

Über den Wert eines Menschen mit schwerer Behinderung – Gesellschaft, Politik und Ethik im Wandel?

DDr. Ursula Naue
Institut für Politikwissenschaft
Forschungsplattform Life Science Governance
Universität Wien

Österreichische Wachkoma Gesellschaft
Jahrestagung 2011 am 14.10.2011

Über meine Rolle heute

Kurze sozialwissenschaftliche Analyse, wie die Situation aussieht und warum es so ist, wie es ist

Entwicklung einiger Empfehlungen basierend auf dieser Analyse

Überblick über den Vortrag

- >Menschen im Wachkoma als Beispiel dafür, welche Haltungen vorherrschen
- >Menschen im Wachkoma und das Rahmenbedingungs-Argument
- >UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen
- >Menschenrecht und Bewusstseinsbildung
- >Der Kontext: Gegenwärtige Politik als Biopolitik
- >Daraus abgeleitete Vorschläge

Um wen es im Vortrag geht

Es geht um Menschen im Wachkoma und um Menschen mit schwerer Behinderung:

- >Ähnliche negative und exkludierende Haltungen diesen Menschen gegenüber
- >Unterschiedliche 'Notwendigkeiten' (zB Pflege, medizinischen Aufwand betreffend)
- >Etliche Überschneidungen in den 'Notwendigkeiten' (zB assistierende Technologie in der Rehabilitation betreffend)

Menschen im Wachkoma als Beispiel dafür, welche Haltungen vorherrschen

In Bezug auf Menschen mit schwerer Behinderung allgemein:

- > Nach wie vor negative Haltungen und Ängste
- > Eugenische Argumentation (wenn auch unter anderem 'Namen') nimmt mit einigen Technologien (zB PND) zu
- > Einseitige Sicht auf das Problem vs. relational verstandenes Problem
- > Frage dabei: Wer will wem was 'ersparen'?
- > Oft mehr eine Frage des So-Seins und weniger eine der Konstruktion bestimmter 'Realitäten'

Menschen im Wachkoma und das Rahmenbedingungs-Argument

- >Argument: Ökonomische Rahmenbedingungen als Begrenzung des Handlungsspielraums
- >Welchen Wert hat Leben allgemein? Und welchen das Leben eines behinderten Menschen?
- >Der Wert des Lebens/eines Menschen weniger ein ethisches, als vor allem ein konkret sozio-politisches Problem

UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Aber auch das ist eine Rahmenbedingung, an die man sich in Österreich zu halten hat:

- >Orientierung an der Person – vorgegeben durch rechtliches Rahmenwerk
- >Die Konvention wurde von Ö 2008 ratifiziert
- >Es geht um die Umsetzung anerkannter und zuerkannter Menschen-Rechte
- >Artikel 10 (Right to life), 25 (Health) und Artikel 26 (Habilitation and Rehabilitation) der Konvention

UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Artikel 10 (Right to life)

States Parties reaffirm that every human being has the inherent right to life and shall take all necessary measures to ensure its effective enjoyment by persons with disabilities on an equal basis with others.

Vgl. Europäische Konvention zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten (Artikel 2, Recht auf Leben)

UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Artikel 25 (Health)

States Parties recognize that persons with disabilities have the right to the enjoyment of the highest attainable standard of health without discrimination on the basis of disability. States Parties shall take all appropriate measures to ensure access for persons with disabilities to health services that are gender-sensitive, including health-related rehabilitation.

(f) Prevent discriminatory denial of health care or health services or food and fluids on the basis of disability.

UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Artikel 26 (Habilitation and rehabilitation)

1. States Parties shall take effective and appropriate measures, including through peer support, to enable persons with disabilities to attain and maintain maximum independence, full physical, mental, social and vocational ability, and full inclusion and participation in all aspects of life. To that end, States Parties shall organize, strengthen and extend comprehensive habilitation and rehabilitation services and programmes, particularly in the areas of health, employment, education and social services, in such a way that these services and programmes:

(a) Begin at the earliest possible stage, and are based on the multidisciplinary assessment of individual needs and strengths

Das 'Problem' mit den Menschenrechten

“Individuals seem to have acquired a kind of *biological citizenship* – a universal human right to the protection, at least, of each human person’s bare life, and the dignity of their living vital body. ... *But* our practices and techniques show us that, on the contrary, the *biological lives of individual human beings are recurrently subject to judgements of worth.*” (Rose 2001: 21)

[Hervorhebungen Ursula Naue]

Menschenrecht und Bewusstseinsbildung

Man redet über die Dinge, die man früher ausgesprochen und getan hat, nicht (mehr).

Man lagert ein ökonomisches Argument darüber und verschleiert auf diese Weise die Frage:

Muss so jemand überhaupt leben?

Jedoch sind Menschenrechte einzuhalten. Und es muss parallel dazu zu einem Nachdenken und Umdenken kommen.

Der Kontext: Gegenwärtige Politik als Biopolitik

“Biopolitics deals with ... the population as political problem, as a problem that is at once scientific and political, as a biological problem and as power’s problem.” (Foucault, lecture March 17, 1976)

“What does ... biopolitics .. involve? ... a set of processes such as the ratio of births to deaths, the rate of reproduction, the fertility of a population, and so on. It is these processes – the birth rate, the mortality rate, longevity and so on – together with a whole series of related economic and political problems ... which ... become biopolitics’ first objects of knowledge and the targets it seeks to control.” (Foucault 2003: 243)

Biopolitik als Strategien ...

“... over problematizations of collective human vitality, morbidity and mortality, over the forms of knowledge, regimes of authority, and practices of intervention that are desirable, legitimate and efficacious“ (Rabinow and Rose 2003: 3)

Aber was ist wünschenswert, legitim und wirkmächtig?
Und wer definiert dies mit welchem Ziel?

“What is important for my analysis is not the answers given, but the way the question is posed.“ (Rose 2008: 37)

Von Biopolitik zu Bioökonomie

“Biopolitics has become bioeconomics” (Rose 2008: 41)

Birth of bioeconomy and the emergence of the living biological body as a key site for governing (of) individuals (Rose 2008: 46)

Verbindung Politik – Technik – Körper – Ökonomie
(die Technik gibt's, die Technik nimmt's?!)

Kostspielige Behinderung?

Biopolitik: “life becomes the explicit center of political calculation” (Sunder Rajan 2006: 79) – und ökonomischer Kalkulation via Technik

”... defining disability and identifying individuals as disabled are *social practices* that involve the unequal *exercise of power* and have major economic, social, and psychological consequences in some people’s lives.” (Wendell 1996: 23)
[Hervorhebung Ursula Naue]

Und das gilt ebenso für Menschen im Wachkoma

Eine Frage der Lebensqualität

“What quality of life do these patients have? Reaching a consensus on this is impossible: it is strictly related to a person's outlook on life.“ (Crisci 1993: 202)

Welche Kontexte ‘definieren‘ das, was Lebensqualität ausmacht?

Was, wenn man nicht fragen kann?

Was, wenn diese Frage für jemanden beantwortet wird?

Was, wenn das im Kontext von Sparmaßnahmen stattfindet?

Im Wandel oder alles beim Alten?

Gesellschaft(liche Haltungen):

Zaghafte Veränderungen

Behinderung wird sichtbarer

Ökonomisches Argument:

Behinderung wird unsichtbarer

Politisches Handeln/Politische Praktiken:

Passen sich am ökonomischen Argument an

Gegenwärtig Zunahme des Einforderns an Menschenrechten,
aber.....

Warum? Liminalität macht es möglich...

‘Concept of liminality’ (Mwaria 1990)

Menschen im Wachkoma an der Grenze zwischen
Leben und Tod, weder tot, noch lebendig

>Das führt zu bestimmten Zuschreibungen und in der
Folge zu einem Setzen einer Grenzlinie.

Politik muss daher nicht notwendigerweise dahin
gehend agieren, diese Menschen ‘hier’ zu behalten.

Zoe und bios: Natürliches Dasein und rechtliches Sein

“...die Trennung zwischen dem bloßen Leben („zoe“) und der politischen Existenz („bios“), dem natürlichen Dasein und dem rechtlichen Sein eines Menschen. ... Die Einsetzung des Rechts sei [nach Agamben] nicht zu trennen von der Aussetzung bloßen Lebens, der Einschluss in die politische Gemeinschaft nur möglich durch den gleichzeitigen Ausschluss von Menschen, denen der rechtliche Status nicht zuerkannt wird. Am Anfang der Politik steht Agamben zufolge die Markierung einer Grenzlinie und die Etablierung eines Raumes, der dem Schutz des Gesetzes entzogen ist.“ (Lemke 2002: 20)

Daraus abgeleitete Vorschläge

Einschluss ins 'rechtliche Sein'/Sichtbar-Werden:

- > Bewusstseinsbildung/'Lobbying' für das Thema ist unerlässlich!
- > Datenerfassung/Erhebungen – Projekte dazu (ua Bedarf, Notwendigkeiten und Bedürfnisse betreffend)
- > Sozialwissenschaftliche Begleitung derartiger Erhebungen/Datenerfassungen (Kontextualisierung im konkret Politischen)

Ausblick

Es geht um das Erfüllen menschenrechtlicher Ansprüche und um einen respektierenden Umgang mit Menschen im Wachkoma.

>>Und das hat weniger mit Ethik als mit Politik zu tun:

“2.4.7.3 Schädel-Hirn-Trauma / Wachkoma (SHT)

Wird zu einem späteren Zeitpunkt ergänzt.“ (ÖSG 2010: 56)

“Politics is the study of *who* gets *what*, *when*, and *how*“
(Harold D. Lasswell 1935)

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

ursula.naue@univie.ac.at