

**Generalversammlung**Verteilung: Allgemein  
17. Dezember 2019

Original: Englisch\*

**Menschenrechtsrat**  
**Dreiundvierzigste Sitzung**  
24. Februar–20. März 2020  
Tagesordnungspunkt 3**Förderung und Schutz aller Menschenrechte, der bürgerlichen,  
politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte,  
einschließlich des Rechts auf Entwicklung**

## **Rechte von Menschen mit Behinderungen**

### **Bericht der Sonderberichterstatterin über die Rechte von Menschen mit Behinderungen**

**Zusammenfassung:**

In ihrem Bericht gibt Catalina Devandas-Aguilar, die Sonderberichterstatterin für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, einen Überblick über die im Jahr 2019 durchgeführten Aktivitäten und beschäftigt sich in einer thematischen Studie mit den Auswirkungen von Ableismus in der medizinischen und wissenschaftlichen Praxis. Die Sonderberichterstatterin untersucht, wie Ableismus sich in Gesetzgebung und Politik sowie in den üblichen Praktiken, Handlungs- und Verfahrensweisen in den Bereichen Prävention, Heilung und Sterbehilfe niederschlägt. Der Bericht enthält Empfehlungen, um die Staaten bei der Entwicklung und Umsetzung rechtlicher und politischer Reformen zu unterstützen, die darauf gerichtet sind, Beeinträchtigungen im Einklang mit den Grundsätzen des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen als Ausdruck menschlicher Vielfalt zu verstehen. Dazu gehören Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung, die Umsetzung von rechtebasierten Präventionsstrategien, die Achtung und der Schutz der persönlichen Autonomie sowie der Rechte von Menschen mit Behinderungen auf Leben und Unversehrtheit der Person und die Förderung ihrer Beteiligung an Entscheidungsprozessen.

\* Übersetzung: Silke Rasche-Walther; mit finanzieller Unterstützung des Bochumer Zentrums für Disability Studies (BODYS) der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, 2022.

## I. Einführung

1. Die Sonderberichterstatterin über die Rechte von Menschen mit Behinderungen legt diesen Bericht dem Menschenrechtsrat gemäß Resolution 35/6 vor. Darin sind die Aktivitäten aufgeführt, die sie 2019 durchgeführt hat. Außerdem enthält er eine thematische Studie dazu, wie sich Ableismus auf die medizinische und wissenschaftliche Praxis und Forschung sowie auf entsprechende Versuchskonstellationen auswirkt. Die Sonderberichterstatterin möchte den Staaten mit ihrem Bericht Orientierungen an die Hand geben, die sie dabei unterstützen, einen menschenrechtsbasierten Ansatz von Behinderung in Gesetzgebung und Politik sowie in den üblichen Praktiken, Handlungs- und Verfahrensweisen in Prävention, Heilung und Sterbehilfe zu verfolgen.

2. Zur Vorbereitung der Studie hatte die Sonderberichterstatterin ein Hintergrundpapier in Auftrag gegeben und eine Sachverständigentagung einberufen, die am 16. und 17. September 2019 in Genf stattfand. Außerdem hatte sie die 45 Rückmeldungen ausgewertet, die sie auf einen Fragebogen erhielt, der an die Mitgliedstaaten, nationale Menschenrechtsinstitutionen, Gremien innerhalb des Systems der Vereinten Nationen, Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen sowie andere zivilgesellschaftliche Gruppen verschickt worden war.<sup>1</sup>

## II. Tätigkeiten der Sonderberichterstatterin

### A. Länderbesuche

3. 2019 besuchte die Sonderberichterstatterin vom 1. bis 11. April Kanada und vom 2. bis 11. Oktober Norwegen. Sie dankt beiden Regierungen für ihre Zusammenarbeit vor, während und nach den Besuchen. Sie hat zugestimmt, im Jahr 2020 Botswana und China zu besuchen.

### B. Einbindung von Interessengruppen

4. Am 5. März 2019 legte die Sonderberichterstatterin ihren thematischen Bericht über das Recht auf Freiheit und Sicherheit (A/HRC/40/54) dem Menschenrechtsrat vor, am 21. Oktober 2019 legte sie ihren Bericht über ältere Menschen und Behinderungen (A/74/186) der Generalversammlung vor. Beide stehen in barrierefreien Formaten zur Verfügung.<sup>2</sup>

5. Die Sonderberichterstatterin hat den Prozess, die systemweite Barrierefreiheit und Inklusion sowie die durchgängige Berücksichtigung („Mainstreaming“) der Rechte von Menschen mit Behinderungen bei den Vereinten Nationen aktiv zu fördern, im Jahr 2019 fortgeführt. Die Ergebnisse ihrer 2018 auf Ersuchen des Exekutivbüros des Generalsekretärs durchgeführten Bestandsaufnahme der Maßnahmen der Vereinten Nationen zur durchgängigen Berücksichtigung von Barrierefreiheit und Inklusion von Menschen mit Behinderungen flossen 2019 in die Strategieentwicklung der Vereinten Nationen zur Inklusion von Menschen mit Behinderungen ein.<sup>3</sup> Während dieses Prozesses stand die Sonderberichterstatterin in Kontakt mit dem Generalsekretär und dem Stellvertretenden Generalsekretär und arbeitete mit der sogenannten Inter-Agency Support Group für das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zusammen. Die Strategie wurde im Mai vom Koordinierungsrat der Leiter der Organisationen des Systems der Vereinten Nationen (Chief Executives Board for Coordination) gebilligt und im Juni vom Generalsekretariat auf den Weg gebracht. Nach Annahme der Strategie setzte sich die Sonderberichterstatterin beim leitenden Berater des Generalsekretärs für Politik, dem Präsidenten der Generalversammlung, den Einrichtungen der Vereinten Nationen und den Mitgliedstaaten auch weiter dafür ein, die Nachhaltigkeit der Strategie langfristig

sicherzustellen und dafür zu sorgen, dass sie in sämtlichen Säulen des Systems der Vereinten Nationen als eine Aufgabe mit höchster Priorität verankert bleibt.

6. Die Sonderberichterstatterin nahm an zahlreichen Konferenzen und Sachverständigensitzungen teil, unter anderem an einer Arria-Formel-Sitzung des Sicherheitsrats über Menschen mit Behinderungen in bewaffneten Konflikten, am jährlichen Tag der Rechte des Kindes und an der interaktiven Debatte im Menschenrechtsrat über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, einer Anhörung der französischen Generalversammlung über geschützte Erwachsene, einer Anhörung des Ausschusses für iberoamerikanische Angelegenheiten des spanischen Senats und der zwölften Tagung der Konferenz der Vertragsstaaten des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Darüber hinaus organisierte sie ein Expertentreffen zu den Schnittstellen zwischen den Rechten von Frauen und den Rechten von Menschen mit Behinderungen, gab eine Studie über den Zugang zur Justiz für Menschen mit Behinderungen in Auftrag und leistete einen Beitrag zur globalen Studie der Vereinten Nationen über Kinder im Freiheitsentzug.

7. Die Sonderberichterstatterin arbeitete weiterhin eng mit dem System der Sonderverfahren, mit den Vertragsorganen und anderen Expert\*innen sowie den Einrichtungen der Vereinten Nationen zusammen, wie dem Hohen Kommissar der Vereinten Nationen für Menschenrechte (OHCHR), dem Amt für die Koordinierung humanitärer Angelegenheiten, dem Entwicklungsprogramm der Vereinten Nationen, dem Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen, der Weltgesundheitsorganisation und der Partnerschaft der Vereinten Nationen zur Förderung der Rechte von Menschen mit Behinderungen. Außerdem stand sie in Kontakt mit regionalen Organisationen, nationalen Menschenrechtsinstitutionen, Organisationen von Menschen mit Behinderungen und anderen Nichtregierungsorganisationen sowie Universitäten und der diplomatischen Gemeinschaft.

### C. Individualbeschwerden

8. Zusammenfassungen der während des Berichtszeitraums versandten Individualbeschwerden und eingegangenen Antworten sind in den Berichten über Individualbeschwerden der Sonderverfahren (A/HRC/40/79, A/HRC/41/56 und A/HRC/42/65) und in der öffentlichen Datenbank der Individualbeschwerden des OHCHR verfügbar.

## III. Lebensunwertes Leben

9. Bei der Anerkennung der Rechte von Menschen mit Behinderungen wurden sowohl auf internationaler als auch auf nationaler Ebene bedeutende Fortschritte erzielt. Dennoch sind negative Vorstellungen über den Wert des Lebens dieser Menschen in allen Gesellschaften noch immer tief verwurzelt und stellen weiterhin ein allgegenwärtiges Hindernis dar. Diese Vorstellungen haben ihren Ursprung in der unter der Bezeichnung „Ableismus“ bekannten Sichtweise, nach der bestimmte typische körperliche und geistige Merkmale für ein lebenswertes Leben als wesentlich erachtet werden. Ausgehend von strikten Normen für das äußere Erscheinungsbild, die Funktionsfähigkeit und das Verhalten von Menschen gilt die Erfahrung einer Behinderung in dieser ableistischen Denkweise als ein Unglück, das zu Leid und Benachteiligung führt und das menschliche Leben unweigerlich abwertet. Infolgedessen geht man wie selbstverständlich davon aus, dass die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen sehr niedrig ist, dass sie keine Zukunft haben, auf die sie sich freuen könnten, und niemals ein glückliches und erfülltes Leben führen werden.<sup>4</sup>

10. Ableismus führt zu gesellschaftlichen Vorurteilen, Diskriminierung und Unterdrückung von Menschen mit Behinderungen, da Gesetzgebung und Politik sowie deren praktische Umsetzung häufig von ableistischen Annahmen geprägt sind. Dies ist die Ursache diskriminierender Praktiken wie beispielsweise der Sterilisierung von Mädchen und Frauen mit Behinderungen (siehe A/72/133), Ausgrenzung, Institutionalisierung und

Freiheitsentzug von Menschen mit Behinderungen in speziellen Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen sowie der Anwendung von Zwang aufgrund der „Notwendigkeit einer Behandlung“ oder der „Gefahr für sich selbst oder für andere“ (A/HRC/40/54), Verweigerung der Geschäftsfähigkeit aufgrund der geistigen Leistungsfähigkeit (A/HRC/37/56), Verweigerung von Behandlung aufgrund einer Behinderung (A/73/161) oder Nichtberücksichtigung der zusätzlichen Kosten, die durch das Leben mit einer Behinderung entstehen (A/70/297).

11. Auf dem Boden dieser ableistischen Denkmuster konnte auch die Bewegung der Eugenik im späten 19. und frühen 20. Jahrhundert entstehen und gedeihen. Im Rahmen dieses weithin anerkannten Konzepts wurden in Nordamerika und Europa viele Tausend Menschen mit Behinderungen, darunter auch Kinder, Zwangssterilisationsprogrammen unterworfen und somit dauerhaft ihrer Reproduktionsmöglichkeiten beraubt.<sup>5</sup> In Deutschland führten die eugenischen Praktiken der Nazis zur Ermordung von etwa 300 000 Menschen mit Behinderungen, die als „lebensunwertes Leben“ galten.<sup>6</sup> Anders als vergleichbare Gräueltaten des 20. Jahrhunderts, die längst mit kollektiver Abscheu und moralischer Empörung betrachtet werden, ist die verheerende Rolle der Eugenik mit ihren weitreichenden Auswirkungen, aufgrund derer das Leben von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft auch heute noch geringgeachtet wird, lange Zeit nur im Umfeld der Behindertenbewegung wahrgenommen worden.

12. Entgegen der allgemein verbreiteten Meinung können Menschen mit Behinderungen durchaus eine gute Lebensqualität genießen. Sie berichten durchweg von einer Lebensqualität, die sie als genauso gut oder zum Teil sogar als besser empfinden als Menschen ohne Behinderung.<sup>7</sup> Je früher im Leben eine Beeinträchtigung erworben wurde, desto höher ist die Lebensqualität, die die betroffenen Menschen angeben.<sup>8</sup> Es ist offenbar auch so, dass die Unterschiede bei der wahrgenommenen Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen weitgehend mit kontextuellen Faktoren wie sozialen Kontakten, Beschäftigungsmöglichkeiten, Zugang zu hochwertigen Dienstleistungen und Einbeziehung in die Gemeinschaft zusammenhängen.<sup>9</sup> Keine signifikanten Unterschiede hingegen wurden aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung beobachtet. Die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen wird nicht etwa durch die Beeinträchtigung bestimmt, sondern hängt von denselben Faktoren ab wie die Lebensqualität von Menschen ohne Behinderungen. Menschen mit Behinderungen können ein genauso erfülltes und glückliches Leben führen wie alle anderen Menschen auch. Auch sie werden mit Verlust Erfahrungen und Widrigkeiten konfrontiert, insbesondere angesichts von Diskriminierung, Unterdrückung und Barrieren.

13. In den dieser Erkenntnis zuwiderlaufenden Einschätzungen der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen zeigt sich einerseits eine ableistische Haltung zu Behinderung, andererseits auch ein mangelndes Verständnis dafür, welche Rolle gesellschaftliche und umweltbedingte Barrieren bei der Erfahrung von Behinderung spielen. Die Forschung hat gezeigt, dass die Tatsache, dass externe Beobachter\*innen, einschließlich vieler Bioethiker\*innen, die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen geringer einschätzen, auf unbewusste Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen zurückzuführen ist.<sup>10</sup> Angst, Unwissenheit und Vorurteile ziehen sich durch das Verständnis der Erfahrung von Behinderung. Dies wird durch die vorherrschenden kulturellen Darstellungen von Behinderung fortwährend verstärkt. Aufgrund der so lange praktizierten Segregation und Institutionalisierung sind viele Menschen nie direkt mit Menschen mit Behinderungen in Berührung gekommen.

14. Es gibt sogar Menschen mit Behinderungen, die selbst eine negative und vorurteilsbehaftete Einstellung zu Menschen mit Behinderungen haben, so sehr haben sie die weit verbreitete Stigmatisierung und die in der Gesellschaft allgegenwärtigen Klischees über Menschen mit Behinderungen verinnerlicht. Systematisch werden in der Gesellschaft entwürdigende und entmenschlichende Botschaften über Aussehen, Verhalten

und Wert von Menschen mit Behinderungen vermittelt. Dadurch kann die Selbstwahrnehmung dieser Menschen verzerrt werden. Diese verinnerlichte Unterdrückung kann dazu führen, dass sie ein Gefühl von Entmächtigung entwickeln, aber auch zu Gefühlen von Scham und Selbstverachtung. Dadurch erhöht sich das Risiko, dass sie in die Isolation geraten oder selbstschädigende Verhaltensweisen annehmen.

15. Seit 50 Jahren kämpft die Behindertenrechtsbewegung gegen diese tief verwurzelten negativen Wahrnehmungen. Sie sieht das eigentliche Problem darin, dass die Gesellschaft es nicht schafft, Barrieren zu beseitigen, die nötige Unterstützung zu bieten und die Erfahrung von Behinderung als Teil menschlicher Vielfalt zu akzeptieren. Anstatt dessen werden die Forderungen von Menschen mit Behinderungen nach Anerkennung ihrer Rechte häufig abgetan, und die ungleiche Machtverteilung, auf der dies beruht, führt dazu, dass ihre Lebenserfahrungen nichts zählen. Ihre Narrative gelten als subjektiv und ungeeignet, um für objektive Entscheidungsprozesse herangezogen zu werden, man lässt ihnen keinen Raum, der eine wirkliche Abwägung ermöglichen und ableistische Haltungen in Frage stellen könnte. Sie haben nur eingeschränkt Zugang zu den Plattformen, auf denen diese Fragen diskutiert werden, und so kann die Behindertenbewegung Informationen nicht in gleichberechtigter Weise austauschen.

#### **IV. Bioethik und Behinderung**

16. Nach wie vor dominieren ableistische Haltungen wichtige Debatten, die Auswirkungen auf die Rechte von Menschen mit Behinderungen haben. Noch immer beherrschen überholte Vorstellungen von Normalität medizinische, rechtliche und philosophische Überlegungen, auch wenn es um sensible Themen im Zusammenhang mit wissenschaftlichen und medizinischen Entwicklungen und Praktiken wie pränatales Screening, Genom-Editierung, Vorenthaltung oder Abbruch lebenserhaltender Behandlungen, Zulässigkeit invasiver, schmerzhafter und/oder irreversibler Eingriffe und Sterbehilfe geht. Diese Debatten werden bislang vor allem im Bereich der Bioethik geführt.

17. Die Bioethik ist ein breit gefächertes interdisziplinäres Gebiet, das sich mit der Untersuchung und Lösung ethischer Fragen beschäftigt, die durch Entwicklungen in Medizin und Biologie aufgeworfen werden. Dabei greift sie auf ein breites Spektrum an Disziplinen zurück. Hier sind insbesondere Philosophie, Recht, Sozialwissenschaften, Sozialpolitik und Medizin zu nennen. Sie arbeitet mit vielen unterschiedlichen theoretischen und empirischen Ansätzen.<sup>11</sup> Auch wenn die Bioethik in erster Linie ein akademisches Feld ist, so hilft sie doch beim Umgang mit ganz praktischen Fragen, von klinischen Entscheidungen bis hin zu Neuerungen im Bereich des Gesundheitswesens oder der Sozialpolitik. So kann sie bei der Beantwortung der Frage helfen, ob eine Intervention ethisch vertretbar ist und welche Regeln für Forschung und Praxis gelten sollen. Darüber hinaus befasst sich die Bioethik mit den ethischen Konsequenzen, die sich daraus ergeben, wie Fortschritte in Medizin und Biologie das Bild, das Gesellschaften vom menschlichen Leben und dessen Wert haben, beeinflussen. Dabei nimmt sie das moderne Dilemma zwischen individueller Freiheit und sozialer Verantwortung in den Blick.

18. Die Bioethik hat sich zum Teil auch infolge der Grausamkeiten des Zweiten Weltkriegs entwickelt. Sie stellt sich die Frage, wie die Menschenwürde und die Menschenrechte aller Menschen geschützt werden können, indem sie sich mit der Macht und den moralischen Implikationen wissenschaftlicher und technologischer Entwicklungen auseinandersetzt.<sup>12</sup> Ausgehend vom Grundsatz der Unteilbarkeit der Ethik und der Menschenrechte, wie er im Nürnberger Kodex und in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte zum Ausdruck kommt, wurde das Verhältnis zwischen Bioethik und Menschenrechten später immer wieder deutlich zum Ausdruck gebracht: in der Erklärung von Helsinki (1964), im Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte sowie im Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (1966), in der Allgemeinen Erklärung über das menschliche Genom und die Menschenrechte (1997), in

der Internationalen Erklärung über humangenetische Daten (2003) und der Allgemeinen Erklärung über Bioethik und Menschenrechte (2005). Der einzige völkerrechtliche Vertrag auf regionaler Ebene zu dieser Fragestellung ist das Übereinkommen des Europarats zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin (Oviedo-Konvention, 1997).

19. Bioethik und Behinderung stehen von jeher in einem engen, aber durchaus konfliktreichen Verhältnis. Auch wenn beide sich für eine gute medizinische Versorgung und individuelle Wahlmöglichkeiten aussprechen, so unterscheiden sich die Sichtweisen von Behindertenrechtsaktivist\*innen und Bioethiker\*innen auf diese Fragen oft ganz erheblich. Vom Standpunkt der bioethischen Mainstreamperspektive aus gesehen ist es eine gute Sache, Beeinträchtigungen zu verhindern oder zu heilen. Da Behinderung als Abweichung von der gesundheitlichen Norm wahrgenommen wird, erachtet man es als positiv, den normalen körperlichen oder geistigen Gesundheitszustand und die damit einhergehende Funktionsfähigkeit wiederherzustellen bzw. eine solche Beeinträchtigung im Idealfall von vornherein zu verhindern. Aus der Sicht der Behindertenrechtsbewegung jedoch ist Behinderung Teil des Kontinuums menschlicher Erfahrung. Es geht also nicht darum, Beeinträchtigungen zu verhindern oder zu heilen, sondern darum, wie sichergestellt werden kann, dass alle Menschen mit Behinderungen dieselben Rechte und Möglichkeiten genießen wie alle anderen Menschen.

20. Hinter einem großen Teil der bisher verfassten Arbeiten auf dem Gebiet der Bioethik steht ein unzureichendes oder lückenhaftes Verständnis von Diversität, Komplexität und vom Aspekt der sozialen Einbettung im Zusammenhang mit Behinderung. Auch wenn sich langsam abzeichnet, dass einige bioethische Schriften zum Thema Behinderung auch die Sichtweisen von Menschen mit Behinderungen einbeziehen, so werden sie doch noch immer überwiegend aus der Perspektive von Außenstehenden verfasst. Ableistische Sichtweisen, wie eben die Annahme, dass das Leben von Menschen mit Behinderungen von geringerem Wert oder weniger lebenswert sei als das Leben nicht behinderter Menschen, beherrschen noch immer die meisten bioethischen Diskussionen, von der pränatalen Diagnostik bis zur Sterbehilfe. Die bioethischen Fragen, die sich Menschen mit Behinderungen und ihren Familien tatsächlich stellen, bleiben daher leider unberücksichtigt.

21. Wenn es um Fragen pränatalen Screenings, selektiver Abtreibung oder der Präimplantationsdiagnostik geht, sind sich Behindertenrechtsaktivist\*innen darin einig, dass es besorgniserregend ist, dass bioethische Analysen häufig zur ethischen Rechtfertigung für eine neue Form der Eugenik, die oft auch als „liberale“ Eugenik bezeichnet wird, herangezogen werden.<sup>13</sup> Anders als die traditionelle Bewegung der Eugenik zielt die liberale Eugenik darauf ab, die reproduktiven Wahlmöglichkeiten des Einzelnen zu erweitern, einschließlich der Möglichkeit einer genetischen Verbesserung. Zwar mag es keine staatlich geförderten Zwangs-Eugenik-Programme geben, aber in einem Umfeld weitverbreiteter Vorurteile und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen ist doch damit zu rechnen, dass viele individuelle Entscheidungen zusammen zu eugenischen Ergebnissen führen. Es ist in der Tat so, dass sich Menschen durch ableistisch geprägte gesellschaftliche Normen und den Druck des Marktes dazu gedrängt fühlen, das „bestmögliche Kind“ mit den bestmöglichen Lebenschancen zu bekommen. Nach Ansicht einiger utilitaristischer Bioethiker ist genetische Verbesserung gar eine moralische Verpflichtung, und sie halten es für ethisch vertretbar, Eltern die Möglichkeit zu geben, ihre Neugeborenen zu euthanasieren, wenn sie Behinderungen haben.<sup>14</sup>

22. Neu aufkommende Technologien werfen wichtige bioethische Fragen auf, deren Beantwortung immer dringlicher wird. Fortschritte in der Biotechnologie, beispielsweise auf den Gebieten der Gentherapie, der Gentechnik, der synthetischen Biologie und der Nanotechnologie, stellen uns vor ethische Fragen von großer Tragweite. Dabei geht es um die Natur dieser Technologien selbst sowie um ihre Sicherheit und Angemessenheit

und auch um ihre Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit Behinderungen. Diese Technologien liefern uns hochmoderne Instrumente, die der Menschheit eine nie dagewesene Macht verleihen, Behinderungen zu verhindern oder zu „reparieren“. Die Befürchtung, dass diese nicht nur zu einer Zunahme eugenischer Praktiken führen, sondern auch zu allgemein nachlassender gesellschaftlicher Akzeptanz und Solidarität in Bezug auf Diversität und Unterschiedlichkeit, ist ernst zu nehmen.<sup>15</sup> Diese neuartigen Herausforderungen im Zusammenhang mit modernen Technologien kommen noch zu den aus Sicht der Behindertenbewegung nach wie vor hochproblematischen Praktiken (z. B. Zwangseingriffe) hinzu, die bereits durch die traditionelle Bioethik legitimiert wurden.

23. Hinter diesen Bedenken hinsichtlich Bioethik und Eugenik steht eine ganz existenzielle Sorge. Wenn die Bioethik die Frage stellt, ob ein bestimmter medizinischer oder biologischer Eingriff, mit dem eine Behinderung verhindert oder behandelt werden soll, moralisch zu rechtfertigen ist, so urteilt sie damit auch über die Lebensqualität und letztendlich den Wert von Menschen mit Behinderungen. Zur Debatte steht also die Auswirkung einer Beeinträchtigung auf die Lebenserfahrung eines Menschen gegenüber den ethischen, manchmal auch den wirtschaftlichen Kosten der Vornahme oder Nichtvornahme eines bestimmten Eingriffs. Der subjektive Blick auf Maßnahmen zur Lebensqualität (also das, was Menschen mit der entsprechenden Lebenserfahrung sagen) führt zu anderen Schlussfolgerungen als eine objektive Betrachtung solcher Maßnahmen (aus dem Blickwinkel von Ökonomen, Fachleuten des öffentlichen Gesundheitswesens etc.). Deshalb fühlen sich diejenigen, die sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen einsetzen, bei der Diskussion dieser Fragen häufig unter Druck gesetzt, ihren Wert und ihre Existenz rechtfertigen zu müssen. Dieses Gefühl haben viele Menschen mit Behinderungen ihr ganzes Leben lang, sind sie doch immer wieder mit stereotypen Annahmen konfrontiert, wenn es um ihre individuellen Fähigkeiten und Rechte geht, an der Gesellschaft teilzuhaben und ihren Beitrag dazu zu leisten.

24. Besorgniserregend ist auch, dass die Arbeit der Ethikkommissionen zunehmend von der medizinischen Praxis und von politischen Entscheidungen abhängig ist. Diese Ausschüsse befassen sich systematisch und kontinuierlich mit den ethischen Dimensionen der Gesundheitswissenschaften, der Biowissenschaften und der Gesundheitspolitik, sie geben Stellungnahmen und Empfehlungen ab, die in der klinischen Praxis, der Forschung und der Politik eine wichtige Rolle spielen. Kritische Stimmen weisen jedoch darauf hin, dass Menschen mit Behinderungen in diesen Kommissionen nicht vertreten sind und deren Ansichten daher regelmäßig außen vor bleiben.<sup>16</sup> Darüber hinaus konzentriert sich die bioethische Praxis in diesen Ausschüssen immer mehr auf formale verfahrenstechnische Abläufe. Anstatt eine kritische Auseinandersetzung vorzunehmen, kommt der Ethik zunehmend eine rein „instrumentelle Funktion“ zu.<sup>17</sup> Ethische Debatten werden auf eine stark vereinfachte und legalistische Anwendung von Regeln auf bestimmte Situationen reduziert, ohne eine kritische Reflexion über die Rolle der Menschenrechte in der Bioethik und die Machtdynamik, unter der Entscheidungen getroffen werden.

25. Angesichts dieser Entwicklungen müssen wir wieder zu einer Bioethik zurückkehren, die auf die Menschenrechte gegründet ist. Die Bioethik sollte den Weg zu einer „behinderungsgerechten Bioethik“<sup>18</sup> bzw. einer „behinderungsbewussten Bioethik“<sup>19</sup> einschlagen, die die Rechte und Belange von Menschen mit Behinderungen anerkennt und den Meinungen, Bedürfnissen und ethischen Entscheidungen dieser Menschen volle Beachtung schenkt. Die Bioethik braucht ein angemessenes empirisches Fundament in der Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderungen, damit sie eine verlässliche Grundlage für theoretische ethische Überlegungen und politische Entscheidungen bieten kann. Menschenrechtsstandards und die Anliegen von Menschen mit Behinderungen müssen sich durch die bioethischen Debatten ziehen. Die Bioethik setzt sich dafür ein, die Achtung der Menschenwürde zu fördern und die Menschenrechte zu schützen (Allgemeine Erklärung über Bioethik und Menschenrechte, Artikel 2), aber eine Verinnerlichung der Rechte von Menschen mit Behinderungen, wie sie in der Konvention über

die Rechte von Menschen mit Behinderungen zum Ausdruck kommen, hat noch immer nicht stattgefunden.

## V. Herausforderungen in der heutigen Zeit

26. Die Vorstellung, Behinderung zu „heilen“, steht in einem dauerhaften Spannungsverhältnis zu der Vorstellung, Menschen dabei zu unterstützen, mit einer Behinderung zu leben. Menschen mit Behinderungen selbst haben dazu unterschiedliche Haltungen. Einige empfinden die Vorstellung, Behinderung zu heilen, als völlig unpassend oder gar verletzend, insbesondere Menschen, die Behinderung als Teil ihrer Identität sehen. Andere wiederum begrüßen biomedizinische Forschung, die darauf abzielt, Beeinträchtigungen zu heilen oder zu korrigieren. Beide Ansichten sind gleichermaßen berechtigt und sind zu respektieren. Nichtsdestotrotz führt die gesellschaftliche Neigung, Unterschiedlichkeit „korrigieren“ zu wollen, in vielerlei Hinsicht zu negativen Auswirkungen für Menschen mit Behinderungen.

27. Beeinträchtigungen und Krankheiten zu verhindern mag ein bedeutender Baustein in der Gesundheitspolitik sein, aber dieser Ansatz ist sicherlich nicht geeignet, um die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu schützen und ihre Lebensqualität zu verbessern, insbesondere, wenn die Anstrengungen der Staaten in erster Linie auf Prävention gerichtet sind, anstatt darauf, Korrekturen in der Gesellschaft vorzunehmen, um sie für Menschen mit Behinderungen barrierefreier und inklusiver zu gestalten. Zudem verstärken viele Programme, mit denen Behinderung verhindert werden soll, die Stigmatisierung und die Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen, denn sie vermitteln die Botschaft, dass ein Leben mit Behinderung nicht lebenswert sei.<sup>20</sup> Überdies wirft die biomedizinische Forschung zu bestimmten Erscheinungen wie beispielsweise Autismus die bedeutsame Frage auf, ob es überhaupt wünschenswert ist, solche Phänomene zu verhindern, da dies zu einer Reduzierung der menschlichen Vielfalt führt.

28. Viele Eltern von Kindern mit Behinderungen verspüren einen enormen Druck in Richtung Heilung. Es gibt immer mehr Eingriffe, die darauf abzielen, die Beeinträchtigungen eines Kindes „in Ordnung zu bringen“ oder sie zumindest weniger sichtbar für die Außenwelt zu machen. Viele dieser Eingriffe sind invasiv, schmerzhaft und/oder irreversibel, ohne dass sie den Kindern wirklich Vorteile brächten, denn sie verfolgen einzig das Ziel, ihr optisches Erscheinungsbild zu normalisieren, damit sie gesellschaftlich eher akzeptiert werden (man denke beispielsweise an die Gliedmaßenverlängerung bei Kindern mit eingeschränktem Wachstum oder an gesichtschirurgische Eingriffe bei Kindern mit Downsyndrom). Einige dieser Behandlungen, wie zum Beispiel die Stammzellentherapie, antimykotische Medikamente oder die Chelat-Therapie bei autistischen Kindern, sind potenziell gesundheitsgefährdend.<sup>21</sup> Außerdem steht eine Reihe chirurgischer Verfahren und hormoneller Behandlungen zur Verfügung, mit denen das Wachstum von Kindern mit schwerwiegenden Beeinträchtigungen gehemmt werden soll, beispielsweise durch eine Hysterektomie oder Östrogentherapie (siehe A/72/133).

29. Ableistische Haltungen zu Behinderung führen auch zur Anwendung von Zwangsmaßnahmen. Obwohl Autonomie in der Bioethik ein ganz zentraler Wert ist, gelten viele Gruppen von Menschen mit Behinderungen, beispielsweise Menschen mit kognitiven oder psychosozialen Behinderungen, Menschen mit Demenz oder Autismus, regelmäßig als „unfähig“, in eine Behandlung einzuwilligen, und werden daher zwangsweise oder gegen ihren Willen medizinischen Eingriffen, Forschung oder Versuchen unterworfen, durch die ihre Beeinträchtigungen (und deren Folgen) geheilt oder korrigiert werden sollen. Hier sind unter anderem Sterilisierung, Empfängnisverhütung, Abtreibung sowie invasive, schmerzhaft und/oder irreversible medizinische Eingriffe zu nennen; auch Elektroschocktherapie und die Verabreichung psychotroper Medikamente zählen dazu.

30. Viele therapeutische Maßnahmen, die allgemein anerkannten Standards der medizinischen Praxis entsprechen, sind aus der Perspektive der Behindertenbewegung dennoch umstritten. Diverse ethische Fragen stellen sich beispielsweise im Zusammenhang mit der Anwendung psychotroper Medikamente, auch wenn diese inzwischen recht weit verbreitet sind. Diese Fragen betreffen zum Beispiel die Medikalisierung menschlichen Leidens und sozialer Probleme; medikamentöse Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten, insbesondere bei Kindern, unbekannte Nebenwirkungen, einschließlich Suizidalität und medizinischen Komplikationen. Es geht auch um die Einwilligung nach Aufklärung in einem Umfeld struktureller Diskriminierung und im Kontext von Informationen, die auf Voreingenommenheit basieren, und es geht um tiefgreifende Fragen der Identität, wie z. B. die Rolle des Hörens von Stimmen, von Visionen und ähnlichen Sinneserfahrungen. Pharmazeutische Interventionen werden immer ausgefeilter (man denke beispielsweise an die sogenannten „Smart“ Pills). Auch die Stimmen der Personen, die selbst psychosoziale Beeinträchtigungen aufweisen, müssen in diese ethischen Debatten einbezogen werden.

31. Damit behindertes Leben erst gar nicht entsteht, setzt man unter anderem auf pränatales Screening und Präimplantationsdiagnostik. Dank technologischer Fortschritte stehen diese Optionen zunehmend zur Verfügung und können früher, sicherer und einfacher eingesetzt werden. Individuelle Wahlfreiheit, die Idealvorstellung perfekter Nachkommen und ableistische Einstellungen sowohl unter Mediziner\*innen als auch in der Gesamtgesellschaft haben zusammengenommen dazu geführt, dass werdende Eltern sich immer öfter dagegen entscheiden, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen. In einigen einkommensstarken Ländern sieht man bereits den Zusammenhang zwischen der hohen Inanspruchnahme solcher Screenings und einem deutlichen Rückgang der Zahl von Kindern, die mit bestimmten angeborenen Behinderungen zur Welt kommen.<sup>22</sup>

32. Aus der Behindertenrechtsperspektive nährt dies die Sorge, dass solche Praktiken die Botschaft verstärken, dass Menschen mit Behinderungen gar nicht hätten geboren werden sollen, und diese Botschaft in der Gesellschaft Anerkennung findet. Durch gesetzliche Regelungen, die den Zeitrahmen für einen legalen Schwangerschaftsabbruch verlängern oder eine Beeinträchtigung des Fötus als Ausnahme betrachten, die einen Abbruch rechtfertigt, wird die Botschaft zusätzlich gefestigt. Außerdem fürchten einige, dass angesichts der dadurch kleiner werdenden Zahl von Menschen mit Behinderungen, die geboren werden, auch der gesellschaftliche Einsatz und die soziale Unterstützung für Menschen mit Behinderungen abnehmen.<sup>23</sup> Eine Gesundheitspolitik und gesetzliche Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch, mit denen die tief verwurzelten Stereotypen und die Stigmatisierung von Menschen mit Behinderungen festgeschrieben werden, untergräbt auch die reproduktive Selbstbestimmung und die Wahlfreiheit von Frauen.<sup>24</sup> In diesem Zusammenhang rückt die Frage einer behinderungsselektiven Abtreibung in den Blickpunkt. Diesbezügliche Lösungen dürfen das Recht, das alle Frauen haben, also auch Frauen mit Behinderungen, nämlich selbst darüber zu entscheiden, ob sie eine Schwangerschaft fortführen möchten oder nicht, keinesfalls infrage stellen. Bei geschlechtsselektiven Abtreibungen hat sich gezeigt, dass Maßnahmen wie Abtreibungsverbote und Beschränkungen des Einsatzes bestimmter Technologien nicht nur gegen Frauenrechte verstoßen, sondern überdies unwirksam sind.<sup>25</sup>

33. Mithilfe der Gentechnik zu steuern, ob bestimmte Gene bzw. Merkmale vorhanden sind oder eben nicht, ist durch Fortschritte in der Genforschung zu einer realen Möglichkeit geworden. Das Verfahren, Gene, die mit einer Beeinträchtigung in Zusammenhang stehen, aktiv zu „reparieren“, nennt man Genom-Editierung. Diese Technologie wirft diverse ethische Fragen auf, bei denen es um Sicherheit, die Frage der Einwilligung, Ungleichbehandlung und unbeabsichtigte Mutationen geht. Daneben sehen Bioethiker\*innen und Behindertenrechtsaktivist\*innen mit Sorge, dass die Diversität an sich damit erheblich reduziert wird und infolgedessen auch die Möglichkeiten für diejenigen, die als anders gelten, eingeschränkt werden könnten.<sup>26</sup> Es gibt schon einige beunruhigende

Berichte über bereits laufende Versuche, das Gen, das für Taubheit verantwortlich ist, zu reparieren.

34. Menschen mit Behinderungen werden häufig diskriminiert, wenn es um Organtransplantationen geht. Einige medizinische Expert\*innen sind der Ansicht, dass die Beeinträchtigung eines Menschen sich negativ auf die Erfolgchancen einer Transplantation auswirkt, andere glauben, dass Menschen mit bestimmten Behinderungen, insbesondere Menschen mit geistigen oder psychosozialen Behinderungen, nicht in der Lage sind, sich an die Behandlungsaufgaben zu halten, die nach einer Transplantation notwendig sind.<sup>27</sup> Es gibt jedoch zahlreiche Belege, die solche Mythen und stereotype Haltungen zur medizinischen Eignung von Menschen mit Behinderungen für Organtransplantationen widerlegen.<sup>28</sup> Die Beeinträchtigung hat im Allgemeinen wenig bis gar keinen Einfluss auf die Erfolgsaussichten bei einer Transplantation, und wenn ein Mensch mit Behinderungen angemessene Unterstützung erhält, gibt es keinen Grund, weshalb er einen Behandlungsplan nach der Transplantation nicht einhalten könnte.

35. Die Community der Menschen mit Behinderungen äußert sich sehr besorgt, denn sie sieht die Gefahr, dass lebenserhaltende Behandlungen aufgrund einer Behinderung beendet oder erst gar nicht gewährt werden. Unter bestimmten Umständen kann es durchaus ethisch vertretbar und medizinisch angemessen sein, eine Behandlung abzubrechen oder nicht anzuwenden. Es besteht aber die Sorge, dass Ärzt\*innen Druck auf schwerkranke Patient\*innen und ihre Angehörigen ausüben könnten, um ihnen lebenserhaltende Behandlungen vorzuenthalten oder abzubrechen, weil sie der Auffassung sind, eine weitere Behandlung sei sinnlos, biete keine Vorteile oder sei möglicherweise nicht angemessen, insbesondere für Patient\*innen mit schwerwiegenden Beeinträchtigungen.<sup>29</sup> Eine solche subjektive Einschätzung basiert auf den Einstellungen und Wertvorstellungen des\*der Ärzt\*in und seiner\*ihrer Annahme hinsichtlich der zu erwartenden Lebensqualität der betroffenen Person, und ist damit potenziell durch ableistische Haltungen zum Leben mit einer Behinderung geprägt.<sup>30</sup> In ähnlicher Weise können auch Kosten-Nutzen-Abwägungen dazu führen, dass man Menschen mit Behinderungen lebenserhaltende Maßnahmen verwehrt.<sup>31</sup>

36. Das Thema Sterbehilfe – ob durch aktive Sterbehilfe oder durch Beihilfe zum Suizid – wird in der Community der Menschen mit Behinderungen äußerst kontrovers diskutiert. Bei der aktiven Sterbehilfe ist es im Allgemeinen so, dass eine andere Person, in der Regel ein\*e Ärzt\*in, dem betreffenden Menschen mit dessen Einwilligung eine tödliche Substanz verabreicht, um sein Leben zu beenden. Beim assistierten Suizid geht es um die Verschreibung einer tödlichen Substanz zur Selbstverabreichung durch die betreffende Person.<sup>32</sup> Bislang ist Sterbehilfe in lediglich acht Ländern legal, aber in vielen anderen Ländern denkt man über eine Legalisierung nach.<sup>33</sup> Die Voraussetzungen, die vorliegen müssen, damit Sterbehilfe gewährt werden darf, und die praktische Umsetzung unterscheiden sich von Land zu Land. In einigen Ländern dürfen Ärzt\*innen aktive Sterbehilfe durchführen, in anderen ist nur die Beihilfe zum Suizid erlaubt. Ein weiterer Unterschied besteht darin, dass Sterbehilfe in einigen Ländern auf unheilbar kranke Erwachsene beschränkt ist, während sie in einigen anderen Ländern allen Menschen offensteht, die unter schweren körperlichen Schmerzen oder psychisch extrem leiden. In Ländern, in denen Sterbehilfe von Ärzt\*innen durchgeführt wird und in denen die Kriterien dafür recht weit gefasst sind, kommt es häufiger zu Sterbehilfe, außerdem hat sich diese Praxis im Laufe der letzten zehn Jahre erheblich ausgeweitet.<sup>34</sup>

37. Aus der Behindertenrechtsperspektive besteht die ernsthafte Sorge, dass die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe und des assistierten Suizids das Leben von Menschen mit Behinderungen gefährdet. Wenn Sterbehilfe für alle Menschen mit einer Erkrankung oder einer gesundheitlichen Beeinträchtigung zur Verfügung steht, unabhängig davon, ob sie unheilbar krank sind oder nicht, so könnte in der Gesellschaft der Eindruck entstehen, es sei besser, tot zu sein als mit einer Behinderung zu leben. So

könnten einmal Menschen, die eine Behinderung neu erworben haben, sich vor dem Hintergrund von Vorurteilen, Ängsten und geringen Erwartungen an ein Leben mit einer Behinderung für Sterbehilfe entscheiden, bevor sie überhaupt eine Chance hatten, sich auf das neue Leben mit einer Behinderung einzustellen und damit zu arrangieren. Zweitens könnten Menschen mit Behinderungen sich aufgrund sozialer Faktoren wie Einsamkeit, sozialer Isolation und fehlendem Zugang zu qualitativ hochwertigen Unterstützungsdiensten dazu entschließen, ihr Leben zu beenden. Ein drittes Problem besteht darin, dass Menschen mit Behinderungen, insbesondere ältere Menschen mit Behinderungen, explizitem oder implizitem Druck aus ihrem Umfeld ausgesetzt sein könnten, beispielsweise durch die Erwartungen von Familienmitgliedern, finanziellen Druck oder durch kulturelle Botschaften und gar Zwang.

38. Wenn lebensbeendende Maßnahmen nicht nur im Endstadium einer unheilbaren Krankheit zum Normalfall werden, kann es generell dazu kommen, dass Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen es zunehmend als eine Notwendigkeit empfinden, ihr Leben zu beenden. So haben Daten aus zwei verschiedenen Ländern gezeigt, dass die Nachfrage nach aktiver Sterbehilfe bei Menschen, die nicht unheilbar krank sind, insbesondere bei Menschen mit psychosozialen Beeinträchtigungen und Menschen mit Demenz, zugenommen hat.<sup>35</sup> Viele, die für die Rechte von Menschen mit Behinderungen eintreten, sprechen sich aber auch gegen Sterbehilfe im Zusammenhang mit unheilbaren Krankheiten aus, fürchten sie doch, dass die Gefahr besteht, dass Menschen mit neu erworbenen oder fortschreitenden Behinderungen oder Krankheiten fälschlicherweise als unheilbar krank diagnostiziert werden, obwohl sie tatsächlich noch viele Lebensjahre vor sich haben.<sup>36</sup>

## VI. Behinderung als Teil menschlicher Vielfalt

39. Einen überaus geeigneten Rahmen, um die Fragen zu thematisieren, die sich an der Schnittstelle zwischen Bioethik und Behinderung stellen, bietet das 2006 verabschiedete Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. In diesem Übereinkommen wird ein Paradigmenwechsel beim Verständnis von Behinderung erkennbar, und dieser führt weg vom medizinischen Modell hin zum menschenrechtlichen Modell von Behinderung. Während Behinderung bei ersterem auf ein rein medizinisches Phänomen von Beeinträchtigung reduziert wurde, wird Behinderung nach dem menschenrechtlichen Modell als ein soziales Konstrukt verstanden. Damit verortet die Konvention das „Problem“ der Behinderung außerhalb des betroffenen Menschen, nämlich innerhalb der Gesellschaft, indem sie anerkennt, dass es gesellschaftliche Barrieren sind, die dem Genuss der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen am meisten im Wege stehen. Menschen mit Behinderungen werden nach diesem Verständnis als Rechtssubjekte betrachtet und weniger als Objekte von Wohltätigkeit, Schutzmaßnahmen und Fürsorge. Damit wird auch anerkannt, dass Menschen mit Behinderungen den gleichen Wert haben wie alle anderen Menschen, und es wird sichergestellt, dass auch sie ohne Diskriminierung in den Genuss sämtlicher Menschenrechte und Grundfreiheiten kommen.

40. Das Übereinkommen akzeptiert aber auch die Unterschiedlichkeit der Menschen und betont, wie wichtig es ist, der Vielfältigkeit der Erfahrung des Menschseins Rechnung zu tragen. Die Gesellschaft hat das Anderssein aufgrund von Behinderung von jeher außer Acht gelassen oder abgewertet, daher finden die Rechte von Menschen mit Behinderungen in den gesellschaftlichen Strukturen keine Berücksichtigung. Die Konvention hingegen lenkt den Blick auf die individuellen und die sozialen Aspekte der Erfahrung des Menschseins und stellt damit die Bedeutung des Menschen wieder in den Mittelpunkt des Diskurses um die Menschenrechte. So stellt die Konvention traditionelle Herangehensweisen an das Thema Behinderung infrage und hat damit das Potenzial, ein Gegengewicht zu dem überlieferten Vermächtnis von Entmächtigung, Bevormundung und Ableismus zu schaffen.<sup>37</sup>

## A. Allgemeine Grundsätze des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

41. Angesichts der Diskussionen um medizinische und wissenschaftliche Praktiken in Bezug auf Menschen mit Behinderungen sind die allgemeinen Grundsätze des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen von grundlegender Bedeutung, um eine menschenrechtliche Sichtweise von Behinderung zu etablieren. Insbesondere der Grundsatz der Achtung vor der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Selbstbestimmung (Art. 3 (a)) ist von überragender Bedeutung. Der Begriff der Würde kommt in der Konvention häufiger vor als in jedem anderen universellen Vertrag.<sup>38</sup> Er findet sich in der Präambel, im Zweck und den allgemeinen Grundsätzen und auch im Zusammenhang mit ganz konkreten Rechten wie dem Recht auf Gesundheit. Die Formulierung „innewohnende Würde“ verweist auf den Wert eines jeden Menschen. Die Anerkennung der dem Menschen innewohnenden Würde erinnert eindringlich daran, dass Menschen mit Behinderungen durch ihr bloßes Menschsein gleichermaßen wertvoll sind und den gleichen Respekt verdienen wie alle anderen Menschen.<sup>39</sup> Menschen mit Behinderungen kommt als solchen eine eigene Bedeutung zu; sie dürfen nicht etwa als Mittel zum Zweck anderer gesehen werden. Damit werden gesellschaftliche Herangehensweisen infrage gestellt, die diese Menschen als bemitleidenswerte, zu beschützende oder zu heilende Objekte behandeln oder deren Leben aus rein utilitaristischer Perspektive bewerten.

42. Individuelle Autonomie und Selbstbestimmung (Art. 3 (a)) sind ganz wesentliche Werte, die mit der menschlichen Würde zusammenhängen. Autonomie bezeichnet die Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, Selbstbestimmung und sein Leben selbst in die Hand zu nehmen. Traditionell waren sowohl der Begriff der individuellen Autonomie als auch der der Selbstbestimmung von ableistischen Annahmen geprägt, beispielsweise der, dass sie bestimmte geistige Fähigkeiten voraussetzen oder dass man für die Verrichtung alltäglicher Aktivitäten nicht auf Hilfe angewiesen sein darf. Folglich galten Menschen mit Behinderungen als weniger autonom und selbstbestimmt als andere Menschen oder man ging davon aus, dass sie gar keine Autonomie oder Selbstbestimmung haben können. Das Menschenrechtsmodell von Behinderung hingegen bezieht die menschliche Erfahrung gegenseitiger Abhängigkeit in die Ausgestaltung der Konzepte Autonomie und Selbstbestimmung mit ein und akzeptiert das Angewiesensein auf andere Menschen als einen grundlegenden Aspekt dieser Werte (siehe A/HRC/34/58). Achtung der individuellen Autonomie bedeutet, Menschen mit Behinderungen als Träger von Rechten anzuerkennen, die in der Lage sind – falls erforderlich, mit angemessener Unterstützung – eigene Entscheidungen zu treffen. Dass jemand einen hohen Unterstützungsbedarf hat, rechtfertigt nicht, ihm Autonomie und Selbstbestimmung zu verwehren.

43. Auch die Grundsätze der Nichtdiskriminierung (Art. 3 (b)) und der Chancengleichheit (Art. 3 (e)) sind wichtig, um die Wahrung der Rechte von Menschen mit Behinderungen in der medizinischen und wissenschaftlichen Praxis sicherzustellen. Das sind die ganz zentralen Grundsätze des Übereinkommens, die im gesamten Text immer wieder in der Formulierung „gleichberechtigt mit anderen“ bzw. „auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen“ zum Ausdruck kommen. Die Konvention basiert auf einem Modell substanzieller Gleichheit („inklusive Gleichheit“), das nicht nur die direkte und die indirekte Diskriminierung in den Blick nimmt, sondern auch die strukturelle Diskriminierung. Darüber hinaus bietet sie einen Rahmen, der es ermöglicht, der menschlichen Vielfalt positiv zu begegnen, damit Gleichstellung erreicht werden kann und dabei auch den Machtverhältnissen und den unterschiedlichen Identitätsschichten Rechnung getragen wird. Die Grundsätze der Gleichstellung und Nichtdiskriminierung gebieten es, sämtliche Formen der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen zu beenden, einschließlich der Diskriminierung durch private Akteure, aber sie implizieren auch, dass rechtliche und politische Rahmen zu gewährleisten sind, die Menschen mit

Behinderungen eine vollumfängliche Teilhabe gleichberechtigt mit anderen ermöglichen.

44. Mit dem Grundsatz der Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und der Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit (Art. 3 (d)) liefert die Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen einen einzigartigen Beitrag zur Menschenrechtstheorie. Respekt vor dem Anderssein bedeutet, Menschen mit Behinderungen nicht etwa zu bemitleiden oder sie als Problem zu betrachten, das „behoben“ werden muss, sondern sie so zu akzeptieren, wie sie sind. Das impliziert auch, dass eine Beeinträchtigung nicht als Defizit zu betrachten ist, als ein Faktor, der der Menschenwürde abträglich sein könnte.<sup>40</sup> Dementsprechend werden Menschen mit Behinderungen als Teil der menschlichen Vielfalt anerkannt und sind als solche zu respektieren und anzunehmen. Dies ist eine Grundvoraussetzung für die Beantwortung ethischer und politischer Fragen, die sich aus der Art und Weise ergeben, wie die Gesellschaft Beeinträchtigungen wahrnimmt und damit umgeht.

45. Der Grundsatz der Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und der Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität (Art. 3 (h)) ist auch im Zusammenhang mit Diskussionen um Bedenken hinsichtlich medizinischer und wissenschaftlicher Praktiken von Bedeutung. Der Grundsatz der Achtung ihrer sich entwickelnden Fähigkeiten bekräftigt, dass Kinder nach internationalem Recht Träger von Rechten sind, und erkennt die aktive Rolle der Kinder bei der Entscheidungsfindung an. Die Anerkennung des Rechts auf Wahrung der Identität des Kindes umfasst den Schutz sowohl der statischen als auch der dynamischen Merkmale der Identität eines Kindes, einschließlich seiner Behinderung.<sup>41</sup> Dazu gehört es auch, das Recht des Kindes zu unterstützen und zu wahren, selbst entscheiden zu dürfen, wer es in Zukunft sein möchte.<sup>42</sup>

46. Das menschenrechtliche Modell von Behinderung erfordert die aktive Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an Entscheidungsfindungsprozessen. Teilhabe, wie sie in der Konvention verstanden wird, bezieht sich auf alle Bereiche; sie wird als allgemeiner Grundsatz anerkannt (Art. 3 (c)), aus dem die Verpflichtung erwächst, Konsultationen mit Menschen mit Behinderungen zu führen und sie aktiv in Entscheidungsprozesse, die sie betreffen, einzubeziehen (Art. 4 (3) und 33 (3)). Bemühungen, Menschen mit Behinderungen in Entscheidungsprozesse einzubeziehen, sind nicht nur deshalb wichtig, weil sie zu besseren Entscheidungen und effizienteren Ergebnissen führen, sondern auch, weil sie ihre Rolle als Bürger\*innen, ihre Handlungsfähigkeit und das Empowerment fördern (siehe A/HRC/31/62).

## **B. Menschenrechtsverpflichtungen des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen**

47. Aus der Sicht des menschenrechtsbasierten Ansatzes von Behinderung sind viele Menschenrechtsverpflichtungen aus der Konvention für medizinische und wissenschaftliche Debatten über Menschen mit Behinderungen von Bedeutung. In Artikel 8 wird die wichtige Funktion anerkannt, die der Bewusstseinsbildung für die Verwirklichung der Menschenrechte zukommt. Er verpflichtet zur Ergreifung von sofortigen, wirksamen und geeigneten Maßnahmen, die das Bewusstsein in Bezug auf Menschen mit Behinderungen in allen Ebenen der Gesellschaft schärfen, die Achtung ihrer Rechte und Würde fördern, Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen abbauen und das Bewusstsein für ihre Fähigkeiten und den Beitrag, den sie leisten, stärken. Artikel 8 (2) empfiehlt eine Reihe von Maßnahmen, um diesen Zweck zu erfüllen. Dazu gehören unter anderem die Einleitung und dauerhafte Durchführung wirksamer Kampagnen zur Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit und die Förderung von Schulungsprogrammen zur Sensibilisierung in Bezug auf Menschen mit Behinderungen und deren Rechte. Artikel 21 ergänzt diese Verpflichtungen, indem er anerkennt, dass Menschen mit Behinderungen frei sind, sich gleichberechtigt mit anderen

Informationen und Gedankengut zu beschaffen, zu empfangen und weiterzugeben.

48. In Artikel 10 wird das Recht auf Leben von Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen anerkannt und geschützt. Das ist von ganz entscheidender Bedeutung, um gegen Rechtsvorschriften, politische Konzepte und Praktiken vorgehen zu können, die das Leben von Menschen mit Behinderungen aufgrund einer vermeintlich geringen Lebensqualität gefährden. Es wird bekräftigt, dass jeder Mensch ein ihm innewohnendes Recht auf Leben hat. Auch hier zeigt sich der in der Konvention zum Ausdruck kommende Anspruch, dass das Leben von Menschen mit Behinderungen als ebenso wertvoll zu erachten ist wie das eines jeden anderen Menschen. Artikel 10 fordert die Staaten dazu auf, alle erforderlichen Maßnahmen zu treffen, um den wirksamen Genuss des Rechts auf Leben durch Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen zu gewährleisten. Daraus ergibt sich die Pflicht, das Leben von Menschen mit Behinderungen vor allen Handlungen und Unterlassungen zu schützen, die einen unnatürlichen oder vorzeitigen Tod dieser Menschen herbeiführen sollen bzw. erwarten lassen,<sup>43</sup> sowie die Pflicht, die Achtung vor Menschen mit Behinderungen, ihre Würde und ihre Lebensqualität gleichberechtigt mit anderen in allen Bereichen und in allen Lebensphasen sicherzustellen. Das Recht auf Leben beinhaltet das Recht zu überleben und sich gleichberechtigt mit anderen zu entwickeln. Behinderung kann die Beendigung des Lebens nicht rechtfertigen.

49. Die gleiche Anerkennung vor dem Recht ist in Artikel 12 verankert. Danach genießen Menschen mit Behinderungen auch Rechts- und Handlungsfähigkeit gleichberechtigt mit anderen. Die Rechts- und Handlungsfähigkeit wird als universale Eigenschaft anerkannt, die allen Menschen kraft ihres Menschseins zusteht.<sup>44</sup> Daraus folgt, dass Staaten die rechtliche Handlungsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen nicht einschränken dürfen, sondern diese Menschen vor jeglicher Einmischung in allen Lebensbereichen schützen müssen (siehe A/HRC/37/56). Artikel 12 betont die Rolle von Unterstützung bei der praktischen Umsetzung der rechtlichen Handlungsfähigkeit, indem er die Staaten verpflichtet, Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer rechtlichen Handlungsfähigkeit etwa benötigen, auch bei Entscheidungen über medizinische Behandlung und Forschung. Menschen mit Behinderungen vollumfängliche rechtliche Handlungsfähigkeit und unterstützte Entscheidungsfindung zuzugestehen ist unabdingbar, um ihnen die Freiheit und die Möglichkeiten zu gewähren, so zu leben, wie sie es für richtig halten. Dies muss auch die Grundvoraussetzung für sämtliche medizinische und wissenschaftliche Forschung und Praxis sein.

50. Artikel 15 verbietet die Anwendung von Folter oder grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe an Menschen mit Behinderungen. Im Einklang mit dem Übereinkommen gegen Folter und andere grausame, unmenschliche oder erniedrigende Behandlung oder Strafe stellt ein breites Spektrum von Handlungen, die an Menschen mit Behinderungen vorgenommen werden, möglicherweise Folter oder eine andere Form der Misshandlung dar. Dazu zählen beispielsweise Zwangssterilisation, erzwungene Empfängnisverhütung und Abtreibung, erzwungene medizinische Verfahren oder Eingriffe, mit denen eine Behinderung korrigiert oder gelindert werden soll, einschließlich invasiver und irreversibler chirurgischer Eingriffe, Elektroschocktherapie und die Verabreichung psychotroper Medikamente, die Anwendung chemischer, physischer oder mechanischer Zwangsmittel sowie Isolation oder Absonderung.<sup>45</sup> Artikel 15 (1) stellt außerdem klar, dass auch medizinische oder wissenschaftliche Versuche ohne freiwillige Einwilligung Folter oder eine andere Form von Misshandlung darstellen können.

51. Artikel 17 ergänzt das Verbot von Folter und Misshandlung, indem er das Recht auf körperliche und seelische Unversehrtheit von Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen anerkennt. Er stellt auch eine Ergänzung zu Artikel 14 über das

Recht auf Freiheit und Sicherheit der Person dar, der Menschen vor dem absichtlichen Zufügen von körperlichen oder seelischen Verletzungen schützt, unabhängig davon, ob einem Menschen die Freiheit entzogen ist oder nicht, und erlegt den Staaten eine erhöhte Fürsorgepflicht auf, um die Unversehrtheit von Menschen, denen die Freiheit entzogen wurde, zu schützen.<sup>46</sup> Ein solches Recht wird damit erstmals in einem universell gültigen Übereinkommen in dieser Deutlichkeit festgeschrieben. Mit Artikel 17 wollte man Zwangseingriffe verhindern, die „darauf gerichtet sind, tatsächliche oder wahrgenommene Beeinträchtigungen zu korrigieren, zu verbessern oder zu erleichtern“.<sup>47</sup>

52. Artikel 22 schützt das Privatleben, das Familienleben und den Ruf von Menschen mit Behinderungen. Dieser Schutz gilt unabhängig von ihrem Aufenthaltsort bzw. ihrer Wohnsituation (z. B. in Einrichtungen). Artikel 22 (2) nimmt außerdem Bezug auf die Vertraulichkeit von Informationen über die Person, die Gesundheit und die Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen. Darin zeigt sich die Besorgnis, dass die Offenlegung gesundheitsbezogener Informationen möglicherweise zu Diskriminierung führen kann, auch im Kontext medizinischer Forschung.

53. Artikel 23 verbietet Diskriminierung in allen Angelegenheiten, die Ehe, Familie, Elternschaft und Partnerschaften betreffen. Danach haben Menschen mit Behinderungen das Recht auf Anerkennung ihrer freien und verantwortlichen Entscheidung über die Anzahl ihrer Kinder und die Geburtenabstände sowie auf Zugang zu altersgemäßer Information und Aufklärung über Fortpflanzung und Familienplanung sowie auf Zurverfügungstellung der Mittel, die sie benötigen, um diese Rechte ausüben zu können. Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kinder, sind gleichberechtigt mit anderen dazu berechtigt, ihre Fruchtbarkeit zu behalten.

54. In Artikel 25 wird das Recht von Menschen mit Behinderungen bekräftigt, das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung zu genießen. Artikel 25 (d) erlegt den Staaten unter anderem die Verpflichtung auf, Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen, und zwar auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, die alle Formen ersetzender Entscheidungsfindung ausschließt.<sup>48</sup> Darüber hinaus hebt Artikel 25 (d) hervor, wie wichtig es ist, das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen durch entsprechende Schulungsmaßnahmen und die Schaffung ethischer Normen für die öffentliche und die private Gesundheitsversorgung zu schärfen. Außerdem müssen die Vertragsstaaten nach Artikel 25 (f) verhindern, dass man Menschen Gesundheitsversorgung oder -leistungen, Nahrungsmittel oder Flüssigkeiten aufgrund ihrer Behinderung diskriminierend vorenthält. Die Erwähnung von Nahrung und Flüssigkeit bezieht sich unmittelbar auf die medizinische Praxis, Personen mit schweren Beeinträchtigungen lebenserhaltende Grundversorgungsleistungen zu entziehen.

55. Artikel 26 verpflichtet die Vertragsstaaten dazu, Menschen mit Behinderungen Zugang zu Habilitations- und Rehabilitationsleistungen zu verschaffen. Während es bei der Habilitation und Rehabilitation traditionell in erster Linie darum ging, die Beeinträchtigungen eines Menschen zu „beheben“, wird das Konzept der Habilitation und Rehabilitation in der Konvention ganz neu definiert und erfasst Maßnahmen, die Menschen mit Behinderungen in die Lage versetzen sollen, ein Höchstmaß an Selbstbestimmung und umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu erhalten (siehe A/HRC/40/32). In Artikel 26 wird ein bereichsübergreifender Ansatz der Rehabilitation propagiert. Hier wird anerkannt, dass auch soziale, Aspekte, Bildungsaspekte, berufliche und andere nicht gesundheitsbezogene Komponenten zur Rehabilitation gehören.

56. Die in der Konvention verankerten Grundsätze, Rechte und Verpflichtungen stellen bisherige internationale Normen der Bioethik infrage. In internationalen Erklärungen und Übereinkünften zur Bioethik wird bislang kaum auf Menschen mit Behinderungen Bezug genommen, doch lassen sie einige Ausnahmen von deren Recht zu, keiner medizinischen Behandlung oder wissenschaftlicher Forschung und/oder Versuchen ohne ihre Einwilligung unterworfen zu werden. Hier sind beispielsweise das Oviedo-Übereinkommen, die Allgemeine Erklärung über Bioethik und Menschenrechte und die Allgemeine Erklärung über das menschliche Genom und Menschenrechte zu nennen, nach denen es zulässig ist, dass Dritte nach Maßgabe des Bestrebens, zum Besten der betroffenen Person zu handeln, über Eingriffe an Erwachsenen, die zu einer Einwilligung nicht in der Lage sind, entscheiden. Wie hier gezeigt worden ist, hat die Konvention diese Normen abgelöst.

## VII. Bekämpfung von Ableismus

57. Das Menschenrechtsmodell von Behinderung bietet einen sinnvollen Rahmen, um gegen Ableismus anzugehen und ethische und politische Dilemmata im Zusammenhang mit Fortschritten in der medizinischen Praxis und in Forschung und Technik auf dem Gebiet von Behinderung aufzulösen. In Erwägung dieser Fragen können die Vertragsstaaten eine ganze Reihe von Maßnahmen umsetzen, um die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten, beispielsweise bewusstseinsbildende Maßnahmen, rechtbasierte Präventionsstrategien, Maßnahmen, die dazu dienen, die Rechte auf persönliche Autonomie und Unversehrtheit der Person von Menschen mit Behinderungen zu achten, und ganz konkrete Maßnahmen zum Schutz ihres Rechts auf Leben.

58. Bei ihrem Einsatz für Änderungen in Bezug auf diese Fragen finden sich diejenigen, die sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen einsetzen, häufig in der unbehaglichen Situation wieder, mit verschiedenen Gruppen der Anti-Choice-Bewegung auf einer Linie zu liegen. Die Sonderberichterstatterin distanziert sich ausdrücklich von diesen Positionen. Sie möchte betonen, dass alle Diskussionen über derartige Fragen vom Gedanken der Universalität, der Unteilbarkeit und Interdependenz der Menschenrechte geleitet sein müssen. Dabei geht es keineswegs darum, bereits erkämpfte Autonomie- und Selbstbestimmungsrechte wieder zurückzunehmen. Vielmehr thematisiert dieser Bericht, wie diese Rechte aufrechterhalten werden können, ohne die Rechte von Menschen mit Behinderungen infrage zu stellen.

### A. Bewusstseinsbildung

59. Um ableistische Einstellungen zu bekämpfen, müssen die Vertragsstaaten die gesamte Gesellschaft für die dem Menschen innewohnende Würde von Menschen mit Behinderungen und ihre Rechte sensibilisieren. Dazu müssen sie einerseits aktiv gegen negative Klischees und Vorurteile angehen und andererseits das Bewusstsein für den Wert, die Fähigkeiten und den Beitrag, den Menschen mit Behinderungen leisten, schärfen. Stigmatisierung hat viele Facetten und besteht auf ganz unterschiedlichen Ebenen. Daher sind auch die Maßnahmen entsprechend vielschichtig zu gestalten und auf unterschiedliche Zielgruppen abzustimmen.<sup>49</sup> Parallel zu den Strategien zur Bewusstseinsbildung müssen auch Gesetze umgeschrieben und Änderungen an politischen Konzepten vorgenommen werden, denn Stigmatisierung kommt auch in einem abwertenden Sprachgebrauch und in Diskriminierungen von Menschen mit Behinderungen in Gesetzen und politischen Konzepten zum Ausdruck und wird so noch verstärkt.

60. Es gibt eine ganze Reihe von Strategien zur Bewusstseinsbildung, die sich beim Kampf gegen Stigmatisierung und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen als erfolgreich erwiesen haben. Strategien zur Informationsvermittlung wie Aufklärungs- und Medienkampagnen sind durchaus sinnvoll, um dem Mangel an Wissen und Fehlinformation über das Leben mit einer Behinderung zu begegnen und auf diese Weise

Mythen, Irrglauben und Klischees auszuräumen.<sup>50</sup> Auch Maßnahmen, die den direkten Kontakt zu Menschen mit Behinderungen fördern, leisten gute Dienste dabei, Stigmatisierung zu verringern, Unbehagen zu überwinden, Misstrauen und Ängste zu zerstreuen und Beziehungen und Empathie zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen aufzubauen.<sup>51</sup> Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung sollten durch Peer-Beratung und Empowerment-Strategien begleitet werden, um verinnerlichte Unterdrückungsmechanismen und Selbststigmatisierung abzubauen und das Selbstwertgefühl zu stärken. Gerade Peer-to-Peer-Unterstützung eignet sich als Gegengewicht zu Erfahrungen von Diskriminierung, Ablehnung und Isolation und kann eine Schlüsselrolle beim Aufbau von Fertigkeiten sowie beim Empowerment spielen.

61. Eines der stärksten Tools zur Bekämpfung von Ableismus ist die inklusive Bildung. Sie ist in der Tat der wichtigste Weg, um Menschen mit Behinderungen die Mittel an die Hand zu geben, die sie brauchen, um in ihren Communities zu vollumfänglicher Teilhabe zu gelangen und gesellschaftliche Vorstellungen infrage stellen zu können.<sup>52</sup> Außerdem ist sie ein wirksames Mittel zum Aufbau inklusiver Gesellschaften, in denen menschliche Vielfalt angenommen und wertgeschätzt wird, und sie trägt dazu bei, Kindern mit Behinderungen das Gefühl zu vermitteln, dass sie dazugehören, und bei Kindern ohne Behinderungen positive Einstellungen gegenüber Behinderung zu entwickeln. Eine von der Achtung vor den Rechten von Menschen mit Behinderungen geprägte Haltung auf allen Ebenen des Bildungssystems zu fördern, einschließlich des tertiären Bildungsbereichs, ist eine wichtige Aufgabe für die Vertragsstaaten. Auch bei den Angehörigen der Gesundheitsberufe muss der Paradigmenwechsel hin zur menschenrechtlichen Perspektive Teil der Ausbildung sein, damit er in der Praxis vollzogen wird. Dies ist von wesentlicher Bedeutung, damit die Rechte von Menschen mit Behinderungen gewahrt werden.

## **B. Präventionsstrategien auf der Grundlage von Rechten**

62. Die Vertragsstaaten müssen sicherstellen, dass Strategien zur Prävention und Interventionen so angelegt sind, dass die Würde und die Rechte von Menschen mit Behinderungen geachtet werden. Behinderung aus der Perspektive der Menschenrechte zu sehen ist nicht unvereinbar mit dem Bemühen, bestimmte gesundheitliche Beeinträchtigungen zu verhindern, vorausgesetzt, diese Präventionsstrategien sind nicht stigmatisierend oder diskriminierend. Die Verwendung von Sprache oder Bildern, die die Botschaft vermitteln könnten, ein Leben mit Behinderung sei nicht lebenswert, ist unbedingt zu vermeiden.<sup>53</sup> Auch darf die Investition in Präventionsstrategien die Staaten nicht dazu verleiten, ihre wichtigste Verpflichtung zu vernachlässigen, die darin besteht, alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und die Einhaltung ihrer Menschenrechte zu gewährleisten.

63. Pränatale genetische Untersuchungen und Screening-Programme sind in einer Weise umzusetzen und zugänglich zu machen, die die Rechte von Menschen mit Behinderungen achtet und diese Menschen als gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft anerkennt. Keineswegs darf pränatales Screening als kostengünstige Alternative dazu gesehen werden, Menschen mit Behinderungen bestmögliche Betreuung und Leistungen auf höchstem Niveau zur Verfügung zu stellen. Die Frage, ob pränatale Untersuchungen durchgeführt werden sollen, ist einzig und allein von der schwangeren Frau zu beantworten, unabhängig von ihrem Alter, ihrer Reproduktionsgeschichte oder eines Behinderungsstatus.<sup>54</sup>

64. Es ist wichtig, dass ausgewogen und wahrheitsgemäß informiert wird, und zwar nicht nur über die Risiken und Grenzen von pränatalen Tests, sondern auch über das Leben mit der Krankheit, die bei einer solchen Untersuchung erkannt werden soll, damit bei den werdenden Eltern ein Prozess in Gang gesetzt wird, in dessen Rahmen sie sich mit allen persönlichen oder gesellschaftlichen Vorurteilen, durch die sie möglicherweise beeinflusst worden sind, auseinandersetzen können. Mit sogenannten „Counter

Narratives“, also Gegenerzählungen von Menschen, die aus eigener Erfahrung berichten, kann man der Stigmatisierung und Voreingenommenheit, die werdende Eltern erleben, etwas entgegensetzen. Als Beispiel sei hier die Kampagne „Tell it Right, Start it Right“ genannt, die der britische Verband für Menschen mit Downsyndrom durchgeführt hat. In deren Rahmen gab es ein Informationspaket und Hebammen und andere Angehörige von Gesundheitsberufen wurden darin geschult, wie sie werdende Eltern ausgewogen über das Downsyndrom informieren können. Dabei wurden auch Menschen mit Downsyndrom und ihre Eltern einbezogen.<sup>55</sup> Um behinderungsselektive Abtreibungen zu verhindern, beginnt man sicherlich am besten damit, Ableismus zu bekämpfen.

### C. Achtung der persönlichen Autonomie und der Unversehrtheit

65. Die Vertragsstaaten sind dazu verpflichtet, ihre rechtlichen und politischen Strukturen einer kritischen Überprüfung zu unterziehen und sämtliche Gesetze und Verordnungen, Verfahren und Praktiken außer Kraft zu setzen, die Menschen mit Behinderungen im Zusammenhang mit medizinischer und wissenschaftlicher Forschung, Verfahrensweisen und Versuchen in diesen Bereichen diskriminieren. Das Recht von Menschen mit Behinderungen, in derartigen Situationen nach vorheriger Aufklärung frei zu entscheiden, ob sie ihre Einwilligung erteilen möchten oder nicht, ist in der Gesetzgebung ausdrücklich anzuerkennen. Systeme einer ersetzenden Entscheidungsfindung bei medizinischen und wissenschaftlichen Versuchen sind umgehend abzuschaffen. Systeme der unterstützenden Entscheidungsfindung sind in einen angemessenen Rahmen von Sicherungen einzubetten, die gewährleisten, dass die Rechte, der Willen und die Präferenzen der betroffenen Menschen bei der Bereitstellung von Unterstützung beachtet werden und sie vor Interessenskonflikten, unzulässiger Einflussnahme und Missbrauch geschützt sind (siehe A/HRC/37/56). Beim Schutz der Unversehrtheit der Person von Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen kommt es ganz entscheidend auf die Achtung ihrer Autonomie und Selbstbestimmung an, auch dann, wenn dies bedeutet, dass nicht unbedingt im besten klinischen Interesse gehandelt wird.

66. Die Vertragsstaaten müssen unverzüglich sämtliche Gesetze, Verordnungen, Verfahren und Praktiken außer Kraft setzen, die Sterilisationen und andere chirurgische, invasive, schmerzhafte und/oder irreversible Eingriffe und Behandlungen bei Mädchen und Jungen und jungen Menschen mit Behinderungen erlauben, ohne dass diese nach vorheriger Aufklärung eingewilligt haben bzw. die Einwilligung durch eine andere Person gegeben wurde. Derartige Praktiken, die gegen die Menschenwürde, die Identität und das Recht des Kindes auf körperliche Unversehrtheit verstoßen, lassen sich auch nicht dadurch rechtfertigen, dass unterstellt wird, sie seien im Interesse des Kindes.<sup>56</sup> Davon abgesehen muss immer auf Basis des Einzelfalls entschieden werden, was im Interesse des Kindes ist, und bei einer solchen Abwägung ist in jedem Fall auch die Meinung des Kindes dazu zu hören. Die Staaten sollten darüber nachdenken, ob es nicht sinnvoll ist, verbindliche Protokolle zu vereinbaren, die genau festlegen, wie vorzugehen ist, um von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen eine freiwillige Einwilligung nach vorheriger Aufklärung zu medizinischen und wissenschaftlichen Verfahren einzuholen.

67. Die Vertragsstaaten müssen sämtliche wirksamen gesetzgeberischen, administrativen, gerichtlichen oder sonstigen Maßnahmen ergreifen, um zu verhindern, dass Menschen mit Behinderungen Folter und Misshandlung ausgesetzt werden. Darüber hinaus haben sie die Verpflichtung, Folter und Misshandlung unter Strafe zu stellen, die Täter strafrechtlich zu verfolgen, Strafen zu verhängen und den Opfern Wiedergutmachung zu gewähren. Das Recht auf Wiedergutmachung umfasst die Wiederherstellung des vorherigen Zustands, Entschädigung, Rehabilitation, Befriedigung von Ansprüchen, die Gewährleistung, dass sich Derartiges nicht wiederholen wird, und das Recht, die Wahrheit zu erfahren.<sup>57</sup>

## D. Schutz des Rechts auf Leben

68. Die Vertragsstaaten müssen das Leben von Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen schützen. Sie müssen Gesetze erlassen, die bei Entscheidungen über die Gewährung oder Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen eine Diskriminierung aufgrund von Behinderung ausdrücklich verbieten. Bei derartigen Entscheidungen sind die Rechte, der Willen und die Präferenzen der betroffenen Menschen unbedingt zu beachten, einschließlich etwa im Voraus getroffener Verfügungen.<sup>58</sup> Die Vertragsstaaten sollten auch erwägen, Gesetze zu erlassen, die eine Diskriminierung aufgrund von Behinderung bei Organtransplantationen verbieten, denn auch bei Organtransplantationen müssen für Menschen mit Behinderungen dieselben Kriterien gelten wie für andere Menschen. Um das Leben von Menschen mit Behinderungen in den genannten Situationen angemessen zu schützen, bedarf es beschleunigter Beschwerdeverfahren und wirksamer Rechtsbehelfe.

69. Staaten, in denen eine Legalisierung jeglicher Art von Sterbehilfe angedacht ist, sollten intensive Debatten unter aktiver Partizipation von Organisationen führen, die Menschen mit Behinderungen vertreten. In diesen Debatten müssen die Staaten ein besonderes Augenmerk auf die sozialen Faktoren legen, die für Menschen mit Behinderungen bei Entscheidungen im Zusammenhang mit Sterbehilfe unter Umständen eine Rolle spielen können. Zu diesen Faktoren zählen auch ableistische Einstellungen, soziale Stigmatisierung und Diskriminierung, in der Gesellschaft verbreitete Vorstellungen über die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen sowie die Verfügbarkeit von Unterstützung durch die Gemeinschaft und von entsprechenden Diensten, Programmen zur sozialen Absicherung und Palliativversorgung. Sterbehilfe darf keinesfalls als kostengünstige Alternative dazu gesehen werden, Menschen mit Behinderungen, insbesondere solchen, die einen hohen Unterstützungsbedarf haben, persönliche Assistenz und Unterstützungsdienste zur Verfügung zu stellen.

70. Dort, wo Sterbehilfe gestattet werden soll, müssen parallel dazu wirksame Maßnahmen getroffen werden, um das Leben von Menschen mit Behinderungen zu schützen.<sup>59</sup> Erstens sollte Sterbehilfe auf Menschen beschränkt bleiben, die tatsächlich am Ende ihres Lebens stehen; das Vorhandensein einer Beeinträchtigung darf niemals ein Grund dafür sein, Sterbehilfe zuzulassen. Zweitens ist bei allen Fragen im Zusammenhang mit Sterbehilfe sicherzustellen, dass betroffene Menschen mit Behinderungen nach vorheriger Aufklärung frei entscheiden können, ob sie ihre Einwilligung erteilen möchten oder nicht; die Ausübung jeglicher Art von Druck und unangemessener Einflussnahme sind unbedingt zu verhindern. Drittens ist der Zugang zu geeigneter Palliativversorgung, zu rechtbasierter Unterstützung (siehe A/HRC/34/58), zu häuslicher Pflege und weiteren sozialen Maßnahmen zu gewährleisten; die Entscheidung, sein Leben durch Sterbehilfe zu beenden, darf nicht deshalb getroffen werden, weil das Leben aufgrund mangelnder Wahlmöglichkeiten und Kontrolle unerträglich geworden ist. Viertens müssen die Betroffenen ehrlich über ihre Prognose informiert werden und man muss ihnen Zugang zu Peer-Beratung gewähren. Fünftens müssen Regelungen zur Rechenschaftspflicht getroffen werden, nach denen detaillierte Informationen zu jedem Ersuchen um Sterbehilfe und jeder diesbezüglichen Intervention zu erfassen und zu melden sind.

## E. Beteiligung an Entscheidungsfindungsprozessen

71. Die Vertragsstaaten müssen enge Konsultationen mit Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kindern und Frauen mit Behinderungen, und den sie vertretenden Organisationen führen und sie aktiv einbeziehen bei Gesetzgebungsprozessen, bei der Umsetzung und Auswertung von Gesetzen und politischen Konzepten in den Bereichen medizinischer und wissenschaftlicher Versuche und Forschung, pränatalen Screenings, Sterbehilfe und bei allen anderen Fragen, die direkt oder indirekt mit dem Wert des Lebens von Menschen mit Behinderungen im Zusammenhang stehen. Mädchen, Jungen

und Jugendliche mit Behinderungen, selbst die jüngsten, sind die Expert\*innen für ihr eigenes Leben und haben daher auch das Recht, an Entscheidungsprozessen beteiligt zu werden und zu diesem Zweck die ihrer Behinderung angemessene und altersgerechte Unterstützung zu erhalten (siehe A/72/133).

72. Die Vertragsstaaten müssen auch die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen an der Arbeit der nationalen Ethikkommissionen fördern. In Schweden beispielsweise vertritt ein vom schwedischen Verband für die Rechte von Menschen mit Behinderungen benannter Experte Menschen mit Behinderungen im Nationalen Rat für Medizinethik. Bioethische Debatten sind ein wichtiges Mittel, um ethische Konflikte, die durch Wissenschaft und Medizin entstehen, kritisch zu reflektieren. Aber am wichtigsten ist es, dass die Staaten die Rechte und Belange von Menschen mit Behinderungen beim Erlass von Rechtsvorschriften und bei politischen Konzepten an der Schnittstelle von Bioethik und Behinderung berücksichtigen.

## VIII. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

73. Die weite Verbreitung von Ableismus in der Gesellschaft hat dazu geführt, dass sich die Vorstellung, das Leben mit einer Behinderung sei nicht lebenswert, dauerhaft festgesetzt hat. Tief verwurzelt ist der von Angst, Stigmatisierung und Unwissenheit genährte Glaube, dass Menschen mit Behinderungen kein erfülltes Leben haben können, dass ihr Leben unvollständig und unglücklich ist und sie keine gute Lebensqualität erreichen können. Infolge solcher ableistischer Denkweisen, die durch das medizinische Modell von Behinderung noch verstärkt werden, ist der bevorzugte Umgang mit Behinderung der Versuch, ihr vorzubeugen und sie zu heilen, anstatt andere Möglichkeiten in Betracht zu ziehen. Auf diese Weise bekommen Menschen mit Behinderungen nur begrenzte Chancen, in die Gesellschaft einbezogen zu werden und an ihr teilzuhaben. Zwar sind die Eugenik-Programme des späten 19. und frühen 20. Jahrhunderts verschwunden, aber eugenische Bestrebungen findet man auch heute noch in den Debatten um medizinische und wissenschaftliche Praktiken im Zusammenhang mit Behinderung, beispielsweise in Form von Präventionsmaßnahmen, in Form von Behandlungen, die auf eine „Normalisierung“ abzielen und in Form von Sterbehilfe. Trotz aller Fortschritte, die in den letzten Jahrzehnten in Bezug auf die Rechte von Menschen mit Behinderungen erzielt wurden, bleibt doch eine letzte Schranke zu überwinden, die darin besteht, Behinderung als einen positiven Aspekt des Menschseins zu begreifen und anzunehmen.

74. Ein Leben mit Behinderung ist genauso lebenswert wie jedes andere Leben. Jeder Mensch verfügt über eine einzigartige Kombination einmaliger Eigenschaften und Erfahrungen, die ihn wertvoll und unersetzlich machen. Das Leben von Menschen mit Behinderungen ist menschliches Leben, dem eben deshalb Würde innewohnt. Menschen mit Behinderungen können ein erfülltes Leben haben und all das genießen, was dem Leben Bedeutung verleiht. Sie haben die gleichen Wünsche und Ziele wie alle anderen Menschen, möchten Freundschaften schließen, eine Arbeit finden, in einer eigenen Wohnung leben, eine Familie gründen und Träume verwirklichen. Menschen mit Behinderungen bringen Talente und Vielfalt in die Gemeinschaften ein, in denen sie leben, und bereichern diese. Sicherlich sind sie bei der Verwirklichung ihrer Ziele mit größeren Hürden konfrontiert als andere Menschen. Aber ihre Bemühungen und Leistungen tragen dazu bei, eine inklusivere und vielfältigere Gesellschaft aufzubauen – zum Wohl aller Menschen.

75. Angesichts der kulturellen und gesellschaftlichen Herausforderungen, die der Ableismus mit sich bringt, können weder Programme zur Bewusstseinsbildung noch die allgemeine Einführung von Maßnahmen gegen Diskriminierung alleine die Lösung herbeiführen. Hier hilft nur ein kultureller Wandel bezüglich der

Art und Weise, wie die Gesellschaft mit dem Unterschied umgeht, den Behinderung darstellt. Ein solcher Wandel bedingt ein Bekenntnis dazu, Menschen mit Behinderungen die volle Anerkennung als in jeder Hinsicht Gleichberechtigte zuteilwerden zu lassen, als Menschen, denen dieselben Rechte und Chancen zustehen wie allen anderen Menschen in der Gesellschaft. Daher ist es von entscheidender Bedeutung, dass sich die Sicht der Gesellschaft auf Behinderung an die Narrative der Menschen annähert, die tatsächlich mit einer Behinderung leben. Die Abwertung des Lebens von Menschen mit Behinderungen ist zum Teil auf die historische Unfähigkeit zurückzuführen, zuzuhören, was Menschen mit Behinderungen über sich selbst zu sagen haben.

76. Die Sonderberichterstatterin richtet folgende Empfehlungen an die Staaten, mit dem Ziel, sie bei der Erarbeitung und Umsetzung von Reformen zu unterstützen, die dazu führen, dass Behinderung als Teil menschlicher Vielfalt anerkannt und angenommen wird:

- (a) umfassende Überprüfung ihrer Gesetze und politischen Konzepte, Außerkraftsetzung sämtlicher Gesetze, Verordnungen, Verfahren und Praktiken, die Menschen mit Behinderungen diskriminieren, auch im Zusammenhang mit medizinischen und wissenschaftlichen Verfahren, Versuchen und Forschung;
- (b) gesetzliche Anerkennung des Rechts von Menschen mit Behinderungen, nach vorheriger Aufklärung frei zu entscheiden, ob sie ihre Einwilligung zu medizinischen oder wissenschaftlichen Verfahren erteilen möchten oder nicht, und Verschaffung des Zugangs zu der Unterstützung, die diese Menschen ggf. brauchen, um dieses Recht auszuüben;
- (c) ausdrückliche Festschreibung eines Verbots in ihren nationalen Gesetzen, Menschen aufgrund einer Behinderung bei Entscheidungen darüber, ob eine lebenserhaltende Behandlung durchgeführt bzw. aufrechterhalten wird oder nicht, sowie bei Entscheidungen über Organtransplantationen zu diskriminieren;
- (d) Sicherstellung des raschen Zugangs zu wirksamen Rechtsbehelfen, um das Recht auf Leben und die persönliche Unversehrtheit von Menschen mit Behinderungen im Zusammenhang mit medizinischen und wissenschaftlichen Versuchen, Verfahren und Forschung zu schützen;
- (e) Gewährleistung der Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde und der Rechte von Menschen mit Behinderungen bei Strategien zur Prävention und bei Eingriffen;
- (f) dort, wo Sterbehilfe erlaubt ist, Umsetzung wirksamer Maßnahmen, um das Recht auf Leben von Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen zu schützen;
- (g) aktive Einbeziehung und Konsultation von Menschen mit Behinderungen und den sie vertretenden Organisationen bei allen Entscheidungsprozessen im Zusammenhang mit sie betreffenden medizinischen und wissenschaftlichen Praktiken, auch bei gesetzlichen Reformen, politischen Weichenstellungen und Forschung; verpflichtende Einbeziehung und Konsultation von Menschen mit Behinderungen bei der Arbeit nationaler Ethikkommissionen;
- (h) Umsetzung von Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung auf allen Ebenen der Gesellschaft, insbesondere auch bei politischen Entscheidungsträgern und Menschen, die öffentliche Ämter bekleiden, sowie bei Dienstleistern und Medienvertretern, um für die Rechte und die dem Menschen innewohnende Würde von

**Menschen mit Behinderungen zu sensibilisieren; dazu gehört es auch, negative Klischees und Vorurteile zu hinterfragen und das Bewusstsein für den Wert und die Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen und dem, was sie zur Gesellschaft beitragen, zu schärfen;**

**(i) aktive Förderung des Angebots von Schulungen, die sich mit dem Wert und den Rechten von Menschen mit Behinderungen befassen, innerhalb der medizinischen und wissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten.**

**77. Die Sonderberichterstattein empfiehlt dem Internationalen Ausschuss für Bioethik der Organisation der Vereinten Nationen für Erziehung, Wissenschaft und Kultur, den Blickwinkel der Rechte von Menschen mit Behinderungen bei seiner Arbeit zu berücksichtigen, unter anderem, indem er den Dialog mit Menschen mit Behinderungen und den sie vertretenden Organisationen sucht und Konsultationen mit ihnen führt.**

<sup>1</sup> Siehe [www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx).

<sup>2</sup> Siehe [www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx](http://www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx).

<sup>3</sup> Siehe [www.un.org/en/content/disabilitystrategy/](http://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/).

<sup>4</sup> Siehe Ron Amundson, „Disability, ideology, and quality of life: a bias in biomedical ethics“, in *Quality of Life and Human Difference*, David Wasserman, Jerome Bickenbach und Robert Wachbroit, Hrsg., (New York, Cambridge University Press, Mai 2005).

<sup>5</sup> Siehe David Pfeiffer, „Eugenics and disability discrimination“, *Disability & Society*, Bd. 9, Nr. 4 (1994); Daniel J. Kevles, „Eugenics and human rights“, *BMJ*, Bd. 319 (7207) (August 1999); und Ayca Alemdaroglu, „Eugenics, modernity and nationalism“, in *Social Histories of Disability and Deformity*, David M. Turner und Kevin Stagg, Hrsg. (Abingdon, Oxon, Routledge, 2006).

<sup>6</sup> Siehe Michael Robertson, Astrid Ley und Edwina Light, *The First into the Dark: the Nazi Persecution of the Disabled* (London, Ubiquity Press (UTS ePress), 2019).

<sup>7</sup> Siehe Tom Shakespeare, „Nasty, brutish, and short? On the predicament of disability and embodiment“, in *Disability and the Good Human Life*, Jerome Bickenbach, Franziska Felder and Barbara Schmitz, Hrsg. (New York, Cambridge University Press, 2013).

<sup>8</sup> Siehe Sharanjit Uppal, „Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective wellbeing of individuals with disabilities“, *Social Science & Medicine*, Bd. 63, Nr. 2 (Juli 2006).

<sup>9</sup> Siehe Ron Amundson, „Quality of life, disability, and hedonic psychology“, *Journal for the Theory of Social Behaviour*, Bd. 40, Nr. 4. (November 2010); Bernd Fellinghauer et al., „Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population“, *BMC Public Health*, Bd. 12 (August 2012); Carli Friedman und Laura Van Puymbrouck, „The impact of people with disabilities choosing their services on quality of life outcomes“, *Disability and Health Journal*, Bd. 12, Nr. 2 (April 2019).

<sup>10</sup> Siehe Ron Amundson, „Quality of life, disability, and hedonic psychology“.

<sup>11</sup> Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics* (New York, Cambridge University Press, 2011).

<sup>12</sup> Siehe Paula Siverino Bavio, „Una bioética en clave latinoamericana: aportes de la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos de UNESCO“, *Derecho PUCP*, Bd. 63 (2009).

<sup>13</sup> Siehe Robert Sparrow, „A not-so-new eugenics. Harris and Savulescu on human enhancement“, *Hastings Center Report*, Bd. 41, Nr. 1 (Januar/Februar 2011); und Nicholas Agar, *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement* (Oxford, Blackwell, 2004).

<sup>14</sup> Siehe Julian Savulescu, „Procreative beneficence: why we should select the best children“, *Bioethics*, Bd. 15, Nr. 5–6; und Peter Singer, *Practical Ethics*, 2. Auflage (New York, Cambridge University Press, 1993).

<sup>15</sup> Siehe Nuffield Council zu Bioethik, „Genome editing and human reproduction: social and ethical issues“ (Juli 2018).

<sup>16</sup> Siehe Christopher Newell, „Disability, bioethics, and rejected knowledge“, *Journal of Medicine and Philosophy*, Bd. 31, Nr. 3 (2006).

<sup>17</sup> Ebd.

<sup>18</sup> Siehe Jackie Leach Scully, *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference* (Lanham, Maryland, Rowman und Littlefield, 2008).

<sup>19</sup> Siehe Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics*.

<sup>20</sup> Siehe Theresia Degener, „Disability in a human rights context“, *Laws*, Bd. 5, Nr. 3 (2016).

<sup>21</sup> Siehe Susan E. Levy und Susan L. Hyman, „Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders“, in *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, Bd. 24, Nr. 1 (2015).

<sup>22</sup> Siehe Maria Loane u.a., „Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening“, *European Journal of Human Genetics*, Bd. 21, Nr. 1 (Januar 2013).

- <sup>23</sup> Siehe Elizabeth R. Schiltz, „Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions” in *In Search of Common Ground on Abortion: From Culture War to Reproductive Justice*, Robin West, Justin Murray und Meredith Esser, Hrsg. (Farnham, Surrey, Ashgate, 2014).
- <sup>24</sup> Siehe Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen und Ausschuss für die Beseitigung von Diskriminierung von Frauen, gemeinsame Erklärung (29. August 2018), abrufbar unter [www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/PagesC/RPDStatements.aspx](http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/PagesC/RPDStatements.aspx).
- <sup>25</sup> Siehe Weltgesundheitsorganisation, „Preventing gender-biased sex selection: an interagency statement. OHCHR, UNFPA, UNICEF, UNWomen and WHO” (2011).
- <sup>26</sup> Siehe Nuffield Council on Bioethics, „Genome editing and human reproduction: social and ethical issues”.
- <sup>27</sup> Siehe National Council on Disability, *Organ Transplant Discrimination against People with Disabilities: Part of the Bioethics and Disability Series* (Washington, D.C., September 2019).
- <sup>28</sup> Siehe Katherine L. Cahn-Fuller und Brendan Parent, „Transplant eligibility for patients with affective and psychotic disorders: a review of practices and a call for justice”, *BMC Medical Ethics*, Bd. 18 (2017); Alexander N. Goel u.a., „Heart transplantation in children with intellectual disability: an analysis of the UNOS database”, *Paediatric transplantation*, Bd. 21, Nr. 2 (März 2017).
- <sup>29</sup> Siehe John M. Luce und Douglas B. White, „The pressure to withhold or withdraw life-sustaining therapy from critically ill patients in the United States”, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, Bd. 175, Nr. 11 (Juni 2007).
- <sup>30</sup> Siehe Maneka A. Braganza, Alastair J. Glossop und Vandana A. Vora, „Treatment/Withdrawal and end-of-life care in the intensive care unit”, *BJA Education*, Bd. 17, Nr. 12 (Dezember 2017).
- <sup>31</sup> Siehe Dominic Wilkinson, Stavros Petrou, Julian Savulescu, „Expensive care? Resource-based thresholds for potentially inappropriate treatment in intensive care”, *Monash Bioethics Review*, Bd. 35, Nr. 1–4 (Juli 2018).
- <sup>32</sup> Diese Praktiken sind etwas anderes als die Verweigerung oder die Beendigung einer lebenserhaltenden Behandlung. Bei Letzteren ist es der Krankheitsverlauf, der schließlich zum Tod des\*der Patient\*in führt.
- <sup>33</sup> Sterbehilfe ist in Belgien, Kanada, Kolumbien, Luxemburg, den Niederlanden, der Schweiz und dem Bundesstaat Victoria in Australien legal, außerdem in 10 Bundesstaaten der USA.
- <sup>34</sup> Siehe Trudo Lemmens, „Charter scrutiny of Canada’s medical assistance in dying law and the shifting landscape of Belgian and Dutch euthanasia practice”, *Supreme Court Law Review* (2. Serie), Bd. 85 (2018).
- <sup>35</sup> Ebd.
- <sup>36</sup> Siehe Marilyn Golden, „Why assisted suicide must not be legalized”, Disability Rights Education & Defense Fund, abrufbar unter <https://dredf.org/public-policy/assisted-suicide/why-assisted-suicide-must-not-be-legalized-2>.
- <sup>37</sup> Siehe Gerard Quinn und Anna Arstein-Kerslake, „Restoring the 'human' in 'human rights': personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention” in *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, Conor Gearty und Costas Douzinas, Hrsg. (Cambridge, Cambridge University Press, 2012).
- <sup>38</sup> Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Allgemeine Bemerkung Nr. 6 (2018) zur Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung, Absatz 6.
- <sup>39</sup> Siehe Gerard Quinn und Theresia Degener, *Human Rights and Disability. The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability* (Genf, United Nations Press, 2002).
- <sup>40</sup> Siehe Theresia Degener, „Disability in a human rights context”, S. 8.
- <sup>41</sup> John Tobin und Jonathan Todres, „Article 8. The right to preservation of a child’s identity” in *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*, John Tobin, Hrsg. (Oxford, Oxford University Press, 2019).
- <sup>42</sup> Ebd.
- <sup>43</sup> Menschenrechtsausschuss, Allgemeine Bemerkung Nr. 36 (2018) zum Recht auf Leben (diese ersetzt die Allgemeinen Bemerkungen Nr. 6 und 14), Absatz 3.
- <sup>44</sup> Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Allgemeine Bemerkung Nr. 1 (2014) zur gleichen Anerkennung vor dem Recht, Absatz 8.
- <sup>45</sup> Siehe Tina Minkowitz, „A response to the report by Juan E. Mendez, Special Rapporteur on Torture, dealing with torture in the context of health care, as it pertains to non-consensual psychiatric interventions” in *Torture in Healthcare Settings: Reflections on the Special Rapporteur on Torture’s 2013 Thematic Report* (Washington, D.C., Center for Human Rights and Humanitarian Law, 2014).
- <sup>46</sup> Menschenrechtsausschuss, Allgemeine Bemerkung Nr. 35 (2014) über die Freiheit und Sicherheit der Person, Absatz 9.
- <sup>47</sup> Siehe tägliche Zusammenfassung der Diskussionen auf der fünften Sitzung des Ad-hoc-Ausschusses über ein umfassendes und integratives internationales Übereinkommen über den Schutz und die Förderung der Rechte und der Würde von Menschen mit Behinderungen, 28. Januar 2005.
- <sup>48</sup> Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Allgemeine Bemerkung Nr. 1, Absatz 41.
- <sup>49</sup> Siehe Catherine Campbell und Harriet Deacon, „Unravelling the contexts of stigma: from internalisation to resistance to change”, *Journal of Community and Applied Psychology*, Bd. 16, Nr. 6 (November/Dezember 2006).
- <sup>50</sup> Siehe Wim H. van Brake u.a., „Out of the silos: identifying cross-cutting features of health related stigma to advance measurement and intervention”, *BMC Medicine*, Bd. 17 (Februar 2019).

---

<sup>51</sup> Siehe Monica E. Kolodziej und Blair T. Johnson, „Interpersonal contact and acceptance of persons with psychiatric disorders: a research synthesis“, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Bd. 64, Nr. 6 (Dezember 1996); und Heather Stuart, „Reducing the stigma of mental illness“, *Global Mental Health*, Bd. 3 (2016).

<sup>52</sup> Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Allgemeine Bemerkung Nr. 4 (2016) über das Recht auf inklusive Bildung, Absatz 10.

<sup>53</sup> Siehe Weltgesundheitsorganisation und Weltbank, *World Report on Disability* (2011), S. 6.

<sup>54</sup> Siehe Elizabeth R. Schiltz, „Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions“, S. 140.

<sup>55</sup> Siehe [www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right-start-it-right/](http://www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right-start-it-right/).

<sup>56</sup> Ausschuss für die Rechte des Kindes, Allgemeine Bemerkung Nr. 13 (2011) über das Recht des Kindes auf Schutz vor allen Formen von Gewalt, Absatz 61.

<sup>57</sup> Ausschuss gegen Folter, Allgemeine Bemerkung Nr. 3 (2012) über die Umsetzung von Artikel 14 der Konvention.

<sup>58</sup> Siehe A/HRC/37/56, Absatz 44.

<sup>59</sup> Tom Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs* (Abingdon, Oxon, Routledge, 2006), S. 169.