

Liebe NetzwerkerInnen,
sehr geehrte Damen und Herren,

Der Rundbrief 9 beschäftigt sich mit den Schwerpunkten "Zur aktuellen Diskussion um ein Fortpflanzungsmedizingesetz" und "Pränataldiagnostik und Behinderung".

Anlass ist zum einen die öffentliche Auseinandersetzung im Vorfeld des Symposiums vom 24. – 26. Mai 2000 in Berlin, das vom Bundesministerium für Gesundheit veranstaltet wird.

Hierzu haben wir einige Stellungnahmen dokumentiert, der Vielfalt der Diskussionsbeiträge können wir im Rundbrief nicht entsprechen und verweisen auf die aktuelle Presse. Wir bemühen uns, einen Pressespiegel zusammenzustellen, der bei Bedarf in der Arbeitsstelle erfragt werden kann.

Einige NetzwerkerInnen werden zum Symposium fahren. Bitte beachtet den Aufruf im Rundbrief dazu.

Mit dem Schwerpunkt "Pränataldiagnostik und Behinderung" setzen wir die Diskussion im Netzwerk fort. Er dient darüber hinaus der inhaltlichen Vorbereitung auf den Fachtag "Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen", den die Arbeitsstelle am 16./17. Juni 2000 in Bonn veranstaltet. Die Ausschreibung für den Fachtag liegt dem Rundbrief bei.

Erstmals haben wir das Protokoll der Netzwerktagung nicht im Rundbrief veröffentlicht, sondern an die NetzwerkerInnen gesondert verschickt. Wir hoffen damit die Kommunikation im Netzwerk zu verbessern und eine deutlichere Trennung von interner Diskussion und öffentlicher Wirkung zu erzielen.

In eigener Sache möchten wir noch einmal für die Materialien des Netzwerkes insbesondere für den Reader "Sichtwechsel", aber auch für die "Unterrichtsmaterialien für die Ausbildung von Hebammen und Angehörigen medizinischer Fachberufe" und die überarbeitete Broschüre "Schwanger sein - ein Risiko?" werben!

Ich wünsche allen einen wunderbaren Frühling und hoffe, die Eine oder den Anderen in Berlin oder anderswo zu treffen.

Margaretha Kurmann

Impressum

Rundbrief 9

des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

April 2000

c/o Bundesverband für Körper- und
Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Tel.: 0211/ 64004-0
Fax: 0211/ 64004-20
Email: BV-KM@t-online.de

Sprecherinnen

Dr. Esther Bollag, Hamburg; Ebba Kirchner-Asbrock, Bremen, Anouschka Kötzl, Schonungen, Roswitha Schwab, München, Dr. Hildburg Wegener, Frankfurt

Verantwortlich für diese Ausgabe

Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Düsseldorf
Bremer Büro
Fon: 0421/ 5978480
Fax: 0421/ 5978481
Mail: ArbeitsstellePND@t-online.de
Große Johannisstraße 110
28199 Bremen
Referentin: Margaretha Kurmann
Sekretariat beim Bundesverband: Simone Bahr

Die Arbeit des Netzwerkes kann durch eine Spende auf das Konto 7 034 200 bei der Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 370 205 00, unterstützt werden. Stichwort "Netzwerk" vermerken. Kontoinhaber ist der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Eine Spendenquittung kann ausgestellt werden.

Der nächste Rundbrief erscheint nach der Sommerpause 2000.

Über Eure/Ihre Anregungen und Beiträge für den Rundbrief 10 freuen wir uns sehr!

INHALT

<u>AKTUELLES</u>	2
<u>ZUR AKTUELLEN DISKUSSION UM EIN FORTPFLANZUNGSMEDIZINGESETZ</u>	3
<u>STELLUNGNAHME DES NETZWERKES ZU DEM SYMPOSIUM FORTPFLANZUNGSMEDIZIN IN DEUTSCHLAND</u>	3
<u>BUNDESÄRZTEKAMMER: DISKUSSIONSENTWURF ZU EINER RICHTLINIE ZUR PRÄIMPLANTATIONS DIAGNOSTIK</u>	5
<u>STELLUNGNAHME DES BUNDESVERBANDES FÜR KÖRPER- UND MHRFACHBEHINDERTE</u>	7
<u>DER WUNSCH NACH DEM PERFEKTEN KIND, HILDBURG WEGENER</u>	8
<u>REPROKULT – FRAUENFORUM FORTPFLANZUNGSMEDIZIN</u>	11
<u>PRÄNATALDIAGNOSTIK UND BEHINDERUNG</u>	21
<u>SELBSTBESTIMMUNG IN DER INDIVIDUALISIERTEN GESELLSCHAFT – CHANCE ODER RISIKO FÜR DIE BEHINDERTENSELBSTHILFE?, ANNE WALDSCHMIDT</u>	21
<u>DIE BEDEUTUNG DER PRÄNATALEN DIAGNOSTIK FÜR FAMILIEN MIT BEHINDERTEN KINDERN, ANITA HÖNNINGER</u>	29
<u>MEINUNGEN</u>	37
<u>5 JAHRE NETZWERK - WAS BISHER GESCHAH AUS DER SICHT DER BEHINDERTENHILFE UND –SELBSTHILFE, NORBERT MÜLLER-FEHLING</u>	37
<u>MITGLIED IM NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK, ELKE MAYER</u>	39
<u>“HABEN SIE ES VORHER GEWUSST?“, BEATRICE LEY</u>	40
<u>SELBSTBESTIMMTE ROLLE RÜCKWÄRTS, DAGMAR SELL-STEINBACH</u>	41
<u>AKL-POSITIONEN: PRÄIMPLANTATIONS DIAGNOSTIK</u>	42
<u>STATEMENT DES BVHK ZUR PRÄNATALEN DIAGNOSTIK</u>	44
<u>MATERIALIEN – BÜCHER</u>	45
<u>HINWEISE - TERMINE</u>	46

AKTUELLES

Am 20. März 2000 haben sich die fünf auf der Netzwerktagung 2000 gewählten Sprecherinnen zum ersten Mal getroffen: Ebba Kirchner-Asbrock von der Beratungsstelle CARA e.V., Bremen, Roswitha Schwab von der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein, München, und Hildburg Wegener von der Evangelischen Frauenarbeit in Deutschland, Frankfurt am Main, gehören dem Sprecherinnenteam schon länger an. Neu gewählt wurden Dr. Esther Bollag, Gründungsfrau und Mitarbeiterin des Pädagogisch-ethischen Instituts in Hamburg, und Anouschka Kötzel, Lehrerin an einer sonderpädagogischen Einrichtung in der Nähe von Würzburg. Während Ebba und Roswitha den Bereich der psychosozialen Beratung bzw. die Schwangerenberatung vertreten, werden Esther und Anouschka aus ihrer jeweiligen Sicht Impulse aus der Sicht von Menschen mit Behinderungen einbringen. Neben der Vertretung des Netzwerkes in der Öffentlichkeit sehen es die Sprecherinnen als ihre Aufgabe an, den Kontakt zu den Regionalen Arbeitsgruppen zu halten und dort Netzwerkpositionen zur Diskussion zu stellen und weiter zu entwickeln.

Hauptthema der Sitzung war die Auswertung der Netzwerktagung. Das Fazit war insgesamt sehr positiv, was die Atmosphäre, die inhaltliche Qualität und die aktive Mitarbeit seitens der TeilnehmerInnen angeht. Ebba wird sich um den Auftrag aus der Arbeitsgruppe "Für einen Behandlungsvertrag, der das Recht auf Nichtwissen wahrt" kümmern und klären, ob wir dazu ein rechtliches Gutachten in Auftrag geben können. Hildburg wird zusammen mit der Netzwerk-AG "Frauenpolitische Bewertung", die sich Ende März in Bonn trifft, die auf der Netzwerktagung beschlossene Stellungnahme für das "Symposium Fortpflanzungsmedizin in Deutschland", das am 24. - 26. Mai in Berlin stattfindet, formulieren.

Im zweiten Teil des Treffens konstituierten sich die Sprecherinnen als "Beirat der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin". Dazu war Susanna Roth aus München angereist, die von der Netzwerktagung als zusätzliche Beirätin benannt worden war, um die Perspektive der Hebammen einzubringen. Margaretha Kurmann berichtete zunächst über ihre Arbeit in den letzten Monaten. Sie hat eine Kursreihe "Beratung" entwickelt, die vom BMFSJ gefördert wird, und einen Fachtag "Pränataldiagnostik in ihrer

Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen" vorbereitet. Außerdem arbeitet sie zusammen mit Roswitha in der Gruppe "Reprodukt - FrauenForumFortpflanzungsmedizin" mit, die sich auf eine aktive Beteiligung an dem Symposium vorbereitet. Die Sprecherinnen danken ihr für das Protokoll der Netzwerktagung, das sie zusammen mit Hildburg geschrieben und an alle Verknüpften geschickt hat, und diskutierten mit ihr ihre Pläne für die nächste Zeit.

Die Sprecherinnen treffen sich Ende Juli zu ihrer nächsten Sitzung, u.a. um erste Pläne für die Netzwerktagung 2001 zu machen.

Eine Stellungnahme zu dem "Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik" der Bundesärztekammer wurde an die Bundesärztekammer und die Landesärztekammern versendet.

Die im Folgenden abgedruckte Stellungnahme zum Symposium wird an die Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer und entsprechende ministerielle Stellen weitergeleitet

Aufruf

Vom 31. Mai bis 1. Juni 2000 findet in Berlin der Gesundheitstag 2000 statt.

Diejenigen, die dort sein werden und bereit sind, das Netzwerk auf einem Stand zu vertreten, melden sich bitte in der Arbeitsstelle, damit Absprachen möglich sind.

Kontakt zum Gesundheitstag:
Gesundheitstag 2000
Sarrazinstraße 3
12159 Berlin
Fon: 030/ 85999779
Fax: 030/ 85999778
Mail: info@gesundheitstag.de

SCHWERPUNKT

ZUR AKTUELLEN DISKUSSION UM EIN FORTPFLANZUNGSMEDIZINGESETZ

Stellungnahme des Netzwerkes zu dem Symposium Fortpflanzungsmedizin in Deutschland

I. Zu der Einberufung eines Symposiums "Fortpflanzungsmedizin in Deutschland"

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik hält es für unabdingbar, dass die Entwicklungen im Bereich der humangenetischen Diagnostik, der Schwangerenvorsorge und der Fortpflanzungsmedizin in einen breiten, öffentlichen Diskussionsprozess eingebunden werden. Parlament und Regierung dürfen in diesen Fragen ihre Verantwortung bei der Gestaltung des gesellschaftlichen Zusammenlebens nicht länger an die Standesorganisationen der Ärzteschaft, die Krankenkassen und die wissenschaftlichen Fachgesellschaften delegieren.

Mit der Formulierung des Embryonenschutzgesetzes hat der Bund seine Gesetzgebungskompetenz im Bereich der Fortpflanzungsmedizin wahrgenommen. Neuere Entwicklungen im Bereich der Genforschung und Gentechnik könnten es erforderlich machen, dass das Embryonenschutzgesetz präzisiert und ergänzt wird, um seine Schutzfunktion zu erhalten und zu verstärken.

Deshalb begrüßen wir das Vorhaben des Bundesgesundheitsministeriums, in einem groß angelegten Symposium mit Vertretern gesellschaftlich relevanter Gruppen ins Gespräch zu kommen. Die Entwicklungen in der Gen- und Reproduktionstechnik berühren unser Verständnis von Menschsein und Menschenwürde; die Auseinandersetzung darüber darf nicht allein von den an der Forschung und Anwendung beteiligten Fachleuten geführt werden.

II. Zu der Diskussion über die Präimplantationsdiagnostik

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik sieht allerdings mit Sorge, dass es bei dieser Diskussion bisher offenbar nicht in erster Linie darum geht, wie Menschenwürde und Menschenrechte vor dem Zugriff der neuen Techniken geschützt werden können. Vorangetrieben wird die Diskussion unseres Erachtens von Interessengruppen, die Embryonen in einem frühen Stadium für die Forschung freigeben wollen.

Nach herrschender Meinung ist die Präimplantationsdiagnostik durch das Embryonenschutzgesetz verboten. Die ÄrztInnen und WissenschaftlerInnen, die sich für die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik aussprechen, argumentieren mit dem Leid der von vererbaren Krankheiten betroffenen Paare, meinen aber die Öffnung des Embryonenschutzgesetzes und die Konkurrenzfähigkeit des Wissenschaftsstandortes Deutschland.

Das Symposium wurde unter anderem einberufen, um zu klären, ob die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland angewendet werden darf. Wir halten es für eine unzulässige Beeinflussung der Öffentlichkeit, wenn die Bundesärztekammer wenige Wochen vor dem Symposium einen Richtlinienentwurf zur Präimplantationsdiagnostik vorlegt, also für die Regelung einer Technik, von der nicht das *wie*, sondern zunächst das *ob überhaupt* zur Diskussion steht.

III. Die Position des Netzwerkes zur Präimplantationsdiagnostik

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik spricht sich grundsätzlich gegen die Präimplantationsdiagnostik aus, weil dabei Embryonen unter genetischen Gesichtspunkten einer Bewertung unterzogen und ggf. ausgesondert werden.

Wenn die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland zugelassen würde, würde der gesellschaftliche Druck in Richtung auf vorgeburtliche Selektion noch verschärft, der durch die Einbindung der vorgeburtlichen Diagnostik in die allgemeine Schwangerenvorsorge bereits jetzt gegeben ist. Damit wären Menschen, die mit Behinderungen in unserer Gesellschaft leben, in noch höherem Maße der Diskriminierung ausgesetzt; eugenischen Tendenzen würde weiterer Vorschub geleistet.

Für diese Befürchtungen sprechen folgende, in der Technik der Präimplantationsdiagnostik angelegte Gründe:

- Weder die Begrenzung durch eine strenge und restriktive Indikation noch die Bindung an Einzelfallbegutachtungen und an die Zustimmung von Ethik-Kommissionen kann verhindern, dass die Indikation für den Einsatz von Präimplantationsdiagnostik im Laufe der Zeit zunehmend ausgeweitet wird. Das lehrt die Erfahrung der Fruchtwasseruntersuchung und anderer Techniken der vorgeburtlichen Diagnostik, die zunächst als Lösung für Einzelfälle entwickelt wurden und die längst zu einem Bestandteil der Schwangerenvorsorge geworden sind, mit dem jede schwangere Frau konfrontiert ist.
- Auch im Einzelfall kann eine enge Indikation für die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik nicht sicherstellen, dass die Embryonen nur auf diejenigen Veränderungen des Erbmaterials untersucht werden, für die die potentiellen Eltern Überträger sein können. Vielmehr ist absehbar, dass sie gleichzeitig auf andere Merkmale hin durchgecheckt werden, für die genetische Diagnosen entwickelt worden sind.
- Wenn die Technik erst einmal zur Verfügung steht, ist außerdem nicht auszuschließen, dass künftig alle durch In-vitro-Fertilisation entstandenen Embryonen vor dem Transfer in die Gebärmutter einer Frau einer genetischen Analyse unterzogen werden.
- Die Einführung der Präimplantationsdiagnostik wird keineswegs die Pränataldiagnostik während der Schwangerschaft ersetzen und somit einen nachfolgenden selektiven Schwangerschaftsabbruch verhindern. Es ist damit zu rechnen, dass Frauen nach Präimplantationsdiagnostik ebenso wie nach In-vitro-Fertilisation empfohlen würde, vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch zu nehmen. Bei einer so aufwendigen und fehleranfälligen Technik erscheint es nur konsequent, wenn die Möglichkeit genutzt wird, den Fötus durch pränatale Diagnostik erneut zu untersuchen und bei einem unerwünschten Ergebnis einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen.
- Die Präimplantationsdiagnostik ermöglicht ebenso wie die vorgeburtliche Diagnostik eine "negative" Selektion wegen unerwünschter Merkmale des Fötus; darüber hinaus ermöglicht die Präimplantationsdiagnostik aber auch die Auswahl zwischen mehreren Embryonen mit unterschiedlichen erwünschten Merkmalen (sog. "positive" Selektion).

Die Präimplantationsdiagnostik teilt nicht nur die ethischen und gesundheitspolitischen Probleme, die durch die Pränataldiagnostik aufgeworfen sind, sondern verschärft sie noch. Sie bindet den Wert und das Lebensrecht von Menschen an einzelne genetische Merkmale, stellt Embryonen auf Probe her, macht diese Embryonen der Forschung zugänglich und wäre ein weiterer Schritt in Richtung Keimbahnmanipulation.

Diese Stellungnahme wurde für das Netzwerk von Hildburg Wegener als Sprecherin und der Arbeitsgruppe "Frauenpolitische/feministische Bewertung von Pränataldiagnostik" erarbeitet.

Aufruf

Teilnahme am Symposium zum Fortpflanzungsmedizingesetz 24.- 26. Mai 2000 in Berlin

Auf dem Symposium wollen wir einen Informationsstand aufbauen und bei Ideen und Interesse an Mitarbeit auch darüber hinaus präsent sein. Deshalb bitten wir alle, die am Symposium teilnehmen oder vor Ort sind, sich in der Arbeitsstelle zu melden, wenn sie sich einbringen wollen und können. Wir brauchen Mitarbeit bei einer Standbesetzung und zur Verteilung von Papieren.

Darüber hinaus gibt es ja vielleicht weitere Ideen für eine Präsenz des Netzwerkes auf dem Symposium – "Eier zu verschenken" - , die wir über die Arbeitsstelle sammeln und in Taten umsetzen können.

Einige TeilnehmerInnen haben Interesse, sich in Berlin zu treffen und auszutauschen über den Verlauf des Symposiums. Die Kontakte können ebenfalls über die Arbeitsstelle geknüpft werden.

Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin Bremer Büro
Große Johannisstraße 110 28199 Bremen
0421/5978480; Fax: 5978481
ArbeitsstellePND@t-online.de

Bundesärztekammer: Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik

Zum Hintergrund

Mit dem vorliegenden "Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik" beabsichtigt die Bundesärztekammer, einen Beitrag zur gesamtgesellschaftlichen Diskussion auf diesem so schwierigen und sensiblen Gebiet der Fortpflanzungsmedizin zu leisten. Die besonderen ethischen Konflikte, die mit der Präimplantationsdiagnostik verbunden sind, können nur dann vermieden werden, wenn betroffene Paare bewußt auf Kinder verzichten oder sich zu einer Adoption entschließen. Wie Gespräche mit Paaren mit hohen genetischen Risikofaktoren zeigen, werden diese Alternativen häufig jedoch nicht akzeptiert. In zehn Staaten der Europäischen Union ist die Präimplantationsdiagnostik bereits heute zulässig. Weltweit wurde die Methode bei mehr als 400 Paaren durchgeführt; bis heute wurden über 100 Kinder nach Präimplantationsdiagnostik geboren. Deshalb muß die Gesellschaft im öffentlichen Diskurs entscheiden, ob und inwieweit die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland Anwendung finden soll.

Die ethische Diskussion umfaßt im Kern den Konflikt, daß nach einer künstlichen Befruchtung zur Herbeiführung einer Schwangerschaft der in vitro gezeugte Embryo im Falle des Nachweises einer schweren genetischen Schädigung unter Umständen nicht in die Gebärmutter transferiert wird. Diese schwerwiegende grundsätzliche ethische Entscheidung liegt im Falle der Präimplantationsdiagnostik zunächst in der Verantwortung des betroffenen Paares und dann - aufgrund des durchzuführenden medizinischen Verfahrens - gleichermaßen auch beim Arzt. Die Ärzteschaft muß sich daher mit dem Thema 'Präimplantationsdiagnostik' befassen: Wenn die Gesellschaft die Präimplantationsdiagnostik mehrheitlich möchte, dann ist Rechtssicherheit und ein hohes Schutzniveau nur über Zulassungskriterien zu erreichen, die streng und äußerst restriktiv zu fassen sind. Dies wäre berufsrechtlich nur auf dem Wege einer Richtlinie zu erreichen, die eine Einzelfallbegutachtung vorschreibt. Darüber hinaus ist es unverzichtbar, daß die nicht rein medizinischen Aspekte dieses Verfahrens im Zivil- und Strafrecht durch den Bundesgesetzgeber geregelt werden müssen.

Die Bundesärztekammer will mit dem vorgelegten Diskussionsentwurf zur Schärfung des Problembewußtseins im gesamtgesellschaftlichen Meinungsbildungsprozeß beitragen und nicht das Ergebnis einer breiten gesellschaftlichen Diskussion über die Anwendung dieses neuen medizinischen Verfahrens in Deutschland präjudizieren.

Vorwort

Die assistierte Reproduktion bei Störungen der Fertilität ist heute ein fester Bestandteil der Reproduktionsmedizin und hilft vielen Paaren, den dringenden Kinderwunsch zu erfüllen. Mit Hilfe zyto- und molekulargenetischer Methoden können im Rahmen der In-vitro-Fertilisation (IVF) schon in einer sehr frühen Phase der Entwicklung menschlichen Lebens Veränderungen (Mutationen) im Erbgut untersucht und erkannt werden, die auch zu schweren körperlichen und geistigen Fehlbildungen führen (Präimplantationsdiagnostik, engl. preimplantation genetic diagnosis = PGD). Mit der IVF - ohne Vorliegen einer Fertilitätsstörung - als Voraussetzung für eine PGD stößt die Medizin in Grenzbereiche ärztlichen Handelns vor. Mit der PGD werden schwerwiegende und kontrovers diskutierte rechtliche und ethische Probleme aufgeworfen, die auf der ethischen Seite gekennzeichnet sind durch Sachverhalte, die schwierig miteinander zu vereinbaren sind: auf der einen Seite wird durch aktives ärztliches Handeln mit der IVF die Entwicklung menschlichen Lebens mit dem Ziel einer Schwangerschaft eingeleitet, und auf der anderen Seite wird zugelassen, daß ein so gezeugter Embryo unter Umständen nicht in die Gebärmutter transferiert wird und mit ihm nicht die Entstehung einer Schwangerschaft angestrebt wird (bedingte Zeugung). Die Frage, ob es sich dabei um eine Ausnahme vom Tötungsverbot handelt, z. B. vor dem Hintergrund eines abgestuften Schutzkonzepts, oder keine Tötung vorliegt, wird unterschiedlich beantwortet und bedarf noch einer abschließenden rechtlichen Diskussion und Würdigung. Die Bundesärztekammer hielt es vor diesem Hintergrund für geboten, durch ihren Wissenschaftlichen Beirat einen Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur PGD erarbeiten zu lassen. Damit soll versucht werden, den ethischen Normen, den gesetzlichen Regelungen, dem Stand der Wissenschaft und der Diskussion auf dem Gebiet der PGD gleichermaßen gerecht zu werden. Die Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz hat in ihrem Bericht "Präimplantationsdiagnostik - Thesen zu den medizinischen, rechtlichen und ethischen Problemstellungen" zu diesem Thema Stellung genommen und hält un-

ter eng beschriebenen Voraussetzungen die PGD für zulässig. Dieser Bericht enthält eine ausführliche Darlegung der Problematik sowie ein umfangreiches Literaturverzeichnis. Die außer Frage stehende Schutzbedürftigkeit des ungeborenen Lebens setzt dem Umgang mit Embryonen Schranken, die u. a. gekennzeichnet sind durch das Verbot von Untersuchungen an Embryonen im Stadium der zellulären Totipotenz und das Verbot der "fremdnützigen" Verwendung von Embryonen, also jeglicher verbrauchender Embryonenforschung und -diagnostik. Das Embryonenschutzgesetz verbietet die PGD an totipotenten Zellen; dieser gesetzlichen Vorgabe wird im Richtlinienvorschlag gefolgt. Diese Beschränkung gilt unabhängig von einem möglicherweise sich verändernden Kenntnisstand, ab wann embryonale Zellen nicht mehr als totipotent einzustufen sind. Nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft gelten Zellen nach Abschluß des 8-Zell-Stadiums als nicht mehr totipotent. Basierend auf dieser wissenschaftlichen Erkenntnis distanziert sich der Richtlinienvorschlag unmißverständlich von allen Gedanken, Vorstellungen und unter Umständen Absichten zur Erzeugung von Menschen durch jede Art von Klonierung, auch solche aus totipotenten embryonalen Zellen. Die Indikation für eine PGD ist insbesondere im Hinblick auf die sich daraus ergebenden Konsequenzen äußerst eng zu stellen und bedarf einer sorgfältigen Güterabwägung, bei der das grundsätzliche Primat des Schutzes ungeborenen Lebens, der Schweregrad, die Prognose und die Therapiemöglichkeiten der in Frage stehenden Erkrankung und die gesundheitliche Gefährdung der zukünftigen Schwangeren oder Mutter berücksichtigt werden müssen. Dies beinhaltet auch, daß die Indikation für eine PGD deutlich enger zu stellen ist als für eine Pränataldiagnostik. Die PGD kann allerdings im Einzelfall die spätere Pränataldiagnostik ersetzen und damit zu einer Konfliktreduzierung beitragen, weil sie Entscheidungen über einen eventuellen Abbruch einer fortgeschrittenen Schwangerschaft vermeidet. Die Bundesärztekammer orientiert sich an einem Menschenbild, das nicht reduktionistisch auf der Summe genetischer Informationen beruht, sondern vielmehr von Respekt vor allen Menschen, einschließlich denen mit geistigen, seelischen und körperlichen Beeinträchtigungen, geprägt ist. Auch dies schlägt sich in der Forderung nach einem sehr restriktiven Einsatz der PGD nieder und begründet gleichzeitig eine deutliche Absage an jede Art eugenischer Selektion und Zielsetzung. Die derzeitige Praxis der IVF ist es, bis zu drei Eizellen zu befruchten. Bei gemäß den strengen Kriterien des Richtlinienvorschlags vorliegender Indikation

für eine PGD ist es sinnvoll, alle drei Embryonen nach Abschluß des 8-Zell-Stadiums der PGD zu unterziehen. Der Umgang mit einem aus der PGD resultierenden pathologischen Befund fordert von allen Beteiligten, dem betroffenen Paar wie den beratenden und den behandelnden Ärzten eine große Fähigkeit und Bereitschaft zu hinreichend konfliktarmen Lösungen. Für diese gibt es keine allgemein gültigen Regeln, sondern nur verantwortungsbewußte Einzelfallentscheidungen, die auf der Basis umfassender Aufklärung und Beratung getroffen werden müssen. Die Entscheidung über den Transfer eines jeden einzelnen Embryos in die Gebärmutter beruht in Würdigung des Lebensrechts des Kindes auf den einzelfallbezogenen Abwägungen der befürchteten gesundheitlichen Gefährdung der Frau und der zu erwartenden Erkrankung des Kindes. Hierbei geht es ausschließlich um das Risiko einer schweren genetischen Erkrankung, nicht um eine eugenisch orientierte Nachkommensplanung.

Eine Hilfe für die an einer PGD beteiligten Ärzte, aber auch gleichzeitig ein Schutz vor Missbrauch der PGD sind die unabdingbare Forderung nach frühzeitiger Einschaltung einer bei der Landesärztekammer gebildeten Kommission sowie die Institutionalisierung einer ebenfalls im Einzelfall einzuschaltenden zentralen "Kommission Präimplantationsdiagnostik" bei der Bundesärztekammer. Dies soll sicherstellen, daß in Deutschland eine PGD nach einheitlichen Grundsätzen erfolgt und Fehlentwicklungen rechtzeitig erkannt und abgestellt werden können.

Mit Vorlage dieses Diskussionsentwurfes zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik strebt die Bundesärztekammer einen Diskurs mit den gesellschaftlichen Gruppen an und erhofft sich dabei einen offenen und sachlichen, gleichwohl kritischen Dialog. Sie hält eine Regelung für angemessen, die einerseits die Möglichkeiten der modernen Diagnostik nicht unsachgemäß einengt, zum anderen aber auch das Schutzbedürfnis des menschlichen Lebens und die Achtung der Menschen ernst nimmt, die an der Furcht vor einem genetisch bedingt schwerstkranken Kind gesundheitlich zu zerbrechen drohen. Der Entwurf soll einen Beitrag zu dieser notwendigen Diskussion leisten und dazu dienen, eine sachgerechte Regelung herbeizuführen.

Prof. Dr. med. J.-D. Hoppe , Präsident der Bundesärztekammer und des Deutschen Ärztetages,
Prof. Dr. med. K.-Fr. Sewing, Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer

www.bundesaerztekammer.de

Stellungnahme des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte

Zur aktuellen Diskussion um die Präimplantationsdiagnostik (PID/ engl. PGD) im Richtlinienentwurf der Bundesärztekammer

Die Bundesärztekammer hat einen Richtlinienentwurf zur Präimplantationsdiagnostik (PID) zur Diskussion gestellt, durch dessen Regelungen die PID zu einem in der Bundesrepublik zulässigen Verfahren werden soll.

PID ist eine Technik, die es ermöglicht, Embryonen vor der Überführung in die Gebärmutter einer Frau auf genetische Abweichungen zu untersuchen und dann gegebenenfalls zu "verwerfen". Sie ist eine Erweiterung von Möglichkeiten der vorgeburtlichen Selektion.

Die Bundesärztekammer erklärt die PID als mit dem EschG vereinbar, obwohl sie sowohl ethisch als auch juristisch sehr umstritten ist. Der Entwurf stellt nicht mehr die grundlegende Frage nach der Zulässigkeit von PID, sondern geht in seinen sehr detaillierten Vorschlägen zum Alltag der "restriktiven" Anwendung über.

Dieser, die Auseinandersetzung und Bedenken vieler gesellschaftlicher Gruppen, zu denen auch der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte zählt, ignorierende Umgang spiegelt sich in dem zur "Kommission Präimplantationsdiagnostik" angehängten Satz "Psychosoziale Aspekte sollen berücksichtigt werden."

Psychosoziale Aspekte, die sozialen Implikationen und Folgen jeder Medizintechnik müssen nicht berücksichtigt, sondern in das Zentrum jeder Auseinandersetzung gestellt werden. An ihnen sind die Grenzen des Machbaren auszuloten und zu setzen.

Der Richtlinienentwurf begründet den Einsatz von PID mit Einzelfällen und beruft sich dabei auf die "gesundheitliche Beeinträchtigung der Frau". Hier werden in unzulässiger Weise Frauen und "betroffene Paare" für die Verfolgung eigener Interessen benutzt. Darüber hinaus können Einzelfälle nicht dazu dienen, einer Technik Türen zu öffnen, die auf Dauer nicht auf Einzelfällen beschränkt bleiben wird, sondern immer neue Begehrlichkeiten (auf der Seite der Forschung wie auch in der Nachfrage) hervorbringt. Die Erfahrungen mit

der Pränataldiagnostik haben dies gezeigt. Bereits heute, bevor die Anwendung des Verfahrens zulässig ist, wird die Einschränkung auf bestimmte Formen der Behinderung als nicht gerechtfertigt angesehen. (Vgl. Hans Schuh in DIE ZEIT)

PID ermöglicht erstmals zwischen mehreren Embryonen auszuwählen und den "passenden" herauszusuchen. Damit ist eine neue Qualität von Selektion, von eugenischen Maßnahmen, möglich. In der Entwicklung der Pränataldiagnostik haben sich alle Befürchtungen der KritikerInnen erfüllt: Selektive Untersuchungen des Ungeborenen gehören heute zum Alltag der Schwangerenvorsorge und jede schwangere Frau und diejenigen, die sie begleiten, müssen sich damit auseinandersetzen. Der gesellschaftliche Druck, alles für ein "gesundes" Kind zu tun, ist sehr groß geworden. Es gilt zunehmend als selbstverständlich zu verhindern, dass Kinder mit einer Behinderung/Beeinträchtigung geboren werden. Mit PID würde sich dieser Druck und damit die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen/Beeinträchtigungen und ihre Angehörigen noch einmal verschärfen.

Über diese gesellschaftlichen Folgen, insbesondere für Menschen mit Behinderungen, hinaus, hat PID schwerwiegende gesundheitliche Risiken und Nebenwirkungen für betroffene Frauen und zukünftige Kinder (Frühgeburten, niedriges Geburtsgewicht nach Mehrlingsschwangerschaften). Sie müssen sich dem Verfahren einer Reagenzglasbefruchtung mit all den dazu gehörenden Eingriffen in ihren Körper aussetzen, die im Übrigen nur geringe Erfolgsraten (unter 20%) hat. Auch nach der PID soll betroffenen Frauen nach Richtlinie eine Pränataldiagnostik nahegelegt werden. Sie müssen damit alle Nachteile der Reagenzglasbefruchtung und die Nachteile der Pränataldiagnostik (Fehlgeburtsrisiko; Schwangerschaft auf Probe; möglicher Schwangerschaftsabbruch) in Kauf nehmen. Diese Risiken und Nebenwirkungen sind nicht zu rechtfertigen.

Insgesamt sind die Folgen für Menschen mit Behinderungen, für betroffene Frauen und für zukünftige Kinder so vielschichtig und problematisch, dass eine Ermöglichung von PID für Einzelfälle nicht gerechtfertigt werden kann. Wir fordern deshalb eine Beibehaltung des rechtlichen Verbots von PID.

Düsseldorf, 24.03.2000

Hilburg Wegener

Der Wunsch nach dem perfekten Kind

Eine feministische Auseinandersetzung mit der vorgeburtlichen Diagnostik

Keine schwangere Frau kann sich heute den Zumutungen der vorgeburtlichen (pränatalen) Diagnostik entziehen. Während ihre Mütter und Großmütter von ihren ÄrztInnen nur abgetastet und abgehört wurden, um den Fortgang der Schwangerschaft zu beobachten, durchlaufen schwangere Frauen heute ein detailliertes, hochtechnisiertes und präzise dokumentiertes Untersuchungsprogramm. Die Untersuchungen beziehen sich zum Teil, als Schwangerenvorsorge im eigentlichen Sinne, auf die Gesundheit der Frau während der Schwangerschaft und die Geburtsvorbereitung. Andere Untersuchungen zielen gleichzeitig oder ausschließlich darauf, Informationen über den Fötus, das ungeborene Kind zu erheben. Zu dieser pränatalen Diagnostik im engeren Sinne zählen vor allem direkte Eingriffe in den Mutterleib wie die Fruchtwasserentnahme: im Fruchtwasser schwimmende Zellen des Fötus können auf Stoffwechselstörungen sowie chromosomale und genetische Eigenschaften des Fötus untersucht werden. Aber auch im Ultraschallbild können Hinweise auf Fehlentwicklungen sichtbar werden, die dann wieder invasive Untersuchungen zur genaueren Diagnose nach sich ziehen. Für die meisten der so festgestellten Schädigungen und Fehlbildungen gibt es keine Therapie.

Die meisten schwangeren Frauen erleben diese vorgeburtliche Diagnostik mit ambivalenten Gefühlen. Ihnen stehen körperliche Veränderungen bevor, die sie selbst nicht beeinflussen können und deren Ergebnis ihr künftiges Leben einschneidend verändern wird. Für die dadurch ausgelösten Ängste scheint die Pränataldiagnostik zumindest eine teilweise Lösung anzubieten. Die meisten Frauen übernehmen dabei für sich die verschleiernde Sprachregelung, dass auf diese Weise nur "nachgesehen wird, dass alles in Ordnung ist", und glauben, dass die zuverlässige Wahrnehmung dieser Untersuchungen zu ihrer Verantwortung als werdende Mutter gehört. Einige Frauen verlangen ausdrücklich nach allen und den besten verfügbaren Techniken und dem größtmöglichen Wissen über ihr Kind. Dahinter steht oft ein individualistisch und liberalistisch verengtes Recht auf Selbstbestimmung. Andere,

eher ökofeministisch orientierte Frauen haben ein ungutes Gefühl, trauen sich aber nicht, ihre Widerstände mit der Ärztin zu besprechen, auch um die gute Beziehung zu ihr, auf die sich in ihrer Lage angewiesen fühlen, nicht zu gefährden. Die einen wie die anderen stehen unter dem mehr oder weniger subtilen Druck ihres Partners, ihrer Angehörigen und FreundInnen, dem Setting der Schwangerenvorsorge und der eigenen Ängste, alles zu tun, damit ihr Kind gesund zur Welt kommt. Bei der Auseinandersetzung mit der vorgeburtlichen Diagnostik aus feministischer Perspektive können drei Themenkomplexe unterschieden werden. Es können die Auswirkungen auf die Schwangerschaft und den Körper der Frau thematisiert werden, es kann nach den Konsequenzen für die Gesellschaft, für marginalisierte Gruppen und für künftige Generationen gefragt werden, und es kann, wie es die Technik ja nahe legt, der Fötus in das Zentrum gestellt werden und über Recht und Grenzen des Wunsches nach einem perfekten Kind nachgedacht werden. Bei den ersten beiden Fragestellungen kann sich feministische Theorie und Ethik auf Überlegungen stützen, die in Zusammenhang mit der §218-Diskussion und der feministischen Kritik an der Gen- und Reproduktionstechnik erarbeitet worden sind. Die dritte Fragestellung, bei der es um das Verhältnis der schwangeren Frau zu ihrem Kind geht, rührt an feministische Tabus und wird in der feministischen Diskussion weitgehend ausgespart.

Feministinnen wie Gena Corea (*Die Muttermaschine*, dt. 1988), Rita Arditti (*Retortenmütter*, 1985) oder Renate Duelli-Klein (*Das Geschäft mit der Hoffnung*, 1989) haben gezeigt, wie die neuen Fruchtbarkeitstechniken die Schwangerschaft medikalisiert haben, welche schweren körperlichen und psychischen Belastungen damit verbunden sind und in welchem hohem Maße schwangere Frauen sich damit in die Hände einer männlich geprägten Medizintechnik begeben und ihrer Schwangerschaft entfremdet werden. Dahinter steht die radikalfeministische These, dass sich patriarchale Männer durch die modernen Reproduktionstechniken der Gebärfähigkeit von Frauen bemächtigen wollen.

Diese Argumentation lässt sich bruchlos auf die vorgeburtliche Diagnostik übertragen (grundlegend: Eva Schindele, *Gläserne Gebärmütter*, 1990). Hier wie dort steht der Fötus und nicht die Frau im Zentrum des Interesses. Durch die Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik wird die Beziehung zwischen Frau und Kind vernachlässigt; der den direkten Zugriff störende Mutterleib wird mit technischen Mitteln ausgeblendet; das werdende Kind wird zu einem frühen Zeitpunkt

ans Licht gezerzt und der wissenschaftlichen Beobachtung zugänglich gemacht. Körperliche Wahrnehmungen der Frau spielen keine Rolle, sie wird zum "fötalen Umfeld" und muss sich, wenn die Diagnostik es nahelegt, immer neuen Untersuchungen und im Einzelfall auch einer vorgeburtlichen Therapie des Kindes unterziehen, einer Therapie, die, sei es medikamentös oder chirurgisch, durch ihren Körper hindurch geht. War es in der §-218-Diskussion "der Fötus als Person", so ist es in der vorgeburtlichen Diagnostik "der Fötus als Patient", der das Recht der Frau auf Selbstbestimmung und körperliche Unversehrtheit einschränkt.

So wird die Frau an ihrem Leib verantwortlich gemacht für die Qualität des Kindes. Elisabeth Beck-Gernsheim (Technik, Macht und Moral, 1991) hat darauf hingewiesen, dass die vorgeburtliche Diagnostik zunächst als Problemlösung für Einzelfälle entwickelt wurde, dann zu einer allen Schwangeren aufgedrängten Routinemaßnahme wurde und schließlich zur Pflicht gemacht werden kann durch finanzielle Sanktionen und drohende gesellschaftliche Ausgrenzung. Im Setting der Pränataldiagnostik verbinden sich die Bereitschaft der Frau, alles Erforderliche für ihr Kind zu tun, der Wunsch der ÄrztInnen, der Mutter ein perfektes Kind in die Arme legen zu können, und das der Technik innewohnende Idealbild des normgerechten Kindes - auf Kosten der schwangeren Frau.

Legitimiert wird diese Technik durch zwei Argumente. Das therapeutische Akzeptanzargument lautet, die enge technische Überwachung der Entwicklung des Fötus diene der Gesundheit von Mutter und Kind. Dies gilt aber jedenfalls nicht für den Bereich der invasiven Diagnosen, die gezielt nach unveränderlichen, genetisch angelegten Eigenschaften des Kindes suchen. Die einzige vorgeburtliche Handlungsmöglichkeit nach einer diagnostizierten Fehlentwicklung ist der Abbruch der Schwangerschaft. Meist wird die schwangere Frau vor einer solchen invasiven diagnostischen Maßnahme aber zumindest informiert und könnte diese Maßnahme also auch verweigern. Ein nur schwer lösbares ethisches Problem entsteht aber zunehmend dadurch, dass auch Ultraschalluntersuchungen, die Teil der routinemäßigen Schwangerenvorsorge sind, im Sinne einer Selektion von nicht normgerechten Föten eingesetzt werden. Eine der drei in den Mutterschaftsrichtlinien vorgeschriebenen Ultraschalluntersuchungen dient ausdrücklich dem Aufspüren von Fehlbildungen.

Das zweite Akzeptanzargument stellt einen Zusammenhang her zwischen den über das Kind erhobenen Informationen und der Entscheidungsfreiheit oder, wie es in diesem Zusammen-

hang heißt, der informationellen Selbstbestimmung. Der Frau dürfe Wissen über das werdende Kind, das erhoben werden kann, nicht vorenthalten werden. Dem ist entgegenzuhalten, dass Frauen durch vorgeburtliche Diagnostik kein entscheidungsrelevantes Wissen erhalten. Die Feststellung z.B., dass fötale Zellen in ihrem Fruchtwasser nicht zwei sondern drei Chromosomen 21 aufweisen, sagt ihr wenig darüber, wie sich dies bei ihrem Kind auswirken wird und vor allem, wie sich ihr Leben mit diesem Kind gestalten wird. Außerdem lässt ihr das Setting der Schwangerenvorsorge keine wirkliche Entscheidungsfreiheit für oder gegen Pränataldiagnostik. Es ist fast unmöglich, ein Recht auf Nichtwissen der behandelnden Ärztin gegenüber geltend zu machen. Autonomie im Sinne von Handlungsfreiheit und Problemlösungskompetenz kann durch den Einsatz von Technik nicht gestärkt werden.

Die Herstellung des normgerechten Kindes als Bedrohung einer humanen Gesellschaft

Unter gesellschaftlichen und bevölkerungspolitischen Gesichtspunkten ist die feministische Kritik an den neuen Fortpflanzungstechniken auf den beiden bundesweiten Kongressen "Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologien" von 1985 und 1988 ausformuliert worden. Im Vordergrund stand und steht dabei ein ökofeministischer Ansatz, wie er z.B. von Maria Mies vertreten wird. Grundlegend ist die Einsicht, dass die modernen Gen- und Reproduktionstechniken endgültig deutlich gemacht haben, dass ein individualistischer, westlicher Selbstbestimmungsbegriff immer auf Fremdbestimmung, d.h. Unterdrückung, aufbaut, sei es die Unterwerfung der eigenen Körnernatur, seien es sexistische, rassistische, kolonialistische, klassistische Unterdrückung, sei es die Ausbeutung der außermenschlichen Natur. Für die Gen- und Reproduktionstechniken heißt das z.B. konkret, dass die bevölkerungspolitisch orientierte Propagierung von Verhütungsmitteln in den Entwicklungsländern zu Lasten der Gesundheit und des Selbstbestimmungsrechtes von Frauen geht, dass die in den entwickelten Ländern vorangetriebenen Fruchtbarkeitstechniken Mittel für die gesundheitliche Basisversorgung und sozialpolitische Maßnahmen binden und dass die vorgeburtliche Diagnostik mit ihrer Möglichkeit der frühen Geschlechtsbestimmung die gezielte Abtreibung weiblicher Föten erlaubt. Radikalfeministisch formuliert lässt sich sagen, dass die selektiven Möglichkeiten der In-vitro-Fertilisation und die grundsätzlich selektive Zielsetzung der Pränataldiagnostik dazu genutzt werden, die Vorherrschaft des gesunden, besit-

zenden, weißen, männlichen Menschen zu stützen.

Theoretikerinnen aus der Behindertenbewegung haben dargelegt, wie die Ausweitung der vorgeburtlichen Diagnostik die in der Bundesrepublik gewachsene Sensibilität für die Rechte und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zurückdrängt. Durch die an Chromosomen und Genen orientierte vorgeburtliche Selektion wird auf einer scheinbar wissenschaftlichen Ebene erneut ein biologistisches Menschenbild und damit eine neue Form behindertenfeindlichen Denkens gefördert. Es ist inzwischen ein Teil des Alltagsbewusstseins, dass die Geburt eines behinderten Kindes "doch eigentlich nicht mehr sein muss". Tatsächlich lässt sich statistisch nachweisen, dass seit dem routinemäßigen Einsatz der Fruchtwasseruntersuchung bei Frauen über 35 Jahren die Zahl der mit Down-Syndrom oder mit einem offenen Rücken geborenen Kinder signifikant zurückgegangen ist, so dass heute schon Einrichtungen der Frühförderung über mangelnde Auslastung klagen.

So fördert die vorgeburtliche Diagnostik die Durchsetzung eugenischer Tendenzen, eine Eugenik nicht durch staatliche Zwangsmaßnahmen, sondern durch viele kleine, scheinbar autonome Einzelentscheidungen. Gegen eine solche vorgeburtliche Normierung und Selektion haben sich Bündnisse gebildet, in denen Feministinnen zusammen mit Vertreterinnen aus der Behindertenbewegung und aus medizinischen und sozialen Berufen versuchen, dem "Recht auf Anderssein" gesellschaftliche Anerkennung zu verschaffen. Dahinter steht die Utopie einer Gesellschaft, in der vorgeburtliche Diagnostik überflüssig ist, weil keine Frau befürchten muss, dass sie und ihr Kind, wie immer es zur Welt kommt, ausgegrenzt werden.

Recht und Grenzen des Wunsches nach einem gesunden Kind

Feministische Überlegungen zur vorgeburtlichen Diagnostik, die das Verhältnis der schwangeren Frau zu ihrem Kind betreffen, gibt es kaum. Das hat seine Gründe darin, dass durch die Pränataldiagnostik ja in hohem Maße Schädigungen festgestellt werden, die nicht geheilt werden können und deshalb vor die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen. Die feministische Erfahrung, dass eine Focussierung auf den Fötus sich zu Lasten der Frau auswirkt, und der feministische Konsens, dass eine Frau das Recht hat zu entscheiden, ob sie eine Schwangerschaft austrägt oder nicht, können aber auf einen Abbruch nach vorgeburtlicher Diagnostik nicht einfach übertragen werden. Dieser Konsens bezieht sich

ja auf den Fall, dass eine Frau eine ungewollte Schwangerschaft zu einem frühen Zeitpunkt abbricht. Bei einem Abbruch nach Pränataldiagnostik handelt es sich aber in aller Regel um ein gewolltes Kind, das nur nicht so gewollt wird, ein Abbruchgrund, der ethisch ganz anders zu beurteilen ist als der Abbruch einer ungewollten Schwangerschaft.

Vor allem aber kann eine Schädigung des ungeborenen Kindes erst im 4. oder 5. Monat einigermaßen sicher festgestellt werden. Während es in der feministischen §-218-Diskussion um den Abbruch einer Schwangerschaft, nicht aber um die Abtreibung eines Kindes geht, kommen Frauen zu diesem späten Zeitpunkt nicht umhin, von einem in ihnen wachsenden Kind zu sprechen, dessen Bewegung sie in sich spüren und von dem sie sich, vermittelt durch den Ultraschall, ein Bild gemacht haben. Berichte in den Medien über späte Schwangerschaftsabbrüche, bei denen das Kind schwerbehindert überlebt hat und als Frühgeburt behandelt wurde, haben das Problem nur noch auf den Punkt gebracht. Dabei ist deutlich geworden, dass es inzwischen ärztliche Praxis ist, bei einem späten Schwangerschaftsabbruch das Kind vorsorglich im Mutterleib zu töten (intrauteriner Fetocid).

Welche Folgen diese, Frauen durch die moderne Technik aufgedrängte ethische Problematik für die §218-Diskussion in feministischer Perspektive haben wird, ist zur Zeit völlig offen. Übereinstimmung herrscht, dass eine Gesellschaft, die eine solche selektive Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge fördert, Frauen auch die gesetzliche Möglichkeit eines Abbruchs nach Pränataldiagnostik einräumen muss. Anzustreben sei deshalb nicht eine Änderung der Gesetzeslage, etwa durch die Einführung von neuen Fristen, sondern eine Eindämmung der Pränataldiagnostik.

Tatsächlich stellt sich das Problem für Frauen aber viel grundsätzlicher und früher in der Schwangerschaft. Das werdende Kind wird durch die Pränataldiagnostik von Anfang an als eigenständige Größe sichtbar gemacht und damit zu einem Gegenüber, mit dem die Frau, ob sie will oder nicht, eine Beziehung aufnimmt, lange bevor es sich ihr durch Bewegungen ins Bewusstsein bringt. Gehört es zu ihrer *Verantwortung für das in ihr wachsende Kind*, sich vorgeburtlichen Diagnosen zu unterziehen - weil sie in dem einen oder anderen Fall doch therapeutisch sinnvolle Informationen erhalten könnte, weil sie sich gegebenenfalls besser auf das Leben mit ihrem behinderten Kind einstellen kann, weil sie sich die Möglichkeit offen halten möchte, bei einem besonders bedrohlichen Befund sich, ihrer Familie

und dem Kind Leiden zu ersparen? Hat sie ein *Recht gegenüber dem werdenden Kind* auf ein solches Wissen, steht es ihr zu, auf der Basis dieses Wissens zu entscheiden, was für ein Kind sie gerne hätte und was für ein Kind nicht? Hat sie ein Recht zu entscheiden, ob es leben soll, leben wollen würde, was es als unerträgliches Leiden ablehnen würde?

Beantworten lassen sich solche absurden Fragen nicht. Was zählt, ist die konkrete Beziehung zwischen der schwangeren Frau und dem werdenden Kind. Frauen, denen eine Fruchtwasseruntersuchung empfohlen worden ist, merken plötzlich, dass solche Fragen irrelevant werden in dem Gedanken an ein Kind, das ihres ist, so wie es ist, und dass sie nicht mehr zur Disposition stellen können, nicht aus egoistischen, narzistischen Projektionen und Wünschen, aber auch nicht aus fürsorglichen Versuchen, Leid zu vermeiden, oder abstrakten Überlegungen über die Verantwortung einer Mutter. In einer solchen konkreten Beziehung erscheint der Wunsch nach einem perfekten oder normgerechten Kind irrelevant und unverständlich.

Es bleibt der verständliche Wunsch nach einem gesunden und glücklichen Kind, aber auf der Basis eines anderen Gesundheitsbegriffs. Ein behindertes Kind ist ebenso gesund und kann ebenso krank werden wie ein nicht behindertes Kind. Glück und Sinn entstehen in einer Beziehung gegenseitiger Achtung, d.h. auch der Achtung für die Eigenart des Kindes, und des gemeinsamen Lernens, wie in der Bewältigung seiner körperlichen und geistigen Eigenheiten Leben gelingen kann. Bis dieses Kind auf der Welt ist und sich seinen Raum in dieser Beziehung nimmt, hat die Frau in erster Linie die Verantwortung, für eine gesunde und möglichst angstfreie Schwangerschaft zu sorgen, in der es ihr und damit auch dem Kind gut geht.

Fazit: Unter dem Aspekt der Auswirkungen auf die Frau, der gesellschaftlichen Konsequenzen und der Beziehung zum Kind gibt es gute, auch feministisch-ethische Gründe, sich der vorgeburtlichen Diagnostik zu verweigern. Aber wie? Ein guter erster Schritt ist es, sich eine Hebamme zu suchen, die die schwangere Frau bei der eigenen Wahrnehmung körperlicher Veränderungen und in ihrer Autonomie – auch gegenüber dem Medizinbetrieb – unterstützt.

Zuerst erschienen in: Schlangenbrut 68
streitschrift für feministisch und religiös in-
teressierte frauen
18. Jahrgang februar 2000

ReproKult

FrauenForum Fortpflanzungsmedizin

www.reprokult.de

Email: Frauen@reprokult.de

Anschrift über: Arbeitsstelle Pränataldiagnostik Bremer
Büro Große Johannisstraße 110 28199 Bremen

ReproKult ist ein Zusammenschluss von Frauen aus unterschiedlichen Bereichen und Einrichtungen, die sich mit der Thematik „Fortpflanzungsmedizin“ auseinandersetzen und dazu öffentlich Stellung beziehen wollen.

Die in ReproKult engagierten Frauen kommen aus gesellschaftlich relevanten Vereinen und Institutionen, aus der Frauen-Gesundheitsarbeit, aus Bereichen psychosozialer Beratung, aus Fachverbänden medizinischer Berufe, aus der Behindertenselbsthilfe, aus Wissenschaft und Politik, aus der Öffentlichkeitsarbeit. Eine Reihe von Netzwerkfrauen sind in ReproKult engagiert.

ReproKult – FrauenForum Fortpflanzungsmedizin versteht sich als Diskussionszusammenhang, der zum Ziel hat, die öffentliche frauenpolitische Diskussion zum Thema anzuregen.

Von ReproKult sind zu diesem Zweck Positionspapiere erarbeitet worden, die im Folgenden abgedruckt sind.

Mensch ist Mensch

Das Menschenbild in der vorgeburtlichen Diagnostik und in der Repromedizin –

Das Bild von Menschen mit Behinderung

Das gängige Bild von Menschen mit Behinderung wird immer in Verbindung mit „Leid, schweres Schicksal, Tragödie, Bürde, Strafe und Prüfung“ gebracht. Selbst positiv gemeinte Äußerungen im Umgang mit Behinderung wie „Mitleid, Aufopferung, Fürsorge, gute Tat“ oder „trotz der Behinderung“ beinhalten diese negative Grundeinschätzung. Diese Beurteilung eines Lebens mit Behinderung findet sich auch in Gesetzestexten sowie in der Forschung wieder. Bei einem Schwangerschaftsabbruch in Folge eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes gilt Behinderung als „unzumutbare Belastung“; in der Präimplantationsdiagnostik und im Zusammen-

hang mit den neuen Gentechnologien als "Leid" – und hier immer häufiger als "vermeidbares Leid".

Vermittelt wird in jedem Fall das Bild der Unfähigkeit, des Unglücks sowie der Belastung – für die Person mit Behinderung selbst sowie für andere. Dies verhindern zu wollen und auch zu können versprechen die neuen Technologien. Für die Pränatal- sowie die Präimplantationsdiagnostik heißt das: das direkte oder indirekte Versprechen gesunder Kinder. Es entsteht der Eindruck, daß Krankheit und Behinderung in Zukunft vermeidbare Zustände sind, sofern sie nur früh genug, d.h. bereits im Mutterleib oder im Falle der Präimplantationsdiagnostik in der Petrischale entdeckt und beseitigt werden. Gesunde Kinder scheinen machbar. Dieses Versprechen, das 'Unglück Behinderung' verhindern zu können, greift auf der persönlichen Ebene der zukünftigen Mutter, der Eltern oder Angehörigen. Nebenbei geschieht eine andere, ebenfalls ungültige Gleichsetzung. Da Krankheit und Behinderung Unglück bedeuten, wird mit Gesundheit Glück assoziiert. Glück und Unglück sind jedoch Zustände, die von vielfältigen Faktoren abhängig sind; gerade auch das soziale Miteinander sowie gesellschaftliche Akzeptanz spielen dabei eine maßgebliche Rolle.

Der Kostenfaktor

Häufig wird im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und den neuen Medizintechniken die Frage nach den Kosten aufgeworfen: Menschen mit Behinderung kosten einfach viel (zuviel?). Die Frage nach der Belastbarkeit der Solidargemeinschaft wird immer lauter gestellt. Immer häufiger fallen Sätze wie: "Das können wir uns nicht mehr leisten." Mit dem Verweis auf das Allgemeinwohl wird der Lebenswert eines Menschen zunehmend nach rein ökonomischen Gesichtspunkten beurteilt. Diese Argumente greifen auf der gesellschaftlichen Ebene. Menschen mit Behinderung werden zunehmend als eine unzumutbare Belastung für die Solidargemeinschaft dargestellt. Die neuen Technologien – die selbst mit einem immensen finanziellen Aufwand verbunden sind – geben vor, zukünftige Kosten für die Gemeinschaft zu sparen.

Relationen

Lediglich rund 5% der Schwer-Behinderungen (ab einem Grad von 50%) sind angeboren. Von diesen können zur Zeit etwa 0,5% durch die Pränataldiagnostik erkannt werden kann. Angesichts dieser Zahlen erscheinen die Versprechen "Leid und Kosten zu verhindern" absurd. Es stellt sich die Frage, ob mit dem "Schreckgespenst Behinderung" und der Behauptung, dieses verjagen zu

können, nicht eine gesellschaftliche Akzeptanz für Technologien erreicht wird, deren Interessen zu einem nicht unerheblichen Teil auf wissenschaftlicher sowie marktwirtschaftlicher Ebene zu suchen sind.

Die Frage der "Schuld"

Nach den Versprechungen der vorgeburtlichen Diagnostik sowie der Gentechnik wird ein gesundes Kind zur herstellbaren Ware. Qualitätskontrollen 'garantieren' die Güte des 'Produktes Kind'. Krankheit und Behinderung werden nicht mehr als etwas gesehen, das alle angeht, alle betreffen kann und zum Leben dazugehört, sondern als etwas, das in der persönlichen Verantwortung der einzelnen Person liegt. Behinderung wird so zu einer Frage der persönlichen Schuld: Schuld der Frau, wenn sie die angebotenen Möglichkeiten nicht nutzt oder sich gar bewußt für ein Kind mit Behinderung entscheidet. Schuld der Ärzte und Ärztinnen, wenn sie eine Behinderung nicht "entdecken" und nicht deutlich genug zu einer Abtreibung raten bzw. dazu drängen. Die Rechtsprechungen der letzten Jahre verdeutlichen diese Entwicklung. So wurden Kinder mit Behinderung wiederholt als "Schaden" deklariert und Ärzte / Ärztinnen zu Schadensersatz in Form von Unterhaltszahlungen verurteilt. Konsequenterweise sind auch Bestrebungen von Versicherungen z.B. in den USA und in Frankreich, die behinderungsbedingten Kosten für Neugeborene mit einer angeborenen Behinderung nicht mehr zu übernehmen.

Trennung in Behinderung und in Menschen mit Behinderung

Um nicht in den Verdacht einer neuen Eugenik zu geraten, wird eine Trennung in die Behinderung an sich und in Menschen mit Behinderung vollzogen. Menschen mit Behinderung werden selbstverständlich nicht abgewertet. Sie haben das uneingeschränkte Recht auf Leben. Lediglich der Tatbestand der Behinderung soll verhindert werden. Diese Trennung ist jedoch ein theoretisches Konstrukt, da zu dem Tatbestand der Behinderung auch immer Menschen gehören, die eine Behinderung haben. Die Trennung in Behinderung und in Menschen mit Behinderung legitimiert die angewandten Methoden und befreit sie von dem Vorwurf der Eugenik. Die Konsequenzen daraus betreffen jedoch nicht nur die Behinderung an sich, sondern die Menschen mit Behinderung.

Heilsversprechungen

Das Versprechen gesunder Kinder sowie Schlagzeilen von gentechnisch hergestellten Heilmitteln oder zukünftigen 'Ersatzteilen' für bisher unheil-

bare Krankheiten und Behinderungen wecken bei betroffenen Menschen (häufig unerfüllbare) Hoffnungen und sorgen somit auch bei Menschen mit Behinderung für eine Akzeptanz der neuen Technologien. Gleichzeitig verstärkt sich jedoch insgesamt der gesellschaftliche Druck, auch gesund und heil zu werden bzw. zu sein. Die 'Wunderwelt' von Medizin und Technik läßt den Eindruck entstehen, daß bereits heute fast nichts mehr unheilbar ist.

Und für Krankheiten, die trotz aller bisheriger Bemühungen noch nicht heilbar sind, braucht die Wissenschaft lediglich noch geeignetes Forschungsmaterial. Dies wird zum einen in 'überflüssigen' Embryonen, aber auch in Menschen gesehen, die sich selbst zu einer entsprechenden Forschung nicht äußern können. Dabei wird argumentiert, daß einwilligungsunfähige Personen sich sicherlich für Forschungszwecke zur Verfügung stellen würden, wenn sie sich denn äußern könnten, um ihren Beitrag zur 'Besiegung von Krankheit und Leid' zu leisten.

Auch bei bereits bestehenden Krankheiten und Behinderungen werden die betroffenen Personen somit zunehmend selbst dafür verantwortlich gemacht. Sie haben dann entweder noch nicht alle Möglichkeiten ausgeschöpft oder aber als Gruppe ihren Beitrag als Forschungsobjekte zum Wohle anderer und der Solidargemeinschaft nicht geleistet.

Gleichberechtigung und Autonomie

Während in vergangenen Zeiten die Vermeidung und Vernichtung von 'behindertem Leben' gelegentlich staatliches Programm war, steht es heute jedem Menschen vermeintlich frei, sich für oder gegen ein Kind mit Behinderung zu entscheiden. In einer Solidargemeinschaft, die auf dem Gesundheitssektor zunehmend nur noch jene zu unterstützen bereit ist, die möglichst wenig oder keine Unterstützung benötigen, ist es jedoch fraglich, inwieweit noch von Freiheit und eben auch Gleichberechtigung und Akzeptanz von Menschen mit Behinderung gesprochen werden kann.

Gleiches gilt auch in Bezug auf die Autonomie der Frau. Frauen sind auch heute noch überwiegend für Versorgung und Erziehung der Kinder zuständig, unabhängig davon, ob sie berufstätig sind oder nicht. Gesellschaftliche Unterstützung erhalten sie dabei nur wenig. So werden 'gesunde Kinder' als ein Garant für die Möglichkeit der Selbstverwirklichung der modernen Frau proklamiert. In Kombination mit der zunehmenden Schuldzuweisung, sollte doch eine Behinderung vorliegen, wird aus der vermeintlichen Möglichkeit gesunder Kinder schnell ein Zwang zu ge-

sundem Nachwuchs.

Fazit

Ungeachtet der vielfältigen möglichen Ursachen für Behinderung und Krankheit (Unfälle, Arbeitsbelastung, Umweltbelastung, "Verschleiß", soziale Mißstände) werden Gesundheit und 'Normalität' zunehmend als persönlich herstellbare Zustände dargestellt, für die jede Person selbst verantwortlich zu machen ist. Gesundheit wird zu einem persönlichen Leistungskriterium und zu einem Merkmal 'sozialen, verantwortungsbewußten' Verhaltens. Die Verantwortung der Gemeinschaft (z.B. auch von Wirtschaft und Industrie) für das Wohlergehen Aller gerät dabei zunehmend aus dem Blick. Und während jede Person aufgefordert ist, alles für das Wohlergehen der Gemeinschaft zu leisten, wird ihr von dieser zunehmend die Unterstützung versagt, sollte sie nicht mehr leistungsfähig sein. Dieser Prozeß betrifft alle Menschen. Doch mit dem 'Schreckgespenst Behinderung' und dem Versprechen der technologischen Beseitigung läßt sich der steigende Druck zu Gesundheit, Schönheit, Leistungsfähigkeit und ewiger Jugend besser vermarkten. Doch entgegen den Versprechungen werden Krankheit und Behinderung immer zum menschlichen Leben dazugehören.

Entsprechend vertreten wir folgende Grundsätze:

- Jeder Mensch ist wertvoll, so wie er/sie ist, unabhängig von der jeweiligen körperlichen, geistigen oder psychischen Beschaffenheit.
- Jede Frau und jeder Mann hat das Recht auf "Unvollkommenheit", denn es gibt keine Garantie auf ein Leben ohne körperliche, seelische oder geistige Einschränkung.
- Jeder Mensch hat das Recht zu leben. Niemand hat das Recht zu definieren, ob das Leben eines anderen lebenswert ist oder nicht.
- Niemand hat das Recht, andere Menschen für wissenschaftliche Versuche 'freizugeben'.
- Niemand hat das Recht, Frauen für die Erfüllung eigener Wünsche zu gebrauchen.
- Die Geburt eines behinderten Kindes ist nicht eine Frage der persönlichen Schuld. Es darf keine Schuldzuweisungen aufgrund der möglichen Vermeidbarkeit einer pränatal bedingten Behinderung geben.

Positionspapier Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostik im Alltag der Schwangerenvorsorge - Eine problematische Technik wird zur Routine

Pränataldiagnostik ist heute selbstverständlicher Bestandteil der Schwangerenvorsorge in der gynäkologischen Praxis. Auf die Bedürfnisse von Frauen und ihrer PartnerInnen nach Begleitung im Schwangerschaftsprozess reagiert die Gynäkologie mit einem Konzept, in dem Untersuchungen und Tests des Ungeborenen und dessen mögliche Normabweichungen zentral sind. Diese suchen in der Regel nach in der Schwangerschaft nicht behandelbaren Beeinträchtigungen, Behinderungen oder Krankheiten, in deren Folge der Abbruch der vordem erwünschten Schwangerschaft oftmals als alleinige Handlungsmöglichkeit erscheint. In der Routine der Schwangerenvorsorge werden solche selektiven Verfahren alltäglich und selbstverständlich angewandt. Dazu gehören Blutuntersuchungen und Ultraschalldiagnostik, mit denen nach Hinweisen auf eine mögliche Behinderung/Beeinträchtigung gesucht wird und die jeder schwangeren Frau, sowie invasive Methoden wie die Fruchtwasseruntersuchung, die eher Frauen über 35 Jahren angeboten werden. Vor allem Ultraschalluntersuchungen gewinnen zunehmend an Bedeutung: mit der Nackenfaltenmessung, die eine "Risikospezifizierung" u.a. in Bezug auf das Down-Syndrom zum Ziel hat, etabliert sich ein neues Screening in der Frühschwangerschaft. Als Teil sozialer Normen messen diese Untersuchungen und Tests das Ungeborene am vermeintlich Normalen, bewerten, grenzen aus und setzen die dahinter stehenden Denkweisen in normative Vorgaben um. Dies lässt befürchten, dass unser Menschenbild immer mehr eingeschränkt wird: nur noch der leistungsfähige Mensch ohne Beeinträchtigungen scheint akzeptabel. Die Sorge in Bezug auf die selektiven Absichten und Folgen von Pränataldiagnostik teilen wir mit vielen gesellschaftlichen Gruppierungen und Institutionen.

Pränataldiagnostik hat eine Reihe von "Risiken und Nebenwirkungen" für die Gesundheit von Frauen, für den Umgang mit Schwangerschaft und für die Bewertung von Krankheit und Behinderung. Diese werden im wenig öffentlichen Diskurs vernachlässigt oder verharmlost. Unabhängig von einer diese Sachverhalte problematisierenden ExpertInnendiskussion hat sich die Anwendung ausgeweitet und ist immer alltäglicher geworden. In der nun stärker werdenden Auseinandersetzung wird einerseits die sozialpolitische und frauenpolitische Wirklichkeit ebenso ausgeblendet wie die negativen, belastenden Erfahrungen

von Frauen, obwohl auf der anderen Seite die Ausweitung der Techniken mit eben solchen individuellen Notsituationen begründet wird. Die Widersprüche und Entscheidungskonflikte, die Pränataldiagnostik mit sich bringt, müssen von Frauen und ihren BegleiterInnen (PartnerInnen wie auch Professionelle im sozialen/medizinischen System) getragen werden, während diejenigen, die diese Techniken vorantreiben, den wirtschaftlichen Nutzen haben und ihre Forschungs- und Karriereinteressen verfolgen können.

Positionen

Es liegt in der Verantwortung der Gesellschaft, Grenzen des Machbaren zu setzen. Methoden, Möglichkeiten und Ausgestaltung selektiver Diagnostik sind auf der Angebotsseite unter Berücksichtigung ihrer gesellschaftlichen und ethischen Bedeutung zu verantworten. Dies erfordert ein Innehalten. Über die Kritik an den selektiven Anteilen von Pränataldiagnostik hinaus legen wir unser Augenmerk als FrauenForum auf deren Konsequenzen für Frauen, unabhängig davon, dass es viele Frauen gibt, die diese Techniken individuell für sich nutzen wollen und können. Frauen begegnen der Anspruch, individuell Entscheidungen über eine Nutzung oder Verweigerung der Techniken zu fällen. Sie können dies nur auf der Grundlage gesellschaftlicher Erwartungen und Realitäten tun. Die alltägliche Anwendung hat neue Verantwortlichkeiten geschaffen. Sie hat dazu beigetragen, Frauen in erster Linie und allein die Verantwortung für Kinder aufzubürden, alles für die Geburt eines - "gesunden" - Kindes zu tun.

Für Frauen ist Schwangerschaft ein Lebensabschnitt, der für sie körperlich, seelisch und im sozialen Miteinander von Bedeutung ist. Vorgeburtliche Untersuchungen des zu erwartenden Kindes dagegen setzen einen medizinischen Umgang mit schwangeren Frauen voraus und prägen das Bild und Verständnis von Schwangerschaft auf ihre Weise. Sie können Frauen abhängig machen von ExpertInnen, auf deren Erklärungen und Deutungen sie angewiesen sind. Wenn sie sich auf vorgeburtliche Diagnostik einlassen, sind Frauen gezwungen, Entscheidungen an "Fachleute" abzugeben, ohne dass diese die daraus erwachsene Verantwortung im Konfliktfall tatsächlich übernehmen: wenn eine Frau in Folge einer Fruchtwasseruntersuchung eine Fehlgeburt hat oder mit einem auffälligen Befund konfrontiert ist. Im Alltag der Anwendung sehen wir keine Rahmenbedingungen, die die Selbstbestim-

mungsmöglichkeiten von Frauen ermöglichen, fördern, unterstützen und erweitern. In der Routine der Schwangerenvorsorge wie sie die Mutterschaftsrichtlinien vorschreiben, ist eine informierte Zustimmung insbesondere für den Ultraschall nicht vorgesehen. Die Entwicklung und Weiterentwicklung dieser Techniken geschieht an Leib und Seele von Frauen. Für viele Frauen ist Pränataldiagnostik verbunden mit leidvollen Erfahrungen: Entscheidungskonflikte, Verunsicherungen und Ängste, Entwertungserfahrungen, Fehlgeburten, konflikthafte Schwangerschaftsabbrüche und verpasste Chancen für die Entwicklung eigener Lebensgestaltung. Diese Erfahrungen werden wenig be-/geachtet, während ein angenommenes "vermeidbares" Leiden als Legitimation für selektive Pränataldiagnostik dient.

Selbstbestimmung und Fremdkontrolle

Es wird gesagt, Pränataldiagnostik fördere die Selbstbestimmung von Frauen, aber bei genauerer Analyse zeigt sich, dass der Begriff in diesem Zusammenhang eine neue Deutung erfährt. Der Kampf um Selbstbestimmung hat seine Wurzeln im Bestehen auf grundlegenden Menschenrechten auch für Frauen. Er definierte sich über die Abwehr von Fremdbestimmung und Herrschaftsansprüchen. Im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik erleben wir aber eine unzulässige Umdeutung: Selbstbestimmung wird zur individuellen Interessenverfolgung. Mit der Ausweitung der medizinischen Kontrolle über Schwangerschaft und Geburt - und damit über Frauen - geht eine Pathologisierung von Frauen einher. Frauen werden zu defizitären Wesen, die der medizinischen Hilfe bedürfen, um wirklich gute Kinder zu machen. Fremdbestimmung ist daher einerseits konstitutiver Bestandteil dieses Umgangs mit Schwangerschaft. Auf der anderen Seite ist die Frau zum "öffentlichen Uterus", der Fötus zum eigenständigen Subjekt geworden, dessen Status auch gegen die Frauen vertreten werden muss und damit die Selbstbestimmung von Frauen einschränkt. An der Diskussion um den §218 wird die Doppelmoral sehr deutlich. Die Frauengesundheitsbewegung bewertet Medizintechnologie, indem sie sie in den Kontext gesellschaftlicher Machtverhältnisse stellt. Auch Pränataldiagnostik findet in einem System statt, das hierarchisch strukturiert ist und vielfältige Abhängigkeiten hervorbringt.

Forderungen

1. Eine begleitende und stützende Schwangerenvorsorge muss die schwangere Frau mit ihren Bedürfnissen und nicht den Fötus mit seinen "Qualitäten" in den Mittelpunkt stellen und sich an Gesundheit orientieren. Die Entwicklung alternativer Modelle einer solchen frauenorientierten Begleitung im Schwangerschaftsprozess durch Hebammen muss gefördert werden.
2. Selektive Diagnoseverfahren müssen aus den Mutterschaftsrichtlinien und damit aus der Schwangerenvorsorge in der gynäkologischen Praxis herausgenommen werden. Die Verhinderung der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung/Beeinträchtigung/Krankheit darf nicht Bestandteil des Behandlungsvertrages zwischen schwangerer Frau und GynäkologIn sein.
3. Frauen müssen die Möglichkeit haben, sich selektiver Diagnostik zu entziehen und eine alternative Schwangerenvorsorge in Anspruch zu nehmen.
4. Kommissionen, die Richtlinien zur Schwangerenvorsorge festlegen, müssen so zusammengesetzt sein, dass gesellschaftlich relevante Gruppe und vor allem Hebammen als ebenfalls Vorsorge Anbietende einbezogen sind und sich die Anerkennung von Schwangerschaft als sozialpolitisch relevanter Prozess abbildet.
5. Eine von den Anwendern unabhängige Beratung vor und nach Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik ist sicherzustellen.
6. Die AnwenderInnen der Techniken sind in die Pflicht zu nehmen, über Angebote von psychosozialer Beratung und andere Unterstützungsangebote für Frauen und ihre PartnerInnen aufzuklären.
7. Weiterhin muss Politik eine Kursänderung in der Forschungspolitik einleiten, Schwerpunkte neu setzen und Ressourcen anders verteilen. Die solidarische Gemeinschaft muss Frauen (Familien), die ein Kind haben, das besondere Unterstützung, Zeit, Zuwendung braucht, diese sicherstellen. Dies gilt auch für erwachsene Menschen, die Unterstützung jenseits unserer normalen Strukturen brauchen. Hier ist Sozial- und Gesundheitspolitik gefordert.

Wir möchten Frauen auffordern, sich in die Auseinandersetzung um Pränataldiagnostik einzumischen und neu über ihr Verständnis von Schwangerschaft, Risiko, Verantwortung und Grenzen individueller Interessen zu streiten.

Positionspapier zur Präimplantationsdiagnostik (PID)

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) ist eine neue Technik in der Reproduktionsmedizin, die es ermöglicht, im Labor Embryonen in einem frühen Entwicklungsstadium zu untersuchen. Dazu werden im Rahmen einer Reagenzglasbefruchtung (In-Vitro-Fertilisation) 1-2 Zellen vom Embryo abgetrennt und auf genetische Abweichungen überprüft. Anschließend werden nur diejenigen Embryonen in die Gebärmutter der Frau überführt, welche die gesuchte Eigenschaft nicht zeigen. Bei der PID handelt es sich um eine - zumindest in Deutschland - ethisch und juristisch umstrittene *Methode*.

Anwendungsbereiche

Der Einsatz der PID wird heute in erster Linie für solche Paare empfohlen, die ein hohes Risiko tragen, ein Kind mit einer schweren erblichen Erkrankung aufgrund einer Chromosomenstörung oder der Veränderung eines einzelnen Gens zu bekommen. Da Frauen auf diese Weise ein Schwangerschaftsabbruch nach einer Pränataldiagnostik erspart werden könne - so wird von den Befürwortern argumentiert - sei dieses Verfahren weniger belastend.

In Deutschland, wo die PID nach dem Embryonenschutzgesetz nicht erlaubt ist, wird unter anderem von der Bundesärztekammer empfohlen, dieses Verfahren für Paare mit hohen genetischen Risiken einzusetzen. Die Technik ermöglicht jedoch auch - das zeigt bereits die internationale Praxis - eine Erweiterung des Nutzerkreises über die genannten "Hochrisikopaare" hinaus. Durch Auswahl der besten Embryonen hofft man beispielsweise die Erfolgsraten der In-vitro-Fertilisation (IVF) für 'ältere' Frauen zu erhöhen. Außerdem könnten durch PID auch das Geschlecht des Kindes und zukünftig genetisch mitbestimmte Anfälligkeiten für Zivilisationskrankheiten wie beispielsweise Krebs oder Herz-Kreislaufkrankungen Kriterien eines Auswahlprozesses werden.

Probleme der PID ...

... im Zusammenhang mit der In-vitro-Fertilisation:

Die PID kann nur in Verbindung mit einer Reagenzglasbefruchtung durchgeführt werden. Die IVF ist mit erheblichen Nachteilen für die Frau verbunden:

Die Erfolgsraten der IVF sind nach wie vor ausgesprochen gering: Im Durchschnitt enden (weltweit) lediglich unter 20% der Behandlungen mit der Geburt eines Kindes. Zu den psychischen Belastungen für die Frau kommen körperliche

Risiken durch operative Eingriffe zur Eizellentnahme, die Gefahr des - in einigen schweren Fällen lebensbedrohlichen - Überstimulationssyndroms durch die hormonelle Stimulation für die Eizellreifung sowie die bisher nicht geklärten Spätfolgen der Hormonbehandlung. Kommt es zu einer Schwangerschaft, besteht ein erhebliches Risiko für einen Abort (ca. 25%) bzw. für eine Mehrlingsschwangerschaft (ca. 27%), da meist mehrere Embryonen - in Deutschland max. 3 - in die Gebärmutter der Frau transferiert werden. Das kann für die Schwangere eine Zunahme von Komplikationen wie Bluthochdruck oder Blutungen mit sich bringen. Bei einer Mehrlingsschwangerschaft steigt die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind zu früh, mit einem zu niedrigen Geburtsgewicht und per Kaiserschnitt zur Welt kommt. Und auch nach der Geburt von Zwillingen, Drillingen oder Vierlingen sind die Familien vor besondere Anforderungen gestellt, das gilt neben den außerordentlichen Betreuungsaufgaben der Eltern auch für die Entwicklung der Kinder.

.. im Zusammenhang mit der Diagnostik selbst:

Die sogenannte Einzelzell-Gendiagnostik, die bei einer PID durchgeführt wird, ist relativ unzuverlässig. Fehldiagnosen sind bereits dokumentiert. Deshalb wird zur diagnostischen Absicherung eine zusätzliche Fruchtwasseruntersuchung empfohlen. Das bedeutet, dass PID nicht in jedem Fall einen Schwangerschaftsabbruch ausschließen kann.

Bislang ungeklärt ist, ob es in Folge der Diagnostik zu Schädigungen des Embryos und - falls dieser einen solchen Fall überlebt - des zukünftigen Kindes kommen kann.

... im Zusammenhang mit gesellschaftlichen Folgen:

Mit der Anwendung von PID entstehen neben den genannten Risiken für die Frau und evtl. für die Kinder ethische, gesellschaftliche und soziale Probleme von bisher nicht gekannter Reichweite. PID ermöglicht erstmals, zwischen mehreren Embryonen zu unterscheiden und die/den 'passenden' auszusuchen. Anders als bei der Pränataldiagnostik, wo eine negative Auswahl stattfinden kann, eröffnet die PID eine ganz neue Möglichkeit, die positive Auswahl von Embryonen.

In einer Art Qualitätstest kann darüber entschieden werden, welche Embryonen als 'lebenswert' erhalten werden und welche nicht. Führt man sich darüber hinaus die Verinnerlichung sozialer Normen und deren Umsetzung im Rahmen individueller Entscheidungen vor Augen, kann man zugespitzt feststellen, dass sich mit der Anwen-

dung der Präimplantationsdiagnostik die Möglichkeit eröffnet, eugenische Maßnahmen einer bislang nicht gekannten Qualität individuell begründet durchzuführen.

Es ist daher zu befürchten, dass eine Etablierung der PID einem behindertenfeindlichen Gesellschaftsklima Vorschub leistet und sich die Praxis der Diskriminierung Behinderter verschärft. Nicht zuletzt verschlechtert die fortdauernde Krise der sozialen Sicherungssysteme die reale Lebenssituation von chronisch Kranken und Menschen mit Beeinträchtigungen. In der Folge wirkt vor diesem gesellschaftlichen Hintergrund durch die Verfügbarkeit der Pränataldiagnostik ein subtiler, teilweise verinnerlichter Druck, mit Hilfe hochtechnisierter Medizin die Geburt eines behinderten Kindes zu vermeiden. Durch die PID würde sich dieses Problem verschärfen.

... aus feministischer Perspektive:

Die Einführung der PID wird von den Befürwortern im Namen von Frauen gefordert. Warum wehren wir uns also gerade als Gruppierung von Frauen gegen die Einführung der PID? In der Frauenbewegung wurden und werden die Fortpflanzungsmedizin und die Humangenetik seit den 80er Jahren ausgesprochen kritisch gesehen. Dabei haben sich Frauen immer gegen die Instrumentalisierung von Frauenbedürfnissen für Forschungsinteressen gewehrt. Der Kinderwunsch wurde immer im gesellschaftlichen Gesamtzusammenhang betrachtet und kritisch hinterfragt. Die PID würde zwar in einigen Fällen die Wahlmöglichkeiten der Frauen in Bezug auf Fortpflanzungsentscheidungen erhöhen, gleichzeitig aber auch soziale Zwänge zur Nutzung der Technik etablieren, welche Frauen in neue Entscheidungsnotwendigkeiten bringen. Eine Argumentation ausschließlich auf der Ebene individueller Bedürfnisse blendet die gesellschaftlichen Folgen dieser Technik aus.

... im Zusammenhang zukünftiger Forschungsentwicklungen:

Die PID ist für die biomedizinische Forschung von großem Interesse. Sie schafft u.a. die Voraussetzungen für Keimbahn Eingriffe.

Forderung

Die PID ist mit Gefahren für die betroffene Frau und für das zukünftige Kind sowie mit ausgesprochen problematischen gesellschaftlichen Folgen

verbunden. Auch aus feministischer Perspektive ist der Preis zu hoch, den Kinderwunsch einer Frau oder eines Paares durch PID zu erfüllen. Deshalb fordern wir ein klares rechtliches Verbot der PID.

Positionen zur Gewinnung und Vermarktung von Eizellen

Die aktuelle Situation

Die Verwendung fremder Eizellen ist nach dem Embryonenschutzgesetz in Deutschland verboten; in den meisten europäischen (und außereuropäischen) Ländern ist das Verfahren nicht geregelt, wird aber angewandt. In der Diskussion um ein mögliches Fortpflanzungsmedizinengesetz wird auch die Frage debattiert, ob die Eizellspende als Verfahren im Rahmen der In-vitro-Fertilisation (IVF) hier zur Anwendung freigegeben werden soll. Die Verwendung fremder Eizellen ermöglicht eine Ausweitung der Indikation für eine IVF. Bereits jetzt findet ein "Befruchtungstourismus" ins europäische Ausland statt. Deutsche IVF-Zentren vermitteln Eizellspenden in Kooperation mit ausländischen Zentren.

Risiken für die Spenderin

Im Gegensatz zur Spermiaspende, die seit dem letzten Jahrhundert dokumentiert ist, ist die Verwendung fremder Eizellen für die künstliche Befruchtung ein relativ neues Verfahren. 1984 wurde zum ersten Mal über die Geburt eines Kindes nach einer Eizellspende berichtet.

Anders als die Spermiaspende, die keinerlei Risiko für den Spender bedeutet, ist die Gewinnung von Eizellen ein komplizierter Prozess mit hoher Eingriffstiefe: der Körper der Spenderin wird medikamentös dazu gebracht, mehrere Eizellen heranreifen zu lassen. Diese werden der Frau dann meist ultraschallgeleitet durch die Scheide entnommen. Bei der Punktion der Eizellen kann es in einigen Fällen zu vaginalen Blutungen und Infektionen kommen. Zudem besteht das allgemeine Risiko der Anästhesie.

Die zur Stimulation verabreichten Hormonpräparate stehen im Verdacht, hormonabhängige Karzinome, wie Eierstockkrebs auszulösen. Eine "Begleiterscheinung" der Hormongaben ist das Überstimulationssyndrom. Es kann zu Flüssigkeitsansammlungen im Bauchraum oder zur Zy-

stenbildung an den Eierstöcken kommen. In seiner schweren Ausprägung hat das Überstimulationssyndrom lebensgefährliche Auswirkungen. Es handelt sich dabei um ein Phänomen, das in dieser Häufigkeit überhaupt erst von Ärzten erzeugt wurde. Die gesundheitliche Belastung der Frauen bestätigen selbst einige Reproduktionsmediziner und –medizinerinnen, wenn sie vorschlagen, dass nur Frauen, die sich einer IVF-Behandlung unterziehen, als Eizellspenderinnen in Frage kommen, da es nicht vertretbar sei, dass sich gesunde Frauen diesem Risiko zum Nutzen Dritter aussetzen.

Kommerzialisierung

Durch die Nutzung moderner Medien, wie das Internet, ist die Kommerzialisierung von Eizellen kaum mehr einzugrenzen. In den USA bieten Agenturen Eizellen zu einem Preis von etwa 6.000 US-Dollar an. In Anzeigen werden inzwischen bis zu 100.000 US-Dollar für eine Eizellspende geboten. Auch in europäischen Ländern findet ein Verkauf statt.

Allgemein gilt als ethischer Grundsatz, dass Körpersubstanzen, gleich ob sie regenerativen oder reproduktiven Organen entstammen, nicht bezahlt werden sollen. Aus diesem Grund wird daher auch im Fall der Eizellspende innerhalb Europas lieber von Aufwandsentschädigung gesprochen. Der Begriff der Spende impliziert die Freiwilligkeit der Entscheidung. Faktisch bedeutet dies jedoch, dass Frauen ermutigt werden, ja Erwartungen ausgesetzt sind, dass sie Teile ihres Körpers möglichst unentgeltlich bereitstellen. Der geforderte Altruismus knüpft an ein klassisches Frauenbild an: Frauen sollen ihre Ressourcen möglichst ohne materielle Erwartungen zur Verfügung stellen. Propagiert wird überdies in einigen Ländern (wie Großbritannien) der Tausch von Eizellen gegen andere Leistungen: ökonomisch schlechter gestellte Frauen erhalten gegen Abgabe der Hälfte ihrer Eizellen die IVF-Behandlung gratis. In diesem Fall kann ein inhärenter Zwang zur "Spende" aus ökonomischen Gründen nicht ausgeschlossen werden, es handelt sich um eine versteckte Kommerzialisierung. Zudem ist zu erwarten, dass Frauen stärker stimuliert werden, um eine entsprechende Anzahl von reifen Eizellen zu produzieren.

Eizellen für die Forschung

Eizellen gelten als begehrter Rohstoff, nicht nur für die Reproduktionsmedizin, sondern auch für

die Forschung. Sie sind die Ausgangsbasis für: "therapeutisches" Klonen (Stammzellforschung) und "reproduktives" Klonen, die Keimbahnforschung und die Erforschung der Embryonalentwicklung (siehe hierzu auch unsere Positionen zur Embryonenforschung). Wegen der Knappheit an verfügbaren Eizellen werden inzwischen weitere Möglichkeiten erschlossen, um Eizellen zu gewinnen: die Reifung fötaler Eizellen (aus Keimzellen oder Eierstockgewebe), die Entnahme von Eierstockgewebe im Rahmen von Operationen oder posthum und die Reifung von Eizellen in vitro.

Positionen

Durch die Verwendung fremder Eizellen wird die Vorstellung propagiert, dass zur Behandlung gesundheitlicher Störungen Ansprüche auf fremde Körperteile erhoben werden können. Besonders auf Frauen könnte damit ein ethisch begründeter Druck zur Erfüllung fremder Wünsche verstärkt werden. Als höchst problematisch erachten wir die Inanspruchnahme der körperlichen Dienste Dritter für die Erfüllung eines persönlichen Wunsches. Die Spenderin setzt sich dafür einem hohen medizinischen Risiko aus. Wir betrachten die Eizellspende als medizinethisch nicht legitimen fremdnützigen Eingriff.

Mit der Verwendung fremder Eizellen werden bis dato nicht dagewesene biologische wie soziale Beziehungen und Verwandtschaftsverhältnisse geschaffen. Tiefverwurzelte Vorstellungen über die eigene Herkunft werden aufgelöst. Dies kann zu Identitätskonflikten führen. Die Überwindung von biologischen Grenzen stellt einen soziokulturellen Tabubruch dar.

Aufgrund der Knappheit an verfügbaren Eizellen für die Forschung ist nicht auszuschließen, dass Frauen durch einen finanziellen Anreiz gedrängt werden, beispielsweise im Rahmen einer IVF-Behandlung 'überzählige' Eizellen für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen.

Wir sehen in der Eizellspende eine Ausweitung der IVF, die weit in soziokulturelle Werte eingreift und Frauen auf eine Rolle als reproduktive Geberinnen festlegt. Eizellen werden im Inneren des Körpers einer Frau produziert. Die Verfügbarmachung bedeutet einen weiteren Schritt hin zur Kontrolle des weiblichen Körpers und instrumentalisiert Frauen und ihre reproduktiven Fähigkeiten.

Forderungen

Wir fordern die Aufrechterhaltung des Verbotes der Verwendung fremder Eizellen für die IVF. Im

Hinblick auf physiologische, psychologische und soziale Auswirkungen auf Frauen und ihre Gesundheit ist eine Zulassung der Eizellspende nicht zu verantworten. Eine Eizellspende für Forschungszwecke ist ebenso zu verbieten. Die Verfügbarmachung von Eizellen ist die Voraussetzung für eine Forschung an Embryonen, wie auch für die Keimbahnmanipulation.

Darüber hinaus fordern wir ein Verbot der Vermarktung von Eizellen. Zwar ist die Verwendung fremder Eizellen verboten, nicht aber der Handel damit.

Die Eizellspende sollte nicht isoliert betrachtet werden, vielmehr müssen die ihr zugrundeliegenden Praktiken der IVF kritisch beleuchtet und die medizinischen Risiken sowie die ethischen und soziokulturellen Implikationen wissenschaftlich aufgearbeitet und öffentlich diskutiert werden.

Positionspapier zur Embryonenforschung

Das Embryonenschutzgesetz verbietet die verbrauchende Embryonenforschung und untersagt jede Verwendung von Embryonen, die nicht darauf ausgerichtet ist, eine Schwangerschaft zu erzielen. Der Embryo als reines Material für die Forschung war bislang im deutschen Recht nicht vorgesehen. Immer unverhohlener werden jedoch inzwischen Positionen diskutiert, diese juristischen Schranken zu lockern oder zu unterlaufen. Auch die strikten Verbote der Klonierung eines Menschen und der Keimbahnmanipulation werden zunehmend enttabuisiert.

Man verweist dabei auf "Standortfaktoren" oder "Wettbewerbsfähigkeit" (das angebliche Zurückbleiben deutscher Forschung und Industrie hinter den internationalen Stand); oder spricht von vermeintlichen "Gerechtigkeitsargumenten" (Deutschland nutze Verfahren, die erst aufgrund von Embryonenforschung in anderen Ländern entwickelt wurden). Man proklamiert "hochrangige Forschungsziele", die wie Verheißungen klingen: mehr Wissen über die Embryonalentwicklung, bessere Medikamente und Therapieausichten für vielerlei Krankheiten, wie etwa Krebs oder Parkinson.

Anlässe und Verfahren, bei denen eine Aufwei-

chung des Verbots der Embryonenforschung diskutiert wird, sind:

- Präimplantationsdiagnostik (PID)
- Klonen eines Menschen ("reproduktives Klonen")
- Embryonale Stammzellforschung (und sog. "therapeutisches" Klonen)
- Keimbahn"therapie".

Unsere Sichtweise:

Wir zweifeln daran, dass das Wohl von Patientinnen und Patienten, der reine Wissenszuwachs und die Aussicht auf Heilbehandlungen das vorrangige Ziel biomedizinischer Forschungen an Embryonen sind. Offenzulegen sind hier auch ökonomische Interessen, das Motiv wissenschaftlicher Profilierung, Karriereambitionen, Patentierungs- und gewerbliche Nutzungsperspektiven. Weder die oft bemühte "Forschungsfreiheit" noch die genannten partikularen Interessen der Wissenschaft dürfen zum erstrangigen oder gar alleinigen Maßstab für Politik werden, besonders dort wo die Grundrechte – insbesondere von Frauen - betroffen sind.

Mit der In-vitro-Befruchtung (IVF) wurde erstmalig die Existenz außerkörperlicher Embryonen geschaffen, die nicht mehr durch die leibliche Beziehung mit einer Frau in einer Schwangerschaft geschützt sind. Erst diese Technologie macht Embryonen also grundsätzlich für Manipulation und Selektion verfügbar. Die damit möglich gewordenen Projekte der Embryonenforschung verweisen auf zwei Zielperspektiven: zum einen auf genetische Kontrolle und die Vision, den Nachwuchs technisch gestalten zu können. Schwangerschaft wird zunehmend ein Produktionsverfahren hin zum genetisch geprüften Kind. Zum anderen wird der technisch hergestellte Embryo zur bloßen Substanz, die für Forschungsvorhaben verbraucht werden kann. Der Embryo wird so zum Rohstoff für weitere Produktionsschritte. Beide Perspektiven verändern die Sicht auf den weiblichen Körper radikal. Die Frau wird zunehmend unsichtbar. Die Verfügungen über ihren Körper aber eskalieren. Immer neue Techniken und Angebote machen den Frauenkörper zum Austragungsort von Interessen – sowohl an genetischer Planung der nächsten Generationen, wie auch an der Substanzbeschaffung für neue Märkte, die mit Therapieversprechen attraktiv gemacht werden. Darüber hinaus bedarf es für jede technologische Innovation der massenhaften verbrauchenden Embryonenforschung.

So geht es bei der PID um das Aussortieren von Embryonen, die bestimmte "genetische Defekte" aufweisen. PID leistet einer positiven Eugenik

Vorschub. (siehe dazu unser Positionspapier PID)
Beim Klonen ist eine "Kopie" eines lebenden oder bereits verstorbenen Menschen bzw. die Vervielfältigung eines Embryos ("Splitting") vorgesehen. Das Klonen verwandelt menschliche Reproduktion in asexuelle Replikation. Bei der embryonalen Stammzellforschung geht es darum, potentiellen Zell-, Gewebe- oder gar Organersatz zu schaffen. Die embryonale Stammzellforschung gibt Embryonen und weibliche Eizellen zugunsten von nicht eingelösten und vielleicht auch nicht einlösbaren Therapieversprechen der Vernutzung preis.

Keimbahnmanipulation strebt bereits beim Embryo die "Korrektur" von genetischen Normabweichungen oder gar die "Verbesserung" (*enhancement*) seiner genetischen Ausstattung an. Keimbahnmanipulation ist ein nicht steuerbarer, gleichzeitig aber irreversibler Eingriff. Dabei wird in die genetische Konstitution eines zukünftigen Menschen und seiner Folgegenerationen eingegriffen. Jeder Versuch der "Verbesserung" von Menschen ist als Menschenzüchtung zurückzuweisen.

Positionen

Embryonenforschung instrumentalisiert Frauen und Männer. Ihre reproduktiven Körpersubstanzen (Eizellen, Sperma; Embryonen) werden als Mittel zum Zweck der Forschung und neuer biomedizinischer Märkte eingesetzt oder sollen sogar eigens für Verwertungszwecke produziert werden. Entscheidend ist: Es geht nicht allein um die Absicht, eine medizinisch kontrollierte Schwangerschaft zu ermöglichen bzw. zum Standard zu machen, sondern um die Verfügbarkeit des Embryos als Forschungsmaterial, als zukünftiges Ersatzteil oder als ökonomisch verwertbares und patentierbares Gut.

Die Verwendung außerhalb von Fortpflanzungszwecken würde Frauen und Männer implizit auf einen Status als Lieferantinnen und Lieferanten von Forschungsrohstoffen degradieren. Insbesondere würden Frauen in ihrer körperlichen Integrität durch invasive Eingriffe zur Eizellgewinnung verletzt und auf einen Status als Auftragslieferantinnen von Eizellen oder "überzähligen" (bzw. absichtlich überproduzierten) IVF-Embryonen verwiesen. Dies ist unethisch und gesellschaftlich unakzeptabel.

Außerdem wäre jede Embryonenforschung, die bestrebt ist, ihre "Ergebnisse" bzw. "Produkte" zu einem Menschen werden zu lassen, als nicht duldbares Experiment an den Frauen, die genetisch veränderte Embryonen austragen und an

den solchermaßen "gemachten" Kindern zu bewerten.

Der Schutz der Menschenwürde darf nicht für Verheißungen und Therapieversprechen geopfert werden. Fortpflanzungssubstanzen sollten für Dritte unverfügbar sein und dürfen nicht für kommerzielle und industrielle Zwecke vernutzt werden.

Forderung:

Wir setzen uns für das Beibehalten des Verbots der verbrauchenden Embryonenforschung, jeder Variante des Klonierens und von Keimbahntherapie im Embryonenschutzgesetz ein. Auch die embryonale Stammzellforschung, bei der fötale Zellen und Gewebe von Schwangerschaftsabbrüchen verwendet werden, darf gesetzlich nicht legitimiert werden.

Die Ansprechpartnerinnen für die einzelnen Schwerpunkte sind:

Martina Puschke, Brigitte Faber, Weibernetz Kassel: Menschenbild

Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin: Pränataldiagnostik

Giselind Berg, Sigrid Graumann: Präimplantationsdiagnostik

Gabriele Pichlhofer: Gewinnung und Vermarktung von Eizellen

Ingrid Schneider, Erika Feyerabend: Embryonenforschung

SCHWERPUNKT

PRÄNATALDIAGNOSTIK UND BEHINDERUNG

Anne Waldschmidt

Selbstbestimmung in der individualisierten Gesellschaft – Chance oder Risiko für die Behindertenselbsthilfe?

Vorbemerkung

Selbstbestimmung ist ein Bestandteil der gängigen Alltagssprache und wird häufig eher unreflektiert verwendet, so als verstehe sich dieses Wort sozusagen von selbst. Doch was meint Selbstbestimmung eigentlich ganz genau? Und welche Bedeutung hat Autonomie für behinderte Frauen und Männer? In meinem Beitrag, der auf einem Vortrag vor der Mitgliederversammlung der Landesarbeitsgemeinschaft "Selbsthilfe Behindertener" e.V. im Oktober 1998 basiert, möchte ich mich mit diesen Fragestellungen beschäftigen. Meine Überlegungen stellen Ergebnisse eines Forschungsprojekts dar, das ich 1997/98 als Mitglied der Forschungsarbeitsgemeinschaft "Ethik der Gesundheitsversorgung" des Landes Nordrhein-Westfalen durchgeführt habe. Im Rahmen dieses Projekts wurden auch die Alltagstheorien und Erfahrungen von gesundheitlich beeinträchtigten Menschen erkundet. In qualitativen Interviews gaben sie Auskunft über ihre vielschichtigen und durchaus auch widersprüchlichen Sichtweisen zum Zusammenhang von Selbstbestimmung, Behinderung und Bioethik (Waldschmidt 1999). Die Interviewanalysen hier vorzustellen würde zu weit führen. Stattdessen soll eine historisch-systematische Sichtweise eingenommen werden. Nach einem Ausflug in die Etymologie geht es um die Frage, aus welchen Gründen behinderten Menschen auch heute noch Autonomie eher verweigert wird. Anschließend soll diskutiert werden, wieso es trotzdem immer mehr Betroffenen gelingt, Autonomie für sich zu verwirklichen. Zum Schluß geht es um den ambivalenten Charakter, den der Selbstbestimmungs-

gedanke insbesondere für behinderte Menschen und ihre Familien aufweist.

2. "Selbst" und "Bestimmung": Zur Wortgeschichte

Um sich der Begrifflichkeit anzunähern, ist es sinnvoll, sich zunächst mit der Wortgeschichte der Vokabel zu beschäftigen. Diese Wortgeschichte erweist sich als interessant und aufschlußreich. Die aus zwei Teilen bestehende Wortzusammensetzung findet sich nicht als eigenständiges Stichwort in einschlägigen Herkunftswörterbüchern der deutschen Sprache. Man muß also die beiden Wortteile, Selbst und Bestimmung, getrennt nachschauen.

Zu dem Wortteil "Selbst" werden die folgenden Erklärungen gegeben (Duden 1989, S. 666; Pfeifer u.a. 1993, Bd. 2, S. 1276f.). Er stammt ursprünglich von dem Demonstrativpronomen "selb", dessen eigene Herkunft unklar ist und das zuerst im Althochdeutschen des 7. und 8. Jahrhunderts auftaucht. "Selb" kennen wir heute nur noch in Zusammensetzungen wie "derselbe", "im selben Haus", "zur selben Zeit" und "selber". Das Wort "Selbst" entwickelt sich aus dem Genitiv "selbes" unter Anfügung eines unorganischen "t" (ähnlich: Obst, Papst). Zunächst um 1300 in der Wortverbindung "da selbst" gebraucht, wird es seit dem 15. Jahrhundert zum eigenen Begriff. Im 18. Jahrhundert wird aus dem Pronomen ein Substantiv, das "Selbst" im Sinne von "das seiner selbst bewußte Ich" vor allem im religiös-moralischen Sinne. Im Anschluß an diese Entwicklung entstehen zahlreiche Wortzusammensetzungen und Ableitungen wie "selbstbewußt" und "Selbstbewußtsein", "selbstgefällig", "selbstlos", "Selbstsucht" und "selbstsüchtig", "selbstverständlich" und "Selbstverständlichkeit". Zu dem Wortteil "Bestimmung" geben die etymologischen Wörterbücher die folgenden Hinweise (Duden 1989, S. 77; Pfeifer u.a. 1993, Bd. 1, S. 126). Das Substantiv leitet sich von dem Verb "bestimmen" ab, das aus dem Mittelhochdeutschen stammt und die Grundbedeutung hat: "mit der Stimme (be)nennen, durch die Stimme festsetzen", in Analogie etwa zu dem Stimmen eines Instrumentes oder dem Einstimmen eines Chores. Schon früh entwickelt sich die Bedeutung von "bestimmen" im Sinne von "anordnen". Die Substantivierung des Verbes in der Form von "Bestimmung" wird im 17. Jahrhundert geprägt. Im 18. Jahrhundert ergibt sich eine weitere Bedeutungsverschiebung. Ausgehend von der philosophischen Fachsprache findet sich nun auch die Verwendung von "bestimmen" im Sinne von "nach Merkmalen abgrenzen, klassifizieren und definieren".

Die hier kurz skizzierte Begriffsgeschichte gibt einige aufschlußreiche Hinweise zur inhaltlichen Präzisierung des Selbstbestimmungsgedankens. Der Wortbestandteil "Selbst" ist etymologisch gesehen jüngerem Datums und entwickelt sich erst im Laufe des 18. Jahrhunderts zu einem eigenständigen Begriff. Zum Ende der feudalistisch und absolutistisch geprägten Gesellschaft, also zur Zeit der Aufklärung und der frühen Moderne entsteht aus ihm relativ schnell eine große Wortfamilie. Es entwickelt sich allmählich ein reflexiver Bedeutungsgehalt. Wie in einen Spiegel schauend entdeckt das Individuum sein "Ich", seine "Identität", kurz, sein "Selbst". Der Wortteil "Bestimmung" gibt Hinweise darauf, wie diese Entdeckung verläuft. "Bestimmung" hat zwei eng miteinander verschränkte Bedeutungsebenen, zum einen "Befehl über etwas" im Sinne personaler Macht und zum anderen "Benennung von etwas" im Sinne von Klassifikation. Von der Herkunft der Wortbestandteile her verweist somit Selbstbestimmung auf ein sich seiner bewußtes Ich, das sich selbst definiert und zugleich Macht über sich ausübt.

Nach diesem etymologischen Exkurs soll es spezieller um den Zusammenhang von Selbstbestimmung und Behinderung gehen. Dabei stehen die beiden folgenden Fragen im Mittelpunkt:

Warum wird behinderten Menschen Selbstbestimmung eher verwehrt als nichtbehinderten?

Aus welchen Gründen wird die Forderung nach Selbstbestimmung für behinderte Menschen im ausgehenden 20. Jahrhundert möglich?

Zur (versuchsweisen) Beantwortung dieser beiden Fragen ist es sinnvoll, den philosophischen und historischen Hintergrund wenigstens ansatzweise mit einzubeziehen. Zunächst zur ersten Frage.

3. Warum wird behinderten Menschen Selbstbestimmung eher verwehrt als nicht-behinderten?

Nach der Aufklärungsphilosophie, mit der die Grundlagen für ein Menschenbild gelegt wurden, das auch heute noch seine Gültigkeit hat, ist der Mensch – als Mensch – grundsätzlich zur Selbstbestimmung fähig. Diese Annahme basiert nach Immanuel Kant auf dem Begriff der praktischen Vernunft. Diese wird definiert als das Vermögen, das menschliche Handeln unabhängig von Bedürfnissen, Emotionen und Motivationen, kurz unabhängig von der Sinnenwelt auszurichten. Das Vermögen, vernünftig zu handeln, zeichnet den Menschen allgemein aus und macht ihn zu einem autonomen "Subjekt". Was passiert nun aber, wenn dieses Subjekt krank wird, wenn es eine dauernde gesundheitliche Beeinträchtigung

erwirbt oder gar mit einer solchen geboren wird, wenn also die Abhängigkeit von der menschlichen Natur seine Existenz bestimmt? Wenden wir uns zunächst der Figur des "Kranken" zu.

Als Kranker – so kann man aus den Annahmen der Aufklärungsphilosophie schlußfolgern – ist der Mensch in seiner Subjektivität erheblich gefährdet; er ist weniger ein vernünftiges, als vielmehr "... ein bedürftiges Wesen, sofern er zur Sinnenwelt gehört..." (Kant 1993, Abs. 108, 72). Er befindet sich in einer Ausnahmesituation, die gesellschaftlich allerdings als vorübergehender Zustand gedeutet wird. Die kulturelle Vorgabe lautet, daß mit Hilfe der eigenen Vernunftbegabung und der ärztlichen Unterstützung eine Krankheit überwunden werden kann. Der kranke Mensch kann sich aus der Sinnenwelt befreien, wenn er sich – trotz Krankheit – von seiner verstandesmäßigen Einsicht leiten läßt und sachlich-kühl von seinem körperlichen Leiden abstrahiert. Nicht in der Krankheit, sondern indem er sich in ärztliche Behandlung begibt, dem medizinisch Notwendigen zustimmt und alles daran setzt, möglichst schnell wieder gesund zu werden, erweist sich der Mensch als Subjekt. Erst unter dieser Bedingung – so meine These – wird auch der Patient als grundsätzlich vernünftiges Wesen angesehen.

Anders dagegen verhält es sich beispielsweise mit Psychiatriepatienten, deren Krankheit sich dadurch auszeichnet, daß sie ihren Verstand zeitweilig oder ganz verloren haben. Auch geistig behinderte Menschen, deren Verstandeskräfte als schwach eingestuft werden, haben erhebliche Schwierigkeiten, als Subjekte betrachtet zu werden. Weil ihnen der Subjektstatus abgesprochen wird, wird die Selbstbestimmung von geistig behinderten und psychisch kranken Menschen schneller als bei anderen eingeschränkt und in Frage gestellt. Je nach Art und Grad der Störung oder Beeinträchtigung sowie Schwere des Eingriffs (Lenckner 1989, 274) kommt bei ihnen sogar Zwangsbehandlung in Betracht. Zwangsbehandlung stellt zwar eigentlich einen schweren Eingriff in die Grundrechte des einzelnen dar und bedarf besonderer Legitimation, wie das jüngste Urteil des Bundesverfassungsgerichts (BVG 1998) gerade gezeigt hat. Jedoch wird die Zwangsunterbringung im Psychriatriebereich relativ häufig durchgeführt, jedenfalls gemessen an der sonst geltenden Regelung, medizinische Eingriffe an die aufgeklärte Einwilligung der Patienten zu binden (Schüler-Springorum 1989, 1248).

Zwar ist die gegenwärtige Praxis der Gesundheitsversorgung und Rehabilitation nicht ausschließlich bestimmt von der Zwangsbehandlung für Psychiatriepatienten einerseits und der soge-

nannten informierten Zustimmung für akut Kranke andererseits, jedoch existiert diese Polarität durchaus. Das Prinzip der individuellen Autonomie gilt längst nicht für alle Menschen. Psychisch kranke und geistig behinderte Menschen werden in ihrer Selbstbestimmung beschnitten, weil ihnen ein vernünftiger Wille nicht zuerkannt wird. Nicht nur psychisch und geistig, sondern auch anderen behinderten Menschen – so meine These – wird dieser Wille abgesprochen, und zwar per definitionem. So wird Behinderung vom Weltgesundheitsamt (1981) im Anschluß an die WHO-Definition von 1980 folgendermaßen charakterisiert:

„Behinderung, für welche Leistungsminderung und/oder Schädigung verursachende Faktoren sind, wird definiert als eine vorhandene Schwierigkeit, eine oder mehrere Tätigkeiten auszuüben, die in bezug auf das Alter der Person, ihr Geschlecht und ihre soziale Rolle im allgemeinen als wesentliche Grundkomponente der täglichen Lebensführung gelten, wie etwa *Sorge für sich selbst*, soziale Beziehungen, wirtschaftliche Tätigkeit. Teilweise von der Dauer der Leistungsminderung abhängig, kann die Behinderung kurzfristig, langfristig oder dauernd sein.“ (zit.n. Lindmeier 1993, 195, Hervorh. A.W.)

In dieser Begriffsbestimmung wird die „Sorge für sich selbst“ als erste Grundkomponente des täglichen Lebens genannt, bei deren Verrichtung behinderte Menschen eingeschränkt sind. Für sich selbst sorgen können, das heißt, sein Leben selbst zu gestalten, unabhängig und selbständig zu sein, eigene Entscheidungen zu treffen und nach ihnen zu handeln, kurz, das heißt Selbstbestimmung. In unserer Gesellschaft wird davon ausgegangen, daß behinderte Menschen genau dies nicht können. Sie leben häufig in personalen und strukturellen Abhängigkeiten; sie sind von professionellen Helfern umgeben und befinden sich – auch dauerhaft – in institutionellen Zusammenhängen. Kurz, behinderte Menschen sind auch heutzutage weniger aktiv handelnde, vernünftige Subjekte, sondern eher Objekte der Fürsorge.

Das Zwischenergebnis kann also so formuliert werden: Der seit der Aufklärung stark betonte Vernunftgedanke liegt dem Selbstbestimmungsbegriff zugrunde. Aus ihm resultiert eine fundamentale Grenzziehung. Er legitimiert es, daß Menschen, die – aus welchen Gründen auch immer – nicht mit Verstandeskräften begabt sind, die ihre Vernunft ganz oder zeitweilig verloren haben, aus dem Autonomiekonzept ausgeschlossen werden. Nicht nur geistige Behinderung oder psychische Krankheit, sondern auch das Vorliegen einer körperlichen Schädigung oder Beein-

trächtigung ruft schnell den Verdacht hervor, die Betroffenen könnten zur Selbstbestimmung nicht fähig sein. In dem Gedanken der Autonomie – so lautet mein Fazit – sind chronisch kranke und behinderte Menschen eigentlich nicht mitgedacht. Wie kommt es aber, daß Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen und chronischen Krankheiten seit einiger Zeit Selbstbestimmung fordern und teilweise auch bereits für sich verwirklichen können? Zum Ende des 20. Jahrhunderts, etwa 200 Jahre nach der Konzipierung der Idee können auch die bisher Ausgegrenzten Selbstbestimmung für sich reklamieren. Wieso ist dies heute möglich geworden? Das ist also die zweite Frage, die uns im folgenden beschäftigen soll.

4. Aus welchen Gründen wird die Forderung nach Selbstbestimmung für behinderte Menschen im ausgehenden 20. Jahrhundert möglich?

Um dieser Frage nachzugehen, möchte ich eine historische Skizze entwerfen, in deren Mittelpunkt der Zusammenhang zwischen der Herausbildung eines universellen Anspruchs auf Selbstbestimmung und dem gesellschaftlichen Umgang mit gesundheitlich beeinträchtigten Menschen steht. Dieser Abriß soll vor allem die gegenwärtige Situation besser verstehen helfen – eine Situation, die, so könnte man fast polemisch formulieren, einerseits von dem Ruf nach Freiheit, andererseits von der Hegemonie der persönlichen Autonomie gekennzeichnet ist. Mit der Ambivalenz der späten Moderne sind insbesondere behinderte Menschen konfrontiert. Zwar können nun auch sie Selbstbestimmung für sich beanspruchen; zugleich ist aber auch ihnen die Verpflichtung zur individuellen Autonomie auferlegt. Die spezifische Bedeutung von Selbstbestimmung für Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen, so möchte ich behaupten, ist nur dann angemessen zu verstehen, wenn die Geschichtlichkeit des Autonomiegedankens beachtet wird. Offensichtlich haben sich über die Jahrhunderte hinsichtlich des Selbstverständnisses des Menschen entscheidende Dinge ereignet. Die Identität des einzelnen wird heute auf eine ganz andere Weise gebildet, als es etwa im Mittelalter der Fall gewesen ist. Die moderne Identität als ein neues Denken und Fühlen des Menschen, als eine neue Art des Subjekts, sich die Welt und sich selbst vorzustellen, hat sich erst seit der Renaissance allmählich herausgebildet.

Für den vormodernen Menschen hieß etwas aus seinem Leben zu machen, nicht individuelle Selbstbestimmung auszuüben, sondern „in der eigenen Person eine Position innerhalb der

Strukturen zu verwirklichen, vollständig und glanzvoll" (Taylor 1995, 251). Kinder und Erwachsene, Männer und Frauen, Leibeigene und freie Bürger waren fest eingebunden in unverrückbare familiäre Strukturen und strebten danach, eine stabile Position innerhalb der Ordnung der Dinge einzunehmen. Die Erhaltung des Hauses, des Besitzes und der familiären Position war der Zweck des individuellen Daseins. Die Identität galt dann als erfüllt, wenn man den zugeordneten Platz in den bestehenden Strukturen angemessen ausfüllte und dafür öffentliche Anerkennung erlangte. Auch für die traditionale, auf Stabilität bedachte Gemeinschaft stellten körperliche Schädigung, Geistesschwäche und Verrücktheit sicherlich ein Problem dar. Wahrscheinlich aber war die "vormoderne Problematik"¹ der Behinderung eine andere als die, die wir heute kennen. Weniger eine Frage von Arbeits- und Leistungsfähigkeit war sie wohl eher eine der Bedeutung und der Ordnung, wohl auch der Sittlichkeit und der Moral. Der gesundheitlichen Abweichung mußte in der Vormoderne ein Sinn zugeschrieben, den Betroffenen einen Platz in der Welt zugewiesen werden können; zugleich mußte verhindert werden, daß sie den geregelten Gang der Dinge bedrohten. Beeinträchtigten Menschen wurden also Nischen zugewiesen, soziale Positionen, die wohl auch von Geringschätzung, Demütigung und Isolation gekennzeichnet waren, die jedoch zugleich ihre spezifische Bedeutung hatten. Verkrüppelte, geistesschwache und verrückte Menschen bildeten den Gegenstand von Nächstenliebe und Mildtätigkeit, waren Sündenböcke und Dorfnarren. Sie hatten ihr von Gott auferlegtes Schicksal zu tragen; sie gingen bettelnd durch die Lande oder wurden mitversorgt in der Hausgemeinschaft; sie dienten auf Jahrmärkten der Belustigung oder verschwanden hinter Klostermauern.

Mit der Renaissance änderte sich der Welt- und Selbstbezug des Menschen entscheidend. Der höchste Zweck des Menschen wird nun die permanente Ausformung der eigenen Identität. Zwar strebt auch das moderne Subjekt nach Erfüllung, allerdings nicht mehr bezogen auf die äußere Welt oder die soziale Gemeinschaft. Nunmehr will der Mensch sich in sich selbst entdecken, seine inneren Antriebe, Wünsche und Sehnsüchte erkennen. Mit der Herausbildung der modernen Identität verändert sich auch die Rolle der gesundheitlich beeinträchtigten Menschen in der Gesellschaft. Diejenigen, die chronisch krank sind, die angeborene oder erworbene Schädigun-

gen aufweisen, verlieren ihre sozialen Nischen, ihre tradierten Rollen und Aufgaben. Gemeinsam mit anderen Gruppen bevölkern sie nun das Heer der Armen und Besitzlosen, gehören sie zu den "Asozialen". Mit der heraufziehenden Moderne wird insbesondere der "idiotische" und der "verrückte" Mensch zu einem fundamental Fremden, zu einem Anderen, der am Reich der Vernunft und damit der Freiheit nicht teilhat (Foucault 1978).

Das 17. Jahrhundert wird Zeuge einer allgemeinen Gefangennahme all derjenigen, die die öffentliche Ruhe und Ordnung stören. Die absolutistische Staatsgewalt versucht durch eine Politik der Einschließung, den entwurzelten Massen, die bettelnd und vagabundierend umherziehen, Herr zu werden (Foucault 1978; Dörner 1995). Zuchthäuser in Deutschland, in Frankreich die *Hôpitaux généraux* (1656) und in Großbritannien die *workhouses* werden geschaffen, um diejenigen einzusperren, die als gefährlich und lasterhaft, mittellos und bedürftig, überflüssig und störend gelten. Diese erste große Internierung ist undifferenziert; unterschiedslos umfasst sie die Verbrecher ebenso wie die Kranken und Gebrechlichen, die Ausschweifenden wie die von ihrer Familie Verstoßenen. Dem Gewahrsam liegt keine Heilungsabsicht zugrunde; er bedient sich des äußeren Zwangs und der sittlichen Unterweisung. Die Insassen werden zur Arbeit angehalten, jedoch weniger aus Rentabilitätsgründen, sondern zur Besserung ihrer Moral.

Das 18. Jahrhundert, das Zusammentreffen der Amerikanischen (1776) und der Französischen Revolution (1789) kennzeichnet den Beginn des modernen Zeitalters im engeren Sinne. In der frühen Moderne konstituiert sich das Individuum, das nun als eigene Gestalt hervortritt, als Gegenpol zur Gesellschaft. Die Aufklärungsphilosophie liefert die Grundlage für eine neue moralische Gesinnung, die auf der individualistischen Vorstellung des menschlichen Selbst als eines autonomen Subjekts gründet. Individuelle Selbstbestimmung wird nunmehr prinzipiell möglich. Die frühe Moderne

"... ermöglicht den einzelnen Menschen und verlangt zugleich von ihnen, ihr Selbst zu erschaffen und ihr Verhältnis zu anderen Menschen selbst zu bestimmen." (Wagner 1995, 96)

Die europäische Aufklärung geht von dem Grundgedanken der persönlichen Freiheit aus. Den zweiten Grundgedanken stellt die Universalität dar. In ihrem Kern beinhaltet die Moderne die Annahme, daß Freiheit und Gleichheit für alle Menschen gleichermaßen gültig sind. Kaum ist allerdings die Idee der Universalität entwickelt,

¹ Hier führe ich einen Gedanken von Robert Castel (1983) weiter.

stellt sich ihre Gefährlichkeit für die herrschende soziale Ordnung heraus.

"Sobald die Aufklärungsidee vom Ausgang des Menschen aus der selbstverschuldeten Unmündigkeit ausgesprochen war, erwies sie sich als unkontrolliert, und ihre eigene Dynamik drängte sie über die ursprünglichen Vorstellungen hinaus. 'Menschheit' und 'Autonomie' erlauben keine sozialen Begrenzungen, sie sind grenzenlos... ." (Wagner 1995, 74)

Aus der Furcht heraus, die bürgerliche Gesellschaft könnte als Ganzes außer Kontrolle geraten, werden große Personengruppen, die durch ihren Mangel an Vernunft und Zivilisation definiert werden, weiter ausgegrenzt und als die Anderen in der Gesellschaft bestimmt. Neben den Frauen und den Arbeitern sind dies vor allem diejenigen, die heute als behinderte und chronisch kranke Menschen bezeichnet werden. Insbesondere ihr Ausschluß kann als konstitutives Moment der Entstehung der bürgerlichen Gesellschaft gelten. Mit der Masse der verkrüppelten, geistesschwachen und wahnsinnigen Menschen, mit denjenigen im Schatten der Vernunft, denen der Ausgang aus der Unmündigkeit nicht möglich ist, weil sie diese nicht selbst verschuldet haben, verfährt die Moderne ganz und gar nicht liberal, sondern höchst autoritär. Allerdings geschieht die Repression diesmal im Namen der Freiheit.

Historisch zum gleichen Zeitpunkt, als die Idee der Autonomie allgemein verkündet wird, in den Jahren nach der Französischen Revolution, im letzten Drittel des 18. und ersten Drittel des 19. Jahrhunderts kommt es zu einer zweiten großen Einschließung. Die in den Zuchthäusern eingesperrten Massen werden nun in spezielle Personengruppen unterschieden. Ein großer Teil von ihnen wird in besonderen Anstalten erneut eingeschlossen, diesmal allerdings nicht nur zur Verwahrung, sondern auch zum Zwecke der Heilung, Erziehung und Besserung. Das "goldene Zeitalter" des Zuchthauses ist vorbei, das Zeitalter des medizinischen und pädagogischen Anstaltswesens beginnt. Mit der Moderne verändert sich also der gesellschaftliche Umgang mit den behinderten Menschen entscheidend. Einerseits schließt man sie weiter weg, andererseits fängt man nun an, sie auf ihre Verstandeskräfte hin zu befragen, sie nach der Schädigung, Bildungs- und Kommunikationsfähigkeit in verschiedene Untergruppen zu differenzieren und sie schließlich medizinischen und pädagogischen Eingriffen zu unterziehen. Warum diese neuen, modernen Strategien?

Die Arbeits- und Vertragsgesellschaft hat eine "moderne Problematik" (Robert Castel) der gesundheitlichen Beeinträchtigung entstehen las-

sen, denn sie wirft das Problem auf, was mit denjenigen geschehen soll, die weder arbeitsfähig noch vertragsfähig sind. Die Menschen mit körperlichen, psychischen und geistigen Beeinträchtigungen sind in ihrer großen Mehrheit unfähig zu arbeiten oder zu dienen; sie können nicht in den freien Kreislauf des Tausches eintreten, in die Zirkulation von Waren und Menschen, so wie es die bürgerliche Gesellschaft für alle vorsieht. Die Arbeit, und mit ihr verbunden die Armut, ist eines der zentralen Probleme der Moderne. Die bürgerlich-liberale Gesellschaft erzeugt einerseits Armut und muß diese andererseits kontrollieren. Als notwendig erweist sich eine Fürsorgepolitik, die die Armen in den Arbeitsprozeß integriert und zugleich eine minimale Existenzabsicherung der mittellosen Massen gewährleistet.

Vorbedingung der Fürsorge ist allerdings, daß sich die Arbeitsunfähigen in eine personalisierte Abhängigkeitsbeziehung begeben. Die Beziehung zwischen Arm und Reich wandelt sich nun in die zwischen Fürsorgerin und Fürsorgeobjekt (Castel 1983, 135ff.). In anderen Worten, mitten in der kapitalistischen Waren- und Vertragswelt stellen sich mit der paternalistischen Fürsorgepolitik im Grunde überholte, nämlich wieder feudale Beziehungen her. Auf der Basis des Mitleids wird eine neue Art der sozialen Beziehung zu den Gebrechlichen und Beeinträchtigten errichtet. Fürsorge erhalten sie nur unter der Voraussetzung des autoritären Paternalismus, kurz, Fremdbestimmung statt Autonomie lautet für sie die Parole.

Neben der Arbeit stellt der Vertrag das zweite zentrale Problem der bürgerlichen Gesellschaft dar. Grundlage der kapitalistischen Zirkulation ist der Vertrag, der zwischen gleichen und freien Subjekten geschlossen wird. Aber nicht alle Bürger passen in den Vertragsrahmen. Um die Unvernünftigen und Vernunftlosen der Vertragsgesellschaft einzupassen, wird das Institut der Vormundschaft errichtet (Castel 1983, 51ff.). Mit der Figur des Vormunds wird sichergestellt, daß auch zu den Menschen jenseits der Vernunft eine Vertragsbeziehung hergestellt werden kann. Die Definition von Unmündigen, ihre Unterordnung unter den Vormund, als seien sie Kinder, erfolgt im Dienste der Freiheit. Die Vormundschaft trägt dazu bei, die allgemeine Vertragsstruktur und damit die Autonomie des freien Bürgers zu gewährleisten. Als Unvernünftige sind geisteschwache und verrückte Menschen keine Rechtssubjekte; als Unverantwortliche können sie jedoch auch nicht bestraft werden. Kurz, sie sind "Brennpunkte der Unordnung" (Robert Castel) und müssen deshalb unterdrückt werden.

Der humanistische Gehalt der europäischen Aufklärung führt auf der einen Seite dazu, daß Ver-

suche unternommen werden, in speziellen Einrichtungen zunächst vor allem sinnesgeschädigte Kinder zu unterrichten und ihre Arbeitsfähigkeit herzustellen, sie auf eine "bürgerliche Brauchbarkeit" (Möckel 1988, 63) hin zu erziehen. Auf der anderen Seite werden die ganz und gar Unvernünftigen hinter den hohen Mauern der Anstaltspsychiatrie weggeschlossen. Für ihre Unterbringung wird das Internierungsmodell benutzt, das im Strafsystem entwickelt worden war: die geschlossene Anstalt. Das psychiatrische Modell, die Kombination von Isolierung und medizinischer Eingriffstechnologie, wird etabliert. Dieses Modell wird auch zum Vorbild der Heilpädagogik, der neuen Fachdisziplin, die sich die Erziehung und Unterrichtung der gesundheitlich geschädigten Kinder zum Zweck gesetzt hat (Möckel 1988). Im letzten Drittel des 18. Jahrhunderts werden Heime für sie errichtet und auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Unterrichtsmethoden entwickelt. In Paris entsteht 1770 die erste Taubstummenschule, 1784 die erste Schule für Blinde (Möckel 1988). Engagierte Bürger, private Wohlfahrtsvereine und die kommunale Armenfürsorge nehmen sich der Kinder an, zunächst der taubstummen und blinden, später auch der verwahrlosten, verkrüppelten und schließlich der schwachsinnigen. Der Aufbau der Heilpädagogik wird von der bürgerlichen Logik regiert. Zuerst wenden sich die Bildungsbemühungen denjenigen zu, die trotz ihrer Schädigung als vernunftbegabt gelten und die für eingliederungsfähig in den Arbeitsmarkt gehalten werden; dagegen wird es bis in das 20. Jahrhundert hinein dauern, bis geistig behinderte Kinder als bildungsfähig anerkannt werden. Die soziale Nützlichkeit, die Arbeits- und Vertragsfähigkeit ist auch der Maßstab, an dem sich die Heilpädagogik orientiert.

Bis in die Gegenwart hinein wird das Asylmodell, in anderen Worten: das Prinzip der Aussonderung Bestand haben. In der ersten Hälfte dieses Jahrhunderts wird die Anstaltstechnologie der Ansatzpunkt der eugenischen Auslese- und Ausmerzestrategien. Mit der Rassenhygiene sollen die Fremden der bürgerlichen Gesellschaft nicht mehr verwaltet und weggeschlossen, sondern gleich ganz ausgerottet werden; der Volkskörper soll von ihnen ganz und gar gereinigt werden. Behinderte Menschen werden in der nationalsozialistischen Ausmerzpolitik zu den Objekten par excellence: auf den Status von Dingen gebracht, die es wissenschaftlich zu verwerten und bürokratisch zu entsorgen gilt.

Nach dem Bruch von 1945 kommt es nicht etwa zur Selbstreflexion der bürgerlichen Gesellschaft, sondern zur Restauration. In den fünfziger und sechziger Jahren scheinen die wirtschaftliche

Blütezeit und eine Politik, die auf gesellschaftlichem Konsens und sozialem Ausgleich beruht, den Anfang vom Ende des reinen Kapitalismus einzuläuten. Auch die liberalen Ideen verlieren an Bedeutung. In der Gesellschaft des "Wirtschaftswunders", in der Konformität und Anpassung zentrale Werte darstellen, kommt es zur Rekonstruktion auch der Internierungspolitik. So als sei nichts geschehen, werden die großen Anstalten wieder mit Insassen bevölkert. Es entsteht eine differenzierte Sonderpädagogik, in der behinderte Kinder zwar unterrichtet, jedoch gleichzeitig segregiert werden. Ein ganzes Spektrum an speziellen Institutionen wird aufgebaut, hinter deren Mauern behinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene wieder verwahrt und sonderbehandelt werden. Von Betreuung, Fürsorge, Förderung ist in jenen Jahren viel die Rede, von Selbstbestimmung und persönlicher Autonomie dagegen nicht.

Erst mit dem Datum 1968 kommen auch Psychiatrie, Behindertenpädagogik und Rehabilitationspolitik wieder in Bewegung. Die kulturelle Revolution von 1968 beinhaltet das Aufbegehren gegen die auferlegte Ordnung und die Forderung nach Individualität, Pluralität und Liberalität. Seitdem sind allerdings auch Prozesse der Entwurzelung in Gang, bei denen stabile Wiederverwurzelungen noch nicht erkennbar sind. Das Kennzeichen der heutigen Gesellschaft ist ein neuer, nun verallgemeinerter Individualismus. Selbstverwirklichung gilt als das zentrale kulturelle Projekt, und jedes Individuum soll seinen eigenen Lebensweg frei wählen können (Wagner 1995, 213ff.).

Der erweiterte Individualismus macht Reformen im gesellschaftlichen Umgang mit beeinträchtigten Menschen sowohl in der Psychiatrie als auch in der Behindertenpädagogik möglich. Offenbar ist die Internierungspolitik überholt. Die körperlich, geistig oder psychisch Abweichenden einzuschließen erweist sich als nicht mehr notwendig. Beginnt nun die große Freilassung, die auch tatsächlich vollendet werden kann? Eher scheint es so, als sei diese Freilassung auch heute noch unvollendet, fast dreißig Jahre, nachdem sie in Angriff genommen worden war.

Tatsächlich hatte sich die Psychiatriereform, die in den siebziger Jahren in Angriff genommen wird, die Auflösung der Anstalten, die "Enthospitalisierung" zum Ziel gesetzt. Die Reformen scheinen allerdings nur eine "Schrumpfung" (Castel 1983) des Asyls bewirkt zu haben. Die Gruppen, die nicht zur eigentlichen

Klientel der Psychiatrie gehören, werden ausgesondert. Die geistig behinderten Insassen und diejenigen mit den leichteren psychischen Störungen verlassen die Anstalt; zurückbleiben die im engeren Sinne psychisch Kranken, diejenigen mit den schwersten Psychosen und umfanglichsten Störungen. Als Ergebnis der Enthospitalisierungsbemühungen bilden sich spezialisierte Dienste für unterschiedliche Gruppen, deren differenzierte Bedürfnisse sowohl ambulant als auch stationär befriedigt werden sollen. Für behinderte Menschen werden spezielle Einrichtungen in den Kommunen geschaffen: Wohnheime, Werkstätten und Freizeitangebote, die ihren besonderen Bedarfslagen entsprechen sollen. Das "Normalisierungsprinzip" wird zum Leitprinzip der Behindertenpädagogik (Thimm u.a. 1985). Der Versuch wird unternommen, behinderte Menschen aus ihrer Randposition zu befreien und ihnen einen Platz mitten in der Gemeinschaft einzuräumen. Die Umorientierung in der Behindertenhilfe bringt insbesondere den Frauen und Männern mit körperlichen Beeinträchtigungen Vorteile. Vor allem ihnen gelingt es, den Integrationsgedanken für sich zu mobilisieren. Mit Hilfe der Rehabilitationspolitik, die während der Reformära der sozialliberalen Koalition zu Beginn der siebziger Jahre installiert wird, erhalten sie Zugang zum Bildungssektor und zum Arbeitsmarkt. Damit bekommen sie Qualifikationen und finanzielle Ressourcen in die Hand, die es ihnen ermöglichen, für ein Leben außerhalb der Anstalt zu kämpfen. Es ist sicher kein Zufall, daß die Generation der "Rehabilitanten" diejenigen bereitstellt, die ab Mitte der 1980er Jahre beginnen, persönliche Selbstbestimmung einzufordern. Diesmal finden die betroffenen Männer und Frauen auch tatsächlich Gehör. Aus welchen Gründen haben sie Erfolg? Meine These ist, daß die Zeit damals reif war. Rehabilitation und Integration, Gemeindeorientierung und Normalisierungsprinzip sind nämlich viel besser geeignet als die Aussonderungsstrategien, um die "spätmoderne Problematik" der Behinderung in den Griff zu bekommen. Auch in der individualisierten Moderne geht es weiterhin um die Integration oder Ausgrenzung von Bevölkerungsgruppen je nach ihrer Arbeits- und Vertragsfähigkeit. Zugleich aber steht die neoliberale Gesellschaft mit Beginn der 1980er Jahre vor einer zusätzlichen Problematik. Nunmehr gilt es, nicht nur soziale Ordnung zu gewährleisten, sondern auch Dynamik zu ermöglichen. Die globalisierte Ökonomie macht es notwendig, die Märkte miteinander zu vernetzen, die Zirkulation von Waren und Arbeitskräften zu beschleunigen und das Verhalten der Menschen zu flexibilisieren. In der gegenwärtigen Zeit still zu

stehen, immobil zu sein, an einem Ort zu verharren, in einem Wort: "behindert" zu sein, kann den sozialen Tod bedeuten.

Die auf die Behinderten gerichteten "normalistischen" Strategien (Link 1996) müssen nun darauf orientiert sein, auch bei dieser Personengruppe Bewegung herzustellen, sie dazu zu motivieren, mit zu eilen im Strom der Zeit, sich einzureihen auf den Autobahnen und mit zu surfen in den Kommunikationsnetzen. In der Normalisierungsgesellschaft ist es nicht mehr nur allein die Arbeits- und Vertragsfähigkeit, die hergestellt werden muß, sondern auch individuelle Mobilität und Flexibilität. Und genau für das neue Erfordernis der beschleunigten Bewegung wird die Selbstbestimmung der Individuen benötigt. Während eine stabile soziale Ordnung durch äußere Platzierung hergestellt werden kann, erfordert die allgemeine Dynamisierung der Lebens- und Produktionsverhältnisse einen eigenen Antrieb, sich in Gang zu bringen und mit zu laufen, zu rollen, zu fahren. Konnten zu früheren Zeiten die Menschen per Zwang und Disziplin auf eine bestimmte Position gezwungen werden, konnten sie autoritär dazu angehalten werden, in einer bestimmten Stellung zu verharren, erweisen sich nunmehr Zwangsmittel als kontraproduktiv, wenn es darum geht, Dynamik herzustellen, ein schnelles Fortschreiten zu erzeugen. Hierfür wird ein Impuls benötigt, der von dem Subjekt selbst ausgeht. Selbstbestimmung statt Fremdbestimmung, das ist der Antrieb, den die individualisierte Moderne erzeugen muß, will sie den beschleunigten sozialen Wandel gewährleisten.

Erst der Neoliberalismus, der sich seit 1968 entfaltet hat, ermöglicht also die Selbstbestimmung auch der behinderten Menschen. Für sie hat auch der Selbstbestimmungsgedanke weiterhin eine starke suggestive Kraft. Er ist für sie mit einem humanistischen Pathos verknüpft, denn ihr Hintergrund wird auch heute noch geprägt von Rahmenbedingungen, die im Grunde schon längst veraltet sind. Trotz aller Bemühungen um Enthospitalisierung, Gemeindeorientierung und Deinstitutionalisierung ist die feudalistische Struktur des Asylmodells weiter gültig. In der großen Mehrheit bilden behinderte Kinder und Erwachsene immer noch den Gegenstand von Hilfeleistung und Betreuung und gestalten ihre Lebensbedingungen selbst kaum aktiv mit. Immer noch ist der Großteil der Betroffenen eher unterworfenes Objekt als handelndes Subjekt des eigenen Lebens. Im Behindertenbereich mit seiner feudalistischen Prägung hat also der Selbstbestimmungsbegriff als Befreiungskategorie durchaus noch seine Berechtigung.

Jedoch trifft die Forderung behinderter Menschen nach mehr Autonomie auf die fortgeschrittene Individualisierung der erweiterten liberalen Moderne. Für die Mehrheit der Bevölkerung geht es schon längst nicht mehr um Emanzipation. Die meisten Menschen sind bereits "freigesetzt"; sie sind eifrig dabei, ihre Biographien selbst zu basteln, Selbstmanagement an den Tag zu legen. Ihnen ist die Pflicht zu Selbstbestimmung und Individualität aufgegeben. Die behinderte Frau und der behinderte Mann, die sich mühsam erst noch aus der Bevormundung befreien, die erst noch Macht über sich erlangen wollen, treffen auf gesunde und normale Individuen, die sich hektisch den Weg durch die Masse bahnen, die als selbständige Unternehmer ihr Leben profitabel gestalten und die die Zwänge des Marktes bereitwillig akzeptieren. Der verallgemeinerte Individualismus birgt somit für behinderte Menschen zwei Enden, die schwerlich zusammen zu halten sind. Er ermöglicht ihnen einerseits – endlich! – die Emanzipation; andererseits konfrontiert er sie mit der schlichtweg unerfüllbaren Anforderung, ganz allein auf sich gestellt zu sein.

Selbstbestimmung für behinderte Menschen – Chance oder Risiko?

Wenn behinderte Menschen Selbstbestimmung für sich verlangen, dann fordern sie im Grunde das, was ihnen vom Anspruch des bürgerlichen Zeitalters her als Behinderte zwar nicht, jedoch als Menschen durchaus zusteht. Sie fordern ihren Subjektstatus ein, sie fordern, wie alle Menschen behandelt zu werden und so wie alle anderen leben zu können. Sie können dies tun mit dem Verweis auf den – neben der Vernunft – zweiten Grundgedanken der europäischen Aufklärung, die Universalität. Insbesondere in der neoliberalen Moderne, deren Kennzeichen gerade ein nicht klassen- oder schichtenspezifischer, sondern ein verallgemeinerter Individualismus ist, ist es den Ausgegrenzten möglich, das zuvor formulierte Bekenntnis zur Gleichheit aller Menschen für sich zu reklamieren. Im Neoliberalismus, in dem Autonomie als höchster Wert gilt, können sie schlecht abgewiesen, und die Schranken müssen, zumindest teilweise, niedergerissen werden.

Die Geschichte kranker und behinderter Menschen kann somit – durchaus im positiven Sinne – als eine Geschichte der allmählichen Anerkennung gedeutet werden. Für die Forderung nach Selbstbestimmung bietet offensichtlich vor allem die neoliberale Moderne den entscheidenden Raum. In ihrer Betonung des Prinzips der Verallgemeinerung ermöglicht sie auch denjenigen, die bislang vor den Türen der modernen Gesellschaft

standen, die Chance zur Individualisierung, die Freiheit des bürgerlichen Subjekts. Die Forderung nach Selbstbestimmung impliziert somit das Auftauchen behinderter Männer und Frauen als Subjekte in der Geschichte. Es ist eine nachholende Befreiung, eine Befreiung, die andere Gruppen schon längst für sich vollzogen haben, etwa die Arbeiter mit der Gewerkschaftsbewegung und die Frauen mit der feministischen Bewegung. Als einer der letzten Nachzügler unter den bisher aus der Idee der Selbstbestimmung Ausgegrenzten reklamiert nun auch die Gruppe der gesundheitlich beeinträchtigten Menschen elementare Bürgerrechte für sich. Vor diesem Hintergrund ist der Selbstbestimmungsgedanke als Chance anzusehen.

Das verspätete Auftauchen behinderter Menschen in der Geschichte hat allerdings auch dazu geführt, daß sie mit einer Situation konfrontiert sind, in der zwei Stränge zusammenkommen, die zusammen genommen eine "Zwickmühle" bilden. Den ersten, bereits erwähnten Strang bildet die Befreiung aus den feudalistischen Strukturen, die in Gestalt der großen Einrichtungen und Anstalten nach wie vor bestehen. Hier sind Parallelen zu verzeichnen zu der historischen Situation, in der der Ruf nach individueller Selbstbestimmung erklang. In diesem Kontext beinhaltet Autonomie die Forderung nach der Freiheit von Zwang und Unterdrückung, von Entmündigung und Bevormundung, von rigiden Strukturen, repressiven Beziehungen und monotonen Tagesabläufen. Kurz, Selbstbestimmung heißt hier Befreiung und Selbstermächtigung. Der zweite Strang läßt sich als die Autonomie der individualisierten Gesellschaft kennzeichnen, als eine Selbstbestimmung, die weniger als Freiheitsrecht, sondern eher als Pflicht konzipiert ist. In der neoliberalen Moderne werden die Individuen sich selbst überlassen; ihnen ist die Aufgabe der Eigenverantwortung aufgetragen. Allein der Kämpfer, der Sieger, der Erfolgreiche, kurz, der auf sich allein gestellte Starke ist gefragt. Hier hat Selbstbestimmung einen eher disziplinierenden Charakter. Hier bedeutet sie ein Risiko.

Die Forderung behinderter Menschen nach Selbstbestimmung artikuliert sich ausgerechnet – und sicherlich nicht ganz zufällig – in einer Phase, die ganz und gar ungünstig ist für die Freisetzung von Individuen, deren Situation durch Hilfebedarfe gekennzeichnet ist, die, wenn nicht Fürsorge, so doch Assistenz und Unterstützung brauchen. Die Autonomiebestrebungen Behindertener müssen in einem Kontext realisiert werden, der von dem Wegbrechen und der Erosion traditioneller Strukturen der Fürsorge geprägt ist, ohne

daß sich neue Systeme der Unterstützung bereits gebildet hätten. Auch künftig wird es wohl eher nicht der Fall sein, daß bedarfsgerechte Hilfsangebote bereitgestellt werden. Der sozialstaatliche Konsens ist vor allem in den letzten zehn Jahren – just zu dem Zeitpunkt, als Behinderte ihre Selbstbestimmung zu fordern begannen – zerbröckelt. Die Forderung nach dem weiteren Aufbau des Sozialstaates ist dem Ruf nach mehr Eigenversorgung und der Privatisierung sozialer Lebensrisiken gewichen. Die "Selbstbestimmt Leben"-Bewegung behinderter Menschen ist sozusagen der Versuch einer verspäteten Befreiung in einer historischen Situation, die die Betroffenen und ihre Familien alleine läßt, in der Solidarität auf dem Rückzug ist. Befreiung pur – das kann für Behinderte gefährlich sein, denn sie benötigen stärker als andere die Solidarität der Gemeinschaft. Ohne entsprechende Rahmenbedingungen aber wird Selbstbestimmung zum Drahtseilakt ohne Netz.

Literatur

- Bundesverfassungsgericht. (23.03.1998). [Urteil zur vor-mundschaftsgerichtlichen Genehmigung einer sofortigen vorläufigen Unterbringung in eine geschlossene psychiatrische Einrichtung]. Kennziffer: 2 BvR 2270/96. Karlsruhe (hekt. Ms.). (hier zit.: BVG 1998)
- Castel, Robert. (1983). Die psychiatrische Ordnung. Das goldene Zeitalter des Irrenwesens. Frankfurt/Main (Suhrkamp). (zuerst: Paris 1976)
- Dörner, Klaus. (1995). Bürger und Irre. Zur Sozialgeschichte und Wissenschaftssoziologie der Psychiatrie. Hamburg (Europäische Verlagsanstalt). (3. Aufl.)
- Duden. (1989). "Etymologie": Herkunftswörterbuch der deutschen Sprache. Erarb. von Günther Drosdowski. Der Duden Band 7. Mannheim u.a.O. (Dudenverlag). (2., völlig neu bearb. u. erw. Aufl.)
- Eser, Albin / Lutterotti, Markus von / Sporcken, Paul (Hrsg.). (1989). Lexikon Medizin, Ethik, Recht. Freiburg u.a.O. (Herder).
- Foucault, Michel. (1978). Wahnsinn und Gesellschaft. Eine Geschichte des Wahns im Zeitalter der Vernunft. Frankfurt/Main (Suhrkamp). (3. Aufl.)
- Kant, Immanuel. (1993). Kritik der praktischen Vernunft. Jubiläumsausgabe anläßl. des 125-jährigen Bestehens der Philosophischen Bibliothek. Hrsg. von Karl Vorländer. Hamburg (Felix Meiner).
- Lenckner, Theodor. (1989). Stichwort "Einwilligung". In: Eser u.a. (Hrsg.). S. 271-279.
- Lindmeier, Christian. (1993). Behinderung – Phänomen oder Faktum? Bad Heilbrunn (Klinkhardt).
- Link, Jürgen. (1996). Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. Opladen (Westdeutscher Verlag).
- Möckel, Andreas. (1988). Geschichte der Heilpädagogik. Stuttgart (Klett-Cotta).
- Pfeifer, Wolfgang / Autoren (Hrsg.). (1993). Etymologisches Wörterbuch des Deutschen. Erarb. im Zentralinstitut für Sprachwissenschaft, Berlin unter der Leitung von Wolfgang Pfeifer. Band 1 (A-L), Band 2 (M-Z). Berlin (Akademie-Verlag). (2., durchges. u. erg. Aufl.)
- Schüler-Springorum, Horst. (1989). Stichwort "Zwangsbehandlung". In: Eser u.a. (Hrsg.). S. 1241-1250.
- Taylor, Charles. (1995). Negative Freiheit? Zur Kritik des neuzeitlichen Individualismus. Frankfurt/Main (Suhrkamp). (2. Aufl.)

- Thimm, Walter / Ferber, Christian von / Schiller, Burkhard / Wedekind, Rainer. (1985). Ein Leben so normal wie möglich führen... Zum Normalisierungskonzept in der Bundesrepublik Deutschland und in Dänemark. Band 11 der Großen Schriftenreihe. Marburg / Lahn.
- Wagner, Peter. (1995). Soziologie der Moderne: Freiheit und Disziplin. Frankfurt/Main u.a.O. (Campus). (zuerst: London 1994)
- Waldschmidt, Anne. (1999). Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. Opladen (Leske + Budrich).

Anita Hönninger

Die Bedeutung der pränatalen Diagnostik für Familien mit behinderten Kindern –

Eine Analyse auf der Grundlage von Interviews mit betroffenen Eltern

Im Spannungsfeld von medizinischen Möglichkeiten und gesellschaftlichen Erwartungen, aber auch persönlicher Einstellung müssen Familien mit einem behinderten Kind besonders bei einer weiteren Schwangerschaft eine Entscheidung bzgl. Pränataldiagnostik treffen. Welche Bedeutung pränatale Diagnostik für betroffene Familien hat, welche Konflikte sich auf der individuellen, konkreten Ebene daraus möglicherweise ergeben können, und wie direkt Betroffene ihre Situation und auch ihre Entscheidung sehen, wird mit Hilfe von problemzentrierten Interviews zu klären versucht.

1. Einleitung

Das Thema "Pränatale Diagnostik" ist nicht auf die medizinische Ebene oder die individuellen Entscheidungskonflikte einer Frau bzw. eines Paares zu reduzieren. Es hat auch eine gesellschaftliche Dimension, die in engem Zusammenhang mit der Bewertung von Behinderung und der Bewertung von Menschen mit einer Behinderung steht.

Für die Sonderpädagogik ist die Auseinandersetzung mit dem Thema aus mehreren Gründen sehr bedeutsam: Zum einen aufgrund der Tatsache, daß nach einer festgestellten Schädigung, Krankheit oder Behinderung des Kindes ein Schwangerschaftsabbruch in den meisten Fällen die Folge ist, und zum anderen werden Familien mit einem behinderten Kind bei einer weiteren Schwangerschaft meist sehr direkt mit der Frage nach einer vorgeburtlichen Untersuchung konfrontiert. Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung haben, werden von humangenetischen Be-

ratungsstellen als Adressaten für eine mögliche humangenetische Beratung und auch für eine pränatale Diagnostik angesehen. Bei der Entstehung und Weiterentwicklung von humangenetischen Beratungsstellen und vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden wurde und wird von humangenetischer Seite immer wieder besonders auch das Interesse und die Hoffnungen von Familien mit einem behinderten Kind dargestellt. Humangenetiker betonen in ihren Ausführungen sogar eine ethische Verpflichtung, solchen Familien die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik zugänglich zu machen (vgl. *Wolff* 1993, 29). Von Behinderten- und Elternverbänden werden die Möglichkeiten der humangenetischen Beratung und der vorgeburtlichen Diagnostik zunehmend kritisch betrachtet. Andere Gruppierungen wiederum setzen große Erwartungen in die Weiterentwicklung der Diagnosemöglichkeiten und der Ursachenforschung besonders im Bereich der Erbkrankheiten (vgl. *Neuer-Miebach/Tarneden* 1994; *Zerres/Rüdel* 1993). Ziel der Untersuchung, über die hier berichtet wird, war es, die Bedeutung der Thematik "Pränatale Diagnostik" für Familien mit einem behinderten Kind unter besonderer Berücksichtigung der Familienplanung herauszuarbeiten.

2. Die Untersuchung

2.1 Untersuchungsleitende Fragestellung

Zu welchem Zeitpunkt und mit welchen Erwartungen nehmen die Eltern eine humangenetische Beratung in Anspruch?

Was sind Gründe der Eltern, eine vorgeburtliche Untersuchung durchzuführen bzw. dies nicht zu tun?

Welche Einstellungen vertreten die Eltern zur Pränataldiagnostik?

2.2 Zur Methode

Die hier vorgestellten Ergebnisse beruhen auf einer Untersuchung, die im Frühjahr 1997 in einer ländlichen Region in Baden-Württemberg durchgeführt wurde. Auf der Basis von sieben problemzentrierten (vgl. *Witzel* 1982) und offenen Interviews mit Müttern bzw. Eltern behinderter Kinder wurden individuelle Handlungsstrukturen und Verarbeitungsmuster in Bezug auf Pränataldiagnostik erfaßt. Die qualitative Befragungsmethode ist für das zu untersuchende Thema besonders geeignet, da sie das Erfassen von Deutungs- und Sinnzusammenhängen ermöglicht, z.B. durch Nachfragen und Versuche exemplarischer Erklärungen, was im Rahmen standardisierter Erhebungsinstrumente kaum möglich und der oben beschriebenen Intention nicht angemessen wäre.

Das problemzentrierte Interview ist eine Erhebungsmethode, die als Sonderform der Befragung gilt und den reaktiven Verfahren zugeordnet wird. Es ist eine halbstrukturierte Interviewform, bei der der Interviewer Teilhaber und Akteur in der sozialen Struktur des Gesprächs ist. Das Kriterium der Problemzentrierung beinhaltet zweierlei: Zum einen "bezieht es sich auf eine relevante gesellschaftliche Problemstellung und ihre theoretische Ausformulierung als elastisch zu handhabendes Vorwissen des Forschers. Zum anderen zielt es auf Strategien, die in der Lage sind, die Explikationsmöglichkeiten der Befragten so zu optimieren, daß sie ihre Problemsicht auch gegen die Forscherinterpretation und die in den Fragen implizit enthaltenen Unterstellungen zur Geltung bringen können" (*Witzel* 1982, 69). Daraus ergibt sich ein hoher Anspruch an den Gesprächsverlauf und an die am Interview Beteiligten. Der Interviewer muß einerseits den Erzählungen des Interviewten so folgen, daß er immer wieder nachfragen kann, andererseits muß er weiterführende problemorientierte Fragen stellen, um die Thematik besser differenzieren zu können (vgl. *Witzel* 1982, 92f.). Eine solche Betrachtungsweise des Interviews stellt den Interviewer vor ständige Entscheidungen, etwa, ob er den Redefluß des Interviewten erhält, ihn unterbricht oder neue Fragen einbringt. Für den Interviewten liegt bei dieser Befragungsmethode eine mögliche Schwierigkeit darin, daß er besonders bei den biographischen Elementen des Interviews die Vergangenheit rekonstruieren muß, was häufig durch mangelndes Erinnerungsvermögen und eine selektive Wahrnehmung erschwert wird. Bei der hier vorliegenden Untersuchung ist zu berücksichtigen, daß die Erlebnisse bereits einige Zeit (ca. 2-11 Jahre) zurückliegen und daß aufgrund der Thematik möglicherweise auch in "sozial erwünschter" Weise geantwortet wurde. Zudem ist es für den Interviewten häufig ungewohnt, in so detaillierter und systematischer Weise eigene Erfahrungen, Wertvorstellungen und Wünsche zu äußern (vgl. *Witzel* 1982, 73). Als Hilfsmittel zur Datenerhebung diente ein Interviewleitfaden (*Witzel* 1982).

Vier der befragten Familien haben ein Kind mit Down-Syndrom, zwei Familien haben ein Kind mit Spina bifida, eine Familie hat ein schwerstmehrfachbehindertes Kind aufgrund Sauerstoffmangels bei der Geburt. Eine Familie hat drei Kinder, vier Familien haben zwei Kinder, eine Familie hat zwei Kinder und ein Pflegekind, eine Familie hat ein Kind. Bei fünf Familien hat das erste Kind eine Behinderung, bei zwei Familien das zweite Kind. Sechs Interviews wurden nur mit den Müt-

tern durchgeführt, da die Väter aus terminlichen Gründen oder bedingt durch die Betreuung des/der Kinder nicht teilnehmen konnten. Ein Interview wurde mit beiden Elternteilen durchgeführt. Aufgrund der geringen Größe der Untersuchungspopulation wird kein Anspruch auf Repräsentativität erhoben. Die Erfahrungen jeder Familie sind subjektiv, individuell und von ihrem jeweiligen sozialen Hintergrund geprägt. Das persönliche Erleben einer Mutter oder eines Vaters ist nicht empirisch zu erfassen, sondern kann nur in der direkten Auseinandersetzung mit den einzelnen Betroffenen und deren Aussagen annähernd beschrieben werden. Anhand einiger weniger Beispiele sollen die Spannbreite unterschiedlicher Meinungen und Erfahrungen aber auch die Probleme und Ambivalenzen deutlich werden, die das Erleben der betroffenen Eltern mit den Themen humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik widerspiegelt.

2.3 Darstellung der Untersuchungsergebnisse

2.3.1 Geburt des behinderten Kindes und Mitteilung der Diagnose

Die Geburt des behinderten Kindes stellte für alle Familien zunächst einen tiefen Einschnitt in das bisherige Leben dar. Die Art der Mitteilung der Diagnose seitens der betreuenden Ärzte wurde von fast allen Eltern als unangemessen empfunden. Besonders bei einer der befragten Familien wird deutlich, daß die Erlebnisse direkt nach der Geburt ihres Kindes mit Spina bifida, als eine Entscheidung über das Leben oder das mögliche Sterbenlassen des Kindes von den Eltern gefordert wurde, prägend für den späteren Entscheidungsprozeß bzgl. Pränataldiagnostik beim zweiten Kind waren.

Frau A: ... Und das alles war für mich auch wiederum der Ausschlag dafür, daß ich gesagt habe: Sollte ich jemals den Wunsch haben, noch mal ein zweites Kind zu bekommen, so etwas möchte ich nicht noch einmal erleben. Egal, ob ich sage, daß es festgestellt wird, daß das zweite Kind es auch hat, ob ich abtreiben würde, weiß ich nicht, aber die Entscheidung, ob oder ob nicht, die habe ich dann zumindest zu einem Zeitpunkt, wo ich sagen kann, ich habe noch nicht neun Monate mit diesem Kind gelebt...

2.3.2 Bedeutung der humangenetischen Beratung

Im Zusammenhang mit der Suche nach Information war für die Familien auch eine humangenetische Beratung von Bedeutung. Für sechs der interviewten Familien spielte eine humangenetische Beratung in ihrer Biographie eine Rolle, je-

doch zu unterschiedlichen Zeitpunkten und mit unterschiedlichen Motiven. Eine Familie nahm die Beratung erstmals nach zwei Fehlgeburten in Anspruch, zum zweiten Mal dann nach der Geburt des behinderten Kindes. Vier Familien wurden nach der Geburt des behinderten Kindes vom Kinder- oder Frauenarzt auf die Beratung aufmerksam gemacht, bevor eine weitere Schwangerschaft eingetreten war. Diese Beratungen fanden an humangenetischen Beratungsstellen statt, die an Universitäten angegliedert waren. Eine Familie nahm die Beratung direkt vor einer vorgeburtlichen Untersuchung in einer Privatpraxis in Anspruch.

Einerseits erwarteten die Familien Aufklärung über mögliche Risiken bei einer weiteren Schwangerschaft, wie im Fall der aufgetretenen Fehlgeburten, andererseits hatten die Familien das Bedürfnis, daß ihnen mit Hilfe der humangenetischen Beratung die Ursache für die Behinderung ihres Kindes genannt werden konnte. Mit der Beratung sollte die "Schuldfrage" für die Behinderung des Kindes sowohl für die Eltern als auch für Verwandte oder außenstehende Personen geklärt werden. Lediglich bei einer Familie stand die humangenetische Beratung in direktem Zusammenhang mit einer bereits eingetretenen Schwangerschaft, nämlich direkt vor einer Chorionzottenbiopsie.

Eine Familie wurde nach der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom besonders von Verwandten mit der "Schuldfrage" konfrontiert.

Frau G: ...also die Verwandten haben danach alle nach der Schuld gefragt, an was lag es, wer hat Schuld, immer hat irgend jemand nach einem Schuldigen gesucht...das war wirklich das Schlimmste...auch für meinen Mann...daß irgend jemand Schuld haben sollte. Und als das dann zu arg geworden ist, sind wir dann nach H. in so ein Institut gefahren in die Uniklinik. Die Adresse hatte ich vom Doktor S. bekommen, weil ja, weil es immer schlimmer geworden ist, und wenn einem die Leute außenrum das dann auch noch so einreden, dann zweifelt man irgendwann auch an sich selber und fragt: An was ist es gelegen?

Die humangenetische Beratung wurde dann als hilfreich erlebt, wenn sie zur Klärung der Ursache der Behinderung des Kindes beitragen konnte, d.h. bei den befragten Familien, wenn festgestellt wurde, daß die Behinderung nicht erblich bedingt war. Es scheint, daß die Eltern sich dadurch von einer persönlichen Verantwortung entlastet fühlten, was besonders auch für das Akzeptieren und

die Verarbeitung der Behinderung eine wichtige Rolle zu spielen schien.

Als positiv wurde die Beratung auch erlebt, wenn sie nach aufgetretenen Komplikationen in vorherigen Schwangerschaften (zwei Fehlgeburten) eine Beruhigung für eine weitere Schwangerschaft geben konnte.

Frau W: *... Und dann waren wir eben da drin...die haben da dann das ganze Schema aufgebaut, mit Blutabnahme, Statistik und so...und da ist alles optimal, da war gar nichts, daß da irgendwie was ist...was krumm laufen würde oder was Außergewöhnliches...nichts, gar nichts. Wir haben gesagt, das geht bestimmt, wenn ich jetzt wieder schwanger sein würde, dann geht es gut...*

Die Beratung wurde jedoch häufig als ungenügend für eine "Risikoabschätzung" einer folgenden Schwangerschaft angesehen.

Frau A: *... Aber ich muß sagen, das hat mich schon ein wenig enttäuscht. (...) Also, die haben eigentlich das gleiche gemacht, was wir auch schon gemacht hatten, die Verwandtschaft halt abgeklappert in die wievielte Reihe, was weiß ich...und irgendwelche Behinderungen, Mißbildungen, ungeklärter Kindstod. (...) Mehr haben sie auch nicht gemacht. Sie hat halt noch darauf hingewiesen, daß die Wahrscheinlichkeit, daß es sich wiederholt, ist 1:20...gut... (...); ich hab halt gedacht, sie untersuchen auch auf andere Dinge, ob da vielleicht noch andere Sachen, ich mein, es gibt ja Stoffwechselerkrankungen und ...Ich mein, wenn man halt einen Kinderwunsch hat und... und und...ja, daß man halt sagt, das könnte bei einer anderen Schwangerschaft auch noch auftreten. Aber da ist gar nichts gesagt oder gemacht worden...gar nichts.*

Die Beratung war für die Eltern in dieser Hinsicht eine Enttäuschung, da sie ihnen für eine folgende Schwangerschaft keine 100%ige Sicherheit für ein nichtbehindertes Kind vermitteln konnte. In der humangenetischen Beratung können lediglich statistische Wahrscheinlichkeiten mitgeteilt werden, da es immer um ein sog. "definiertes Risiko" geht, und nicht um das sog. Basisrisiko von ca. 3%-5%, das bei jeder Schwangerschaft besteht (vgl. Schroeder-Kurth 1988, 34; Schmidtke 1997). Es scheint, daß die Familien andere Erwartungen an die humangenetische Beratung hatten, als diese erfüllen konnte. Woher jedoch diese Erwartungshaltung der Familien kam, d.h. ob sie möglicherweise auch von medizinischer oder humangenetischer Seite aufgebaut wurde, konnte mit dieser Untersuchung nicht erfaßt werden.

2.3.3 Entscheidung für eine pränatale Diagnostik

Drei von vier Familien, die nach der Geburt des behinderten Kindes noch eine weitere Schwangerschaft planten, taten dies im Bewußtsein, eine pränatale Diagnostik bei dieser Schwangerschaft durchführen zu lassen.

Frau A: *... Ich wußte zwar, daß es da noch tausend andere Sachen gibt, aber...damit muß ich leben, da muß ich durch, weil wenn ich das alles ausschließen möchte, dann hätte ich kein Kind mehr bekommen dürfen. (...) Also wie gesagt, es gibt hunderttausend Sachen, es gibt keine 100%ige Sicherheit, aber wie gesagt, das was ich ausschließen konnte, wollte ich auch ausschließen.*

Ob diese Entscheidungen der Eltern den sog. "pro-life Bonus" der vorgeburtlichen Diagnostik bestätigen, ist schwer zu beurteilen. "Pro-life Bonus" bedeutet, daß sich viele betroffene Eltern ohne die Möglichkeit der Pränataldiagnostik möglicherweise gegen eine weitere Schwangerschaft oder grundsätzlich für einen Abbruch entscheiden (vgl. Faller-Pikow 1989). Die Humangenetikerin Schroeder-Kurth sieht den generellen Zusammenhang mit einer Geburtenförderung durch das Angebot der Pränataldiagnostik als nicht eindeutig belegt an, in "Familien mit hohem Wiederholungsrisiko für bereits bekannte schwerwiegende Erkrankungen wird das Wagnis einer erneuten Schwangerschaft jedoch durchaus von der Möglichkeit der pränatalen Diagnostik abhängig gemacht" (Schroeder-Kurth 1989, 28f.). In einem Gespräch mit einer Heilpädagogin, die seit ca. 20 Jahren eine Eltern- bzw. Müttergruppe von Kindern mit Down-Syndrom betreut, wurde mir ebenfalls bestätigt, daß sich Eltern seit der Möglichkeit der vorgeburtlichen Diagnostik anscheinend leichter für eine weitere Schwangerschaft entschließen. Früher hätten die ihr bekannten Eltern eher auf eine weitere Schwangerschaft verzichtet.

In ihrem Vorhaben wurden die befragten Familien bzw. Frauen sehr direkt von den jeweiligen Frauenärzten unterstützt. Diese Tatsache spricht für die Annahme, daß bei Eltern, die ein behindertes Kind haben, von medizinischer Seite davon ausgegangen wird, daß eine weitere Schwangerschaft nur in Verbindung mit einer Pränataldiagnostik eingegangen werden sollte. Aus welcher Motivation heraus die Ärzte so handeln, ist schwierig zu beurteilen, jedoch scheint für die medizinische Seite auch immer mehr die juristische Absicherung vor möglichen Klagen und Re-

greßansprüchen von Bedeutung zu sein (vgl. *Kuhlmann 1996, 83f.*).

Frau P: ... *Also das war schon bei meinem Frauenarzt so, bei einem behinderten Kind macht man eine Fruchtwasseruntersuchung, das war so die Schiene. Ein weiteres behindertes Kind würde sowieso nicht mehr gehen, und um die Ängste abzubauen,... um sicher zu gehen ... natürlich nur, wenn nichts ist. (...) Er war dafür und wir auch. Die Beeinflussung war schon da. Es war auch dieses Ding: Behindertes Kind, also macht man eine Fruchtwasseruntersuchung.*

Die Gründe für die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung waren also unterschiedlich: Zum einen wollten die Familien die Gewißheit haben, daß das erwartete Kind nicht die gleiche Behinderung hat wie das Geschwisterkind. Das bedeutet, die größte Angst der Eltern bestand vor der ihnen bereits bekannten Behinderung ihres ersten Kindes. Mit dieser Aussage war eng der Aspekt von möglichen Belastungen verbunden, die ein zweites behindertes Kind für die Familien und besonders für die Frauen mit sich gebracht hätte und die als kaum tragbar erachtet wurden.

Frau H: ... *Weil zwei Kinder mit Down-Syndrom, also...das ist schon...hart... Das gibt es wohl wahrscheinlich auch, aber das muß einen nicht unbedingt treffen....*

Für eine Familie war bedeutsam, daß sie mit Hilfe der Fruchtwasseruntersuchung eine bewußtere Entscheidung für oder gegen das Kind zu einem Zeitpunkt hätte treffen können, an dem die emotionale Bindung an das Ungeborene noch nicht so stark erschien.

Auch *Boban* und *Hinz* erwähnen als eine Begründung von Familien mit einem behinderten Kind, sich für eine Amniozentese zu entscheiden, "eine nicht mehr zu ertragende Belastung" (1988, 453). Nach *Schroeder-Kurth* (1988, 39) ist die besondere Entscheidung von bereits betroffenen Eltern dadurch geprägt, wie die Belastung der Mutter und der Familie durch das behinderte Kind gesehen wird: "Je schwerer die Krankheit des Kindes ist, je größer die Belastung der Mutter/Familie durch das behinderte Kind war oder ist, umso eher kann eine Schwangere beurteilen, ob ein zweites Kind mit der gleichen Behinderung für sie 'zumutbar' ist". Als weitere Gründe für eine vorgeburtliche Untersuchung nennen *Boban* und *Hinz* (1988, 453) den Wunsch der Eltern nach dem Erleben einer angstfreien Schwangerschaft und daß die Geburt eines nichtbehinderten Kindes als "entschädigend" und förderlich für die

gesamte Familie und das ältere behinderte Geschwisterkind betrachtet werde.

2.3.4 Bedeutung eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs und Risiken der Untersuchung

Der Schwangerschaftsabbruch als mögliche Folge einer pränatalen Diagnostik bei auffälligem Befund war bei den Müttern, die sich für eine vorgeburtliche Untersuchung entschieden bzw. diese in Erwägung gezogen hatten, im Bewußtsein.

Frau G: ... Und zur Fruchtwasseruntersuchung: Man muß sich von vorneherein klar sein, daß wenn ich so eine Untersuchung mache und wenn es rauskommt, es ist behindert, daß ich dann zur Abtreibung bereit bin. (...) Ja, jeder für sich, muß sich klar werden, wenn es heißt: ein behindertes Kind, heißt das gleich Abtreibung...weil warum mach ich sonst eine Fruchtwasseruntersuchung?

Dieses Ergebnis steht im Gegensatz zu Aussagen von Frauen, die Pränataldiagnostik als Routineuntersuchung während der Schwangerschaft betrachten und sich mit dem Gedanken eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs nicht auseinandersetzen (vgl. *Scholz et al. 1989; Katz Rothman 1989* für US-amerikanische Frauen). Allerdings war das Wissen über den Ablauf einer Abtreibung nicht bei allen der befragten Frauen vorhanden, und auch von ärztlicher Seite erfolgten darüber keine Hinweise und Aufklärungen. Der Gedanke an einen möglichen Schwangerschaftsabbruch war bei den Familien präsent, jedoch wurde er auch in der Art verdrängt, daß betont wurde, die Untersuchung sei lediglich zur Beruhigung durchgeführt worden, um festzustellen, daß das Ungeborene keine Behinderung hätte. Eine Frau hätte ihre damalige Entscheidung für oder gegen einen Abbruch vom diagnostizierten "Schweregrad" abhängig gemacht.

Frau A: ... *Aber ich bin in die Fruchtwasseruntersuchung schon so rein gegangen, äh, ich hab da noch nicht an Abtreibung gedacht, weil es war für mich auch nicht so hundertprozentig klar, daß ich es wegmachen lassen würde. Weil ich wußte, ok., es gibt Fälle, die schwerer gelagert sind als der Tom (Kind mit Spina bifida; A.D.), mit dem Tom wußte ich ja mittlerweile, es geht, und es gibt auch Fälle, die nicht so schlimm sind. Und ich hab dann auch ...gut...vielleicht war es auch naiv, weil es mir einfach noch nicht klar war, daß ich etwas machen lasse, falls etwas herauskommt. Ich hätte auf alle Fälle dann auch noch mal eine andere Untersuchung machen lassen...meinetwegen mit Ultraschall und und und...bevor ich dann letztendlich eine Entschei-*

ung getroffen hätte. Deshalb war es für mich noch nicht definitiv... und wie gesagt, dieser innere Glaube eben: Es ist nichts.

Auch wenn beide Elternteile die Entscheidung für eine vorgeburtliche Untersuchung gemeinsam trafen, wurde der Gedanke an einen möglichen Abbruch von der Frau und dem Mann nicht immer gleich erlebt und bewertet. Bei einem Paar, das sich gemeinsam für eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden hatte, wurde ein möglicher Schwangerschaftsabbruch nicht explizit thematisiert. Für die Frau wäre jedoch ein Schwangerschaftsabbruch nicht unbedingt die zwangsläufige Folge gewesen wie möglicherweise für ihren Mann.

Frau A: (...) Über das weitere, danach haben wir eigentlich nie so hundertprozentig ...also, sagen wir mal so, daß er für eine Abtreibung gewesen wäre, falls eine Behinderung festgestellt worden wäre, also ich glaube, für ihn war das einfach logischer: Wir lassen das machen, und falls etwas festgestellt wird, dann entscheiden wir uns gegen das Kind. Für mich war es nicht ganz so ...so logisch...aber wie gesagt. (...) Ok...ich habe das Thema auch gar nicht groß zur Diskussion, daß wir uns darüber unterhalten, daß ich ihn wirklich direkt danach gefragt hätte, ich mein, so beiläufig hört man es schon raus, aber wir haben uns nie konkret darüber unterhalten.

In bezug auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch ließen sich also unterschiedliche Tendenzen und Meinungen feststellen: Zum einen wurde ein Abbruch bei einem auffälligen Ergebnis bereits vorher antizipiert, die Entscheidung stand fest. Eine andere Tendenz war in den Aussagen zu finden, bei denen die Untersuchung durchgeführt wurde und die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch vom Ergebnis abhängig gemacht worden wäre, d.h. vom Schweregrad einer möglichen Schädigung. Und drittens fand sich eine Aussage, bei der die Schwangerschaft auf alle Fälle fortgesetzt worden wäre, unabhängig davon, wie der Befund ausgefallen wäre. Diese Vielfalt der Aussagen und Entscheidungen in einer kleinen Gruppe von Befragten macht deutlich, daß kaum generelle Tendenzen zu finden sind. Die Ambivalenz und Spannbreite möglicher Entscheidungen in diesem Bereich wird ersichtlich. Deutlich werden auch die Konfliktsituationen, in denen sich besonders die Frauen befinden, unabhängig davon, ob sie sich für oder gegen einen Abbruch entscheiden.

Ängste im Zusammenhang mit der Durchführung einer pränatalen Diagnostik bestanden bei den

Frauen kaum. Aber auch wenn die vorgeburtliche Untersuchung zur Folge hatte, daß die Familien beruhigt waren über das sog. "definierte Risiko", bestanden weiterhin immer noch Ängste besonders über den Geburtsverlauf, da dieser nicht planbar erschien.

Frau H: *Nein, eigentlich nicht. Eher mehr davor, daß während der Geburt was sein könnte. So in der Schwangerschaft sind wir davon ausgegangen, daß ...also bin ich jetzt und mein Mann auch, daß da alles ok ist, weil wir haben gedacht, das ist sicher abgedeckt. Und ...ne...eigentlich mehr vor der Geburt, daß da irgendwas passieren kann....*

Die Wartezeit zwischen der Untersuchung und der Mitteilung der Diagnose wurde als äußerst unangenehm empfunden, da zum einen das ungewisse Untersuchungsergebnis die Frauen sehr belastete, zum anderen kamen bei einer Frau Zweifel an der Untersuchung an sich auf.

Frau P: *Körperlich ging es mir gut, nur psychisch, weil ich gedacht habe, warum habe ich das machen lassen?*

Alle Frauen hatten den Wunsch, möglichst erst nach dem Ergebnis Kindsbewegungen zu spüren. Das ist jedoch besonders bei der Amniozentese nicht immer möglich. Es scheint, daß ein richtiges "Einlassen" auf die Schwangerschaft erst nach der Befundmitteilung erfolgt (vgl. auch Katz Rothman 1989, 91ff.; Schindele 1995, 276ff.).

2.3.5 Beziehung zum behinderten Kind

Mit der Entscheidung für eine pränatale Diagnostik schien für die hier befragten Eltern keine Wertung gegen das bereits lebende behinderte Kind getroffen zu sein, d.h. das bereits geborene Kind wurde aufgrund seiner Behinderung nicht in Frage gestellt, und auch die Beziehung zu diesem Kind änderte sich durch die Untersuchung nicht. Die befragten Mütter äußerten dazu, daß das bereits geborene behinderte Kind in seiner Besonderheit akzeptiert und geliebt werde, zum Ungeborenen bestand nach Meinung der Frauen jedoch noch keine tiefe persönliche Beziehung. Deshalb würde durch die Entscheidung für eine vorgeburtliche Untersuchung auch nicht das "Lebensrecht" von bereits geborenen Menschen mit einer Behinderung in Frage gestellt, wie ein Vorwurf von Vertretern aus der Behindertenbewegung häufig lautet (vgl. Waldschmidt 1995).

Frau P: *Ich kann das so nicht sagen. Ich hab mir schon auch Gedanken gemacht, so theoretisch hätte ich dich ja dann auch abtreiben lassen können, so. Aber dieses andere Kind kenne ich ja*

noch nicht, den Jochen kenne ich. Mehr war da eigentlich nicht.

2.3.6 Entscheidung gegen eine pränatale Diagnostik

Für die Entscheidung gegen eine vorgeburtliche Diagnostik spielten zum einen persönliche Wertmaßstäbe eine Rolle, z.B. die religiöse Überzeugung, zum anderen bereits gemachte Erfahrungen mit den nicht geringen möglichen Risiken der Untersuchung (vgl. Risikoangaben in Schindele 1995; Schmidtke 1997). Besonders für eine Frau sind die Erfahrungen mit einer erlittenen Fehlgeburt nach einer Fruchtwasseruntersuchung aber auch die Bewußtheit, daß sich die Möglichkeit einer Behinderung nie ausschließen läßt, entscheidend für die Ablehnung der Pränataldiagnostik bei ihren beiden weiteren Schwangerschaften.

Frau P: *Ich habe mir nur immer überlegt, wenn ich diese Untersuchung machen lasse, und es ist ein gesundes Kind, und bei der Geburt passiert auch nichts, und mit drei Jahren kommt es unter ein Auto oder es passiert etwas, und es trägt dann eine Behinderung davon, was mache ich dann? Dann kann ich es ja auch nicht einfach wegschmeißen, also so (...) und das war auch der Gedanke, warum ich keine Untersuchung mehr gemacht habe. Eigentlich kann ich das ja nicht entscheiden, also wenn es später eine Behinderungoder bei der Geburt...dann kann ich ja auch nicht sagen: Pech gehabt, nimm's mit. (...) Da hatte ich auch ein bißchen Schwierigkeiten mit meinem Mann, weil das ist ja etwas, was die Frau durchmacht...für den Mann ist es auch schlimm, aber er kriegt es ja nicht so mit...die Bewegungen...und so. (...) Ja, er war dann...was machen wir dann, wenn es aber doch behindert ist ... Es ist, der Gedanke ist richtig, ich sag ja nicht, daß es verkehrt ist, aber ... ich hab's nicht mehr machen können, es ging einfach nicht mehr bei mir. (...): Ja, es war schon nicht einfach bei uns, aber letztendlich mußte er mich mit meiner Entscheidung lassen ... aber ja, hinterher, wenn etwas gewesen wäre, ich weiß nicht, wie es ... ich denke nicht, daß er sich hätte scheiden lassen oder sonst irgend etwas, ... aber es wäre schon zwischen uns gestanden, wenn das Kind behindert gewesen wäre.*

Für diese Frau schien sich der Konflikt wirklich als eine innere Zerrissenheit zwischen Kopf und Bauch abzuspielen (vgl. auch Schindele 1995).

Nach Boban und Hinz spielen für die "kleine Gruppe der Eltern, die sich trotz einer Risiko-

schwangerschaft oder eines bereits vorhandenen behinderten Kindes" gegen eine invasive Pränataldiagnostik entscheidet, besonders ethische Motive eine Rolle. "Diese Eltern sehen das Erlebnis, die Auseinandersetzung und die Bewältigung schmerzlicher Lebensanteile als zum Leben dazugehörig. Die Schwierigkeiten, die das Leben mit einem behinderten Kind für sie selbst und für das Kind bringt, betrachten sie als vor allem von außen verursacht und gesellschaftlich bedingt" (1988, 456f.).

2.3.7 Einstellungen zur Pränataldiagnostik

Alle interviewten Frauen bzw. Familien, auch die, die sich selbst gegen die Untersuchung entschieden haben oder die nicht vor die Wahl gestellt wurden, betonten, daß es eine individuelle Entscheidung der betroffenen Familie sein sollte, eine vorgeburtliche Untersuchung in Anspruch oder nicht in Anspruch zu nehmen, die nicht von außen reglementiert werden sollte.

Eine Frau äußerte Verständnis für Familien, die nach einer Pränataldiagnostik einen Schwangerschaftsabbruch durchführen, auch wenn sie sich persönlich nicht dafür hätte entscheiden können.

Frau P: ... *Es ist auch so, wenn ich jetzt jemandem raten müßte, ich würde schon sagen, also zwei behinderte Kinder, das ist ein Unding für jemanden. Aber zu sagen, dann laß halt abtreiben, das könnt' ich auch nicht ... kann ich nicht. Letztendlich, ich würde es verstehen, und ich würde es auch verstehen, wenn es jemand abtreibt. Aber ich nicht. (...). Bei anderen, ... ich würde es nie verurteilen. Früher war ich generell, abtreiben, wie kann man nur ... aber in diesem Fall, ich könnte niemanden verurteilen.*

Zwei der befragten Mütter würden allen Frauen und Paaren, die den Wunsch nach einer vorgeburtlichen Untersuchung äußerten, die Entscheidung freistellen. Sie lehnten aber einen generellen Hinweis auf die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik ab und sprachen sich gegen eine Art vorgeburtlichem Screening aus, das lediglich einer Selektion dienen soll.

Zwei Mütter, die die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen uneingeschränkt befürworteten, bezogen ihren Standpunkt auch auf ihre persönliche Situation.

Frau G: *Mein Standpunkt war immer: Wenn ich es gewußt hätte, dann wäre der Klaus heute nicht. Dazu stehe ich, und das war immer meines...ich hätte ihn nicht ausgetragen, wenn ich gewußt hätte, es gibt ein behindertes Kind.*

Familie M. hatte sich nach der Geburt ihres zweiten Kindes, das mit Spina bifida geboren wurde, dazu entschlossen, keine weiteren Kinder mehr zu bekommen, um nicht in einen Entscheidungskonflikt zu kommen.

Frau M.: ... *Es ist halt auch so, diese Entscheidung, wenn man eine Fruchtwasseruntersuchung machen läßt, und die wir auch dann hätten machen lassen müssen oder..... nicht...aber diese Entscheidung, mich für ein behindertes Kind zu entscheiden oder nicht...diese Entscheidung gibt es für mich nicht. Ich will das nicht entscheiden müssen ...*

Trotz der Befürwortung der pränatalen Diagnostik besonders für Eltern, die bereits ein behindertes Kind haben, äußerten einige Frauen aber auch Bedenken gegenüber den immer früheren und feineren Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik und dem wissenschaftlichen Bereich, in dem die technische Entwicklung der Pränataldiagnostik stattfindet.

Frau A: *Und, was für mich einfach immer erschreckender ist, ist daß unter diesen Forschern und Medizinern also, je intensiver sie sich manchmal damit beschäftigen und forschen, daß die einfach die Sache zumindest in dem Bereich viel zu wissenschaftlich sehen, daß sie einfach den Mensch gar nicht mehr im Vordergrund sehen, sondern nur die Sache und was es für Möglichkeiten gibt.*

Andere Mütter befürchteten, daß sich eine vorgeburtliche Selektion immer weiter ausdehnen könnte und daß mögliche Grenzen immer weiter wegfallen würden. Gefahren wurden außerdem in einer sich ausdehnenden Behindertenfeindlichkeit und in möglichen Benachteiligungen für die betroffenen Familien gesehen, z.B. daß der finanzielle Aufwand für ein behindertes Kind individualisiert werden könnte. Zwei der interviewten Mütter hatten jedoch keine Bedenken, daß die Erforschung und Verbesserung der vorgeburtlichen Methoden eine vielleicht unkontrollierte Gefahr annehmen könnte. Sie waren der Meinung, daß durch vorgeburtliche Untersuchungen behinderte Menschen nicht generell ausselektiert würden, da angeborene Behinderungen lediglich einen Teil ausmachen würden und viele Behinderungen erst peri- oder postnatal entstünden. Es werde ihrer Meinung nach trotz vorgeburtlicher Untersuchungen immer noch Menschen mit einer Behinderung geben.

Die Einstellungen der Mütter und Familien zu den sich immer weiter entwickelnden Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik waren von zwiespälti-

gen Gefühlen geprägt. Einerseits wurden die vorgeburtlichen Untersuchungen als positive Hilfen zur Entscheidungsfindung betrachtet, besonders bei Familien, die bereits ein behindertes Kind haben. Andererseits wurden aber Gefahren in einer unkontrollierten Entwicklung der Pränataldiagnostik gesehen, die zu einer zunehmenden Behindertenfeindlichkeit und zu Intoleranz gegenüber betroffenen Familien führen könnte, wenn diese sich bewußt gegen eine vorgeburtliche Untersuchung und für die bewußte Annahme eines behinderten Kindes entscheiden.

3. Fazit

Die Untersuchung hat gezeigt, daß die Entscheidung für oder gegen eine Pränataldiagnostik die Familien in schwere persönliche Entscheidungskonflikte führen kann, wobei besonders die Mütter häufig einer großen psychischen Belastung ausgesetzt sind, da sie sich für oder gegen das werdende Leben in ihrem Körper entscheiden müssen. Die Möglichkeiten der Humangenetik und Pränataldiagnostik werden von den betroffenen Familien unterschiedlich bewertet. Es werden Ambivalenzen in der Bewertung deutlich: Zum einen wird die vorgeburtliche Diagnostik als Vorteil für das Eingehen einer weiteren Schwangerschaft angesehen. Weiter wird positiv betrachtet, daß bei Durchführung einer Pränataldiagnostik die weitere Schwangerschaft ruhiger und ohne Ängste vor einer erneut auftretenden Behinderung der gleichen Art erlebt werden kann. Dabei plädieren die Mütter auch für früher einsetzbare Möglichkeiten, um die körperlichen und psychischen Belastungen besonders hinsichtlich eines möglichen Abbruchs zu verringern. Als hilfreich wird ebenfalls gesehen, daß durch eine vorgeburtliche Untersuchung bei einer festgestellten Behinderung des Kindes die Vorbereitung auf die Geburt erleichtert und bereits ein Einstellen auf die Behinderung des Kindes ermöglicht werden kann. Zum anderen bestehen aber auch Befürchtungen, daß sich eine vorgeburtliche "Selektion" ausbreiten könne mit der Folge einer noch größeren Behindertenfeindlichkeit. Gefahren werden auch dahingehend gesehen, daß nicht mehr der Mensch, sondern lediglich das technisch Machbare für die Forschung im Vordergrund stehe und daß sich neue, ungewollte Konsequenzen aus den sich ständig weiterentwickelnden Methoden ergeben könnten. Trotz aller Bedenken plädieren die befragten betroffenen Familien fast uneingeschränkt dafür, daß die Entscheidung für oder gegen eine vorgeburtliche Untersuchung individuell den Familien überlassen werden und nicht in irgendeiner Form von außen mit Reglementierungen verbunden sein sollte.

Beim Thema "Pränatale Diagnostik" gibt es keine einfachen Antworten. Dies wird sowohl in der vorliegenden Untersuchung deutlich als auch im Vergleich unterschiedlicher Positionen von betroffenen Eltern, Aussagen von Behindertenverbänden und von Menschen mit Behinderungen. Deshalb muß es auch in der Sonderpädagogik weiterhin eine offene und ehrliche Auseinandersetzung mit dieser Thematik geben.

Literatur

- Boban, I.; Hinz, A (1988): Vorgeburtliche Diagnostik - Prävention von Behinderten statt Integration? Versuch einer Stellungnahme aus behindertenpädagogischer Sicht. In: Wocken, H. et al. (Hrsg.). Integrationsklassen in Hamburger Grundschulen. Bilanz eines Modellversuchs. Curio, Hamburg, 449-469
- Faller-Piwko, I. (1989): Zum "pro-life Bonus" pränataler humangenetischer Fruchtwasserdiagnostik. Heidelberg (Inauguraldissertation an der Medizinischen Gesamtfakultät der Universität Heidelberg)
- Katz Rothman, B. (1989): Schwangerschaft auf Abruf. Metropolis, Marburg
- Kuhlmann, A. (1996): Abtreibung und Selbstbestimmung. Die Intervention der Medizin. Fischer, Frankfurt/M.
- Neuer-Miebach, T.; Tarneden, R. (Hrsg.) (1994): Vom Recht auf Anderssein - Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Lebenshilfe-Verlag, Marburg
- Schindele, E. (1995): Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Rasch u. Röhring, Hamburg
- Schmidtke, J. (1997): Vererbung und Ererbtes. Ein humangenetischer Ratgeber. Rowohlt, Hamburg
- Schöne-Seifert, B.; Krüger, L. (Hrsg.) (1993): Humangenetik - ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung. G. Fischer, Stuttgart
- Scholz, Ch.; Endres, M.; Zach, K.; Murken, J. (1989): Psychosoziale Aspekte der Entscheidung zur Inanspruchnahme pränataler Diagnostik - Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. Das öffentliche Gesundheitswesen, 51, 278-284
- Schroeder-Kurth, T. M. (1988): Vorgeburtliche Diagnostik. In: Schroeder-Kurth, T. M.; Wehowsky, S. (Hrsg.): Das manipulierte Schicksal: künstliche Befruchtung, Embryotransfer und Pränatale Diagnostik. Schweitzer, München/Frankfurt/M., 29-45
- Schroeder-Kurth, T. M.; Wehowsky, S. (Hrsg.) (1988): Das manipulierte Schicksal: künstliche Befruchtung, Embryotransfer und Pränatale Diagnostik. Schweitzer, München/Frankfurt/M..
- Witzel, A. (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung: Überblick und Alternativen. Campus, Frankfurt/M.
- Wolff, G. (1993): Ethische Aspekte pränataler Diagnostik aus der Sicht eines Genetikers. In: Schöne-Seifert, B.; Krüger, L. (Hrsg.): Humangenetik - ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung. G. Fischer, Stuttgart, 25-38

- Waldschmidt, A. (1995): "Lieber lebendig als normal!" Positionen der Behindertenbewegung zu Humangenetik und Pränataldiagnostik. In: Schindele, E.: Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Rasch u. Röhring, Hamburg, 333-362
- Zerres, K.; Rüdell, R. (Hrsg.) (1993): Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog: Erwartungen und Befürchtungen. Enke, Stuttgart

Zuerst erschienen in: Frühförderung interdisziplinär. Zeitschrift für Praxis und Theorie der frühen Hilfe für behinderte und entwicklungsauffällige Kinder. 18. Jahrgang 4.Quartal; Heft 4/1999

Anita Hönninger, Karl-Metz-Str. 15,
69115 Heidelberg, Tel: 06221 / 60 25 82
Email: anita.hoenninger@gmx.de

MEINUNGEN

Norbert Müller-Fehling

5 Jahre Netzwerk - Was bisher geschah aus der Sicht der Behindertenhilfe und -selbsthilfe

Mein Blick auf die Situation der Behindertenhilfe und -selbsthilfe im Verhältnis zur Humangenetik und zur Pränataldiagnostik muss selbstverständlich ein subjektiver und eingeschränkter bleiben. Der Ausschnitt muss ergänzt werden durch VertreterInnen anderer Behindertengruppen und -organisationen.

Die Auseinandersetzung unseres Verbandes - des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte - mit der Pränataldiagnostik und das Engagement im Netzwerk geht auf die Erfahrung und Erkenntnisse aus der Tagung "Vom Recht auf Anderssein" 1992 in Köln zurück, die wir zusammen mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe veranstaltet haben. Auch VertreterInnen anderer Behinderten-Selbsthilfegruppen waren dort. Die Tagung wiederum hatte ihren Ausgangspunkt in dem Versuch der Humangenetik, in einen Dialog mit den Behinderten-Selbsthilfeorganisationen einzutreten. Die humangenetischen Zentren und ihre Organisation sahen es wohl aus ganz unter-

schiedlichen Gründen als zweckmäßig an, in diesen Dialog einzutreten. Dazu gehörte sicher das Interesse, mehr über die Menschen zu erfahren, die mit den Behinderungen leben, nach denen sie fahnden. Es ging sicher aber auch darum, Legitimations- und Akzeptanzprobleme zu überwinden, denen sich die Humangenetik zunehmend gegenüber sah. Während die diagnostischen Möglichkeiten wuchsen, blieben die Therapiemöglichkeiten weit hinter den Erwartungen zurück. Die Singer-Debatte hatte ihren Höhepunkt gerade hinter sich. Hinzu kam ein Verlust des Monopols auf Pränataldiagnostik durch die Konkurrenz der Niedergelassenen außerhalb der Zentren. Außerdem bieten Selbsthilfegruppen von behinderten Menschen und deren Angehörigen einen guten Zugang zu potentiellen Forschungsobjekten.

Wir haben bei den ersten Gesprächen bemerkt, dass ein wirklicher Dialog auf gleicher Ebene ohne eine eigene Positionierung der Behindertenselbsthilfe nicht möglich war. Diffuse Vorstellungen über die Angebote und Möglichkeiten der Humangenetik und der Pränataldiagnostik, verbunden mit der unterschweligen Hoffnung, die Probleme, die mit der Behinderung verbunden sind, lösen zu können, standen dem entgegen. Die Tagung sollte den Standort klären und tat dies auch in dem "Kölner Manifest", das einige wesentliche Positionen der "Frankfurter Erklärung" des Netzwerkes enthält.

Kritisch begleitet durch Proteste und Demonstrationen wurde die Veranstaltung durch das bundesweite Anti-Euthanasieforum, einer Gruppierung der Krüppel-Bewegung. Sie lehnte jeden Kontakt mit Humangenetikern ab und forderte die Schließung aller humangenetischen Beratungsstellen. In der Veranstaltung sahen sie das Elterninteresse, dominant zu einer "fairen" Beratung zu kommen, die den Interessen unmittelbar Betroffener entgegensteht. In diesem Konflikt wird die unterschiedliche Haltung der unterschiedlich Betroffenen deutlich. Er zieht sich fast durch die gesamte Eltern- und Behindertenselbsthilfe und besteht bis heute weiter, auch wenn der Umgang miteinander anders geworden ist. Die bis heute andauernde Zurückhaltung der Behindertenhilfe und -selbsthilfe im Netzwerk ist bei den Behindertengruppen auf die fehlende Radikalität des Netzwerkes zurückzuführen. Bei den Eltern behinderter Kinder ist sie wohl dadurch begründet, dass sie sich die Option auf die Pränataldiagnostik offen halten wollen, weil sie die Hoffnung haben, der medizinische Fortschritt könnte ihnen zu einem gesunden Kind verhelfen.

Während andere sogenannte bioethische Fragestellungen im Mittelpunkt stehen - immerhin sind gegen die Bioethik-Konvention des Europarates über 2 Mio. Unterschriften gesammelt worden - hat die alltägliche Praxis der selektiven Pränataldiagnostik in der Szene kein vergleichbares Engagement hervorgerufen.

Anders stellt sich die Situation im Zusammenhang mit dem Schwangerschaftsabbruch dar. Die Behindertenverbände haben sich gemeinsam mit den Kirchen für die Abschaffung der embryopathischen Indikation eingesetzt. Sie machte eine Bewertung des Lebens mit einer Behinderung notwendig und war nach den Vorstellungen behinderter Menschen, ihrer Angehörigen und der Verbände mit der Menschenwürde nicht zu vereinbaren. Die Erwartung war, dass durch die Abschaffung der embryopathischen Indikation die Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik zurückgehen. Die Erwartung wurde, wie wir wissen, nicht erfüllt. An die Stelle der embryopathischen Indikation ist die medizinische Indikation getreten, die neue, zusätzliche Probleme hervorgerufen hat. Durch das sog. "Oldenburger Baby" wurde die Problematik des späten Abbruchs deutlich. Die Dramatik der späten Abbrüche mit all ihren Folgen verhindert häufig den Blick auf die eigentliche Ursache, auf die ungehemmte Ausweitung der Pränataldiagnostik.

In den Stellungnahmen der Verbände zum späten Abbruch können im wesentlichen drei Positionen ausgemacht werden:

1. Einführung einer Befristung für den Abbruch nach Pränataldiagnostik, was letztendlich zur Wiedereinführung der embryopathischen Indikation führen würde,
2. eine verschärfte Indikation, die nur einen Schwangerschaftsabbruch ermöglicht, wenn das Leben der Mutter unmittelbar durch die Fortsetzung der Schwangerschaft gefährdet ist,
3. Regeln außerhalb des Strafrechtes, die auf ein Zurückdrängen der Pränataldiagnostik gerichtet sind.

Eine ähnlich breite Diskussion wie die späten Abbrüche hat auch das Bundesverfassungsgerichtsurteil ausgelöst, in dem ein Schadensersatzanspruch für die Geburt eines behinderten Kindes nach einer fehlerhaften humangenetischen Diagnostik und Beratung als rechtmäßig anerkannt wurde. Auch hier gab es unterschiedliche Positionen. Während die eine behinderte Kinder als Schaden definiert sahen, vertraten andere die

Ansicht, dass eine fehlerhafte humangenetische Diagnostik und Beratung nach den Regeln der Kunst erfolgen muss, wenn sie denn in unserem Rechts- und Medizinsystem als rechtmäßig angesehen wird.

Bei der von großen Teilen der Behindertenverbände und Selbsthilfeorganisationen durchgeführten Tagung "Die Würde des Menschen ist unantastbar - Gegen den Zugriff der Bioethik auf das Leben" im März 1998 in Kassel wurde das Thema Schutz des Lebens am Lebensbeginn maßgeblich von Vertreterinnen des Netzwerks mitgestaltet. Wesentliche Forderungen des Netzwerks gingen in die sogenannte "Kasseler Erklärung" ein. Dort heißt es, "vorgeburtliche Untersuchungen, die nach Fehlbildungen oder genetischen Abweichungen beim Ungeborenen suchen, gehören nicht in die obligatorische Schwangersensvorsorge. Vor der Inanspruchnahme dieser Untersuchungen ist eine umfassende ärztliche Aufklärungspflicht und eine Zustimmungspflicht der Frau nach einer Bedenkzeit zwingend geboten. Ratsuchenden Frauen und Paaren muss ein niedrigschwelliges psycho-soziales Beratungsangebot zugänglich sein, das vom Medizinbetrieb unabhängig ist. werdende Eltern und behinderte Kinder müssen die Gewissheit haben, dass sie und ihr Kind die umfassenden nichtaussondernden Hilfen erhalten, die für ein selbstbestimmtes Leben in unserer Gesellschaft erforderlich sind.

Durch die seit September 1999 eingerichtete "Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin" werden weitere Anstrengungen unternommen, behinderte Menschen und Eltern behinderter Kinder sowie ihre Selbsthilfeorganisationen und Verbände in die Arbeit des Netzwerks einzubeziehen. So soll sich der nächste Rundbrief mit dieser Thematik auseinandersetzen. Im Juni 2000 findet in Bonn eine Tagung mit den Betroffenen- und Angehörigenorganisationen statt.

Norbert Müller-Fehling
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Bericht auf der Netzwerktagung 2000 in Magdeburg

Elke Mayer

Mitglied im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Der Vorstand der Deutschen UTS-Vereinigung hat im Sommer 1999 beschlossen, Mitglied im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zu werden. (Bei UTS, = Ullrich-Turner-Syndrom, handelt es sich um eine Chromosomenabweichung, die nur Frauen betrifft. Den betroffenen Frauen fehlt ein X-Chromosom. Deswegen sind sie etwas kleiner als andere Frauen, und sie können auch keine Kinder bekommen.)

Sehr betroffen reagierte der Vorstand auf einen Artikel im Spiegel 27/1999, in dem unter der Schlagzeile "Ein scheußliches Problem" über die Spätabtreibung eines vermutlich kleinwüchsigen Kindes berichtet wurde. Das Baby hatte seine eigene Abtreibung überlebt und der Arzt "half nach", indem er ihm die Hand vor Mund und Nase hielt. Das Baby starb, jetzt muss dieser Arzt sich vor Gericht dafür verantworten.

"Es schockiert mich, wenn ich daran denke, dass ich heute vielleicht nicht leben würde, hätte es damals schon diese Möglichkeit gegeben!" "Es hat mich sehr verletzt, von meiner Mutter zu hören, dass sie mich abtreiben hätte lassen, wenn sie das mit dem UTS rechtzeitig gewusst hätte!" Das sind Kommentare, die ich noch deutlich im Ohr habe, als wir über eine Reaktion auf diesen Artikel diskutierten. Alle waren wir uns einig, dass wir uns in diesem Bereich engagieren sollten. Diese Möglichkeit bot sich durch den Beitritt zum Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

In der weiteren Auseinandersetzung mit der Thematik ist mir bewusst geworden, dass wir dabei für uns als UTS-Vereinigung einige Möglichkeiten der Weiterentwicklung haben.

Wir reden viel über die WH-Therapie, psychosoziale Folgen des UTS, das Bild von Mädchen u. Frauen mit UTS in der Öffentlichkeit und darüber, wie man den Betroffenen und deren Familien weiterhelfen kann. Der Austausch darüber ist wirklich gut und wichtig. Ich habe mich dann gefragt, ob es nicht etwas gibt, das wir der Öffentlichkeit aus unserer Erfahrung heraus zu sagen hätten, das über unsere spezifischen Schwierig-

keiten mit UTS hinausgeht und das alle Menschen betrifft.

Ein Punkt, der mir in diesem Zusammenhang sehr deutlich geworden ist, ist die Solidarisierung mit Menschen, die auf ähnliche Weise von Ausgrenzung und Entsolidarisierung in unserer Gesellschaft betroffen sind, weil sie behindert oder irgendwie anders sind. Wie oft habe ich im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik bei uns das Argument gehört, dass UTS kein Grund für eine Abtreibung sei, weil die Betroffenen sehr gut damit leben könnten. Soll das heißen, dass Menschen mit Down-Syndrom und anderen schwereren Behinderungen das etwa nicht können? Dass selektive Abtreibung Behinderter eine Frage nach dem Schweregrad einer Behinderung ist? Wird implizit so doch wieder mit dem Leid durch eine Behinderung argumentiert, das durch Abtreibung vermieden werden soll? Als ob man unter UTS weniger leiden würde, als unter anderen (evtl. schwereren) Beeinträchtigungen? So dürfen wir um Gottes Willen nicht mehr argumentieren!!!! Das ist mir durch die Auseinandersetzung mit der Thematik klar geworden.

Den Wunsch nach Abgrenzung von Behinderten bei uns kann ich aber sehr gut verstehen. Es ist wirklich in unserer Gesellschaft nicht lustig, behindert zu sein. Für mich hätte es sehr viel mehr Nach- als Vorteile, als behindert zu gelten und ich selbst bin ja auch nicht ganz frei von den Ängsten, die in unserer Gesellschaft schon die Kleinsten lernen. Das soll aber gerade nicht zur Entsolidarisierung führen, denn es ist normal, verschieden zu sein. Eine vereinsinterne Diskussion zu diesem heißen Thema fände ich wichtig und spannend! Das Netzwerk kann uns helfen, über Grenzen und Unterschiede hinweg Solidarität und gemeinsame Anliegen zu entdecken, einander zuzuhören, sensibel füreinander zu werden und gemeinsam politisch und gesamtgesellschaftlich etwas zu bewegen.

Elke Mayer
Deutsche UTS Vereinigung e.V.

Beatrice Ley

„Haben Sie es vorher gewusst?“

Haben Sie es vorher gewusst?

Dieser, oft unverhohlenen neugierig vorgebrachte Frage steht man als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom immer wieder gegenüber. Dahinter steht nicht so sehr Sensationsgier, sondern die Tatsache, dass Down-Syndrom ganz klar den Status der Vermeidbarkeit hat. „So etwas muss doch heute nicht mehr sein“, hört man dann. Der Einsatz pränataldiagnostischer Verfahren ist in unserer Gesellschaft weitestgehend akzeptierte Normalität. Die Befürworter nehmen für sich gerne das Argument der gesellschaftlichen Verantwortung in Anspruch: Nach ihrer Lesart wird Leid für Mutter und Kind verhindert. Untermauert wird dies durch „effektvolle“ Berichte von aufsehenerregenden Einzelfällen.

Nun sind aber Eltern mit schweren Erbkrankheiten, die in ihrem oft verzweifelten Wunsch nach einem gesunden Kind wenigstens die Gefahr vermeiden wollen, ihre bekannte Disposition weiterzugeben, eben nicht die Hauptklientel der Pränataldiagnostik. Im Gegenteil stellt die diagnostische Praxis der standardisierten Untersuchungen ab 35 Jahre ganz eindeutig ein Screeningverfahren zur „Vermeidung“ von Down-Syndrom und anderer Trisomien dar, denn nur dabei ist ein Zusammenhang mit dem Alter der Mutter nachgewiesen. Zudem wird suggeriert, dass die (für das Kind gefährlichen) Diagnoseverfahren Gesundheit garantieren können. Das ist schlichtweg falsch und irreführend. Viele Behinderungen werden normalerweise weder gesucht noch können sie überhaupt gefunden werden. Über die Hälfte der sogenannten „positiven“ Befunde lauten auf Down-Syndrom! In 90% dieser Fälle ist ein Abbruch der Schwangerschaft die Folge. Und das, obwohl die Prognose bei Down-Syndrom heutzutage im Vergleich zu vielen anderen Abweichungen sehr gut ist. Menschen mit Down-Syndrom könnten heute dank guter medizinischer Versorgung und optimaler Förderung ein fast normales Leben führen. Das Vorliegen einer Trisomie 21 stellt schließlich an sich keine Krankheit dar. Und sogar die „geistige Behinderung“ wird heute im Schnitt lediglich als gering eingestuft.

Es gibt bei Menschen mit Down-Syndrom eine statistische Häufung bestimmter Krankheiten und Fehlbildungen, aber es gibt eben auch viele, die in ihrer Gesundheit nicht mehr beeinträchtigt sind, als der Durchschnitt der Restbevölkerung.

Dank des rasanten medizinischen Fortschritts in den letzten Jahren und auch weil medizinische Versorgung nicht mehr wie früher verweigert wird, können auch schwere Fehlbildungen der Organe heutzutage oft erfolgreich korrigiert und therapiert werden.

Es ist also wichtig zu verstehen, dass das Down-Syndrom in erster Linie eine Art des Seins darstellt – ein "Zustand", der an sich nichts Krankhaftes hat. Es ist die sofort ins Auge springende Andersartigkeit, die in der Gesellschaft zu Ablehnung und Ausgrenzung führt, denn realistisch gesehen, kommt der "Normalbürger" ja mit mehrfachbehinderten Pflegefällen – also den "schweren" Fällen – gar nicht in Berührung! So muss die Mutter, die ein Kind mit Down-Syndrom erwartet, nicht so sehr Leid erwarten (bei jedem Kind kann "etwas" passieren), sondern Abweichung und Ausgrenzung. Die Abtreibung erscheint als letzter Ausweg, um die eigene Normalität zu bewahren. Langdon-Down selbst hat – im Stile seiner Zeit – die Kategorien geschaffen: Ein intellektuelles Handicap wird gleichgesetzt mit einer Andersartigkeit, die wiederum als primitive – ausländische – Rasse definiert wird. Aber selbst unter diesem Gesichtspunkt, wenn wir die Andersartigkeit der Menschen mit Down-Syndrom in den Vordergrund stellen, ist es eindeutig Selektion, wenn diesen "Anderen" die Existenzberechtigung aufgrund ihres Andersseins abgesprochen wird. Und das steht eigentlich in krassem Widerspruch zu den Grundwerten unserer Gesellschaft.

Beatrice Ley, Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V., Postfach 1274, 90506 Zirndorf

DagMar Steinbach-Sell

Selbstbestimmte Rolle rückwärts

Angeregt durch den Artikel "Noch Plätze frei im Netzwerk..." von Ebba Kirchner-Asbrock im letzten Rundbrief, habe ich Überlegungen zum Thema angestellt, warum gerade die von pränataler Diagnostik in ihren Auswirkungen berührte Gruppe "Menschen mit Behinderung" so wenig im Netzwerk vertreten sind.

Durch Arbeiten an der Uni im Bereich Frauenforschung und damit auch Frauenpolitik, sowie politisch-aktiver Vergangenheit kam ich durch den zusätzlichen persönlichen Umstand, behindert zu sein, Kinder zu haben..... usw. auf Folgendes:

Im Netzwerk gibt es immer wieder eine Betonung der Selbstbestimmung von Frauen. Das ist gut und richtig. Einerseits. Andererseits gibt es genügend Erfahrungen, dass genau dieser Faktor die Frauen spaltet. Das Recht auf Selbstbestimmung hat - zumindest wenn es um Pränataldiagnostik geht - eine Spaltungsfunktion zwischen Frauen und Behinderten (Frauen). Selbstbestimmt selektieren? Hört da nicht die Freiheit auf, wo die Menschenverachtung beginnt? Und will man/frau wirklich in Zeiten des fortschreitenden Abbaus sozialpolitischer Maßnahmen, die als Reform getarnt, vor allem Frauen treffen, PD als Perspektive für mehr Freiheit erachten? Längerfristig gesehen ist dieser Weg - im Sinne von Unterstützung für Frauen (und Kinder) - kontraproduktiv.

Der soziale Status, der immer noch abhängig von Erwerbsarbeit ist, entzweit heute nicht nur die Gesellschaft an sich. Tendenziell spaltet dieses inzwischen Frauen untereinander (besser und schlechter gestellte Frauen). Im Rahmen der Globalisierung und der damit verbundenen Debatte um die Wettbewerbschancen entsteht eine "neue Dienstbotengesellschaft", die vor allem Frauen erneut in die Rolle der unterbezahlten (bad jobs), unbezahlten / helfenden Arbeitenden steuert. Das verstärkt die Meinung von Frauen, sie seien nur mit einem gesunden Kind wettbewerbsfähig. Das ist auch nicht so weit her geholt und damit "die Forderung nach einer besseren sozialen Absicherung für erziehende Personen nur allzu berechtigt." Nach wie vor "...bedeutet die Übernahme von Erziehungs- und Pflegearbeit ein meist nicht zu überwindendes Hindernis für den in der Sozialversicherung erforderlichen kontinuierlichen Erwerbsverlauf, mit dem materielle Unabhängigkeit und Risikoabsicherung erreicht werden."² Das sollte Thema sein!

Frauen nehmen an, sie könnten durch die Vermeidung von behindertem Nachwuchs (über PD) eine bessere, offenere Lebensperspektive - vor allem beruflich - erringen. Dies ist frauenpolitisch gesehen geradezu eine Rolle rückwärts: der (schlechte) Status quo mit der (erneuten/verstärkten) Zuweisung von bad jobs und/oder Hausfrauen- und unbezahlter Familienarbeit wird aufrecht erhalten. Langfristig sogar eher verschlechtert.

² Stolz-Willig, Brigitte, Neubewertung der Familienarbeit –Erziehungsgehalt als Perspektive? In: Es rettet uns kein höheres Wesen ... Feministische Perspektiven der Arbeitsgesellschaft, 1999

Es ist leider immer noch festzustellen, dass "das geltende Recht die Zeichen des männlichen Geschlechts trägt, das Grundmuster der männlichen Karriere- Rationalität." ³

Für Frauen folgt dem vermeintlichen Zuwachs an Autonomie tatsächlich nur ein Zuwachs an Verantwortung, der an sie - u.a. in Form von PD - delegiert wird. Durch diese "Privatisierung" wird eine Unterstützung von Frauen mit Kindern generell und mit behinderten Kindern insbesondere nicht als Aufgabe und Leistung der Gesellschaft verstanden. "Dass die Normalbiographie von Frauen weder eine beliebige noch eine frei wählbare Alternative der eigenen Lebensführung darstellt, erfahren Frauen meist dann, wenn sie von dem vorgegebenen Modell abweichen." ⁴ Dazu gehören heute neben der ungewollten Schwangerschaft und der gewollten oder ungewollten Kinderlosigkeit auch der Fall, ein behindertes Kind großzuziehen .

Die Arbeitsteilung zwischen "privat" und "öffentlich" ist das wichtigste strukturelle Merkmal der kapitalistischen Industriegesellschaft. Sie schafft nicht nur Hierarchien direkt zwischen den Geschlechtern, es existieren auch andere soziale Spaltungen, die engstens mit dem auf dieser Struktur beruhenden Herrschaftsverhältnis verknüpft sind. PD trägt in seiner Weise zur Verfestigung derselben bei. Insofern müssten die Fragen lauten, wie sehr die Selbstbestimmung durch Fremdbestimmung eingeschränkt wird und wohin die eine oder andere Entscheidung sowohl kurz- als auch langfristig führt. Und: ob es für Frauen tatsächlich eine verbesserte Perspektive hinsichtlich Erwerbsarbeit bedeutet. Daran werden u.A. die weiteren Schritte für einen feministischen Umgang mit PD, der auch Behindertsein als mögliche Lebensform einbezieht, zu entwickeln sein. Die Pränataldiagnostik ist (auch) Folge einer verfehlten Sozial-, Arbeits- und Frauenpolitik.

DagMar Steinbach-Sell, Hochschule für Wirtschaft und Politik, Hamburg

³ vgl. Friebel Harry, Die Gewalt der Männer macht – Lese- und Handbuch zur Geschlechterfrage, Hamburg 1991

⁴ vgl. Beck-Gernsheim Elisabeth, Mutter werden – Der Sprung in ein anderes Leben, Ffm a.M. 1989

AKL-Positionen:

Präimplantationsdiagnostik

Die Präimplantationsdiagnostik kam Ende 1996 ins Gespräch. Sie ermöglicht Sicherheit für gesunde Kinder ohne Abtreibung, stellt aber einen weiteren Schritt in Richtung "schöne neue Welt" dar. Der AKL nahm zu dieser Methode im Februar 1997 Stellung:

Aushang im Wartezimmer von Dr. Skrupellos, Arzt für Fertilität und Genhygiene:

SK - Sie haben sich entschieden, ein Kind zeugen zu lassen. Wir gratulieren Ihnen zu dieser vernünftigen Entscheidung. Die Zufallszeugung im Schlafzimmer entspricht nicht mehr den modernen Ansprüchen an die Kinder von morgen. Nach der künstlichen Befruchtung Ihrer Eizellen mit den Samen Ihres Mannes im Reagenzglas folgt die genetische Selektion und auf Wunsch die Optimierung der befruchteten Eizellen. Damit Ihr Kind möglichst umfassend Ihren Wünschen entspricht, bitten wir Sie, den entsprechenden Fragebogen auszufüllen.

Genetisch bedingte Krankheiten? Das muss heute nicht mehr sein: Je nachdem, was Sie ausgeben wollen, sind diverse Sicherheitspakete wählbar, vom Low-Cost-Paket für die zehn häufigsten Krankheiten (bei Mukoviszidose werden hier nur die sieben häufigsten Mutationen getestet) bis zum Vollkasko-Paket mit der genetisch umfassenden Analyse von 5000 Gendefekten (bei Mukoviszidose werden 600 Mutationen getestet). Bei positivem Befund werden die betroffenen Embryos verworfen, nur gesunde werden Ihnen re-implantiert, das heißt in die Gebärmutter eingepflanzt. Gewünschte Augen- und Haarfarbe sowie Sonderwünsche hinsichtlich Geschlecht, Blutgruppe oder Begabungen für Musik, Sport, Kunst oder Naturwissenschaft kreuzen Sie bitte einfach an.

Wollen Sie, dass es soweit kommt? Natürlich nicht, werden Sie sagen. Utopisch ist oben beschriebene Situation allerdings nicht. Technisch ist sie teilweise bereits Realität. Die Politik muss jetzt entscheiden, was gen-ethisch erlaubt ist und was nicht. Und was hat diese Gen-Ethik mit unserem Verein zu tun? Nun, die Mukoviszidose

dient als Argument für die Einführung dieser Methoden.

Was ist passiert? Ein Ehepaar mit einem siebenjährigen Mukoviszidose-Kind wünscht sich ein weiteres, aber gesundes Kind. Zweimal war die Ehefrau nach ihrem ersten Kind bereits wieder schwanger, in beiden Fällen ließ sie nach der Pränataldiagnose abtreiben, da beide Kinder Mukoviszidose gehabt hätten. Prof. Dr. med. Klaus Diedrich von der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe der Medizinischen Universität Lübeck möchte dem Paar helfen. Er wird eine künstliche Befruchtung im Reagenzglas durchführen und am dritten Tag eine Zelle aus dem inzwischen 12-zelligen Embryo entfernen.

An dieser Zelle wird getestet, ob der Embryo an Mukoviszidose erkranken würde oder nicht. Gesunde Embryonen werden in die Gebärmutter der Frau eingesetzt, betroffene werden "verworfen", sie landen im Abfall.

Diese neue Methode heißt Präimplantations-Diagnostik, kurz PID. Professor Diedrich beantragte die Durchführung der PID in diesem speziellen Fall bei der Ethikkommission der Lübecker Universität. Am 19.08.96 gab diese ihr Votum ab. Sie hat **keine grundsätzlichen ethischen Bedenken** gegen die PID in diesem Fall, weil ein weiterer Schwangerschaftsabbruch vermieden werden soll und für den Embryo keine Gefahr zu erwarten ist.

Eine dritte Schwangerschaft mit dem Risiko eines weiteren Schwangerschaftsabbruchs stellt nach Meinung der Kommission eine höhere Belastung für das Paar dar als die PID. Gleichzeitig stellt die Kommission fest, dass die **PID nach dem Embryonenschutzgesetz (EschG) § 1 Abs. 2 eindeutig verboten** ist, weil die Auswahl und damit auch die "Verwerfung" kranker Embryonen das Ziel der Methode ist. Sie empfiehlt daher eine gesetzliche Regelung, die die PID für solche Fälle zwar erlaubt, mit allen Mitteln aber der Gefahr der Selektion und eugenischen Auslese vorbeugt. Sie zweifelt an, ob das EschG auf diesen Fall bezogen ethisch vertretbar ist, da doch ein Schwangerschaftsabbruch bei gleicher Diagnose zulässig wäre.

Aus der Antwort des Familienministeriums auf die kleine Anfrage "Tötung ungeborener Kinder" im Deutschen Bundestag geht hervor, dass in Deutschland jährlich 100.000 Embryonen abgetrieben werden, davon nur etwa 5 Prozent nach der medizinischen Indikation. Unter diese Indikation fallen auch Embryonen mit einer Erbkrankheit, falls das Austragen für die Mutter eine so

große Belastung darstellt, dass ihr die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht zugemutet werden kann.

Da die Abtreibung eines Embryos mit Mukoviszidose straffrei ist und gesellschaftlich allgemein akzeptiert wird, kann einem Elternpaar die PID kaum vorenthalten werden, da das "Verwerfen" von Embryonen eher als ethisch vertretbar gehalten wird als eine Abtreibung (auch bei natürlichem Ablauf nisten sich nicht alle befruchteten Eizellen in der Gebärmutter ein). Im Ausland ist die PID ohnehin verfügbar, das heißt, für Reiche wäre die PID auch bei einem Verbot in Deutschland noch verfügbar.

Wenn man die PID nicht verbietet, wie soll dann die eugenische Auslese und Selektion verhindert werden? Darauf gibt es bislang keine Antwort. Wenn Abtreibung akzeptiert wird, ist in Verbindung mit genetischer Diagnose die Gefahr der Auslese nicht zu bannen. Wer soll festlegen, was noch erlaubt und was bereits verboten ist?

"Ich will ein gesundes Kind!" Dieser Anspruch darf nicht Richtschnur für das Handeln werden, sonst sollte man lieber kein Kind erziehen wollen. Es könnte den Eltern viel größere Probleme bereiten als eine Erbkrankheit. 96 Prozent der Schwerbehinderten werden erst im Laufe ihres Lebens schwerbehindert, etwa durch einen Unfall. Durch unsere Erfahrung mit der Mukoviszidose spüren wir erwachsene Patienten, dass auch das Leben mit einer Erbkrankheit schön sein kann und Chancen birgt, die Gesunde nicht haben. Die moderne Psychologie hat längst nachgewiesen, dass Glück nicht durch Abwesenheit von Problemen entsteht, sondern durch Überwindung von Schwierigkeiten. Wir erinnern auch daran, dass nach Meinung der behandelnden Ärzte aus der Diagnose Mukoviszidose keine allgemeine Empfehlung zur Abtreibung abgeleitet werden kann.

Stellungnahme des Mukoviszidose e.V. in Medizinische Genetik 4/91.

Ist nach Einführung der PID einmal eine Erwartungshaltung der Gesellschaft für gesunde Kinder entstanden, würde es Eltern unmöglich, sich für das behinderte Kind zu entscheiden. Wie soll man verhindern, dass eine Automatik der Selektion entsteht?

"Sieh hin und du weißt." So hat uns der Philosoph Hans Jonas geraten, wenn es gilt, Menschen gegenüber verantwortlich zu handeln. Wenn wir uns nur auf die Gensequenzen beschränken, verlieren wir das ganze Kind aus den Augen. "Wir sind selbst am meisten behindert, wenn wir allein aufgrund genetischer Informationen eine Ent-

scheidung über Leben von möglicherweise behinderten Menschen treffen. Alle Menschen können das von Natur aus wissen." (Prof. Dr. Fischer in GEO 11/96, S. 182). Henri de Toulouse-Lautrec und Frederic Chopin wären durch die PID aussortiert worden. Der Maler wurde aufgrund seiner angeborenen Osteogenesis imperfecta (Glasknochenkrankheit) früh zum Krüppel, bei dem Komponisten vermuten die Wissenschaftler eine Mukoviszidose.

Wenn der Mensch die Gene im Griff hätte, würde es vielleicht nur noch Supermensen wie Naomi Schiffer-Curie oder Boris Redford-Einstein geben. Doch "das bezaubernd einzigartige Lieschen Müller, dessen Eltern sich keine Gedanken gemacht haben, dürfte ihnen spielend den Rang ablaufen" (Prof. Fischer).

Wir verstehen die menschlichen Gene noch lange nicht. Was wir bekommen, ist nicht Wissen, sondern Information. Wir würden ganz andere Entscheidungen treffen, wenn wir zu den genetischen Informationen auch den dazugehörenden Menschen kennen lernen könnten.

Der Mensch hat sich das vorgeburtliche Leben verfügbar gemacht, jetzt muss er mit diesem Wissen umgehen. Und diese Verantwortung hat jeder Mensch für sich und seine Kinder. Vielleicht muss der Gesetzgeber dem Einzelnen diese Verantwortung auch lassen, da eben keine allgemein gültigen Entscheidungen möglich sind. Er muss dann aber alles tun, um die Gefahr der eugenischen Auslese zu begegnen - durch verstärkte Aufklärung, durch verbesserte soziale Sicherung von Behinderten und ihren Familien, durch strenge Vorgaben für Berater und Ärzte, durch die gesetzliche Verknüpfung von Diagnose und humangenetischer Beratung. Das alles müsste erreicht werden, bevor nach Meinung des AKL die Präimplantationsdiagnostik erlaubt werden kann!

Zuerst abgedruckt in Mukoviszidose aktuell 2/97

Statement des BVHK zur Pränatalen Diagnostik

PD soll nicht in den Ruf der "Vorauswahl" oder "Kinderauslese" kommen, sondern eine optimale Vorbereitung sowie eine sofortige Versorgung

nach der Geburt in einem geeigneten Zentrum ermöglichen. Vorbereitete, gut informierte Eltern können nach der Geburt besser mit Problemen umgehen, die unvermeidlich auf sie zukommen werden.

Häufig fällt es den werdenden Eltern schwer, sich gegen eine PD zu entscheiden: sozialer Druck, Verantwortung gegenüber dem ungeborenen Kind, Kränkung des Gynäkologen, juristische Absicherung des Arztes.

Die Angst des Diagnostikers vor falsch-positiven oder falsch-negativen Diagnosen (und dadurch möglicherweise juristische und berufspolitische Konsequenzen zu erfahren) ist für ihn problematisch.

Es gibt keine wissenschaftlichen Untersuchungen über die geeignete Form, in der mit der Schwangeren über Verdachtsmomente bei der PD gesprochen werden sollte. Als erwiesen gilt, dass die inhaltlichen Informationen in dieser Stress-Situation bei den Eltern nur teilweise ankommen. Vor Durchführung der PD muss mit den werdenden Eltern abgeklärt werden, welche Konsequenzen sie aus einer vorgeburtlich diagnostizierten Behinderung des Ungeborenen ziehen würden.

Der Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft sollte generell eine intensive Beratung vorausgehen. Zwischen Beratung und Entscheidung der Eltern muss eine mehrtägige Frist eingeräumt werden. Die werdenden Eltern müssen die Möglichkeit haben, sich mit der zu erwartenden Behinderung ihres ungeborenen Kindes auseinanderzusetzen. Die Beratung durch Gynäkologen bzw. Genetiker muss ergebnisoffen und nicht direktiv sein.

Ansätze, wie die Situation langfristig verbessert werden kann:

- ergebnisoffene und einfühlsame Beratung mit Hinweis auf weitere Anlaufstellen (z.B. Selbsthilfegruppen)
- erfahrene Ultraschaller
- interdisziplinäre PD unter Einbezug von Gynäkologen, Kinderkardiologen usw.
- psychologische Betreuung der betroffenen Eltern während und nach der Diagnostik

Erschienen in: Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK), Pränatale Diagnostik angeborener Herzfehler

MATERIALIEN – BÜCHER

IN EIGENER SACHE

Schwangerschaft und pränatale Diagnostik Informationen und Materialien

Sichtwechsel

Schwangerschaft und Pränatale Diagnostik Texte und Materialien Margaretha Kurmann, Hildburg Wegener

Der Reader bietet einen Überblick über die unterschiedlichen Facetten des Themas: Erfahrungen von Frauen; gesellschaftliche Implikationen und Folgen; alternative Sichtweisen; Stellungnahmen. Er ist hilfreich für MultiplikatorenInnen aus der Frauen-, Beratungs-, Gesundheits-, Behinderten- und Öffentlichkeitsarbeit sowie für Interessierte aus Studium, Aus- und Fortbildung.
124 Seiten DIN A 4 DM 10,00

Schwanger sein – ein Risiko?

Informationen und Entscheidungshilfen zur vorgeburtlichen Diagnostik

Die Broschüre informiert über vorgeburtliche Diagnostik, will zum Nachdenken anregen und dazu beitragen, einen eigenen Standpunkt gegenüber diesem medizinischen Angebot zu klären.

Konzept und Text: Ebba Kirchner-Asbrock; Margaretha Kurmann
36 Seiten 21x21 cm DM 5,00

Pränataldiagnostik und Hebammenarbeit

Ethische Fragen und Konfliktfelder in der Betreuung von Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen. Unterrichtsmaterialien für die Ausbildung von Hebammen und Angehörigen medizinischer Fachberufe Angelika Ensel, Silke Mittelstädt

Herausgegeben mit dem Bund Deutscher Hebammen (BDH)

Das Material gibt genaue Anleitungen für problemorientiertes Arbeiten im Unterricht an die Hand. Im Zentrum steht die kognitive, teilweise szenische Auseinandersetzung der SchülerInnen mit der ethischen Problematik pränataler Diagnostik; der Arbeitsaufwand für LehrerInnen wird durch direkt einsetzbare bzw. kopierfähige Materialien minimiert. Teile der Materialien sind auch für Fortbildung anderer Berufsgruppen und für die Erwachsenenbildung gut geeignet.
332 Seiten DIN A 4 DM 48,00

Noch Plätze frei

In der Kursreihe „Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin“ sind noch Plätze frei!

- Kurs I: Beratung 16.-30.6.2000
- Kurs II: Medizintechnik 11.-15.9.2000
- Kurs III: Ethik und Behinderung 12.-16.2.2001
- Kurs IV: Schwangerschaft als weiblicher Lebensprozess 14.-18.5.2001
- Kurs V: Ressourcen – Recht – Öffentlichkeitsarbeit 5.-9.11.2001

Anmeldeschluss: 15. Mai 2000

Anmeldung über: Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin
Sekretariat: Simone Bahr

Zusammen:

Behinderte und nicht behinderte Menschen
Heft 4 1998 Biomedizin: Eingriffe – Angriffe
Heft 1 2000 Familienwelten

Ohrenkuss ...da rein, da raus
Ein Magazin, das von Menschen mit Down-
Syndrom gemacht wird.

Karl-Barth-Straße 97
53129 Bonn

Tel.: 0228/ 549711

Fax: 0228/ 549716

www.ohrenkuss.de

Mail: redaktion@ohrenkuss.de

Film:

„Das hätten wir nie gedacht“

Ein Film von Maria Petersen

Drei Mütter erzählen über ihr Leben mit ihren
Kindern, die unterschiedliche Behinderungen ha-
ben.

Kann über den Verein „Eltern beraten Eltern mit
Kindern mit und ohne Behinderung e.V.“ ausge-
liehen werden

Gritznerstraße 18-20

12163 Berlin

Tel./Fax: 030/ 8216711

Monika Willenbring, Pränatale Diagnostik und die
Angst vor einem behinderten Kind. Asanger Ver-
lag 7/1999

Koechlin Florianne, Des patentierte Leben, Rot-
punktverlag 1998

Gisela Hermes (Hg.), Krücken, Babys und Bar-
rieren. Zur Situation behinderter Eltern in der
Bundesrepublik. Bifos-Band, ISBN 3-932951-
042-2

Regine Kollek, Präimplantationsdiagnostik. Tü-
bingen 2000-03-23

Anne Waldschmidt, Selbstbestimmung als Kon-
struktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und
Männer. Leske + Buderich 1999
Vor dem Hintergrund individualisierter Lebensbe-
dingungen schildern behinderte und chronisch
kranke Frauen und Männer in anschaulichen Ein-
zelfallstudien ihre Erfahrungen mit persönlicher
Autonomie. Die Alltagstheorien zum Zusammen-
hang von Selbstbestimmung, Behinderung und
Bioethik basieren auf verschiedenen Konstrukti-
onen, die historische Wurzeln haben und zugleich
individuell gestaltet sind. Wie ein Brennglas lässt
die Lebenslage „Behinderung“ die Ambivalenz des

Selbstbestimmungsgedankens deutlich zum Vor-
schein kommen.

Kathrin Braun (Hrsg.), „Life“ is a battlefield.
Aspekte der Bio-Macht.

Bundesvereinigung Lebenshilfe
„Schutz des Lebens mit Behinderung im Span-
nungsfeld zwischen Pränataler Diagnose, Spät-
abtreibung, Früheuthanasie und biomedizinischen
Forschungsinteressen“

Protokoll und Reader (DM 10) über die Lebens-
hilfe zu bestellen: Raiffeisenstraße 18, 35043
Marburg

GENiale Zeiten

Zum Projekt GENiale Zeiten ist ein Medienpaket
zu Gentechnologie für Bildungsarbeit und Schul-
unterricht auszuleihen bei:

Medienpädagogisches Zentrum

Podbielskistraße 30

30163 Hannover

Tel.: 0511/ 627842/ Fax: 667792

MPZ-Hannover@t-online.de

HINWEISE - TERMINE

Regionalgruppe NRW

19.8.2000 im Lore-Agnes-Haus , Lützwowstraße
32, 45141 Essen

Regionalgruppe Nord

26.4.2000 bei Cara e.V., Große Johannisstraße
110, 28199 Bremen

Arbeitsgruppe Frauenpoliti- sche/Feministische Bewertung von Präna- taldiagnostik

20.- 21. 7. 2000 bei Margaretha Kurmann, Saar-
länder Weg 5; Jeddelloh II

Solidarität statt Selektion!

Brauchen wir ein Fortpflanzungsmedizingesetz?
Fachtagung am 5. Mai 2000 11.00- 18.00 Uhr in
Hannover

Komitee für Grundrechte und Demokratie
Aquinostraße 7-11, 50670 Köln; Tel: 0221/
97269-20/ -30, Fax: 0221/ 97269-31

24.-26. Mai 2000

Symposium zum Fortpflanzungsmedizingesetz

Berlin

31. Mai- 4. Juni 2000
Gesundheitstag 2000
Berlin

7. Juni 2000
Fachtag zum Thema „Reproduktionsmedizin“
Beratungsstelle für natürliche Geburt und Eltern-
sein in München

16./ 17. Juni 2000
Fachtag
Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behin-
derte Menschen und ihre Angehörigen
Gustav-Stresemann Institut Bonn
Veranstalterin: Arbeitsstelle Pränataldiagno-
stik/Reproduktionsmedizinj

**EXPO 2000: Wieviel vorgeburtliche Diagno-
stik brauchen wir, wieviel wollen wir?**

In dem Begleitprogramm zur EXPO findet am 13.
Juli 2000, von 10.00 - 17.00 Uhr in der Christus-
kirche, Hannover, eine Veranstaltung zur vorge-
burtlichen Diagnostik statt. Sie richtet sich an
Beraterinnen, Krankenschwestern, Ärzte und
Ärztinnen und andere Berufsgruppen in diesem
Bereich und an Interessierte allgemein. Am Vor-
mittag soll in drei Referaten die Situation der
Schwangerenvorsorge in der Schweiz (Referen-
tin: Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Vorstandsmitglied
des Vereins „Ganzheitliche Beratung“ und damit
Mitglied im Netzwerk), in England (Professorin
Valerie Fleming, Uni Glasgow) und in Dänemark
(Joke Habben, Odensee) dargestellt und vergli-
chen werden.

Am Nachmittag finden parallele Foren zu Aspek-
ten des Themas statt: zur psychosozialen Ber-
atung (Jutta Schulz und Sybille Siebert, Berlin, aus
dem Modellprojekt des BMF), zur Präimplantati-
onsdiagnostik (Anne Ballhausen und Hildburg
Wegener, Netzwerk / Evangelische Frauenarbeit),
zu Modellen alternativer Schwangerenvorsorge
(Andrea Bosch, Netzwerk / Hebammenverband
Baden-Württemberg, und Monika Schmidt, frei-
berufliche Hebamme) zur Diskussion in der EU
(Professor Dr. Dietmar Mieth), zur Pränataldiag-
nostik in evangelischen Krankenhäusern (Refe-
rentInnen angefragt)

Den Abschluss bildet eine Podiumsdiskussion
„Wieviel Wissen tut uns gut?“ mit VertreterInnen
aus Kirche, Medizin und kritischen Gruppen.

Eintritt frei. Anreise: Straßenbahnlinie 6, Halte-
stelle Christuskirche. Weitere Informationen:
<http://www.evika.de/diakonie/expo>

31. Juli 2000

Sprecherinnentreffen in Kassel

Homepages

www.reprokult.de
FrauenForum Fortpflanzungsmedizin

www.muetter-mitmodem.de
Webring, der homepages von Müttern und
Schwangeren verbindet

www.babyzimmer.de
Website zum Themenbereich Schwangerschaft,
Geburt und Kleinkinder

www.ortegalink.com/handifem
Mailingliste für behinderte Frauen

www.ifg-frauenforschung.de/whnet/rightd.htm
Europäisches Netzwerk Frauengesundheit – die
deutsche Startseite des EWHNET-Projektes (Eur-
pean Woman Health Network)

www.DeutschesArzteblatt.de
Hier kann die aktuelle Ausgabe eingesehen wer-
den.

www.Bundesaerztekammer.de

[http://conventions.coe.int/treaty/EN/cadreprincip
al.htm](http://conventions.coe.int/treaty/EN/cadreprincip
al.htm)

Der Stand um die Bioethik-Konvention ist über
den Europarat so einzusehen.

Adressen

BioSkop
Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften
und ihrer Technologien
Bochumer Landstraße 144°
45276 Essen

Weibernetz e.V.
Bundesnetzwerk von Frauen/Lesben und Mäd-
chen mit Beeinträchtigungen
Kölnische Straße 99
34119 Kassel

Arbeitskreis Bioethik Braunschweig
Redaktion Veranstaltungskalender zu Themen der
Bioethik
Martin Vogt
Gerstäkerstraße 23
38102 Braunschweig
Tel./Fax: 0531/ 794474
Mail: AkBioethik@aol.com

Bifos
Kölnische Straße 99
34119 Kassel
Tel: 0561/ 7288540
Fax: 0561/ 7288544
Mail: bifos@t-online.de

Netzwerkbüro
Organisierter und nichtorganisierter Frauen und
Mädchen mit Behinderungen in Nordrhein-
Westfalen
Neubrückenstraße 12-14
48143 Münster
Tel.: 0251/ 519138
Fax: 0251/ 519051

Niedersächsisches Netzwerk behinderter Frauen
Informationen über:
R. Krebs im Büro des Behindertenbeauftragten
des Landes Niedersachsen
Postfach 141
30001 Hannover
Tel: 0511/ 1204032
Fax: 0511/ 1204297

Appella
Informationstelefon zu Verhütung, Schwanger-
schaft, Kinderlosigkeit und Wechseljahren
Postfach 1904
8026 Zürich
Appella hat Broschüren herausgegeben:
„Der unerfüllte Kinderwunsch – Wie gehen wir
damit um? Eine Informationsschrift zu den
schulmedizinischen Sterilitätstherapien und Al-
ternativen“
„Schwangerschaftsvorsorge – Wie gehen wir da-
mit um? Eine Informationsschrift zur Pränataldia-
gnostik“
Beide Broschüren können gegen frankierten Rück-
umschlag bezogen werden.

Diese Hinweise setzen sich aus dem zusammen,
womit ich in der Arbeit zu tun habe und verste-
hen sich als Ergänzungen zu anderen Adressen
und Zeitschriften, die in vorherigen Rundbriefen
veröffentlicht wurden.
Sie erheben überhaupt keinen Anspruch auf Voll-
ständigkeit!

Klartext Selektion durch Pränataldiagnostik

Meyer, Rüdiger
Morbus Down: Testmöglichkeiten verbessert
Deutsches Ärzteblatt 97, Heft 11 (17.03.2000),
Seite A-656 [SPEKTRUM: Akut]

Das Pränatal-Screening auf Morbus Down konnte in den vergangenen Jahren deutlich verbessert werden. Früher, als nur Schwangeren über 35 Jahre eine Amniozentese empfohlen wurde, betrug die Sensitivität nur 20 Prozent. Der Doppel-Test aus Alpha-Fetoprotein und humanem Choriongonadotropin (hCG) brachte eine Erhöhung auf 35 Prozent, die Erweiterung um die Bestimmung des konjugierten Estriols (Triple-Test) erhöht die Sensitivität auf 46 Prozent. Wird auch der Serummarker Inhibin A bestimmt (Quadrupel-Test), beträgt die Sensitivität sogar 54 Prozent. Noch bessere Ergebnisse erzielt der Kombinierte Test (72 Prozent). Hierbei wird das schwangerschaftsassozierte Plasmaprotein A und die freie Beta-Untereinheit des hCG im Serum bestimmt und per Ultraschall in der 10. bis 14. Woche nach einem Nackenödem gesucht.

Vorteilhaft ist außerdem, dass dieser Test bereits im ersten Trimenon möglich ist. Die endgültige Diagnose kann nach Chorionzottenbiopsie relativ früh gestellt werden. Alle anderen Tests führen erst im zweiten Trimenon nach Amniozentese zum Befund. Möglicherweise geht es noch besser. Britische Forscher stellen jetzt ein Integriertes Down-Syndrom-Screening vor, das die bisherigen Tests kombiniert. Nach der Berechnung von N. J. Wald (London) würde die Sensitivität 85 Prozent betragen (NEJM 1999; 341: 461-467). Um 80 Prozent aller DownSyndrome zu entdecken, müsste nur bei einem Prozent der Schwangeren eine Fruchtwasserpunktion durchgeführt werden (beim Triple-Test bei 14,6 Prozent). Damit der Test sich durchsetzt, werden die Ärzte Überzeugungsarbeit leisten müssen.

Viele Frauen streben nämlich eine frühestmögliche Entscheidung an. Beim Integrierten Test liegen die Ergebnisse aber nicht früher vor als beim Triple-Test, obwohl Ultraschall und erste Blutentnahme (wie beim Kombinierten Test) bereits im ersten Trimenon durchgeführt werden. Für den endgültigen Befund müssen die Frauen noch das Ergebnis der Blutentnahme im zweiten Trimenon abwarten. Das sind bange Wochen. Viele Frauen werden nach einem verdächtigen Zwischenbefund auf eine sofortige Chorionzottenbiopsie drängen. Der Arzt muss der Patientin dann er-

klären, dass ein Negativbefund im zweiten Bluttest diese durchaus riskante invasive Untersuchung noch abwenden kann. Nur wenn ihm dies gelingt, kann das neue Verfahren helfen, die Rate der invasiven Untersuchungen zu senken.

Rüdiger Meyer