### Göttinger Schriften zum Medizinrecht Band 17



Gunnar Duttge, Wolfgang Engel, Barbara Zoll (Hg.)

"Behinderung" im Dialog zwischen Recht und Humangenetik

# Gunnar Duttge, Wolfgang Engel, Barbara Zoll (Hg.) "Behinderung" im Dialog zwischen Recht und Humangenetik

This work is licensed under the <u>Creative Commons</u> License 3.0 "by-sa"



erschienen als Band 17 der Reihe "Göttinger Schriften zum Medizinrecht" im Universitätsverlag Göttingen 2014

Gunnar Duttge, Wolfgang Engel, Barbara Zoll (Hg.)

"Behinderung" im Dialog zwischen Recht und Humangenetik

Göttinger Schriften zum Medizinrecht Band 17



Universitätsverlag Göttingen 2014

#### Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über <a href="http://dnb.ddb.de">http://dnb.ddb.de</a> abrufbar.

Herausgeber der Reihe Zentrum für Medizinrecht Juristische Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. Volker Lipp

Dieses Buch ist auch als freie Onlineversion über die Homepage des Verlags sowie über den OPAC der Niedersächsischen Staats- und Universitätsbibliothek (http://www.sub.uni-goettingen.de) erreichbar. Es gelten die Lizenzbestimmungen der Onlineversion.

Satz und Layout: Leon Heyne Umschlaggestaltung: Kilian Klapp, Margo Bargheer

© 2014 Universitätsverlag Göttingen http://univerlag.uni-goettingen.de ISBN: 978-3-86395-150-4

ISSN: 1864-2144

#### Inhaltsverzeichnis

Vorwort der Herausgeber	VII
Thematische Einführung Prof. Dr. jur. Gunnar Duttge	1
Typologie aus der Perspektive der Humangenetik. Was versteht der Humangenetiker unter Behinderung? Prof. Dr. med. Tiemo Grimm	9
Therapie und Prävention von genetischen Behinderun-	
gen Prof. Dr. med. Klaus Zerres	17
Rechte und Ansprüche behinderter Menschen – nach geltendem Recht in der Bundesrepublik Deutschland Prof. Dr. jur. Felix Welti	35
Behinderung als soziale Konstruktion und Pränataldiag- nostik	
Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust	59
Die UN-Behindertenrechtskonvention und der Anspruch behinderter Menschen auf gesellschaftliche Anerkennung – sozialethische Überlegungen zur Praxis der Pränatal- und der Präimplantationsdiagnostik Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann	71
Behinderte Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt. Innovationspotential der UN-Behindertenrechtskonvention für den Dialog zwischen Recht und Humangenetik	
Prof. Dr. phil. Marianne Hirschberg	83

Anhang 1: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention – UN-BRK) mit Fakultativprotokoll	101
Anhang 2: Charta der Grundrechte der Europäischen Union (EU-Grundrechtecharta) – Auszug	143
Anhang 3: Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (Behindertengleichstellungsgesetz – BGG) – Auszug	145
Anhang 4: Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) – Auszug	147
Anhang 5: Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (Schwangerschaftskonfliktgesetz – SchKG) – Auszug	149
Anhang 6: Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX)  – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – Auszug	151
Anhang 7: Strafgesetzbuch (StGB) – Auszug	155
Autorenverzeichnis	159

## Behinderte Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt. Innovationspotential der UN-Behindertenrechtskonvention für den Dialog zwischen Recht und Humangenetik

Prof. Dr. phil. Marianne Hirschberg

#### I. Einführung

Die UN-Behindertenrechtskonvention<sup>1</sup> enthält Innovationspotential für den Dialog zwischen Recht und Humangenetik. Was sich hinter diesem Titel verbirgt, lässt sich kurz mit dem Verweis auf einen Menschenrechts-Grundsatz der Konvention herausstellen: "Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity" (Artikel 3d UN-BRK).

Behinderung ist kein individuelles Problem, sondern ein Menschenrechtsthema. Behinderte Menschen² haben die gleichen Menschenrechte wie nichtbehinderte Menschen, sie wurden jedoch strukturell an deren Ausübung gehindert. Aus diesem Grund wurde das Abkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen von den Vereinten Nationen am 13. Dezember 2006 verabschiedet, von

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Im Folgenden auch als Konvention oder UN-BRK bezeichnet.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Ich verwende den Begriff "behinderte Menschen" statt oder zusätzlich zum Begriff "Menschen mit Behinderungen", um durch das Adjektiv "behindert" anzuzeigen, dass diese (beeinträchtigten) Menschen durch Barrieren ihrer Umwelt behindert werden (vgl. Art. 1 UN-BRK).

der Bundesrepublik Deutschland unterzeichnet und ratifiziert, so dass dieses seit dem 26.03.2009 den Status geltenden deutschen Rechts (normenhierarchisch auf der Ebene unterverfassungsrechtlicher Gesetze) hat. Dies hat zur Konsequenz, dass das bisherige deutsche Recht sowie sämtliche untergesetzliche Regelungen überprüft werden müssen, ob sie der Konvention entsprechen, und dann ggf. angepasst werden müssen. Ebenso hat der mit der Konvention einhergehende Paradigmenwechsel zu Behinderung Auswirkungen auf sämtliche Politikfelder, die sich mit Behinderung befassen, und somit auch auf die Humangenetik.

#### II. Was ist Behinderung?

Diese Frage macht nicht "viel Lärm um nichts", sondern greift die möglicherweise unbewusst fluktuierenden und existierenden Konstruktionen von Behinderung auf. Als Behinderung wird vieles assoziiert, so dass es wichtig ist, sich damit zu befassen, wie Behinderung konstruiert ist oder gesellschaftlich oder institutionell produziert wird. Wie sehen diese subjektiven Konstruktionen von Behinderung³ aus? Es gibt unterschiedliche Varianten, die jeweils im Spannungsfeld zwischen individuellen und gesellschaftlichen Dimensionen positioniert sind. Wird Behinderung verstanden als:

- eine Negativvariante des Körpers?
- als Abweichung von dem Ideal des schönen Körpers?
- als Abweichung von einem funktionstüchtigen Körper?
- als Abweichung von der Mehrheit gesellschaftlicher Körper?
- als "normale" Erscheinung im Alltag?
- als Merkmal, aufgrund dessen Menschen benachteiligt werden?

Es ließen sich möglicherweise noch mehr Perspektiven aufzählen, jedoch zeigen bereits diese, dass eine Behinderung vor dem Hintergrund der aktuellen (Leistungs-)Gesellschaft im Verhältnis zu etwas verstanden und beurteilt wird. Die juristische Frage, ob Behinderung ein Gegenstand ist, aufgrund dessen Menschen benachteiligt werden, weist auf das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) hin (2006).

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Zur Konstruktion von Behinderung vergleiche die Analyse, wie Behinderung (in Anlehnung an Michel Foucault) historisch, durch gesellschaftliche Diskurse und Praktiken, beispielsweise auch durch Institutionen oder Medien produziert wird. Behinderung ist somit nichts naturgegebenes, sondern entsteht erst (vgl. Waldschmidt/Bösl 2010, Waldschmidt 2007, Cloerkes 2003).

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Das Verhältnis von Behinderung und Funktionsfähigkeit wird auch in der Behinderungsklassifikation der Weltgesundheitsorganisation konstruiert, vergleiche hierzu kritisch Hirschberg (2009). Zum Verhältnis von Behinderung und Normalität ist Ulrike Schildmanns Forschung heranzuziehen, die sich (ebenso wie Hirschberg) auf die Normalismustheorie von Jürgen Link bezieht. Diese Theorie unterscheidet zwischen Normativität und Normalität, wobei unter erstere beispielsweise juristische Normen fallen, und zweitere durch die Orientierung an Statistiken gekennzeichnet ist.

Mit der Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) ist ein Weg beschritten worden, Behinderung nicht mehr aus medizinischer Perspektive zu betrachten, auch nicht mehr ausschließlich als soziales Thema zu begreifen, sondern menschenrechtlich einzuordnen. In der Behindertenrechtskonvention wird Behinderung als Ergebnis des Wechselverhältnisses zwischen den Beeinträchtigungen eines Menschen und Barrieren der Umwelt definiert (vgl. Art. 1 Uabs. 2 UN-BRK).

#### III. Begründung und Entstehung der Behindertenrechtskonvention

Die Generalversammlung der Vereinten Nationen entschied im Dezember 2001, dass eine Konvention zum Schutz der Menschenrechte behinderter Menschen entwickelt werden sollte, und verabschiedete auf Initiative Mexicos die Resolution 56/16 zur Gründung eines ad-hoc-Ausschusses, der erste Vorschläge für eine Konvention zusammentragen sollte.<sup>5</sup> In den nächsten fünf Jahren erarbeiteten UN-Mitgliedstaaten sowie internationale Organisationen mit Beobachterstatus und Nichtregierungsorganisationen im UN-Hauptquartier die Behindertenrechtskonvention und ihr Fakultativprotokoll. Sie wurde am 13. Dezember 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen verabschiedet und ist am 8. März 2008 in Kraft getreten. In Deutschland ist sie seit dem 26. März 2009 rechtsgültig.

Die Behindertenrechtskonvention ist vor dem Hintergrund der spezifischen Perspektiven behinderter Menschen entstanden. Hierbei wurden die intersektionalen Erfahrungen von behinderten Frauen besonders beachtet.<sup>6</sup> Die Verbindung von Geschlecht und Behinderung, aber auch die Überschneidungen mit anderen Differenzkategorien hinsichtlich mehrdimensionaler Benachteiligung sind diskutiert und in der Konvention aufgenommen worden (vgl. Präambel lit. p und q sowie in Art. 6 UN-BRK). Weltweit haben Behindertenorganisationen und die Vertragsstaatenvertreter in New York ihre Erfahrungen mit und ihre Perspektiven auf ihre Lebenslagen vor dem Hintergrund einer Leistungsgesellschaft ausgetauscht und auf dieser Basis die Konvention gemeinsam erarbeitet.

Die Entwicklung der Behindertenrechtskonvention lässt sich verstehen, indem der Hintergrund – zum einen die Begründung der Menschenrechte und somit aller Menschenrechtsabkommen und zum zweiten die besonderen Erfahrungen behinderter Menschen – näher erörtert wird. Menschenrechte antworten, begonnen mit der Allgemeinen Erklärung für Menschenrechte von 1948 bei Gründung der Vereinten Nationen, auf strukturelle Unrechtserfahrungen. Die Menschenrechtspakte und -konventionen sind vor dem Hintergrund zu betrachten, dass die Rechte von

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Vgl. ausführlich zur Entwicklungsgeschichte der UN-BRK Degener (2003) und http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=134, 01.08.2013.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Zur Beteiligung behinderter Frauen im Entwicklungsprozess der UN-BRK und zum Ansatz, sowohl in einem eigenen Artikel als auch bei jedem Recht auf die Lebenssituation von Frauen (und Männern) mit Behinderungen hinzuweisen (der sogenannte twin-track-approach) vgl. Arnade 2010.

Menschen nicht nur individuell, sondern auch strukturell missachtet worden sind. Bei allen Menschenrechtsabkommen ist die Menschenwürde das Leitprinzip. Aus ihr ist sowohl der Anspruch auf Schutz vor Missachtung der Menschenrechte als auch der Anspruch auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft abzuleiten. So werden auch die bereits bestehenden menschenrechtlichen Grundsätze aufgegriffen, ggf. ergänzt oder auch erweitert.

#### IV. Die UN-BRK: Keine Spezialkonvention

Die UN-BRK entwickelt den internationalen Menschenrechtsschutz fort. Sie greift die bestehenden menschenrechtlichen Übereinkommen auf, präzisiert und konkretisiert diese für die Lebenslagen behinderter Menschen, ohne genuin neue Rechte zu begründen. So umfasst die Behindertenrechtskonvention bürgerliche und politische Rechte wie beispielsweise das Recht auf Meinungsfreiheit (Art. 21) oder auch das Recht auf Freiheit und Sicherheit der Person (Art. 12 und Art. 14) und bezieht diese auf die Lebenslagen behinderter Menschen. Ebenso greift die Konvention Rechte des Internationalen Pakts für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (1966) auf wie beispielsweise das Recht auf Gesundheit, auf Bildung oder auf Arbeit. Diese werden in der Behindertenrechtskonvention jeweils in Verbindung zu dem Grundsatz der Barrierefreiheit (Art. 9) oder auch dem Recht auf angemessene Vorkehrungen (Art. 2) zur Verwirklichung des Rechts auf Nichtdiskriminierung (Art. 5) gesetzt.

Da jedoch die Lebenslagen behinderter Menschen weltweit trotz der beiden internationalen Menschenrechts-Pakte signifikante und strukturelle Menschenrechtsverstöße aufweisen, wurde es als notwendig erachtet, eine eigenständige Konvention zu den Rechten behinderter Menschen, die als besonders vulnerable Gruppe gelten, zu erstellen (vgl. Degener 2009). Die Notwendigkeit einer eigenständigen Menschenrechtskonvention ist besonders angesichts der Lebenslagen behinderter Menschen in Institutionen wie Krankenhäusern, Bildungs- und Arbeitseinrichtungen oder Pflegeheimen festzuhalten. Die Einschränkung der Selbstbestimmung sowie die Verletzung der Menschenrechte in den Sondereinrichtungen wurde bereits durch die internationale Behindertenbewegung *independent living movement*, in

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Dies wird zwar debattiert, jedoch gibt es m.E. keine noch klaren Positionen (vgl. Degener 2010). Entscheidend ist jedoch die Bedeutung von Assistenz, um Rechte ausüben zu können (vgl. auch die Ausführungen zu angemessenen Vorkehrungen (Art. 2) und zu Barrierefreiheit (Art. 9) und deren Kommentierung (vgl. Aichele/Althoff 2012, Welti 2012, Palleit 2012).

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Diese Rechte sind bereits im Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte (1966) enthalten.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Vgl. hierzu die vom BMFSFJ in Auftrag gegebene Studie über die "Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland" (Schröttle/Hornberg 2012) und den vom BMAS in Auftrag gegebenen Forschungsbericht über die "Lebenssituation und Belastungen von Männern mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland" (Hornberg et al. 2013).

Deutschland durch die "Krüppelbewegung", kritisiert und die Umsetzung der Menschenrechte sowie menschenwürdige Wohn-, Bildungs- und Arbeitsbedingungen eingefordert. Die Behindertenbewegung war Wegbereiterin für das neue Verständnis von Behinderung, und wies bereits frühzeitig auf die Verbesserung der Lebensbedingungen durch Assistenz und durch die Beratung von und für behinderte Menschen (peer counseling) hin (vgl. Köbsell 2012 und Mürner/Sierck 2009).

## V. Beeinträchtigungen, Behinderung und Barrieren – Begriffsklärung gemäß der UN-BRK

Die Konvention definiert zum einen, wer mit dem Begriff Menschen mit Behinderungen angesprochen wird: "Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können" (Art. 1 Uabs. 2 UN-BRK). Die Konvention charakterisiert hiermit ebenfalls Beeinträchtigungen, und zwar als individuell, langfristig und unterschiedliche Aspekte des Körpers betreffend. Zum zweiten erklärt sie, dass eine Behinderung grundsätzlich das Ergebnis einer Interaktion zwischen zwei Komponenten ist: einer Beeinträchtigung und einer Barriere. Erst das Ergebnis der Wechselwirkung wird als Behinderung gefasst: die Behinderung der Teilhabe an der Gesellschaft.

Dieses Verständnis greift die alltäglichen Erfahrungen behinderter Menschen auf, die nicht durch ihre Beeinträchtigungen, sondern erst durch die Interaktion der gesellschaftlich existierenden Barrieren mit ihren Beeinträchtigungen behindert werden. <sup>11</sup> Daraus lässt sich schlussfolgern, dass Menschen keine Behinderungen mehr erleben, sobald die Barrieren in der Gesellschaft entfernt werden. Die gesellschaftlichen Bedingungen sind also entscheidend und beeinflussen die Möglichkeiten behinderter Menschen, am Leben in der Gesellschaft: Bildung, Arbeit, Wohnen, Kultur, Gesundheit, Politik etc. partizipieren zu können.

In der Präambel der Konvention ist dargelegt, dass sich das Verständnis von Behinderung "ständig weiterentwickelt" (Präambel lit. e UN-BRK). Diese Erläuterung zeigt die Offenheit der Konzeption von Behinderung, sie ergänzt den Schwerpunkt: das zu Teilhabeeinschränkungen führen könnende Wechselverhältnis von Beeinträchtigungen und Barrieren. Ebenso wird differenziert, dass *Barrieren* "einstellungs- und umweltbedingt" sein können (ebd.). Hiermit sind unterschiedli-

-

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Vgl. zum Behinderungsbegriff der UN-BRK ausführlich Hirschberg 2011.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Diese Unterscheidung von Beeinträchtigung und Behinderung geht auf die Disability Studies zurück, exemplarisch soll hier auf das britisch geprägte Soziale Modell von Behinderung verwiesen werden, das die Definition der britischen Organisation *Union of the Physically Impaired against Segregation (UPLAS)* von impairment und disability theoretisch aufgriff und diese weiterentwickelte (1976), zu den britischen Disability Studies vgl. auch Oliver 1990, Thomas 1999, Thomas/Corker 2002.

che Barrieren der physischen, institutionellen oder technischen Umwelt angesprochen, jedoch auch Vorurteile oder Klischees, die individuell bestehen oder auch gesellschaftlich einflussreich sein können (vgl. auch Art. 8 Abs. 1b UN-BRK). Welche unterschiedlichen Formen Barrieren haben können, ist in Bezug auf Barrierefreiheit bzw. Zugänglichkeit ausgeführt; sie können unter anderem "den gleichberechtigten Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation einschließlich Informations- und Kommunikationstechnologien und -systemen sowie zu anderen Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit in städtischen und ländlichen Gebieten offenstehen oder für sie bereitgestellt werden", einschränken (Art. 9 Abs. 1 UN-BRK, zum Grundsatz der Barrierefreiheit s.u. und vgl. Fn 7).

#### VI. Diskriminierung aufgrund von Behinderung

Vor dem Hintergrund der Konvention und damit auch vor dem Hintergrund des Behinderungsbegriffs muss das Sozialrecht und jegliches Recht, das sich mit Behinderung befasst, neu gelesen und interpretiert werden. Dies ist ein Prozess, der mit Ratifizierung der Konvention begonnen hat und längere Zeit in Anspruch nimmt.

Eine Diskriminierung aufgrund von Behinderung ist jedoch sofort zu verhindern, das Recht auf Nichtdiskriminierung ist sofort einzuhalten, es ist self-executing (vgl. Art. 2 Uabs. 3 in Verbindung mit Art. 5 zu Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung UN-BRK). Niemand darf aufgrund seiner Behinderung diskriminiert werden, wie in den Begriffsbestimmungen definiert ist: "Im Sinne dieses Übereinkommens ... bedeutet 'Diskriminierung aufgrund von Behinderung' jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird. Sie umfasst alle Formen der Diskriminierung einschließlich der Versagung angemessener Vorkehrungen" (Art. 2 Uabs. 3 UN-BRK).

Im Konkreten geht es nicht um die Diskriminierung aufgrund dessen, dass jemand Frau oder Mann ist oder eine geringe Leistung erbringt, sondern aufgrund seiner Behinderung. Die Versagung angemessener Vorkehrungen als Diskriminierungstatbestand wird hier hervorgehoben und dadurch in seiner Bedeutung im deutschen Recht gestärkt.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Vgl. auch Felix Weltis Beitrag in diesem Sammelband.

#### VII. Das Leitprinzip der UN-BRK: Menschenwürde

Artikel 1 der Konvention stellt das Ziel voran, "den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern." Es sind alle Menschen einbezogen, unabhängig von der Form oder Schwere ihrer Behinderung – auch beispielsweise jemand mit einer schweren neurodegenerativen Erkrankung –; die Menschenrechte und Menschenwürde aller sind zu achten. Dieser Artikel steht vor den anderen Regelungen, die sich jeweils mit konkreten Lebenslagen der Menschen befassen, und ist auf all diese zu beziehen. Ebenso wie jegliche Behinderungen sind auch alle anderen Differenzmerkmale zu berücksichtigen wie Geschlecht, Alter, Ethnie, Religion oder Weltanschauung und sexuelle Identität: Niemand darf deswegen benachteiligt werden. Allen Menschen kommt unabhängig von ihren Fähigkeiten und ohne jegliche Bedingungen der Status eines Subjekts der Menschenrechte zu, wie Graumann menschenrechtstheoretisch umfassend erörtert (2011).

Während die Behindertenrechtskonvention, ebenso wie alle Menschenrechtsverträge, die Rechte geborener Menschen sichert, wie Tolmein (2012) kritisch anmerkt, greift sie dahingehend weiter, als sie vom Staat und allen staatlichen Institutionen verlangt, bewusstseinsbildende Maßnahmen zu ergreifen, um die Achtung und Würde behinderter Menschen zu fördern (vgl. Art. 8 Abs. 1a UN-BRK). Diese Maßnahmen sind bedeutsam, da Regelungen und Praktiken vorgeburtlicher Diagnostik und die damit in Verbindung stehende Abtreibung aufgrund einer potentiellen Behinderung des ungeborenen Kindes "auf die Lebenssituation bereits geborener Menschen mit Behinderungen ausstrahlen" (Tolmein 2012: 423). Sie können sich auf das Bewusstsein von Menschen mit und ohne Behinderungen auswirken und ggf. auch die gleichberechtigte Ausübung der Menschenrechte gefährden. Tolmein präzisiert den Menschenrechtsschutz auch für ungeborenes menschliches Leben mit dem Verweis auf eine Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts zum Schwangerschaftsabbruch (BVerfGE 88: 203): "Das Grundgesetz verpflichtet den Staat, menschliches Leben, auch das ungeborene, zu schützen. Diese Schutzpflicht hat ihren Grund in Art. 1 Abs. 1 GG; ihr Gegenstand und - von ihm her ihr Maß - werden durch Art. 2 Abs. 2 GG näher bestimmt. Menschenwürde kommt schon dem ungeborenen menschlichen Leben zu. Die Rechtsordnung muss die rechtlichen Voraussetzungen seiner Entfaltung im Sinne eines eigenen Lebensrechts des Ungeborenen gewährleisten. Dies Lebensrecht wird nicht erst durch die Annahme seitens der Mutter begründet."

Jedoch wird der Menschenrechtsschutz des ungeborenen Lebens auch durch eine Neukommentierung der Menschenwürdegarantie des Grundgesetzes in Frage gestellt, wie Böckenförde kritisch diskutiert.<sup>13</sup> Die mit medizinischem und techni-

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Vgl. Böckenförde 2006: S. 379ff., zur Klärung des Begriffs der Menschenwürde auch Bielefeldt 2011.

schem Fortschritt einhergehenden politischen und ethischen Probleme sind komplex und werfen Fragen auf, die die menschliche Existenz an sich berühren. Sie verlangen die Entwicklung einer Haltung, den Herausforderungen des Lebens wie u.a. körperlichen Begrenzungen, Behinderungen, Krankheiten oder Schmerzen sensibel zu begegnen, wie Kuhlmann vorschlägt.<sup>14</sup>

Behinderungen entstehen größtenteils (zu 95 %) im Leben und nur zu 5 % vor, während oder direkt nach der Geburt (prä- bis postnatal)<sup>15</sup>, so dass sie als Folge von Unfällen, Arbeitsbelastung, Erkrankungen oder des Älterwerdens ein nahezu unausweichlicher Bestandteil des Lebens sind. Verallgemeinernd ist davon auszugehen, dass jeder Mensch während seines Lebens zeitweilig funktionsfähig und behindert ist, wie im amerikanischen Diskurs der Disability Studies durch den Begriff "temporarily able-bodied" verdeutlicht wird (vgl. auch Davis 2002). Daher ist es erforderlich, einen Umgang mit Behinderung zu erlernen und diese als Bestandteil der Vielfalt menschlichen Lebens anzuerkennen (vgl. auch Art. 3d, Art. 8 UN-BRK). Es gibt keine Garantie von Gesundheit, weder für ein ungeborenes Kind noch generell für Menschen in ihrem Leben. Stattdessen ist es entscheidend, alle Maßnahmen zu ergreifen, um die Menschenrechte und Menschenwürde behinderter Menschen zu gewährleisten und ihnen volle, wirksame und gleichberechtigte Partizipation an der Gesellschaft zu ermöglichen (vgl. Art. 1 Uabs. 2 UN-BRK).

#### VIII. Partizipation als Ziel der Menschenrechte

Partizipation ist nicht nur das Ziel der Behindertenrechtskonvention, sondern aller Menschenrechtsverträge. Auch die zivilgesellschaftlichen Bewegungen, die sich für die Bürgerrechte von schwarzen Menschen, Frauen oder Schwulen und Lesben eingesetzt haben, verfolgten das Ziel der vollständigen Ausübung der Menschenrechte. Hierzu gehört auch die Partizipation an politischen Prozessen, in der Forschung oder im öffentlichen Transportwesen. So hat beispielsweise die schwarze Bürgerrechtsbewegung in den USA den gleichberechtigten Zugang zum öffentlichen Personennahverkehr erkämpft, nachdem sie bis in die späten 1950er Jahre in den USA nur hinten im Bus sitzen durften und der vordere Teil des Busses der weißen Bevölkerung vorbehalten war. Der Einsatz der Behindertenbewegung für barrierefreien öffentlichen Personennah- und -fernverkehr steht somit in einer Tradition der Menschenrechte. Ebenso ist es eine staatliche Verpflichtung, dass

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Zur bioethischen Debatte in Deutschland, aber auch zu anthropologischen und ethischen Überlegungen eines Lebens mit Schmerz oder Krankheit vgl.: Kuhlmann 2011.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Von allen Behinderungen ist nur ein Bruchteil genetisch bedingt, in Studien werden 3-5 % angegeben (vgl. Henn/Meese 2007: 74; Schmidtke 1998: 42; Schindele 1990: 86).

<sup>16</sup> Am 27. Februar 2013 hat der amerikanische Präsident Barack Obama eine Statue im Capitol zu Ehren von Rosa Parks enthüllt, um ihren Mut und ihr bürger- und menschenrechtliches Engagement für die Rechte der afro-amerikanischen Bürgerinnen und Bürger zu würdigen.

Daten über die Lebenslagen behinderter Menschen menschenrechtsbasiert erhoben werden und behinderte Menschen in Forschungsprozesse<sup>17</sup> über Behinderung einbezogen sind. Bei beiden Beispielen, dem Zugang zu öffentlichen Transportmitteln für schwarze oder behinderte Menschen sowie der Beachtung ethischer menschenrechtsbasierter Grundlagen in der Erforschung von Behinderung, ist es entscheidend, dass behinderte Menschen ihre Menschenrechte nicht nur passiv haben, sondern diese auch aktiv ausüben können. Hierzu sollten bewusstseinsbildende Maßnahmen ergriffen werden, um das Bewusstsein über die Rechte von behinderten Menschen zu schärfen und "Klischees, Vorurteile oder schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich aufgrund ihres Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen zu bekämpfen" (Art. 8 Abs. 1b UN-BRK).

Partizipation ist das Ziel, jedoch auch an weiteren Stellen in Bezug auf Einzelrechte sowie auf die Mitwirkung an der Umsetzung der Konvention benannt (vgl. Hirschberg 2010): Partizipation ist über Artikel 1 als Ziel in der Konvention verankert (s.o.), in Artikel 13 explizit auf das Recht des Zugangs zur Justiz bezogen und in Artikel 29 durch die Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben expliziert wie beispielsweise die Ausübung des eigenen Wahlrechts, d.h. des Rechts, selbst zu wählen und sich wählen lassen zu können (vgl. ausführlich Palleit 2011). Des Weiteren ist die Teilhabe an kulturellen Leistungen und Diensten in Artikel 30 festgeschrieben. Zudem ist Partizipation ein Menschenrechts-Grundsatz, der mit den Grundsätzen der Inklusion<sup>18</sup> und der Nicht-Diskriminierung in Verbindung steht (vgl. Art. 3 UN-BRK); Möglichkeiten der Umsetzung durch ein Recht auf soziale Teilhabe mit konkreten Vorschlägen hat das Forum behinderter Juristinnen und Juristen erarbeitet. 19 Des Weiteren sind der Staat sowie alle staatlichen Institutionen verpflichtet, Menschen mit Behinderung und ihre Organisationen an der Umsetzung der Konvention partizipieren zu lassen und ihnen die Möglichkeit zu geben, für sich selbst zu sprechen (vgl. Art. 4 Abs. 3 UN-BRK). Behinderte Menschen und ihre Organisationen haben auch die Funktion des Monitoring: kritisch zu begleiten und zu überprüfen, wie der Staat die Konvention umsetzt (vgl. Art. 33 Abs. 3). Hierbei sind alle Organisationen behinderter Menschen einbezogen, auch

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Vgl. hierzu, aber auch generell zu Bedingungen der UN-BRK für die Erstellung von Statistiken über die Lebenslagen behinderte Menschen Hirschberg 2012.

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Vergleiche kritisch zur bisherigen politischen Umsetzung des Grundsatzes von Inklusion in der Gesellschaft Udo Siercks Abhandlung (2013), in der er analysiert, wie Inklusion als Umsetzung gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention proklamiert, aber gleichzeitig starke Exklusionsprozesse auch durch individuelle sowie gesellschaftliche Denkmuster und Verhaltensweisen vollzogen werden.

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Das Forum behinderter Juristinnen und Juristen hat einen Gesetzesvorschlag zur Sozialen Teilhabe erarbeitet, in dem die Grundsätze der Partizipation, Inklusion und Nicht-Diskriminierung adäquat aufgenommen sind, vgl. Frehe 2012 und

http://www.forsea.de/projekte/Teilhabesicherunggesetz/2013-05-03\_GST\_Bremen.pdf, 13.08.13.

diejenigen Organisation von Menschen mit Lernschwierigkeiten wie beispielsweise "Mensch zuerst"<sup>20</sup>.

# IX. Staatlicher Auftrag zur Wertschätzung von Behinderung – bei gleichzeitiger Verbreitung gendiagnostischer Verfahren

Gemäß der Grundsätze der Konvention muss der Staat dafür Sorge tragen, dass die innewohnende Würde jedes behinderten Menschen geachtet wird, ebenso wie seine individuelle Autonomie "einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seine Unabhängigkeit" (Art. 3a UN-BRK). Verbunden mit dem Grundsatz "der Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und … [der] Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität" sowie allen weiteren Menschenrechts-Grundsätzen wie den bereits erwähnten zu Partizipation und Nichtdiskriminierung, bietet die Konvention mehrere Werkzeuge, um diese Grundsätze zu erfüllen und das Ziel, die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft, zu erreichen (Art. 3h UN-BRK).

Hierzu gehört die staatliche Verpflichtung, "sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in der gesamten Gesellschaft, einschließlich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern" (Art. 8 Abs. 1a UN-BRK). Die Staaten verpflichten sich ebenfalls, "das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag" behinderter Menschen zu unterstützen (vgl. Art. 8 Abs. 1c UN-BRK). Zu den Maßnahmen gehören dauerhafte öffentliche Kampagnen, mit denen die "Aufgeschlossenheit gegenüber den Rechten" behinderter Menschen "zu erhöhen, eine positive Wahrnehmung" behinderter Menschen "und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein, die Anerkennung der Fertigkeiten, Verdienste und Fähigkeiten" sowie den Beitrag behinderter Menschen zum allgemeinen Arbeitsmarkt zu fördern, sowie eine respektvolle "Einstellung gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Bildungssystems, auch bei allen Kindern von früher Kindheit an", zu bekräftigen und zu verbreiten ist (Art. 8 Abs. 2a und b UN-BRK).

Dies sind Aspekte jenes Auftrages, zu dem sich die Bundesrepublik Deutschland und alle Vertragsstaaten der Konvention verpflichtet haben. Angesichts der Erforschung und zunehmenden Verbreitung vorgeburtlicher Verfahren wie denjenigen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik ist jedoch zu konstatieren, dass die Vorstellung von Behinderung, die mit diesen Verfahren meist verbunden ist, konträr zu dem Verständnis der Behindertenrechtskonvention ist (vgl. auch die Beiträge von Nicklas-Faust und Graumann in diesem Band). Durch die Konventi-

\_

 $<sup>^{20}</sup>$  Vgl. zur Organisation Mensch zuerst. Netzwerk people first Deutschland: http://www.people1.de/, 13.08.2013.

on wird das Ziel einer inklusiven Gesellschaft vermittelt, in der alle Menschen in ihren Fähigkeiten und mit all ihren Charakteristika auch mit Behinderungen ein wertvoller Teil der Menschheit sind. Vorgeburtliche Verfahren zur Erkennung der Konstitution des Embryos werden häufig genutzt, um im Anschluss an die Diagnostik diejenigen Embryonen, die eine potentielle Beeinträchtigung haben, zu verwerfen bzw. abzutreiben. Diese Verfahren haben somit eine Funktion der Exklusion, was das gesellschaftliche Verständnis von Behinderung auf die Beeinträchtigung reduziert und negativ beeinflussen kann. Wenn der Staat die Forschung und die Verbreitung dieser Verfahren protegiert, steht dies im Widerspruch zu seinem Auftrag, bewusstseinsbildende Maßnahmen über Behinderung – wie vorstehend dargelegt - zu fördern. Die Verbreitung einer positiven Wahrnehmung und die Schärfung des Bewusstseins für die Rechte und die Würde bereits auf der Ebene von Familien und im gesamten Bildungssystem werden durch die gleichzeitige Ausbreitung des diagnostischen Angebots im Katalog der Krankenkassen erschwert. Der Fokus sollte nicht auf der Beeinträchtigung liegen und Behinderung auf diese reduzieren, sondern auf die existierenden einstellungs- und umweltbedingten Barrieren gerichtet sein. Hiermit ist die Verpflichtung des Staates verbunden, das Strukturprinzip der Barrierefreiheit systematisch umzusetzen.

## X. Barrierefreiheit als strukturelles Prinzip zur unabhängigen Lebensführung

Barrierefreiheit ist durch das Engagement der Behindertenbewegung und Organisationen behinderter Menschen bereits verbreitet; sie muss jedoch strukturell in allen Lebensbereichen wie beispielsweise in der Gesundheitsversorgung, aber auch im Bildungssystem und auf dem Arbeitsmarkt realisiert werden. Hierzu bedarf es sowohl gesellschaftlicher Aufklärung als auch eines kurz-, mittel- und langfristigen Maßnahmenplans<sup>21</sup> durch den Staat.

Die Konvention fasst Barrierefreiheit als menschenrechtlichen Grundsatz (in Artikel 3f) und legt ausführlich in einem eigenständigen Artikel dar, welche Maßnahmen die Bundesrepublik Deutschland als Vertragsstaat ergreifen muss, "um Menschen mit Behinderungen eine unabhängige Lebensführung und die volle Teilhabe in allen Lebensbereichen zu ermöglichen" (Art. 9 Abs. 1 UN-BRK). Hierbei sind alle staatlichen Institutionen verpflichtet, geeignete Maßnahmen zu treffen, "um Mindeststandards und Leitlinien für die Zugänglichkeit von Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit offenstehen oder für sie bereitgestellt werden, auszuarbeiten und zu erlassen und ihre Anwendung zu überwachen" (Art. 9 Abs. 2a UN-BRK). Zudem muss der Staat sicherstellen, dass private Rechtsträger, die öffentliche Aufgaben wahrnehmen, gleichfalls "alle Aspekte der Zugäng-

\_

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Vgl. den Nationalen Aktionsplan der Bundesregierung (NAP) 2011, und hinsichtlich der menschenrechtlichen Anforderungen an Aktionspläne Palleit 2010.

lichkeit für Menschen mit Behinderungen berücksichtigen" (Art. 9 Abs. 2b UN-BRK). Öffentliche wie private Einrichtungen sind also beide zur Umsetzung von Barrierefreiheit aufgerufen, private Träger jedoch nur mittelbar über den Staat.

Zu den Mitteln, Barrierefreiheit in der Öffentlichkeit zu erlangen, gehören auch geeignete technische, tierische oder persönliche Assistenz für blinde oder sehbehinderte Menschen, professionelle Gebärdensprachdolmetschung und weitere Formen der erleichterten Kommunikation und Information (vgl. Art. 9 Abs. 2d, e und f UN-BRK). Die sich aus Artikel 9 UN-BRK ableitende Gestaltungsverpflichtung des Staates, umfassende Barrierefreiheit herzustellen, verweist auf eine strukturelle Verantwortung für die selbstbestimmte, unabhängige Partizipation behinderter Menschen an der Gesellschaft durch das Ergreifen der jeweils erforderlichen Maßnahmen. Veranschaulichen lässt sich die Umsetzung des Strukturprinzips Barrierefreiheit am Beispiel einer barrierefreien Gynäkologiepraxis, die Menschen mit Beeinträchtigungen einen eigenständigen Zugang zur Praxis und der dort vorhandenen Ausstattung ermöglicht.<sup>22</sup>

## XI. Instrument zur Gleichberechtigung: Angemessene Vorkehrungen

Während Barrierefreiheit strukturell zur vollen, effektiven und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft dient, ist das Instrument der angemessenen Vorkehrungen individuell ausgerichtet (vgl. Art. 9 und Art. 2 Uabs. 4 UN-BRK). Beide dienen dem Ziel der Konvention, die Gleichberechtigung behinderter Menschen gegenüber nichtbehinderten Menschen zu fördern und Diskriminierung zu verhindern (Verbindung mit Art. 5 UN-BRK).

Angemessene Vorkehrungen unterliegen folgenden Bedingungen: Es müssen "notwendige und geeignete Änderungen und Anpassungen [sein], die keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen und die, wenn sie in einem bestimmten Fall erforderlich sind, vorgenommen werden, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen oder ausüben können" (Art. 2 Uabs. 4 UN-BRK). Die Charakteristika sind:

- die Erforderlichkeit einer Vorkehrung für die konkrete behinderte Person in einer konkreten Situation,
- eine verhältnismäßige Belastung für die die Vorkehrung zur Verfügung stellende Institution (Staat, Arbeitgeber o.ä.)
- und das Ziel der gleichberechtigten Ausübung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Am 7. Oktober 2011 hat Bremens erste barrierefreie Gynäkologiepraxis geöffnet, vgl. http://www.slbremen-ev.de/index.php?menuid=53, 14.08.2013.

Als Beispiel lässt sich die notwendige Bereitstellung einer individuell angepassten Computermaus am Arbeitsplatz nennen, die für einen behinderten Arbeitnehmer gestellt werden muss, jedoch nicht aus einem unverhältnismäßig teuren und nicht angemessenen Material bestehen darf. Ein weiteres Beispiel wäre die Bereitstellung eines Gebärdensprachdolmetschers beim Krankenhausaufenthalt einer gehörlosen Patientin.

Angemessene Vorkehrungen werden im Einzelfall mit dem Ziel der Gleichberechtigung bewilligt und sind integraler Bestandteil einzelner Rechte wie beispielsweise dem Recht auf Arbeit oder auf Bildung (vgl. Art. 27 Abs. 1i und Art. 24 Abs. 2c UN-BRK). So müssen angemessene Vorkehrungen für die Bedürfnisse des Einzelnen am Arbeitsplatz oder im Bildungssystem getroffen werden, um sicherzustellen, dass das Recht auf Arbeit oder Bildung verwirklicht werden. Das Instrument der angemessenen Vorkehrungen ist eng mit dem Gleichheitsgebot und dem Diskriminierungsverbot verknüpft. Im bisherigen deutschen Recht war es punktuell – speziell hinsichtlich der Erwerbstätigkeit –, aber noch nicht strukturell umgesetzt. Es ist erforderlich, es in nationales Recht aufzunehmen, die Versagung angemessener Vorkehrungen muss ausdrücklich als Tatbestand der Diskriminierung formuliert werden. Der Staat muss schrittweise die Voraussetzungen für die Gewährleistung angemessener Vorkehrungen schaffen (vgl. Art. 5 Abs. 3 UN-BRK). Ziel der Umsetzung ist es, substantielle Gleichheit herzustellen und den Diskriminierungsschutz behinderter Menschen zu stärken.

#### XII. Schlussfolgerungen

Das Innovationspotential der Konvention liegt in der neuen Perspektive auf Behinderung, aus der folgt, dass behinderte Menschen in ihrer Unterschiedlichkeit als Teil der Menschheit und der menschlichen Vielfalt anzuerkennen und zu respektieren sind. Eine Behinderung wird in der Konvention als Teilhabeeinschränkung an der Gesellschaft gefasst, die sich durch den Abbau von einstellungs- und umweltbedingten Barrieren verhindern lässt.

Der Dialog zwischen Recht und Humangenetik ist dadurch geprägt, dass zwei unterschiedliche Botschaften vermittelt werden: Die eine Botschaft vertritt eine inklusive Gesellschaft, in der Behinderung erst als Ergebnis der Wechselwirkung von individuellen Beeinträchtigungen und gesellschaftlichen Barrieren entsteht und Maßnahmen zur Barrierefreiheit umgesetzt werden, um behinderten Menschen eine unabhängige Lebensführung und einen gleichberechtigten Zugang zur Gesellschaft zu ermöglichen. Die zweite Botschaft geht mit der zunehmenden Verbreitung vorgeburtlicher Diagnostik einher und vermittelt ein reduziertes, negatives Verständnis von Behinderung, was eine diskriminierende Wirkung auf behinderte Menschen haben kann. Über die gesamte Konvention, aber besonders Artikel 8, ist der Staat zu bewusstseinsbildenden Maßnahmen über Behinderung verpflichtet, eine "positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres

Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern" (Art. 8 Abs. 2a lit. ii). Auch wenn die Praktiken vorgeburtlicher Diagnostik nicht rechtswidrig sind, so haben sie negative Implikationen, denen der Staat begegnen muss.

Behinderung ist kein medizinisches, sondern ein menschenrechtliches Thema. Die Konvention ist die verbindliche Grundlage für staatliche Politiken, sie bildet jedoch auch die Grundlage für jegliche mit Behinderung in Verbindung stehenden Handlungsfelder nichtstaatlicher Akteure. Daher sollte sie für eine breite gesellschaftliche Diskussion über Maßnahmen, Möglichkeiten und individuelle Aktionsspielräume zur Herstellung von Nicht-Diskriminierung und Teilhabe behinderter Menschen genutzt werden. Die Instrumente von Bewusstseinsbildung, Barrierefreiheit und angemessenen Vorkehrungen sollen eingesetzt werden, um die rechtlichen Bedingungen und die realen Lebensbedingungen behinderter Menschen nachhaltig zu verbessern und ihnen ein selbstbestimmtes Leben mit der je notwendigen Assistenz zu ermöglichen. Sowohl das Recht als auch die Humangenetik können ihren Beitrag hierzu leisten.

#### XIII. Zusammenfassung

Behinderte Menschen sind nicht *trotz* ihrer Behinderung Teil der menschlichen Vielfalt sind, sondern *mit* ihrer Behinderung. Eine Behinderung ist somit nichts, was nicht erwünscht wäre, sondern ein Merkmal, das zur menschlichen Gesellschaft dazugehört und diese prägt. Wie die Weltbank und die Weltgesundheitsorganisation im *World Report on Disability* hervorheben, sind 15 % der Menschheit behindert (2011). Als genetisch bedingt gelten weniger als 5 % aller Behinderungen (s.o.). Dennoch werden vorgeburtliche diagnostische Verfahren verbreitet, mit denen negative Assoziationen von Behinderung einhergehen. Nach einigen grundlegenden Ausführungen zum Hintergrund und zur Genese der Konvention wird im Kontext von Menschenwürde und Bewusstseinsbildung diskutiert, inwieweit diese Verfahren im Widerspruch zur Konvention stehen.

Der mit der Konvention einhergehende Paradigmenwechsel über Behinderung ist damit verbunden, die Menschenwürde behinderter Menschen als Leitgedanken zu betrachten. Dieser Leitgedanke muss – im Recht und auch in der Humangenetik sowie in allen Disziplinen – beachtet werden, damit behinderte Menschen gleichberechtigt an der Gesellschaft partizipieren können. Die Behindertenrechtskonvention bietet spezifische Instrumente, um gleichberechtigte Partizipation zu erlangen: Bewusstseinsbildung, Barrierefreiheit<sup>23</sup> und Angemessene Vorkehrungen.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Der Begriff Barrierefreiheit wird zur Übersetzung des englischen Konventionsbegriffs "accessibility" in diesem Aufsatz verwendet, im deutschen Text der Konvention wird der Begriff "Zugänglichkeit" genutzt. Beide Begriffe werden hier der Einfachheit halber gleichbedeutend gebraucht.

#### Literatur

- Aichele, Valentin/Althoff, Nina (2012): Nicht-Diskriminierung und angemessene Vorkehrungen in der UN-Behindertenrechtskonvention, In: Welke, Antje: UN-Behindertenrechtskonvention mit rechtlichen Erläuterungen, Berlin, S. 104-118
- Arnade, Sigrid (2010): "Wir waren viele und wir waren überall". Ein persönlicher Rückblick zur Einbeziehung von Frauen in die Behindertenrechtskonvention, In: Jacob, Jutta/Köbsell, Swantje/Wollrad, Eske (Hg.): Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht, Bielefeld, S. 223-229
- Bielefeldt, Heiner (2011): Auslaufmodell Menschenwürde? Warum sie in Frage steht und warum wir sie verteidigen müssen, Freiburg/Breisgau 2011
- Böckenförde, Ernst-Wolfgang (2006): Recht, Staat, Freiheit. Erweiterte Ausgabe, Frankfurt/Main,
- Bösl, Elsbeth/Klein, Anne/Waldschmidt, Anne (Hg.) (2010): Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung, Bielefeld
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2011): Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft. Der Nationale Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, Berlin
- Cloerkes, Günther (2003): Wie man behindert wird: Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen, Heidelberg
- Davis, Lennard (2002): The End of Identity Politics and the Beginning of Dismodernism. On Disability as an unstable Category, In: Davis, Lennard (Ed.): Bending over Backwards. Disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions, New York
- Degener, Theresia (2003): Eine UN-Menschenrechtskonvention für Behinderte als Beitrag zur ethischen Globalisierung, In: Aus Politik und Zeitgeschichte, S. 37-45
- Degener, Theresia (2009): Welche legislativen Herausforderungen bestehen in Bezug auf die nationale Implementierung der UN-Behindertenrechtskonvention in Bund und Ländern? In: Behindertenrecht 2, S. 34-52
- Degener, Theresia (2010): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Grundlage für eine neue inklusive Menschenrechtstheorie, In: Vereinte Nationen 2, S.57-63
- Frehe, Horst (2012): Soziale Teilhabe: ein Menschenrecht. Der Entwurf des Forums behinderter Juristinnen und Juristen für ein Gesetz zur Sozialen Teilhabe, In: Kritische Justiz, 4, Jg. 45, S. 435-443

- Graumann, Sigrid (2011): Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte, Campus, Frankfurt/Main
- Henn, Wolfram/Meese, Eckart (2007): Humangenetik. Was Stimmt? Die wichtigsten Antworten, Freiburg
- Hirschberg, Marianne (2009): Behinderung im internationalen Diskurs. Die flexible Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation, Frankfurt/Main
- Hirschberg, Marianne (2010): Partizipation ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention, POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention Nr. 3, Berlin
- Hirschberg, Marianne (2011): Behinderung: Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention, POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention Nr. 4, Berlin
- Hirschberg, Marianne (2012): Menschenrechtsbasierte Datenerhebung Schlüssel für eine gute Behindertenpolitik. Anforderungen aus Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention, Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin
- Hornberg, Claudia et al. (2013): Lebenssituation und Belastungen von Männern mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Forschungsbericht im Auftrag des BMAS, Berlin
- Köbsell, Swantje (2012): Wegweiser Behindertenbewegung. Neues (Selbst)-verständnis von Behinderung, Neu-Ulm
- Kuhlmann, Andreas (2011): An den Grenzen unserer Lebensform. Texte zur Bioethik und Anthropologie, Frankfurt/Main
- Link, Jürgen (1999): Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird, 2. Aufl., Opladen
- Mürner, Christian/Sierck, Udo (2009): Krüppelzeitung. Brisanz der Behindertenbewegung, Neu-Ulm
- Oliver, Michael (1990): The Politics of Disablement, London
- Palleit, Leander (2010): Aktionspläne zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, POSITIONEN Nr. 2, Berlin
- Palleit, Leander (2011): Gleiches Wahlrecht für alle? Menschen mit Behinderung und das Wahlrecht in Deutschland, Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin
- Palleit, Leander (2012): Systematische "Enthinderung": UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet zum Barriereabbau, POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention Nr. 7, Berlin

- Schildmann, Ulrike (2001): Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung, Opladen
- Schindele, Eva (1990): Gläserne Gebär-Mütter. Vorgeburtliche Diagnostik Fluch oder Segen, Frankfurt/Main
- Schmidtke, Jörg (1998): Humangenetik: Sind Gesundheit und Krankheit angeboren? In: Schwartz, Friedrich Wilhelm/Badura, Bernhard/Leidl, Reiner/Raspe, Heiner/Siegrist, Johannes (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen, München, S. 32-50
- Schröttle, Monika/Hornberg, Claudia (2012): Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Studie im Auftrag des BMFSFJ, Berlin
- Sierck, Udo (2013): Budenzauber Inklusion, Neu-Ulm
- Thomas, Carol (1999): Female Forms. Experiencing and understanding disability, Buckingham
- Thomas, Carol/Corker, Mairian (2002): A Journey around the Social Model, In: Corker, Mairian/Shakespeare, Tom (Ed.): disability/postmodernity. Embodying Disability Theory, London, S. 18-31
- Tolmein, Oliver (2012): Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN-Behindertenrechtskonvention, In: Kritische Justiz. Vierteljahresschrift für Recht und Politik. Schwerpunkt: Behinderungen, 4, Jg. 45, S. 420-434
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (1976): Fundamental principles of Disability, London
- United Nations (2006): Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva
- Waldschmidt, Anne (2007): Macht Wissen Körper: Anschlüsse an Michel Foucault in den Disability Studies, In: Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (Hg.) (2007): Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld, Bielefeld, S. 55-78
- Welti, Felix (2012): Zugänglichkeit, In: Welke, Antje: UN-Behindertenrechtskonvention mit rechtlichen Erläuterungen, Berlin, S. 127-135
- World Health Organization/World Bank (2011): World Report on Disability, Geneva