

Lebenswertbewertungen und ihre Kritik aus der Sicht von Menschen mit Behinderung

Sigrid Graumann^a

a Prof. Dr. Dr., Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Bochum, Deutschland

Abstract: Life value assessments and their criticism from the perspective of people with disabilities

It can hardly be denied that the offers of prenatal and preimplantation diagnosis (PND and PID) only make sense if the existence of people with corresponding diseases or disabilities is regarded as worthy of prevention. Both of these interventions, however, may actually have to be regarded as "harmful practices" in the sense of the United Nations Convention on the rights of Persons with Disabilities. Should this indeed be so, this would result in a state obligation to restrict the offers. This could be done, for example, by limiting PID to diseases that are incompatible with life and limiting PND to tests that open up therapeutic options.

Biomedizin und Behinderung

Der Pränataldiagnostik (PND) und der Präimplantationsdiagnostik (PID) wird von Seiten der Behindertenbewegung ein diskriminierender Charakter zugeschrieben: Schon in den 1990er Jahren warnten die Behindertenaktivistinnen Theresia Degener und Swantje Köbsell vor einer neuen Eugenik, die sich hinter den selbstbestimmten Entscheidungen von Frauen verberge [1]. Im vorherrschenden bioethischen Diskurs dagegen wurde ein solcher Zusammenhang lange Zeit bestritten [2]. Wie die *biopolitischen* Debatten etwa über die gesetzliche Zulassung der PID und die nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPD) als Kassenleistung zeigen, wird die Diskriminierungsproblematik zwar mittlerweile ernster genommen, häufig aber nach wie vor missverstanden: Es geht dabei nämlich um Lebenswertbewertungen, die in der Praxis von PND und PID deutlich werden.

Die Diskriminierungsproblematik in der Bioethik

Die meisten Bioethikerinnen und Bioethiker, die eine Diskriminierung durch PND und PID einräumen, gehen davon aus, dass die Embryonen selbst, die die Anlage für eine Krankheit oder Behinderung tragen, diskriminiert werden [3, 4]. Marcus Düwell dagegen macht zwischen einem Schwangerschaftsabbruch nach PND und Schwangerschaftsabbrüchen aus anderen Gründen einen «fundamentalen Unterschied» aus: In der

Entscheidung für den Abbruch nach PND werde nicht zum Ausdruck gebracht, kein Kind haben zu wollen, sondern ein Kind mit einer solchen Behinderung nicht haben zu wollen [5]. Ähnlich argumentiert Weyma Lübke. Sie hält eine gewisse «Mitbetroffenheit», die sich in den Positionen von Mitgliedern der Behindertenbewegung zeige, für nachvollziehbar: «Es geht gar nicht, advokatorisch, um die Betroffenheit des Embryos oder Fötus in seinen Rechten, sondern es geht um die eigene Betroffenheit: die Betroffenheit als Angehöriger einer Gruppe, über die (so der Vorwurf) durch Zulassung der betreffenden Verfahren von Staats wegen Unwerturteile gefällt werden» [6]. Der diskriminierende Charakter der PND zeigt sich in den Vorurteilen über das Leben mit Behinderung, die darüber entscheiden, ob ein Mensch geboren wird oder nicht [7], bzw. besteht darin, dass in den ethischen Diskursen über Verfahren wie die PND Behinderung umstandslos mit Leid gleichgesetzt wird [8]. Damit wären es nicht individuelle Entscheidungen werdender Eltern, die diskriminierend sind, sondern die Praxen der PND und der PID als solche, mit denen die Existenz von Menschen aufgrund einer Behinderung verhindert werden kann. Es geht hier also nicht um Diskriminierung im Sinne des Vorenthaltens gleicher Rechte, sondern darum, dass die Praxis der PID und PND als Ausdruck der negativen Bewertung des Lebens mit einer Behinderung aufzufassen ist [9].

Bundestagsdebatte zur Präimplantationsdiagnostik

Im Juni 2011 entschied der Deutsche Bundestag, zugelassenen Zentren die Durchführung einer PID zu erlauben, wenn ein Paar die Veranlagung für eine schwerwiegende Erbkrankheit in sich trägt oder mit einer Tot- oder Fehlgeburt zu rechnen ist. Der Entscheidung ging eine ausgesprochen kontroverse Bundestagsdebatte voraus, in der die Vertreterinnen und Vertreter des letztlich erfolgreichen Gesetzesvorschlags Behinderung mit schwerem Leid gleichsetzten. Mit dieser Argumentation konnten sie offenbar die Mehrheit der Abgeordneten überzeugen.

Ulrike Flach (FDP) hob in der Debatte das Ziel des letztlich erfolgreichen Gesetzesvorschlags hervor, «erblich belasteten Paaren mit Kinderwunsch» zu helfen. Für Ursula von der Leyen (CDU/CSU) war der entscheidende Punkt, dass es die Paare seien, die «die Wucht

des Schicksals» am Ende treffe. Carola Reimann (SPD) argumentierte, dass wir auch anderes Leid «nicht einfach ertragen», sondern es «behandeln und therapieren». Die Gleichsetzung von Behinderung und Leiden, die in den genannten Äusserungen vorgenommen wird, wurde in der Debatte selbst thematisiert: René Röspel (SPD) warf die Frage auf, aus wessen Sicht eine Erkrankung schwerwiegend sein muss. «Aus der Sicht des Betroffenen, der mit dieser Krankheit zurechtkommen muss, oder aus der Sicht desjenigen bzw. derjenigen, der bzw. die mit einem Betroffenen leben wird?» Peter Hintze (CDU/CSU) sprach die Lebenswertbewertung an, die mit einer gesetzlichen Zulassung der PID verbunden sei. Für ihn aber sei «jedes Leben gleich wertvoll, egal ob es von sehr kurzer Dauer ist, oder ob es lange dauert, egal ob es durch schwerwiegende Behinderung beeinträchtigt ist oder ob ihm Gesundheit geschenkt ist». Birgitt Bender (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) bezeichnete die PID als «Option auf Selektion» und warnte vor der «Gefahr hohen sozialen Drucks für Frauen, sich einem solchen Verfahren zu unterziehen, und für die Gesellschaft als Ganzes [vor] de[m] drohenden Verlust der Bereitschaft zum Miteinander, egal wie gesund, krank oder behindert wir sind» [10]. Die angeführten Zitate zeigen, dass unter den Abgeordneten nicht strittig war, dass mit der Präimplantationsdiagnostik Lebenswertbewertungen einhergehen. Strittig war allenfalls, wie dies zu bewerten ist.

PND und PID als schädliche Praktiken im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention

Der Inklusionsbeirat beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, der aus Vertreterinnen und Vertretern der Behindertenbewegung besteht, bezog im Jahr 2013 zur Diskriminierungsproblematik Stellung. In der Stellungnahme heisst es, dass «die Verfahren der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik paradigmatisch für ein defizitorientiertes Verständnis stehen, das Behinderung mit Leid und Belastung gleichsetzt und damit dem sozialen Modell, das die UN-BRK zu Grunde legt, widerspricht». Die Autorinnen und Autoren beziehen sich in erster Linie auf Art. 8 der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK), wonach «Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung [...] in allen Lebensbereichen zu bekämpfen» sind [11].

Auf Art. 8 wird auch in einer kleinen Anfrage einer Gruppe von Bundestagsabgeordneten aller Fraktionen zu den neuen nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) Bezug genommen. Dazu gehören die sogenannten Bluttests, mit denen vor allem Trisomien wie das Down-Syndrom schon sehr früh und risikoarm über DNA-Fragmente im mütterlichen Blut erkannt werden können. Der Gemeinsame Bundesausschuss leitete im August 2016 das Methodenbewertungsverfahren zur

Einführung von NIPT auf Trisomie 13, 18 und 21 ein. In dem Verfahren wird geprüft, ob die Kosten der genetischen Bluttests im Rahmen der regulären Schwangerschaftsvorsorge von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden können. Sollte das Verfahren zu Gunsten der Kostenübernahme ausfallen, wird dies die Ausweitung der PND sicher weiter befördern.

Die Abgeordneten schreiben, «die Möglichkeit, sehr früh und 'risikoarm' zu testen, könnte auch die gesellschaftliche Erwartung erzeugen, diese Angebote zu nutzen. Damit erhöhen sich möglicherweise auch der Druck und die individuelle Verantwortung, ein 'perfektes' Kind zu gebären. Eltern, die sich dagegen oder wesentlich für ein behindertes Kind entscheiden, könnten künftig immer mehr in Erklärungsnot geraten.» Die Bundesregierung wird aufgefordert, zum Diskriminierungspotenzial der NIPT Stellung zu nehmen [12]. In der Antwort der Bundesregierung vom 9. April 2015 heisst es mit Bezug auf Art. 8 der UN-BRK: «Das Angebot, eine Blutuntersuchung im Hinblick auf eine mögliche Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom durchführen zu lassen, beinhaltet für sich genommen keine negative Wertung, Stigmatisierung oder Stereotypisierung im o.g. Sinne. In diesem Zusammenhang ist insbesondere der Aufgabe Aufmerksamkeit zu schenken, werdende Eltern zu stärken, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden» [13].

Damit aber wird lediglich die mögliche Diskriminierung von Embryonen und Föten durch ihre Eltern aufgegriffen. Der diskriminierende Charakter wird in der Stellungnahme des Inklusionsbeirats jedoch nicht darin gesehen, sondern in den Lebenswerturteilen, die sich im Selbstverständnis von Angebot und Inanspruchnahme der PND und PID zeigen: «Die Möglichkeit des Abbruchs der Schwangerschaft, sollte eine Behinderung des Kindes entdeckt werden, wird im Alltag der Praxis immer mitgedacht und oftmals unausgesprochen von allen Beteiligten erwartet» [11].

Ich denke, es ist kaum zu bestreiten, dass die Angebote der PND und der PID nur dann Sinn machen, wenn die Existenz von Menschen mit entsprechenden Krankheiten oder Behinderungen als verhinderungswürdig angesehen wird. Wenn PND und PID damit aber tatsächlich als «schädliche Praktiken» im Sinne der UN-BRK angesehen werden müssen, würde daraus eine staatliche Pflicht folgen, die Angebote einzuschränken. Dies könnte etwa erfolgen, indem die PID auf Krankheiten begrenzt wird, die nicht mit dem Leben vereinbar sind, und die PND auf Tests beschränkt wird, die therapeutische Optionen eröffnen.

Korrespondenz

Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann
Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe
Immanuel-Kant-Str. 18–20
D-44803 Bochum

E-Mail: graumann[at]evh-bochum.de

Referenzen

1. Degener T, Köbsell S. «Hauptsache, es ist gesund»? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Hamburg: Konkret; 1992.
2. Van den Daele W. Empirische Befunde zu den gesellschaftlichen Folgen der Pränataldiagnostik: Vorgeburtliche Selektion und Auswirkungen auf die Lage behinderter Menschen. Berlin: Wissenschaftszentrum; 2003.
3. Berning J. Zwischen Kinderwunsch und Selektion. Die Behindertenverbände zur Präimplantationsdiagnostik. Marburg: Tectum; 2011.
4. Schockenhoff E. Fortpflanzungsfreiheit und verantwortliche Elternschaft. Zur ethischen Problematik der Präimplantationsdiagnostik. In: Schockenhoff E, Buch AJ, Volkenandt M. Medizinische Ethik im Wandel. Grundlagen, Konkretionen, Perspektiven. Schwaabenverlag: Ostfildern; 2005, p. 216-232.
5. Düwell M. Bioethik. Methoden, Theorien und Bereiche. Stuttgart: Metzler; 2008, p. 214ff.
6. Lübke W. «Das Beste für unser Kind» vs. «das beste Kind». Kategorienprobleme liberaler Eugenik. *Information Philosophie*. 2007;16-25.
7. McLean S, Williamson L. *Impairment and Disability. Law and Ethics at the Beginning and End of Life*. Abingdon: Routledge-Cavendish; 2007.
8. Hetzel M. *Provokation des Ethischen. Diskurse über Behinderung und ihre Kritik*. Heidelberg: Winter; 2007.
9. Parens E, Asch A. *The Disability Rights Critique of Prenatal Testing*. In: Parens E, Asch A (eds). *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D.C.: Georgetown University Press; 2000, p. 3-43.
10. Deutscher Bundestag. *Historische Debatten (17). Präimplantationsdiagnostik*. Abrufbar unter: www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/debatten17-inhalt/515732 (Zugriff: 20.12.2017).
11. Staatliche Koordinierungsstelle nach Art. 33 UN-Behindertenrechtskonvention. *Bioethik – Menschen mit Behinderungen – UN-BRK. Positionspapier der Staatlichen Koordinierungsstelle nach Art. 33 UN-BRK*. Abrufbar unter: www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/web_data/pdf/Praenataldiagnostik/Bioethik_Positionspapier.pdf (Zugriff: 20.12.2017).
12. Bundestagsdrucksache 18/4406. Abrufbar unter: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/044/1804406.pdf> (Zugriff: 20.12.2017).
13. Bundestagsdrucksache 18/4574. Abrufbar unter: <http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/18/045/1804574.pdf> (Zugriff: 20.12.2017).