

Einwilligungsunfähigkeit contra Menschenrechte?^{*}

Stanley HERR

Die Menschenrechte sind ein Konzept, das mehr als zwei Jahrhunderte alt ist. Die Gesetze und die Menschenrechte von Menschen mit geistigen Behinderungen beinhalten Fragen von grundlegender moralischer, sozialer und politischer Bedeutung.

Ihre nachdrückliche Anwendung auf Menschen mit Behinderungen ist relativ neu, ein einigender und herausfordernder Sachverhalt. Wie können sie eine Wahl treffen und angemessenen Schutz gegen Mißhandlung und Ausbeutung haben? Wie lernen wir von vergangenen Greueln an behinderten Menschen, in Gegenwart und Zukunft Unrecht an ihren Interessen zu vermeiden? Wie machen wir Gesetze oder definieren wir deren Menschenrechte in sensiblen Bereichen wie Behandlungsverläufen, grausamen medizinischen und Verhaltenstherapien, genetischen Tests oder in wissenschaftlicher Forschung, die keinen direkten Nutzen bringt?

Zwei Hauptpunkte haben besondere Bedeutung:

1. die Notwendigkeit ständiger Wachsamkeit als Preis der persönlichen Freiheit und des Schutzes vor Unterdrückung der Menschenrechte im Interesse derer, die uns anvertraut sind.
2. Aktionen gemäß den Menschenrechten müssen von der persönlichen Ebene auf die nationale und die multinationale und dann zurück zur persönlichen Ebene geführt werden. Damit werden internationale Standards und Konventionen mit Inhalt und Aufrichtigkeit erfüllt.

Um das zu erreichen, müssen wir diese Standards so hoch wie möglich halten, so präzise, wie sie nur sein können und so unbezwingbar, wie es nur geht. Und dann bedarf es einer gewissen Vertrautheit mit diesen Schlüsseldokumenten. Zur Zeit wird ein Einwilligungshandbuch der „American Association on Mental Retardation“ überarbeitet, das im Jahr 1978 zum ersten Mal veröffentlicht wurde. Es gab in den vergangenen 20 Jahren eine Fülle neuer Entwicklungen, die in der Neuauflage die folgenden Trends wiedergeben wird.

- die Ermutigung, Personen in der Ausübung ihrer freien Wahl zu üben;
- eine starke Bewegung der Selbstbestimmung und Selbstvertretung der Menschen mit geistiger Behinderung;
- die Erkenntnis, daß der Wille zu gesetzlichen Schutzmaßnahmen forciert werden muß. Je gefährlicher die Aktivitäten sind, je riskanter Forschungsprojekte sind, desto mehr Auflagen an Schutzbestimmungen erwarten wir.

Es ist so wichtig, die oft so technischen und lebensfernen gesetzlichen Konzepte durch einfache Illustration und eine verständliche Sprache zum Leben zu erwecken. Als Beispiel ein Zitat aus einer Arbeit der Wienerin Andrea FRITSCH:

Eine heute 54jährige Frau kam im Alter von 13 Jahren in ein psychiatrisches Krankenhaus. 41 Jahre lang wurde ihr gesagt, was sie jeden Tag anzuziehen hat, ganz egal, ob sie die Farbe mochte oder nicht, und selbstverständlich konnte sie beim Kauf der Kleidung nicht mitreden. Sie sagten ihr, zu welcher Zeit gegessen wurde, ob sie nun hungrig war oder nicht. Sie

^{*}Der vorliegende Beitrag ist das Manuskript eines Vortrages das Prof.HERR auf Einladung der Lebenshilfe am 5. November 1997 in Wien gehalten hat.

entschieden, ob sie in einem bestimmten Raum sitzen durfte oder ob die tägliche Routine einen anderen Aufenthaltsort bestimmte.

Sie wußte niemals über ihre finanzielle Situation Bescheid, es war niemals notwendig. Das Personal wußte es für sie. Es war ihr nicht erlaubt, alleine einkaufen oder in ein Café zu gehen, und natürlich hätte sie den richtigen Weg nicht gefunden – nicht so sehr aufgrund ihrer Behinderung, sondern aufgrund der Tatsache, daß immer andere einen Weg für sie gefunden hatten.

Sie hat niemals gelernt, eine Uhr zu lesen, eine Straße richtig und sicher zu überqueren, die Stationsdurchsagen in öffentlichen Verkehrsmitteln zu beachten – alles wurde für sie erledigt. Da sie immer wieder von Leuten, die auf sie achtgaben, hörte, sie wäre zu alt oder zu krank, um bestimmte Dinge zu erledigen, wurde es ihr eigenes Hauptargument, Handlungen aus dem Weg zu gehen. Sie saß in einem Sessel, tagein, tagaus, wartend, daß die Zeit vergeht.

Nach 40 Jahren wurde ihr Beschäftigungstherapie angeboten. Ihre Antwort: Nein, ich bin zu alt, zu krank.

Vor 202 Jahren haben die Gründer der USA erklärt, bestimmte Rechte wären unteilbar, mit dem Recht auf Geburt wären alle Menschen gleich, berechtigt auf Leben, persönliche Freiheit und Glück. Die amerikanische Unabhängigkeitserklärung ist eine der ältesten Menschenrechtsdeklarationen der Welt, eine fundamentale Erklärung zu ethischen Prinzipien.

Menschen mit Behinderungen wurden über lange Jahrhunderte übersehen. Die Worte der Gründerväter wurden weitestgehend ignoriert, als es zu Absonderung und Isolation von Menschen mit geistigen Behinderungen kam.

In den USA werden die Prinzipien des Thomas JEFFERSON – des Hauptautors der Verfassung – oft gewürdigt und ebenso oft ignoriert. An der Mauer seines Denkmals in Washington stehen diese Worte in Stein gemeißelt: „Gesetze und Einrichtungen müssen Hand in Hand gehen mit dem Fortschritt des menschlichen Gei-

stes, in dem Maße als dieser weiter entwickelt und aufgeklärter wird, als neue Entdeckungen gemacht, Wahrheiten aufgedeckt werden und sich Sitten und Meinungen ändern.“

Auf dem Gebiet der geistigen Behinderungen haben weder Gesetze noch Einrichtungen mit der Zeit oder unseren sozialen und wissenschaftlichen Fortschritten Schritt gehalten.

Martin BAYER, Arzt und Präsident der American Association on Mental Retardation, rief vor exakt 100 Jahren nach der totalen Institutionalisierung für alle „Minderbemittelten“. Sie waren Bedrohungen, die kontrolliert werden mußten, und nicht Bürger, die durchsetzbare Rechte besitzen:

„Ich glaube, wir müssen die Welt überzeugen, daß nur durch ständige Ausgliederung die Gesellschaft vor bestimmten Verschlechterungen, Verminderungen, Verunreinigungen und dem Wachstum eines verderblichen Elements geschützt werden kann. Ein idealer Flecken muß gefunden werden: entweder auf den neueren, ruhigen Inseln, den unbesetzten Ländern des Atlantischen Ozeans oder im Fernen Westen“.

Neben diesem System der Sammlung aller Minderbemittelten in Reservaten gab es sicher die Politik von erzwungenen Sterilisationen. Vor 70 Jahren gab es eine berühmte Entscheidung vom amerikanischen Obersten Gerichtshof. Im Laufe der Zeit haben 30 Staaten nach dieser Entscheidung gehandelt, mehr als 70.000 Menschen wurden Opfer von erzwungenen Sterilisationen.

Im Jahr 1941 empfahl ein Professor der „Pernell Medizin Schule“ in einem führenden psychiatrischen Journal, daß bei hoffnungslos ungeeigneten Kindern die Fehler der Natur ausgerottet werden sollten. Und die weniger ungeeigneten sollten sterilisiert werden, sodaß *„nach ihnen die Zivilisation weitergehen kann in Schönheit“.*

Sogar in Schweden – einem Land, das lange auf seinen fortschrittlichen Umgang stolz war – wurden etwa 62.000 Menschen gegen ihren Willen sterilisiert. In Japan wurde ein ähnli-

ches Sterilisationsprogramm erst im Jahr 1995 gestoppt, die Enthüllungen dieses Programms geschahen erst vor einigen Monaten. Die Regierung sieht keinen Grund für Scham oder Entschuldigung, schon gar nicht für Schadenersatz bei den Opfern.

Adolf HITLER wandte dasselbe Programm in Deutschland in den späten Dreißigern auf Einrichtungen der geistig behinderten Menschen an. Das führte zur Ermordung von „Benachteiligten“ und ging weiter mit der Ermordung von Juden und Zigeunern, denn auch diese wurden als biologisch mangelhaft betrachtet. Aus diesen verknüpften Tragödien, aus der Asche des Zweiten Weltkrieges kam die Menschenrechtsbewegung.

Zu den speziellen Behinderten-Deklarationen und deren interessanten Anwendung soll ein Beispiel gebracht werden: Dr. Gunnar DYBWAD, ein Pionier der Menschenrechtsgestaltung auf unserem Gebiet, mußte bei einer Gerichtsverhandlung in Alabama im Jahr 1972 aussagen, bei der eines dieser „Aufbewahrungs-Lagerhäuser“ wegen seiner Brutalität angeklagt war. Er hatte die gute Idee, dem Richter eine Kopie der neu veröffentlichten UN-Deklaration zu schicken. Und der Richter hatte die gute Idee, diese Deklaration als Verfassungsrecht zur Behandlung und zum Schutz vor Schaden anzusehen. Internationale Dokumente können also die nationalen Gesetze beeinflussen.

Erst kürzlich – im Jahr 1993 – kam es zu den United Nations Standard Rules über die Gleichberechtigung von Möglichkeiten für Menschen mit Behinderungen. Das war das Weihnachtsgeschenk der UN für die Gemeinschaft der behinderten Menschen, denn es wurde am 20.12.1993 in Kraft gesetzt und ist ein Instrument für Politik und für Aktionen.

Bezugnehmend auf die Europäische Bio-Medizin-Konvention, genannt das „Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin“, sollen kurz einige Punkte angesprochen werden.

- Zunächst wird sehr wenig über Menschenrechte gesagt, ausgenommen Wiederholungen von vagen Phrasen über den Respekt eines jeden, Integrität und anderer Rechte.
- Zweitens gibt sie positiven Gesetzen von jeweiligen Ländern die Möglichkeit, im wesentlichen die Konvention zu überwiegen in so ausgedehnten und undefinierten Kategorien wie öffentliche Sicherheit, Vermeidung von Kriminalität, Sicherung der Volksgesundheit oder zum Schutz des Rechts und der Freiheit des anderen.
- Das ist nicht unbedingt eine gute Ausgangslage: Weder ist sie ein Schutz gegen schwache nationale Gesetze, noch eine gute Situation für ein Land, das strengere Gesetze hat. Es kann ein überzeugender Punkt sein, die strengeren eigenen Gesetze abzusenken, um sie in Übereinstimmung mit dem Völkerrecht zu bringen.
 - Sie läßt Schlüsselbegriffe wie „Wahrheit“ und „informiertes Einverständnis“, „minimales Risiko“ undefiniert. Wer sind die Vertreter, was ist eine autorisierte Körperschaft?
 - Mit anderen Worten: Sie geht von so einem hohen Grad von Allgemeinheiten aus, daß man nicht verlässlich vorhersehen kann, welche medizinischen und wissenschaftlichen Eingriffe außerhalb ethischer Grenzen geregelt werden.

Das Leitungskomitee der Bio-Medizin-Konvention stellte fest, daß Artikel 17 über Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen „mit den besten internationalen und nationalen Standards übereinstimmt“.

Artikel 17.2 lautet:

In Ausnahmefällen und nach Maßgabe der gesetzlich vorgeschriebenen Schutzbestimmungen kann Forschung, die potentiell nicht von unmittelbarem Nutzen für die Gesundheit des Betroffenen ist, unter den in Absatz 1 Ziffern i, iii, iv und v genannten und den nachfolgenden zusätzlichen Voraussetzungen zugelassen werden:

- i) die Forschung hat zum Ziel, durch eine spürbare Verbesserung des wissenschaftlichen Verständnisses für den Zustand, die Krankheit oder die Störung der Person dazu beizutragen, letztlich Ergebnisse zu erreichen, die geeignet sind, dem Betroffenen oder anderen Personen, die sich in der gleichen Altersstufe befinden oder die an der gleichen Krankheit oder Störung leiden oder sich in dem gleichen Zustand befinden, zu nutzen,
- ii) die Forschung geht für den Betroffenen nur mit einem minimalen Risiko und einer minimalen Belastung einher.
- Es mangelt an Hinweisen jeglicher Überwachung der Forschung. Es ist nicht genug, nur daran interessiert zu sein, ein Einverständnis zu erlangen. Was passiert, um die höchstmögliche moralische Integrität sicherzustellen?
 - Es herrscht ein Mangel an Aufmerksamkeit gegenüber sich ändernden Umständen, gegenüber unvorhergesehenen Problemen entweder in der Forschung oder den Gefühlen der Personen bzw. deren Vertretern über die Forschung.
 - Auch das Fehlen von jeglichem Vergleich zwischen dem Angebot der Standardbehandlungen in der üblichen Situation und dem, was das Forschungsprotokoll ist, stellt einen Mangel dar.
 - Dies ist eine extreme Verallgemeinerung ohne irgendwelche Praxisprotokolle oder gemeinschaftliche Gesetze über Beispiele, wie Risikoebenen klassifiziert werden können, wie Forschungen zu zählen sind, der die Personen unterzogen werden.

Im August 1997 wurde ein Arbeitsbericht der Maryland-Anwaltszeitung fertiggestellt. Thema war die Vorbereitung eines Gesetzesvorschlages über die Einwilligung zur Forschung an Personen, die in ihrer Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt sind. Es ist das Ergebnis aufwendiger Beratungen zwischen wissenschaftlichen Gemeinschaften, Behindertenvertretern,

Juristen und anderen betroffenen Interessengruppierungen. Die Europäer haben dieses Problem tatsächlich in 39 Zeilen abgehandelt, während die Amerikaner dafür 32 Seiten benötigt haben, um die Schutzbestimmungen zu gestalten. Das hat nichts damit zu tun, daß die Verfasser so wortreich sind, aber der Sachverhalt war so komplex und der Bedarf nach Schutzbestimmungen war spürbar da.

Der Bevollmächtigte des staatlichen New Yorker Amtes für Qualität von Betreuungsdiensten für geistig behinderte Menschen sagte, daß in den USA Menschen in Anstalten schlechter geschützt seien als verurteilte Kriminelle, wenn es darum geht, für Experimente herangezogen zu werden.

Zur Geschichte der Menschenrechtsverletzungen in diesem Bereich: in den 60er und frühen 70er Jahren wurden in der damals größten amerikanischen Einrichtung 5200 geistig behinderten Menschen absichtlich mit einem lebenden Hepatitis Virus infiziert. Ihre Eltern wurden fälschlich informiert, daß sie Impfungen gegen den Virus erhielten. So schlecht diese Einrichtung auch war, es gab keine Alternative. Für verzweifelte Eltern gab es eine lange Warteliste. Um diese Liste zu umgehen, konnte man den Experimenten zustimmen und wurde sofort aufgenommen. Das wurde dann als freie Zustimmung und Information bezeichnet.

Vor kurzem wurde enthüllt, daß die Bundesregierung radioaktive Experimente betrieb, und bei einigen wurden Erwachsene des Massachusetts Instituts für geistig Behinderte miteinbezogen. Die Eltern wurden tatsächlich falsch über die Natur dieser Experimente informiert. Den jungen Menschen wurde erzählt, sie würden an einem Wissenschaftsklub teilnehmen. Tatsache war, daß ihnen Radium oder anderes in ihr tägliches Essen gemischt wurde. Als eine Kommission dieses Experiment nachträglich studierte, sagte einer der Buben, heute erwachsen: „Sie blendeten uns durch das Angebot spezieller Privilegien im Bereich Wissen, das wir so wenig hatten, daß

wir praktisch alles tun würden, um Aufmerksamkeit zu erlangen“.

Die Vorteile des Maryland Draft Proposal liegen neben umfassenden Definitionen in der dauernden Überwachung und in der rigorosen Kategorisierung von Risikograden.

Es sind mehrere Kriterien, auf die die gesetzlichen Vertreter achten müssen, um zu entscheiden, ob eine behinderte Person an einem solchen Versuch teilnehmen kann, einschließlich irgendwelcher ausdrücklicher Vorlieben dieses Menschen. Aber auch religiös-moralische Glaubensfragen und persönliche Werthaltungen und Verhaltensaüßerungen dieses Menschen sind zu erforschen.

Es ist nicht genug, sich auf Worte zu verlassen. Wie reagiert die Person? Jedwede Reaktion des einzelnen über die Forschungsteilnahme anderer Personen und jede Stellungnahme des einzelnen über die Auswirkungen von Forschungsteilnahme auf dessen Familie oder auf andere im selben medizinischen Zustand ist als wesentlich zu beachten.

Ganz egal, wie behindert der einzelne oder wie bescheiden dessen Status ist, seine Rechte müssen geschätzt und geehrt, geschützt, aktiv gleichgestellt und, wenn notwendig, erkämpft werden.

Wir brauchen mehr als gute Gesetze und internationale Konventionen. Wir brauchen Anwälte und Wissenschaftler, die einen moralischen Kompaß und eine Verpflichtung besit-

zen, ihren Weg nicht zu verlieren. Die Reise ist am härtesten, wenn auf der einen Seite wissenschaftliche Entdeckung und Ruhm und auf der anderen Seite Stille oder die kleine Stimme der einwilligungsunfähigen Personen steht.

Wir müssen die Stimme des Gewissens der Gesellschaft sein oder die Stimme des Gewissens des einzelnen Wissenschafters.

E. MOSES, ein Überlebender der gerichtsbekanntesten Mengelschen Versuche an Zwillingen, hat geschrieben. *„Wann immer der Mensch für Experimente genutzt wird, der Wissenschaftler muß eine moralische Verpflichtung eingehen, niemals eines Menschen Rechte und Würde zu verletzen; die Wissenschaftler der Welt müssen sich erinnern, daß Forschung der Menschheit wegen und nicht der Wissenschaft wegen betrieben wird. Wissenschaftler dürfen sich niemals loslösen von den Menschen, denen sie dienen“.*

Und „Anwälte“ von Menschen mit geistiger Behinderung dürfen niemals die Lasten der Geschichte vergessen und den Bedarf nach ständiger Wachsamkeit, wenn das Leben und die Freiheiten der gebrechlichsten und schwächsten Mitglieder der Gesellschaft daran hängen!

*Prof. Stanley S. HERR
University of Maryland and Baltimore School of
Law, Clinical Law Office
510 West-Baltimore Street
MD 21201-1786*