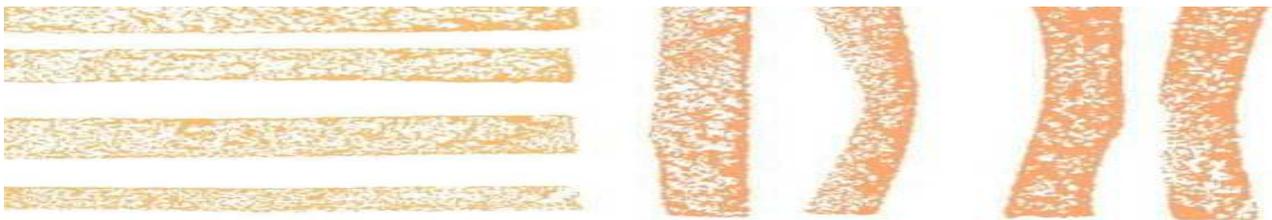


NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRANATALDIAGNOSTIK



RUNDBRIEF 28 / TAGUNGSDOKUMENTATION
NETZWERKTAGUNG 17. – 19. JUNI 2016
IM LIDICEHAUS IN BREMEN

NUR MUT !

UNBEQUEME STANDPUNKTE ZUR PRÄNATALDIAGNOSTIK



Die Tagung wurde gefördert von Aktion Mensch und
organisatorisch unterstützt vom Diakonischen Werk Württemberg e.V.

NUR MUT !

UNBEQUEME STANDPUNKTE ZUR PRÄNATALDIAGNOSTIK

Tagungsbericht	Seite 2
<i>Michael Zander: Behindertenbewegung, Feminismus, „Lebensschützer“</i>	Seite 5
<i>Ergebnisse der Arbeitsgruppen:</i>	Seite 15
Vertiefende Diskussion des Vortrags - Trotzdem machen wir weiter! – Öl oder Sand im Getriebe sein? - Zählen Zahlen? PND konkret nachgefragt – Nicht-inva- sive PND – Beteiligung von Männern im Entscheidungsprozess zu PND „Rosa sieht Rot“. Ein Tanzduett	Seite 28
Impressum	Seite 29

TAGUNGSBERICHT

Mut zum Unbequemsein und das Ringen um pointierte Standpunkte hat das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik schon immer ausgezeichnet. Auf der Jahrestagung 2016 standen am Samstag Information und Diskussion über die pro life-Bewegung und die Diskussionsstränge innerhalb der pro choice-Bewegung im Mittelpunkt. In Arbeitsgruppen wurde dann eine breite Palette von Themen behandelt, die die vernetzten Beraterinnen, Ärztinnen, Vertreterinnen aus Selbsthilfe und Verbänden, aus Lehre, Bildung und Öffentlichkeitsarbeit in ihrer beruflichen Arbeit, in ihrer persönlichen Meinungsbildung und in ihrem gesellschaftspolitischen Engagement beschäftigen.

Am Freitagnachmittag war wie immer Gelegenheit, sich gegenseitig über Entwicklungen im Netzwerk, im eigenen Tätigkeitsbereich und in der Gesellschaft auszutauschen. Zunächst stellten sich das Tagungsteam und die Sprecher_innen vor: Mareike Koch und Judith Hennemann, Bremen, für die Planung und Organisation sowie Claudia Heinkel, Stuttgart, die vor allem für die Beantragung und Abrechnung der Mittel verantwortlich war, und die Sprecherinnen Petra Blankenstein, Beate Abert und Silke Koppermann. Mitsprecher Harry Kunz konnte leider aus Termingründen nicht teilnehmen.

Aus den Berichten

1. Der Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (GBA) berät zurzeit, ob und unter welchen Voraussetzungen die Nichtinvasiven pränataldiagnostischen Tests (NIPT) als Regelleistung von den Krankenkassen finanziert werden. Aus dieser internen Diskussion liegen immer noch keine Ergebnisse vor. Das Gen-ethische Netzwerk (GeN) verfolgt das Verfahren und formuliert dazu ggf. eine Stellungnahme.
2. Die Gendiagnostikkommission (GeKo) ist turnusmäßig neu zusammengesetzt worden. Uta Wagenmann (GeN), bisher Stellvertreterin, ist jetzt Mitglied für die zivilgesellschaftlichen Gruppen. Pränataldiagnostik ist zurzeit nicht auf der Tagesordnung.
3. Der sehr knappe Erste Bericht der Bundesregierung zur Präimplantationsdiagnostik (PID) liegt vor. Zwei PND-Zentren im Bereich der PID-Kommission für die nördlichen Bundesländer haben zusätzlich zu den Fallzahlen auch über die Indikationen informiert. Die intransparente Berichterstattung über die Entwicklung der PID-Diagnostik ist zu kritisieren, andererseits besteht die Gefahr, dass durch eine detaillierte Berichterstattung über die Diagnosen ein Katalog für die Zulässigkeit von PID entsteht.
4. Als Ergebnis einer Volksabstimmung vom Juni 2016 ist in der Schweiz eine PID bei jeder In-vitro-Fertilisation zulässig. Es können einer Frau dafür bis zu 12 Eizellen entnommen und befruchtet werden.
5. Die Technikfolgenabschätzungs-Kommission der Bundesregierung (TAB) hat eine Untersuchung zu Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik ausgeschrieben. Sigrid Graumann (Bochum) und Janna Wolff (Bremen) haben den Zuschlag bekommen.
6. Unsere homepage findet sich unter: www.netzwerk-praenataldiagnostik.de
Aktuelle Informationen und Ankündigungen bitte an cara-ev@t-online.de.

Aufgaben und Arbeitsvorhaben

1. Durch nichtinvasive Pränataldiagnostik werden zunehmend auch Aussagen über Zahl und Beschaffenheit der Geschlechtschromosome getroffen; das GeN plant eine Kampagne, die den Bluttest auf die Diagnose von Geschlechterchromosomen-Besonderheiten kritisiert.
2. Die Frankfurter Erklärung des Netzwerks (1995), bisher die Basis für die verbindliche „Verknüpfung“, wird nicht aktualisiert, sondern neugeschrieben. Es wird eine kurze grundsätzliche „Basis“ als Grundlage für die Verknüpfung beim Netzwerk erarbeitet.
3. Das Positionspapier des Netzwerks zur Beratung (1999/2003) kann und sollte ebenfalls nicht aktualisiert werden. Aus Sicht der Beratung muss getrennt werden zwischen der ergebnisoffenen Beratung zu PND und der politischen Bewertung. Das Thema der politischen Funktionalisierung von Beratung soll aber weiter bearbeitet werden.
4. Silke Koppermann vertritt das Netzwerk im bundesweiten Netzwerk Frauengesundheit. Gesucht wird jemand, die künftig für das Netzwerk teilnehmen möchte.

Abendprogramm

Das Programm am Freitagabend unter dem Titel „Was uns bewegt – Wege und Motivation“ war nach einhelliger Meinung einer der Höhepunkte der Tagung. Aufgebaut waren drei Stühle, wer wollte, konnte Platz nehmen, und auch wieder gehen, und erzählen, was sie ins Netzwerk geführt hat, was sie dort schätzt und was sie mit dem Thema Pränataldiagnostik verbindet. Es kam zu sehr dichten, persönlichen Berichten, Erfahrungen und Fragen, durch keine Rückfragen unterbrochen, mit Verständnis, Betroffenheit und Wertschätzung entgegengenommen. Gleichzeitig konnte miterlebt werden, wie Janine Lancker, Kulturwissenschaftlerin und Flipchartgestalterin aus Bremen, das Gespräch auf ihre Art nachzeichnete. (s. S. 4)

Fachtag

Der Samstag war als Fachtag (s. S. 5 - 27) gestaltet, dafür kamen auch viele Tagesgäste, darunter eine Anzahl von Studierenden. Ein weiterer Höhepunkt des Wochenendes war das Abendprogramm mit dem Tanztheater Rosa sieht Rot. (s. S. 28)

Netzwerkversammlung

Am Sonntagvormittag kamen die Netzwerker_innen zusammen, um über die nächsten Schritte zu beraten. Dabei ging es um Fragen der Struktur und Organisation des Netzwerks und um die Konsequenzen aus der Tagung für die weitere inhaltliche Arbeit.

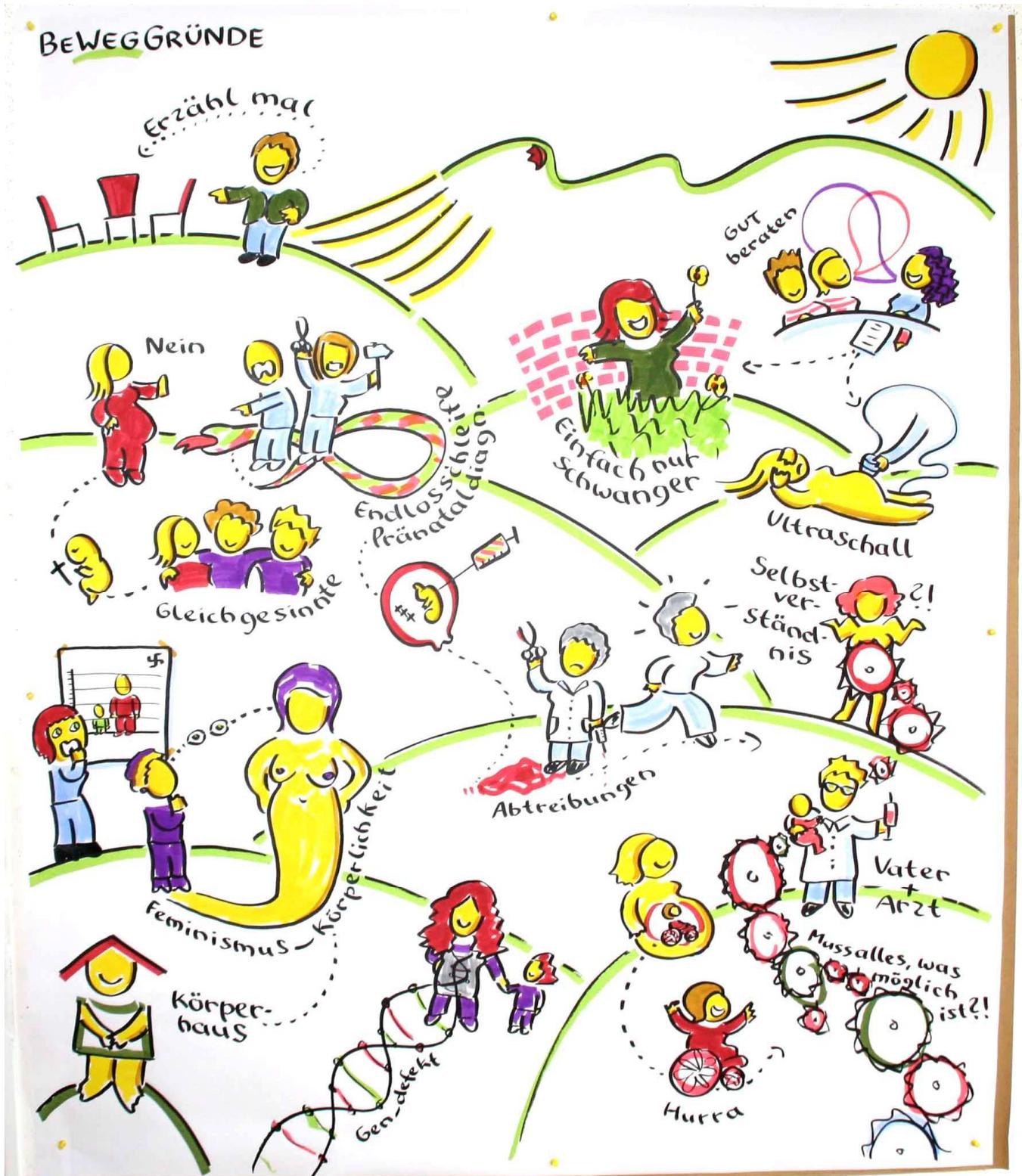
Die bereits 2015 und 2016 praktizierte Trennung zwischen der Koordinierung der gesamten Netzwerkarbeit und der Tagungsplanung und -durchführung soll beibehalten werden.

Beate Abert und Harry Kunz kandidieren nicht wieder für das SprecherInnenteam. Petra Blankenstein, Gaby Frech und Silke Koppermann erklären sich bereit, die Netzwerkarbeit zu koordinieren, bis Struktur- und Organisationsfragen weiter geklärt sind. Diese Entscheidung wird erfreut zur Kenntnis genommen.

Die Koordinatorinnen werden Anregungen aus dem Netzwerk aufgreifen und die inhaltliche Diskussion und ggf. Stellungnahmen des Netzwerks organisieren. Sie werden die Mittel auf dem Netzwerkkonto verwalten, den Verteiler aktualisieren und die Netzwerkadresse betreuen, zurzeit: sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de.

Das Tagungsteam entscheidet über Inhalt und Organisation der jeweils nächsten Tagung. Dem Team für 2017 gehören an Silke Koppermann, Claudia Heinkel (vor allem für die Antragstellung und Abrechnung) und Jutta Schulz (vor allem für Organisation und Inklusion/Barrierefreiheit). Weitere Mitglieder können je nach Tagungsthema und Bedarf hinzugezogen werden.

Die nächste Tagung soll, wenn möglich, im Sommer 2017 in Berlin stattfinden. Diskutiert werden als mögliche Themen die Entwicklung der nichtinvasiven Diagnostik und die Möglichkeiten einer Schwangerenvorsorge ohne selektive Diagnostik.



„WAS UNS BEWEGT – WEGE UND MOTIVATION“
VISUALISIERUNG DER DISKUSSION AM FREITAGABEND
DURCH JANINE LANCKER, BREMEN

BEHINDERTENBEWEGUNG, FEMINISMUS, „LEBENSCHÜTZER“

MICHAEL ZANDER, HOCHSCHULE MAGDEBURG-STENDAL



Michael Zander

Lange hat es so ausgesehen, als seien die großen und öffentlich sichtbaren Auseinandersetzungen um den Strafrechtsparagrafen 218 und um die Reproduktionstechnologien Geschichte. Die bundesdeutsche Gesellschaft schien in der Frage des Abtreibungsrechts einen Kompromiss gefunden zu haben. Große Demonstrationen gegen den Paragrafen 218 gehörten der Vergangenheit an. Die verbreitete Technikskepsis in den 1970er und 1980er Jahren war einer nahezu selbstverständlichen Anwendung der Pränataldiagnostik (PND) gewichen. Allgemein wahrnehmbare Debatten gab es nur noch punktuell, etwa beim Streit um die Präimplantationsdiagnostik oder bei der Einführung des sogenannten PraenaTests, mit dem das Blut von Schwangeren auf Marker für Trisomie 21 getestet werden kann.

Eine neue Welle öffentlicher Kontroversen um das Thema Schwangerschaftsabbruch wurde in den letzten Jahren von den sogenannten Lebensschützern und den durch sie provozierten Gegenmobilisierungen ausgelöst. Bei den „Lebensschützern“ handelt es sich um eine sehr konservative und zumeist religiös-fundamentalistische Strömung, die sich nicht nur gegen PND wendet, sondern

auch für ein weitgehendes Abtreibungsverbot eintritt. Die Selbstbezeichnung als „Lebensschützer“ hat natürlich eine ideologisch-propagandistische Funktion. Davon, dass diese Leute „Leben schützen“ (und Feministinnen bzw. Vertreterinnen von „Pro-choice“-Positionen nicht), kann keine Rede sein. Im Grunde handelt es sich um radikale Abtreibungsgegner. Jährlich demonstrieren die „Lebensschützer“ bei steigenden Teilnehmerzahlen zum Beispiel in Berlin unter dem Motto: „Jeder Mensch ist gleich wertvoll, unabhängig von Eigenschaften und Umständen. Ja zum Leben – für ein Europa ohne Abtreibung und Euthanasie.“

Für Linke, Feministinnen und Aktive in der Behindertenbewegung ist dies eine Herausforderung. Auf den ersten Blick scheint es nämlich Gemeinsamkeiten mit den „Lebensschützern“ zu geben, ungeachtet der offensichtlichen Differenz beim Thema Schwangerschaftsabbruch. Dies betrifft drei Punkte: Erstens wird niemand etwas gegen die Aussage einzuwenden haben, dass „jeder Mensch gleich wertvoll“ ist. Zweitens üben auch Linke, Feministinnen und die Behindertenbewegung Kritik an Vorstößen zur Liberalisierung der Sterbehilfe. Sie würden hier allerdings nicht den Begriff der Euthanasie benutzen, dessen Bedeutung in Deutschland mit dem faschistischen Massenmord an Behinderten und psychisch Kranken belegt ist. Und auch die PND ist in diesen Bewegungen umstritten.

Trotzdem ist die Vorstellung, es gebe Gemeinsamkeiten mit den „Lebensschützern“, problematisch. Bei der Einschätzung dieser Frage kommt es nicht nur auf das jeweilige Argument an, sondern auf den politischen Kontext, in dem das Argument mit anderen Aussagen verknüpft wird. Mein Vortrag soll klären, wer die „Lebensschützer“ sind, wie sie argumentieren und wie sich ihre Standpunkte zu denen der Behindertenbewegung und des Feminismus verhalten.

Ich gehe historisch vor. Zuerst werfe ich einen kurzen Blick auf eugenische Bestrebungen in der Weimarer Republik und unter der Nazi Herrschaft. Sowohl die Behindertenbewegung als auch die „Lebensschützer“ kritisierten bzw. kritisieren die PND unter Verweis auf diese „deutsche Geschichte“. Im zweiten Schritt schildere ich die diesbezüglichen Kontroversen zwischen der Behindertenbewegung und dem Feminismus der 1980er Jahre. Zum Teil handelte es sich dabei genau genommen auch um eine innerfeministische Debatte, weil die daran beteiligten „Krüppelfrauen“, wie sie sich selbst nannten, ebenfalls Feministinnen waren. Damals bildeten sich bereits die Differenzen sowohl gegenüber den Abtreibungsgegnern als auch gegenüber bestimmten Positionen innerhalb des „Pro-Choice“-Lagers heraus, das sich für das Selbstbestimmungsrecht von Schwangeren einsetzt. Im dritten Schritt stelle ich die Positionen der „Lebensschützer“ vor, die sich deutlich von jenen der Behindertenbewegung unterscheiden. Allerdings darf dabei nicht verschwiegen werden, dass es den „Lebensschützern“ in den vergangenen Jahren gelungen ist, trotzdem Einfluss auf die Behindertenbewegung zu nehmen. Eine zentrale Figur war und ist hier Hubert Hüppe, der ehemalige Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen und langjähriger Vorsitzender der „Christdemokraten für das Leben“.

Es geht darum, wie zu zeigen sein wird, sich klar von den „Lebensschützern“ abzugrenzen und für das Recht auf Schwangerschaftsabbruch einzutreten, ohne bei der Kritik an Pränataldiagnostik Abstriche zu machen.

1.

Während der Weimarer Republik verstanden die Linke und die proletarische Frauenbewegung den Kampf um die Legalisierung von Schwangerschaftsabbrüchen vor allem als sozialpolitisches Thema. Beispiele für eine künstlerische Bearbeitung sind Kurt Tucholskys „Die Leibesfrucht spricht“, Bertolt Brechts „Ballade vom § 218“ oder Käthe Kollwitz' Plakat „Nieder mit dem § 218“.

Forderungen, Schwangerschaftsabbrüche zugunsten eugenischer Zielsetzungen zu erlauben, kamen von der politischen Rechten und aus der Sozialdemokratie, doch gleichzeitig wurden in der Ärzteschaft Bedenken angemeldet: Nicht gegen die Eugenik als solche, sondern weil die prognostischen Möglichkeiten, genauer gesagt, die Kenntnisse in Bezug auf die Vererbung, nicht ausreichend gegeben seien (exemplarisch zur Diskussion in der Deutschen Medizinischen Wochenschrift s. Sobpwe Namegni 2012, S. 43f.; zur Eugenik insgesamt s. Achtelik 2015, S. 63ff.; zur damaligen Debatte in der Linken s. auch Schmaltz 1997).

Nach ihrem Machtantritt erließ die NSDAP 1933/34 das sogenannte Erbgesundheitsgesetz, das im Fall von „Erbleiden“ Zwangssterilisierungen legalisierte. 1935 wurde zudem in einer Gesetzesänderung erstmals eine eugenische Indikation für Schwangerschaftsabbruch eingeführt. Neben derartigen geburtenverhindernden Maßnahmen gab es auch geburtenfördernde Regelungen darunter die Verschärfung des § 218, der nun besagte: Habe ein „Täter“ durch Vornahme von Abtreibungen „die Lebenskraft des deutschen Volkes fortgesetzt beeinträchtigt, so ist auf Todesstrafe zu erkennen.“ (§ 218, 30. März 1943) – Von der Eugenik zu unterscheiden ist die „Euthanasie“, also die massenhafte Ermordung „geistig“ behinderter und kranker Menschen.

Übrigens warnten bereits die Nazis vor den angeblich katastrophalen Folgen eines demografischen Wandels, vor dem „Volkstod“ und einer „Vergreisung des Volkskörpers“ (vgl. Bryant 2011). Auf Propagandaplakaten stellten sie der angeblich idealen Bevölkerungspyramide eine Altersstruktur in Gestalt einer (angedeuteten) Urne gegenüber.¹ Es ging den Nazis also nicht nur darum, dass die „falschen Leute“ Kinder kriegen könnten, sondern auch darum, dass die „richtigen Leute“ nicht genug Kinder haben.

¹ Vgl. http://minderheiten-in-porz.de/minderheitenbeta/main/produktionstagebuch/die_recherche/3_01_03/3_01_03.htm (1.7.2016).

2.

1948 reagierte die UNO mit der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte auf die Verbrechen des Nazismus und Faschismus. Artikel 3 garantiert „Leben, Freiheit und Sicherheit“ der Person. In Artikel 16 heißt es: „Heiratsfähige Männer und Frauen haben ohne jede Beschränkung auf Grund der Rasse, der Staatsangehörigkeit oder der Religion das Recht, zu heiraten und eine Familie zu gründen.“

Vielen Menschen wurde dieses Recht jedoch lange verwehrt. 1984 veröffentlichte die aus der Behindertenbewegung hervorgegangene *Krüppelzeitung* Akten des Krankenhauses Hamburg-Barmbek, die Zwangssterilisationen belegten. Die „Humangenetikerin Marianne Stoeckenius hatte aufgrund von Stammbaumforschungen, die in Form und Sprache an die historischen Vorbilder anknüpften, offenbar mehrfach zur Sterilisation minderjähriger Mädchen geraten – auch ohne deren Einwilligung. (...) Schätzungen wurden publik, nach denen in Sonderschulen für geistig behinderte Menschen gut die Hälfte der Schülerinnen ohne Wissen oder Zustimmung sterilisiert worden sind. Das Bundesjustizministerium ließ später verlauten, es gehe von jährlich etwa eintausend solcher Zwangsmaßnahmen seit den 1950er Jahren aus“ (Mürner/Sierck 2009, S. 90).

Bis zu einer Reform des Betreuungsrechts im Jahr 1992 (vgl. § 1905 BGB) konnten Frauen mit „geistiger“ Behinderung in der Bundesrepublik legal gegen ihren Willen sterilisiert werden. In der humangenetischen Medizin wurden faschistische Traditionen gepflegt. Bis heute rühmt das Göttinger Institut für Humangenetik seinen Gründer Fritz Lenz und verschweigt zugleich, dass dieser führender NS-Rassentheoretiker war.²

Das Ziel, die Geburt behinderter Kinder zu vermeiden, und das Abtreibungsrecht standen in der BRD in einem neuen Kontext. Zum einen war Eugenik als gesamtgesellschaftliches Ziel diskreditiert; in einer liberalen Demokratie musste eher mit individuel-

len Anliegen als mit dem Wohl einer imaginären Volksgemeinschaft argumentiert werden (was allerdings neo-eugenische Positionen, wie sie vor einigen Jahren im Zuge der „Sarrazin-Debatte“ mit Blick auf die Geburtenrate unter Akademikerinnen aufkamen, nicht ausschließt, vgl. Wagner / Zander 2011). Zum anderen eröffnete die technologische Entwicklung neue Möglichkeiten. An die Stelle „rassenhygienischer“ Spekulationen traten ab den 1970ern die rationalen Verfahren der Pränataldiagnostik.

Nach einer Reform 1976 sah der bundesdeutsche § 218 Indikationen vor, bei denen ein Schwangerschaftsabbruch legal sein sollte. Erstmals seit der Naziherrschaft wurde auch eine eugenische oder embryopathische Indikation eingeführt. Dieser zufolge war ein Abbruch erlaubt, wenn „dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann“ (zit. n. StGB § 218a, Abs. 3, Fassung vom 16. Juni 1993, aufgehoben durch die Neufassung vom 1. Oktober 1995).

Die Pränataldiagnostik und die embryopathische Indikation sorgten für Konfliktstoff zwischen der Frauen- und der Behindertenbewegung, die Ende der 1970er Jahre aus den sogenannten autonomen Krüppelgruppen entstanden war. Urte Sperling schreibt in der Bewegungszeitschrift *randschau* vom „Streit der Krüppelfrauen mit nicht behinderten Feministinnen (...), als Feministinnen das Recht reklamierten, mögliche Fehlbildungen vorgeburtlich abzuklären, um gegebenenfalls die Schwangerschaft zu beenden“ (Sperling 1994, 10). Theresia Degener und Swantje Köbsell, heute führende Vertreterinnen der Disability Studies in Deutschland, bezogen als behinderte Feministinnen und als Mitglieder der damaligen Bremer Krüppelfrauengruppe Position – einerseits gegen das staatliche Abtreibungsverbot, andererseits gegen das eugenische Denken in der Reproduktionsmedizin, aber auch in der Frauenbewegung.

²<http://www.humangenetik.gwdg.de/H/1/index.php?s=Geschichte>, 15.6.16

In einem Text von 1991 stellt die Bremer Krüppelfrauengruppe ihre Position klar: „Wir sind für das Recht auf Abtreibung. Jede Frau muss entscheiden können, ob sie (...) ein Kind austragen will oder nicht. Wir sind jedoch dagegen, diese Entscheidung (...) von der ‚Qualität‘ des zu erwartenden Kindes abhängig zu machen, wie dies bei Abtreibung im Rahmen der eugenischen Indikation der Fall ist. Wir sind der Meinung, dass der § 218 – und insbesondere die eugenische Indikation – das Denken in lebens-un-wert Kategorien (...) fördert, und fordern deshalb die ersatzlose Streichung des § 218“ (Bremer Krüppelfrauengruppe 1991, S. 227). Bereits damals stellen die Autorinnen allerdings fest, dass Lebensschützer beim Thema der vorgeburtlichen Selektion versuchen, „Behinderte für ihre Sache zu gewinnen und propagandistisch wirksam in ihrem Sinne einzusetzen“ (ebd., S. 229).

Etwas anders gelagert war die Argumentation von zwei Aktiven aus der Krüppelbewegung, Hannelore Witkofski und Franz Christoph, in einem Streitgespräch mit nichtbehinderten Feministinnen, das 1989 zuerst in der Zeitschrift *konkret* abgedruckt worden war. Witkofski und Christoph kritisieren, dass das „eugenische Denken in den Köpfen von Frauen“ in der Frauenbewegung bisher nicht diskutiert worden sei und fragen nach den möglichen eugenischen Folgen einer Abschaffung des § 218. Adrienne Goehler und Susanne v. Paczensky als Vertreterinnen der Frauenbewegung entgegnen sinngemäß, dass mit dem § 218 auch die eugenische Indikation fallen werde, was ein Fortschritt sei. Gleichzeitig betonen sie die Priorität individueller Entscheidungsfreiheit. Am Rande geht es in besagtem *konkret*-Streitgespräch auch um die „Lebensschützer“, von denen sich Witkofski und Christoph abgrenzen, letzterer allerdings weniger eindeutig (s. auch Köbsell 2012, S. 55, En. 17).

Witkofski und Christoph sprechen davon, dass es in der Debatte auch um das Lebensrecht von Krüppeln gehe. Dieses Argument muss man vor dem Hintergrund bewerten, dass zur gleichen Zeit der australische Philosoph Peter Singer zu Veranstaltungen in die BRD eingeladen wurde, was massive Proteste von Behinderten und Linken auslöste.

Singer plädiert bis heute dafür, unter bestimmten Umständen die Tötung geistig behinderter Säuglinge und Kinder zu legalisieren (vgl. Köbsell 2012, S. 33ff.; Achtelik 2015, S. 108ff.). Außerdem nivelliert er den moralischen Unterschied zwischen (Spät-) Abtreibung und Kindstötung.

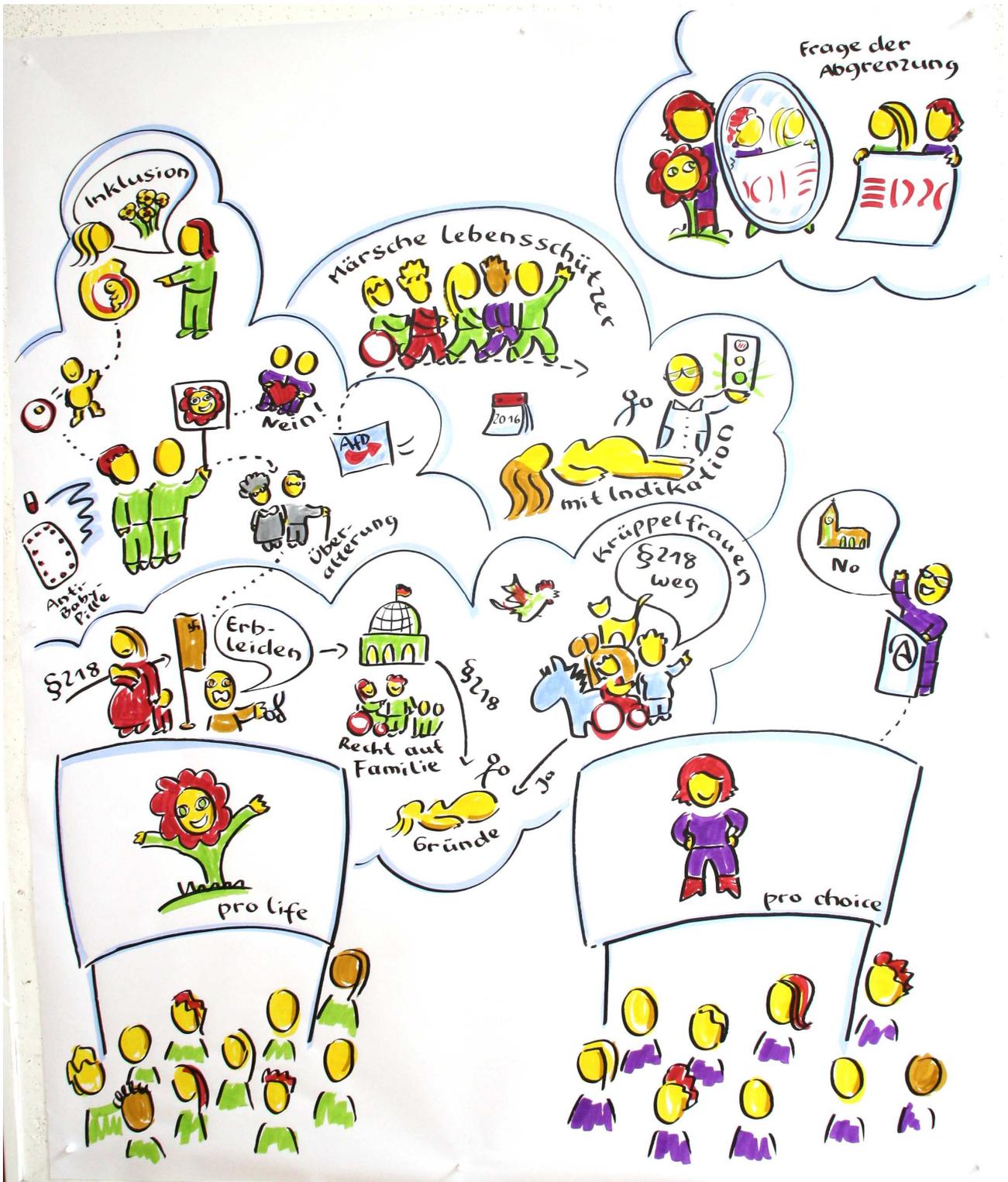
Aus der Perspektive der Behindertenbewegung betrachtet, sind bestimmte Positionen innerhalb des Pro-Choice-Lagers problematisch und zu kritisieren. Dies sind etwa – überwiegend historische – Positionen, die das Recht auf Abtreibung auch damit begründen, dass ohne ein solches Recht behinderte Kinder geboren würden (vgl. Achtelik 2015, S. 32ff.). Teile des Pro-Choice-Lagers ignorieren heute das Problem der Pränataldiagnostik und der selektiven Schwangerschaftsabbrüche. Ein Beispiel ist das Berliner „Bündnis für sexuelle Selbstbestimmung“, das nur die Instrumentalisierung des Themas durch die Abtreibungsgegner kritisiert, auf eine Reflexion der selektiven Aspekte der PND jedoch verzichtet. Auf seiner Webseite führt das Bündnis unter anderem die Giordano-Bruno-Stiftung als unterstützende Organisation.³ Führende Vertreter der Stiftung haben in der Vergangenheit die Positionen Peter Singers gerechtfertigt bzw. geleugnet.

Aufgrund politischer Differenzen, die sich auch auf das Thema PND beziehen, mobilisiert neben dem genannten Bündnis das (queerfeministische) „What-the-fuck“-Bündnis regelmäßig gegen den „Marsch für das Leben“ in Berlin.⁴ „Zwar kann nicht die Rede davon sein, dass das what-the-fuck-Bündnis eine explizite Haltung zu Pränataldiagnostik und selektiven Abbrüchen entwickelt hätte, das Problem wird aber immerhin seit Jahren in Aufrufen, auf den Kundgebungen und bei Veranstaltungen thematisiert. Dagegen enthält sich das Bündnis für sexuelle Selbstbestimmung jeglicher Stellungnahme“ (Achtelik 2015, S. 184f.).

³<http://www.sexuelle-selbstbestimmung.de/buendnisserklaerung/> und

<http://www.sexuelle-selbstbestimmung.de/buendnis/>

⁴<https://whatthefuck.noblogs.org/aufruf2015/>



„BEHINDERTENBEWEGUNG, FEMINISMUS, „LEBENSCHÜTZER“

VISUALISIERUNG DES VORTRAGS VON MICHAEL ZANDER,

DURCH JANINE LANCKER, BREMEN

3.

Wer sind und was wollen die radikalen Abtreibungsgegner? Die Formierung der christlich-fundamentalistischen „Lebensschützer“ in Westeuropa und den USA lässt sich als Reaktion auf gesellschaftliche Entwicklungen interpretieren. Zu nennen sind hier die Einführung der Anti-Baby-Pille, die 68-Bewegung, der Beginn der Frauenbewegung und insgesamt ein Trend zur Liberalisierung und Säkularisierung. Der Kern der „Lebensschützer“-Ideologie besteht in der unterschiedslosen Gleichsetzung von verschmolzenen Ei- und Samenzellen mit geborenen Menschen. So erklärte eine Lebensschützerin auf dem „Marsch für das Leben“ 2013 in Berlin: „Jeder Embryo, auch wenn er noch ein kleiner Zweizeller ist, trägt bereits das Angesicht Gottes.“ (zit. n. Sanders / Jentsch / Hansen 2014, S. 16) Von dieser Doktrin ausgehend bezeichnen „Lebensschützer“ Abtreibung und z.T. selbst die Nutzung einer „Pille danach“ als Mord; manche vergleichen Schwangerschaftsabbrüche mit dem Holocaust und sprechen vom „Babocaust“ (vgl. ebd., S. 17ff.). Diese Aussagen stehen bei den „Lebensschützern“ im Kontext eines strikt konservativen bis rechtsradikalen Weltbildes. Dieses richtet sich gegen Homosexualität, nicht-traditionelle Familienformen, Infragestellung von Geschlechterrollen und die „demografische Krise“.

Nicht immer nahmen die Themen Behinderung und PND einen wichtigen Platz in ihrer öffentlichen Selbstdarstellung ein. Noch Anfang der 1990er Jahre waren sie teilweise mit PND aus eugenischen Gründen einverstanden (vgl. Achtelik 2015, S. 159). Allerdings gab es frühere und bis heute andauernde Versuche, die Außendarstellung der „Lebensschutz“-Bewegung zu modernisieren. Dazu gehört unter anderem, das Thema Behinderung und selektive PND zum zentralen Thema zu machen.

Die „Berliner Erklärung“ zum „Marsch für das Leben 2015“ fordert: „Wir brauchen eine neue Willkommenskultur für jedes ungeborene Kind und eine Rückkehr zur Verpflichtung, auch für bereits gezeugte Kinder zu sorgen (...). Inklusion auch vor der Geburt. Zum Schutz von Menschen mit Behinderung,

Besonderheiten oder bestimmten genetischen Eigenschaften ist zu einem Verbot aller Pränataldiagnostik und PID zurückzukehren, die nicht dem Leben und der Gesundheit des ungeborenen Kindes und seiner Mutter dient.“⁵ Veranstalter des Marsches ist der Bundesverband Lebensrecht, dazu gehören u.a. die „Aktion Lebensrecht für Alle“ und die „Christdemokraten für das Leben“ (CDL). Beworben wird der Marsch im Netz regelmäßig mit dem Bild eines Kindes mit Trisomie 21.

Bei aller Heterogenität sind die „Lebensschützer“ einem rechtskonservativen bis rechtsradikalen Lager zuzuordnen. Die rechtspopulistische Alternative für Deutschland (AfD) bietet einigen „Lebensschützern“ eine politische Heimat. Die bekennende „Lebensschützerin“ Beatrix von Storch ist stellvertretende Parteivorsitzende und Vorsitzende des Berliner Landesverbandes. Sie nimmt regelmäßig am Berliner Marsch teil. Die AfD-Parteivorsitzende Frauke Petry schlug im sächsischen Wahlkampf 2014 „ein Referendum über den § 218 als Mittel gegen den Kinderhandel in Deutschland vor. (...) Eine Verbindung zur ‚Neuen Rechten‘ besteht auch in der jahrelangen Unterstützung des Berliner Marsches in der und durch die (...) *Junge Freiheit*.“ (Achtelik 2016) Die Wochenzeitung *Junge Freiheit* gilt als das Leitmedium der „Neuen Rechten“ und steht sowohl den „Lebensschützern“ als auch der AfD nahe.

Zur Politik der „Lebensschützer“ gehört der Versuch, Behinderten- und Frauenrechte gegeneinander auszuspielen. So berichtet die Bremer Krüppelfrauengruppe bereits 1991 von einem „Helen-Keller-Kreis“ der Lebensschützer, „in dem sich Behinderte zum ‚Kampf für das ungeborene Leben‘ zusammengeschlossen haben“ (Bremer Krüppelfrauengruppe 1991, S. 229). Helen Keller (1880-1968) war eine taubblinde Schriftstellerin, Kriegsgegnerin und Sozialistin.

Eine Scharnierfunktion zwischen Lebensschutz- und Behindertenbewegung übt heute Hubert Hüppe aus. Hüppe ist langjähriger Vorsitzender der CDL und war von 2009 bis 2013 Bundesbehindertenbeauftragter. „Seit

⁵http://www.marsch-fuer-das-leben.de/media/marsch_2015_berliner_erklaerung.pdf

seinem Amtsantritt 2009 hat er an jeden Berliner ‚Marsch für das Leben‘ ein Grußwort gesandt, immer auf dem Briefpapier seiner Behörde. An dem ersten Marsch nach seiner Amtszeit nahm er persönlich teil und hielt sogar eine Rede, in der er das aktuelle behindertenpolitische Ziel der Inklusion auf Föten ausweitete.“ (Achtelik, 2016) Medien der Behindertenbewegung haben sich z.T. unkritisch auf Hüppe bezogen und dessen „Lebensschutz“-Ideologie ignoriert. 2013 veröffentlichte die *Berliner Behindertenzeitung* den Demonstrationsaufruf der radikalen Abtreibungsgegner als Anzeige.

Die mangelnde Abgrenzung gegenüber den „Lebensschützern“ ist deshalb ein Problem, weil man Einzelforderungen, etwa das Verbot selektiver PND, nicht aus dem Kontext trennen kann, in dem sie vertreten werden. Die „Lebensschützer“ instrumentalisieren das Thema Behinderung für ihre Forderungen und bedrohen die Rechte Behinderter. Der Rechtspopulismus insgesamt will gesellschaftliche Verhältnisse restaurieren, in denen behinderte Menschen ausgegrenzt bleiben. Dies zeigt sich etwa an der einzigen behindertenpolitischen Forderung im AfD-Programm, das deutsche Sonderschulwesen zu erhalten, verbunden mit der Behauptung, die Teilhabe behinderter Kinder am Bildungssystem sei „bereits umfassend und erfolgreich“ gegeben, eine weitergehende Inklusion verursache „erhebliche Kosten“ und hemme „behinderte und nicht behinderte Schüler in ihrem Lernerfolg“⁶ (zur Verweigerung von Bürgerrechten für Behinderte durch US-Abtreibungsgegner unter der Reagan-Regierung s. Asch / Fine 1988, S. 303).

Die „Lebensschützer“ sind heute Teil einer neu erstarkten rechtspopulistischen Bewegung, die unter anderem versucht, die in den letzten Jahrzehnten erreichten Fortschritte in Bezug auf sexuelle und reproduktive Rechte rückgängig zu machen. Gefährlich ist diese Bewegung insbesondere deshalb, weil es ihr zu gelingen scheint, rechtskonservative mit eindeutig rechtsradikalen Positionen zu verbinden. Trotz neoliberaler

Programmatik versteht es die AfD, sich als Partei der „kleinen Leute“ zu inszenieren und ebenso Stimmen unter Arbeitern und Arbeitslosen wie unter Angestellten und Selbstständigen zu gewinnen. Gestärkt wird die Bewegung zudem durch den europäischen Rechtstrend. Das heißt allerdings nicht, dass es keine inneren Widersprüche gäbe: „Lebensschützer“ und Konservative greifen jene angeblich „westliche“ Liberalität an, die der Rechtspopulismus sonst gegen den Islam in Stellung zu bringen sucht.

Die „Lebensschutz“-Bewegung ist heterogen. Die Beteiligten „changieren einerseits zwischen sich seriös und weltlich gebenden professionellen Lobbyistinnen und andererseits bibelfesten FundamentalistInnen (...) Die Kampagnenfähigkeit (...) hängt von der Möglichkeit ab, selbst die radikalsten Teile der Bewegung einzubinden (...). Es gibt weder offizielle Ausschlüsse von extrem rechten Akteuren noch verhindern (...) Konfessionen oder Parteizugehörigkeiten den positiven Bezug aufeinander“ (Sanders / Jentsch / Hansen 2014, S. 94).

Die politische Ausrichtung und das Religionsverständnis dieser Bewegung ist das Entscheidende. Man sollte sie nicht mit dem Christentum gleichsetzen. Gläubige sind nicht notwendigerweise Abtreibungsgegner. So treten die US-amerikanischen und internationalen „Catholics for Choice“ – gegen die offizielle abtreibungsfeindliche Position der katholischen Kirche – bereits seit den frühen 1970er Jahren für die Legalisierung von Schwangerschaftsabbrüchen ein.⁷

Wenn die „Märsche für das Leben“ etwas Gutes haben, dann dies, dass sie neuartige und erfolgreiche Gegenmobilisierungen hervorgebracht haben. Die Proteste in Berlin, Münster und Annaberg-Buchholz sind feministisch, emanzipatorisch und zunehmend behindertenpolitisch informiert. Sie fordern nicht nur die Streichung des § 218 und beziehen sich nicht nur auf die Selbstbestimmung von Frauen, sondern sie problematisieren auch Pränataldiagnostik und selektive Abbrüche und machen so den Lebensschützern ihr propagandistisches Lieblingsthema streitig.

⁶https://www.alternativefuer.de/wp-content/uploads/sites/7/2016/05/2016-06-27_afd-grundsatzprogramm_web-version.pdf, S.54

⁷<http://www.catholicsforchoice.org/about/>

4.

Im Zuge der Vereinigung der beiden deutschen Staaten kam es angesichts des seit 1972 geltenden liberalen Abtreibungsrechts der DDR zu einer gesellschaftlichen Debatte um den Strafrechtsparagrafen 218. Auf Druck von Behindertenorganisationen und Kirchen wurde die embryopathische Indikation 1995 in einer Neufassung des § 218 offiziell abgeschafft. Das bundesdeutsche Abtreibungsrecht stellt heute eine Mischung aus Fristen- und Indikationslösung dar. Abtreibungen bis zur zwölften Schwangerschaftswoche erfordern eine Pflichtberatung und eine dreitägige Wartezeit. Sie gelten als rechtswidrig, bleiben aber straffrei. Bei medizinischer oder kriminologischer Indikation sind Schwangerschaftsabbrüche legal.

Mutmaßliche Schädigungen des Embryos können seit Abschaffung der embryopathischen Indikation nicht mehr direkt als Grund für einen Abbruch angeführt werden, vielmehr gilt bei medizinischer Indikation die unzumutbare psychische, soziale oder gesundheitliche Belastung der Schwangeren als Abbruchgrund. Das Bundesverfassungsgericht vertritt derzeit die konservative Position, wonach ein Embryo bereits ein Subjekt sei, dessen Lebensrecht gegen die Rechte der Schwangeren abgewogen werden müssten. Die Schwangerschaftskonfliktberatung dient laut § 219 StGB „dem Schutz des ungeborenen Lebens“; gleichzeitig fordert das Schwangerschaftskonfliktgesetz eine ergebnisoffene Beratung.

Die historische Entwicklung bis heute hat in gewisser Weise beiden Konfliktparteien des konkret-Gesprächs recht gegeben: Es gibt tatsächlich einen Trend zur Verhinderung der Geburt behinderter Kinder. Dieser konnte allerdings weder durch den § 218 noch durch die Abschaffung der embryopathischen Indikation gebremst werden. Entscheidend war vielmehr die politisch ermöglichte technische Entwicklung.

Auch aus heutiger Sicht bleibt die Forderung richtig, Schwangerschaftsabbruch zu legalisieren und zugleich dem Trend zu selektiven Abbrüchen entgegenwirken.

M.E. stehen wir heute vor zwei Fragen:

- Mit welchen Maßnahmen kann man diesem Trend entgegenwirken, ohne das Recht auf Abtreibung in Frage zu stellen? M.a.W. Wie gelangen wir zu einer „Selbstbestimmung ohne Selektion“ (Achtelik 2015, S. 185ff.)?
- In welchen feministischen und behindertenpolitischen Bündnissen können wir diese Forderungen artikulieren und zugleich einen klaren Trennungsstrich zu den „Lebensschützern“ ziehen?

Literatur

- Achtelik, Kirsten (2015). *Selbstbestimmte Norm. Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung*. Berlin: Verbrecher.
- Achtelik, Kirsten (2016, i. Vorb.). „Abtreibung tötet, stoppt ein schlagendes Herz und es tötet die Seele der Frau“ – die „Lebensschutz“-Bewegung in Deutschland. In Robert Claus, Juliane Lang, Ulrich Peters (Hrsg.): *„Antifeminismus in Bewegung*. Hamburg: Marta-Press, angekündigt für September 2016
- Asch, Adrienne/ Fine, Michelle (1988). Shared Dreams: A Left Perspective on Disability Rights and Reproductive Rights. In M. Fine/ A. Asch (Hrsg.), *Women with Disabilities. Essays in Psychology, Culture and Politics* (297-305). Philadelphia: Temple University Press.
- Bremer Krüppelfrauengruppe (1991). Trau, schau, wem... In Frauen gegen den § 218/ Bundesweite Koordination (Hrsg.), *Vorsicht, „Lebensschützer“! Die Macht der organisierten Abtreibungsgegner* (227-232). Hamburg: konkret.
- Bryant, Thomas (2011). Alterungsangst und Todesgefahr – der deutsche Demografie-Diskurs (1911-2011). *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 10-11/2011, <http://www.bpb.de/apuz/33451/alterungsangst-und-todesgefahr-der-deutsche-demografie-diskurs-1911-2011> (1.7.2016).
- Christoph, Franz u.a. (1989). Krüppelschläge. Wie weit reicht das Selbstbestimmungsrecht der Frau? konkret, 4/89, S. 41-48.

Köbsell, Swantje (2012). *Wegweiser Behindertenbewegung*. Neu-Ulm: AG SPAK.

Mürner, Christian/ Sierck, Udo (2009). Krüppelzeitung. *Brisanz der Behindertenbewegung*. Hamburg: AG SPAK.

Sanders, Eike/ Jentsch, Ulli/ Hansen, Felix (2014). „Deutschland treibt sich ab“. *Organisierter „Lebensschutz“, christlicher Fundamentalismus, Antifeminismus*. Münster: Unrast.

Schmaltz, Florian (1997). Eugenik. In W.F. Haug, *Historisch-kritisches Wörterbuch des Marxismus*, Bd. 3 (Sp. 953-972). Hamburg: Argument.

Sopbwe Namegni, Britta (2012). *Die Diskussion um den Schwangerschaftsabbruch in der medizinischen Zeitschriftenliteratur des frühen 20. Jahrhunderts mit besonderer Berücksichtigung der „Statusfrage“*. <http://www-brs.ub.ruhr-uni-bchum.de/netahtml/HSS/Diss/SopbweNamegniBritta/diss.pdf> (1.7.2016).

Sperling, Urte (1994). Die Linke, die Feministinnen und die Krüppelbewegung: Annäherung an eine Problembewegung. *die randschau*, 4, 9f.

Wagner, Thomas/ Zander, Michael (2011). *Sarrazin, die SPD und die Neue Rechte. Untersuchung eines Syndroms*. Berlin: Spotless.

Michael Zander vertritt zurzeit eine Professur im Fach Rehabilitationspsychologie an der Hochschule Magdeburg-Stendal und ist Mitglied der AG Disability Studies in Deutschland.

AUS DER DISKUSSION IM PLENUM

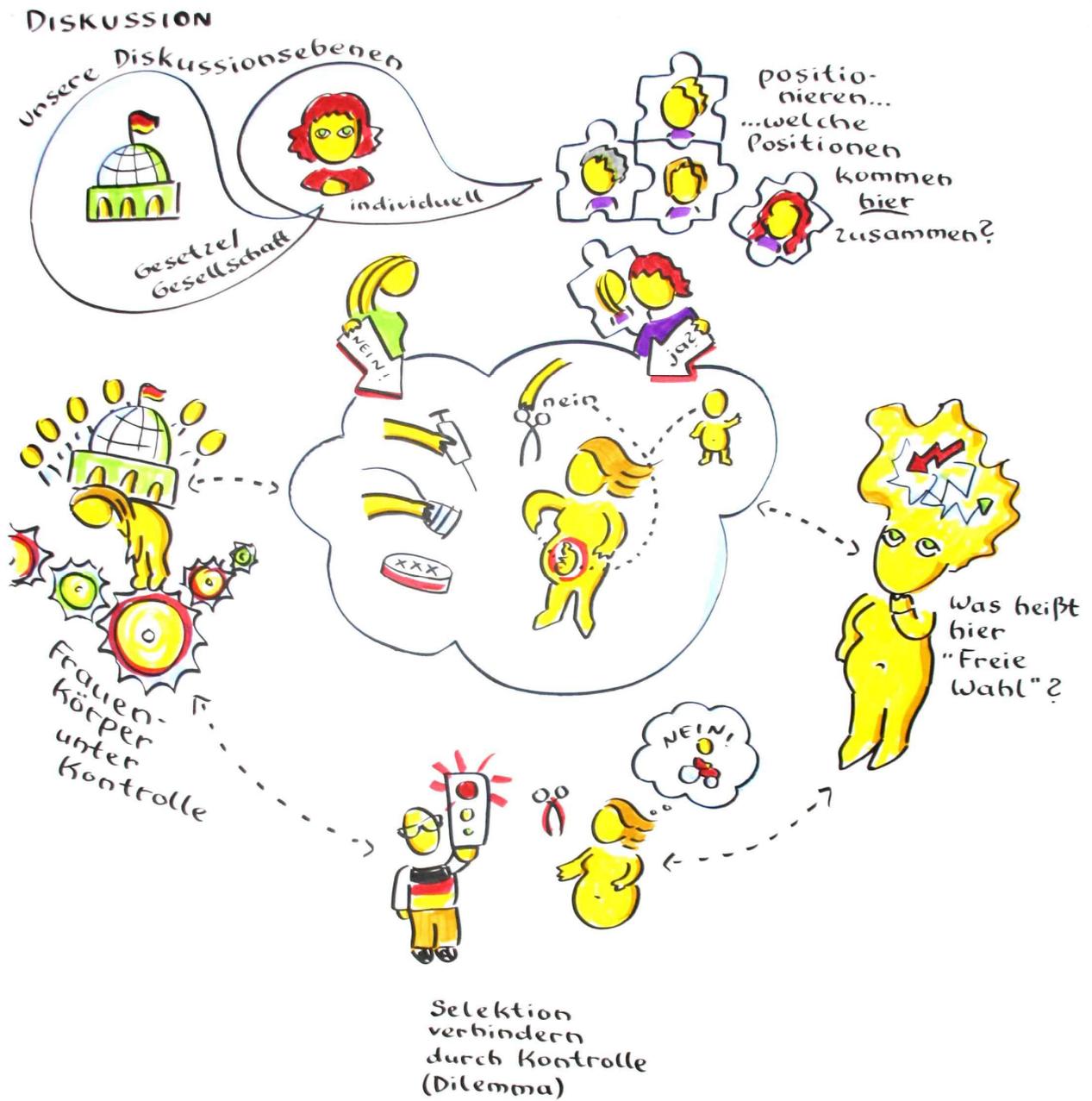
In der Auseinandersetzung mit den radikalen Abtreibungsgegner_innen steht das Netzwerk in dem Konflikt, dass wir das Recht auf Selbstbestimmung über die eigene Schwangerschaft vertreten, aber das „ableistische“ Denken (s. AG 6) ablehnen, aufgrund dessen vorgeburtliche Selektion zunehmend selbstverständlich erscheint. Deshalb kann unsere Strategie nicht sein, Selektion dadurch zu verhindern, dass wir ein Verbot des Schwangerschaftsabbruchs fordern. Wir müssen vielmehr gesamtgesellschaftlich argumentieren. Dazu gehört u.a. auch, dass wir die eugenischen Elemente in der Demographiestrategie der Regierung, z.B. im Blick auf Hartz 4 Empfängerinnen, aufdecken und kritisieren.

Dem wird entgegengehalten, dass wir uns angesichts der aktuellen Situation in der Debatte zwischen „pro life“ und „pro choice“ und für das Selbstbestimmungsrecht der Frau positionieren müssen. Wir sind aber, so andere Voten, kein Netzwerk „gegen Schwangerschaftsabbruch“, sondern hinterfragen die ableistische und normierende Logik der Pränataldiagnostik und die Kontrolle, die dadurch über Frauenkörper ausgeübt wird. Das Netzwerk solle sich deshalb nicht in die Frontstellung „pro life“ – „pro

choice“ hineinbegeben, zumal im Netzwerk durchaus unterschiedliche Positionen zum § 218 vertreten werden. Diesen latenten Konflikt hielten wir im Netzwerk seit 20 Jahren aus. Die Beraterinnen im Netzwerk haben zudem immer wieder daran erinnert, dass die Entscheidung für eine selektive Diagnostik angesichts der Rahmenbedingungen für das Leben mit einem behinderten Kind in vielen Fällen weder behindertenfeindlich noch „pro choice“ begründet ist. Frauen haben in dieser Situation gar keine freie „Wahl“.

Wir dürfen aber den „Lebensschützern“ den Begriff „Lebensschutz“ nicht einfach überlassen. Wir müssen deutlich machen, dass diese Bewegung in erster Linie Frauen bevormunden will, und wir müssen unser Verständnis von Schutz des Lebens in unserer Gesellschaft entfalten und uns dafür auf allen Ebenen einsetzen. Dazu gehört auch die Frage, was die Abtreibungsgegner konkret für Frauen und Familien mit einem behinderten Kind tun.

Im Rückblick auf die Tagung wurde festgestellt, dass das Thema „Lebensschutz“ / „Lebensschützer“ das Netzwerk weiterhin beschäftigen wird. Kritisch beobachtet werden sollten die neuen Formen der Verknüpfung mit einer tendenziell völkischen Gesellschaftspolitik. Die Abgrenzung „gegen Selektion“ gewinnt dadurch neue Relevanz.



„WELCHE POSITIONEN KÖNNEN HIER ZUSAMMENKOMMEN?“

VISUALISIERUNG DER DISKUSSION IM PLENUM

NACH DEM VORTRAG VON MICHAEL ZANDER,

DURCH JANINE LANCKER, BREMEN

AG 1: VERTIEFENDE DISKUSSION DES HAUPTVORTRAGS: VERORTUNGSVERSUCHE IM DREIECK „LEBENSCHUTZ“- , FRAUEN- UND BEHINDERTENBEWEGUNG

In dem Workshop sollten die im Hauptvortrag von Michael Zander angerissenen Probleme näher beleuchtet und Strategien im Umgang mit „Lebensschützern“ angedacht werden. Zur Einleitung erfolgte eine vertiefende Betrachtung des „Lebensschutz“-Spektrums und dessen unterschiedlicher Strategien und Taktiken. Im Dreieck von „lebensschützerischen“, „pro choice“-feministischen und behindertenpolitischen Positionen sitzt das Netzwerk zwischen allen Stühlen. Das wurde als Problem, aber auch als Chance wahrgenommen.

Für interessierte Außenstehende, die die Geschichte der Frauenbewegung und des Netzwerks nicht kennen, ist es schwierig, das Netzwerk in diesem Dreieck einzuordnen. Die Argumentationsmuster der radikalen AbtreibungsgegnerInnen werden geschickter; der kritische Bezug auf Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik spielt darin eine immer größere Rolle. Unter den kritischen Stimmen, die nicht nur für eine ethische Debatte plädieren, sondern für eine Begrenzung pränataldiagnostischer Praktiken eintreten, dominieren die religiösen und „lebensschützerischen“ Positionen. Wenn keine Abgrenzung des Netzwerks gegen „Lebensschützer“- und Anti-Abtreibungs-Positionen erfolgt, kann es daher für Außenstehende einleuchtend erscheinen, eine ideologische Nähe zu vermuten.

Dieses Problem ergibt sich nicht aus einem expliziten Fehler des Netzwerks, sondern aus der relativen Schwäche der feministischen, gen- und reprokritischen Strömung im Diskurs. Nichtsdestotrotz empfiehlt es sich, auf diese relativ neue Situation nicht mit Beharren zu reagieren („unsere Positionen sind klar, wir brauchen keine Abgrenzung“), sondern mit einer Verortung und Verdeutlichung beispielsweise auf der Webseite. Im Workshop wurde mehrfach der Wunsch geäußert, diese Klarstellung explizit so zu gestalten, dass sich „Lebensschützer“ beim Netzwerk nicht willkommen fühlen, (Queer)Feminist*innen aber schon.

In dem Dreieck von „Lebensschutz“- , „pro choice“-feministischen und behindertenpolitischen Positionen sahen die Workshop-Teilnehmer*innen das Netzwerk deutlich am weitesten von den Positionen radikaler AbtreibungsgegnerInnen entfernt. Doch auch ein unkritischer Selbstbestimmungsbegriff, wie er von „Pro choice“-Feminist*innen vertreten wird, ist für das Netzwerk problematisch. Zwar fokussiert die Kritik des Netzwerks auf die Angebote pränataler Diagnostik und nicht auf die danach stattfindenden selektive Schwangerschaftsabbrüche, sie muss jedoch die Abtreibungsgründe von Schwangeren thematisieren, was „Pro choice“-Feminist*innen in der Regel rigoros ablehnen. Für das Netzwerk ist eine Bezugnahme auf den Selbstbestimmungsbegriff immer mit einer gesellschaftlichen Kontextualisierung der jeweiligen Entscheidungs-umstände verbunden, um eine Individualisierung und Überhöhung des Begriffs zu vermeiden. Den feministisch-behindertenpolitischen Diskussionen um PND und Schwangerschaftsabbruch steht das Netzwerk am nächsten.

Aus dem Workshop entstanden erste Punkte für den Entwurf eines möglichen Minimalkonsenses des Netzwerks, die im Sinne eines Positionspapiers weiter bearbeitet werden sollten:

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik ist

- gegen selektive PND
- gegen Selbstoptimierung und Leistungsgesellschaft
- gegen das Schüren von Angst bei Schwangeren
- für die Verwirklichung einer echten inklusiven Gesellschaft
- für die Streichung der §§ 218 ff. aus dem Strafgesetzbuch und Ersetzung durch zivilrechtliche Regelungen

Außerdem wurden mehrere Fragestellungen aufgeworfen, die als „Arbeitsspeicher“ an das Plenum zurückgetragen wurden:

Es sei notwendig, die „Lebensschützer“, die Entwicklung ihrer Argumente und deren Wirkung auf den Diskurs um PND zu beobachten. Im Netzwerk aktive Berater*innen, die Probleme mit Anti-AbtreibungsaktivistInnen haben, können sich gegenseitig informieren und unterstützen.

Allen Teilnehmer*innen leuchtete die Bedeutung einer Sprache ein, die den Fötus nicht bereits zum „Kind“ oder „Baby“ macht und eine Schwangere nicht bereits zur „Mutter“. Berater*innen merkten jedoch an, dass diese Sprachregelung in ihrer täglichen Praxis weder einfach durchzuführen noch immer zweckmäßig sei. Jüngere Feminist*innen finden es irritierend, wenn immer von „schwangeren Frauen“ gesprochen werde. Ohne eine dekonstruktivistische Geschlechteranalyse teilen zu müssen, tue es wohl keinem weh, auch von „schwangeren Perso-

nen“ zu sprechen (womit sich dann Transmänner, Intersexuelle und Personen, die sich mit keinem Geschlecht identifizieren, mitgemeint fühlen könnten).

Der Versuch, unsere Kritik an pränatalen Untersuchungen von den Positionen radikaler AbtreibungsgegnerInnen abzugrenzen und einen „Minimalkonsens“ auszuarbeiten, führte zu folgender Unterscheidung: Während die „Lebensschützer“ PND als direkte Diskriminierung des „ungeborenen Kindes“ bezeichnen, versteht das Netzwerk selektive Verfahren als „schädliche Praktiken“, die negative Auswirkungen auf die gesellschaftliche Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung hat (im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention). Daran anschließend wurde das Bedürfnis formuliert, die Unterschiede zwischen therapeutischen bzw. medizinisch sinnvollen Untersuchungen einerseits und selektiver PND andererseits genauer herauszuarbeiten.

Kirsten Achtelik, Berlin, freie Journalistin, Autorin

AG 2: UND TROTZDEM MACHEN WIR WEITER ! ???

Pränataldiagnostik und Repromedizin haben sich etabliert. Was braucht unsere Netzwerkarbeit heute? Die Ausbreitung der pränatalen Diagnostik verhindern, sogar zurückdrängen, das war ein wichtiges Ziel des Netzwerks. Viel ist erreicht worden, aber diesem Ziel sind wir in keiner Weise nahe gekommen. Im Gegenteil: Immer mehr Testverfahren, immer früher, mit immer mehr Erkenntnissen, immer flächendeckender – das ist die Realität.

Als Interessierte (und) Netzwerkerinnen blicken wir kurz zurück darauf, wie das Netzwerk funktioniert hat, was wir geleistet haben. Von diesen Erfahrungen ausgehend werden wir darüber ins Gespräch kommen, was die Verbundenheit zum Netzwerk heute ausmacht. Ist das Netzwerk noch wichtig und wenn ja wofür? Gibt es Schwerpunkte, denen wir uns persönlich zuwenden möchten und was könnte das Netzwerk heute befördern?

Nach einer Bestandsaufnahme über die Strukturen des Netzwerks bis jetzt haben wir in der AG darüber gesprochen, wie wir Strukturen finden können, damit das Netzwerks weiter als ein **Netzwerk** bestehen bleiben kann.

Deutlich wurde, dass die Arbeitsstelle „Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin“ beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (BVKM) lange Zeit wichtige Aufgaben für das Netzwerk übernommen hat. Mit dem Ende der Arbeitsstelle ist sowohl personell als auch organisatorisch ein wesentlicher „Halt des Netzwerks verloren gegangen“. Die Aktivitäten des Netzwerks konnten noch eine Zeit lang über aktive Sprecher und Sprecherinnen aufrechterhalten werden, doch dies konnte den „Verlust“ nicht aufwiegen. Die übriggebliebene Struktur funktioniert nicht mehr wirklich (nicht alle Gründe können hier aufgeführt werden).

Ausgehend davon, dass die grundlegende Haltung, die in der Frankfurter Erklärung formuliert ist, auch heute noch Ziele, Leitbilder, Visionen für Mitglieder des Netzwerk sind, haben wir in der AG gefragt, was das Netzwerk für uns ist, wie wir es uns wünschen und wie das „bildlich“ aussieht (s. u.). Das Netzwerk kann „nur“ das sein, was die MitgliederInnen eingeben. Nicht die SprecherInnen machen etwas als/für das Netzwerk und die MitgliederInnen können konsumieren. Die aktive Mitarbeit ist gewünscht und notwendig. Koordinatorinnen können z.B. Informationen sammeln (auch über die Homepage den Informationsfluss ermöglichen), koordinieren, Vernetzung untereinander herstellen.

Grundsätzlich gilt:

„Eine gemeinsame Perspektive kann entwickelt werden, wenn die Sichtweisen der Akteure im Netzwerk angemessen berücksichtigt werden. Nur wenn die verschiedenen

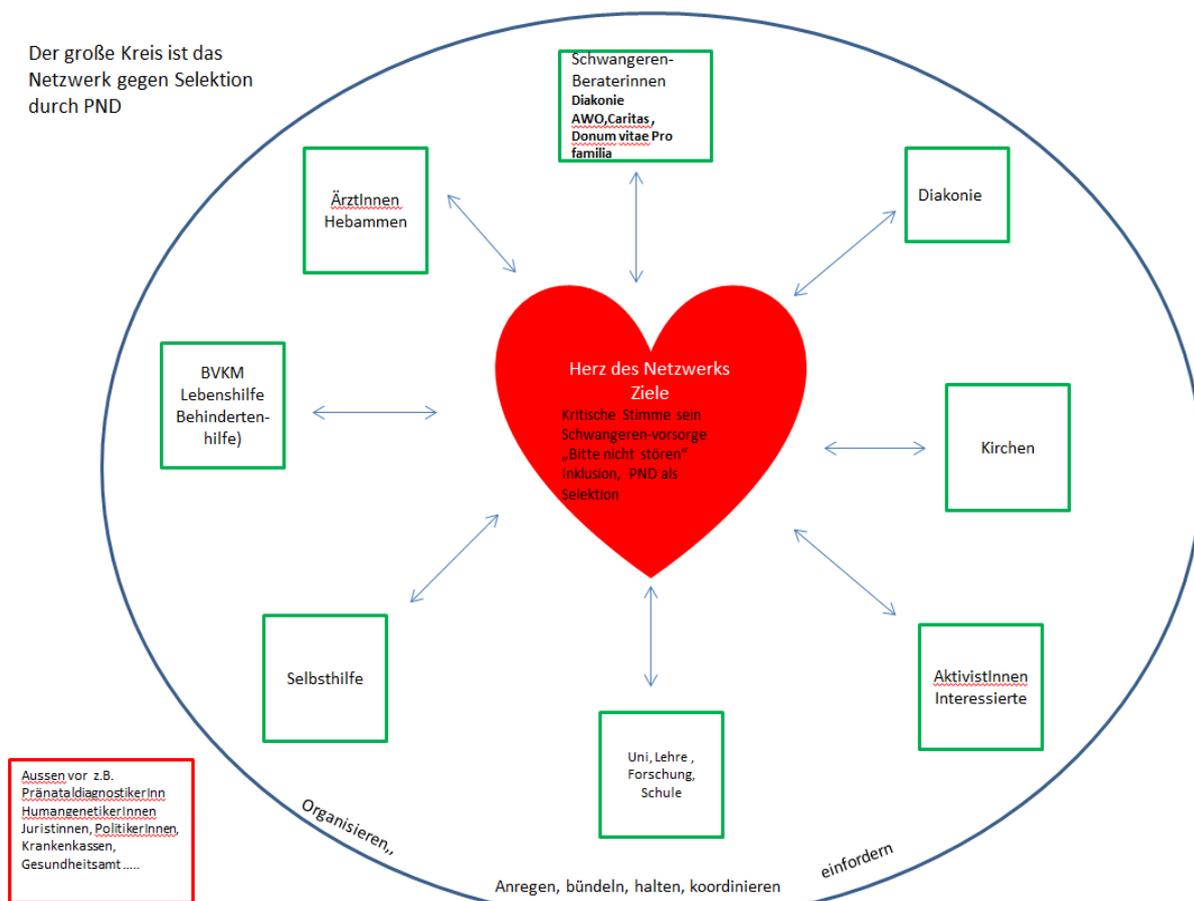
Perspektiven auf die Zielgruppe offen und anerkennend diskutiert werden, können Voraussetzungen für eine zukünftige Zusammenarbeit geschaffen werden.“

Wie eine Organisationsstruktur genauer aussehen könnte, die von diesem Modell ausgeht, muss noch weiter geklärt werden.

Stichworte für die Organisation:

- Gemeinsames Ziel – gemeinsame Leitbilder (zumindest in Schnittmengen)
- Finanzielle Mittel
- Informationsfluss
- Offene Mitwirkung für alle
- Transparenz der Entscheidungen
- Gemeinsame Projekte, die die Mehrheit mittragen kann
- Gemeinsame Themen, Austausch in AGs

Gaby Frech, Bremen, Beratungsstelle Cara



AG 3 „ÖL ODER SAND IM GETRIEBE SEIN?“

Politisch können wir uns klar positionieren zur Pränataldiagnostik und ihren gesellschaftlichen Auswirkungen. In der konkreten Beratungssituation haben wir Verständnis für die persönlichen Sorgen und individuellen Entscheidungen einer Patientin oder Klientin - manchmal auch nicht. Wir sind verpflichtet professionell und auch empathisch mit Lebensentwürfen und Entscheidungen umzugehen, die unseren persönlichen Einstellungen widersprechen.

Wie weit können wir in unserem beruflichen Alltag die Positionen des Netzwerkes vertreten - sei es in der individuellen Beratung oder auch in unseren Verbänden? Wie bekommen wir diesen Spagat hin - wo verraten wir unsere Überzeugung - wo sind unsere Grenzen?

Wir wollen den Rahmen der Gruppenarbeit nutzen, uns persönlich darüber auszutauschen, wie wir in Beratungssituationen den Spagat zwischen dem Anspruch an ergebnisoffenen Beratung, eigener Betroffenheit, persönlicher Anteilnahme und eigenen Positionen bzw. den Positionen des Netzwerkes bewerkstelligen. Da dies auch gelang, sollen hier nur stichwortartig die berührten Themen benannt werden.

Alle Teilnehmerinnen machen Beratungen im Kontext von Pränataldiagnostik, im Rahmen von Selbsthilfe, als selber betroffen oder als betroffene Familienangehörige, in verschiedenen Schwangerenberatungsstellen von Pro Familie bis Sozialdienst katholischer Frauen und als Frauenärztin.

Es fällt häufig schwer, den Anspruch der Ergebnisoffenheit einzuhalten. Besonders in der Selbsthilfe besteht der Wunsch, das Leben mit der Beeinträchtigung als lebenswert darzustellen, und die Frage eines Abbruchs kann als persönliche Kränkung und auch Versagen bewertet werden.

Für professionelle Beratung bedarf es einer gewissen Distanz, eine Balance des Sich-Einbringens und des Sich-Schützens. Dafür bedarf es Strukturen und Supervision:

Wie weit darf ich Position beziehen – was ist manipulativ – oder was ist nur ein kleines Gegengewicht gegen den mainstream der Verbreitung der Pränataldiagnostik?

Zum Beispiel Sätze wie:

„Man darf ein Kind mit Down-Syndrom bekommen.“

„Eine vermutete Behinderung eines Kindes ist keine Indikation zum Schwangerschaftsabbruch.“

Das Netzwerk dient einerseits mit seinen Tagungen als ein geschützter Raum zur Positionsfindung und zum Austausch, andererseits insgesamt zur Vernetzung, Weiterleitung von Ratsuchenden. Bedauert wurde eine gewisse „Verkopfung“, das Fehlen des Erfahrungshorizontes jüngerer Frauen und ein Mangel an Kontakt zwischen den Tagungen.

*Silke Koppermann, Hamburg,
Frauenärztin und Netzwerksprecherin*

AG 4: ZÄHLEN ZAHLEN? WELCHE ZAHLEN ZUR PRÄNATALDIAGNOSTIK HABEN WIR IN DEUTSCHLAND, WELCHE BRAUCHEN BZW. WOLLEN WIR?

Wieso haben die gemeldeten Schwangerschaftsabbrüche nach medizinisch-sozialer Indikation in den letzten 20 Jahren kaum zugenommen, obwohl immer mehr Pränataldiagnostik angewandt wird? Wieso gibt es so unterschiedliche Angaben zur Häufigkeit angeborener Erkrankungen, Chromosomenanomalien oder Fehlbildungen? Seit Jahren/Jahrzehnten wird immer wieder behauptet, dass 90% der vorgeburtlich erkannten Down-Syndrom-Kinder abgetrieben werden. Was ist dran an dieser Behauptung und worauf beruht sie?

Zunächst geht es darum, welche Zahlen zur Pränataldiagnostik und Geburtshilfe in Deutschland und Europa erhoben werden und wie bzw. wie wenig repräsentativ sie sind. Danach diskutieren wir: Wie sind solche Zahlen einzuordnen? Wie werden sie politisch benutzt? Welche Relevanz haben sie für die Kritik an Pränataldiagnostik und deren Kommunikation nach außen? Brauchen wir differenziertere Zahlen, um die „exklusiven“ Auswirkungen von PND deutlicher zu machen? Wäre das eine Forderung an die Politik, die Erfassung zu verändern? Oder verzichten wir bewusst auf den Umgang mit z.B. Schwangerschaftsabbruchsraten, weil wir grundsätzlich eine Selektion durch PND ablehnen?

Statistische Erfassung von Fehlbildungen

Es gibt in Deutschland und einigen anderen Ländern Europas keine flächendeckende systematische Erfassung von angeborenen Auffälligkeiten. An das europäische Fehlbildungsregister EUROCAT melden unterschiedlich große Regionen aus 23 Ländern, womit zusammengefasst 37 % der Geburtspopulation dieser Länder repräsentiert werden. Die Häufigkeitsangaben der Fehlbildungsregister beziehen sich auf alle Lebend- und Totgeborenen, spontanen Fehlgeburten ab der 16. Woche sowie alle Schwanger-

schaftsabbrüche nach PND-Befunden. Bei anderen Quellen ist selten ersichtlich, worauf sich die Angaben zur Häufigkeit einer Abweichung beziehen, das macht sie so schlecht vergleichbar.

An EUROCAT melden aus Deutschland das Bundesland Sachsen-Anhalt sowie die Region Mainz. Zusammen erfassen sie ca. 3 % aller Geburten in Deutschland. Es ist fraglich, wie repräsentativ diese Meldedaten sind. Aber es sind die einzigen vorhandenen systematisch erfassten Angaben. Deshalb beziehen wir uns auf diese Daten.

In Sachsen-Anhalt wird bei ca. 3-4 % der Kinder und in Mainz bei 6 % der Kinder eine Fehlbildung gefunden.

Für viele überraschend: Die Chromosomenanomalien, die auch durch immer wieder neue Testverfahren besonders in der öffentlichen Diskussion stehen, machen nur etwa 10 % aller gefundenen Auffälligkeiten aus, weit häufiger sind Herzfehler, Nieren- und Skelett-Besonderheiten. Andererseits werden aber Schwangerschaften, bei denen eine Chromosomenanomalie diagnostiziert wurde, am häufigsten abgebrochen. Von allen Abbrüchen machen sie etwa 40% aus, wobei in der Hälfte der Fälle ein Down-Syndrom vorliegt. Möglicherweise drückt das aus, dass Organ-Fehlbildungen beim Kind als weniger belastend oder bedrohlich empfunden werden als eine oft mit den Chromosomenanomalien verbundene und in ihrem Ausmaß nicht vorhersehbare Abweichung.

Um die Schwangerschaftsabbruchrate nach auffälligen PND-Befunden zu berechnen, muss bekannt sein, bei wie vielen der Kinder bei der Geburt die betreffende Auffälligkeit schon bekannt war. Diese Daten liegen nur ausnahmsweise vor. In Sachsen-Anhalt haben sich 86 % der Eltern, die mit dem Befund Down Syndrom konfrontiert wurden, für einen Abbruch entschieden (2014). In Mainz sind es etwa 80 %.

Wie werden Schwangerschaftsabbrüche gemeldet?

Woran liegt es, dass die Zahl der Abbrüche die letzten Jahre über relativ konstant geblieben ist? Möglicherweise werden die Schwangerschaftsabbrüche aus medizinischer Indikation nicht immer korrekt an das Statistische Bundesamt gemeldet.

Wir haben in unserer Arbeitsgruppe Erfahrungen der TeilnehmerInnen zusammengetragen. Vermutet wurde, dass in der frühen Schwangerschaft Abbrüche unter der Beratungsregelung verschwinden. Möglich ist das etwa nach einem auffälligen genetischen Bluttest (ohne Abklärung durch eine Fruchtwasseruntersuchung) oder einer frühen Chorionzottenbiopsie. Bei Frauen in der späteren Schwangerschaft, wenn der Abbruch mit einem Fetozid begonnen wird, wird das Geschehen in manchen Fällen als Totgeburt gemeldet. Wie häufig das vorkommt ist unklar. Eine Teilnehmerin berichtete, dass sich offenbar ein „Tourismus“ ausschließlich zum Fetozid entwickelt hat (z.B. nach Bonn), da viele Kliniken Schwangerschaften nach der 22. SSW nicht mehr abbrechen. Die Frauen

lassen das Kind im Mutterleib mit einer Spritze töten und bekommen dann ihr totes Kind in einer Klinik am Heimatort. Bei einer Meldung als Totgeburt steht den Frauen übrigens ein Mutterschutz bis zu 18 Wochen Dauer zu.

Unsere Ausgangsfrage, wie wir überhaupt zur Erhebung dieser Daten stehen, ob es sinnvoll ist, eine bessere statistische Erhebung der Abbrüche zu fordern, haben wir nur ansatzweise und ohne Ergebnis diskutiert. Wir würden uns freuen, wenn Erfahrungen mit den Meldegepflogenheiten weiterhin an das Netzwerk berichtet würden.

Für eigene Recherchen:

Fehlbildungsregister Sachsen-Anhalt → <http://angeborene-fehlbildungen.com>

EUROCAT → www.eurocat-network.eu

Bundesweite Geburten- und Schwangerschaftsabbruch-Statistik:

Gesundheitsberichterstattung des Bundes → www.gbe-bund.de → Rahmenbedingungen

*Margret Heider und
Dr. Eva Schindele, Bremen*



LidiceHaus, Bremen, www.lidicehaus.de

AG 5 „PRÄNATALDIAGNOSTIK – KONKRET NACHGEFRAGT!“

Im Rahmen dieser Arbeitsgruppe werden die Ergebnisse verschiedener Forschungsarbeiten von Studierenden der Universität Bremen vorgestellt. Sie wurden bzw. werden im Rahmen eines seit 2014 fortlaufend angebotenen Seminars zu Janna Wolffs Forschungsprojekt "Körperpolitik - Politische Steuerung von Leben und Tod" erarbeitet und befassen sich mit ganz unterschiedlichen Fragen. Neben einem Vergleich in Bezug auf den Einsatz und die Kostenübernahme pränataldiagnostischer Maßnahmen mit europäischen Nachbarstaaten sind inhaltliche Analysen der Marketingstrategien der Herstellerfirmen für die sogenannten Frühtests in Arbeit sowie qualitative und quantitative Interviews und Umfragen unter Bremer Gynäkologen/Gynäkologinnen, Pränataldiagnostikern, Schwangeren und Bremer Studierenden rund um das Thema Pränataldiagnostik. Nicht alle Erhebungen waren im Juni vollständig ausgewertet und abgeschlossen, aber sicherlich liefern auch Zwischenberichte erste Einschätzungen aktueller Entwicklungen und viele Ansatzpunkte für Diskussionen.

Im Rahmen der von Dr. Janna Wolff geleiteten Arbeitsgruppe „Körperpolitik – Wer entscheidet für wen?“ stellten insgesamt zehn Studierende der Politikwissenschaften der Universität Bremen ihre – teilweise erst vorläufigen – Ergebnisse aktueller Forschungsprojekte vor. So berichtete eine Studentin über ihre qualitativen Interviews, die sie mit Eltern von Kindern mit einer Trisomie 21 geführt hatte. Zwei verschiedene Gruppen Studierender erläuterten die Daten, die sie mittels quantitativer Umfragen erhoben hatten: Bei der einen Erhebung waren Frauen – vornehmlich schwangere – in Bremer gynäkologischen Praxen zum Thema Pränataldiagnostik befragt worden; bei der anderen

stand der Kenntnisstand über PND bei jungen Erwachsenen (alles Studierende der Universität Bremen) im Mittelpunkt. Da die Ergebnisse noch nicht systematisch ausgewertet wurden, standen persönliche Erfahrungen im Mittelpunkt der Berichterstattung.

Die erste Runde der Workshops war geprägt von einem intensiven Austausch mit Studierenden der Philosophie (Uni Oldenburg), die sich insbesondere aus der ethischen Perspektive mit der Thematik Pränataldiagnostik auseinandergesetzt hatten. Hier standen vor allem die noch recht neuen nicht invasiven Tests (NIPTs) im Zentrum der Diskussion und die Fragen: Handelt es sich bei den NIPTs nicht um eine logische Weiterentwicklung pränataldiagnostischer Verfahren? Warum lösen gerade sie erneute Diskussionen aus? Wie sind die Marketing-Strategien der Anbieter zu bewerten? Eröffnet sich hier Handlungsbedarf für politische Steuerung?

In der zweiten Runde wurden vor allem die Umfrageergebnisse diskutiert. Bei aller Vorläufigkeit der Ergebnisse war eindeutig erkennbar, dass der Kenntnisstand über PND noch deutlich zu verbessern ist. Ebenso wurde ersichtlich, dass eine deutliche Mehrheit der Befragten Informationen über PND aus dem Internet bezieht. In diesem Zusammenhang wurde überlegt, wie diese (vorläufigen) Ergebnisse nun zu nutzen seien, um eine möglichst breite gesellschaftliche Schicht mit umfassenden Informationen zu erreichen.

Insgesamt schienen alle Teilnehmenden am Ende sehr motiviert, die verschiedenen vorgestellten Projekte weiter zu verfolgen und auszubauen. Vielen Dank für diesen fruchtbaren und anregenden Austausch!

Dr. Janna Wolff, Universität Bremen

AG 6: NICHTINVASIVE PRÄNATALDIAGNOSTIK

VON DER AUSNAHMEMETHODE ZUR ENTSCHEIDUNG ÜBER DIE KASSENZULASSUNG

Peace of mind from just a drop

A risk-free test for detecting
Downs syndrome and more.

- Edwards syndrome, Patau syndrome
- Gender information on the fetals



Nur ein Tropfen Blut der Mutter genügt - dann gibt es Sicherheit und ein "gesundes" Baby. Mit solchen Versprechen werben Pharmafirmen derzeit für nichtinvasive Bluttests wie z.B. den Praena-Test oder den Harmony-Test. In vielen gynäkologischen Praxen gehören sie bereits zum Standardangebot in der Schwangerenvorsorge, auch wenn die Kosten noch von den Eltern getragen werden müssen. Deren Bedürfnis nach Absicherung ist groß, schließlich finden Schwangerschaft und Geburt in einer Gesellschaft statt, in der der Zwang zum normativen Funktionieren und Aussehen ungebrochen ist. Trotz Inklusion und zunehmender Akzeptanz behinderter Menschen ist ein eigenes Kind mit Behinderung für die meisten nicht vorstellbar. Woher diese Ängste vor Behinderung kommen, was sie mit "Ableismus" zu tun haben - der Bewertung von Menschen einzig nach ihren Fähigkeiten - und wie sie ein Motor werden für den neuen Markt des selektiven vorgeburtlichen Screenings, möchten wir in unserer AG diskutieren.

Einleitung

Nichtinvasive Bluttests zur Bestimmung genetischer Auffälligkeiten des Fötus sind eine noch relativ neue Methode der Pränataldiagnostik, die gerade einen großen Zulauf hat. Davon betroffen sind vor allem Feten mit Trisomie 21, dem sogenannten Down Syndrom, und anderen Trisomien, aber die Diagnosemöglichkeiten werden zunehmend ausgedehnt auch auf andere „Auffälligkeiten“ und „Anomalien“.

Wir wollen fragen, was der „Run“ auf diese Methoden, ihr Erfolg, mit unserer aktuellen Gesellschaft zu tun hat und warum es das Bedürfnis nach PND – und offenbar nach immer einfacherer und risikoloser PND – gibt, wo wir doch gleichzeitig vor einigen Jahren die UN- Behindertenrechtskonvention verabschiedet haben, alle Welt über Inklusion redet und Behinderte Menschen akzeptierter sind als früher.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde formulieren die Teilnehmer_innen, was ihr größter Wunsch, ihre größte Angst ist, wenn sie an (ihre eigene) Schwangerschaft denken.

Ich wünsche, ...

- dass meine Tochter, wenn sie schwanger wäre, ohne Angst machende Untersuchungen „guter Hoffnung“ sein könnte.
- dass Enkelinnen nicht so technikverrückt sind
- Akzeptanz meiner Wünsche/Entscheidungen
- gleiches Recht, gleiche Verantwortung
- „vorbereitet“ zu sein
- Nichtwissen; Natürlichkeit
- ein guter Vater zu sein
- ein gesundes Kind
- Verständnis für meine Angst und Unterstützung in der Vaterrolle durch mein Umfeld
- Alles läuft gut und richtig: „Neues Leben wird geboren“
- dem Kind soll es gut gehen
- Schutzraum/Vertrauen ohne Technik/PND

Ich fürchte ...

- wie das Umfeld reagiert
- in die „Maschinerie“ von PND zu geraten
- Vereinnahmung als Eltern durch „Medizin / Politik“
- allein dazustehen
- Fehlgeburt
- ewiges Kind? zu dick? zu klein? Geringe Lebenserwartung?
- sich in der Vaterrolle gefangen zu fühlen
- das Kind zu verlieren
- dass mein nahes Umfeld meine Entscheidung in Frage stellt

Anbieter

des nichtinvasiven Bluttests in Deutschland sind:

LifeCodexx / Sequenom: PraenaTest; Ariosa / Roche; Harmony; Natera/ Amedes; Panorama.

weitere Anbieter sind:

Beijing Genomic Institute (BGI): Nifty (soll auch einzelne genetische Syndrome erkennen) prenatalis / München Martinsried

Technik

Die Verfahren, die den Tests zugrunde liegen, sind 2011 erstmals entwickelt worden.

Derzeit untersucht werden die Chromosomen: 13, 18, 21, X und Y.

Das Verfahren besteht grundsätzlich darin, dass die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenveränderung beim Fötus anhand der im Blut der Schwangeren vorgefundenen zellfreien DNA (=cfDNA) berechnet wird. Basis ist ein angenommener / geschätzter Anteil der kindlichen cfDNA von 10 bis 13 Prozent (an der gesamten cfDNA im mütterlichen Blut zwischen 10. und 22. SSW). Stimmt dieses Mengenverhältnis nach Zuordnung der cfDNA zu den Chromosomen nicht (z.B. höherer Anteil an cf-DNA-Bruchstücken aus dem Chromosom 21), ist die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenveränderung beim Fötus hoch.

Sensitivität

Bei Frauen ab 35 besteht eine hohe Erkennungsrate (fast 100 Prozent), es gibt allerdings auch falsch-positive Ergebnisse; daher ist nach einem positiven Befund eine Amniozentese notwendig.

Einer Rechnung der DGGG zufolge würden bei 600.000 Schwangerschaften im Jahr in der Bundesrepublik alle 1.200 Feten mit Trisomie 21 erkannt, es gäbe aber außerdem 600 positive Befunde, die nicht stimmen würden – nur zwei von drei Befunden (oder: 65 von 100) wären also richtig.

Das ist ein Mittelwert; Studiendaten deuten darauf hin, dass die Falsch-Positiv-Rate deutlich ansteigt, wenn die Tests an Frauen aus allen Altersgruppen gemacht werden; je nach Studie sind dann von 100 positiven Befunden zwischen 45 und 80 richtig.

Staatliche Unterstützung

2000 bis 2002 - Programm *BioChance* vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): Die Entwicklung „neuer nichtinvasiver Methoden für die molekulargenetische Pränataldiagnostik“ wird mit 657.000 Euro gefördert.

2009 bis 2012 - Programm *Innovationswettbewerb Medizintechnik* (BMBF): Die Entwicklung „einer neuartigen Methode zur invasionsfreien Pränataldiagnostik auf Einzelzellbasis“ wird mit 516.000 Euro gefördert.

2010 - Programm *KMU-innovativ* (BMBF): Die Entwicklung des PraenaTest wird mit 24.000 Euro gefördert.

Risikodiskurs

In der Fachöffentlichkeit und in den Medien ist immer wieder die Rede von einfach zu handhabenden Tests, die der Schwangeren „Gewissheit“ oder „Sicherheit“ bringen. Vor allem die Werbung für die Tests setzt voll auf ein als selbstverständlich angenommenes „Sicherheitsbedürfnis“ und dockt an diffuse Ängste an. Besonders häufig wird von allen Anbietern von „Risiken“ fetaler Trisomien und „Sicherheit“ durch ihren „Ausschluss“ gesprochen.

Weitere Beispiele für typische Werbung

PraenaTest (LifeCodexx / Sequenom):

- „Sorge um ungeborenes Kind“
- „Abbau von Ängsten“ durch Untersuchungen, die „keine Auffälligkeiten ergeben“
- Verkürzung der „belastenden Wartezeit“. Bislang gaben 13 Prozent der Testnutzerinnen an, den Test „aufgrund eines psychologischen Sicherheitsbedürfnisses“ durchgeführt zu haben.

Panorama (Natera / Amedes):

- „unnötige Besorgnis“ durch „zumeist negative“ Testergebnisse

*Woher kommt die Angst vor den Risiken?***Ableism als Basis des Risikodiskurses und Ausschlusszenarien**

Es gibt also einen großen Bedarf nach Verhinderung von behinderten Menschen.

Behinderung wird mit „Leiden“ gleichgesetzt – oder sagen wir: Jede Differenz wird mit Leiden gleichgesetzt. Beispielsweise gilt die Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte oft als „Abtreibungsgrund“. Es ist jedoch bei Beispielen wie diesen zu fragen, worin hier das Leiden bestehen soll.

Diese automatische Gleichsetzung von Behinderung mit Leiden ist ein Kern von „Ableism“ – einem Muster von diskriminierenden und abwertenden Einstellungen und Praktiken im Umgang mit behinderten Menschen. Das Wort leitet sich ab von „ability“ - Fähigkeit.

Früher sprach man oft von „Behinder-tenfeindlichkeit“. Dieser Begriff ist jedoch recht einseitig. Einerseits suggeriert er, dass es immer um direkte „Feindschaft“ geht – das tut es nicht. Außerdem klingt es eher wie ein moralischer Fehler von Einzelnen (so klingt es ja auch bei „Ausländerfeindlichkeit“ oder „Frauenfeindlichkeit“) – eine „falsche Haltung“ gegenüber einer „Minderheit“.

Ableism geht aber weiter als das. Ableism beschreibt ein gesellschaftliches Verhältnis, in dem wir alle stecken – egal ob wir als behindert etikettiert sind oder nicht. Ableism kann auch „nichtbehinderte“ Menschen betreffen. Es ist ein Netzwerk von Ideologien, Diskursen und Praktiken rund um Kör-

per und das, was von Körpern erwartet wird (ganz ähnlich wie Sexismus und Rassismus).

Das heißt es geht zum einen um eine Art Ideologie, die Behinderung und Nichtbehinderung als getrennt von einander betrachtet. Es ist insofern eher eine Ideologie, als dass diese klare Trennung eigentlich eine falsche Vorstellung ist.

Auch wenn man schwerlich sagen kann, wo Behinderung anfängt und wo Gesundheit und Nichtbehinderung aufhören, gibt es sehr unterschiedliche Lebensbedingungen für die, die in die jeweils eine oder andere Schublade fallen. Und es gibt sehr viele falsche Vorstellungen darüber, was es bedeutet, „krank“ oder „behindert“ zu sein.

Zum Beispiel wird „Behinderung“ immer wieder umstandslos mit Leiden gleichgesetzt. Oder aber mit einem Defizit – behinderte Menschen werden oft grundsätzlich unterschätzt und nicht ernst genommen oder wie Kinder behandelt bzw. nicht wie eigenständige Erwachsene. Wenn behinderte Menschen nicht dem Rollenstereotyp des „Opfers“ oder „Kindes“ entsprechen, werden sie umgekehrt oft zu „Helden“ verklärt und idealisiert. Das alles sind Möglichkeiten, sich von Behinderung zu distanzieren, sie von sich fern zu halten. Man ist nicht auf Augenhöhe und erkennt behinderte Menschen nicht als „Gleiche“ oder als ebenso kompetente und alltägliche Subjekte an. Eine solche Distanzierung ist offenbar „notwendig“, denn Behinderung und Krankheit machen Angst. Das hat Gründe.

Lenken wir den Blick mal weg von „Behinderten“ zu den „Nichtbehinderten“: Was wird von ihnen in dieser Gesellschaft eigentlich erwartet? Da ist zum einen eine Lern- und Konkurrenzfähigkeit – sonst wird das Mithalten im gesellschaftlichen Wettbewerb und vor allem in der Schule und auf dem Arbeitsmarkt schwierig. Von jede*r Bürger*in wird Arbeitsfähigkeit erwartet.

Darüber hinaus sollen alle die Reproduktion ihrer Arbeitskraft, also ihre Erhaltung und Wiederherstellung, alleine regeln können. Dazu gehört zum Beispiel, sich selbst versorgen zu können, sich selbst waschen und anziehen zu können, selbst zu essen und zur Toilette zu gehen. Reproduktionsfähigkeit

wird aber auch gefordert im Hinblick auf die Erfüllung von Geschlechterrollen: Von Frauen wird erwartet, Kinder gebären zu können, Männer sollen in der Lage sein, sie zu zeugen. Dafür wird eine Attraktivität gefordert, um auf dem „Beziehungsmarkt“ mithalten zu können.

Wichtig für das eigenständige Mithalten ist aber auch, zu verstehen, in welcher Welt man sich bewegt – welche Verträge man abschließt, wie viel Geld man für welche Waren ausgeben sollte usw.

Generell wird also Autonomie ganz grundsätzlich erwartet: Ich kann alleine für mich sorgen und ich kann verstehen, was um mich herum vorgeht, was die Gesellschaft von mir will, ich kann produktiv sein und in der Konkurrenz bestehen. Erst dann gelte ich als erwachsenes, autonomes Subjekt. Das heißt umgekehrt: Der Subjektstatus behinderter Menschen steht immer in Frage. Und diejenigen, die als nichtbehindert gelten, haben stets die Aufgabe, ihren Status als vollwertiges Subjekt zu erhalten.

Es ist ein gesellschaftlicher Druck, dem sich niemand entziehen kann – alle wollen autonom und leistungsfähig sein. Die Disability Studies Theoretikerin Alison Kafer nennt dies „compulsory ablebodiedness“ - sozusagen „Zwangsnichtbehinderung“. Keiner kann diesem Ideal wirklich genügen. Denn wer, bitte, ist rundum fit, gesund und leistungsfähig? Aber dennoch sollen und wollen alle es sein. Deswegen ist der Begriff Ableism auch passend – es geht um die Beurteilung des Funktionierens, um die Fähigkeiten der Menschen.

Behinderte Menschen erinnern daran, dass es potentiell immer möglich ist, nicht mehr „souverän und unabhängig“ zu sein, nicht mehr die volle Kontrolle über Körper und Geist zu haben (z.B. bei Pflegeabhängigkeit). Das heißt: Behinderte Menschen verkörpern genau dies, die Ängste davor, die Autonomie zu verlieren.

Da ist es naheliegend, dass diese Ängste und ihre zugehörigen Abwehrstrategien auch auf Kinder übertragen werden, die es noch gar nicht gibt. Zum einen, weil man „nur das Beste“ für das Kind will und befürchtet, dass

das Leben mit Behinderung ein leidvolles, sinnloses Leben ist. Zum anderen weil die gesellschaftlichen Erwartungen auch an das Kind gestellt werden – auch das Kind soll „gut funktionieren“. Drittens, weil das Kind ein „Stigma“ trägt – und das Stigma (so der Soziologe Erving Goffman) sich auch auf nahe Verwandte, auf Angehörige und alle, die mit dem Kind unterwegs sind, überträgt.

Diskussion

Der Gegenentwurf zur ableistischen Gesellschaft ist die wirklich inklusive Gesellschaft, in der erst einmal nach den Bedürfnissen der einzelnen gefragt wird und nicht so sehr nach Behinderung oder Nichtbehinderung.

Es gilt aber auch: Auch sogenannte „Nicht-behinderte“ brauchen genauso wie „Behinderte“, dass Einstellungen sich ändern und dass sie das Nicht-Können, die Nicht-Fähigkeiten als Teil des eigenen Lebens wertschätzen und darauf bestehen

Wir müssen den Blick weg von den Fähigkeiten auf die Bedürfnisse richten, die der einzelne Mensch hat. Bewertung entlang von Fähigkeiten hindert alle am guten Leben, ob „behindert“ oder „nicht behindert“.

*Rebecca Maskos, Berlin,
Disability Studies-Forscherin an der Hochschule Bremen und Aktivistin der Behindertenbewegung*

*Uta Wagenmann, Berlin,
Soziologin und Aktivistin beim Gen-ethischen Netzwerk*

AG 7: UMGANG WERDENDER VÄTER MIT EINEM POSITIVEN PRÄNATALEN BEFUND — BEHINDERUNG IM HORIZONT HEGEMONIALER MÄNNLICHKEIT

Wenn über Pränataldiagnostik diskutiert wird, dann nur selten aus der Perspektive der werdenden Väter. Sie sind aus der Entscheidungsfrage, ob die Schwangerschaft fortgeführt oder beendet werden soll, juristisch ausgeklammert und spielen als Partner der schwangeren Frau in der Regel eine untergeordnete Rolle. Dabei bleibt oft unberücksichtigt, dass ein positiver pränataler Befund ein Ereignis ist, das beide Elternteile betrifft und eine gemeinsame Entscheidungsfindung erfordert.

Werdende Väter haben teilweise spezifische Sorgen und Ängste, die ihre Erwartungen in Bezug auf die Partnerschaft, ihre Rolle als fürsorglicher Vater und Ernährer der Familie betreffen. Diese sind von mehrheitsgesellschaftlichen Vorstellungen über Männlichkeit geprägt und können unter Berücksichtigung der juristischen Vorrangstellung der Frau in der Entscheidungsfrage eine besondere Herausforderung darstellen. Daher sollen in der AG Erfahrungen mit werdenden Vätern diskutiert und Ideen entwickelt werden, wie Väter in der Beratung besser berücksichtigt und unterstützt werden können.

In der Arbeitsgruppe konnten theoretische Aspekte zu soziologischen Ansätzen aus der Männer- und Geschlechterforschung mit den Erfahrungen und Gedanken der TeilnehmerInnen in zwei Durchläufen der AG diskutiert werden.

Im theoretischen Input ging es zunächst darum, der Gruppe den eigenen Zugang zur Thematik näherzubringen. Dabei wurde eine soziologische Perspektive gewählt, die es ermöglicht, Herausforderungen der innerfamiliären Aushandlungsprozesse bei der Betrachtung von Vätern im Zusammenhang mit PND stärker zu berücksichtigen.

So ist eine Annahme, dass „das neue Verständnis von Vaterschaft [...] in einem Spannungsverhältnis zum dominanten, am Ideal der „hegemonialen Männlichkeit“ (Connell 1987) orientierten Männlichkeits-

muster“ steht und eine stärkere Übernahme von Fürsorge- und Pflegearbeit impliziert (Meuser 2011, 79). Das Aufbrechen klassischer Rollenverteilungen führt demnach häufig zu Verunsicherungen, insbesondere im Übergang von der Partner- zur Elternschaft.

Die Hypothese war, dass die eigenen Vorstellungen von Familie und Vaterschaft durch einen auffälligen pränatalen Befund beim Kind stark erschüttert und auf die Probe gestellt werden können. Wo ein Vater künftig in Pflege und Versorgung des Kindes stark involviert ist, stellt sich für ihn wie für seine Frau die Frage: Schaffe ich das?

Es wurde in der Gruppe eine Herausforderung zwischen der Forderung nach stärkerer Beteiligung der Väter an Haus- und Pflegearbeit einerseits und der gleichzeitigen Randstellung im Entscheidungsprozess (für oder gegen einen Abbruch der Schwangerschaft) andererseits wahrgenommen: „Mithelfen sollen sie zwar überall, aber mitbestimmen dann wieder nicht!“

Dem gegenüber wurde aber auch von den Teilnehmern betont, dass nur die Frau über ihren Körper und ihre Schwangerschaft entscheiden sollte: „Der Mann kann über seinen Samen bestimmen, darüber hinaus, wenn es um eine daraus entstehende Schwangerschaft geht, geht es nicht mehr um ihn selbst.“

Die Situation der Beratung wurde in beiden Gruppen kritisch diskutiert. So wurde von Vor- und Nachteilen des gemeinsamen Besuchs psychosozialer Beratung berichtet. Der Partner kann sowohl eine unterstützende Funktion haben als auch seine Frau stark in der Beratung vereinnahmen. Dass Männer mit ihren persönlichen Sorgen über die Beratung oft kaum oder gar nicht erreicht werden, war eine ernüchternde Erkenntnis: „Wenn ich das Paar vor den Entscheidungen genau einmal in der Beratung sehe, dann ist nicht noch Zeit, sich um die Probleme des Mannes zu kümmern.“

Gleichzeitig wurden Ideen diskutiert, wie ein Beratungsangebot für Männer aussehen könnte und welche Form der Unterstützung *männlichen Bedürfnissen* entgegenkommt: „Männer wollen aktiv sein, Probleme lösen, informiert sein. Ein Gespräch *von Mann zu Mann* mit ähnlichen Herausforderungen ist evtl. ansprechender als die klassische Beratung.“

Anika Wehling hat Heilpädagogik (B.A.) und Rehabilitationswissenschaften (M.A.) studiert und promoviert nun bei Prof. Dr. Markus Dederich (Universität zu Köln) und Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann (EFH Bochum) am Departement für Heilpädagogik und Rehabilitationswissenschaften zu Männern im Kontext von Pränataldiagnostik.

Literatur:

Gersthahn, Carolin (2013): Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik - inhaltsanalytische Auswertung von Partnerbefragungen. Bonn 2013. Link: <http://hss.ulb.uni-bonn.de/2013/3212/3212.htm>

Hofmeister, Heather; Baur, Nina & Röhler, Alexander (2009): Versorgen oder Fürsorgen? Vorstellungen der Deutschen von den Aufgaben eines guten Vaters. In: Villa, Paula-Irene/ Thiessen, Barbara (Hrsg.): Mütter-Väter: Diskurse, Medien, Praxen. 1. Aufl. Münster: 194-212

Meuser, Michael (2011): Die Entdeckung der „neuen Väter“. Vaterschaftspraktiken, Geschlechtnormen und Geschlechterkonflikte. In: Hahn, K. & Koppetsch, C. (Hrsg.): Soziologie des Privaten. Wiesbaden: 71-82.

Väter in der pränatalen Diagnostik

Erwartungen an „neue Väter“:

- Aushandeln der Rollen in der Partnerschaft
- Stärkere Involvierung in Haus- und Fürsorgearbeit
- Der *fürsorgliche Ernährer* als präferiertes Modell
- Fürsorgearbeit noch stark am weiblichen Ideal orientiert

Der pathologische pränatale Befund

Belastende Aspekte:

- Unterstützung der Frau steht im Vordergrund
- Mangelnde Möglichkeit der Einflussnahme
- Entscheidung trifft die Frau
- Mangel an Beratungsangebot
- Eigene Emotionen stehen aus Rücksicht auf die Frau eher im Hintergrund

Herausforderungen:

- Männer als Betroffene
- Zugang zur Beratung erschwert
- Stärkere Berücksichtigung von Paardynamiken
- Autonomie der Frau vs. Autonomie des Mannes?



Rosa Rot ist ein Tanzduett zweier Frauen: Fernweh – Liebe – Lust – Mut – Zweifel – Angst – Verwirrung – Neugier und Kraft treiben die beiden zum Tanz und zum Spiel miteinander.

Tanz und Choreographie: Neele Buchholz, Corinna Mindt

Kontakt: tanzbar_bremen e.V., Buntentorsteinweg 168, 28201 Bremen
0421 51 4297 45 infos@tanzbarbremen.de; www.tanzbarbremen.com



Professorin Dr. Marianne Hirschberg, Bremen, Moderatorin beim Fachtag



Erinnerungen, Denkanstöße, Diskussionen...



Gaby Frech stellt das Ergebnis von AG 2 vor



Beate Abert, scheidende Sprecherin, Gaby Frech, neue Koordinatorin

Impressum

Nur Mut !

Unbequeme Standpunkte zur Pränataldiagnostik

Dokumentation der Netzwerktagung 17.- 19. Juni 2016 im LidiceHaus in Bremen

Herausgegeben vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Redaktion Hildburg Wegener

Kontakt:

sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de

Internet:

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Fotos

S. 4, 9, 14, 28 (unten):
Marlies Stempel, Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland, Duisburg

S. 5, 28 (oben), 29:
Stefanie Boos, AWO Bezirksverband Niederrhein e.V., Beratungszentrum Lore Agnes Haus, Essen

Visualisierungen

© Janine Lancker, Bremen

Konto:

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
IBAN: DE69 3702 0500 0007 0342 03
Stichwort „**Netzwerk 2016**“

Die Tagung und Dokumentation wurden ermöglicht durch die organisatorische Mitwirkung des Diakonischen Werks Württemberg und die finanzielle Unterstützung der Aktion Mensch