

RUNDBRIEF 27

DOKUMENTATION DER NETZWERKTAGUNG 2014

„SIE NENNEN ES SELBSTBESTIMMUNG... “

**PRÄNATALDIAGNOSTIK
ZWISCHEN ZWANG UND AUTONOMIE**

in Berlin-Spandau
28. FEBRUAR - 2. MÄRZ 2014

MAI 2014

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe NetzwerkerInnen,

Rundbrief 27 erhält die Dokumentation der Netzwerktagung 2014 sowie unsere Stellungnahme zum Bluttest anlässlich des 5. Jahrestages des Inkrafttretens der UN-Behindertenrechtskonvention am 26. 4. 14.

Mit unserem diesjährigen Tagungsthema **"Sie nennen es Selbstbestimmung..." Pränataldiagnostik zwischen Zwang und Autonomie** haben wir die Doppeldeutigkeit des Selbstbestimmungskonzeptes in den Diskussionen um vorgeburtliche Diagnostik kritisch reflektiert. Probleme und Untiefen einer unkritischen Verwendung des Selbstbestimmungsbegriffs erleben wir derzeit exemplarisch an den Diskussionen um die Anwendungsdynamik des vorgeburtlichen Bluttests. Implikationen und Auswirkungen kritisch zu thematisieren, steht aktuell im Zentrum unserer politischen Bemühungen.

Im kommenden Jahr feiert das Netzwerk sein zwanzigjähriges Jubiläum. Mit der Etablierung des Bluttests bestätigen sich einmal mehr die Grundzüge unserer Kritik an selektiver Pränataldiagnostik. Zugleich markiert dieser Test aber auch fokushaft die Notwendigkeit einer weiteren, kritischen Bewertung.

Wir dürfen Sie schon jetzt zu unserer Jubiläumstagung 2015 einladen, bei der es neben einem Resümee auch um die Neuausrichtung unserer Arbeit gehen soll, das „Spezialthema“ Pränataldiagnostik politisch und öffentlich wirksam in den Mittelpunkt zu rücken.

Die Vorbereitungsgruppe ist froh über jede Unterstützung – Anregungen, Mitdenken über Mailing, die Bereitschaft, kleine oder größere Aufgaben zu übernehmen... . Auf diese Weise werden wir erfahren, wie lebendig das Netzwerk nach 20 Jahren noch ist. Kontakt: margaretha.kurmann@t-online.de

Unsere kritischen politischen Aktivitäten müssen wir mit eigenen Mitteln tragen. Deswegen sind wir gerade im Jubiläumsjahr auf Ihre finanzielle Unterstützung durch Ihren Jahresbeitrag und durch Spenden angewiesen. Falls Sie eine Spendenbescheinigung oder Rechnung benötigen, teilen Sie Harry Kunz bitte Name und Adresse mit.

Freundliche Grüße

Die SprecherInnen des Netzwerkes
Beate Abert – Petra Blankenstein
Silke Koppermann – Harry Kunz

Impressum

Netzwerk gegen Selektion
durch Pränataldiagnostik,
Rundbrief 27, Mai 2014

**Dokumentation der Netzwerktagung
„Sie nennen es Selbstbestimmung...“
Pränataldiagnostik zwischen Zwang
und Autonomie“, Berlin-Spandau,
28. Februar - 2. März 2014**

Konto:

Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Konto 7 034 203, Bank für Sozial-
wirtschaft, BLZ 370 205 00
BIC BFSWDE33XXX
IBAN: DE69370205000007034203
Stichwort „Netzwerk 2014“

Kontakt:

SprecherInnen.netzwerk
-pnd@t-online.de

<http://netzwerkpnd.jimdo.com/>
<http://praenataldiagnostik-bluttest.de>

Verantwortlich für Rundbrief 27:

Das SprecherInnenteam
Beate Abert, Petra Blankenstein,
Silke Koppermann, Harry Kunz

Verantwortlich für ungezeichnete
Texte: Hildburg Wegener

Fotos

Marlies Stempel, Turner-Syndrom-
Vereinigung Deutschland, Duisburg

*Diese Dokumentation wurde ebenso wie Ta-
gung selbst gefördert von der Aktion Mensch.
Wir danken auch dem Diakonischen Werk
Württemberg für seine Unterstützung.*

„SIE NENNEN ES SELBSTBESTIMMUNG“

PRÄNATALDIAGNOSTIK ZWISCHEN ZWANG UND AUTONOMIE

DOKUMENTATION DER NETZWERKTAGUNG 2014

<i>Silke Koppermann</i>	4
Einführung in die Arbeit des Netzwerks und in das Tagungsthema	
VORTRÄGE	
<i>Andrea Trumann, Journalistin, Berlin</i>	7
Selbstbestimmung: Emanzipationsziel oder Instrument der Herrschaft? Eine Kritik des bürgerlichen Feminismus	
<i>Prof. Swantje Köbsell, Disability Studies, Alice-Salomon-Hochschule, Berlin</i>	15
Pränataldiagnostik: Elterliche Selbstbestimmung im Konflikt mit dem Menschenrecht auf Inklusion?	
ARBEITSGRUPPEN	
1. Wie bremsen wir den Bluttest?	20
Forderungen mit Blick auf die Positionierung des Netzwerks <i>Silke Koppermann, Hildburg Wegener</i>	
2. Selbstbestimmung durch Informed Consent – sinnvolle Konzeption oder Illusion?	23
<i>Harry Kunz</i>	
3. Wie das Konzept der Selbstbestimmung zur Internalisierung von Herrschaft führt. Vertiefende Diskussion des Vortrags	25
<i>Andrea Trumann, Margaretha Kurmann</i>	
4. Pränataldiagnostik, Selbstbestimmung und Inklusion: Konkrete Aufgaben	26
<i>Swantje Köbsell / Petra Blankenstein</i>	
5. Müssen Grundpositionen des Netzwerks neu formuliert werden?	27
Zur Aktualität der Frankfurter Erklärung von 1995 <i>Gaby Frech-Wulfmeyer, Jutta Schulz</i>	
PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG	
28	
ANHANG	
Stellungnahme des Netzwerks zum Bluttest (3/2014)	34
Nachdenken über neue Gentests in der Schwangerschaft Stellungnahme der Gynäkologinnen im AKF (7/2013)	36
<i>Hildburg Wegener, Der „Woopan-Bericht“ zu Interdisziplinärer und multipro- fessioneller Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch</i>	39

SILKE KOPPERMANN, NETZWERKSPRECHERIN
**SELBSTBESTIMMUNG. PRÄNATALDIAGNOSTIK
 ZWISCHEN ZWANG UND AUTONOMIE**
VORSTELLUNG DES NETZWERKS UND HINFÜHRUNG ZUM THEMA



Selbstbestimmung ist für die meisten von uns ein bedeutsamer und identitätsstiftender Begriff. Ist er heute zu einem Begriff geworden, mit dem alle alles Mögliche inflationär begründen?

Wer ist das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik? Die frühere Sprecherin Hildburg Wegener hat uns vor ein paar Jahren so beschrieben:

Es gibt Mitglieder im Netzwerk,

- die dazu beitragen möchten, dass Kinder beim Eintritt in die Welt vorbehaltlos angenommen werden
- die zwar finden, dass Frauen das Recht haben, sich gegen eine unerwünschte Schwangerschaft zu entscheiden, aber nicht gegen ein Kind mit unerwünschten Merkmalen
- die Schwangerschaftsabbrüche grundsätzlich ablehnen, aus religiösen und oder humanitären Gründen
- die den Frauen eine Schwangerschaft auf Probe ersparen wollen und die eine andere Vorsorge und ein ungestörtes, selbstbestimmtes Schwangerschaftserleben fördern wollen
- die im Gedanken an den Faschismus in Deutschland nie wieder eugenische Selektion zulassen wollen
- die den Einsatz von Pränataldiagnostik als behindertenfeindlich ablehnen
- die fürchten, dass, wenn Ungeborene nach menschlichen Maßstäben von Schönheit, Gesundheit und Leistungsfähigkeit ausgesondert werden dürfen, bald auch Alte, Kranke und andere unnötige Esser in Gefahr sind
- die in einer Welt leben möchten, in der Menschen nicht normiert werden, und die nicht nur an das Recht auf Anderssein, sondern an das Glück und die Chance der Vielfalt glauben

Die Verknüpften sind Einzelpersonen, die sich aus persönlichem Interesse, als Betroffene, selber oder als Eltern, beruflich in der Assistenz, pädagogisch, beratend, als Hebamme, als Ärztin, als Wissenschaftlerinnen und oder in Institutionen kritisch mit der Pränataldiagnostik befassen. Diese Einzelpersonen und auch Institutionen und Gruppen sind verknüpft im Netzwerk, um zu diskutieren, Positionen zu erarbeiten und sich gegenseitig zu stärken in unserem Widerstand gegen die Selektion durch Pränataldiagnostik. Wir versuchen, uns Gehör zu schaffen zwischen blinder Technologiehörigkeit und Lebensschutz.

Manche bewundern, andere fürchten uns für unsere klaren Analysen, dafür, dass wir das Wort Selektion benutzen für die Pränataldiagnostik. Und manchen sind wir auch nicht radikal genug. Wir sitzen immer zwischen den Stühlen und haben keine Angst vor den großen Fragen. Unsere Position fehlt in vielen Kommentaren ebenso wie in Talkshows.

Zur Struktur des Netzwerks:

Im Rahmen der Jahrestagung gibt es jeweils eine Versammlung des Netzwerkes, am Freitagnachmittag mit Berichten der Teilnehmerinnen über ihre Aktivitäten und aus Politik und Verbänden, am Sonntag mit der Planung von Projekten und Stellungnahmen und ggf. der Wahl der SprecherInnen.

Das ehrenamtliche SprecherInnengremium wird für zwei Jahre gewählt, die SprecherInnen spenden so viel Zeit und Engagement, wie sie eben schaffen, und leben von den Anregungen und der Unterstützung aus dem Netzwerk.

Unsere Aufgabe ist es, die jährlichen Arbeitstagungen zu organisieren, die Umsetzung der daraus sich ergebenden Aufgaben zu organisieren, Initiativen zu koordinieren, Stellungnahmen anzuregen und zu verfassen, Anfragen z.B. zur Teilnahme an Hearings oder Arbeitsgruppen selber wahrzunehmen oder weiterzuleiten sowie Materialien zu erstellen, z.B. zuletzt das Leporello und die Broschüre „Bauchentscheidungen“.

Dazu brauchen wir Mitmacherinnen und Mitdenkenden aus dem Netzwerk. Diese haben u.a. mitgearbeitet im Inklusionsbeirat des vorigen Behindertenbeauftragten und eine Stellungnahme mitverfasst, in der sie begründen, dass die Pränataldiagnostik aufgrund ihrer diskriminierenden Wirkungen eine schädliche Praxis ist.

Wir arbeiten in diversen Projekten zu Beratung zu und zur Praxis von Pränataldiagnostik mit, sind zu Hearings zu den Bluttesten eingeladen, teilweise als Netzwerk, teilweise auch für unsere Verbände. Dabei muss uns immer klar sein, für wen wir sprechen.

Finanziert wird die Arbeit aus Spenden der Verknüpften auf das Konto des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (BVKM), Stichwort „Netzwerk“. Bezahlt werden davon die Reisekosten der SprecherInnen und die Erstellung von Materialien, deren Verkauf z. T. auch wieder Geld einbringt, die Erstellung von Gutachten oder begrenzte Honoraraufträge im Auftrag des Netzwerks.

Die Jahrestagungen wurden bis jetzt immer von der Aktion Mensch unterstützt, beantragt zuerst über den BVKM, später über die Arbeiterwohlfahrt – Bundesverband, betreut von Claudia Lissewsky, neuerdings über das Diakonische Werk Württemberg und Claudia Heinkel.

Die Jahrestagungen sind der zentrale Punkt unserer Arbeit. Sie sind Treffen zur Weiterentwicklung der Positionen, für Gäste auch als hochkarätige Fortbildung, und auch zum Knüpfen und Pflegen von politischen Kontakten. Deshalb haben die Tagungen in den letzten Jahren auch immer in Berlin stattgefunden, um Tagesgästen und politischen Kontaktpersonen die Möglichkeit der Teilnahme zu geben.

Die Jahrestagungen bauen thematisch aufeinander auf: Anfangs beschäftigten wir uns vor allem mit dem Thema Beratung und haben Konzepte der psychosozialen Beratung entwickelt. Diese ist inzwischen weit akzeptiert. Wir hatten gehofft, mit der Förderung eines Informed Consent die Pränataldiagnostik begrenzen zu können. Manche haben das schon immer als Schmiere im System kritisiert und fanden, dass es bei Diskriminierung nichts zu beraten gäbe. Im weiteren Verlauf haben wir dann auch nach kontroverser Diskussion unseren Namen von Netzwerk zur „kritischen Begleitung von Pränataldiagnostik“ geändert in „Netzwerk

gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“. Der Name sollte unser Programm sein. Für manche war das ein politisch nicht opportunes Reizwort.

Titel unserer Tagungen wie „Wir wollen uns nicht gewöhnen“ oder „Zwischen persönlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension“ zeigen den Versuch, uns auch mit unseren persönlichen Widersprüchen ernsthaft zu befassen. Und immer wieder ging es um Fragen wie: „Wie können Frauen denn eine informierte Entscheidung treffen?“ „Wie wird Risiko kommuniziert?“ „Welches Leid soll vermieden werden?“

Der § 218 war auch immer wieder Thema. Wir kritisieren die Unehrlichkeit, mit der die embryopathische Indikation abgeschafft wurde, aber praktisch eben doch nicht, weil sie großzügig in die medizinische Indikation eingegangen ist. Manche setzten Hoffnungen auf neue Beratungsregelungen und vorgeschriebene Bedenkzeiten vor einem Abbruch nach pränataldiagnostischem Befund, um den Abbruch doch noch zu verhindern. Das Netzwerk wurde eingeladen, an einer Kommission zur Bewertung der Wirksamkeit der neuen Regelungen mitzuarbeiten. Aber: Kann das denn ernstgemeint sein? Gleichzeitig wird das Angebot an Pränataldiagnostik immer mehr ausgeweitet und selbstverständlicher Teil der Schwangerenvorsorge, und wenn dann die Frauen die aus ihrer Sicht erwarteten Konsequenzen ziehen, werden sie offensichtlich moralisch und rechtlich unter Druck gesetzt. Unterstützt werden sie bei keiner ihrer Entscheidungen. Also konzentrierten wir uns wieder stärker auf die Kritik an der Angebotsseite: Ersttrimesterscreening und Bluttest, weil sie zu einem Screening nach genetischen Abweichungen werden. „Inklusion, nicht Selektion“ fordert auch die UN-Behindertenrechtskonvention. Wie kommt es denn, dass trotz propagierter Inklusion und trotz Filmstars mit Trisomie 21 Pränataldiagnostik sich verbreitert und die Selektion alltäglich bleibt?

Und nun zu unserem Thema heute: Ist Autonomie im Blick auf Pränataldiagnostik vielleicht eine Fiktion, wenn die gesellschaftlichen Erwartungen so groß sind und die Verantwortung für die persönliche Gesundheit immer mehr individualisiert wird und Gesundheit zur Pflicht wird und Krankheit Versagen ist? Pränataldiagnostik ist auch ein Geschäft, ein medizinisch-industrieller Komplex. Da bestimmt das Angebot die Nachfrage.

Wo bleibt da die Selbstbestimmung?

Viele von uns kommen aus der Frauenbewegung oder aus der Selbsthilfe, da ist der Begriff der Selbstbestimmung zentral. Ursprünglich wurde er aber auch als kollektiver Kampfbegriff benutzt: „Frauen gemeinsam sind stark“. Heute wird er eher individuell benutzt.

„Selbstbestimmung“ wollen heute alle – aber auf wessen Kosten? Mein Bauch gehört mir, was heißt das? Auch die Pränataldiagnostik wird den Frauen unter dem Motto individueller Selbstbestimmung angepriesen. Selbstbestimmung der Frauen contra Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung? Wurde uns der Begriff enteignet? Wie definieren wir ihn für uns, müssen wir ihn neu für uns bestimmen? Müssen wir ihn als Lüge, Illusion oder Schönreden von Egoismus abschaffen? Wir Frauen, die wir uns in den 70er und 80er Jahren mit diesem Begriff identifiziert haben, sind ja nicht mehr diejenigen, die die Kinder kriegen. Wie definieren jüngere Frauen den Begriff für sich – auch in Bezug auf Kinderkriegen?

Das Thema scheint viele zu bewegen, es gab schon eine Tagung unter Mitwirkung des Gen-Ethischen Netzwerks, Texte sind nachzulesen im GID vom Februar 2014; auch das Nationale Netzwerk Frauengesundheit, mit dem wir verknüpft sind, hat es als Tagungsthema im nächsten Sommer. Ich denke in unserem Rahmen werden wir eine spezielle Diskussion haben, die jede von uns auf sich und ihre und unsere Arbeit beziehen kann.

Wir haben zwei Frauen eingeladen. Swantje Köbsell ist dem Netzwerk schon lange verbunden und war auch schon Referentin auf unserer großen Fachtagung in Dresden. Und als „Neuerwerbung“ Andrea Trumann, die sich mit neuen feministischen Theorien befasst und auch zu dem Thema Pränataldiagnostik in diesem Zusammenhang geschrieben hat (vor allem: „Feministische Theorie. Frauenbewegung und weibliche Subjektwerdung im Spätkapitalismus“, 2002) und die dem Selbstbestimmungsbegriff der Frauenbewegung auf den Zahn fühlt.



ANDREA TRUMANN, JOURNALISTIN, BERLIN

SELBSTBESTIMMUNG: EMANZIPATIONSZIEL ODER INSTRUMENT DER HERRSCHAFT? EINE KRITIK DES BÜRGERLICHEN FEMINISMUS

Zur Kritik von „Selbstbestimmung“

In dem Schwangerschaftsforum der Webseite „gofeminin.de“ fand ich folgende Diskussion¹, die mir typisch zu sein scheint für die heutige Gesellschaft: Ein junges Mädchen hatte gepostet, dass sie vor ein paar Tagen ungeschützten Geschlechtsverkehr hatte. Sie schrieb selber, dass das dumm gewesen sei, wollte jetzt aber wissen, ab wann sie merken könne, dass sie schwanger sei. Im Laufe der Diskussion machte sie deutlich, dass sie sich jedoch auf das Kind freue, falls sie schwanger geworden sei.

Die Antworten, wie oft in solchen Foren, waren sehr abwertend. Sie mokierten sich zum einen darüber, wie blöd es gewesen sei, nicht zu verhüten, wenn man kein Kind wolle. Es wurde ihr aber auch unterstellt, dass sie es eigentlich darauf angelegt hätte und aufgrund fehlender Liebe in der Kindheit eine Kompensation bräuchte. Der Typ, mit dem sie Sex hatte und der behauptete, außerhalb von ihr gekommen zu sein, bekam nichts ab von der Wut des Forums. Diese richtete sich nur auf sie, und es wurde ihr die Fähigkeit abgesprochen, dieses Kind jetzt großzuziehen. Darüber hinaus hat eine Diskutantin sogar allgemeine Kriterien festlegen wollen, wann es überhaupt legitim sei, ein Kind zu bekommen. Mindestens drei der folgenden Punkte müssten erfüllt sein:

- Fester Partner, Zusammensein nicht erst seit ein paar Monaten
- gut laufende Beziehung
- Schulabschluss
- Ausbildung
- 2-3 Jahre Arbeitserfahrung
- entsprechende Wohnung oder die Option umzuziehen

Wie konnte aus dem Recht auf Selbstbestimmung, das die Frauenbewegung für Frauen proklamierte und das gegen die Männer und vor allem gegen den Staat gerichtet



war, heutzutage ein Zwang zur Selbstoptimierung werden, indem man selbst den richtigen Zeitpunkt für das Kinderbekommen nach den für die Gesellschaft optimalen Bedingungen bestimmen muss?

Selbstbestimmung schließt ein, konsequent sicher zu verhüten. Da aber kein Verhütungsmittel 100-prozentige Sicherheit garantieren kann, kann dies auch schief gehen. Am schlimmsten ist es, falls vor lauter Leidenschaft oder Unsicherheit die Verhütungsfrage untergeht; dann macht man sich nicht nur eines risikoreichen Verhaltens schuldig, sondern ist zudem eine verantwortungslose Schlampe, die auf gar keinen Fall ein Kind in die Welt setzen darf. Was da von den Frauen und teilweise von den Männern erwartet wird, ist ein ganz schöner Drahtseilakt, der nicht so einfach zu bewältigen ist und der ein hohes Maß an Selbstkontrolle voraussetzt, die eigentlich mit der Sexualität und dem darin angelegten Kontrollverlust, der erst zur Lust führt, schwer zu vereinbaren ist. Erst wer loslässt und sich der Sache hingibt, kann einen Orgasmus bekommen.

¹ http://forum.gofeminin.de/forum/matern1/_f176_546_matern1-Ab-wann-kann-man-beim-frauenarzt-eine-schwangerschaft-feststellen-lassen

Dies steht jedoch dem Ideal der immerwährenden Selbstkontrolle entgegen, die gerade in Verhütungsfragen von den Sexualpartnern verlangt wird. Oft ist es gerade für Mädchen ein schwieriger Lernprozess, dem Partner zu sagen, dass er ein Kondom nehmen soll, weil man nicht die Pille nehmen möchte und diese Verhütungsmethode zudem noch vor AIDS schützt.

Selbstkontrolle, so wird schon in diesen Forenbeiträgen deutlich, gilt also in dieser Gesellschaft als notwendige Voraussetzung dafür, ein anerkanntes Mitglied der Gesellschaft zu sein. Und das ist auch nicht ganz falsch. Denn die oben genannte Anforderung an die optimalen Bedingungen zum Aufziehen von Kindern haben sich die Forenteilnehmerinnen nicht selbst ausgedacht:

1. Monogamie

Monogamie und eine feste Beziehung gelten als notwendige Voraussetzung. Keine im Forum fragt nach dem familiären Background, der das Mädchen unterstützen könnte, oder nach einem Freundeskreis. Auch wird sie nicht auf betreute Wohnformen für junge Mütter aufmerksam gemacht. Vielmehr gilt als einzig legitime Form, um ein Kind aufziehen, immer noch die heterosexuelle Partnerschaft, im Notfall noch die alleinerziehende Mutter. Richtig daran ist, dass in dieser Gesellschaft die Eltern das Sorgerecht und die Sorgspflicht haben, und damit auch die Verantwortung. Alle anderen können nur mehr oder weniger unterstützend sein oder diese Unterstützung auch entziehen. Zudem ist es ja auch schon zu zweit schwierig sich abzusprechen. Die Anforderungen von Beruf und Familie zu vereinbaren und mit anderen Menschen abzusprechen, die ebenfalls einen Beruf oder eine eigene Familie haben, ist noch schwieriger.

Monogamie erfordert ein Höchstmaß an Selbstkontrolle. Nur die eine Person zu begehren, die man zufällig zu einem bestimmten Zeitpunkt im Leben kennengelernt hat, bedarf eines gehörigen Maßes an Selbstkontrolle. Die Idee, dass wahre Liebe auch selbstverständlich Treue impliziert, ist Ideologie.

2. Beruf

Die nächsten drei Bedingungen beziehen sich auf die berufliche und damit auch finanzielle Sicherheit. Dass diese Kriterien jetzt auch Frauen erfüllen müssen, ist neu. Früher wäre die Frage nach der Versorgungsfähigkeit des Mannes gestellt worden. Um

einen Beruf auszuüben, bedarf es eines großen Maßes an Disziplinierung, die von klein auf, vom Kindergarten über die Schule, eingeimpft werden. Früh aufstehen, von den unmittelbaren Bedürfnissen absehen, die privaten Emotionen außen vor lassen und auf der Arbeit immer die gesamte Leistungsfähigkeit abrufen, sind die notwendig zu erlernenden Sekundärtugenden.

Selbstbestimmt Kinder zu bekommen heißt auch heute noch, nach den gesellschaftlichen Kriterien zum richtigen Zeitpunkt ein Kind zu bekommen. Die Kriterien dafür mögen sich verändert haben, aber sie sind immer noch recht rigide: Galt für eine Frau früher, dass sie verheiratet sein und einen Ernährer gefunden haben musste, damit sie selber mit der Arbeit aufhören und ein Kind bekommen konnte, so braucht sie heute selber eine Arbeit – und einen Mann eigentlich eher für die emotionale Unterstützung.

War früher klar, dass sie vor der Ehe keinen Sex und danach dann Kinder hat, so muss sie heute ihr Leben vor allem so planen, dass Kinder dort optimal hineinpassen. Oftmals plant sie so lange, ohne dass sie die Kriterien von sicherem Job und fester Bindung erreicht, dass sie gar nicht mehr in der Lage ist, durch Geschlechtsverkehr ein Kind zu bekommen, und zur In-vitro-Fertilisation greifen muss. Diese hat ihren ehemaligen Schrecken vollkommen verloren und gilt heute einfach als eine neutrale Technik, um sich den biologischen Kinderwunsch zu erfüllen. War In-vitro-Fertilisation früher nur für unfruchtbare Frauen und Männer, ist sie es heute auch für Frauen, die sich schließlich erst einmal beruflich etablieren mussten, sowie für Lesben und Schwule, selbst wenn in diesen beiden Fällen die Krankenkassen die Kosten nicht übernehmen.

Das Ideal von heute ist die gut planende Frau, die sich nicht einfach der konservativen, traditionellen Mutterschaftsideologie hingibt, sondern auf sich selber hört und ihr Leben so plant, dass sie Beruf und Kinder unter einen Hut bekommt. Zwar ist es das erklärte politische Ziel, dass deutsche Frauen wieder mehr Kinder bekommen sollen, aber das beinhaltet heute nicht mehr, die Frauen wieder zurück an den Herd zu schicken. Vielmehr sind die Vorbilder Überfrauen wie Ursula von der Leyen und Margarete Schreinemakers und andere, die es schaffen, Beruf und Familie zu vereinbaren, im Gegensatz zu der Teenagerschwangeren

oder der Hartz IV-Empfängerin mit vielen Kindern. Ziel ist die individualisierte und aufgeklärte Frau, die ihren eigenen Körper gut unter Kontrolle hat, im Gegensatz zu der weniger modernen Frau, die noch auf alte Mythen und Traditionen hört und deswegen die rationale Entscheidung verweigert. Diese rationale Entscheidung mag für die empirischen Frauen sicherlich oft von Vorteil sein angesichts der schwierigen Lebenssituation, der alleinerziehende Frauen ebenso wie Frauen, die nach gesellschaftlichen Maßstäben zu viele Kinder haben, und junge Mütter mit unfertiger Ausbildung ausgesetzt sind, aber es erstaunt trotzdem, dass Frauen den engen Rahmen, der ihnen in Bezug auf das „Kinderkriegen“ gesteckt ist, als großen Akt der Selbstbestimmung feiern.

Bevölkerungspolitik

In den siebziger Jahren sahen die Frauen, die für Selbstbestimmung und gegen den §218 auf die Straßen gingen, sich als Gegnerinnen des Staates. Der Staat – so die Wahrnehmung – versuche sie zu kontrollieren und vertrete nur das patriarchale Interesse, die Frauen zu Gebärmaschinen zu degradieren. Jahrelang versuchten deshalb auch die entstehenden feministischen Projekte, sich nicht auf den Staat einzulassen und kein Geld von ihm zu nehmen, weil sie davon ausgingen, dadurch korrumpiert zu werden und nicht mehr unabhängig von staatlichen Interessen agieren zu können.

Diese negative Haltung gegenüber dem Staat, die für einige Teile der Frauenbewegung bis in die 80er Jahre vorherrschend war und die sehr radikal daher kam, hatte jedoch den Fehler, aus ihrer negativen Haltung gegenüber dem Staat zu schließen, dass sie selbst auch schon außerhalb der gesellschaftlichen Zusammenhänge ständen. Dies machte den Begriff der Selbstbestimmung so anfällig, zum Einfallstor für die Internalisierung von Herrschaft zu werden. Dies wurde durch die Annahme gefördert, dass das Selbst und seine Bedürfnisse als unabhängig von den gesellschaftlichen Bedingungen, in denen sie entstanden waren, zu sehen sei.

Im §218 schien sich die Unterordnung der Frau unter die Kontrolle des Staates zu manifestieren. Denn sehr viele Frauen trieben ab, obwohl es illegal war. Sie setzten sich Kurpfuschern aus, wenn sie arm waren, und wenn sie es sich leisten konnten, fuhren sie nach Holland, wo Abtreibungen erlaubt wa-

ren. So schien es auf den ersten Blick tatsächlich, als ob der Staat dem eigentlichen Interesse der Frau nach weniger Kindern entgegenstand. Doch gerade beim Thema Abtreibung ist es schwierig, wirklich von Freiwilligkeit zu sprechen. Die wenigsten Frauen treiben gerne ab, sondern sie halten dies aufgrund ihrer schlechten finanziellen oder sozialen Situation für eine Notwendigkeit, die ihnen nicht verwehrt werden soll.

Zu dem Zeitpunkt, als die Frauen „Mein Bauch gehört mir“ propagierten, passte es nicht mehr besonders gut zu den herrschenden Verhältnissen, viele eigene Kinder zu haben. Es war nicht mehr von so großer Bedeutung, dass möglichst viele Kinder auf die Welt kamen, erwünscht war vielmehr eine angemessene Anzahl an qualitativ gut ausgebildetem Nachwuchs. Denn immer weniger Proletarier wurden für die Fabriken oder als familiäre Arbeitskräfte auf dem Bauernhof benötigt. Zudem war eine große Kinderschar vor allem notwendig gewesen, um die hohe Kindersterblichkeit auszugleichen. Jetzt dagegen gab es vor allem Bedarf an gut ausgebildeten Menschen, dazu bedurfte es weniger Kinder, um die sich die Frauen individuell und intensiv kümmern konnten. Im Nachhinein scheint es insofern hauptsächlich der verspäteten Modernisierung geschuldet zu sein, dass die meisten europäischen Staaten sich in den Siebzigern zu einer Neugestaltung des Paragraphen 218 gezwungen sahen, und es ist nicht nur der Frauenbewegung zu verdanken, die diesen kapitalistischen Modernisierungsprozess vorgebracht hatte.

Die damalige revolutionäre Idee, dass die Frauen allein entscheiden sollen, ob sie Kinder wollen oder keine, die gegen die Fremdbestimmung von Mann und Staat stand, ließ jedoch zugleich die Entscheidung über das Kinderkriegen als Privatsache der Frau erscheinen. Dies führte tendenziell zu dem Zwang zu einer vernünftigen und rationalen Entscheidung, mit der sich viele Frauen überfordert und allein gelassen fühlen. Sich bewusst zu machen, wie systemimmanent diese Forderung ist und was ihre Konsequenzen sind, heißt allerdings nicht, nicht gegen repressive Abtreibungsgesetze zu sein. Immer noch werden in vielen Staaten Frauen unnötigerweise zu illegalen Abtreibungen getrieben, und viel zu viele Frauen sterben daran. Es heißt nur, sich bewusst zu machen, dass die eigene Praxis, wenn sie nicht gleichzeitig in einen gesellschaftlichen

Veränderungsprozess eingebunden ist, dazu führen kann, dass Herrschaftsverhältnisse gegen die eigenen Intention modernisiert werden.

Diese Sichtweise impliziert auch nicht, dass es keine staatliche Bevölkerungspolitik gäbe; sie geschieht nur auf andere Weise als durch die repressive Macht über Frauen. Bis heute hält sich die Idee hartnäckig, dass Bevölkerungspolitik repressiv sei und sich über Zwang definiere, wie in der Zeit des Nationalsozialismus oder im heutigen China. Pränataldiagnostik könne dagegen nicht als bevölkerungspolitische Praxis gelten, weil diese freiwillig sei. Dass durch Pränataldiagnostik nach chromosomalen und genetischen Abweichungen gesucht wird, die auf eine Behinderung schließen lassen können, und sich ein sehr hoher Prozentsatz von Frauen für eine Abtreibung entscheidet, wenn eine Unregelmäßigkeit wie das Down-Syndrom festgestellt wird, gilt nicht als Bevölkerungspolitik, weil diese Form der Selektion nicht repressiv ist, auch wenn viele Frauen oftmals zu diesen Untersuchungen gedrängt werden.

Bevölkerungspolitik verläuft in den westlichen Staaten jedoch nicht rein negativ, sondern produktiv, wie Foucault sagen würde. Staatliche Macht verläuft nicht nur über repressive Gesetze, sondern die Herrschaft vermittelt sich über die Einzelnen, die dies internalisieren. Herrschaft im Kapitalismus funktioniert über Selbstdisziplinierung und Anpassung. Die Polizei braucht dann nur in Ausnahmefällen zu kommen. Bevölkerungspolitik ist ein junges Phänomen und wurde erst im 19. Jahrhundert erdacht. Noch Marx schrieb im Kapital, dass der Kapitalist die Reproduktion der Arbeiterklasse „getrost dem Selbsterhaltungs- und Fortpflanzungstrieb der Arbeiter überlassen“ könne, aber schon in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts war die Reproduktion der Arbeitskräfte nicht mehr so einfach gesichert und die Bevölkerungsfrage stand auf der Agenda. Ziel war die Anpassung und Modernisierung an die Kapitalakkumulation.

Die zu kontrollierenden Phänomene der Bevölkerungspolitik sind laut Foucault, einzeln betrachtet, zufällig und unvorhersehbar, erst auf kollektiver Ebene und über einen gewissen Zeitraum hinweg weisen sie Konstanten auf, die erkennbar und systematisierbar sind. Durch wissenschaftliche Methoden sollten statistische Aussagen darüber getroffen

werden, wie verschiedenen Mechanismen auf den Bevölkerungskörper einwirken, z.B. Familienpolitik, finanzielle Sicherheit.²

Wichtigster Mechanismus war die Kontrolle der Sexualität des Individuums. Die Sexualität bildete auf Grund ihrer Fortpflanzungsfunktion eine Schnittstelle zwischen den Mechanismen der Regulierung und der Disziplinierung. Dazu wurden als abweichend angesehene Formen der Sexualität identifiziert; alles was nicht heterosexueller, ehelicher Verkehr war, galt als abweichend. Die abweichende Sexualität wurde als Perversion bezeichnet und konnte, so die gesellschaftliche Vorstellung, zu Degeneration führen. Der Trieb, der als ausschweifend und schwer zu kontrollieren dargestellt wurde, konnte jederzeit vom Weg der Normalität abkommen, deshalb war dem Einzelnen auferlegt, einen verantwortungsvollen Umgang mit der eigenen Fortpflanzung und Sexualität zu haben. Jeder musste sich selbst kontrollieren.

Foucault spricht von Subjektivierung und Individualisierung³. Das passiert über die Politik des Geständnisses, früher in der Beichte, dann in der Psychiatrie. Verallgemeinert hat sich dies über die Psychoanalyse bis hin zur BRAVO. Hier kann von einer Internalisierung von Herrschaft gesprochen werden. Die Einzelnen übernahmen die Vorstellung von den Perversionen und der Degeneration und konnten sich jetzt ständig selbst befragen, ob sie normal sind. Normal war der heterosexuelle Sex, alles andere Perversion.

Dieser Subjektivierung waren grundsätzlich alle unterworfen, jedoch Männer und Frauen auf unterschiedliche Weise. Die Beherrschung der eigenen Natur ist zunächst männlich. Männer sind nicht von Geburt an Männer, sie müssen erst zu solchen werden bzw. sich selbst zu solchen machen. Dies erfordert, in sich eine Struktur von Männlichkeit zu errichten, ein Verhältnis zu sich selbst als Subjekt herauszubilden, indem Männer im wahrsten Sinne des Wortes ihrer Lust und ihrer Begierde Herr werden: Die Selbstbeherrschung ist eine Art und Weise, „Mann im Verhältnis zu sich zu sein“ (Andrea Maihofer). Frauen dagegen wurde ein eigenständiger Subjektstatus verweigert.

² Vgl. Foucault, Michel: Leben machen und sterben lassen: Die Geburt des Rassismus. In: Reinfeldt, Sebastian; Schwarz, Richard: Foucault, Michel: Bio-Macht. Duisberg: 1993.

³ Vgl. Foucault, Michel: Der Wille zum Wissen. S. 50-66. 1977

Die Frau musste sich zwar auch mäßigen, aber dies war immer in Abhängigkeit zum Mann gedacht. Sie hatte sich zu beherrschen, um die Verbote des Mannes und der Gesellschaft einzuhalten.

Die Frau stand zuerst unter der Herrschaft des Vaters und dann des Mannes.⁴ Letzterer hatte auch Kontrolle über die Sexualität und die Schwangerschaften der Frau. Die häufigste Methode der Verhütung war der Coitus interruptus.⁵ Eine Methode, die dem Mann zwar einiges an Selbstbeherrschung abverlangt, ihm jedoch auch die Kontrolle über die Schwangerschaften überlässt. Obendrein hatte der Mann auch für die sexuelle Bereitschaft der Frau zu sorgen. Mit der Natur der Frau verhält es sich anders. Diese wird zwar dadurch definiert, dass sie nicht triebhaft ist, aber das heißt nicht, dass sie nie Lust empfinden kann, nur muss diese erst durch den Mann entfacht werden. Die Lust der Frau gilt also als vom Mann abhängig. So gilt sie als das Geschöpf und die Kreation des Mannes.

Frauenbewegung hieß auch, den Männern in Sachen Selbstbeherrschung nachzueifern. Dazu musste eine eigenständige Lust der Frau geschaffen werden. Die Frauen fühlten sich nicht befriedigt durch den Sex mit Männern und sahen die Notwendigkeit, erst einmal eine weibliche, vom Manne unabhängige Lust zu kreieren. So wurde die klitorale Lust propagiert, die dann ähnlich wie der Orgasmus des Mannes durch Aktivität erreicht werden konnte. Der vaginale Orgasmus wurde als Mythos verworfen. Diese Gegenüberstellung war jedoch ein neuer Mythos. Denn der vaginale Orgasmus existiert genauso wie der klitorale. Ersterer ist durch aktive Passivität zu erreichen, er funktioniert auf andere Weise als der klitorale. Simone de Beauvoir hat dies in „Das andere Geschlecht“ sehr schön beschrieben: Er hat keinen Anfang und kein Ende und kommt in Wellen. Über diese verschiedenen Möglichkeiten, zu einem Orgasmus zu kommen, die der weiblichen Natur inhärent sind, war jedoch in einer Zeit, in der die Subjekthaftigkeit der Frau erklärt wurde, kein Konsens zu erreichen.

Die Natur der Frau war nun zweigeteilt zwischen einem Trieb, der dem des Mannes ähnlich war, und ihrer Gebärfähigkeit, die zu kontrollieren war. Um auf diese Weise Kontrolle über die Natur herzustellen, musste jedoch eine solche Natur mit Hilfe der Beherrschung von Natur erst hergestellt werden. Damit meine ich, dass diejenigen Verhütungsmittel, die zur ersten Wahl erklärt wurden, genau dies taten und immer noch tun. So wird durch die Pille ein regelmäßiger Zyklus erst geschaffen; Frauen nehmen Hormone, die den natürlichen, eher unregelmäßigen Zyklus ausschalten und werden so mit Hilfe chemisch hergestellter Mittel in den Zustand der Pseudoschwangerschaft versetzt. Durch diese Form der Naturbeherrschung müssen Frauen sich disziplinieren und sich quasi selbst zum Mittel der Naturbeherrschung machen, indem sie täglich zur selben Zeit die Pille einnehmen.

Für die Frauen der Frauenbewegung war die Pille jedoch nicht die erste Wahl, und auch nicht die mechanischen Mittel wie Kondom oder Diaphragma, sondern die Temperaturmessmethode. Diese versprach nicht nur die Nebenwirkungen der Pille aufzuheben, sondern auch den durch die Pille entfremdeten Körper wieder zurückzugewinnen und die Verhütung in die eigenen Hände zu nehmen. Im Körper sollte die von sich selbst entfremdete Frau ihre ureigene Subjektivität wiederfinden. Diese wurde jedoch in einer Natur gesucht, die durch das eigene Handeln erst hergestellt wurde. Die Reduzierung der Frau auf ihre Gebärfähigkeit, wurde so erneut nachvollzogen, hier als Selbstobjektivierung. Ihre Natur war dann wieder der Ausdruck weiblicher Identität, das wurde blumig umschrieben mit „auf den Körper hören oder mit dem Körper schreiben“. Die Temperaturmessmethode, mit der versucht wurde, auf den Eisprung der Frau zu schließen, ist aber nur zuverlässig, wenn man sich einem sehr geregelten und disziplinierten Tagesablauf unterwirft: regelmäßiger Schlaf, kein Stress, am besten kein Alkohol und auch nicht nachts versumpfen, und jeden Morgen zur gleichen Zeit messen. Das Unregelmäßige wurde als das Entfremdete, nur das Regelmäßige als das Natürliche betrachtet. In Wirklichkeit ist beides natürlich und gesellschaftlich zugleich. Der jeweilige Lebensstil verändert auch die Natur, die sich als wandelbar zeigt. Nur scheint die Temperaturmessmethode eher einem bürgerlichen, puritanischen Lebensstil zu entsprechen.

⁴ Siehe unter anderem die sich historisch durchsetzenden Vorstellungen von Jean-Jacques Rousseau im Emile: 719-954.

⁵ Vgl. Aries, Phillippe: Empfängnis Verhütung einst. In: Duby, George: Liebe und Sexualität: S. 105-119.

So wurde das spezifische weibliche Subjekt geschaffen, das ein spezifisches Verhältnis zu sich selbst entwickelt und die Kontrolle über die eigene Gebärfähigkeit selbst in die Hand genommen hat. Mit so etwas wie der Temperaturmessmethode müht sich heute kaum eine Frau mehr ab. Heute muss niemand mehr so borniert und dogmatisch sein, weil das, was die Frauenbewegung damals durchgesetzt hat, sich verallgemeinert hat und zu einem Allgemeingut geworden ist. Die Kontrolle der Verhütung funktioniert heute eher über die Pille als über die Temperaturmessmethode.

Selbstbestimmung

Indem die Frauenbewegung „Mein Bauch gehört mir“ propagierte, half sie zweifelsohne mit, diese bevölkerungspolitischen Maßnahmen in die Hand von Frauen selbst zu legen. Die Frauen sollten, zumindest dem Ideal nach, selbstverantwortlich entscheiden, wann sie wie viele Kinder haben wollen. Dass diese Forderung dem Wunsch vieler Frauen entsprach, ist sicherlich zutreffend und nachvollziehbar, doch wird dabei verkannt, dass es Selbstbestimmung – hier verstanden als individuelle Entscheidungsfreiheit – unter den heutigen gesellschaftlichen Bedingungen gar nicht geben kann. Vermeintlich autonome Entscheidungen werden immer auf Grund gesellschaftlicher Reproduktionsverhältnisse gefällt, wozu z.B. der § 218, aber auch Kindergeld und Kindergartenplätze usw. gehören. Die ideologi-

sche Vorstellung der Frauenbewegung vom autonomen, selbstbestimmten Subjekt verschleierte nicht nur diese gesellschaftliche Vermittlung der Einzelnen, sondern stieß zudem einen Prozess der Internalisierung gesellschaftlicher Verhältnisse mit an: Das Verlangen nach Kontrolle über die eigene Natur, einstmals Vorrecht der Männer, erschien den Frauen fälschlicherweise als ihr ureigenstes Anliegen im Kampf gegen männliche, staatliche und medizinische Vorherrschaft. Die Mittel in diesem Kampf waren die Aneignung von Verhütungsmitteln sowie die Herausbildung einer Natur, die mit den Mitteln der instrumentellen Vernunft zu verwalten war.

Kuriöse Blüten treibt das Selbstbestimmungskonzept, wenn die Entscheidung gegen ein behindertes Kind als Erfolg individueller Autonomie gefeiert wird. Mag auch unter heutigen Bedingungen, in denen Frauen oft die alleinige Verantwortung für Kinder tragen, das Aufziehen behinderter Kinder besonders schwierig sein, so steht doch die Forderung nach pränataler Diagnostik ganz im Zeichen einer eugenischen Praxis, in der nicht die Verhältnisse geändert, sondern die als unnormale und nutzlos Disqualifizierten gar nicht erst geboren werden sollen.

Heutige Pränataldiagnostik wird in der Regel von den meisten Frauen und Männern vollkommen unkritisch gesehen. Ultraschalluntersuchungen und Feindiagnostik werden wegen der möglichen Bindung zum Kind geschätzt, aber dass es dabei im Wesentli-



chen darum geht, mögliche Fehlbildungen zu erkennen, um ein potentiell behindertes Kind abzutreiben, wird oft verdrängt. Viele Frauen sind völlig überrascht, wenn sie dann eine solche schwerwiegende Entscheidung treffen sollen. Einige Frauen wissen aber auch ganz genau, worum es geht, und tun alles um herauszufinden, ob der Embryo eine Behinderung hat. Sie können schließlich selbst entscheiden, worum es geht. Zwar ist die embryopathische Indikation abgeschafft worden, aber aus medizinischen Gründen darf die Frau bis zum Geburtstermin abtreiben bzw. die Geburt einleiten lassen. Zu den medizinischen Gründen gehört auch, wenn prognostiziert werden kann, dass eine Frau psychisch nicht mit den Belastungen durch ein behindertes Kind klarkommt.

Bevölkerungspolitik läuft heute nicht mehr über den reinen Zwang, sondern setzt an dem Interesse der Frau an. Letztlich müssen die Frauen eigenständig die Entscheidung treffen, die ihr jedoch durch die umfangreichen medizinischen Kontrollen der Pränataldiagnostik überhaupt erst ermöglicht werden. Durch diese Individualisierung muss die Frau die Verantwortung für oder gegen ein mögliches behindertes Kind alleine tragen.

Bevölkerungspolitik findet also heute eher über Kontrolle und Individualisierung als durch repressive Maßnahmen statt, und das funktioniert gut: 90 % der Frauen, denen ein behindertes Kind prognostiziert wird, entscheiden sich gegen das Kind. Die individuelle Entscheidung deckt sich also vortrefflich mit der Staatsraison.

Kritik an Pränataldiagnostik und Selektion heute

Die feministische Bewegung heute hat dieser Entwicklung nicht viel bis gar nichts entgegenzusetzen. Gab es in den 80er Jahre eine große und breite Bewegung von Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologien, so gibt es heute nur noch vereinzelte Gruppen wie das „Netzwerk gegen Gen- und Reproduktionstechnologien“, das „Gen-ethische Netzwerk“ oder die „Kritischen Feministinnen Berlin“. In den bekanntesten und populärsten feministischen Blogs gibt es zum Thema Pränataldiagnostik rein gar nichts: Auf dem Blog der „Mädchenmannschaft“ zum Beispiel gibt es keinen eigenständigen Artikel⁶ dazu.

Immerhin erscheint das Thema in einem Unterpunkt in einem Artikel zur feministischen Familienpolitik. Jedoch ist der Absatz zu Selektion von Behinderungen reichlich verquer formuliert: „Das Ideal, vermeintliche ‚Behinderungen‘ um jeden Preis zu verhindern, sowie die Selektion durch Technologien wie die Pränataldiagnostik werden eingeschränkt. (Was ich hier zu formulieren versuche, geht in Richtung „pro choice – contra selection“).“ Der Link verweist auf die Seite des „Gen-ethischen Netzwerks, in der es jedoch nur um eine Kritik an der PID geht, aber nicht um Pränataldiagnostik. Was soll das auch heißen, die Selektion wird eingeschränkt? Bei Rassismus oder Sexismus würden sie es sich auch verbitten, wenn jemand diese nur einschränken wollte und nicht direkt abschaffen.

Eine weitere Gruppe aus dem postmodernen, queeren Umfeld, die Demos gegen die PID organisiert hat, war das „Netzwerk Queerfeminismus und Ökonomiekritik“⁷. Jüngere Frauen scheinen sich aber offensichtlich nur am Rande für das zu interessieren, was die Frauen noch in den 80er Jahren in Massen auf die Barrikaden gebracht hat.

Es stellt sich die Frage, ob dies etwas mit dem Erfolg postmoderner Theoriebildung, vor allem mit dem durchschlagenden Erfolg von Judith Butler zu tun hat. Wenn das der Fall war, so war dies keine notwendige Bedingung. Denn es ist auch möglich, mit Foucault und seinem Konzept der Biopolitik die heutige Praxis der Bevölkerungspolitik zu kritisieren. Zudem kann mit Hilfe der Idee der Dekonstruktion die Vorstellung von Behinderung dekonstruiert werden, was in manchen Zusammenhängen auch geschieht, aber in Deutschland viel weniger verbreitet ist als zum Beispiel im angelsächsischen Raum.

In den 80er Jahren wollten die Feministinnen der Gefahr Einhalt bieten, dass den Frauen ihr Körper durch die Gen- und Reprotechnologien enteignet wird. Dass Frauen selber die Gen- und Reproduktionstechnologien in Anspruch nehmen, konnte mit dem Argument kritisiert werden, dass Frauen sich selbst entfremdet seien. Ziel war, dass sie zu ihrer eigenen Natur zurückfänden, indem sie der von der Gesellschaft vorgegebenen Scheinselbstständigkeit eine wahre und echte Selbstbestimmung entgegensetzten. Die Natur der Frau wurde wieder in ihrer Gebär-

⁶ <http://maedchenmannschaft.net/wie-eine-bessere-familienpolitik-aussehen-koennte/> 12.04.14

⁷ <http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/gid/211/gegen-binäre-kategorien>

fähigkeit gesehen. Die wirkliche Natur der Frau, wie sie den Feministinnen vorschwebte, musste jedoch erst erreicht werden. Die von der Gesellschaft nicht entfremdete Natur war eine Natur, die durch Bioernährung, ohne Drogen und mit wenig Stress zu erreichen war und in der die Frauen sich ihren Kinderwunsch ohne Technik erfüllen können und auf diese Weise ohnehin gesunde Kinder erzeugen.

Im Poststrukturalismus wurde an diesem Konzept der Natur der Frau kritisiert, dass es die Frau wieder festlege. Auch die Natur der Frau galt nun als hergestellt durch einen sprachlichen Code. Auf eine verqueere Art und Weise reflektierten die Poststrukturalistinnen auf den von mir beschriebenen Herstellungsprozess. Ein historischer Prozess, in dem die Frauen sich selbst zu Subjekten ermächtigten, die sich selbst kontrollieren können, wurde nicht als solcher reflektiert, sondern als überhistorischer Prozess wahrgenommen, in dem die Natur der Frau als solche hergestellt wurde.

Die Idee, dass die Natur als solche konstruiert sei, hatte jedoch den Nachteil, dass jede Überlegung zur biologischen Geschlechterdifferenz vermieden werden musste, weil dies die Gefahr einer erneuten Festlegung von Frauen und Männern auf ihre spezifische Natur barg. Schwangerschaft und Geburt haben aber nun einmal einen spezifischen Körper zur Voraussetzung, was auch für Transmänner gilt, wenn sie schwanger werden. Aber um hier nicht in die Falle des Biologismus zu geraten, wird das Thema ausgespart.

Donna Haraway, die theoriegeschichtlich am Übergang vom Differenzfeminismus zum Poststrukturalismus steht, hat dies in ihrer postmodernen feministischen Utopie vom Cyborg schon 1985 ausgedrückt: „Ich würde vermuten, dass Cyborgs stärker mit Regeneration verbunden sind und der reproduktiven Matrix und dem Gebären als solchem eher skeptisch gegenüberstehen.“⁸

Thematisch eine Rolle spielen die Gen- und Reproduktionstechnologien für postmoderne Feministinnen immer dann, wenn Eindeutigkeiten aufgelöst werden sollen, wie bei Intersexuellen, die durch In-Vitro-Fertilisation Kinder kriegen können, oder auch wenn die Zeitschrift *Missy* vom März 2014 „Regenbo-

genfamilien“ vorstellt, um zu zeigen, wie Homosexuelle dank der neuen Technologie auch Kleinfamilie spielen dürfen. Die Pränataldiagnostik jedoch, in der es um die Kontrolle der Gebärfähigkeit der Frau im Sinne der Selektion geht, fällt hier heraus, weil dabei die Kontrolle über die Natur der Frau Thema ist, wenn auch gesellschaftlich vermittelt. Dass der Mensch ein Naturwesen ist und in dem speziellen Sinne determiniert ist, dass nur Menschen mit Gebärmutter Kinder bekommen können, lässt sich hier kaum verdrängen.

Kulturalismus und Universalismus

Gleichzeitig mit der Natur wurde auch der Begriff des Universalismus fallen gelassen und als autoritär verworfen. Dieser wurde für einen Kulturalismus eingetauscht, in dem die Menschen – je nach ihrer kulturellen Herkunft - unterschiedliche Forderungen stellen würden. Der Begriff der Selbstbestimmung wurde dann in dem Sinne kritisiert, dass nicht alle Frauen auf der Welt das Ziel hätten, eine rationalisierte Entscheidung über das Kinderkriegen zu treffen. Für Menschen im Trikont ergäbe der Begriff der Selbstbestimmung keinen Sinn, da sie sich nicht als vereinzelte Individuen begreifen würden, sondern verbunden mit ihrer Gemeinschaft. Dass bedeutet jedoch, dass der Begriff der Selbstbestimmung zwar weiterhin benutzt wird, aber als inhaltsleerer Begriff. Es gibt keine Kriterien, wie die Selbstbestimmung zu füllen sei, sie wird vielmehr weiterhin an die gesellschaftlich produzierten Bedürfnisse des Einzelnen gebunden, die nicht hinterfragt werden können.

Bei Kants Universalismus wurde die Selbstbestimmung, die Autonomie des Einzelnen, noch an ein allgemeines Gesetz gebunden. Heute kann man sagen, dass dieser Gedanke in einem negativen Sinne eingelöst wird, indem der Einzelne quasi das als freien Willen empfindet, was mit dem Gesetz des Staates einhergeht. Damit ist aber das Schlimmste, was passieren kann, passiert, dass jemand seine Ketten als Freiheit empfindet. Wenn man jedoch unter dem Allgemeinen Gesetz nicht den Staat, sondern im Sinne Kants den kategorischen Imperativ versteht, dann kann von dieser Position aus der Begriff der Selbstbestimmung, wie er heute verstanden wird, kritisiert werden. Denn es kann nicht zum allgemeinen Gesetz werden, dass behinderte Kinder abgetrieben werden.

⁸ Haraway, Donna: Ein Manifest für Cyborgs. S. 71 In: Die Neuerfindung der Natur. Primaten, Cyborgs und Frauen. 1995. S. 33-72.

DR. SWANTJE KÖBSELL, UNIVERSITÄT BREMEN / ASH BERLIN
**PRÄNATALDIAGNOSTIK: ELTERLICHE SELBSTBESTIMMUNG
 IM KONFLIKT MIT EINER INKLUSION OHNE DISKRIMINIERUNG?**

Swantje Köbsell, langjährige Aktivistin der emanzipatorischen Behindertenbewegung, arbeitet seit den 1980er Jahren zu Eugenik/Bioethik, Behinderung und Geschlecht. Sie ist Lektorin an der Universität Bremen (Lehrgebiet Inklusive Pädagogik) und tritt zum 1.4. 2014 eine Professur für Disability Studies an der Alice Salomon-Hochschule (ASH) in Berlin an. Der folgende Text ist eine von Swantje Köbsell autorisierte Ausformulierung ihrer Präsentation.

Behinderung

Behinderung ist „verkörperte Differenz“. Ein Mensch mit einer Behinderung wird immer als „anders“ als die anderen wahrgenommen. Als behindert gelten Menschen, deren Abweichung von der Normalität einer Gesellschaft im weitesten Sinne auf den Körper zurückgeführt werden kann. Eine Behinderung muss, um als solche bezeichnet zu werden, sichtbar werden – durch ein besonderes Aussehen oder durch besondere Körperhaltung, Mimik, Gestik, Sprache, Verhalten.

Behinderung ist eine unklare Kategorie, schwer zu fassen und zu definieren und mit unscharfen, sich verändernden Grenzen. So ist z.B. ADHS eine neue, von heute auf morgen entstandene Behinderung.

Behinderung ist ein universelles Phänomen, von dem jede/r, auch Menschen, die „zurzeit nicht behindert“ (temporarily able-bodied, TAB) sind, betroffen werden kann (Davis 2002, 36). Alle Menschen existieren in einer „prekären Normalität“ (Maskos 2010); wer lange genug lebt, wird Beeinträchtigungen erwerben (Goodley 2011, 1). Dass es keine irreversible Grenze zwischen Behinderung und Nichtbehinderung gibt, wird in der Schreibweise Disability (mit Unterstrich) zum Ausdruck gebracht.

Behinderung wird mit Leid bzw. Leiden und Schicksalsschlägen assoziiert. Menschen mit einer Behinderung konfrontieren andere mit der eigenen Vulnerabilität. Das löst Angst aus, bewirkt Abwehr gegenüber denjenigen, die das verkörpern.

Zwei Modelle von Behinderung:

- In der traditionellen Sicht von Behinderung wird diese als ein tragisches, individuelles Schicksal verstanden, das klaglos ertragen bzw. „repariert“ werden muss. Dahinter steht ein medizinisches Modell



von Behinderung. Mit dem Blick auf die Defizite kann Fremdbestimmung gegenüber Menschen mit Behinderungen gerechtfertigt werden. Sie brauchen andere, die für sie sprechen, auch zu ihrem Schutz.

- Bei dem sozialen Modell bezieht sich „Behinderung“ – ähnlich wie bei dem Begriffspaar „Geschlecht / Gender“ – auf die gesellschaftliche Ebene. Behinderung ist Ergebnis eines gesellschaftlichen Ausgrenzungsprozesses, der an „Beeinträchtigungen“ auf der individuellen Ebene ansetzt. So verstanden ist Behinderung eine gesellschaftliche Konstruktion und deshalb auch veränderbar; Behinderung abzubauen und Teilhabe zu ermöglichen ist eine gesellschaftliche Aufgabe. Vor diesem Hintergrund argumentiert die Behindertenbewegung: Nicht wir sind anders und damit falsch. Die Gesellschaft

muss anders werden. Grundlage ist die Solidarität aller, der Behinderten und der noch nicht Behinderten.

Rechtliche Gleichstellung

In neuerer Zeit hat sich ein Paradigmenwechsel von der (entmündigenden) Fürsorge zur (selbstbestimmten) Teilhabe vollzogen. Eckpunkte der Entwicklung sind:

- 1994 wurde in das Grundgesetz Art. 3, Abs. 3 eingefügt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“
- 2002 wird auf Bundesebene das Behindertengleichstellungsgesetz verabschiedet.
- Zwischen 1999 (Berlin) und 2008 (Niedersachsen) treten in den Ländern Gleichstellungsgesetze in Kraft.
- Seit August 2000 gilt das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG). Dass auch Menschen mit Behinderungen einen Anspruch auf Gleichbehandlung nach dem AGG haben, war zunächst umstritten und wurde erst aufgrund einer Sanktionsandrohung der EU in das Gesetz aufgenommen.
- 2006 wird die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) formuliert. Im Sinne des sozialen Modells gelten Menschen als behindert, wenn sie „langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können“ (BRK Art. 1 Abs. 2).

Ziel der BRK ist die umfassende Teilhabe von Menschen mit Behinderungen durch den Abbau behinderender Barrieren in allen Lebensbereichen, also in physischer wie auch struktureller, mentaler usw. Hinsicht.



- 2009 erlangte die UN Behindertenrechtskonvention in Deutschland Gültigkeit.

Inklusion

Die angestrebte umfassende Teilhabe wird nicht länger als Integration, sondern als Inklusion bezeichnet. Bei der Integration von zunächst Ausgegrenzten entscheidet die Mehrheitsgesellschaft, wer wie zu integrieren ist. Inklusion bedeutet dagegen: ALLE gehören von Anfang an dazu, sie sind im öffentlichen Raum sichtbar und präsent und normal. Alle Bereiche der Gesellschaft einschließlich der Schulen sind entsprechend zu verändern,



und nicht umgekehrt die Menschen mit Behinderungen den bestehenden Strukturen anzupassen. Zentral dafür ist eine Haltung der Wertschätzung für menschliche Vielfalt – nicht nur im Hinblick auf Beeinträchtigungen!

Die Behindertenrechtskonvention definiert umfassende Teilhabe als Menschenrecht. Mit der Ratifizierung der BRK hat sich Deutschland zur Umsetzung verpflichtet. Insgesamt war die Rechtsstellung behinderter Menschen in Deutschland zwar noch nie so gut wie jetzt. Dennoch herrscht nach wie vor das medizinische Modell, wird Behinderung (anders als z.B. race, class, gender) in der Alltagswahrnehmung nach wie vor nicht als gesellschaftliche Konstruktion, sondern als beklagenswerter, unter allen Umständen zu vermeidender Zustand angesehen.

Ableism

In Analogie zu den für Diskriminierung verwendeten Begriffen Rassismus, Sexismus usw. bezeichnet Ableism „die einseitige Fokussierung auf körperliche und geistige Fähigkeiten einer Person und ihre essentialisierende Be- und Verurteilung, je nach Ausprägung der Fähigkeiten“ (Maskos 2010). Bestimmte Arten von Selbst und Körper werden als perfekt, art-typisch für das Menschsein zentral gesetzt – abweichende Arten von Selbst und Körper stellen dann ein weniger wertvolles Menschsein dar. Zum Ableism gehört die Hochschätzung von Autonomie, Leistungsfähigkeit, reibungslosem Funktionieren, sportlicher Höchstleistungen. Behindertenfeindlichkeit ist nur eines der Symptome eines solchen Menschenbildes.

Ableism beeinflusst Einstellungen und Haltungen aller am Inklusionsprozess Beteiligten, bestimmt ihr Handeln und stützt das individuelle/medizinische Modell. Auch Menschen mit Behinderungen sind davon beeinflusst, wenn sie beweisen wollen, dass sie all das auch und genauso gut können. Ableism ist gesellschaftlich und kulturell tief verankert: „The world is configured with able-bodied people in mind.“ (Valle/Connor 2011, 18). Ableism ist weithin akzeptiert und wird oft gar nicht wahrgenommen, nicht infrage gestellt: „Wer die Normalität auf seiner Seite weiß hinterfragt sie nicht.“ (Sierck 2013, 11)

Selbstbestimmung

Selbstbestimmung gilt als „höchstes Gut“ westlicher Gesellschaften. Sie wird grundsätzlich positiv bewertet, selten kritisch beleuchtet. Selbstbestimmung ist aber ein äußerst widersprüchlicher Begriff, der verschieden gedeutet werden und verschiedene Praktiken legitimieren kann. Selbstbestimmung gilt und galt nie für alle. Es wurden immer Menschen aufgrund „objektiver“ Kriterien (Vernunft, Einwilligungsfähigkeit etc.) von der Selbstbestimmung ausgeschlossen.

Selbstbestimmung als Gegenteil von Fremdbestimmung ist ein Abwehr- und Kampfbegriff. Selbstbestimmung setzt Wahlmöglichkeiten und Handlungsräume voraus. Selbstbestimmung gibt es nicht „an sich“, sondern wird erlernt und wird realisiert in sozialen Bezügen. Sie ist abhängig von den kulturellen, historischen, ökonomischen Gegebenheiten und den gesellschaftlichen Machtverhältnissen. Selbstbestimmung ist also eine Konstruktion und immer relativ.

Selbstbestimmung und Behinderung.

Die Behindertenbewegung setzt Selbstbestimmung gegen paternalistische Fremdbestimmung. Selbstbestimmung bedeutet für sie vor allem Selbstvertretung (Expert_innen sein in eigener Sache) und das Vorhandensein von Wahlmöglichkeiten in Bezug auf gesellschaftliche Teilhabe. Dazu gehört die Entscheidung über die eigene Lebensgestaltung: Wo, mit wem will ich wohnen, arbeiten, meine Freizeit verbringen; wann will ich aufstehen, wann ins Bett gehen und was essen; wer unterstützt mich wann und wo; welche Bildungsangebote will ich wahrnehmen; welche Fortpflanzungsentscheidungen will ich treffen etc. Das ist das Programm der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung.

Selbstbestimmung und Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostik wird Frauen und Paaren als Erweiterung ihrer reproduktiven Autonomie angeboten, als Wahlmöglichkeiten, für die frau/man sich selbstbestimmt entscheidet. Dass es einen Übergang von der Wahl zur Pflicht gibt, wird ausgeblendet. Tatsächlich wird die Entscheidungsmöglichkeit bei der Pränataldiagnostik zum Entscheidungszwang. Ihre Inanspruchnahme und die Beendigung von Schwangerschaften mit „positivem“ Befund wird zunehmend selbstverständlich, ebenso die Erwartung, dass Pränataldiagnostik ein gesundes Kind garantiert und dass Frauen und Paare ein Recht darauf haben. Pränataldiagnostik ist zum zentralen Bestandteil einer verantwortungsbewussten Elternschaft geworden. „Tun Sie schon alles für ihr Kind, bevor es eins ist?“ Das Austragen eines beeinträchtigten Kindes muss begründet, ja gerechtfertigt werden. Schuldzuweisungen, die Überzeugung, dass „das“ doch heute nicht mehr sein muss, nehmen parallel zur Ausweitung der PND zu. Es gibt einen Trend zur „flächendeckenden Selektion“ (Inklusionsbeirat 2013, 5).

Pränataldiagnostik ist Ausdruck von Ableism. Sie unterstützt die Erwartung an Bürger_innen, dass sie gesundheitlich fit, flexibel und belastbar sind und ihre Selbstverwirklichung im Beruf finden. Kinder müssen sich in dieses „Räderwerk“ einfügen, dürfen nicht Sand ins Getriebe bringen. Auch sie sollen später „autonome Subjekte“ werden können. Eine Folge ist auch, dass so wenige Kinder geboren werden. Ihre Qualität steht im Mittelpunkt, Eltern müssen „alles“ für ein solches Kind tun

Vor dem Hintergrund des Ableism fürchten Frauen ein Kind mit einer Behinderung, weil das bedeuten würde, dass sie den eigenen Lebensentwurf, ihre Berufs- und Reisetätigkeit etc. aufgeben müssten. Sie fürchten Überforderung, soziale Isolation, Schuldzuweisungen. Sie haben Angst, dem Partner oder den anderen Kindern nicht gerecht werden zu können. Und sie fürchten finanzielle Nachteile. Diese Ängste sind real begründet. Pränataldiagnostik bündelt diese Ängste, ohne eine wirkliche Antwort zu geben. Bei einem positiven Befund bleiben die Betroffenen damit allein. Wenn sie sich, wie es in ca. 90% der Fälle geschieht, für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wird ausgeblendet, dass nur ca. 5% aller Beeinträchtigt-

gungen zum Zeitpunkt der Geburt bestehen. Entgegen dem, was Frauen suggeriert wird, gibt es keine Selbstbestimmung „an sich“, sie wird beeinflusst von Vorurteilen, Mythen und Bildern von Behinderung, die durch Ableism geprägt sind. Frauen fühlen sich unter dem Entscheidungsdruck ihres engeren und weiteren sozialen Umfeldes und müssen Angst vor Schuldzuweisung haben.

Pränataldiagnostik und die Folgen für Menschen mit Behinderungen

Der Anspruch auf Inklusion und die alltägliche Selektion – „Wer will schon ein behindertes Kind?“ – stehen im krassen Widerspruch zueinander. „Stell Dir vor, es ist Inklusion und niemand ist mehr da!“ (Sierck 2013)



Im Gegensatz zu dem, was im politischen Diskurs gilt, fördert Pränataldiagnostik die Fortschreibung und Verfestigung des traditionellen, medizinischen Modells von Behinderung. Behinderung wird auf der individuellen Ebene, also im Blick auf Eltern und Kinder, verstärkt mit Leid und Leiden, Belastungen und geringer Lebensqualität in Verbindung gebracht und als nicht lebenswert dargestellt.

Gesamtgesellschaftlich verstärkt Pränataldiagnostik Biologisierung- und Medizinisierungstendenzen und suggeriert, es gäbe medizinisch-technische Lösungen für soziale

Fragestellungen. Das unterstützt Kosten-Nutzen-Kalküle bzw. kann zur Begründung fragwürdiger Vorhaben benutzt werden. Das Projekt zur Erforschung der genetischen Gründe kognitiver Beeinträchtigungen wird mit den hohen Kosten für das Gesundheitssystem begründet. (Bahnsen 2011)

Theresa Degener und ich haben 1992 das Buch „Hauptsache, es ist gesund? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle“ geschrieben. Die Bedeutung der Humangenetik ist seitdem zurückgegangen, aber die sich damals abzeichnenden Entwicklungen haben sich bewahrheitet. Die Inanspruchnahme und die Entwicklung immer feinerer Methoden der Pränataldiagnostik sind selbstverständlich geworden und die so entstehende Alltagseugenik hat sich etabliert. Anders als 1992 haben behinderte Menschen in Deutschland heute mehr Rechte auf Teilhabe, Antidiskriminierung etc. Aber das hat keine wahrnehmbare Auswirkung auf den Umgang mit vorgeburtlicher Selektion.

Die UN-Behindertenrechtskonvention und Pränataldiagnostik

Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention ist der Staat die Verpflichtung eingegangen, behindernde Barrieren, physisch wie mental, in allen Bereichen abzubauen und Ent-hinderung zu fördern.

Artikel 10 „Recht auf Leben“ lautet: „Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass jeder Mensch ein angeborenes innewohnendes Recht auf Leben hat, und treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um den wirksamen und gleichberechtigten Genuss dieses Rechts durch Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen zu gewährleisten.“

Allerdings gelten Menschenrechte erst ab der Geburt. Deshalb kann man sich nicht auf diesen Artikel berufen, um Pränataldiagnostik als menschenrechtswidrig hinzustellen.

Einen anderen Zugang bietet aber Artikel 8 „Bewusstseinsbildung“. Er lautet:

„(1) Die Vertragsstaaten verpflichten sich, sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um

a) in der gesamten Gesellschaft, einschließlich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern;

b) **Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken** gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich aufgrund des Geschlechts oder des Alters, **in allen Lebensbereichen zu bekämpfen**; (...)

(2) Zu den diesbezüglichen Maßnahmen gehören

a) die Einleitung und dauerhafte Durchführung wirksamer **Kampagnen** zur Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit mit dem Ziel,

i) die **Aufgeschlossenheit** gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen zu erhöhen,

ii) **eine positive Wahrnehmung** von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern,

iii) die Anerkennung der Fertigkeiten, Verdienste und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen und ihres Beitrags zur Arbeitswelt und zum Arbeitsmarkt zu fördern;

b) die **Förderung einer respektvollen Einstellung** gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Bildungssystems, auch bei allen Kindern von früher Kindheit an;

c) die Aufforderung an alle **Medienorgane**, Menschen mit Behinderungen in einer dem Zweck dieses Übereinkommens entsprechenden Weise darzustellen.“

Mit der Ratifizierung der UN BRK hat die Bundesrepublik die politischen Weichen in Richtung Inklusion – also die Anerkennung und Wertschätzung sowie Sicherstellung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – gestellt. Vorgeburtliche Selektion steht diesem Gedanken diametral gegenüber. Es darf keine staatliche Förderung selektionsorientierter Forschung geben.

Ziel muss sein, den berechtigten Ängsten werdender Eltern in einer Weise zu begegnen, die einer inklusiven Ausrichtung entspricht und damit inklusive Haltungen fördert. Signifikante Verbesserung der Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten für Eltern und Familien von Kindern mit Beeinträchtigungen können dazu beitragen, dass Pränataldiagnostik weniger selbstverständlich in Anspruch genommen wird. Unabdingbar ist die staatliche Unterstützung beim Abbau von Barrieren und beim Aufbau von inklusiven Angeboten, Strukturen und Kulturen.

Inklusion kann jedoch nur funktionieren, wenn ableistische Grundhaltungen in der Gesellschaft hinterfragt und abgebaut werden und damit das gesellschaftliche Bild von Behinderung verändert wird und Menschen mit Beeinträchtigungen tatsächlich gewollte Mitbürger_innen sind

Quellen

Bahnsen, Ulrich (2011): Anna und die Denkfehler, in: DIE ZEIT Nr. 39 2011, S. 39.

Davis, Lennard J. (2002): Bending over Backwards. Disability, Dismodernism & Other Difficult Positions, New York/London.

Degener, Theresia; Köbsell, Swantje (1992): „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle, konkret-Verlag: Hamburg.

Goodley, Dan (2011): Disability Studies. An interdisciplinary introduction, Sage Publications.

Inklusionsbeirat (2013): Pränatale Untersuchungen einschränken, <http://www.genethisches-netzwerk.de/gid/217/>

Maskos, Rebecca (2010): Was heißt Ableism? Überlegungen zu Behinderung und bürgerlicher Gesellschaft, in: Arranca Nr. 43, <http://arranca.org/43/was-heisst-ableism>.

Sierck, Udo (2013): Budenzauber Inklusion, Neu-Ulm: AG SPAK.

Valle, Jan D.; Connor, David, J. (2011): Rethinking Disability. A Disability Studies Approach to Inclusive Practices, New York.



SILKE KOPPERMANN, HILDBURG WEGENER

AG 1: WIE BREMSEN WIR DEN BLUTTEST?

FORDERUNGEN MIT BLICK AUF DIE POSITIONIERUNG DES NETZWERKS

Silke Koppermann erläutert, dass zurzeit in Deutschland drei Nichtinvasive Pränatale Diagnosen (NIPD) beworben werden:

1. Pränatest für Trisomie 13, 18 und 21 von Lifecodexx, einer deutschen Firma am Bodensee mit Mutterkonzern in den USA, kam in Deutschland im Herbst 2012 auf den Markt. Er kostet zurzeit 825 €, Express 925 €, plus ärztliche Beratungsleistungen.

2. Panoramatest für Trisomie 13, 18 und 21 sowie XO (Turner-Syndrom) von der US-Firma Natera, die in Deutschland von Amedis vertreten wird. Die Auswertung geschieht in den USA und ist in Dollar zu bezahlen. Er ist aufgrund einer anderen Technik mit 500 € etwas billiger; wenn genetisches Material des Vaters mitgeliefert wird (aber wie sicher ist das?), sei fetale DNS noch besser identifizierbar.

3. Harmony für Trisomie 13, 18 und 21 von Ariosa, einer Firma in Californien. Harmony wirbt in Deutschland bei gynäkologischen Praxen über das renommierte Labor Enders, unterstützt von Nikolaidis, der Koryphäe des Ersttrimesterscreenings. Er ist mit 485 € ebenfalls billiger. Harmony war vor Pränatest auf dem US-Markt, es wurde aber abgewartet, wie der Test in Deutschland aufgenommen wird, dann wurden für die Werbung in Deutschland seriöse Partner gesucht.

In Deutschland werden die Tests nach deutschen medizinrechtlichen Standards angewendet, wenn der Test aber über den Mutterkonzern in den USA läuft, besteht kein Schadensversicherungsschutz. Die Firmen werben um die Teilnahme an Nachbeobachtungsstudien zur Überprüfung der Diagnose; pro Fall werden 50 € gezahlt.

Die NIPDs sind rein selektiv, ohne therapeutischen Nutzen. Allenfalls könnte argumentiert werden, dass das dabei erhobene Geschlecht einen selektiven Abbruch im Blick auf eine zu befürchtende geschlechtsgebundene Krankheit erlauben würde.

Der Test hat eine Falsch-positive Rate = 0: Wenn der Test nicht auf das Vorliegen einer Trisomie hinweist, ist das Ergebnis sicher negativ. Die Falsch-negativ-Rate ist zwar

niedrig (0,5 %), kann aber bei dieser Methode nicht = 0 sein. Das wird sich auch durch eine Verbesserung der Technik nicht ändern, und wer 100% Sicherheit verspricht, macht unlautere Werbung. Bei einem „auffälligen“ Ergebnis muss fetales Material untersucht, d.h. eine Punktion vorgenommen werden. Die Firmen sagen, und verweisen auf eigene Untersuchungen dazu, dass der Test auch bei Zwillingen und auch bei IVF funktioniert; wenn nur ein Zwilling betroffen ist, kann man allerdings nicht wissen, welcher von beiden.

Die Zielgruppe hat sich in den 1 ½ Jahren seit Einführung des Pränatests schnell verschoben bzw. die Indikation wurde erweitert. Der Pränatest sollte zunächst nur als „second-line-Test“ nach einem auffälligen Ersttrimestertest und damit nach der 12. Woche eingesetzt werden. Auch ärztlicherseits wurde – und wird – der Test nicht als erstes Screening gewünscht oder empfohlen, u.a. weil durch Ultraschall zu einem frühen Zeitpunkt mehr Auffälligkeiten gesehen werden können. Der Einsatz nach einem Ersttrimesterscreening wird von den Anbietenden damit begründet, dass – legt man einen Schwellenwert von 1:100 zugrunde – 99 unnötige Fruchtwasseruntersuchungen mit dem bekannten Abortrisiko von 1% vermieden werden.

Heute werden alle drei Test aber zum einen bereits ab der 9. Woche eingesetzt. Zum anderen wird er häufig bei einem reinen Altersrisiko und sogar mit einer „Angstindikation“ eingesetzt. In Ländern wie England wird bereits diskutiert, dass und unter welchen Bedingungen die Tests als allgemeines Screening eingeführt werden.

Unter den Gynäkologinnen im Arbeitskreis Frauengesundheit bietet sich ein etwas anders Bild. Kolleginnen berichten über eine nur geringe Nachfrage bei den Patientinnen, die zu ihnen kommen. Die Frauen sind stärker am Ultraschall interessiert, bei dem sie etwas „sehen“. Zurzeit ist keine Gynäkologin verpflichtet, von sich aus auf das Testangebot hinzuweisen, da es sich um eine Igeleistung handelt. Das wird sich möglicherweise ändern.

Mareike Koch, Frauenärztin in Bremen, ergänzt: Zurzeit werden in Deutschland laut Firmenangaben etwa 1000 Tests im Jahr durchgeführt, das sind rund 1% der Geburten. Der Test wird in den nächsten Jahren von schätzungsweise 20 000 Frauen nachgefragt werden. Viele niedergelassene ÄrztInnen nehmen Fortbildungsangebote der drei Firmen wahr; das gilt übrigens nicht für die PränataldiagnostikerInnen.



Im zweiten Teil referiert **Hilburg Wegener**, ehemalige Netzwerksprecherin, Frankfurt/Main über die Möglichkeiten, den Einsatz der NIPD zu „bremsen“. Zu unterscheiden sind drei Ebenen:

1. Angebot

Die Entwicklung der Methode kann nicht begrenzt oder verboten werden. Dagegen steht die Forschungsfreiheit. Gesellschaftlicher Druck kann aber dazu führen, dass nicht mit öffentlichen Geldern geforscht wird. Auch die Inverkehrbringung kann im freien europäischen Markt der Güter und Dienstleistungen nicht verhindert werden.

Die Zulassung kann jedes europäische Land im Rahmen des Medizinproduktegesetzes erteilen. Dabei muss nur das Einhalten von Sicherheitsstandards geprüft werden sowie ob das Produkt nicht gesundheitsschädlich (für die Frau!) ist und ob es leistet, was es verspricht. Die nationale Gesetzgebung in Deutschland könnte gegen den Test vorgehen, wenn das Produkt nachweislich Grundrechte (der Kundin!) verletzt.

Die Vermarktung hat sich an das Wettbewerbsrecht zu halten. Hier können inhaltliche Kriterien der allgemeinen Werbeethik greifen, wenn die Werbung nicht gesetzeskonform ist oder z.B. diskriminierende Aussagen enthält. Das wissen auch die Firmen.

2. Nachfrage

Die Hoffnung, dass die Nachfrage über den Preis gebremst wird, ist wenig realistisch. Wer den Test will, lässt sich von den Kosten nicht abschrecken, und die Preise werden sicher fallen. Schon jetzt gibt es aber Stimmen, die eine Krankenkassenfinanzierung fordern. Dagegen lässt sich politisch und ethisch argumentieren: der Staat darf sich

nicht über die Kassenbeiträge an der Förderung der Nachfrage nach dem Test beteiligen.

Darüber hinaus gibt es nur „weiche“ und langfristige Aufgaben der Öffentlichkeitsarbeit. Um die einzelne schwangere Frau und das gesellschaftliche Meinungsklima gegen die Inanspruchnahme des Tests zu sensibilisieren, müssen wir unsere Argumentation schärfen und vernünftige, nicht moralisierende und gern auch provozierende Gründe gegen den Bluttest formulieren.

Und wir können dazu beitragen, ihn „überflüssig“ zu machen durch die Förderung einer nichtmedizinisch orientierten Schwangersenvorsorge und das Bemühen um Inklusion und die bessere Unterstützung von Frauen und Familien mit einem behinderten Kind.

3. Rechtliche Regelungen im Gesundheitsbereich

Schwangersenvorsorge, Gynäkologie und Pränataldiagnostik sind in Deutschland rechtlich geordnet durch § 218, das Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG), das Gendiagnostikgesetz (GenDG) und gesetzliche Verfahrensregeln sowie standesrechtliche Richtlinien. Verbote, Einschränkungen oder begrenzende Regelungen der NIPD müssten hier eingefügt werden.

Verbote pränataldiagnostischer Methoden

Vorhandenes Wissen kann nicht verboten werden, Frauen haben ein Recht auf Wissen, erst recht auf ein so existenzielles Wissen wie der Gesundheitszustand des erwarteten Kindes. Einzelne pränataldiagnostische Methoden können nur verboten werden, wenn sie Grundrechte der Frau tangieren. Das Ungeborene hat ein – im § 218 im Einzelfall eingeschränktes – Grundrecht auf Leben und Menschenwürde, ist aber nicht Träger anderer Menschen- und Grundrechte.

Gesetzliche Begrenzungen

GenDG § 15 begrenzt die Zulässigkeit von PND auf „genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus, die seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen“. Das ist aber keine Begrenzung. Und Einschränkungen durch das Nennen einzelner genetischer Eigenschaften, die besonders „beeinträchtigung“ oder nicht hinreichend „beeinträchtigung“ sind, können wir nicht fordern.

Als mögliche Begründung für eine Einschränkung des Rechts auf Wissen diskutiert

der Deutsche Ethikrat (DER), ob die Frau genetische Daten des Ungeborenen – wie bei Nichteinwilligungsfähigen – nur erheben darf, wenn dies zum Nutzen von dessen Gesundheit ist. Das Recht des geborenen Menschen, selbst über seine genetischen Daten zu verfügen, dürfe ihm nicht vorgeburtlich unmöglich gemacht werden. Der DER folgert daraus nur, dass Eltern kein Recht auf eine pränatale Gesamtgenomsequenzierung haben.

Eine mögliche Forderung ist die Beschränkung auf die Suche nach genetischen Eigenschaften, die vorgeburtlich für Prävention oder Therapie relevant sind. Diese Forderung haben Netzwerkmitglieder Anfang 2013 erfolgreich in eine Stellungnahme des Inklusionsbeirat eingebracht. Begründet wurde dies mit Hinweis auf Artikel 8 der Behindertenrechtskonvention („Bewusstseinsbildung“). Grundlegender ist, dass es in unserem Rechtssystem keine embryopathische Indikation gibt und deshalb die vorgeburtliche Suche nach nichttherapie relevanten Merkmalen ausgeschlossen sein müsste.

Rechtlich normierte Verfahrensregeln und ärztliche Richtlinien

Ärzte als die Anbietenden haben eine besondere Verantwortung. Genetische Diagnosen zu medizinischen Zwecken stehen laut GenDG unter einem Arztvorbehalt, d.h. sie müssen ärztlich veranlasst, mit ärztlicher Aufklärung und Beratung durchgeführt und die Aufbewahrung bzw. Vernichtung der Daten muss ärztlich verantwortet werden. Hier gibt es Ansatzpunkte für bessere Regelungen im Rahmen des bestehenden Systems. Wir könnten fordern, dass sich die Landesorganisationen auf Richtlinien über Anwendung, Indikation und Beratung im Blick auf die NIPD einigen oder dass dies gesetzlich geregelt wird.

Eine mögliche Forderung auf dieser Ebene wäre das gesetzliche Verbot des Einsatzes von NIPD vor der 12. Woche oder eine ärztliche Richtlinie, den Test nicht vor der 12. Woche einzusetzen, ähnlich wie bei dem Verbot, das Geschlecht mitzuteilen. Auch die Forderung nach einer Pflichtberatung bei einem Abbruch vor der 12. Woche nach Pränataldiagnostik, bei der die Frau ihre Gründe darlegen müsste, ist erhoben worden.

Diskussion

Der Bluttest spitzt nur zu, dass Firmen und ÄrztInnen in unserem System offensichtlich selektiv tätig werden dürfen, ohne dass es einen gesellschaftlichen Aufschrei oder zumindest eine gesellschaftliche Debatte der Folgen gibt. Außerdem kann davon ausgegangen werden, dass die Technik der Sequenzierung voranschreiten und Tests auf einzelne monogenetische Krankheiten bei konkreter erblicher Belastung kommen werden, möglicherweise auch mit Krankenkassenfinanzierung.

Andererseits gibt es keine einfachen und überzeugenden Argumente, warum Frauen von sich aus den Bluttest ablehnen sollen. Dass wir gegen Selektion sind, zieht aus individueller Sicht und angesichts der Folgen, die die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung für die Frau haben kann, nicht. Es bedarf stärkerer „Bremsen“.

Im Blick auf die rechtlichen Regelungsmöglichkeiten stellt sich aber die Frage, ob wir uns als Netzwerk an kleinteiligen Überlegungen zum „Bremsen“ der NIPD einlassen sollten, wie sie in unserer Arbeitsgruppe vorgebracht wurden. Wer bessere Regelungen vorschlägt, legitimiert letztlich den Test und damit das selektive System der Pränataldiagnostik. Wir sollten uns auch nicht, so eine Empfehlung des Deutschen Ethikrats, für ein besseres „Schutzkonzept“ (hier ist nicht die Frau gemeint!) im Blick auf die Anwendung des Tests vor der 12. Woche einlassen, das könnte zu Lasten von Frauen allgemein gehen.

Als Ergebnis der Arbeitsgruppe werden wir vorschlagen: **eine Stellungnahme mit dem Tenor „Jetzt ist Schluss“**. Diese sollte mit den Erfahrungen nach 18 Monaten Zulassung des Bluttests argumentieren. Als rechtliche Regelung sollte die Forderung des Inklusionsbeirats der Begrenzung der Pränataldiagnostik auf therapeutisch relevante genetische Merkmale unterstützt werden.

HARRY KUNZ

AG 2: SELBSTBESTIMMUNG DURCH INFORMED CONSENT - SINNVOLLE KONZEPTION ODER ILLUSION ?



Die „informierte Zustimmung“ gilt bei den gesellschaftlich und politisch umstrittenen Praktiken der Pränataldiagnostik als Königsweg der Entscheidungsfindung: Die/der Einzelne soll selbst über die richtige Nutzung medizinischer Angebote befinden.

In der Arbeitsgruppe wurde erörtert, an welche faktischen und normativen Annahmen dieses Konzept geknüpft ist, welche Funktion es im Medizinbetrieb einnimmt und ob es ein kritisches Potential zur Thematisierung der Pränataldiagnostik beinhaltet.

An welche Annahmen ist das Konzept der Informierten Zustimmung knüpft?

In historischer Sicht gewinnt die informierte Zustimmung seit den sechziger Jahren in dem Maße an Bedeutung, wie ein überkommener ärztlicher Paternalismus in Frage gestellt wird. Im Gefolge zunehmender Bildung breiter Bevölkerungsschichten, gesellschaftlicher Individualisierung und der juristisch-gesellschaftlichen Diskussion, inwieweit auch medizinische Eingriffe in die körperliche Unversehrtheit des Einzelnen einer Rechtfertigung bedürfen, wird die umstandslose Akzeptanz ärztliches Handelns hinterfragt. Auch das medizinisch Notwendige oder Sinnvolle müsse den Patientenwillen berücksichtigen und bedarf der Zustimmung des Betroffenen.

Der ‚informed consent‘ steht somit in einem Spannungsverhältnis zur ärztlichen Indikation und dem medizinisch Notwendigen oder Sinnvollen: Der mündige Patient soll seine Zustimmung zu dem erteilen, was aus medizinischer Sicht sinnvoll getan werden soll. Die Hürden zur Herstellung eines Behandlungskonsenses sind folgerichtig etwa in der Notfallmedizin niedriger als in einer wunscherfüllenden Medizin: Je dringlicher die Indikationen sind und je medizinisch notwendiger der Eingriff ist, umso niedriger sind die Anforderungen an die ärztliche Aufklärungspflicht und an die Erzielung eines informed

consent.⁹ Die informierte Zustimmung gewinnt besonders da an Bedeutung, wo es nicht um unstrittig dringliches medizinisches Handeln geht. Dies gilt nicht zuletzt für Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin. Denn hier geht es wesentlich um nichtmedizinische Folgen medizinischer Eingriffe, die Grenzen zwischen Therapie und medizinischer Wunscherfüllung verschwimmen, und ein gesellschaftlicher Konsens über die Anwendung dieser Verfahren besteht nicht oder nur in eng definierten Bereichen.

Empirisch setzt eine informierte Zustimmung des Patienten voraus¹⁰:

* Den PatientInnen muss ein fundiertes Wissen um die gegebene Situation und über Handlungsalternativen und deren Konsequenzen vermittelt werden. Praktisch sind dieser Annahmen dadurch Grenzen gesetzt, dass (ärztliche) Beratung nur eingeschränkt non-direktiv wirken kann und Informationsvermittlung im Zusammenhang vorgeburtlicher Diagnostik schon aufgrund der zeitlichen Begrenzung der Schwangerschaft unter zeitlichem Druck stattfindet, was einer optimalen Informationsvermittlung Grenzen setzt.

* Die betroffenen PatientInnen müssen die vermittelten Inhalte verstehen. Praktisch stößt dieser Anspruch etwa bei den Beratungspflichten nach dem Gendiagnostikgesetz auf ‚Grenzen des Verstehens‘ angesichts einer großen Vielzahl von untersuchten Erkrankungen, Beeinträchtigungen und Handicaps mit sehr vielgestaltigen Ausprägungsformen und Schweregraden.

* PatientInnen müssen aus diesen Informationen die für sie subjektiv vernünftigen und im Hinblick auf ihren Lebenswurf ‚richtigen‘ Entscheidungen treffen. Faktisch sind Entscheidungen im Zusammenhang pränataler Diagnostik aber immer auch durch soziale

⁹ Die Bindung des ‚informed consent‘ an das medizinisch Notwendige/Sinnvolle und an eine Indikation erklärt zugleich, dass es um die informierte Zustimmung zu einer sinnvollen Behandlung geht; Ablehnung und Zustimmung bilden daher keine gleichrangigen Alternativen.

¹⁰ Vgl.: G. Feuerstein, E. Kuhlmann. Neo-paternalistische Medizin, Huber (1999), besonders S. 10 ff.

Erwartungshaltungen, ökonomische und gesellschaftliche Interessen und bestehende soziale Stereotype vorgeprägt.

Welche Funktion nimmt „Informierte Zustimmung“ im Medizinbetrieb ein?

Neben den tatsächlichen Restriktionen, die unter Alltagsbedingungen und angesichts bestehender ökonomischer und gesellschaftlicher Interessen eine qualifizierte und autonome Entscheidung über Pränataldiagnostik nur bedingt eröffnen, ist die Anwendungspraxis der informierten Patientenzustimmung jedoch auch ethisch ambivalent: Einerseits eröffnet die Diskussion um ‚informed consent‘ und die Stärkung des Patientenwillens und seiner Autonomie den Patienten mehr Selbstbestimmungsmöglichkeiten über Eingriffe in ihre körperliche Integrität. Sie erfahren sich nicht mehr als bloße Objekte der Behandlung, sondern als Subjekte, deren Meinung zu respektieren ist.

Andererseits ist das Konzept informierter Zustimmung aber auch Teil eines Umbaus der Medizin und hat für den Medizinbetrieb eine funktionale Bedeutung: Um in einer pluralistischen und individualisierten Gesellschaft Entscheidungen zu legitimieren und Verantwortung für Entscheidungen zu delegieren, wird das ärztliche Entscheidungsmonopol zugunsten des Patientenwillens gelockert, medizinische Indikation und Behandlungsentscheidung treten auseinander. So bildet bei vielen vom Patienten selbst zu zahlenden Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL), wie z.B. dem Frühscreening, die informierte Zustimmung nicht mehr nur eine Voraussetzung für die Diagnostik, sondern sie tritt an die Stelle der Indikation.

Selbstbestimmung als Verfahren löst sich vom inhaltlichen und normativen Gehalt des Selbstbestimmungsbegriffs (Authentizität, individuelle Freiheit und Autonomie) und mutiert zu einem bloßen Prozedere, um Entscheidungen zu ermöglichen und zu legitimieren. Selbstbestimmung als Verfahren individualisiert Handlungsfolgen und schreibt Verantwortung allein den Nutzern der Pränataldiagnostik zu.

Im Gefolge von Ökonomisierungstendenzen und mehr Marktmechanismen im Gesundheitswesen dient die Rede vom mündigen Patienten somit auch dazu, mehr Selbststeuerung, Eigenaktivität und – nicht zuletzt – finanzielle Eigenverantwortung der Patienten

zu reklamieren.¹¹ Der Medizinbetrieb wird jedoch aus der Verantwortung entlassen und die Entscheidungsautonomie des Arztes verringert sich. So ist eine falsche Behandlung des Arztes klarer zu sanktionieren als eine nur unangemessene Information, die den Patienten zu einer für sich falschen Behandlungsentscheidung verleitet.

Neben der individuellen Zustimmung sind medizinische Eingriffe immer auch auf eine gemeinschaftliche Zustimmung angewiesen („Community Consent“). Nicht alles, wofür eine individuelle Nachfrage besteht oder erzeugt werden kann, ist mit den rechtlichen und normativen Vorstellungen einer Gesellschaft vereinbar. Die öffentliche Auseinandersetzung um Aspekte pränataler Diagnostik und eine politisch-rechtliche Regulierung sind daher kein Widerpart zu einem substantziellen Verständnis von Patientenautonomie, sondern eine Ergänzung und ein notwendiges Korrektiv.

Zum kritischen Potential der „Informierten Zustimmung“ bei PND

Für das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik ergibt sich somit eine doppelte Aufgabe im Umgang mit ‚Patientenautonomie‘:

* Informierte Zustimmung erhöht nicht nur die Selbstbestimmung der Betroffenen, sondern delegiert auch Verantwortung an die Einzelnen. Sie ist an eine umfassende medizinische Aufklärung und an eine, gegebenenfalls auch psycho-soziale Aspekte umfassende, Beratung geknüpft. Beide Voraussetzungen sind nicht regelmäßig gegeben. Als Verfahren zur Entscheidungsfindung und Verantwortungsdelegation macht die informierte Zustimmung den Patienten abhängig von der medizinischen Informationspolitik, die neben dem Wohl des Patienten auch andere Interessen verfolgen kann. Der Verweis auf einen solcherart ermittelten ‚Patientenwillen‘ dient bisweilen auch der Akzeptanzzerheischung umstrittener medizinischer Angebote.

* Eine an einem gehaltvollen Begriff informierter Zustimmung orientierte ärztliche Aufklärung und Beratung zielt auf Mündigkeit in einem dialogischen Prozess: Die Patientin und ihr Arzt entscheiden sich bewusst und im Wissen um die Konsequenzen für ein

¹¹ Vgl. Monika Keller, Aufklärung und Informed consent. In: Franz Josef Illhardt (Hrsg.), Die ausgeblendete Seite der Autonomie: Kritik eines bioethischen Prinzips. (2008)

medizinisches Vorgehen. Eine solche substanzielle, gemeinsame Verantwortungsübernahme des Arztes und seiner Patientin ist jedoch nur dann sachgerecht, wenn die Arzt-Patient-Beziehung nicht durch sachfremde Kalküle und das Interesse des Medizinbetriebs an Verantwortungsdelegation beeinträchtigt wird. Deshalb ist zu disku-

tieren, ob neben politisch-rechtlichen Grenzsetzungen der vorgeburtlichen Diagnostik auch die Arzt-Patient-Beziehung und die ärztliche Verantwortung für pränataldiagnostische Behandlungsentscheidungen gestärkt werden müssen.

MARGARETHA KURMANN

AG 3: WIE DAS KONZEPT DER SELBSTBESTIMMUNG ZUR INTERNALISIERUNG VON HERRSCHAFT FÜHRT. VERTIEFUNG DES VORTRAGS VON ANDREA TRUMANN

Impulse aus dem Vortrag vor dem Hintergrund der Netzwerkdiskussionen

Selbstbestimmung

- ist ein Einfallstor für die Internalisierung von Herrschaft
- war die Spitze einer Modernisierungsbewegung
- passt genau zu gesellschaftlichen Anforderungen: „wollen was man/frau soll“
- ist staatstragend
- führt zu Selbstdisziplinierung
- ist Selbstkontrolle

Selbstbestimmung

- wurde von vielen unterschiedlichen Frauen/Gruppen für ihren Kampf genutzt und inhaltlich gefüllt
- unterstützt und befördert bestimmte Interessen: durchsetzen konnten sich vor allem die Interessen von Frauen, die sich für ihre gesellschaftliche Teilhabe an *dieser* Gesellschaft einsetzten und damit letztlich auch erfolgreich waren. Dies hat das Verständnis und die Ausrichtung von Selbstbestimmung geprägt.
- Selbstbestimmung hilft Ausgrenzung durchsetzen, wenn sie, wie z.B. im Kontext PND, diejenigen hervorbringt, die es „schaffen“ bzw. gerade nicht „schaffen“
- ist eine soziale Praxis (Silja Samerski), die selbstverständlich und unhinterfragt ist
- verliert zunehmend Inhalt und „Moral“

Selbstbestimmung und Bevölkerungspolitik:

- Regulierte Sexualität und Reproduktion ist Bevölkerungspolitik
- diese Form der Bevölkerungspolitik wird nicht direkt repressiv umgesetzt.

Die Gruppe hat sich angeregt und sehr differenziert mit den Fragen rund um die Selbstbestimmung befasst. Einige z.B. aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung finden den Begriff für ihren Kampf weiterhin wichtig. In diesem Kontext ist er auch noch sehr deutlich ein Abwehrbegriff gegen Fremdbestimmung und Zugriffe. Allerdings gibt es in diesem politischen Feld eine Tendenz, den Begriff auch als Abwehr von gesellschaftlicher Verantwortung und Entlassung aus einer solidarischen Gemeinschaft zu nutzen: Selbstbestimmung fungiert dann als Zuschreibung individueller Verantwortlichkeit. Andere finden den Begriff eher „schädlich“, weil er nur noch individuell verstanden wird und es sehr schwierig bis unmöglich ist, ihn wieder als kollektiven Begriff zu markieren.

Uns war die Auseinandersetzung mit Herrschaft, Angst und Entsolidarisierung am wichtigsten. Eine kritische Selbstanalyse sowohl persönlich als auch als Einrichtung, als Berufsgruppe oder auch im Zusammenhang mit selektiven Verfahren ist nötig.

Diese Aspekte wurden angesprochen:

Von welchen Frauen reden wir, wenn wir von Selbstbestimmung im Zusammenhang mit Ansprüchen an selektive Verfahren oder anderen reproduktiven Techniken sprechen?

Gleichberechtigung statt Selbstbestimmung: Alle sind gleich – alle sind verschieden. Wir regen an, den Selbstbestimmungsbegriff durch den der Gleichberechtigung zu ersetzen und auszuprobieren, ob damit politisch klarer argumentiert werden kann. Im Bezug auf die UN-Behindertenrechtskonvention und mit der Stellungnahme des Netzwerkes dazu haben wir das ja bereits getan.

Der Begriff Selbstbestimmung kann nicht sinnvoll genutzt werden, wenn er nicht mit Inhalten gefüllt ist. Der Kontext von Selbstbestimmung ist dabei hilfreich: *Was kann ich bestimmen? Wer kann wie gestalten, wirken? Was ist in der Praxis lebbar? Welche Wahlmöglichkeiten sind konkret da? Haben wir die unterschiedlichen Bedingtheiten von Leben dabei im Blick?*

Selbstbestimmung als Selbstermächtigung könnte hilfreich sein, um aus der für die herrschenden Verhältnisse „nützlichen“ Selbstbestimmung herauszukommen.

Wir sollten mehr darüber wissen, welche Bedeutung Selbstbestimmung heute für junge Menschen hat.

Da machen wir nicht mit: Utopie heute schon ausprobieren. Dazu kann gelebte Vielfalt gehören und die politische Frage: wem gehört die Welt? Wir müssen mehr Ideen entwickeln, wie autonom leben möglich ist.

„Wir“ müssen Eltern ganz konkret unterstützen. Vielleicht sollten wir uns dafür einsetzen, dass Pflege eine gesellschaftliche Aufgabe, und kein Fall für eine individuelle Versicherung ist.

Selbstbestimmung ist für manche Menschen Anleitungskompetenz für Assistenz. Von der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung können wir lernen, wie sie Abhängigkeit und Selbstbestimmung verbindet. Es ist die Aufgabe von Sexualpädagogik das Selbstbestimmungskonzept zu hinterfragen.



Margaretha Kurmann

Wichtig ist uns das Aufdecken von Herrschaftsstrukturen. Wo erkennen wir Mechanismen zur Angsterzeugung, z.B. der Angst, Maßstäben nicht gerecht werden zu können? Teilweise wird Solidarisierung systematisch verhindert, z.B. durch Haftungsrecht bezogen auf die Geburt. Wie kommen wir der Angst aller Beteiligten bei?

Und: Solidarisierung heißt auch Entscheidungen zu treffen (auch z.B. für ein Tagungskonzept, dem alle folgen können, auch die, die in Pausen einfach länger brauchen für die Dinge...).

PETRA BLANKENSTEIN, BIOLOGIN

AG 4: PRÄNATALDIAGNOSTIK, SELBSTBESTIMMUNG UND INKLUSION: AUFGABEN

Als Konsequenz aus dem Vortrag von Swantje Köbsell haben wir uns gemeinsam mit den TeilnehmerInnen der AG daran gemacht, Punkte und Aufgaben zu suchen, an denen wir konkret weiterarbeiten können. Einige dieser Punkte werden dann am Sonntag wieder aufgenommen und werden über das Jahr gemeinsam weiter bearbeitet.

Wichtig erschien uns vor allem:

- Frühzeitige Aufklärung von Eltern (wenn Inklusionsklassen eingerichtet werden)
- Beispiele sammeln von Schulen usw., bei denen Inklusion gut funktioniert
- Stärkung der Selbsthilfe
- Ausstellung und Mitarbeit im Hygiene Institut Dresden
- Schulklassen im Ethikunterricht besser unterstützen und daher Aufnahme der Thematik PND und Inklusion:
 - in die Lehrpläne über Kultusministerkonferenz (Ethik- und Biunterricht)
 - in die allgemeine Lehrerausbildung

- in die ärztlichen Aus- und Fortbildungen
- in die Medizin-Studenten Ausbildung
- in die Aufklärung junger Ärzte
- in Aufklärungsbücher (z.B. Herzlichen Glückwunsch, Du bist ein Mädchen!)
- Kritische Reflexion prädiktiver Untersuchungen im Biologieunterricht

Aktiv weiterarbeiten wollen wir an:

- Aus- und Weiterbildung zum Artikel 8 der UN Konvention
- Bewusstseins- und Öffentlichkeitsarbeit
- Juristisches Gutachten zur UN Konvention Art. 8 „schädliche Praktiken“, z.B. im Blick auf DFG-Vergabe von Forschungsgeldern an die Firma LifeCodex
 - Hubert Hüppe und Oliver Tolmein befragen
 - Aktion Mensch anfragen
- Verbot von ableistischer Werbung
 - Brief an den Werberat (zum Beispiel bekam „Pink stinks“ von der Bewegungsstiftung 130.000 € für 2 Jahre!)

- Bildung eines breiten Bündnisses (IsL, ASL, Ulrich Turner Syndrom Vereinigung, Netzwerk gegen Selektion durch PND)

Kampagnen

- Niederschwellige Angebote für Eltern zum Thema Inklusion z.B. zum Leben mit einem behinderten Kind
- 21³-Tag am 21.3. jeden Jahres
- Berichte in Zeitschriften z.B. KidsGo -> lokale Infohefte
- Schulbücher
- Broschüren etc. müssen anders bebildert werden: Darstellung der Vielfalt und der Normalität; das Andere gehört auch dazu
- Rundfunkrat ZDF/ARD: mehr Leichtigkeit im Umgang mit Behinderung
- Mad und Disability Parade im Juli 2014

JUTTA SCHULZ

AG 5: MÜSSEN GRUNDPOSITIONEN DES NETZWERKS NEU FORMULIERT WERDEN?

Die Arbeitsgruppe soll überprüfen, inwieweit die bei der Gründung des Netzwerks 1995 verfasste „Frankfurter Erklärung“ und die in ihr formulierten Grundpositionen noch aktuell sind. Muss die Erklärung nicht angesichts der rasanten Weiterentwicklung diagnostischer Möglichkeiten, z.B. der Einführung des Bluttests, und angesichts des Fortschreitens des gesellschaftlichen Diskurses und insbesondere der sich aus der UN-Behindertenrechtskonvention ergebenden Verpflichtungen, präzisiert oder ergänzt werden?

Nach einer Einführung von Gaby Frech in das Vorhaben der AG nennen die Teilnehmerinnen Argumente, warum sie es für notwendig halten, sich mit der beinahe 20 Jahre alten „Frankfurter Erklärung“ neu zu befassen. Als Beispiel für eine notwendige Analyse wird der in ihr verwendete und als überholt angesehene Selbstbestimmungsbegriff bzw. das ihm zugrunde liegende Konzept thematisiert. Die Definition von Selbstbestimmung sei ausdifferenzieren und die Widersprüche seien zu beschreiben. Des Weiteren sei nach der Wirksamkeit der Erklärung zu fragen. Zunächst sei zu klären, welche Adressatenkreise das Netzwerk erreichen will, und dementsprechend müsse dann auch die Vermittlung erfolgen. Manche Formulierungen in der „Frankfurter Erklärung“ erscheinen heute schwer verständlich und „weltfremd“.

Die Gruppe ist sich schnell über die Bedeutung der „Frankfurter Erklärung“ einig. Sie dient dem Selbstverständnis nach innen und der politischen Positionierung nach außen. Die grundsätzlichen Aussagen der Erklärung und die in ihr benannten Schwerpunktthemen werden von allen bestätigt und

auch weiterhin mitgetragen. Eine Präzisierung bzw. Ergänzung wünschen sich die Teilnehmerinnen jedoch in Bezug auf die folgenden Themen:

- politische Dimension der Beratung: auf der Basis einer systemkritischen Analyse neue Wege / Ansätze formulieren, z.B. „Beratung vor PND“;
- frauenspezifischer Blick: „Selbstbestimmung“ heute;
- Positionierung gegen Fetozid: Positionspapier „Bioethik“ des Inklusionsbeirats;
- Behinderung und Inklusion: Begrenzung der PND als einer „schädlichen Praxis“ im Sinne von Artikel 8 der UN-BRK sowie Einforderung von Unterstützungsmöglichkeiten für Familien;
- Individualisierung des Gesundheitsrisikos als Ergebnis einer gesellschaftlichen Entwicklung der Entsolidarisierung, auch im Zusammenhang von PND;
- keine öffentliche Forschungsförderung zur Weiterentwicklung vorgeburtlicher Untersuchungsmethoden ohne therapeutischen Nutzen;
- Eigendynamik des Marktes durch fehlende politische und gesetzliche Regulierung (internationale Anbieter);
- Schwangersein: alternative Schwangerenvorsorge durch Hebammen

Nachdem die Gruppe schon erste Textabschnitte redaktionell überarbeitet hat, beschließt sie die Überarbeitung der „Frankfurter Erklärung“ auf dem Email-Weg fortzusetzen. Gaby Frech wird den Prozess koordinieren. Die überarbeitete Erklärung wird den NetzwerkerInnen auf der Jubiläumstagung 2015 zur Diskussion vorgestellt.

PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG 2014

Freitag, 28. Februar 2014

Begrüßung

Petra Blankenstein begrüßt die Anwesenden und stellt ihre MitsprecherInnen vor: Gaby Frech, Harry Kunz, Silke Koppermann, Jutta Schulz, und – leider erkrankt – Beate Abert. Claudia Heinkel hat das Diakonische Werk Württemberg als Antrag stellenden Verband gewonnen; sie wird den Antrag und die Abrechnung der Tagung betreuen und nimmt in dieser Eigenschaft an Beratungen der SprecherInnen teil.

Diese Aufgabe war seit 2009 von Claudia Lissewski von der Arbeiterwohlfahrt – Bundesverband wahrgenommen worden. Claudia ist wenige Woche nach der Netzwerktagung 2013 plötzlich an einem Herzinfarkt gestorben. Die Anwesenden erheben sich und denken an sie. Ein Foto mit einer brennenden Kerze davor erinnert an sie, es liegt eine Unterschriftenliste an ihren Lebenspartner aus.

Bericht der SprecherInnen

Gaby Frech berichtet über die Arbeit der SprecherInnen. Viel Zeit in Anspruch genommen haben die Nacharbeit der Tagung, die ohne die Unterstützung von Claudia Lissewski geleistet werden musste, und die Sicherstellung der Finanzierung und Planung der diesjährigen Tagung. Daneben blieb wenig Zeit für Stellungnahmen und Gremienarbeit. Mitglieder des Teams waren an der Planung der Bremer Kampagne zum Bluttest und der Erstellung des Blogs www.pnd-bluttest.de beteiligt. Im Mai wurde die Dokumentation der Netzwerktagung 2013 als Rundbrief Nr. 26 versandt. Ergänzend zum Internetauftritt des Netzwerks als Unterseite des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen hat Harry Kunz eine Homepage aufgebaut, auf die die SprecherInnen unmittelbar Zugriff haben.

SprecherInnen und andere NetzwerkerInnen haben an Veranstaltungen mitgewirkt:

- Fachgespräch der Bundeszentrale für politische Aufklärung zum Bluttest, u.a. mit einer Präsentation von Claudia Heinkel zum Test aus der Sicht der psychosozialen Beratung.

- Jubiläumsveranstaltung der Ulrich-Turner-Syndrom Vereinigung in Berlin, Harry Kunz war Teilnehmer des Podiumsgesprächs zu dem nicht-invasiven Test auf Turner-Syndrom (www.turner-syndrom.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit/Stellungnahme_Panorama_test.pdf; dort weitere persönliche Stellungnahmen)
- Jahrestagung der Fachgruppe Frauenheilkunde des Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) zu den nicht-invasiven pränatalen Tests, unter Mitwirkung von Mareike Koch und Silke Koppermann. (Stellungnahme „Nachdenken über neue Gentests in der Schwangerschaft“ s. u. S. 34)

Berichte aus dem Netzwerk

Gabriele Kemmler berichtet vom **Netzwerk Pränataldiagnostik Frankfurt am Main**, das als Arbeitskreis der Schwangerschaftsberatungsstellen in der Katholischen Erwachsenenbildung „Haus am Dom“ gegründet wurde. In diesem Rahmen wurde jeweils Anfang Mai eine öffentliche Veranstaltung durchgeführt. In Anlehnung an die Vorlage aus Rostock wurde ein Faltblatt erarbeitet, in dem die Beratungsstellen und weitere Beratungsangebote im Kontext PND aufgeführt sind. Die Beratungsarbeit wurde im Frankfurter Interprofessionellen Qualitätszirkel vorgestellt. Ein Internetauftritt ist in Vorbereitung. Die Sitzungen finden meist reihum in den Beratungsstellen statt. Für die Öffentlichkeitsarbeit erhielt das Netzwerk eine größere Spende.

Hannelore Gottschlich, SKF, berichtet, dass ein **Runder Tisch in Marburg** mit allen Beraterinnen zusammenkommt. Ein Ergebnis ist ein Einlegeblatt in den Mutterpass mit den Adressen der Beratungsstellen.

Hilburg Wegener berichtet von dem **Modellprojekt der EKFuL** (Evangelischen Konferenz für Familien- und Lebensberatung) zu „Interdisziplinäre Kooperation bei der Beratung im Kontext von PND“, in dem neben der EKFuL der Deutsche Evangelische Krankenhausverband und der Bundesverband der evangelischen Behindertenhilfe mitarbeiten und das von der Aktion Mensch finanziert wird. Auf der Zwischentagung im

Frühjahr 2013 wurden erste Ergebnisse aus einem berufsgruppenübergreifenden Arbeitskreis in der Modellregion Ostwestfalen-Lippe vorgestellt sowie ein Ethisches Positionspapier, das eine Arbeitsgruppe auf Vorstandsebene erarbeitet hat. Diese Arbeitsgruppe arbeitet jetzt an Leitlinien für die fallübergreifende und die fallbezogene Kooperation, die auf der Abschlussstagung im Sommer zur Diskussion gestellt werden.

Hilke Schicketanz berichtet vom **Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik Rostock**. Es erhält einen Zuschuss aus Landesmitteln und wird von Miriam Scharnweber von der Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung der Diakonie Rostock koordiniert. Die in diesem Jahr angebotene landesweite Fortbildung in Zusammenarbeit mit dem Klinikum Südstadt Rostock hatte das Thema „Begleitung von Eltern mit Verlust Erfahrungen“. Es nahmen etwa 100 Fachkräfte aus 10 Berufsgruppen teil. Außerdem war die Beratungsstelle an Fortbildungen der Telefonseelsorge, der VikarInnen und der medizinischen Fakultät der Universität Rostock beteiligt. Mit der Koordinationsstelle für Frühe Hilfen in der Hansestadt Rostock wurde das Projekt „Aktion Notrufnummer“ weitergeführt. Dazu wurden U-Hefthüllen erstellt und an die freiberuflichen Hebammen und das Klinikum ausgegeben.
www.netzwerk-pnd-rostock.de



Kirsten Hellwig, Andrea Singer, Edeltraut Edlinger

Andrea Singer berichtet von der **Fachstelle Pränataldiagnostik/Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein in München**. Sie hat an einer vom Behinderntenbeirat und dem Behindertenbeauftragten der Stadt München organisierten Podiumsveranstaltung „Behindert.Besonders.Anders. Zwischen Ausgrenzung und Inklusion“ teilgenommen. Kirsten Hellwig startet ab März -

2014 ein Schulprojekt über individuelle und gesellschaftliche Auswirkungen der Pränataldiagnostik, das regelmäßig an Münchener Schulen und Fachakademien stattfinden soll. Das Referat für Gesundheit und Umwelt der Stadt München plant ein Fachgespräch „Pränataldiagnostik ernsthaft diskutieren“ über neue diagnostische Methoden, ihre Auswirkungen auf die Schwangerschaft und die gesellschaftlichen Implikationen; die Fachstelle wird dort über ihre Erfahrungen in der aktuellen Beratungspraxis referieren.

Anna Elisabeth Thieser, **Sozialdienst Katholischer Frauen, Würzburg**, berichtet von dem Modellprojekt „Verbesserung der Psychosozialen Beratung bei PND“ (2008-2011), das vom Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration gefördert wurde. An sieben Standorten wurde ein früher, aktiver und integrierter Beratungsansatz im Kontext der PND erprobt, der Frauen und Männer vor Inanspruchnahme von PND den Zugang zur psychosozialen Beratung erleichtert. Das Projekt berücksichtigt vor allem die Schnittstelle zu den niedergelassenen GynäkologInnen und wird von professionsübergreifenden Fokusgruppen begleitet. Der Abschlussbericht wird zurzeit für eine kurzgefasste Veröffentlichung bearbeitet.

Dr. Marion Janke, Profamilia Stuttgart, leitet eine der **regionalen Informations- und Vernetzungsstellen** in Baden-Württemberg (IUV-Stellen, www.pnd-beratung.de). Diese trägerübergreifenden Anlaufstellen für Beraterinnen und andere Beteiligte im Kontext von PPD initiieren und verstetigen regionale Netzwerke, Qualitätszirkel und Kooperationen, organisieren und veranstalten Fortbildungen, Fachtagungen und Fallbesprechungsrunden, sorgen für kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit und bieten selbst PND-Beratung an. Viele Beratungsstellen melden zurück, dass die IUV-Stellen dazu beigetragen haben, dass das Thema PND trotz kleiner Fallzahlen und großem Fortbildungsaufwand in der Schwangerenberatung kontinuierlich und nachhaltig präsent ist und sich Beraterinnen gut qualifiziert und sicher fühlen. Die Finanzierung der ursprünglich fünf, inzwischen vier IUV-Stellen war zunächst auf vier Jahre, bis Sommer 2014, befristet. Die Württembergerinnen freuen sich, dass die Finanzierung jetzt dauerhaft gesichert ist

Stellenwert von Beratung für die Netzwerkarbeit und politische Arbeit

An diesem Punkt der Berichtsrunde wird nach dem Stellenwert der Beratung für die Arbeit des Netzwerks gefragt. Es wird die Meinung vertreten, dass wir die Professionalität der Beratung voraussetzen bzw. den Trägern überlassen können; unser Anliegen sei gesundheits-, frauen- und behindertenpolitischer Natur. Dem wird entgegnet, dass dies eine falsche Gegenüberstellung ist. Sozialarbeit und Beratung können sich als politisches Handeln begreifen. Ein Modellprojekt zu Beratung vor PND verfolgt sicher einen politischen Ansatz.

So hat die Beratungsstelle Cara Bremen (mehr dazu s. Samstagabend) eine politisch orientierte Veranstaltung in der Bremer Bürgerschaft zum Bluttests veranstaltet. Hier wurde von allen Beteiligten u. a. eine Regelung für die „Vermarktung“ der genetischen Tests gefordert. Die SPD und die Grünen wollen sich für eine Regelung stark machen.

Eine Folge ist, dass Mareike Koch in die Ethikkommission der norddeutschen Bundesländer für die Präimplantationsdiagnostik berufen wurde. Diese ist bei der Ärztekammer Hamburg angesiedelt, in der Silke Koppermann als Vertreterin der „Hamburger Ärzteopposition“ sitzt. Die Ärztekammer hat die Geschäftsordnung der norddeutschen Ethikkommission verabschiedet und genauer festgelegt, wem gegenüber, was, wie oft berichtet werden muss. Das betrifft auch die Berichtspflicht über die Genehmigung und Ablehnung von Anträgen auf PID. Weil aber durch Veröffentlichung der Einzelentscheidungen kein „Katalog“ von PID-zulässigen genetischen Eigenschaften entstehen darf und aus Datenschutzgründen wird die Öffentlichkeit nur wenige Informationen erhalten. Diese intransparenten Regelungen werden dann wohl in die Ethikkommissionen in den anderen Bundesländern übernommen werden. Das Netzwerk muss überlegen, wie wir die neue Bundesregierung, z.B. Gesundheitsminister Gröhe oder die Behindertenbeauftragte Bentele, für unser Anliegen sensibilisieren.

Eine weitere wichtige Aufgabe ist die Verankerung von Informationen zu PND und zu Inklusion in die Lehrpläne und die Lehrerfortbildung der gymnasialen Oberstufe und der Berufsfach-, Fachober- und Fachschulen im Gesundheitsbereich, damit engagierte LehrInnen sie auch behandeln können.

ABENDPROGRAMM FREITAG

SIE NENNEN ES SELBSTBESTIMMUNG: AUSEINANDERSETZUNG MIT DEM THEMA

In einem hinführenden Sketch erläutert eine Netzwerkerin in der S-Bahn auf dem Weg zur Tagung einer Mitreisenden das Tagungsthema. Anschließend tauschen sich die TeilnehmerInnen in Kleingruppen darüber aus, wie sie das, was mit Selbstbestimmung bezeichnet wird, in ihrem Leben oder ihrem Berufsfeld erleben.

In der anschließenden Plenumsdiskussion wird deutlich, dass „Selbstbestimmung“ heute für unterschiedliche Menschen sehr unterschiedliche Bedeutungen. Mehrere Teilnehmerinnen erläutern, warum der Begriff für sie kaum mehr brauchbar ist. Sie erinnern die Frauen aus der Frauenbewegung daran, dass erst in den 70er Jahren das Entscheidungsrecht des Mannes über Beruf und Körper der Frau aufgehoben wurde. Damals ein sinnvoller Kampfbegriff, ist Selbstbestimmung heute zu einer systemimmanenten Pflicht geworden, die gegen Frauen gewendet wird, auch von Frauen gegenüber jeweils weniger privilegierten Frauen. Andererseits haben Menschen mit Behinderungen Grund, sich gegen Fremdbestimmung aufzulehnen und Selbstbestimmung als Kampfbegriff zu verwenden („selbstbestimmt leben“), wenn auch in dem Bewusstsein, dass der Begriff missbraucht werden kann. Die Einsicht, dass Abhängigkeit und Bedürftigkeit zum Menschsein dazugehört, sollte sensibel machen für die besonderen Abhängigkeiten von Menschen mit Behinderungen, damit das Angebot der Selbstbestimmung nicht zu ihren Lasten geht.



Jutta Schulz, Petra Blankenstein, Sprecherinnen

Samstag, 1. März 2014

Zu den Referaten und den Arbeitsgruppen des Studenttags s. o. S. 5 - 25.

ABENDPROGRAMM AM SAMSTAG:

REGIONALE KAMPAGNEN: AUSTAUSCH UND VERNETZUNG

Die Aktionsgruppe in **Bremen**, Gabi Frech, Judith Hennemann und Mareike Koch, hat neben dem Blog www.pnd-bluttest.de eine Reihe von Veranstaltungen zusammen mit anderen organisiert, darunter einen Abend zu einem Film der Aktion Mensch mit Diskussion, ein studentisches Tanztheater zum Thema Wahlfreiheit und Selbstbestimmung mit Diskussion, einen Stand der Selbsthilfegruppe 21hoch3 in der Zentralbibliothek, eine Diskussion mit dem Landesbehindertenbeauftragten.

Zum 21. März 2013 wurde ein Videoclip erstellt „Was heißt hier behindert“, in dem Judiths Tochter, die ein Down Syndrom hat, selbstverständlich gelebte Normalität zeigt. Dieser Film wurde im selben Jahr auch vor 1500 Leuten auf einer Veranstaltung des **Deutschen Evangelischen Kirchentags** zum Thema Inklusion gezeigt, die von Netzwerkmitglied Brigitte Huber vom Bundesverband Evangelischer Behindertenhilfe vorbereitet worden war. Es referierten und diskutierten VertreterInnen u.a. von Wissenschaft, Medizin, Behindertenhilfe und Politik und aus dem Ethikrat. Gaby Frech hat auf der Podiumsdiskussion zu Beratung im Kontext PND gesprochen.

In **Hamburg** hat das Inklusive Filmfestival der Aktion Mensch stattgefunden.

In **München** hat eine Veranstaltungsreihe „Behindert.Besonders.Anders“ des Behindertenbeauftragten stattgefunden, in der der Bogen vom Nationalsozialismus bis zur PND heute geschlagen wurde; u.a. erinnert ein Denkmal „Graue Busse“ an die T4-Aktion. Dieser Bogen ist ein sinnstiftendes Element der Behindertenbewegung, darf aber nicht so benutzt werden, dass individuelle ÄrztInnen und Schwangere heute pauschal als behindertenfeindlich im Sinne des Nationalsozialismus hingestellt werden.

In **Berlin** hat der Arbeitskreis „mitohne Behinderung“ zusammen mit dem Genethischen Netzwerk, den Kritischen Feministinnen und anderen die „Mad and Disability Pride Parade“ (www.pride-parade.de) orga-



nisiert, um zu zeigen, dass die Straße allen gehört. Daran haben auch viele aus der jüngeren Generation teilgenommen. Es gab Redebeiträge, auch zum Bluttest, und ein Kulturprogramm mit u. a. dem Film „Der Pannwitzblick“.

Die Pride Parade 2014 findet am Samstag, den 12. Juli, statt. Dazu könnten Gruppen aus anderen Städten per Bus anreisen. 2015 könnte dann, mit mehr Vorlauf, versucht werden, die Pride Parade am selben Tag in mehreren Städten zu organisieren.

Die auf der Netzwerktagung 2013 vorgeschlagene **Rambazamba-Karawane** mit dem Theaterstück „Mongopoli“ und einem Begleitprogramm zu PND und speziell dem Bluttest kam aus finanziellen Gründen nicht zustande. Die Kampagne würde etwa € 7000, jede Vorstellung bis zu € 5000 kosten. Uta Wagenmann vom Gen-ethischen Netzwerk wird versuchen, über den Nationalen Aktionsplan und unter Hinweis auf § 8 der Behindertenrechtskonvention finanzielle Unterstützung für eine „Karawane“ im Frühjahr oder Sommer 2015 zu bekommen

Weitere Aktionen und Vorschläge aus der Diskussion:

Mehrere dem Netzwerk nahestehende Gruppen planen ein PND-Modul für den Einsatz in Schulen. Das von der Aktion Mensch veröffentlichte Material für Schulen ist gut, aber vermutlich veraltet. Eine Aktualisierung wäre ebenfalls eine lohnende Aufgabe.

Es sollte stärker öffentlich gemacht werden, dass Frauen mit einer pränatal infausten Diagnose das Kind austragen können. Es sollte darüber nachgedacht werden, was für eine Begleitung sie dafür brauchen und recherchiert werden, welche Betreuungsangebote es dazu bereits gibt, z.B. in der Hospizbewegung oder bei Hebammen.

Sonntag, 2. März 2014

NETZWERKVERSAMMLUNG

1. Ergebnisse aus den Arbeitsgruppen

Position des Netzwerks zum Bluttest

Hildburg Wegener entwirft für die SprecherInnen eine Stellungnahme, die vor dem 26.3., dem 5. Jahrestag des Inkrafttretens der Behindertenrechtskonvention, an die TagungsteilnehmerInnen, an die Presse und an weitere relevante Personen und Institutionen gehen soll mit der Aufforderung, das Thema Pränataldiagnostik in die politische Diskussion zu bringen. (s. u. S. 32)

Selbstbestimmung durch Informed Consent

Harry Kunz arbeitet das Protokoll zu einem informativen Text aus, der Grundlage für weitere Überlegungen sein kann (s. o. S. 21). Die Ergebnisse der AG sollen jedenfalls in die Frankfurter Erklärung und in das Beratungskonzept eingehen.

Die Öffentlichkeitsarbeit des Gesundheitsministeriums auf Bundesebene läuft über die BzGA als nachgeordnete Behörde. Claudia Heinkel, Margaretha Kurmann und Hanna Geier entwerfen einen Brief an die Direktorin der BzGA mit der Frage, wie die BzGA dem öffentlichen Auftrag der Bewusstseinsbildung nach Art. 8 der BRK nachkommt. Dabei geht es um informierte Zustimmung, aber vor allem auch um das Bild von Behinderung.

Selbstbestimmung als Internalisierung von Herrschaft

Der Komplex Angst, Herrschaft, Verweigerung im professionellen Handeln im Kontext von PND sollte in unserer Öffentlichkeitsarbeit zum Ausdruck kommen. Das könnte Thema der nächsten Netzwerktagung sein.



Sprecherin Silke Koppermann

Das Beratungskonzept des Netzwerks von 1998 enthält dazu Impulse. Es sollte neu zur Kenntnis genommen und ggf. aktualisiert werden. Interessiert daran sind: Gabriele Kemmler, Frankfurt, Sarah Clasen, AWO Berlin, Andrea Singer und Kirsten Hellwig, München. Die Netzwerk-AG Frauen, die sich bei der Erarbeitung des Konzeptes engagiert hat, wird die Gruppe, soweit erwünscht, beraten (über Margaretha Kurmann).

Elterliche Selbstbestimmung und das Menschenrecht auf Inklusion

Das Netzwerk sollte ein Rechtsgutachten in Auftrag geben, um zu klären, welche Einschränkungen der PND sich aus Artikel 8 der BRK ergeben und welche Folgen das für die Gesetzgebung und für die Sozial- und Gesundheitspolitik haben sollte.

Uta Wagenmann entwirft mit Unterstützung von Marlies Stempel und Margaretha Kurmann für die SprecherInnen einen Brief an den Deutschen Werberat mit der Aufforderung, außer Rassismus, Sexismus usw. auch das Kriterium „Ableismus“ bei der Bewertung von Werbung anzuwenden.

Aktualisierung der Frankfurter Erklärung

Die Frankfurter Erklärung dient der Verständigung nach innen und der politischen Positionierung nach außen. Einige Aussagen müssen heute anders akzentuiert oder präziser formuliert werden als vor 20 Jahren (s.o. AG 5, S. 25) Gaby Frech sammelt bis Ende März weitere Anregungen und Vorschläge aus dem Netzwerk und koordiniert die weitere Arbeit. Die Endfassung soll auf der nächsten Netzwerktagung als Beitrag zum 20jährigen Jubiläum vorliegen.

2. Planung gemeinsamer Projekte und Verabredungen

Der Internetauftritt des Netzwerks auf der BVKM-Homepage ist nur noch auf Umwegen zu erreichen. Der Blog zum Bluttest hat sich nicht als ausreichender Ersatz erwiesen. Gaby Frech und Margaretha Kurmann sehen sich die bestehenden Internetauftritte an und machen Vorschläge für eine Weiterentwicklung, ggf. für eine neue Gesamtlösung zur Webpräsenz des Netzwerkes.

Die Netzwerkgruppen vor Ort werden aufgefordert, die neue Stellungnahme des Netzwerks zum Bluttest vor dem 5. Jahrestag des Inkrafttretens der BRK am 26.3. mit einer Presseerklärung zu veröffentlichen.

3. Förderverein

Harry Kunz erläutert, wie sich die Situation des Netzwerks trotz großen Engagements und guter inhaltlicher Arbeit zurzeit darstellt: Der Ritus der „Verknüpfung“ durch Anerkennung der Frankfurter Erklärung und Aufnahme der Verknüpften auf der folgenden Tagung wird seit einigen Jahren nicht mehr vorgenommen. Der Verteiler enthält viele inaktive Mitglieder, jeder Versand ergibt eine große Zahl von Rückläufen wegen Nichtzustellbarkeit. Außerdem ist die Arbeit abhängig von spontan eingehenden Spenden aus diesem lockeren Netz. Das Spendenaufkommen, aus dem die Fahrtkosten des SprecherInnenteam und die Sachkosten für Öffentlichkeitsarbeit und Versand bestritten werden, war 2013 niedriger als früher. Einnahmen und Ausgaben mussten durch Einnahmen aus dem Materialverkauf ausgeglichen werden, die eigentlich für neue Druckaufträge gebraucht werden.

Die finanzielle Seite wurde seit der Gründung durch den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen sichergestellt. Über ihn laufen auch die Spendenbescheinigungen. In den ersten Jahren hat der Bundesverband entstehende Defizite in seinem Haushalt verrechnet. Wenn das Spendenaufkommen die Ausgaben übertraf, ging der Überschuss im Haushalt des Bundesverbands auf. Die Defizite werden aber seit einiger Zeit nicht mehr vom Bundesverband gedeckt, und die Arbeit muss dem Spendenaufkommen entsprechend begrenzt werden.

Als Möglichkeit, den Mitgliederbestand zu sichern und zu erweitern, die Finanzierung auf eine sicherere Basis zu stellen und dem Netzwerk einen eigenen rechtlichen Rahmen zu geben, schlägt das SprecherInnenteam die Gründung eines Fördervereins vor. Das offene Netz von Interessierten soll erhalten bleiben. Daneben gäbe es aber eine verbindlichere Struktur mit einem Vorstand, in dem die SprecherInnen vertreten wären, und jeweils eine kurze Mitgliederversammlung am Rande der Netzwerktagungen. Finanzierungsanträge könnten über das SprecherInnenteam des Netzwerks oder über den Vorstand des Fördervereins gestellt werden.

In der anschließenden Diskussion wird empfohlen, den Förderverein klein zu halten und ihn nicht als Instrument für die Beitragserhebung zu nehmen, sondern auf Spenden an den Förderverein zu setzen. Der

Verteiler der Einzelpersonen solle in einem zweistufigen Verfahren bereinigt werden. Die SprecherInnen sollten die Vorbereitungen bis zur nächsten Tagung abschließen.

4. Wahl der SprecherInnen

Gaby Frech und Jutta Schulz kandidieren nicht erneut. Petra Blankenstein und Silke Kopperman danken den beiden im Namen des Netzwerks, in der Hoffnung, dass sie trotzdem weiter mitdenken und mitarbeiten. Die beiden sagen das für konkrete, zeitlich begrenzte Aufgaben gerne zu.

Beate Abert, Petra Blankenstein, Harry Kunz und Silke Kopperman sind bereit, erneut für zwei Jahre zu kandidieren. Weitere KandidatInnen aus dem Kreis der Anwesenden werden vorgeschlagen, stellen sich aber nicht zur Wahl. Das neue Team wird per Akklamation gewählt.

5. Tagung 20 Jahre Netzwerk

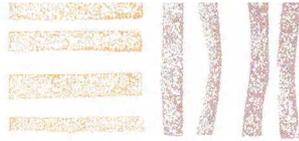
Die Jubiläumstagung soll nicht nur dem internen Rückblick und der Feier dienen, sondern auf eine breitere Öffentlichkeit zielen. Sie soll zwar kleiner als die Fachtagung in Dresden, aber größer als eine Jahrestagung sein, also etwa 100 – 150 Personen umfassen.

Erste Themenvorschläge:

- Angst und Herrschaft (s. o. AG 3)
- Gestern – heute – morgen: Widerstand gegen Selektion und Normativität
- Stellt euch vor, es ist Inklusion, und niemand ist mehr da

Um die SprecherInnen zu entlasten, soll ein Tagungsteam in enger Abstimmung mit den SprecherInnen tätig werden. Die Verantwortung bleibt bei den SprecherInnen, sie setzen den Rahmen und entscheiden möglichst bald endgültig über Termin, Ort und Thema. Dann soll das Tagungsteam eine Konzeption entwickeln und den SprecherInnen vorlegen. Margaretha ist bereit, das Tagungsteam zu koordinieren (als Jubiläumsgeschenk), Hanna Geier erklärt sich bereit, sich um ein passendes Haus zu kümmern, Claudia Heinkel wird Kontakt halten, weil sie den Antrag auf finanzielle Förderung stellen wird.

NETZWERK



GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

NEUE BLUTTESTS UND PRAXIS DER PRÄNATALDIAGNOSTIK FÖRDERN DISKRIMINIERUNG UND UNTERGRABEN BEMÜHUNGEN UM INKLUSION

STELLUNGNAHME ZUM 5. JAHRESTAG DES INKRAFTTRETENS
DER UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION AM 26. MÄRZ 2014

KONSEQUENZEN AUS DEN NEUEN BLUTTESTS:

VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK MUSS AUF THERAPEUTISCHE ZIELE BEGRENZT WERDEN

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags im März 2012 hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vor der Einführung des „PraenaTests“ gewarnt. Das Angebot, das Blut der schwangeren Frau schneller und sicherer als durch die bisherigen Methoden auf das Vorliegen eines Down Syndroms zu testen, sei „ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinisierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen“. Einmal eingeführt werde die nicht-invasive pränatale Diagnostik dazu führen, dass immer mehr genetische Merkmale immer früher in der Schwangerschaft zu einem immer günstigeren Preis diagnostiziert werden können.

Die Befürchtungen haben sich schnell bewahrheitet

Diese Befürchtungen haben sich in den 1 ½ Jahren seit Einführung des Tests bewahrheitet. Neben dem „PraenaTest“ kamen rasch zwei weitere Tests auf den Markt. Sie tragen die Namen „Panorama“ und „Harmony“ und werden von US-Firmen bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in Deutschland offensiv beworben. Im Wettbewerb der Anbieter ist der Preis, der vor der Einführung mit € 1200 angegeben wurde, bei einem der Tests bereits auf unter € 500 gesunken. Einige Krankenkassen bezahlen die Tests nach Einzelfallprüfung.

Hatte „PraenaTest“ sich zunächst nur auf das Down Syndrom bezogen, kann mit allen drei Tests jetzt auch nach Trisomie 13 und 18 und Veränderungen der Geschlechtschromosomen gesucht werden. Der „Harmony-Test“ wirbt sogar ausdrücklich mit der Feststellung des Turner-Syndroms bei Mädchen und des Klinefelter Syndroms bei Jungen – genetische Merkmale, die in Deutschland aufgrund des Engagements von Betroffenen und einzelnen ÄrztInnen und Ärzten schon lange nicht mehr als mögliche Rechtfertigung für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch gelten. Der Einsatz nicht-invasiver Bluttests für einzelne monogenetische Krankheiten ist in naher Zukunft zu erwarten.

Auch hat sich die Zielgruppe verschoben und die Indikation erweitert. Zunächst sollte der Test nur nach einer auffälligen Risikoabschätzung, z.B. nach Ersttrimesterscreening, statt einer invasiven Diagnostik eingesetzt werden. Dadurch sollte erreicht werden, dass der Test nach der 12. Woche und mit einer eng begrenzten Indikation zur Anwendung kommt. Heute werden alle drei Test bereits ab der 9. Woche eingesetzt. Die Indikation für diese frühe Anwendung ist meist ein „Altersrisiko“, bei jüngeren Frauen ist sogar eine „Angstindikation“ ausreichend. Somit wird es möglich, innerhalb der 12-Wochen-Beratungsregelung einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer genetischen Abweichung durchzuführen. Praktisch vollzieht eine Frau damit selbst eine rechtlich gar nicht mehr zulässige embryopathische Indikation.¹² Dies wird dem mühsam errungenen Kompromiss um den §218 nicht gerecht.

¹² Es ist ungeklärt, welche Regelungen des § 218 in diesem Fall greifen sollen: Wird eine medizinische Indikation geltend gemacht, würden die dafür vorgesehenen Bestimmungen mit erweiterter Beratung gelten. Lässt die Frau den Abbruch nach der 12-Wochen-Beratungsregelung durchführen, bleibt er rechtswidrig und die Krankenkasse bezahlt den Eingriff nicht.

Der Bluttest spitzt eine Entwicklung zu, die sich jeder Kontrolle entzogen hat

Der nicht-invasive Bluttest ist ohne jeden therapeutischen Nutzen und eröffnet bei einer zu erwartenden Chromosomenveränderung als einzige Handlungsoption, die Schwangerschaft abubrechen. Damit sich eine Frau auf ein Kind mit einer Behinderung schon während der Schwangerschaft vorbereiten kann, bedarf es eines solchen frühen Tests mit all seinen Missbrauchsmöglichkeiten nicht. Damit verlässt der Test den ethischen und rechtlichen Grundkonsens in Deutschland, dass es keine embryopathische Indikation gibt und allenfalls im Einzelfall zwischen der Gesundheit der schwangeren Frau und dem Lebensrecht des Ungeborenen abgewogen werden kann. Die Tests widersprechen ebenso der UN-Konvention über die Rechte von Behinderten, in der sich die Bundesrepublik verpflichtet hat, Menschen mit Behinderungen vor Diskriminierung zu schützen.

Die schnelle Ausbreitung und Ausweitung eines rein selektiven Tests spitzt eine Entwicklung zu, die die Mitglieder des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik seit langem mit Sorge beobachtet haben. Es ist der letzte Schritt in einer Serie von Diagnoseangeboten, durch die in den 70er Jahren in wenigen Ausnahmefällen die Geburt von Kindern mit genetischen Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangerenvorsorge geworden ist. Die Regelungslücken bei der Anwendung des Bluttests machen unübersehbar deutlich, dass Politik, Gesetzgebung und Landesorganisationen nicht mehr in der Lage sind, die Entwicklung zumindest zu kontrollieren und einzuschränken und Ärztinnen und Ärzten und schwangeren Frauen einen Orientierungsrahmen für ihr Handeln zu geben.

Vor zwei Jahren hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gesagt: „Wir wollen es nicht hinnehmen, dass ohne öffentliche Diskussion eine Biotechnik eingeführt wird, die das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage stellt und unweigerlich von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als Diskriminierung empfunden wird.“ Diese öffentliche Diskussion muss jetzt geführt werden.

Die einzige Möglichkeit, vorgeburtliche Diagnosen einzugrenzen

Die dehnbaren Bestimmungen und halbherzigen Regelungsbemühungen der Pränataldiagnostik im Gendiagnostikgesetz bieten keine Handhabe, Pränataldiagnostik einzugrenzen. Forschungsfreiheit, Berufsfreiheit, das Recht auf Wissen und auf Selbstbestimmung setzten den Möglichkeiten von rechtlichen Verboten Grenzen. Ausgefeiltere Bestimmungen über die Beratung der schwangeren Frau im Kontext von Pränataldiagnostik sind für die Beteiligten hilfreich, verlagern die Verantwortung aber auf die schwangere Frau. Sie ist mit einer Pränataldiagnostik konfrontiert, die auf der einen Seite durch Forschungs- und Profitinteressen, auf der anderen Seite durch die fehlende Unterstützung von Frauen und Familien mit einem behinderten Kind gefördert wird. Andere Eingrenzungen, so sinnvoll sie für sich genommen sein mögen, legitimieren letztlich das selektive System der Diagnostik. Die Forderung, dass der Bluttest keine Krankenkassenleistung sein darf, akzeptiert privat zu zahlende und selektiv wirkende IGeL- Leistungen als zulässig.

Die einzig medizinisch sinnvolle Zielbestimmung von pränataler Diagnostik bildet die Beschränkung auf Krankheiten oder Abweichungen, die vorgeburtlich behandelt oder geheilt werden können oder deren Entdeckung eine Behandlung direkt nach der Geburt erfordern. Für genetische Abweichungen muss dies im Gendiagnostikgesetz festgelegt werden. Diese Forderung ist – unter Mitwirkung von Netzwerkmitgliedern – auch vom Inklusionsbeirat der Bundesregierung für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention erhoben und begründet worden. Nur so können Ärztinnen und Ärzte ihrem Auftrag zu heilen nachkommen, wissen schwangere Frauen und Paare, was in unserem Staat ethisch geboten ist, können sich Menschen mit Behinderungen als wertvoll angenommen fühlen – und ist die Politik herausgefordert, Maßnahmen der Inklusion statt mehr Diagnostik zu fördern.

NACHDENKEN ÜBER NEUE GENTESTS IN DER SCHWANGERSCHAFT STELLUNGNAHME DER GYNÄKOLOGINNEN IM ARBEITSKREIS FRAUENGESUNDHEIT AUF DER JAHRESTAGUNG DER FACHGRUPPE FRAUENHEILKUNDE, AM 15. 7.2013

Im Sommer 2012 wurde erstmalig ein Bluttest (PraenaTest) in Deutschland angeboten, um bereits in der Frühschwangerschaft die Trisomie 21 über fetale DNA aus dem mütterlichen Blut zu erkennen. (1)

Die Zulassung dieses Tests löste in der Öffentlichkeit eine Diskussion aus, ob es Ziel der Medizin sein kann, Menschen mit Down - Syndrom zu verhindern und was es für unsere Gesellschaft und die Betroffenen bedeutet, wenn infolge vorgeburtlicher Testungen Menschen mit dieser genetischen Eigenschaft nur noch selten geboren werden.

Doch der PraenaTest war erst der Anfang. Innerhalb kurzer Zeit sind weitere Tests verfügbar geworden, die noch weitaus mehr Aussagen über die genetischen Eigenschaften des Ungeborenen machen können. (2)

Was können die neuen Gentests?

Sie liefern keine sicheren Diagnosen, sondern zeigen erneut, ebenso wie das ErstTrimesterScreening (Erklärung siehe Glossar), nur Wahrscheinlichkeiten an. Bei einem positiven Ergebnis für eine Chromosomenabweichung wird von den Anbietern wie auch den Fachgesellschaften geraten, eine abklärende invasive Diagnostik durchzuführen. (3)

Der PraenaTest kam anfänglich für die Suche nach einem Down - Syndrom auf den Markt. Dann wurden die Trisomien 13 und 18 mit in die Suche aufgenommen. Eine Pilot - Studie mit 40 Proben und eine noch nicht veröffentlichte Untersuchung in einem 500 Probandinnen umfassenden Hochrisiko - Kollektiv sollen die Aussagekraft bestätigt haben (eigene Mitteilung Firma Lifecodexx). Das heißt, dass schon vor einem wissenschaftlichen Qualitätsnachweis der modifizierte Test verfügbar ist. Dieses ist u. a. möglich, weil solche Tests als Medizinprodukte nicht den strengen Zulassungsvoraussetzungen unterliegen wie beispielsweise Medikamente.

Mittlerweile werden ähnliche Verfahren mit einem noch größeren Spektrum angeboten: der PanoramaTest bietet auch Auskunft über

ein Turnersyndrom (siehe Glossar). In anderen Ländern wird auch das Geschlecht des Ungeborenen als Analyseergebnis beworben.

Es gibt die Übereinkunft, dass der PraenaTest erst nach der 12. Schwangerschaftswoche und erst nach Beratung durch einen Arzt/eine Ärztin durchgeführt werden soll. Prinzipiell können aber alle Analysen ab Beginn der 10. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Frauen, die auf eine Bestätigung des Ergebnisses durch einen invasiven Test verzichten, könnten sich noch innerhalb des Zeitraumes der Fristenregelung für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden.

Die Tests wurden erprobt bei Frauen mit erhöhtem Risiko für Chromosomenstörungen der Ungeborenen und zeigten dabei nach den bisher vorliegenden Studien eine hohe Erkennungsrate und eine Falsch-Positiv-Rate von ca. 1% bezogen auf das getestete Kollektiv. (4) Damit wäre die Treffsicherheit höher als beim ErstTrimesterScreening mit mindestens 3,5% falsch positiven Aussagen bezogen auf das getestete Kollektiv. Ob sich diese hohen Erkennungsraten in großen und firmenunabhängigen Studien bestätigen lassen ist unbekannt. Außerdem dürfen diese Ergebnisse nicht einfach auf ein Niedrig-Risiko-Kollektiv übertragen werden, denn dort ist ein viel ungünstigeres Verhältnis von richtig zu falsch positiv Getesteten zu erwarten. Sachverständige beim Deutschen Ethikrat schätzten im April 2013, dass dann 2/3 der positiven Testergebnisse falsch positiv sein könnten. (5)

Die Entwicklung wird weitergehen und es wird nicht nur nach numerischen Chromosomenstörungen (siehe Glossar), sondern auch nach Veränderungen auf subchromosomaler Ebene untersucht werden. Einer Forschungsgruppe ist es bereits gelungen, das gesamte Genom eines Ungeborenen aus dem mütterlichen Blut zu bestimmen. ExpertInnen erwarten, dass schon in kurzer Zeit Untersuchungen auf den Verlust von Teilen eines Chromosoms oder auch Genmutationen (siehe Glossar) möglich sein werden.

Warum beunruhigt uns diese Entwicklung?

Als Frauenärztinnen stehen wir dazu, dass eine Frau das Recht und die Möglichkeit haben muss, eine Schwangerschaft abzuberechen, deren Austragen sie körperlich oder seelisch überfordert. Das gilt unabhängig davon, ob sie ein gesundes oder möglicherweise krankes Kind erwartet. Maßnahmen zur vorgeburtlichen Diagnostik sind in diesem Sinne oft hilfreich.

Allerdings beeinflussen schon die etablierten Verfahren wie Ultraschall und ErstTrimesterScreening das Schwangerschaftserleben von Frauen erheblich, weil sie nach Feststellung der Schwangerschaft nicht erst einmal einfach nur „guter Hoffnung“ sein können. Die Ermittlung von Risiken für gesundheitliche und genetische Abweichungen beim Fötus dominiert damit auch für uns Gynäkologinnen die Begleitung von Frauen in dieser besonderen Lebensphase. Wir befürchten, dass diese Tendenzen mit dem Praena Test und ähnlichen Verfahren zunehmen.

Wir sehen, dass durch eine immer ausgefeiltere Pränataldiagnostik ein gesellschaftliches Problem, nämlich der Umgang mit Menschen, die behindert sind oder mit weniger leistungsbezogenen Lebensperspektiven leben, in unsere Arztpraxis verlagert wird. Wir befürchten, dass ein risiko-orientierter Denkstil sich mit hohen leistungsorientierten und ästhetischen Anforderungen an Kinder verbindet, während Bemühungen um Inklusion von Menschen mit Behinderung aus dem Blickfeld geraten. Eine bewusste Entscheidung für ein erkranktes oder behindertes Kind droht immer schwieriger zu werden.

Das Gendiagnostikgesetz sieht eine qualifizierte genetische Beratung vor und nach genetischen Untersuchungen vor. Diese Regelung könnte durch Test-Angebote im Internet, wie sie als „Direct to Consumer Tests“ postnatal schon weit verbreitet sind, umgangen werden. Die Namensgebung der neuen Gentests – Panorama oder Harmony beispielsweise – lässt vermuten, dass hier mehr bei der Endverbraucherin geworben als die Fachwelt angesprochen werden soll.

Werbung wird dort gemacht, wo Geld zu verdienen ist. Die Vermarktung von Gentests droht unsere Gesellschaft zu überrollen, – bevor wir uns Gedanken gemacht haben, ob und in welchem Maße und wie detailliert wir diese Analyseverfahren wollen und benötigen.

Umdenken und Umlenken

- An die Zulassung von Medizinprodukten, wie den genetischen Tests, müssen strengere Qualitätsanforderungen gestellt werden.
- In der Schwangerenbetreuung muss die Beratung zu genetischen Tests qualifiziert, ergebnisoffen und auch ausreichend honoriert sein. Die beratende Person soll keinen ökonomischen Vorteil von der Durchführung des Tests haben.
- Auf der Ebene der Forschungspolitik soll das Schwergewicht auf der Erkennung behandelbarer Erkrankungen liegen. Forschungsprojekte zur Pränataldiagnostik müssen ethisch begutachtet werden, bevor sie mit öffentlichen Geldern gefördert werden.
- Familien mit behinderten Kindern müssen ohne bürokratische Hindernisse ausreichend unterstützt werden und Menschen mit besonderen Bedarfen willkommen sein.
- Pränataldiagnostik ist kein rein gynäkologisches Thema! Die angesprochenen Probleme haben gesundheits- und gesellschaftspolitische Dimensionen, – auch wenn sie sich als höchst persönlicher Konflikt in der Lebensplanung oder dem Berufsalltag darstellen. Eine breite Diskussion über Pränataldiagnostik und deren Bedeutung für das Leben in unserer Gesellschaft ist unbedingt nötig und politisch förderungswürdig!

Jahrestagung der Fachgruppe Frauenheilkunde des Arbeitskreises Frauengesundheit, 15. 7.2013

Quellen (gekürzt):

- (1) <http://www.lifecodexx.com/>, Zugriff 10. 06.2013)
- (2) Bernd Eiben et.al.: Nichtinvasive Pränataldiagnostik. Serumtestsysteme zur Erfassung von Chromosomenanomalien. In: gynäkologie + geburtshilfe 2013; 18 (2 - 4);
- (3) Alexander Scharf.: Der PraenaTest aus pränatalmedizinischer Sicht. In: Frauenarzt 53 2012; 8 (2 - 4);
- (4) Markus Stumm et.al.: Noninvasive prenatal detection of chromosomal aneuploidies using different next generation sequencing strategies and algorithms. In: Prenatal Diagnosis 2012, 32, 569 – 577;
- (5) Deutscher Ethikrat: Stellungnahme vom 30. April 2013, 65, S.63 ff.

GLOSSAR:**Ersttrimester - Screening:**

Das Ersttrimester-Screening gehört zu den nichtinvasiven Methoden der Pränataldiagnostik. Es besteht aus einer Ultraschalluntersuchung mit Ausmessung der Nackenfaltendicke des Embryos zwischen 10. und 14. Woche plus Bestimmung mehrerer Hormonwerte im mütterlichen Blut. Die Ergebnisse werden in einem Computerprogramm ausgewertet und es wird die Wahrscheinlichkeit für Chromosomenanomalien berechnet, speziell für Trisomie 21, Trisomie 13 und Trisomie 18.

Das Ersttrimester-Screening unterscheidet sich einerseits von den invasiven Methoden wie Fruchtwasser-Untersuchung oder Chorionzotten-Biopsie dadurch, dass es keine direkten Risiken hat (z.B. kein erhöhtes Fehlgeburtsrisiko). Andererseits kann es aber auch keine direkten Aussagen zu dem Embryo machen. Die Risikoberechnungen geben nur statistische Wahrscheinlichkeiten an, mit denen bestimmte Erkrankungen oder Behinderungen prognostiziert werden. Bei Errechnung einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für Chromosomenanomalien wird als zweiter Schritt eine invasive Untersuchung empfohlen.

Frauen, die diesen Test durchführen lassen, müssen wissen, dass die Fruchtwasseruntersuchung den Verdacht überwiegend nicht bestätigt: der Test war falsch positiv, die Fruchtwasseruntersuchung war – rückblickend betrachtet – nicht nötig. Andererseits kann das Ersttrimester-Screening, wenn es ein unauffälliges Ergebnis ergibt, mit relativ großer Wahrscheinlichkeit, das Vorliegen der o.g. Chromosomenstörungen ausschließen.

Numerische Chromosomenmutation:

Numerische Chromosomenstörungen sind genetische Veränderungen, bei denen die Anzahl der normalerweise 46 Chromosomen verändert ist, z .B. um eines vermehrt wie bei der Trisomie 21/dem Down Syndrom oder um eines vermindert wie z.B. beim

Turner Syndrom (s.u.). Diese Veränderungen sind vergleichsweise leicht feststellbar. Strukturelle Veränderungen eines oder mehrerer Chromosomen festzustellen, bei denen mehr oder weniger große Stückchen des Chromosoms verloren gehen oder ihren Platz gewechselt haben, ist schon schwieriger. Am schwierigsten ist der Nachweis von Genmutationen. (s.u.)

Turner - Syndrom:

Auf der Website der Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland (<http://www.turner-syndrom.de> /Zugriff vom 01.07.2013) wird diese genetische Besonderheit so erklärt:

Das Ullrich-Turner-Syndrom ist eine Fehlverteilung oder strukturelle Veränderung der Geschlechtschromosomen, von der nur Mädchen beziehungsweise Frauen betroffen sind und tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1 zu 2500 Geburten auf.

Eines der beiden Geschlechtschromosomen (XX) fehlt durchgehend oder nur in einem Teil aller Körperzellen, oder aber das zweite X-Chromosom ist strukturell verändert. Das Ullrich-Turner-Syndrom kann nicht ererbt werden. Die verursachenden Faktoren sind, noch unbekannt. Die Auswirkungen können individuell sehr verschieden sein. Die Leitsymptome sind der Kleinwuchs (im Durchschnitt etwa 1,47 m) und die Unfruchtbarkeit aufgrund einer zu geringen Entwicklung der Eierstöcke. Hier ist eine Behandlung mit Wachstumshormonen und Östrogenen möglich. Dazu können weitere, heute behandelbare Probleme kommen: Herzfehler, eine so genannte Halsfalte, Lymphödeme, Nierenprobleme.

Betroffene Mädchen und Frauen sind normal intelligent und können ein eigenständiges Leben führen, zu dem in vielen Fällen heute auch eine Partnerschaft gehört.

Genmutation:

Veränderung auf kleinster struktureller Ebene des Chromosoms, die schwerste negative Auswirkungen für das Individuum, aber auch keinen oder sogar einen positiven Effekt haben kann.

HILDBURG WEGENER

DER „WOOPEN-BERICHT“: „INTERDISZIPLINÄRE UND MULTIPROFESSIONELLE BERATUNG BEI PRÄNATALDIAGNOSTIK UND SCHWANGERSCHAFTSABBRUCH“

Hintergrund

1995 war die embryopathische Indikation aus dem § 218 gestrichen worden. Bei Abbrüchen nach Pränataldiagnostik kann seitdem aber eine medizinische Indikation ausgesprochen werden. Sie enthält, anders als die embryopathische Indikation, keine gesetzlich vorgeschriebene Beratung, sie bezog sich ursprünglich ja auf eine akute Lebensgefahr der Frau. Deshalb wurde nach einer mehrjährigen Diskussion das Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) um einen § 2a ergänzt, der die Beratung bei Mitteilung eines auffälligen Befundes nach Pränataldiagnostik und bei einem Schwangerschaftsabbruch regelt. § 2a sieht außerdem vor, dass der betroffenen Frau Zeit zum Überdenken des Befundes gegeben und ihr zusätzliche medizinische und psychosoziale Beratung sowie Beratung durch Behinderten- und Selbsthilfeorganisationen angeboten und im Einvernehmen mit ihr auch vermittelt werden soll. – Am 1. Januar 2010 trat die Änderung des SchKG in Kraft. Wenig später trat auch das Gendiagnostikgesetz in Kraft, das zusätzlich zu den Bestimmungen im SchKG die Beratung vor Pränataldiagnostik regelt.

Das für das SchKG federführende Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend beauftragte die Forschungsstelle Ethik der Universität Köln unter Leitung von Dr. Christiane Woopen mit der Evaluierung der Gesetzesänderung. Der Auftrag umfasste zwei Aspekte: Die Umsetzung der neuen Vorgaben für Beratung sollte analysiert, etwaige Probleme identifiziert und geeignete Praxismodelle herausgearbeitet werden. Und es sollten Empfehlungen und Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit zwischen ÄrztInnen, psychosozialen BeraterInnen sowie MitarbeiterInnen bei Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen erarbeitet werden.

Es wurde ein Beirat berufen; in ihm haben neben Ärzten und Landesvertretern BeraterInnen und VertreterInnen von Selbsthilfeorganisationen mitgearbeitet, die zum großen Teil auch im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik aktiv sind.

Die Fragebogenerhebung

Das Projekt lief von Anfang 2010 bis Ende 2012. Die im Gesetz genannten Berufsgruppen und Organisationen erhielten im Sommer 2010 einen ersten Fragebogen zum Ist-Stand; nach einem Jahr fand eine zweite Erhebung statt. Außerdem wurden an ausgewählten Standorten Einzelinterviews geführt. Zwischenergebnisse wurden im September 2011¹³ und im Sommer 2012¹⁴, der Abschlussbericht mit ausgewählten Zahlen, Ergebnissen und Empfehlungen im Sommer 2013 veröffentlicht¹⁵.

Der erste Fragebogen ging an 8100 gynäkologisch und pränataldiagnostisch tätige ÄrztInnen. 945 kamen ausgefüllt zurück, eine Rücklaufquote von rund 12%. Das ergab zwar eine beträchtliche Anzahl von Antworten, die aber nicht unbedingt repräsentativ sind; aus welchen Gründen und Interessen 12% der Angeschriebenen reagiert haben und 88% nicht, lässt sich nur vermuten. Stichprobenartig wurden zweitens 116 ÄrztInnen verschiedener Fachrichtungen befragt, die im Sinne von § 2a SchKG im Bedarfsfall beratend hinzugezogen werden; hier lag die Rücklaufquote bei 42%. Für die psychosoziale Beratung wurden über 1350 Beratungsstellen der großen Träger angeschrieben; hier ergab sich eine Rücklaufquote von 52%.

Als schwierig erwies sich die Auswahl der zu befragenden Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände. Es wurden zunächst solche bundesweiten und lokalen Gruppen und

¹³ Anne Rummer, Nina Horstkötter, Christiane Woopen, Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch. Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg, in: Deutsches Ärzteblatt 2011, Jahrgang 108, Heft 38, A 1930-3

¹⁴ Nina Horstkötter, Andrea Roth, Anne Rummer, Christiane Woopen, Der Schwangerschaftskonflikt und seine Umsetzung: Ausgewählte Ergebnisse des Projekts „Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“, in: BzgA-Forum „Vorgeburtliche Diagnostik“, 2-2012, S. 3-8

¹⁵ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.), Abschlussbericht „Interprofessionelle und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“, Juli 2013.

Verbände angeschrieben, an die sich ratsuchende schwangere Frauen möglicherweise wenden, und geklärt, ob sie Beratungen bei auffälligem pränatalen Befund durchführen. Die so gewonnenen 189 Stellen erhielten einen Fragebogen zu existierenden und geplanten Beratungsstrukturen. 58 Antworten gingen ein, eine Rücklaufquote von 31%.

Bei der zweiten Erhebung ein Jahr später wurde unterschieden zwischen GynäkologInnen in der Schwangerenvorsorge und PränataldiagnostikerInnen, die nach DEGUM II und III zertifiziert sind. Von den rund 8000 „Gyns“ füllten 13% den Fragebogen aus, von den 675 „Gyn-PNDs“ antworteten 30%. Die Anzahl der Antworten bei den hinzugezogenen ÄrztInnen blieb in etwa gleich, der Rücklauf aus den Beratungsstellen stieg von 52% auf 58%, der Rücklauf aus der Behindertenhilfe sank von 31% auf 24%.

Ergebnisse und Interpretationen

Die Antworten auf die insgesamt neun Fragebögen ergeben zweifellos einen umfangreichen Bestand an Daten, der vermutlich andernorts noch genauer ausgewertet wird. Der Abschlussbericht – der in Fachkreisen häufig zitiert und kaum hinterfragt wird – fasst im Hauptteil die Ergebnisse knapp zusammen und gibt im Anhang einige Zahlen und Einschätzungen aus der zweiten Erhebung detaillierter wieder: das Verständnis von Zusammenarbeit (S. 46) und von Vermittlung (S. 47), die Bewertung der Regelungen des Gesetzes seitens der ÄrztInnen (48f) sowie, aufgrund vorgegebener Sätze, die ärztlichen Einschätzungen der Wirkung der neuen gesetzlichen Regelungen (S. 50-52). Bei welcher Gruppe der Schwerpunkt der Auswertung lag, wird schon in diesem Inhaltsverzeichnis deutlich.

Zunächst einige Zahlen zu den überwiegend kritischen Einschätzungen seitens der ÄrztInnen (S. 50-52):

87% der Gyns und 90,5% der PND-Gyns stimmen völlig oder eher der Aussage zu, dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik für sie zu einem gestiegenen Zeitaufwand führen.

73% der Gyns und 62,5% der PND-Gyns stimmen völlig oder eher der Aussage zu, durch die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung einem größeren Haftungsrisiko ausgesetzt zu sein.

67% der Gyns und 60,5% der PND-Gyns stimmen überhaupt nicht oder eher nicht

der Aussage zu, dass die neuen gesetzlichen Regelungen dazu beitragen, dass die Patientinnen und ihre Partner besser mit der belastenden Situation zurechtkommen.

61% der Gyns und 52% der PND-Gyns stimmen völlig oder eher der Aussage zu, dass die Patientinnen durch die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung verunsichert sind.

58% der Gyns und 49,5% der PND-Gyns stimmen überhaupt nicht oder eher nicht der Aussage zu, dass die Patientinnen und ihre Partner durch die interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung eine fundiertere Entscheidung treffen können.

Bei genauerem Lesen lassen sich Widersprüche oder doch Akzentverschiebungen zwischen der Zusammenfassung der Ergebnisse im Text und den Zahlen im Anhang zeigen. So heißt es zur Vermittlung an eine psychosoziale Beratungsstelle: „Die Mehrzahl der PND-Gyn hat eine positive Einstellung zu psychosozialer Beratung. Sie beruht auf der Einschätzung, dass sie der Patientin hilft und die eigene Beratung gut ergänzt, was jeweils mindestens 85% der PND-Gyn bestätigen. Ebenso halten über 90% der PränataldiagnostikerInnen die Regelung des § 2a SchKG, die Patientin im Einvernehmen mit ihr an eine psychosoziale Beratungsstelle zu vermitteln, für sinnvoll.“ (S. 23) Zugleich haben aber (s.o.) knapp 50% oder mehr der befragten PND-Gyns (auch der betroffenen Frauen? HW) den Eindruck, dass die gesetzlichen Regelungen zu Beratung und Zusammenarbeit Frauen verunsichert und weder zu einer fundierteren Entscheidung beiträgt noch ihnen bei der Bewältigung der Situation hilft.

An einer anderen Stelle heißt es zum gleichen Thema: „Die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungen scheinen dazu beizutragen, dass die Patientinnen und ihre Partner eine fundiertere Entscheidung treffen können. Das schätzen 74% der hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzte, 44% der PND-Gyn und 40% der Nicht-PND-Gyn so ein.“ (S. 34) Dass die zugezogenen ÄrztInnen ihre Beratung als Beitrag zu einer fundierteren Entscheidung sehen, erstaunt nicht, wohl aber dass hier auch die PND-Gyns und Gyns genannt werden, die ja in ihrer Mehrheit nicht dieser Meinung sind.

Auch lassen die vorsichtigen Zusammenfassungen der Ergebnisse im Hauptteil des Abschlussberichts an vielen Stellen darauf

schließen, dass die neuen gesetzlichen Regelungen in der ärztlichen Praxis kaum oder zumindest unterschiedlich umgesetzt werden:

„Es gibt eine große Divergenz bezüglich des Anwendungsbereichs des § 2a SchKG. Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker sehen den Beratungsanlass seltener gegeben als ihre nicht auf Pränataldiagnostik spezialisierten Kolleginnen und Kollegen.“

„Es gibt unterschiedliche Ansichten über den geeigneten Zeitpunkt einer Vermittlung der Patientin an eine psychosoziale Beratung.“

„Das BZgA-Material (das nach SchKG § 1, Punkt 1a, auszuhändigen ist; HW) wird nur unregelmäßig und zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgehändigt.“ (S. 20; 27; 31)

In dem Zwischenbericht vom Sommer 2012 wird deutlich, was das in konkreten Zahlen heißt: Etwa 90% der PND-Gyns weisen bei einem auffälligen Befund nicht auf psychosoziale Beratung hin und händigen auch das BzGA-Material nicht aus, sondern erst wenn eine Chromosomenstörung und andere Anomalie nachgewiesen ist. Über ein Drittel der Gyns und bis zu 12% der PND-Gyns haben das eine wie das andere im 1. Quartal 2011 in 0% der Fälle getan.¹⁶

„Die Beratung durch die betreuende Gynäkologin und den betreuenden Gynäkologen erfolgt nach Einschätzung von hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beraterinnen und Beratern nicht immer ergebnisoffen.“ (Abschlussbericht, S. 21)

„Das Vermittlungsverständnis unterscheidet sich zwischen Gyn auf der einen Seite und PND-Gyn und psychosozialen Beraterinnen und Beratern auf der anderen Seite.“

„PND-Gyn vermitteln ihre Patientinnen in unterschiedlichem Maße.“ (S. 27; 28)

Achtzehn Monate nach Inkrafttreten des Gesetzes wird unter der Überschrift „Vermittlung an psychosoziale Beratung“ (S. 32) zusammenfassend festgestellt: „Die Zusammenarbeit zwischen PND-Gyn und psychosozialen Beratungsstellen hat etwas zugenommen.“ „Etwas“ heißt, bezogen auf die Beratungsstellen, dass 10% eine Zunahme der Anzahl von Kooperationen mit PND-Schwerpunktpraxen und 6% mit PND-Schwerpunkt Kliniken bestätigen. 90% der Befragten können eine Zunahme aber offenbar nicht beobachten. Wenig aussagekräftig schließlich ist auch die Feststellung: „Die

Häufigkeit bestimmter Formen der Zusammenarbeit hat bei einigen Ärztinnen und Ärzten und Beratungsstellen zugenommen. So geben jeweils 30 % der PND-Gyn und etwa 17 % der Beraterinnen und Berater vor allem eine Zunahme der Möglichkeit zur Auslage von Flyern und der regelmäßigen Vermittlung von Beratungsfällen.“

Selbsthilfe und Behindertenhilfe

Schon die Probleme bei der Auswahl und Gewinnung von zu Befragenden zeigen, dass der grundsätzlich richtige Impuls, die Behindertenhilfe in die Beratung zu PND einzubeziehen, an Grenzen stößt. Zum einen wird im Gesetz die Aufgabe von Ärzteschaft, psychosozialer Beratung und Behindertenhilfe unter dem einen Begriff „Beratung“ zusammengefasst. Das überspielt wichtige Unterschiede schon im Blick auf die Aufgaben von ÄrztInnen und BeraterInnen, erst recht aber z.B. im Blick auf die Selbsthilfe; Menschen, die selbst von einer Behinderung betroffen sind, oder ihre Eltern können und wollen nicht im Sinne des Gesetzes ergebnisoffen beraten. Außerdem berücksichtigt die Parallelisierung von psychosozialer Beratung einerseits und Beratung durch die Behindertenhilfe andererseits nicht, dass für erstere ein ausreichendes, wohnortnahes, unentgeltliches Beratungsangebot vorgehalten wird, während die Beratung schwangerer Frauen für die Behindertenhilfe eine mögliche Aufgabe unter anderen ist und, jedenfalls was die Selbsthilfe angeht, in hohem Maße ehrenamtlich zusätzlich zu der Sorge für die eigene Person oder behinderte Angehörige geleistet werden muss.

So überrascht nicht, dass ein wesentliches Ergebnis der Befragung ist: „Etwa 30% - 40% der befragten Selbsthilfegruppen (SHG) und Behindertenverbände (BV) bieten bisher keine Beratungs-, Kontaktvermittlungs- oder Gesprächsangebote im Zusammenhang mit PND an. Manche SHG lehnen eine Beratung ab, wenn sich die Schwangere nicht bereits für das Austragen des Kindes entschieden hat. Diese Entscheidung dient auch zum Selbstschutz derjenigen, die mit einem Kind mit entsprechender Beeinträchtigung leben. Manche Beraterinnen und Berater an SHG/BV fühlen sich für die Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik nicht vorbereitet und persönlich überfordert. Es fehlen finanzielle Ressourcen zur Anstellung von Fachleuten und Möglichkeiten der Fortbildung.“ (Abschlussbericht S. 19)

¹⁶ A.a.O., S. 5.

Empfehlungen

Die Empfehlungen im Abschlussbericht (S. 40-42) beziehen sich in ziemlich allgemeiner Form auf die Aus-, Fort- und Weiterbildung und Supervision insbesondere der ÄrztInnen, die bessere Finanzierung der ärztlichen Beratung, den Aufbau von regionalen Kompetenznetzwerken zur Unterstützung der angestrebten Kooperation sowie die Gewinnung und Unterstützung interessierter Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände. Mehrere Empfehlungen beziehen sich darauf, Studierenden und ÄrztInnen das Kompetenzprofil psychosozialer Beratung nahezubringen und Frauen besser über psychosoziale Beratung zu informieren.

Eine von Anfang an erkennbare Zielsetzung der Projektleitung und einiger ärztlicher Beiratsmitglieder ist der Ausbau von Beratungsstellen mit Schwerpunkt PND in enger Anbindung an pränataldiagnostische Zentren und Schwerpunktpraxen. In der Befragung wurde mehrfach herausgearbeitet, dass sich Pränataldiagnostik immer stärker auf einzelne Zentren konzentriert und dass diese gute Erfahrungen mit einer eingespielten Kooperation mit einer oder zwei Beratungsstellen haben. Kompensiert werden soll diese Zentralisierung durch die Institutionalisierung von Netzwerkberatungsstellen, die den Bezug zu Beratungsangeboten in den Wohnorten der ratsuchenden Frauen herstellen.

Neben diesen strukturellen Empfehlungen fehlen Überlegungen, wie die gesetzliche Hinweis- und Vermittlungspflicht, die ja offenbar nicht im Sinne des Gesetzes umgesetzt wird, verbindlich gemacht und überprüft werden kann. Ob und wie das Gesetz vielleicht nachgebessert werden muss, wenn es seine Zielsetzung verfehlt, die Beratungspraxis im Kontext von Pränataldiagnostik und medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbrüchen zu verbessern, oder wie zumindest die Landesorganisationen besser in die Pflicht genommen werden können, wird gar nicht erst angesprochen. Die Art der Darstellung der Ergebnisse, die ausführliche Widergabe kritischer Zitate vor allem von ärztlicher Seite und die überwiegend strukturell orientierten Empfehlungen sind in vieler Hinsicht von den Interessen der Ärzteschaft an einer möglichst reibungslosen, im übrigen aber unveränderten Anwendung der Pränataldiagnostik geleitet.

Einschätzung aus der Sicht des Netzwerks gegen Selektion durch PND

Das Netzwerk vertritt dagegen die Position, dass Bemühungen um eine verbesserte Beratung schwangerer Frauen bzw. Paare nicht erst bei der Beratung nach einem Befund ansetzen darf.

Das Netzwerk hatte 2009 vor der Verabschiedung des Gesetzes auf einer Anhörung des Ausschusses für Familien, Senioren, Frauen und Jugend des Bundestags festgestellt: „Diese Beratung setzt aber zu einem Zeitpunkt an, an dem die schwangere Frau sich bereits vorgeburtlichen Untersuchungen unterzogen hat, die ihrer inneren Logik nach die Geburt von Kindern mit einer Behinderung verhindern sollen, auch um den Preis eines Schwangerschaftsabbruchs. Die vorgeschlagenen Gesetzesänderungen bieten jedoch keinen Ansatz, um der selektiven Intention von Pränataldiagnostik etwas entgegenzusetzen. (...) Die Standards für ärztliche Aufklärung vor der Durchführung von Pränataldiagnostik und nach einem Befund sind längst von der Bundesärztekammer formuliert worden. Dass sie häufig nicht eingehalten werden, liegt nicht an den fehlenden Sanktionen sondern daran, dass die selektiven Zielsetzungen der Pränatalen Diagnostik, insbesondere die sog. Risikoabschätzung, von der Ärzteschaft wie von den betroffenen Frauen und der Gesamtgesellschaft nicht infrage gestellt werden.“¹⁷

In der Fragebogenerhebung, der Bewertung der Ergebnisse und in den Empfehlungen werden diese Fragen aber an keiner Stelle thematisiert. Wie Beratung beschaffen sein muss, damit sie Frauen hilft, die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung nicht um jeden Preis verhindern zu wollen, und welche persönlichen Einstellungen und beruflichen Verantwortungen die Beratenden dazu haben sollten, wird auch nicht angesprochen. Wenn Beratung aber überhaupt ein Ansatzpunkt sein kann, dann die Beratung vor PND mit der Verpflichtung der ÄrztInnen, schwangere Frauen vorher die Möglichkeit einer vertieften Auseinandersetzung mit dem Leben mit einem behinderten Kind zu geben. Im ersten Fragebogen war noch abgefragt worden, wie die Bestimmungen zu Beratung vor der Inanspruchnahme PND umgesetzt werden, offenbar ohne Ergebnis. Später taucht diese Frage gar nicht mehr auf.

¹⁷ Positionspapier zum Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund, März 2009

PREISLISTE MATERIALIEN „BAUCHENTSCHEIDUNG“

Ansichtsexemplar Broschüre plus 2 Leporellos 5 Euro +1,50 Porto	
2 Broschüren	8 Euro +1,50 Porto
Ab 3 Broschüren	je 3 Euro +1,50 Porto
Ab 10 Broschüren	je 2 Euro +1,50 Porto
Leporellos 20 Stück	10 Euro
Leporellos 50 Stück	20 Euro
Leporellos 100 Stück	35 Euro
Leporellos 200 Stück	65 Euro

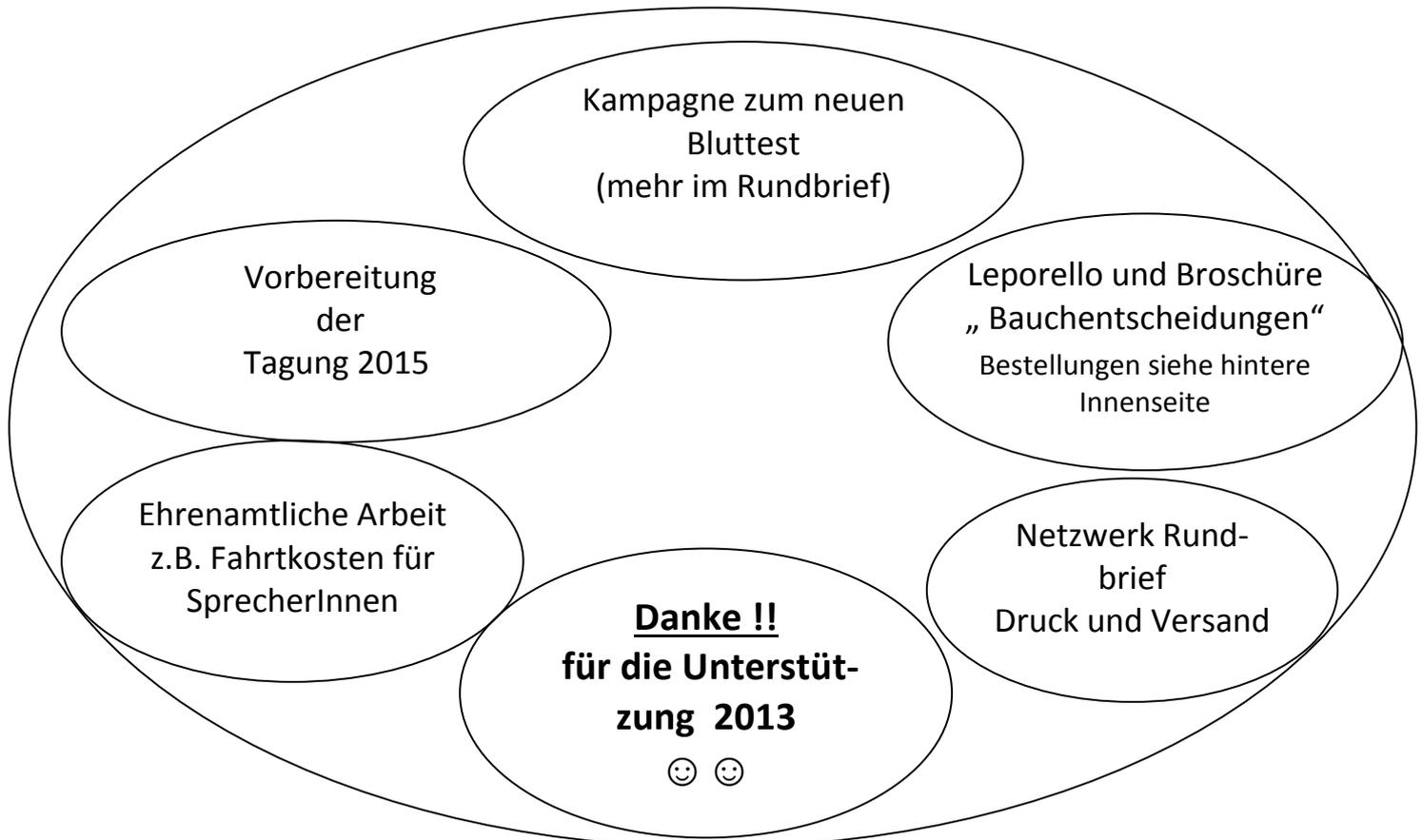
Größere Mengen auf der Rechenbasis 1000 Ex= 300 Euro +10 € Porto

Bei Auslandsbestellungen kommt jeweils ein Portozuschlag von 5,- /12,- € hinzu, die übrigen Leporello-Preise enthalten bereits eine mäßige Portopauschale. Informationen über die Möglichkeit von Sammelbestellungen, Nachdruck des Leporellos, Eindruck der eigenen Adresse und sonstige Fragen:

Journalistenbüro Harry Kunz, Kapellenstraße 16, 53925 Kall / Eifel,
Telefon 02441 – 6149, Fax 02441 – 77 98 99, Harry Kunz@t-online.de

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

**An alle Mitglieder und Unterstützer/innen
Wir benötigen Eure/Ihre finanzielle Unterstützung**



Bundesverband für Körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Konto-Nr. 7 034 203, Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 370 205 00
BIC: BFSWDE33XXX
IBAN: DE69370205000007034203
Stichwort: Netzwerk 2014

Richtwert
40 € für Einzelmitglieder
100 € für Institutionen

Wenn Sie eine Spendenquittung wünschen, bitten wir Sie um einen entsprechenden Vermerk auf dem Überweisungsträger.
Soweit erforderlich, können Sie auch eine Beitragsrechnung erhalten.
Bitte vermerken Sie deutlich Ihren Namen bzw. den Namen der verknüpften Institution. Wir werden in diesem Jahr unsere Verknüpftenliste überprüfen.

Die Sprecherinnen:

Beate Abert – Petra Blankenstein – Silke Koppermann – Harry Kunz

