

Selektive Pränataldiagnostik – zwischen reproduktiver Selbstbestimmung, Reproduktiver Gerechtigkeit und Inklusion

Zusammenfassung

Der Beitrag reflektiert und diskutiert sozial-ethische und gesellschaftliche Auswirkungen selektiver Pränataldiagnostik (PND) kritisch, um den Blick von der dominierenden individualistischen Perspektive um machtkritische und gesellschaftspolitische, insbesondere feministische und behindertenpolitische Dimensionen zu erweitern. Die Einführung neuer nichtinvasiver Pränataltests (NIPT) verdeutlichte das Spannungsverhältnis zwischen dem Recht auf reproduktive Selbstbestimmung und dem Existenzrecht von Menschen mit Behinderungen (Tolmein 2012). Vor dem Hintergrund medizinisch-technischer Entwicklungen zeigt sich eine Ausdifferenzierung des Selbstbestimmungsdiskurses in zwei Richtungen – einer (neo)liberal geprägten Interpretation im Sinne eines Anspruchsrechts (Beier/Wiesemann 2013) stehen zunehmende elterliche Präventionspflichten gegenüber (Baldus 2020). Exkludierenden konzeptuellen Tendenzen soll abschließend im Rahmen des Konzeptes der Reproduktiven Gerechtigkeit begegnet werden.

Schlüsselwörter

Nichtinvasive Pränataldiagnostik, Reproduktive Selbstbestimmung, Reproduktive Gerechtigkeit, Inklusion, Selektion, Ableismus

Summary

Selective prenatal diagnostics – Between reproductive self-determination, reproductive justice and inclusion

The article critically reflects on and discusses the socio-ethical and social effects of selective prenatal diagnostics (PND) in order to broaden the perspective from the dominant individualistic perspective to include power-critical and socio-political, especially feminist and disability policy, dimensions. The introduction of new non-invasive prenatal tests (NIPT) made clear the tension between people with disabilities' right to reproductive self-determination and right to exist (Tolmein 2012). Against the backdrop of medical/technical developments, the discourse around self-determination is going in two different directions: A (neo) liberal interpretation in the sense of an entitlement (Beier/Wiesemann 2013) is contrasted with increasing parental obligations when it comes to prevention (Baldus 2020). Finally, exclusionary conceptual tendencies are addressed within the framework of the concept of reproductive justice.

Keywords

non-invasive prenatal diagnostics, reproductive self-determination, reproductive justice, inclusion, selection, ableism

1 Einleitung

Der Topos der reproduktiven Selbstbestimmung wird als das „Primärprinzip“ (Schmitz 2016: 442) der PND bezeichnet, was bereits einleitend die Bedeutsamkeit in der Begründungslogik dieser Technologie veranschaulicht. Während die Anerkennung dieses Selbstbestimmungsrechts zunehmend selbstverständlich erscheint, ist die Frage nach der Ausgestaltung und Reichweite angesichts neuer medizinisch-technischer Entwicklungen unter anderem im Bereich der PND keineswegs trivial (Kösters 2012).



Besonders die Einführung der nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) und die damit einhergehende steigende Inanspruchnahme verdeutlichen, dass es ein Spannungsverhältnis zwischen dem Recht auf reproduktive Selbstbestimmung der beteiligten schwangeren Person¹ und dem Existenzrecht² von Menschen mit Behinderungen³ bzw. weiterführend dem Recht auf Diskriminierungsfreiheit gibt (Tolmein 2012), welches im Beitrag besonders mit Blick auf ableistische Ausschlüsse diskutiert werden soll. Dabei werden Ansätze feministischer, behindertenpolitischer und machtkritischer Analysen aufgegriffen und vertieft. Daneben existierende und für den Forschungsgegenstand relevante Aspekte, wie z.B. individualethische Reflexionen, können aufgrund des Umfangs keine Berücksichtigung finden. Die in dem Beitrag von mir vertretene medizinethische und menschenrechtsorientierte Position, die disziplinär in dem Bereich Heilpädagogik/Disability Studies verortet ist, soll somit als eine mögliche Lesart innerhalb verschiedener Blickwinkel verstanden werden.

2 Grundlagen der Pränataldiagnostik

Unter Pränataldiagnostik (PND) werden sämtliche Verfahren verstanden, die genetische Eigenschaften und demzufolge Entwicklungsauffälligkeiten des Embryos/Fötus vorgeburtlich erkennen (Gasiorek-Wiens 2014: 9). Mittels invasiver, d.h. in den Körper eingreifender und nichtinvasiver pränataldiagnostischer Maßnahmen kann so die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Erkrankung oder Chromosomenvariation des Embryos/Fötus vorgeburtlich ermittelt werden (Hennen/Petermann/Sauter 2001). Mit Blick auf Verfahren, die keine therapeutischen Optionen beinhalten, wird von selektiver Pränataldiagnostik gesprochen. Im Kontrast zu anderen medizinischen Verfahren weist die PND in sehr begrenztem Maße therapeutischen oder palliativen Nutzen auf und ist somit stärker auf die Diagnostik als auf therapeutische Optionen ausgerichtet (Schmitz 2009). Insbesondere die nichtinvasiven Methoden der PND liefern keine Diagnose, sondern lediglich eine Wahrscheinlichkeitsberechnung für das Auftreten einer Abweichung beim Embryo/Fötus und werden somit als Screeningtest eingestuft, dessen Ergebnisse nachfolgend eine Abklärung durch invasive Verfahren nach sich ziehen (Nationale Ethikkommission 2016: 7). Die fehlenden therapeutischen Optionen stellen werdende Eltern vor „konfliktreiche Entscheidungen“ (Heinkel 2024: 57), da sich die Handlungs-

1 Ich verwende nachfolgend die Bezeichnung „schwängere Person“ anstatt „Frau“, um mich von dem Konzept der Binarität der Geschlechter abzugrenzen und die geschlechtliche Vielfalt des betroffenen Personenkreises abzubilden. Sofern die verwendeten Quellen von „Frauen“ sprechen, wird diese Bezeichnung aufgegriffen, um den historischen Zusammenhängen gerecht zu werden.

2 Im Kontrast zu dem Begriff des „Lebensrechts“ soll nachfolgend der Begriff des „Existenzrechts“ Verwendung finden. Dieser rekurriert auf die durch die Disability Studies geprägte Sicht, dass sich Menschen mit Behinderungen durch pränatale Tests, die auf Behinderungen abzielen, mit denen sie leben, in ihrer Existenzberechtigung bedroht sehen (u. a. EKFuL et al. 2013).

3 Angelehnt an das soziale Modell von Behinderung wird nachfolgend die Bezeichnung „Menschen mit Behinderungen“ verwendet, die ebenfalls eine der gängigen Selbstbezeichnungen von Menschen mit Behinderungen entspricht und sowohl die Person als solche und nicht ihre Behinderung im Vordergrund sieht als auch Behinderungen durch vielseitige äußere Barrieren mitdenkt (Achtelik 2018; Mertens 2016).

möglichkeiten lediglich auf eine Weiterführung oder einen Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose erstrecken.

Genetische Informationen über den Embryo/Fötus können seit einigen Jahren mittels Blutuntersuchungen der schwangeren Person nichtinvasiv gewonnen werden. Dabei handelt es sich um einen Zugang, der in der Praxis als „einfacher, risikoärmer und aussagekräftiger“ (Brauer et al. 2016: 13) eingestuft wird als bisherige Methoden. Bei diesen NIPT werden anhand von zellfreier fetaler DNA (cffDNA), die sich im Zellplasma der schwangeren Person findet, Informationen über die genetische Ausstattung des Embryos/Fötus gewonnen (Rehmann-Sutter/Schues 2020). Die Entscheidung für die Kasenzulassung der NIPT wurde im Jahr 2019 durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beschlossen. Seit dieser Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen ist die Nachfrage deutlich angestiegen – von rund 52 000 Tests im zweiten Quartal 2022 auf 71 477 Tests im ersten Quartal 2023, was nahelegt, dass NIPT nicht nur in Ausnahmefällen Einsatz finden (Heinkel 2024: 57). Eine zentrale Kritik an den NIPT entzündet sich neben der angesprochenen Suche nach nicht therapierbaren Chromosomenveränderungen an der allgemeinen Aussagekraft der pränatal gewonnenen Ergebnisse. Je seltener eine Erkrankung oder Chromosomenbesonderheit ist, desto weniger zuverlässig werden die im Rahmen der NIPT ermittelten Wahrscheinlichkeitsberechnungen, da die Anzahl der falsch-positiven Ergebnisse steigt (Bartram 2022). Die Vorstellung, dass es sich bei PND oder NIPT um rein medizinische Verfahren handelt, blendet tangierende ethische, soziale und gesellschaftspolitische Fragen und Auswirkungen oftmals aus. Bei der erwarteten und absehbaren Ausweitung insbesondere nichtinvasiver Verfahren handelt es sich jedoch um eine „hochdynamisch-technische Innovation mit weitreichenden sozialen Auswirkungen“ (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft 2018: 3). Die Durchführung pränataler Tests und die damit einhergehende Erstellung von Diagnosen und Prognosen sind im Gegensatz zu dem sonstigen ärztlichen Auftrag weniger auf kurative und therapeutische Optionen ausgelegt, sondern zielen zentral auf die reproduktive Selbstbestimmung der beteiligten schwangeren Person ab (Schmitz 2016). Jedoch wurde besonders mit Einführung der NIPT deutlich, dass es ein Spannungsverhältnis zwischen dem beschriebenen Recht auf reproduktive Selbstbestimmung und dem Existenzrecht von Menschen mit Behinderungen gibt (Tolmein 2012). Vor diesem Hintergrund lassen sich für die nachfolgende Analyse zwei zentrale Fragestellungen formulieren. Einerseits ist von Interesse, wie sich das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung im Zuge der beschriebenen sowie antizipierten medizinisch-technischen Entwicklungen ausgestaltet und welche sozialen Veränderungen damit einhergehen. Des Weiteren ist zu beleuchten, inwieweit das Konzept der reproduktiven Selbstbestimmung dem Anspruch auf Universalität begegnen kann und wo sich Hinweise auf exkludierende, insbesondere ableistische Tendenzen zeigen, denen in Form alternativer konzeptueller Überlegungen begegnet werden muss.

3 Reproduktive Selbstbestimmung

Grundsätzlich wird reproduktive Selbstbestimmung als Spezialfall personaler Autonomie verstanden, der das grundlegende Recht eines Menschen beschreibt, „über die Belange des eigenen Lebens und des Körpers, insofern sie die Fortpflanzung betreffen,

selbst zu entscheiden“ (Wiesemann 2015: 201f.). Seit der im Jahr 1968 im Rahmen der UN-Menschenrechtskonvention expliziten Bezeichnung der reproduktiven Selbstbestimmung als Menschenrecht wird die menschenrechtliche Dimension dieses Rechts stets und von unterschiedlichen Seiten hervorgehoben (Büchler 2016). In Deutschland lassen sich im Vergleich mit dem internationalen Verfassungsrecht keine vergleichbar umfassenden Konzepte der reproduktiven Rechte finden (Wapler 2018). Der Begriff der reproduktiven Selbstbestimmung als solcher tritt im deutschen Recht nicht auf, wird jedoch durch eine Reihe von Rechtsnormen als Grundrecht garantiert (Kolleck/Sauter 2019)⁴. Die historische Entwicklung des Begriffs zeigt zahlreiche Diskontinuitäten auf, sodass das Konzept der reproduktiven Selbstbestimmung als „sehr unscharf definiertes und verwendetes Prinzip“ (Schmitz 2016: 443) charakterisiert wird. Das ursprünglich im Rahmen der Frauen*bewegung als Abwehrrecht⁵ gegen körperliche Fremdbestimmung im Kontext sexueller und reproduktiver Rechte hervorgetretene Recht erfuhr im Zuge der letzten Jahre vermehrt Ausdifferenzierungen und wurde um weitere Kritikstränge erweitert. Im Fokus des feministischen Diskurses rund um reproduktive Selbstbestimmung stand seit jeher die Frage, für wen und unter welchen Bedingungen reproduktive Autonomie möglich sei (Sänger 2018). Neben unter anderem sozialen und kulturellen Normen und juristischen Vorgaben, die einen Rahmen für reproduktive Selbstbestimmung prägen, wird davon ausgegangen, dass auch reproduktive Technologien und medizinisch-technische Verfahren einen großen Einfluss ausüben (Unmüßig/Diehr 2015). Bezogen auf internationale und frühere feministische Positionierungen zu PND wird deutlich, dass seit den 1980er-Jahren die Thematisierung der neuen Gen- und Reproduktionstechnologien eine zunehmend wichtigere Rolle in der innerfeministischen Diskussion spielte und eine einheitliche Begriffsbestimmung von Selbstbestimmung erschwerte (Nüthen 2010). Kritiker*innen problematisierten beispielsweise die vermutete neoliberale Interessensverfolgung, die hinter vermeintlich selbstbestimmten reproduktiven Entscheidungen stehe (Krolzik-Matthei 2016). Während es mittlerweile nahezu unbestritten ist, dass es ein zentrales Recht auf reproduktive Selbstbestimmung gibt, ist die Frage nach der Ausgestaltung und Reichweite dieses Rechts keineswegs eindeutig oder trivial (Kösters 2012). Diese ohnehin schon komplexe Frage wird durch neue medizinisch-technische Entwicklungen zusehends erschwert. Auch im feministischen Diskurs erscheint eine gemeinsame Position zur Ausgestaltung des Selbstbestimmungsrechts und die damit verbundene Suche nach einem gemeinsamen feministischen Standpunkt bezogen auf den Komplex PND/NIPT weitaus komplexer als bisherige feministische Debatten (Stüwe 2022). Dieser Anforderung steht die Notwendigkeit gegenüber, sich angesichts wachsender konservativer Strömungen wie der Pro-Life-Bewegung und einer damit einhergehenden neokonservativen Aneignung des Selbstbestimmungsbegriffs zu positionieren (Krolzik-Matthei 2016).

Im Zuge neuer fortpflanzungsmedizinischer Verfahren scheint das grundsätzliche Recht auf reproduktive Selbstbestimmung Ausdifferenzierungen in zwei Richtungen zu erfahren: Einer zunehmend liberalen Interpretation und Inanspruchnahme im Sinne

4 In der deutschen Rechtsordnung setzt sich das Recht auf reproduktive Freiheit aus drei Einzelnormen zusammen: dem allgemeinen Selbstbestimmungsrecht, dem Recht auf körperliche Unversehrtheit und dem Recht auf Privatheit der Familie (Beier 2013).

5 Als Abwehrrecht wird in diesem Zusammenhang traditionell die Abwehr einer Pflicht zur Fortführung einer ungewollten Schwangerschaft verstanden (Schmitz 2016).

eines „Anspruchsrechts“ auf ein Kind steht die durch die neuen Möglichkeiten begünstigte „Pflicht“ zur Inanspruchnahme von medizinisch-technischen Verfahren gegenüber. Nachfolgend sollen beide Perspektiven reflektiert und insbesondere auf das Anwendungsfeld NIPT bezogen werden. Im Zuge des angesprochenen liberalen Anspruchsrechts, das im Kontrast zu dem vorherigen Verständnis als Abwehrrecht steht, sei es zu einer „Umwertung“ (Graumann/Wolff 2016: 67) des ursprünglichen Selbstbestimmungsbegriffs gekommen. In dieser (neo)liberalen Lesart reproduktiver Selbstbestimmung erscheinen nicht mehr nur Entscheidungen *für* oder *gegen* ein Kind legitimierbar, sondern für ein *bestimmtes* Kind⁶ (Beier/Wiesemann 2013). Gemäß dieser Logik tragen neue Gen- und Reproduktionstechnologien zu einer Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten insbesondere gebärfähiger Personen bei, die als „Beitrag zur Befreiung der Frauen von den ‚natürlichen‘ Zwängen der Fortpflanzung“ (Graumann 2001: 132) verstanden werden können. Auch die Umdeutung des bisherigen Rechts auf Selbstbestimmung ist in dieser Technologie bejahenden Position essenziell – Selbstbestimmung wird so nicht mehr nur als „Freiheit von Zwang“ (Büchler 2016: 356) interpretiert, sondern als Recht im Sinne individueller Reproduktionsfreiheit, Zugang zu diesen neuen Technologien zu erhalten. Bei dieser Argumentation hervortretende Individualisierungstendenzen wurden und werden in der Debatte um reproduktive Selbstbestimmung anhaltend problematisiert, da das Konzept den Einbezug sozialer Rahmenbedingungen, in deren Kontext reproduktive Entscheidungen getroffen werden, ausblende (Wichterich 2015). Kritische feministische Positionen verweisen ebenfalls darauf, dass die „Frage sozialer Bedingtheit“ (Kritische Feminist_innen 2012: 35) reproduktiver Wünsche ausgeklammert werde und vermeintlich selbstbestimmte Entscheidungen vielmehr einer „Weiterführung machtförmiger Verhältnisse im Privatleben“ (Kritische Feminist_innen 2012: 35) gleichkommen.⁷ Mit der Frage nach bei reproduktiven Entscheidungen wirkendem sozialen Druck und sozialer Bedingtheit korrespondiert auch ein Kernkritikpunkt der Debatte, der den Übergang zu der angesprochenen zweiten Entwicklungstendenz – einer zunehmenden „Pflicht“ – markiert. So lassen Fragen nach Handlungsspielräumen und möglicher Einflussnahme werdender Eltern auch neue „Pflichtdimensionen“ (Ranisch 2017: 536) für prospektive Eltern stärker hervortreten. Bisher eher auf den Bereich der Präimplantationsdiagnostik (PID) begrenzte Fragen nach vorgeburtlicher Selektion werden durch die wachsenden gentechnischen Möglichkeiten ausgedehnt, sodass durch NIPT nun auch bestehende Schwangerschaften in den Fokus rücken (Baldus 2020). Baldus beschreibt, dass Szenarien, die werdenden Eltern eine moralische Pflicht zu selektiven pränatalen Entscheidungen zuschreiben, „weit weniger visionär als gemeinhin angenommen“ (Baldus 2020: 9) erscheinen. Vor dem Hintergrund dieser gewachsenen medizinisch-technischen Optionen werde die Inanspruchnahme von PND als selbstverständlicher „Teil elterlicher Verantwortung“ (Haker 2012: 32) wahrgenommen.

6 In der Debatte wird vorrangig das Anspruchsrecht auf ein bestimmtes Kind diskutiert. Bezogen auf die PND müsste äquivalent dazu eine Erweiterung um das Abwehrrecht gegen ein *bestimmtes* Kind vorgenommen werden.

7 Debatten um reproduktive Selbstbestimmung werden auch im Zuge pränataler Geschlechtsfeststellung geführt. Geschlechtsbezogene Abbrüche sind in der Mehrheit der Länder zwar verboten, finden aber weiterhin Anwendung und führen zu einem verringerten Frauenanteil der Weltbevölkerung. Zur Verhinderung dieser Praxis wird das Geschlecht des Fötus in Deutschland erst nach Ablauf der 12. SSW mitgeteilt (Kolleck/Sauter 2019).

Mit der routinemäßigen Verfügbarkeit pränataldiagnostischer Angebote und einer nicht zuletzt daraus erwachsenen Inanspruchnahme, was sich durch niedrigschwellige Verfahren wie die NIPT und deren Kassenzulassung perspektivisch potenziert, gehe auch die implizite Erwartung einher, diese Angebote in Anspruch nehmen zu müssen (Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e. V. 2013). Es scheint also zu einem Wandel in dem Verständnis elterlicher Verantwortung gekommen zu sein. Diese auch als „Wertewandel“ (Haker 2012: 34) bezeichnete Entwicklung führe zu einer „Umkehr der Rechtfertigungsstruktur“ (Haker 2012: 34), die die vorgeburtliche Verhinderung als moralisch richtig klassifiziere. Über das benannte Prinzip der Selbstbestimmung werde die schwangere Person in die „Rolle der eigenverantwortlichen Akteurin“ (Baldus 2020: 8) gebracht, wodurch Entscheidungen zunehmend in die Privatsphäre gedrängt werden. Bezogen auf elterliche Wahlfreiheiten wird davon ausgegangen, dass lediglich suggeriert werde, dass schwangeren Personen unterschiedliche Optionen offenstehen. In der fachwissenschaftlichen Diskussion wird im Kontrast zu der eigentlich angestrebten autonomen Entscheidungsfindung vielmehr von einem „freiwilligen“ oder „präventiven Zwang“ (Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. 2008: 31) berichtet. Durch den „schleichenden Wechsel von freiwilliger Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen hin zum pflichtmäßigen Einsatz“ (Bühl 2009: 95) werde der moralische Druck auf prospektive Eltern erhöht und die persönliche Reproduktion immer mehr als individuelles Risiko deklariert (Bühl 2009). Die wachsende Inanspruchnahme und die damit einhergehende Routinisierung, Normalisierung und auch die gesellschaftliche Akzeptanz sind jedoch nicht ausschließlich als Ergebnis staatlicher Einwirkung anzusehen (Bühl 2009). Im Kontrast zu einer gezielten politischen Steuerung scheint vielmehr eine gesellschaftlich akzeptierte Praxis entstanden zu sein, die auf eine „Vermeidung der Geburt von Menschen mit genetischen Besonderheiten und körperlichen Beeinträchtigungen“ (Sänger 2020: 326) abzielen scheint. Die Inanspruchnahme von PND/NIPT werde somit zu einer kaum noch infrage gestellten Routine – auf der einen Seite als verinnerlichte Selbstverständlichkeit, auf der anderen Seite als gesellschaftliche Pflicht (Dederich 2007). Am Beispiel der NIPT und des Zulassungsverfahrens lässt sich jedoch exemplarisch illustrieren, wie anhand staatlicher Politiken sowohl das Recht auf ein eigenes/gesundes Kind konstruiert wird als auch reproduktionstechnische Verfahren und deren Nutzung normalisiert werden (Wichterich 2015).

4 Kritische Einordnung der PND in der fachwissenschaftlichen Debatte

Wird an dieser Stelle nun der Blick auf die übergeordnete Kritik an selektiver PND geweitet, sehen Kritiker*innen in der Möglichkeit des Abbruchs nach einem pränatalen Befund grundsätzlich die Gefahr einer Selektion. Die anfänglich meist von Feminist*innen mit Behinderungen in die Debatte eingebrachten „eugenischen Seiten“ (Feyerabend 2015: 32) von reproduktionsmedizinischen Verfahren beleuchteten damals eine Leerstelle der feministischen Debatte, die teilweise auch heute noch aufgrund einer Engführung der Perspektive auf den Schwangerschaftsabbruch ableistische und intersektionale Perspektiven ausblendet. Der Selektionsvorwurf, der sich einerseits in der se-

lektiven pränatalen Suche nach Behinderungen als auch andererseits in der Möglichkeit eines selektiven Schwangerschaftsabbruchs zeigt, stellt einen zentralen Bestandteil der behindertenpolitischen Kritik dar. Die Selbstverständlichkeit, mit der PND angeboten werde und damit die Vermeidung der Existenz von Menschen mit Behinderungen ermögliche, stelle „gesellschaftliche Lebenswerturteile“ (Staatliche Koordinierungsstelle der UN-BRK 2013: 6) dar und könne nicht als wertneutral angesehen werden. Die staatliche Koordinierungsstelle der UN-BRK (2013) stuft sowohl die Etablierung als auch die Legitimierung von PND als eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen sowie von ihren Angehörigen ein, da der Einsatz pränataldiagnostischer Angebote mittels selektiver Suche eine gezielte Vermeidung von Behinderung ermögliche. Mit Blick auf NIPT wird besonders das Vorhandensein von immer niedrighschwelligeren und einfacheren Tests als eine Infragestellung des Existenzrechts von Menschen mit Behinderungen gewertet (Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e. V. et al. 2013). Bei der Etablierung selektiver PND wird die Trisomie 21 oftmals als „Leitbehinderung“ (Nicklas-Faust 2014: 63) klassifiziert. Durch diese Fokussierung wird perspektivisch erwartet, dass NIPT als „Instrument zur möglichst umfassenden ‚Verhinderung‘ der Geburt von Kindern mit Down-Syndrom“ (Henn/Schmitz 2012: 1308) wirke. Exakte Abbruchzahlen werden hierzulande nicht flächendeckend und systematisch erfasst. Schätzungen zufolge führe die pränatale Diagnose Trisomie 21 in 90 bis 92 Prozent der Fälle zu einem Schwangerschaftsabbruch (Formanski 2013: 165). Auch eine international vergleichende Studie verdeutlicht, dass sich die Zahl der lebendgeborenen Säuglinge mit Trisomie 21 in Ländern, in denen NIPT zur medizinischen Regelversorgung gehört wie beispielsweise Dänemark, um 42 Prozent reduzierte, als ohne PND zu erwarten gewesen wäre (de Graaf/Buckley/Skotko 2020). Diese gesunkene Geburtenrate habe sich in annähernd allen europäischen Ländern gezeigt und werde perspektivisch durch den Einsatz der NIPT weiter abnehmen (de Graaf/Buckley/Skotko 2020).

5 PND/NIPT und Inklusion

Inklusion meint gemäß der UN-BRK die „volle und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe von allen Menschen mit Behinderungen insbesondere in den Bereichen Bildung, Wohnen, Arbeit und Freizeit“ (Graumann 2014: 79). Das durch die UN-BRK vorangetriebene soziale Modell von Behinderung spielt in der behindertenpolitischen Kritik eine besondere Rolle, da die PND diesem und den damit verbundenen Zielen eines gesellschaftlichen Paradigmenwechsels im Sinne inklusiver Strukturen entgegenzuwirken scheint. Die Betonung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen und die Ablehnung eines mit der PND verbundenen medizinischen und defizitorientierten Blicks markiert einen Kern der behindertenpolitischen Sicht (u. a. Hennen/Petermann/Sauter 2001). Bei vielen Argumentationsstrukturen wird deutlich, dass der Konflikt hauptsächlich in dem Selbstbestimmungsrecht der schwangeren Person und dem Existenzrecht von (ungeborenen) Menschen mit Behinderungen verortet und somit der selektive Schwangerschaftsabbruch als Kern des Problems definiert wird (Graumann 2018). Dieser Argumentation folgend, sei es sowohl ein legitimer Wunsch, ein Kind ohne Behinderung bekommen zu wollen, als auch eine rein private Entscheidung, die

als solche nicht als behindertenfeindlich eingestuft werden könne (Graumann 2014). Mit dieser auf eine „individualethische Problemsicht“ (Graumann 2006: 5) begrenzte Perspektive scheint die Diskussion jedoch die eigentliche Kritik der Behindertenbewegung zu verkennen. Die kritische behindertenpolitische Perspektive nimmt mit ihrer übergeordneten sozialetischen Position gerade *nicht* die individuelle Entscheidung schwangerer Personen in den Blick und bewertet diese, sondern problematisiert vielmehr eine gesellschaftlich normalisierte Praxis der PND, die ein „diskriminierendes Signal ausende, dass nämlich das Leben der Menschen mit Behinderungen nicht lebenswert sei“ (Rehmann-Sutter 2021: 293). Innerhalb der Disability Studies wird dieses Argument auch als „expressivist argument“ (Asch/Parens 2000: 13) bezeichnet und beschreibt den Umstand, dass eine Behinderung als Grund für einen selektiven Abbruch fungieren könne und dürfe. Auch im Rahmen der „Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing“ (Asch/Parens 2000) wird der Kern der Diskriminierung darin gesehen, dass aus Sicht von Nicht-Behinderten das Leben von Menschen mit Behinderungen als nicht gleichwertig bewertet und der Umgang mit Behinderung nach wie vor eher individuell als gesellschaftlich verhandelt werde. Der Ausbau sowie die kontinuierliche Weiterentwicklung und die damit verbundene vorgeburtliche Suche nach Behinderungen seien „konträr“ (Hirschberg 2014: 92) zu dem der UN-BRK innewohnenden sozialen Modell von Behinderung. Auch wenn der Vorwurf der Diskriminierung nicht abschließend geklärt werden kann, wird angenommen, dass es sich bei der PND und tangierenden gesellschaftlichen Entwicklungen um eine im Sinne von Artikel 8 „schädliche Praktik“ (UN-BRK Artikel 8) handelt, zu deren Bekämpfung sich der Staat mit der Ratifizierung der Konvention verpflichtet hat (Graumann 2016).

Das Konzept der reproduktiven Selbstbestimmung und der damit verbundene Anspruch auf eine autonome Entscheidungsfindung in reproduktiven Belangen scheinen in der Realität in vielerlei Hinsicht deutlich limitiert zu sein – es stellt sich die Frage, wessen Selbstbestimmung auf dieser konzeptuellen Basis überhaupt gemeint und verhandelt wird bzw. werden kann und soll. Vor diesem Hintergrund hervortretende ableistische Ausschlüsse und exkludierende Praktiken sollen nachfolgend diskutiert werden.

Historisch gesehen waren sowohl reproduktive Belange als auch die Inanspruchnahme reproduktiver Rechte stets verknüpft mit Fragen nach Rassismus, Klassismus und Ableismus (Nüthen 2018). Während die Reproduktion einiger Menschen in der Vergangenheit, aber auch in der Gegenwart als erwünscht angesehen und durch pronatalistische Praktiken unterstützt wurde, wird davon ausgegangen, dass die Reproduktion bei anderen gesellschaftlichen Gruppen weniger unterstützt oder gar aktiv verhindert wurde und wird (Nüthen 2018). Bezogen auf Menschen mit Behinderungen scheinen zwei zentrale Dimensionen von Bedeutung zu sein – einerseits die durch PND ermöglichte vorgeburtliche Verhinderung von Menschen mit Behinderungen und der damit verbundene Einfluss auf reproduktive Entscheidungen prospektiver Eltern sowie andererseits die Möglichkeit der direkten Inanspruchnahme reproduktiver Rechte von Menschen mit Behinderungen. Schenk (2020) macht drei Themenfelder aus, die Menschen mit Behinderungen bezogen auf eugenische staatliche Praktiken nach dem Zweiten Weltkrieg in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts betrafen: Sterilisation, humangenetische Beratung und PND in Kombination mit selektiver Ab-

treibung. Rückblickend schlussfolgert Schenk (2020), dass die eugenische Idee zwar Modifikationen und Anpassungen erfahren habe, jedoch stets weitergetragen wurde und mittlerweile eher in der Verbindung von Eugenik und Freiwilligkeit auszumachen sei. Mit Blick auf den hinzugekommenen Topos der Freiwilligkeit wird konstatiert, dass eine neue Form der „Neo-Eugenik“ (Schmuhl 2016: 321) entstanden sei, die nicht mehr wie ursprünglich durch den Staat, sondern durch die Gesellschaft Triebkraft erfahren habe. Zur Verwendung des Eugenik-Begriffs bezogen auf PND gibt es innerhalb der Debatte keine einheitliche Meinung und kontroverse Diskussionen. Exemplarisch sprechen Mürner und Sierck von einer „Eugenik von unten“ (Mürner/Sierck 2012: 88), die den verstärkten Einfluss individueller Wahlmöglichkeiten der Bürger*innen meint. Achtelik (2018) dagegen lehnt den Eugenik-Begriff in Bezug auf PND ab und beschreibt, dass sich das mit eugenischen Maßnahmen verfolgte Ziel der Bevölkerungsverbesserung nicht auf die im Rahmen von PND getroffenen individuellen Entscheidungen anwenden lasse. Das angesprochene Zusammenspiel aus Staat und Gesellschaft lässt sich besonders anhand des bereits oben genannten Beispiels der NIPT illustrieren. Durch solche als „Biopolitiken“ (Wichterich 2015: 34) bezeichnete Maßnahmen normalisiere der Staat neben reproduktionstechnischen Verfahren ebenso das elterliche Recht auf ein eigenes/bestimmtes Kind und trage somit zur „Normalisierung und Standardisierung“ (Wichterich 2015: 34) bei. So entstandene und weiterhin entstehende „behindertenfeindliche gesellschaftliche Normalitätsvorstellungen“ (Netzwerk Reproduktive Gerechtigkeit 2022: 207) können auf der Basis ableistischer Normen gesellschaftlichen Druck auf schwangere Personen ausüben. Bezogen auf die konkrete Ausgestaltung reproduktiver Rechte von Menschen mit Behinderung schlussfolgert die Monitoring-Stelle der UN-BRK, dass Mädchen und Frauen mit Behinderungen „schwerwiegende Diskriminierungserfahrungen“ (Monitoringstelle der UN-BRK 2021: 1) erleben und eine gleichberechtigte Ausübung und Inanspruchnahme der reproduktiven Rechte hierzulande nach wie vor nicht selbstverständlich sei. Es wird davon ausgegangen, dass unter anderem durch die exemplarisch aufgezeigten Maßnahmen die Reproduktion einiger Menschen gefördert oder eben verhindert werde, was in eine Verfestigung sozialer Ungleichheiten münde (Wichterich 2015). Trotz des konzeptuellen Anspruchs auf Universalität scheinen Zugänge zu und die Möglichkeit der Inanspruchnahme von reproduktiven Rechten nach wie vor sehr unterschiedlich gestaltet zu sein. Obwohl Staaten die Pflicht haben, die Gewährleistung reproduktiver Rechte bei allen Bürger*innen gleichermaßen sicherzustellen, wird davon ausgegangen, dass durch die staatliche Orientierung an der „heterosexuellen patriarchalen Familie als zentraler Säule der sozialen Ordnung“ (Wichterich 2015: 35) Maßstäbe gesetzt und soziale Normen konstruiert werden. Durch diesen Mechanismus finden Minderheiten nicht ausreichend Einbezug. Auch Nüthen gibt gegenüber dem Universalitätsanspruch kritisch zu bedenken, dass aufgrund mannigfaltiger Ausschlüsse nur wenige Menschen das verbrieftete Recht auf reproduktive Selbstbestimmung faktisch in Anspruch nehmen können. So wird zunehmend vorgeschlagen, Selbstbestimmung im Kontext reproduktiver Belange mit der Forderung nach reproduktiver Gerechtigkeit zu verknüpfen (Nüthen 2018), was nachfolgend vorgenommen werden soll.

6 Das Konzept der Reproduktiven Gerechtigkeit

Dieses den angesprochenen Gerechtigkeitsaspekt inkludierende Konzept stammt ursprünglich aus dem US-amerikanischen Raum, wo es unter der Bezeichnung „reproductive justice“ (Schultz 2022: 349) von Schwarzen Feminist*innen entwickelt und ausgestaltet wurde, um intersektionale Unterdrückungsformen rund um das Thema Reproduktion in den Blick zu nehmen (Ross 2021). Das Konzept als solches existiert bereits seit den 1970er-Jahren, jedoch ist seine Anwendung im deutschen Kontext sowie insbesondere der Übertrag auf den konkreten Gegenstand der PND relativ neu. Der die Debatte um eine entscheidende Dimension erweiternde Begriff der Reproduktiven Gerechtigkeit kombiniert sowohl Forderungen nach reproduktiven Rechten als auch die politischen Ziele sozialer Gerechtigkeit miteinander (Netzwerk Reproduktive Gerechtigkeit 2022). Insbesondere in Deutschland folgt dies nach Schultz (2022) auf eine Phase, in der feministische Auseinandersetzungen macht- und herrschaftskritische Perspektiven im Kontext reproduktiver Fragen sowie intersektionale Zugänge kaum zum Gegenstand der gemeinsamen Diskussion gemacht haben. Konkreter Ansatzpunkt der Debatte um reproduktive Gerechtigkeit war die „Überzeugung, dass systematische Ungleichheit schon immer die Entscheidung von Menschen in Bezug auf das Kinderkriegen und die Elternschaft“ (Ross 2021: 23) geprägt habe, und dies insbesondere in der Gruppe benachteiligter Frauen. Ein Hauptkritikpunkt der Bewegung war die Verengung der damaligen Diskussion um reproduktive Rechte auf die Perspektive von weißen, heterosexuellen, der Mittelschicht zugehörigen cis-Frauen sowie auf die Pole „pro life“ und „pro choice“ (Netzwerk Reproduktive Gerechtigkeit 2022). Als Erweiterung der bisherigen Diskussion wurde neben der Entscheidung gegen eine Schwangerschaft und den dazugehörigen Rahmenbedingungen insbesondere das Recht, sich bewusst für ein Kind entscheiden zu können, und der damit verbundene Anspruch auf gute soziale Bedingungen eingefordert (Schultz 2022). Insgesamt sollte das Konzept so einen „erweiterten Orientierungsrahmen“ (Ross 2021: 19) liefern, der es ermöglicht, „die intersektionalen Unterdrückungsformen in den Blick zu nehmen“ (Ross 2021: 19). Anders als das Konzept der reproduktiven Selbstbestimmung und dessen oftmals individualistische Auslegung ermöglicht das Konzept der Reproduktiven Gerechtigkeit eine Analyse gesellschaftlicher und systematischer Strukturen und schärft so den Blick für eine machtkritische Auseinandersetzung (Nüthen 2018). In dieser Perspektiverweiterung um den benannten Gerechtigkeitsaspekt unterscheidet sich das Konzept zentral von dem der reproduktiven Selbstbestimmung und bietet Ansatzpunkte für gesellschaftliche Veränderungen. Reproduktive Selbstbestimmung kann ohne die Grundlage für ihr Gelingen – die Reproduktive Gerechtigkeit – nicht realisiert werden. Damit zeigt sich die Notwendigkeit einer Neuorientierung der bisherigen Debatte, die Reproduktive Gerechtigkeit als leitendes Konzept und Handlungsprinzip für eine feministische Diskussion um PND festlegt.

7 Ausblick

Für einen medizinethischen Diskurs um PND ermöglicht die Anwendung des Konzeptes der Reproduktiven Gerechtigkeit das Offenlegen von Leerstellen der bisherigen

Debatte, die sich insbesondere in ableistischen Ausschlüssen in Bezug auf die (Un-)Möglichkeit selbstbestimmter Entscheidungen im Bereich der Reproduktion zeigen. Veränderungen für den Diskurs durch die Anwendung des Konzeptes ergeben sich auch im Bereich der rechtebasierten bzw. menschenrechtstheoretischen Betrachtung – so ermöglicht es das Konzept der Reproduktiven Gerechtigkeit, die Pflichtentrias der Menschenrechte (Achtungs-, Schutz- und Gewährleistungspflichten) miteinzubeziehen und so im Gegensatz zu liberalistisch verengten Konzepten wie dem Selbstbestimmungskonzept den Einfluss unterschiedlicher Dimensionen zu gewährleisten, um so eine umfassende und intersektionale Sicht auf Reproduktion bieten zu können. Dies erlaubt einen Gegenentwurf zu der gängigen Rezeption der Thematik im Sinne individuellethischer Fragestellungen.

Abschließend kann es im Rahmen einer kritischen, intersektionalen und anti-ableistischen Forderung nach reproduktiver Selbstbestimmung nur um die Emanzipation und den Einbezug aller Menschen gehen (Nüthen 2018). Diese Position sollte gesellschaftliche Folgen pränataler Diagnostik für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen kritisch reflektieren, ohne dabei das Selbstbestimmungsrecht schwangerer Personen und prospektiver Eltern in reproduktiven Belangen infrage zu stellen (Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik 2017a). Als Konklusion bleibt, dass vergangene, gegenwärtige und zukünftige Entwicklungen im Bereich der PND stets nicht nur, wie in dem gängigen individualistisch ausgerichteten Narrativ behauptet, Auswirkungen auf die betroffene schwangere Person haben, sondern in umfassende sozialetische und gesellschaftspolitische Entwicklungen eingebettet sind und Einfluss ausüben. Was bleibt, ist diese in Teilen akzeptierte wie auch antizipierte Norm gesellschaftlich erwünschter bzw. unerwünschter Reproduktion anhaltend offenzulegen, zu problematisieren sowie fortlaufend kritisch zu adressieren (Nüthen 2018).

Literaturverzeichnis

- Achtelik, Kirsten (2018). *Selbstbestimmte Norm. Feminismus, Pränataldiagnostik und Abtreibung* (2. Aufl.). Berlin: Verbrecher Verlag.
- Asch, Adrienne & Parens, Erik (2000). *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D. C.: Georgetown University Press.
- Baldus, Marion (2020). „Es ist sehr unwahrscheinlich, dass Ihr Kind gesund ist.“ Dilemmata und Risiken im Kontext pränataler Diagnostik. *Bioethica Forum*, 13(1), 5–11. <https://doi.org/10.24894/BF.2020.13003>
- Bartram, Isabel (2022). *Fehlerhafte Pränataltests*. Gen-ethisches Netzwerk e.V. Zugriff am 10. Dezember 2023 unter <https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/januar-2022/fehlerhafte-pranataltests>.
- Beier, Katharina (2013). Reproduktive Autonomie als biopolitische Strategie. Eine Kritik des liberalen fortpflanzungsmedizinischen Diskurses aus bioethischer Perspektive. In Dominik Finkelde, Julia Inthorn & Michael Reder (Hrsg.), *Normiertes Leben. Biopolitik und die Funktionalisierung ethischer Diskurse* (S. 69–92). Frankfurt/Main: Campus.
- Beier, Katharina & Wiesemann, Claudia (2013). Reproduktive Autonomie in der liberalen Demokratie. Eine ethische Analyse. In Claudia Wiesemann & Alfred Simon (Hrsg.), *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen* (S. 205–221). Münster: Mentis. https://doi.org/10.30965/9783897859661_016

- Brauer, Susanne; Strub, Jean-Daniel; Bleisch, Barbara; Bollinger, Christiane; Büchler, Andrea; Filges, Isabel; Miny, Peter; Sax, Anna; Tercanli, Sevgi & Zimmermann, Markus (2016). *Wissen können, dürfen, wollen? Genetische Informationen während der Schwangerschaft*. Zürich: vdf Hochschulverlag. <https://doi.org/10.3218/3749-4>
- Büchler, Andrea (2016). Reproduktive Autonomie und Selbstbestimmung. Dimensionen, Umfang und Grenzen an den Anfängen menschlichen Lebens. *Zeitschrift für Schweizerisches Recht*, 135(2), 349–492.
- Bühl, Achim (2009). *Auf dem Weg zur biomächtigen Gesellschaft? Chancen und Risiken der Gentechnik*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91418-3>
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. (2008). „*Da stimmt doch was nicht*“. *Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik* (S. 16–31). Berlin: Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft AKF e. V.
- Dederich, Markus (2007). *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*. Bielefeld: transcript. <https://doi.org/10.1515/9783839406410>
- De Graaf, Gert; Buckley, Frank & Skotko, Brian G. (2020). Correction to: Estimation of the number of people with Down Syndrome in Europe. *European Journal of Human Genetics*, 30, 1199–1200. <https://doi.org/10.1038/s41431-022-01124-8>
- Deutsches Institut für Menschenrechte/Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention (2021). *Sexuelle und reproduktive Rechte von Frauen mit Behinderungen. Bericht der UN-Sonderberichterstatterin für die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.
- Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e. V. (EKFuL) (2013). *Pränataldiagnostik und Schwangerschaft aus ethischer Sicht. Positionspapier der evangelischen Verbände EKFuL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner*. Berlin: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe.
- Feyerabend, Erika (2015). Reproduktive Freiheit? Eine feministische Spurensuche. *Gen-ethischer Informationsdienst (GiD)*, 232, 31–33.
- Formanski, Eva-Maria (2013). Spätabtreibung nach positivem pränatalem Befund. Ein Problemaufriss. *Sonderpädagogische Förderung heute*, 2, 153–169.
- Gasiorek-Wiens, Adam (2014). Ultraschalldiagnostik, Pränataldiagnostik in der Praxis. In Florian Steger, Simone Ehm & Michael Tchirikov (Hrsg.), *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht* (S. 7–33). Berlin, Heidelberg: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-642-45255-0_2
- Graumann, Sigrid (2001). Weibliche Selbstbestimmung und die Angebote der Fortpflanzungsmedizin. *Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis*, 24(59), 131–137. <http://dx.doi.org/10.25595/919>
- Graumann, Sigrid (2006). Pränataldiagnostik – zwischen persönlicher Betroffenheit und politischer Dimension. Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Hrsg.), *Rundbrief 19 – Dokumentation Netzwerktagung 2006. Pränataldiagnostik: Zerreißprobe zwischen persönlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension* (S. 3–11). Würzburg: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.
- Graumann, Sigrid (2014). Die UN-Behindertenrechtskonvention und der Anspruch behinderter Menschen auf gesellschaftliche Anerkennung – sozialethische Überlegungen zur Praxis der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. In Gunnar Duttge, Wolfgang Engel & Barbara Zoll (Hrsg.), „*Behinderung*“ im Dialog zwischen Recht und Humangenetik (S. 71–82). Göttingen: Universitätsverlag Göttingen.
- Graumann, Sigrid (2016). Pränatale Diagnostik. In Markus Dederich, Iris Beck, Ulrich Bleidick & Georg Antor (Hrsg.), *Handlexikon Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie*

- und Praxis (3. Aufl., S. 480–482). Stuttgart: Kohlhammer. <https://doi.org/10.17433/978-3-17-029933-7>
- Graumann, Sigrid (2018). Die komplexe ethische Debatte – ein Überblick. In Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e. V. (EKFuL) (Hrsg.), *Beratung bei Pränataldiagnostik. Aktuelle Entwicklungen im fachlichen Diskurs* (S. 73–82). Berlin: EKFuL.
- Graumann, Sigrid & Wolff, Janna (2016). *Aktueller Stand und Entwicklungen von Pränataldiagnostik*. Gutachten im Auftrag des Deutschen Bundestages. Bochum: Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe.
- Haker, Hille (2012). Verantwortliche Elternschaft und pränatale Diagnostik. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.), *Vorgeburtliche Untersuchungen* (S. 32–36). Berlin: BZgA.
- Heinkel, Claudia (2024). Der Nicht-invasive Pränataltest, Teil 1: Vorgeburtliche Verunsicherung. *Deutsche Hebammenzeitschrift*, 76(2), 56–61.
- Henn, Wolfram & Schmitz, Dagmar (2012). Paradigmenwechsel. *Deutsches Ärzteblatt*, 109(25), 1306–1308.
- Hennen, Leonard; Petermann, Thomas & Sauter, Arnold (2001). *Das genetische Orakel. Prognosen und Diagnosen durch Gentests. Eine aktuelle Bilanz*. Berlin: Edition Sigma.
- Hirschberg, Marianne (2014). Behinderte Menschen als Teil menschlicher Vielfalt. Innovationspotenzial der UN-Behindertenrechtskonvention für den Dialog zwischen Recht und Humangenetik. In Gunnar Duttge, Wolfgang Engel & Barbara Zoll (Hrsg.), *„Behinderung“ im Dialog zwischen Recht und Humangenetik* (S. 83–100). Göttingen: Universitätsverlag Göttingen.
- Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) (2018). *Kurzfassung der Studie: „Partizipation in technisch-gesellschaftlichen Innovationsprozessen mit fragmentierter Verantwortung am Beispiel der nicht-invasiven Pränataldiagnostik“*. Zugriff am 25. März 2024 unter https://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/Tagungen_2018/IMEW-Projekt-NIPD-Kurzfassung_2018_aktualisiert.pdf.
- Kösters, Andreas (2012). *Vorgeburtliche Selektion und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen. Eine medizinethische Analyse* (Dissertation). Münster: Westfälische Wilhelms-Universität.
- Kolleck, Alma & Sauter, Arnold (2019). *Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik. Endbericht zum Monitoring*. Berlin: TAB-Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag.
- Kritische Feminist_innen Berlin (2012). „Eine Gesellschaft ohne Konkurrenz und Leistungsdenken“ – Positionspapier zu Selbstbestimmung und Reproduktionstechnologien. *Gen-ethischer Informationsdienst*, 214, 35.
- Krolzik-Matthei, Katja (2016). Selbstbestimmung und das Recht auf Abtreibung. In Michaela Katzer & Heinz-Jürgen Voß (Hrsg.), *Geschlechtliche, sexuelle und reproduktive Selbstbestimmung. Praxisorientierte Zugänge* (S. 299–314). Gießen: Psychosozial Verlag. <https://doi.org/10.30820/9783837967999-297>
- Mertens, Alina (2016). Behinderung und reproduktive Selbstbestimmung. In Michaela Katzer & Heinz-Jürgen Voß (Hrsg.), *Geschlechtliche, sexuelle und reproduktive Selbstbestimmung* (S. 299–314). Gießen: Psychosozial Verlag. <https://doi.org/10.30820/9783837967999-315>
- Nationale Ethikkommission (NEK) (2016). *Überlegungen zur ethischen Einschätzung des Nicht-Invasiven Pränatal-Tests (NIPT)*. Stellungnahme Nr. 26/2016. Bern: Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK).
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (2017a). Feministisches Positionspapier des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Weder sogenannter Lebensschutz noch neoliberaler Feminismus. In Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Hrsg.), *Rundbrief 29. Dokumentation der Netzwerktagung 2017. Pränataldiagnostik: eine organi-*

- sierte Verantwortungslosigkeit?! (S. 35–36). Würzburg: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Hrsg.). (2017b). *Rundbrief 29. Dokumentation der Netzwerktagung 2017. Pränataldiagnostik: Eine organisierte Verantwortungslosigkeit?!* Würzburg: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Zugriff am 20. Februar 2024 unter https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/data/praenatal-diagnostik/bilder/2017_Tagungs_Dokumentation.pdf.
- Netzwerk Reproduktive Gerechtigkeit (2022). Warum wir von Reproduktiver Gerechtigkeit sprechen. Ein Manifest. In Marie Fröhlich, Ronja Schütz & Katharina Wolf (Hrsg.), *Politiken der Reproduktion. Umkämpfte Forschungsperspektiven und Praxisfelder* (S. 203–214). Bielefeld: transcript. <https://doi.org/10.14361/9783839452721-013>
- Nicklas-Faust, Jeanne (2014). Behinderung als soziale Konstruktion und Pränataldiagnostik. In Gunnar Duttge, Wolfgang Engel & Barbara Zoll (Hrsg.), „Behinderung“ im Dialog zwischen Recht und Humangenetik (S. 59–70). Göttingen: Universitätsverlag Göttingen.
- Nüthen, Inga (2010). *Mein Bauch gehört mir: Von der Selbstbestimmung über „unseren“ Körper*. Gender-Politik-Online. Zugriff am 25. März 2014 unter https://www.fu-berlin.de/sites/gpo/pol_sys/politikfelder/Mein_Bauch_gehoert_mir/inga_nuethen_.pdf.
- Nüthen, Inga (2018). (K)ein Recht auf Selbstbestimmung. Gesellschaftskritische Perspektiven. *FAMA – feministisch-theologische Zeitung*, 3, o. S.
- Ranisch, Robert (2017). *Kritik der liberalen Eugenik. Ethik und Ideengeschichte der selektiven Reproduktion* (Dissertation). Düsseldorf: Heinrich-Heine-Universität.
- Rehmann-Sutter, Christoph (2021). Zur ethischen Bedeutung der vorgeburtlichen Diagnostik. In Reiner Anselm & Olivia Mitscherlich-Schönherr (Hrsg.), *Gelingende Geburt. Interdisziplinäre Erkundungen in umstrittenen Terrains* (S. 273–298). Berlin, Boston: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110719864-014>
- Rehmann-Sutter, Christoph & Schues, Christina (2020). Die NIPT-Entscheidung des G-BA. Eine ethische Analyse. *Ethik in der Medizin*, 32, 385–403. <https://doi.org/10.1007/s00481-020-00592-0>
- Ross, Loretta J. (2021). Reproductive Justice. Ein Rahmen für eine anti-essentialistische und intersektionale Politik. In Kitchen Politics (Hrsg.), *Mehr als Selbstbestimmung! Kämpfe für reproduktive Gerechtigkeit* (S. 17–60). Münster: Edition Assemblage.
- Sänger, Eva (2018). Reproduktionstechnologien: Herausforderung für die feministische Geschlechterforschung. In Beate Kortendiek, Birgit Riegraf & Katja Sabisch (Hrsg.), *Handbuch Interdisziplinäre Geschlechterforschung* (S. 2–8). Wiesbaden: Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-12500-4_75-1
- Sänger, Eva (2020). *Elternwerden zwischen „Babyfernsehen“ und medizinischer Überwachung. Eine Ethnografie pränataler Ultraschalluntersuchungen*. Bielefeld: transcript. <https://doi.org/10.1515/9783839451793>
- Schenk, Britta-Marie (2020). Eugenik. In Susanne Hartwig (Hrsg.), *Behinderung. Kulturwissenschaftliches Handbuch* (S. 70–73). Berlin: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-476-05738-9_12
- Schmitz, Dagmar (2009). Nicht invasive pränatale Diagnostik: Prüfstein für die Praxistauglichkeit des Informed-consent-Prinzips? In Jochen Vollmann, Jan Schildmann & Alfred Simon (Hrsg.), *Klinische Ethik. Aktuelle Entwicklungen in Theorie und Praxis* (S. 141–156). Frankfurt/Main: Campus.
- Schmitz, Dagmar (2016). Ethische Herausforderungen der neuen nichtinvasiven Pränataltestung. *Der Gynäkologe*, 49(6), 442–447. <https://doi.org/10.1007/s00129-016-3884-3>
- Schmuhl, Hans-Walter (2016). Eugenik. In Markus Dederich, Iris Beck, Ulrich Bleidick & Georg Antor (Hrsg.), *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (3. Aufl., S. 320–321). Stuttgart: Kohlhammer. <https://doi.org/10.17433/978-3-17-029933-7>

- Schultz, Susanne (2022). Reproduktive Gerechtigkeit. In Lisa Yashodhara Haller & Alicia Schlender (Hrsg.), *Handbuch Feministische Perspektiven auf Elternschaft* (S. 349–359). Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich. <https://doi.org/10.2307/j.ctv25c4z9b.31>
- Sierck, Udo & Mürner, Christian (2012). *Behinderung. Chronik eines Jahrhunderts*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Staatliche Koordinierungsstelle nach Artikel 33 UN-Behindertenrechtskonvention (2013). *Bioethik – Menschen mit Behinderungen – UN-BRK. Positionspapier der staatlichen Koordinierungsstelle nach Art. 33 UN-BRK*. Berlin: Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen.
- Stüwe, Taleo (2022). Pränataldiagnostik. In Lisa Yashodhara Haller & Alicia Schlender (Hrsg.), *Handbuch Feministische Perspektiven auf Elternschaft* (S. 287–300). Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich. <https://doi.org/10.2307/j.ctv25c4z9b.26>
- Tolmein, Oliver (2012). Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN-Behindertenrechtskonvention. *Kritische Justiz*, 45(5), 420–434. <https://doi.org/10.5771/0023-4834-2012-4-420>
- Unmüßig, Barbara & Diehr, Susanne (2015). Vorwort. In Christa Wichterich (Hrsg.), *Sexuelle und reproduktive Rechte* (S. 7–9). Berlin: Heinrich-Böll-Stiftung.
- Wapler, Friederike (2018). Reproduktive Autonomie: rechtliche und rechtethische Überlegungen. In Susanne Baer & Ute Sacksofsky (Hrsg.), *Autonomie im Recht – Geschlechtertheoretisch vermessen* (S. 185–214). Baden-Baden: Nomos. <https://doi.org/10.5771/9783845290386-185>
- Wichterich, Christa (2015). *Sexuelle und reproduktive Rechte*. Berlin: Heinrich-Böll-Stiftung.
- Wiesemann, Claudia (2015). Assistierte Reproduktion und vorgeburtliche Diagnostik. In Dieter Sturma & Bert Heinrichs (Hrsg.), *Handbuch Ethik* (S. 199–208). Stuttgart: J. B. Metzler Verlag.

Zur Person

Lisa Koopmann, B. A. Heilpädagogin, M. A. Soziale Inklusion: Gesundheit und Bildung, Doktorandin der Universität zu Köln – Department Heilpädagogik und Rehabilitation, Promotionsstipendiatin der Hans-Böckler-Stiftung. Arbeitsschwerpunkte: ethische und gesellschaftspolitische Dimensionen von Reproduktionstechnologien mit besonderem Fokus auf PND/NIPT, Fragen der reproduktiven Selbstbestimmung/Reproduktiven Gerechtigkeit, Geschlechter- und feministische Theorien sowie Disability Studies.
E-Mail: koopmann@evh-bochum.de