

Zeitschrift: Schweizer Heimwesen : Fachblatt VSA
Herausgeber: Verein für Schweizerisches Heimwesen
Band: 63 (1992)
Heft: 11

Artikel: "Ethik, Genetik, Behinderung" - Ein Buch zum Thema Gen-Ethik : Prolog und Nekrolog : Lebens- und Sterbenswertigkeit
Autor: Mürner, Christian
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-811010>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 28.01.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Prolog und Nekrolog*: Lebens- und Sterbenswertigkeit

mck. Von der Doppelmoral unserer Gesellschaft, vom Präferenz-Utilitarismus, von Eugenik, Verwertungslogik und diskriminierender Selektion ist die Rede in einem Buch, welches 1991 von der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik (SHZ) herausgegeben wurde. Es trägt den Titel «Ethik, Genetik, Behinderung» und fasst einige kritische Beiträge aus der Schweiz zum Thema zusammen. Behindertenpädagogen, Psychiater, Mediziner, aber auch eine Germanistin resp. Theologin, ein Kunstmaler und direkt Betroffene («Zum Glück ist mein Kind geburtsbehindert!») kommen hier zu Wort. Als Einstimmung sei hier das Vorwort, welches der Herausgeber, Christian Mürner, Dr. phil., selbst Behindertenpädagoge, verfasst hat, wiedergegeben.

Vermehrt werden in den letzten Jahren, besonders durch human- oder medizinisch-genetische Vorstellungen und Möglichkeiten, Menschen mit bestimmten Behinderungen – oder auf Syndrome reduzierte Neugeborene – in ethische Argumentationen hinsichtlich von Vielfalt und Nützlichkeit, Gesundheit und Entlastung gebracht.

Es geht darum, einer Debatte parteiliche Aufmerksamkeit zu widmen, die mit Fragen wie den folgenden eröffnet: «Wann ist eine Behinderung aufgrund eines genetischen Defekts so schwer, dass ein solches Leben unter den gegebenen Bedingungen nicht mehr lebenswert erscheint? Was ist erbgesehen, was sind gute, was sind schlechte Gene, welches Ausmass an Behinderung ist gesellschaftlich noch zugelassen?» (1)

Was beinhalten solche Fragen – sie sind ja nicht neutral oder nur aus wissenschaftlichem Interesse gestellt. Aus welchem Kontext sie entstammen, beeinflusst die mitzubedenkenden ethischen Überlegungen. Im Zusammenhang einer pädagogischen Absicht lassen solche Fragen mindestens zwei Aussichten zu: Einmal können sie kritisch gestellt werden, um sie zu verneinen, um sie in Zweifel gegenüber einer Norm zu ziehen, aber aus welchen Anknüpfungsmotiven wurden sie dann aufgeführt? Andererseits können sie gestellt werden, um ein- und auszugrenzen. In einem solch fatal positiven Sinn wären sie in einer geschichtlichen Perspektive zu behandeln und nach den Verschleierungsmotiven einer bevorzugten Norm zu fragen.

Der wiederholten Assoziation von Behinderten und Leidenden mit «Belastung», «Unheil», «Unglück», «Katastrophe» liegt offenbar ein gesellschaftlich weithin akzeptiertes Idealbild der Nichtbehinderung, der Normalität, der Gesundheit, des Glücks zugrunde. Inwieweit greifen genetische Konzepte auf solche latente oder ausgesprochene öffentliche Meinungen von Behindertenfeindlichkeit und Vorurteilen zurück? Welche ethischen Positionen lassen sich auf der Grundlage einer selbstkritischen Respektierung und Sensibilität anführen, die präziser darüber nachdenken, über wen sie wie reden oder was aussagen (also beispielsweise Stellvertretung erkennbar machen und nicht mit als humanistisch oder rational vorgegebenen Dogmen zudecken)?

Wenn ein solch auseinanderfallendes, zwiespältiges Modell (Behinderung als Gegenbild zur Vorstellung einer sich durchsetzenden Norm) die Debatte bestimmt, dann ist es naheliegend zu sagen, die ursprünglichen Fragen sind schemenhaft, ja symbolisch verletzend gestellt, die Antworten untragbar. Vor allem die voreiligen Verallgemeinerungen und Übertragungen scheinen kritisches Thema einer wirklich ethisch orientierten Stellungnahme

zu sein, um die Voraussetzungen begreifbar zu machen und um die (vielleicht ungewollt) geweckten Erwartungen einer fixierten Norm zu irritieren.

Im Sommer 1989 erschien in der Wochenendbeilage «Das Magazin» (des Tages-Anzeigers Zürich und der Berner Zeitung) eine Reportage mit dem Titel «Vreni und die Gnade der frühen Geburt». Alois Bischof, der Autor, beschreibt darin zunächst die Morgentoilette einer 37jährigen Frau und ihren Weg zur Arbeit, in die Weberei der Werkstätten für geistigbehinderte Menschen. «Vreni ist mongoloid» – man erkennt, warum die erwachsene Frau keinen Nachnamen trägt, das ist schonend gedacht und kontrastiert zugleich. Doch Bischof benennt auch seine Begegnung, seine Angst, dass die eigenen «eingeübten Masken und Rollen nicht greifen» werden. Er erwähnt dementsprechend ebenso von Eltern nur die Vornamen, und er lässt Vreni selbst zu Wort kommen. Dagegen stellt er die «Ansichten» von Fachleuten, beispielsweise schreibt ein Humangenetiker: «Die derzeitige Praxis der pränatalen Diagnostik verhindert rund die Hälfte der Fälle». Mit «Fälle» sind Menschen mit sogenanntem Down-Syndrom (Mongolismus) gemeint. Dann nimmt Bischof selbst, (sich) fragend, Stellung: «Plädyer für die Vielfalt? Jemandem ein mongoloides Kind wünschen? Selber eines wollen? Nein! Und die Testmöglichkeiten sind doch einfach da. Trotzdem. Mongoloide und andere – Sand im Getriebe. Werte werden in Frage gestellt, nicht alles ist machbar, antiquierte Begriffe wie Solidarität behalten ihren Sinn. Das „Verhindern“ der Mongoloiden als gut einsehbarer und nachvollziehbarer Anfang auf dem Weg zum Menschen nach Mass? Der Humangenetiker widerspricht, verweist auf die Tausenden von rezessiven Erbanlagen auf die Unmöglichkeit, mittels eines genetischen screening all diese Erbkrankheiten zu erfassen. Trotzdem. Wer hätte vor zwanzig Jahren sich die Möglichkeit der heutigen pränatalen Diagnostik vorstellen können? Wer sich ausgemalt, dass bereits geklonte Tiere auf Weiden grasen? Der unaufhaltsame Fortschritt der heiligen Trinität: Vater & Sohn & heiliger Geist. Profit & Technik & Wissenschaft. Haben wir auf unserem Fortschrittsweg je darüber diskutiert, ob wir Mongoloide „verhindern“ wollen? Haben wir je darüber abgestimmt, ob wir diese Chromosomentests wollen? Wer schafft die Möglichkeiten und damit die Zwänge? Widersprüche. Ich bin mitten drin im ethischen Dschungel. Einfach hat es der Anthroposoph. Auch Vrenis Vater, der überzeugte Katholik, für den jede Abtreibung ein Töten ist. Aber ich, mit meinen Vorstellungen vom Selbstbestimmungsrecht? Und der Gynäkologe bemerkte zu Recht (!), dass es bei Tausenden von Abtreibungen gereduzt pervers wäre, zu verlangen, dass die paar wenigen mit Trisomie 21 behafteten Föten nicht abgetrieben würden. Wann wird der soziale Druck es verunmöglichen, ein mongoloides Kind zur Welt zu bringen? „Das kann man doch bei den heutigen Möglichkeiten nicht mehr machen!“ Wer berät die Väter und Mütter? Und wie? Die Humangenetikerin in Basel, deren medizinische Arroganz mir selbst am Telefon die Ohren rötete (o ja, ich verwechselte für einen Moment die Chorionbiopsie mit dem Alpha-

* Seinem Prolog und Nekrolog stellt Emil E. Kobi in seinem scharfsinnigen und leicht zynischen Beitrag «Vom Grenznutzen des Utilitarismus und den Nutzungsgrenzen des Inutilen» einen Monolog, Tautolog und Dialog an die Seite.

Feto-Protein-Test). Wann werden diese Tests für Frauen über 35 obligatorisch? Der Leiter der IV-Stelle in Basel verneinte, dass derartiges diskutiert werde. Er horcht auf, als ich ihm erzähle, bei mongoloiden Kindern würden manchmal die nötigen Herzoperationen nicht gemacht. Aber das dürfe man doch nicht, man könne ja nicht wissen, wie sich später so ein Kinder entwickeln werde ...»

Der Humangenetiker Werner Schmid, Leiter des Instituts für medizinische Genetik an der Universität Zürich, sah sich aufgerufen, in einem Leserbrief den vorbehaltlichen Ansatz des Artikels in Frage zu stellen: «Hängt die Vielfalt in unserem Leben von der Anwesenheit einer bestimmten Anzahl von verhinderbaren Fällen schwerer Geburtsgebrechen ab? Zum Beispiel von Mongoloiden, die gewissen Leuten zwar drollig vorkommen mögen, die aber in der Regel ihren Nächsten eine schwere Last aufbürden? Ich sage es immer wieder: Wir sind doch alle froh, dass es dank der Rötelnimpfung der Frauen weniger Taube und Blinde gibt, wegen der Rhesusprophylaxe weniger Zerebralgelähmte, wegen der Polioimpfung weniger Krüppel. Kein vernünftiger Mensch trauert doch dieser verlorenen ‚Vielfalt‘ nach! Natürlich liegt der Unterschied bei der pränatalen Diagnostik in der Notwendigkeit des Schwangerschaftsabbruches. Auch ich finde das etwas Unschönes, was aber für alle Schwangerschaftsabbrüche gilt. Eines ist jedenfalls sicher: Gäbe es eine Impfung gegen das Auftreten des Mongolismus, so hätte Herr Alois Bischof seinen rührenden Artikel nicht schreiben können, weil dann nämlich jede Frau mit grösster Erleichterung von der ihres Makels befreiten Präventionsmethode Gebrauch machen würde.» Zwar werden hier öffentlich gängige Meinungen von Verachtung behinderter Menschen repräsentiert, gleichzeitig aber für vermeintlich vernünftig erklärt. Das Resultat ist ein irrationaler Humanismus: Die medizinische Genetik hilft aussondern. Das sagt Schmid wohlweislich nicht, in einer Entgegnung auf einen öffentlichen Protest gegen seinen Leserbrief seitens von fast dreissig Heilpädagogikdozentinnen und -dozenten, die ihr Befremden feststellten, sich für mehr Differenziertheit und vor allem für den Respekt gegenüber «individuellen Normvorstellungen der persönlich Betroffenen» einsetzen, schreibt er vielmehr: «Nicht zuletzt geben unsere Untersuchungen einer grossen Zahl von Familien den Mut, ohne die berechtigte Angst vor der Wiederholung eines Unheils, weitere Kinder zu haben.» Schmid setzt sich also für das «gesunde» Kind ein, und er bevorzugt das «Gesamtwohl»; er definiert das nicht – wer zur «intakten» Familie zählen darf, scheint zum vornherein klar und in Übereinstimmung mit der bestehenden Normalität, dem angenäherten Idealbild, das nicht zur Diskussion steht. Darüber sollte aber dringend diskutiert werden, weil das die Ausgrenzung auslöst.

Es ist kein Zufall, vermute ich, dass der Artikel des «Magazins»,

«Die Gnade der frühen Geburt», die Gnade vor der gentechnologischen, genetischen Allmachtphantasie im Titel führt und damit anspielt auf ein allgemein bekannt gewordenes Schlagwort des bundesdeutschen Kanzlers Kohl: «Die Gnade der späten Geburt nach dem Zweiten Weltkrieg», was praktisch einer verhängnisvollen Distanzierung von Schuldgefühlen in nazistischem Zusammenhang gleichkommt. Der Reportagetitel versucht so teilweise, politische Verantwortung zu veranschaulichen, und er verbindet die moralischen Widersprüche mit einer geschichtlichen Dimension, in der die faschistische Eugenik und Euthanasie an ausgeschlossenen, gebrandmarkten Menschen angesprochen wird. In der Tat scheint es unmöglich, die erwähnten Fragen losgelöst von den diesbezüglichen Greuelaten des NS-Regimes zu problematisieren.

Ebenfalls im Sommer 1989 sollte in Marburg ein internationales Symposium unter dem Titel «Biotechnik – Ethik – geistige Behinderung» stattfinden, organisiert von der «Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistige Behinderte». Eingeladen war unter anderem der australische Philosoph Peter Singer, Leiter des «Centre for Human Bioethics» an der Monash-Universität, Australien, wohl aufgrund seiner einschlägigen Veröffentlichungen, etwa der «Praktischen Ethik» (1984) – dieses Buch wurde, nebenbei gesagt, vom Berner Philosophen Jean-Claude Wolf übersetzt und mit einem Nachwort versehen. Singer will unterschiedliche Interessen und Nützlichkeiten abwägen auf der Grundlage eines sogenannten philosophischen Gleichheitprinzips. Er greift dabei meist zur Illustration behinderte Säuglinge heraus, an denen er seine neuen Euthanasieverstellungen – «Tötung aus Mitleid» – veranschaulicht.

Durch Proteste, vor allem des deutschen «Bundesweiten Forums der Krüppel- und Behinderteninitiativen», scheiterte der Auftritt Singers in Marburg. Danach wurde das ganze Symposium abgesagt. Franz Christoph, bekannt durch seine «Krüppelschläge gegen die Gewalt der Menschlichkeit» (Buchtitel 1983), hat über die Hintergründe im Nachrichtenmagazin «Der Spiegel» in einem auf Zusammenhänge bedachten Essay berichtet. Die «Lebenshilfe» als Veranstalterin wusste um die «Sterbehilfe»-Ansichten Singers, dessen Einladung kam zustande, in Verbindung mit dem niederländischen «Bishop-Bekkers-Institut», weil die Sache doch international diskutiert würde, und man hatte deshalb vor, ein streng wissenschaftliches Symposium unter Ausschluss der Öffentlichkeit zu veranstalten. Zudem gedachte die «Lebenshilfe» mit einer «dezidierten Gegenposition» (zu) Singer zu überzeugen. Christoph kommentierte dies wie folgt: «In bezug auf jede andere Gruppe von Menschen wäre die These Singers in Gefahr, als faschistisches Gedankengut abgelehnt zu werden – ohne wissenschaftlichen Diskurs. Eine Veranstaltung, die sich mit dem Lebensrecht neugeborener Frauen oder Ausländer beschäftigen

Stufenlos verstellbare Spiegelschränke

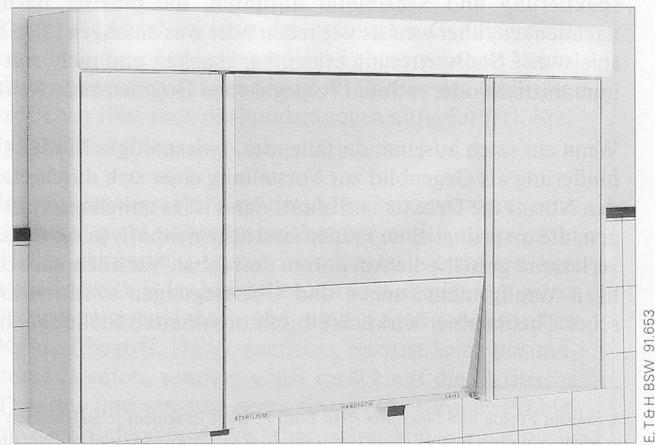
Der untere Spiegelteil ist schwenkbar und stufenlos auf jeden Sichtwinkel einstellbar. Verschiedene Modelle mit oder ohne seitliche Schränke oder Einbauten wie Desinfektionsmittel- spender, Seifenspender, Handtuchspender, Steckdose etc. Objektbezogene Fertigung nach Mass. Oberflächen in Kunstharz oder furniert. Verlangen Sie den ausführlichen Prospekt!

Trippel

Kipp spiegelschränke

Entwicklung · Produktion · Beratung · Einrichtung

J.P. Trippel AG, 8580 Amriswil TG, Sommeristr. 37, Tel. 071 67 15 15, Fax 071 67 75 03



wolle, hätte – berechtigterweise – einen öffentlichen Proteststurm zur Folge.» Christioph bezeichnete es als «unsägliche Toleranz», sich mit Euthanasie-Befürwortern an einen Tisch setzen zu wollen. Die Position eines «Betroffenen» wurde vom Betroffenenverband «Lebenshilfe», der Vereinigung von Eltern geistigbehinderter Kinder, als ein «ethischer Rigorismus» verunglimpft. Andere, eher geschichtlich orientierte Kritiker, wie Ernst Klee, der Autor der bislang umfassendsten Dokumentation über die «Ver- nichtung lebensunwerten Lebens» der Nazis, kamen jedoch zum Schluss, dass Singers «Praktische Ethik» eine praktische, das heisst opportune Ethik gerade für die Genetik und Gentechnologie sei. Solche Ethik verkomme, so Klee, «zur Public-Relations-Abteilung der neuen Bio-Techniken».

Aber wird nicht immer wieder betont, es gehöre zu den demokratischen Tugenden, Fragen auch zu heiklen Themen zur Diskussion zu stellen? Fragen jedoch wie «Haben schwerstbehinderte neugeborene Kinder ein Recht auf Leben?» (2) beinhalten, dass der Tod eine Alternative sei. Der Tod beendet das Leben! Wer also so fragt, eröffnet einen Monolog, weil es seine «betroffenen» oder kritischen Diskussionspartnerinnen und -partner schon mund-tot gemacht hat. Das zu diskutierende Problem ist die selbstverständliche, häufige, verallgemeinerte, vorurteilsvolle und zugrundereichtende Koppelung von Behinderten und deren Verhinderung.

Anfang 1990 beklagten einige Berliner Philosophinnen und Philosophen in einer öffentlichen Erklärung, dass die «Verhinderung der Diskussion» zu Singer skandalös sei und die «argumentative Toleranz» verletze. Hier geht es lediglich um den Vorrang gewisser Umgangs-Formen, ohne zu bemerken, dass der Inhalt oder Sachverhalt existentielle, lebensbedrohende Aussagen gegen behinderte Menschen transportiert. Eine Gegenerklärung verschiedener Initiativen sprach dabei von einem «tödlichen philosophischen Liberalismus» und folgerte, dass «nicht wieder diskutiert und definiert werden (darf), wer aufgrund welcher Merkmale und Eigenschaften Mitglied der menschlichen Gesellschaft ist ... Diskutiert aber werden muss, warum Selektionsprinzipien wieder gesucht und gefunden werden.»

Im Frühjahr 1990 fand im Schweizer Fernsehen DRS eine Diskussion zum «Gläsernen Menschen» statt. Einmal mehr wurde, zwar nicht unwidersprochen, das Versprechen einer «schönen neuen Welt» aufgrund von gentechnologischen und gentherapeutischen Möglichkeiten verbreitet. Dennoch verdeutlichte sich die verhängnisvolle Konsequenz einer doktrinären, fortschrittsorientierten Medizin und Technologie, die sich mit dem konformen gesunden Menschenverstand paart.

Das sind die Brennpunkte, der angedeutete aktuelle Rahmen, konkrete Anlässe und einige Beweggründe, in denen die folgenden Beiträge entstanden sind, die sich dazu kritische Erkundungen und Lagebeschreibungen zum Diskussionsstand in der Schweiz vornahmen.

Anmerkungen:

- 1 Zitiert nach R. Hohlfeld: Auswirkungen der Gentechnologie auf Krankheitsverständnis und -definition, in: Hansen/Kollek: Gentechnologie, Hamburg, 1985; vgl. auch Genzeit, Zürich, 1987.
- 2 Vortragsankündigung des Behindertenpädagogen Ch. Anstötz für einen dann ebenso abgesagten Auftritt Singers an der Universität Dortmund, 1989.

Ethik, Genetik, Behinderung, Kritische Beiträge aus der Schweiz. Herausgegeben von Christian Mürner, Edition SZH, 1991, 206 S. ISBN 3-908264-25-1.

Zu beziehen bei: SZH, Obergrundstr. 61, Tel. 041 23 18 83.



Verein für
Schweizerisches Heimwesen

Heim-Verzeichnis

Ein Heimverzeichnis, wozu?

Um Versorgern, Heimen und anderen Interessierten einen umfassenden Überblick über das gesamte Angebot an Betreuungsplätzen im Erziehungsbereich zu verschaffen.

Das Heimverzeichnis VSA umfasst gegenwärtig 223 Institutionen in der deutschsprachigen Schweiz, geographisch geordnet und mit allen wichtigsten Informationen in einem einheitlichen Raster vorgestellt.

Heime für Kinder- und Jugendliche
Heilpädagogische Pflegefamilien
Sozialpädagogische Wohngruppen
Grossfamilien

In regelmässigen Abständen (zirka alle 1–2 Jahre) erhalten Sie automatisch Änderungen und Neuzugänge gegen zusätzliche Verrechnung. Mit diesem Service verfügen Sie somit laufend über ein aktuelles Nachschlagewerk.

Preis: Fr. 79.– inkl. Ordner (zuzüglich Porto und Verpackungskosten)

Ich bestelle ein Heimverzeichnis

Heimverzeichnis inkl. Ordner, Fr. 79.–

Name _____

Adresse _____

PLZ/Ort _____

Unterschrift und Datum _____

Ich nehme davon Kenntnis, dass ich zirka alle 1 bis 2 Jahre automatisch eine Nachlieferung der ergänzten und korrigierten Blätter gegen Bezahlung erhalten werde. Die Nachlieferung kann ich jeweils bis Ende des Jahres **schriftlich** abbestellen.

Bitte einsenden an:

VSA Verein für Schweizerisches Heimwesen
Verlag, Seegartenstrasse 2
8008 Zürich, Tel. 01 383 47 07