

DOKUMENTATION DER NETZWERKTAGUNG 2012

# INKLUSION NICHT SELEKTION

IMPULSE AUS DER

UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION

FÜR DIE ARBEIT DES NETZWERKS

HAUS MITMENSCH, BERLIN-KARLSHORST

3. – 5. FEBRUAR 2012

Einführung in das Tagungsthema .....3

**Vorträge**

Brigitte Faber,  
Entstehung und Hintergründe der UN-Behindertenrechtskonvention  
und ihre Umsetzung in Deutschland.....4

Brigitte Faber, Thesen zur „Inklusion“.....11

Marianne Hirschberg,  
Inklusion aus der Sicht der Disability Studies.....12

Erika Feierabend, Einführung in die AG 4:  
Die Diskrepanz zwischen wachsenden Bemühungen um Inklusion  
und wachsender Akzeptanz pränataler Diagnostik..... 18

**Arbeitsgruppen**

Wie reden wir in unserer beruflichen Praxis über Behinderung,  
mit Dr. Marianne Hirschberg und Claudia Lissewski.....23

Empowerment von Eltern behinderter Kinder und von Menschen mit Behinderungen,  
mit Viola Kobabe und Dr. Petra Blankenstein.....25

Die Diskrepanz zwischen wachsenden Bemühungen um Inklusion und wachsender  
Akzeptanz pränataler Diagnostik, mit Erika Feierabend und Martina Puschke.....26

Die Umsetzung von Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention  
und die Arbeit des Netzwerks, mit Margaretha Kurmann und Jutta Schulz

A. Die UN-Behindertenrechtskonvention.....29

B. Arbeitsthesen als Einstieg in die Diskussion.....31

C. Themen und Forderungen.....31

D. Ergebnisse.....33

E. Weiterführende Informationen.....34

**Protokoll der Netzwerktagung 2012**

Bericht der SprecherInnen.....35

Material Bauchentscheidungen.....35

Berichte aus dem Netzwerk.....36

Abendprogramm.....38

Schlussplenum: Rückblick auf die AGs; Planung; Schlussverhandlungen.....39

Wahl der SprecherInnen.....40

**Neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion  
von Menschen mit Down-Syndrom zu perfektionieren**

Pressemitteilung zum Welt-Down-Syndrom-Tag und Stellungnahme des Netzwerks.....41

**Brief der Hamburger Ärzteopposition an die Landesärztekammer  
zu der im GenDG geforderten Qualifikation zur genetischen Beratung**.....45

**Fortbildungsreihe Beratung**.....47

**Materialbestellung**.....48

## EINFÜHRUNG IN DAS TAGUNGSTHEMA „INKLUSION NICHT SELEKTION“

2011 hatten wir als Tagungsthema den provokativen Titel „Glückliche Familien trotz oder wegen Pränataldiagnostik?“ gewählt. Wir wollten darauf aufmerksam machen, dass die vorgeburtliche Vermeidung von behinderten Kindern nicht als solche zum Familienglück beiträgt, ebenso wenig wie umgekehrt der Verzicht auf Pränataldiagnostik unglückliche Familien schafft. Pränataldiagnostik ist nicht die Antwort, sondern ein Teil des Problems. Die Tatsache, dass es eine selektive Pränataldiagnostik gibt, weckt erst die Frage nach dem Unglück und seiner Vermeidung. Und ebenso wird das angenommene Unglück zur Rechtfertigung von Pränataldiagnostik. Oder ganz praktisch und ökonomisch: Statt in Pränataldiagnostik zu investieren sollten wir in soziale Leistungen für Familien investieren.

Wir hörten einen Vortrag von Jeanne Nicklas-Faust (nachlesenswert: Netzwerk-Rundbrief 24), dass Familien mit Behinderung keine behinderten Familien sein müssen. Im Gedächtnis haften blieb der Kernsatz: „Wir sind müde, aber nicht traurig.“ Ein weiteres Thema war die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und Elternverbände in die Beratung schwangerer Frauen und Paare, wie sie im Gendiagnostik- und im Schwangerschaftskonfliktgesetz vorgesehen ist. Die Reaktionen dazu im Netzwerk sind nicht einheitlich. Auf den ersten Blick möchte man sagen: Bravo, endlich redet man nicht über ein Leben mit einem behinderten Kind, sondern lässt Menschen mit eigener Erfahrung in der Frage zu Wort kommen, dass und wie ein Leben mit Behinderung gelebt werden kann. Auf den zweiten Blick erschrickt man. Weil die Möglichkeit des Abbruchs eben in das System der Pränataldiagnostik eingebaut ist und die Betroffenen plötzlich eine seltsame Beweislast tragen.

Kurz, wir hatten im vorigen Jahr interessante Diskussionen, bei denen viele von uns auch mit ihren eigenen Vorurteilen und ih-

rem Nichtwissen konfrontiert wurden und wir uns fragen lassen mussten, wie inklusiv das Netzwerk eigentlich ist. So wurde denn in der Schlussrunde deutlich: Wir im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik müssen mehr wissen über die eigene Sicht der Menschen mit Behinderungen. Das lösen wir auf dieser Tagung mit dem Vortrag von Dr. Marianne Hirschberg über die wichtigsten Entwicklungslinien und Forderungen der Disability Studies ein.

Wir wollen lernen, wie wir selber uns dem medizinischen Begriff von Behinderung, mit dem wir es beim Thema Pränataldiagnostik zu tun haben, entziehen können, auf der Ebene unserer Sprache und unseres Denkens, und uns selber den Weg von dem Bemühen um Integration zur Inklusion machen. Denn wir brauchen nicht nur eine fundierte kritische Argumentation gegenüber der Pränataldiagnostik, sondern einen positiven Begriff von Zusammenleben von Menschen in all ihrer Vielfalt. So wollen wir diesmal also die Hoffnung auf Inklusion und nicht die Abwehr von Selektion betonen.

Als erstes gibt Brigitte Faber eine Einführung in die Entstehung und Bedeutung der UN-Behindertenrechtskonvention. Sie hat einen Teil der Geschichte der Konvention persönlich miterlebt und kann davon erzählen. Während wir die Tagung zum Thema „Inklusion“ planten, wurden das Netzwerk und eine Reihe der im Netzwerk mitarbeitenden Gruppen einbezogen in die Beobachtung der Umsetzung der Konvention in Deutschland. Brigitte Faber ist im Inklusionsbeirat beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen Hubert Hüppe, Jutta Schulz vertritt das Netzwerk in einem der Fachausschüsse, ebenso Martina Puschke, Margaretha Kurmann, Sigrid Graumann und andere. Die Erkenntnis, dass Inklusion ein Menschenrecht ist, wird unseren Argumenten eine neue, solide Basis geben. (HW)

## BRIGITTE FABER, ENTSTEHUNG UND HINTERGRÜNDE DER UN-BEHINDERTEN-RECHTSKONVENTION UND IHRE UMSETZUNG IN DEUTSCHLAND

*Brigitte Faber ist Mitarbeiterin im Weibernetz im Projekt Politische Interessenvertretung behinderter Frauen. Sie hat an zwei Sitzungen des Arbeitsausschusses (6. und 7. ad-hoc committee, 2005 und 2006) im Rahmen der Erarbeitung der Behindertenrechtskonvention in New York als NGO-Vertreterin aktiv teilgenommen und sich gemeinsam mit weiteren Frauen mit Behinderung aus der ganzen Welt während der Verhandlungen für die Verankerung geschlechtsspezifischer Belange in die BRK eingesetzt.*

*Sie ist derzeit für ihren Verband Weibernetz Mitglied im Inklusionsbeirat und nimmt ebenfalls an der Verbändekonsultation des Deutschen Instituts für Menschenrechte teil.*

Der Vollständigkeit halber will ich zu Beginn der komplette Name des Menschenrechtsübereinkommens nennen:

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, kurz BRK.

Oder in Englisch: Convention on the Rights of Persons with Disabilities, kurz CRPD.

Im weiteren Verlauf werde ich die Kurzform BRK benutzen.

### **I Menschenrechtskonventionen - im Allgemeinen**

Bei der BRK handelt es sich um eine Menschenrechtskonvention, vergleichbar mit anderen Menschenrechtskonventionen wie z.B. der

- ❖ Kinderrechtskonvention (CRC)
- ❖ Anti-Folter Konvention (CAT)
- ❖ Frauenrechtskonvention (FRK / CEDAW)

Und nun gibt es eben auch die

- ❖ Behindertenrechtskonvention – Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK / CRPD)

Ketzerisch gesagt ist der Inhalt der BRK ziemlich kalter Kaffee. Denn wenn wir davon ausgehen, dass Menschen mit Behinderung zur Spezies der Menschen gehören, so gelten alle jemals formulierten Menschenrechte selbstverständlich von Anfang an auch für Menschen mit Behinderungen.

Nur wurde in der Praxis bzw. im Alltag immer wieder festgestellt, dass die Wahrung der allgemeinen Menschenrechte im Zu-



sammenhang mit Menschen mit Behinderungen aus unterschiedlichen Gründen auf der ganzen Welt nicht die gleiche Beachtung finden wie im Zusammenhang mit nichtbehinderten Menschen.

Die Erfahrung, dass die Gewährung der Menschenrechte in unterschiedlichem Umfang realisiert wird, wurde früher schon für andere „Gruppen“ gemacht, so zum Beispiel für die „Gruppe“ der Kinder oder für die „Gruppe“ der Frauen. Um dieser unzureichenden Verwirklichung der Menschenrechte entgegen zu wirken, wurden diese noch einmal ausdrücklich mit Blick auf diese Zielgruppen formuliert.

### 3 Arten von Verpflichtungen

Im Zusammenhang mit der Umsetzung von Menschenrechtskonventionen gibt es drei Arten von Verpflichtung:

- ❖ **Achtungs- oder Respektierungspflicht** - Staaten dürfen selbst die Gewährung von Menschenrechten nicht direkt oder indirekt verletzen.
- ❖ **Schutzpflicht** - Staaten haben die Pflicht, Bürgerinnen und Bürger vor einer Verletzung der Gewährung der Menschenrechte durch Dritte zu schützen.
- ❖ **Gewährleistungspflicht** - Staaten haben die Pflicht, Maßnahmen zu ergreifen, damit alle Bürgerinnen und Bürger ihre Menschenrechte gleichberechtigt mit anderen wahrnehmen können (z.B. durch Gesetzesinitiativen, finanzielle Förderung, Programme etc.).

### Umsetzung liegt nicht im Belieben des Staates

Die Umsetzung einer Menschenrechtskonvention liegt, sobald der Staat ratifiziert hat, nicht im Belieben des Staates. Das heißt, dass der Staat alle Artikel ohne Ausnahme umsetzen muss.<sup>1</sup> Eine Begrenzung auf einzelne Artikel ist ebenso wenig möglich wie eine Auslassung aufgrund von zum Beispiel finanziellen Engpässen. Alle Artikel müssen – sofern es sich um Achtungs- und Schutzpflichten handelt – sofort umgesetzt werden. Handelt es sich um Gewährleistungspflichten, kann eine schrittweise Umsetzung erfolgen. Abänderungen der Konvention sind – im Unterschied zu nationalen Gesetzen – nicht möglich.

### Kein direktes persönliches Klagerecht – Keine Sanktionen durch die Vereinten Nationen

Die Einhaltung von Menschenrechten kann nicht in direkter Linie bei den Vereinten Nationen eingeklagt werden. Es muss vielmehr erst der übliche Rechtsweg des jeweiligen Landes ausgeschöpft werden. Bei der

---

<sup>1</sup> Ausnahme: wenn ein Staat bereits bei der Ratifikation für bestimmte Artikel Vorbehalte formuliert, muss er diese Passagen nicht entsprechend umsetzen. Die BRD hat ohne Vorbehalt ratifiziert.

Rechtssprechung ist jedoch das Menschenrechtstübereinkommen unbedingt zu berücksichtigen. Führt der Rechtsweg auf nationaler Ebene nicht zu einer entsprechenden Gewährung des Rechts, kann der Rechtsweg auf der EU-Ebene beschritten werden (Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte).

Wenn auch dieses Verfahren nicht zu der Gewährung der Rechte führt, besteht die Möglichkeit der Beschwerde durch Einzelpersonen oder Organisationen<sup>2</sup> bei dem Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen bei den Vereinten Nationen. Dieser Ausschuss ist kein Gericht und er kann auch keine Sanktionen verhängen; er macht Vorschläge und gibt Empfehlungen. Seine Wirkkraft bei einer Beschwerde liegt somit darin, dass kein Land gerne wegen Menschenrechtsverletzungen von den Vereinten Nationen öffentlich gerügt wird.

### Der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD-Committee on the Rights of Persons with Disabilities)

Er besteht aus 18 unabhängigen Expertinnen und Experten. Seine Aufgabe besteht in erster Linie in der Überwachung (Monitoring) der Umsetzung der Konvention in den jeweiligen Ländern. Der Ausschuss

- ❖ berät Berichte (Staaten- und Schattenberichte)
- ❖ äußert Bedenken oder Empfehlungen
- ❖ kann Beschwerden entgegennehmen (Individualbeschwerde, Verbändebeschwerde)
- ❖ kann Anmerkung zur Bedeutung von Passagen erstellen
- ❖ kann Diskussionstage veranstalten

Er kommt zwei Mal für jeweils 1-2 Wochen im Jahr in Genf zusammen. Wenn es bei diesem Turnus bleibt, wird auf Grund der bereits vorliegenden Menge an Berichten ein Staatenbericht ca. 8-10 Jahre nach Vorlage bei den Vereinten Nationen von dem Ausschuss besprochen – für den Staatenbericht von Deutschland hieße das ca. im Jahr 2019. Derzeit gibt es Bestrebungen der

---

<sup>2</sup> Siehe Fakultativprotokoll zur BRK

Ausschussmitglieder, die Dauer der Treffen auf 2-3 Wochen pro Treffen zu erhöhen. Dies ist zurzeit nicht zuletzt ein finanzielles Problem.

Aus Deutschland wurde Theresia Degener, langjährige Menschenrechtsaktivistin für die Belange von Menschen mit Behinderungen, in den Ausschuss berufen.

## **II Die BRK – Bemerkenswertes**

### **Allgemein Bemerkenswertes**

#### **Starke Einbeziehung der Zielgruppe**

- *Beteiligung und Stimmrecht auf konstituierender Sitzung*

Die Zielgruppe – Menschen mit Behinderungen – wurden in einem vorher nicht gekannten Umfang bei der Schaffung dieser Konvention beteiligt. Bereits bei der ersten Sitzung waren Menschen mit Behinderung aus der Zivilgesellschaft einbezogen und hatten für diese Sitzung sogar Stimmrecht.

- *Stärkere Beteiligung während des Erarbeitungsprozesses*

Im weiteren Verlauf der ad-hoc-Sitzungen des Erarbeitungsprozesses hatten die Vertreterinnen und Vertreter der Nichtregierungsorganisationen behinderter Menschen nach der Diskussion jedes Artikels eine halbe Stunde Zeit, ihre Position zu der aktuellen Fassung des Artikels vorzutragen. Dies war deutlich mehr Zeit als in vorangegangenen Konventionserarbeitungen.

Dabei mussten sie mit einer Stimme sprechen, d.h. die Vertreterinnen und Vertreter der Nichtregierungsorganisationen mussten sich im Vorfeld auf eine Position verständigen. Insbesondere bei z.B. Bildung war diese Einigung nicht leicht. In Artikel 24 Bildung findet sich entsprechend der Kompromiss, dass Menschen mit Behinderung nicht aufgrund der Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden dürfen (inklusive Beschulung), es ebenso aber eines Umfeldes - insbesondere für blinde, gehörlose oder taubblinde Menschen - bedarf, welches die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung gestat-

tet (und somit u.U. doch eine Förderschule eingerichtet werden kann).

Die Notwendigkeit der Einigung hatte den Vorteil, dass die Position der Menschen mit Behinderung nicht auseinander dividiert werden konnte. Ein weiterer Vorteil besteht darin, dass heute von der Konvention gesagt werden kann, dass die Artikel im Grunde die Zustimmung und Unterstützung aller damals in New York anwesenden (internationalen) Behindertenorganisationen haben.

- *Beteiligung am Monitoringprozess*

Im Prozess der Umsetzung bzw. der Überwachung der Umsetzung in den jeweiligen Vertragsstaaten sind Menschen mit Behinderungen durch die Vorgabe in Artikel 33 der BRK ebenfalls zu beteiligen.

#### **Hervorhebung der sozialen Inklusion**

Die BRK orientiert sich stärker als alle vorangegangenen Menschenrechtskonventionen an den sozialen Aspekten von Menschenrechten. Menschenrechte können nach der BRK nur innerhalb einer Gesellschaft (und eben nicht losgelöst von menschlichen Gemeinschaften) wahrgenommen werden – entsprechend ist eine Inklusion in die Gesellschaft notwendig, um Menschenrechte wahrnehmen zu können.

#### **Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Aspekte**

Die BRK ist die erste Konvention (außer der Frauenrechtskonvention, welche ausdrücklich die Rechte von Frauen formuliert), in der geschlechtsspezifische Unterschiede an verschiedenen Stellen der Konvention ausdrücklich berücksichtigt werden. So ist es Frauen mit Behinderung durch ihren stetigen Einsatz gelungen, dass sowohl ein eigener Artikel zu Frauen mit Behinderung verankert wurde (Artikel 6) als auch in relevanten anderen Artikeln wie z.B. den Artikeln zu Gewalt (Artikel 16), zu Gesundheit (Artikel 25), Angemessener Lebensstandard (Artikel 28) die Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Unterschiede vorgegeben wird.

## **Bemerkenswertes mit Blick auf Menschen mit Behinderung**

### **Paradigmenwechsel**

- *Menschenrechtliche Sicht*

Die BRK formuliert die Rechte von Menschen mit Behinderung aus menschenrechtlicher Sicht. Dieser Ansatz stellt einen Paradigmenwechsel dar, wurden die Belange von Menschen mit Behinderung auch international lange Zeit doch eher als eine Frage der Fürsorgepflicht sowie der Wohlfahrt verstanden.

Dies heißt nicht, dass Fürsorge und Wohlfahrt - über die Gewährung von Rechten hinaus - nicht sehr schätzenswerte gesellschaftliche Werte sind. Nur dürfen Fürsorge und Wohlfahrt nicht an die Stelle der Gewährung von Menschenrechten treten. Denn die Gewährung von Fürsorge und Wohlfahrt hängen vom Wohlwollen und/oder der finanziellen Situation ab, die Gewährung von Menschenrechten ist hingegen ein selbstverständliches unveräußerliches Recht.

- *Medizinisches Modell, soziales Modell*

Ebenfalls fand mit der BRK eine Abkehr vom medizinischen Modell von Behinderung statt. Das medizinische Modell von Behinderung ist dadurch gekennzeichnet, dass es Behinderung als ein Problem des Einzelnen, als eine persönliche Abweichung von der Norm versteht. Der Fokus ist dabei auf dem Defizit des einzelnen Menschen - dieser muss sich entsprechend in Richtung der Norm verändern bzw. anpassen.

Im sozialen Modell wird die Wechselwirkung zwischen einer Beeinträchtigung - z.B. einer Querschnittlähmung - und den daraus resultierenden Benachteiligungen aufgrund bestehender Umweltbedingungen - z.B. Treppen - gesehen. Um Behinderung zu vermindern, muss sich bei diesem Modell vor allem das Umfeld verändern.

- *Abkehr vom klassischen ExpertInnen-tum*

Mit der Abkehr von Fürsorge und dem medizinischen Modell geht auch eine Abkehr von dem klassischen ExpertInnentum in Bezug auf Behinderung einher. Nicht mehr

ÄrztInnen, TherapeutInnen oder SonderpädagogInnen sind in erster Linie ExpertInnen für Menschen mit Behinderungen. Vielmehr haben Menschen mit Behinderungen ein Recht auf die Wahrnehmung der Menschenrechte, und alle in einem Staat sind aufgefordert, diese Menschenrechte zu achten und deren Wahrnehmung zu befördern.

### **Keine Sonderrechte**

Um es jedoch noch einmal ganz deutlich klarzustellen: die BRK schafft keine Sonderrechte für Menschen mit Behinderungen. Auf diesen Umstand wurde auch bei der Erarbeitung in New York ausgesprochen großer Wert gelegt. Menschen mit Behinderungen haben durch die BRK nicht mehr Rechte als andere Menschen - aber eben auch nicht weniger. Sie müssen im Vergleich mit anderen Bürgerinnen und Bürgern dieses Staates die gleichen Rechte wahrnehmen können.

## **III Umsetzung der BRK**

### **Allgemein**

#### **Verantwortlich**

Verantwortlich für die Umsetzung einer Konvention sind die Träger staatlicher Gewalt, im Falle von Deutschland also die Parlamente/Regierungen von Bund und Ländern. Diese sind verpflichtet, die volle Verwirklichung aller Menschenrechte zu gewährleisten und zu fördern.

Als mögliche Maßnahmen sind in der BRK genannt:

- ❖ Gesetzesänderungen,
  - ❖ Verordnungen,
- aber auch
- ❖ Maßnahmen zur Veränderung von Gepflogenheiten, Praktiken und Einstellungen

#### **Berichte**

##### *Staatenbericht*

Um den Fortgang der Umsetzung einer Konvention zu verfolgen, müssen die Staaten einen entsprechenden Bericht an den zuständigen Ausschuss der Vereinten Nationen schicken.



Anastasia Makeeva, Berlin,  
und Maik Franke, ASBH, Potsdam

Der erste Bericht ist innerhalb von 2 Jahren nach Annahme des Übereinkommens fällig. Danach erfolgt der Bericht alle 4 Jahre.

#### *Schattenbericht*

Da letztendlich alle Staaten dahin tendieren, die Entwicklungen im eigenen Land möglichst positiv darzustellen, ist es mittlerweile üblich, dass Nichtregierungsorganisationen im gleichen Turnus einen Schattenbericht erstellen.

#### *BRK-Allianz*

Für den Schattenbericht zur BRK hat sich Ende letzten Jahres eine Allianz gegründet, die konstituierende Sitzung war im Januar dieses Jahres. Der Allianz gehören in erster Linie bundesweite Behindertenverbände sowie die Trägerorganisationen behinderungsspezifischer Angebote wie z.B. Wohlfahrtsorganisationen an.

### **Umsetzung Konkret: Strukturen**

Den Vorgaben der Konvention (Artikel 33 Abs. 2) folgend wurden in Deutschland drei Strukturen zur Umsetzung der BRK geschaffen.

#### **Focal Point (Staatliche Anlaufstelle)**

Der Focal Point ist für die Identifizierung und Durchführung von Maßnahmen im Rahmen der Umsetzung der BRK verantwortlich. Im Focal Point wurde ein Arbeitsausschuss eingerichtet, der sich aus fünf vom Deutschen Behindertenrat benannten Personen, einem Vertreter der Wohlfahrtsverbände, einem Vertreter der Arbeitgeberverbände sowie MitarbeiterIn-

nen des Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) zusammensetzt.

Auftrag des Arbeitsausschusses war unter anderem die Begleitung der Formulierung des Nationalen Aktionsplanes (NAP).

Derzeit soll im Anschluss an den NAP thematisch weitergearbeitet werden.

#### **Inklusionsbeirat (Staatliche Koordinierungsstelle)<sup>3</sup>**

Dieser ist beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, angesiedelt und setzt sich aus 11 Vertreterinnen und Vertretern der Verbände von Menschen mit Behinderungen, dem deutschen Mitglied des entsprechenden Menschenrechtsausschusses der Vereinten Nationen, einem Vertreter der Monitoringstelle sowie MitarbeiterInnen des Ministeriums zusammen. Es war der Wunsch von Herrn Hüppe, dass von Seiten der Behindertenverbände ausschließlich Menschen mit Behinderungen den Beirat bilden. Die Benennung in den Beirat wurde dem Deutschen Behindertenrat (DBR) übertragen. Nicht alle Verbände des DBR haben eine Person mit Behinderung entsandt.

Ursprünglicher Auftrag des Inklusionsbeirates war unter anderem die Begleitung der Umsetzung des Nationalen Aktionsplanes (NAP). Da dieser aus Sicht des Inklusionsbeirates im Maßnahmenteil ausgesprochen unbefriedigend ausgefallen ist, hat sich der Beirat in diesem Punkt nun der Begleitung der Umsetzung der Konvention verpflichtet.

Beim Inklusionsbeirat sind 4 Fachausschüsse angesiedelt. Es sollen möglichst VertreterInnen der mit diesem Thema maßgeblich befassten Organisationen der Zivilgesellschaft mitarbeiten. Alle Fachausschüsse sollen bei der Arbeit Querschnittsthemen wie z.B. Gender Mainstreaming, Barrierefreiheit, Alter oder Migration berücksichtigen.

Fachausschuss 1: Gesundheit, Pflege, Prävention, Rehabilitation

Fachausschuss 2: Freiheits- und Schutzrechte, Frauen, Partnerschaft, Familie, Bioethik

<sup>3</sup> Inklusionsbeirat:

[http://www.behindertenbeauftragter.de/DE/Koordinierungsstelle/Beirat/Beirat\\_node.html](http://www.behindertenbeauftragter.de/DE/Koordinierungsstelle/Beirat/Beirat_node.html)



Fachausschuss 3: Arbeit und Bildung  
Fachausschuss 4: Mobilität, Bauen, Wohnen, Freizeit, gesellschaftliche Teilhabe, Information, Kommunikation

Darüber hinaus wird von dem Inklusionsbeirat aus die Landkarte der inklusiven Beispiele betreut und bewertet.

### **Monitoring Stelle (Unabhängiger Mechanismus) <sup>4</sup>**

Die Aufgabe der Überwachung und der Förderung der Umsetzung hat das **Deutsche Institut für Menschenrechte (DIMR)** erhalten. Eine der Aufgaben ist dabei die Beratung der Politik. Das DIMR veröffentlicht unter anderem sehr gute Schriften – auch in leichter Sprache – zu verschiedenen Aspekten der Menschenrechtskonvention.

Es führt in regelmäßigen Abständen eine Verbändekonsultation durch, an dem VertreterInnen unterschiedliche Verbände behinderter Menschen und Organisationen der Behindertenhilfe beteiligt sind.

### **Umsetzung Konkret: Inhalte**

Was die Schaffung von Strukturen angeht, ist Deutschland somit vorbildlich in der Umsetzung der Konvention. Allerdings gibt es auf inhaltlicher Ebene von Seiten der Verbände von Menschen mit Behinderungen an einigen Stellen erhebliche Kritik.

Während des Erarbeitungsprozesses in New York wurden deutsche NGO-Vertreterinnen von Seiten einiger deutscher Ministerien maßgeblich unterstützt. Allen voran durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), aber auch durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales sowie durch das Auswärtige Amt. So wurde z.B. die Fahrt der Frauen mit Behinderung zu den Arbeitssitzungen in New York vom BMFSFJ finanziert; aber auch inhaltlich wurde die Arbeit unterstützt.

Uns Allen, die bereits bei der Schaffung von Gesetzen mitgewirkt haben ist klar, dass die Arbeit nach einer Gesetzesverabschie-

---

<sup>4</sup> Monitoringstelle: <http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/de/monitoring-stelle.html>

dung erst richtig losgeht. Dennoch sind die Schwierigkeiten, die mit der Umsetzung der Konvention in Deutschland einhergehen, mit Blick auf die sehr gute Arbeit in New York nur schwer nachvollziehbar.

### **Übersetzung**

Die Schwierigkeiten begannen bereits mit der Denkschrift sowie der notwendigen Übersetzung der Konvention in die deutsche Sprache<sup>5</sup>. Diese Übersetzung ist zwischen Deutschland, Österreich und der Schweiz abgestimmt. Menschen mit Behinderungen haben frühzeitig bei der Erarbeitung dieser Übersetzung Kritik geübt. So ist in ihr z.B. das englische Wort Inclusion mit Integration übersetzt worden. Da die Kritik keinen Einfluss auf die Übersetzung hatte, wurde von netzwerk artikel 3 eine Schattenübersetzung<sup>6</sup> initiiert und verfasst, in der unter anderem das englische Inclusion entsprechend mit Inklusion übersetzt wurde.

Zwischenzeitlich wird die Schattenübersetzung zum Teil auch von offizieller Seite genutzt und im Sprachgebrauch hat sich die korrekte Verwendung „Inklusion“ durchgesetzt. Allerdings wird dieser Begriff von den unterschiedlichen Akteurinnen und Akteuren zunehmend unterschiedlich definiert.

### **Konferenzen und Nationaler Aktionsplan**

Für die Erarbeitung eines Nationalen Aktionsplanes<sup>7</sup> wurden vom BMAS im Laufe des Jahres 2010 drei große bundesweite Konferenzen durchgeführt, in denen unter einer breiten Beteiligung der Zivilgesellschaft Eckpunkte und Inhalte des Aktionsplanes ermittelt werden sollten.

Während der Nationale Aktionsplan in seinem darstellenden Teil sehr gut die menschenrechtsrelevanten Themen aufzeigt, bleibt er in dem Maßnahmenteil weit hinter den Erwartungen von Menschen mit Behinderungen zurück. Die dort aufgelisteten

---

<sup>5</sup> Rechtlich verbindlich ist die Konvention in den sechs UN-Sprachen Englischen, Französisch, Spanisch, Russisch Chinesisch, Arabisch.

<sup>6</sup> Schattenübersetzung: <http://www.netzwerk-artikel-3.de/info-material/89-material-schattenubersetzung>

<sup>7</sup> NAP: [www.einfach-teilhaben.de/DE/Service/UN\\_BRK/UN\\_BRK\\_Teaser/UN\\_BRK\\_node.html](http://www.einfach-teilhaben.de/DE/Service/UN_BRK/UN_BRK_Teaser/UN_BRK_node.html)

Maßnahmen beschreiben entweder Projekte die bereits gefördert werden bzw. deren Finanzierung zeitlich begrenzt ist, und die allesamt in einem oder zwei Jahren beendet sein werden.

Oder aber es werden eher unverbindliche und/oder zeitlich unkonkrete Maßnahmen dargestellt. So soll in Sachen barrierefreie Gesundheitsversorgung in 2012 von Bundes- Landesregierung und Ärzteschaft ein Gesamtkonzept vorgelegt werden, um Anreize für einen barrierefreien Zugang zu schaffen. Konkrete Vorgaben oder Pläne für eine tatsächliche Schaffung von Barrierefreiheit werden nicht gefasst.

Dabei hatte der Deutsche Behindertenrat (DBR) bereits im Mai 2010 einen rund 50-seitigen Forderungskatalog<sup>8</sup> vorgelegt, der zum Teil recht dezidiert den Handlungsbedarf in Sachen Menschenrechte für Menschen mit Behinderung auflistet.

Es besteht der Eindruck, dass die eher unverbindlichen Äußerungen im Rahmen der Konferenzen Eingang in den NAP gefunden haben, wohingegen konkrete Forderungen z.B. aus dem Forderungskatalog des DBR unberücksichtigt geblieben sind. Dies ist umso ärgerlicher, als der NAP eine Gültigkeit von 10 Jahren haben soll. Zwar wird er von Ministeriumsseite als ein lernendes System dargestellt – wie allerdings dieser Lernprozess erfolgen soll, bleibt unklar.

### **Schlussbemerkung**

Bei der Staatengemeinschaft der Vereinten Nationen in New York herrschte längere Zeit Uneinigkeit darüber, ob es überhaupt eine Konvention für Menschen mit Behinderungen geben soll. Auch der Paradigmenwechsel war nicht von Anfang an beschlossene Sache. Und als Frauen mit Behinderungen eine geschlechterdifferenzierte Sichtweise einforderten, hieß es noch, sie sollen besser schweigen, um nicht die ganze Konvention zu gefährden.



*Christof Abert, Augsburg, und Beatrix Liesenfeld, Frauenwürde, Neuwied*

Doch in einem Ringen um Positionen und einem intensiven Austausch miteinander ist es den Beteiligten Staaten- wie NGO-Vertreterinnen und -vertretern gelungen, diese Konvention zu verfassen. Dies ist sicher nicht zuletzt der Einstellung und dem diplomatischen Geschick des Vorsitzenden der Arbeitstreffen, dem neuseeländischen Botschafter Don McKay, zu verdanken. Aber es ist ebenso der sehr guten Beteiligung und dem hohen Engagement der Menschen mit Behinderung zu verdanken, dass „der Funke übersprang“.

Die Konvention wurde mit nur 5 Jahren Verhandlungsdauer bzw. 8 Arbeitssitzungen in der kürzesten Zeit seit der Erarbeitung von Menschenrechten verfasst, am Tage der Erstunterzeichnung gab es mit 82 Unterzeichnungen die bislang höchste Unterzeichnungsrate. Beides kann als ein Zeichen der hohen Akzeptanz der Konvention gewertet werden.

Die BRK zeichnet sich auf verschiedenen Ebenen durch einen „neuen Geist“ aus und alle Beteiligten sind genau auf diesen Umstand stolz. In New York ist der Funke übergesprungen. Nun bleibt zu hoffen, dass dies auch in Deutschland – einem Land, das sich bei den Vereinten Nationen in New York für eben diese Konvention stark gemacht hat – geschieht.

---

<sup>8</sup> Forderungskatalog Nationaler Aktionsplan des DBR: <http://www.deutscher-behinderten-rat.de/mime/00060491D1274941874.pdf>

**DABEI SEIN IST (NICHT) ALLES! THESEN ZUR „INKLUSION“ VON BRIGITTE FABER**

<p><b>Interessenlage</b> Inklusion wird – je nach Interessenlage – sehr unterschiedlich mit Leben gefüllt</p>	<p>Die Definition von Inklusion orientiert sich zunehmend an den jeweiligen aktuellen Interessen mit der Maßgabe, so (fast) nichts verändern zu müssen. Und nicht an dem Verständnis der BRK.</p>
<p><b>Teilhabe an der Gesamtheit</b> Inklusion funktioniert nur in eine Richtung – Teilhabe an der Gesamtheit - nicht Teilhabe an der Sonderwelt</p>	<p>Die Öffnung von Sonderwelten behinderter Menschen für nichtbehinderte Menschen ist keine Inklusion im Sinne der BRK.</p>
<p><b>Ebenen</b> Inklusion ist ein Thema nicht nur für die Ausführungsebene sondern auch für die Diskussions- und Planungsebene</p>	<p>Bereits die Erarbeitung und Planung von Maßnahmen zur Inklusion muss inklusiv erfolgen, d.h. bereits in dieser Phase müssen Menschen mit Behinderung eingebunden werden. Derzeit wird die Inklusion jedoch oft noch von nichtbehinderten Menschen für behinderte Menschen geplant (Stichwort „Fürsorge ...“)</p>
<p><b>Unteilbar</b> Inklusion ist nicht teilbar - Sie ist nicht auf bestimmte „Behinderungsarten“ begrenzt</p>	<p>In der Diskussion gibt es immer wieder Ansätze, dass Inklusion für viele, aber nicht für alle Menschen mit Behinderung machbar sei – z.B. inklusive Schule oder inklusives Wahlrecht für Menschen mit Lernschwierigkeiten</p>
<p><b>Rahmenbedingungen</b> Inklusion setzt entsprechende Rahmenbedingungen voraus gerade auch bei der Beteiligung an Erarbeitungsprozessen</p>	<p>Wenn Menschen mit Behinderungen aktiv in Prozesse eingebunden werden sollen, muss diese Partizipation auch ermöglicht werden. Durch z.B. Barrierefreiheit, Erstattung von Reisekosten, Ausgleich des Verdienstausfalls o.ä., Unterstützung der NGO-Arbeit etc.</p>
<p><b>Dabei sein ist nicht alles!</b> Inklusion heißt nicht nur Dabei sein und angehört, sondern auch berücksichtigt zu werden</p>	<p>Für die Verwirklichung von Inklusion reicht es nicht, Menschen mit Behinderung einzuladen und anzuhören, solange deren Expertisen nicht auch Eingang in Konzepte und Maßnahmen finden.</p>
<p><b>Dabei sein ist alles!</b> Inklusion heißt nicht nur Menschen mit Behinderung zu vertreten, sondern diese auch selbst „ins Feld zu schicken“</p>	<p>Getreu des Mottos „Nichts über uns ohne uns! müssen Menschen mit Behinderung bei allen maßgeblichen Prozessen selbst eingebunden sein. Es reicht nicht, nichtbehinderte Menschen die Belange von Menschen mit Behinderung vertreten zu lassen.</p>
<p><b>Disability Mainstreaming</b></p>	<p>Um die Wahrnehmung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderung zu verwirklichen, bedarf es - analog zum Gender-Mainstreaming eines Disability Mainstreaming.</p>

## DR. MARIANNE HIRSCHBERG, INKLUSION – PERSPEKTIVEN DER DISABILITY STUDIES

Dr. Marianne Hirschberg hat Erziehungswissenschaften und Behindertenpädagogik studiert und ist Mitarbeiterin am Deutschen Institut für Menschenrechte, Berlin.



### 1. Einführung – Ziel der UN-BRK

#### 1.1 Hintergrund

- Entstehungszusammenhang
  - Menschenrechte als Antwort auf strukturelle Unrechtserfahrungen
  - UN-BRK: spezifische Erfahrungen und Perspektiven von Menschen mit Behinderungen
  - Präzisierung und Konkretisierung der bestehenden menschenrechtlichen Übereinkommen
- UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland seit 26.03.2009 verbindlich
- Leitend für die gesamte Konvention: Menschenwürde (Art. 1)

#### 1.2 Die BRK: Keine Spezialkonvention

- Fortentwicklung des internationalen Menschenrechtsschutzes
- Sie *konkretisiert* und *präzisiert* die bestehenden menschenrechtlichen Übereinkommen
  - U.a.: den Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte (1966)  
Beispiel: Das Recht auf Freiheit und Sicherheit der Person
  - den Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (1966)  
Beispiel: das Recht auf Gesundheit

#### 1.3 Ziel

Ziel der UN-Behindertenrechtskonvention ist es, den **vollen** und **gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte** für alle Menschen mit Behinderungen zu erreichen und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern (vgl. BRK, Artikel 1).

#### 1.4 Bewusstseinswandel als Kern der BRK

- Beachtung von Behinderung als einem Bestandteil menschlichen Lebens und der menschlichen Gesellschaft
  - Als Merkmal kultureller Vielfalt wertschätzen
  - Nicht generell negativ bewertet
  - Einschränkungen beeinträchtigen das Leben von Menschen mit Behinderungen
- Förderung des Bewusstseins für die Rechte und die Würde behinderter Menschen und ihre soziale Wertschätzung (Art. 8)
  - Achtung und Selbstachtung behinderter Menschen
  - Gesellschaftliche Aufklärung

#### 1.5 Ein Bewusstsein für Vielfalt bilden...

- Beachtung von jeglicher Heterogenität als einem Bestandteil menschlichen Lebens und der menschlichen Gesellschaft
  - Als Merkmal kultureller Vielfalt wertschätzen
  - **Gesellschaftliche Benachteiligungen** schränken das Leben ein:  
von Menschen mit Behinderung, Migrations- und sozioökonomisch geringem Hintergrund

- Förderung des Bewusstseins für Rechte und Würde aller Menschen und ihre Wertschätzung
  - Achtung und Selbstachtung aller Menschen (unter Beachtung von Diskriminierungserfahrungen) fördern
  - Gesellschaftliche Aufklärung über menschliche Vielfalt

### 1.6 Grundsätze der UN-BRK

- Assistierte Selbstbestimmung
  - Respekt der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und Akzeptanz als Teil der menschlichen Vielfalt und Menschheit
  - Volle und effektive Partizipation und Inklusion in der Gesellschaft
  - Nichtdiskriminierung
  - Chancengleichheit
  - Barrierefreiheit
- (vgl. Art. 3, UN-BRK)



## 2. Disability Studies – eine neue Perspektive

### 2.1 ‚Viel Lärm um nichts‘ oder...?

- Negativvariante des Körpers?
  - Abweichung vom Ideal des schönen Körpers?
  - Abweichung vom funktionstüchtigen Körper?
  - Abweichung von der Mehrheit?
  - normale Erscheinung im Alltag?
  - existierendes Merkmal, aufgrund dessen Menschen benachteiligt werden?
- Behinderung: individuelles oder gesellschaftliches Merkmal?

### 2.2 Entstehung aus der Behindertenbewegung



### 2.3 Ziel und Aufgabe Partizipation

Partizipation in:

- politischen Prozessen
- Gesellschaft — Öffentlicher Nahverkehr als Beispiel für barrierefreien Zugang:  
**„I can´t even get to the back of the bus“**

Erfordert:

- Bewusstseinsbildung
- Bereitstellung von Barrierefreiheit
- Verwirklichung von Menschenrechten

## 2.4 Begründung der Disability Studies

- Seit den 70er Jahren in UK und US/Canada durch Aktivisten der Behindertenbewegung
  - US/Can.: Medizinsoziologie I. K. Zola
  - UK: Sozialwissenschaftler M. Oliver, P. Abberley
- In Abgrenzung zur traditionellen medizinischen Forschung/Sicht
  - Durch Konjunktur der kritischen Sozialwissenschaften/Soziologie
  - Cultural Turn (Cultural Studies)
  - Poststrukturalistische Differenzdebatte
- Entdeckung von Körper, Subjekt und Identität als historisch und kulturell geformte Phänomene
- Problematisierung von Diskursen, Wissen und Macht als realitätskonstruierende Strategien

## 2.5 Disability Studies in Deutschland

- Offizielle Entstehung durch 3 Tagungen:
  - „Der (im)perfekte Mensch“ (Dresden 2001)
  - „Phantom Schmerz“ (Berlin 2002)
  - Sommeruni „Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu denken“ (Bremen 2003)
- Inoffizieller Beginn mit Behindertenbewegung:
  - Bremer Krüppelbewegung seit 1970er (dann bundesweit)  
ProtagonistInnen: Köbsell, Frehe, Sierck/Radtke, Franz Christoph  
Mehrfach-Diskriminierung behinderter Frauen (Ewinkel/Hermes)
  - 1980er: Auseinandersetzung mit Wissenschaft, Behindertenpädagogik & Hilfesystem
  - Kritische Analyse von Selbstbestimmung und Assistenz (Waldschmidt),  
Singer-Debatte (1990er), Gentechnologie
  - Forum behinderter Juristen: Menschenrechtsfrage (Degener, Frehe)
  - Disability culture: Infragestellung tradiertter Betrachtungsweisen  
und des herrschenden Kunstbegriffs (2000er) (Mürner/Schönwiese)

## 2.6 Zielsetzung der Disability Studies

1. Das Thema Behinderung aus der Randlage herausholen und in den Mittelpunkt eines interdisziplinären theoretischen & methodologischen Forschungsprogramms von Disability Studies als Querschnittsdisziplin stellen
  2. Ein Gegengewicht zu medizinischen, therapeutischen und pädagogisch förderndem Paradigma schaffen, durch eine „Kritik des klinischen Blicks“ (Foucault):
    1. Behinderung als Vielfalt menschlichen Lebens,
    2. als allgemeine verbreitete Erfahrung, deren Erforschung zu für alle Menschen relevanten Erkenntnissen führt
- Konkrete Umsetzung:
- Kooperation zwischen Bewegung und Wissenschaft, gleichberechtigte Zusammenarbeit von Grundlagen- und Anwendungswissenschaften
  - Erforschung von Behinderung als gemeinsames Projekt der Kultur- und Sozialwissenschaften

## 2.7 Charakteristika der Modelle

- Medizinisches Modell (Neuzeitlich/international)
  - lange cartesianische Tradition der Humanwissenschaften:  
Gleichsetzung von Behinderung mit Krankheit  
„der Mensch als zu verändernder“-Ansatz
- Soziales Modell (UK/international)
  - Materialistische Sozialwissenschaften (Marx), Soziologie (Goffman, Foucault):  
Gesellschaftliche Lebens- und Arbeitsverhältnisse
- Kulturelles Modell (US/Can/international)
  - Kulturwissenschaft, Poststrukturalismus:  
Konstruktionen und Repräsentationen zentral
- Menschenrechts-Modell (US/Can/international)
  - Bürgerrechtsbewegungen, Minderheits-Ansatz:  
Würde und Rechte aller Menschen als Basis

## 3. Behinderung?

### 3.1 Was ist „Behinderung“?

Eine Behinderung entsteht in der **Wechselwirkung** zwischen Menschen mit langfristigen Beeinträchtigungen und Barrieren (Umwelt oder Einstellungen, Vorurteilen). (vgl. UN-BRK Artikel 1, WHO 2001)



### 3.2 Behinderung konstruiert als...

- Differenzkategorie (Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz - AGG)
  - **Diskurs um Rechte und Teilhabe** behinderter Menschen (UN-BRK)
  - Umsetzung von SGB IX (Leistungsgesetz) und UN-BRK erforderlich
    - Genetisch bedingte Abweichung (vgl. Norm und Abweichung, Sohn/Mertens 1999)
    - Erforschung und Entwicklung von molekular-genetischer Tests zur Verhinderung genetisch bedingter Behinderungen (z.B. Down-Syndrom, 2012)
    - **Diskurs um genetische Diskriminierung**

- Verminderte Leistungsfähigkeit
- Verminderte Erwerbsfähigkeit
- **Ökonomischer Diskurs**

### 3.3 Behinderung ist interdependent

- Menschenrechts-Diskurs:
  - Partizipation als Ziel (BRK)
- Ökonomischer Diskurs:
  - Leistungsfähigkeit als gesellschaftliches Kriterium für Einkommen (Meritokratie)
  - Funktionsfähigkeit und Schönheit als weitere Kriterien
- Genetischer Diskurs:
  - Genetische Informationen als Einfluss-Faktor auf Konstruktion von Behinderung
  - Zukünftig stärker aufgrund prädiktiver Diagnostik
- Interdependenz von Behinderung:
  - Zu unterschiedlicher Zeit und Intensität nicht-/behindert
  - Überschneidend mit Gender, Ethnizität, Klasse, Sexualität, Alter



### 3.4 Wie wird Behinderung verstanden?

„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die **langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen** haben, welche sie in **Wechselwirkung** mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Partizipation [Teilhabe] an der Gesellschaft hindern können.“ (vgl. Art. 1 Abs. 2, BRK)



### 3.5 Verbindung zu Präambel e

Mögliche Veränderung des Verständnisses von Behinderung werden einbezogen „in der Erkenntnis, dass das *Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt* und dass Behinderung aus der *Wechselwirkung* zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Partizipation an der Gesellschaft hindern“ (Präambel e BRK)

### 3.6 Verbindung zu Art. 2

„...bedeutet **‚Diskriminierung aufgrund von Behinderung‘** jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit Anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird. Sie umfasst alle Formen der Diskriminierung, einschließlich der Versagung angemessener Vorkehrungen“ (Art.2 BRK)

### 3.7 SGB IX-Definition von Behinderung

- Individuelle Beeinträchtigung  
„Menschen sind behindert, wenn ihre **körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit**
- 3 normalitätsorientierte Kriterien  
mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate  
von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen
- Einschränkung der Partizipation als Folge  
und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. (§ 2 Abs. 1 SGB IX)

### 3.8 ICF-Definitionen von Behinderung

- Behinderung als **Oberbegriff** dreier Komponenten
- und **Ergebnis des Wechselverhältnisses** mehrerer Komponenten  
Disability is an **umbrella term** for impairments, activity limitations and participation restrictions.  
It denotes the **negative aspects** of the **interaction** between an individual (with a health condition) and that individual's **contextual factors** (environmental and personal factors)“ (ICF 213)

### 3.9 Verständnis von Behinderung

(hier nicht wiedergegeben:) Ein Schaubild zu der wechselseitigen Bezogenheit von  
*Health condition (disorder or disease)*

*Body Functions and Structures*                      *Activities*                      *Participation*  
*Environmental Factors*                      *Personal Factors*



## 4. Inklusion und Integration

### 4.1 Verständnis von Integration und Inklusion

- Bedeutung der Begriffe ist historischem Wandel unterworfen
- Stark verkürztes Verständnis soziologischer Bedeutung der Begriffe in der Bildungsdebatte

**Integration:** Anpassung des Einzelnen an die Mehrheit

**Inklusion:** Passung des Systems für jeden Einzelnen

Weitere Bedeutungen:

- Integration als gegenseitige Akzeptanz
- Inklusion als System von akzeptierter, respektierter Differenz als wertvollem Bestandteil der Gesellschaft
- Integration und Inklusion als Forderungen zur Veränderung von Bildungssystem und Gesellschaft

### 4.2 Inklusion – gesellschaftliche Bedingungen

- Versus Separation, Exklusion in der Gesellschaft
- Abschied von der Konstruktion einer homogenen Lerngruppe
  - Trotz Interessen unterschiedlicher Akteure: Eltern, in Bildungs-, Gesundheitssystem und Gesellschaft
- Medizin als Definitionsmacht:
  - Aus- und einschließend
  - Flexible Definitionsgrenzen
- Ärzte (u. a. Berufsgruppen) als „Türwächter“ zu medizinischen und sozialen Leistungen
  - Erfordert: Aufklärungsarbeit mit Bezug zur UN-BRK...

### 4.3 Garantie von Gesundheit: nicht möglich

- Das Leben ist bunt, es entspricht nicht immer den Erwartungen.
- Behinderungen entstehen zu 5% vor der Geburt (2- 3% genetisch bedingt) und zu 95% im Leben (Krankheit, Unfälle, Arbeitsbelastung und Alter)
  - Umgang erlernen
  - Erforderlich: Leben in seiner Vielfalt anerkennen & wertschätzen



Wenn Du im **Leben**  
eine **Garantie**  
haben willst,  
kaufe einen **Toaster**.

Ort Eastwood

## 5 Schlussfolgerungen

- Behinderung als
  - Gesellschaftliche Realität behinderter Menschen in behindernder Umwelt
  - Historisch, politisch und kulturell geformtes Phänomen (Körper, Identität)
    - Diskurse, Wissen und Macht als Strategien, Behinderung zu konstruieren
- Sichtweise auf Behinderung relevant für:
  - Verwirklichung gesellschaftlicher Teilhabe,
  - Durchsetzung vollständiger Gleichberechtigung
  - Selbstbestimmung behinderter Menschen mit Assistenz
- Inklusion als gesamtgesellschaftliche Aufgabe

*ERIKA FEYERABEND*

## **DIE DISKREPANZ ZWISCHEN WACHSENDEN BEMÜHUNGEN UM INKLUSION UND WACHSENDER AKZEPTANZ PRÄNATALER DIAGNOSTIK (*EINFÜHRUNG IN AG 4*)**

Erika Feyerabend ist Sozialwissenschaftlerin und freie Journalistin, Mitglied im wissenschaftlichen Beirat der Hospizvereinigung "Omega e.V." und in der Redaktion von „BioSkop. Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften“

### **Die Gegenüberstellung von Inklusion und Selektion greift zu kurz**

Auf den ersten Blick scheinen die vielen Debatten, Aktionspläne, Konventionen oder auch die Bemühungen um bessere Mobilität u.a.m., die Menschen mit Behinderung einladen sollen, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, im Widerspruch zu stehen zum stetigen Ausbau pränataldiagnostischer Angebote.

Der Widerspruch wird aber wesentlich unschärfer, wenn man die Pränataldiagnostik nicht nur im Kontext einer selektierenden Politik einordnet, die auf bewusste individuelle Entscheidungen bzw. Entscheidungsangebote *gegen* Kinder mit Behinderungen oder chronische Erkrankungen fußt. Das Verhalten von Frauen speist sich nicht allein aus Selektionsmotiven sondern auch aus anderen, sehr alltäglichen Prägungen. Noch diffuser wird diese Gegenüberstellung, wenn man die Diskrepanz zwischen den Debatten um Inklusion und den tatsächlichen, materiellen, sozial- und gesundheitspolitischen oder arbeitsmarktbezogenen Entwicklungen genauer unter die Lupe nimmt. „Inklusion“ kann auch als eine Variante der „Plastikwörter“ (Uwe Pörksen) gelesen werden, die so uferlos gebraucht wird, dass jede/r auf sie verweisen kann ohne Wesentliches ändern zu müssen.

Ich möchte mich darauf konzentrieren, die Pränataldiagnostik als eines von vielen Angeboten zu sehen, die in unserem Gesundheitswesen Platz greifen. Sie folgen wachstumorientierten und profitablen Logiken – mit erheblichen Auswirkungen. Die Erwartungen an die Medizin, das Arzt-Patientinnen-Verhältnis, die gesellschaftliche Stellung des Frauenkörpers und die eigenen Leiberfahrungen werden in dieser

biomedizinischen und ökonomischen Umgebung grundlegend – und zwar in ihren kulturellen und sozialen Dimensionen – geändert.

### **Die Botschaften der heutigen Medizin**

Alltäglich und massenmedial werden heute ständig wissenschaftliche Neuheiten und biomedizinische Dienstleistungen verhandelt, verbreitet und problematisiert. Das ist eine Bedingung mit weit reichenden Folgen. Auch wenn wir gerade nicht eine Arztpraxis oder Klinik aufsuchen, sind wir mehr oder weniger gut informiert über diese Dienstleistungen oder Neuerungen. Und wenn wir diese Institutionen aufsuchen, sind unsere Erwartungen an die Medizin immer schon vorgeformt. Das gilt besonders für die bildungsnahen Schichten, die sich als verantwortungsbewusste und informierte Versicherte oder Patientinnen verstehen.

Die wichtigsten Botschaften, die sich als populäres Wissen ins kollektive Gedächtnis und persönliche Wahrnehmungen eingeschrieben haben – diese gleichzeitig abbilden und bei weitem nicht allein in der Schwangerenvorsorge beheimatet sind:

- Medizin ist längst nicht mehr an Krankheiten und Krankheitskontrolle, sondern an Risikomanagement und permanenter Überwachung (oft Prävention genannt) ausgerichtet. Beispiele sind hier viele in der Gynäkologie zu finden (Brustkrebs-Screening), aber auch die Allgemeinmedizin ist davon ergriffen (Cholesterinspiegel, Osteoporosemessungen). Risiken zu erkennen, zu minimieren, das wird zur Versicherten-„Pflicht“. Zukünftige Erkrankungen werden – falls die Teilnahme verweigert oder nicht wahrgenommen wird – zumindest ideell, in Chronikerprogrammen z.T. auch materiell, als selbst verschuldet kommuniziert.

- Medizin als traditionelle Krankenbehandlung konkurriert in verschiedensten Fachbereichen mit Angeboten der „Vitaloptimierung“ oder „Lebensplanung“ (Matthias Kettner: „Wunscherfüllende Medizin“-Assistenz zum besseren Leben. In: GGW 2/2006 April, 6. Jg, 8). Dieser Bereich ist prinzipiell unabschließbar und nur noch in Teilen mit Krankheit, Krankheitsrisiken und Therapien verbunden. Zu nennen sind hier Hormone gegen das Altern, Gewichtsmanagement oder die so genannte Schönheitschirurgie, die in ihren krankmachenden Wirkungen gerade zur Debatte steht. Von Botox, über Brustkorrekturen oder Fettabsaugungen, Gesichtskorrekturen oder chirurgischen Veränderungen der Genitalien reicht das Angebot vieler Privatpraxen aber auch öffentlicher und gemeinnütziger Kliniken. Viele dieser Angebote sind in einem traditionellen medizinischen Kontext entstanden – in der rekonstruktiven Chirurgie bei Unfall- und Verbrennungsopfern. Heute wird der Menschenkörper zunehmend als ästhetisch gestaltbar angesehen, auch wenn die medizinischen Akteure dies als eine sehr dehnungsfähige, medizinische und psychotherapeutische Problembewältigung darstellen und verkaufen.

- Medizin zeigt sich „utopisch“. Das sog. Enhancement verspricht, mit Stimmungsaufheller, Konzentrations- oder potenzsteigernde Medikamente, mit Geweberegenerierung, Stammzell-„Therapien“, molekular-genetischer Zellbiologie oder Keimbahnveränderungen die große Erzählung über die Verbesserung des Menschen neu zu beleben. Mit Anleihen aus der Religion wird hier zwar viel versprochen und wenig gehalten. Aber die Botschaft, dass die Gebrechlichkeiten und Unzulänglichkeiten der Menschennatur bewältigt werden könnten, wird mehr und mehr in Hoffnungen, Ansprüche und experimentelle Angebote übersetzt.

- Es ist sicher nicht zufällig, dass besonders die Frauenheilkunde ein Einfallstor war und ist, um diese neuen biomedizinischen Orientierungen und technowissenschaftlichen „Identitäten“ hervorzubringen. Die „Pille“ als erstes Pharmakon für asyptoma-

tische Frauen gab den Startschuss für einen heute ausufernden Markt der Lifestyle-Produkte und Dienstleistungen. Die flächendeckenden Schwangerschaftsvorsorge-Programme verwandeln Frauen nicht nur in behandlungsbedürftige Subjekte, die aus Gründen der Gattungsgestaltung biomedikalisiert werden. Frau selbst ist „risikobewusst“ und nimmt die Überwachungsmöglichkeiten mehr oder weniger selbstbewusst wahr. Die zahllosen Fertilitätsangebote – von der künstlichen Befruchtung für unfruchtbar geltende Paare, mit integriertem genetischen Analyseset für informierte „hoch riskante Paare“, über Schwangerschaften nach der Menopause oder Eizellspende (im Ausland) bis zum zukünftig in Aussicht gestellten genetisch aufgebesserten Nachwuchs – lassen den eigenen Körper und den Nachwuchs als flexibel gestaltbar erscheinen. All das ist weitreichender als der Begriff und die Praxis der vorgeburtlichen „Selektion“ erfassen kann. Fertilitätsangebote heute versprechen eine optimierte Familienplanung. Sie versprechen gleichzeitig, den Körper und das Selbst individuell im Griff haben zu können, je nach Präventionsbewusstsein, Risikoeinschätzung und Lebensplan.

Diese Wünsche sind weder „frei“ von sozialen Einflüssen noch den mobilisierten Erwartungen der „Wunsch erfüllenden Medizin“. Das Feld ist immer schon bestellt, von interessierten „Schönheitschirurgen“, Menschenverbesserern, von Fortpflanzungsexperten und ihren Unternehmen. Bei den Fortpflanzungsexperten und Leitungspersonal in Krankenkassen oder Gesundheitsministerien kommen noch bevölkerungspolitische Planungsambitionen hinzu. Das Spannungsfeld lautet: Konsumorientierung und Selbstoptimierung einerseits, politische Strategien patriarchaler Fortpflanzungs- und Familienkonzeption andererseits. Das ist nicht neu, geht aber über die Selektionslogik pränataler Diagnostik hinaus. Frauenkörper sind eingebettet in die symbolischen Ordnung der Geschlechter (deshalb war die medizinische Verhütung lange eine Domäne der Frauen) und Austragungsort einer Politik an der Bevölke-

rung. Das vielfältige Bemessen und Bewerten und „Verbessern“ von Frauen und Fertilität ist mittlerweile ausgeübt in viele andere medizinische Disziplinen – und deshalb auf ganzer Linie selbstverständlich und auch alltäglich geworden. All diese wissenschaftlichen und sozialen Zuschreibungen und Handlungen bleiben nicht äußerlich, sie machen vor dem gespürten Leib nicht halt.

Das sind die kulturellen Rahmungen und soziale Bedingungen moderne Gesundheitsversorgung. Aufklärung, informierte Zustimmung, wird oft als „Demokratisierung“ im Arzt-Patientinnen (bzw. Arzt-Kundinnen) -Verhältnis verstanden. Das aber ist fraglich. „Denn bedarf die Umwandlung des medizinischen in ein biomedizinisches Terrain nicht selbstbestimmter, sondern schlicht anderer – selbstregierter – Subjekte?“ (Ute Kalender: Körper von Wert. Bielefeld (transcript) 2012, 74)

***Ökonomische Bedingungen sind wesentlich für diese kulturellen und sozialen Veränderungen.***

Privatisierte Angebote gibt es reichlich in der Gynäkologie und Schwangerenvorsorge. Sie durchziehen aber das gesamte Gesundheitswesen und sind Symptom einer schleichenden Privatisierung im Gesundheitswesen. Sie hat die Arztpraxen und die Krankenhäuser erreicht, die privaten, die kommunalen, die gemeinnützigen.

- Seit einiger Zeit gibt es individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) für gesetzlich und privat versicherte Selbstzahlerinnen. Das Deutsche Institut für medizinische Dokumentation schätzt, dass sie jährlich 1,5 Mrd. Euro ausmachen. (SZ 16.9.2011) Spitzenreiter sind Frauen- und Augenärzte. Das „Frühscreening im ersten Schwangerschaftsdrittel“ ist ein sehr weit verbreitetes Angebot. Ein solches Verfahren gibt es, um ein „Basis-Risiko“ zu ermitteln (aus dem Alter der Frau, spezifischen Blutwerten und ultraschallgestützten Vermessungen der Nackenfalte des Föten, verrechnet in Computerprogrammen) oder in absehbarer Zukunft gleich aus dem Blut der Schwange-

ren. Der Bluttest (ohne spätere Fruchtwasserpunktion) kommt für ca. 1.200 Euro als IGeL auf den Markt und wird im Laufe der nächsten Jahre billiger und erschwinglicher werden. Wenn Frauen medizinische Betreuung während der Schwangerschaft suchen, werden sie mit dieser privaten Risikoökonomie konfrontiert. Die Folgen sind weitreichend: Das Verhältnis zum eigenen Leib wird als Problem von konsumierbaren Überwachungsleistungen wahrgenommen. Die früher paternalistische Arzt-Patientin-Beziehung wird zu einer Dienstleister-Konsumentin-Beziehung. Die Unterscheidung zwischen privater und öffentlicher Angebotsstruktur wird durchlässig und tendiert dazu, ein privatisierter „Biomedical TechnoService Complex, Inc“ (Adele Clark) zu werden.

- Frauen werden in vielen Bereichen der Medizin als Kundinnen wahrgenommen und erzogen. Das reicht von der jährlichen Gesundheitsuntersuchung (Intervall-Check genannt), über Mammographien vor dem 50 Lebensjahr ohne besondere Risikokonstellation, zur Osteoporose-Messung bis zum Anti-Aging oder Gewichtsmanagement und Wellness. Alle Versicherten, männliche wie weibliche, werden laufend angesprochen, Dienstleistungen zu kaufen, die nicht „per Gesetz“ zu den Aufgaben der GKV gehören, wie Atteste und Reiseimpfungen. Zum weitaus größeren Teil sind IGeL jedoch medizinische Maßnahmen zur Vorsorge, Früherkennung und Therapie von Krankheiten, die nicht zeigen können oder nicht gezeigt haben, dass sie, wie es das Gesetz fordert, „ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sind und das Maß des Notwendigen nicht überschreiten“ ([www.igel-monitor.de](http://www.igel-monitor.de)). Mittlerweile ist der IGeL-Markt so ausufernd, dass die Kassen nun versuchen die Geister, die sie rief, etwas zu zähmen. Nicht durch Verbot bestimmter Dienstleistungen sondern durch „Aufklärung“ für „autonome Subjekte“ in Form einer informativen Homepage. Manche Leistung kann sinnvoll sein. Dass sie nicht mehr von Kassen bezahlt wird, hat mit der schleichenden Privatisierung zu tun. Denn nur was vom öffentlichen Gesundheitswesen

nicht mehr bezahlt wird, hat Chancen auf einem privaten, wachstumsorientierten Markt. Manches liegt aber nur noch in der Logik Wunsch erfüllender, Körper optimierender Medizin.

Auch hier gilt: Der institutionelle und ökonomische Kontext, mit seinen Reihenuntersuchungen, Risikomanagement, Qualitätsurteilen und Rechtsansprüchen, erzieht uns, ebenso wie der erweiterte gesellschaftliche Kontext mit seinen Gesundheitsidealen, Leistungsansprüchen und Reproduktionserwartungen an Frauen. Insofern ist es eben nicht verwunderlich, dass Frauen in der Pränataldiagnostik oder Noch-Gesunde oder Riskante die Risikoermittlungen oder Optimierungsangebote wahrnehmen und als selbstbestimmte Nachfrage verstehen. Das ändert nichts daran, dass all dies extrem anbieterdominiert ist. Für die Pränataldiagnostik heißt das: Wenn Kritikerinnen der PND die „Selbstbestimmung der Frau“ anrufen, um gegen schlechte Beratung und Aufklärung in den Arztpraxen anzutreten und eine eigenleibliche Erfahrung jenseits der pränatalen Selektion anmahnen, ist das nicht unbedingt „erfolgreich“. Wollen und Wünsche individueller Frauen muss weder die eugenischen Gesundheitsvorstellungen und Praktiken ausschließen, noch patriarchalen Logiken oder gesundheitsökonomischen Regeln zuwider laufen, insbesondere in Zeiten, die mit IGeL-Leistungen aller Art vollgestopft sind.

### **Industrialisierte Krankenhauslandschaften**

- Das Gesundheitswesen ist ein Markt, in den investiert wird. Zum Beispiel die Deutsche Bank. Das tut sie, nicht nur weil dieser Bereich mit 5 ½ Millionen Beschäftigten schon heute der größte Arbeitgeber ist, sondern weil die Wertschöpfungsketten so attraktiv sind. Die Analyse des Geldinstitutes: allein in den Kerninstitutionen Krankenhaus, Arztpraxen und Reha-Einrichtungen werden 10,5% des Bruttoinlandsproduktes erzeugt.

- Um diesen Markt noch attraktiver zu machen, wünschen sich die Banker mehr „Vorsorgekapital“ bei den Krankenkassen und den Bürgern – finanziert über eine „Verlängerung der Lebensarbeitszeit“ und über einen „künftig wachsenden Anteil selbst zu finanzierender Gesundheitsleistungen“. Als ausbaufähige Gewinnzone sieht die Deutsche Bank vor allem den „zweiten dynamischen Markt“ der Individuellen Gesundheitsleistungen, der Wellness, des Medizintourismus.

- Marktradikale Gesundheitsökonominnen wie Peter Oberender aus Bayreuth unterstreichen diese Tendenz – und fördern sie. Immer mehr Krankenhäuser sollen privaten Klinikunternehmen gehören. Die Krankenhausmanager vermeldeten letztes Jahr, dass ihre Konzerne „auf prall gefüllten Kriegskassen“ sitzen. Doch entgegen aller Erwartungen, die in den Finanzkrisen in den Himmel gewachsen sind, haben diese Unternehmen bisher nicht nennenswerte Übernahmen realisieren können. (kma, 01/2011, 32-35) Die börsendotierte Röhn-Klinikum AG sitzt auf 404 Millionen Euro und könnte für rund eine Milliarde auf dem Klinikmarkt shoppen gehen. Die Asklepios-Kliniken Hamburg GmbH spricht von 661 Million Euro in der „Kriegskasse“, MediClin AG rechnet mit einem Potential von 200 Millionen und die Münchener Töchter der Sana-Kliniken haben nach eigenen Aussagen 160 Millionen im Kassenbestand.

- Langfristig glauben die Unternehmen nicht an stabile Konjunktur sondern den Zahlen des rheinisch-westfälischen Instituts für Wirtschaftsforschung. Dort wurde unter dem markanten Titel „Die fetten Jahre sind vorbei“ vermeldet, dass 21% der kommunalen Kliniken rote Zahlen schreiben, 10 % der freigemeinnützigen und 4% der privaten. „Ohne Produktivitätsfortschritte“, orakelt das RWI, wird der Anteil im „roten Bereich“ weiter steigen. Das würde vor allem kleine, ländliche und öffentlich-rechtliche Krankenhäuser betreffen und vom Markt fegen. (kostenlose Zusammenfassung: [www.rwi-essen.de/publikationen/rwi-materialien/244/](http://www.rwi-essen.de/publikationen/rwi-materialien/244/) Der Report kostet 270 Euro)

- Solche Zukunftsaussichten befeuern die Phantasien und den Betriebsalltag, auch in den öffentlichen und gemeinnützigen Krankenhäusern. Mit Anleihen aus der Industrie- und Dienstleistungsproduktion wurden die diagnoseorientierten Fallpauschalen entwickelt. Sie krepeln seit 2004 jede Klinik in ein „Gesundheit“ produzierendes Dienstleistungsunternehmen um. Die Kosten für erbrachte Leistungen werden nicht rückwirkend erstattet, sondern standardisierte Behandlungsabläufe für Haupt- und Nebendiagnosen als Fallpauschale vorab kalkuliert und abgerechnet. Das erklärte Ziel wurde erreicht – ein trägerunabhängiger Kostenwettbewerb unter den Kliniken. Schon bei der Diagnostik wird auf die mögliche Vergütung geschielt. Um sich am Markt zu halten und schwarze Zahlen zu schreiben, wird nach zusätzlichen Einnahmequellen Ausschau gehalten. Zum Beispiel nach neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden – so genannten NUBs, die nicht über Fallpauschalen vergütet werden. Auch budgetneutrale Einkünfte sind willkommen, zum Beispiel Integrierte Versorgung, die das Krankenhaus für ambulante Angebote öffnet und für eigene Verträge (ca. 8.000) mit den Krankenkassen. Zum Beispiel Medizinische Versorgungszentren, über die ambulante Niederlassungssitze aufgekauft und Patientenströme ins Krankenhaus geleitet werden sollen. Für Privatpatienten gibt es z.B. im Krankenhaus links der Weser, ein kommunales Unternehmen in der Rechtsform einer gGmbH, ein fünf Sterne Hotel, für lukrative Patienten aus dem In- und Ausland in der Nachsorge oder für einen Manager-Checkup am Wochenende. Das Essener Krupp-Krankenhaus, das als gemeinnützig gilt, wartet mit Premium-Zimmern auf. „Auch kommunale Krankenhäuser sind gefordert“, Business- und Finanzpläne für Banken und andere Kapitalgeber zu entwerfen – für MVZs, private Angebote, Hotelleistungen u.a.m. Die Deutsche Bank bietet dafür übrigens Geld. Ihr Bereichsleiter besuchte 200 Kliniken, um über Finanzierungsmöglichkeiten zu informieren. „Die großen Krankenhäuser kommen zuerst dran – Trägerschaft

ist kein Kriterium.“ (Interview mit Jens Michael Otte, kma 07/2009, 8)

- Die deutsche Krankenhausgesellschaft hat in einer Umfrage ermittelt, dass zwischen den Jahren 2004 bis 2007 mehr als 53% aller Krankenhäuser den Bereich Reinigung und mehr als 40% der Küchen ausgliedert haben. Wäschereien sind schon seit längerem an Fremdfirmen vergeben. Verbreitet ist das Outsourcing auch für Labor und Einkauf. (Thorsten Schulten und Nils Böhlke. Auf Kosten der Beschäftigten. In: Dr. med. Mabuse 186, Juli/August 2010, 28-31) So werden Personalkosten um durchschnittlich 30% gedrückt, in allen Krankenhäusern. Einzug hält auch die Leiharbeit und die „Neuordnung“ der Pflege in billige Servicejobs in der Grundpflege und besser bewertete, neu gebastelte Berufe. All das schafft eine Krankenhaussituation, die der industriellen Produktion und der Hotelbranche ähnelt.

- Digitale Sachzwänge unterstützen diese Lage, besonders für das Pflegepersonal. Alle Handlungsabläufe werden computerisiert erfasst und kontrolliert. Die Auslastung einer Abteilung wird mit „objektiven“ Daten untermauert, um Personal einzusparen sowie Konkurrenzpositionen mit dem Nachbar-Krankenhaus einzuschätzen. Krankenhausinformationssysteme kalkulieren Kosten und Nutzen. Sie bilden, wie das System TISS-28-Score, medizinisch-technische Anwendungen mit hohen Punktwerten ab. Die pflegerische und psychosoziale Betreuung werden gar nicht berücksichtigt. Behandlungen werden so auf ihre Vermarktung hin beschreibbar.

Diese ökonomischen Bedingungen verändern Wahrnehmen und Handeln der Ärztinnen und der Pflegekräfte. Für alle herrscht die Einfalt aus Controlling, Kennzahlen und Managervokabular. Und für die Patientinnen, die Schwangeren, die Riskanten, die Kinderwunsch-Paare oder Gebärenden bleibt die Rolle der „Kundinnen“ im industrialisierten Dienstleistungsunternehmen Krankenhaus übrig.

## AG 2 WIE REDEN WIR IN UNSERER BERUFLICHEN PRAXIS ÜBER BEHINDERUNG, MIT DR. MARIANNE HIRSCHBERG UND CLAUDIA LISSEWSKI

*Menschen mit Behinderung als gleichwertig anzusehen, gilt in den sozialen Berufen längst als professioneller Standard. Doch welche Bilder und Auffassungen leiten uns tatsächlich in unserer beruflichen Praxis? Begreifen wir Behinderungen als Ausdruck gesellschaftlicher Pluralität oder nicht doch auch als einen persönlichen Mangel? Schenken wir Menschen mit Behinderung den gleichen Respekt und die gleiche Aufmerksamkeit? Oder übertragen wir eigene Unsicherheiten und Ängste auf sie? Und spiegelt sich all das nicht auch in unserer Sprache?*

An der AG nahmen ca. 10 Teilnehmer/innen aus unterschiedlichen Arbeitsfeldern (Behindertenselbsthilfe, Behinderteneinrichtungen, Beraterinnen, Hebammen) teil.

### *Einführung von Dr. Marianne Hirschberg* **Konstruktion von Bildern zu Behinderung**

Im normalen Tagesgeschehen wird Behinderung kaum wahrgenommen. Menschen mit Behinderung werden eher als Ausnahme bzw. etwas Besonderes gesehen. Zum Teil ist das regional unterschiedlich: in Großstädten z. B. sind sie stärker präsent als im ländlichen Bereich.

Das Bild von Behinderung in Deutschland kann nicht ohne den historischen Kontext und den organisierten Mord in der NS-Zeit betrachtet werden.

These: Die Förderung von Menschen mit Behinderung mitsamt der Entwicklung des differenzierten Sonderbereichs ist eine Reaktion auf die NS-Zeit und das Bewusstsein von Schuld. Im anglo-amerikanischen Raum gab es Ansätze zum Empowerment.

In den Medien (z.B. Filmen) werden „normale funktionsfähige“ Körper gezeigt, die Nicht-Behinderten Bestätigung geben. Die Darstellung orientiert sich an und bestätigt Normen wie Leistungsfähigkeit, Schönheit und Eigenständigkeit. Behinderung wird unter der Norm Leistungsfähigkeit als „nicht mehr können“; „Zusammenbruch“, „Versagen“ eingeordnet.

Abweichungen von der Norm Selbständigkeit/Eigenständigkeit werden mit Behinderung verknüpft. Dass zum Leben Hilfeleistung hinzugehört – der Mensch ist hilfsbedürftig bei Geburt und in hohem Alter – wird ausgeblendet. Sie wird nur bei Kindern akzeptiert und, bedingt, im Alter.

### **Schwerpunkte der Diskussion**

#### 1. Inklusion für alle!?

Thematisiert werden Unterschiede bei Behinderung: Schwerbehinderung im Gegensatz zu sogenannten „leistungsfähigen“ Behinderte. Inklusion meint aber nicht nur die Behinderten, die fit sind, auch Menschen mit Schwerbehinderung sollen nicht separiert bleiben.

Solidarität unter den verschiedenen Formen und Stufen der Behinderung ist notwendig; Inklusion muss zu 100 % umgesetzt werden: Vielfalt als positiv bewertetes Merkmal. Inklusion als Vision einer Gesellschaft, in der alle Menschen einen Platz haben.

Inklusion darf nicht als Vorwand zum Sparen begriffen werden.

Inklusion kann auch eine gezielte Ungleichbehandlung beinhaltet, um Teilhabe zu ermöglichen.

Positive Seiten von Vielfalt bzw. Behinderung werden außer von den Betroffenen zu wenig gesehen, dass z. B. Nicht-perfektsein-müssen entlastet.

Kritisiert wurde im Kontext von Schwerbehinderung, dass Kostenübernahme sich an Zielen in Bezug auf Leistungsfähigkeit orientiert. Sind keine Ziele zu erreichen, erfolgt keine Kostenübernahme.

#### 2. Grenzen

Behinderung wird oft einseitig als Grenze verstanden. Aber jede/jeder hat in gewisser Hinsicht einen begrenzten Horizont. Es ge-

hört zum Menschsein, Grenzen zu haben. Grenzen werden vom Menschen gemacht. In die Diskussion wurde die Unterscheidung zwischen Begrenztheit (Limitedness) und der grundsätzlichen Grenzhafteigkeit (Limitness) des Menschen eingebracht. Die Begriffe stammen von der amerikanischen Wissenschaftlerin Deborah Craemer, die nicht autorisierte Übersetzung ins Deutsche von Esther Bollag.

### 3. Sprache

Sprache beeinflusst das Bewusstsein. Veränderungen von Werten und Normen brauchen Zeit, oft eine Generation. Namen, Ursachen und Diagnosen für Behinderung können Halt geben und als Entlastung dienen. Ein frühkindlicher Hirnschaden unklarer Genese ist z.B. nicht direkt sichtbar, das Verhalten des Kindes mit einer solchen Behinderung wird deshalb in der Umwelt als Versagen der Eltern wahrgenommen. Diagnosen definieren aber auch einen eingeschränkten Blick auf die Entwicklungsmöglichkeiten durch zum Teil veraltetes (medizinisches) Wissen.

Sprache und Benennung bedeutet auch Macht und fördert Schubladendenken.

### 4. Sensibilitätstraining

Marianne Hirschberg berichtet über die Durchführung eines Sensibilisierungstrainings in der Monitoringstelle des Deutschen Institut für Menschenrechte. Dadurch kann der Umgang mit Unsicherheiten im Umgang mit Menschen mit Behinderung erlernt werden, z. B. wie gebe ich einem Menschen ohne Arme die Hand. Eigene Erfahrungen von Menschen ohne Behinderung können mit Kopfhörern oder Brillen erfahrbar gemacht werden und so kann für die speziellen Anforderungen sensibilisiert werden. Der Bericht wurde ergänzt durch weitere Erfahrungen und Beispiele der anderen Teilnehmenden:

- Behinderte Rollstuhlfahrerin instruiert selbst Linienbusfahrer/innen über den Umgang mit dem Rollstuhl
- Nicht-Behinderte üben Rollstuhlfahren

### 5. Schaffung alltäglicher Umgangsmöglichkeiten

Die Strategie, mehr Kontakte zu Menschen mit Behinderung schaffen, so dass sie sichtbar werden, wurde in der Diskussion unterschiedlich bewertet: Einerseits wurden positive Beispiele genannt: Selbsthilfegruppen gehen zu Projekttagen in Schulen (mit Rollstuhl etc.) oder Behinderte nehmen an ärztlichen Fortbildungen teil und demonstrieren, wie ein Mensch mit einer bestimmten Behinderung tatsächlich sein kann statt einer Diagnose im Lehrbuch. Andererseits wurde dieser Ansatz als naiv bewertet.

### 6. Zusammenhang mit dem Netzwerk

Medizinischer und technischer Fortschritt hat positive Seiten, führt aber auch zur Selektion. Den Frauen und Paaren wird suggeriert, alles für die Gesundheit ihres ungeborenen Kindes getan zu haben, wenn sie PND in Anspruch nehmen. Es geht aber nicht um Gesundheit, sondern um Behinderung bzw. deren Vermeidung.

PND arbeitet mit den Ängsten der Eltern, die die Folgen zu tragen haben. Die Eltern haben Angst vor Ausgrenzung, wenn sie ein behindertes Kind erwarten.

PND ist so zur Routine geworden, dass die Vermeidung einer Behinderung erwartet wird (Hätte man das nicht vermeiden können?)

Zum Abschluss wurden Vorschläge überlegt, was das Netzwerk zur Veränderung des Bildes von Menschen mit Behinderung beitragen kann.

- Kampagne zum Bild von Behinderung und Menschen mit Behinderung und Bilder von Inklusion: Sie sind Fachleute für Inklusion und für „Imperfektionismus“.
- Der Ausbau der Kooperation mit Behinderten(selbsthilfe)verbänden sollte weitergehen.
- Beteiligte und weitere Institutionen sollen Stellung beziehen.

*Protokoll: Beate Abert, Claudia Lissewski*



### AG 3 EMPOWERMENT VON ELTERN BEHINDERTER KINDER UND VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN, MIT VIOLA KOBABE UND DR. PETRA BLANKENSTEIN

Ein Leben mit einem Kind mit Behinderung führt nicht zwangsläufig zu einer behinderten Familie. Familien sind sehr unterschiedlich, ihre Fähigkeiten und Ressourcen im Umgang mit einem Kind mit Behinderung weit gefächert. Was sind Gelingensfaktoren für ein solches Familienleben? Welche konkrete Unterstützungsbedarfe haben Eltern in unterschiedlichen Lebenssituationen, wie können ihre Handlungskompetenzen gestärkt werden?

Viola Kobabe und Petra Blankenstein, arbeiten beide bei Leona e.V., Selbsthilfegruppe für Eltern chromosomale geschädigter Kinder mit.

Anhand des Textes

#### „Dass es dich gibt“ von Sandra Roth, Zeit online vom 12.01.2012

([www.zeit.de/2012/03/Kind-Behinderung](http://www.zeit.de/2012/03/Kind-Behinderung)), haben wir in einer kleinen Gruppe folgende Punkte erarbeitet, die Familien stärken:

- Selbsthilfegruppen
- Positive Begleitung von Anfang an
- Das Kind nicht nur von der Behinderung aus betrachten
- Brückenbauen für betroffene Eltern: Inklusion bedeutet auch Gräben zu überwinden!
- Hilfe geben bei der Beurteilung von Diagnosen und Therapien (was ist sinnvoll, was ist relevant, was verbessert die Lebensqualität)
- Unterstützernetze gründen helfen ITP/Zukunftspläne erstellen

- Am normalen Leben teilnehmen
- Externe Schulung der Betreuer in KiTa und Schule zu den Besonderheiten der Kinder
- Nicht immer die Schuldfrage stellen!
- **Keine Angst vor den großen Fragen (Geburt/Leben/Sinn/Tod)**

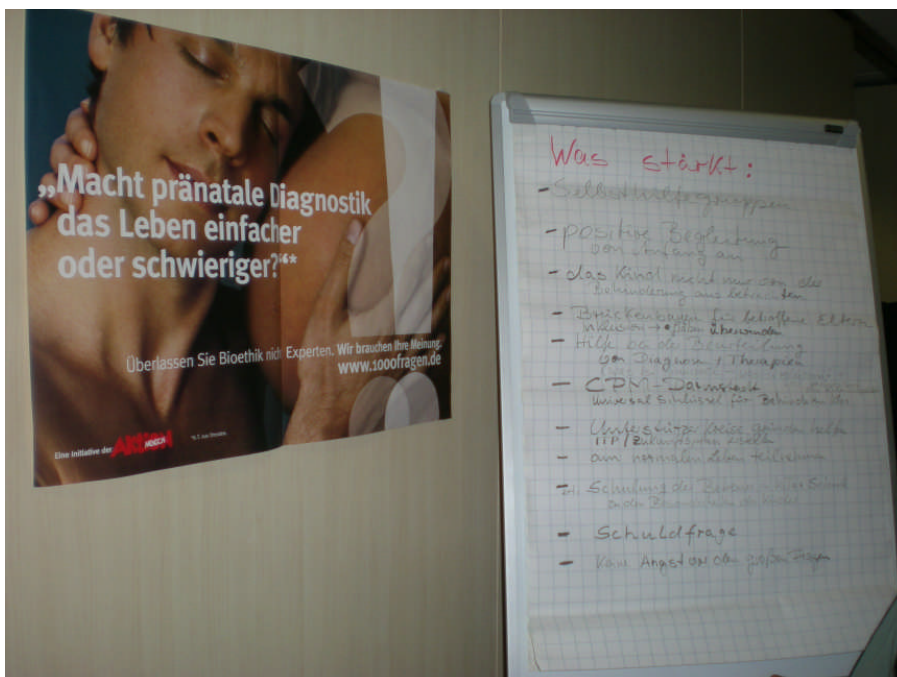
Als weitere Texte sind zu empfehlen:

„Schrecklich frei von Erwartungen“ von Emily Rapp, Zeit online vom 08.12.2011 ([www.zeit.de/2011/50/Dragon-Mom](http://www.zeit.de/2011/50/Dragon-Mom))

„Sondermodell Willi“ von Birte Müller, a tempo Nr. 141, 09/2011

„Anna und die Denkfehler“ von Ulrich Bahnson, Zeit online vom 22.09.2011

([www.zeit.de/2011/39/Geistige-Behinderung-Genetik](http://www.zeit.de/2011/39/Geistige-Behinderung-Genetik))



## AG 4 DIE DISKREPANZ ZWISCHEN WACHSENDEN BEMÜHUNGEN UM INKLUSION UND WACHSENDER AKZEPTANZ PRÄNATALER DIAGNOSTIK, MIT ERIKA FEYERABEND UND MARTINA PUSCHKE

Die Einbeziehung von Menschen mit Behinderung ist erklärtes Ziel von Politik und Gesellschaft. Gleichzeitig werden die Methoden vorgeburtlicher Selektion weiterentwickelt und immer selbstverständlicher genutzt. Hinter beiden Entwicklungen stehen komplexe Bewusstseinsbildungsprozesse. Welche gesellschaftlichen Gruppen, politischen Entscheidungen, rechtlichen Normierungen, medizinischen Erkenntnisse, wirtschaftlichen Interessen, psychischen Mechanismen, Wertewandlungsprozesse usw. haben die eine und die andere Entwicklung gefördert? Wie passt die Praxis vorgeburtlicher Diagnostik in die Menschenrechtsdiskussion um Inklusion?

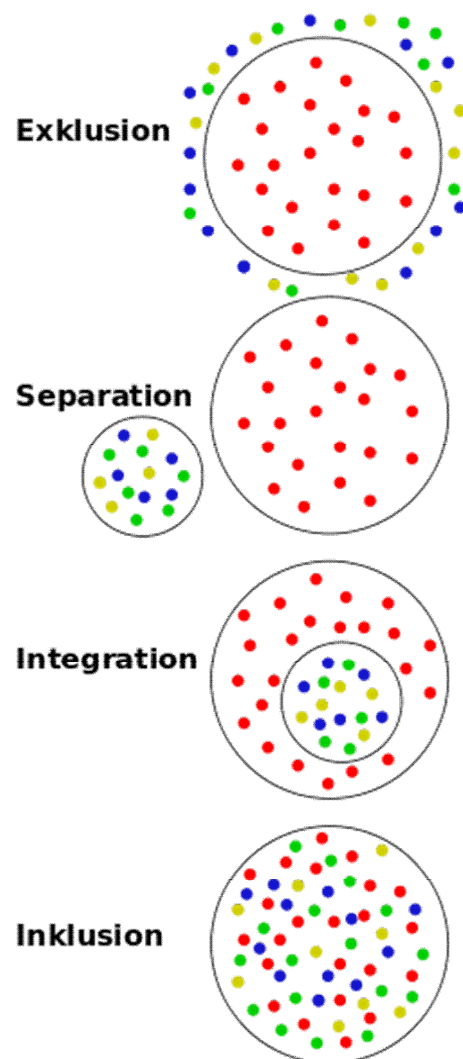
In der AG waren etwa 30 Personen, darunter viele Beraterinnen.

*Einführung von Martina Puschke*

### **Zum Gedanken der Inklusion**

In der UN-Behindertenrechtskonvention ist Inklusion als Menschenrecht verankert. Seitdem wird viel über Inklusion gesprochen und vielen Arbeiten wird der Inklusionsstempel aufgedrückt. So gibt es derzeit eine neue Zeitschrift Inklusion, eine Akademie für Inklusion, es gibt Inklusionspädagogik, eine Landkarte der inklusiven Beispiele, den Inklusionsbeirat beim Arbeitsministerium etc. Allein bei der Suchmaschine Google gibt es derzeit über 500.000 Treffer zum Schlagwort Inklusion.

Ein Bild, das die ich mitgebracht habe, verdeutlicht den Gedanken der Inklusion sehr gut. Darauf werden anhand von Kreismodellen die Begriffe Exklusion, Separation, Integration und Inklusion graphisch dargestellt. Durch die Modelle werden die Unterschiede, insbesondere auch zwischen Integration und Inklusion sehr klar: Während bei der Integration Menschen mit Behinderung ins bestehende System integriert werden, muss sich bei der Inklusion das System verändern. Nur so werden gleiche Grundbedingungen für das Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung gelegt. Das heißt nicht, dass alle integrativen Ansätze falsch waren oder sind. Sie haben nur einen anderen Ansatz und müssen nach heutiger Sicht in einem Umbau des (Gesellschafts-) Systems weitergedacht und vorangebracht werden



*Verschiedene Formen des Zusammenlebens zwischen unterschiedlichen Gruppen in einer Gesellschaft bzw. zwischen unterschiedlichen Mitgliedern in einer Gruppe  
(Wikipedia: Inklusion in der Pädagogik)*



Martina Puschke, Weibernetz, Kassel

Instruktiv ist auch ein Blick auf die Geschichte der Sichtweise auf Behinderung. Behinderung war um das Jahr 800 Strafe Gottes

1500 medizinisches Problem

1900 Kriegsverletzung

1933 Unwertes Leben

1994 soziales Problem

2011 Aufgabe für die Menschenrechte

(nach: *Online Handbuch Inklusion als Menschenrecht, DMIR/Ka Schmitz*)

Der Weg vom Jahr 800, als Behinderung noch als Strafe Gottes galt, bis zum heutigen Bild von Behinderung als Aufgabe für die Menschenrechte war lang und ist noch lange nicht abgeschlossen.

Ein Appell zum Abschluss: Bereits heute wird deutlich, dass teilweise ein Etikettenschwindel bei der vermeintlichen Umsetzung der Inklusion vollzogen wird. Deshalb gilt auch hier: Nicht überall wo Inklusion drauf steht ist auch Inklusion drin. Wenn wir uns mit dem Thema Inklusion befassen, müssen wir aufpassen, dass der gute Gedanke der Inklusion nicht verwässert wird. An einem Beispiel verdeutlicht, heißt dies für die Praxis: In separierten Behinderten-

einrichtungen kann keine Inklusion stattfinden! Und: Der Gedanke der Inklusion beißt sich mit dem der Pränataldiagnostik!

*Einführung von Erika Feyerabend: s. S. 19*

### **Diskussion**

Die These von Erika Feyerabend: Die PND speist sich primär aus der wachstums- und profitorientierten Logik der Medizin. Die eugenische Logik, die das Netzwerk herstellt, ist nicht das zentrale Motiv der Schwangeren. Die Logik des Medizinbetriebs ist gesellschaftlich verankert und gilt dadurch auch für die Einzelnen: Schon 13-Jährige fragen nach Brustvergrößerungen.

Die heutige Medizin ist nicht selektiv, sondern risikovermeidend, selbstoptimierend.

Krankheit kann in diesem System sogar als selbstverschuldet bestraft werden.

Inklusion und Gemeinschaft kann gar nicht gedeihen, wo Gesundheit Privatsache ist.

Dem wird entgegengehalten: Neben der ökonomischen gibt es noch andere Ebenen. Behindertenfeindlichkeit und die Angst vor einem behinderten Kind speisen sich auch aus psychosozialen Quellen. „Enhancement“ und Selbstoptimierung sind ebenfalls normativ, tendenziell ausgrenzend und gehorchen derselben Logik wie PND.

Ein weiterer Gesprächsgang knüpft an die Aussage einer Beraterin an: Inklusion ist eine Hoffnung, auch für junge Paare, ist eine Utopie, die Mut machen kann. Beraterinnen können vermitteln, dass das Akzeptieren des „Soseins“ aller Kinder und die Förderung aller Menschen die Ängste verringern und Vertrauen und Sicherheit geben kann. Zugleich wurde Skepsis geäußert, dass ökonomische Zwänge die Umsetzung von Inklusion verhindern werden. Inklusion setzt Gemeinschaft voraus. Die Gesellschaft, von der die heutige Medizin ein Teil ist, fördert Egozentrik und Selbstanpassung an vorgegebene Normen, Selbstenhancement ist Privatsache. Das gilt z.B. für die älteren Menschen, das Bild von den „fitten Alten“ diskriminiert andere, weniger fitte Alte.

Festgestellt wurde, dass der Titel der AG „Diskrepanz zwischen Bemühungen um Inklusion und Akzeptanz pränataler Diagnostik“ fälschlich zwei gleichgewichtige, auseinanderstrebende Tendenzen suggeriert. Die wachsende Akzeptanz der PND entspricht der Logik des heutigen Medizinbetriebs und entwickelt eine eigene Dynamik. Inklusion aber muss gegen den Trend erkämpft werden, so wie die Durchsetzung der Menschenrechte oder Selbstbestimmung und Partizipation und andere Ziele, die uns motiviert haben. Die Geschichte dieser Begriffe zeigt aber auch, wofür wir uns bei Inklusion hüten müssen: Wir haben erlebt, wie Selbstbestimmung individualisiert, verwissenschaftlich und zerredet wurde. Der Kampf um Inklusion darf nicht durch abstrakte Forderungen verspielt und durch bereitwillige Mitwirkung in Gremien entschärft werden, sondern wir müssen die Auseinandersetzung in konkreten Schritten und Konflikten aufnehmen.

Woraus können wir im Kampf um Inklusion schöpfen?

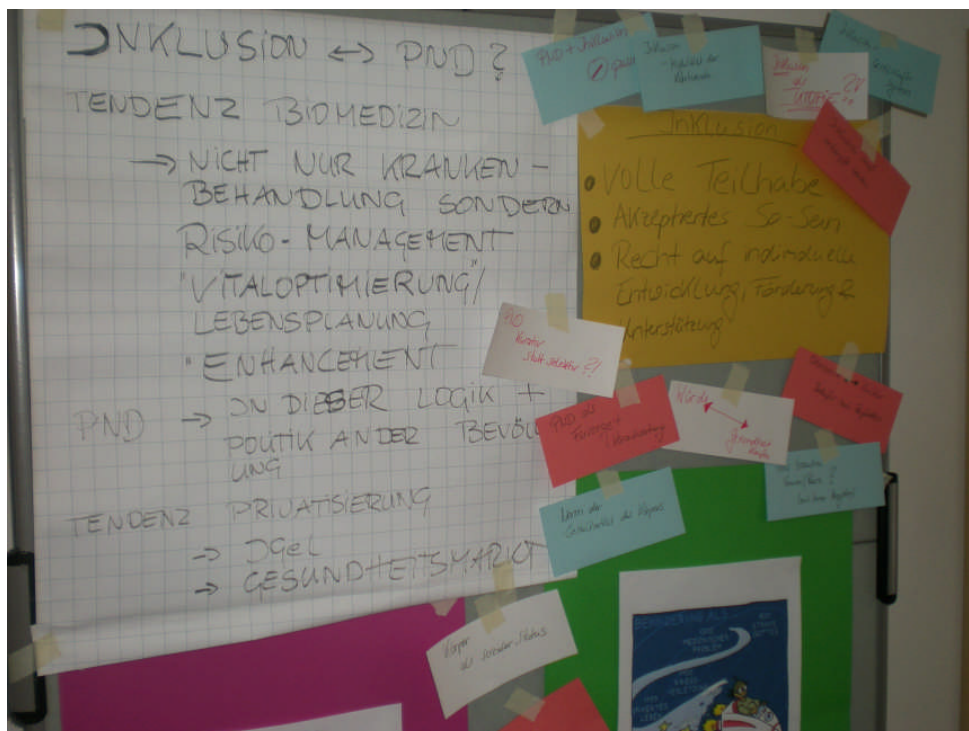
Wir können uns auf die Menschenrechte berufen. Wir können uns auf das Bekenntnis (wenn auch vielleicht Lippenbekenntnis) zu Inklusion in der UNO und in unserem Land berufen.

Können wir uns auf die Angst um uns selbst und um das künftige Kind berufen? Angst weckt auf und macht wachsam und widerständig. Aber Angst macht auch abhängig von ÄrztInnen und von der Meinung des eigenen Umfelds. Angst ist ein Grundgefühl in der Schwangerschaft, und die PN-Medizin macht sich diese Angst zunutze.

Es wurde nach Beispielen inklusiver Projekte gefragt. Ist ein „unified football team“ aus Behinderten und nicht Behinderten inklusiv? Nach wessen Regeln wird gespielt? Inklusiv ist ein solches das Team erst, wenn es sich als ein besonderes Team auflöst. Wer mitspielen will, ist willkommen, und dann müssen gemeinsam Regeln für dieses Team festgelegt und die notwendigen Voraussetzungen geschaffen werden.

Was heißt Inklusivität für eine Beratungsstelle? Barrierefreiheit für bestimmte Zielgruppen ist nur eine Dimension. Zu fragen ist auch, wer erst gar nicht kommt und warum nicht. Aber man muss an einer Stelle anfangen, z.B. Gebärdensprache lernen, oder Papiere in leichter Sprache entwickeln. Das bringt Steine ins Rollen.

*Protokoll: Hildburg Wegener*



## AG 5 DIE UMSETZUNG VON ARTIKEL 8 DER UN-BEHINDERTENRECHTS KONVENTION UND DIE ARBEIT DES NETZWERKS, MIT MARGARETHA KURMANN UND JUTTA SCHULZ

*Die UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet die Staaten mit Artikel 8 („Bewusstseinsbildung“), negative Bilder von Behinderung zu bekämpfen und eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Die unterzeichnenden Staaten sind aufgefordert, durch bewusstseinsbildende Maßnahmen diskriminierenden Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung aktiv entgegen zu wirken. Viele Menschen erleben und werten die Praxis vorgeburtlicher Diagnostik (PND) und die Ermöglichung von Präimplantationsdiagnostik (PID) als diskriminierend. Ihre Grundlage ist ein Modell von Behinderung, das Menschen mit Behinderung als defizitär versteht und davon ausgeht, dass ihre Existenz zur Disposition gestellt werden kann. Gibt es Veränderungsbedarfe bei PND und PID aufgrund der UN-Behindertenrechtskonvention, und wie kann das Netzwerk durch Kampagnen zur Bewusstseinsbildung auf die gesellschaftliche Diskussion um vorgeburtliche Diagnostik Einfluss nehmen?*

### **A. Die UN-Behindertenkonvention und die Instrumente ihrer Umsetzung für Deutschland – und die Beteiligung des Netzwerkes gegen Selektion durch PND**

#### **1. UN-BRK - Entwicklung**

- Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen
- UN-BRK und das dazu gehörige Zusatzprotokoll am 13.12.2006 durch die Generalversammlung der Vereinten Nationen angenommen
- Unterzeichnung der UN-BRK und des Fakultativprotokolls durch Deutschland am 30.03.2007
- Ratifizierung der UN-BRK durch Bundestag und Bundesrat im Dezember 2008
- UN-BRK in Deutschland seit dem 26.03.2009 verbindlich in Kraft

#### **2. UN-BRK - Eckpunkte**

- Konkretisierung grundlegender Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen
- Erfassung verschiedener Lebensbereiche wie Arbeit, Bildung, Gesundheit etc.
- Leitgedanken sind selbstbestimmte Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft.
- Verpflichtung des Staates, alle geeigneten Maßnahmen zu treffen, um eine gleichberechtigte Teilnahme der rund 8

Mio. in Deutschland lebenden Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten

- Umsetzung der UN-BRK in Deutschland mit drei Institutionen (Art. 33)
  - **Focal Point:** Bundesministerium für Arbeit und Soziales
  - **Staatliche Koordinierungsstelle:** Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen
  - **Unabhängige Stelle:** Deutsches Institut für Menschenrechte/„Monitoringstelle“

#### **3. UN-BRK - Zeitplan der Umsetzung**

2008 Einrichtung der Koordinierungsstelle  
2010 Konferenzen zum Aktionsplan  
10/2010 Einsetzung des Inklusionsbeirats  
05/2011 Start des Nationalen Aktionsplans  
2020 Ende der Umsetzung

#### **4. Nationaler Aktionsplan (NAP)**

- 12 Handlungsfelder plus Querschnittsthemen
- Einrichtung eines Koordinierungsmechanismus beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen
  - bis 2013



- zunächst für eine Legislaturperiode
- Beteiligung von Menschen mit Behinderungen und weiteren Akteuren der Zivilgesellschaft (Art. 33)
- Konstituierung des Inklusionsbeirats und von vier Fachausschüssen

*Mitarbeit des Netzwerks im Fachausschuss „Freiheits- und Schutzrechte, Frauen, Partnerschaft und Familie, Bioethik“*

*Mitarbeit des Netzwerks in Unterarbeitsgruppe „Bioethik“ zu Art. 8 (Bewusstseinsbildung)*



Quelle: [www.behindertenbeauftragter.de/DE/Koordinierungsstelle/Fachausschuesse/Fachauschuesse\\_node.html](http://www.behindertenbeauftragter.de/DE/Koordinierungsstelle/Fachausschuesse/Fachauschuesse_node.html)

## 5. Parallelberichterstellung zum 1. Staatenbericht

- Verabschiedung des 1. Staatenberichts der Bundesregierung an den UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD-Ausschuss) am 3. August 2011 vom Bundeskabinett
- Recht von NGO's, im Rahmen des Berichtsprüfungsverfahrens durch den CRPD-Ausschuss in Genf eigenständige oder gemeinsame „Parallelberichte“ vorzulegen
- Gründung der BRK-Allianz am 19. Januar 2012
- Ziel: kritische Kommentierung des 1. Staatenberichts der Bundesrepublik Deutschland durch einen „Parallelbericht“ („Schattenbericht“)
- Zusammenschluss von 74 Organisationen aus dem Bereich der Selbstvertre-

tungsverbände behinderter Menschen, der Behindertenselbsthilfe und der Sozialverbände, weiterhin vertreten: die Wohlfahrtsverbände, die Fachverbände der Behindertenhilfe und der Psychiatrie sowie Elternverbände und die Gewerkschaften ver.di und DGB

- Koordination durch die bei Netzwerk Artikel 3 angesiedelte und von Aktion Mensch geförderte Geschäftsstelle
- Gliederung des Parallelberichts nach der Struktur des Staatenberichts, also nach den einzelnen Artikeln der UN-BRK
- Bildung von 11 Teilbereichsgruppen (TBG) durch die Zusammenlegung von Artikeln
- *Mitarbeit des Netzwerks an TBG 1 „Gleichstellung, Antidiskriminierung, Bewusstseinsbildung, Statistik“ (Art. 1-5, 8, 31)*
- Texterstellung bis Ende 2012

## **B. Arbeitsthesen als Einstieg in die Diskussion:**

Mit der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichten sich Staaten. Forderungen, die sich daraus ableiten lassen, sind demnach zunächst Forderungen, die sich mittelbar und unmittelbar auf die Bereiche beziehen, auf die der Staat, staatliche Einrichtungen Zugriff, Durchgriffsmöglichkeiten haben.

Die Forderungen zu Themen der Bioethik, um die es im Folgenden geht, beziehen sich vor allem auf den Artikel 8 BRK: Menschenrechte zielen auf geborene Menschen. So argumentieren wir als Netzwerker/innen in Bezug auf unsere Kernthemen vor allem über Artikel 8 (Bewusstseinsbildung), teilweise auch über die Artikel 10 (Recht auf Leben), 15 (Folterverbot/„fremdnützige“ Forschung) und (Gesundheit).



*Margaretha Kurmann*

## **C. Themen und Forderungen**

Die Themen, wie sie vor allem in der Unterarbeitsgruppe „Bioethik“ des Fachausschusses „Freiheits- und Schutzrechte, Frauen, Partnerschaft und Familie, Bioethik“ des Inklusionsbeirates bearbeitet worden sind:

### **1. Pränatale Diagnostik**

- Impliziert: So-Sein wird als unerwünscht eingestuft oder als so problematisch, dass danach gesucht wird
- Grundlage: defizitärer Blick auf Menschen mit Behinderung
- Ihre Existenz kann in Frage gestellt werden
- Dieser defizitäre Blick deckt sich nicht mit den Erfahrungen der Menschen

**Artikel 8** BRK beschreibt dagegen

- die Pflicht, negative Bilder von Menschen mit Behinderung zu bekämpfen
- die Pflicht, positive Bilder zu befördern.

### **Forderungen für die Praxis der Pränataldiagnostik**

- das Angebot der Pränataldiagnostik nur für Krankheiten und Behinderungen, die unmittelbar (Schwangerschaft, Geburtsablauf, Erste Zeit mit dem Kind) zu Behandlungen, Verbesserungen führen
- Verpflichtung, die Selbstverständlichkeit der Angebote und Inanspruchnahme aktiv zu beenden

- Verpflichtung, die Anwendung aktiv zu beschränken
- Mutterschaftsrichtlinien auf Behandelbares zu beschränken
- IGeLeistungen zu überprüfen
- Frühscreening zurückzudrängen
- Verbot der Förderung von Forschungen wie z.B. zum Bluttest, wie geschehen, mit staatlichen Mitteln

### **Forderungen für die Praxis/Bewertungen im Rahmen der Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch nach vorgeburtlichem Befund**

- keine selbstverständliche Indikationsstellung bei zu erwartender Behinderung
- keine Qualifizierung bei Indikationsstellung – Indikationsstellung unabhängig von Geschlecht, Behinderung, Hautfarbe, Beziehung... muss konsequenterweise möglich sein.
- Erforderlich ist eine Leitlinie für die Erstellung der medizinischen Indikation durch die Ärztekammer, die die Anfor-

derungen entsprechend verdeutlicht. (die jetzige Richtlinie verweist auf das Ziel der PND: Entscheidungsmöglichkeit über Fortsetzen oder Abbruch bei Behinderung)

## 2. Präimplantationsdiagnostik (PID)

Die aus Artikel 8 BRK abgeleiteten Anforderungen gelten auch für die PID. Auch hier kann eine Missachtung des Artikels 8 gesehen werden.

Die Regelungen zur begrenzten Zulassung der PID sehen Entscheidungen von Ethikkommissionen in Einzelfällen vor. Diese

**Artikel 10** BRK verweist auf das Recht auf Leben. Späte Abbrüche mit Einsatz des Fetozyds unterlaufen Artikel 10 bewusst.

- **Forderung:** Verbot des Fetozyds

werden die vorliegende bzw. zu erwartende Behinderung bewerten müssen.

- **Forderung**

Der Gesetzgeber sollte neue gesetzliche Regelungen bzw. Ausführungsbestimmungen umsetzen, die den Anforderungen des Artikels 8 BRK entsprechen.

## 3. Behandlung frühgeborener, krank geborener Kinder

Die Rechtslage dazu ist klar und entspricht der BRK Artikel 10 und 25, wo ein gleicher Anspruch auf medizinische Behandlung beschrieben ist. Die Behandlung soll mit Blick auf die individuellen Überlebenschancen palliativ oder kurativ ausgerichtet sein – unabhängig von einer vorliegenden oder befürchteten Behinderung/Erkrankung. Die

erwartete Behinderung ist kein Grund für einen Behandlungsabbruch.

Die Praxis dazu ist allerdings ggf. fraglich.

### Forderungen

- Praxis prüfen, ob rechtskonform
- Ggf. Maßnahmen ergreifen

## 4. Biomedizinische Forschung

Prämissen, Darstellungen, Bilder und Methoden biomedizinischer Forschung können der BRK widersprechen. Das ist zu prüfen.

- **Forderung:** Keine Forschung an Menschen ohne Einwilligung

*Protokoll: Margaretha Kurmann*





## **D. Ergebnisse der AG 5 – Kurzbericht** (Harry Kunz)

Die UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet die Staaten mit Artikel 8 (Bewusstseinsbildung), negative Bilder von Behinderung zu bekämpfen und eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Die unterzeichnenden Staaten sind aufgefordert, durch bewusstseinsbildende Maßnahmen diskriminierenden Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung aktiv entgegen zu wirken.

Durch die Mitwirkung des Netzwerks in einem Fachausschuss zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention wollen wir auch in diesem Kontext PND und PID thematisieren, weil sie ein defizitäres Bild vom Menschen transportieren und der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung Vorschub leisten.

Unter Bezug auf das umfassende Diskriminierungsverbot, auf das „Recht auf Leben“ (§10), die Forderung nach „Akzeptanz von Behinderung als Teil menschlicher Vielfalt“ und nach Information und Aufklärung (=Ziele der UN-BRK) zielen unsere Forderungen zur Umsetzung der UN-BRK deshalb auf eine aktive Beschränkung vorgeburtlicher Diagnostik. Aus der Diskussion in der Arbeitsgruppe ergeben sich folgende politische Forderungen, die wir im Zusammenhang der Diskussion um die UN-BRK in dem genannten Gremium erheben wollen:

- Neuregelung des Gendiagnostikgesetzes in dem Sinne, dass PND tendenziell nur noch bei behandelbaren Erkrankungen eingesetzt werden sollte
- Neufassung der Mutterschaftsrichtlinien
- (Gesetzliche) Begrenzung der IGeL-Leistungen, sofern diese, wie beim Frühscreening oder dem Bluttest, den Zielen der UN-BRK zuwiderlaufen
- Stopp der Forschungsförderung für eine selektive PND/PID (wie z.B. der Förderung des Bundesforschungsministeriums für den geplanten Test auf fetale Zellen im mütterlichen Blut)

Unter Bezug auf das Recht auf Leben (§10) soll zudem

- das Verbot des Fetozids eingefordert werden
- die medizinische Praxis später Abbrüche auf den Prüfstand, indem etwa durch ein Gutachten eine Ursachenforschung für späte Abbrüche und die sie leitenden Motivationen und Begründungen zum Beispiel durch das Büro für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag erfolgen soll.

Parallel wurden als künftige Themen des Netzwerks bzw. der Arbeit der SprecherInnen genannt:

- Eine Informations- und Protestkampagne zu den Bluttests
- Die Erstellung eines Rechtsgutachtens zum Verhältnis von vorgeburtlicher Diagnostik und der UN-BRK (Zulässigkeit des neuen Ultraschalls/novellierte Mutterschaftsrichtlinien, Gendiagnostikgesetz, Praxis und rechtliche (Nicht-) Regelung des Fetozids)
- Forderung nach einem Gutachten zur Praxis später Abbrüche (handlungsleitende Motivationen, Indikationsstellungen usw.)
- Weitere Verbreitung des Netzwerkmaterials „Bauchentscheidungen“, verstärkte Werbung z.B. über eine eigene Facebook-Seite des Netzwerks

### **Weiterführende Informationen**

*Behindertenrechtskonvention auf den Seiten des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales:*

Die zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und Schweiz abgestimmte Übersetzung:  
[www.kompre.de/brk/attachments/article/72/BMAS%20-%20Deutsch-abgestimmte%20uebersetzung.pdf](http://www.kompre.de/brk/attachments/article/72/BMAS%20-%20Deutsch-abgestimmte%20uebersetzung.pdf)

Eine Version in leichter Sprache:

[www.kompre.de/brk/attachments/article/72/BMAS%20-%20Deutsch-Leichte%20Sprache.pdf](http://www.kompre.de/brk/attachments/article/72/BMAS%20-%20Deutsch-Leichte%20Sprache.pdf)

Die Schattenübersetzung:

[www.kompre.de/brk/attachments/article/72/NW3%20-%20Schattenuebersetzung.pdf](http://www.kompre.de/brk/attachments/article/72/NW3%20-%20Schattenuebersetzung.pdf)

Der (vom Inklusionsbeirat und den Fachausschüssen stark kritisierte bzw. abgelehnte) Nationale Aktionsplan der Bundesregierung: [www.kompre.de/brk/attachments/article/74/NAP-Endfassung.pdf](http://www.kompre.de/brk/attachments/article/74/NAP-Endfassung.pdf)

Der erste Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention: [www.kompre.de/brk/attachments/article/74/2011\\_08\\_03\\_staatenbericht.pdf](http://www.kompre.de/brk/attachments/article/74/2011_08_03_staatenbericht.pdf)

*Andere Stellen:*

Die staatliche Koordinierungsstelle. Information, Einbindung der Zivilgesellschaft, Umsetzung der UN-Konvention (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen): [www.behindertenbeauftragter.de/DE/Koordinierungsstelle/Koordinierungsstelle\\_node.html](http://www.behindertenbeauftragter.de/DE/Koordinierungsstelle/Koordinierungsstelle_node.html)

BRK-Allianz – Allianz der Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention („Parallelberichterstellung“): [www.brk-allianz.de/](http://www.brk-allianz.de/)

Deutsches Institut für Menschenrechte – die „Monitoringstelle“ zur Umsetzung der BRK: [www.institut-fuer-menschenrechte.de/de/monitoring-stelle.html](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/de/monitoring-stelle.html)

*Weitere Informationen zur Behindertenrechtskonvention:*

[www.institut-fuer-menschenrechte.de/de/monitoring-stelle/un-behindertenrechtskonvention.html](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/de/monitoring-stelle/un-behindertenrechtskonvention.html)

### **Leseempfehlungen:**

[Heiner Bielefeldt \(2009\): Zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenrechtskonvention. Essay. 3. aktualisierte Auflage. Deutsches Institut für Menschenrechte, 19 S. \(PDF, 130 KB, nicht barrierefrei\)](#)

[www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user\\_upload/Publikationen/Essay/essay\\_zum\\_innovationspotenzial\\_der\\_un\\_behindertenrechtskonvention\\_auflage3.pdf](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Essay/essay_zum_innovationspotenzial_der_un_behindertenrechtskonvention_auflage3.pdf)

[Valentin Aichele \(2008\): Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihr Fakultativprotokoll. Policy Paper. Deutsches Institut für Menschenrechte, 16 S. \(PDF, 143 KB, nicht barrierefrei\)](#)  
[www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user\\_upload/Publikationen/Policy\\_Paper/policy\\_paper\\_9\\_die\\_un\\_behindertenrechtskonvention\\_und\\_ihr\\_fakultativprotokoll.pdf](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Policy_Paper/policy_paper_9_die_un_behindertenrechtskonvention_und_ihr_fakultativprotokoll.pdf)

Positionen Nr. 4 "Behinderung: Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention" (auch in *Leichter Sprache*)

[www.institut-fuer-menschenrechte.de/uploads/tx\\_commerce/positionen\\_nr\\_4\\_behinderung\\_neues\\_verstaendnis\\_nach\\_der\\_behindertenrechtskonvention.pdf](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/uploads/tx_commerce/positionen_nr_4_behinderung_neues_verstaendnis_nach_der_behindertenrechtskonvention.pdf)

## PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG 2012

### **Freitag, den 3. Februar 2012**

Petra Blankenstein und Hildburg Wegener begrüßen die Anwesenden und stellen ihre MitsprecherInnen Beate Abert, Harry Kunz und Silke Koppermann sowie Claudia Lissewski vom Bundesverband der AWO vor. Die VertreterInnen der Selbsthilfegruppen, die Beraterinnen, Ärztinnen und Hebammen werden benannt oder stellen sich kurz vor. Besonders begrüßt wird Edeltraut Voill vom Netzwerk Prenet aus Österreich.

### **Bericht der SprecherInnen**

Als ein Ergebnis der Netzwerktagung 2011 wurde eine aktualisierte Erklärung zur Präimplantationsdiagnostik formuliert. Im April 2011 erschien Rundbrief 24, der Vorträge, Zusammenfassungen aus den Arbeitsgruppen und Ergebnisse der Netzwerktagung 2011 „Glückliche Familien – trotz oder wegen Pränataldiagnostik?“ enthält.

Im Übrigen war das Jahr durch die Fertigstellung und den Vertrieb des Materials zum Frühscreening bestimmt. Angeregt worden war das Projekt auf der Netzwerktagung 2009. Vorgesehen war zunächst nur die Erstellung von Kopiervorlagen für Informationsveranstaltungen für Gruppen von schwangeren Frauen und Paaren. Im Laufe der Planung weitete sich das Projekt aus zu einem gedruckten Leporello „Bauchentscheidungen – wissen was jetzt gut ist“, unter der Federführung von Margaretha Kurmann, sowie einer Broschüre „Bauchentscheidungen – aber mit Köpfchen“ für Multiplikatorinnen, unter der Federführung von Harry Kunz. Projektträger waren der Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF), die Arbeiterwohlfahrt und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Der Projektantrag bei der Aktion Mensch und die Abrechnung lag in den Händen von Claudia Lissewski von der AWO. Das Projekt lief von Oktober 2010 bis Juni 2011. Der Eigenanteil des Netzwerks von € 3000

konnte aus den Spenden 2010 finanziert werden. Der Erstversand wurde von Harry Kunz geleistet. Ein erster Nachdruck des Leporellos, darunter 3000 Exemplare für das Netzwerk, konnte bereits in Auftrag gegeben werden.

Das Leporello wurde im Juni 2011 auf einen Stand auf dem Deutschen Evangelischen Kirchentag in Dresden erstmals vorgestellt. Mitgearbeitet am Stand haben Leona und die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus.

Der Spendenstand am Ende des Jahres 2011 betrug knapp € 3000. Das reichte aus, um die Fahrten zu den Sprecherinnensitzungen, Standgebühr und Ausstattung des Kirchentagsstands und die Vorfinanzierung des ersten Nachdrucks zu bezahlen.

Das Netzwerk ist als Mitglied in das Nationalen Netzwerk Frauengesundheit aufgenommen worden, einem Zusammenschluss von Verbänden und Institutionen, die in diesem Bereich tätig sind. Unter anderem wurde ein Symposium zu „10 Jahre Frauengesundheitsberichterstattung“ organisiert. Unsere Vertreterin ist Silke Koppermann.

Jutta Schulz vertritt das Netzwerk im Fachausschuss „Freiheits- und Schutzrechte, Frauen, Partnerschaft und Familie, Bioethik“ des Inklusionsbeirats, der die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) begleitet, und in dem Zusammenschluss der Gruppen („BRK-Allianz“), die die Berichterstattung der Bundesregierung gegenüber der UNO durch eine „Parallelberichterstattung“ ergänzt.

### **Material „Bauchentscheidungen“**

Das Leporello ist gedacht für Frauen in der Frühschwangerschaft oder für die Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit gegenüber (noch) Nichtschwangeren. Es ist nicht geeignet für das Gespräch mit Frauen nach einem Befund. ÄrztInnen des AKF setzen ihn oft ge-

zielt bei Frauen ein, die von sich aus Fragen oder Zweifel äußern.

Die Mitglieder des Netzwerks sollten das Material auf ihrer Homepage bewerben und mit der Internetseite des Netzwerks verlinken. Für die Verbreitung sind auch Ausbildungsstätten für Gesundheitsberufe und Rundbriefe von Verbänden und Selbsthilfegruppen einzubeziehen.

Der Nachdruck ist ausdrücklich erwünscht, die Druckvorlage oder auch Kopierlagen für Einzelblätter können auf der Homepage des Netzwerks heruntergeladen werden. Kleinere und mittlere Bestellungen wickelt Harry Kunz ab, größere Bestellungen werden beim AKF gesammelt, um kostengünstig größere Nachdrucke in Auftrag zu geben. Es gibt ein freies Feld für den Eindruck der eigenen Adresse.

### **Berichte aus dem Netzwerk**

Österreich:

Edeltraut Voill teilt mit, dass der Ende 2010 vorgelegte Entwurf für eine Änderung des Schadensersatzrechts wieder in der Versenkung verschwunden ist. Eine begrenzte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik nach dem Vorbild Deutschlands wird wohl kommen. Prenet überlegt, in Facebook zu gehen. Die Informationsveranstaltungen für Schwangere „Ein Pickerl für's Baby“ mussten mangels TeilnehmerInnen wieder eingestellt werden. Prenet wird das Leporello mit eigener Adresse nachdrucken lassen.

AKF:

Silke Kopperman teilt mit, dass der Runde Tisch Elternschaft weiter an der Senkung der Sectio-Rate arbeitet und eine stärkere Evidenzbasierung der Angebote in der Schwangerenvorsorge und bei der Geburt anstrebt. Bemerkenswert ist, dass Pro Familia das Thema Pränataldiagnostik zu einem Schwerpunktthema machen will. Das Netzwerk sollte Zusammenarbeit anbieten.

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung:

Die Projektleiterin Marit Cremer berichtet von dem dreijährigen Modellprojekt der EKFuL zur interprofessionellen Kooperation

bei Pränataldiagnostik. Es wird in der Region Ostwestfalen-Lippe im Evangelischen Krankenhaus Bielefeld, der Beratungsstelle Detmold und der Behindertenhilfe in Bethel durchgeführt. Das Besondere ist, dass gleichzeitig mit der Arbeit vor Ort Leitungsgremien der beteiligten evangelischen Verbände Leitlinien für die Umgang mit Pränataldiagnostik diskutieren, um so die Kooperationsbemühungen „von unten“ und „von oben“ voranzutreiben und einen Diskurs zu den oft ungeklärten ethischen Fragen in Gang zu setzen.

Weitere Beratungsstellen:

Roswitha Bültmann berichtet, dass nach Abschluss des Modellprojekts am Klinikum Essen die beteiligten Beratungsstellen von AWO, Donum Vitae und Evangelische Beratungsstellen eine Regelfinanzierung für die Weiterarbeit erreicht haben.

Elisabeth Fink ergänzt, dass es ein Ergebnis des Modellprojekts zu Beratung in der frühen Schwangerschaft in Bayern ist, dass die Beratung zu Pränataldiagnostik zum festen Bestandteil jeder Beratungsstelle werden soll.

Cara:

Gaby Frech berichtet, dass in Bremen seit der Verabschiedung von SchKG und GenDG mehr Frauen mit einem auffälligen Befund in die Beratung kommen, aber die Beratung vor Pränataldiagnostik seltener geworden ist. Die Beraterinnen haben überlegt, ob es von daher in Bremen sinnvoll sein könnte, Beratung in den Pränataldiagnostischen Praxen anzubieten. In Absprache mit dem "Land Bremen" bietet Cara seit Anfang des Jahres Beratung zu PND in einer Pränataldiagnostischen Praxis an. Zusammen mit anderen wird in Bremen eine Aktion zum Bluttest geplant.

Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik Rostock:

Miriam Schwarnweber berichtet, dass in Mecklenburg-Vorpommern fast alle schwangeren Frauen routinemäßig einen Feinultraschall machen lassen, und zwar kassenfinanziert. Um die Kooperation zwischen den beteiligten Professionen, insbesondere aber

zwischen dem medizinischen und dem psychosozialen Bereich, weiter auszubauen und das Thema PND öffentlich in den Focus zu rücken, organisiert das Netzwerk eine Reihe von Veranstaltungen. 2011 gab es zum Ullrich-Turner-Syndrom eine Großveranstaltung sowie eine Familien(wochenend)tagung zu den ethischen Fragestellungen am Beginn des Lebens. Für 2012 ist eine Fortbildung zum Thema „Prae- und perinatale Traumen und ihre Auswirkungen auf das Bindungsverhalten zwischen Mutter und Kind“ geplant sowie die Intensivierung der Arbeit mit höheren Schulklassen und Jugendgruppen rund um das Thema „Schwangerschaftserleben heute“, wobei das Gespräch immer auf die ethischen Fragestellungen zu Beginn des Lebens zu sprechen kommt.

Deutscher Hebammenverband:

Die erhöhten Versicherungsbeiträge für Geburtshilfe durch Hebammen haben inzwischen dazu geführt, dass viele Hebammen sich auf andere Tätigkeitsfelder zurückziehen und die Versorgung vor allem in ländlichen Bereichen gefährdet ist. Das Thema Pränataldiagnostik wird zunehmend in der Hebammenausbildung verankert.

### **Aktuelles: Genetische Beratung nach GenDG und der neue „Bluttest“**

Silke Koppermann berichtet, dass die durch das Gendiagnostikgesetz erforderlich gewordene Fortbildung zu genetischer Beratungen durch ÄrztInnen angelaufen ist. Die dazu durchgeführten Fortbildungen sind zwischen 5 und 8 Stunden lang und haben den Schwerpunkt Informationen zum GenDG und Genetik, das gilt auch für die dabei durchgeführte Prüfung. Das Thema Beratung und Risikokommunikation fehlt fast vollständig. In Hamburg werden ÄrztInnen die Landesärztekammer anschreiben und Verbesserungen einfordern (Brief s. S.

45). Eine solche Aktion sollte auch in anderen Bundesländern durchgeführt werden und auch an den Bundestag bzw. die Regierung herangetragen werden.

In einem späteren, zusätzlichen Treffen für Interessierte informiert Mareike Koch, Bremen, über den neuen Bluttest.

Bremer Frauen wollen zu dem Test noch in diesem Jahr eine Kampagne durchführen, die, ähnlich wie die Kampagne „Bitte nicht stören“, primär ein positives Bild vermittelt („Bremen sagt ja zu Menschen mit Down Syndrom“ oder „... zur Vielfalt“ oder „... zur UN-Behindertenrechtskonvention“) und dann um die Unterstützung von Forderungen (Keine Zulassung des Tests, Kein Screening) wirbt. Zum Stand der Kampagne s. [www.cara-beratungsstelle.de/html/aktuell.htm](http://www.cara-beratungsstelle.de/html/aktuell.htm)

Bremen eignet sich als überschaubare Stadt, in der die betroffenen Verbände, Vereine und engagierten Frauen gut vernetzt sind. Gedacht ist an Einbeziehung der Hochschule für Künste, Selbsthilfegruppen, die Pädagogische Hochschule, Ausbildungsstätten für Gesundheitsberufe und Ohrenkuss. Aktionsformen könnten sein: Projektwochen, Unterschriftensammlungen, ein Fachtag, eine Konferenz, ein öffentlicher Festakt, Anfragen in die politischen Gremien. Der Ton soll eindeutig, aber nicht aggressiv sein, so dass auch ÄrztInnen und Landesorganisationen mitmachen können. Andere Städte und die im Netzwerk engagierten Verbände, Einrichtungen und Einzelpersonen sollen sich im zweiten Schritt anschließen.

(Inzwischen liegen die Pressemitteilung zum 21.3. und die Stellungnahme des Netzwerks zur nichtinvasiven Frühdiagnostik vor: s. u. S. 41.)

## PROGRAMM AM FREITAGABEND

Als Einführung in das Thema: „Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderungen melden sich im Netzwerk zu Wort“ führen Petra Blankenstein und Hildburg Wegener einen Dialog in der S-Bahn vor, der die Bemühungen des Netzwerks um Inklusion selbstkritisch hinterfragt.

**H.** Ah, Sie fahren auch zur Tagung? Ich gehöre zum Tagungsteam. Darf ich fragen, was Sie am Tagungsthema interessiert?

**P.** Ich gehöre zur Selbsthilfegruppe Leona, bin Mutter eines chromosomal behinderten Kindes.

**H.** Das ist eine Selbsthilfegruppe? Toll.

**P.** Wieso toll?

**H.** Wir bemühen uns sehr um die Mitarbeit von Menschen aus der Behindertenszene. Wir wollen nicht nur über Menschen mit Behinderungen reden, sondern mit Ihnen. Sie sehen, unser Abendprogramm hat den Titel „...kommen zu Wort“. Unser Engagement gegen PND ist ja auch behindertenpolitisch motiviert. Leider halten sich die Gruppen und die Behindertenverbände sehr zurück. Nur wenige sind verknüpft, und noch weniger kommen zu einer Tagung.

**P.** Wissen Sie eigentlich, was es bedeutet, als Betroffener oder als Angehöriger ein Wochenende wegzufahren?

**H.** Hm. – Kann denn Ihr Mann nicht...? Oder vielleicht eine Tagesmutter?

**P.** Entschuldigen Sie, ich bin alleinerziehend. Sie meinen, ich soll das selber leisten, mit zusätzlichen Kosten? Ich habe mir unter Inklusion etwas anderes vorgestellt!

**H.** Hm. – Wir haben einmal versucht, Kinderbetreuung anzubieten. Aber das ist ganz schwierig zu organisieren. Man muss bei der Mittelbeantragung raten, wie viel das in Anspruch nehmen, braucht zusätzliche Räume und Fachkräfte, hat Schwierigkeiten beim Abrechnen. Das war wahnsinnig stressig für uns als Organisatoren. Aber immerhin haben wir diesmal ein wirklich behindertenfreundliches Tagungshaus gewählt. War gar nicht so einfach zu finden.

**P.** Meine Tochter ist fast 20 und sitzt im Rollstuhl. Da kommt leider auch Ihr guter Wille zu spät... Und zu Ihrem behindertenfreundlichem Hotel kann ich noch nichts sagen, wir sind ja noch nicht da. Doch die Anreise ist nicht ohne! Umsteigen in die S-Bahn und dann noch zwei Stationen mit der Straßenbahn, die im Internet gar nicht angegeben ist, und was ein „Schiebeservice“ über diese Entfernung heißt, kann ich mir vielleicht besser vorstellen als Sie.

**H.** Hm. – Aber wir brauchen doch die Menschen mit Behinderungen. Das gibt unserem Netzwerk und den anderen Gruppen im Netzwerk, den Beraterinnen, ÄrztInnen und Hebammen, eine größere Glaubwürdigkeit. Deshalb haben wir diesmal auch ein Tagungsthema gewählt, das den Zusammenhang zwischen der Arbeit des Netzwerks gegen Selektion und die gesellschaftliche Aufgabe der Inklusion thematisiert.

**P.** Glaubwürdigkeit? auf unsere Kosten? Das ist nicht nur herablassend, das ist Ausbeutung. Ich dachte, es geht Ihnen um Zusammenarbeit, um Inhalte, um Gleichberechtigung! Dabei sollen Benachteiligte auch im Netzwerk nur schmückendes Beiwerk sein? Dann dürfen Sie sich nicht wundern, dass die Beteiligung so gering ist!

**H.** Hm. – Was können wir denn tun? Wie können wir denn zeigen, dass wir es ernst meinen? Wissen Sie was, wir fragen die TeilnehmerInnen der Tagung heute Abend.

In der anschließenden Diskussion bringen Mitglieder des Netzwerks, die mit einer Behinderung leben, zum Ausdruck, gegen welche Barrieren sie immer noch kämpfen müssen, und sei es nur der Wunsch nach ungehindertem Zugang zu einer sauberen und funktionsfähigen Toilette. Tenor dieser und vieler anderer Beispiele war, dass es die nicht behinderten Mitmenschen sein müssen, die diesen Kampf führen und die Behinderten selber das nicht auch noch selber leisten müssen.

## **Sonntag, 5. Februar 2012**

### **Rückblick auf die Arbeitsgruppen und Diskussion**

Aus der Arbeitsgruppe „Empowerment von Eltern behinderter Kinder und von Menschen mit Behinderungen“ erinnert Petra Blankenstein noch einmal an die Empfehlung „Keine Angst vor großen Fragen“. Bei unserer Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik und mit Inklusion müssen wir uns, persönlich und beruflich und damit auch als Netzwerkthema, den Fragen nach dem Sinn und dem Wert des Lebens stellen.

Aus der Arbeitsgruppe „Die Diskrepanz zwischen wachsenden Bemühungen um Inklusion und wachsender Akzeptanz pränataler Diagnostik“ verweist Hildburg Wegener auf die Aussage von Erika Feyerabend, dass die Gegenüberstellung von Selektion und Inklusion zu kurz greift und schwangere Frauen und ÄrztInnen zu schnell mit dem moralische Vorwurf von Behindertenfeindlichkeit konfrontiert. Die Pränataldiagnostik ist Teil eines neuen, marktförmigen Verständnisses von Medizin und von Gesundheit, dem wir alle ausgesetzt sind.

Aus der Arbeitsgruppe „Die Umsetzung von Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention und die Arbeit des Netzwerks“ wird im Plenum noch einmal betont, dass der Menschenrechtsansatz unsere Arbeit auf eine neue, solide Basis stellen kann. Inklusion ist nichts, um das sich besonders Engagierte bemühen, sondern ein Recht, das Menschen zusteht. Menschenrechte beziehen sich, juristisch gesehen, auf geborene Menschen, aber wir können einen Zusammenhang mit Pränataldiagnostik herausarbeiten. Wir müssen „gefühlte Diskriminierung“ nachweisbar machen, auf Länder- und Bundesebene Prüf- und Forschungsaufträge einfordern, Briefe schreiben und samt den Antworten veröffentlichen und Modellbriefe und geeignete Verteiler verfügbar machen. Die Untergruppe Bioethik des Fachausschusses „Frauen und Schutzrechte“ wird diese Arbeit zu leisten versuchen und Ergebnisse an das Netzwerk weitergeben.

### **Weitere Projekte: Kampagne Bluttest**

- Bei Silke Koppermann bzw. den SprecherInnen sollte ein Musterbrief an die Landesärztekammern zur Umsetzung des Gendiagnostikgesetzes, vor allem zur Fortbildung von ÄrztInnen, abgerufen werden können. Die Antworten darauf sollten an das Netzwerk zurückgegeben werden, damit dieses eine offizielle Anfrage an die Bundesärztekammer stellen kann. (Brief: s. S. 45)
- Wenn die Untergruppe Bioethik des Fachausschusses „Frauen und Schutzrechte“ beim Inklusionsbeirat (s.o.) Anfragen zur Umsetzung der BRK vorbereitet, sollte das Netzwerk nach diesem Vorbild seinerseits tätig werden und Anregungen dazu im Netzwerk verbreiten.
- Ein guter, wenn auch enger Termin für den Auftakt der Kampagne zum Bluttest ist der Internationale Down-Syndrom-Tag am 21.3. Dazu soll eine Stellungnahme/Pressemitteilung erarbeitet werden. (s. S. 41)

### **Netzwerktagung 2013**

Folgende Ober- und Teilthemen werden genannt:

- Keine Angst vor den großen Fragen
- Vertieftes Verständnis des Menschenrechtsansatzes und Aufnahme in unsere Argumentation gegen PND
- Vergleich der drei Modelle von Behinderung – medizinisches Modell, Fürsorgemodell, Menschenrechtsmodell – und des jeweils dahinter stehenden Menschenbilds
- Der „medizinisch-industrielle Komplex“ und Analyse der Machtverhältnisse als gesellschaftlicher Kontext von Theorie und Praxis der PND, um unsere bisherige Argumentation zu ergänzen bzw. zu relativieren.
- Nicht-invasive Diagnoseverfahren („Vom Frühscreening zum Bluttest und weiter“)

Als Tagungsort wird weiterhin Berlin gewünscht. Termin ist vermutlich der 1.-3. März 2013.



### **Neuwahl des SprecherInnenteams**

Vier SprecherInnen aus dem Team stellen sich für weitere zwei Jahre zur Verfügung: Beate Abert, Petra Blankenstein, Harry Kunz, Silke Koppermann. Gabi Frech, Beraterin, Cara Bremen, stellt sich neu zur Wahl. Das neue Team wird per Akklamation gewählt. Ab Oktober steht Jutta Schulz zur Mitarbeit zur Verfügung.

Hildburg Wegener, die nach 18 Jahren nicht mehr als Sprecherin kandidiert, wird mit Blumen und Geschenken verabschiedet. Sie arbeitet auf Anfrage zu konkreten Aufgaben ebenfalls weiter mit.

Anregungen für die weitere Arbeit: Es sollte weiterhin mindestens einen Rundbrief im Jahr geben. Die Mailingliste sollte gepflegt und für Aktuelles genutzt werden. Die Mitglieder des Teams sollten öffentlich „sichtbar“ sein und bei Anhörungen, in Expertengremien und Veranstaltungen selbstbewusst das Netzwerk vertreten.



*neu im Team: Gaby Frech*



*Petra Blankenstein und Beate Abert*



*Hildburg Wegener, scheidende Sprecherin, sammelt schon mal die Unterlagen für die Dokumentation*



*Silke Koppermann, Harry Kunz und (vorn) Beate Abert und Petra Blankenstein planen mit Claudia Lisseswki, Verbindungsfrau zur AWO, die Weiterarbeit*





## PRESSEMITTEILUNG

*WELT-DOWN-SYNDROM-TAG AM 21. MÄRZ 2012 :*

**PROTEST GEGEN AUSGRENZUNG VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG –  
NEUER BLUTTEST DROHT DIE VORGEBURTliche SELEKTION VON MENSCHEN MIT  
DOWN-SYNDROM ZU PERFEKTIONIEREN**

Der Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2012 will auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam machen: Sie leiden nicht am Down-Syndrom, sondern an der gesellschaftlichen Diskriminierung. Dieser Ausgrenzung darf kein Raum gelassen werden. Das fordert nicht nur das Grundgesetz, sondern auch die UN-Behindertenrechtskonvention: Menschen mit Down-Syndrom gehören mitten in die Gesellschaft.

Völlig in Widerspruch dazu steht aktuell in Deutschland in den nächsten Wochen ein neuer Test vor der Markteinführung, der Anomalien wie Trisomie 21 (Down-Syndrom) bei Ungeborenen, aber prinzipiell auch das Geschlecht des Kindes aus Analysen mütterlichen Blutes feststellen kann. Mit diesem neuen Verfahren können Chromosomenstörungen oder erhöhte Anteile bestimmter Chromosomen, wie sie etwa für das Down-Syndrom typisch sind, schon ab der 10. Schwangerschaftswoche nachgewiesen werden.

Im Unterschied zu bisherigen Verfahren, die mit erheblichen Gesundheitsgefahren für die Schwangere und das Kind verbunden waren, verspricht der neue Test eine frühe, eindeutige und für - gesunde Kinder - gefahrlose Diagnose. Schon bislang wurde in Deutschland insbesondere bei älteren Schwangeren routinemäßig eine Untersuchung auf das Down-Syndrom durchgeführt und bei Befund die Möglichkeit eines späten Schwangerschaftsabbruches eröffnet. Mit dem neuen Verfahren steht aber nun erstmalig ein Verfahren zur Verfügung, dass ohne Gefahren für gesunde Kinder routinemäßig eine Untersuchung aller Schwangeren auf das Down-Syndrom eröffnet. Die Möglichkeit einer scheinbar risikofreien und sicheren Diagnose erzeugt unweigerlich eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen.

**Wir wollen es nicht hinnehmen, dass ohne öffentliche Diskussion eine Biotechnik eingeführt wird, die das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage stellt und unweigerlich von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als Diskriminierung empfunden wird.**

Unsere Argumente gegen die absehbar breite Nutzung des neuen Testverfahrens finden sich in der beigefügten Stellungnahme.

Unter dem Titel "Das Leben ist bunt. Jeder Mensch ist einzigartig" startet das Netzwerk in den nächsten Monaten eine Aufklärungs- und Informationskampagne über den neuen Bluttest in Bremen (<http://www.cara-beratungsstelle.de/html/aktuell.htm>) und in mehreren anderen deutschen Städten, darunter München.

*Kall/Frankfurt, den 21.3.2012*

Beate Abert - Petra Blankenstein - Gaby Frech - Silke Koppermann - Harry Kunz  
*SprecherInnen des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik*

## STELLUNGNAHME DES NETZWERKS GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK NEUER BLUTTEST DROHT DIE VORGEBURLICHE SELEKTION VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM ZU PERFEKTIONIEREN

In Deutschland steht in den nächsten Wochen ein neuer Test vor der Markteinführung, der Anomalien wie eine Trisomie 21 (Down-Syndrom) bei Ungeborenen durch eine Analyse des mütterlichen Blutes feststellen kann. Mit einem neuen Verfahren können ab der 10. Schwangerschaftswoche Fragmente kindlicher DNA, die im Blut der schwangeren Frau zirkulieren, herausgefiltert und analysiert werden. Wird dabei eine genetische Abweichung entdeckt, deren Vorkommen bei der Mutter ausgeschlossen werden kann, muss die gefundene Störung beim Kind vorliegen – so der Grundgedanke der neuen „Nicht-invasiven Pränatalen Diagnostik“ (NIPD).

Die Lizenz für das Verfahren, dessen Entwicklung mit finanzieller Unterstützung des Bundesforschungsministeriums betrieben wurde, liegt in Deutschland bei der Firma Lifecodexx (Konstanz). In einem ersten Schritt ist nur der Nachweis von Trisomie 21 vorgesehen. Die US-amerikanische Firma Sequenom (San Diego) bietet darüber hinaus bereits einen Test für Trisomien des Chromosoms 18 (Edward-Syndrom) und des Chromosoms 13 (Patau-Syndrom) kommerziell an. Eine frühe Geschlechtsbestimmung durch Suche nach Fragmenten der Y-Chromosomen im Blut der Mutter wurde bereits vor Jahren von der Kölner Firma PlasmaGen AG angeboten. Die vollständige Sequenzierung der gefundenen DNA-Stücke, die dann Auskunft über alle genetischen Merkmale des Fötus gibt, ist technisch aufwändiger, aber grundsätzlich möglich und wird absehbar verfügbar werden. Damit rückt eine einfache Erfassung genetisch bedingter Auffälligkeiten beim Ungeborenen in einem frühen Schwangerschaftsstadium in greifbare Nähe.

Das Verfahren soll in Deutschland ab Mitte 2012 in ausgewählten Pränatalzentren als Individuelle Gesundheitsleistung angeboten werden. Die Firma Lifecodexx hat inzwischen mitgeteilt, dass dieses Angebot zunächst nur so genannten „Risikoschwangeren“ vorbehalten bleiben soll, denen z.B. beim Ersttrimesterscreening nach der 11. Schwangerschaftswoche eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit einem Down-Syndrom mitgeteilt wird. Somit käme es erst nach der Zwölfwochenfrist, in der ein Abbruch ohne eine medizinische Indikation möglich ist, zum Einsatz.

Bisher erhielten diese Frauen nach einem auffälligen Ersttrimestertest die Empfehlung, eine Plazentapunktion (Chorionzottenbiopsie) oder eine Fruchtwasserentnahme (Amniozentese) vornehmen zu lassen, bei denen direkt Zellen des Ungeborenen gewonnen und diagnostiziert werden. Je nach Verfahren kann dies in 0,5 % und bis 2 % Prozent der Fälle zu einer Fehlgeburt führen. Die große Mehrheit der Frauen unterzieht sich dennoch dem empfohlenen Eingriff, ohne dass die befürchtete Chromosomenstörung tatsächlich vorliegt.

Begründet wird die Entwicklung der neuen „Nicht-invasiven Pränatalen Diagnostik“ damit, dass der Bluttest früher in der Schwangerschaft eine sichere Diagnose über das Down-Syndrom liefert und Abbrüche, wenn, dann früher vorgenommen werden können.

Wir halten dem folgende Überlegungen entgegen:

**1. Der Test ist der letzte Schritt einer Entwicklung vorgeburtlicher Diagnostik, mit der zunächst in wenigen, schweren Ausnahmefällen die Geburt von Kindern mit schwer wiegenden genetischen Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangerenvorsorge geworden ist.**

In den 70er Jahren wurde die Amniozentese entwickelt, es folgte die Chorionzottenbiopsie in den 80er Jahren. In den 90er Jahren macht der Tripletest im mittleren Schwangerschaftsstadium von sich reden. Ende der 90er Jahre wurde die Nackenfaltenmessung propagiert. Seit 2002 etabliert sich der Ersttrimestertest zunehmend als Routinecheck auf das Down-Syndrom in einem frühen Schwangerschaftsstadium. Und nun soll ein ausschließlich selektiv wirkender Test auf den Markt kommen, der eine frühe, eindeutige und gefahrlose Diagnose für - gesunde - Kinder und die Schwangere verspricht und tendenziell Ersttrimestertest und Amniozentese

überflüssig macht. Das ursprüngliche Ziel, in seltenen Extremfällen Frauen eine Entscheidung über die Geburt eines schwerstbehinderten Kindes zu eröffnen, ist längst vergessen.

**2. Die Propagierung des Tests beinhaltet eine Diskriminierung und verfestigt die Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom, während das Grundgesetz die Diskriminierung wegen einer Behinderung verbietet und die UN-Behindertenrechtskonvention das Recht eines jeden Menschen auf Inklusion und Förderung verbindlich macht.**

Menschen mit Down-Syndrom leiden nicht am Down-Syndrom, sondern an der gesellschaftlichen Diskriminierung. Dies zu ändern, fordert nicht nur das Grundgesetz, sondern auch die UN-Behindertenrechtskonvention. Durch verstärkte Inklusionsbemühungen müssen Menschen mit Down-Syndrom in die Lage versetzt werden, ihr volles Potential auszuschöpfen. Tatsächlich hatten sie nie so große Entwicklungsmöglichkeiten wie heute. In den vergangenen Jahrzehnten hat sich ihre Situation deutlich verbessert. Lag ihre Lebenserwartung früher bei rund 25 Jahren, werden Menschen mit Down-Syndrom heute im Durchschnitt doppelt so alt, eine wachsende Zahl von ihnen erreicht das normale Rentenalter.

**3. Der neue Bluttest ist ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinisierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen, und verstärkt die Gefahr eines sozialen Zwangs zur Nutzung.**

Die Diagnostik aus dem mütterlichen Blut ist schon in einem frühen Schwangerschaftsstadium möglich, in der die Bindung von Müttern (und Vätern) zu ihrem Kind erst im Entstehen begriffen ist. Die Möglichkeit einer frühen, für die Frau risikofreien und sicheren Diagnose erzeugt eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen. Selbst wo das Recht der Frau auf Nichtwissen in dem Verfahren formal gewahrt bleibt, wird die Nutzung zunehmend den sozialen Verhaltenserwartungen entsprechen und eine Ablehnung in besonderem Maße begründungspflichtig werden, sich selbst und anderen gegenüber.

**4. Die Nicht-invasive pränatale Diagnostik ist rein selektiv. Andere Handlungsoptionen als die Entscheidungsmöglichkeit, im Falle eines Befundes die Schwangerschaft abubrechen, gibt es nicht.**

Die Argumentation, dass die Diagnose eines Down-Syndroms nicht automatisch zu einem Schwangerschaftsabbruch führen muss, sondern den Eltern die Vorbereitung auf die Sorge für ein solches Kind erleichtern kann, verfängt nicht. Dann müssten die Eltern nicht in einer frühen Phase der Schwangerschaft nach dem Vorliegen eines Down-Syndroms suchen, sondern könnten abwarten, ob z.B. im Ultraschall Hinweise auf damit häufig einhergehende körperliche Entwicklungsstörungen zu sehen sind. Doch die übergroße Mehrheit von Frauen oder Paaren entscheiden sich bei der Diagnose ‚Down-Syndrom‘ selbst in einem späten Stadium der Schwangerschaft für einen Abbruch. Das wird erst recht gelten, wenn durch den Test ein Abbruch ab der 13. Woche oder noch früher möglich ist, wo die Bindung an das werdende Kind erst im Entstehen ist.

**5. Jede vorgeburtliche Selektion widerspricht unserem Menschenbild. Gerade Menschen mit Down-Syndrom leiden nicht zwingend an ihrer Besonderheit. Die Bandbreite der geistigen und körperlichen Entwicklungsmöglichkeiten ist groß, die Fördermöglichkeiten sind noch lange nicht ausgeschöpft.**

Das Down-Syndrom gehört schon heute zu den Merkmalen, aufgrund derer Menschen vor der Geburt am häufigsten aussortiert werden. Die wenigen statistischen Daten in Deutschland deuten daraufhin, dass in neun von zehn Fällen ein vorgeburtlicher Befund eines Down-Syndroms in einen Schwangerschaftsabbruch mündet. In Dänemark sank nach der Einführung des Ersttrimestertests als verbindliches Screening im Jahre 2004 die Zahl der Neugeborenen mit Down-Syndrom auf die Hälfte, ähnliches gilt für Frankreich.

Kinder mit Down Syndrom gelten nicht einfach als anders und im Unterschied etwa zu Ungeborenen mit Herz- oder Nierenfehlbildungen auch nicht einfach als krank oder hilfsbedürftig – denn dann würde man ihnen ja helfen wollen. Vielmehr werden geistige Entwicklungsstörungen in den Vordergrund gestellt, um die vorgeburtliche Erfassung und den damit ermöglichten selektiven Schwangerschaftsabbruch zu rechtfertigen. Mit dem Bekanntwerden des Bluttests werden Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom erst recht mit der Frage konfrontiert, ob sie das nicht hätten vermeiden können.

**6. In Deutschland wurde durch eine fundierte ethische Diskussion und eine entsprechende Gesetzgebung erreicht, dass vor einer genetischen Diagnostik und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses, und erst recht vor einem Schwangerschaftsabbruch, eine intensive Beratung vorgenommen werden muss. Diese gesetzlichen Grundlagen werden durch die Möglichkeiten des frühen Tests gefährdet.**

Ein Ergebnis der Blutanalyse soll, so die Selbstverpflichtung der Anbietenden, nicht innerhalb der ersten 12. Wochen mitgeteilt werden, in denen ein Schwangerschaftsabbruch ohne eine medizinische Indikation und ohne die dafür verpflichtende Beratung möglich ist. Doch solche anfänglichen Beschränkungen sind typisch für jede Markteinführung pränataler Diagnostiken, die zunächst in den Grenzen des jeweils ethisch Akzeptierten argumentieren und diese Grenzen nach und nach durch Gewöhnung und neue Grenzziehungen ausweiten. Je früher der Test künftig möglicherweise eingesetzt wird und je mehr genetische Eigenschaften künftig erfasst werden, desto mehr Information und Beratung müsste eigentlich vorgeschaltet werden. Schon jetzt können private ausländische Anbieter im Internet eine Bestimmung des Geschlechts oder auch eine genetische Gesamtanalyse anbieten, ohne dass eine ärztliche Aufklärung und Beratung stattfindet.

**7. Der neue Bluttest bietet sich für eine effektivierte Reihenuntersuchung an, die als routinemäßig genutzter Bestandteil der Schwangerenbetreuung durchgeführt wird.**

Wegen der öffentlichen Wirkung wird in Deutschland der Einsatz des Tests als Reihenuntersuchung zwar derzeit nicht angestrebt. Er soll als „second-line-Angebot“ nach einem auf breiter Basis durchgeführten Ersttrimestertest empfohlen werden. Für ein Screening aller Schwangeren ist der Test mit geschätzten 1 200 € bislang auch zu teuer. Der Konkurrenzdruck auf dem Gesundheitsmarkt und die weitere Beschleunigung der Sequenzierungstechnik werden die Kosten jedoch bald senken. In den USA lagen sie vor einigen Monaten noch bei € 900 und sind inzwischen auf € 380 zurückgegangen. Die Firma Sequenom will den Test dort bei jährlich bis zu 750.000 Schwangeren einsetzen.

**8. Selbst wenn der Test sich nicht als staatlich oder gesundheitspolitisch vorgegebenes Screening etabliert, eröffnet er die medizintechnische Option für eine neue, scheinbar freiwillige, tatsächlich aber durch soziale Zwänge bestimmte Eugenik. Er wirft in aller Schärfe die Frage auf, was unsere Gesellschaft gegen eugenische Ziele, Praktiken und Wirkungen zu tun gedenkt.**

Bisher bildete die hohe Schwelle einer invasiven Untersuchung eine faktische Begrenzung der vorgeburtlichen Rasterfahndung: Selbst wenn man das Ziel teilt, Kinder mit Down-Syndrom vorgeburtlich zu erfassen, muss es irrational erscheinen, eine Fruchtwasseruntersuchung auch dann durchzuführen, wenn die Wahrscheinlichkeit für eine untersuchungsbedingte Schädigung höher liegt, als die Wahrscheinlichkeit für ein Down-Syndrom. Deshalb wurde bisher nur ein Teil der Ungeborenen mit Down-Syndrom erfasst. Erweist sich der neue Test aber als ungefährlich für Schwangere und für gesunde Kinder, entfällt diese Begrenzung. Es besteht unmittelbar die Möglichkeit, alle Schwangeren auf das Vorliegen eines Down-Syndroms zu testen und somit alle betroffenen Schwangeren vor die Entscheidung über einen Abbruch der Schwangerschaft zu stellen.

**9. Jedwedes Anbieten des neuen Tests ist mit dem ärztlichen Ethos des nihil nocere („Nicht schaden“) unvereinbar und fördert aktiv die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Deswegen darf der Test nicht Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge werden. Insbesondere ist durch politisch-rechtliche Regulierung eine Nutzung als Reihenuntersuchung (Screening) zu unterbinden.**

Wer die Markteinführung des neuen Tests forciert oder den neuen Bluttest als Reihenuntersuchung und/oder als Kassenleistung etablieren möchte, betreibt eine aktive Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Denn auch die Nachfrage durch Schwangere entbindet die Anbieter nicht von einer eigenständigen Entscheidung über den Einsatz eines Tests, dessen Sinn nur in einer Entscheidungsgrundlage für einen Schwangerschaftsabbruch besteht. Weit entfernt davon, nur Handlanger des vermeintlichen Willens der Schwangeren oder des Paares zu sein, übernehmen, proklamieren und radikalisieren Anbieter des neuen Bluttests das behindertenfeindliche Urteil, dass eine Entscheidung für einen Abbruch aufgrund eines Down-Syndroms eine legitime und unterstützenswürdige Option sei, während zum Beispiel ein Abbruch aufgrund des Geschlechts aus guten Gründen gesellschaftlich verpönt ist.

Gemeinschaftspraxis Frauenärztinnen, Bahrenfelder Str. 242, 22765 Hamburg



Frauenärztinnen  
Bahrenfelder Straße

Dr. med. Anke Kleinemeier  
Gabriele Behr  
Silke Koppermann  
Ruth Ratschow

Bahrenfelder Straße 242  
22765 Hamburg  
Tel.: 040/390 50 78  
Fax: 040/390 80 61

[info@frauenaerztinnen-bahrenfelderstrae.de](mailto:info@frauenaerztinnen-bahrenfelderstrae.de)  
[www.frauenaerztinnen-bahrenfelderstrae.de](http://www.frauenaerztinnen-bahrenfelderstrae.de)

An den  
Präsidenten der Ärztekammer Hamburg  
Herrn Dr. Frank Ulrich Montgomery

zur Weitergabe an den Fortbildungsausschuss  
und die Fortbildungsakademie

Sehr geehrter Herr Montgomery,  
sehr geehrte Mitglieder der Delegiertenversammlung,  
sehr geehrte Mitglieder des Fortbildungsausschusses,

in der Delegiertenversammlung am 13.2.2012 habe ich die Fortbildungsveranstaltung Refresherkurs zur "Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung" einschließlich Wissenskontrolle für Gynäkologen und Kinderärzte gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG) kritisiert und der dort geäußerten Einschätzung des GenDG als eines bürokratischen Monsters (dem Sinne nach) widersprochen.

Ihrer Bitte entsprechend möchte ich diese Kritik erläutern:

Im Bereich der Medizin gibt es einen bedeutsamen Zuwachs von Erkenntnissen über genetische Ursachen für Normabweichungen und Krankheiten. Diese können weitgehende Konsequenzen für die Betroffenen und ihre Angehörigen haben. Eine gesetzliche Regelung zur Erhebung und zum Umgang mit diesen sensiblen Daten ist deshalb unumgänglich geworden.

Das Gendiagnostikgesetz regelt den Umgang mit sensiblen Informationen und untersagt einige Untersuchungen sogar vollständig. Es soll Menschen mit genetischen Besonderheiten vor Diskriminierung schützen und das informationelle Selbstbestimmungsrecht aller Bürger garantieren. Es bezieht ausdrücklich Untersuchungen im Rahmen der Pränataldiagnostik und zur vorgeburtlichen Risikoabschätzung mit ein. Es betont die Bedeutung einer ausführlichen, auch die psychosozialen Aspekte umfassenden Beratung und fordert entsprechende Fortbildungen für die Berater.

Einige Gynäkologische Fach- und Berufsverbände protestierten schon während der Beratungen gegen das Gesetz, weil angeblich die Durchführung des sog Ersttrimester-Screenings in Frage gestellt würde. Die darin geforderte umfassende Aufklärung sei zu aufwändig und entsprechend zu teuer und die dafür notwendige Fortbildung der Untersucher nicht in der vorgegebenen Zeit durchführbar. Dagegen hat u.a. die DGPF (Deutsche Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe) schon früh vor einer rein genetisch ausgerichteten Umsetzung des GenDG gewarnt und vor allem die Vermittlung von kommunikativen Kompetenzen gefordert als Grundlage für die "Qualifikation zur fachgebundenen Beratung".

Die für die Umsetzung des Gesetzes eingerichtete GenDiagnostik-Kommission (GEKO) formulierte nach kontroversen Diskussionen die Richtlinien für die geforderten Fortbildungen. Unter VII.4 beschreibt sie diese speziell für den Bereich der vorgeburtlichen Untersuchungen.

Zum Hintergrund:

Für Gynäkologen liegt der Schwerpunkt genetischer Beratung neben einem geringen Anteil zur hereditären Thrombophilie und zum Brustkrebsrisiko im Bereich der Geburtshilfe und der Pränataldiagnostik. Hier werden zahlreiche Ultraschalluntersuchungen durchgeführt, die immer auch Hinweise auf genetische Besonderheiten geben können. Diese haben weitreichende Konsequenzen für die werdenden Eltern und für das werdende Kind.

Weit verbreitet ist das sogenannte Ersttrimesterscreening: Aus der Zusammenschau von einer Ultraschalluntersuchung beim Feten (Nackentransparenz und ggf. andere sog. Softmarker) als Hinweis auf chromosomale Aberrationen und drei Laborparametern wird nach einem "patentierten" Algorithmus die individuelle Wahrscheinlichkeit der Schwangeren berechnet, ein Kind mit einer Trisomie 16, 18 oder 21 zu bekommen.

Es handelt sich also um eine Risikoabschätzung, gibt kein exaktes Ergebnis, fällt ausdrücklich nicht unter die Mutterschaftsvorsorgerichtlinien und ist deshalb eine IGeLeistung.

Vor einer solchen Untersuchung ist eine sehr ausführliche Aufklärung und Beratung der Schwangeren/der werdenden Eltern notwendig: Was will die Schwangere wissen? Was bedeutet Risiko? Ab wann findet sie ein Risiko gefährlich? Was folgt aus dem Ergebnis? Welche Konsequenzen würde sie ziehen? Der Erfahrung nach ist es sogar so, dass nach ausführlicher Aufklärung viele Schwangere von der Untersuchung Abstand nehmen.

Diese Beratung ist umso notwendiger, da aus der Diagnose keineswegs automatisch die Konsequenz eines Abbruchs gezogen werden sollte. Gegenwärtig werden über 90 % aller Schwangerschaften mit diagnostiziertem Down-Syndrom abgebrochen. Das Ersttrimester-Screening wird deshalb von vielen auch Down-Syndrom-Screening genannt. Dafür gibt es aber in Deutschland überhaupt keine gesetzliche oder sozialrechtliche Grundlage und breiten Widerspruch gegen dessen Implikation, Menschen mit Down-Syndrom zu verhindern und damit auch Menschen mit dieser Symptomatik zu diskriminieren

Die FMF (Fetal Medicine Foundation) Deutschland führt die Ultraschall-Fortbildungen für Gynäkologen durch und ermöglicht den Zugang zu dem o.g. Algorithmus. Die FMF Deutschland fordert die Aufnahme dieser Untersuchung als Screening in die Mutterschaftsrichtlinien, eine Auffassung die aber vom Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) ausdrücklich abgelehnt wurde.

Gegen Gebühren haben sich viele Gynäkologen für die Durchführung des Ersttrimester-Screenings zertifiziert und haben dementsprechend ein Interesse, diese Untersuchung als IGeLeistung auch anzubieten - in weiten Bereichen ist sie fast zur Routine geworden.

Das Gendiagnostikgesetz und die darin geforderte Fortbildung, besonders zur Beratung, errichten höhere Hürden für dieses Angebot. Deshalb haben sich die FMF Deutschland und einige Berufsverbände erst gegen das Gesetz gewehrt und dann die Verschiebung des Inkrafttretens gefordert, weil dadurch das Ersttrimester-Screening verhindert oder durch unverhältnismäßig hohe Kosten erschwert würde. Während der Zeit, in der es angeblich nicht möglich war, die geforderten Fortbildungen durchzuführen, war es kein Problem, zahlreiche Kurse zur Zertifizierung für das Ersttrimester-Screening zu veranstalten.

Als das Inkrafttreten des Gesetzes nicht verschoben wurde, konnten diejenigen, die die Fortbildung zunächst als Hürde für unnötig erklärt hatten, sie als Erste wahrnehmen, damit das Ersttrimester-Screening weiter ohne Unterbrechung durchgeführt werden konnte.

Bei der Gestaltung des Curriculums für die Fortbildung wurde die Mithilfe z.B. der DGPFG und kompetenter Berufsverbände nicht angenommen.

Die Richtlinien der GEKO für die Fortbildung legen großes Gewicht auf die psychosoziale Beratung, am Ende widersprechen sie sich selbst in den Ausnahmeregelungen, indem sie allen, die 5 Jahre fachärztlich tätig sind, diese Kompetenz automatisch zusprechen.

Wie stellt sich im Lichte dieser Ausführung die durchgeführte eintägige Fortbildung dar? Sie sollte die Kompetenz für die Beratung einer Schwangeren zu diesen Fragen vermitteln oder festigen. Nach Form und Inhalt entsprach diese Fortbildung aber nicht diesem Ziel: Sie war zweifellos eine lehrreiche Fortbildung zu Genetik, sie thematisierte aber nicht den zentralen Punkt: die Beratungskompetenz für Fragen der Pränataldiagnostik. Sie handelte die im GenDG formulierte Anforderung nur als lästige Pflicht ab, und nutzte nicht die Chance für eine kritische Selbstreflexion aller Beteiligten.

**Die Fortbildung befähigte nicht dazu, in dem vom Gesetzgeber intendierten Sinne mit den zugrundeliegenden Konflikten in der Pränataldiagnostik umzugehen.**

Ich hoffe, mein Anliegen gerade Ihnen, dem ja medizinethische Fragestellungen immer sehr am Herzen liegen, deutlich gemacht zu haben.

Wahrscheinlich sind ein Gesetz und seine Ausführungsbestimmungen nicht die einzige und beste Möglichkeit, ethische Vorstellungen umzusetzen, aber man sollte den Versuch und das dahinterstehende Anliegen auch nicht als Lästigkeit betrachten oder sich gar über das Gesetz stellen. Inzwischen hat ja auch die Gesellschaft für Humangenetik die Durchführung der Fortbildungen scharf kritisiert

Mit freundlichem Gruß - Silke Koppermann (für die Hamburger Ärzteopposition)

Entsprechend den obigen Erläuterungen fordern wir:

- dass die Ärztekammer Hamburg sich für eine umfassende Umsetzung des Gendiagnostikgesetzes einsetzt und auch die Gendiagnostik-Kommission auffordert, ihre Richtlinien mit dem Ziel zu überarbeiten, die Fortbildungsanforderungen für alle teilnehmenden Ärzte besonders um den kommunikativen Aspekt zu erweitern und die Ausnahmeregelungen zu streichen,
- eine entsprechende erweiterte Fortbildung in Hamburg.

Außerdem schlagen wir eine Veranstaltung der ÄK zum GenDG und seiner Umsetzung vor mit Vertretern von verschiedenen an der Gesetzgebung beteiligten Parteien, wie z.B. Behinderten-Selbsthilfegruppen.

## WEITERBILDUNG: BERATUNG IM KONTEXT VON PRÄNATALDIAGNOSTIK

Dreiteilige berufsbegleitende Weiterbildung in Kooperation mit dem Deutschen Hebammenverband und dem Deutschen Roten Kreuz-Bundesverband e.V.

Die Fortbildungsreihe dient dazu, Wissen über die besonderen Anforderungen in der Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik zu erweitern und beraterische Handwerkszeug und Fachwissen zu erwerben.

Schwerpunkte der drei Module:

I Information, Aufklärung und Beratung  
Gesetzliche Grundlagen, Selbstverständnis von Beratung in unterschiedlichen beruflichen Zusammenhängen, Frauenkörper und Schwangerschaft in der Medizin, medizinische Fragen und Methoden der PND (Anwendungsgebiete und Aussagemöglichkeiten), ärztliches Haftungsrecht, die Aufgaben der psychosozialen Schwangerschaftsberatung, Begleitung durch Hebammen, frauenspezifische Beratung

II Ethische Fragestellungen  
Auseinandersetzung und Reflektion von Haltungen zu Behinderung und Krankheit, Trauer und Schuld, persönliche und gesellschaftliche Bilder und Werte zu Behinderung, Fragen zu PND im Hinblick auf Behinderung, Beratung und Begleitung nach auffälligem Befund

III Interdisziplinäre Zusammenarbeit  
Ansätze der Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Berufsgruppen, Beratungsverständnisse, (Fach)Sprachen; Humangenetische Fragestellungen; die Rolle von Schwangerschaftsberatung, Selbsthilfe und Hebammen in der interdisziplinären Zusammenarbeit

Plus zwei regionale Supervisionstage

Leitung: Agnes Büchele

Referentinnen: Dr. Agnes Büchele,  
Prof. Dr. Barbara Duden, Margret Heider,  
Doris Nussbaum, N.N.

Zuständig: Claudia Lissewski, [claudia.lissewski@awo.org](mailto:claudia.lissewski@awo.org) Tel.: 030 - 26309-428

Termine:

Modul I 20. - 24. 08. 2012

Modul II 14. - 17. 11. 2012

Modul III 13. - 16. 03. 2013

Berlin, Haus der Parität, Tucholskystr. 11

Teilnahmebeitrag/pro Modul:

880,00 Euro für AWO-Mitarbeitende und Mitglieder; 100,00 Euro für Externe plus Supervision 65,00/Tag. Kosten für Übernachtung und Verpflegung (außer Seminarsnack) sind darin nicht enthalten und müssen von den Teilnehmenden selbst bezahlt werden.



## **PREISLISTE MATERIALIEN „BAUCHENTSCHEIDUNG“**

Ansichtsexemplar Broschüre plus 2 Leporellos 5 Euro +1,50 Porto

2 Broschüren	8 Euro +1,50 Porto
Ab 3 Broschüren	je 3 Euro +1,50 Porto
Ab 10 Broschüren	je 2 Euro +1,50 Porto
Leporellos 20 Stück	10 Euro
Leporellos 50 Stück	20 Euro
Leporellos 100 Stück	35 Euro
Leporellos 200 Stück	65 Euro

Größere Mengen auf der Rechenbasis 1000 Ex= 300 Euro +10 € Porto

Bei Auslandsbestellungen kommt jeweils ein Portozuschlag von 5,- /12,- € hinzu, die übrigen Leporello-Preise enthalten bereits eine mäßige Portopauschale.

Informationen über die Möglichkeit von Sammelbestellungen, Nachdruck des Leporellos, Eindruck der eigenen Adresse und sonstige Fragen:

Journalistenbüro Harry Kunz, Kapellenstraße 16, 53925 Kall / Eifel,  
Telefon 02441 – 6149, Fax 02441 – 77 98 99, Harry.Kunz@t-online.de



*Roswitha Bültmann unterstützt Harry Kunz auf der Netzwerktagung bei der Werbung für die Broschüre „Bauchentscheidungen – aber mit Köpfchen“*