

Erwin Riess

Die Pränataldiagnostik (PND) aus der Sicht der autonomen Behindertenbewegung

*(Wer die Wahrheit übers unmittelbare Leben
erfahren will, muß dessen entfremdeter Gestalt
nachforschen, den objektiven Mächten, die die individuelle
Existenz bis ins Verborgenste bestimmen.
(Adorno, Minima Moralia)*

Sehr geehrte Damen und Herren!

Wer über die PND aus der Sicht einer emanzipatorischen Behindertenpolitik spricht, steht vor einem Problem. Man könnte es sich einfach machen und die PND als Bedrohung der behinderten Menschen verstehen. Im Hintergrund stünde folgende Überlegung: Wenn keine behinderten Menschen mehr auf die Welt kommen (oder wesentlich weniger als es heute der Fall ist), dann werden behinderte Menschen noch mehr marginalisiert, öffentliche Leistungen und die Aufmerksamkeit der Gesellschaft werden zurückgehen. Am Schluß stünde eine weitgehende Ausgrenzung behinderter Menschen aus der Gesellschaft.

Ich werde dieser engen Argumentationslinie nicht folgen. Im Gegenteil, ich werde die Rolle der PND innerhalb der Gesellschaft beleuchten, womit behinderte Menschen inkludiert sind und vor allem die zentrale Betroffenen:

Frauen. Aus den historisch gegebenen strukturellen Rahmenbedingungen werde ich mich um eine korrekte Ableitung der PND bemühen und versuchen, aus einer sauberen Analyse Schlußfolgerungen für den weiteren Umgang mit der PND zu finden.

1.

Technologien zwischen Erleichterung der menschlichen Mühsal und Bedrohung der menschlichen Integrität

In den späten siebziger Jahren gab es eine heftige Debatte unter Wissenschaftstheoretikern, Naturwissenschaftlern und Philosophen um die Chancen aber auch Gefahren der modernen Technologien für die Entwicklung von Gesellschaft, Demokratie und Umwelt. Der berühmte „Club of Rome“ wurzelt in dieser Debatte, er thematisierte erstmals systematisch die Folgen technischer Großeingriffe in die Natur und die daraus resultierenden Folgen für die Menschheit. Die Debatte speiste sich, bezogen auf die Atomkraft und die Atombombe, aus der Friedensbewegung. Ende der fünfziger Jahre gab es ernsthafte Bestrebungen, die deutsche Bundeswehr atomar zu bewaffnen, die berühmte „Spiegel-Affäre“ um den Atomwaffenbefürworter Franz-Joseph Strauß, der Anfang der sechziger Jahre Verteidigungsminister war, erinnert daran. Auf der internationalen Ebene waren es die Pugwash-Konferenz von Nobelpreisträgern um Albert Einstein und Bertrand Russell sowie einzelne linke Denker am Rande des Marxismus wie Günther Anders, Ernst Bloch oder C.G. Jung, die den Einsatz von Atomkraft für militärische Zwecke thematisierten und bekämpften, was in der Folge zur Entstehung der Friedensbewegungen führte, wie sie auch in Österreich auftrat und Massenbasis erreichte. Von diesen Strömungen getragen, etablierten sich in Österreich in den achtziger Jahren an der Akademie der Wissenschaften sowie an den Technischen

Universitäten Wien und Graz Institute, die sich mit der Abschätzung von Technologiefolgen bis hin zum Risikomanagement bei Großtechnologien befaßten.

Die eingangs angesprochene Debatte in den siebziger Jahren kreiste um die Verantwortung des Wissenschaftlers in einer Zeit, in der er seine einst relativ selbständige Existenz verliert und massenhaft in das Heer lohnabhängiger Spezialisten eingegliedert wird, die zwar gut bezahlt sind, aber ansonsten allen Einschränkungen und Risiken fremdbestimmter Beschäftigung unterliegen wie sie für den Monopolkapitalismus kennzeichnend sind.

Das zentrale Ergebnis dieser Debatte lautete: Mit Ausnahme der unmittelbaren Waffenproduktion besteht keine direkte Verantwortung der Wissenschaftler für ihre Arbeit, da sie über die Weiterverwendung ihrer Forschungen als abhängige Spezialisten keinen Einfluß haben. Wohl aber besteht auch für die Wissenschaftler eine Verantwortung als Staatsbürger, auf die möglichst humane Anwendung ihrer Entdeckungen zu drängen. Wir werden später sehen, daß dies für unsere Kernfrage von großer Bedeutung ist (Stichwort: ärztliche Beratung, Ärzte als Citoyens!!!)

2.

Der Mensch wird zum Spielball seiner zweiten Natur

Bekanntlich tritt in kapitalistisch verfaßten Industriegesellschaften den Menschen ihre zweite, gesellschaftliche Natur in Form von Geld und dessen Derivaten als fremd und undurchschaubar gegenüber. Unter den vielfältigen Bestimmungen des Geldes ist jene des Austausches abstrakt gleicher Arbeitsquanta die bedeutendste und folgenschwerste. Hinter dem Rücken der Menschen vollziehen sich (solcherart) gesellschaftliche Prozesse, die den Protagonisten nicht bewußt werden und daher als bedrohlich

erscheinen. Verängstigte Menschen sind aber die Verfügungsmasse für diktatorische Bestrebungen. Alle demokratischen Spielarten, ganz egal ob parlamentarisch, plebiszitär oder rätendemokratisch, sind letzten Endes nicht anderes als mehr der weniger taugliche Versuche, diesen hartnäckigen Makel von Sozietäten in der Neuzeit soweit zu unterlaufen, daß die Totalität eines nichtbegriffenen, chaotisch ablaufenden Wirtschaftssystems nicht auch noch von einer totalitären politischen Verdoppelung auf Ebene des Staates zur umfassenden Diktatur ergänzt wird.

Gesellschaftswissenschaftler sind auf diese Weise doppelt gefordert. Einerseits dienen sie als Organisatoren des jeweils regierenden Klassenbündnisses, andererseits beackern sie das Feld, auf dem die Menschen sich der strukturellen Konflikte bewußt werden (können). Sie sind sozusagen Ingenieure des Überbaus oder, anders formuliert, Dressurmeister der Ideologien.

Die eingangs erwähnte Debatte in den späten siebziger Jahren lief unter dem Terminus „Wissenschaftlich-Technische Revolution (WTR)“. In ihr reflektierten Wissenschaftler aller Disziplinen den Umstand, daß die Informations- und Steuerungstechnologien, die bislang industriellen Großanlagen vorbehalten waren, durch immer neue Miniaturisierungen und Erhöhungen der Speicherkapazitäten unmittelbar ins Leben der Menschen eindringen und dieses in einer kurzen Zeitspanne von zwanzig Jahren vollständig umwälzten.

3.

Der Körper als Mittel der Politik

Der oben beschriebene Prozeß der Entfremdung innerhalb der Politik erscheint als Entmaterialisierung von Demokratie. Vorgeblich unabhängige Experten kreieren sogenannte Sachzwänge, die das Ziel haben, alternative

gesellschaftliche Entwicklungswege gar nicht erst denkmöglich zu machen. Ein undurchschaubares Geflecht von Politikern und medialen Zuträgern der Politik verhindert die Transparenz von politischen Entscheidungsprozessen. Bei den Wahlen entscheiden immer mehr Menschen über immer weniger Einfluß. Neue, suprationale Gemeinschaften ersetzen nicht etwa andere Hierarchien, sondern potenzieren diese. Man denke an das unveränderte Fortbestehen des österreichischen Föderalismus mit all seinen kostspieligen und unsinnigen Begleiterscheinungen. Die logische Reaktion einer verunsicherten Bevölkerung – und der aus ihr hervorgehenden politischen Funktionsträger – ist Engstirnigkeit, Provinzialismus und eine diffuse Weltangst.

Die vollständige Durchdringung der Gesellschaft durch die Medien der Computerisierung veränderte die politischen Felder grundlegend. Die Informationstechnologien ermöglichten auch das Aufkommen gänzlich neuartiger Forschungsbereiche in den Biowissenschaften. Der gesellschaftliche Überbau reagierte darauf, indem er Biopolitiken im weitesten Sinne schuf. Die entkörperlichte Demokratie machte den Körper zum Mittel der Politik. Was so neu erscheint, ist in seinem Wesen aber durchaus alt. Nicht nur der Tendenz nach verbirgt sich hinter den neuesten politikwissenschaftlichen Begrifflichkeiten in den Kultur- und Genderwissenschaften allzu oft die altbekannte Fratze der Eugenik. Geopolitik, Raumordnungs- und Lebensraumkonzepte sowie Biopolitiken auf Ebene der personalen Identität erleben einen zweiten Frühling.

4.

Die PND und da vor allem die Amniozentese produzieren Angst auch bei ihrer Nichtanwendung

Die reaktionären Konzepte haben sich auch in den sogenannten weichen Politikfeldern festgesetzt. Dazu rechne ich vorrangig die Biopolitik, die Geschlechter- und Sozialpolitik aber auch die Behindertenpolitik.

Früher waren Frauen für die Reproduktion der Gattung zuständig. Ihre Aufgabe war es, Kinder zur Welt zu bringen, die in der Folge die politökonomischen Kreisläufe vom Pensionssystem bis zum Kriegführen mit neuen Beitragszahlern und Soldaten speisten.

Mit dem Zeitpunkt der festgestellten Schwangerschaft war die Frau außer obbligo, nun hatten die himmlischen Mächte das Sagen. War das Kind gesund, war es gut. War das Kind behindert, mußte es auch gut sein.

Warum? Weil die Frau keine Schuld daran trug, daß sie ein behindertes Kind zur Welt brachte. Sie hat Pech gehabt, und Pechvögel können bis zu einem gewissen Grad auf Solidarität rechnen.

Mit der PND wurde dieser Zusammenhang außer Kraft gesetzt. Nunmehr ist die Frau nicht nur fürs Kinderkriegen verantwortlich sondern auch dafür, daß das Kind den gesellschaftlichen Normvorgaben entspricht. Ein behindertes Kind ist demnach kein Pech, sondern eine willentlich in Kauf genommene Belastung des Staatswesens (und des Volkskörpers) durch Ballastwesen und Zuschußexistenzen. Nicht zufällig ist der australische Euthanasiefan Peter Singer ein glühender Anhänger der Amniozentese. Behinderte Kinder müssen nicht mehr sein, die Summe des Glücks für die anderen wird dadurch größer, so seine utilitaristische Logik.

Im Akt der Penetrierung des schwangeren Bauches durch die lange Nadel unterwirft die Frau sich den Sachzwängen einer eugenisch strukturierten Biopolitik. Der natürliche Reflex, den Bauch und das in ihm heranwachsende Leben zu schützen, wird auf eine grausame und

barbarische Art zerstört. Frauen ahnen diesen Zusammenhang, daher auch der emotionale Schock, der mit dieser Methode oft einhergeht.

Nun könnte man einwenden, daß die Frauen ja nicht zur Amniozentese gezwungen werden (wiewohl es viele Ärzte gibt, die Frauen in diese Untersuchung treiben), es stehe den Frauen frei, die Schwangerschaft auf natürlichem Weg weiterlaufen zu lassen oder sie zu unterbrechen.

Diese Freiheit aber ist ein Trugschluß. Denn auch die Nichtanwendung der PND schadet der Frau. Sie setzt sich dadurch dem moralischen Druck von anderen, meistens von Männern, aus. Das heißt, allein die Existenz dieser Methode produziert bei schwangeren Frauen Ängste und Bedrohungsszenarien.

5.

Das gesellschaftspolitische Umfeld der PND

Frauen bringen Kinder unter gegebenen Rahmenbedingungen zur Welt. In ihrer Entscheidung für oder gegen ein Kind bewerten sie die Qualität des gesellschaftlichen Umfelds. Daher verfolgen Frauen sozialpolitische Entwicklungen besonders genau. Wie sind die Umweltbedingungen für ein geliebtes gesundes Kind beschaffen? Wie schwer mag es sein, ein behindertes Kind aufzuziehen? Welche Unterstützung ist zu erwarten, wo bestehen Rechtsansprüche, wo ist man von der Gnade anderer abhängig? Fragen dieser Art beschäftigen werdende Mütter und Eltern besonders intensiv.

Im Folgenden möchte ich Ihnen nun ein paar Entwicklungen aus der jüngsten Zeit vor Augen führen, die das gesellschaftliche Umfeld qualitativ bestimmen.

Vor wenigen Wochen wurde bekannt, daß die im Unterrichtsministerium reservierten Mittel für die barrierefreie Nachrüstung von Schulen von diesem Budgetposten abgezogen und fürs Löcherstopfen in den Lehrerbudgets verwendet wurden. Wenn ich sage „wurde bekannt“ ist das ein Euphemismus. Tatsächlich war es so, daß die Behindertenorganisation BIZEPS Wind von der Sache bekam und in hartnäckiger Recherchearbeit die Wahrheit ans Licht brachte. Das Ministerium mauerte anfangs, und gab dann immer nur soviel zu, wie BIZEPS in Erfahrung bringen konnte. Peinlich für das Ministerium, könnten Sie jetzt sagen. Leider hat diese Täuschung eine fatale Konsequenz. Noch für eine lange Zeit werden 80% der Schulen nicht barrierefrei sein. Die Integration behinderter Kinder in die Regelschule wird damit um ihr materielles Fundament gebracht. Was dies für die Eltern behinderter Kinder bedeutet, brauche ich hier nicht näher auszuführen.

Ich erwähne die ins Haus stehende Abschaffung des besonderen Kündigungsschutzes behinderter Menschen – was einer umwerfenden Logik folgt, nämlich jener, die besagt, daß die Schutzwürdigen am besten geschützt werden, indem man ihnen jeglichen Schutz nimmt – auf daß das freie Spiel der Arbeitsmärkte ungehindert sich entfalten kann.

Und ich erwähne die Aussetzung der Kindergartenpflicht für behinderte Kinder. Auch das eine Maßnahme, die nicht auf Inklusion sondern auf Exklusion abzielt.

Schließlich warne ich vor der ins Haus stehenden großen Pflegelösung, wie sie derzeit im Sozialministerium erarbeitet wird. Sie wird einen neuerlichen Anschlag auf das Pflegegeld bringen, mit all den altbekannten und hundertfach widerlegten Argumenten von Mißbrauch und mangelnder Effizienz. Minister Hundstorfer hat mehrfach erwähnt, daß er ein Sachleistungsmodell anstelle einer Geldleistung zum Zukauf von Assistenz befürwortet. Wahrscheinlich werden die behinderten Menschen vom

Aufwand des Geldausgebens entlastet und erhalten dafür Nierentassen.

(Hoffentlich mit einem Konterfei des Sozialministers.)

Und ich verweise auf das Fortbestehen der massenmedialen

Diskriminierungskampagne „Licht ins Dunkel“, die ein katastrophales Bild

von behinderten Menschen perpetuiert. Die Spießgesellen von ORF und

Sozialeinrichtungen bleiben weiterhin unter sich. Alle Bestrebungen

behinderter Menschen Einfluß auf die Sendungsgestaltung zu nehmen,

wurden bisher abgeschmettert. (Wobei ich nichts von der Reformierung

dieser Mitleidsorgie halte, sie gehört – ersatzlos – abgeschafft und die sturen

Verantwortlichen zu einer Kniewallfahrt nach Mariazell vergattert). Und ich

erwähne ein höchstrichterliches Urteil, das behinderte Kinder zu

Schadensfällen degradiert (Eltern klagten einen Arzt, der ihnen – trotz PND

– ein nicht behindertes Kind versprochen hatte. Der Art hatte sich geirrt).

Ich nehme an, der Fall ist Ihnen bekannt, er geisterte ja lange durch die

Medien.

Fragen Sie einmal in der Bundesarbeiterkammer, wer für selbstbestimmte

Behindertenpolitik zuständig ist? Oder für behinderte Arbeitnehmer?

Machen Sie dasselbe beim ÖGB, der Wirtschaftskammer, beim

Konsumentenschutz. Entweder gibt es überhaupt keine Ansprechpartner

oder aber sie werden zu Beamten und Mitarbeitern verbunden, die von der

Materie keine Ahnung haben und den Begriff Selbstbestimmt – Leben kaum

buchstabieren können.

Eine Geschichte aus Unterkärnten: Eine alte Frau erleidet einen

Schlaganfall, ist halbseitig gelähmt. Sie bekommt im Rehasentrum

Hermagor eine halbe Stunde Mobilitätstraining, es gibt Fortschritte. Sie will

noch eine zweite Einheit, will zumindest in den Rollstuhl, das Rehasentrum

lehnt ab, die Patienten verläßt die Einrichtung gegen Revers, zwei Töchter

helfen ihr, die Hausärztin verordnet Physiotherapie. Was antwortet die

Physiotherapeutin? Die Frau liegt ja im Bett, was soll ich da mobilisieren?

Von der Ärztin zur Raison gebracht, gibt es aber dennoch immer mehr Fortschritte durch die physiotherapeutische Arbeit, die Frau kann schon wieder stehen! Gegen Kontraktionen der Beine und Krämpfe bräuchte es eine Verlängerung des Rollstuhls, die Kasse lehnt zum wiederholten Mal ab. Fassen wir zusammen: bei einer halbseitig gelähmten Frau liegt eine besonders gute Ausgangsposition vor. Die Frau ist motiviert, macht bei Therapien aktiv mit, zwei Töchter ebenfalls, eine kompetente Ärztin gibt, wo immer möglich, Unterstützung und führt einen umfangreichen Briefwechsel mit den Sozialbehörden um Hilfsmittel und Therapien. Gegner sind: das Rehabilitationszentrum, die Physiotherapeutin mit Kassenvertrag, schließlich die Krankenkasse selber. Wir sehen folgendes Bild vor uns: Der Gesundheitsapparat ist objektiv und durch Taten ausgewiesen nicht etwa der Anwalt des Patienten sondern dessen schlimmster Feind.

Der geschilderte Fall ist natürlich kein Einzelfall, sondern hat systemische Qualität. Jeder Langzeitpatient, jeder behinderte Mensch kann ähnliche Beispiele vorlegen. Wußten Sie, daß die Wiener Gebietskrankenkasse für behinderte Menschen keine Turnmatten bezahlt? Wußten Sie weiters, daß die Satzungen der einzelnen Kranken- und Betriebskassen nirgendwo zur öffentlichen Einsicht aufliegen? (Was vielleicht damit zusammenhängt, daß ihre häufigen Novellierungen durchgehend Verschlechterungen für chronisch kranke und behinderte Menschen mit sich bringen. Hilfsmittel und Therapien werden nicht mehr übernommen und wenn doch, dann mit hohen Selbstbehalten.) Wußten Sie, daß die Unterstützung für den Ankauf eines behindertengerechten PKW's in den letzten zehn Jahren halbiert wurde? Es gibt keine Informationspflicht der Öffentlichkeit. Transparenz und Berechenbarkeit sind im Gesundheitsbereich Fremdworte.

Informationen werden nur durch mündlichen Austausch der Betroffenen gewonnen. Wenn sich zwei Rollstuhlfahrer zufällig treffen, beginnt sofort ein intensives Gespräch darüber, welcher Rollstuhl tauglich ist, welche Zusatzausstattung von welcher Kasse unter welchen Bedingungen eventuell

übernommen wird. In diesem Segment der Gesellschaft müssen betroffene Experten und Expertinnen ein vollkommenes Marktversagen konstatieren, das oft genug auch noch von einem Politikversagen begleitet wird.

All die angeführten Beispiele – und, glauben Sie mir, Dutzende weitere zu nennen, wäre ein Leichtes – laufen in einem Punkt zusammen. Sie diskriminieren behinderte und alte Menschen, grenzen sie aus, erschweren ihr Leben und – sie schrecken ab. Die Menschen sollen begreifen: Alles, nur nicht behindert sein. Alles, nur nicht auf fremde Hilfe angewiesen sein. Daß unter solchen Umständen eine werdende Mutter, die unter Umständen auch ein behindertes Kind zur Welt bringen würde, von Ängsten und Zweifeln erfaßt wird, ist verständlich. Wir sehen also einen zwingenden Systemzusammenhang vor uns. Diskriminierung und Ausgrenzung behinderter Menschen zwingen Frauen in die PND. Wehe den Frauen, wenn sie nicht nachweisen können, alles getan zu haben, ein behindertes Kind zu verhindern. Die Vorwürfe freundlicher Mitbürger und die Verachtung der Gesellschaft sind ihnen sicher.

6.

Der Gesetzesvollzug bestimmt den Gesetzesinhalt

Natürlich ist es unbillig, alle Sozialgesetze und Hilfsmaßnahmen des Sozial- und Gesundheitsapparats von vornherein gering zu schätzen und abzuwerten. Wie wir behinderte Menschen aber aus leidvoller Erfahrung wissen, gibt es keine einklagbaren Rechtsansprüche und wenn doch, dann muß man sich der teuren Unterstützung von Anwälten versichern, die sich aber auch im Gestrüpp der ausufernden und widersprüchlichen Bestimmungen verlieren. Es gilt auch hier eine alte Wahrheit: Bewußt unklar gehaltene Gesetze und Verordnungen erhöhen den

Handlungsspielraum der Behörden und entmündigen jene, die eigentlich Adressaten dieser Gesetze sein sollten. Ermessensausgaben, Kann-Bestimmungen und freiwillige Leistungen sind das Einfallstor für Verschlechterungen. Stellt man diese Entwicklungen den großzügigen Fördermaßnahmen, Steuerbefreiungen und Erleichterungen in anderen Politik- und Finanzbereichen gegenüber, dann wird klar, wo der Staat Prioritäten setzt und wer die Folgen der weltweiten Wirtschaftskrise als erstes zu spüren bekommt.

Des weiteren gilt: Auch die besten Sozialgesetze können von einer renitenten und reaktionären Sozialbürokratie, die sich als heimlicher Herrscher über Geld und Leben der Schutzbedürftigen aufspielt, in ihr Gegenteil verkehrt werden. Ein Gesetz ist nur so gut wie die Beamten, die es vollziehen. Herrscht in einer Gesellschaft eine mieselsüchtige, neidzentrierte und aggressive Stimmung gegen abweichende Lebenskonzepte und Lebensformen vor, so kann man sicher sein, daß diese sich in der konkreten Tätigkeit der Sozialbürokratien noch gebündelt ausdrücken.

7.

Die Zukunft der PND

Ist die PND also für alle Zeiten von Übel? In einer idealen Zukunft, in der von der Norm abweichende Menschen freundlich aufgenommen und von gut ausgebildeten und empathischen Fachkräften begleitet werden, könnte man sich vorstellen, Methoden der PND ohne größere Bedenken anzuwenden (die Amniozentese ausgeschlossen). Das Selbstbestimmungsrecht der Frau über ihren Körper und ihre Leibesfrucht könnte dadurch erstmals in seiner vollen Potentialität hergestellt werden. Wie die Dinge liegen, ist dieser erstrebenswerte Zustand in den nächsten

Jahren nicht zu erwarten. Frauen bleiben weiterhin Ängsten und Befürchtungen aller Art ausgesetzt. Sie sind mit einer Entscheidung allein, deren Tragweite sie kaum abschätzen können. Und aus einem dem Wesen nach glückhaften Schwangerschaftserlebnis wird allzu schnell eine Zitterpartie. In und durch die PND wird der Zugriff einer eugenischen Biopolitik auf Frauen umfassend. Auf diese Art und Weise entstehen in der Mitte demokratischer Gesellschaften Politikstränge, die als totalitär charakterisiert werden müssen. Sie weisen einem verschärften Zwangsregime nicht nur des Reproduktionsbereichs den Weg.