

Prof. Dr. Swantje Köbsell
Ostertorsteinweg 98
28203 Bremen
© koebshell@uni-bremen.de

Deutscher Bundestag Ausschuss für Gesundheit Ausschussdrucksache 20(14)224(7) gel. SV zur öffent. Anh. am 09.10.20 08.10.2024
--

Anhörung des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages

am Mittwoch, 9. Oktober 2024

Stellungnahme zur Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltest – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums (Disability Studies)

Die inter- und multidisziplinären Disability Studies, die aus den internationalen Behindertenbewegungen hervorgegangen sind, untersuchen die historische, kulturelle und gesellschaftliche Gewordenheit des Differenzierungsmerkmals Behinderung. Sie stellen das traditionelle Verständnis von Behinderung als auf medizinischen Diagnosen beruhendem persönlichem Schicksal, in das es sich zu fügen gilt, grundlegend infrage. Gegen dieses sog. medizinische Modell setzen die Disability Studies ein soziales, politisches bzw. kulturelles Modell von Behinderung, das zeigt, dass Menschen mit Beeinträchtigungen durch bauliche, institutionelle, kulturelle und ideologische Barrieren *behindert werden*. Entsprechend geht es den Disability Studies um die Analyse der historischen, rechtlichen, sozialen, technologischen und sonstigen Bedingungen, die an diesem *Prozess des Behindertwerdens* beteiligt sind.

Das Ziel ist, gesellschaftliche Auffassungen von Behinderung und Nichtbehinderung und die daraus resultierenden politischen und kulturellen Handlungsweisen so zu verändern, dass behinderte Menschen selbstverständliche und wertgeschätzte Mitglieder der Gesellschaft werden. Um dies zu ermöglichen, analysieren die Disability Studies Bedingungen und Strukturen, die das immer noch vorherrschende negative Bild von Behinderung und die gesellschaftliche Ausgrenzung behinderter Menschen hervorbringen. Da die Diskriminierung bzw. Privilegierung von Menschen aufgrund des (Nicht)Vorhandenseins bestimmter Fähigkeiten erfolgt, wurde hierfür, in Analogie zu Begriffen wie Rassismus und Sexismus, der Begriff Ableism (eingedeutscht Ableismus) eingeführt. Dieser verdeutlicht, dass es sich bei Diskriminierungen nicht um den Ausdruck individueller Vorurteile handelt, sondern um die systematische Benachteiligung aufgrund der Bewertung als „weniger fähig“.

Ableismus durchzieht alle Gesellschaftsbereiche und zeigt sich in den strukturellen wie alltäglichen Diskriminierungen behinderter Menschen, die ihre gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe *be-* und oftmals *verhindern*. Dazu gehört als extremster Ausdruck von Ableismus das Absprechen des Lebensrechts. Und so nimmt es nicht wunder, dass dies eine Thematik ist, die für die Behindertenbewegungen wie auch die Disability Studies seit ihrem Entstehen von großer Bedeutung ist. Entwicklungen, die den Wert beeinträchtigten Lebens infrage stellen, werden seit vielen Jahren aufmerksam verfolgt. Hierzu gehört seit langem auch der Diskurs zu Pränataler Diagnostik, in dem der Eindruck erweckt wird, dass

das Leben mit Beeinträchtigungen eine solche Katastrophe ist, dass es mit allen Mitteln verhindert werden muss. Dass Ungeborene mit und ohne Beeinträchtigungen unterschiedlich behandelt werden, ist ein Zeichen dafür, dass ein Leben mit Beeinträchtigungen weniger wert ist. Dies zeigte sich auch in der zunehmenden Akzeptanz und Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungsmethoden in Verbindung mit dem gesellschaftlich erwünschten und akzeptierten Schwangerschaftsabbruch bei „positivem“ Befund. Stand bei dieser kritischen Beobachtung lange die Fruchtwasseruntersuchung im Fokus, hat sich die Problematik der Selbstverständlichkeit pränataler Selektion mit der Einführung und vor allem mit der Krankenkassenfinanzierung des NIPT noch einmal verschärft. Dies sendet an behinderte Menschen das deutliche Signal gesellschaftlich nicht erwünscht zu sein.

Im Diskurs zu pränataler Diagnostik erfolgt eine undifferenzierte und individualisierende Gleichsetzung von Beeinträchtigung und Leid/en, die die gesellschaftlichen Aspekte von Behinderung völlig ausblendet und damit Behinderung individualisiert. Der ableistische gesellschaftliche Konsens, dass bestimmte Kinder nicht geboren werden sollen, signalisiert nicht nur behinderten Menschen, dass sie unerwünscht sind, sondern setzt auch (zukünftige) Eltern unter Druck: Es wird erwartet, dass sie bei festgestellter Beeinträchtigung des Ungeborenen einen Abbruch vornehmen lassen, was die selbstbestimmte Entscheidung Schwangerer bzw. werdender Eltern stark einschränkt. Im Gegenzug sehen sich Eltern behinderter Kinder mit ableistischen Einstellungen und Vorhaltungen konfrontiert; es erhöht sich der Rechtfertigungsdruck für Familien, die mit behinderten Kindern leben, nach dem Motto „so etwas muss doch heute nicht mehr sein“. Das negative, defizitorientierte Bild von Behinderung der Pränatalen Diagnostik schürt so die Angst vor Behinderung und nährt gleichzeitig die Illusion einer Welt ohne Behinderung, die es niemals geben wird, – zu Lasten lebender behinderter Menschen und einer Verschlechterung des gesellschaftlichen Klimas. Pränatale Diagnostik und insbesondere der NIPT tragen so zu einer Stärkung und Fortschreibung der – eigentlich überwundenen – individualisierenden Sicht auf Behinderung bei, die nicht mehr zeitgemäß ist.

Seit 2009 ist die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Deutschland geltendes Recht. Die Sichtweise, dass Behinderung nicht mit einer medizinischen Diagnose gleichzusetzen ist, ist hier festgeschrieben: (als behindert gelten) „Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können“ (Art. 1 Abs. 2). Eine entsprechende Definition von Behinderung findet sich inzwischen in diversen bundesdeutschen Gesetzen. Zentrales Ziel der UN-BRK ist die Inklusion behinderter Menschen – doch passt das Ziel der Inklusion, das Deutschland qua Ratifizierung der UN-BRK verfolgen muss, nicht zur Förderung einer Technik, die effizienter denn je verhindert, dass Menschen mit bestimmten Beeinträchtigungen – im Kontext von NIPT vor allem Menschen mit Trisomie 21 – geboren werden. So ist Deutschland durch die UN-BRK aufgefordert, hier im Sinne einer inklusiven Gesellschaft aktiv zu werden.

Unter der Überschrift „Bewusstseinsbildung“ verpflichtet Artikel 8 der UN-BRK die Vertragsstaaten – und damit auch Deutschland – dazu „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.“ Artikel 8 fordert weiter „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen () in allen Lebensbereichen zu bekämpfen“. Der NIPT verstärkt jedoch Vorurteile und Klischees gegenüber behinderten Menschen und trägt dazu bei, dass der Diskurs um Behinderung hinter das bereits Erreichte zurückfällt.

Artikel 8 fordert die Regierungen auf zur „Einleitung und dauerhafte(n) 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“. Entsprechend muss die Bundesregierung Kampagnen durchführen, die ableistische Haltungen und Sichtweisen aufdecken und abbauen, den Selektionsautomatismus hinterfragen, das Recht auf Nichtwissen Schwangerer erhalten und Freiheit für selbstbestimmte Entscheidungen „pro behindertes Kind“ schaffen. Parallel zur Durchführung von Kampagnen zur Bewusstseinsbildung muss der Gesetzgeber Bedingungen für behinderte Menschen und ihre Familien schaffen, die ein selbstbestimmtes Leben mit dem gewünschten Maß an Teilhabe ermöglichen.

So ist es wichtig im Hinblick auf Artikel 8 UN-BRK, wie auch auf die Behindertenbewegung und die Disability Studies, die aktuelle Praxis der Nutzung des NIPT zu evaluieren, ein Monitoring zu implementieren sowie einen Ausschuss zur kritischen Prüfung der Anwendung des NIPT einzusetzen. Ferner gilt es die dort durchgeführten Untersuchungen und Diskussionen öffentlich zu machen; dafür zu sorgen, dass sich so viele Menschen wie möglich daran beteiligen können.

Aus Sicht der Disability Studies wäre von besonderem Interesse zu untersuchen, *warum* der NIPT von Schwangeren in Anspruch genommen wird, *auf welcher Grundlage* sie sich im Falle eines „positiven“ Befunds für einen Abbruch entscheiden. Gleichzeitig müsste erforscht werden, was sich rechtlich, gesellschaftlich oder kulturell ändern müsste, um die Entscheidung *für* ein beeinträchtigtes Kind bzw. gegen die Inanspruchnahme von NIPT, also für das Recht auf Nichtwissen, möglich zu machen.

Parallel bedarf es der Einsetzung eines Expert:innengremiums, in das Vertreter:innen der folgenden Gruppen berufen werden sollten: Selbstvertretung von Menschen, die mit Trisomie 21 leben, Eltern behinderter Kinder, Vertreter:innen der Selbstorganisation behinderter Menschen, der Disability Studies und der Monitoringstelle des Instituts für Menschenrechte, Schwangerschaftskonfliktberater:innen und Hebammen.

Es wäre im Sinne behinderter Menschen wünschenswert gewesen, *im Vorfeld* der Krankenkassenzulassung des NIPT eine kritische Debatte über die möglichen Auswirkungen zu führen. Nun gilt es, durch eine kritische, menschenrechtsorientierte Bestandsaufnahme zu verhindern, dass es zu einer unhinterfragten, völlig selbstverständlichen vorgeburtlichen Selektion von Ungeborenen mit Merkmalen, die von der gesellschaftlich erwünschten Normalität abweichen, kommt, die ableistische gesellschaftliche Strukturen verfestigt.