einen Ausweg aus diesem Dilemma sehe ich in der Besinnung auf die Prinzipien der katholischen Soziallehre

und ihrer konsequenten Anwendung auf allen Ebenen. Das Prinzip der Solidarität verpflichtet uns, Menschen, die Unterstützung und Hilfe brauchen, diese nicht vorzuenthalten. Gleichzeitig mahnt uns das Prinzip der Subsidiarität, nur so lange Hilfe zu leisten, bis der Hilfeempfänger in der Lage ist, (wieder) eigenständig und selbstverantwortet zu

Der Tagesablauf innerhalb einer Wohngruppe wird immer noch allzu oft von organisatorischen Abläufen her bestimmt. Vielfach ist innerhalb einer Wohngruppe festgelegt, wer an welchem Wochentag gebadet oder geduscht wird.

handeln. Das Prinzip der Personalität schließlich fordert den Blick auf den Menschen in seiner individuellen Besonderheit. Nicht die Hilfe steht im Vordergrund, sondern die Bedürfnisse bzw. die Situation derer, die Hilfe erhalten. Schließlich die Orientierung am Gemeinwohl – es geht nicht allein um die Berücksichtigung meiner Bedürfnisse. Der Blick über den eigenen Tellerrand ermöglicht vielmehr die Berücksichtigung mehrerer Interessen durch einvernehmliche Entscheidungen.

Das alles geht innerhalb eines sozialen Dienstleistungsunternehmens nur auf der Grundlage des notwendigen ökonomischen Fundaments und es ist nicht zu übersehen, dass die finanziellen Spielräume auch aufgrund der fehlenden Lobby für Menschen mit Behinderung in Gesellschaft, Politik und Wirtschaft enger geworden sind. Dennoch müssen wir uns als im Dienst an Menschen mit einer Behinderung stehende Christen die Frage gefallen lassen, inwieweit das Spannungsdreieck von christlichem Glauben, Fachlichkeit der Behindertenhilfe und Wirtschaftlichkeit in den Einrichtungen der Behindertenhilfe ausgewogen ist.

Fundamental begegnen mir in meinem beruflichen Alltag ethische Fragen auch in der Reflexion meines eigenen Handelns. Dabei geht es auch um die Frage der eigenen Haltung. In diesem Zusammenhang ist für mich als Seelsorger die Reflexion des Begriffes „Sorge“ wichtig geworden.

Sorge ist ein Phänomen, das aus der Tatsache erwächst, dass wir als Menschen in Gemeinschaften und Beziehungen leben. Auch wenn der Einzelne in seinem Handeln selbstbestimmt und autonom ist, so ist er

doch immer auch eingebunden in ein vielfältiges Beziehungsgeflecht. Innerhalb der Gemeinschaft trägt der Einzelne nicht nur Verantwortung für sich selbst, sondern auch für die Gemeinschaft. Ebenso sind die Mitglieder der Gemeinschaft nicht nur für diese als Ganzes, sondern auch für alle ihre Teile verantwortlich. Als leitende Motivation für unsere Sorge auf dem Hintergrund der ka-



Foto: Caritas Singen

tholischen Soziallehre sollte gelten: Der andere ist mir nicht egal, ich nehme Anteil an dem, was ihn bewegt und beschäftigt. Im Gegensatz dazu steht die eher selbstbezogene Motivation, durch die Sorge für den anderen ein guter Mensch zu sein oder sich gar ein Stück weit den Himmel zu verdienen. Wichtig ist auch, sich bewusst zu sein, dass jeder und jede auf Hilfe angewiesen ist. Und umgekehrt: Alle, die in einer bestimmten Situation Hilfe brauchen, sind ein andermal auch in der Lage, anderen zu helfen. Auf diesem Hintergrund sollte Hilfe immer auf Augenhöhe geschehen. Da wo sich der, der Hilfe gibt, oben und der, der Hilfe empfängt, unten fühlt, wird Hilfe zu Macht. In diesem Zusammenhang sei auf den – fast 30 Jahre alten, aber noch sehr lesenswerten – Beitrag von Hermann Stenger „Dienen ist nicht nur dienen. Ein Beitrag zur Redlichkeit pastoralen Handelns“ (Lebendige Seelsorge 34 (1983) S. 82-87) verwiesen.

Ein beeindruckendes Beispiel für diese Haltung der Sorge findet sich in der Bibel im Buch Hiob (2,11-3,1): „Die

drei Freunde Ijobs hörten von all dem Bösen, das über ihn gekommen war. Und sie kamen, jeder aus seiner Heimat: ...Sie vereinbarten hinzugehen, um ihm ihre Teilnahme zu bezeigen und um ihn zu trösten.“ – Die Freunde erfahren von der Not Hiobs. Sie lassen sich davon bewegen. Sie warten nicht, bis Hiob zu ihnen kommt. Sie gehen zu ihm hin. Sie wollen ihm ihre Solidarität bekunden und Trost geben.

Was die Freunde des Hiob im Gegensatz zu vielen von uns heute in der Seelsorge Tätigen wohl im Überfluss hatten, war Zeit.

„Als sie von fern aufblickten, erkannten sie ihn nicht; sie schrien auf und weinten. Jeder zerriss sein Gewand; sie streuten Asche über ihr Haupt gegen den Himmel.“ – Das unmittelbare Erleben der Situation des Hiob lässt die Freunde nicht unberührt. Sie nehmen ihre eigene Trauer und ihren eigenen Schmerz wahr und lassen sie zu.

„Sie saßen bei ihm auf der Erde sieben Tage und sieben Nächte; keiner sprach ein Wort zu ihm. Denn sie sahen, dass sein Schmerz sehr groß war.“ – Dieser Vers verstört und fordert heraus. Die Freunde, die gekommen sind, um Hiob zu trösten, sie setzen sich zu ihm und schweigen. Gerade darin zeigen sie ihm jedoch auf eindrückliche Weise ihre Solidarität. Sie setzen sich auf die Erde, sie stellen sich der Situation des Hiob buchstäblich auf Augenhöhe und halten sie aus. Ich bin überzeugt, dass gerade dieses schweigende Aushalten die Voraussetzung für den weiteren Verlauf des Geschehens ist: „Danach tat Hiob seinen Mund auf.“ – Wäre die dann folgende anrührende und ergreifende Klage Hiobs möglich gewesen, hätten die Freunde gleich damit angefangen, Hiob ihre guten Ratschläge und Erklärungsversuche zu unterbreiten, wie es dann im weiteren Verlauf des biblischen Textes geschieht? Ich glaube kaum.

Was die Freunde des Hiob im Gegensatz zu vielen von uns heute in der Seelsorge Tätigen wohl im Überfluss

hatten, war Zeit. Zeit, sich der Not Hiobs zu stellen, Zeit, sich zu ihm zu setzen und seine Situation auszuhalten, Zeit, zu warten, bis Hiob fähig ist zu sprechen.

Damit sind wir wieder beim System angelangt und bei der Notwendigkeit, dass wir uns als in der Seelsorge für Menschen in Komplexeinrichtungen Tätige vermehrt auch in organisatorische und strukturelle Debatten einmischen. Wenn wir es nicht tun, kann es passieren, dass durch Standardisierung und Arbeitsverdichtung immer mehr zeitliche und örtliche Räume wegfallen und damit auch die Grundlage für unseren Dienst an den Menschen – dann nützt auch die beste Haltung nichts.

*Kontakt: [c.pachtner@sankt-josefshaus.de](mailto:c.pachtner@sankt-josefshaus.de)*

*\*Christian Pachtner ist Pastoralreferent im St. Josefshaus Herten.*



Foto: Caritas Singen

## „Man solle sich selbst vorstellen, ein Kind der Wohngruppe zu sein!“

### Erfahrungen eines Seelsorgers mit ehemaligen Heimkindern

Christoph Beuers\*

*Das St. Vincenzstift Aulhausen, eine karitative Einrichtung der Behindertenhilfe, begleitet Menschen mit einer geistigen oder zusätzlichen anderen Behinderung auf ihrem Weg im Leben. In den 1950er- und 1960er-Jahren waren ehemalige Bewohnerinnen und Bewohner sexuellen und gewaltsamen Übergriffen durch Betreuer ausgesetzt. Das St. Vincenzstift geht offen mit dieser Vergangenheit um und bemüht sich sowohl um die Aufarbeitung der Geschichte als auch um Hilfe und Unterstützung der Betroffenen. Diakon Dr. Christoph Beuers erläutert im Gespräch mit „Behinderung & Pastoral“ ethische Aspekte des Themas.*

**Herr Beuers, Sie sind als Seelsorger in einer Einrichtung tätig, in der in den 1950er- und 1960er-Jahren gewaltsame und sexuelle Übergriffe stattgefunden haben. Wie haben Sie sich als Einrichtung und in der Einrichtung verhalten?**

Bei vielen ehemaligen Heimkindern sind bis heute Wut und Scham zu spüren. Für die ehemaligen Heimkinder bin ich ein Vertreter der Institution, deren Opfer sie sind. Daher war es wohl die wichtigste Aufgabe, erst einmal nur ansprechbar zu sein und zuzuhören. Erstmals haben sie das Gefühl, auch gegenüber „der Institution“ über das Erlebte reden zu können und reden zu dürfen. Sie sollten



Foto: Caritas Singen



mit den Erlebnissen aus ihrer Kindheit nicht erneut zum Schweigen verurteilt werden. Das sollte das Gefühl verhindern, erneut zum Opfer gemacht zu werden.

### **Wie hat die Einrichtung auf die Vorwürfe reagiert? Gab es so etwas wie institutionelle Angst?**

Die Einrichtung hat früh den Kontakt zur Bistumsleitung gesucht, damit sexuelle Übergriffe dort entsprechend den bischöflichen Richtlinien bearbeitet werden konnten. Auch wurde ein unabhängiger Historiker beauftragt, die Situation der Einrichtung bis zu den 1970er-Jahren aufzuarbeiten. Damit hat das St. Vincenzstift von Anfang an klare Signale gesendet, dass es an einer Aufarbeitung der Heimgeschichte interessiert ist. Die ehemaligen Heimkinder wissen das zu schätzen, weil sie merken, dass ihren Worten Taten folgen. Sie sind nicht mehr machtlos ihren Erfahrungen ausgesetzt, und das hilft ihnen bei der persönlichen Aufarbeitung. Institutionelle Angst war nicht zu spüren, eher Verantwortung für das Geschehene.

### **Wie haben Sie als Seelsorger bei der persönlichen Verarbeitung geholfen?**

Wir haben den Betroffenen Besuche bis zu 2 Wochen im St. Vincenzstift angeboten. Das war ein Risiko, weil klar war, dass bei den Besuchen viele Erinnerungen aufgewühlt werden. Deswegen haben wir begleitende Gespräche zur Bedingung gemacht. Einige haben diese Möglichkeit genutzt und teilweise auf den Gruppen von früher mitgelebt. Bei den begleitenden Gesprächen konnten sich die Betroffenen intensiv mit dem damals Erlebten, mit ehemaligen Gruppenmitglieder oder ErzieherInnen oder auch Schwestern, die in Pflege und Erziehung tätig waren, auseinandersetzen. Sie suchten die Orte ihrer Erinnerung auf, um sich ihrer selbst zu vergewissern. Dazu gehörten auch das intensive Anschauen von Fotoalben und die Durchsicht ihrer persönlichen Akten, um ihre zum Teil lückenhafte Biografie zu rekonstruieren oder zu schließen. Das war mit Angst, Wut, Depression, Aggressions- und Wutausbrüchen verbunden.

### **Gab es besondere Situationen?**

Besonders schockierend war der Moment, in dem die ehemaligen Heimkinder bei der Akteneinsicht den Einweisungsgrund feststellten: „Debilität“, aus heutiger Sicht eine Fehldiagnose. Einige kämpften bis zum heutigen Tag gegen diese Zuschreibung an, die viele Chancen ihres Zugangs in die Gesellschaft verwehrt. Sie haben versucht, ihren Heimaufenthalt vor Ehefrau, Kindern und Freunden oder Arbeitskollegen zu verbergen, um mit dem Schicksal „Heimkind“ fertig zu werden. Die traumatischen Erfahrungen wurden abgespalten. Das erklärt, warum die einzelnen Personen ihre Erinnerungen so lange für sich behalten konnten. Aber jetzt an der Schwelle einer neuen Lebensphase, in der Menschen bilanzieren und Rückblick halten auf ihr Leben, beim Ausscheiden aus dem Erwerbsleben oder der krankheitsbedingten Angst, erneut

in Abhängigkeiten zu geraten, jetzt lassen die psychischen Kräfte nach. Plötzlich sind die vergangenen Tage wie ein wiedergefundenes Fotoalbum präsent und verlangen nach Reaktionen. Es ist erschütternd zu sehen, wie ihre einschneidenden Erfahrungen im Heim zum unüberwindlichen scheinenden Hindernis im persönlichen wie im beruflichen Werdegang wurden. Viele sehen sich bis heute dem Zwang ausgesetzt, sich als Person ständig beweisen zu müssen, dass sie wertvoll und liebenswürdig sind. Einige verweisen darauf, dass sie stolz sind, es „überlebt“ zu haben bzw. so weit gekommen zu sein, sich mit den Orten der Vergangenheit konfrontieren zu können. Viele haben darunter gelitten, dass im Vergleich zu häuslichen Übergriffen wenig an fürsorgenden, liebenden oder ausgleichenden Beziehungen angeboten wurde.

### **Gab es Unterschiede, die durch die Herkunftsfamilien bedingt waren?**

In meinen Gesprächen ist mir deutlich geworden, wie wichtig für die Verarbeitung das Alter bei Beginn des Heimaufenthaltes war. Eine halbwegs intakte Familie im Hintergrund implizierte eine „bessere Behandlung“. Für diejenigen, die solchen Rückhalt nicht hatten, zeigten sich einschneidendere traumatische Folgen für das gesamte Leben. Zu den Übergriffen in der Familie kamen in der Einrichtung neue hinzu. Gewaltsame oder auch sexuelle Übergriffe glaubte ihnen niemand. Sie wurden erneut traumatisiert.

### **Welche Rolle spielt das Personal von damals?**

Offensichtlich war das damalige Personal kaum in der Lage, „Hilferufe“ aufzunehmen oder „Missbrauchssignale“ zu verstehen. Das lag an den Rahmenbedingungen, das lag aber auch an den allgemeinen wissenschaftlichen Erkenntnissen. Die Rahmenbedingungen waren von den gesellschaftlichen Vorstellungen von Erziehung und Moral und einer anderen Sicht auf Kindheit bestimmt. Hierzu gehörten auch Mechanismen der Kontrolle und Aufsicht, die oft in Personalunion wahrgenommen wurden. Die damals gültige Rechtslage der Fürsorgeerziehung mit einem öffentlichen Erziehungsrecht und die finanzielle Ausstattung der Einrichtung – so gab es beispielsweise keine Hose zum Wechseln, wenn sie beschmutzt war – ließen den MitarbeiterInnen wenig Spielraum für die Entwicklung angemessener Konzepte. Ihre oft fehlende Qualifikation und ihre geringe Anzahl führten zu weiteren Erschwernissen im Erziehungsprozess. Eine der ersten Reformmaßnahmen waren die Erhöhung des Personalschlüssels in unserer Einrichtung und der Aufbau einer Fachschule, die die MitarbeiterInnen fortan für ihre Tätigkeit qualifizierte.

### **Gab es denn Kenntnisse über sexuellen Missbrauch? Wie reagieren ehemalige Mitarbeiter, wenn sie heute davon hören?**

Das lässt sich nicht pauschal beantworten. Gesellschaftlich wird über das Thema des sexuellen Missbrauchs erst seit den 1980er-Jahren offen diskutiert. Mitarbeiter, die

damals in den Einrichtungen arbeiteten, sagen heute zu mir, dass sie die Signale damals gesehen, aber nicht verstanden haben. Ihnen fehlte eine entsprechende Aufklärung. Erst in den letzten 30 Jahren hat sich hier viel bewegt. Dabei dürfen Mitarbeiterinnen nicht übersehen werden, die im entsprechenden Zeitabschnitt als „Praktikantinnen“ tätig waren, sich eher zurückhaltend verhielten, ausgleichen wollten und nicht Partei für die damals „Schutzbefohlenen“ ergriffen hatten. Taten sie es doch, wurden sie von den KollegInnen diskriminiert. Sie fühlen sich von Schuldgefühlen geplagt und zwischen allen Fronten stehend. Aber auch Personen, die ihre rigiden und gewaltvollen Handlungen eingestehen, sind irritiert. Sie waren in der damaligen Zeit nach bestem Wissen und Gewissen tätig und haben sich ihrer Ansicht nach für diesen Personenkreis engagiert eingesetzt. Der erste „Laienmitarbeiter“ in der Einrichtung sprach von einem Spießrutenlaufen, wenn er zur Arbeit in die Anstalt ging. Aspekte der körperlichen Züchtigung und der damaligen Wahrnehmungsweise von spezifisch psychischen Problemen wie Bettnässen etc. waren für sie fest in den allgemeinen gesellschaftlichen Erziehungsvorstellungen verankert und ihre Einhaltung entsprechend gefordert. Eine besondere Ausbildung gab es in der Regel nicht. Dies galt auch für Schwestern. Ihr Gefühl persönlicher Berufung musste oft ausreichen, um mit 40 pubertierenden Jungen in beengten Räumen auf einer Wohngruppe zurechtzukommen. Sie konnten nur auf ihr Erfahrungswissen über Erziehung aus der eigenen Familie zurückgreifen. Ein solches Verstehen darf nicht darüber hinwegtäuschen, so Landtagsabgeordnete des Hessischen Landtags bei der Anhörung zur Situation ehemaliger Heimkinder, dass es sich hierbei um „Verletzungen des Menschenrechts“ und der „Menschenwürde“ gehandelt habe. Es ist offensichtlich, dass das Leben der ehemaligen Heimkinder nachhaltig Schaden genommen hat. Für die Täter von damals gab es weder damals noch gibt es heute eine Entschuldigung.

### **Wie haben Personen darauf reagiert, die derzeit in den Einrichtungen leben?**

Der Blick auf heutige Bewohnerinnen und Bewohner, die die Einrichtung nicht verlassen haben, zeigt, dass vielfältige Strategien entwickelt worden sind, um mit den Erfahrungen fertig zu werden. Die öffentliche Diskussion um die ehemaligen Heimkinder hat auch für sie die Möglichkeit geschaffen, selbst auferlegte Schweigegebote zu brechen und im geschützten Rahmen das mitzuteilen, worunter sie besonders gelitten haben. Die Erarbeitung einer persönlichen Biographie bzw. von Institutionsbiographien in Gestalt einer Gruppenchronik bzw. eine der Senioren wurde und wird immer wieder zum Weg, Ängste und Übergriffserfahrungen auszusprechen und sich im Schutz der Gruppe neu zu stabilisieren. Die wenigsten wollen diese existenziellen Erfahrungen dokumentiert sehen. Die Verantwortlichen in der Einrichtungsleitung sorgen dafür, dass das Leben in der Einrichtung kein in sich

geschlossenes System bleibt, sondern offen und zugänglich ist für jede Erweiterung an persönlichen Beziehungen. Dies wird von den heutigen HeimbewohnerInnen sehr geschätzt und bereits mit den 1970er-Jahren begonnen.

Einige dieser Menschen werden in naher Zukunft in dezentralisierte Wohnformen umziehen. Es bleibt zu hoffen, dass die gesellschaftlichen Umfeldler an Begegnung und Gemeinschaft interessiert sind. Das geringe gesellschaftliche Interesse von Politik und Gesellschaft an den Randständigen könnte andernfalls zu subtileren Traumatisierungen beitragen. Die Einrichtung sucht im Rahmen eines „Brückenmodells“ mit den umziehenden Personen Kirchengemeinden und Vereine auf, die auf dem Weg zu einem guten „Mittendrin“ gute Wegbereiter sein können.

### **Wie konnten Sie als Seelsorger und Mensch mit den Übergriffserfahrungen, mit denen Sie konfrontiert wurden, umgehen?**

Tief getroffen haben mich Beschimpfungen beim Überqueren der Straße wie „Kinderficker“, ohne dass ich in irgendeiner Form selbst verantwortlich für damalige übergriffige Handlungen war. Sie lösten durchaus Enttäuschungen aus, wenn man sich für diesen Personenkreis engagiert. Hilfreich war für mich, wenn ehemalige Heimkinder bestätigten, dass die Reform der Einrichtung in den 1970er Jahren nicht abgerissen ist, sondern bis heute fortgeschrieben wird. Sie erlebten es als Genugtuung, dass andere Weisen des Umgangs und aufbauende Konzepte miteinander entwickelt worden sind. Der eigene Hausschlüssel zur Wohngruppe machte für sie deutlich, wie sehr sich die Situation der Pflege, der Erziehung und der Begleitung zur heutigen Zeit hin verändert hatte. Der akzeptable Umgang mit Beschwerden beispielsweise und der Aufbau von Interessenvertretungen durch Bewohner-beiräte zeigen, dass Selbstbestimmung und Empowerment von den „Ehemaligen“ nicht als leere Worte angesehen wurden. Immer wieder stellten sie heraus, dass die Einrichtung über Jahrzehnte ein „gutes Zuhause“ sein sollte. „Man solle sich selbst vorstellen, ein Kind der Wohngruppe zu sein!“ Das war ihr Wunsch für eine Grundhaltung der Erziehenden. Die Umwandlung der Zielgruppe der Einrichtung in Menschen mit tatsächlich geistiger Behinderung löste die Forderung aus, angemessen fachlich und menschlich mit diesem Personenkreis umzugehen. Einige erlebten sich selbst als hilflos diesem Personenkreis gegenüber und bedachten die Rolle der MitarbeiterInnen in ihrer Zeit neu.

Entlastet fühlte ich mich, wenn ehemalige Heimkinder selbst „Differenzierung“ in die damalige Situation von Heimkindern hineinbrachten durch Äußerungen wie „Das habe ich anders erlebt“ oder „Ich verdanke der Zeit in Aulhausen meinen heutigen Beruf und die Familie; ohne die Unterstützung von Aulhausen hätte ich es nie so weit gebracht. Ich hatte keine Familie als Rückhalt – eher das Gegenteil war der Fall.“ Ohne zu bewerten, ob es sich

bei den geschilderten Erlebnissen um Einzelfälle oder ein systematisches Tun handelte, stehen die einzelne Person und ihr Bewältigungsversuch der Vergangenheit im Vordergrund.

Die Bereitschaft zum Gespräch und das Wissen um einen Direktor, der bereit ist, sich selbst den Erfahrungen ehemaliger Heimkinder auszusetzen, erleichterten die seelsorgerische Tätigkeit sehr. Es gab einen doppelten

Verletzungen der Persönlichkeit waren nicht nur klar zu benennen, sondern auch als solche zu bewerten.

#### **Kommt auf diese Weise die Wahrheit ans Licht?**

In diesen komplexen Strukturen Präsenz zu zeigen und den einzelnen Menschen nicht aus den Augen zu verlieren, ist wohl eine der schwierigsten und wichtigsten Aufgaben als Seelsorger. Der Umgang mit Fehlern und



Foto: Caritas Singen

**Loyalitätskonflikt:** In den Augen der ehemaligen Heimkinder wurde jeder Mitarbeiter auf der Seite der ehemaligen Täter gesehen. Als begleitende Person war ich nur „Weggefährte“. Die ehemaligen Heimkinder bestimmten und legten fest, wieweit dieser gemeinsame Weg begangen wurde. Direktorale Anweisungen zum Bewahren eines scheinbar integren Bildes der Einrichtung gab es nicht. Im Gegenteil: Der Einzelne sollte den für die jeweilige Person angemessenen Rahmen bekommen, den er zur Aufarbeitung seiner existenziellen Situation brauchte. Klärungen waren das Ziel. Grenzüberschreitungen und

Schwächen einerseits und die Parteinahme für die Schwachen andererseits machen das Spannungsfeld seelsorgerischen Handelns aus. Es darf nicht zur „Entwirklichung“ der Leiden der ehemaligen Heimkinder führen. Der verantwortungsvolle Umgang mit traumatisierten Personen verhindert, sich einer scheinbar objektiven Wahrheitsfrage ausliefern: „Ist das Erlebte genau so geschehen wie es beschrieben wurde?“ In posttraumatischen Belastungsreaktionen können einzelne Details entsprechend dem Empfinden der Person einen viel höheren Stellenwert bekommen, als dies objektiv gesehen der Fall

gewesen sein muss. Was in jedem Falle bleibt, ist die Wirkung des Erfahrenen. Zu unterstellen, das traumatisierte ehemalige Heimkind sage nicht die Wahrheit oder fantasiere sich in täuschender Absicht seine Geschichte zurecht, geht an der Lebensrealität traumatisierter Menschen und an den Erkenntnissen aus der Traumaforschung vorbei. In diesem Sinne hat der begleitende Seelsorger den ehemaligen Heimkindern beizustehen,

Gemeinschaft der Kirche entstandenen Schaden nicht angemessen in Worte fassen“, so zitiert Zollitsch den Papst bei seinem Besuch am 12.3.2010 angesichts der wachsenden Anzahl von bekannt werdenden Missbrauchsfällen in Deutschland. Im Hirtenbrief an die Bischöfe Irlands, einer ungewöhnlich offenen Erklärung vom Februar 2010, verurteilte der Pontifex die Vorfälle sexuellen Missbrauchs an Heimkindern in Irland als „schwere Sünde, die Gott be-



Foto: Caritas Singen

ohne notwendige Grenzziehungen zwischen Wirklichkeit und Realität zu vernachlässigen.

#### **Welche Bedeutung hatten für Sie die Stellungnahmen von kirchlicher Seite in diesem Prozess?**

Die Kirchen haben lange gebraucht, um sich dem Schicksal der ehemaligen Heimkinder und der sexuell Missbrauchten zu stellen. Aber im letzten Jahr ist viel Gutes passiert. „Keines meiner Worte könnte die durch einen solchen Missbrauch zugefügten Schmerzen und Leiden beschreiben ... Auch kann ich den in der

leidigt und die nach seinem Abbild geschaffenen Menschen in ihrer Würde verletzt“. Das Oberhaupt der katholischen Kirche fordert nun konkrete Maßnahmen und von den Bischöfen „Ehrlichkeit und Mut“, um die Probleme der Vergangenheit entschlossen anzugehen, so der offizielle Begleittext.

Im Juni 2010 bittet der Papst die Opfer sexuellen Missbrauchs um Vergebung: „Auch wir bitten Gott und die betroffenen Menschen inständig um Vergebung und versprechen zugleich, dass wir alles tun wollen, um solchen Missbrauch nicht wieder vorkommen zu lassen; dass wir

bei der Zulassung zum priesterlichen Dienst und bei der Formung auf dem Weg dahin alles tun werden, was wir können, um die Rechtheit der Berufung zu prüfen, und dass wir die Priester mehr noch auf ihrem Weg begleiten wollen, damit der Herr sie in Bedrängnissen und Gefahren des Lebens schütze und behüte.“

Die neuen Richtlinien der Deutschen Bischofskonferenz vom 31.8.2010 zum Vorgehen bei sexuellem Missbrauch setzen jetzt auf die Zusammenarbeit mit den staatlichen Behörden. Hilfreich waren in der aktuellen Begleitung all die Äußerungen kirchlicherseits, die klar, strukturiert und transparent kommunizierten, ohne ehemalige Heimkinder, die auch Opfer sexueller Übergriffe wurden, erneut zu etikettieren. Äußerungen, die in der Missbrauchsdebatte keine Bedrohung, sondern eine ethische Herausforderung sahen, wirkten stützend, wie die des Papstes anlässlich des Ad-Limina-Besuches der irischen Bischöfe vom 28. Oktober 2006: „die Wahrheit über das ans Licht zu bringen, was in der Vergangenheit geschehen ist, alle notwendigen Maßnahmen zu ergreifen, damit sich Derartiges nicht mehr wiederholt, zu gewährleisten, dass die Prinzipien der Gerechtigkeit vollkommen geachtet werden, und, vor allem, den Opfern und all jenen Heilung zu bringen, die von diesen ungeheuerlichen Verbrechen betroffen sind.“

Inzwischen haben alle staatlichen, nichtkirchlichen und kirchlichen Institutionen, Diözesen wie Verbände, Träger und Gesellschaften Richtlinien und Leitlinien zum Umgang mit sexuellem Missbrauch verabschiedet. Die Forderung der Bischöfe nach rückhaltloser Aufklärung nahm auch der Limburger Bischof Franz-Peter auf.

Für die konkrete Begegnung mit den ehemaligen Heimkindern waren jedoch die Bitte um Vergebung und die Entschuldigung bei den Bewohnerinnen und Bewohnern, die heute noch in der Einrichtung leben, durch den heutigen Direktor maßgebend. In nunmehr drei Fällen kann von mehr als einem begründeten Missbrauchsverdacht ausgegangen werden, die in den 1960er-Jahren verübt wurden. Der beschuldigte Priester hatte sich das Leben genommen. Ein nach ihm benanntes Haus trägt nicht mehr seinen Namen. Die einrichtungsspezifische Aufarbeitung dieser Phase der Erziehung ist in vollem Gange. Kontakt wird zu den ehemaligen Heimkindern gehalten. Die Personen, die in der Einrichtung geblieben sind, melden nicht nur ihre Bedürfnisse an, sondern machen die sie begleitenden Personen darauf aufmerksam, dass sie „Gäste“ in ihrem „Zuhause“ sind.

### **Was wünschen Sie den Opfern und der Kirche für die Zukunft?**

Gegenüber den Opfern ist erst einmal die Scham einzugestehen, dass ein christliches Menschenbild mit der Forderung nach einer unverletzlichen Würde, mit dem Gebot der Nächstenliebe und der jesuanischen Forderung, Kinder als Modell für einen guten Weg zu Gott hin zu sehen, so kläglich versagt hat. Bis heute frage ich

mich allerdings, wie im Zeichen der Nächstenliebe und des Gebotes Jesu, die Kinder in die Mitte zu stellen, so etwas passieren konnte. Diese Frage bleibt uns nicht erspart und vielleicht ist es am wichtigsten, sie deshalb wachzuhalten. Diese Wunde bleibt uns in der Kirche. Bei aller Initiative zur Aufklärung und Prävention, die jetzt vonseiten der Kirche gestartet wird, wird diese Wunde bleiben. Sie sollte uns daran erinnern, dass auch unter einem christlichen Deckmäntelchen Unsägliches geschehen kann. Madeleine Delbrel sagt einmal: „Man liebt niemals christlich, wenn man das Böse außer Acht lässt.“

Der Kirche ist zu wünschen, dass sie sich bewusst macht, was es bedeutet, für Kinder „Verantwortung“ auch im Sinne eines „guten pädagogischen Gewissens“ zu übernehmen. Es gilt mit Mut und Bestimmtheit nicht nur auf Vergangenes zu reagieren, sondern im Sinne des Papstes präventiv zu arbeiten. Kritik- und Reflexionsfähigkeit gehören ins Berufsbild und Profil eines jeden Professionellen und eines jeden Christen, der Menschen assistiert, die mit Abhängigkeiten leben lernen müssen. Menschenwürde darf durch Alltag und Routine nicht ausgehebelt werden. Das sollte Maxime in jeder christlichen Einrichtung und die Haltung der beschäftigten MitarbeiterInnen sein. Dazu zählt auch, der Politik ins Gewissen zu reden, wenn sie Rahmenbedingungen schafft, unter denen zwangsläufig Missstände entstehen müssen. Das Wissen um die Zeitbedingtheit von Konzepten, die Entwicklung einer entsprechenden Fehler- und Vergebungskultur und die Entschiedenheit, Strukturen bereit zu stellen, in denen nicht nur Zivilcourage geübt, sondern engagiertes Christsein gelebt werden kann, müssen zu einem unumkehrbaren Lernprozess in der Kirche führen. Er gibt im Sinne des jesuanischen Rollentausches einer Sensibilität Raum, die achtsam mit dem anderen und sich selbst umgeht und offen genug ist, „unbekannte Signale“ aufzunehmen.

### **... und den Opfern?**

Die Wunden der ehemaligen Heimkinder werden bleiben. Der angerichtete Schaden für die einzelne Person ist nicht wiedergutzumachen. Die Tragweite einer solchen Einsicht sollte dazu führen, alle Hilfen bereitzustellen, die notwendig sind, um das erlittene Schicksal bewältigbarer zu machen. Fragen der Wiedergutmachung, der Entschädigung z.B. über das Rentenrecht sollten möglichst rasch bearbeitet werden. Die Rehabilitation der ehemaligen Heimkinder kann sicherlich nur sehr bedingt materiell vollzogen werden, aber auch das ist ein Weg. Auch die Kirche muss sich der Verantwortung stellen, die sie damals für die Heimkinder übernommen hat.

*Kontakt: C.Beuers@st-vincenzstift.de*

*\*Diakon Dr. Christoph Beuers ist als Seelsorger im St. Vincenzstift Aulhausen tätig.*

## PID bleibt ethisch strittig – auch nach dem Urteil des Bundesgerichtshofs

Hille Haker\*

Die Entscheidung des Bundesgerichtshofs zur Präimplantationsdiagnostik (PID) wird als Durchbruch für diejenigen Paare begrüßt, die ein erhöhtes Risiko haben, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen. Aber weder das Argument, es werde ein Wertungswiderspruch zu erlaubten Spätabbrüchen beseitigt, noch die Begrenzung der PID auf „schwere Behinderungen“ können überzeugen. Die Regelung des Umgangs mit Embryonen und der Gendiagnostik in der Fortpflanzungsmedizin kann nicht den Gerichten obliegen, sondern bedarf der demokratisch legitimierten Gesetzgebung nach einer breiten öffentlichen Debatte.

Mit seiner Entscheidung zur PID verhilft der Bundesgerichtshof (BGH) einer Argumentation zum Durchbruch, die von Seiten der Reproduktionsmedizin seit Jahren vorgebracht wird: Paare mit erblich bedingten Risikofaktoren sollen eigene Kinder bekommen können, ohne sich den extremen Belastungen eines möglichen Schwangerschaftsabbruches nach Pränataldiagnostik (PND) aussetzen zu müssen. Damit, so ist verschiedentlich geäußert worden, stelle das Gericht nicht nur Rechtssicherheit für Ärzte her, sondern räume auch einen Wertungswiderspruch aus, der mit dem Embryonenschutzgesetz (ESchG) gegeben sei. Denn ohne die PID



Foto: Caritas Singen

klar zu verbieten, habe es die Selektion von Embryonen in der Reproduktionsmedizin unter Strafe gestellt, obwohl ein späterer Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik explizit dann nicht rechtswidrig ist, wenn die gegenwärtige und zukünftige gesundheitliche Belastung der Mutter durch ein behindertes Kind diesen rechtfertigt. Widersprüchlich sei es, den menschlichen Embryo in vitro stärker zu schützen als einen viel weiterentwickelten Fötus im Mutterleib.

Die Regelung des Umgangs mit Embryonen und der Gendiagnostik in der Fortpflanzungsmedizin kann nicht den Gerichten obliegen, sondern bedarf der demokratisch legitimierten Gesetzgebung nach einer breiten öffentlichen Debatte.

Diese Argumente für die PID beruhen jedoch auf mehrfachen Verkürzungen, die sie insgesamt als ethisch fragwürdig erscheinen lassen. In der Tat kann die PND als Strategie zur Verhinderung von Kindern mit angeborenen Behinderungen angesehen werden – dies ist aber gerade nicht die Rechtfertigung, die bei ihrer Einführung und Verbreitung vorgebracht wurde, und im Übrigen auch nicht die Rechtfertigung der medizinischen Indikation für den Schwangerschaftsabbruch. Im Gegenteil, in beiden Fällen ging es darum, durch Abschaffung der „embryopathischen Indikation“ sogenannten „eugenischen“ Motiven einen Riegel vorzuschieben.

Das Argument, die PID verlege den Zeitpunkt der „Verwerfung“ eines behinderten Embryos Fötus nur nach vorne, kann vom deutschen Rechtsverständnis nicht nachvollzogen werden, denn es stellt Behinderungsfaktoren oder -risiken als hinreichenden Rechtfertigungsgrund für die Verwerfung von Embryonen bzw. den Schwangerschaftsabbruch dar. Das hieße die Gesetzesabsichten ins Gegenteil zu verkehren. Schlimmer noch: Das Argument unterstellt, dass Behinderungsprognosen, die während der Schwangerschaft durch PND festgestellt werden, quasi automatisch einen Schwangerschaftsabbruch nach sich ziehen werden. Der Entscheidungskonflikt, der sehr wohl auch zugunsten der Fortsetzung der Schwangerschaft ausgehen kann, kommt in diesem Argument nicht mehr vor, stattdessen geht es nun darum, die Geburt von Kindern mit angeborenen Behinderungen zu verhindern, weil ein Leben mit bestimmten Behinderungen (welchen eigentlich?) für unzumutbar und ein Leben mit einem Kind, das bestimmte Behinderungen hat, ebenfalls für unzumutbar erachtet wird.

Ein Wertungswiderspruch? In der Tat, aber er entsteht zwischen der PID-Argumentation und dem Gleich-

behandlungsgrundsatz, der auch für Embryonen im gleichen Entwicklungsstadium, gleichgültig mit welcher erwünschten oder unerwünschten genetischen Ausstattung, gelten muss.

Die PID ist, unabhängig davon, wie man zu ihr steht, eine Selektionsdiagnostik – die Frage ist einzig, wie die Auswahl von Embryonen bewertet wird. Anders als beim Schwangerschaftsabbruch geht es bei der PID um eine Auswahl zwischen Embryonen und nicht um die

Abwägung zwischen der Gesundheit der Frau und dem Leben des Kindes. Entsprechend setzt diese Methode die Herstellung einer größeren Anzahl von Embryonen in vitro voraus. Die PID ist zwar in der Analyseverfahren der PND vergleichbar, keinesfalls aber in der ethischen Beurteilung. Ethisch problematisch ist es nämlich, mehrere Embryonen in der Absicht zu erzeugen, mindestens einen „geeigneten“ Embryo für die Implantation auswählen zu können. Weil in der generellen

Abwägung zwischen der Gesundheitsbelastung der Frau und dem Leben des (zukünftigen) Kindes für das BGH-Urteil offenbar klar ist, dass dem Paar der Vorrang gebührt, vollzieht es eine Kehrtwende in der deutschen Rechtsprechung: Aus verständlichen Elternwünschen wird eine Begründung für die Erzeugung von Embryonen auf Probe. Genau dies ist aber mit dem Grundgesetz und dem ESchG nicht vereinbar, die daran festhalten, dass Embryonen

Anders als beim Schwangerschaftsabbruch geht es bei der PID um eine Auswahl zwischen Embryonen und nicht um die Abwägung zwischen der Gesundheit der Frau und dem Leben des Kindes.

nicht einfaches „Zellmaterial“ sind, das hergestellt, genutzt oder verworfen werden kann, sondern die, wie der Gesetzgeber immer wieder festgestellt hat, in den Schutzbereich des deutschen Rechts fallen.

Die PID unterwirft die Bewertung der Qualität von Embryonen nicht einfach den durchaus verständlichen Motiven von Eltern, die ihren Kindern eine Krankheit oder Behinderung ersparen wollen, sondern vor allem der jeweils aktuellen Verfügbarkeit von genetischen Tests und ihrer Empfehlung durch den behandelnden Arzt. Welche Krankheiten, Behinderungen, Dispositionen oder auch Merkmale allerdings vor der Implantierung von Embryonen analysierbar sind, entscheiden weder Eltern noch Ärzte, sondern jene Forschungsinstitute und Firmen, die die entsprechenden Analysemethoden entwickeln und vermarkten.

Dieser Sachverhalt ist insofern ethisch problematisch, als damit die Entscheidung über die ethische

Bewertung der Tests der öffentlichen und ethischen Diskussion entzogen wird. Bisher jedenfalls gibt es keinerlei Entscheidungskriterien etwa über eine Liste von Krankheiten oder Behinderungen, die getestet werden dürfen, sondern im Gegenteil, es gibt eine breite Ablehnung, eine solche Liste zu erstellen. Stattdessen herrscht derzeit die normative Kraft des Faktischen, also eine stillschweigende Implementierung derjenigen Tests, die angeboten werden – und das BGH-Urteil bleibt ebenso schwammig wie die gesamte Diskussion seit Jahren: Es sollen, so heißt es, „nur“ schwere Behinderungen ausgeschlossen und keine Designer-Kinder gezeugt werden dürfen – aber die Definition darüber, was eine schwere Behinderung ist und was eigentlich ein „Designer-Kind“ ist, dürfte schwerfallen. Die PID erfordert aber die Diskussion zumindest über die „negative Selektion“, das heißt darüber, welche Befunde zum Ausschluss der Implantierung führen sollen und welche so „leicht“ sind, dass sie den Paaren zugemutet werden können. Ist diese Diskussion überhaupt ethisch verantwortlich führbar?

Als der deutsche Gesetzgeber mit dem Embryonenschutzgesetz grundsätzlich die assistierte Fortpflanzung erlaubte, wollte er kinderlosen Paaren die Fortpflanzungsmedizin zugänglich machen, aber gleichzeitig den Zusammenhang von Zeugung im „Reagenzglas“ und Schwangerschaft so eng wie möglich halten. Er hat daher der Verwendung „extrakorporal“ verfügbarer Embryonen in Reproduktionsmedizin und Embryonenforschung Grenzen gesetzt. Und er hat die Verbindung von assistierter Fortpflanzung und Auswahl von Embryonen nach Qualitätsmerkmalen ausgeschlossen. Dies wird angesichts der deutschen Geschichte zwar seit Jahren als rückwärtsgewandte, übervorsichtige Haltung dargestellt – mit gleichem Recht kann man aber auch die gegenwärtige internationale Reproduktionsmedizin für geschichtsvergesen halten.

Um die genannten Grenzen zu wahren, hat das ESchG auch die Anzahl der in vitro erzeugten Embryonen begrenzt. Die PID kann aber nur an Embryonen durchgeführt werden, die grundsätzlich lebensfähig sind (ob die Zellentnahme ihnen schadet, ist längst nicht geklärt!). Da damit zu rechnen ist, dass einer oder mehrere Embryonen verworfen werden müssen, müssen mehr Embryonen für die Analyse zur Verfügung stehen, als implantiert werden. Wie dies innerhalb der Grenzen des ESchG möglich sein soll, ist rätselhaft. Denn dort ist explizit festgehalten, dass

nur so viele Embryonen erzeugt werden dürfen, wie auch implantiert werden sollen, maximal aber drei, weil nicht mehr transferiert werden dürfen. Damit wollte der Gesetzgeber die Auswahl zwischen Embryonen genauso verhindern wie die Zeugung auf „Vorrat“. Wenn dies heute anders gesehen wird, dann kann eine Veränderung nur im Rahmen einer Gesetzesänderung erfolgen.

Die Frage, die sich eine Gesellschaft, die die PID ein-

Die Frage, die sich eine Gesellschaft, die die PID einführt, zwangsläufig stellen muss, lautet also: Welche Behinderungen, Krankheiten oder Krankheitsdispositionen dürfen einem Kind zugemutet werden?

führt, zwangsläufig stellen muss, lautet also: Welche Behinderungen, Krankheiten oder Krankheitsdispositionen dürfen einem Kind zugemutet werden? Und: Wer soll und darf darüber entscheiden, welche Kinder ihren Eltern zugemutet werden können oder nicht? Dies kann nicht einfach Sache der persönlichen Beurteilung der Eltern sein, da es das Lebensrecht Dritter, nämlich des Kindes, berührt. Der Umgang mit Behinderungen ist zudem eine gesellschaftliche Frage, die nicht der Reproduktionsmedizin und schon gar nicht Paaren, die unter dem Druck stehen, ein gesundes Kind bekommen zu wollen, überlassen werden kann.

Bisher gab es einen gesellschaftlichen Konsens, dass Fragen der Zumutbarkeit von Menschen mit Behinderungen in absurde Abstufungen des Werts eines Menschenlebens führen. Sie wurden daher aus ethischen Gründen zurückgewiesen. Die PID nun schleichend einzuführen, ohne diese Diskussion öffentlich und letztlich im Parlament auszutragen, ist nicht hinnehmbar.

Kontakt: [hhaker@luc.edu](mailto:hhaker@luc.edu)

*\*Dr. Hille Haker ist Professorin für theologische Ethik an der Goethe-Universität in Frankfurt am Main und hat den Richard McCormick Chair für Ethik an der Loyola University Chicago inne.*

*Dieser Beitrag erschien zuerst in: ICEP argumente 4/2010, herausgegeben vom Berliner Institut für christliche Ethik und Politik.*



## Sondenernährung am Lebensende

Gisela Bockenheimer-Lucius\*

Essen und Trinken dienen nicht nur der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Eine gute und angemessene Ernährung ist in allen Lebensphasen eine wichtige Voraussetzung für den Erhalt von Gesundheit und Wohlbefinden. Essen und Trinken sind zudem mit religiösen, kulturellen und gesellschaftlichen Werten verbunden (Fasching, 2001, S. 17). Das Wohlbefinden, das mit einem guten Essen verbunden ist, wird gerade bei einem kranken Menschen berücksichtigt. Schon Kinder genießen es, dass sie den Lieblingspudding bekommen, wenn sie krank sind, und ein alter kranker Mensch soll mit einer stärken Hühnerbrühe zugleich neue Zuversicht erlangen.

Diese Bedeutung von Essen und Trinken erklärt aber auch, dass der Umgang mit Fragen einer künstlichen

Ernährung hochemotional diskutiert wird. Fragen zu den Grenzen der Verpflichtung zur Ernährung und zur Flüssigkeitsgabe betreffen tief verankerte menschliche Grundbedürfnisse (vgl. Bockenheimer-Lucius, 2005b). Eine Mangelernährung führt im Rahmen einer Krankheit (vor allem bei alten Patienten) zu einer Verschlechterung des körperlichen Zustands bis hin zu lebensbedrohlichen Situationen. Deshalb ist es wichtig, auf den Ernährungszustand eines Patienten zu achten und einer Mangelernährung durch gezielte Maßnahmen wie etwa durch eine Ernährungsberatung vorzubeugen (vgl. dazu Germ et al., 2010).

Es gibt jedoch auch Krankheitszustände (beispielsweise ein Schlaganfall mit Schluckstörungen), die die



Foto: Caritas Singen

Frage aufwerfen, wie eine Mangelernährung über eine Sonde oder eine Infusion vermieden werden kann. Diese Nahrungszufuhr, die als künstlich zu bezeichnen ist, weil sie eben nicht das sinnliche Erleben von Essen und Trinken vermittelt, ist zugleich eine Ernährungstherapie, also eine medizinische Maßnahme. Eine Magensonde kann durch die Nase in den Magen geschoben werden (Nasogastralsonde). Oft muss aber eine sogenannte PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie-Sonde) eingesetzt werden, wobei der Sondenschlauch mit einem operativen Eingriff durch die Bauchdecke hindurch unmittelbar in den Magen (oder auch den Dünndarm) gelegt wird. Diese beiden Maßnahmen ermöglichen eine enterale Ernährung, d.h. eine Nahrungszufuhr, die direkt über den Magen und Darm erfolgt. Eine Infusion (z.B. über einen zentralen Venenkatheter) kann die erforderliche Ernährung vorübergehend ebenfalls sichern. Sie führt Kalorien und Flüssigkeit jedoch parenteral zu, d.h., die Ernährung geschieht über den Blutkreislauf. Nach man-

chen Operationen (z. B. an der Speiseröhre oder dem Darm) ist es zwingend, den Verdauungstrakt für eine Weile zu umgehen. Alle diese Formen der Ernährung sind auch deshalb als künstlich zu bezeichnen, weil die

Schon Kinder genießen es, dass sie den Lieblingspudding bekommen, wenn sie krank sind, und ein alter kranker Mensch soll mit einer stärkenden Hühnerbrühe zugleich neue Zuversicht erlangen.

Zusammensetzung und Herstellung einer Sondenkost oder einer Infusion unter das Arzneimittelgesetz fallen und anders als Essen und Trinken eine begründete ärztliche Anordnung notwendig machen (vgl. Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin, 2003).

Die zunehmende praktische Bedeutung, die ernährungsmedizinische Maßnahmen bekommen haben, erfordert nun sowohl für den Einsatz wie auch für den Verzicht einer künstlichen Ernährung einen differenzierten



Foto: Caritas Singen

und transparenten Ablauf der Entscheidungsfindung. Dabei kommt es darauf an, die Aufmerksamkeit auf die unterschiedlichen Entscheidungs- und Handlungsfelder zu richten, die entsprechend unterschiedliche ethische Probleme beinhalten. Der Stellenwert von Essen und Trinken darf nicht für alle Lebensalter und alle Lebensumstände gleichgesetzt werden. Ärzte wie auch Pflegende müssen daher immer das angestrebte Wohl und einen möglichen Schaden für einen individuellen Patienten gegeneinander abwägen. Für eine Ernährungstherapie muss die Frage beantwortet werden, welches Behandlungsziel erreicht werden soll. Soll eine Sondenernährung z.B. nur für eine kurze Zeit Ernährungsschwierigkeiten bei Schluckstörungen überbrücken, oder ist sie z.B. bei einem Demenzkranken auf Dauer vorgesehen. Soll die Sondenernährung z.B. bei einem sog. „Wachkoma-Patienten“ dazu dienen, dessen Leben zu erhalten, oder soll sie kurzfristig z.B. nach einer Operation die Lebensqualität verbessern? Ist schließlich das Mittel einer Sonde für das angestrebte Ziel angemessen? Und vor allem kommt es entscheidend darauf an, ob der betroffene Patient in die Maßnahme einwilligt. Dies gilt übrigens ebenso für die natürliche Nahrungsaufnahme: Auch die Pflegenden müssen berücksichtigen, ob der individuelle, oftmals sehr alte Mensch ihre Fürsorge in Form des Reichens von Essen und Trinken wirklich noch will (Germ et al., 2010, S.3f.; vgl. auch Bockenheimer-Lucius, 2005b).

Wenn ein Patient an einer Krebserkrankung leidet, müssen die Möglichkeiten einer Ernährungstherapie unbedingt zu Zeiten seiner Einwilligungsfähigkeit eingehend mit ihm besprochen werden. Dies betrifft z.B. Patienten mit Tumoren im Kopf-, Hals- und Bronchialbereich und im Magen-Darm-Trakt (vgl. dazu Karthaus/Frieler, 2004). Hier zeigt sich deutlich, dass es auch ethische Forderungen an die Palliativmedizin gibt, nämlich zur richtigen Zeit die

## Wenn das Lebensende erkennbar ist, muss das Behandlungsziel ganz und gar auf die Linderung von Leiden und auf Symptomkontrolle gerichtet sein.

therapeutischen Maßnahmen zu begrenzen und nicht in einen „palliativen Aktionismus“ zu verfallen. Eine künstliche Ernährung kann dazu beitragen, dass die Beschwerden durch eine tumorbedingte bedrohliche Abmagerung erleichtert werden und die Lebensqualität deutlich verbessert wird (Ritter, 2009, S. 80 ff.; Nagel et al., 2009, S. 13 ff.). Allerdings „sollte die Analyse der konkreten individuellen Problemsituation im Vordergrund stehen [...] Dies schließt auch den möglichen Abbruch einer solchen Therapie dann ein, wenn ihr Erfolg ausbleibt oder die Durchführung für den Patienten unzumutbar wird.“ (Ritter, 2009, S. 82)

Die Indikation zu medizinischen Maßnahmen richtet sich vorrangig nach den Wünschen des Patienten. Wenn

das Lebensende erkennbar ist, muss das Behandlungsziel ganz und gar auf die Linderung von Leiden und auf Symptomkontrolle gerichtet sein: „Ziele der Ernährung wie der Erhalt des Ernährungsstatus, Aufrechterhaltung von Funktionen, positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufs oder Lebensverlängerung treten jetzt in den Hintergrund.“ (Rothärmel et al., 2009, S. 166). Dazu kann auch der Verzicht auf eine nur noch quälende Flüssigkeitszufuhr gehören (vgl. Bruera et al., 1996). Eine eindeutige Ablehnung der künstlichen Ernährung durch den Patienten müssen Ärzte und Pflegende (und auch die Angehörigen!) uneingeschränkt respektieren.

Höchst kontrovers wird die Situation bei Patienten mit einem sog. „apallischen Syndrom“ (persistierender vegetativer Zustand, umgangssprachlich oft als „Wachkoma“ bezeichnet) diskutiert. Der „Lübecker Fall“ ist typisch für diese Problematik: Der betroffene 78-jährige Patient erlitt infolge eines Herzinfarkts einen hypoxischen Gehirnschaden (Sauerstoffmangel) im Sinne eines apallischen Syndroms und wurde über eine PEG-Sonde ernährt. Nach zwei Jahren, in denen sich der Zustand nicht änderte und eine Kontaktaufnahme mit ihm nicht möglich war, beantragte der Sohn als Betreuer für seinen Vater beim Amtsgericht die Einstellung der Ernährung über die PEG-Sonde. Dies entsprach dem Willen des Vaters, den dieser in einer unmissverständlichen und handschriftlich unterzeichneten Verfügung festgehalten hatte. Diese Verfügung löste jedoch – wie zahlreiche ähnlich gelagerte Fälle – eine intensive Rechtsdebatte und in den folgenden Jahren heftige politische Kontroversen um die Patientenverfügung aus. Es ging um die Frage, ob die Patientenverfügung eines Menschen im Zustand eines apallischen Syndroms umgesetzt werden dürfe, da diese Menschen sich nicht im Sterbeprozess befinden und die Frage der Ernährung daher eine besondere Rolle spiele.

Es ist im Rahmen dieses Beitrags nicht möglich, auf alle Probleme einzugehen, die mit einer vorausverfügten Nahrungsverweigerung im Falle eines persistierenden vegetativen Zustands zusammenhängen. Wenn keine Verfügung vorliegt, sind auf je-

den Fall die medizinischen Aspekte wie Ursache und Prognose der Erkrankung für die Einschätzung des Nutzens einer künstlichen Ernährung zum Wohle des Patienten erheblich. Vor diesem Hintergrund werden für einen jeweils nur individuell zu behandelnden Patienten unterschiedliche Entscheidungen zur Ernährungstherapie resultieren müssen (vgl. Bockenheimer-Lucius, 2005a; Synofzik/Marckmann, 2005).

Ein hoher Anteil der alten Menschen ist in seinen sensorischen, funktionellen und kognitiven Fähigkeiten erheblich eingeschränkt und nicht mehr einwilligungsfähig. Daher hat die Frage nach der Ernährung auch für diese Patientengruppe einen außerordentlichen Stellenwert und – vor allem aufgrund mangelnder Studien zu

Nutzen und Belastungen – entsprechend viel Aufmerksamkeit erlangt.

Wenn die Frage nach einer Sondenernährung auftaucht, weil ein dementer Mensch Essen und Trinken ablehnt, wird um die Einschätzung dieser Nahrungsverweigerung gestritten (vgl. dazu Kolb 2004). Demenzerkrankte äußern jedoch durch Gestik und Mimik in recht differenzierter Weise ihre Freude wie ihre Ängste. Damit zeigen sie oftmals auch ihre Einwilligung in therapeutische oder pflegerische Maßnahmen oder ihre (manchmal hef-

Nahrungsaufnahme bei Alzheimer Patienten im Endstadium mag vielleicht ein Zeichen für die Vorbereitung des Organismus auf das Sterben sein. Keiner von uns Außenstehenden kann sich vorstellen, wie sich der betreute Mensch in dieser Lage fühlt. Eine bloße Übertragung unserer Gefühle (Ich habe Hunger! Ich habe Durst!) ist nicht zulässig. [...] Da das sukzessive Einstellen der Nahrungsaufnahme im Rahmen des Endstadiums der Demenz vom Alzheimerstyp nicht die Ursache des Sterbens, sondern einer seiner Begleitumstände sein dürf-



Foto: Caritas Singen

tige) Ablehnung. Derartige Willensäußerungen sind außerordentlich schwer zu interpretieren, aber es besteht Einigkeit, dass dieser sogenannte „natürliche Wille“ nicht ignoriert werden darf. Die Situation wird dann dramatisch, wenn eine Sondenernährung wegen der Abwehr des betroffenen Menschen zu Fixierungen führt und unbestreitbar als Zwangsernährung zu bezeichnen ist.

Peter Fasching, der viele Jahre als Arzt eine große Altenpflegeeinrichtung in Wien betreut hat, empfiehlt daher einen äußerst vorsichtigen und sensiblen Einsatz der künstlichen Ernährung bei Demenzerkrankten: „Nahrungsverweigerung oder die Unmöglichkeit einer adäquaten

te, erscheint es ethisch eher geboten, den Menschen in dieser Situation liebevolle Zuwendung (auch im Sinne einer adäquaten Essensdarreichung von Hand) anzubieten, als den vielleicht einfacheren Weg einer Ernährung per Sonde vorzuziehen.“ (Fasching, 2001, S. 17)

Die unterschiedlichen Handlungsfelder lassen erkennen, dass Probleme um eine künstliche Ernährung einige grundsätzliche ethische Fragen aufwerfen. Prinzipien wie der Respekt vor der Autonomie eines anderen Menschen, Fürsorgepflichten gegenüber dem Kranken und das Gebot, ihm nicht zu schaden, sind tangiert. Georg Marckmann und Matthias Synofzik haben jüngst dargestellt,

dass mit diesen Abwägungen jedoch zunächst nur medizinische und technische Urteile angesprochen sind. Die Autoren heben hervor, dass noch nicht geklärt ist, wie der Arzt mit Blick auf Nutzen und Schaden würdigt, dass jeder Mensch den Wunsch nach einem „guten“, einem „gelingen“ Leben hat, was ein „evaluatives“, d.h. bewertendes Urteil erfordert (Marckmann/Synofzik, 2010).

Prinzipien wie der Respekt vor der Autonomie eines anderen Menschen, Fürsorgepflichten gegenüber dem Kranken und das Gebot, ihm nicht zu schaden, sind tangiert.

Der Einwand ist berechtigt, denn es geht mit Blick auf einen Patienten letztlich immer um dessen Vorstellungen vom „guten Leben“. Aber auch eine scheinbar wertfreie medizinische Indikation und die Beurteilung der Chancen wie der Belastungen durch technische Möglichkeiten beruhen bereits auf den persönlichen „Vorentscheidungen“ des behandelnden Arztes, der sowohl seine Erfahrung als auch seine eigenen Wertvorstellungen – und möglicherweise auch dringende Wünsche der Angehörigen – bewusst oder unbewusst in seine Entscheidungen einfließen lässt. Es ist also die Frage, ob man tatsächlich zwischen medizinischen und technischen Fragen einerseits und Werturteilen anderer-

seits trennen kann (Bockenheimer-Lucius, 2006). Wenn der Patient mitentscheiden kann, wird es sicherlich leichter sein, das für ihn Gute zu finden. Bei einem nicht mehr einwilligungsfähigen Kranken wird es darauf ankommen, dass es dem behandelnden Arzt wie allen anderen in die Situation einbezogenen Personen gelingt, redlich zu erfassen, was im Sinne des individuellen Lebensentwurfs des Patienten dem Wert eines guten und gelungenen Lebens entspricht (vgl. Bockenheimer-Lucius 2005b, 2006). Die Schwierigkeit liegt darin, dass eine Fülle von Einflüssen diese Entscheidungsfindung begleitet (vgl. ausführlich Marckmann/Synofzik). Daraus begründet sich die anfangs erwähnte Forderung nach Transparenz der Abläufe, daraus entsteht aber auch die ethische Herausforderung bei Entscheidungen zur Sonden-ernährung am Lebensende.

Kontakt: [bockenheimer.ethmed@web.de](mailto:bockenheimer.ethmed@web.de)

*\*Dr. Gisela Bockenheimer-Lucius ist Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Senckenbergischen Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Universität und Universitätsklinik Frankfurt am Main.*

Die Fußnoten zu diesem Text finden Sie auf unserer Internetseite [www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)



Foto: Caritas Singen

# Fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen

## Die Perspektive der Bundesvereinigung Lebenshilfe

Robert Antretter\*

Mit der Entstehung der modernen Medizin wurde der menschliche Körper zum Forschungsobjekt. Einerseits ergaben sich daraus enorme Fortschritte in der Medizin, andererseits ergab sich aber die Notwendigkeit, Grenzen in der Forschung am Menschen zu ziehen. Eine dieser Grenzziehungen betrifft die fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen. Gleich zweifach bestand für die Lebenshilfe in jüngster Zeit Anlass, sich mit dieser Thematik zu befassen.

Im Herbst 2009 wurde die Lebenshilfe auf das Forschungsprojekt MRNET aufmerksam. Wissenschaftler an sieben deutschen und einer niederländischen Hochschule forschen seit dem Jahr 2008 im Rahmen des vom

Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Verbundprojektes Mentale Retardierung. Ziel des Projektes ist es, Hinweise auf heute noch unbekannt genetische Ursachen für geistige Behinderung zu finden. Dafür werden Familien mit geistig behinderten Kindern angesprochen, die eine humangenetische Beratung suchen. Erklären die Eltern ihr Einverständnis zur Studienteilnahme, wird die für diagnostische Zwecke gewonnene Blutprobe auch für das Forschungsprojekt verwendet und zeitlich unbegrenzt aufbewahrt. Daneben wird eine ausführliche Familienanamnese erhoben und Fotografien des betroffenen Kindes werden erstellt, die ebenfalls zeitlich unbegrenzt aufbewahrt und verwendet werden können.



Foto: Caritas Singen

Die Forschungsergebnisse selbst kommen den betroffenen Kindern und ihren Familien allerdings kaum zugute. Nur in einem geringen Prozentsatz der Fälle lässt sich die Behinderung infolge der Studienteilnahme näher einordnen. Zudem bedeutet eine bloße Einordnung der Behinderung für den oder die Betroffene keinen wirklichen eigenen Nutzen, da aus der Zuordnung nicht zwangsläufig konkrete therapeutische Konsequenzen, wie Empfehlungen für Ernährung, Krankengymnastik oder Medikamente, mit welchen positive Effekte zu erzielen wären, folgen. Deshalb hat sich die Bundesvereinigung Lebenshilfe, sobald sie von diesem Projekt Kenntnis erhielt, gegen diese Form der Forschung ausgesprochen.

Die Thematik der fremdnützigen Forschung stand des Weiteren im Mittelpunkt einer Stellungnahme der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Als Vertreterin der Interessen von Menschen mit geistiger Behinderung äußerte sich die Lebenshilfe zum Entwurf eines Leitfadens des Europarates für die Mitglieder von Ethikkommissionen im Forschungsbereich. Dieser enthielt neben begrüßenswerten Vorschlägen für die Zusammensetzung und die Arbeit von Ethikkommissionen auch ethische Prinzipien, welche die Bundesvereinigung Lebenshilfe ablehnt. Dazu gehört die Möglichkeit, unter bestimmten Umständen nichteinwilligungsfähige Menschen einer fremdnützigen Forschung auszusetzen. Die Lebenshilfe hat in ihrer Stellungnahme den Leitfaden in diesem Punkt scharf kritisiert.

Was aber ist unter dem Begriff der fremdnützigen Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen zu verstehen?

Einwilligungsfähigkeit: Grundsätzlich setzt jeder medizinische Eingriff, somit auch ein forschungsbedingter Eingriff am Menschen, die Einwilligung des Betroffenen in den Eingriff nach einer entsprechenden ärztlichen Aufklärung

Fehlt die Fähigkeit, sich über Art, Ausmaß, Risiken und mögliche Folgen einer Teilnahme an einem Forschungsprojekt ein Bild zu machen, sind die Betroffenen nichteinwilligungsfähig.

voraus. Die ärztliche Aufklärung muss dem Patienten die Informationen über den Eingriff und seine Risiken vermitteln. So informiert kann sich der Patient für oder gegen einen Eingriff entscheiden. Dazu muss der Betroffene über die Fähigkeit verfügen, Art, Bedeutung und Tragweite des konkreten Forschungseingriffs zu erfassen, die Informationen zu verarbeiten und auf dieser Grundlage den eigenen Willen zu bilden und zu äußern.

Nicht alle Menschen besitzen jedoch die für eine wirksame Einwilligung erforderlichen kognitiven Fähigkeiten. Kinder verfügen über diese Fähigkeit noch nicht, Erwachsene können sie zeitweise (als Unfallopfer oder Intensivpatienten) oder dauerhaft (wegen fortgeschrittener Demenz oder einer schweren geistigen Behinderung)

Die Forschungsergebnisse selbst kommen den betroffenen Kindern und ihren Familien allerdings kaum zugute.

verloren haben. Fehlt die Fähigkeit, sich über Art, Ausmaß, Risiken und mögliche Folgen einer Teilnahme an einem Forschungsprojekt ein Bild zu machen, sind die Betroffenen nichteinwilligungsfähig. Damit haben die betreffenden Menschen nicht die Fähigkeit, wirksam in einen Forschungseingriff einzuwilligen.

Eigennützige Forschung – fremdnützige Forschung: Darüber hinaus wird bei Forschung unterschieden, ob es sich bei den Untersuchungen um „auch eigennützige“ oder um „fremdnützige“ Forschung handelt. Forschung ist dann eigennützig, wenn diagnostische und therapeutische Maßnahmen der Behandlung von Patienten dienen. Die Erprobung eines neuen Medikaments, das sich als wirksam erweist, kann für den an der Studie beteiligten Patienten von Nutzen sein. Deshalb handelt es sich hier um auch eigennützige Forschung. Dagegen spricht man von fremdnütziger Forschung, wenn rein wissenschaftliche Fragestellungen verfolgt werden, von denen der Studienteilnehmer keinen eigenen Vorteil hat. Auch die sogenannte gruppennützige Forschung ist fremdnützig, denn auch hier kommt die Forschung nicht dem Studienteilnehmer, sondern einer Gruppe, beispielsweise Kindern mit der gleichen Krankheit, zugute.

Fremdnützige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen ist aus rechtlicher und ethischer Sicht hochproblematisch. Die Betroffenen sind Belastungen und Risiken ausgesetzt, ohne dass sie vom Erkenntnisgewinn, der mit dem Forschungsprojekt angestrebt wird, profitieren. Anders als einwilligungsfähige Menschen, die sich nach einer ärztlichen Aufklärung im Bewusstsein der mit der Studie verbundenen Belastungen für oder auch gegen eine Teilnahme an fremdnütziger Forschung entscheiden, können Menschen, die die Auswirkungen der Forschungsteilnahme auf die eigene Person nicht einschätzen können, keine selbstbestimmte Entscheidung über eine Studienteilnahme treffen. Ließe man fremdnützige Forschung an Menschen, die darüber nicht frei entscheiden können, zu, so wäre einem Missbrauch dieser Forschung Tür und Tor geöffnet.

Daher ist nach deutschem Recht die fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen grundsätzlich verboten. Eine Ausnahme gibt es nur im Arzneimittelgesetz. Danach ist eine Medikamentenforschung bei Minderjährigen zulässig, wenn die Forschung notwendig und mit einem lediglich minimalen Risiko und einer minimalen Belastung verbunden ist. Erforderlich sind ferner die Einwilligung der Eltern und, wenn möglich, die Einwilligung des Minderjährigen. An Kindern und

gen fremdnützige Forschung. Art. 15 der Konvention regelt, dass für Forschungsvorhaben, die den daran Beteiligten keinen eigenen Nutzen bringen, eine freiwillige Einwilligung notwendig ist. Die Bestimmung wird im Zusammenhang mit der Freiheit von Folter und grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung genannt. Hieran zeigt sich die Bedeutung, welche die Konvention dem Verbot der fremdnützigen Forschung an Menschen, die nicht freiwillig in diese einwilligen können, beimisst.



Foto: Caritas Singen

Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung darf auch hier nicht geforscht werden. Hintergrund für die begrenzte Zulassung der gruppennützigen Forschung an Minderjährigen ist der Mangel an Medikamenten, die für Kinder und Jugendliche erprobt und zugelassen sind. Dennoch wird auch kritisch angemerkt, dass die Öffnung des in deutschem Recht geltenden Verbots der fremdnützigen Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen zu einer Aufweichung dieses Verbots führen könnte.

Auch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die seit 2009 in Deutschland geltendes Recht ist, wendet sich deutlich ge-

In Deutschland besteht aus guten Gründen eine besondere Sensibilität für die Thematik der fremdnützigen Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen. Eugenische Tendenzen zu Beginn des 20. Jahrhunderts bereiteten den Boden für die Menschenexperimente des Dritten Reichs. An Menschen mit Behinderungen, sogenannten Geisteskranken und Angehörigen rassistisch verfeindeter Minderheiten wurde ohne Rücksicht auf ihren Willen, ihre Gesundheit und mögliche Folgen geforscht. Oft endete dies mit dem Tod der Versuchspersonen.

Als Konsequenz aus diesen menschenverachtenden Gräueltaten formulierten die Richter der Nürnberger Prozesse, die über einige der forschenden Mediziner des



Dritten Reichs zu urteilen hatten, den sogenannten Nürnberger Kodex. Er stellte erstmals strenge Voraussetzungen für die Forschung am Menschen auf. Erste und unabdingbare Voraussetzung für Forschung am Menschen ist die freie und informierte persönliche Einwilligung der Versuchsperson (informed consent) nach einer bestmöglichen ärztlichen Aufklärung. Menschen, die aufgrund einer Bewusstlosigkeit, geistiger Behinderung oder aufgrund ihres Krankheitszustandes die erforderlichen

kannt geworden ist, eine grundsätzliche Schutzwürdigkeit einwilligungsunfähiger Menschen in Bezug auf fremdnützige medizinische Forschung. Allerdings lässt die Konvention gruppennützige Forschung am Menschen zu, wenn diese lediglich mit einem minimalen Risiko sowie einer minimalen Belastung einhergeht.

Als die Bioethikkonvention des Europarates publik wurde, entwickelte sich in Deutschland anders als in anderen europäischen Ländern eine starke Gegen-



Foto: Caritas Singen

Informationen nicht verstehen und daher keine informierte Einwilligung abgeben können, sind danach vor medizinischen Versuchen geschützt.

Das hohe Schutzniveau des Nürnberger Kodex wurde auch in der Deklaration des Weltärzteverbandes zu ethischen Grundsätzen (Deklaration von Helsinki 1964) festgeschrieben, jedoch in späteren Deklarationen des Weltärzteverbandes und anderen Regelwerken, die sich mit der Thematik der fremdnützigen Forschung befassten, nie wieder erreicht.

Auf der europäischen Ebene beschreibt das Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin des Europarates von 1997, das als „Bioethikkonvention“ be-

bewegung. 2,5 Millionen Unterschriften wurden gegen die Konvention gesammelt. Die Lebenshilfe gehörte von Anfang an zu den Organisationen, die sich deutlich gegen die Konvention aussprachen. Sie führte an, dass „die Ausdehnung medizinischer Eingriffe an einwilligungsunfähigen Menschen über die unmittelbare Heilabsicht hinausgehend auf diagnostische Forschung und auf Grundlagenforschung (...) aus Sicht der Lebenshilfe (...) ein Übergriff (wäre), der weder durch das Grundgesetz noch durch das Betreuungsrecht der Bundesrepublik Deutschland gedeckt wäre“. Die breite Ablehnung der Prinzipien der Bioethikkonvention verhinderte ihre Zeichnung und Ratifizierung in Deutschland. Bis heute gilt

die Konvention – anders als in den meisten anderen europäischen Staaten – in Deutschland nicht.

Der 2010 durch den Europarat verbreitete Entwurf eines Leitfadens für die Tätigkeit in Ethikkommissionen bestätigt die ethischen Prinzipien der Bioethikkonvention. In gewisser Weise stellt der Leitfaden also ein Mittel zur

## Erste und unabdingbare Voraussetzung für Forschung am Menschen ist die freie und informierte persönliche Einwilligung der Versuchsperson (informed consent) nach einer bestmöglichen ärztlichen Aufklärung.

Umsetzung des Menschenrechtsübereinkommens zur Biomedizin dar, weshalb die Lebenshilfe die Stellungnahme zum Anlass nahm, ihre grundsätzliche Kritik an der Bioethikkonvention, namentlich der Möglichkeit, unter bestimmten Umständen an nichteinwilligungsfähigen Menschen zu forschen, zu äußern.

Vor dem Hintergrund der historischen Erfahrungen und des Einsatzes gegen die Bioethikkonvention hat sich die Lebenshilfe immer gegen Forschungsprojekte wie das oben beschriebene MRNET gewandt. Hier wird Grundlagenforschung an Kindern mit geistiger Behinderung betrieben, die den betreffenden Kindern nicht zugutekommt.

Zwar wird den teilnehmenden Kindern nicht eigens für das Forschungsprojekt Blut abgenommen, sondern es wird für die genetischen Studien das Blut verwendet, das für die Diagnostik entnommen wurde. Jedoch werden mit der Erhebung der Familienanamnese und dem Fotografieren der Kinder eine Vielzahl von Daten erhoben, die das Persönlichkeitsrecht der Kinder tangieren. Demgegenüber steht nur in wenigen Fällen ein geringer eigener Nutzen für die teilnehmenden Kinder, die bestenfalls eine Einordnung ihrer Behinderung erhalten. Das MRNET verfolgt keine therapeutischen Ziele, die einen direkten Nutzen für die Studienteilnehmer beinhalten könnten.

Problematisch am Forschungsvorhaben des MRNET ist auch, dass international geregelte Schutzmaßnahmen für Nichteinwilligungsfähige als Forschungsteilnehmer keine Anwendung fanden und die Patientenaufklärung, die wichtig für eine informierte Einwilligung der Eltern in das Forschungsprojekt ist, unzureichend ist. Die Eltern stimmen trotzdem der Forschungsteilnahme ihres Kindes zu, denn sie vertrauen den behandelnden Ärzten und erhoffen sich von der Studienteilnahme Heilung oder zumindest therapeutische Ansätze für ihre Kinder. Die Lebenshilfe hat sich unter anderem in Gesprächen und einem Briefwechsel mit dem Studienleiter des MRNET dafür eingesetzt, dass das Projekt nicht in seiner jetzigen Form fortgesetzt wird.

Trotz des ethisch und rechtlich fragwürdigen Forschungsansatzes wird das MRNET seit 2008 durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung mit 4 Mio. Euro gefördert. Derzeit läuft ein Antrag auf Verlängerung der Förderung über das Jahr 2011 hinaus. Die Fraktion von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN hat dies zum Anlass genom-

men, die Bundesregierung in einer Kleinen Anfrage (BT-Drs. 17/2777) mit der Frage nach der Zulässigkeit der von ihr geförderten Forschung zu konfrontieren. In ihrer Antwort (BT-Drs. 17/2902) vermeidet die Bundesregierung jedoch jegliche inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Vorwurf der Widerrechtlichkeit und verweist

darauf, dass ein international besetztes unabhängiges Expertengremium das Projekt des MRNET zur Förderung empfohlen habe und ein uneingeschränkt positives Votum der zuständigen Ethikkommission vorgelegen habe. Daraufhin hat die Lebenshilfe in einem persönlichen Schreiben an die Bundesforschungsministerin gefordert, den Forschungsverbund MRNET nicht mehr mit deutschen Steuermitteln zu unterstützen und dem Antrag auf Förderungsverlängerung eine klare Absage zu erteilen.

Die anstehende Entscheidung über die Weiterförderung des MRNET wird zeigen, wie ernst die Politik die

## Die Lebenshilfe jedenfalls wird sich auch zukünftig dafür einsetzen, dass es in Deutschland keine fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen gibt.

Verpflichtung nimmt, fremdnützige Forschung nicht zuzulassen. Die Lebenshilfe jedenfalls wird sich auch zukünftig dafür einsetzen, dass es in Deutschland keine fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen gibt.

Dies ist gerade angesichts unserer historischen Verantwortung gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung geboten und erscheint umso wichtiger, als wir feststellen müssen, dass sich bei Teilen der Wissenschaft eine gerade für diese Menschen gefährvolle Denkweise breitmacht. Recht- und Sozialphilosophen formulieren bereits unmissverständlich eine „großzügige“ neue Ethik, wonach ungeborene Kinder noch keine „Personen“, Hirntote dagegen keine „Personen“ mehr seien und deshalb auch keinen Anspruch auf ein Lebensrecht hätten. Es verwundert daher nicht, dass manche auch bereits wieder von „lebensunwertem“ Leben sprechen.

Kontakt: [Robert.Antretter@lebenshilfe.de](mailto:Robert.Antretter@lebenshilfe.de)

*\*Robert Antretter ist Bundesvorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.*

## WEITERFÜHRENDE LINKS ZUM THEMA:

---

### [www.aem-online.de](http://www.aem-online.de)

Die Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (AEM) ist eine medizinethische Fachgesellschaft. Unter ihren Mitgliedern finden sich Ärzte, Pflegekräfte, Philosophen, Theologen, Juristen sowie Angehörige weiterer Professionen. Die AEM hat sich zum Ziel gesetzt, den öffentlichen wie auch den wissenschaftlichen Diskurs über ethische Fragen in der Medizin, den Heilberufen und im Gesundheitswesen zu fördern.

### [www.ethikforum.eu](http://www.ethikforum.eu)

Einmal pro Monat wird die einstündige Radiosendung „ETHIKFORUM“ gesendet, die auch als Podcast abgerufen werden kann.

### [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

Der Deutsche Ethikrat verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften ergeben. Zu seinen Aufgaben gehören insbesondere die Information der Öffentlichkeit, die Erarbeitung von Stellungnahmen sowie von Empfehlungen für den Gesetzgeber und die Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten.

### [www.icep-berlin.de](http://www.icep-berlin.de)

Das Berliner Institut für christliche Ethik und Politik (ICEP) ist eine Forschungseinrichtung der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin. Das ICEP versteht sich als politische Ideenagentur: Es untersucht die Grundlagen gesellschaftlicher Wandlungsprozesse und erarbeitet Expertisen zu den ethischen Dimensionen gesellschaftspolitischer Fragestellungen.

### [www.imew.de](http://www.imew.de)

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) sieht seine Aufgabe darin, die Perspektive von Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft nachhaltig zu verankern. Es wurde im Jahr 2002 von neun Behinderten- und Sozialverbänden als gemeinnützige GmbH gegründet, um eine wissenschaftliche Unterstützung für ihre Arbeit zu schaffen.

### [www.iwe.uni-bonn.de](http://www.iwe.uni-bonn.de)

Das Institut für Wissenschaft und Ethik e.V. verfolgt das Ziel, zu einer ethischen Reflexion der Entwicklung von Medizin, Naturwissenschaft und Technik beizutragen und auf diese Weise einen verantwortungsvollen Umgang mit den in diesen Gebieten entstehenden neuen Handlungsmöglichkeiten zu fördern.

### [www.pthv.de/institute/ethik-institut](http://www.pthv.de/institute/ethik-institut)

Das Ethik-Institut an der Phil.-Theol. Hochschule Vallendar bearbeitet ethische Fragestellungen, vor allem für christliche Trägerorganisationen im Gesundheits- und Sozialwesen. Der Arbeitsschwerpunkt liegt auf der Medizin- und der Pflegeethik.

### [www.ttn-institut.de/blog](http://www.ttn-institut.de/blog)

Blog zum Thema Hörschädigung und Ethik auf der Seite des Instituts Technik-Theologie-Naturwissenschaften an der Ludwig-Maximilians-Universität München.

#### Impressum

**Herausgeber:** Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz

**Redaktion:** Eva Heyberg, Stefanie Wulff (Redaktionsleitung), Simone Bell-D'Avis (V.i.S.d.P.)

**Geschäftsstelle:** Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz  
Marzellenstraße 32, 50668 Köln  
Telefon: 0221/27 22 09 00  
Fax: 0221/16 42 71 01  
E-Mail: [bup@behindertenpastoral-dbk.de](mailto:bup@behindertenpastoral-dbk.de)  
[www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)

**Ausgabe:** 15/2010; 7. Jahrgang

**Bezug:** Über die Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz

**Titelbilder:** Caritas Singen (alle Umschlagseiten)

**Druck:** Zimmermann Druck und Medien, Köln

**Alle Artikel im Internet unter:** [www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)

Themenschwerpunkte des nächsten Hefts: Behinderung und Freizeit

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 1. April 2011

## AUS KIRCHE UND GESELLSCHAFT

---

### Sicherheitsverwahrung: wie Knast, nur grüner

**Es gibt Menschen, die gefährlich sind. Aber dürfen wir sie wirklich für immer einsperren – einfach vorbeugend? Die Gesetze zur Sicherungsverwahrung sind in den letzten Jahren ständig verschärft worden. Die Geschichte eines Dilemmas.**

Nils Husmann\*

Das Schlüsselbund rasselt, als sich die schwere Tür zur Schreinerei öffnet, aber das Geräusch verliert sich im Lärm der Maschinen. Die Halle ist groß, Bernd Deisler (Name geändert) werkelt irgendwo hinter der Arbeitsbühne. Als er in den Hof tritt, macht er erst mal seinem Ärger Luft. „Die Arbeitsbühne steht am falschen Platz nach dem Umzug, das habe ich gleich gesagt. In der freien Wirtschaft würde man auf den Hinweis eines Mitarbeiters hören!“ „Na, na!“, grummelt der Vollzugsbeamte, der Deisler abholt. Sie müssen beide lachen, ehe sie an der sechs Meter hohen Mauer entlang Richtung Haus 2 gehen und ihre Schritte das Gelächter verschlucken. Die Sonne wirft den Schatten eines Wachturms auf das Gelände der Justizvollzugsanstalt Werl, Westfalen.

Bernd Deisler wird wohl nie mehr in der freien Wirtschaft arbeiten, er ist 63 Jahre alt. Das Landgericht Wuppertal hat ihn im September 2001 wegen sexuellen Missbrauchs von Kindern in 19 Fällen und wegen versuchten sexuellen Missbrauchs zu sechs Jahren Haft verurteilt. Die Haftzeit endete vor mehr als drei Jahren, aber er sitzt immer noch. Sicherungsverwahrung. Ob er irgendwann rauskommt – Deisler weiß es nicht.

In Werl, einer kleinen Stadt 30 Zugminuten östlich von Dortmund, sitzen über 800 Strafgefangene ein, in Haus 2 sind 60 Sicherungsverwahrte untergebracht. Mehr als die Hälfte hier hat eine Sexualstraftat begangen, ist Vergewaltiger, Missbrauchstäter; der Rest sind Mörder, Räuber, Betrüger.

Bernd Deisler ist ein stämmiger Typ, blaue Arbeitshose, graues T-Shirt, graue Haare, graues Gesicht, dunkle Augenränder. Er ist ein eloquenter Redner, über seine Arbeit in der Schreinerei, sein Leben im Gefängnis spricht er konzentriert. Wenn es um seine Taten geht, redet er viel langsamer. Er sagt, „sonst könnte ich das gar nicht alles erzählen“.

Was nicht erzählen?

„Dass ich durch die verzerrte Wahrnehmung meinerseits einen Manipulationsprozess gestartet habe, ein

besonderes Umfeld habe entstehen lassen, in dem ich Kinder auf unangemessene Weise auf Augenhöhe gebracht habe, nämlich dass sie mit Erwachsenen Sex haben wollen.“

Als Jörg Kinzig, Professor für Strafrecht und Strafprozessrecht an der Eberhard-Karls-Universität Tübingen, am Beginn seiner Karriere stand, hatte er auf ein Auslaufmodell gesetzt, das verrät der Titel seiner Doktorarbeit von 1996: „Die Sicherungsverwahrung auf dem Prüfstand“. Das klang nach Abschaffung. „Damals wussten meine studentischen Hilfskräfte nicht, was Sicherungsverwahrung ist.“ Jörg Kinzig ist ein ruhiger Mann, einer, der in Gesprächen auch lange zuhören kann. Wenn er argumentiert, ist immer noch die Lust am Dilemma zu spüren, für das er seine eigene Standardformulierung gefunden hat. „Die Sicherungsverwahrung ist eine Inhaftierung für noch nicht begangene Straftaten.“ Jemand, dessen Schuld abgegolten ist, sitzt im Gefängnis, damit er nicht wieder ein Verbrechen begeht.

Die Sicherungsverwahrung ist keine Haftstrafe, sie ist eine „Maßregel der Besserung und Sicherung“. Häftlinge bleiben unter bestimmten Voraussetzungen im Gefängnis, wenn „die Gesamtwürdigung des Täters und seiner Taten

In Werl leben Sicherungsverwahrte in Einzelzellen, sie dürfen die Wandfarbe ihrer Zelle selbst bestimmen, dürfen eigene Kleidung tragen, eigenes Bettzeug benutzen, einen Teppichläufer besitzen, maximal 1,50 mal einen Meter groß.

ergibt, dass er infolge eines Hanges zu erheblichen Straftaten“ neigt – also „für die Allgemeinheit gefährlich ist“. So steht es im Strafgesetzbuch. Der Staat will die Gesellschaft schützen. Die Gesetze gehen auf das Gewohnheitsverbrechergesetz von 1933 zurück, aus der Nazizeit.

Kinzig spricht von einer Entgrenzung der Sicherungsverwahrung. 1996, als er seine Dissertation schrieb, erschütterte der systematische Kindesmissbrauch durch den Belgier Marc Dutroux ganz Europa. Kurz darauf wurde Natalie, ein sieben Jahre altes Mädchen aus Bayern, Opfer eines Sexualmordes; der Täter war einschlägig vorbestraft. Im Sommer 2001 forderte der damalige Bundeskanzler Gerhard Schröder in der „Bild am Sonntag“ härte-

und rückfällig wurde. Heute kann auch jemand, der wegen einer einzigen Tat vor Gericht steht, nach Verbüßung der Strafe in der Sicherungsverwahrung landen; in solchen Fällen kann die Verwahrung nachträglich angeordnet werden. Der ehemalige Direktor des Instituts für Kriminologie an der Justus-Liebig-Universität Gießen, Professor Arthur Kreuzer, schätzt, dass – rein theoretisch – mittlerweile etwa 6000 aller 75 000 Strafgefangenen in Deutschland befürchten müssten, dass ihre Zukunft die Sicherungsverwahrung sein könnte.

1985 saßen in Deutschland 190 Menschen in der Sicherungsverwahrung, 1995 waren es 183. Am Stichtag 31. März 2008 waren es 447; derzeit sind es etwa 500 Verwahrte, bis auf eine Ausnahme nur Männer. Das Leben in Deutschland ist aber nicht gefährlicher geworden. Die Statistiker des Bundeskriminalamtes registrieren seit Jahren weniger Sexual- und Tötungsdelikte; für den sexuellen Missbrauch von Kindern war 2008 der niedrigste Wert seit 1993 zu verzeichnen. Und so schlimm jedes einzelne Verbrechen ist: Die Zahl der Sexualmorde an Kindern steigt nicht an, sie schwankt, so das Kriminologische Forschungsinstitut Niedersachsen, zwischen zwei und fünf pro Jahr.

2004 urteilte das Bundesverfassungsgericht, die Sicherungsverwahrung sei mit dem Grundgesetz vereinbar. Die Verfassungsrichter mahnten aber an, dass die Bedingungen besser sein müssen als in der Haft: Es muss mehr Therapiemöglichkeiten geben und Vollzugslockerungen, um Verwahrte auf ein Leben in Freiheit vorzubereiten.

Die Vollzugsbeamten im Werler Haus 2 sind stolz darauf, dass sie sich so genau an die Vorgaben des Bundesverfassungsgerichts halten: In Werl leben Sicherungsverwahrte in Einzelzellen, sie dürfen die Wandfarbe ihrer Zelle selbst bestimmen, dürfen eigene Kleidung tragen, eigenes Bettzeug benutzen, einen Teppichläufer besitzen, maximal 1,50 mal einen Meter groß. Einige Verwahrte haben ein kleines Haustier, es gibt eine Küche, in der sie sich selbst verpflegen. Verwahrte müssen nicht arbeiten, dürfen es aber; sie können wöchentlich zweimal mit Angehörigen telefonieren,

und sie dürfen dreimal zwei Stunden pro Monat Besuch haben. Tagsüber stehen die meisten Zellentüren offen. In Werl nennen sie die Sicherungsverwahrung „Haus am See“, weil es im Freistundenhof einen kleinen Teich gibt.

Bernd Deisler wurde im Februar 2001 verhaftet. Bis dahin hatte er noch kein Gefängnis von innen gesehen. Die Urteilschrift ist fast 30 Seiten lang, auf den ersten Seiten hat das Gericht die Stationen seines Lebens zusammengefasst. Die Mutter Kriegsflüchtling, der Vater Besatzungssoldat, er ging in seine Heimat zurück. Als Jugendlicher musste er ins Heim; das Jugendamt traute



Für immer weggeschlossen? Sicherheitsverwahrung ist ein emotional sehr aufgeladenes Thema. Foto: Dennis Yenmez

re Strafen für Sexualstraftäter: „Wegschließen – und zwar für immer.“

Schon 1998 hatte der Bundestag die Gesetze verändert. Bis dahin endete die Sicherungsverwahrung nach spätestens zehn Jahren – nun kann sie ein Leben lang dauern. Seit 1998 gab es fast jährlich weitere Änderungen. Häufig folgten sie auf grauenhafte Morde an Kindern, die durch Boulevardmedien bundesweit bekannt wurden, mit Namen und Foto – Peggy, Pascal, Tom, Carolin, Levke. Früher kam die Sicherungsverwahrung meistens erst infrage, wenn jemand schon zweimal verurteilt worden war

der Mutter nicht zu, sich um ihren Sohn zu kümmern. Im Heim setzte es Stockhiebe. Deisler verließ es ohne Schulabschluss, an der Abendschule schaffte er die Fachoberschulreife. Er besuchte eine Fachschule für Pädagogik, Thema seiner Abschlussarbeit waren sexuelle Handlungen unter Heimkindern, die er während seiner Arbeit beobachtet hatte. Das war 1987, und damals hatte er schon angefangen, Kinder zu missbrauchen.

Alle zwei Jahre muss es eine Prüfung geben, dann entscheidet sich, ob ein Mensch in der Sicherungsverwahrung bleiben muss, dazu wird jedes Jahr der Vollzugsplan fortgeschrieben. „Dat is“, sagt Norbert Schmäzger, Diplom-Psychologe und Leiter des Psychologischen Dienstes in der JVA Werl, „wie wenn der Arzt fragt: Wat hatta denn jetzt und wat machen wir mit ihm?“ Schmäzger spricht von vier Türen, durch die ein Verwahrter gehen muss, ehe er eine Chance auf die Freiheit hat. Der Anstaltspsychologe muss die Ungefährlichkeit des Verwahrten attestieren, der

Anstaltsleiter muss zustimmen, ein externer Gutachter muss eine günstige Prognose stellen, ehe eine Strafvollstreckungskammer entscheidet, sie besteht aus drei Richtern. Schmäzger, seit 1981 Gefängnispsychologe,

Selbst wenn von drei Personen eine tatsächlich gefährlich wäre: Wäre es gerecht, 750 Menschen zu verwahren, wenn 500 von ihnen kein schweres Verbrechen mehr begehen würden?

ist also die erste Tür, die Menschen wie Bernd D. passieren müssen. Kann man lernen, sich ungefährlich zu präsentieren? „Ein bisschen schon“, antwortet Schmäzger, „aber dagegen setzen wir unser Netz an Informationen.“ Im Vollzug verfolgen die Justizbeamten genau, wie sich ein Verwahrter verhält. Rastet jemand schnell aus, ist jemand aggressiv?



Privilegien: Sicherheitsverwahrte dürfen ihre Zellen verschönern. Sie dürfen eine Gitarre haben, 50 CDs und eigenes Bettzeug.

Foto: Dennis Yenmez

Jörg Kinzig bezweifelt, dass sich vorhersagen lässt, ob ein Mensch gefährlich ist. Er hat die Biografien von 22 Sicherungsverwahrten mit schlechter Prognose verfolgt, die meisten von ihnen waren noch vor der ersten Gesetzesverschärfung 1998 nach zehn Jahren in der Sicherungsverwahrung freigekommen. Acht wurden rückfällig, zwei begingen schwere Straftaten, einen schweren Raub und eine schwere Brandstiftung. Der Kriminologe Michael Alex kommt zu ähnlichen Ergebnissen: Er hat untersucht, was aus 77 Straftätern geworden ist, gegen die nachträgliche Sicherungsverwahrung beantragt worden war. Auch sie galten als gefährlich, kamen aber frei, weil Gerichte die Verwahrung ablehnten. Nach durchschnittlich zweieinhalb Jahren in Freiheit waren 50 von ihnen nicht auffällig geworden, fünf hatten schwere Straftaten begangen, drei von ihnen kommen wieder in die Sicherungsverwahrung. Jörg Kinzig fragt sich: „Selbst wenn von drei Personen eine tatsächlich gefährlich wäre: Wäre es gerecht, 750 Menschen zu verwahren, wenn 500 von ihnen kein schweres Verbrechen mehr begehen würden?“ Aber wer will wissen, wer ungefährlich ist?

Bernd Deisler hat vielfachen Missbrauch begangen, mit 19 Taten hat sich das Landgericht befasst. In der Urteilschrift sind sie beschrieben: Bernd D. engagierte sich als ehrenamtlicher Mitarbeiter verschiedener Menschenrechtsorganisationen. So lernte er 1983 vietnamesische Flüchtlinge kennen, die als „Boatpeople“ nach Deutschland gekommen waren. Er half den Familien bei Behördengängen, den Kindern brachte er Deutsch bei, alle schafften später das Abitur. Er hat das Vertrauen der Familien

missbraucht, die Gutgläubigkeit der Kinder ausgenutzt. Bernd Deisler hat wenigstens fünf Mädchen und Jungen missbraucht, manche über Jahre, einige von ihnen waren erst elf Jahre alt. Der erste nachgewiesene Missbrauch datiert aus dem Jahr 1986, der letzte versuchte Missbrauch, der zur Anzeige führte, aus dem Februar 2001. Bernd Deisler hat die Leben anderer Menschen schwer geschädigt.

Matthias Steuernagel ist Richter am Landgericht Lüneburg. Als Vorsitzender der Strafvollstreckungskammer entscheidet er, ob Verwahrte die Chance auf Freiheit bekommen. Er hat so eine Art innere Nagelprobe entwickelt, er stellt sich vor, dass ein Freigelassener auf Kollegen trifft,

Matthias Steuernagel hat ein weiteres Problem: Wenn er auf Partys gefragt wird, was er beruflich macht, sagt der Richter manchmal im Scherz: „Ich bin in der Altenbetreuung tätig.“ Steuernagel kennt viele Geschichten von Männern, die den Großteil ihres Lebens im Knast verbracht haben und die nun in die Jahre kommen. Seit 2004 steht er der Strafvollstreckungskammer vor, seitdem hat er nur vier Leute aus der Sicherungsverwahrung entlassen. „Wir kriegen die Leute kaum kontrolliert raus“, sagt er und hat viele Beispiele parat von Männern, die nur den Knast kennen. „Es ist fast unmöglich, für solche Menschen ein soziales Umfeld aufzutun,



Haustier: Wer länger in Haus 2 lebt, darf ein Haustier halten. Aber nur ein kleines.

Foto: Dennis Yenmez

auf Freunde oder Verwandte. „Bin ich überzeugt, dass das gut geht?“

Gutachter helfen bei einer Entscheidung, die am Ende aber die Richter treffen. Steuernagel mag Sachverständige, die kritisch sind, an deren Beurteilung er sich reiben kann, durch die er ein Gefühl dafür bekommt, was im Vollzug falsch läuft, welche Therapie noch folgen sollte. „Das Problem ist: Es gibt zu wenige Gutachter.“ Uwe-Christian Rutetzki, Facharzt für Psychiatrie, arbeitet oft mit Richter Steuernagel zusammen. Er sieht die Ursache für den Gutachtermangel auch in der Privatisierung von Krankenhäusern. „Die müssen sparen, um Gewinn machen zu können.“ Wenn Gerichte Ärzte als Sachverständige anfragten, sagten Chefärzte häufig: „Geht nicht, wir brauchen sie hier.“

das sie stützt. Es gibt kaum Heime, die alternde Sexualstraftäter aufnehmen wollen.“

Über Lockerungen könnten Sicherungsverwahrte lernen, in der Freiheit zurechtzukommen; das kann vom begleiteten Ausgang bis hin zum Hafturlaub reichen. Zwar entscheiden die Anstaltsleiter über Lockerungen, sie unterliegen aber strengen Berichtspflichten gegenüber den zuständigen Ministerien in den Bundesländern – ein Politikum. „Es gibt kaum Lockerungen“, sagt Steuernagel. Sein wichtigster Maßstab, ob sich ein Straftäter verändert hat, sind nicht Tränen des Bedauerns. „Ob jemand Reue zeigt, kann ich letztlich nur erkennen, wenn er in seinem Leben etwas ändert.“ In der Sicherungsverwahrung, in Unfreiheit, ist das kaum zu beurteilen. „Wir müssen manchmal die Freiheit probieren. Denn die Risiken sind

größer, wenn wir jemanden ungelockert entlassen müssen, weil eine günstige Prognose nur noch von Lockerungen abhängig gewesen wäre, die aber nicht gewährt wurden.“ Ungelockert, damit meint der Steuernagel Gefangene, die sich über Jahre nicht in Freiheit beweisen konnten.

Und wenn es schiefgeht? Hat er Angst, mit Foto in der „Bild“-Zeitung zu stehen, unter einer Überschrift wie: „Neuer Justizskandal! Er ließ das Sexmonster frei?“ „Nein“, sagt er, „ich bin nicht dem Volksempfinden verpflichtet.



Rama auf der Fensterbank: Zwischen Glas und Gittern ist Platz für ein bisschen Eigenständigkeit. Foto: Dennis Yenmez

Die Entscheidungen, die wir treffen, sind wohlabgewogen, wir treffen sie nach bestem Wissen und Gewissen.“ Dann blickt der Richter ernst zur Tür, als würde er sich fragen: Kommt da einer, dem ich die Freiheit zugetraut habe, gleich wieder rein?

Bernd Deisler wollte das Urteil abwarten und sich umbringen. „Die Entscheidung, mir das Leben zu neh-

men, war die Entscheidung, mich der Sache zu stellen. Ich war schuldig, ich habe Vertrauen missbraucht, ich habe Familien missbraucht.“ Freunde, die ihn schon während der Untersuchungshaft besuchten und den Prozess begleiteten, brachten den Lebensmut zurück, sie besuchen ihn bis heute. Andere Freunde haben sich abgewandt, auch das empfindet er als Strafe. Zusätzlich zu der sechsjährigen Haft, die er als „hart“ empfand, „aber die hatte ich zu akzeptieren“. Aber die Sicherungsverwahrung? Bernd D. spricht davon, dass er mit anderen Menschen in einer Zwangsgemeinschaft leben muss, dass viele Verwahrte sich aufgeben, dass sie den Anschluss an ihre Familien und die Gesellschaft verlieren. Manchmal hört man Verwahrte, die nicht wegen eines Sexualdeliktes in Haus 2 sitzen, über Missbrauchstäter wie Bernd Deisler tuscheln. „Das ist ein Buschhocker.“ Deisler sagt: „Sicherungsverwahrung ist für mich eine niedliche Umschreibung der Todesstrafe auf immer und ewig.“

Eine Tagung an der Evangelischen Akademie in Loccum bei Hannover. Matthias Steuernagel ist gekommen, Professor Kinzig auch, sie diskutieren mit 60 weiteren Teilnehmern, mit Wissenschaftlern, Richtern, Anwälten, Gefängnisseelsorgern, Gutachtern, Vollzugsbeamten aus ganz Deutschland. Es gibt Gesprächsbedarf, und das nicht erst, seit der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte die Bundesregierung im Dezember verurteilt hat. Deutschland verstoße gegen den Grundsatz „Keine Strafe ohne Gesetz“, weil ein Verwahrter, der Mitte der Neunzigerjahre davon ausgehen konnte, nach zehn Jahren freizukommen, noch immer sitzt und weil sich die Verwahrung zu wenig von der Haft unterscheidet. Schon nach den ersten Wortmeldungen in Loccum ist klar, dass nicht nur die europäischen Richter, sondern auch die meisten Tagungsgäste die Verschärfung der Gesetze kritisch sehen.

Auch Michael Skirl, Leiter der JVA Werl, ist angereizt, er ist so etwas wie das Mensch gewordene Dilemma der Sicherungsverwahrung. In Werl greift die Sicherungsverwahrung nach mehr Raum. Es gibt Pläne für einen Ausbau, dadurch wird in der JVA bald Platz für 200 Verwahrte sein. Skirl legt Wert darauf, dass Journalisten in Werl recherchieren können. Wenn er mit ihnen spreche, spüre er, dass Gerhard Schröders Ausspruch „Wegschließen für immer“ einen gesellschaftlichen Konsens beschreibe. „Ich treffe Reporter, die waren gegen das US-Lager in Guantánamo auf Kuba, aber wenn einer in Sicherungsverwahrung geht, nehmen sie es mit Genugtuung auf.“

Diese Entwicklung stellt Skirl, der Chef ist von 440 JVA-Mitarbeitern, vor ein Problem. „Wer will dann hier noch arbeiten? Dass jemand die Perspektive hat, wieder rauszukommen, ist für meine Leute auch eine Lebensversicherung.“ Verwahrte ohne Aussicht auf Freiheit haben nichts mehr zu verlieren, sie sind gefährlicher als Menschen mit einem Rest Hoffnung.

Das Konzept für die Sicherungsverwahrung in Werl hat vier Stufen, drei davon sind darauf ausgerichtet, auf



das Leben in Freiheit vorzubereiten; „der Ressourceneinsatz ist intensiv“, steht im Konzept. Aber in Werl sind sie so ehrlich, noch eine vierte Stufe zu benennen, der Ressourceneinsatz ist „eingeschränkt“. Es ist die Stufe für die, die länger als zehn Jahre in Verwahrung sind. Skirl erzählt von einem Mann, der ihm sagt, die JVA Werl sei das beste Männerwohnheim, in dem er je gelebt habe. „Der will gar nicht mehr alle zwei Jahre einem Gutachter erzählen, was er beim ersten Mal Onanieren empfunden hat.“ Die Neuen in Haus 2 werden jünger, vor ihnen liegt vielleicht ein Leben hinter Gittern. Sie treffen auf die Alten. Den Sanitätsbereich haben sie um eine Badewanne erweitert, mit Haltegriff für die, die nicht mehr duschen können. In den vergangenen zehn Jahren sind in Werl fünf Männer in der Sicherungsverwahrung gestorben.

Das ist die eine Seite der Geschichte. Dann aber meldet sich Michael Skirl in Loccum zu Wort, als die nachträgliche Sicherungsverwahrung kritisiert wird, sie ist unter Fachleuten besonders umstritten. Skirl erzählt, er selbst habe gegen einen Strafgefangenen nachträgliche Sicherungsverwahrung beantragt, der Therapieangebote abgelehnt und sich als bekennender Gewaltpädophiler zu erkennen gegeben habe.

Bernd Deisler sagt, er selbst sei nicht gefährlich, „aber andere hier sind es“. Er erzählt, was er in den Therapien über sich gelernt hat. Dass er arrogant wirke, wie jemand, der vieles besser wisse, dass er gelassener sein müsse, dass er während seiner Therapien oft gedacht habe: „Mein Gott, das bist du nicht.“ Das Urteil gegen Bernd Deisler aus dem Jahr 2001 gibt den Sachverständigen des Landgerichts, einen Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, so wieder, dass vielleicht gerade das Deislers Problem war: Der Angeklagte sehe sein pädophiles Verhalten als Rätsel an, spalte es von seiner Persönlichkeit ab und entwickle daher kein Problembewusstsein. Dass er einen Hang zum Missbrauch habe, leiteten Richter und Schöffen auch daraus ab, dass Deisler noch aus der Untersuchungshaft verbotenerweise Briefe an ein Opfer schrieb: „Ich küsse Deine Lippen, Dein liebliches Gesicht, so wie ich mir es vom Vater ersehnt habe.“ Deisler findet, die Sicherungsverwahrung sperre Menschen nach der Wahrscheinlichkeitslehre weg. „Wenn ich wirklich gefährlich bin, gehöre ich in eine psychiatrische Anstalt. Wenn man erst mal in Haft ist, hat man keine Chance.“ Kämpfen will er trotzdem, er hofft auf Lockerungen, damit er sich in Freiheit beweisen kann. Und er macht noch eine Therapie.

Das Büro von Pfarrer Adrian Tillmanns, evangelischer Gefängnisseelsorger in Werl, hat Gitter vor dem Fenster wie alle Büros in der JVA. Der Rauch der Zigaretten zieht nur schwer ab, und Tillmanns raucht viel. In seiner Tasse mit dem Wappen des VfL Bochum schwappt starker Kaffee. Tillmanns sieht aus wie ein Kumpeltyp, mit dem man gern durch die Kneipen ziehen und über Gott und

die Welt reden möchte, weil er dem Leben nicht aus dem Weg geht. Jeans, gestreiftes Hemd, darunter ein weißes T-Shirt, hohe Stirn, blonde, lockige Haare, kräftige Stimme. Er weiß, dass er nicht mit Heiligen arbeitet, „die Leute hier haben in der Regel schon zwei Chancen gehabt“. Und nicht genutzt, aber das sagt er nicht, er will niemanden aufgeben, von Berufs wegen nicht. Weil sich die

## Verwahrte ohne Aussicht auf Freiheit haben nichts mehr zu verlieren, sie sind gefährlicher als Menschen mit einem Rest Hoffnung.

Humanität einer Gesellschaft daran bemisst, wie sie mit denen am Rand umgeht, das ist so ein Leitgedanke des Pfarrers. Wie die Bibelverse, die Tillmanns auswendig auf-sagt: „Dann trat Petrus zu ihm und fragte: Herr, wie oft muss ich meinem Bruder, der an mir sündigt, vergeben? Genügt es siebenmal? Jesus sagte: Ich sage dir nicht siebenmal, sondern bis siebzigmal siebenmal.“ Das steht so im Matthäusevangelium, Tillmanns glaubt an Vergebung, unter einer Bedingung: Die Verwahrten, die zu ihm kommen, müssen es ehrlich meinen. „Das ist die Basis für Seelsorge, dann ist alles möglich.“ Auch dass einer umkehrt, nicht mehr gefährlich ist? „Ja“, sagt er, „ich habe hier mit 60 Sicherungsverwahrten zu tun, die sind nicht mehr alle gefährlich.“

Warum können Politiker dann mit schärferen Gesetzen zur Sicherungsverwahrung so leicht punkten? Ohne sie aus dem Regal zu holen, zitiert Tillmanns wieder die Bibel. „Levitikus 16, Verse 8 bis 21, die Sündenbockgeschichte. Die Welt ist immer komplexer geworden“, sagt der Pfarrer. Er meint damit zum Beispiel: Wenn in den USA Immobilienkredite gestückelt und verkauft werden, gibt es in Deutschland eine Bankenkrise. „Es passieren ständig Dinge, die man nicht schlecht finden darf, weil sie nicht eindeutig sind. Da ist man gottfroh, wenn es Verbrecher gibt, die eindeutig böse sind.“ Aber was ist mit Freunden, mit Bekannten, die Kinder haben? Adrian Tillmanns kennt die Ängste der Menschen. Als er gerade in Werl angefangen hatte, wollten einige Frauen aus seinem Kirchenkreis wissen, warum er ausgerechnet mit Sicherungsverwahrten zusammenarbeite. „Ich habe sie gebeten, sich vorzustellen, es wären ihre Kinder, die in der Sicherungsverwahrung sitzen und nie mehr rauskommen.“

Die Frauen haben lange geschwiegen. Und nicht weiter nachgefragt.

Kontakt: [kontakt@chrismon.de](mailto:kontakt@chrismon.de)

\*Nils Husmann ist Redakteur der Zeitschrift *chrismon*.

Dieser Artikel erschien erstmals in der Ausgabe 4/2010 von *chrismon*.

## AUS DEN DIÖZESEN UND DEN GREMIEN DER ARBEITSSTELLE

### Obst und Gemüse zum Erntedank – und sonst?

#### 2. Arbeitertag zu Behinderung – Caritas – Pastoral im Bistum Dresden-Meißen

Peter Brinker und Andreas Schuppert\*

MitarbeiterInnen der Behindertenhilfe im Bistum Dresden-Meißen trafen sich am 21. September 2010 zum zweiten Mal zu einem Studien- und Austauschtag im Diözesancaritasverband in Dresden. Im Mittelpunkt der Tagung stand die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Leben der Gemeinde.

Nachdem bereits im Vorjahr zu einem Arbeitertag für den besseren Austausch zwischen Aktivitäten der Caritas und kirchennaher Sozialverbände einerseits sowie der Pastoral andererseits eingeladen worden war, bildete

sagte Diözesancaritasdirektor Matthias Mitzscherlich zur Begrüßung. Weiter erläuterten Betroffene und Personen aus der fachlichen Praxis in Statements die seelsorgliche Situation aus ihrer jeweiligen Sicht. Wie geht eine Pfarrgemeinde mit einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung auf ihrem Gebiet um?

„Da purzeln einmal im Jahr zum Erntedankfest Obst und Gemüse herüber ...“, formulierte Christl Weber-Pünder, Leiterin einer solchen Einrichtung im Christlichen Sozialwerk im Bistum Dresden-Meißen. Dann kämen noch



Gottfried Wittig, Mitarbeiter der Behindertenseelsorge des Bistums; Christl Weber-Pünder, Christliches Sozialwerk, Dresden; Andreas Blaschke, Pater-Kolbe-Hof Schlegel (Oberlausitz); Matthias Mader, Seelsorger am St.-Marienkrankenhaus Dresden.

Foto: Peter Brinker

nun der Ausgangspunkt die Rolle von Gemeinden: Wo und wie kommen Menschen mit Behinderungen in den Pfarrgemeinden vor? – Wo findet für Menschen mit besonderen Bedürfnissen Kirche bzw. Gemeinde statt? – Auch außerhalb der klassischen Pfarrgemeinde. Bildet sich an den besonderen Lebensorten von Menschen mit Behinderungen auch eine Gemeinde?

Vor allem dort, wo es keine eigenen Gruppen für Behinderte gebe, bestehe die Gefahr der Vereinzelung,

die Sternsinger. Ist das Thema damit erledigt? In Gemeinden wirklich teilzuhaben sei schwer. Dies – so zeigte die Diskussion – wäre häufig kein „behinderungsspezifisches“ Problem: Nur würden die generellen Schwierigkeiten neu Hinzukommender es für Menschen mit Behinderungen zusätzlich erschweren, in eine gewachsene Gemeindestruktur echten Einlass zu finden. „Die Menschen sind freundlich. Aber das war es dann oft auch.“ Dabei – so Frau Weber-Pünder – ahnte kaum jemand, was Pfarrgemeinden auch aus derartigen Kontakten selbst empfangen könnten. Besondere kirchliche Gruppenangebote für die Zielgruppe hätten nach wie vor eine wichtige Bedeutung. Echte Kontakte in die Territorialgemeinde würden nur wirklich gelingen, wenn wirkliche personale Nähe wachsen könne, was z. B. durch räumliche Nähe von Einrichtungen zu Pfarrkirche und -räumen begünstigt würde.

Christoph Baumgarten, Gemeindepfarrer in Dresden-Strehlen, schilderte die Schwierigkeiten, die das praktische Engagement für Menschen mit Behinderungen in den Pfarrgemeinden häufig mit sich bringt: Da scheitern ehrenamtliche Aktionen an Versicherungsfragen – einen rollstuhlgerechten Kleinbus betreffend. Oder an administrativen Blockaden bei nichtkirchlichen Trägern, die im hiesigen säkularen Umfeld der kirchlichen Initiative wenig Interesse entgegenbringen. Gleichzeitig scheint es immer

eine neue Herausforderung zu sein, einzelne Personen mit besonderen Bedürfnissen zu integrieren – gleichzeitig aber diesen Prozess nicht als Last, sondern als innere Bereicherung – z. B. bei einem Erstkommunionkurs – zu erleben.

Aus der Nachbardiözese Görlitz berichtete Gabriele Kostorz – Mitarbeiterin in der Gehörlosenseelsorge – von den Grenzen, die Menschen mit einer Hörschädigung in der durchschnittlichen Pfarrgemeinde haben: Bestimmte Aktivitäten (Mütterkreise, Erwachsenenbildung) käm-



Beate Bannert, Caritasverband Dresden; Bernadette Schmidt, DKBW Ost.

rialen Seelsorge und Caritasarbeit und warf die Frage auf, ob angesichts vieler kirchlich nicht gebundener MitarbeiterInnen das konfessionelle Profil des Caritasverbandes noch erkennbar wäre. Wäre „weniger“ hier vielleicht oftmals „mehr“?

Weiter angeregt durch einen inspirierenden Film zur Seelsorge in einer Einrichtung der Stiftung Attl in Bayern entspann sich eine rege Diskussion. Zahlreiche weiterführende Fragen ergaben sich daraus: Wie kann Kirche – besonders unter Diasporabedingungen und bei sinkenden finanziellen Spielräumen – die Fachlichkeit auf diesem Gebiet sichern? Gewinnt das Ehrenamt an Bedeutung? Welche Wege können Pfarrgemeinden einschlagen, welche sind realistisch, welche versprechen wirklich Begegnung mit Menschen? (PGR-Sitzung in einer Einrichtung?) Muss Caritas sich selbst auch eine Basiskompetenz für Seelsorge bewahren? Bürokratische Hemmnisse scheinen v. a. immer wieder ehrenamtliches Tun zu hemmen und für Frustration zu sorgen.

Können kleine logistische Hilfen (etwa für die Diaspora: Anschaffung eines „gelben Bonifatiuswerk-Busses“ in behindertengerechter Ausführung zur Verwendung nach Bedarf in einer Region) unbürokratisch neue Möglichkeiten eröffnen?

Einhellig kamen die Versammelten zu dem Schluss, dass der begonnene Prozess fortzusetzen sei, evtl. auch im konfessions- oder diözesenübergreifenden Dialog, vielleicht als regionales Forum, in dem noch mehr Austausch und Querverbindungen ermöglicht werden sollen.

Ordinariatsrat Pfr. Benno Schäffel, im Frühjahr neu eingeführter Leiter der Abteilung Pastoral im Bischöflichen Ordinariat, fasste die Diskussion zusammen. In der Phase der Einarbeitung in sein neues Aufgabenfeld habe er hier einen wirklichen Spannungsbereich kirchlichen Lebens wahrgenommen. Er lud dazu ein, hier angestoßene Prozesse fortzuführen. Die Anwesenden hofften, auf diesem Weg Perspektiven für die kirchliche Praxis mit Menschen mit Behinderungen weiterentwickeln zu können.

Kontakt: [Peter.Brinker@kabelmail.de](mailto:Peter.Brinker@kabelmail.de)

*\*Peter Brinker ist Bischöflicher Beauftragter für Hörgeschädigtenseelsorge im Bistum Dresden-Meißen, Andreas Schuppert ist Pressesprecher beim DiCV Dresden-Meißen.*

für sie praktisch nicht infrage. Die Teilnahme an Elternabenden für gut hörende Kinder sei bspw. in der Regel mit großen Hindernissen verbunden. Für die Betroffenen, besonders für die Gehörlosen, sei die Gemeinschaft in der Gehörlosenseelsorge der Diözese dagegen ein Refugium, eine Art Familie, die tatsächliche kirchliche Beheimatung. In der Regel sei es auch für schwerhörige Menschen – wie sie selbst – schwierig, auch nur dem Gottesdienst einer Gemeinde zu folgen. Dabei wird das Thema „Hörschädigung“ offensichtlich die Gesellschaft zukünftig verstärkt beschäftigen.

Die im Katholischen Blindenwerk Ost e. V. engagierte Kirchenmusikerin Bernadette Schmidt schilderte einiges von ihren Erfahrungen. Nach ihrem Eindruck werde mit dem Begriff der Inklusion noch zu oberflächlich umgegangen, betonte sie. Mitunter würden in guter Absicht Rampen für RollstuhlfahrerInnen gebaut, „über die Blinde dann schön stolpern können“ – und nicht weitergedacht. Dies sei nach ihrer Meinung symptomatisch für den Umgang mit dem Thema Behinderung und Teilhabe am gemeindlichen Leben. Im weiteren Verlauf der Diskussion plädierte Frau Schmidt für ein gutes Niveau der katego-

## Neue Medien – neue Barrieren: Richtlinien für barrierefreie Webinhalte

Michael Geisberger\*

Früher dachte man beim Thema Behinderung meist nur an den Menschen im Rollstuhl und an Stufen und Treppen als Barrieren. Der Artikel „Das barrierefreie Internet. Auch online gibt es Hürden“ von Herrn Guido Karl in: Behinderung & Pastoral Nr. 07, Februar 2006, S. 28f., weitete bereits den Blick auf Neue Medien.

Seit Jahren gibt es für öffentliche Einrichtungen, Behörden, Ministerien und deren nachgeordnete Bereiche die Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung (BITV). Jetzt, da immer mehr kirchliche Webangebote z. B. Audio- und Videoinhalte ohne Untertitel oder Textalternativen ins Netz stellen, entstehen für 300.000 hörgeschädigte Menschen in Deutschland neue Barrieren! Im Sinne des Wortes der deutschen Bischöfe von 2003 „unbehindert Leben und Glauben teilen“ möchte ich bei kirchlichen Webmastern und Verantwortlichen für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit um mehr Achtsamkeit werben, Barrierefreiheit umzusetzen.

In den Richtlinien für barrierefreie Webinhalte (WCAG) 2.0 von 2008 heißt es: „Die Richtlinien für barrierefreie Webinhalte (WCAG) 2.0 von 2008 decken einen großen Bereich von Empfehlungen ab, um Webinhalte barrierefreier zu machen. Wenn Sie diesen

Richtlinien folgen, dann werden Inhalte für eine größere Gruppe von Menschen mit Behinderungen barrierefrei sein. Dies beinhaltet Blindheit und Sehbehinderung, Gehörlosigkeit und nachlassendes Hörvermögen, Lernbehinderungen, kognitive Einschränkungen, eingeschränkte Bewegungsfähigkeit, Sprachbehinderungen, Photosensibilität und Kombinationen aus diesen Behinderungen. Darüber hinaus wird das Befolgen dieser Richtlinien Ihre Webinhalte in vielen Fällen für Nutzer im Allgemeinen benutzbarer machen.“ Nachzulesen sind die Richtlinien unter [www.w3.org/Translations/WCAG20-de/](http://www.w3.org/Translations/WCAG20-de/). Wahrnehmbar – bedienbar – verständlich – robust: Das sind die zentralen Botschaften an Webmaster. Wann wird die erste kirchliche Seite den BIENE-Wettbewerb für die besten deutschsprachigen barrierefreien Webseiten gewinnen? Links dazu: [www.einfach-fuer-alle.de](http://www.einfach-fuer-alle.de) und [www.biene-award.de](http://www.biene-award.de).

Kontakt: [hoergeschaedigtenseelsorge@bistum-augsburg.de](mailto:hoergeschaedigtenseelsorge@bistum-augsburg.de)

\*Michael Geisberger ist Hörgeschädigtenseelsorger im Bistum Augsburg.

## BUCH- UND MEDIENTIPPS

### Caritas-Kalender „Mitten drin“ 2011

Der Kalender „Mitten drin“ ist zum Preis von 12,95 Euro über den Caritasverband Singen-Hegau e.V., Werkstätte St. Pirmin, Am Rehbeck 6, 78224 Singen (Hohentwiel), Telefon 07731/98730, Fax 07731/9873-73, eMail: [wolf@caritas-singen.de](mailto:wolf@caritas-singen.de), [www.caritas-singen.de](http://www.caritas-singen.de), erhältlich.

Soweit nicht anders gekennzeichnet, sind alle Fotos in dieser Ausgabe von „Behinderung und Pastoral“ dem Kalender „Mitten drin“ des Caritasverbandes Singen-Hegau entnommen. Die Caritas in Deutschland hat im Rahmen ihrer dreijährigen Teilhabe-Initiative für 2011 eine bundesweite Kampagne zur Verbesserung der Teilhabe von



Menschen mit Behinderung innerhalb der Gesellschaft initiiert. Sie stellt damit die Menschen, die mit einem Handicap leben, in den Mittelpunkt ihrer öffentlichen Kommunikation, um ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu verbessern. Dabei helfen unterschiedliche Medien wie Großflächenplakate, Videoclips oder Internetforen. Mit einem großformatigen Fotokalender bietet der Caritasverband Singen-Hegau ein besonders aussagekräftiges Medium als Begleiter durch das Kampagnenjahr 2011: den Fotokalender „Mitten drin“.

Die vierfarbigen Fotos zeigen Menschen mit Behinderung in ihren alltäglichen Lebensbezügen beim Wohnen, Arbeiten und in der Freizeit. Auf den Kalenderblattrückseiten gibt es zu all diesen Bereichen wertvolle Informationen, die aus der regionalen Sicht exemplarisch für die Behindertenhilfe der Caritas insgesamt stehen. Interviews und Statements verantwortlicher Menschen aus Kirche, Gesellschaft, Politik und Wirtschaft unterstreichen die Positionen der Caritas zur Teilhabe von Menschen mit Handicap. Die Caritas Singen-Hegau kann übrigens inzwischen auf über 40 Jahre Erfahrung in der Behindertenhilfe zurückblicken. Menschen mit Behinderung sind in Singen „mitten drin“! An der Redaktion, Gestaltung und bei den Fotos waren Wolfgang Heintschel, Martin Leichtle, Gerhard Lück, Frank Müller, Martin Rieger und Gisela Zoder beteiligt.

**Katholisches Blindenwerk Ost e.V.  
Akustischer Advents- und Weihnachtskalender 2010  
Bestellungen:**

**Katholisches Blindenwerk Ost e.V.**  
– Geschäftsstelle –  
Schierker Straße 8, 39118 Magdeburg  
Tel. 0391/6 20 00 57

Das Katholische Blindenwerk Ost (KBW Ost) macht auf das Angebot des Akustischen Advents- und Weihnachtskalenders aufmerksam. Der Kalender ist im Daisy-Format erschienen. Das Kalenderteam will seine Nutzer wieder mit einem „Überraschungskalender“ erfreuen. An den Adventssonntagen, zu Heiligabend, an den Weihnachtstagen sowie zu Neujahr orientiert sich der Kalender an der jeweiligen Tagesliturgie. Am 1. Weihnachtstag wird Kardinal Georg Sterzinski vom Erzbistum Berlin zum Hörerkreis sprechen, sogar bis in die 1980er-Jahre.

**„Das Volk, das im Dunkeln lebt, sieht ein helles Licht“ (Jes 9,1)**

**Ein etwas anderer Advents- und Weihnachtszeitkalender**

Der Kalender ist gegen eine Schutzgebühr von 2 Euro pro Exemplar zu bestellen im Referat Behinderten- und Psychiatrieseelsorge im Erzbistum Köln, Fax 0221/1642 7101 oder [barbara.klotten@erzbistum-koeln.de](mailto:barbara.klotten@erzbistum-koeln.de)



„Dieser etwas andere Adventskalender erzählt vom Leben: von seinen Schattenseiten, von manchen Glücksmomenten, aber vor allem von der Sehnsucht nach Licht in dunklen Zeiten.“ So heißt es in der Einführung zu diesem Kalender von Pfr. Dr. Wolfgang Reuter, Pastoralreferent in Susanne Tillmann und Pfarrer Friedhelm Kronenberg. Der Titel für diesen Kalender stammt vom alttestamentlichen Propheten Jesaja: „Das Volk, das im Dunkeln lebt, sieht ein helles Licht“ (Jes, 9,1). So alt diese Prophezeiung ist – so hoffen viele Menschen auch heute, dass sie immer noch aktuell ist. Die für diesen Kalender zusammengestellten Bilder und Texte wurden zum größten Teil für eine Wanderausstellung in den Jahren 2008 / 2009 geschaffen, die an verschiedenen Orten des Erzbistums Köln zu sehen war. Die Intensität und Lebensnähe der Werke verdankt sich den Menschen, die sie geschaffen haben. Das sind vor allem Männer und Frauen, Kinder und Jugendliche mit „Psychiatrieerfahrung“. Es sind aber auch deren Angehörige sowie Mitarbeitende in psychiatrischen Einrichtungen. Manche der Werke stammen von Menschen, die immer schon Kunst geschaffen haben, andere sind eher Erstlingswerke. Wir glauben, dass diese Bilder und Texte tiefe Lebens- und Glaubenserfahrungen zum Ausdruck bringen, weil sie in einem schöpferischen Prozess entstanden sind: in der Auseinandersetzung mit dem Erleben und Erleiden des Krankseins, im Kämpfen mit Gott, mit dem Leben und mit sich selbst.

„Der Kalender“, so heißt es weiter im Vorwort, „nimmt Sie mit durch den Advent, eine dunkle Zeit der Entbehrung, aber auch der Hoffnung, der Sehnsucht und des Wartens auf den Anbruch einer neuen Zeit. Er führt Sie dann zur Weihnacht, dem Fest der Geburt Christi, und durch die Tage, „zwischen den Jahren“, zum Anbruch des neuen Jahres mit seinen Vorsätzen und Wünschen für das kommende Jahr. Schließlich begleitet er Sie bis zum 6. Januar, dem Fest der Erscheinung des Herrn, besser bekannt unter der Überschrift, „Heilige Drei Könige“.

Mit dem Erwerb und der Weitergabe dieses Kalenders helfen Sie, Menschen mit psychischer Erkrankung und Behinderung zu zeigen, dass sie uns allen mit ihrer Kunst in Wort und Bild viel zu geben haben in dieser Zeit des Schenkens und Beschenktwerdens.

### Weihnachtsgeschichte in Leichter Sprache

Die Weihnachtsgeschichte in Leichter Sprache ist zum Preis von 9,80 Euro plus 2 Euro Versand zu bestellen bei der Lebenshilfe Bremen, Waller Heerstraße 55, 28217 Bremen, Telefon 0421/387 77 0, Fax 0421-387 77 99, eMail: zentrale@lebenshilfe-bremen.de



Endlich gibt es die Weihnachtsgeschichte auch in Leichter Sprache. Mit kurzen Sätzen, einfachen Worten und schönen Bildern. So kann sie jeder für sich entdecken. Eine tolle Geschenkidee! Übersetzt wurde die Weihnachtsgeschichte vom Büro für Leichte Sprache bei der Lebenshilfe Bremen. Die Mitarbeiter übersetzen schwer verständliche Sprache in Leichte Sprache und bieten u.a. Übersetzung von Dokumenten, eigene Publikationen in Leichter Sprache, Vorträge zum Thema Leichte Sprache sowie Fortbildungen und Schulungen an.

Ansgar Bausenhart

### Gott erleben

#### Gottesdienst-Modelle für dementiell Erkrankte

Mit einem Vorwort von Prof. Dr. Albert Biesinger, Tübingen

1. Aufl., Patris Verlag 2010,

14,80 Euro, ISBN 978-3-87620-347-8



Dementiell erkrankte Menschen nehmen in den Altenpflege-Einrichtungen nicht nur zahlenmäßig enorm zu, sie rücken immer mehr ins Bewusstsein. Die Gottesdienst-Vorlagen sind leicht anwendbar, nicht „verkopft“ und sprechen den Menschen mit all seinen Sinnen an. Sie orientieren sich am Jahreslauf und an besonderen Festen und Ereignissen. Ein praktisches Handbuch für Altenpflege-Einrichtungen ebenso wie für Kleingruppen in der Gemeinde. Auch nicht dementiell Erkrankte können so Gott erleben.

Der Autor Ansgar Bausenhart, geb. 1955 in Ellwangen/Jagst, studierte Theologie in Tübingen und München und ist seit 2003 als Hospiz- und Altenpflege-Seelsorger für die Einrichtungen der Paul Wilhelm von Kepler-Stiftung tätig.

Monika Seifert

### Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung – Abschlussbericht

Rhombos-Verlag 2010,

1. Aufl., 35 Euro,

ISBN 978-3-941216-28-0



Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen hat seit 2009 für die Behindertenpolitik in Deutschland programmatische Bedeutung. Sie proklamiert die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Leben in der Gemeinde. Die Umsetzung stellt das System Behindertenhilfe vor erhebliche Herausforderungen. Im Kontext der gegenwärtigen sozialpolitischen Entwicklungen und des aktuellen sozialwissenschaftlichen Diskurses hat das Forschungsprojekt „Kundenstudie – Unterstütztes Wohnen in Berlin“ exemplarisch den Stand der wohnbezogenen Unterstützungsleistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung aus unterschiedlicher Perspektive analysiert und den Handlungsbedarf beschrieben. Dabei haben im Sinne partizipativer Forschung die Sichtweisen der behinderten Menschen und ihrer Angehörigen einen zentralen Stellenwert. Die Forschungsarbeit weitet den Blick über

das System der Behindertenhilfe hinaus auf sozialraumorientierte Ansätze der sozialen Arbeit und der sozialen Stadtentwicklung. In Teilbereichen wird Neuland betreten, z. B. durch das Einbeziehen der Sichtweisen der türkischen Community zu Unterstützungsbedarfen für behinderte Menschen mit Migrationshintergrund. Die theoretischen Erkenntnisse und empirischen Ergebnisse wurden in einem Strategiekonzept verdichtet, das konkrete Maßnahmen auf dem Weg zur Inklusion benennt. Sie betreffen die Ebene des Individuums und seiner Lebenswelt sowie die Ebene des Hilfesystems und des Sozialraums. Die Studie besitzt für die Weiterentwicklung der Strukturen und Prozesse (nicht nur) der Behindertenhilfe eine bundesweite Bedeutung.

Erik Bosch und Ellen Suykerbuyk  
**Begleitung sexuell missbrauchter Menschen mit geistiger Behinderung**  
 Bosch & Suykerbuyk Trainingszentrum B.V. 2010,  
 1. Aufl., 27,50 Euro, ISBN/EAN: 978-90-79122-07-3;  
 Bestellungen oder Fragen:



[secretariaat@bosch-suykerbuyk.nl](mailto:secretariaat@bosch-suykerbuyk.nl)

Viele Menschen mit geistiger Behinderung werden sexuell missbraucht. In diesem Buch geben die Autoren Antworten auf Fragen wie: Was ist sexueller Missbrauch? Warum sind Menschen mit geistiger Behinderung dafür „ideale“ Opfer? Sie befassen sich mit dem Thema Traumatisierung, mit der Bedeutung des Lebensalters, in dem die Intimitätsgrenzen verletzt wurden, dem daraus folgenden Verhalten und mit der Bedeutung von Überlebensmechanismen. Es geht um das Erkennen von Signalen. Die Autoren gehen auf intellektuelle, körperliche, emotionale und soziale Indikatoren ein und auf die Lebensgeschichte und die psychische oder psychiatrische Problematik. Im Kapitel zur Begleitung eines sexuell missbrauchten Klienten oder einer Klientin wird ein neuer

Begleitungsstil eingeführt, der auf das sozioemotionale Entwicklungsniveau der missbrauchten Person abgestimmt ist. Schließlich geht es auch um die Grundhaltung in Organisationen.

Ellen Suykerbuyk (Sexualkundlerin) und Erik Bosch (Heilpädagoge) arbeiten als Autorin bzw. Autor, als Trainer(in) und Berater(in) in der Behindertenhilfe in den Niederlanden, in Deutschland und Belgien.

**Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.**

**Vererben zugunsten behinderter Menschen**

Die Broschüre steht im Internet als Download unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht und Politik“ zur Verfügung. Sie kann außerdem in gedruckter Form zum Preis von 3 Euro (inkl. Porto) unter folgender Adresse bestellt werden: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Stichwort „Testament“, Brehmstr. 5-7,



40239 Düsseldorf, E-Mail: [verlag@bvkm.de](mailto:verlag@bvkm.de)

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) hat seinen bewährten Rechtsratgeber „Vererben zugunsten behinderter Menschen“ umfangreich aktualisiert. Ausführlich wird in der Broschüre erläutert, welche erb- und sozialhilferechtlichen Aspekte bei der Gestaltung eines sogenannten Behindertentestaments zu berücksichtigen sind. Die Neuauflage berücksichtigt die am 1. Januar 2010 in Kraft getretene Erbrechtsreform und geht auf mögliche Probleme ein, die sich bei der Errichtung eines Behindertentestaments ergeben können. Dargestellt wird zum Beispiel, wie sich Schenkungen zu Lebzeiten an die nicht behinderten Kinder auf die Gestaltung des Testaments auswirken und welche Regelungen zu treffen sind, damit ein behindertes Kind nach dem Tod der Eltern im Elternhaus wohnen bleiben kann. In einem konkreten Beispiel wird verdeutlicht,

welche Regelungen in einem Behindertentestament zu treffen sind. Ein solches Testament gibt Eltern die Möglichkeit, ihr behindertes Kind wirksam und zu seinem Nutzen erben zu lassen. Denn das Kind erhält auf diese Weise finanzielle Mittel aus der Erbschaft, mit denen es zum Beispiel medizinische Leistungen bezahlen oder sich an seinem Geburtstag Wünsche erfüllen kann.

**Mieke Janssens**  
**Humor als Intervention, die Betreuung verändert**  
**Spaß mit Menschen, die mit einer geistigen Behinderung leben**

1. Aufl., dgvt 2010, 14,80 Euro,  
ISBN 978-3-87159-115-0



Wenn Betreuer und Klient in einer problemhaften Situation festgefahren sind und klassische Methoden nicht mehr funktionieren, erweisen sich meist humorvolle Interventionen als sehr wirkungsvoll. Wie sie in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung weiterhelfen können, zeigt dieses Buch. Dass Lachen gesund ist und Stresshormone abbauen hilft, ist wissenschaftlich bewiesen. Es verschafft nicht nur mehr Freude in der Arbeit: Humor und Lachen zwischen Betreuern und Klienten lassen Vertrauen und damit eine neue Betreuungsperspektive entstehen, die zum Abbau von Spannungen und zur Lösung akuter Probleme beitragen kann. Der Leser erfährt anschaulich, wie sich durch Humor und andere problem-lösende Betreuungsmethoden negatives Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung verhindern lässt und wie man auf diesem Wege festgefahren Situationen auflösen kann. Darüber hinaus werden aber auch die verschiedenen Ursachen beschrieben, die problematischem Verhalten zugrunde liegen – von Persönlichkeitsmerkmalen bis hin zu organisatorischen Aspekten innerhalb der Einrichtung.

Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigen die Autorin Mieke Janssens seit ihrer Studienzeit. 1986 wurde sie stellvertretende Leiterin einer Rotterdamer Stiftung und die Arbeit mit verhaltensauffälligen Klienten zu ihrem Schwerpunkt. 1996 baute sie innerhalb der Stiftung eine sozialpsychiatrische Wohngruppe auf. 2000 eröffnete sie ihr Beratungs- und Trainingsinstitut „Concrete Coaching“. Dort vermittelt sie die im Buch beschriebene humorvolle Intervention, bietet Kurse und Supervisionen an.

**Julia Fischer, Anne Ott und Fabian Schwarz (Hg.)**  
**Mehr vom Leben**

**Frauen und Männer mit Behinderung erzählen**  
1. Aufl., balance buch + medien verlag 2010,  
14,95 Euro, ISBN: 978-3-86739-056-9



Wie nehmen Menschen mit Behinderung ihren Körper wahr, wie gestalten sich die sozialen Kontakte, Partnersuche und Sexualität, Arbeit und Freizeit? Wie ist das Leben als Frau oder Mann mit Behinderung, wie war es als Junge oder als Mädchen? Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) hat in Zusammenarbeit mit der Aktion Mensch einen Schreibwettbewerb ausgerufen, bei dem am Ende über 300 Texte zu begutachten waren. Die 80 ausgewählten Geschichten für das Buch „Mehr vom Leben. Frauen und Männer mit Behinderung erzählen“ zeigen einen breiten Querschnitt und lassen Frauen und Männer mit verschiedenen Behinderungen und unterschiedlichen Lebenserfahrungen zu Wort kommen. Die authentischen, berührenden und auch humorvollen Texte dieses Buches sorgen für manch überraschende Einsichten. Die meist selbstbewusste Sichtweise behinderter Frauen und Männer auf ihren Alltag ist ein Mutmacher für Menschen, die mit Behinderung leben, ihre Familien und andere Interessierte.



## TERMINE

---

### Termine der Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz

- „Ins Netz gegangen ...? Netzwerke als Türöffner“, Fachtagung Sehgeschädigtenpastoral vom 19.–21. Januar 2011 in Aachen
  - „Quo vadis, Hörgeschädigtenseelsorge?“, Fachtagung Hörgeschädigtenpastoral vom 15.–17. Februar 2011 in Bad Honnef
  - „Lebensrealität psychische Erkrankung – heilsames seelsorgliches Handeln in unserer Kirche“ Fachtagung Psychiatrieseelsorge vom 15.–17. März 2011 in Berlin
  - „Liturgie und einfache Sprache“, Fachtagung Pastoral für Menschen mit geistiger Behinderung vom 4.–6. April 2011 in Freiburg
  - Zusatzqualifikation Behindertenpastoral. Die aktuelle Kursausschreibung finden Sie unter: [www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de).  
Infotag: Montag, den 20. Dezember 2010 von 10.30–13.30 Uhr in Frankfurt.
1. Kursblock 08.–11.02.2011 2. Kursblock 16.–20.05.2011 3. Kursblock 07.–10.11.2011  
4. Kursblock 06.–10.02.2012 5. Kursblock 21.–25.05.2012 6. Kursblock 10.–14.09.2012

### Termine anderer Träger und Kooperationspartner

- Geistliche Begegnungstage für behinderte Ordensleute, Thema: „Wege des Glaubens – Wege der Kirche. Was uns die Apostelgeschichte heute sagen kann“, vom 24.–28. Januar 2011 in Landschlacht / Schweiz. Nähere Informationen unter: [www.dkbw.de](http://www.dkbw.de)
- 14. Internationale ökumenische Fachtagung zur Pastoral mit Menschen mit geistiger Behinderung, Thema: „Hoffnung leben – Menschsein ist mehr als Leistung. Alt werden: Zukunft und Begleitung für Menschen mit Behinderung“, vom 21.–25. März 2011 in Cernay. Nähere Informationen: [peters.behindertenseelsorge@t-online.de](mailto:peters.behindertenseelsorge@t-online.de)

## ANGEMERKT & KLARGESTELLT

---

- Die Redaktion von „Behinderung & Pastoral“ gratuliert Herrn Klaus Lachwitz, Bundesgeschäftsführer der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., herzlich zur Wahl zum Vorsitzenden von Inklusion Europe!
- Der Autor des Interviews „Leidensfähig werden“ in der BuP 14/2010 heißt Christoph Kirchhoff.
- Die Kontaktadresse von Susanne Tillmann, die für den Beitrag „Das Volk, das im Dunkeln lebt, sieht ein helles Licht“ aus der BuP 14 verantwortlich zeichnet, lautet richtigerweise: [S.tillmann@ak-neuss.de](mailto:S.tillmann@ak-neuss.de)
- Der korrekte Link, um das Deutsche Katholische Blindenwerk zu erreichen, lautet: [www.blindenwerk.de](http://www.blindenwerk.de)

## INTERVIEW

### DAS LETZTE WORT HAT ...

**Brigitte Faber, Projektkoordinatorin im Weibernetz, der bundesweiten Interessenvertretung behinderter Frauen**

#### Wie beschreiben Sie Ihren gegenwärtigen Gemütszustand?

Schwankend. Zwischen hellem Optimismus, dass die Behindertenrechtskonvention wirklich eine breite gesellschaftliche Veränderung mit sich bringt. Und Pessimismus, dass die Gesetze der Marktwirtschaft immer mehr Bereiche des Lebens maßgeblich bestimmen.

#### Eine Forderung an die Menschen in Ihrer Gesellschaft:

Die allgemeingültigen Menschenrechte wie Gleichberechtigung von Mann und Frau oder gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung selbstverständlicher und aktiver zu leben. Und sich wieder mehr am realen – unperfekten – Leben zu orientieren und dieses zu genießen, statt von sich und anderen die Erfüllung absurder Normen zu verlangen.

#### Welcher Teil Ihres Lebens war für Sie der schwerste?

Der Tod meiner Mutter vor über 30 Jahren sowie die ersten Jahre nach meinem Verkehrsunfall.

#### Wie verbringen Sie Mußbestunden?

In Gesellschaft meiner Lieben; inklusive unserer Findeltiere. Und im Garten.

#### Was bedeuten Ihnen die Menschen?

Sie bedeuten mir sehr viel. Auch mein Job dreht sich um eine menschliche und für alle Menschen lebenswerte Gesellschaft. Allerdings denke ich, dass sich der Mensch als Teil eines großen Ganzen verstehen und bei seinen Entscheidungen und Handlungen alles Leben auf der Erde sowie zukünftige Generationen einbeziehen muss. Hier



(Foto: privat)

brauchen wir Menschen jedoch keinen erhobenen Zeigefinger, sondern vielmehr ein anderes Selbstverständnis.

#### Wo finden Sie Trost?

Bei den Menschen und Tieren, die ich liebe, und in der Natur. Und in der Erfahrung und Überzeugung, dass alles zumindest in meinem Leben dazugehört und passt – auch wenn es grad gar nicht so aussieht.

#### Wenn Sie Ihrem Glauben eine Farbe geben müssten, welche wäre es?

Bunt – wie das Leben.

#### Wenn Sie an morgen denken, was fällt Ihnen ein?

Dass Veränderungen immer auch Chancen bieten. Ich bin neugierig, was die Zukunft bringt – und hoffe, dass ich Chancen erkenne und ergreife, wenn sie vorbeigeschippert kommen.

## „Behinderung & Pastoral“ für Menschen mit Sehschädigung

#### Im Internet:

[www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)

Hier finden Sie unter der Rubrik „Publikationen“ die Zeitschrift sowohl als PDF-Datei als auch als einfaches Word-Dokument, in dem keine Bilder vorhanden sind.

**Als Hörkassette:** Die neue Ausgabe der Zeitschrift ist auch als Hörkassette erhältlich.

**Die Ausleihadresse: Deutsche Katholische Blindenbücherei**

Graurheindorfer Str. 151 a, 53117 Bonn, Tel.: 0228/559490, Fax: 0228/5594919





15/Dezember 10

**Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz**

Marzellenstraße 32, 50668 Köln, Tel. 0221/27 22 09 00, Fax 0221/16 42 71 01, Email: [bup@behindertenpastoral-dbk.de](mailto:bup@behindertenpastoral-dbk.de)  
[www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)

