

# Die Perspektive von Behindertenbewegung und Disability Studies auf Pränataldiagnostik

Prof. Dr. Swantje Köbsell

Universität Bremen

06.05.2023

- Hintergrund I: Behindertenbewegung & Disability Studies
- Hintergrund II: Ableismus
- Behindertenbewegung, Pränataldiagnostik & selektiver Schwangerschaftsabbruch
- Fazit

# Traditionelles Denken über Behinderung

- Vorherrschend in Gesellschaft, Wissenschaft und Politik bis weit in die 1980er Jahre
- Behinderung als negative Eigenschaft der betroffenen Personen
- Behinderung als Problem der Person
- Expertenmacht und umfassende Fremdbestimmung,
- Mitleid, keine Rechte, keine (politische) Selbstvertretung
- Begrenzung des Lebens auf Sondereinrichtungen
- Keine gesellschaftliche Teilhabe
- Botschaft: Du bist falsch, wir müssen Dich normal machen

# Neues Denken über Behinderung

- „Wir sind nicht behindert – wir werden behindert“: „Behindert werde ich aber nicht durch diesen organischen Defekt, sondern durch die Reaktion der Umwelt auf meinen Rollstuhl, durch Treppen, zu enge Türen, und dadurch, daß ich keine passende Wohnung finde, keine Arbeitsstelle habe, (...) etc.“ (Andreas Jürgens, in: die Luftpumpe 20/1979, S. 6)
- Neue Botschaft: Nicht ich bin falsch, sondern die Gesellschaft!
- nicht persönliches Problem, sondern gesamtgesellschaftliche Aufgabe, nicht der behinderte Mensch muss sich anpassen – die Gesellschaft muss sich ändern!
- → Behinderung wird politisch!

# Behindertenbewegung

Ende 1960er bis Anfang 1980er

behinderte Menschen beginnen sich  
zusammenschließen, wehren sich gegen

- Bevormundung, Ausgrenzung, Diskriminierung
- kämpfen für Menschenrechte, Selbstvertretung/ -bestimmung, gesellschaftliche Teilhabe

# Themen der Behindertenbewegung

- Barrierefreiheit: Wohnen, ÖPNV, öffentliche Gebäude, kulturelle Einrichtungen...
- Beratung & Unterstützung: Peer Counselling & Zentren für Selbstbestimmtes Leben
- Assistenz
- Politisches Engagement (insb. bei den Grünen)
- Rechtliche Gleichstellung: von der Grundgesetzänderung über BGG und AGG bis zur UN-Behindertenrechtskonvention
- Eugenik/ Bioethik

# Behindertenbewegung & NS-Verbrechen

- Eugenik/Rassenhygiene als zentrales Thema der Behindertenbewegung von Anfang an: Bewertung beeinträchtigten Lebens mit weitreichenden/ tödlichen Konsequenzen
- offizielle Aufarbeitung der NS-Verbrechen an behinderten Menschen noch in den Anfängen
- Mediziner\_innen und Wissenschaftler\_innen vertraten mehr oder weniger offen eugenisches Gedankengut, stellten den Lebenswert behinderter Menschen infrage
- Werbung für die im Aufbau befindliche humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik stellte Behinderung als leidvoll und nicht mit dem Leben vereinbar dar

# Behindertenbewegung & NS-Verbrechen

- Historische Perspektive: Was geschah, wie konnte es dazu kommen – wie wäre es uns ergangen?
- Kontinuität/en: Was wurde aus den Täter\_innen und ihrem Gedankengut? Könnte Ähnliches wieder geschehen?
- was geschah mit den Täter\_innen und der Ideologie?
- → Aufmerksamkeit für alle Entwicklungen, die das Lebensrecht behinderter Menschen in Frage stellen ist zentrales Merkmal/ Anliegen der Behindertenbewegung



# Dis/ability Studies

- Aus den Behindertenbewegungen entstandener Wissenschaftsansatz
- in den USA und Großbritannien bereits Ende der 1970er, in Deutschland „offiziell“ erst seit 2001, aber vorher viele Veröffentlichungen aus der Behindertenbewegung
- Grundlage: Verständnis von Behinderung *und* Nichtbehinderung als gesellschaftlich hergestellt
- Hinterfragen des „Wissens“ über Behinderung
- in welchen Zusammenhängen/ gesellschaftlichen/ wissenschaftlichen Feldern wird Nicht\_Behinderung, Normalität & Abweichung wie hergestellt? Verändert sich dies im Lauf der Geschichte? Gibt es kulturelle Unterschiede?
- → welche gesellschaftlichen Bedingungen/ wissenschaftlichen Diskurse ermöglichten Eugenik und „Euthanasie“morde?

# Ableismus

- wie Rassismus, (Hetero)Sexismus ... → Benachteiligung aufgrund bestimmter Merkmale, hier „Fähigkeiten“
- bestimmte Arten des Menschseins werden als perfekt, arttypisch angesehen – abweichende Arten von Selbst und Körper stellen dann ein weniger wertetes Menschsein dar → Zuschreibung „behindert“ führt zu eingeschränkter Anerkennung und Teilhabe bis hin zum Absprechen des Lebensrechtes
- Wie bei Rassismus, (Hetero)Sexismus zeigen sich hier historisch gewachsene gesellschaftliche Machtverhältnisse, die zur Diskriminierung der als „weniger wert“ angesehen Menschen führen

# Ableismus

- durchzieht alle gesellschaftlichen Bereiche,
- lernen alle unbewusst von Kindheit an (→ verinnerlichter Ableismus),
- beeinflusst Einstellungen, Haltungen, Vorstellungen, Umgangsweisen sowie Maßnahmen, Programme etc., wirkt auf gesellschaftlicher und zwischenmenschlicher Ebene
- zeigt sich auch in Sprache und Darstellung behinderter Menschen in Büchern, Filmen etc.
- ist durch diese Allgegenwart maßgeblich an der Konstruktion von Behinderung beteiligt
- die negative Bewertung behinderten Lebens bzw. von dessen Lebensqualität kann tödliche Konsequenzen haben

# Ableismus & pränatale Diagnostik

- Gleichsetzung von Beeinträchtigung und Leid/en,
- Ableismus führt zu sozialem Druck auf Schwangere nur bestimmte Entscheidungen zu treffen
- Erwartung des Schwangerschaftsabbruchs bei festgestellter Beeinträchtigung des Ungeborenen
- Eltern behinderter Kinder sehen sich mit ableistischen Einstellungen und Vorhaltungen konfrontiert
- schränkt die selbstbestimmte Entscheidung Schwangerer wie auch das selbstbestimmte Leben behinderter Menschen ein

# Behindertenbewegung, Pränataldiagnostik & selektiver Schwangerschaftsabbruch

- Verortung der Problematik des Schwangerschaftsabbruchs nach Pränataldiagnostik in der Kontinuität von *alter* und *neuer* Eugenik
- Unterschied: staatlich verordnet und durchgesetzt (alt) und freiwillig im Namen von Selbstbestimmung & verantwortlicher Elternschaft (neu)
- personelle und ideelle Kontinuitäten, Kosten-Nutzen-Argumentation
- nach wie vor gesellschaftlicher Konsens, dass bestimmte Kinder nicht geboren werden sollen
- Einschätzung, dass das negative, defizitorientierte Bild von Behinderung der Pränatalen Diagnostik die Angst vor Behinderung schürt, die Illusion einer Welt ohne Behinderung geschaffen wird – zu Lasten lebender behinderter Menschen, Verschlechterung des gesellschaftlichen Klimas
- Katastrophe von Tschernobyl 1986 steigert Nachfrage nach PD sprunghaft → Einschätzung, dass Pränatale Diagnostik (und selektiver Schwangerschaftsabbruch) Normalität wird

# Kritik an der pränatalen Diagnostik

- zunehmende Selbstverständlichkeit von Pränataler Diagnostik und selektivem Schwangerschaftsabbruch
- Behinderung nur als Leid einzelner Menschen
- keine Unterscheidung zwischen individuellen Voraussetzungen und gesellschaftlichen Bedingungen
- verstärkt ableistische Vorurteile und damit die Diskriminierung behinderter Menschen
- erhöht den Rechtfertigungsdruck auf Familien, die mit behinderten Kindern leben
- erhöht den Druck auf Schwangere
- macht das vermeintliche „Recht“ auf ein gesundes Kind zunehmend zu einem verpflichtenden Gebot
- bringt behinderte Menschen unter Rechtfertigungsdruck, immer beweisen zu müssen, dass es ihnen gut geht, dass sie gerne leben
- Insgesamt Stärkung und Fortschreibung der – eigentlich überwundenen – individualisierenden Sicht auf Behinderung

## Forderungen aus der Behindertenbewegung

- Anstatt Pränataldiagnostik: Umfassende Verbesserung der Lebenssituation behinderter Menschen
- Ausbau der Unterstützungsangebote für Familien mit behinderten Kindern, für behinderte Menschen
- Bereitstellung von Informationen über die Möglichkeiten mit behinderten Kindern gut zu leben
- Durchführung von Aufklärungskampagnen über die illusionären Versprechungen der Pränataldiagnostik
- Weitere Forderungen aus der Behindertenbewegung: Abschaffung aller Heime, Sondereinrichtungen und sonstiger Aussonderung, integrative/inklusive Beschulung, Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen
- → Pränataldiagnostik durch gute Unterstützung, Teilhabe und Inklusion überflüssig machen

## Und dann kam NIPT...

- einfacher - nur eine Blutentnahme
- früher – schon ab 10. SSW,
- ohne Risiko einer Fehlgeburt
- Abbruch möglich im Rahmen der sozialen Indikation
- Krankenkassenfinanzierung: Erhöhung der Selbstverständlichkeit der „Qualitätsuntersuchung“ in der Schwangerschaft: deutliches Zeichen dafür, welche Kinder gesellschaftlich gewollt sind und welche nicht
- Verstärkung des Automatismus, dass (vermutlich) positive Befunde zum Abbruch führen



# NIPT: Trisomie 21 im Fadenkreuz

- Vor allem Feststellung von Trisomien
- Trisomie 21 nach wie vor der Inbegriff von geistiger Behinderung → Aktivierung der ableistischen Bilder im Kopf
- Paradoxe Situation: Förderung so gut wie nie, Teilhabechancen so gut wie, so viele positive mediale Darstellungen, Rollenvorbilder wie nie – aber keine Erhöhung der vorgeburtlichen Akzeptanz
- Durch Kassenfinanzierung Untersuchung sehr vieler Schwangerschaften – zunehmend weniger Geburten von Kindern mit Trisomie 21

# NIPT & das Recht auf Leben

- UN-BRK Art. 10 „Recht auf Leben“: „Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass jeder Mensch ein angeborenes Recht auf Leben hat, und treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um den wirksamen und gleichberechtigten Genuss dieses Rechts durch Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.“
- „angeborenes Recht“ → Schutz gilt nur für geborene Menschen, nicht für ungeborenes Leben
- (menschen)rechtlich betrachtet handelt es sich bei selektivem Schwangerschaftsabbruch nicht um Tötung/ Mord
- Verschwinden von Menschen mit Trisomie 21 vielmehr Folge der massenhaften Anwendung eines staatlich geförderten, gesellschaftlich erwünschten ableistischen Verfahrens

# Der Stand der Dinge

trotz verbesserter rechtlicher Situation, der Rede von Inklusion, und Ratifizierung der BRK

- ... ist die Pränataldiagnostik noch effizienter
- .... kommt noch früher zur Anwendung
- ... wird dort die ableistische Sicht auf Behinderung als Defizit und Leiden fortgeschrieben
- ... ist der Schwangerschaftsabbruch bei festgestellter Abweichung des Ungeborenen noch selbstverständlicher, ist die einzige gesellschaftlich akzeptierte Konsequenz
- ... ist eine wirklich selbstbestimmte Entscheidung Schwangerer noch schwerer geworden

# Was tun?

- Art. 8 UN-BRK: Bewusstseinsbildung: Deutschland hat sich verpflichtet
- „sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um
- in der gesamten Gesellschaft, einschließlich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern;
- **Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen ( )in allen Lebensbereichen zu bekämpfen;**
- zum Beispiel durch „die Einleitung und dauerhafte Durchführung wirksamer Kampagnen zur Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit mit dem Ziel, die Aufgeschlossenheit gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen zu erhöhen, eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern ....
- D.h.: Die Bundesregierung **muss** entsprechende Kampagnen durchzuführen!

# Mehr denn je geht es darum

- den Selektionsautomatismus unterbrechen
- Recht auf Nichtwissen erhalten
- ableistische Haltungen und Sichtweisen aufdecken und abbauen
- Freiheit für selbstbestimmte Entscheidungen „pro behindertes Kind“ schaffen
- für behinderte Menschen und ihre Familien Bedingungen für ein selbstbestimmtes Leben mit dem gewünschten Maß an Teilhabe schaffen
- dazu braucht es politische Kampagnen und Entscheidungen, aber vor allem auch eine starke & kritische Zivilgesellschaft, die der Politik – zusammen mit Behindertenbewegung, Behindertenbeauftragten und Unterstützer\_innen wie dem Netzwerk – hier Druck macht!

- 
- „Ich wünsche mir eine Welt, in der wir nicht durch Leistung oder besondere Qualitäten rechtfertigen müssen, warum wir da sind. Eine Welt, in der wir alle einfach da sein dürfen – egal welche genetische Ausstattung oder „Risiken“ wir mitbringen. Eine, in der die Abhängigkeit und Verletzlichkeit aller Menschen willkommen ist.“  
(Maskos 2019)

# Quellen

- Achtelik, Kirsten (2019a): Eingeschränkte Entscheidungsfreiheit, <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/290800/eingeschraenkte-entscheidungsfreiheit/>
- Dies. (2019b): Leidvermutung. Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung, <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/284896/leidvermutung/>
- Baldus, Marion (2010): Steuerungsmacht oder Entscheidungszwang? Frauen in Konfliktsituationen nach Pränataldiagnostik - Chancen und Grenzen psychosozialer Beratung, in: Schildmann, U. et al. (Hrsg.): Umgang mit Verschiedenheit in der Lebensspanne. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 71-78
- Degener, Theresia; Köbsell, Swantje (1992): Hauptsache, es ist gesund?! Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle, Hamburg
- Köbsell, Swantje (2019): 50 behindertenbewegte Jahre in Deutschland, <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/284894/50-behindertenbewegte-jahre-in-deutschland/>
- Maskos, Rebecca (2019): Pränataldiagnostik: Ich bin ein Risikomensch, <https://editionf.com/kolumne-praenataldiagnostik-risikomensch/>
- Dies.: (2020): #AbleismTellsMe: Behinderte Menschen teilen Diskriminierungserfahrungen, <https://editionf.com/ableism-tells-me/>
- Rommelpacher, Birgit (2009): Was ist eigentlich Rassismus? In: Melter, Claus /Mecheril, Paul (Hg.): Rassismuskritik. Bd. 1. Schwalbach/Taunus, S. 25-38.
- Steiner Gusti (1983): In eigener Sache, in: Deppe-Wolfinger, Helga (Hg.), Behindert und Abgeschoben. Zum Verhältnis von Behinderung und Gesellschaft, Beltz, S. 79-92
- Waldschmidt, Anne (2020): Jenseits der Modelle, in: Brehme, David; Fuchs, Petra; Köbsell, Swantje; Wesselmann, Carla (Hg.): Disability Studies im deutschsprachigen Raum. Zwischen Emanzipation und Vereinnahmung, Beltz, S. 56-73.