

Pränataldiagnostik als Instanz von struktureller Diskriminierung?¹

Überlegungen zur Debatte um den PraenaTest und seine
Auswirkungen auf Menschen mit Behinderung

Prenatal diagnostics as an instance of structural discrimination?

Some reflections about the PraenaTest and its effects on people
with disabilities

REGINA SCHIDEL, FRANKFURT

Zusammenfassung: Aktuell wird in Deutschland politisch darüber verhandelt, inwiefern ein einfacher Bluttest zur Diagnose von Trisomien bei Embryonen (Praena-Test) in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen werden soll. Gegner befürchten, eine solche Regelung würde die Diskriminierung von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft befördern. Dieser Beitrag widmet sich anhand der Diskussion des PraenaTests der Frage, was für ein Verständnis von *Diskriminierung* in diesem Kontext einschlägig ist, und argumentiert, dass der Begriff der *strukturellen Diskriminierung* die zugrunde liegende moralische Problematik am ehesten einfangen kann. Da sich mithilfe eines *Schadensbegriffs* moralisch ungerechtfertigter Diskriminierung (Lippert-Rasmussen) die problematischen Aspekte der selektiven Abtreibungspraxis gegenüber Embryonen mit Down-Syndrom nur teilweise erfassen lassen, muss eine angemessene Beschreibung durch einen *Missachtungs-* und *Demütigungsbegriff* der Diskriminierung (Hellman) erweitert werden. Allerdings hebt dieser zu stark auf *einzelne Akte* der Diskriminierung ab und nimmt die *strukturelle Dimension* von Diskriminierung und ihre diskursprägende Kraft nicht hinreichend in den Blick; er ist deshalb in dieser Hinsicht zu modifizie-

1 Für hilfreiche Kommentare und Verbesserungsvorschläge zu verschiedenen Versionen dieses Textes danke ich Eva Buddeberg, Andrea Klonschinski und Kristina Lepold.

ren. Der Beitrag diskutiert in Hinblick auf Menschen mit Down-Syndrom mögliche diskriminierende Implikationen von pränataler Testung und damit assoziierten Schwangerschaftsabbrüchen. Die Argumentation zeigt auf, dass zwar bezüglich der selektiven Abtreibungspraxis von Embryonen mit Trisomie 21 und ihrer medizinischen Rahmung von einer *strukturellen Diskriminierung* gegenüber Menschen mit Down-Syndrom gesprochen werden kann; diese Form der Schlechterstellung ist aber nicht durch eine konkrete *Ungleichbehandlung* dieser Menschen geprägt, sondern bezeichnet die *Etablierung und Perpetuierung von sozial wirkmächtigen Stereotypisierungen und Werthaltungen*, die ein rein defizitorientiertes Verständnis von Behinderung konsolidieren. Die spezifische Dimension struktureller Diskriminierung im Kontext pränataler Diagnostik soll mit Foucaults Konzept der *Biomacht* eingefangen werden. Der Beitrag kommt zu dem Ergebnis, dass aus Gründen der Konsistenz der PraenaTest für Risikoschwangerschaften eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen werden sollte (da die riskantere Fruchtwasseruntersuchung bereits eine solche ist), eine flächendeckende Einführung als Reihenuntersuchung jedoch abzulehnen ist. In gesellschaftlicher und kultureller Hinsicht bleibt das Desiderat bestehen, normierende und stereotypisierende Vorstellungen von Behinderung kritisch zu hinterfragen und aufzubrechen.

Schlagwörter: strukturelle Diskriminierung, PraenaTest, selektiver Schwangerschaftsabbruch, medizinisches vs. soziales Modell von Behinderung, Biomacht

Abstract: Political negotiations are currently underway in Germany to determine to what extent a simple blood test for the diagnosis of trisomies in embryos (PraenaTest) should be included in the catalog of benefits of statutory health insurance. Opponents fear that such a regulation would increase the discrimination against people with Down syndrome in our society. This paper addresses the underlying notion of discrimination and argues that the concept of *structural discrimination* can best capture the moral problem associated with prenatal testing. Since an understanding of discrimination as *harming* (Lippert-Rasmussen) fails to fully grasp the social impact of selective abortion practice against embryos with Down syndrome, it has to be complemented by a notion of discrimination stressing its *disrespectful* and *humiliating* dimension (Hellman). However, it puts too much emphasis on *individual acts* of discrimination and does not adequately take into account the *structural dimension* of discrimination and its discursive power. I therefore propose a structural extension of Hellman's concept. The article discusses possible discriminatory implications of prenatal testing and associated abortions with regards to persons with Down syndrome. The argumentation shows that the selective abortion practice of embryos with trisomy 21 and its medical framing may be considered as structural discrimination. However, this form of discrimination is not characterized by a concrete *inequality of treating* but denotes the *establishment and perpetuation of socially powerful ste-*

reotypes and values that consolidate a purely deficit-oriented understanding of disability. The specific dimension of structural discrimination in the context of prenatal diagnosis will be captured by Foucault's concept of *bio-power*. The article concludes that, for reasons of consistency, the PraenaTest should become a mandatory health insurance scheme for high-risk pregnancies (as the riskier amniocentesis is already one of these), but it should by no means be expanded on a comprehensive scale. From a social and cultural point of view, the desideratum remains to critically question and break down normative and stereotyping ideas of disability.

Keywords: structural discrimination, PraenaTest, selective abortion, medical vs. social model of disability, bio-power

1. Einleitung: Die aktuelle Kontroverse um den PraenaTest

Im Frühjahr 2019 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) von Krankenkassen, Ärzt*innen, Kliniken und Patientenvertreter*innen einen Beschlussentwurf vorgelegt, welcher vorsieht, dass ein seit 2012 in Deutschland zugelassener vorgeburtlicher Bluttest auf das Down-Syndrom – der PraenaTest – in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen werden soll.² Die genauen Details einer solchen Regelung wurden im Herbst 2019 bekannt gegeben:³ Es ist geplant, dass der PraenaTest „in begründeten Einzelfällen und nach ärztlicher Beratung“ durch die gesetzlichen Krankenkassen getragen werden soll (Pressemitteilung G-BA 19.9.2019). Damit ist ein wesentlicher Schritt in einem Entscheidungsprozess markiert, der in den vergangenen Jahren für kontroverse Debatten gesorgt hatte. Während auf der einen Seite die Aufnahme des PraenaTests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen als lediglich folgerichtig angesehen wird, da er eine risikoarme Alternative zur invasiven Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) bzw. zur Chorionzottenbiopsie (Biopsie der Plazenta) darstellt, wurde von Seiten der Behindertenverbände die Sorge artikuliert, mit der flächendeckenden Einführung des PraenaTests werde der Diskrimi-

2 Mit dem PraenaTest können verschiedene Chromosomenstörungen diagnostiziert werden, neben Trisomie 21 auch die Trisomien 13 und 18. Der PraenaTest ist eines von drei verfügbaren nichtinvasiven pränatalen Testverfahren (NIPD).

3 Vgl. dazu die Pressemitteilung des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 19. September 2019: <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen/810/> (zuletzt abgerufen am 16.4.2020).

nierung von Menschen mit Down-Syndrom Vorschub geleistet.⁴ So äußert sich etwa die Lebenshilfe-Vorsitzende Ulla Schmidt kritisch gegenüber der Finanzierung des PraenaTests durch die gesetzlichen Krankenkassen: „Wir wenden uns nicht generell gegen den PraenaTest. Sein Einsatz als Reihenuntersuchung ist ethisch jedoch hoch problematisch und sogar gefährlich. Er vermittelt den Eindruck, es sei ein perfektes Kind möglich. Damit gefährdet er die Akzeptanz von Menschen in all ihrer Unterschiedlichkeit [...].“ (Lebenshilfe 2015)

Inwiefern das Diagnoseinstrument PraenaTest und seine mögliche Aufnahme in die Versorgungsstruktur der gesetzlichen Krankenkassen moralische Probleme zeitigt, ist umstritten. Das zeigt sich etwa an der Stellungnahme des Deutschen Ethikrats *Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung* aus dem Jahr 2013, die von zwei Sondervoten begleitet wird. Im ersten Sondervotum bringen Mitglieder des Deutschen Ethikrats ihre Bedenken gegenüber pränataler Testung (PND) auf Chromosomenstörungen zum Ausdruck: „Die öffentliche Förderung eines genetischen Testverfahrens, das als eine Art Rasterfahndung dem Ziel dient, die Träger einer bestimmten genetischen Anomalie aufzuspüren, wobei in der weitaus überwiegenden Zahl der Fälle [...] eine vorgefasste Absicht zum Schwangerschaftsabbruch leitend ist, stehen im Widerspruch zu der eingegangenen Verpflichtung, die Rechte von Menschen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen umfassend zu schützen.“ (Deutscher Ethikrat 2013, 182) In einem zweiten Sondervotum wird dagegen eine grundlegend andere Einschätzung formuliert, die den PraenaTest sowie dessen regelhafte Erstattung durch die Krankenkassen für unproblematisch hält: Zum einen stelle er keine prinzipiell neuartigen oder andersartigen diagnostischen Informationen zur Verfügung als solche, die bisher bereits erhoben werden konnten, zum anderen sei die Einführung des Tests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen per se noch nicht moralisch oder rechtlich bedenklich, denn „[d]ie Einschränkung von Grundrechten, über die in einem solchen Kontext stets nachgedacht wird, setzt [...] realistische und hinreichend wahrscheinliche Fehlentwicklungen voraus“ (Deutscher Ethikrat 2013, 187f.). Eine solche Fehlentwicklung wäre etwa gegeben,

4 Am 11.4.2019 fand im deutschen Bundestag eine Debatte zu der Frage statt, ob der PraenaTest eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen werden soll. Siehe dazu etwa den Artikel auf *Zeit Online* vom 11.4.2019. <https://www.zeit.de/news/2019-04/11/bundestag-diskutiert-ueber-bluttests-vor-der-geburt-190410-99-769884> (zuletzt abgerufen am 16.4.2020).

wenn von ärztlicher oder gesellschaftlicher Seite Rechtfertigungsdruck auf werdende Eltern entstände, die sich gegen den PraenaTest oder für ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden.

Die Skepsis gegenüber dem PraenaTest als Reihenuntersuchung evoziert unterschiedliche systematische Fragen im Kontext der Bioethik und der Biopolitik:⁵ *Erstens*, stellt die *Anwendung* des PraenaTests eine moralisch abzulehnende Praxis dar, weil er Embryonen mit Trisomie 21 mit dem vorrangigen Ziel der Abtreibung detektiert? Oder liegt *zweitens* die Problematik dieses Verfahrens in der gesellschaftlichen *Diskriminierung*⁶ von bereits lebenden Personen mit Down-Syndrom,⁷ indem sie als ‚vermeidbar‘ erscheinen, in der Folge Unterstützungsangebote ablehnen und sie dadurch gesellschaftlich schlechtergestellt werden? Und inwiefern besteht *drittens* ein normativ relevanter Unterschied zwischen der Zulassung des PraenaTests und seiner Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen? Schließlich stellt sich *viertens* die Frage, ob der PraenaTest bzw. seine gesetzliche Finanzierung gegen *Rechtsnormen* verstößt, etwa gegen das Diskriminierungsverbot aus Artikel 3 Abs. 3 des Grundgesetzes, das Eugenik-Verbot aus Artikel 3 der EU-Grundrechtecharta oder gegen die Regelungen der UN-Behindertenrechtskonvention, die in Deutschland 2009 in Kraft trat. Die aufgeworfenen Fragestellungen betreffen verschiedene Themenfelder: Mit den ersten beiden Fragen sind jeweils *moralische* Probleme bezeichnet, die besonders im Fall der zweiten Frage nach einer möglichen Diskriminierung von behinderten Menschen eine explizit *soziale* Virulenz entfalten und unser gesellschaftliches Selbstverständnis im Umgang mit Minderheiten auf den Prüfstand stellen. Die Diskussion um die Aufnahme des PraenaTests in den Leistungs-

5 Vgl. zum Verhältnis von Bioethik und Biopolitik: Lemke 2016, 158f. Im Gegensatz zur normativ operierenden Bioethik, die Entscheidungsalternativen argumentativ abwägt, beschäftigt sich Biopolitik mit den „epistemologischen und technologischen Grundlagen von Lebensprozessen sowie deren Einbindung in Machtstrategien und Subjektivierungsweisen“ (ebd.).

6 Dieser hier noch unqualifizierte Begriff von Diskriminierung soll im Folgenden geschärft werden.

7 Ich beschränke meine Überlegungen im Folgenden auf Trisomie 21 und das damit assoziierte Down-Syndrom. Embryonen/Kinder mit den Trisomien 13 und 18 haben gegenüber Trisomie 21 stark verkürzte Lebenserwartungen, was sowohl für die ethische Bewertung der Pränataltestung als auch für die Frage nach einer möglichen Diskriminierung von lebenden Personen nicht unerheblich ist.

katalog der gesetzlichen Krankenkassen berührt eine *politische* Ebene und die Bezugnahme auf das Grundgesetz und die UN-Behindertenrechtskonvention bringt schließlich eine *rechtliche* Dimension ins Spiel.

Im Folgenden werde ich mich der zweiten und dritten Frage widmen, also diskutieren, ob der PraenaTest eine Diskriminierung von Menschen mit Down-Syndrom darstellt und inwiefern die Aufnahme dieser Leistung in den Katalog der gesetzlichen Krankenkassen ggf. eine Verschärfung dieser Diskriminierung bedeutet. Von einer möglichen Diskriminierung ungeborener Embryonen zu sprechen (Frage 1) erscheint aus mehreren Gründen schwierig, wie ich in Abschnitt 2 ausführen werde. Auch die Auseinandersetzung mit der rechtlichen Dimension (Frage 4) klammere ich weitestgehend aus. In Abschnitt 3 systematisiere ich zunächst den Diskriminierungsbegriff. Dabei zeige ich auf, dass ein Verständnis von Diskriminierung als Schädigung allein unzureichend ist (Abschnitt 4) und durch eine Deutung von Diskriminierung zu erweitern ist, welche deren missachtenden und demütigenden Charakter in den Vordergrund rückt (Abschnitt 5). Ich argumentiere, dass eine Schwäche des Missachtungsansatzes allerdings darin besteht, die spezifisch *strukturelle* Dimension von Diskriminierung zu verkennen, der ich mich in Abschnitt 6 genauer widme. Ein um strukturelle Formen der Missachtung und Herabsetzung erweitertes Verständnis von Diskriminierung vermag am ehesten den normativ problematischen Charakter von pränataler Diagnostik auf Trisomien zu erfassen, wie ich in Abschnitt 7 aufzeige. Zur Erhärtung und systematischen Rechtfertigung dieser These ziehe ich Foucaults Konzept der *Biomacht* heran (7.1). Vor dem Hintergrund dieser Überlegungen komme ich zu der Schlussfolgerung, dass mit der Praxis der Pränataldiagnostik vor allem eine *expressive* Dimension struktureller Diskriminierung instantiiert wird (7.2). Im Fazit (8. Abschnitt) beziehe ich meine Überlegungen auf die rechtlichen Implikationen der Aufnahme des PraenaTests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen zurück.

2. Können Embryonen durch Pränataltestung diskriminiert werden?

In Bezug auf die politische Dimension pränataler Diagnoseverfahren spricht Andreas Kuhlmann davon, dass sie eine Gefahr für den demokratischen Konsens darstellten, da Minderheiten nicht diskriminiert, sondern im Fall der Benachteiligung besonders gefördert werden sollten: „[W]enn breitgestreute Testverfahren dafür sorgen, dass behinderte Menschen gar nicht erst

geboren werden [...] wird [ihnen] gewissermaßen der Zugang zur Solidargemeinschaft versperrt [...]. Der ‚Skandal‘ besteht [...] darin, dass die Gesellschaft zu erkennen gibt, dass ihre Bereitschaft zu praktizierter Solidarität nicht der Ausdruck einer gleichsam unbedingten Akzeptanz behinderter Menschen ist.“ (Kuhlmann 2011, 98) Allerdings bleibt bei diesem Argument in der Schwebel, *wer* hier genau benachteiligt wird: die Embryonen, die zukünftigen Personen,⁸ zu denen sie einmal werden könnten, oder bereits lebende Menschen mit Down-Syndrom. Ich werde mich in diesem Aufsatz auf die Frage einer möglichen Diskriminierung von bereits lebenden Menschen mit Down-Syndrom konzentrieren, da die These einer Diskriminierung von Embryonen (bzw. zukünftiger Personen) sich in mehrfacher Hinsicht als schwierig erweist. Dafür gibt es mindestens drei Gründe, die ich im Folgenden kurz benennen werde.

(a) Der moralische Status des Embryos. Intuitiv erscheint die Annahme plausibel, dass nur Personen bzw. Menschen diskriminiert werden können. In der bioethischen Debatte ist notorisch umstritten, ob Embryonen bereits Personenstatus zukommt,⁹ wodurch fraglich wird, ob die Rede von einer möglichen Diskriminierung hier überhaupt sinnvoll sein kann.¹⁰

(b) Die Beziehung zwischen Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch. Dieses Argument betrifft die Koppelung der PND an selektive Schwangerschaftsabbrüche: Die Anwendung von Testverfahren muss nicht in jedem Fall implizieren, dass bei positivem Testergebnis der Embryo mit Trisomie auch tatsächlich abgetrieben wird – geht es lediglich darum,

8 Vgl. dazu Karnein 2013.

9 Die Frage nach dem Status von Embryonen/Föten werde ich hier nicht weiterverfolgen. Vgl. dazu etwa Damschen 2003. Aus soziologischer Perspektive stellt Thomas Lemke die These auf, dass der Rechtsstatus des Embryos zu variieren scheint, je nach Testergebnis der Pränataldiagnostik: „Aus dem Anspruch des Kindes auf Leben und Unversehrtheit wird bei einer diagnostizierten Behinderung ein Recht auf Nicht-Existenz [...]. Im Rahmen der pränatalen Diagnostik kommt eine Doppelstrategie zum Einsatz, die je nach Testergebnis unterschiedliche Schicksale vorsieht. Entspricht der Fötus der genetischen Norm, so wird er rechtlich aufgewertet [...]. Erweist er sich jedoch als genetisch auffällig, verliert er tendenziell seinen Rechtsstatus und mutiert zu einer Art Biomasse [...].“ (Lemke 2008, 145) Auch in rechtlicher Hinsicht ist der Status von Embryonen als Grundrechtsträgern umstritten (Hufen 2017, 280).

10 Die Ansicht, Pränataldiagnostik könne direkt diskriminierend gegenüber Embryonen sein, vertritt etwa von Dewitz 2009.

Wissen über eine mögliche Erkrankung oder Behinderung des werdenden Kindes zu erhalten, um sich etwa auf entsprechende Änderungen im eigenen Lebensalltag einzurichten, ist der Einsatz des Tests eher unproblematisch.¹¹ Potentiell normativ schwierig ist PND dann, wenn aufgrund einer hohen Wahrscheinlichkeit des Vorliegens einer Trisomie ein Schwangerschaftsabbruch vollzogen wird, was tatsächlich in der überwiegenden Zahl der positiven Testergebnisse der Fall ist. Verschiedene Studien belegen eine über 90 Prozent liegende Quote von Schwangerschaftsabbrüchen¹² bei positiver Testung auf Trisomien. In einem unmittelbaren Sinn diskriminierend wäre dann aber nicht allein die Anwendung der Diagnostik,¹³ sondern vor allem der selektive Schwangerschaftsabbruch¹⁴ (Hufen 2017, 279; vgl. Huster 2017, 283).¹⁵ Damit ist bereits auf ein drittes Argument verwiesen, warum sich die Adressierung der Frage nach einer möglichen Diskriminierung von Embryonen als systematisch schwierig erweist.

-
- 11 Die Pränataltestung erscheint auch unter diesen Bedingungen nicht gänzlich unproblematisch, da sie auch durch diese Fälle der Anwendung weiter normalisiert und standardisiert wird, wodurch sich ihre bedenklichen strukturellen Auswirkungen verstärken. Vgl. dazu die Abschnitte 6 und 7.
- 12 Da zentral keine Daten zum Schwangerschaftsabbruch nach Diagnose einer Trisomie des Embryos erhoben werden, ist es schwierig, verlässliche Zahlen anzugeben. Baldus bezieht sich auf eine Studie von Lenhard, der in internationaler Hinsicht eine Quote von 91,5 Prozent annimmt (Baldus 2006, 13). Siehe dazu auch Henking 2012, 20; Kollek 2000, 135; Tolmein 2012, 429f.; Fn. 40.
- 13 In diese Richtung geht auch Tolmeins Einschätzung, dass Pränataldiagnostik zwar diskriminierend eingesetzt werden könne, aber an sich nicht zwingend diskriminierend sei und deshalb auch rechtlich nicht verboten werden könne (Tolmein 2012, 431).
- 14 Die Analyse der moralischen Problematik des PraenaTests wird oft mit derjenigen von (selektiven) Schwangerschaftsabbrüchen vermengt. Es ist aber wichtig, hier klar zu unterscheiden, denn die Kritik einer strukturellen Diskriminierung durch pränatale Testung, die in diesem Aufsatz im Fokus steht, geht keineswegs mit einer Infragestellung des Rechts auf Abtreibung einher (vgl. dazu auch Achtelik 2018, 95).
- 15 Kösters verweist darauf, dass die moralische Problematik eines Schwangerschaftsabbruchs nach vorgeburtlicher Diagnostik vorrangig in der Tötung eines Grundrechtsträgers liege; dass der betroffene Embryo durch den Abbruch diskriminiert wird, kann als erschwerend wahrgenommen werden, bleibt für die moralische Bewertung des Abbruchs insgesamt jedoch zweitrangig (Kösters 2014, 93).

(c) Die Thematisierung der *Intention* von PND und Schwangerschaftsabbruch. Um der umstrittenen Frage nach dem moralischen Status von Embryonen zu entgehen, könnte man auch von der These ausgehen, dass PND diskriminierend gegenüber den *zukünftigen Personen* ist, zu denen die Embryonen einmal werden. Doch auch diese Annahme ist problembehaftet: Wie Weyma Lübbe argumentiert, könnten Schwangerschaftsabbrüche aufgrund der Behinderung des Embryos in einem strengen Sinn nur dann als diskriminierend verstanden werden, wenn die Schwangere zum gleichen Zeitpunkt die Lasten der Betreuung eines gesunden Kindes akzeptiert hätte (Lübbe 2003, 211). Eine solche Beurteilung wäre jedoch hochgradig paternalistisch und würde auf unzulässige Weise in das Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Frau eingreifen. Es wäre hierdurch vorausgesetzt, dass auf Seiten der Frau bzw. der werdenden Eltern eine abwertende Haltung gegenüber dem zukünftigen Kind *aufgrund* seiner Behinderung besteht und die Abwertung den Grund für einen Schwangerschaftsabbruch bildet. Die Unterstellung einer solchen Intention ist jedoch nicht nur bevormundend, sondern oftmals ebenso falsch.

In Bezug auf den paternalistischen Charakter der Bewertung der Handlungsintention argumentiert Lübbe, dass die Entscheidung gegen ein Kind mit Trisomie 21 wie auch die Partnerwahl eines Menschen ganz in dessen *privaten* Nahbereich fielen und deshalb nicht in einem gesellschaftlich relevanten Sinn diskriminierend sein könnten (Lübbe 2003, 214) – wobei allerdings unklar bleibt, welchen Diskriminierungsbegriff sie dabei zugrunde legt.

Der Entschluss für einen Schwangerschaftsabbruch bei positivem Testergebnis auf Trisomie 21 muss also nicht notwendigerweise der Ablehnung des eigenen zukünftigen Kindes geschuldet sein, sondern kann auch andere Motive haben, etwa die Entscheidung gegen ein Leben mit hohen Belastungen, die durch die Behinderungen des Kindes entstehen könnten.¹⁶ Jürgen Habermas bewertet den gesellschaftlichen Umgang mit ungeborenem Leben als ethisch bedeutsam, ohne deswegen die Legitimität der einzelnen Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch in Zweifel ziehen zu wollen. Er spricht von einer „existentielle[n] Entscheidung zum Abbruch einer Schwangerschaft“, die nichts mit einer „merkmalsorientierten Verfüg-

16 Damit ist freilich ein anderes Problem benannt, nämlich dass Familien mit der Sorgearbeit für ein behindertes Kind oft ziemlich allein gelassen werden und die vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten bei Weitem nicht ausreichen.

barmachung“ zu tun habe (Habermas 2005, 58).¹⁷ Eine solche existentielle Entscheidung dürfe nicht als Entscheidung gegen das (zukünftige) Kind *aufgrund* seiner Behinderung verstanden werden, sondern könne auch, so Habermas, Gründen der „Zumutbarkeit für die Eltern“ geschuldet sein: „Diese müssen sich auch unter gravierenden Umständen die anspruchsvolle Verantwortung für ein Kind, mit dem sie ihr Leben fortan teilen, zutrauen.“ (Habermas 2005, 118, Fn. 69)¹⁸ Ein Grund für einen Schwangerschaftsabbruch könnte also sein, dass die betroffene Frau bzw. die Eltern durch die Aussicht auf ein Leben mit einem behinderten und möglicherweise kranken Kind überfordert sind und zu dem Schluss gelangen, solch ein Leben würde ihre Kräfte übersteigen oder ihren eigenen Lebensplänen zuwiderlaufen. Natürlich können auch andere Gründe eine Rolle spielen, die in die Richtung einer diskriminierungsrelevanten Intention weisen, etwa die Vorstellung, ein Leben mit Down-Syndrom sei durch großes Leid geprägt, die Angst vor einem sozialen Stigma durch ein behindertes Kind oder eine negativ aufgeladene emotionale Haltung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom.¹⁹ Da es aber auch legitime Gründe für die Abtreibung eines Embryos mit Trisomie 21 geben kann, wäre es anmaßend, den werdenden Eltern eine Intention²⁰

-
- 17 Bei ihm bezieht sich diese Aussage jedoch auf die in seinen Augen ethisch relevante Unterscheidung zwischen Schwangerschaftsabbruch und der Inanspruchnahme von Präimplantationsdiagnostik zu selektiven Zwecken.
- 18 In diesem Kontext ist es entscheidend, darauf hinzuweisen, dass die Hauptarbeit im Zusammenhang der Pflege schwerbehinderter Angehöriger immer noch von Frauen geleistet wird und diese *care work* nicht hinreichend entlohnt wird (vgl. Tolmein 2012, 433).
- 19 Das mag falsche Vorstellungen bezüglich der Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom beinhalten – wobei die Sichtbarkeit der vielfältigen Lebensentwürfe von Menschen mit Down-Syndrom und Angebote, die es für sie gibt, auch weiter abnimmt, je weniger dieser Menschen leben –, aber auch durch Unwissenheit entstandene stigmatisierende Wertstellungen betreffen, die tatsächlich moralisch problematisch sind.
- 20 Aus rechtlicher Perspektive (§218 StGB) ist die Differenzierung zwischen verschiedenen Intentionen oder Motivationen, die der Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch zugrunde liegen können, ohnehin obsolet, da bis zur 12. Woche eine Abtreibung bei Einhaltung der Beratungspflicht straffrei ist und die Gründe keine Rolle spielen. Bei einer Spätabtreibung nach der 12. Woche ist allein die medizinische Indikation auf Seiten der werdenden Mutter relevant. Friedhelm Hufen, der sich eindeutig für die Zulässigkeit des Praena-Tests ausspricht, formuliert dies so: „Nicht die Untersuchung, sondern viel-

zu unterstellen, die abwertend gegenüber der Behinderung des zukünftigen Kindes ist.²¹

Mit der Herausstellung dieser Schwierigkeiten, die mit einer Bezugnahme auf die elterliche Intention verbunden sind, soll nicht gesagt sein, dass Fragen der Einstellung und Absicht immer irrelevant für Akte der Diskriminierung wären (das soll im Folgenden verdeutlicht werden). Hier ging es mir lediglich um eine Begründung dafür, warum das Argument der elterlichen Intention in der Diskussion um eine mögliche Diskriminierung gegenüber Embryonen nicht wirklich trägt.

Die drei angeführten Gründe – der in Frage stehende Status des Embryos, die Beziehung zwischen Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch und die in den Bereich des Privaten fallende Intention der Schwangeren – lassen die These einer Diskriminierung von Embryonen hochgradig unplausibel erscheinen. Im Rest des Aufsatzes konzentriere ich mich daher auf die Frage, inwiefern die Praxis der Pränataldiagnostik moralisch problematische Folgen in Bezug auf bereits lebende Menschen mit Down-Syndrom zeitigt.

3. Eine Systematisierung des Diskriminierungsbegriffes

In der Literatur der Disability Studies wird oftmals in Analogie zu Rassismus oder Sexismus von *Ableismus* als spezifischer Form der Diskriminierung von Menschen aufgrund ihrer physischen, kognitiven oder intellektuellen Fähigkeiten gesprochen (vgl. Linton 1998, 10). Um die Frage zu adressieren, ob der PraenaTest bzw. dessen staatliche Finanzierung Menschen mit Down-Syndrom in einem ableistischen Sinn diskriminiert, ist zunächst eine grobe konzeptuelle Klärung des *Diskriminierungsbegriffs* erforderlich.

In der philosophischen, soziologischen und kulturwissenschaftlichen Debatte kursieren verschiedene Systematisierungen von Diskriminierungsphänomenen sowie unterschiedliche Definitionen des Diskriminierungsbe-

mehr die durch die Behinderung ausgelöste Gefährdung der Gesundheit der Schwangeren ist also – wenn überhaupt – Ursache der Benachteiligung [des Embryos mit Down-Syndrom].“ (Hufen 2017, 280)

21 Es ließe sich höchstens umgekehrt ein systematischer Zusammenhang ausmachen, indem etwa bessere Unterstützungsangebote für Eltern mit behinderten Kindern sowie eine gegenüber behinderten Menschen wertschätzende und diskriminierungsfreiere Gesellschaft die je individuelle Entscheidung der einzelnen Frau für oder gegen eine Abtreibung dahingehend beeinflussen, dass mehr Kinder mit Down-Syndrom tatsächlich zur Welt kommen.

griffs. Auch die Fragen, welche Merkmale überhaupt diskriminierungsrelevant sein können²² und was die spezifischen Eigenschaften von Diskriminierung sind, die diese moralisch problematisch werden lassen, sind in der Forschung umstritten. In einer ersten Annäherung bezeichnet Diskriminierung die „ungerechtfertigte Ungleichbehandlung sowie die Missachtung von Personen aufgrund [...] bestimmter ihrer Eigenschaften, die die Benachteiligung, Herabsetzung oder soziale Exklusion der (Gruppe der) jeweiligen Merkmalsträger zum Ziel oder zur Folge hat“ (Boshammer 2008, 1.3). Mit der Definition von Diskriminierung als *ungerechtfertigter* Schlechterstellung sind alle Ansätze ausgeklammert, die Diskriminierung zunächst in einem normativ *neutralen* Sinn als Ungleichbehandlung einer sozial abgrenzbaren Gruppe oder einzelner ihrer Mitglieder aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu der Gruppe verstehen.²³ Deborah Hellman nennt etwa das Beispiel, dass es erst ab einem gewissen Alter erlaubt ist, einen Führerschein zu erwerben und damit alle unter die entsprechende Altersgrenze Fallenden in dieser Hinsicht ungleich behandelt bzw. ‚diskriminiert‘ werden (vgl. Hellman 2008, 2). Dieses Verständnis von Diskriminierung klammere ich hier jedoch aus und interessiere mich stattdessen lediglich für ein Konzept der Diskriminierung, das eine *moralisch nicht begründbare* und deswegen zurückzuweisende Form der Ungleichbehandlung und Schlechterstellung bzw. eine damit assoziierte Abwertung einfängt.

Der Begriff der Diskriminierung lässt sich in die beiden Formen der *direkten* und *indirekten* Diskriminierung ausdifferenzieren: Während für die erste eine „direkte [...] Verbindung von vorurteilsbehafteter individueller Einstellung und subjektivem Diskriminierungsverhalten“ (Boshammer

22 Vgl. etwa für die bioethische Debatte Heinrichs 2015 und für eine umfassende Auseinandersetzung mit dem Diskriminierungsbegriff Lippert-Rasmussen 2018.

23 So etwa Lippert-Rasmussen 2006, 168. Auch Hellman unterscheidet zwischen einer *deskriptiven* und einer *moralisierenden* Verwendungsweise des Begriffs (Hellman 2008, 13). Möglicherweise ist das Verständnis von Diskriminierung als normativ nicht festgelegt auch Differenzen zwischen dem deutschen und dem englischen Sprachgebrauch geschuldet. Während es im Englischen möglich ist, von einem ‚discriminating taste‘ in Hinblick auf Kunst, Literatur oder Weine zu sprechen, würde man im Deutschen wohl eher den Terminus des erlesenen oder ausgesuchten, nicht aber des diskriminierenden Geschmacks verwenden. Insofern liegt hier die normativ negative Konnotation des Diskriminierungsbegriffs näher als im Englischen.

2008, 2.2) kennzeichnend ist, sollen mit dem Konzept der *indirekten* Diskriminierung all diejenigen Akte, gesellschaftlichen Ausschlüsse und sozialen Mechanismen erfasst werden, die – ohne eine bewusste *Intention* auf Seiten der Akteure vorauszusetzen –, Menschen aufgrund ihres Geschlechts, ihrer sexuellen Orientierung, ihrer Herkunft, ihrer Religion oder ihrer Behinderung schlechterstellen und ihre soziale Ungleichheit reproduzieren.²⁴

Hinsichtlich der Frage, was genau an diskriminierenden Akten ungerechtfertigt und moralisch problematisch ist, können zwei derzeit prominente Positionen differenziert werden: Während der eine Ansatz davon ausgeht, dass Diskriminierung in moralischer Hinsicht ein Problem darstellt, weil sie der betroffenen Person *Schaden* zufügt (Lippert-Rasmussen 2006), zielt die andere Position auf die *intrinsische* Verfasstheit des Akts der Diskriminierung als *erniedrigend* und *respektlos* ab (Hellman 2011).

Ich werde im Folgenden argumentieren, dass ein Verständnis von Diskriminierung als *Schädigung* die moralisch problematische Dimension von PND nur bedingt einfangen kann. Es ist durch Hellmans Konzept, bei dem der *missachtende* und *demütigende* („demeaning“) Charakter von Diskriminierung im Zentrum steht, zu ergänzen.

Während die genannten Autor*innen Diskriminierung vorwiegend auf der *interpersonalen* Ebene betrachten, lässt sich darüber hinaus auch eine *strukturelle* Dimension von Diskriminierung ausmachen, die oft als *institutionelle Diskriminierung* bezeichnet wird (etwa Lemke 2010). Gemeint ist damit eine *mittelbare* Form der Schlechterstellung von sozialen Gruppen durch gesellschaftliche Diskurse und Praktiken, „die Unwerturteile, Vorurteilsstrukturen und Formen von Missachtung (re-)produzieren und prägen“ (Lemke 2010, 335).²⁵ Anders als bei Lippert-Rasmussen und Hellman setzt die Form der strukturellen Diskriminierung nicht notwendigerweise *Akte*

24 Allerdings wird in der Debatte um den Diskriminierungsbegriff zuweilen bezweifelt, dass das Kriterium der Intentionalität tatsächlich auf alle Fälle einer direkten Diskriminierung zutrifft. Lippert-Rasmussen nimmt an, dass in manchen Fällen der direkten Diskriminierung keine unmittelbare Absicht vorliegt, sondern die handelnde Person auch unbewusst durch Stereotype beeinflusst sein kann (Lippert-Rasmussen 2014, 59).

25 Die Unterscheidung zwischen interpersonaler und institutioneller/struktureller Diskriminierung ist nicht 1:1 deckungsgleich mit derjenigen zwischen direkter und indirekter Diskriminierung: Altman weist darauf hin, dass strukturelle Diskriminierung auch Akte direkter Diskriminierung implizieren kann (Altman 2016, 2.3).

der Diskriminierung voraus, sondern bezieht sich auf gesellschaftlich eingebaute Schemata, negative Stereotypisierungen und soziale Normen, die bestimmte soziale Gruppen *strukturell* benachteiligen.²⁶ Zentral für Spielarten der strukturellen Diskriminierung ist, dass sie sich nicht (direkt) auf bewusste Intention und vorurteilsbeladene Einstellungen zurückführen lassen, sondern teilweise sogar trotz wohlmeinenden Handelns zustande kommen können – Mechthild Gomolla nennt dafür das Beispiel von Schullaufbahnpfehlungen und deren rassistische Imprägnierung²⁷ (Gomolla 2016, 2, 11).

4. Zum Schadensbegriff der Diskriminierung

Kasper Lippert-Rasmussen definiert Diskriminierung als Ungleichbehandlung einer oder mehrerer Personen *aufgrund* ihrer Zugehörigkeit zu einer sozialen Gruppe,²⁸ durch welche den Betroffenen *Schaden zugefügt* wird: „[A]n instance of discrimination is wrong [...] because it makes people worse off, i.e., they are worse off given the presence of discrimination than they would have been in some suitable alternative situation in which the relevant instance of discrimination had not taken place.“ (Lippert-Rasmussen 2014, 154f.) Vor dem Hintergrund eines solchen neutralen Vergleichspunktes, den Lippert-Rasmussen als ‚No-Discrimination-Baseline‘ bezeichnet (ebd., 159), lässt sich gemäß dem Schadensansatz erhellen, wann diskriminierende Akte

26 Im Gegensatz zu Lemke präferiere ich den Begriff der *strukturellen* gegenüber demjenigen der *institutionellen* Diskriminierung, da damit der Fokus nicht auf gesellschaftlichen und sozialen Institutionen und Organisationen liegt, sondern auch kulturell dominante Werthaltungen, Deutungsschemata und Stereotypisierungen in ihrer diskriminierenden Wirkung in den Blick kommen. Gomolla weist darauf hin, dass in der Literatur nicht immer trennscharf zwischen beiden Formen unterschieden wird (Gomolla 2016, 16).

27 So werden Kinder aus migrantischen Familien beim Wechsel auf weiterführende Schulen oft für ein Jahr zurückgestellt, was wohlmeinenden Absichten der Förderung geschuldet sein mag, dabei aber den Bildungserfolg dieser Kinder erschwert.

28 Entscheidend für die Definition einer sozialen Gruppe ist, dass diese hinreichend bestimmbar ist, etwa durch geteilte historische Erfahrungen oder gesellschaftlich wirkmächtige stereotypisierte Zuschreibungen: „A group is socially salient if perceived membership of it is important to the structure of social interactions across a wide of social contexts.“ (Lippert-Rasmussen 2014, 169)

moralisch falsch sind – nämlich genau dann, wenn ohne sie und alle anderen möglichen zukünftigen diskriminierenden Handlungen das *Wohlergehen* der betroffenen Person größer wäre (vgl. ebd., 165ff.).²⁹

Dieses Verständnis angewendet auf die hier interessierende Fragestellung ergibt, dass eine Diskriminierung von Menschen mit Down-Syndrom genau dann stattfindet, wenn ihr Wohlergehen durch pränatale Testung beeinträchtigt wird. Empirische Studien legen nahe, dass kein Zusammenhang zwischen der Schädigung in Form einer *Minderung des Wohlergehens* von Personen mit Down-Syndrom und der Praxis von Pränataldiagnostik und damit assoziiertem Schwangerschaftsabbruch besteht (vgl. van den Daele 2005). Ob diese empirischen Studien überzeugend sind, ist allerdings fraglich. Mit der zunehmenden Akzeptanz gegenüber Menschen mit Down-Syndrom auf der einen Seite und einer über 90 Prozent liegenden Quote von Schwangerschaftsabbrüchen bei positiver Testung auf Trisomien auf der anderen Seite wird eine gravierende Spannung sichtbar, die eine systematische Unabhängigkeit der Quote der Abbrüche und der Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom zumindest hochgradig unplausibel erscheinen lässt. Die „Sorge über die Aussicht, ein behindertes Kind zu bekommen“ (van den Daele 2005, 98) und mögliche fundamentale Auswirkungen auf die eigene Lebensplanung liegen anscheinend quer zu der positiv konnotierten Bereitschaft, behinderte Menschen als gleichwertige Mitglieder der Gemeinschaft anzuerkennen und zu akzeptieren. Aus der je individuellen Perspektive des Einzelnen ist diese mögliche Diskrepanz zwischen der Entscheidung gegen ein eigenes Kind mit Down-Syndrom und der Akzeptanz anderer Menschen mit dieser ‚Behinderung‘ auch keineswegs ein Widerspruch – weder in logischer noch in normativer Hinsicht. Auch wenn die je individuelle Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch nach einer positiven Testung auf eine Trisomie gerechtfertigt ist, bleibt doch der Verdacht bestehen, dass die gegenwärtige Praxis pränataler Diagnostik und selektiver Schwangerschaftsabbrüche eine moralisch ungerechtfertigte Abwertung von Menschen mit Down-Syndrom impliziert³⁰ – darauf lassen zumindest die Zeugnisse Be-

29 Lippert-Rasmussen spezifiziert seinen konsequentialistischen Ansatz weiter in Bezug auf die Kriterien des Verdienstes und des Niveaus des Wohlergehens, darauf kann ich hier aber nicht genauer eingehen.

30 Warum diese Abwertung moralisch problematisch ist, soll in den Abschnitten 5 und 6 deutlich werden.

troffener schließen.³¹ Das *Schädigungsverständnis* von Diskriminierung kommt hier jedoch an seine Grenzen, denn es bleibt auf Fälle beschränkt, in denen Menschen mit Down-Syndrom die Abwertung durch Pränataldiagnostik tatsächlich als Einschränkung ihres Wohlergehens empfinden oder ihre gesellschaftliche Akzeptanz dadurch in Frage gestellt sehen. Mit Lippert-Rasmussens Schädigungsbegriff lässt sich hingegen nicht einfangen, dass die Praxis der Pränataldiagnostik auch dann eine Abwertung implizieren kann, wenn Menschen mit Down-Syndrom sich subjektiv dadurch nicht beeinträchtigt oder herabgesetzt fühlen. Der Schädigungsbegriff würde zu der nicht plausiblen Schlussfolgerung führen, dass nur diejenigen Menschen mit Down-Syndrom, welche skeptisch gegenüber pränataler Diagnostik sind oder sich dadurch abgewertet fühlen, auch tatsächlich diskriminiert werden. Mit anderen Worten: Das Schädigungsverständnis lässt die Möglichkeit nicht zu, dass die Gesamtheit aller individuellen Entscheidungen in ihrer gesellschaftlichen strukturellen Wirkung normativ problematisch sein kann, auch wenn das Wohlergehen von (manchen) Menschen mit Down-Syndrom dadurch nicht direkt gemindert wird. Ich schlage deshalb vor, das Schädigungsverständnis der Diskriminierung durch Hellmans Konzept zu erweitern.

31 Vgl. dazu etwa die Aussagen der Aktivistin Natalie Dedreux in einem Interview mit dem *Deutschlandfunk* vom 11.4.2019: „[W]ir wollen nicht mehr abgetrieben werden, sondern auf der Welt bleiben, und die Politiker sollen machen, dass die Krankenkassen den Bluttest von Down-Syndrom nicht bezahlen. Ich persönlich würde mein Kind auch nicht einfach so abtreiben, nur weil es Down-Syndrom hat. Ich würde ihm ein herzliches Willkommen auf der Welt geben und mich auch da drüber freuen, dass ich ein Kind habe, das die Geburt auch überlebt hat.“ (https://www.deutschlandfunk.de/debatte-um-trisomie-bluttest-down-syndrom-ist-keine.694.de.html?dram:article_id=446036; zuletzt abgerufen am 16.4.2020) Ähnlich äußert sich der Schauspieler Sebastian Urbanski: „Durch den [Praena-]Test [...] werden die Ungeborenen von den anderen getrennt, ausgesondert, getötet. [...] Ich finde es schrecklich, dass der Praena-Test zugelassen wurde. Ich möchte nicht wissen, wie viele Menschen wie Moritz, Nele, Jule und ich nicht das Licht der Welt erblicken, weil ihre Eltern sich gegen sie entscheiden oder Ärzte ihnen davon abraten, ein Kind mit Downsyndrom zu bekommen.“ (Urbanski 2015, 254)

4.1 Zum Missachtungs- und Demütigungsbegriff der Diskriminierung

Laut Hellman sind diskriminierende Handlungen deswegen moralisch problematisch, weil sie *erniedrigend* bzw. *missachtend* sind: „[W]hat marks wrongful from permissible discrimination is a feature of the action itself [...] Wrongful differentiation is that which offends against the norm of the equal moral worth of persons. I propose that distinction drawing is morally wrong when it demeans.“ (Hellman 2011, 48) Dabei ist laut Hellman nicht primär entscheidend, ob eine Handlung von Betroffenen auch tatsächlich als diskriminierend wahrgenommen wird; vielmehr geht es um ein *objektives* Merkmal der Handlung, nämlich um die Leugnung des gleichen moralischen Werts der betroffenen Person: „[S]ome classifications demean – whether or not the person affected feels demeaned, stigmatized, or harmed. As such, this account of wrongful discrimination grounds moral impermissibility in the *wrong* rather in the *harm* of discrimination.“ (Hellman 2011, 8; meine Hervorh.)³² Bei der Bestimmung der Frage, wann eine Handlung auf solche Weise herabsetzend ist, dass der gleiche moralische Wert der betroffenen Person negiert wird, kommt dem sozialen Kontext eine entscheidende Rolle zu. Die Bezugnahme auf den Kontext und gesellschaftliche Konventionen zur Definition von Diskriminierung bezeichnet Hellman als *social understanding* (Hellman 2008, 40). Dieses ist entscheidend dafür, ob die unterschiedliche Behandlung von Menschen sich auf Merkmale bezieht, die kontextuell aufgeladen sind (wie etwa Rasse, Geschlecht, Religion, Behinderung), oder solche, die in einem sozialen Sinn tatsächlich als neutral verstanden werden können: „Whether or not any particular action expresses this deep disrespect depends crucially on context and convention. In this way, the unique history and traditions of a particular society play a central role.“ (Hellman 2008, 38)

Neben der *sozialen* Dimension sind Phänomene der Diskriminierung bei Hellman durch eine weitere Dimension geprägt, nämlich diejenige der *Macht*. Die diskriminierende Person bzw. Institution muss innerhalb der gesellschaftlichen Hierarchie einen entsprechenden *Status* innehaben, damit ihr Handeln überhaupt herabsetzend und erniedrigend in einem diskrimi-

32 Die Unterscheidung zwischen einem Schädigungsbegriff der Diskriminierung und einem Missachtungs begriff, wie ihn Hellman vertritt, ist also keineswegs mit derjenigen zwischen Diskriminierung als objektiv zu beschreibendem Geschehen gegenüber Diskriminierung als rein subjektiv empfundener Herabsetzung deckungsgleich; vielmehr können auch für den Missachtungs begriff der Diskriminierung objektiv fassbare Kriterien angegeben werden.

nierungsrelevanten Sinn sein kann: „Demeaning action thus requires [...] that the speaker occupy a position of status such that this expression is one that can put the other down.“ (Hellman 2008, 38)³³

Hellman bezeichnet ihre Grundidee, dass diskriminierende Akte in einem *Ausdruck* von Missachtung und Herabwürdigung bestehen – unabhängig davon, ob sich die betroffenen Personen tatsächlich missachtet und herabgesetzt fühlen –, als „expressivist argument“ (Hellman 2003, 108). Im Vordergrund steht damit weder die (schädigende) Wirkung der Handlung noch ein subjektives Kränkungsgefühl,³⁴ sondern ein objektiv beschreibbarer Gehalt diskriminierender Akte, die eine Botschaft der Abwertung, Herabsetzung und Demütigung transportieren. Die expressive Komponente ist dabei abhängig von der machtvollen Position der Akteur*innen der Diskriminierung: Notwendige Bedingung für den missachtenden Gehalt der Handlung ist „the power or status of the speaker that allows the expression of this sentiment [a rejection of the equal humanity of others] to demean“ (Hellman 2008, 35). Hellman stellt damit wie auch Lippert-Rasmussen wesentlich auf ein *interpersonales* Verständnis von Diskriminierung ab: Beide verstehen unter Diskriminierung konkrete Akte, die von Personen an anderen Personen verübt werden.

Im nächsten Unterabschnitt wende ich Hellmans Missachtungskonzept der Diskriminierung auf die Praxis der pränatalen Detektion von Trisomien an und zeige auf, warum ihr Verständnis der Erweiterung um eine *strukturelle* Dimension bedarf.

33 Die explizite Bezugnahme auf Diskriminierung als einen Sprechakt stellt eine unnötige Eingrenzung dar. Auch Handlungen, die nicht sprachlich verfasst sind, können diskriminierend sein. Außerdem ist Hellmans Bezugnahme auf ‚conventions‘ problematisch, da bestimmte Konventionen auch selbst ideologisch verzerrt und diskriminierend sein können.

34 Die objektive Dimension von Missachtung und Demütigung impliziert nicht, dass die Zeugnisse von Menschen mit Down-Syndrom, die sich durch die Praxis pränataler Diagnostik herabgesetzt sehen, irrelevant wären. Sie sind in heuristischer Hinsicht sogar wichtig, da sie erst auf ein gesellschaftliches und normatives Problem aufmerksam machen. Das Missachtungsverständnis der Diskriminierung schließt die Möglichkeit einer Empfindung der Herabsetzung nicht aus, sondern bestreitet lediglich, dass diese notwendige Bedingung für einen Akt der Diskriminierung ist.

4.2 *Missachtung von Menschen mit Down-Syndrom durch den PraenaTest?*

Inwiefern lässt sich Hellmans Missachtungsverständnis der Diskriminierung heranziehen, um die Intuition, dass die Praxis der Pränataltestung Menschen mit Down-Syndrom herabsetzt, systematisch besser fassen zu können?

In Anwendung der von Hellman vorgeschlagenen Diskriminierungsmerkmale – die Relevanz des sozialen Kontexts und die Statusposition der diskriminierenden Akteure, der objektiv herabsetzende Gehalt der Handlung in Form der Expression von Missachtung oder Abwertung auch jenseits des subjektiven Empfindens der diskriminierten Person(en) – erweist es sich als kaum möglich, PND (und damit assoziierte Schwangerschaftsabbrüche) als Diskriminierungsakte gegenüber Menschen mit Down-Syndrom zu deuten. Bezüglich des sozialen Kontextes lässt sich zwar die These vertreten, dass es sich bei Menschen mit Down-Syndrom um eine besonders vulnerable Gruppe handelt,³⁵ dagegen erscheint es unplausibel, werdenden Eltern bzw. schwangeren Frauen generell eine soziale Position zuzuschreiben, die sie mit dem entsprechenden Status ausstatten würde, um ihre Handlungen gesellschaftlich machtvoll werden zu lassen. Sie entscheiden natürlich durch Anwendung der PND in gewisser Weise mit, welche zukünftigen Personen die Welt bewohnen werden, allerdings lässt sich dieses Handeln nur auf ihre eigenen (zukünftigen) Kinder beziehen und nicht auf Menschen, die bereits leben. Dieses gleichsam schiefe Passungsverhältnis – das sich auf die eigenen zukünftigen Kinder richtende Handeln von werdenden Eltern und die Frage nach einer Diskriminierung von in unserer Gesellschaft lebenden Menschen mit Down-Syndrom – besteht auch in Hinblick auf den Gehalt der in Frage stehenden Handlung und ihren expressiven Charakter fort. Wenn die Testung auf Trisomien und ein deswegen vollzogener Schwangerschaftsabbruch eine Missachtung zum Ausdruck bringen, dann gegenüber dem zukünftigen eigenen Kind, das wegen seiner Trisomie nicht geboren wird.

Die Empfindung einer Kränkung und Abwertung von Menschen mit Down-Syndrom durch elterliche Selektionsentscheidungen kann also mit Hellmans Diskriminierungsbegriff nicht eingefangen werden. Vielmehr ließe sich gerade das Gegenteil behaupten: Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft wurden von ihren Eltern nicht abgetrieben und waren

35 Vgl. dazu Butler 2016, 84; Young 2011, Kap. 2.

somit zumindest in dieser Hinsicht keiner diskriminierenden Missachtung ausgesetzt.

Die einzelne Entscheidung gegen ein Kind mit Down-Syndrom kann bereits lebende Menschen deswegen nicht herabsetzen, weil diese *Handlung* gar nicht auf sie abzielt, also keine Passung von Akt und ‚Opfer‘ der Diskriminierung gegeben ist. Hellmans intrapersonaler Diskriminierungsbegriff kann somit die Intuition nicht einfangen, dass der kumulative Effekt von selektiven Schwangerschaftsabbrüchen eine diskriminierungsrelevante Dimension aufweist, weil er in seiner Perspektivierung von Diskriminierung auf individuelle oder kollektive *Akte* beschränkt bleibt.

Ich vertrete dagegen die These, dass sich Hellmans Charakterisierung der diskriminierungsrelevanten Aspekte von sozialem Kontext und Status bzw. Macht durchaus für die Bewertung der Praxis der PND fruchtbar machen lassen. Entscheidend ist dabei, Hellmans Diskriminierungsbegriff *strukturell* zu erweitern. Dadurch eröffnet sich die Möglichkeit, den Blick weg von schwangeren Frauen bzw. werdenden Eltern als Akteur*innen der Diskriminierung zu wenden und gesellschaftliche Werthaltungen, Stereotypisierungen sowie institutionelle Arrangements als strukturell bedeutsam für Formen der Diskriminierung adressieren zu können.

Dazu werde ich den Begriff der strukturellen Diskriminierung zunächst schärfen, um dann dafür zu argumentieren, dass die normativ beunruhigende Seite der Praxis der PND und ihrer institutionellen Rahmung damit systematisch beschrieben werden kann.

5. Die strukturell-gesellschaftliche Dimension von Diskriminierung

Einschlägig für eine Beschreibung struktureller Diskriminierung ist die Verschiebung des systematischen Fokus weg vom handelnden Individuum hin zu gesellschaftlichen Normvorstellungen und deren institutioneller Einbettung. Hellmans Merkmale der Einschlägigkeit des sozialen Kontexts und der gesellschaftlichen Verortung von Machtpositionen, des objektiv herabsetzenden Gehalts sowie der expressiven Wirkung von Missachtung und Herabsetzung lassen sich für eine Konzeptualisierung des Begriffs struktureller Diskriminierung heranziehen, ihnen wird damit allerdings eine andere Wendung gegeben.

Zentral für strukturelle Formen von Diskriminierung sind gesellschaftlich wirkmächtige Normen, Wertvorstellungen, habituelle Praktiken

und ihre institutionelle Verwirklichung, welche dafür sorgen, dass die Mitglieder bestimmter Gruppen systematisch schlechtergestellt, exkludiert oder marginalisiert werden.³⁶ Unter Verweis auf Iris Marion Young beschreibt Mari Mikkola dieses Verständnis von Diskriminierung folgendermaßen: „Being structural means that such discrimination has its causes in norms, habits, symbolic meanings, and assumptions unquestionably embedded in and underlying our institutional and social arrangements.“ (Mikkola 2018, 289). Gomolla führt als Beispiel für solche strukturellen Formen der Diskriminierung das Beispiel des Alltagsrassismus an: Struktureller Rassismus manifestiere sich auf Ebene der Repräsentationen und Diskurse, wenn sich eine kulturelle Praxis herausbilde, in der schwarze Menschen oder Migrant*innen durch Stereotype und Leitbilder abgewertet würden. Diese diskursive und kulturelle Form der Missachtung wirke dann in sozialstruktureller Hinsicht fort, indem beispielsweise Kinder aus migrantischen oder schwarzen Familien wohnortbedingt auf Schulen angewiesen seien, deren Ressourcenausstattung und Bildungsniveau unterdurchschnittlich sind (Gomolla 2016, 17).

Als entscheidend für Formen der strukturellen Diskriminierung erweist sich das *Wechselverhältnis* zwischen abwertenden, missachtenden oder stereotypisierten Zuschreibungen gegenüber bestimmten sozialen Gruppen und ihr Wirksamwerden auf einer konkreten gesellschaftlichen Ebene, das sich in Ausgrenzungen, Marginalisierungen und Schlechterstellung manifestiert.³⁷ Dabei ist eine Form von *Macht* wirksam, allerdings nicht bezogen auf die Akteur*innen der Diskriminierung wie bei Hellman, sondern in Gestalt sozialer Hierarchien und Dominanzverhältnisse, welche die asymmetrische Positionierung bestimmter Gruppen fortschreiben. In Bezug auf das Beispiel von rassistischen Denkmustern bedeutet dies: Abwertende Zuschreibungen gegenüber People of Colour müssen den einzelnen Gesellschaftsmitgliedern gar nicht bewusst sein, trotzdem sind sie innerhalb einer Gesellschaft so verbreitet, dass die Marginalisierung und damit die soziale Ungleichheit von schwarzen Menschen und Migrant*innen zur konventio-

36 Das Konzept struktureller Diskriminierung ist zunächst nicht weiter dahingehend qualifiziert, ob es sich auf ein Schädigungs- oder ein Missachtungsgehehen bezieht. Ich fokussiere im Folgenden auf zweites, da für meine Fragestellung der Schädigungsbegriff der Diskriminierung nicht trägt.

37 Vgl. dazu Haslangers Konzept der ‚loopiness‘ sozialer Strukturen (Haslanger 2013, 468).

nalisierten Praxis gerinnt und oft gar nicht mehr als solche erkannt wird. Macht lässt sich in diesem Kontext also nicht primär einzelnen Akteuren zuschreiben, sondern bezieht sich auf Wertungsasymmetrien und herabsetzende Stereotypisierungen gegenüber bestimmten sozialen Gruppen. Insofern diese normativ abwertenden Denk- und Haltungsmuster systematisch in einem Gemeinwesen wirksam sind und die soziale Praxis prägen, sind sie ‚mächtig‘. Diese strukturelle Macht von systemisch verankerten Schemata und Werthaltungen funktioniert nicht allein über soziale Praktiken, sondern auch in einem ‚noumenalen‘ Sinn, also über Denk- und Bewertungsprozesse:³⁸ Gesellschaftliche Normierungen entfalten erst dann soziale Wirkung, wenn sie von machtvollen Positionen gestützt werden, und umgekehrt ist die Ausübung von Macht in einer Gesellschaft darauf angewiesen, normativ zu wirken und sich in Zuschreibungen und Werturteilen zu manifestieren. Dabei lässt sich der Gehalt solcher strukturell wirkender Denk- und Haltungsmuster durchaus in Hellmans Sinn als objektiv missachtend und abwertend beschreiben. Das wird in Hinblick auf den expressiven Gehalt von strukturellen Diskriminierungsformen deutlich: Auch wenn sie keine intentionalen Akte darstellen, die auf die Schlechterstellung der betroffenen Person(en) abzielen, sondern auf oftmals unbewussten Werthaltungen und normativ besetzten Vorstellungsmustern beruhen, kommunizieren sie doch eine Herabsetzung der betroffenen Personen(gruppe) und schreiben damit deren gesellschaftliche Marginalisierung fort.

Ich werde im Folgenden diese Skizzierung struktureller Diskriminierungsformen auf die Praxis der PND und ihre gesetzliche und institutionell-medizinische Rahmung zurückbeziehen.

6. Der PraenaTest als Instanz struktureller Diskriminierung?

Ein systematisches Moment, das in der Diskussion um die moralische (und rechtliche) Bewertung von PND im Kontext der möglichen Diskriminierung gegenüber behinderten Menschen auffällt, ist der von den meisten Beiträgen unternommene Versuch, die Probleme in die eine oder andere argumentative Richtung aufzulösen und entweder die reproduktive Selbstbestimmung hochzuhalten und eine stattfindende Diskriminierung zu leugnen (so etwa Hufen 2017, Lübke 2003, van den Daele 2005) oder umgekehrt eine restriktivere Reglementierung von PND zu fordern, da sie diskriminierend sei und

38 Vgl. dazu Forst 2015b, Kap. I.2.

gegen das auch grundgesetzlich verankerte Diskriminierungsverbot verstoße (so etwa Gärditz 2012).

Ich vertrete dagegen die These, dass sich die normative Spannung zwischen der einzelnen Entscheidung für PND und selektiven Schwangerschaftsabbruch und der strukturellen Problematik der Summe all dieser Entscheidungen nicht auflösen lässt: Die individuelle Entscheidung mag je moralisch gerechtfertigt sein; trotzdem ist die ‚Normalisierung‘ der Suche nach Abweichungen auf der gesellschaftlichen Makroebene eine Form der strukturellen Diskriminierung und zementiert Ausschlüsse gegenüber behinderten Menschen (vgl. Achtelik 2015, 153).³⁹ Es geht mir dabei nicht um einzelne mögliche Akteur*innen der Diskriminierung – also Personen, die sich für PND und einen Schwangerschaftsabbruch nach positiver Testung entscheiden –, sondern vielmehr um die Erhellung einer gesellschaftlichen Werthaltung und ihre Verstärkung und Reproduktion durch ein medizinisches System der Schwangerschaftsvorsorge, das die Suche nach Abweichungen als ‚normal‘ und deswegen auch geboten erscheinen lässt. Strukturelle Diskriminierung kann im hier behandelten Kontext etwa bedeuten, dass „Vorurteilsstrukturen und Unwerturteile, die in Praktiken genetischer Diskriminierung zum Ausdruck kommen, auch Auswirkungen auf Reproduktionsentscheidungen haben“ (Lemke 2010, 336). Im Fall der PND geht es vor allem darum, wie die in dieser medizinischen Praxis sich manifestierenden Vorstellungen und impliziten Urteile über Behinderung die einzelnen Entscheidungen beeinflussen, welche selbst wiederum auf die gesellschaftliche Werthaltung zurückwirken und bestimmte Normalitätsvorstellungen perpetuieren. Das spezifisch analytische Potential der Perspektive der strukturellen Diskriminierung sehe ich mit Gomolla darin, „latente Formen der Benachteiligung und des Ausschlusses zur Sprache zu bringen und für selbstverständlich genommene Überzeugungen, Wertorientierungen und Praktiken in Frage zu stellen“ (Gomolla 2016, 10).

39 Miranda Fricker benennt in ihrer Analyse des *testimonial injustice* das Phänomen einer kumulativen Aufsummierung individueller Handlungen, die in ihrer Gesamtheit eine Ungerechtigkeit hervorbringen können, auch wenn der einzelne Akt für sich genommen gerechtfertigt sein mag (vgl. Fricker 2007, 21). Vgl. zu diesem Kumulationseffekt als Quelle struktureller Ungerechtigkeit auch Young 2011.

6.1 Eine Analyse von PND im Anschluss an Foucaults Begriff der Biomacht

Um die strukturelle Dimension von Diskriminierung in Bezug auf die Praxis der Pränataltestung zu erhellen, ist es hilfreich, auf Überlegungen von Michel Foucault zur ‚Biopolitik‘ bzw. ‚Biomacht‘ zu rekurrieren. Der Begriff der ‚Biopolitik‘ bezeichnet zunächst ganz allgemein alle politischen Handlungsformen und Mechanismen, in denen es um die Regulierung von Lebensprozessen, Körpern und deren Reproduktion geht. Foucault gibt diesem Konzept eine spezifische machtanalytische Wendung in Form der ‚Biomacht‘. Obwohl ‚Macht‘ bei Foucault zunächst nicht negativ konnotiert ist, sondern ein aktives, hervorbringendes Geschehen meint, schreibt er der ‚Biomacht‘ in ihrer Produktivität auch disziplinierende und damit begrenzende Züge zu. Sie bezieht sich auf „die Vereinnahmung des Lebens durch die Macht“ (Foucault 2001, 276). Foucaults Analyse der machtförmigen Durchdringung von biologischen Lebensvollzügen und ihrer normativen Besetzung ist in zweierlei Weise für die hier behandelte Fragestellung bedeutsam:

Zum einen lässt sich damit eine ‚normalistische‘ Konzeptualisierung von Behinderung und die Abwertung von Leben, das der Norm des Normalen nicht entspricht, besser fassen (a), zum anderen kann die spezifische Praxis der PND in Bezug auf Trisomien und ihre institutionelle Rahmung als exemplarische Verwirklichungsform von ‚Biomacht‘ gedeutet werden (b).

(a) Die normalisierenden Machteffekte, die Foucault im Rahmen seiner Machtanalytik beschreibt, erhellen die Marginalisierung von behinderten Menschen als ‚anders‘, ‚abweichend‘ und ‚anormal‘. Über die „Macht der Norm“ heißt es bei ihm:

„[Seit dem 18. Jahrhundert wird] die Normalisierung zu einem der großen Machtinstrumente. An die Stelle der Male, die Standeszugehörigkeiten und Privilegien sichtbar machten, tritt mehr und mehr ein System von Normalitätsgraden, welche die Zugehörigkeit zu einem homogenen Gesellschaftskörper anzeigen, dabei jedoch klassifizierend, hierarchisierend und rangordnend wirken.“ (Foucault 1977, 237)

Diese gesellschaftshistorische Analyse Foucaults bildet eine hilfreiche Folie, vor der die problematische Wahrnehmung von behinderten Menschen nach Maßstäben der ‚Normalität‘ fassbar wird. Die korrigierenden, therapierenden, optimierenden und exkludierenden Effekte der Biomacht wirken nämlich sowohl auf einer *normierenden* als auch auf einer *normalisierenden*

Ebene (vgl. Foucault 1977, 236f.). Während sich der Normierungsprozess auf den präskriptiven Gehalt von sozialen und rechtlichen Normen bezieht, beschreibt derjenige der Normalisierung die Ausrichtung am statistischen Durchschnitt, am gewöhnlichen Mittel. Entscheidend bei Foucault ist nun die Idee, dass der Normierungs- und der Normalisierungsprozess ineinandergreifen: Das als ‚normal‘ Gesetzte wird gleichzeitig zu dem normativ Wünschenswerten. Umgekehrt bedeutet das: Die Devianz von der Normalität wird normativ abgewertet und stigmatisiert.

Mit dieser Koppelung von Normalität und Normativität lassen sich die Konstruktion von Behinderung und die damit verbundenen Herabsetzungspraktiken erhellen. Anne Waldschmidt kritisiert unter Rekurs auf Foucault die ‚Naturalisierung‘ von Behinderung als „vorsoziale, beschädigte Körperlichkeit“, wodurch sie als „Produkt gesellschaftlicher Disziplinierung“ aus dem Blick gerate. Dagegen sei die soziale und kulturelle Herstellung von Behinderung durch entsprechende diskursive Strategien und Machtpraktiken zu betonen (Waldschmidt 2007, 61).

(b) Vor diesem theoretischen Hintergrund lässt sich besser erfassen, inwiefern die normative Wertung von Behinderung durch die systematische Affirmation und Perpetuierung der Differenz zwischen ‚normal‘ und ‚abweichend‘ als Basis für und Element von Instanzen struktureller Diskriminierung fungiert. Indem behinderte Menschen als in bestimmter Hinsicht ‚ungleich‘ konstruiert werden, bilden sie überhaupt erst eine soziale Gruppe, die Diskriminierungen unterliegen kann; gleichzeitig ist der Konstruktion ihrer Abweichung bereits ein Moment der Abwertung und kulturellen Stigmatisierung eingeschrieben. Für die Frage biopolitischer Praktiken, die Behinderung gleichzeitig erzeugen und reglementieren, bedeutet die Verschränkung von Normalität und Normativität, dass das Durchschnittliche durch seine Aufwertung als praktischer Orientierungspunkt fungiert: „The apparatuses of normalization no longer exert repressive forces on us in the narrow sense. The apparatuses ‚merely‘ call upon us to orient our behavior to that which the majority demands of each of us.“ (Waldschmidt 2015, 194f.) Die Biomacht ist damit nicht mehr über institutionelle Zwänge wirksam, sondern diffundiert, und sie greift auf das einzelne Individuum zu, indem sich dieses gleichsam freiwillig den Normen anpasst, welche als Normalität vordefiniert sind.

Shelley Tremain bezieht diese diskursive und institutionelle Produktion von Normalität, wie sie Foucault beschreibt, auch auf die Praxis der Pränataldiagnostik: „[D]uring the past two centuries [...] a vast apparatus, erected to secure the well-being of the general population, has caused the

contemporary disabled subject to emerge into discourse and social existence. Among the items that have comprised this expansive apparatus [is...] prenatal diagnosis.“ (Tremain 2005, 5)

PND lässt sich also als Instanz eines normierenden Zugriffs verstehen, der ‚Andersheit‘ oder Behinderung erst mitkonstituiert und gleichzeitig als vermeidbar erklärt. Diese Normierung von Behinderung als Sonderfall oder Abweichung vom Normalfall im Kontext genetischer Testung stellt ein entscheidendes Element struktureller Diskriminierung dar.

6.2 *Die expressive Dimension struktureller Diskriminierung durch PND*

Die von Hellman beschriebene *expressive* Komponente von diskriminierenden Akten ist auch für deren strukturelle Formen einschlägig. Im Fall der Praxis der Pränataldiagnostik lässt sich die expressive Dimension insbesondere an deren institutioneller Rahmung als ‚Standard‘ der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge festmachen.

Oliver Tolmein proklamiert ein Recht auf Nichtwissen als emanzipatorische Alternative zu einer Fahndung nach Embryonen mit Trisomien (Tolmein 2019, 6). Doch genau diese Möglichkeit des Nichtwissens gerät dann in Gefahr, wenn sie durch eine Standardisierung bestimmter Testverfahren in der Schwangerschaftsvorsorge systematisch erschwert wird und die Entscheidung gegen pränatale Diagnostik als Ausnahme oder gar unverantwortliches Fehlverhalten erscheint. Die Logik der Risikominimierung und -vermeidung im Rahmen von PND (Lemke und Ruppel 2017, 56) transportiert damit eine klare Botschaft: Angemessen und verantwortungsvoll ist die Inanspruchnahme der zur Verfügung stehenden Testprozeduren auf chromosomale Abweichungen. Durch die Etablierung und Normalisierung einer Suche nach solchen Abweichungen, die im Kontext der medizinischen Definitionsmaßstäbe als pathologisch erscheinen müssen, wird das Down-Syndrom (implizit) negativ konnotiert.

Allen Buchanan beschreibt die expressive Wirkung pränataler Detektion von genetischen Abweichungen folgendermaßen: „The claim is that the commitment to correct, ameliorate, or prevent genetic defects expresses (and presupposes) negative, extremely damaging judgments about the value of disabled persons [...]. To express these negative judgements about disabled people is itself an injury to them, a violation of their most fundamental right, the right to be regarded as persons of equal worth.“ (Buchanan

1996, 28)⁴⁰ Buchanan schränkt (im Unterschied zu Hellman) sein Argument dahingehend ein, dass eine Handlung nur dann eine bestimmte Werthaltung ausdrücke, wenn die Handlung tatsächlich durch eine entsprechende urteilende Wertung *motiviert* sei oder wenn die entsprechende Handlung *vernünftigerweise* ohne die korrespondierende Beurteilung nicht ausgeführt werden könne (Buchanan 1996, 30). Wie bei Hellman deutlich wird, ist es für Diskriminierung jedoch gerade nicht einschlägig, dass bei den Akteur*innen eine entsprechende Intention oder bewusst herabsetzende Haltung vorliegt. Dies gilt umso mehr für Formen struktureller Diskriminierung: Eine bestimmte Praxis wie die selektive Abtreibung von Embryonen mit Down-Syndrom kann soziale Normen konsolidieren und damit eine expressive Wirkung entfalten, auch wenn die einzelne Schwangere oder das einzelne werdende Elternpaar keineswegs negativ gegenüber Menschen mit Down-Syndrom eingestellt ist.

Die Fokussierung auf medizinische Normalitätsvorstellungen⁴¹ im Rahmen der PND lässt gänzlich aus dem Blick geraten, dass viele Probleme von Menschen mit Down-Syndrom erst durch soziale Barrieren in der Gesellschaft entstehen.⁴² Die strukturelle Diskriminierung, die mit der Praxis der PND assoziiert ist, lässt sich damit als Form von ‚Ableismus‘ fassen: „Diskriminierung, die durch pränatale Diagnostik erfolgt, kann nur in Bezug auf das ableistische medizinische Modell von Behinderung beobachtet werden. Die Normalisierung der PND verstärkt das normative Verständnis von Behinderung als Defizit und von Behinderten als Leidende.“ (Achtelik 2018, 16)⁴³

Die damit sowohl auf das subjektive Empfinden von Menschen mit Behinderung als auch auf eine generelle gesellschaftliche Einstellung entfaltete expressive Wirkung kann, wie ich oben argumentiert habe, nicht einfach von der Hand gewiesen werden und in dieser Hinsicht ist eine Selektionspraxis, die im jeweiligen Einzelfall wohlbegründet und gerechtfertigt sein mag,

40 Buchanan vertritt dieses Argument im weiteren Verlauf seiner Auseinandersetzung selbst aber nicht.

41 Lemke und Rüppel konstatieren für den Fall der PID: „Der Einsatz der PID [bleibt] auch dann an gesellschaftliche Normalitätsvorstellungen und epistemische Ordnungen gebunden, wenn er durch scheinbar eindeutige medizinische Indikationen begründet ist.“ (Lemke und Rüppel 2017, 70)

42 Vgl. dazu Urbanski 2015; Wilken 2017.

43 Vgl. dazu auch Asch und Wasserman 2010, 201.

in ihren strukturellen Auswirkungen doch herabsetzend, indem sie eine negative Konnotation von Down-Syndrom perpetuiert und den Status von Menschen mit Down-Syndrom als Gleichen brüchig werden lässt.

7. Schlussfolgerung für die Zulässigkeit bzw. Finanzierung des PraenaTests

Meine Ausführungen haben gezeigt, dass der PraenaTest insofern problematisch ist, als er höchstwahrscheinlich zu einer bestimmten gesellschaftlichen Normierung führen würde, in der es den Regelfall darstellt, Embryonen mit Trisomien zu detektieren und dann in der überwiegenden Zahl der Fälle auch zu selektieren. Ist es also moralisch ungerechtfertigt, den PraenaTest als Kassenleistung aufzunehmen und sind damit juristische Implikationen verknüpft?

Huster führt aus, dass der Ausschluss des PraenaTests aus der gesetzlichen Gesundheitsversorgung verfassungsrechtlich durchaus möglich wäre, da die nichtinvasive PND nicht zur verfassungsfesten medizinischen Grundversorgung gehört (Huster 2017, 285). Doch lässt sich nicht konsistent argumentieren, warum die Fruchtwasseruntersuchung bei Risikoschwangerschaften eine gesetzliche Gesundheitsleistung darstellt, der risikoärmere PraenaTest aber keine werden sollte.⁴⁴ Dennoch setzt die Aufnahme des PraenaTests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Kassen ein problematisches Signal – wobei die Einschränkung „in begründeten Einzelfällen“ wenig aussagekräftig ist und präziser gefasst werden sollte. Die *expressive* Wirkung einer solchen Standardisierung ist nicht zu unterschätzen – die Finanzierung einer medizinischen Maßnahme durch die gesetzlichen Kassen lässt diese als normale Gesundheitsleistung erscheinen und trägt damit zu deren Normalisierung bei.⁴⁵

44 Die Tatsache, dass der Test auch bei Nicht-Risikoschwangerschaften als private Leistung in Anspruch genommen werden kann, ist wohl in Kauf zu nehmen. Ein komplettes gesetzliches Verbot der pränatalen diagnostischen Methoden auf Chromosomenstörungen würde eine sachlich konsistente Alternative darstellen, ist aber aufgrund des massiv paternalistischen Charakters abzulehnen.

45 Verschiedentlich wird das Argument vorgebracht, der Ausschluss des PraenaTests aus dem Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen verweise wirtschaftlich schwächere Frauen auf die risikoreichere Fruchtwasseruntersuchung. Damit ist tatsächlich ein wichtiger Einwand formuliert und deshalb

Es erscheint mithin sinnvoll, die Einführung des PraenaTests als Kassenleistung streng auf Risikoschwangerschaften zu begrenzen – also solche, in denen bisher auch eine Fruchtwasseruntersuchung durch die gesetzliche Krankenkasse getragen wurde –, um eine konsistente Regelung zu gewährleisten.⁴⁶ Eine Ausdehnung darüber hinaus oder gar seine Einführung als Reihenuntersuchung ist aufgrund der Tatsache, dass der PraenaTest keinen therapeutischen Nutzen hat, moralisch bedenklich. Seine Rahmung als medizinisches Standard-Verfahren bei Schwangerschaften würde eine Form von struktureller Diskriminierung darstellen, da damit eine Normalität produziert würde, in der das Down-Syndrom als negativ, nicht wünschenswert und rein defizitär erscheint.

Dieser strukturelle Effekt wird *nicht* durch die einzelne Schwangere erzeugt, die sich aus existentiellen Gründen zur Abtreibung eines Embryos mit Down-Syndrom entscheidet, sondern durch eine medizinische Praxis, die dieses Diagnoseverfahren standardmäßig anbietet. Diskriminierend ist also nicht die Intention der Frau bzw. des Paares, welche*s sich zu Pränataldiagnostik und selektivem Schwangerschaftsabbruch entscheidet; diskriminierend in einem strukturellen Sinn sind vielmehr Normvorstellungen, medizinische Standardisierungen und Kommunikationsmuster, die eine negative Vorstellung von Down-Syndrom als Krankheit, Defizit und Leidenschicksal fortschreiben und damit werdende Eltern beeinflussen.

Das Argument, wonach eine Normalisierung des PraenaTests eine Instanz struktureller Diskriminierung darstellt, wiegt meiner Ansicht nach schwerer als der Verdacht des Paternalismus: Mit einer strengen Einschränkung der pränatalen Testung im System der gesetzlichen Krankenkassen werden die Bürger*innen nicht erzogen, sondern der Charakter des Tests als Gesundheitsleistung wird eingeeht und seine Normalisierung innerhalb der Schwangerschaftsvorsorge unterbunden. Problematisch an einer Kostenübernahme durch die gesetzlichen Kassen sind nämlich auch die dort wirksamen ökonomische Kalküle, welche den gesellschaftlichen Rechtferti-

sollte der PraenaTest für Risikoschwangerschaften auch weiterhin eine Kassenleistung darstellen.

46 Aus feministisch-kritischer Perspektive spricht sich Achtelik für ein Verbot pränataler Testung auf bestimmte Chromosomenstörungen aus – eine Forderung, die allerdings auf der nicht unumstrittenen Annahme beruht, dass Embryonen bereits als Rechtssubjekte anzusehen sind (Achtelik 2015, 188).

gungsdruck auf werdende Eltern weiter erhöhen könnten (vgl. Lemke und Ruppel 2017, 42; 49; 60f.; 70).

Viel dringlicher und entscheidender ist es mithin, eine medizinische Beratungspraxis zu etablieren, die nicht nur Testungsverfahren anbietet, sondern interdisziplinär aufgestellt ist und werdenden Müttern und Eltern Hilfestellungen für ihre Entscheidungen an die Hand gibt sowie beispielsweise Unterstützungsangebote für das Leben mit einem behinderten Kind aufzeigt. Bereits eine Verbesserung der Beratungssituation für Schwangere würde bestimmte mit Behinderung assoziierte soziale und kulturelle Normen verschieben und den stigmatisierenden Effekten der PND entgegensteuern.

Die exemplarische Analyse der gesellschaftlichen Auswirkungen pränataler Diagnostik auf Menschen mit Down-Syndrom hat gezeigt, dass Normierungs- und Normalisierungsprozesse im Bereich der Biopolitik eine Spielart struktureller Diskriminierung bilden können. Deshalb müssen sozial wirkmächtige Normvorstellungen immer wieder in Hinblick auf ihre exkludierende Wirkung kritisch hinterfragt und dekonstruiert werden. Diese Aufgabe stellt sich sowohl an Wissenschaftler*innen als auch an Akteur*innen in Politik, Bildung und Gesellschaft. Inklusion erweist sich damit als Praxis, die in den Köpfen von Menschen beginnt.

Literatur

- Achtelik, Kirsten. 2015. *Selbstbestimmte Norm. Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung*. Berlin: Verbrecher Verlag.
- Achtelik, Kirsten. 2017. „Gegen die Norm“. *Taz Online*, 16. September 2017. <http://www.taz.de/!5444677/> (zuletzt abgerufen am 16.4.2020).
- Achtelik, Kirsten. 2018. „Ist pränatale Diagnostik diskriminierend? Intervention in eine Debatte“. *Journal für Psychologie* 26 (2), 75–94.
- Altman, Andrew. 2016. „Discrimination“. In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, herausgegeben von Edward N. Zalta. <https://plato.stanford.edu/entries/discrimination/> (zuletzt abgerufen am 24.4.2020).
- Asch, Adrienne, David Wasserman. 2010. „Making embryos healthy or making healthy embryos: how much of a difference between prenatal treatment and selection?“ In *The ‚Healthy‘ Embryo: Social, Biomedical, Legal and Philosophical Perspectives*, hrsg. v. J. Nisker et al., 201–219. Cambridge: Cambridge University Press.
- Baldus, Marion. 2006. *Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

- Boshammer, Susanne. 2008. „Diskriminierung“. In *Handbuch der politischen Philosophie und Sozialphilosophie*, hrsg. v. Stefan Gosepath, Beate Rössler und Wilfried Hinsch, Band 1. A–M, 332–238. Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.5167/uzh-5612>.
- Buchanan, Allen. 1996. „Choosing Who Will Be Disabled: Genetic Intervention and the Morality of Inclusion“. *Social Philosophy and Policy* 13 (2), 18–46.
- Butler, Judith. 2016. *Anmerkungen zu einer performativen Theorie der Versammlung*. Berlin: Suhrkamp.
- Damschen, Gregor. Hrsg. 2003. *Der moralische Status menschlicher Embryonen: pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*. Berlin u. a.: De Gruyter.
- Dederich, Markus. 2010. „Behinderung, Norm, Differenz – Die Perspektive der Disability Studies.“ In *Differenzierung, Normalisierung, Andersheit: Soziale Arbeit als Arbeit mit den Anderen*, hrsg. v. Fabian Kessl und Melanie Plößer, 170–184. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Dedreux, Natalie. 2019. „Down-Syndrom ist keine Krankheit, sondern etwas Besonderes.“ Interview mit Christiane Kaess. *Deutschlandfunk*, 11.4.2019. https://www.deutschlandfunk.de/debatte-um-trisomie-bluttest-down-syndrom-ist-keine-694.de.html?dram:article_id=446036 (zuletzt abgerufen am 16.4.2020).
- Deutscher Ethikrat. 2013. *Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung. Stellungnahme*. Berlin: Deutscher Ethikrat.
- Forst, Rainer. 2015. *Normativität und Macht: zur Analyse sozialer Rechtfertigungsordnungen*. Berlin: Suhrkamp.
- Foucault, Michel. 1977. *Überwachen und Strafen: die Geburt des Gefängnisses*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Foucault, Michel. 2001. *In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975–76)*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Fricker, Miranda. 2007. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press.
- Gärditz, Klaus Ferdinand. 2012. *Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts „PraenaTest“*. Erstellt von Prof. Dr. Klaus Ferdinand Gärditz im Auftrag des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. Bonn: Bundesministerium für Arbeit und Soziales.
- Gomolla, Mechtild. 2016. „Direkte und indirekte, institutionelle und strukturelle Diskriminierung.“ In *Handbuch Diskriminierung*, hrsg. v. Albert Scherr, Aladin El-Mafaalani und Emine Gökçen Yüksel. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Habermas, Jürgen. 2005. *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Haslanger, Sally Anne. 2013. *Resisting Reality: Social Construction and Social Critique*. Oxford: Oxford University Press.

- Heinrichs, Bert. 2015. „Diskriminierung“. In *Handbuch Bioethik*. Hrsg. v. Dieter Sturma, 26–31. Stuttgart: J.B. Metzler.
- Hellman, Deborah. 2003. „What Makes Genetic Discrimination Exceptional?“ *American Journal of Law and Medicine* 29, 77–116.
- Hellman, Deborah. 2008. *When is discrimination wrong?*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press.
- Henking, Tanja. 2012. „Präimplantationsdiagnostik – Neues Gesetz, neue Probleme“. *Zeitschrift für Rechtspolitik* 45 (1), 20–22.
- Hufen, Friedhelm. 2017. „Verfassungsrechtliche Bedenken gegen frühe Pränataldiagnostik?“. *Medizinrecht* 35, 277–282.
- Huster, Stefan. 2017. „Der Gemeinsame Bundesausschuss als Ethikbehörde? Zur Regulierung der Pränataldiagnostik durch das Krankenversicherungsrecht.“ *Medizinrecht* 35, 282–286.
- Karnein, Anja. 2013. *Zukünftige Personen: eine Theorie des ungeborenen Lebens von der künstlichen Befruchtung bis zur genetischen Manipulation*. Berlin: Suhrkamp.
- Kollek, Regine. 2000. *Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht*. Marburg: Francke.
- Kösters, Andreas. 2014. *Vorgeburtliche Selektion und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen. Eine medizinethische Analyse*. Münster: MV-Verlag (Wissenschaftliche Schriften der WWU Münster).
- Kuhlmann, Andreas. 2011. *An den Grenzen unserer Lebensform: Texte zur Bioethik und Anthropologie*. Campus: Frankfurt am Main.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe. 2015. „Gegen Diskriminierung von Menschen mit Trisomie 21: Lebenshilfe und Down-Syndrom-Verbände wenden sich gegen Reihenuntersuchung mit PraenaTest.“ Pressemitteilung vom 17.3.2015. <https://www.presseportal.de/pm/59287/2974404> (zuletzt abgerufen am 16.4.2020).
- Lemke, Thomas. 2008. *Gouvernementalität und Biopolitik*. Wiesbaden: Springer VS.
- Lemke, Thomas. 2010. „Genetische Diskriminierung: Empirische Befunde und konzeptionelle Probleme“. In *Diskriminierung*, hrsg. v. U. Hormel und A. Scherr, 323–344. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lemke, Thomas. 2016. *Biopolitik zur Einführung*. Hamburg: Junius.
- Lemke, Thomas, und Jonas Rüppel. 2017. *Reproduktion und Selektion: gesellschaftliche Implikationen der Präimplantationsdiagnostik*. Wiesbaden: Springer VS.
- Linton, Simi. 1998. *Claiming Disability. Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
- Lippert-Rasmussen, Kasper. 2006. „The Badness of Discrimination“. *Ethical Theory and Moral Practice* 9 (2), 167–185.

- Lippert-Rasmussen, Kasper. 2014. *Born Free and Equal? A Philosophical Inquiry Into the Nature of Discrimination*. Oxford: Oxford University Press.
- Lippert-Rasmussen, Kasper. Hrsg. 2018. *The Routledge Handbook of the Ethics of Discrimination*. New York: Routledge.
- Lübbe, Weyma. 2003. „Das Problem der Behindertenselektion bei der pränatalen Diagnostik und der Präimplantationsdiagnostik“. *Ethik in der Medizin* 15, 203–220.
- Maschke, Michael. 2007. „Behinderung als Ungleichheitsphänomen. Herausforderung an Forschung und politische Praxis.“ In *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung*, hrsg. v. Anne Waldschmidt und Werner Schneider, 299–320. Bielefeld: Transcript.
- Mikkola, Mari. 2018. „Discrimination and trans identities“. In *The Routledge handbook of the ethics of discrimination*, hrsg. v. Kasper Lippert-Rasmussen, 287–297. Abingdon, Oxon; New York: Routledge.
- Tolmein, Oliver. 2012. „Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN-Behindertenrechtskonvention“. *Kritische Justiz* 45, 420–434.
- Tolmein, Oliver. 2019. „Das Comeback der Selektion. Die Krankenkassen inkludieren Pränatal-Tests für Schwangere.“ *Konkret* 10, 6–7.
- Tremain, Shelley. 2005. „Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory: An Introduction“. In *Foucault and the Government of Disability*, hrsg. v. Shelley Tremain, 1–24. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Urbanski, Sebastian. 2015. *Am liebsten bin ich Hamlet: mit dem Downsyndrom mitten im Leben*. Frankfurt a.M.: Fischer.
- Van den Daele, Wolfgang. 2005. „Vorgeburtliche Selektion: Ist die Pränataldiagnostik behindertenfeindlich?“. In *Biopolitik*. Leviathan. Zeitschrift für Sozialwissenschaft 23, hrsg. v. W. van den Daele, 97–122. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Von Dewitz, Christian. 2009. „Diskriminierung ungeborener Kinder mit Behinderungen durch die gesetzliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch“, *Zeitschrift für Lebensrecht* 3, 74–87.
- Waldschmidt, Anne. 2007. „Macht – Wissen – Körper. Anschlüsse an Michel Foucault in den Disability Studies“. In *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung*, hrsg. v. Anne Waldschmidt und Werner Schneider, 55–78. Bielefeld: Transcript.
- Waldschmidt, Anne. 2015. „Who Is Normal? Who Is Deviant? ‘Normality’ and ‘Risk’ in Genetic Diagnostics and Counseling.“ In *Foucault and the Government of Disability*, hrsg. v. Shelley Tremain, 181–207. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Wilken, Etta. Hrsg. 2017. *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom: Förderung und Teilhabe*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Young, Iris Marion. 2011. *Justice and the politics of difference*. Mit einem neuen Vorwort von Danielle Allen. Princeton: Princeton University Press.

