



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

**Ins Bild gesetzt**

Facetten der medialen Aufbereitung  
von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik  
in österreichischen Behindertenzeitschriften

Verfasserin

**Viktoria Amon**

angestrebter akademischer Grad

**Magistra der Philosophie (Mag.phil.)**

Wien, im September 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pädagogik

Betreuerin:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota



## Danksagung

Ein besonderer Dank gebührt *Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota* für ihre kompetene und engagierte Betreuung und Unterstützung meiner Diplomarbeit, für die Zeit und Aufmerksamkeit, die sie mir zur Verfügung gestellt hat und für die überaus konstruktiven und richtungsweisenden Anmerkungen und Anregungen, die mir eine enorme Hilfe waren.

Des Weiteren möchte ich mich sehr herzlich bei meinen Gegenleserinnen *Marlies, Verena, Hilda* und *Priska* für ihre wertvollen und hilfreichen Rückmeldungen, Empfehlungen und Hinweise bedanken.

Mein Dank gilt auch meiner Familie - im Besonderen meiner Mutter *Maria* und meinen Schwestern *Patricia* und *Katharina* - für ihr Verständnis und ihren unermüdlichen Zuspruch, ihre kreativen Ideen und kritischen Anmerkungen.

Nicht zuletzt möchte ich mich bei allen Freundinnen und Freunden bedanken, vor allem aber bei *Susanne* und *Astrid*, die immer wieder bemüht waren, mich zu motivieren und beratend zu unterstützen.



## Inhaltsverzeichnis

|                                                                                     |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Einleitung.....</b>                                                              | <b>9</b>  |
| <b>1. Rahmenbedingungen und Verfahren der Pränataldiagnostik.....</b>               | <b>21</b> |
| 1.1 Indikationen zur pränatalen Diagnostik.....                                     | 21        |
| 1.2 Verfahren der pränatalen Diagnostik.....                                        | 23        |
| 1.2.1 <i>Nicht-invasive Diagnostik</i> .....                                        | 23        |
| 1.2.1.1 <i>Ultraschall</i> .....                                                    | 23        |
| 1.2.1.2 <i>Triple Test</i> .....                                                    | 25        |
| 1.2.1.3 <i>Combined Test</i> .....                                                  | 26        |
| 1.2.2 <i>Invasive Diagnostik</i> .....                                              | 27        |
| 1.2.2.1 <i>Amniozentese</i> .....                                                   | 27        |
| 1.2.2.2 <i>Chorionzottenbiopsie</i> .....                                           | 28        |
| 1.2.2.3 <i>weitere invasive Verfahren</i> .....                                     | 29        |
| 1.2.3 <i>Kindliche Zellen im Blut der Mutter</i> .....                              | 30        |
| 1.3 Pränatal diagnostizierbare Chromosomenstörungen,<br>Fehlbildungen .....         | 31        |
| 1.3.1 <i>Chromosomenstörungen</i> .....                                             | 31        |
| 1.3.1.1 <i>Numerische Chromosomenaberrationen</i> .....                             | 32        |
| 1.3.1.2 <i>Strukturelle Chromosomenaberrationen</i> .....                           | 34        |
| 1.3.2 <i>Fehlbildungen, Stoffwechselstörungen und monogene Erbkrankheiten</i> ..... | 35        |
| 1.4 Konsequenzen der Pränataldiagnostik.....                                        | 36        |
| 1.5 Schwangerschaftsabbruch.....                                                    | 37        |
| 1.5.1 <i>Gesetzliche Regelung</i> .....                                             | 37        |
| 1.5.2 <i>Schwangerschaftsabbruch nach der 12./13. SSW</i> .....                     | 38        |
| 1.6 Zusammenfassung.....                                                            | 39        |
| <b>2. Rahmenbedingungen und Verfahren der Präimplantationsdiagnostik.....</b>       | <b>41</b> |
| 2.1 Voraussetzungen und Risiken der Präimplantationsdiagnostik.....                 | 43        |
| 2.2 Techniken der Präimplantationsdiagnostik.....                                   | 45        |
| 2.2.1 <i>Polkörperbiopsie (präkonzeptionelle Diagnostik)</i> .....                  | 45        |
| 2.2.2 <i>Embryobiopsie</i> .....                                                    | 47        |
| 2.3 Diagnostische genetische Verfahren im Rahmen der PID.....                       | 48        |

|                                                                                                     |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 2.3.1 Chromosomendiagnostik durch FISH.....                                                         | 48        |
| 2.3.2 Molekulargenetische Diagnostik der Polymerasekettenreaktion.....                              | 49        |
| 2. 4 Ziele und Indikationen der Präimplantationsdiagnostik.....                                     | 49        |
| 2. 5 Gesetzliche Regelung.....                                                                      | 51        |
| 2. 6 Pränataldiagnostik versus Präimplantationsdiagnostik.....                                      | 52        |
| <b>3. Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik im gesellschaftlichen Kontext.....</b>      | <b>57</b> |
| 3.1 Beweggründe der Eltern im Kontext der PND bzw. PID und der Entscheidung gegen Behinderung ..... | 61        |
| 3.1.1 Allgemeine Problemlagen im Kontext von PND und PID.....                                       | 61        |
| 3.1.1.1 Bedürfnis nach gesellschaftlicher Akzeptanz und Anerkennung.....                            | 62        |
| 3.1.1.2 Vereinbarkeit von Erziehung und Beruf.....                                                  | 63        |
| 3.1.2 Spezifische Problemlagen im Kontext von PND und PID.....                                      | 65        |
| 3.1.2.1 Enttäuschung und Schock .....                                                               | 66        |
| 3.1.2.2 Sozialer Druck, Verantwortung und Schuld.....                                               | 68        |
| 3.1.2.3 Angst vor Behinderung .....                                                                 | 70        |
| 3.1.2.4 Persönliche Betroffenheit und Erfahrung .....                                               | 71        |
| 3.2 Gesellschaftliche Haltungen und Argumentationslinien im Kontext genetischer Diagnostik.....     | 75        |
| 3.2.1 Verantwortung und Risikokalkulation .....                                                     | 75        |
| 3.2.2 Individualisierung.....                                                                       | 82        |
| 3.2.3 Selbstbestimmung und Autonomie.....                                                           | 86        |
| <b>4. Gesellschaftlichkeit von Behinderung.....</b>                                                 | <b>93</b> |
| 4.1 Behinderung – begriffliche Analyse .....                                                        | 94        |
| 4.2 Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung.....                                           | 99        |
| 4.2.1 Einstellungskomponenten.....                                                                  | 100       |
| 4.2.2 Zentrale Bestimmungsfaktoren.....                                                             | 101       |
| 4.3. Verhalten und Reaktionen auf Menschen mit Behinderung.....                                     | 104       |
| 4.3.1 Originäre Reaktionen.....                                                                     | 105       |
| 4.3.2 Sozial erwünschte Reaktionen.....                                                             | 105       |

|                                                                     |            |
|---------------------------------------------------------------------|------------|
| 4.3.3 Überformte Reaktionen.....                                    | 106        |
| 4.3.4 Scheinakzeptanz und Irrelevanzregel.....                      | 106        |
| 4.4. Veränderung der sozialen Reaktion auf Behinderung.....         | 108        |
| 4.5. Rückblick und Ausblick.....                                    | 112        |
| <b>5. Medientheoretische Grundlagen /</b>                           |            |
| <b>Zeitschriftenpräsentation.....</b>                               | <b>115</b> |
| 5.1 Medientheoretische Grundlagen und Begrifflichkeiten.....        | 116        |
| 5.1.1 Massenkommunikation und Massenmedien.....                     | 116        |
| 5.1.2 Zeitschriften.....                                            | 117        |
| 5.1.3 Journalistische Darstellungsformen.....                       | 119        |
| 5.1.3.1 Tatsachenbetonte Formen.....                                | 119        |
| 5.1.3.2 Meinungsbetonte Formen.....                                 | 122        |
| 5.2 Österreichische Behindertenzeitschriften.....                   | 123        |
| 5.2.1 Richtlinien und Auswahlkriterien.....                         | 123        |
| 5.2.2 „Bizeps Info“.....                                            | 124        |
| 5.2.3 „Miteinander“.....                                            | 125        |
| 5.2.4 „Behinderte Menschen“.....                                    | 125        |
| 5.2.5 Lebenshilfe-Zeitschrift.....                                  | 127        |
| 5.2.6 „Rollstuhl Aktiv“.....                                        | 127        |
| <b>6. Gegenstand und Methodisches Design.....</b>                   | <b>130</b> |
| 6.1 Vorstellung des Analysematerials.....                           | 130        |
| 6.1.1 Festlegung des Analysematerials.....                          | 130        |
| 6.1.2 Entstehungssituation.....                                     | 132        |
| 6.1.3 Formale Charakteristika.....                                  | 133        |
| 6.2 Richtung der Analyse – Gegenstand und Forschungsfragen.....     | 134        |
| 6.3 Ablaufmodell der Analyse.....                                   | 135        |
| <b>7. Darstellung der Ergebnisse.....</b>                           | <b>137</b> |
| 7.1 Thematische Relevanz.....                                       | 146        |
| 7.2. AutorInnen/KommunikatorInnen.....                              | 149        |
| 7.3. Inhaltlich-thematische Ausrichtung und Schwerpunktsetzung..... | 157        |

|                                                                                                          |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 7.3.1 Thematische Aspekte in der Zeitschrift „Bizeps Info“ .....                                         | 158        |
| 7.3.2 Thematische Aspekte in der Zeitschrift „Miteinander“ .....                                         | 160        |
| 7.3.3 Thematische Aspekte in der Zeitschrift „Behinderte Menschen“ .....                                 | 160        |
| 7.3.4 Thematische Aspekte in der Lebenshilfe-Zeitschrift.....                                            | 162        |
| 7.3.5 Thematische Aspekte in der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ .....                                     | 164        |
| 7.3.6 Zusammenschau und Vergleich.....                                                                   | 165        |
| 7.4 Positionierung der AutorInnen in Bezug auf PND/PID und Anliegen der<br>Menschen mit Behinderung..... | 167        |
| 7.4.1 Positionierungen in der Zeitschrift „Bizeps Info“ .....                                            | 168        |
| 7.4.2 Positionierungen in der Lebenshilfe-Zeitschrift.....                                               | 169        |
| 7.4.3 Positionierungen in der Zeitschrift „Miteinander“ .....                                            | 171        |
| 7.4.4 Positionierungen in der Zeitschrift „Behinderte Menschen“ .....                                    | 172        |
| 7.4.5 Positionierungen in der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ .....                                        | 174        |
| 7.4.6 Zusammenschau und Vergleich.....                                                                   | 175        |
| 7.5 Subjektive oder objektive Darstellung und Argumentation.....                                         | 175        |
| 7.6 Berichte über Veranstaltungen, Initiativen und Organisationen.....                                   | 178        |
| <b>8. Schlussbetrachtung.....</b>                                                                        | <b>180</b> |
| <b>Literaturverzeichnis.....</b>                                                                         | <b>191</b> |
| <b>Tabellenverzeichnis.....</b>                                                                          | <b>199</b> |
| <b>Anhang.....</b>                                                                                       | <b>200</b> |
| I Zusammenfassung / Abstract.....                                                                        | 200        |
| II Kategoriensysteme.....                                                                                | 202        |
| III Internetquellen.....                                                                                 | 223        |
| IV Lebenslauf.....                                                                                       | 238        |

### Einleitung

#### Problemskizze

„Humangenetik ist die wissenschaftliche Lehre von der Struktur und Funktion aller Gene des Menschen“ (Bartram 2000, 201). Neben der Aufklärung der Grundlagen und Ursachen von genetisch bedingten Krankheiten werden als wesentliche Teilbereiche der Humangenetik die praktische Nutzung genetischer Erkenntnisse in der genetischen Diagnostik, die Feststellung eines genetischen Risikos und die Beurteilung des zu erwartenden Krankheitsverlaufes genannt (a.a.O.). Diese Darstellung humangenetischer Aufgaben muss jedoch etwas relativiert bzw. ergänzt werden, denn hier scheint der Fokus lediglich auf (genetisch bedingte) Krankheiten gerichtet zu sein, tatsächlich wird sich aber in den folgenden Ausführungen herauskristallisieren, dass gerade in dem Feld der genetischen Diagnostik ebenso Behinderungen und Fehlbildungen eine ganz zentrale Rolle spielen. Umgesetzt wird genetische Diagnostik vor allem im Feld der pränatalen Diagnostik (Balkenohl 1989, 87), findet aber auch in der Präimplantationsdiagnostik Anwendung. Wenngleich auch zwischen diesen beiden Feldern hinsichtlich Verfahren, Zielgruppe, Rahmenbedingungen und gesetzlichen Regelungen genau zu differenzieren ist, steht hier als auch dort Kontrolle und Analyse des Ungeborenen im Vordergrund: Die diagnostischen Angebote umfassen bereits ein breites Spektrum an Testverfahren zur Abklärung von Chromosomenanomalien und erblich bzw. genetisch bedingten Krankheiten<sup>1</sup> und somit können und sollen so früh wie möglich Wahrscheinlichkeiten berechnet und Voraussagen über mögliche Behinderungen, Fehlbildungen und Krankheiten des werdenden Kindes getroffen werden. Therapeutische Möglichkeiten sind derzeit jedoch noch eher begrenzt (Henn/Meese 2007, 75), daher kommt es mitunter auch zur Selektion von Feten, etwa dann, wenn Chromosomenanomalien festgestellt werden, die zumeist eine Behinderung bedeuten können. Die Behandlung dieser Feten kann nur in seltenen Fällen Konsequenz genetischer Diagnostik sein: „Wenn eine Behinderung vor der Geburt festgestellt wird, kann sich aus diesem Wissen in aller Regel keine Therapie,

---

<sup>1</sup> Dabei kommen bei der Pränataldiagnostik neben nicht invasiven Methoden (Ultraschalldiagnostik und Untersuchung des mütterlichen Serums) auch invasive Methoden, wie Amniozentese, Chorionbiopsie, Nabelschnurpunktion oder Fetoskopie zur Anwendung (Hengstschläger 2001, 298). Diese Verfahren bieten sich *während* der Schwangerschaft an. Dagegen setzt das Konzept der Präimplantationsdiagnostik bereits *vor* dem Beginn der Schwangerschaft an. Über den Weg der künstlichen Befruchtung kann die Zeugung außerhalb des Mutterleibes vorgenommen werden. Während der ersten Entwicklungstage werden dem Embryo dann einzelne Zellen entnommen, wobei es die Molekulargenetik möglich macht, „aus einer einzigen Zelle ihre DNA zu isolieren und auf eine bestimmte Mutation zu untersuchen“ (Henn 2007, 83f).

sondern nur die Entscheidung über Leben oder Tod des werdenden Kindes ableiten“ (Henn 2004, 159).

Langsam festigt sich die Überzeugung, dass Behinderung nicht einfach mehr Schicksal ist, sondern vermeid- und verhinderbar sein kann (Koechlin 2002, 24). Doch ist dieser Eindruck von der Planbarkeit und Kontrollierbarkeit des Lebens, der im Rahmen der Untersuchungen geschaffen bzw. untermauert zu werden scheint, mehr als Illusion denn als Widerspiegelung realer Verhältnisse zu betrachten. Denn inwiefern Maßnahmen und Verfahren der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen letztendlich tatsächlich verhindern können, ist fraglich. So muss angemerkt werden, dass nur wenige angeborene Behinderungen auf genetische Bedingungen zurückzuführen sind, sondern vielmehr während oder nach der Schwangerschaft erworben werden: „Durch Infektionen, Frühgeburtlichkeit, Sauerstoffmangel bei der Geburt oder auch mütterlichen Alkoholmissbrauch bedingte Schädigungen sind für wesentlich mehr Fälle von bleibenden Behinderungen bei Kindern verantwortlich als alle genetischen Anomalien zusammen“ (Henn 2007, 74).

Diese unvorhersehbaren Ereignisse oder Komplikationen, die sich immer wieder ereignen und plötzlich und unerwartet mit schwersten Behinderungen konfrontieren, könnten eines besseren belehren und Erwartungen und Hoffnungen der Eltern ein Stück weit relativieren. Doch ungeachtet dieser beständigen Ungewissheit und Unplanbarkeit des Lebens steigt nichtsdestotrotz nicht nur die Nachfrage nach Pränataldiagnostik, sondern gleichzeitig auch der Druck, Schwangerschaften abubrechen, wenn ein auffälliger und positiver Befund vorliegt, worauf unter anderem Glover (2006, 30f) oder auch Koechlin (2002, 24) aufmerksam machen. So wird vor allem pränatale Diagnostik mehr und mehr zu einem Standardprogramm bei Schwangerschaftsuntersuchungen (Mattner 2000, 133). Möglicherweise ist die Überzeugung und der Wunsch von Planbarkeit so groß oder aber die Angst vor einer möglichen Behinderung des Nachwuchses so überwiegend, dass die Suche nach Auffälligkeiten immer intensiver betrieben wird.

Wie auch immer man nun diesen Trend erklären, deuten und auslegen mag, festhalten lässt sich in jedem Fall, dass die angesprochene Thematik der Selektion von Behinderungen im Rahmen genetischer Diagnostik verschiedenste ethische Aspekte und Fragestellungen aufwirft, die vor allem in kritischen Auseinandersetzungen mit der genetischen Diagnostik aufgegriffen und heftig diskutiert werden. So wird in diesem Zusammenhang etwa bei Mattner (2002, 128), Gäch (1993, 214) oder auch Swientek (1998, 105f) unter anderem

die Gleichsetzung von Behinderung und Leid thematisiert und in weiterer Konsequenz die Aberkennung von Qualität und Wert eines behinderten Lebens problematisiert.

Es fällt auf, dass die Diskussion über genetische Diagnostik überwiegend in wissenschaftlichen Fachkreisen abgehalten wird, sich vor allem MedizinerInnen und HumangenetikerInnen, SozialwissenschaftlerInnen und PhilosophInnen, eventuell auch noch Sonder- und HeilpädagogInnen daran beteiligen. Speck (2005, 12) führt diesen Aspekt kritisch an und fordert dazu auf, möglichst unterschiedliche Gruppen an der Auseinandersetzung zu beteiligen. Zu Wort sollen dabei vor allem jene kommen, „die sich direkt oder indirekt betroffen und angesprochen fühlen“ (a.a.O.). Zu den direkt Betroffenen sind sicher in erster Linie die werdenden Eltern zu zählen, die im Rahmen der genetischen Diagnostik mit einer möglichen Behinderung ihres Kindes konfrontiert sind und sich mit der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch auseinanderzusetzen haben. Betroffen von der geschilderten Problematik sollten oder könnten sich aber auch vor allem jene fühlen, die aus eigener Erfahrung wissen und erleben und deshalb gut nachvollziehen können, was es bedeutet, mit Behinderungen zu leben. So ist es meiner Einschätzung nach die Gruppe der Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen, deren Anliegen und Interessen die Thematik der genetischen Diagnostik tangiert. Diese Gruppe ist vor allem auch deswegen in die allgemeine Diskussion miteinzubeziehen, weil anzunehmen ist, dass genetische Diagnostik unmittelbare Konsequenzen für ihren gesellschaftlichen Status haben kann. Denn wenn tatsächlich vermehrt Lebenswert und -qualität der Menschen mit Behinderungen im Rahmen dieser Untersuchungen in Frage gestellt werden, wie etwa Glover (2006, 30) oder auch Gäch (1992, 211) andeuten, dann offenbart dies in gewisser Weise eine sinkende gesamtgesellschaftliche Akzeptanz und zunehmende Ausgrenzung dieser Gruppe. In diesem Sinne würde der Trend nach vermehrter genetischer Diagnostik das Streben von Menschen mit Behinderungen und Sonder- und Heilpädagoginnen nach mehr Integration stark behindern.

Koechlin (2002, 25) macht in diesem Zusammenhang darauf aufmerksam, dass sich das gesellschaftliche Klima bereits insofern schon geändert habe, als sich Menschen mit Behinderungen vermehrt gezwungen sehen, nicht nur ihre Existenz zu rechtfertigen, sondern auch ihre Lebensfreude zu betonen und hervorstreichen, die immer wieder in Frage gestellt wird.

Daher interessiert nun vor allem, wie innerhalb der Gemeinschaft der Menschen mit Behinderung mit dieser Thematik umgegangen wird, ob und wie man sie diskutiert, zumal

diese Gruppe in der allgemeinen Diskussion um genetische Diagnostik bislang noch eher unberücksichtigt geblieben ist.

Um die Diskussion und Informiertheit zu der angesprochenen Thematik innerhalb der Gemeinschaft der Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen zu erfassen, sollen in dieser Diplomarbeit Medien herangezogen werden, die sich direkt an diese Gruppe richten, sich mit ihren Anliegen und Interessen auseinandersetzen und befassen und eventuell auch selbst von Betroffenen mitgestaltet und mitgeprägt werden. In diesem Sinne wird diese Arbeit jene Zeitschriften berücksichtigen, deren Zielgruppe in erster Linie Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen darstellen und die im besonderen Themen behandeln, die für diese spezifische Leserschaft von hohem Interesse sind. Daher kommen für die geplante Untersuchung österreichische Behindertenzeitschriften, wie „Bizeps Info“, „Behinderte Menschen“, „Miteinander“ u.a. in Frage. Es ist davon auszugehen, dass diese Medien ein Bild davon vermitteln, welche Themen eine besondere Relevanz für die angesprochene Gruppe, ihre Anliegen und Interessen haben, in welcher Art und Weise Menschen mit Behinderungen schließlich über diese Themen informiert werden und welchen Aspekten in der auf die Interessen der Leserschaft zugeschnittenen Berichterstattung mehr Bedeutung zugemessen wird, welche dagegen unbeachtet bleiben. Es kann zwar allein durch Durchsicht und Analyse von Inhalten dieser Medien nicht auf die tatsächliche Informiertheit und Einstellung der angesprochenen Gruppe geschlossen werden, jedoch wird es möglich sein, ein Bild davon zu zeichnen, in welchem Ausmaß und Rahmen eine Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung für die Thematik in den jeweiligen Medien erfolgt.

### Forschungsstand und Forschungsdefizit

Wie bereits angesprochen, wirft die Thematik der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik verschiedenste Aspekte und Fragestellungen auf und kann aus ganz unterschiedlichen Perspektiven heraus je nach Interessenslage betrachtet und untersucht werden, so etwa aus dem Blickwinkel des/r Humangenetikers/in, des/r Arztes/Ärztin, aber auch des/r Sozialwissenschaftlers/in, des/r Philosophen/in, des/r Sonder- und Heilpädagogen /in u.a.. Im Besonderen befasst man sich in der Literatur, bezogen auf Rahmenbedingungen und Konsequenzen der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik, häufig in kritischer Haltung mit ethischen Fragestellungen,

vordergründig etwa mit der Frage der Qualität und dem Wert eines behinderten Lebens, so bei Glover (2006), Koechlin (2002), Gäch (1993) und Buch / Heinecke (1980). Diese Auseinandersetzung mit Wert und Qualität steht oft in sehr engem Zusammenhang mit einer Diskussion eugenischer Gesichtspunkte, sowohl im historischen Rückblick, etwa bei Black (2003), als auch bezogen auf gegenwärtige Entwicklungen der Genetik bei Henn (2007), Mattner (2000) oder auch Bellmann (1990) und Balkenohl (1989), wobei man sich im Besonderen mit der Leidfrage<sup>2</sup> auseinandersetzt.

Inwiefern sich speziell HeilpädagogInnen mit der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik befassen und wie sie sich zur Thematik positionieren, versuchte Ertlbauer (2006) in ihrer Diplomarbeit auf der Basis einer Medienanalyse heilpädagogischer Fachzeitschriften (z.B. „Zeitschrift für Heilpädagogik“, „Behindertenpädagogik“, „Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete“ usw.) herauszuarbeiten.

Wie Speck (2005, 12) andeutet, sei in der gegenwärtigen Forschung jedoch die Perspektive der Betroffenen - der werdenden Eltern und der Menschen mit Behinderung - eher wenig bis kaum berücksichtigt. Allerdings muss diese Darstellung in Bezug auf die Perspektive werdender Eltern etwas relativiert werden, da hier Speck offenbar einige aktuelle Entwicklungen der gegenwärtigen Forschung nicht beachtet hat. Denn tatsächlich lässt sich bezogen auf das subjektive Erleben der schwangeren Frauen mittlerweile auf umfassende Literatur verweisen, die verschiedenste Aspekte der Rahmenbedingungen von Pränataldiagnostik aus Sicht der werdenden Eltern (insbesondere der Mütter) näher bringt. Exemplarisch sollen in diesem Sinne etwa Wieser et al. (2007), Strachota (2006), Ayerle (2004), Willenbring (1999) oder Schindele (1990) und Ringler (1989) angeführt werden, die sich mit dem Schwangerschaftserleben auseinandersetzen und damit vor allem die Perspektive der werdenden Mütter, ihre Erfahrungen, ihre Einstellungen, ihre Bedürfnisse, Ängste und Emotionen beleuchten.

Auch die Relevanz der genetischen Diagnostik für Menschen mit Behinderungen unter dem Gesichtspunkt gesellschaftlicher Konsequenzen und Entwicklungen wurde zwar schon bearbeitet und diskutiert, etwa bei Bernath (2002) und Mürner (2002). Die subjektive Perspektive der Menschen mit Behinderungen selbst, ihre persönlichen Erfahrungen, ihr Erleben und ihre Einstellungen zu der geschilderten Thematik wurden dabei bislang aber eher wenig berücksichtigt. Allein darüber, inwiefern Menschen mit Behinderung mit der Thematik überhaupt vertraut sind, wie sie darüber informiert werden

---

<sup>2</sup> Bedeutet Behinderung Leid bzw. ist ein Leben mit Behinderung ein leidvolles Leben?

und welche Relevanz und Bedeutung diese Entwicklungen in ihrem alltäglichen Leben für ihre Wünsche, Ziele und Bedürfnisse haben, gibt es noch eher wenige Anhaltspunkte.

Untersucht wurde jedoch bereits, inwiefern Eltern in verschiedenen Medien über die Pränataldiagnostik informiert werden, etwa bei Martinsich (2003) oder Kager (2005), wobei erstere den Fokus auf Elternratgeber setzt, während Kager die Fachzeitschrift „Eltern“ analysiert. Auch diese Medien mögen durchaus Relevanz für Menschen mit Behinderung haben, sind jedoch nicht spezifisch auf die Gruppe der Menschen mit Behinderung ausgerichtet und daher lassen sich hier kaum Aussagen über die Informiertheit der Menschen mit Behinderung ableiten. Weitaus mehr Relevanz für die Fragestellung dieser Arbeit haben beispielsweise Positionspapiere von Behindertenorganisationen (z. B. Verein BIZEPS, Lebenshilfe usw.), die mit den Anliegen und Interessen der Menschen mit Behinderung gut vertraut sind. Analysieren könnte man jedoch auch politische Stellungnahmen oder aber Homepages von diversen Behindertenverbänden, die Menschen mit Behinderungen über verschiedenste Themenbereiche informieren wollen. Allerdings besteht ein wesentlicher Nachteil von Information aus dem Internet darin, dass diese ständig aktualisiert und erneuert wird, ältere Beiträge unter Umständen nicht mehr oder nur begrenzt abrufbar sind, wodurch beispielsweise eine Trendanalyse über mehrere Jahre kaum möglich wäre. Eine Analyse von Printmedien, wie beispielsweise Zeitschriften, zu denen man auch noch längere Zeit Zugriff hat, bietet in diesem Sinne weitaus mehr Möglichkeiten, herauszuarbeiten, wie und in welchem Ausmaß Menschen mit Behinderungen über die Thematik informiert werden. Daher soll im Rahmen dieser Arbeit auch auf diese Medien zurückgegriffen werden, um zu erarbeiten und nachzuforschen, in welcher Weise diese Gruppe dort informiert wird und in welchem Ausmaß und Rahmen Bewusstseinsbildung und Sensibilisierung für die angesprochene Thematik erfolgt.

### Fragestellung

Aus den vorangegangenen Überlegungen resultiert nun folgende zentrale Forschungsfrage für die geplante Untersuchung österreichischer Behindertenzeitschriften:

In welcher Art und Weise werden Themen der genetischen Diagnostik in österreichischen Behindertenzeitschriften (z. B. „Bizeps Info“, „Miteinander“, „Behinderte Menschen“ usw.) dargestellt und diskutiert?

### Subfragen:

- Welche Relevanz hat die angesprochene Thematik in den zu untersuchenden Medien? Mit welcher Häufigkeit und Ausführlichkeit wird berichtet? (z. B. Anzahl / Länge / formale Position der Beiträge ...)
- Wer kommt zu Wort? Welchen beruflichen/persönlichen Hintergrund haben die angeführten AutorInnen bzw. sonstige KommunikatorInnen (Betroffene, MedizinerInnen, HeilpädagogInnen usw. )?
- Welche Aspekte der Thematik werden besonders akzentuiert? Auf welche Aspekte wird eher weniger eingegangen?
- Wie positionieren sich die AutorenInnen zur Thematik?
- Inwiefern wird die Thematik als ein Anliegen von Menschen mit Behinderung betrachtet und vorgestellt?
- Erfolgt die Darstellung und Argumentation
  - subjektiv ( von der eigenen Person aus beurteilend, persönliche Erfahrungen, Erlebnisse miteinbeziehend) oder
  - objektiv (sachlich, distanziert) ?
- Veröffentlichen die Zeitschriften auch Berichte über diverse Initiativen, Organisationen bzw. Veranstaltungen, die sich zentral mit der Thematik und Problematik der PND/PID auseinandersetzen?

### Methodisches Vorgehen

Nachdem das Ausgangsmaterial (ausgewählte Behindertenzeitschriften) gesichtet worden ist, werden die für die Untersuchung relevanten Artikel und Beiträge in den Zeitschriften nach bestimmten, genau definierten Kriterien herausgefiltert. Sie ergeben das Analysematerial, von dem in einem ersten deskriptiven Schritt formale Kategorien, etwa das jeweilige Medium, Jahrgang, Seitenzahl, Länge und Umfang des Beitrages, Darstellungsform<sup>3</sup> und Daten über den/die jeweiligen/e Autor/in (so weit bekannt) festgehalten werden sollen. Diese formalen Aspekte und Facetten stehen zwar nicht im eigentlichen Zentrum der Untersuchung, sie liefern durch ihre quantitativen Erfassung

---

<sup>3</sup> Journalistische Darstellungsformen werden in folgende Gruppen unterteilt: tatsachenbetonte, referierende Formen (Nachricht, Reportage, Interview, Feature), meinungsbetonte Formen (Leitartikel, Kolumne, Kommentar, Essay,...) und schließlich phantasiebetonte Formen (Zeitungsroman, Kurzgeschichte, Comics, Witzzeichnungen, usw. ) (Reumann 1989, 71)

zunächst aber wichtige und bedeutende Zusatzinformationen und bieten Möglichkeiten an, schon einige wichtige Aussagen abzuleiten (Brosius / Koschel 2005, 151). Darauf aufbauend und bezugnehmend sollen anschließend inhaltliche Aspekte und Themen durch Entwicklung eines geeigneten Kategoriensystems mit Hilfe inhaltsanalytischer Techniken bearbeitet und herausgestellt werden.

Die Wahl der Inhaltsanalyse als anzuwendende Methode lässt sich dadurch begründen, dass Inhaltsanalyse in der Regel besonders bei der Untersuchung von Medienprodukten zur Anwendung kommt, in diesem Sinne also „sämtliche Formen von textlichen oder visuellen Botschaften, die massenmedial verbreitet werden“ (Brosius / Koschel 2005, 137), etwa Texte aus Tageszeitungen, aber auch Rundfunksendungen, Filme, Musik und Propagandamaterial, berücksichtigt. Inhaltsanalysen werden zwar in fast allen empirischen Disziplinen angewandt, in der Psychologie, der Soziologie, in den Geschichtswissenschaften, in der Politologie usw. (Lamnek 2005, 489). Besonders weit verbreitet sind sie jedoch offenkundig in den Kommunikationswissenschaften, als derjenigen wissenschaftlichen Disziplin, von der man gleichsam behaupten könnte, dass sie „Inhaltsanalysen kultiviert und auch weiterentwickelt hat“ (Brosius / Koschel 2005, 136). Es ist anzunehmen, dass sich die Inhaltsanalyse deshalb so besonders für Medienanalyse eignet, weil sie es ermöglicht, sich mit sehr umfangreichem Material auseinanderzusetzen. Außerdem ist die Spannweite inhaltsanalytischer Vorgehensweisen bezogen auf Richtung und Ziel der Analyse als auch auf die jeweiligen Verfahren sehr groß (Merten 1995, 47).

Definiert kann die Inhaltsanalyse als eine „*Methode zur Erhebung sozialer Wirklichkeit, bei der von Merkmalen eines manifesten Textes auf Merkmale eines nichtmanifesten Kontextes geschlossen wird*“ (Merten 1995, 59, Hervorhebung im Original) werden. Unter dem Begriff `sozialer Wirklichkeit' subsumiert Merten (a.a.O., 16) soziale Strukturen aller Art (soziales Handeln von jenen, die am Kommunikationsprozess beteiligt sind, aber auch Wert- und Normvorstellungen, organisiertes bzw. institutionalisiertes Handeln usw.).

Ziel der Inhaltsanalyse kann sein, „auf den Kontext der Berichterstattung, die Motive und Einstellungen der Kommunikatoren oder auf die mögliche Wirkung bei Rezipienten der Botschaften zu schließen“ (Brosius/Koschel 2005, 141).

Im Allgemeinen lässt sich unterscheiden zwischen quantitativ und qualitativ ausgerichteter Inhaltsanalyse. Jedoch wird von einigen Autoren/innen, beispielsweise Huber (1989, 33),

empfohlen, in der Untersuchung im Sinne einer sinnvollen Ergänzung sowohl quantitative als auch qualitative Erhebungsmethoden zu berücksichtigen. „Die Auszählung der Häufigkeiten einer Kategorie setzt qualitative Vorleistungen bei der Festlegung eben dieser Kategorie voraus. Die resultierenden Quantitäten müssen unter Rückgriff auf ihre Qualität interpretiert werden“ (a.a.O.) Ebenso betont auch Mayring (1997, 19), dass im Zentrum eines inhaltsanalytischen Vorgehens nahezu immer die Anwendung eines Kategoriensystems auf das Analysematerial stehe, wobei die Kategorien allerdings erst qualitativ erarbeitet werden müssen. Anschließend können je nach Bedarf quantitative Analyseschritte folgen (wie etwa Häufigkeitsanalysen), sie sind aber nicht zwingend erforderlich. Demnach wird eine Integration qualitativer und quantitativer Verfahrensweisen auch in der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring angestrebt (Mayring 1997, 45). Diese Methode, die es unter Anwendung verschiedener Verfahren ermöglicht, systematisch und regelgeleitet Kommunikation zu analysieren (Mayring 1997, 13), soll in der vorliegenden Diplomarbeit angewendet werden, um besonders jene Fragestellungen, die sich auf inhaltliche Aspekte der gewählten Beiträge beziehen, adäquat beantworten zu können. Nach Festlegung und formaler Analyse des Ausgangsmaterials erschließt sich damit das weitere methodische Vorgehen in der Entwicklung eines geeigneten Kategoriensystems. Dieses soll mit Hilfe des zusammenfassenden Verfahrens der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring erstellt werden. „Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“ (Mayring 1997, 58). Im Gegensatz zum strukturierenden Verfahren der Qualitativen Inhaltsangabe, bei dem die Kategorien schon vorab aus Voruntersuchungen, Theorien und Theoriekonzepten in einem Operationalisierungsprozess auf das Material hin entwickelt werden, bedeutet die Technik des Zusammenfassens eine induktive Kategorienbildung. Kategorien werden direkt aus dem Material in einem Prozess der Generalisation und Verallgemeinerung abgeleitet. Das auf diese Weise entstehende Kategoriensystem kann anschließend im Sinne der Fragestellung interpretiert werden, es können aber auch ebenso quantitative Analysen angefügt werden (Mayring 1997, 76).

### Heilpädagogische Relevanz

Gegenwärtige Forschungen im Bereich der genetischen Diagnostik, insbesondere der Trend zu vermehrter Anwendung von Pränataldiagnostik weisen eine klare Richtung aus:

Fehlbildungen und Behinderungen sind unerwünscht und sollen nach Möglichkeit verhindert werden. Dieser Entwicklung scheint eine Aberkennung von Wert und Qualität eines Lebens mit Behinderung zu Grunde zu liegen und erinnert an eugenische Argumentation und Denkmuster (Mattner 2000, 128). Auf gesellschaftlicher Ebene entsteht ein Bild, das Behinderung per se als Übel zeichnet, welches vermieden werden sollte (Strachota/Gamperl 2002, 1). In diesem Sinne nimmt auch der gesellschaftliche Druck zu, Schwangerschaften abzubrechen, wenn eine Behinderung des Kindes nachgewiesen werden kann (Bellmann/ Kenntner 1990, 62).

Insofern Behinderung insbesondere als ein gesellschaftliches Phänomen zu betrachten ist, da „der behinderte Mensch nicht in erster Linie behindert *ist*, sondern in den und durch die Lebenszusammenhänge, so wie sie sich derzeit darstellen, behindert *wird*“ (Bernard/Hovorka 1992, 12, Hervorhebung im Original; vgl. Iben 1983, 23), hat vor allem der eben beschriebene gesellschaftliche Kontext hohe Relevanz sowohl für die Gruppe der Menschen mit Behinderungen als auch für Sonder- und HeilpädagogInnen. Partizipation und Teilhabe an gesellschaftlichen Lebensbereichen, Ausbau rehabilitativer Dienste, Barrierefreiheit und weitere integrative Anliegen und Anstrengungen dieser beiden Gruppen werden wenig bis kaum greifen können, wenn sich im Kontext genetischer Diagnostik Hinweise mehren, dass gesellschaftliche Anerkennung und Akzeptanz von Behinderungen eher abnimmt. Bernath (2002, 87) merkt an, dass die Möglichkeiten von Sonder- und Heilpädagogik zur Beeinflussung der Entwicklungen in der Medizin und Humangenetik zweifellos wohl doch eher begrenzt sind.

„Dennoch stellt sich an diesem Punkt eine ihrer Kernaufgaben: Die Unterstützung behinderter Menschen beziehungsweise der Erziehungsverantwortlichen, indem sie mit den Betroffenen die Entwicklungen analysiert, ihre möglichen Auswirkungen auf behinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene diskutiert und bei existenziellen Bedrohungen Massnahmen ergreift (Öffentlichkeitsarbeit, Schaffung rechtlicher Grundlagen zum Schutz behinderter Menschen etc.)“ (a.a.O.) .

Um diesen Anforderungen und Herausforderungen gerecht werden zu können, wäre es für Sonder- und HeilpädagogInnen in einem ersten Schritt erforderlich, abzuklären, in welchem Ausmaß Menschen mit Behinderungen mit der Thematik bereits vertraut sind/gemacht werden, in welcher Ausführlichkeit sie informiert sind/werden. Damit kann zunächst ein Einblick erhalten werden, inwieweit ein entsprechendes Problembewusstsein

in der Gruppe der Menschen mit Behinderungen bereits ausgebildet ist / wird, welches notwendig wäre, um gemeinsam Entwicklungen analysieren und Lösungsstrategien entwerfen zu können. Unter anderem würde sich die geplante Analyse von Behindertenzeitschriften anbieten, um erkennen zu können, in welchem Ausmaß in diesen Medien bereits auf die angesprochene Thematik aufmerksam gemacht wird und somit die Entwicklung eines Problembewusstseins vorbereitet und ermöglicht wird. Aus den Ergebnissen dieser Analyse ließen sich dann unter Umständen weiterer Handlungs- und Informationsbedarf erahnen bzw. ablesen. Allerdings muss dabei bedacht werden, dass diese Zeitschriftenanalyse noch lange nicht Einblick über die tatsächliche Informiertheit und Einstellung der angesprochenen Gruppe geben kann, weil hier vor allem der Fokus auf den KommunikatorInnen (den jeweiligen AutorInnen) liegt, weniger auf den RezipientInnen. Wie Menschen mit Behinderungen schließlich tatsächlich mit der Thematik vertraut sind und wie sie darüber denken, müsste erst in weiteren Schritten und möglicherweise auf anderen Wegen erforscht werden.

### Aufbau und Gliederung der Arbeit

Im Rahmen des ersten Kapitels werden zunächst wesentliche Verfahren der Pränataldiagnostik vorgestellt werden, um dadurch einen groben Überblick über Zeitpunkt, Aufwand, Risiken und Ergebnisse der jeweiligen angebotenen Untersuchungen zu gewinnen. Dabei werden auch jene Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen ausgewiesen, die auf diesem Wege feststellbar sind.

Rahmenbedingungen, Methoden und Anwendungsbereiche der Präimplantationsdiagnostik werden im zweiten Kapitel behandelt werden. Intention ist es, in den ersten beiden Kapiteln aufzuzeigen, mit welchem Aufwand und welchem Instrumentarium die intensive Suche nach Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen betrieben wird.

Auf dieser Grundlage aufbauend, werden im dritten Kapitel schließlich die beschriebenen Untersuchungen in einen gesellschaftlichen Kontext gestellt, wobei besonders herausgearbeitet wird, welche Gründe werdende Eltern dazu bewegen, Schwangerschaften abubrechen, wenn eine Behinderung nachgewiesen werden konnte, und inwieweit sich Tendenzen einer steigenden gesellschaftlichen Inakzeptanz von Behinderungen im Rahmen von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik herauskristallisieren.

Um deutlich zu machen, welche Relevanz dieser gesellschaftliche Kontext für Menschen mit Behinderungen hat, erscheint es auch wesentlich, diese Gruppe in ihrer Gesellschaftlichkeit zu beleuchten und damit herauszuarbeiten, inwieweit

gesellschaftliche Zusammenhänge Behinderungen im Sinne von Bernard und Hovorka (1992, 12) bedingen. Es wird diskutiert, mit welchen gesellschaftlichen Einstellungen, Reaktionen und Haltungen Menschen mit Behinderung konfrontiert sind und inwiefern diese für Akzeptanz und Integration eine Rolle spielen. Diese Thematik wird im vierten Kapitel angesprochen.

Durch eine Einführung in theoretische Grundlagen des Medienwesens wird in das fünfte Kapitel eingeleitet, um die Bedeutung und Rolle der Medien herauszuarbeiten, die später analysiert werden. Darauf Bezug nehmend, kann anschließend die Präsentation der jeweiligen österreichischen Behindertenzeitschriften erfolgen, die für die Analyse ausgewählt wurden.

Im sechsten Kapitel werden Methode und Forschungsdesign dargestellt und einzelne Durchführungsschritte beschrieben.

Präsentation der Untersuchungsergebnisse steht schließlich im Vordergrund des siebten Kapitels.

Im achten Kapitel werden abschließend zentrale Ergebnisse gebündelt, zusammengefasst und diskutiert.

## 1. Rahmenbedingungen und Verfahren der Pränataldiagnostik

Bis zu Beginn der 1960er Jahre gab es kaum Möglichkeiten und Methoden, das ungeborene Kind direkt zu untersuchen und Informationen über dessen gegenwärtigen oder zukünftigen Gesundheitszustand zu erhalten. Der Fötus war verborgen, nicht sichtbar und konnte dem medizinischen Personal – Ärzten/innen als auch Hebammen - nur durch Tastuntersuchungen zugänglich gemacht werden (Kollek 2000, 17). Diese eher begrenzten Diagnosemöglichkeiten wurden jedoch entscheidend erweitert, als Mitte der 1960er Jahre die Pränataldiagnostik eingeführt wurde, die nicht nur mittels sonographischer Untersuchungen das Ungeborene plötzlich sichtbar machte, sondern darüber hinaus durch biochemische und genetische Verfahren das diagnostische Angebot entscheidend erweiterte (a.a.O., 14ff). Das Interesse an den neuen Verfahren war groß und so kam es, dass schon zu Beginn der 1970er Jahre Techniken und Methoden der pränatalen Diagnostik am ungeborenen Kind als durchaus etabliert galten und die Risiken genau umschrieben waren (Murken 2006, 386). Seit Ende der 1970er Jahre hat sich die Pränataldiagnostik schließlich sukzessive zum selbstverständlichen Routineangebot an schwangere Frauen entwickelt, sodass es kaum noch bzw. keine schwangere Frau mehr gibt, die nicht von ihrem/r Gynäkologen/in auf die Möglichkeit der pränatalen Untersuchungen hingewiesen wird (Hennen 2001, 11).

Im folgenden Kapitel sollen nun Grundlagen und Rahmendingungen der Pränataldiagnostik dargestellt und diskutiert werden, wobei der Fokus besonders auf die einzelnen pränataldiagnostischen Verfahren gerichtet sein wird, aber auch Indikationen, gesetzliche Regelungen, diagnostizierbare Krankheiten, Fehlbildungen und Chromosomenstörungen sowie schließlich der Schwangerschaftsabbruch als mögliche Folge eines pathologischen Befundes besprochen werden sollen. Intention ist es, in das breite Spektrum der verschiedenen pränatalen Verfahren und Methoden einzuführen, um schließlich einen allgemeinen Überblick über Aufwand, Instrumentarium und Zielsetzung der pränatalen Diagnostik zu erhalten, wobei allerdings auch schon gewisse Problematiken und Konfliktfälle dieses Feldes angedeutet und bewusst gemacht werden sollen.

### 1.1 Indikationen zur pränatalen Diagnostik

„Eine vorgeburtliche Untersuchung ist nur sinnvoll, wenn ein Risiko für ein definiertes genetisches Leiden besteht, das sich entweder in den **fetalen Zellen**, in der

**Amnionflüssigkeit**, im **Blut**, in der **Morphologie** oder der **Haut** des Fetus manifestiert“ (Murken 2006, 387; Hervorhebung im Original).

In einer kritischen Betrachtung dieser sehr allgemein definierten Indikation zur Pränataldiagnostik mag vor allem der hier verwendete Begriff des genetischen *Leidens* zu problematisieren sein, der unreflektiert und konturlos in den Raum gestellt wird. Was genau Murken unter *Leiden* tatsächlich versteht, lässt er offen, allerdings subsumiert er unter diesen Begriff folgende Abweichungen: Chromosomenaberrationen, monogen bedingte Erkrankungen und schwere morphologische Fehlbildungen (Murken 2006, 387-391). Sollte demnach ein erhöhtes Risiko für eine der hier angeführten Störungen und Auffälligkeiten bestehen, empfehlen sich in diesem Sinne aus medizinischer Perspektive pränatale Untersuchungen.

Ein Verdacht auf Chromosomenaberrationen ist besonders dann gegeben, wenn das Alter der Mutter über dem Richtwert von 35 Jahren liegt oder aber das vereinte Alter der Eltern 70 Jahre überschreitet (Hengstschläger 2001b, 37). Denn die Häufigkeit von Chromosomenverteilungsfehlern, die zu chromosomalen Aneuploidien<sup>4</sup> (z.B. Trisomie 21) führen, überwiegt im weiblichen Geschlecht und nimmt auch mit dem Alter zu (Holinski-Feder 2006b, 72). Diese so genannte Altersindikation stellt gleichsam einer der häufigsten Indikationen zur pränatalen Diagnostik dar (Murken 2006, 387).

Als weitere Gründe für pränatale Untersuchungen werden Auffälligkeiten, die sich in Ergebnissen nicht-invasiver Untersuchungen (z.B. Sonographie oder Triple-Test) andeuten, angeführt (Hengstschläger 2001b, 37). Außerdem erwähnt Murken (2006, 393) noch die „psychologische Indikation“, die jedoch gemäß seinen Ausführungen nur im Einzelfall zur Anwendung kommt, etwa dann, wenn übersteigerte Ängste der Eltern, unter Umständen ein Kind mit Behinderung(en) bekommen zu können, abgebaut werden sollen.

Haker (2002, 102) führt allerdings kritisch an, dass die genannten Indikationen, die noch bis vor wenigen Jahren als Zugangsbedingung und -beschränkung zur Pränataldiagnostik wirkten, heute kaum mehr relevant und bedeutsam sind. So scheint zumindest die nicht-invasive Diagnostik generell in der Schwangerenvorsorge eingeführt worden zu sein (a.a.O.; vgl. Steinhardt/Strachota 2008, 235). Ebenso merkt Weikert (2005, 198) in diesem Zusammenhang an, dass eine Expansion der Klientinnen festzustellen ist, demnach immer mehr, aber vor allem auch immer jüngere Schwangere das vorgeburtliche Diagnoseangebot wahrnehmen.

---

<sup>4</sup> Unter Aneuploidie versteht man im Allgemeinen die numerische Veränderung einzelner Chromosomen (Holinski-Feder 2006b, 43; vgl. Speicher 2006, 180).

### 1.2 Verfahren der Pränatalen Diagnostik

Im Allgemeinen wird unterschieden zwischen invasiven und nicht-invasiven pränataldiagnostischen Verfahren, wobei erstgenannte das Eindringen in den Körper notwendig machen und daher mit einem chirurgischen Eingriff verbunden sind (Strachota 2006, 13). Die nicht-invasiven Verfahren ermöglichen es dagegen durch Wahrscheinlichkeits- und Risikoberechnung, erste Hinweise auf Chromosomenabweichungen und Fehlbildungen zu geben. Sie bilden gleichsam die Grundlage für weitere invasive Verfahren und sollen im Folgenden aufgezeigt werden.

#### 1.2.1 Nicht-invasive Pränataldiagnostik

##### 1.2.1.1 Ultraschall

Als wesentliches Verfahren der nicht-invasiven Diagnostik gilt die Ultraschall-Diagnostik, die 1958 zum ersten Mal in der Geburtshilfe eingesetzt wurde (Bellmann/Kenntner 1990, 68).

Ursprünglich war die dafür angewandte Sonographie zur Zeit des Ersten Weltkriegs entwickelt worden, um U-Boote unter Wasser sichtbar zu machen und rechtzeitig entdecken zu können (Kollek 2000, 17). Diese Technik wurde für die Anwendung und den Einsatz am Menschen und damit besonders für den Bereich der Schwangerschaftsdiagnostik modifiziert und somit konnten schließlich erstmals Entwicklungsstand, Lage und auch körperliche Fehlbildungen des Feten näher bestimmt und identifiziert werden (a.a.O.). Mittlerweile ist dieses bildgebende Verfahren zur Routine-Überwachung der Schwangerschaft unerlässlich geworden und soll der Überprüfung eines ungestörten Schwangerschaftsverlaufs dienen (Henn/Meese 2007, 74). In diesem Sinn betrachtet Hengstschläger (2001b, 33) das Ultraschall-Verfahren gleichsam als wesentliche, bereits als nahezu unersetzbar gewordene Säule des Managements und der Organisation von Schwangerschaft und Geburt.

Angewandt werden Ultraschall-Verfahren zu verschiedenen Zeitpunkten der Schwangerschaft.

„Die erste US- Untersuchung wird im Regelfall in den ersten 12 Schwangerschaftswochen (SSW) über die Bauchdecke (abdominal) oder durch die Scheide (vaginal) durchgeführt“ (Strachota 2006, 13 f), wobei zunächst die Schwangerschaft festgestellt,

bestätigt und lokalisiert werden soll, Mehrlingsschwangerschaften nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden, außerdem Lage, Wachstum und Vitalität des/r Feten beobachtet und kontrolliert werden können (a.a.O., 14). Ebenso ist es möglich, den Geburtstermin zu berechnen (Bernaschek 2001, 256).

Ein erstes gezieltes Suchen nach Hinweisen auf eine chromosomale Abweichung bietet die im Rahmen der Ultraschall-Untersuchung durchgeführte sog. Nackenfaltenmessung, die in der Regel zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche zumeist abdominal durchgeführt wird (Strachota 2006, 14). Dadurch ist es möglich geworden, ein so genanntes Nackenödem sichtbar zu machen, das eine Schwellung bzw. Verdickung der fetalen Hautfalte im Nackenbereich bedeutet. „Es entsteht durch Wassereinlagerungen unter der Nackenhaut des Embryos, die von der 10. – 14. SSW kontinuierlich zunehmen und physiologischerweise 0,5 – 2,3 mm betragen“ (Murken 2006, 398). Kann im Zuge der Ultraschall-Untersuchung eine derartige Verdickung der Nackenfalte nachgewiesen werden, deutet diese ab einem bestimmten Grenzwert (2,5 mm) auf eine chromosomale Abweichung oder Fehlbildung hin (Strachota 2006, 14; vgl. Murken 2006, 398). Bernaschek (2001, 256) vertritt die Ansicht, dass dieses Nackenödemscreening heute schon zum Standard der pränatalen Diagnostik gehören sollte. Dennoch ist, um Missverständnissen vorzubeugen, darauf hinzuweisen, dass auffällige bzw. unauffällige Ergebnisse, die auf diesem Weg erhalten werden, keine Diagnose bedeuten, sondern lediglich als individuelle Wahrscheinlichkeitsberechnung für mögliche Chromosomenaberrationen bzw. Fehlbildungen zu verstehen sind (Strachota 2006, 15).

Noch vor etwa 10 Jahren wurde gemäß dem österreichischen Schwangerschaftsvorsorgeprogramm zu weiteren Ultraschalluntersuchungen in der 16. – 20. SSW und in der 30. – 34. SSW geraten (Schatten 2001, 22). Die zuerst genannte Untersuchung erfolgt gegenwärtig allerdings zu einem etwas späterem Zeitpunkt (18. – 22. SSW (Strachota 2006, 15)) und bietet ein Screening der inneren Organe (Niere, Herz, Gehirn etc.), der Extremitäten und der Körperstrukturen des Kindes an, wobei gezielt nach Auffälligkeiten gesucht wird (Strachota 2006, 15; vgl. Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 2008, 12). Bernaschek (2001, 256) betont die Wichtigkeit dieser Ultraschalluntersuchung, die er vor allem dadurch begründet sieht, dass der Untersuchungszeitpunkt noch vor der 24. SSW liegt, welche in etwa die Grenze zur fetalen Lebensfähigkeit markiert. Sollten sich tatsächlich fetale Auffälligkeiten nachweisen lassen, kann den Eltern somit bei schwerer Behinderung des Kindes zu diesem Zeitpunkt noch ein Schwangerschaftsabbruch in Aussicht gestellt werden.

Die spätere Untersuchung in der 30. – 34. SSW dient vor allem der Kontrolle des Schwangerschaftsverlaufs: „So wird beispielsweise das Größenwachstum des Kindes kontrolliert, die Kindslage, der Sitz der Plazenta und die Fruchtwassermenge bestimmt“ (Strachota 2006, 15).

Wird eine Verzögerung oder Stillstand des Wachstums festgestellt, ist es möglich, dass das Kind durch die Plazenta nicht ausreichend versorgt wird. In diesem Fall wird zur weiteren diagnostischen Abklärung ein Doppler-Ultraschall angeraten, der ebenfalls auch zur Anwendung kommt, wenn mütterliche Krankheiten wie Bluthochdruck oder Zuckerkrankheit vorliegen oder aber ein möglicher Herzfehler des Kindes abgeklärt werden muss (a.a.O., 16).

Diese spezielle Methode, bei der die Frequenz der Ultraschallwellen um ein Vielfaches erhöht ist, macht mittels Farbcodierung am Ultraschallbild die Blutströme in den Gefäßen erkennbar und kann ab der 20. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden (Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 2008, 12). Gemessen wird die Strömungsgeschwindigkeit, um die Sauerstoff- und Nahrungsversorgung abzuklären. „Auf Grund dieser Ergebnisse ist es bei Risikoschwangerschaften möglich, den für das Kind optimalen Zeitpunkt für die Geburt einzuschätzen. Dabei gilt es, das Kind so lange wie möglich im Mutterleib zu belassen“ (Strachota 2006, 16).

#### 1.2.1.2 Triple-Test

Der Triple-Test ermöglicht die Berechnung des individuellen Risikos einer Schwangeren, ein Kind mit einer Chromosomenanomalie zur Welt zu bringen (Deutinger 2001, 312). Dieses ebenfalls nicht invasive Verfahren wird zwischen der 16. und 18. Schwangerschaftswoche durchgeführt (Strachota 2006, 17; vgl. Hennen 2001, 73). Aus dem Blut der Mutter werden folgende Parameter gewonnen und bestimmt: zum einem das sog. Alpha-Feto-Protein (AFP), das vom Embryo ausgeschieden wird und sowohl im mütterlichen Blut als auch im Fruchtwasser nachgewiesen werden kann, außerdem zwei schwangerschaftsspezifische Hormone. Anschließend setzt ein Computerprogramm diese Werte mit dem mütterlichen Alter und der Dauer der Schwangerschaft in Beziehung (Strachota 2006, 17.; vgl. Kollek 2000, 18). Dadurch wird es möglich, die Wahrscheinlichkeit und das Risiko für Chromosomenaberrationen oder Rückenmarksfehlbildungen zu kalkulieren (Strachota 2006, 17; vgl. Hengstschläger 2001b, 34).

Auch hier muss betont werden, dass die Ergebnisse eines Triple-Tests noch lange keine Diagnose bedeuten, sondern lediglich der Risikospezifizierung dienen (Hennen/Petermann/Sauter 2001, 73). So merkt etwa Deutinger (2001, 313) an, dass ein negatives Resultat kein gesundes Kind garantieren kann, weist jedoch gleichzeitig auch darauf hin, dass bei Vorliegen eines positiven Ergebnisses nur in den wenigsten Fällen tatsächlich eine Chromosomenanomalie vorliegt. Diese Ungewissheit lässt sich nur aufklären, wenn man weitere diagnostische Verfahren in Anspruch nimmt. „Ein Verdacht auf eine mögliche Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung kann nur über eine invasive Untersuchung bestätigt oder widerlegt werden“ (Strachota 2006, 18).

### 1.2.1.3 Combined-Test

Etwas früher als der Triple-Test kommt der Combined-Test zur Anwendung, der in der Regel zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird (Datler/Strachota 2006, 178). Grundlage dieses Verfahrens ist die Bestimmung zweier Hormone aus dem Blut der Mutter, außerdem die Nackenfaltenmessung des Kindes. Die gewonnenen Daten werden in Beziehung zum mütterlichen Alter gesetzt und in Bezug auf diese Werte die Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale Auffälligkeit berechnet (Strachota 2006, 16 f; vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend 2008, 11). Bereits nach wenigen Tagen liegt ein Ergebnis vor (Strachota 2006, 16). Der Vorteil dieser Methode liegt in der frühen Anwendung. So kann ein auffälliges Untersuchungsergebnis, das vor bzw. noch in der 12. Schwangerschaftswoche vorliegt, mithilfe einer Chorionzottenbiopsie abgeklärt werden. Zu einem späteren Zeitpunkt kämen eine Plazentabiopsie oder eine Amniozentese zur Anwendung (a.a.O., 17). Abgesehen davon wird die Zuverlässigkeit und Aussagekraft des Combined-Tests höher eingeschätzt als jene des Triple-Tests, bei dem nur ca. 80 % der Chromosomenstörungen entdeckt werden (Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend 2008, 11). „Knapp über 90 % der Schwangerschaften mit einem Down-Syndrom sind im Combined Test auffällig“ (a.a.O.).

Zusammenfassend lässt sich hier noch einmal festhalten und betonen, dass die eben vorgestellten nicht-invasiven Untersuchungen und Verfahren lediglich Wahrscheinlichkeiten und Verdachtsmomente für potentielle Fehlbildungen und Chromosomenaberrationen des werdenden Kindes aufzeigen können. Gewissheit wird man

nur durch weitere Untersuchungen erlangen, die jedoch in den Körper der Schwangeren eindringen müssen, um fetales Gewebe zu gewinnen, das anschließend analysiert werden kann (Schindele 1990, 51). Auf diesem Weg können, je nach Ergebnis der Untersuchungen, auffällige Befunde entweder bestätigt oder aber auch verworfen werden. Diese invasiven Verfahren sollen nun kurz vorgestellt werden.

### 1. 2. 2 Invasive Pränataldiagnostik

Die invasiv-diagnostischen Untersuchungen unterscheiden sich im Eingriffsrisiko, Sicherheit der Diagnose, Zeitpunkt der Durchführung, Wartezeit auf den Befund und neben dem Nachweis chromosomaler Aberrationen in der Möglichkeit zusätzlicher Diagnosestellungen (Bernaschek 2001, 294). Diese unterschiedlichen Aspekte und Momente sollen in der folgenden Darstellung der jeweiligen Verfahren eingehend besprochen werden.

#### 1.2.2.1 Amniozentese (Fruchtwasserpunktion)

Mit der Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) wurde Mitte der 1960er Jahre ein Verfahren entwickelt, das es ermöglichte, embryonale Zellen einer direkten und präziseren Untersuchung zugänglich zu machen. Der erste klinische Einsatz dieses invasiven Verfahrens erfolgte 1968 (Kollek 2000, 18), etwa zehn Jahre später wird es bereits routinemäßig für die Chromosomenbestimmung der fetalen Zellen herangezogen (Bernaschek 2001, 294). In der Regel wird die Fruchtwasseruntersuchung in der 15. – 18. Schwangerschaftswoche angewandt (a.a.O.; vgl. Hengstschläger 2001b, 34).

Unter Ultraschallsicht wird dabei von einem/einer spezialisierten GynäkologIn mit einer Nadel durch die Bauchdecke der Schwangeren, die Gebärmutterwand und die Fruchtblase in die Fruchthöhle eingestochen, um etwa 20 ml Fruchtwasser entnehmen zu können. Das Fruchtwasser enthält teilungsfähige Zellen des Fötus, die in einer Nährlösung angezüchtet werden sollen (Henn/Meese 2007, 76). „Nach etwa 10 - 14 Tagen lassen sich Chromosomen präparieren und mikroskopisch darstellen; dabei werden mindestens 15 Zellen ausgewertet, um Mosaiken (Zellen mit unterschiedlichen Chromosomensätzen in derselben Probe) auf die Spur zu kommen“ (a.a.O.). Bis zur schriftlichen Befundmitteilung an die Schwangere vergehen somit in der Regel bis zu drei Wochen, wenn nicht eine Wiederholungspunktion notwendig wird (Bernaschek 2001, 294; vgl. Theile 1998, 44). Im

Regelfall befindet sich die Schwangere dann schon zwischen 17. und 22. Schwangerschaftswoche.

Allerdings steht mittlerweile mit der FISH – Technik (Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung) ein Test zur Verfügung, der schon kurze Zeit (1-2 Tage) nach der Fruchtwasserentnahme ein erstes vorläufiges Teilergebnis der Chromosomenuntersuchung liefert (Henn/Meese 2007, 79). Dieses Verfahren, bei dem spezielle chromosomen-spezifische DNA-Sonden eingesetzt werden, kann allerdings nur eingesetzt werden, um gezielt bestimmte numerische Chromosomen-Veränderungen (beispielsweise der Chromosomen 13, 18, 21, sowie X oder Y) beim Fötus zu diagnostizieren (Strachota 2006, 22; vgl. Hengstschläger 2001b, 51). Bei unbestimmten Verdachtsdiagnosen empfiehlt es sich, den Befund der klassischen Zellkultivierung, auf dem alle mikroskopisch sichtbaren strukturellen und numerischen Veränderungen des Chromosomensatzes, die labormedizinisch nachgewiesen werden konnten, aufscheinen (Strachota 2006, 22), abzuwarten.

Im Allgemeinen wird die Sicherheit der Diagnose sehr hoch angegeben. „Die Ergebnisse der Chromosomenuntersuchung erfolgen mit 99%iger Sicherheit, bei der Diagnostik von Neuralrohrdefekten wird eine Genauigkeit von etwa 90% erreicht“ (Strachota 2006, 22). Das Risiko einer Fehlgeburt wird mit 0,5 % - 1 % eingeschätzt (Bernaschek 2001, 294; vgl. Bellmann/Kenntner 1990, 68f).

#### 1.2.2.2 Chorionzottenbiopsie (CVS)

Die Chorionzottenbiopsie (auch CVS für „chorionic villus sampling“) ist ein invasives Verfahren, das zwischen der 10. und 12. SSW angewandt wird (Bernaschek 2001, 294). Ziel ist es, aus den Chorionzotten, die den äußeren Rand der Fruchthülle bilden und deren Zellkerne dieselbe Erbinformation wie die Körperzelle des Kindes aufweisen, Gewebe zu gewinnen (Strachota 2006, 19). Ab der 13. SSW entsteht aus den Chorionzotten die Plazenta, wird der Eingriff erst ab der 13./ 14. SSW durchgeführt, spricht man demnach von einer Plazentapunktion (a.a.O.).

Der Eingriff kann sowohl durch die Scheide und den Muttermund (transzervikal) oder durch die Bauchdecke (transabdominal) durchgeführt werden (Schindele 1990, 80; vgl. Henn/Meese 2007, 77), wobei sich heute besonders die transabdominale Methode durchgesetzt hat (Bernaschek 2001, 295). Bei diesem Verfahren wird unter Ultraschallsicht durch die Bauchdecke der Schwangeren mit einer dünnen Punktionsnadel Zottengewebe entnommen, das anschließend kultiviert und ausgewertet wird (Theile 1998, 43; vgl.

Kollek 2000, 19). „Mit dem Ergebnis ist wenige Tage später zu rechnen, so daß ein eventueller Schwangerschaftsabbruch noch im ersten Schwangerschaftsdrittel möglich ist“ (Schindele 1990, 80). Dieser kann zu diesem Zeitpunkt noch durch Absaugung des Schwangerschaftsgewebes erfolgen, nach der 12./13. Schwangerschaftswoche bedeutet ein Abbruch der Schwangerschaft jedoch die Einleitung einer Geburt, die bis zu mehreren Tagen dauern kann und von betroffenen Paaren sowohl psychisch als auch physisch sehr belastend empfunden werden kann (Strachota 2006, 20f).

Mit der Chorionzottenbiopsie (wie auch bei der Amniozentese) sind mit 99% Sicherheit Chromosomenanomalien feststellbar (Strachota 2006, 20), ebenso können aber auch durch molekularbiologische und biochemische Untersuchungen des Zellmaterials bestimmte Erbkrankheiten oder Stoffwechselstörungen diagnostiziert werden (a.a.O.; vgl. Theile 1998, 43).

In der Literatur, beispielsweise bei Schindele (1990, 83), Kolle (2000, 19) oder Haker (2002, 106), wird häufig darauf aufmerksam gemacht, dass die Fehlgeburtsrate deutlich höher liegt als bei der Amniozentese, wobei das Risiko, durch die Chorionzottenbiopsie eine Fehlgeburt auszulösen konkret schwer einzuschätzen ist und im allgemeinen zwischen 1 – 3 % angegeben wird (Strachota 2006, 20). Abgesehen davon muss auch mit weiteren, möglichen Komplikationen gerechnet werden, so etwa Fieber, Infektionen, Blutungen und Schmerzen bei der Mutter, als auch Infektionen des Fetus, Verletzungen der Eihäute oder etwa Fruchtwasserverlust (Bellmann/Kenntner 1990, 71f).

#### 1.2.2.3 Weitere invasive Verfahren (Chordozentese, Fetoskopie)

Abgesehen von der hier angeführten Amniozentese und Chorionzottenbiopsie, unterscheidet man noch weitere invasive Verfahren, die jedoch seltener angewandt werden und an dieser Stelle nur kurz erwähnt werden sollen. So führen Theile (1998, 45) oder auch Hengstschläger (2001b, 35) des Weiteren die Chordozentese (Nabelschnurpunktion, Blutentnahme aus der Nabelschnur) an, die in der 21. bis 23. SSW durchgeführt wird. Dabei wird mit einer dünnen Punktionsnadel nahe der Stelle, an der die Nabelschnur in die Plazenta einmündet, Blut des Feten entnommen (Theile 1998, 45). „An den darin enthaltenen Leukozyten des Feten werden die Chromosomen analysiert“ (a.a.O.). Das Risiko für das Auftreten einer Fehlgeburt bzw. des intrauterinen Fruchttodes beträgt bei dieser Untersuchung etwa 2 % (a.a.O.). Zu den invasiven Verfahren zählt außerdem noch die Fetoskopie (Fruchtspiegelung), die jedoch sehr selten angewandt wird und in der Regel

nur noch zur Entnahme fetaler Hauptproben bei hohem Risiko für schwerste erbliche Hautkrankheiten erfolgt. Aufgrund der seltenen Ausübung dieser Methode ist das Risiko für eine Fehlgeburt schwer einschätzbar, Theile (a.a.O.) ordnet es etwa bei 2 bis 3 % ein, Schindele (1990, 85f) dagegen gibt mit 6 bis 8% einen weitaus höheren Wert an. Sie führt weiters an, dass sowohl Chordozentese als auch Fetoskopie aufgrund ihres hohen Eingriffsrisikos nur bei bestimmten Indikationsstellungen, beispielsweise bei pränatalen Infektionen oder bei Verdacht auf Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, eingesetzt werden (a.a.O.).

### 1.2.3. Zellen des Kindes im Blut der Schwangeren

Die eben beschriebenen pränataldiagnostischen Verfahren, die invasive Eingriffe bedeuten, sind aufwendig und keineswegs risikolos, mitunter schmerzhaft und können für Eltern als auch Kind eine körperliche und oder seelische Belastung bedeuten. Vor allem aber liegt ein offensichtlicher Nachteil in den invasiven Verfahren, dass sie erst relativ spät eingesetzt werden können und den Eltern im Falle eines positiven Befundes nur wenig Zeit für die Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft bleibt. Der Entschluss zu einem Schwangerschaftsabbruch sollte vor allem im Sinne der schwangeren Frau so früh wie möglich getroffen werden, denn umso länger gewartet wird, umso schwieriger und belastender könnte sich das Prozedere des Schwangerschaftsabbruchs gestalten, das ab der 12. Schwangerschaftswoche ein Einleiten der Geburt bedeutet.

Aus diesem Grund suchen GenetikerInnen fortwährend nach alternativen Wegen und Methoden, fetale Zellen zu gewinnen, wobei die ForscherInnen besonders das Blut der Mutter interessiert. So berichtet Hengstschläger (2001b, 57), dass bereits 1893 der deutsche Pathologe Christian Georg Schmorl bei der Untersuchung einer verstorbenen Schwangeren in den Kapillaren der Lunge kindliche Zellen fand. Diese und ähnliche Beobachtungen konnten später immer wieder bestätigt werden und man gelangte zu dem Schluss, dass „zusätzlich kindliche Blutzellen in geringen Mengen in den Blutkreislauf schwangerer Frauen gelangen“ (a.a.O.).

Als Konsequenz dieser Erkenntnis arbeitet man seit Jahren intensiv daran, diese kindlichen Zellen vollständig zu isolieren, mit dem Ziel, durch eine einfache, wenig aufwendige und vor allem risikolose Blutabnahme bei der Mutter Zellen des Kindes für genetische Untersuchungen zu erhalten. Bislang ist dieses Vorhaben allerdings noch nicht gelungen,

was vor allem daran liegt, dass die nachweisbaren kindlichen Blutzellen im mütterlichen Blut sehr gering sind (a.a.O., 58).

Darüber, ob und inwiefern sich dieser neue Ansatz in Zukunft tatsächlich in der Pränataldiagnostik als Routineanwendung etablieren und welche Konsequenzen und Folgen diese neue Entwicklung mit sich bringen könnte, sind sich GenetikerInnen offenbar nicht ganz einig. Während beispielsweise Hengstschläger (a.a.O., 64) weiteren Forschungen auf diesem Gebiet etwas kritisch gegenübersteht und nur eine eingeschränkte Anwendung dieser Technik für möglich hält, betrachtet Murken (2006, 399) die gegenwärtigen Entwicklungen als viel versprechend und würde es als großen Erfolg ansehen, „wenn man ohne die Risiken, die die invasiven Methoden bedeuten, kindliche Zellen untersuchen könnte“ (a.a.O.). Allerdings macht er auch darauf aufmerksam, dass eine pränatale Diagnostik zur Chromosomen- bzw. molekulargenetischen Analyse, die nicht mehr invasiv durchgeführt werden müsste, weitreichende Konsequenzen nach sich ziehen würde. Denn wenn dieses Verfahren relativ risikolos und ohne größeren Aufwand durchführbar wäre, hätten sich seiner Einschätzung nach mehr oder weniger alle schwangeren Frauen mit der Entscheidung für oder gegen Inanspruchnahme genetischer Beratung und Diagnostik auseinander zu setzen (a.a.O., 407).

### 1.3 Pränatal diagnostizierbare Chromosomenstörungen, Fehlbildungen und Krankheiten

Nachdem nun wesentliche nicht-invasive und invasive Untersuchungen, ihre Durchführung, ihre Möglichkeiten, aber auch ihre Risiken dargestellt worden sind, sollen exemplarisch einige Chromosomenanomalien, Fehlbildungen und Krankheiten, die mit Hilfe der vorgestellten Verfahren pränatal diagnostiziert werden können, nun aufgezeigt und besprochen werden, um einen groben Überblick darüber zu schaffen, welche Störungen und Auffälligkeiten im Rahmen der Pränataldiagnostik tatsächlich so intensiv gesucht werden.

#### 1.3.1 Chromosomenstörungen

Wie bereits angeführt, wird, um Anzahl und Struktur der Chromosomen überprüfen zu können, pränataldiagnostisch eine Chromosomenanalyse durchgeführt (Schindele, 1990, 86). In der Regel besitzen menschliche Zellen 46 Chromosomen: „22 Paare jeweils identischer, dazu bei Frauen zwei X-Chromosomen oder je ein X- und ein Y-Chromosom bei Männern“ (Bellman/Kenntner 1990, 140). Es kann jedoch zu Abweichungen von dieser

Regel, zu sogenannten Chromosomenanomalien kommen. So kann im Rahmen der Zellteilung beispielsweise ein Teil eines Chromosoms verschwinden und verloren gehen (Deletion), es kann zu einer Vertauschung von Chromosomensegmenten kommen (Translokation) oder auch derselbe Chromosomenabschnitt wiederholt (Duplikation) werden (Birbaumer/Schmidt 2003, 24).

Allgemein wird unterschieden zwischen numerischen und strukturellen Chromosomenaberrationen (Speicher 2006, 180). Während bei erstgenannten die Zahl ganzer Chromosomen oder auch des ganzen Chromosomensatzes durch eine Fehlbildung verändert ist, finden bei der strukturellen Chromosomenaberration Umbauten innerhalb eines oder verschiedener Chromosomen statt, beispielsweise durch Deletion, Translokation und Duplikation (a.a.O.).

#### 1.3.1.1 Numerische Chromosomenstörungen

Strukturelle Chromosomenstörungen können entweder an den Autosomen (alle Chromosomen, die nicht direkt an der Festlegung des Geschlechts beteiligt sind) oder an den Geschlechtschromosomen liegen (Speicher 2006, 180).

##### a) Numerische Anomalien an den Autosomen:

Anomalien, die an den Autosomen auftreten, enden meist mit einer spontanen Fehlgeburt bereits vor der 12. Schwangerschaftswoche, sie können jedoch mit eher unterschiedlicher Häufigkeit auch bei Lebendgeburten nachgewiesen werden (Speicher 2006, 177). Allgemein sind die klinischen Bilder autosomaler Chromosomenaberrationen durch folgende Hauptbefunde gekennzeichnet und charakterisiert: Wachstumsrückstand, Dysmorphiezeichen<sup>5</sup>, angeborene Fehlbildungen und eine Verzögerung und Beeinträchtigung der motorischen als auch geistigen Entwicklung (Schinzel 2006, 199). „Der häufigste und die Lebensführung am meisten beeinflussende Befund ist die geistige Behinderung. Für das postnatale Überleben am entscheidendsten hingegen sind Umfang und Schweregrad angeborener Fehlbildungen, vor allem solcher die Gehirn, Herz und Nieren betreffen“ (a.a.O.).

---

<sup>5</sup> Dysmorphien sind Gestaltauffälligkeiten, die jedoch für ihre/n TrägerInnen außer ästhetischer Beeinträchtigung keine gravierenden Folgen haben. Ihre Ursache liegt zumeist in einer verlangsamten und defekten embryonalen Entwicklung bzw. in einem Rückstand des Wachstums bestimmter Strukturen (Schinzel 2006, 199). Von Dysmorphien sind vor allem Gesicht, die männlichen äußeren Genitalien sowie die Extremitäten betroffen (a.a.O., 200).

Zu den autosomalen Anomalien zählt unter anderem das Down-Syndrom (Trisomie 21), jene chromosomale Störung, die etwa 50 – 70 % aller pränatal diagnostizierten genetischen Normabweichungen ausmacht und in 90 – 95 % der entdeckten Fälle zum Abbruch der Schwangerschaft führt (Fuchs 2003, 149; vgl. Kamphaus 2002, 226). Hier liegt das Chromosom 21 statt zweimal, dreimal vor (Schindele 1990, 87). „Dadurch entsteht ein Ungleichgewicht im Sinne einer ‘Überdosierung’ der etwa 250 Gene, die auf Chromosom 21 lokalisiert sind. Obwohl jedes einzelne Gen, für sich betrachtet, normal aufgebaut ist, kommt es dadurch zu einer Störung der Funktion unterschiedlicher Organe wie Herz, Immunsystem und Gehirn“ (Henn/Meese 2007, 49). Birbaumer und Schmidt (2003, 24) führen an, dass bei dieser Chromosomenstörung neben körperlichen Beeinträchtigungen vor allem auch mit einer geistigen Retardierung zu rechnen ist. Die Auftrittshäufigkeit pro Lebendgeburt (Inzidenz) wird mit 1 in 700 angegeben (a.a.O.).

Weitere autosomale Anomalien sind beispielsweise die Trisomie 18 (Edward’s-Syndrom) oder die Trisomie 13 (Patau-Syndrom), die beide einen frühen Tod des Kindes bedeuten (a.a.O.). Die betroffenen Kinder weisen jeweils schwere Entwicklungsstörungen und Fehlbildungen auf und überleben selten das erste Lebensjahr (Witkowski et al. 1999, 890). Ausgenommen der Geschlechtschromosomen führen Trisomien bei allen anderen Chromosomen in den meisten Fällen sogar noch vor der Geburt zu einem Absterben des Kindes (Henn/Meese 2007, 49).

Trisomien entstehen häufig „durch einen spontanen Fehler bei der Aufteilung der Chromosomenpaare der Körperzellen in die mütterlichen Eizellen oder der väterlichen Samenzellen. Es handelt sich dabei also nicht um eine erbliche Störung, weshalb nach der Geburt eines Kindes mit einer Trisomie das Wiederholungsrisiko für weitere Nachkommen des Elternpaares sehr gering ist“ (a.a.O., 50f).

#### b) Numerische Anomalien an den Geschlechtschromosomen (gonosomale Chromosomenaberrationen)

Im Unterschied zu den autosomalen Chromosomenaberrationen führen gonosomale Chromosomenanomalien nicht zu schwerwiegenden Erkrankungen. Auch Fehlbildungen liegen in der Regel hier grundsätzlich nicht vor und schwere geistige Entwicklungsverzögerungen bzw. -beeinträchtigungen sind nur in seltenen Fällen bekannt (Buselmaier/Tariverdian 2007, 127).

Zu den numerischen Geschlechtschromosomenanomalien zählt man unter anderem das Klinefelter-Syndrom, welches allerdings nur den männlichen Nachwuchs betrifft (Schindele 1990, 89; vgl. Birbaumer/Schmidt 2003, 24). Träger dieses Syndroms weisen im Chromosomensatz ein zusätzliches X vor (XXY). Im Kindesalter zeigen Betroffene lediglich psychische Symptome, wie Verhaltensstörungen oder Lernschwierigkeiten (Witkowski et al. 1999, 619). Die physische Entwicklung der betroffenen Kinder erfolgt meist unauffällig, erst in der Pubertät lässt sich feststellen, dass die Jungen häufig überdurchschnittlich groß, die Hoden dagegen eher klein sind, außerdem kann eventuell die Brust vergrößert sein (Schindele 1990, 89; vgl. Schinzel 2006, 215). „Trägern dieser Chromosomenkonstellation werden mitunter weniger Durchsetzungsvermögen und intellektuelle Schwerfälligkeit nachgesagt, wobei bei den zugeschriebenen Verhaltensmerkmalen nie klar ist, ob es sich um erworbene oder angeborene Eigenschaften handelt“ (a.a.O.). Eine weitere Chromosomenanomalie, die ebenfalls nur Männer betrifft ist das XYY Syndrom. Als mögliche Symptome weisen Birbaumer und Schmidt (2003, 24) auf Großwuchs bzw. eine leichte Retardierung in manchen Fällen hin. Schinzel (2006, 216) deutet außerdem in einem Teil der betroffenen Fälle Defizite in der sozialen Anpassung, im Kontaktvermögen und der Frustrationstoleranz an.

Das XXX-Syndrom betrifft nur das weibliche Geschlecht. Hier sind keine wesentlichen physischen Störungen bekannt (a.a.O.), Schindele (1990, 90) merkt jedoch an, dass es mitunter zu einer Verzögerung der Sprachentwicklung kommen kann.

Bekannt ist bei Frauen auch das Ullrich-Turner-Syndrom, bei dem die Betroffenen an Stelle von zwei X-Chromosomen nur eines besitzen (X0 statt XX) (Hengstschläger 2001, 28). Bei Vorliegen dieser Chromosomenstörung sind zwar äußere und innere Genitalien anatomisch korrekt angelegt, aber die Ovarien enthalten keine oder kaum Eizellen (Schinzel 2006, 212). Daher unterbleibt auch meist die Menarche. Außerdem ist das Wachstum der Betroffenen vermindert, so ist mit Erwachsenengrößen zwischen 1,35 und 1,50 m zu rechnen (a.a.O.).

#### 1.3.1.2 Strukturelle Chromosomenaberrationen

Bei strukturellen Chromosomenaberrationen wird unterschieden in balancierte und unbalancierte Aberrationen (Speicher 2007, 184). Bei einer balancierten Aberration ist das Material lediglich anders verteilt, in der Zelle in der Gesamtheit jedoch grundsätzlich erhalten. Die Mehrheit der balancierten Aberrationen hat allerdings für den/die TrägerIn

keine unmittelbaren Konsequenzen, da es nur in seltenen Fällen zu Auffälligkeiten kommt, die phänotypisch wahrnehmbar sind (a.a.O.) Zu Fehlbildungs-, Retardierungs- oder Dysmorphie-Syndromen kommt es dagegen häufig in Fällen unbalancierter Aberrationen, bei denen durch Duplikation oder Deletion (Verlust) von autosomalen Chromosomensegmenten bestimmte Regionen entweder überrepräsentiert oder aber nicht vorhanden sind (a.a.O., 184f). Allerdings treten unbalancierte Aberrationen im Vergleich zu numerischen Chromosomenstörungen relativ selten auf. Beispielsweise wird das Cri-du-Chat Syndrom, das auf einer Deletion des Armes von Chromosom 4 oder 5 beruht mit einer Inzidenz von 1: 50000 angegeben (Birbaumer/Schmidt 2003, 24; vgl. Buselmaier/Tariverdian 2007, 149).

### 1.3.2 Fehlbildungen, Stoffwechselstörungen und genetische Krankheiten

Im Rahmen der Untersuchung kindlicher Zellen, die durch Amniozentese und Chorionzottenbiopsie gewonnen werden, können allerdings nicht nur Chromosomenstörungen, sondern auch andere genetisch bedingte Störungen und Krankheiten diagnostiziert werden (Buselmaier/Tariverdian 2007, 329). So kann beispielsweise durch die Bestimmung von  $\alpha$ -Fetoprotein und Acetylcholinesterase im zellfreien Fruchtwasser mit hoher Treffsicherheit ein offener Neuralrohrdefekt<sup>6</sup> erkannt bzw. ausgeschlossen werden. Ebenfalls können durch biochemische Untersuchungen an kindlichen Zellen viele angeborene Stoffwechselstörungen pränatal diagnostiziert werden (a.a.O.). Stehen fetale Zellen mit DNA zur Verfügung, ist es auch möglich geworden, mittels molekulargenetischer Genotypendiagnostik bestimmte monogene Erbkrankheiten, die aus Mutationen innerhalb eines Gens resultieren, nachzuweisen oder auszuschließen (Hengstschläger 2001a, 301; vgl. Buselmaier/Tariverdian 2007, 129f). Dazu gehören unter

---

<sup>6</sup> Neuralrohrdefekte entstehen in der 3. bis 4. Embryonalwoche durch einen unvollständigen Schluss des Neuralrohres (Witkowski et al. 1999, 820). Dadurch kommt es in weiterer Folge zu Fehlbildungen von Gehirn, Rückenmark und der sie umgebenden Bindegewebe, beispielsweise zu Anenzephalus oder auch zu Spina bifida (a.a.O.).

Anenzephalus ist eine Fehlbildung, die durch das Fehlen großer Teile des Vorderhirns gekennzeichnet ist. Die betroffenen Kinder werden zumeist tot geboren, bei Lebendgeborenen ist nur mit einer kurzen Überlebensdauer zu rechnen (a.a.O., 821).

Unter der Spina bifida versteht man eine Spaltbildung der Wirbelsäule (und des Schädels) (a.a.O.). Der Schweregrad dieser Fehlbildung ist abhängig von Lokalisationshöhe, Ausdehnung und Art des Defektes. Auswirkungen dieser Verschlussstörung umfassen Lähmungen der Muskeln, Sensibilitätsstörungen sowie Inkontinenz von Blase und Mastdarm. In etwa 30 % der Fälle kommt es auch zu einer Intelligenzminderung (a.a.O.). Diese Fehlbildung ist manchmal sehr diskret und wird daher im Ultraschall mitunter eher spät erkannt. Allerdings ist eventuell eine frühere Diagnose durch die Untersuchung des Alphafetoproteins im mütterlichen Blut möglich (Krone 1992, 44).

anderem die Duchennesche Muskeldystrophie, die cystische Fibrose (Muskoviszidose), Chorea Huntington, Retinitis Pigmentosa (Augenkrankheit, die zur Erblindung führt) und Polyzystische Nierenerkrankung (Fuchs 2003, 149).

Allgemein lässt sich festhalten, dass die Anzahl der Chromosomenanomalien und Krankheiten, die sich mithilfe pränataldiagnostischer Maßnahmen diagnostizieren und nachweisen lassen, zunimmt (Fosen-Schlichtinger 2002, 204). Es scheint primäres Ziel pränataler Diagnostik zu sein, immer mehr Abweichungen und Auffälligkeiten immer früher und öfter festzustellen. Allerdings muss darauf hingewiesen werden, dass die Aussagemöglichkeiten nur begrenzt sind, abgesehen davon lassen sich auch Fehlerwahrscheinlichkeiten nicht abstreiten (a.a.O.). Die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik zur Erkennung von Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen sind aber auch insofern zu relativieren, als es sich nach wie vor tatsächlich nur um eine relativ kleine Anzahl von Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen handelt, die pränatal diagnostiziert werden können (Swientek 1998, 162f). Schindele (1990, 86) merkt in diesem Zusammenhang kritisch an, dass betroffene Frauen vielfach die Aussagekraft der angebotenen Tests und Verfahren überschätzen. Sie machen sich gleichermaßen abhängig von einer Technologie, die zwar durch die intensive und sorgfältige Suche nach Auffälligkeiten und der ursprünglichen Intention, Sicherheiten und Gewissheiten zu schaffen, zunächst ganz attraktiv erscheinen mag, tatsächlich jedoch nur einen kleinen Prozentsatz angeborener Störungen und Fehlbildungen überhaupt diagnostizieren kann. „Rund 3% aller Neugeborenen kommen mit angeborenen Störungen oder Fehlbildungen auf die Welt, wobei nur 0,1 % - 0,5 % Chromosomenanomalien oder Neuralrohrdefekte haben. Die meisten Störungen sind auf Geburtstraumen, Frühgeburtslichkeit und Krankheiten der Mutter in der Schwangerschaft zurückzuführen“ (a.a.O.).

### 1.4 Konsequenzen der Pränataldiagnostik

In den meisten Fällen pränataldiagnostischer Untersuchungen sind die Befunde unauffällig und negativ, es können also beim ungeborenen Kind keine Anomalien oder Störungen festgestellt werden (Fosen-Schlichtinger 2002, 107). In jenen Fällen, in denen allerdings doch chromosomale Abweichungen oder Fehlbildungen diagnostiziert werden, stellt sich zunächst die Frage, inwiefern und auf welche Weise diese behandelt werden können.

Eine intrauterine Therapie ist erst dann indiziert, wenn auf diesem Weg eine Verbesserung der Überlebens- bzw. Entwicklungschancen des Kindes zu erreichen ist (Deutsche Bundesärztekammer 1998, 7). Man unterscheidet dabei konservative Maßnahmen, die entweder invasiv (z.B. Bluttransfusionen) oder nichtinvasiv (Medikation der Mutter) erfolgen können, von operativen Eingriffen. Erstgenannte können relativ gefahrlos durchgeführt werden, während intrauterine Operationen allerdings stark risikobehaftet sind und die Erfolgschancen als relativ gering eingeschätzt werden (a.a.O.).

Therapien als Konsequenz pränataler Diagnostik sind jedoch eher die Ausnahme. „In den überwiegenden Fällen, in denen mittels pränataler Diagnostik ein positiver Befund erzielt wird, steht keine wie immer geartete Therapiemöglichkeit zur Verfügung“ (Fosen-Schlichtinger 2002, 108; vgl. Düwell 2008, 214). Demnach gibt es oft nur zwei Handlungsoptionen: Fortsetzung der Schwangerschaft im Sinne einer Akzeptanz der diagnostizierten Behinderung, Fehlbildung bzw. Krankheit oder Abbruch der Schwangerschaft (Nippert 1998, 154). Welche gesetzlichen Regelungen bezüglich des Schwangerschaftsabbruches in Österreich gelten und welche Bedeutung dieser Schritt für die schwangere Frau hat, soll im Folgenden geklärt werden.

### 1.5 Schwangerschaftsabbruch

#### 1.5.1 Gesetzliche Regelung

In einigen Ländern wird ein Schwangerschaftsabbruch unter bestimmten Voraussetzungen straffrei gestellt (Hengstschläger 2001, 44). In Österreich gilt folgende Regelung:

„Innerhalb der ersten 12 Schwangerschaftswochen bei gesundem Kind und wenn eine ernste Gefahr für einen schweren geistigen und körperlichen Schaden des Kindes oder aber auch für die körperliche und seelische Gesundheit der Schwangeren besteht, ist ein Schwangerschaftsabbruch gesetzlich erlaubt“ (Hengstschläger 2001, 44; vgl. Bernaschek 2001, 315; Krone 1992, 94).

Allerdings ist in diesem Zusammenhang kurz anzumerken, dass die aktuelle österreichische Regelung zum späten Schwangerschaftsabbruch als nicht unproblematisch eingestuft und immer mehr in Frage gestellt und diskutiert wird (Bogner 2007, 79f):

„Die seit 1975 geltende Abtreibungsregelung (§97 StGB) macht einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund eugenischer Indikation (Behinderung des Kindes) praktisch bis zur Geburt möglich. Diese Spätabtreibungen ... können in der Praxis zu absurden und unauflösbaren Dilemmata führen, nämlich dann, wenn die Hoffnung, das Kind möge tot zur Welt kommen, nicht eintritt und darum die (nicht strafbewehrte) Abtreibung gleichsam zur aktiven Euthanasie (Sterbehilfe) werden muss, um das ursprüngliche Handlungsziel zu erreichen“ (a.a.O.).

Um diese Problematik zu umgehen, wird auch eher dazu tendiert, bei zu erwartender schwerer körperlicher oder geistiger Beeinträchtigung des Kindes, den Abbruch in der Regel nur bis zur 24. Schwangerschaftswoche in Aussicht zu stellen (Hengstschläger 2001, 44). Denn dieser Zeitpunkt markiert in etwa das Erreichen der Lebensfähigkeit des Kindes. Das Risiko, dass das Kind einen Abbruch überlebt, ist demnach nach der 24. SSW etwas höher einzuschätzen. Daher wird in der Praxis ein Abbruch nach der 24. Schwangerschaftswoche tendenziell abgelehnt und nur mehr bei nicht lebensfähigen Kindern durchgeführt (a.a.O.).

Die gesetzliche Grundlage in Österreich stimmt weitgehend überein mit den Regelungen zur Pränataldiagnostik auf EU-Ebene (Haker 2002, 125). „In den meisten Ländern ist der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik entweder bis zur 22./24. Woche, oder aber bis zum Zeitpunkt der Geburt erlaubt“ (a.a.O.).

#### 1.5.2 Der Schwangerschaftsabbruch nach der 12. SSW / Einleitung der Geburt

Ein Schwangerschaftsabbruch, der nach der 12./13. Schwangerschaftswoche stattfindet, bedeutet das Einleiten einer Geburt (Strachota 2006, 23; vgl. Datler/Strachota 2006, 183). Wurde vor dem Abbruch der Schwangerschaft beispielsweise eine Amniozentese durchgeführt, handelt es sich frühestens um die 17.SSW, zuweilen aber um die 19./20. SSW, in der dieser Eingriff schließlich erfolgt. Zu diesem Zeitpunkt ist der Fötus jedoch in seiner Entwicklung bereits weit fortgeschritten, seine Größe beträgt etwa 20 – 25 cm und sein Gewicht lässt sich mit 600 - 800 g einschätzen (Schindele 1990, 201). Ein Aussaugen des Schwangerschaftsgewebes ist nicht mehr möglich und Ausschaben gilt als zu riskant. Als medizinisch schonendere Methode kann nur noch die Einleitung der Geburt in Betracht gezogen werden, die jedoch sowohl hinsichtlich psychischer als auch physischer Belastungsmomente als sehr schmerzhaft für die Schwangere beschrieben wird (a.a.O.; vgl.

Henn/Meese 2007, 82). Denn es muss bedacht werden, dass „der schwangere Leib nicht auf Loslassen des Fötus, sondern auf Austragen eingestellt ist“ (Schindele 1990, 201; vgl. Ensel 2002, 81), und die Geburt erst durch wehenfördernde Mittel, zumeist mit Prostaglandinen, angeregt werden muss (Strachota 2006, 23). Diese bringen aber mitunter auch Nebenwirkungen mit sich, wie beispielsweise Erbrechen, Durchfall, Atemnot und Kreislaufbeschwerden (Schindele 1990, 201). Die Entscheidung für einen Abbruch ist endgültig, sobald der Prozess erst einmal angeregt wurde: „Hat sich eine Frau einmal für die Einleitung der Geburt entschieden, gibt es kein Zurück mehr, da schon geringe Gaben des Medikamentes das Gehirn des Fötus schwer schädigen“ (a.a.O.). Die Prozedur selbst kann Stunden, aber auch Tage dauern und bedeutet eine große physische und psychische Belastung, nicht nur für die Mutter, sondern auch für den jeweiligen Partner (Henn/Meese 2007, 82).

Strachota (2006, 25) weist besonders auf die traumatisierende Wirkung dieser späten Schwangerschaftsabbrüche auf die betroffenen Frauen hin. Der Abbruch kann zwar mitunter Gefühle der Erleichterung mit sich bringen, psychische Reaktionen können sich aber auch in Traurigkeit, Depression, Schuld und Zweifel niederschlagen (a.a.O.; vgl. Nippert 1998, 171).

### 1.6 Zusammenfassung

Intention dieses ersten Kapitels, das in Rahmenbedingungen und Grundlagen der Pränataldiagnostik einführen sollte, war es, einen Eindruck zu vermitteln, mit welchem Aufwand und mitunter welchem Risiko die Suche nach Auffälligkeiten beim noch ungeborenen Leben während der Schwangerschaft betrieben wird. Scheinen die nicht-invasiven Verfahren (wie Ultraschall, Triple-Test oder Combined-Test) noch relativ harm- und risikolos zumindest im Bezug zur körperlichen Belastung der Schwangeren und des Feten zu sein, so darf keineswegs ihre Bedeutung für den weiteren Fortlauf der Schwangerschaft unterschätzt werden. Abgesehen davon, dass sie durch auffällige Ergebnisse die werdenden Eltern stark beunruhigen mögen und damit in gewissen Sinne durchaus als psychisch belastend eingestuft werden können, eröffnen sie gleichsam durch den Hinweis auf Auffälligkeiten einen Prozess weiterer Prüfungen, Kontrollen und invasiver Eingriffe, der begleitet wird von zunehmender Besorgnis, Zweifel und Ungewissheit auf Seiten der Eltern und dadurch das Erleben der Schwangerschaft sehr unangenehm für diese werden lassen kann. Möglicherweise steht am Ende dieses Prozesses

sogar die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, welcher erneut eine sowohl im physischen als auch psychischen Sinne schwere Belastung bedeutet und sogar traumatisierende Wirkung haben kann. Vor diesem Hintergrund wird die Frage, warum man diese Schwierigkeiten und Belastungen in Kauf nimmt (vor allem wenn man berücksichtigt, dass das Spektrum der tatsächlich diagnostizierbaren Krankheiten, Fehlbildungen, Behinderungen (noch) relativ klein ist<sup>7</sup>) immer drängender, soll aber erst später an anderer Stelle (vgl. Kap. 3.1) diskutiert werden. Zunächst soll im anschließenden Kapitel noch in Rahmenbedingungen und Grundlagen der Präimplantationsdiagnostik eingeführt werden, um auch hier einen Eindruck von Instrumentarium und Aufwand der angewandten Techniken und Verfahren zur Gewinnung und Analyse des genetischen Materials zu bekommen. Auf den ersten Blick scheint Präimplantationsdiagnostik in gewissem Sinn eine zeitlich vorgelagerte Pränataldiagnostik zu sein, da es auch hier um die Kontrolle und Überprüfung der genetischen Anlagen – allerdings nicht *während*, sondern *vor* der Schwangerschaft – geht. Es liegt der Verdacht nahe, dass sich in diesem Sinne die beschriebenen Problematiken der Pränataldiagnostik (Fehlgeburtsrisiko, Schwangerschaftsabbruch, physische und psychische Belastung der Schwangeren) vielleicht umgehen lassen, wenn man schon vor der Schwangerschaft mit genetischen Untersuchungen ansetzt, wie es das Konzept der Präimplantationsdiagnostik vorsieht. Inwiefern diese Annahme schließlich haltbar ist und welche anderen, neuen Rahmenbedingungen, Problematiken und Konfliktfelder eine genetische Diagnose mit sich bringt, die bereits *vor* der Schwangerschaft ansetzt, wird sich im Folgenden herauskristallisieren.

---

<sup>7</sup> „Von den 3 Prozent, die mit Behinderungen geboren werden, wird 0,5 Prozent durch die Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik festgestellt. Die anderen 2,5 Prozent werden bei den Untersuchungen nicht entdeckt oder sie entstehen durch Komplikationen bei der Geburt“ (Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend 2008, 7).

## 2. Rahmenbedingungen und Verfahren der Präimplantationsdiagnostik

Ende der 1970er Jahre wurde mit der künstlichen Befruchtung, der sog. *in vitro*-Fertilisation<sup>8</sup> (IVF) eine neue Technik entwickelt, die es ermöglichte, den menschlichen Embryo in seinem frühesten Entwicklungszustand außerhalb des weiblichen Körpers zugänglich zu machen (Kollek 2000, 13), wobei zunächst bis Ende der 1980er Jahre keine weiteren Eingriffe in Ei- und Samenzelle oder in den Embryo selbst erfolgten. „Dann wurden jedoch zwei Techniken verfügbar, mit denen sowohl in den Prozeß der Befruchtung, als auch in den der frühen Embryonalentwicklung eingegriffen werden kann“ (a.a.O.): zum einem die Intrazytoplasmatische Spermajektion (ICSI), zum anderem die Präimplantationsdiagnostik. Bei der erstgenannten Technik, die vor allem dann zur Anwendung kommt, wenn man mittels der IVF aufgrund unzureichender Samenqualität keine Erfolge erzielen konnte (Düwell 2008, 205), werden aus dem Hoden unfruchtbarer Männer (oder jenen mit verminderter Fertilität) isolierte Spermien mit einer Kanüle in die Eizelle injiziert (Kollek 2000, 13). Dieses Verfahren, das erstmals 1993 angewandt wurde, bietet sich demnach vor allem bei ungewollt kinderlosen Paaren an (Fuchs 2003, 311). Lassen sich mit dieser Technik Fälle der Unfruchtbarkeit behandeln, scheinen sich allerdings gleichzeitig im Zuge dieses Verfahrens neue Problemlagen zu eröffnen: So werden immer wieder Befürchtungen angesprochen, ICSI könnte zu einem erhöhtem Auftreten von Fehlbildungen führen (Düwell 2008, 205).

Während es im Rahmen der ICSI zunächst einmal vorrangig um Infertilitätsbehandlung geht, handelt es sich bei der zweiten, oben angeführten Technik - der Präimplantationsdiagnostik - hingegen um ein Verfahren, das vor allem zur genetischen Analyse des frühen Embryos herangezogen wird (Kollek 2002, 13). Man zielt darauf, bestimmte genetische Dispositionen zu identifizieren, noch bevor der Embryo in die Gebärmutter transferiert wird (Bioethikkommission 2004, 1).

Haker (2002, 142) erkennt in der Entwicklung der Präimplantationsdiagnostik eine Reaktion auf zwei unterschiedliche Teilbereiche der Medizin:

---

<sup>8</sup> Es handelt sich bei der In-Vitro-Fertilisation um eine Behandlungsmethode, die ursprünglich entwickelt worden war, um jenen Frauen zu helfen, deren Eileiter krankheitsbedingt verschlossen waren und die aus diesem Grund auf natürlichem Weg nicht schwanger werden konnten (Beck-Gernsheim 2002, 128). Als erster Erfolg der In-Vitro-Fertilisation ist die Geburt des Retortenbabys Louise Brown im Jahr 1978 bekannt. Gegenwärtig haben sich die Anwendungs- und Einsatzbereiche der IVF enorm ausgeweitet. So wird die IVF beispielsweise mittlerweile auch bei unzulänglicher Spermienproduktion des Mannes oder bei unklarer medizinischer Indikation eingesetzt, wenn weder bei der Frau noch beim Mann Unfruchtbarkeit nachzuweisen ist, aber dennoch die erhoffte Schwangerschaft nicht eintritt (Beck-Gernsheim 2002, 128.).

„Zunächst einmal erscheint sie aus der Überlegung heraus sinnvoll, eine Pränataldiagnostik so früh wie möglich anzusetzen und die diagnostischen Methoden, die im pränatalen Bereich entwickelt worden sind, auf die Zellen anzuwenden, die von einem Embryo verfügbar sind. Der zweite Bereich, der deshalb in den Gesichtskreis der Humangenetik und der Pränataldiagnostik kommt, ist die Reproduktionsmedizin, die Embryonen außerhalb des Mutterleibs verfügbar macht“ (a.a.O.)

Besondere Relevanz für die Fragestellung und Thematik dieser Diplomarbeit hat dabei der Bereich der genetischen Frühdiagnostik von Behinderungen, Fehlbildungen und Krankheiten, der von daher auch in der Präimplantationsdiagnostik eine wesentliche Rolle spielt und im Folgenden schwerpunktmäßig besprochen werden soll. In diesem Sinne sollen im Rahmen dieses Kapitels - wie auch schon bei der Pränataldiagnostik - Indikation und Ziele der Präimplantationsdiagnostik, aber ebenso wieder Techniken und diagnostische Verfahren angezeigt werden, des weiteren sind im besonderen Risiken und Belastungen für Embryo und Schwangere anzuführen. Schließlich ist es auch wesentlich, gesetzliche Regelungen zu besprechen, in denen gewisse ethische Bedenken ihren besonderen Ausdruck finden. Auch die Frage, inwiefern schließlich Verfahren der Präimplantationsdiagnostik und Pränataldiagnostik Ähnlichkeiten aufweisen bzw. ob und inwiefern diese Felder der genetischen Diagnostik differenziert zu betrachten sind, wird abschließend in einer vergleichenden Gegenüberstellung berücksichtigt werden.

Ursprünglich war es Intention, in das Feld der Präimplantationsdiagnostik in ähnlicher Art und Weise einzuführen wie in das Feld der Pränataldiagnostik (vgl. Kap. 1), bei dem zu Beginn grundsätzliche Indikationen abgeklärt und erst nachfolgend verschiedene Verfahren präsentiert wurden. Diese Systematik in der Darstellung kann allerdings in diesem Kapitel nicht ganz beibehalten werden. Bevor Ziele und Indikationen der Präimplantationsdiagnostik besprochen werden können, müssen zunächst Verfahren und Techniken der Präimplantationsdiagnostik vorgestellt werden. Denn erst durch die Kenntnis der PID-Anwendung werden die Ziele und Indikationen, die schließlich im Anschluss angeführt werden sollen, verständlich und nachvollziehbar. Allerdings müssen vor der Darstellung der PID-Verfahren und Techniken die Voraussetzungen der PID in Form der künstlichen Befruchtung und damit gleichsam auch deren Risiken abgeklärt werden. Demzufolge werden Voraussetzungen und Risiken im Folgenden vorangestellt.

## 2.1 Voraussetzungen und Risiken der Präimplantationsdiagnostik

Zur Durchführung der Präimplantationsdiagnostik ist ein invasiver Eingriff erforderlich, um entweder - je nach Art des Verfahrens - die Polkörper oder ein bis zwei embryonale Zellen zu entnehmen (Kollek 2000, 53). Ob der Embryo oder der sich daraus entwickelnde Fötus Schaden durch die jeweils angewandten Techniken nehmen könnte, beschreibt Kolle (a.a.O.) als noch nicht abschließend geklärt: „Unklar ist auch, ob sie Auswirkungen auf die Häufigkeit von Fehlbildungen haben, oder ob sich später im Leben oder bei nachfolgenden Generationen Nachwirkungen solcher Eingriffe zeigen können“ (a.a.O.). Die sich in dieser Aussage konkretisierende Skepsis hinsichtlich der Risikolosigkeit der Verfahren wird jedoch nicht notwendigerweise von GenetikerInnen geteilt bzw. scheint sich im Zuge aktuellerer Forschungen vermindert zu haben. So sind sich etwa Buselmaier und Tariverdian (2007, 337) sicher, dass die Entnahme von ein bis zwei Zellen keine Auswirkung auf die natürliche Entwicklung des Embryos habe. Sie verweisen dabei auf bisherige weltweite Fälle von Kindern, die nach erfolgter Präimplantationsdiagnostik geboren wurden und bei denen scheinbar die Zellentnahme keine ungünstigen Folgen auf die weitere Entwicklung nach sich gezogen hatte (a.a.O.).

Die Präimplantationsdiagnostik kann nur extrakorporal (außerhalb des weiblichen Körpers) im Zusammenhang mit einer künstlichen Befruchtung (IVF) erfolgen (Kollek 2000, 14; vgl. Haker 2002, 144; Bioethikkommission 2004, 1; Moosecker, J. 2008, 268). Besonders die Tatsache, dass im Rahmen der IVF die Möglichkeit besteht, in einem Zyklus mehrere Embryonen zu erzeugen, ist gleichsam entscheidende Voraussetzung für präimplantationsdiagnostische Verfahren, „denn dadurch besteht überhaupt erst die Möglichkeit, unter mehreren verschiedenen Embryonen eine Auswahl zu treffen“ (Kollek 2000, 14f). Für die Frau bedeutet das Verfahren der IVF in jedem Fall eine vor allem körperlich enorm belastende Hormonbehandlung und Eierstockpunktion, noch bevor eine Untersuchung embryonaler Zellen überhaupt möglich ist (Henn/Meese 2007, 84f). Denn damit man genügend reife Eizellen zur Verfügung hat, ist zumeist eine hormonelle Stimulation der Reifung der Eibläschen (Follikel), die die Eizellen enthalten, unerlässlich. Sobald die Follikel schließlich reif sind, können sie punktiert und Eizellen daraus isoliert werden (Kollek 2000, 58). Diese Verfahren sind allerdings keineswegs als risikofrei und unbedenklich einzustufen: So kann es bei der Hormonbehandlung etwa zum sogenannten ovariellen Hyperstimulations-Syndrom (OHSS) kommen (a.a.O.).

„Das OHSS ist mit der - in schweren Formen äußerst schmerzhaften - zystischen Vergrößerung der Eierstöcke, mit einer erhöhten Durchlässigkeit der Blutkapillaren, mit Wasseransammlungen im Bauchraum sowie mit Blutdruck- und Blutdickeveränderungen verbunden. In schweren Fällen können Krankenhausaufenthalte von bis zu zehn Tagen notwendig sein. Zusätzlich können Sekundärkomplikationen wie Thrombosen, Atemnot sowie akutes Leber-Nieren-Versagen auftreten. In Einzelfällen kann es dabei auch zu Todesfällen kommen“ (a.a.O.).

Allein in dieser Beschreibung erschließt sich die enorme Belastung der Frau, die vor allem auch dadurch noch zusätzlich verstärkt wird, dass die hormonelle Stimulation im Regelfall wiederholt werden muss, weil die Wahrscheinlichkeit, dass sich die künstlich befruchtete und genetisch untersuchte Eizelle tatsächlich auch einnistet, nicht besonders hoch ist (Böhmer 2002, 48). Kollek (2000, 60) führt in diesem Zusammenhang an, dass die Chance, nach erfolgtem Embryonentransfer schwanger zu werden und über die 20. SSW hinaus zu bleiben, bestenfalls mit 30% angegeben wird. Unter diesen eher ungünstigen Voraussetzungen wird davon ausgegangen, dass die Hormonstimulation durchschnittlich drei- bis sechsmal erfolgen muss (a.a.O.). Das daraus resultierende besonders erhöhte gesundheitliche Risiko für die Frau ist demnach keineswegs zu unterschätzen.

Auch die Punktion der Follikel kann zu einer großen körperlichen Belastung der Frau werden. Kollek (2000, 59) führt eine Komplikationsrate von 0,5 % an, wobei vor allem Blutungen, Darmverletzungen oder Bauchfellentzündungen auftreten können (a.a.O.; vgl. Fosen-Schlichtinger 2002, 136).

Abgesehen von den genannten körperlichen Belangen ist des Weiteren von psychischen Belastungen auszugehen (Kollek 2002, 85). So ist jeder Handlungsschritt im Rahmen der künstlichen Befruchtung mit Hoffnungen als auch Ängsten und Sorgen verbunden, etwa bezogen darauf, ob genügend Eizellen reifen, ob die In-vitro-Befruchtung erfolgreich war und sich die Embryonen gut entwickeln, und ob schließlich eine Schwangerschaft tatsächlich etabliert wurde und aufrecht erhalten werden kann (a.a.O.). „Besonders schwierig ist die Situation für die Frau bzw. das Paar, wenn keine Schwangerschaft entsteht und die Prozedur wiederholt werden muss oder wenn nach einigen Wochen eine spontane Fehlgeburt erfolgt“ (a.a.O.). Die enormen Belastungen, die man auf sich genommen hat, waren schlussendlich vergebens, Hoffnungen auf die ersehnte Schwangerschaft mussten enttäuscht werden.

Auch die im Rahmen der künstlichen Befruchtung deutlich erhöhte Mehrlingsrate wird als Ursache erheblich verstärkter Risiken für die Schwangerschaft und die körperliche Entwicklung der Kinder genannt (a.a.O, 86). Denn um die Erfolgsrate der IVF zu steigern, werden meist mehrere Embryonen eingesetzt, wodurch sich die Chancen auf Nachwuchs um das 20fache erhöhen. In weiterer Konsequenz werden in 25-40% der Fälle Mehrlinge geboren (Fuchs 2003, 168). Bei Mehrlingsschwangerschaften kann es jedoch vermehrt zu Frühgeburten, Kaiserschnittentbindungen und erniedrigtem Geburtsgewicht kommen, außerdem scheint auch die Rate von Behinderungen und Fehlbildungen erhöht zu sein (Kollek 2002, 86). Fuchs (2003, 168) führt in diesem Zusammenhang an, dass beispielsweise Drillinge, die zu 80% nach Hormonbehandlung entstehen, ein besonders hohes Risiko tragen, wegen eines Hirnschadens gelähmt zu sein. Es wird in etwa 47mal höher eingeschätzt als bei einzelnen Kindern. Außerdem ist Fetoizid<sup>9</sup> bei Mehrlingsschwangerschaften nicht auszuschließen (a.a.O.).

## 2. 2 Techniken der Präimplantationsdiagnostik

„Das Prinzip der Präimplantationsdiagnose besteht darin, erkennbare pathologische Veränderungen des Erbmateri als einer Eizelle oder eines Embryos *in vitro* zu bestimmen, um Embryonen mit krankhaften Gen- und Chromosomenveränderungen vom Transfer in den Körper der Frau ausschließen zu können“ (Kollek 2000, 31, Hervorhebung im Original). Daher kann die Durchführung der Präimplantationsdiagnostik sowohl an der Eizelle, als auch in unterschiedlichen Entwicklungsstadien der embryonalen Zellen erfolgen (a.a.O.). Die jeweils angewendeten Verfahren sollen im Folgenden kurz dargestellt werden.

### 2. 2. 1 Untersuchung der Eizelle: Polkörperbiopsie (*präkonzeptionelle Diagnostik*)

Reife Eizellen bilden sogenannte Polkörper aus (Kollek 2000, 31). „Diese Polkörper haben nach heutigem Wissen keine biologische Bedeutung. Eine Analyse des genetischen Status von Polkörpern erlaubt aber indirekte Rückschlüsse auf das Erbgut der Eizelle

---

<sup>9</sup> Beim „Fetoizid“ werden ein oder mehrere Feten „durch die Bauchdecke der Schwangeren mit einer Spritze in die schlagende Herzkammer getötet“ (Balkenohl 1989, 116). Da es nicht immer gelingt, das betreffende Kind beim ersten Versuch umzubringen, muss der Eingriff zuweilen auch ein zweites Mal erfolgen (a.a.O.). Diese Mehrlingsreduktion wird im ersten Drittel der Schwangerschaft durchgeführt. Nach Meinung der MedizinerInnen ist ein Fetoizid nach der 12. Schwangerschaftswoche nicht mehr empfehlenswert, da die Tötung des Fetus zu diesem Zeitpunkt problematisch wird, weil sich dieser nicht mehr so leicht auflöst, außerdem seelische Konflikte bei der Schwangeren auftreten können (Bellmann/Kenntner 1990, 34).

selbst“ (Hengstschläger 2001b, 79). Der 1. Polkörper entsteht nach Durchlaufen der ersten Reduktions- und Reifeteilung (Meiose)<sup>10</sup>, wenn sich die Keimdrüsenzelle mit zweifachem Chromosomensatz (diploid) in zwei haploide Zellen (mit je einem Chromosomensatz) teilt (Kollek 2000, 31). Während eine dieser beiden haploiden Zellen zur Eizelle heranreift, verkümmert die andere und wird zum ersten Polkörper (a.a.O.; vgl. Verlisky/Kuliev 2005, 9). Nach Eindringen des Spermiums in die Eizelle kommt es zu einer zweiten Reifeteilung: „Dabei wird der *haploide* Chromosomensatz des weiblichen Kerns zunächst verdoppelt, bevor der Kern sich teilt und eine Hälfte davon als 2. Polkörper wieder ausgeschieden und wie der erste Polkörper zwischen der eigentlichen Eizelle und dem Eihäutchen ... deponiert wird“ (Kollek 2000, 32, Hervorhebung im Original). Unter Einsatz von mikrochirurgischer Techniken wird es möglich, den Polkörper von dieser Stelle zu isolieren und auf diese Weise das Erbmaterial einer Analyse zugänglich zu machen (a.a.O.).

Der Nachteil der vorgestellten Methode besteht darin, dass nur Eigenschaften des von der Mutter stammenden Erbmaterials untersucht werden können. Das Erbmaterial des Vaters ist einer Analyse nicht zugänglich, „as genetic analysis destroys the sperm, making it useless for fertilization“ (Verlisky/Kuliev 2005, 14). Um dieses Problem zu beheben, arbeitet man bereits an der Entwicklung neuer Techniken, die eine Duplikation der Samenzelle ermöglichen sollen, um die jeweils duplizierte Zelle genetisch testen zu können, während die ursprüngliche Samenzelle für die Befruchtung verwendet werden kann (a.a.O.).

Hengstschläger macht darauf aufmerksam (2001b, 79), dass man die Polkörper nur in Bezug auf ganz bestimmte Fragestellungen und Problemlagen genetisch untersuchen könne. Dass allerdings „nicht menschliches Leben untersucht wird, sondern nur eine unbefruchtete Eizelle“ (a. a. O., 80), verzeichnet er als Vorteil dieses Verfahrens gegenüber der Embryobiopsie, da seiner Ansicht nach aus diesem Grund ethische Bedenken nicht zum tragen kommen würden. Denn da bei diesem Verfahren „die Diagnostik vor Abschluß der Befruchtung der Eizelle fertiggestellt werden kann, muß dementsprechend kein Embryo, der nach bestimmten ethischen und religiösen Gesichtspunkten als individuelles schützenswertes Leben eingestuft wird, verworfen werden“ (Hengstschläger 2006, 10). In dieser Anspielung auf die Relevanz ethischer Dimensionen in der Präimplantationsdiagnostik wird hier bereits eine Problematik

---

<sup>10</sup> „Die Reduktionsteilung ist u.a . deshalb unerlässlich, weil sich andernfalls bei der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle die Anzahl der Chromosomen verdoppeln würde“ (Kollek 2000, 31).

angedeutet, die tatsächlich in der Embryobiopsie, speziell in Fragen der Totipotenz<sup>11</sup> der entnommenen Zellen und der Verwerfung jener Embryonen, die von Krankheiten, Behinderungen oder bestimmten Merkmalen betroffen sind, eine nicht unbedeutende Rolle spielt (Haker 2002, 148). Ein wesentliches Unterscheidungskriterium zwischen den beiden Verfahren - vor allem bezogen auf ethische Fragestellungen zum Schutz des Embryos - bildet in diesem Sinne der Umstand, dass es sich bei der präkonzeptionellen Diagnostik nur um unbefruchtete Eizellen, nicht um embryonale Zellen handelt, die analysiert und erforscht werden sollen. Dieser entscheidende Aspekt findet vor allem auch Niederschlag in gesetzlichen Verordnungen bezüglich des Einsatzes von Präimplantationsdiagnostik, worauf später (vgl. Kap. 2.5) noch etwas genauer eingegangen wird. Zunächst aber soll nun auch mit der Embryobiopsie jenes Verfahren genauer vorgestellt werden, das - bezogen auf die bereits erwähnte Totipotenz der Zellen und Verwerfung von Embryonen - in der Literatur, etwa bei Böhmer (2002, 46f), Fuchs (2003, 14f), Habermas (2001, 117) oder Henn (2007, 85) als problematisch und hinterfragbar eingeschätzt wird.

### 2. 2. 2 Untersuchung des Embryos: Embryobiopsie

Bei dem Verfahren der Embryobiopsie werden Embryonen, die in etwa aus 6 bis 10 Zellen bestehen - man bezeichnet diese Phase im Allgemeinen als sog. Furchungsstadium<sup>12</sup> - ein bis zwei Zellen entnommen (Kollek 2000, 35; vgl. Verlisky/Kuliev 2005, 16). Böhmer (2002, 44) macht allerdings darauf aufmerksam, dass davon ausgegangen wird, dass eine Totipotenz jeder Zellen bis zum 8-Zell-Stadium gegeben ist und deswegen auch eine Untersuchung zu einem späteren Zeitpunkt angedacht und vorgeschlagen wird. Jedoch bestehe bei einer Untersuchung jenseits des 8-Zell-Stadiums die Problematik, dass die Einnistung des Embryos in die Gebärmutter unwahrscheinlicher ist. „Dies wiederum bedeutet, dass die ohnehin schon relativ niedrigen Erfolgchancen der IVF noch einmal sinken würden“ (a.a.O.).

Die künstliche Befruchtung der Eizelle mit Spermien und die Aktivierung der Eizelle ist Voraussetzung dafür, dass eine Zellentnahme erfolgen kann (Kollek 2000, 35; vgl. Kap. 2.1). Anschließend wird der Embryo mithilfe einer Mikropipette angesaugt und fixiert.

---

<sup>11</sup> *Totipotent* ist eine embryonale Zelle dann, solange sie zur Entwicklung eines weiteren Embryos fähig ist. Ist sie schließlich nicht mehr totipotent, kann sie sich nur mehr zu unterschiedlichen Organen zu entwickeln. In diesem Fall bezeichnet man sie als *pluripotent* (Fuchs 2003, 174).

<sup>12</sup> Unter dem *Furchungsstadium* versteht man im Allgemeinen ein frühes Entwicklungsstadium eines Embryos, das dem Blastozystenstadium (12 bis 16 Zellen) vorausgeht (Kollek 2000, 35).

Die Hülle, von der der Embryo umgeben ist – die sogenannte *Zona pellucida* – kann mit einer Biopsiekanüle durchstoßen werden. Es kann aber auch mit einer auflösenden Flüssigkeit oder einem Laser ein kleines Loch in die *Zona pellucida* geätzt bzw. gebrannt werden (a.a.O., 36). „Mithilfe einer feinen Kanüle werden dann eine oder zwei Zellen der Embryos abgesaugt, die restlichen verbleiben in der *Zona*“ (a.a.O.).

Nach Entnahme der embryonalen Zellen wird anschließend das Erbmateriale analysiert, um beispielsweise festzustellen, ob es sich um einen männlichen oder weiblichen Embryo handelt, ob ein unauffälliges oder abweichendes Chromosomenbild vorliegt, oder ob auf molekularer Ebene bestimmte genetische Veränderungen vorhanden sind, die auf mögliche Erbkrankheiten hindeuten (Kollek 2000, 35). Die diagnostischen genetischen Verfahren, die für diese Analyse des entnommenen Zellmaterials zur Verfügung stehen und im Regelfall herangezogen werden, sollen im Folgenden kurz ausgeführt werden.

### 2.3 Diagnostische genetische Verfahren im Rahmen der PID

Die genetische Untersuchung der embryonalen Zellen wird entweder über eine Polymerasekettenreaktion (PCR) vorgenommen, oder mit Hilfe der Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH) durchgeführt (Buselmaier/Tariverdian 2007, 335). Letztgenanntes Verfahren wurde schon in Kapitel 1.2.2.1 im Rahmen der pränataldiagnostischen Analysen erwähnt, soll aber an dieser Stelle nun noch einmal etwas konkreter besprochen werden.

#### 2.3.1 Chromosomendiagnostik durch FISH

Bei dieser Methode werden zunächst Zellkerne aus den biopsierten Zellen auf einer Glasplatte fixiert. Anschließend werden zu den fixierten Zellkernen, in denen sich die Chromosomen und damit gleichsam die Erbsubstanzen befinden, DNA-Fragmente (Sonden) gegeben, die sich an bestimmten DNA-Sequenzen (beispielsweise an bestimmte Regionen des Chromosoms Nr. 21) binden können (Kollek 2000, 46). Dadurch, dass diese Sonden mit fluoreszierendem Farbstoff behaftet sind, wird es mittels dieses Verfahrens möglich, die Hybridisierung (den Verbindungsprozess) unter dem Mikroskop zu beobachten. Auf diese Weise kann beispielsweise festgestellt werden, ob ein Chromosom in zweifacher, einfacher (Monosomie) oder dreifacher Anzahl (Trisomie) vorhanden ist (a.a.O. 46f; vgl. Hengstschläger 2001b, 51).

### 2.3.2 Molekulargenetische Diagnostik der Polymerasekettenreaktion (Polymerase chain reaction – PCR)

Die Anwendung dieses Verfahrens ermöglicht es, eine sehr kleine DNA-Menge (z. B. ein Gen oder Teile eines Gens) zu vervielfältigen (Buselmaier/Tariverdian 2007, 335; vgl. Holinski-Feder 2006, 96). Diese wird dann ebenfalls mit radioaktiven Substanzen oder fluoreszierenden Farbstoffen sichtbar gemacht. Allerdings liegt ein Nachteil dieser Methode in ihrer besonderen Empfindlichkeit, so kann beispielsweise schon eine winzige Hautschuppe jener Person, die die Untersuchung durchführt, die Probe entscheidend verfälschen (Kollek 2000, 49ff).

### 2.4 Ziel und Indikation von Präimplantationsdiagnostik

Im Bericht der österreichischen Bioethikkommission (2004, 4f) werden folgende mögliche und zur Diskussion stehende Indikationen zur Präimplantationsdiagnostik angegeben. Die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik wird als vorstellbar angedacht für

- fruchtbare Paare mit einem erheblichen Risiko, ein schwer krankes oder behindertes Kind auf die Welt zu bringen;
- (un)fruchtbare Paare, bei denen durch höheres Alter (besonders der Frau) das Risiko steigt, ein Kind mit einer Chromosomenabweichung zu bekommen;
- Paare mit einer Fertilitätsstörung, die eine IVF in Anspruch nehmen und zusätzlich eine PID durchführen lassen mit der Hoffnung, auf diese Weise eine Verbesserung der Erfolgsrate der IVF zu erzielen, da die Implantation nicht lebensfähiger Embryonen ausgeschlossen werden soll, um Spontan-Aborte zu verhindern;
- fruchtbare Paare mit gehäuften Frühaborten;
- Paare, „die ein Kind mit bestimmten genetischen Eigenschaften haben wollen, welches dann z.B. als Blut- und Knochenmarkspender/in für Geschwister zur Verfügung stehen kann“ (a.a.O.);
- die Bestimmung des Geschlechts zur Feststellung von Krankheiten, deren Vererbung ausschließlich geschlechtsabhängig ist;
- die „Bestimmung des Geschlechts ohne Krankheitsbezug“ (a.a.O.).

Ähnliche Anwendungsmöglichkeiten werden auch bei Haker (2000, 143) angedacht, allerdings differenziert sie zwischen *sozialen* und *technischen* Zielen.

*Soziale* Ziele der Präimplantationsdiagnostik werden zum einem im Angebot einer Alternativlösung für diejenigen Paare, die grundsätzlich einem Schwangerschaftsabbruch abgeneigt sind, ebenso in der Verhinderung der späten Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik gesehen<sup>13</sup> (a.a.O.). Zum anderen stellt Haker (a.a.O.) die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik als „Handeln aus Mitleid gegenüber zukünftigen geschädigten Kindern mit geringer Lebensqualität“ (a.a.O.) vor.

Als *technisches* Ziel bzw. Indikation für die Einführung der Präimplantationsdiagnostik wird bei Haker (2002, 143) die Selektion der Embryonen angeführt, wobei differenziert wird zwischen *negativer*, *positiver*, *medizinischer* und *Geschlechtsselektion*. Der Begriff der *negativen Selektion* nimmt dabei Bezug auf eine Aussonderung derjenigen Embryonen, bei denen schlechte Entwicklungschancen diagnostiziert werden (vor allem bei Altersindikation oder genetischer Vorbelastung), während die *positive Selektion* die Auswahl der Embryonen mit den besten Entwicklungschancen meint, die besonders für eine Erhöhung der Erfolgsrate im Zuge einer assistierten Fortpflanzung bei Sterilität und Infertilität relevant ist (a.a.O.). Von „medizinischer Selektion“ spricht man, wird gezielt ein Embryo gesucht, der als Spender von Zellen oder Gewebe für ein bereits vorhandenes Kind in Betracht gezogen werden soll. Die „Geschlechtsselektion“ betrifft schließlich Fälle von geschlechtsbezogenen Krankheiten oder die Wahl des Geschlechts (a.a.O., 144).

Zusammenfassend lassen sich demnach folgende potentielle Adressatengruppen der PID herauslesen: Jene Paare, die auf Grund von Unfruchtbarkeit auf das Angebot der IVF zurückgreifen und gleichzeitig - aus verschiedensten Gründen (erhöhtes Risiko für Chromosomenabweichung, Steigerung der Erfolgsrate ...) - Interesse zeigen, ihr Kind schon vor der Implantation genetisch untersuchen zu lassen, jene Paare, die gezielt bestimmte Eigenschaften des Kindes fokussieren (im Sinne der medizinischen Selektion oder der Geschlechtsselektion) und schließlich jene Paare, die beispielsweise auf Grund erhöhten Alters oder genetischer Vorbelastung mit einem erhöhten Risiko für die Geburt eines Kindes mit Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung rechnen müssen.

---

<sup>13</sup> Dieses Ziel ist allerdings insofern zu relativieren, als die Tests, die im Zuge der PID angewendet werden, lediglich eine Sicherheit von 95 – 98 % anbieten und daher nachfolgende pränataldiagnostische Untersuchungen empfohlen werden (Haker 2002, 157; vgl. Kollek 2000, 99). Darin erkennt Haker (2002, 157) einen Hinweis darauf, dass die angesprochene erhoffte Verhinderung von PND durch den Einsatz von PID nur bedingt, wenn überhaupt zu realisieren ist.

## 2.5. Gesetzliche Regelung

In Österreich, Deutschland sowie der Schweiz ist Präimplantationsdiagnostik derzeit nicht erlaubt (Murken 2006, 396). In den USA oder etwa Großbritannien wird sie jedoch seit einigen Jahren praktiziert (Beck-Gernsheim 2002, 124). „So dürfen etwa britische Ärzte vor dem Einsetzen des Embryos in den Mutterleib die Anzahl der Chromosomen überprüfen und in bestimmten Fällen nach genetischen Krankheiten suchen“ (Fuchs 2003, 178). Unter bestimmten Voraussetzungen<sup>14</sup> ist die PID ebenso in Belgien, Dänemark, Frankreich, Griechenland, Italien, aber auch in den Niederlanden, Norwegen, Schweden und Spanien zulässig (Moosecker 2008, 269).

Im Bericht der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (2004, 19) wird angeführt, dass gegenwärtig in Österreich weder im Fortpflanzungsmedizingesetz, BGBl 1992/275 (FMedG), noch im Genetikgesetz, BGBl 1994/510, eine ausdrückliche und explizite gesetzliche Regelung hinsichtlich der Zulässigkeit der Präimplantationsdiagnostik bestehe. Allerdings erfolge ein implizites Verbot der Präimplantationsdiagnostik aus dem zweiten Satz des § 9 Abs 1 FMedG, der darauf hinweist, dass entwicklungsfähige Zellen (ebenso Ei- und Samenzellen) lediglich für medizinisch unterstützte Fortpflanzungen verwendet werden dürfen (a.a.O.). In diesem Sinne ist die Untersuchung und Behandlung dieser Zellen nur insofern erlaubt, als sie nach dem derzeitigen medizinischen Wissensstand erforderlich sind, um eine Schwangerschaft herbei zu führen (a.a.O.). Daraus erschließt sich nach verbreiteter Auffassung ein implizites Verbot der Präimplantationsdiagnostik, die tatsächlich nicht notwendig ist, um eine Schwangerschaft zu etablieren (a.a.O.). Vielmehr ist die PID ein zusätzliches Angebot, das zwar nur im Rahmen einer IVF erfolgen kann, für das Prozedere der Befruchtung selbst aber kaum Konsequenzen hat und in der genetisch diagnostischen Analyse und der Selektion von Embryonen eine ganz andere Zielsetzung verfolgt.

Mit dem impliziten Verbot der PID scheinen zwar gleichzeitig auch Untersuchungen an Samen- und Eizellen unterbunden zu sein, allerdings wird tatsächlich nur die Embryobiopsie als problematisch eingeschätzt, hingegen die unter 2.1.1 angeführte Polkörperdiagnostik als zulässig angesehen, „da der Polkörper als solcher nicht der Befruchtung dient und folglich auch nicht dem Untersuchungsverbot des § 9 Abs 1 unterliegt“ (a.a.O.)

---

<sup>14</sup> Diese *bestimmten Voraussetzungen* können sich beispielsweise auf bestimmte Indikationslösungen oder auf eine zeitliche Freigabe zur Embryonenforschung beziehen (Moosecker 2008, 269).

Abgesehen von der eben beschriebenen gesetzlichen Regelung besteht gemäß dem Bericht der Bioethikkommission (2004, 20) eine weitere Einschränkung der Präimplantationsdiagnostik in § 2 Abs 2 FMedG, der Bezug nimmt auf die In-Vitro-Fertilisation und eine medizinisch unterstützte Fortpflanzung nur dann für zulässig erklärt, wenn die Herbeiführung einer Schwangerschaft durch Geschlechtsverkehr erfolg- oder aussichtslos war. Die PID, die nur im Rahmen einer IVF möglich ist (vgl. Kap. 2.1), würde demnach nur unter ganz bestimmten Voraussetzungen und Bedingungen erfolgen können: „Selbst wenn man daher eine PID in gewissem Umfang für erlaubt hält, so könnte sie wegen § 2 Abs 2 FMedG nur in jenen Fällen vorgenommen werden, in denen (zufällig) auch noch eine Infertilität vorliegt (a.a.O, 20).

### 2.6 Pränataldiagnostik versus Präimplantationsdiagnostik

Bislang wurden im Rahmen der ersten beiden Kapitel dieser Arbeit grundsätzliche Rahmenbedingungen der Pränataldiagnostik als auch der Präimplantationsdiagnostik vorgestellt. Zusammenfassend kann als zentraler gemeinsamer Verknüpfungspunkt dieser beiden genetisch diagnostischen Konzepte die Kontrolle und genetische Analyse des ungeborenen Lebens festgehalten werden, außerdem lässt sich in beiden Feldern die Tendenz vermerken, Krankheiten, Behinderungen und Fehlbildungen vermeiden bzw. verhindern zu wollen. Unabhängig davon konnten sich spezifische Besonderheiten der jeweiligen Konzepte andeuten lassen. Diese sollten in jedem Fall deutlich hervorgestrichen werden, um entscheidende Aspekte nicht unberücksichtigt zu lassen, welche gleichsam grundlegend sind für das Verständnis von spezifischen Problematiken und Konfliktfällen, die sich im Kontext der PND bzw. der PID ergeben könnten und in weiterführenden Kapiteln angesprochen werden sollen. Daher ist nun abschließend die bisherige isolierte Darstellung von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik durch eine vergleichende Gegenüberstellung dieser beiden genetisch diagnostischen Konzepte zu ergänzen.

Abgesehen davon, dass die Pränataldiagnostik *in utero*, also im Körper der Frau, erfolgt, während Präimplantationsdiagnostik *in vitro*, extrakorporal im Reagenzglas, durchgeführt wird (Kollek 2000, 14), was konsequenterweise jeweils eigene Verfahrenstechniken, Voraussetzungen und Rahmenbedingungen notwendig macht, sind auch in anderen Aspekten diese beiden genetisch-diagnostischen Konzepte differenziert zu betrachten. In diesem Sinne ist Präimplantationsdiagnostik „nicht nur eine zeitlich vorgezogene

Pränataldiagnostik, sondern sie unterscheidet sich von ihr signifikant in einer Reihe von Merkmalen“ (a.a.O., 15).

So kategorisiert Kollek (2000, 15) Präimplantationsdiagnostik in erster Linie als Selektionstechnik. Es geht hier nicht um die Untersuchung einer konkret gegebenen Schwangerschaft und die Frage um Fortsetzung und Abbruch dieser Schwangerschaft, wie es bei der Pränataldiagnostik der Fall ist, sondern vielmehr um die Auswahl von mehreren erzeugten Embryonen, die die untersuchten und als unerwünscht klassifizierten genetischen Merkmale nicht tragen (a.a.O.). Dieser Selektionsaspekt wird auch bei Haker (2002, 161) explizit angesprochen: „Während die Pränataldiagnostik-Selektion eine ‘Alles oder Nichts’ - Entscheidung ist, impliziert die Präimplantationsdiagnostik eine Wahl ‘dieses oder jenen’ Embryonen und damit den ‘Verbrauch’ von Embryonen für die Diagnostik.“ In dieser Entscheidung für oder gegen einen dieser Embryonen erkennt Böhmer (2002, 44) unzweifelhaft eine Zuschreibung von Lebenswert und macht damit auch schon auf die ethische Dimension dieser Thematik aufmerksam. Gewiss erfolgt auch eine implizite Bewertung des ungeborenen Lebens im Kontext der Pränataldiagnostik, etwa in der Konfrontation mit pathologischen Befunden und der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, allerdings ist diese Thematik nicht derart zentral und dominant wie im Feld der Präimplantationsdiagnostik, das gleichsam durch den Selektionsgedanken determiniert und legitimiert scheint.

Der wesentliche Aspekt der Selektion wird vielleicht in den Worten von Ursel Fuchs (2003, 180) noch etwas konkreter: „Präimplantationsdiagnostik bedeutet in der Tat einen neuen Kontext: Hier wird menschliches Leben erzeugt, um es ‘nach ausführlicher Besichtigung’ im Bedarfsfall anschließend zu vernichten.“ In diesem Sinne droht der Embryo zum reinen Forschungsobjekt zu werden, das man analysiert, untersucht und gegebenenfalls - als nicht den geforderten Qualitätskriterien entsprechend - *aussortiert*. Auch im Rahmen der Pränataldiagnostik wird ausgesondert, allerdings – um den Unterschied zur Zielsetzung der Präimplantationsdiagnostik deutlich zu machen – ist diese Aussonderung des Feten grundsätzlich nicht intendiert (Haker 2002, 231). Der selektive Effekt, der im Rahmen der Pränataldiagnostik in Konfrontation mit einem auffälligen Befund eintreten mag und den Abbruch einer Schwangerschaft bedeutet, ist vielmehr das Ergebnis eines schwierigen, konfliktreichen und psychisch belastenden Entscheidungsprozesses, in dem es nicht einfach nur um die Wertfrage des ungeborenen Lebens und um die Ideale und Vorstellungen der Eltern bzw. des medizinischen Personals geht, sondern auch das Wohl des Kindes und die Beziehung zu diesem Kind im Vordergrund stehen mag (a.a.O., 228f).

In diesem Sinne soll nicht außer acht gelassen werden, dass die Pränataldiagnostik außerdem zumindest potentiell therapeutische Konsequenzen nach sich ziehen kann (wenn auch nur in sehr geringem Ausmaß) (Haker 2002, 232)<sup>15</sup>. „Zudem lässt sie [PND; Anm. V.A.] auch bei einem ‘positiven’ Befund noch die Entscheidung offen, die Schwangerschaft fortzusetzen. In der Tat wird ja häufig damit argumentiert, ein Befund ermögliche es den Paaren, sich auf die Situation mit einem kranken oder behinderten Kind einzustellen“ (a.a.O.).

Dass bei Durchführung der Präimplantationsdiagnostik noch keine Schwangerschaft vorliegt, hat auch entscheidende Relevanz und Bedeutung für die Beziehung von der Frau bzw. dem Paar zum Produkt der Empfängnis, die sich fundamental ändert. „Die Annäherung an den Embryo *in vitro* erfolgt ähnlich wie die an ein Konsumobjekt, dessen Qualität geprüft und gewährleistet werden muß, bevor er für die Etablierung einer Schwangerschaft als geeignet angesehen wird“ (Kollek 2000, 15). Hier zeichnet sich vor allem aus Perspektive der Frau bzw. des Paares ein Bild vom Embryo als eher distanziertes, neutrales Objekt, allein bestimmt und definiert durch seine Entwicklungsmöglichkeiten. Der Embryo wird erst dann zum Subjekt, wenn eine Frau beginnt, ihn körperlich und emotional zu akzeptieren. Hier liegt ein durchaus entscheidender Unterschied zwischen einer Diagnostik, die *vor* und einer Diagnostik, die *während* einer Schwangerschaft ansetzt, worauf auch Haker (2002, 233) aufmerksam macht: „Während in der Schwangerschaft eine Beziehung der Fürsorge zwischen Mutter und Kind beginnt, fördert die Situation der künstlichen Befruchtung die Distanzierung und Objektivierung des Embryos zu einem ‘Zellhaufen’. (...) Eine solche Bindungslosigkeit ist auch zu Beginn der Schwangerschaft gegeben, denn die Bindung ist in erster Linie ein Prozess und nicht ein Zustand, der mit der Schwangerschaft *per se* gegeben ist“ (a.a.O.). Es muss sich demnach auch in der Schwangerschaft erst eine Beziehung zu dem ungeborenen Leben entwickeln, diese ist nicht selbstverständlich, sondern nimmt im Laufe der Zeit zu, ist also gleichsam Teil eines Entwicklungsprozesses. Dieser Prozess der Beziehungsherstellung zwischen Mutter und Kind scheint im Rahmen der künstlichen Befruchtung und Präimplantationsdiagnostik sehr erschwert zu sein, beispielsweise dadurch, dass schon der Ort der Empfängnis der privaten und intimen Sphäre von Familie und Partnerschaft entzogen und in die Öffentlichkeit der medizinischen Institutionen und Einrichtungen verlagert wird (Kollek 2002, 91). Diese Problematik der eingeschränkten Beziehung und Distanzierung zum ungeborenen Leben

---

<sup>15</sup> Beispielsweise kann in bislang eher seltenen Fällen eine pränatale Therapie bestimmte vorgeburtliche Gesundheitsstörungen des Kindes bessern, etwa bei Ringelröteln-Infektion, bei Hormonstörungen oder bei Nierenhochdruck (Fuchs 2003, 150).

im Kontext der PID, wird auch bei Düwell (2008, 218) noch einmal deutlich und nachvollziehbar auf den Punkt gebracht, indem er darauf aufmerksam macht, dass das Bewusstsein, eine befruchtete Eizelle, die nicht geeignet für den Transfer in den Mutterleib erschien, zerstört zu haben, eine ganz andere emotionale Erfahrung auslöst als ein Spätabbruch nach Pränataldiagnostik.

In dem Maße, wie sich durch die Zeugung im Labor die Beziehung zum Embryo ändert, die im Rahmen der künstlichen Befruchtung mehr durch Distanz als durch emotionale Nähe bestimmt ist, scheint sich auch die Entscheidungs- und Bezugsmacht über den Embryo zu verändern. So wird es für das medizinische Personal entscheidend einfacher, zu intervenieren, eigene Normen, Werte und Ziele durchzusetzen und dabei Wünsche und Interessen der Frau zu übergehen, wenn der Embryo außerhalb des Körpers der Schwangeren vorliegt: „Entscheidungs- und Aktionsspielraum des medizinischen Personals sowie die klinische Umgebung sorgen mit dem Automatismus ihrer Strukturen dafür, dass die Hauptbeteiligte, die Frau, passiv bleiben muss – distanziert von einer Entscheidung, die in letzter Konsequenz meist dem Arzt an Mikroskop oder Bildschirm überlassen bleiben muss“ (Fuchs 2003, 180f). Handlungssubjekte sind im Rahmen der PID demnach nicht mehr die Frau und ihr Partner, es sind vielmehr die MedizinerInnen, die in der Entscheidungsfrage, welche Embryonen letztendlich implantiert werden sollen, dominierend und teilweise sehr bestimmend agieren (Haker 2002, 235).

Zentrales Thema der Pränataldiagnostik ist der Schwangerschaftsabbruch. Denn in diesem Feld der genetischen Diagnostik, das hauptsächlich auf Analyse der genetischen Anlagen und Diagnose möglicher Anomalien fokussiert ist, weniger jedoch auf die Therapie und Behandlung der diagnostizierten Abweichungen, resultiert in vielen Fällen als einziger Ausweg, um festgestellte Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen des Kindes zu verhindern, das vorzeitige Ende der Schwangerschaft und damit ein physisch und psychisch belastender und schmerzhafter Loslösungsprozess. Diese Problematik scheint sich zunächst in Rahmen der Präimplantationsdiagnostik nicht zu stellen (zumindest wenn man ausklammert, dass Präimplantationsdiagnostik tatsächlich nicht immer spätere pränataldiagnostische Verfahren zur Kontrolle und Überwachung verhindern kann und damit auch ein Schwangerschaftsabbruch nicht von vornherein mit Bestimmtheit auszuschließen ist (Haker 2002, 157)). Dass der Schwangerschaftsabbruch demnach kein zentrales Thema in der PID ist, kann möglicherweise wieder ganz neue Entwicklungen hervorrufen, die die Selektionsproblematik der PID entscheidend verschärfen würde. Denn die Tatsache, dass die Entscheidung für oder gegen einen Embryo im Rahmen der

künstlichen Befruchtung nicht mit dem Verlust einer Schwangerschaft verbunden ist, für die Eltern von daher auch kaum einen schmerzhaften Loslösungsprozess bedeutet, macht die Selektion vor der Schwangerschaft bestimmten Kriterien, die nicht krankheits- bzw. behinderungsrelevant sind, viel zugänglicher (Kollek 2000, 164f).

„Wenn die Auswahl von Embryonen nicht mit einem Schwangerschaftsabbruch verbunden ist, wird es kaum zu vermeiden sein, daß zusätzlich zu den Kriterien der Gesundheit auch soziale und kosmetische Kriterien zum Tragen kommen: Warum sollten Eltern bei Verfügbarkeit mehrerer gesunder Embryonen nicht diejenigen zuerst implantieren, die männlich sind und zusätzlich blaue Augen haben?“ (a.a.O., 164).

Dieser Gedanke, der erste Schritte in Richtung erweiterter Wahlmöglichkeiten bezüglich genetischer Anlagen andeutet und imaginiert, hat im gesellschaftlichen Kontext besondere Relevanz, vor allem mit Blick auf die Freiheit und Selbstbestimmung der Eltern. Es stellt sich vor diesem Hintergrund die Frage, inwiefern unter diesen Voraussetzungen und Handlungsmöglichkeiten - sollten sie jedem/r zugänglich sein - überhaupt noch die Möglichkeit bestehen würde, sich frei und ohne Nachteile für genetisch ungeprüfte Kinder zu entscheiden. Diese Thematik soll hier allerdings nur abschließend kurz angerissen werden, sie wird im anschließenden Kapitel, das die bisher beschriebenen genetischen Verfahren im gesellschaftlichen Kontext betrachtet, etwas ausführlicher wieder aufgegriffen werden.

Zusammenfassend lässt sich anmerken, dass es im Kontext der PID und PND zu jeweils ganz unterschiedlichen Handlungsvoraussetzungen kommt, die durch spezifische Rahmenbedingungen hervorgerufen werden. Zentraler Unterscheidungspunkt ist vor allem der Selektionsgedanke, der in der PID sehr direkt und zentral zum Tragen kommt, in der PND allerdings grundsätzlich nicht intendiert ist, sondern gleichsam erst im Zuge eines konfliktreichen Entscheidungsprozess hervorgerufen wird und von daher eher indirekt und implizit wirkt. Zu differenzieren ist auch die Qualität der elterlichen Beziehung zu dem ungeborenen Leben, die sich situationsbedingt entweder durch körperliche und emotionale Distanz und schwachem Bezug oder durch körperliche und emotionale Nähe und wachsendem Bezug auszeichnet. Außerdem ist darauf hingewiesen worden, dass in der Frage der Bestimmung über das ungeborene Leben die Entscheidungsbefugnis im Kontext der PID anders als im Kontext der PND gehandhabt wird. Vor allem fällt auf, dass im

Rahmen einer künstlichen Befruchtung die Autonomie des Paares weitaus stärker eingeschränkt scheint als während einer bereits bestehenden Schwangerschaft der Frau.

Im Kapitel 1.6 wurden vor allem Fehlgeburtsrisiko, Schwangerschaftsabbruch und physische und psychische Belastungen als besondere Problematiken der Pränataldiagnostik hervor gestrichen und des weiteren angedacht, dass Präimplantationsdiagnostik möglicherweise diesbezüglich Lösungsmöglichkeiten anbieten könnte. Relativierend muss an dieser Stelle betont werden, dass Präimplantationsdiagnostik das Versprechen, den potentiellen Eltern derartige Unannehmlichkeiten und Schwierigkeiten ersparen zu wollen, letztendlich nicht einlösen kann. So kristallisiert sich in den Voraussetzungen und Risiken der PID (vgl. Kap. 2.1) deutlich heraus, dass die Belastungen für die Frau im Rahmen einer künstlichen Befruchtung enorm sind, möglicherweise übertreffen sie sogar jene Belastungen, die die Frau im Rahmen invasiver Verfahren der PND ertragen muss. Abgesehen davon kommt es im Zuge der künstlichen Befruchtung oft zu Mehrlingsschwangerschaften, bei denen gleichzeitig eine erhöhte Gefahr für Fehlgeburten besteht (vgl. Kap. 2.1). Auch der Schwangerschaftsabbruch lässt sich nicht notwendigerweise umgehen, da PID tatsächlich nicht immer den späteren Einsatz pränataldiagnostischer Verfahren verhindern und demzufolge auch den Abbruch der Schwangerschaft nicht ausschließen kann (Haker 2002, 157). Somit muss abschließend festgehalten – auch wenn Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik in vielerlei Hinsicht präzise zu differenzieren sein mögen, so ist beiden genetisch-diagnostischen Konzepten mit Sicherheit gemeinsam, dass sie keinesfalls als harmlos und unbedenklich, sondern vielmehr als risikohaft und belastend eingeschätzt werden können.

In Berücksichtigung der spezifischen Besonderheiten der beiden genetisch-diagnostischen Konzepte liegt nun der Schluss nahe, auch unterschiedliche Handlungstypen und -motive zu erwarten, die aus den unterschiedlichen Zugängen zum neugeborenen Leben resultieren mögen. Diese Thematik wird unter anderem in den weiter führenden Kapiteln (vgl. Kap. 3.1) dieser Arbeit besprochen und diskutiert werden.

### 3. Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik im gesellschaftlichen Kontext

In den bisherigen Ausführungen über Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik lag der Fokus primär auf Grundlagen und Rahmenbedingungen dieser beiden genetisch-diagnostischen Konzepte. Unter anderem wurde dabei deutlich, dass PND und PID in

Bezug auf Zielsetzungen und Aufwand, auf Verfahren und Techniken und den damit implizierten Möglichkeiten der genetischen Analysen, vor allem aber auch in Bezug auf Risiken und körperliche sowie seelische Belastungen der betroffenen Frauen/Eltern sehr differenziert zu betrachten sein mögen. Jedoch scheint sich in diesen beiden Teilbereichen der genetischen Diagnostik eine gemeinsame Tendenz immer deutlicher herauszukristallisieren: Das ungeborene Leben und seine Entwicklung sollen nicht mehr dem Zufall überlassen werden, vielmehr ist Prüfung und Kontrolle der genetischen Anlagen und der Entwicklung der Embryos bzw. Feten zu einem zentralen Kern der Schwangerschaft geworden.

Abgesehen davon hat sich der medizinische Schwerpunkt augenscheinlich in Bezug auf mögliche Krankheiten, Fehlbildungen oder Behinderungen des Kindes mehr auf die Diagnostik verlagert. Therapeutische Ansatzpunkte scheinen zumindest nicht in demselben Ausmaß verfolgt werden zu können, in dem durch neue bzw. verfeinerte Verfahren versucht wird, die Anzahl der diagnostizierbaren Störungen und Anomalien auszuweiten: „We are witnessing the emergence of a new medicine that is no longer focused on the treatment of the consequences of diseases, but on the submicroscopic causes of diseases” (ten Have 2003, 63).<sup>16</sup> In den ersten beiden Kapiteln der Diplomarbeit konnte herausgearbeitet werden, dass die hier angedeutete gegenwärtige Schwerpunktsetzung der Genetik auf Analyse und Diagnose sich unter anderem auch in pränatal- bzw. präimplantationsdiagnostischen Untersuchungen herauskristallisiert, die zumeist grundsätzlich und primär nur darauf fokussiert sind, das genetische Material auf Abweichungen und Anomalien hin zu überprüfen und schließlich auf Selektion (die im Kontext der PID grundsätzlich intendiert ist, im Kontext der PND allerdings eher unvorhergesehen eintreten mag) von jenen Embryos bzw. Feten<sup>17</sup> hinlenken, die Krankheiten, Chromosomenanomalien oder Fehlbildungen aufweisen.

Die für diesen Schritt der Selektion notwendige Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft bzw. Implantierung oder Verwerfung der Embryonen ist in

---

<sup>16</sup> Ursel Fuchs (2003, 41) erklärt diesen Zusammenhang dadurch, dass gegenwärtig die Kenntnisse über die Funktion der Gene und ihrer Interaktion im Organismus noch eher mangelhaft sind. Es wird angenommen, dass Gene miteinander interagieren und dass für bestimmte körperliche Entwicklungen und das Entstehen von Krankheiten unter bestimmten Umweltverhältnissen gleichsam ganze Gengruppen zuständig sind (a.a.O.). Auf Grundlage dieser Kenntnis Medikamente und Therapien zu entwickeln, kann ein bis zwei Jahrzehnte dauern. Gegenwärtig zeichnet sich daher als zentrales Thema der Genetik die Analyse der Genfunktionen ab. „Dazu werden vor allem die Folgen der gezielten Ausschaltung, der Modifizierung und Über- bzw. Fehlexpression von Genen untersucht“ (a.a.O.).

<sup>17</sup> Der Begriff „Embryo“ bezieht sich, streng genommen, beim Menschen auf das Entwicklungsstadium ungefähr zwischen dem siebten Tag nach der Befruchtung bis zum dritten Monat. In späteren Entwicklungsstadien spricht man vom „Fetus“ oder „Fötus“ (Balkenohl 1989, 126).

letzter Instanz zumeist von den Eltern zu treffen, wenngleich auch diese Entscheidungsbefugnis über das ungeborene Leben im Rahmen der PID etwas eingeschränkt wird (vgl. Kap. 2.5). Diese mögen dabei unter Umständen das Prozedere der Untersuchungen, die Ungewissheit und Ratlosigkeit bezüglich weiterer Handlungsschritte, die Reaktionen der Umwelt und die Konsequenzen ihrer Handlungen (bspws. Traumatisierung nach einem Schwangerschaftsabbruch, schwere Enttäuschung nach erfolgloser IVF) als äußerst unangenehm und belastend empfinden. Diese Belastungen auf psychischer und sozialer Ebene sind zum Teil erheblich (Arz de Falco 2002, 20), abgesehen davon sind schon allein die gesundheitlichen Risiken für Schwangere und ihr Kind, die einzelne Untersuchungsverfahren mit sich bringen, nicht zu unterschätzen (vgl. Kap. 1.2.2, Kap. 2.1). Letztendlich können jedoch weder Pränataldiagnostik noch Präimplantationsdiagnostik tatsächlich ein gesundes Kind garantieren (Henn 2004, 159). Umso drängender und zentraler wird in diesem Zusammenhang demnach die Frage, warum das Paar bzw. die Frau all diese Belastungen auf sich nimmt, um ein Kind mit Behinderung ausschließen zu können? Was sind die wesentlichen Beweggründe in der Entscheidung gegen ein Kind mit Behinderung und inwiefern spielen gesellschaftliche Werthaltungen und Einstellungen in der Auseinandersetzung mit dem ungeborenen Leben eine Rolle? Welche Argumente werden in der Diskussion um Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik von Betroffenen und Beteiligten vor allem in Bezug auf den gesellschaftlichen Kontext immer wieder angesprochen und welche Vorstellungen, Bilder und Denkmuster bezüglich Behinderung manifestierten sich darin?

Im Folgenden sind es besonders diese Fragen, die eingehend besprochen werden sollen. Dabei sollen zunächst wesentliche Einflussfaktoren in der Entscheidung der Eltern gegen ein Kind mit Behinderung skizziert werden, um verschiedenste Beweggründe von Paaren, sich nach Durchführung pränatal- bzw. präimplantationsdiagnostischer Untersuchungen und Verfahren für einen Abbruch der Schwangerschaft zu entscheiden, aufzudecken. Schindele (1990, 105) betont, dass die Entscheidung bezüglich der Pränataldiagnostik und ihrer Konsequenzen „in einem gesellschaftlichen Raum mit Normen, Vorstellungen, Wertigkeiten“ (a.a.O.) getroffen wird. Daher ist anzunehmen, dass sich in den Motiven der Eltern, sich gegen die Geburt eines Kindes mit Behinderung zu entscheiden, neben subjektiven, innerpsychischen Einflüssen auch gesellschaftliche Entwicklungen und Argumentationslinien andeuten und abzeichnen werden, die Denken und Handeln der betroffenen Personen mehr oder weniger bestimmen mögen. Die Entscheidungssituation der Eltern soll demnach vor allem deswegen genauer vorgestellt werden, um

gesellschaftliche Argumentationslinien und Denkmuster, die letztendlich schwerpunktmäßig im Rahmen dieses Kapitels besprochen werden sollen, nicht nur abstrakt und theoretisch zu diskutieren, sondern sie auch konkret in den spezifischen Handlungsmotiven im Kontext der PID bzw. PND greifbar zu machen. Bilder und Vorstellungen bezüglich Behinderung und Krankheit, die sich in diesem Zusammenhang herauskristallisieren werden, bilden in diesem Sinne eine Grundlage und Überleitung zu der Hauptthematik dieses Kapitels - dem gesellschaftlichen Kontext der beiden genetisch diagnostischen Konzepte, die vor allem durch die Diskussion zentraler gesellschaftlicher Leitbegriffe, Argumentationslinien und Denkstrukturen erschlossen werden soll. Dabei ist es auch Intention, gesellschaftliche Grundtendenzen deutlich zu machen, die bereits einen bestimmten Zugang zu und Umgang mit Behinderung andeuten und erahnen lassen.

Bevor nun zunächst wesentliche Einflussfaktoren in der Entscheidung der Eltern in Bezug auf Selektion des Embryos bzw. Fetus betrachtet werden sollen, muss noch vorweggenommen werden, dass diese hier angesprochene Problematik der Entscheidung, die sich sowohl im Rahmen der Pränataldiagnostik als auch im Rahmen der Präimplantationsdiagnostik stellt, bezogen auf diese beiden genetisch-diagnostischen Konzepte streng genommen differenziert und kontextgebunden behandelt werden sollte. Denn wie bereits in Kapitel 2.5 herausgearbeitet, gestaltet sich die Entscheidungssituation über das ungeborene Leben *vor* der Schwangerschaft aus mehreren Gründen bedeutend anders als jene *während* der Schwangerschaft. Als wesentliches Unterscheidungsmerkmal wurde etwa die Beziehungsqualität der Eltern zu dem Kind genannt. Ebenfalls wurde erwähnt, dass bei der Präimplantationsdiagnostik die Frau noch eine weitaus passivere Rolle übernimmt als im Rahmen der Pränataldiagnostik, weshalb dem medizinischen Personal in der Selektionsfrage viel mehr Möglichkeiten zur Intervention gegeben sind, und die Selbstbestimmung und Autonomie der Frau vermutlich um einiges eingeschränkt wird. Berücksichtigt man diese und weitere an jener Stelle angeführte Faktoren, dann sollte klar werden, dass sich Entscheidungssituation und Einflussfaktoren auf die Entscheidung gegen ein Kind mit Behinderung im Rahmen der Pränataldiagnostik im Detail bedeutend anders darstellen als jene, die die präimplantative Methodik mit sich bringt.

Es ist zwar an dieser Stelle nicht mehr primär Intention, zwischen den beiden Konzepten Vergleiche zu ziehen oder sie einander gegenüberzustellen<sup>18</sup>, sondern nun geht es grundsätzlich darum, allgemein und überblicksmäßig ein Bild davon zu zeichnen, welche Wünsche, Bedürfnisse, Sorgen und Ängste sich generell auf Seiten der Eltern in der Auseinandersetzung mit dem ungeborenen Leben ergeben und letztendlich Einfluss auf ihre Entscheidung bezüglich weiterer Handlungsschritte nach einem pathologischen Befund nehmen. Allerdings ist trotz allem eine gewisse Differenzierung zwischen den beiden Konzepten sinnvoll und notwendig, um für die spezifische Problematik, die sich in dem jeweiligen Feld der genetischen Diagnostik darstellt, zu sensibilisieren und entscheidende Unterschiede zwischen PND und PID klar herauszuheben, die auch - vor allem in der Entscheidungsfrage für oder gegen Behinderung bzw. Krankheit - zu ganz spezifischen Handlungsmotiven und Argumentationslinien führen mögen. Ein Nicht-Berücksichtigen der Besonderheit des jeweiligen diagnostischen Konzeptes könnte dazu führen, dass entscheidende und wesentliche Aspekte und Facetten in der Darstellung und Diskussion verloren gehen könnten bzw. gewisse Konfliktfälle diffus und unklar bleiben. Es wird demnach im Folgenden so vorgegangen, dass dort, wo eindeutig Differenzen zwischen PND und PID auszumachen sind, die nicht ignoriert werden dürfen, weil sie zu ganz anderen Handlungsvoraussetzungen bzw. -motiven führen, die spezifische Besonderheit des jeweiligen Bereiches explizit angeführt werden soll.

### 3.1 Beweggründe der Eltern im Kontext von PND und PID und der Entscheidung gegen Behinderung

#### 3. 1. 1 Ähnliche und allgemeine Problemlagen im Kontext von PND und PID

Im Vordergrund sollen nun zunächst jene Aspekte stehen, die allgemein die Vorstellung von einem Kind mit Behinderung beleuchten und relativ unabhängig vom jeweiligen Untersuchungsverfahren sind, demnach also jene Beweggründe, die nicht durch oder in der jeweiligen spezifischen Situation von PND oder PID entstehen, sondern gleichsam grundsätzliche Werthaltungen und Einstellungen der Eltern im Bezug auf Behinderung widerspiegeln. Daher ist bei folgenden Motiven der Eltern der spezifische Hintergrund des

---

<sup>18</sup> Eine vergleichende Gegenüberstellung der beiden Konzepte und Herausarbeitung der spezifischen Besonderheiten erfolgte bereits in Kap. 2.5.

jeweiligen genetisch-diagnostischen Konzeptes von eher kleiner Bedeutung und wird auch nicht explizit berücksichtigt werden.

#### 3.1.1.1 Bedürfnis nach gesellschaftlicher Akzeptanz und Anerkennung

Kindern wird oft ein Wert zugeschrieben, der mit Lebenserfüllung, mit Sinnstiftung, unzweifelhaft auch mit persönlichen Glückserwartungen verknüpft ist. In diesem Sinne ist das Kind gleichsam in einer symbolischen Verlängerung mit dem eigenen Selbst verbunden (Fosen-Schlichtinger 2002, 42). Wesentliche Sinnstiftung und Bedeutung eines gesunden und/oder nicht-behinderten Nachwuchses für seine Eltern ortet Fosen-Schlichtinger (2002, 44) vor allem in der Wettbewerbs- und Konkurrenzfähigkeit. Denn die in diesem Sinne erfolgreiche Teilnahme des Kindes am gesellschaftlichen Leben bedeutet vor allem auch für die Eltern Erfolg und Anerkennung und wird somit zum Ziel der Erziehung gemacht (a.a.O.). Demgegenüber stellt ein Kind, das – beispielsweise aufgrund von Behinderung oder Krankheit – den gegebenen Wettbewerbsbedingungen zu unterliegen scheint und sich deshalb schwer in das gesellschaftliche Leben integrieren kann, eine enorme Herausforderung für die Eltern dar. Durch sein Anders-Sein, das nur bedingt von der Umwelt akzeptiert werden kann, kann es sogar zum Versagensgefühl der Eltern beitragen (a.a.O.). Auch Kupffer (1993, 53) weist darauf hin, dass Elternliebe gewisse vorhandene Defizite und Mängel in Bezug auf körperliche, psychische oder geistige Merkmale des Kindes nicht transzendiert, sondern gleichsam selbst davon abhängt bzw. sich danach richtet, ob und inwiefern diese behoben bzw. kompensiert werden können. Vor dem Hintergrund, dass der soziale Vergleich mit anderen immer wesentlicher zu werden scheint, sieht man sich ständig in Konkurrenz und leidet demnach unter Beeinträchtigungen, die eventuell zu Benachteiligungen führen könnten (a.a.O.). Dass alles gemacht werden darf und soll, was machbar ist, um derartige Mängel und Hindernisse zu beseitigen, versteht sich schon fast wie von selbst als notwendige und zwingende Konsequenz dieser Perspektive und Haltung (a.a.O.).

In diesem Sinne lässt sich als ein wesentliches Kriterium in der Entscheidung gegen ein Kind mit Behinderung das Bedürfnis und der Wunsch nach gesellschaftlicher Akzeptanz und Anerkennung festhalten. Denn schließlich laufen nicht nur die Kinder mit Behinderung durch ihr Anders-Sein Gefahr, auf Ablehnung, Abneigung und Intoleranz ihres unmittelbaren sozialen Umfeldes zu stoßen, auch deren Eltern könnten durchaus gesellschaftliche Ausgrenzung und Isolation erfahren – gemäß Schuhmann (1991, 38) vor

allem dann, „wenn sie ständig (oft dazu in Bittstellerfunktion) für die Nichtaussonderung ihrer Kinder kämpfen müssen“.<sup>19</sup>

### 3.1.1.2 Vereinbarkeit von Erziehung und Beruf

Abgesehen davon, dass Kinder ohne Behinderungen und Abweichungen, die sich in das gesellschaftliche Leben gut integrieren und geforderte Leistungen erbringen können, Stolz und Erfolg der Eltern ausmachen und begründen, wird zumeist davon ausgegangen, dass sie auch weit weniger Aufwand und Aufmerksamkeit bedürfen und sich dem Alltag gut anpassen können. Dies kann gemäß Schindele (1990, 212f) den Eltern mitunter sehr wichtig sein. Denn besonders Frauen, die zumeist mehr in die Erziehung involviert sind, stehen viel mehr Möglichkeiten und Chancen offen, auch berufliche Ziele und Karrierewünsche zu leben und zu verwirklichen, wenn sie mit Pflege und Betreuung des Nachwuchses nicht allzu sehr gefordert und ausgelastet sind. Pränataldiagnostik wird hier in gewissem Sinne zur Hoffnungsträgerin der Frauen, scheint sie doch durch die Verheißung von Krankheits- und Behinderungsvermeidung dieses angestrebte Ideal der Emanzipation und beruflichen Selbstverwirklichung realisieren zu helfen (a.a.O.). Aus denselben Gründen mag aber auch die Präimplantationsdiagnostik für Frauen mit Kinderwunsch attraktiv erscheinen. In dieser Argumentation liegt die Betonung besonders auf der Autonomie und Selbstbestimmung der Frau, die sich beruflich selbst verwirklichen will und deshalb mit der Vorstellung, ein Kind mit mehr oder weniger schwerer Behinderung aufziehen zu müssen, nicht anfreunden kann. Behinderung wird in diesem Zusammenhang als besonders schwere Belastung empfunden, die mit den eigenen Wünschen und Bedürfnissen nach Autonomie, Selbstbestimmung und Selbstverwirklichung nicht vereinbar ist. Diese Vorstellung verdeutlicht sich auch in folgendem Textausschnitt, der aus einem Interview stammt, in dem Robin Gregg (1995, 111) eine Frau über ihre Erfahrungen und Gefühle bezüglich einer möglichen Behinderung ihres Kindes während ihrer Schwangerschaft befragt:

---

<sup>19</sup> Schuhmann bezieht sich in dieser Argumentation zwar primär auf die Situation der Eltern im Rahmen von PND, allerdings kann die von ihr hier ausgewiesene Problematik auch im Kontext der PID durchaus Relevanz haben, vor allem dann, wenn es um Eltern geht, bei denen schon ein Verdacht auf mögliche Erbkrankheiten und/oder Behinderungen des Kindes vorliegt und damit die Problematik einer möglichen Beeinträchtigung des Kindes, die auf gesellschaftlicher Ebene Konsequenzen haben könnte, konkret greifbar ist.

„Jane Lowe also talked about her feelings in something of an abstract way: ‘I actually do worry about a lot of things ... that could go wrong, and how terrible that would be. Like last week ... I saw this young boy, he had something really wrong with him, I don’t know what it was ... I just felt so sad, looking at him ... and so scared, that what if I have one, like him. (...) I just felt so sorry for the mother, the parents and I just know how wonderful it is to have an incredibly healthy baby, and what an incredible miracle that is ... it’s hard enough to raise a healthy baby, I can’t imagine raising one who’s not ... I’m sure that the imagining of it is probably worse than the reality, but I imagine it would be just awful.’ ”

Das Bild, das in dieser Textpassage von Behinderung gezeichnet wird, ist bestimmt von Leiden, Aufopferung und Mühsal. Demgegenüber wird ein gesundes Kind als „incredible miracle“ beschrieben, aber auch dieses scheint in gewissem Sinne manchmal als Belastung empfunden zu werden („it’s hard enough to raise a healthy baby“), vielleicht deshalb, weil es - um wieder an den zuvor angeschnittenen Emanzipationsgedanken anzuknüpfen - in gewissem Sinne ohne ausreichende Unterstützung der Familie berufliche Karrierewünsche der Frau be- bzw. verhindern könnte. Dabei ist in diesem Zusammenhang darauf hinzuweisen, dass Frauen gegenwärtig auf die hier angesprochene Hilfe aus Familien- und/oder Bekanntenkreis tatsächlich nur noch selten zurückgreifen können. Vielmehr werden Frauen auf Autonomie und Selbstversorgung verwiesen (Beck-Gernsheim 1994, 329). Sie müssen zunehmend Erwartungen, Anliegen, Wünsche und Lebenspläne entwickeln, die weniger auf die Familie, sondern auf die eigene Person bezogen sind. Von daher wird nachvollziehbar, dass immer mehr Frauen neben der Erziehung auch berufliche Karrierewünsche ins Auge fassen (a.a.O.). Allerdings nimmt die Berufswelt tendenziell wenig Rücksicht auf familiäre Pflichten und Aufgaben. So ist beispielsweise auf ein eher mangelhaftes Angebot an Kinderkrippen, Kindergärten und Ganztagschulen zu verweisen (a.a.O.) Anforderungen der Berufswelt und der Erziehung in gleicher Weise gerecht zu werden, wird immer mehr zu einer schwierigen Herausforderung. Vor diesem Hintergrund einer Arbeits- und Lebenswelt, in der Frauen schon mit einem gesunden Kind genug Behinderung und Einschränkung erfahren müssen (Beck/Beck-Gernsheim 1994, 330), ist es schließlich nicht weiter verwunderlich, wenn Kinder mit Behinderung nur schwer akzeptiert werden können. Diese Perspektive mag unter moralisierenden Gesichtspunkten als egoistisch und selbstbezogen betrachtet werden (Glover 2006, 40). Vor der bedingungslosen Akzeptanz des Kindes steht scheinbar der eigennützige Wunsch,

Schwierigkeiten und Komplikationen zu vermeiden, um eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen zu können. Allerdings fordert Glover (a.a.O.) auf, derartige moralisierende Urteile bezüglich der Eigeninteressen der Eltern zu unterlassen. Inwiefern eine Behinderung tatsächlich als belastend erlebt wird und in Lebenskonzept und -planung integriert bzw. nicht integriert werden kann, hängt sehr stark vom familiären Kontext sowie Form und Ausprägung der Behinderung ab (a.a.O.). Unter gewissen Umständen sieht Glover (2006, 40) demnach die Entscheidung gegen ein Leben mit Behinderung als durchaus gerechtfertigt an: „Some disabilities are so devastating that no parent or family should be blamed for failing to cope, or for choosing to have a child without these problems.“ In diesem Zusammenhang empfiehlt auch Krone (1992, 85), in die Überlegungen der Eltern mit einzubeziehen, ob Lebensumstände und familiäres Umfeld tatsächlich stabil genug sind, um vor allem mit der psychischen und finanziellen Mehrbelastung, die ein Kind mit einer Behinderung mitunter mit sich bringen mag, fertig zu werden. Vor diesem Hintergrund sind schließlich „die Gewißheit von Absicherung in sozialen Notlagen, die Selbstverständlichkeit von Hilfsmaßnahmen für Menschen mit Behinderung zu ihrer Weiterentwicklung und die prinzipielle Einstellung einer Gesellschaft zu alten und schwachen Menschen wesentliche Entscheidungsfaktoren“ (Fosen-Schlichtinger 2002, 112). Wenn nun in diesem Sinne durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung die im Berufsleben erforderliche und präferierte Selbständigkeit, Autonomie und Flexibilität der Eltern, vor allem aber der Frau, gefährdet scheinen, dann wird eine ablehnende Haltung gegenüber einem Kind mit Behinderung, die sich in der Anspruchnahme von genetischer Diagnostik bzw. im Schwangerschaftsabbruch gleichsam manifestiert, ein Stück weit nachvollziehbar. Durch die Möglichkeit der Selbstbestimmung und Autonomie in Bezug auf das Leben des Ungeborenen scheint sich damit auch die Selbstbestimmung und Freiheit in Bezug auf eine individuelle Lebensplanung und -gestaltung gewährleisten zu lassen.

#### 3.1.2 Unterschiedliche und spezifische Problemlagen im Kontext von PND und PID

Ein wesentliches Unterscheidungskriterium zwischen PND und PID ist der Selektionsfaktor (vgl. Kap. 2.5). Während die Selektion in der PID schon von Beginn an zentrales Thema und Anliegen ist, ist sie im Rahmen der PND in den meisten Fällen nicht intendiert, sondern vielmehr ein Ausweg aus einer schwierigen, konfliktgeladenen Entscheidungssituation der Eltern, die nicht per se besteht, sondern die sich erst im Zuge

von diversen Untersuchungsverfahren und auffälligen bzw. positiven Befunden ergibt und konkretisiert. Je nachdem, ob also nun die Verhinderung von Krankheiten und Behinderungen bereits *vor* der Schwangerschaft thematisiert und problematisiert wurde und damit von Beginn an zentrales Anliegen ist, wie es etwa im Kontext der PID geschieht, oder aber erst *während* der Schwangerschaft plötzlich und spontan, zuweilen meist sogar unerwartet, zum Thema gemacht wird, ergeben sich etwas andere Problemlagen. Berücksichtigt man ebenfalls, dass Konsequenzen und Handlungsschritte sich besonders für die Eltern im Kontext von PID und PND jeweils unterschiedlich gestalten, eröffnen sich neben den bisher genannten allgemeinen Motiven der Eltern nun auch auf die jeweilige Situation bezogene spezifische Beweggründe, sich gegen ein Kind mit Behinderung zu entscheiden. Diese werden nun im Folgenden kontextgebunden und differenziert besprochen.

### 3.1.2.1 Enttäuschung und Schock

Der Wunsch vieler Eltern, ein Kind zur Welt zu bringen, dessen Entwicklung und Wachstum nicht durch Krankheit oder Behinderung beeinträchtigt und somit keine/weniger Einschränkungen erfahren muss, ist im Allgemeinen gut verständlich und nachvollziehbar. Denn ein Leben, das in diesem Sinne geregelt und berechenbar verläuft und viele Entwicklungsmöglichkeiten und -räume offen hält, mag zunächst gewiss attraktiver scheinen, als ein Leben, das durch Krankheit, Fehlbildung und Behinderung möglicherweise mehr oder weniger eingeschränkt ist.

Im Rahmen einer PID haben sich viele Paare mit der Thematik und Problematik einer möglichen Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit schon lange vor der Schwangerschaft und der Durchführung von einzelnen Untersuchungen auseinander gesetzt, da aus diversen Gründen ein erhöhtes Risiko für bestimmte Krankheiten und Abweichungen besteht und bereits bekannt ist. Dagegen nimmt mit der Diagnose einer Behinderung oder Fehlbildung des Ungeborenen im Kontext der Pränataldiagnostik der Verlauf der Schwangerschaft eine eher unerwartete Entwicklung, mit der die betroffenen Frauen nicht unbedingt gerechnet haben (Wieser et al. 2007, 26). Vor allem aber ist auch zu berücksichtigen, dass die Kenntnissetzung über eine Behinderung des Kindes in gewisser Weise zunächst vor allem Schock und Verletzung der elterlichen Gefühle bedeuten kann (Schindele 1990, 198; vgl. Schuhmann 1991, 37). Schock und Panik angesichts eines positiven Befundes wird auch von anderen AutorInnen im Kontext der PND hervorgehoben, unter anderem bei Strachota

(2006, 174), Baldus (2006, 155) oder Wieser et al. (2007, 26). Die Gefühle der Frauen werden zum einem dann verständlich, wenn man bedenkt, dass ein Kind von seinen Eltern als Teil des Selbst empfunden werden und ein Stück Lebenssinn ausdrücken kann, vielleicht ist es sogar ein Zeichen der Gemeinsamkeit zwischen einer Frau und ihrem Mann (Schindele 1990, 180). Vor diesem Hintergrund kann ein Kind mit Behinderung gleichsam als Kränkung erfahren werden, möglicherweise entstehen sogar Gefühle von Ohnmacht und Wut (a.a.O.). Fosen-Schlichtinger (2002, 48) deutet an, dass die hier angesprochene Verwundung, die den Eltern beispielsweise durch Geburt eines Kindes mit einer geistigen Behinderung zugefügt wird, als außerordentlich schwerwiegend einzuschätzen ist und nicht selten zu einer existentiellen Krise führen kann, die in den meisten Fällen einer professionellen Hilfe bedarf, um überwunden und bewältigt werden zu können. „Die narzisstische Kränkung, die die Auseinandersetzung mit einem derart verzerrten Spiegelbild seiner Eltern begleitet, bildet die Umkehrung dessen, was ein gesundes, nichtbehindertes Kind seinen Eltern bedeuten kann“ (a.a.O.). Cloerkes (2007, 283) untermauert diesen Gedanken, indem er darauf hinweist, dass alle Eltern in gewissem Sinn ein Bild eines - aus ihrer Sicht - idealen, perfekten und vollkommenen Kind vor Augen haben. In dieser Vorstellung werden mitunter auch eigene Träume und Wünsche und damit auch eigene Lebensziele auf die Kinder übertragen (a.a.O.; vgl. Steinhardt/Strachota 2008, 233). In diesem Sinne sind Kinder gleichsam schon „Ausdruck von *Selbstfindung*“ (Hox 2006, 48, Hervorhebung im Original). Sie sind nicht nur „Spiegel, Reflektoren, Lebensbegleiter. Transporteure unserer unerlösten Wünsche“ (a.a.O.). Mehr noch scheinen sie in gewisser Weise „unsere *Projekte*, gewissermaßen die Skulpturen unseres unfertigen Lebens“ (a.a.O., Hervorhebung im Original) zu sein. Wird allerdings nun festgestellt, dass der Nachwuchs behindert sein wird, kommt es zu einer unvermeidlichen Diskrepanz zwischen Wunschbild in der Vorstellung der Eltern und der Realität (Cloerkes 2007, 283). Erwartungen der Eltern werden zwangsläufig enttäuscht, und das in doppelter Hinsicht: zum einem werden Zukunftserwartungen, die man bereits in das Kind gesetzt hatte, als kaum oder nur schwer realisierbar erkannt, zum anderen Lebensmöglichkeiten des Kindes als reduziert eingeschätzt (a.a.O., 283f).

Negative Gefühle, die sich in dieser Situation angesichts der Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung manifestieren können, sind mitunter von hoher Intensität und Heftigkeit. Dies kommt unter anderem bei Datler und Strachota (2006, 180f) zum Ausdruck, wenn sie darauf hinweisen, dass der Zustand, in dem sich die Eltern nach der Mitteilung eines

positiven Befundes befinden, einer traumatischen Krise gleichzusetzen ist. In diesem Sinne hat demnach die plötzliche (mitunter eher unerwartete) Konfrontation mit einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit des Kindes schwerwiegende Konsequenzen für die Eltern, denn „ein positiver Befund als Krisen Anlass stellt eine gewaltige Bedrohung und Erschütterung der psychischen Existenz, der sozialen Identität und der Sicherheit dar“ (Strachota 2006, 175).

Auf ein traumatisches Schockerlebnis, speziell in jenen Fällen, in denen ein Down-Syndrom diagnostiziert wird, verweist auch Baldus (2008, 155), und führt es gleichsam als Herausforderung der Frau an, diesen Zustand des Schocks und der Traumatisierung, die sich nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes ergeben, auszuhalten (a.a.O., 159). Außerdem wird darauf aufmerksam gemacht, dass diese krisenhafte Situation derart intensiv empfunden werden kann, dass die Frau schon auf körperlicher Ebene ein weiteres Austragen des Ungeborenen, bei dem eine Behinderung festgestellt wurde, als unerträglich empfindet und sich zusätzlich auch noch einen emotionalen Zeitdruck aufbaut: „Jeder weitere Tag ist aus dieser Perspektive ein Tag zuviel. Durch die Option des Abbruchs, der in der Regel zeitnah angeboten wird, kann (momentane) Entlastung entgegengesetzt werden: im Sinne der Aussicht auf Besserung des Zustands“ (a.a.O.).

#### 3.1.2.2 Sozialer Druck, Verantwortung und Schuld

Bislang wurden als mögliche Beweggründe der Eltern, sich gegen ein Kind mit Behinderung zu entscheiden, neben innerpsychischen Beweggründen der Enttäuschung und des Schocks, unter anderem auch Wunsch und Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Autonomie – vor allem in Bezug auf die eigene berufliche Karriereplanung – beschrieben. Führt man sich allerdings die konkrete, reale Entscheidungssituation der Eltern im Kontext der Pränataldiagnostik vor Augen, passt die Vorstellung der autonomen, selbstbestimmten Schwangeren, die besonders an der *freien* Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft interessiert ist, nicht ganz in jenes Bild, das sich tatsächlich in vielen Fällen abzeichnet. So berichtet beispielsweise Speck (2005, 62), dass sich Eltern mitunter *gedrängt* fühlen, sich gegen ein Kind mit Behinderung zu entscheiden. Sie werden mit Argumenten der Verantwortungslosigkeit und der Schuld konfrontiert, wenn sie sich dem sozialen Druck und der Erwartungshaltung, die Schwangerschaft bei einem pathologischen Befund abubrechen, nicht fügen wollen (a.a.O.). Dieser soziale Druck verdeutlicht sich unter anderem anschaulich bei Christa Jordan-Rudolf (2006, 58), der nach einer erkannten

Auffälligkeit bei einer Ultraschalluntersuchung vom medizinischen Personal als auch von ihrem Mann eine Fruchtwasseruntersuchung sehr nahe gelegt wird. War vorhin noch von Selbstbestimmung und Autonomie die Rede, so ist nach Specks und Jordan-Rudolfs Schilderung wenig davon zu spüren. Vielmehr wird besonders Verantwortung und Schuld der Eltern hervorgehoben. Auch Beck-Gernsheim (1991, 53) betont nicht Freiheit und Autonomie in der Entscheidung für oder gegen Behinderung, sondern vielmehr emotionale Belastung, bedingt durch Verantwortungsgefühle und Gewissenskonflikte. Die Situation der Eltern wird bestimmt durch Gefühle der Angst, der Einsamkeit, des Allein-gelassen-Werdens und der Verzweiflung (a.a.O.). In der hier angeschnittenen Thematik der Verantwortung und Schuld der Eltern spielt - mehr denn je - das soziale Umfeld und damit auch der gesellschaftliche Hintergrund eine enorme Rolle, nicht nur in der Frage der Selektion des ungeborenen Lebens, sondern schon bereits bezüglich der angebotenen pränataldiagnostischen Verfahren. „Pregnant women face heightened societal expectations regarding their prenatal choices and greater imputations of responsibility for the outcome(s) of their choices than in the past” (Gregg 1995, 135).

Diese Erwartungen des Umfeldes, sind allerdings nicht nur auf gesellschaftlicher Ebene zu finden. Sie beginnen schon in der direkten Umgebung der betroffenen Paare, im familiären Kreis, wie Baldus (2006, 158) vor allem in Zusammenhang mit einem diagnostizierten Down-Syndrom veranschaulicht. In diesem Sinne werden immer wieder Appelle von nahe stehenden Familienangehörigen formuliert, die Schwangerschaft abzuberechnen. Auch Marion Mayer (2006, 71), bei deren Kind pränatal eine Gehirnfehlentwicklung diagnostiziert wurde, bringt diese Problematik in ihrer Schilderung der Entscheidungssituation zum Ausdruck: „Unsere Familien sagten, sie würden hinter uns stehen, falls wir uns für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden. Aber ich habe schon gemerkt, dass sie alle für einen Abbruch waren. Niemand hat gesagt, dass wir es nicht tun sollten“ (a.a.O.). Diese einseitigen Verhaltenserwartungen des unmittelbaren Umfeldes transportieren „die Abwertung des Ungeborenen und den Wunsch nach dessen ‘Beseitigung’“ (Baldus 2006, 158). Vor diesem Hintergrund kann es in weiterer Konsequenz auch dazu kommen, dass die Mutter die diagnostizierte Behinderung, Fehlbildung oder Erkrankung als eigene Unzulänglichkeit, ein gesundes oder nicht-behindertes Kind zeugen bzw. gebären zu können, empfindet und interpretiert (Datler/Strachota 2006, 180; vgl. Baldus 2006, 158).

Diese, hier nur kurz angerissene Problematik von Verantwortung und Schuld der Eltern wird später in der Besprechung des gesellschaftlichen Kontextes von genetischer Diagnostik noch ausführlich thematisiert werden.

### 3.1.2.3 Angst vor Behinderung

Auch in Willenbrings (1998, 144f) Ausführungen wird eine Entscheidungssituation im Kontext der Pränataldiagnostik vorgestellt, in der sich eher wenig von Freiheit und Selbstbestimmung der Eltern erahnen lässt. Sie führt als zentrales Motiv für einen möglichen Abbruch der Schwangerschaft der Eltern die Angst vor einer Behinderung an. Allerdings weist Willenbring zunächst darauf hin, dass diese Angst vor einem behinderten Kind nicht untypisch für eine normale Schwangerschaft ist (a.a.O.). „Sie erhält jedoch durch die Pränatale Diagnostik, deren Ziel auch die Verhinderung von kindlichen Schädigungen ist, besondere Beachtung. Dies führt zu einer künstlichen Steigerung des Angstniveaus bei Schwangeren“ (Willenbring 1998, 144f).

Im Rahmen ihrer Studie setzte sich Willenbring (1998, 143) konkret mit dieser Thematik der Angst auseinander, wobei schwangere Frauen, die eine Amniozentese in Anspruch genommen hatten, interviewt und psychologisch unterstützt wurden. Die meisten der befragten Frauen konnten kaum auf Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen zurückgreifen und verfügten nur über geringes Wissen über Behinderung. Auffallend war außerdem, dass ihre Vorstellungen von Behinderung zumeist sehr negativ waren:

„Bei der Vorstellung vom Leben mit einem behinderten Kind gingen fast alle Frauen von einer schweren Behinderung aus, die sie für ihr eigenes Leben als sehr belastend ansahen. Sie verbanden mit dem Begriff des behinderten Kindes eine lebenslange Aufgabe und eine permanente Fürsorge. (...) Einige befürchteten eine drastische Lebensumstellung, die sie mit einer starken Einschränkung assoziierten. Zudem erwarteten einige Frauen auch negative Reaktionen aus dem Umfeld“ (a.a.O.).

Unter anderem lässt sich in der Argumentation der schwangeren Frauen wieder der Wunsch nach Selbständigkeit und Autonomie, die durch eine mögliche Behinderung des Kindes als stark eingeschränkt imaginiert werden, herauslesen. Allerdings manifestieren sich als Grundlage dieser Denklogik nun weniger bisher genannte Motive wie ehrgeiziges Streben nach Erfolg, berufliche Karriere und gesellschaftliche Anerkennung, sondern

vielmehr lässt sich die „Dimension der Angst vor Behinderung erkennen“ (a.a.O.). Dabei verweist dieser Begriff in der Betonung der *Dimension* der Angst nicht auf *eine* spezifische und konkrete Ursache, sondern ist mehr als ein Konstrukt vielfältiger Ängste, Unsicherheiten und individueller Konflikte zu verstehen (Willenbring 1999, 227). Diese verschiedenen Ängste haben dabei sowohl psychodynamische als auch psychosoziale Grundlagen (Willenbring 1998, 143). Unter anderem identifiziert Willenbring (a.a.O., 144) Angst vor Überforderung und Belastung, vor lebenslanger Verantwortung, Angst vor Abhängigkeit und Hilflosigkeit, ebenso Angst vor den Reaktionen der Umwelt in Form von Stigmatisierung, Ausgrenzung und Isolation, aber auch Angst vor dem Fremden, Angst vor Leid, Krankheit und Tod, weiters Angst vor dem eigenen Versagen und vor finanziellen Schwierigkeiten.

#### 3.1.2.4 Persönliche Betroffenheit von bzw. Erfahrungen mit Behinderung/Erkrankung

Eine Besonderheit der PID liegt im Gegensatz zur PND darin, dass sie (noch) nicht als Routinemaßnahme zu betrachten ist und daher auch weniger an einer breit gestreuten Interessentenschaft orientiert ist, wie etwa die PND, sondern von Beginn an eher ganz bestimmte und spezifische Problematiken und Fragestellungen und damit auch ganz bestimmte Zielgruppen fokussiert. Im Besonderen richtet die PID dabei ihr diagnostisches Angebot an jene Paare, die ein hohes Risiko für Erbkrankheiten oder chromosomale Aberrationen aufweisen (Krones et. al. 2004, 113). Diese Paare sind zumeist fertil, doch trotz ihrer Fertilität müssen sie sich einer IVF-Behandlung unterziehen, da IVF gleichsam Voraussetzung für die Durchführung von PID ist (vgl. Kap. 2..3). Dies könnte die PID für Hochrisikopaare etwas unattraktiver machen, einerseits weil die IVF eine geringe Erfolgsquote aufweist (pro Zyklus etwa 17 % Lebendgeburten) (Krones et al. 2004, 113), abgesehen davon mit nicht unbeachtlichen gesundheitlichen Risiken (vgl. Kap. 2.3) behaftet ist. Nun stellt sich demnach die Frage, welche Beweggründe dazu führen, trotz dieser Problematik das Angebot der PID in Anspruch nehmen zu wollen.

Was den aktuellen Forschungsstand zu dieser Thematik betrifft, muss an dieser Stelle festgehalten werden, dass sich zwar mittlerweile eine Fülle von Publikationen mit verschiedensten Aspekten der PID befasst, etwa mit medizinischen, ethischen, rechtlichen und sozialen Fragestellungen, jedoch Einstellungen und Erfahrungen beispielsweise der Hochrisikopaare bislang noch wenig berücksichtigt wurden (Krones et al. 2004, 112), und damit auch Motive der Eltern, die PID in Anspruch nehmen (würden), um Behinderung,

Krankheit oder Fehlbildung des Kindes zu vermeiden, kaum bekannt sind. Allerdings wurde 2004 von Krones et al. in Deutschland eine Studie herausgegeben, deren Untersuchungsschwerpunkt auf der Einstellung deutscher Hochrisikopaare zur PID und anderen reproduktiven Optionen lag. Dabei wurden jene Hochrisikopaare, die die PID präferieren würden, mit jenen Paaren verglichen, die zwar ebenfalls ein hohes Risiko für Erbkrankheiten bzw. chromosomale Aberrationen aufwiesen, sich aber an anderen Optionen (bspws. PND) orientierten. Krones et al. (2004, 117) berichten von folgenden Forschungsergebnissen:

„Diejenigen, die die PID als wahrscheinlichste Option ansehen, haben die wenigsten gesunden lebenden Kinder im Vergleich zu anderen Optionen. Das erstgeborene Kind ist von der familiären Erkrankung tendenziell häufiger als in anderen Gruppen betroffen, und die Erkrankung des Kindes wird subjektiv als schwerer empfunden ( $p = 0,016$ ).“

Wesentliches Ergebnis dieser Studie ist unter anderem, dass zwar der Wunsch nach Kinder bei diesen Paaren sehr groß, jedoch gleichzeitig auch das Anliegen, die Geburt eines (weiteren) von Krankheit oder Behinderung betroffenen Kindes zu vermeiden, sehr zentral ist (a.a.O.). Ebenso fällt auf, dass diejenigen Paare, die PID allen anderen Optionen vorziehen würden, zumeist bereits gut über verschiedene reproduktive Möglichkeiten informiert sind (a.a.O.). Von daher lässt sich annehmen, dass die Entscheidung zu einer PID nicht spontan und zufällig erfolgt, sondern wohl überlegt und durchdacht ist. In einer vorsichtigen Interpretation ließen sich die Ergebnisse der vorliegenden Studie möglicherweise darauf zurückführen, dass die Hochrisikopaare besonders durch ihre eigene Betroffenheit oder die ihrer Kinder von einer Krankheit, Fehlbildung und Behinderung, bei der eine relativ hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass sie auch der (weitere) Nachwuchs tragen wird, sehr abgeneigt davon sind, (weitere) Kinder mit der gleichen Betroffenheit in die Welt zu setzen. Berücksichtigt man nicht nur das zentrale Anliegen dieser Paare, die Geburt eines Kindes mit Behinderung und/oder Krankheit vermeiden zu wollen, sondern auch das - trotz Kenntnis der geringen Erfolgsaussichten und enormen gesundheitlichen Risiken - bestehende hohe Interesse an PID, das gleichsam von großer Entschlossenheit zeugt, ergibt sich der Eindruck, dass diese persönliche Betroffenheit als sehr belastend empfunden zu werden scheint. Allerdings kann in der erwähnten Studie nicht ausreichend geklärt werden, worauf diese subjektive Wahrnehmung von Belastung zurückzuführen ist. Da jedoch Krones et. al (2004, 117)

öfters darauf hinweisen, dass es sich bei den Hochrisikopaaren beispielsweise um Paare handelt, die bereits ein betroffenes Kind haben, ließe sich eventuell davon ableiten, dass die Erfahrung der Eltern über das Leben mit einem behinderten bzw. kranken Kind in diesen Fällen ein entscheidendes Selektionskriterium ist. Dieser Aspekt wird auch im Bericht der Bioethikkommission (2004, 9) betont, wo in diesem Zusammenhang von einem „entsprechenden Erfahrungshintergrund und Leidensweg“ (a.a.O.) mit einer Erkrankung oder Behinderung die Rede ist. Es ist von daher anzunehmen, dass die Hochrisikopaare, die PID in Anspruch nehmen wollen, ziemlich genau über die Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung, für die ein erhöhtes Risiko besteht, bescheid wissen - sei es durch persönliche Betroffenheit oder durch Betroffenheit ihrer Kinder. „Sie haben ‚Betroffenheitskompetenz‘ in dieser für sie existentiell entscheidenden Situation“ (Bioethikkommission 2004, 9). In diesem Sinne ist es auch sehr wahrscheinlich, dass sie sich bereits mit der Krankheit bzw. Behinderung auseinandergesetzt haben, demnach Pflegeaufwand, Reaktionen des Umfeldes, Bedürfnisse der Betroffenen etc. kennen. Welche dieser aufgezählten Faktoren allerdings von den Hochrisikopaaren tatsächlich als äußerst problematisch empfunden bzw. eingeschätzt wird und sie zu der Entscheidung bewegt, die Geburt eines (weiteren) Kindes mit Behinderung und/oder Krankheit vermeiden zu wollen, kann letztendlich nur spekulativ bleiben. Diese Fragestellung lässt sich anhand der vorgestellten Studie von Krones et al. nicht beantworten.

Des Weiteren ist in Bezug auf die vorgestellte Studie zunächst auch fraglich, warum die vorgestellten Hochrisikopaare die PID angesichts geringer Erfolgchancen und enormer gesundheitlicher Risiken (vgl. Kap. 2.1 bzw. 2.6) der PND vorziehen. In der Positionierung zu Vor- und Nachteilen der PID seitens der Hochrisikopaare lässt sich jedoch schließlich erschließen, was sich diese von der PID erhoffen und versprechen. So wird vor allem positiv bewertet, dass „der Embryo durch die Biopsie in seiner späteren Entwicklung nach bisherigem Erkenntnisstand nicht beeinträchtigt wird, gefolgt von dem Vorteil, daß das Kind die familiäre Erkrankung höchstwahrscheinlich nicht geerbt hat, und dem Vorteil, daß den Eltern ein Abbruch der Schwangerschaft in aller Regel erspart wird“ (Krones et al. 2004, 117f). Inwiefern die PID die genannten „Vorteile“ allerdings tatsächlich verwirklichen und einlösen kann, ist mehr als zweifelhaft (vgl. Kap. 2. 1).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Entscheidungssituation der Eltern im Kontext der Pränataldiagnostik bzw. Präimplantationsdiagnostik schon bezüglich der

persönlichen Beweggründe und Motive der Eltern auf ein komplexes Zusammenspiel verschiedenster Faktoren verweist, die mehr oder weniger eine bedeutende Rolle in der Frage der Selektion spielen mögen. Dabei zeichnet sich vor dem geschilderten Hintergrund der verschiedenen Einflussfaktoren deutlich ein Bild von Behinderung ab, das gleichsam von Assoziationen der Belastung, Aufopferung, Mühe und eingeschränkter Lebensqualität geprägt ist. In diesem Kontext wird nachvollziehbar, dass negative Gefühle der Eltern, besonders aber Ängste und Sorgen bezüglich einer möglichen Behinderung im Vordergrund der Entscheidungssituation stehen mögen.

Allerdings ist nicht davon auszugehen, dass die erwähnten Befürchtungen, aber auch die Wünsche der Eltern allein Ausdruck der inneren Befindlichkeit der Frau/der Eltern sind und gänzlich durch Rückgriff auf persönliche Konstellationen und familiäre Verhältnisse konstruiert und nachvollzogen werden können (Kamphaus 2002, 227). Vielmehr scheinen sich in der Handlungs- und Denklöge der Eltern zentrale gesellschaftliche Haltungen und Argumentationslinien herauslesen zu lassen, die ihre Ängste und Wünsche in gewissem Rahmen bedingen und prägen. Eine starke Präsenz und Dominanz gesellschaftlicher Werte und Haltungen in der Entscheidungssituation der Eltern, unter anderem bei den genannten Motiven der Verantwortung und Schuld, aber auch der beruflichen Selbstständigkeit ist von daher kaum abzustreiten. Das ist nicht weiter verwunderlich, denn wie in den folgenden Ausführungen über den gesellschaftlichen Kontext von genetischer Diagnostik veranschaulicht werden soll, schienen es überhaupt erst bestimmte gesellschaftliche Entwicklungen, die Leitbegriffe wie „Verantwortung“, „Individualismus“, „Selbstbestimmung“, „Freiheit“ und „Autonomie“ im Handeln und Denken verankert haben, möglich zu machen, dass sich genetische Diagnostik und damit speziell Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik im gegenwärtigen Ausmaß in der Medizin etablieren konnte. Diese hier angesprochenen gesellschaftlichen Haltungen, Handlungs- und Denkmuster determinieren somit das Feld der genetischen Diagnostik nicht nur, sie legitimieren es geradezu. Will man also verstehen, warum Behinderung im Kontext von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik so sehr auf Ablehnung stößt und zumeist sehr negativ imaginiert wird, dann wäre es zu oberflächlich, nur die bisher besprochene Perspektive der Eltern heranzuziehen. Vielmehr muss auch die gesellschaftliche Dimension berücksichtigt werden, um das Denken und Handeln der Eltern letztendlich ein Stück weit besser verstehen bzw. nachvollziehen zu können. Daher sollen im Folgenden die in der Entscheidungssituation oft so zentralen Begriffe und Argumentationslinien der „Verantwortung“, der „Selbstbestimmung und Autonomie“ und

schließlich der „Individualisierung“ explizit mit Blick auf den gesellschaftlichen Hintergrund und Ursprung eingehend thematisiert und problematisiert werden.

### 3.2 Gesellschaftliche Haltungen und Argumentationslinien im Kontext genetischer Diagnostik

#### 3.2.1 Verantwortung und Risikokalkulation

„Ich brachte folgendes in Erfahrung. Wenn in diesem Land jemand von einer Krankheit oder einem Gebrechen befallen wird oder sein körperliches Befinden sonst wie zu wünschen übrigläßt, bevor er siebzig Jahre alt ist, kommt er vor ein Geschworenengericht, und falls schuldig befunden, gilt er als verfeimt und wird verurteilt, je nach Schwere des Falles. Dabei werden die Krankheiten eingeteilt in Verbrechen und Vergehen, wie bei uns die Übeltaten auch. So wird einer für eine schwere Krankheit sehr streng bestraft, während das Nachlassen der Augen oder des Gehörs bei einem über fünfundsechzig, sofern er bis dahin gesund war, nur eine Geldbuße nach sich zieht, die, falls nicht erhältlich, in Gefängnis umgewandelt wird“ (Butler 1994, 107).

Der eben angeführte Text stammt aus dem Roman „Erewhon“ des britischen Schriftstellers Samuel Butler. In diesem literarischen Werk, das 1872 erschien, entdeckt der Protagonist ein bislang unbekanntes, überaus fremdartiges Land, „das ein groteskes Spiegelbild all dessen, was vertraut und zivilisiert, ja selbstverständliche Grundlage menschlichen Zusammenlebens zu sein scheint“ (Lemke 2004, 15). So gelten Krankheit und Behinderung gleichsam als Staatsverbrechen und werden schwer geahndet, während dagegen Kriminellen mit Nachsicht und Verständnis begegnet wird. In dieser fiktiven Welt stellen Behinderung und Krankheit ein strafrechtlich relevantes Delikt dar und Betroffene werden aus Gründen der Abschreckung mit einer Härte verfolgt, die keine Nachsicht und Gnade duldet (a.a.O.). Anschaulich und eindrucksvoll spiegelt sich diese Einstellung und Haltung vor allem in folgender Textpassage wider, in der ein junger Mann mit einer schweren Krankheit vor den Richter gebracht wird, der ihn mit folgenden Worten verurteilt:

„Angeklagter, Sie sind des schweren Verbrechens, an Lungenschwindsucht zu leiden, bezichtigt und nach einem unparteiischen Verfahren vor Geschworenen, die sich aus Ihren Landsleuten zusammensetzen, im Sinne der Anklage für schuldig befunden worden. An der Gerechtigkeit des Wahrspruchs ist nicht zu zweifeln; das Beweismaterial gegen Sie ließ keinen anderen Schluß zu, und mir verbleibt somit lediglich, die Strafe so zu bemessen, daß dem Gesetz Genüge geschieht. Diese Strafe kann nur eine sehr strenge sein. Es berührt mich schmerzlich, daß es mit einem so jungen Menschen, dessen Aussichten im Leben sonst ausgezeichnet waren, so weit

kommen musste, infolge einer Veranlagung, die man nur als grundschlecht bezeichnen kann. Mitleid wäre in Ihrem Fall jedoch unangebracht; es ist nicht das erste Mal, daß Sie vor Gericht stehen, und Ihre zahlreichen Vorstrafen, offenbar zu milde, haben Sie nicht davon abgehalten, immer wieder und immer schwerer gegen die Gesetze Ihres Landes zu verstoßen. Letztes Jahr mußten sie wegen bedenklicher Bronchitis verurteilt werden, und obwohl Sie erst dreiundzwanzig Jahre alt sind, weist Ihr Vorstrafenregister nicht weniger als vierzehn Gefängnisstrafen auf, wegen mehr oder weniger verwerflicher Krankheiten; ich sage deshalb nicht zu viel, wenn ich feststelle, daß sie den größeren Teil ihres Lebens im Gefängnis verbracht haben.

Führen Sie bloß nicht zu Ihrer Entschuldigung an, daß Sie von kranken Eltern abstammen und in Ihrer Jugend einen schweren Unfall erlitten, der ihre Gesundheit untergraben hat; das sind Ausflüchte, wie man sie von Verbrechern zur Genüge kennt; auf dergleichen kann das Gericht überhaupt nicht eintreten. Ich stehe nicht hier, um mich auf sonderbare metaphysische Spekulationen über den Ursprung diese oder jenes Übels einzulassen. Wo kämen wir hin, wenn solche Fragen einmal zugelassen würden? Letzten Endes ließe es darauf hinaus, die Schuld für alles und jedes der Beschaffenheit der Urzelle aufzubürden oder den urchthonischen Gasen. Es handelt sich nicht darum, herauszufinden, wie Sie zu dem wurden, was Sie sind; die Frage ist lediglich: Sind Sie schlecht oder nicht? Diese Frage ist bejaht worden, meines Erachtens mit Recht. Sie sind ein schlechter und gefährlicher Mensch und stehen vor der Welt gebrandmarkt da mit einem der abscheulichsten Verbrechen, die man kennt. (...) Doch ich will mich nicht länger über Dinge auslassen, die an sich selbstverständlich sind. Sie sagen vielleicht, es sei nicht Ihr Fehler. (...) Falls Sie einwenden, Sie könnten für Ihre Herkunft und Ihre Erziehung nicht verantwortlich gemacht werden, so lautet meine Entgegnung: Ob die Tatsache, daß sie schwindelsüchtig sind, Ihr Fehler ist oder nicht, jedenfalls ist es ein Fehler, und es ist meine Pflicht, dafür zu sorgen, daß die Allgemeinheit gegen solche Fehler abgesichert wird. Sie finden vielleicht, es sei Ihr Unglück, zum Verbrecher geworden zu sein; ich stelle fest, Ihr Verbrechen ist es, ins Unglück geraten zu sein“ (Butler 1994, 128 – 132).

In dieser Textpassage verdeutlicht sich nicht nur eine augenscheinliche Ablehnung von Krankheit und Behinderung, sondern hier wird in aller Offenheit und Eindeutigkeit die gesellschaftliche Inakzeptanz und Verachtung von körperlichen Gebrechen in den Raum gestellt, wobei in der strengen Verurteilung und Rechtssprechung auch gleichzeitig alle Verantwortung und Schuld für das körperliche Ungenügen dem Betroffenen selbst angelastet wird. Er wird für seine Krankheiten und körperlichen Beeinträchtigungen zur Rechenschaft gezogen, verurteilt und letztlich bestraft.

Lemke (2004, 17) erkennt in dem Titel des Romans „Erewhon“ ein Anagramm aus „Nowhere“ oder „Now here“ und verweist damit auf die Doppelbedeutung eines „unbestimmten Nirgendwo und unmittelbarem Hier und Jetzt“ (a.a.O.). Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass der Roman zwar schon in der 2. Hälfte des 19. Jahrhunderts entstand, aber in der satirisch überzeichneten und zugespitzten Erzählung, vor allem in ihrer visionären Projektion auf eine unbekannte, etwas exotisch anmutende und ferne Welt sich durchaus Strukturen einer sozialen Rationalität und Realität finden lassen, die unsere

gegenwärtige Gesellschaft immer mehr zu bestimmen scheint (a.a.O.). Vor allem in der von Butler beschriebenen Inakzeptanz und Ablehnung von Krankheit und Behinderung findet sich ein sehr starker Gegenwartsbezug, ebenso aber auch in der Frage der Verantwortung für die eigene körperliche und geistige Gesundheit und Fitness.

„Sind wir es gewohnt, für die Verurteilung von Straftätern auf eine rechtliche Verantwortung zu rekurrieren, auf die Fähigkeit also, auf bestimmte Kontexte und Konstellationen zu antworten, d. h. zu einem alternativen Handeln fähig zu sein - nichts anderes bedeutet im Englischen Verantwortung: response-ability -, so wird heute von den Individuen zunehmend erwartet, sich ... auf Krankheitsrisiken einzustellen“ (Lemke 2004, 17).

Nicht nur erwünscht, sondern gesellschaftlich *erwartet* ist in diesem Sinne also beispielsweise ein Lebensstil, der körperliche Gesundheit und Funktionsfähigkeit unterstützt, sei es durch ausgewogene Ernährung, ausreichend Bewegung, Vorsorgeuntersuchungen usw., um Krankheiten rechtzeitig vorbeugen zu können. Lemke (2004, 18) erklärt sich diese gegenwärtige Entwicklung dadurch, dass es in der Medizin im 20. Jahrhundert zu einer wesentlichen Veränderung kam: Lag der Fokus der Medizin zu Beginn des 19. Jahrhunderts noch auf der Behandlung von akuten Infektionskrankheiten, so verlagerte sich der medizinische Schwerpunkt mit der Zeit auf chronische Krankheiten, wie Krebs oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit vielfältigen Entstehungsbedingungen (a.a.O.). Gleichzeitig dehnten sich die medizinischen Interventionen auf Bereiche aus, die bislang nicht unbedingt als medizinisch relevant angesehen wurden, wie beispielsweise Schwangerschaft und Geburt. Im Zuge dieser Akzentverschiebung auf chronische und multifaktorielle Erkrankungen kam in weiterer Konsequenz dem Lebensstil mehr und mehr Bedeutung zu (a.a.O.). Der medizinische Schwerpunkt wurde vor allem auf die Vermeidung von Gesundheitsgefahren und die Prävention von chronischen Krankheiten gelegt. Im Zuge dieser Entwicklungen etablierte sich das Konzept der Risikofaktoren, „welche zunächst soziale und ökologische Prozesse der Krankheitsgenese einbezog, aber immer häufiger das Auftreten der weit verbreiteten Krankheiten im Wesentlichen auf individuelles Fehlverhalten zurückführte“ (Lemke 2004, 18). So festigen sich gegenwärtig immer mehr die Vorstellung und der Eindruck, dass durch entsprechende Präventionsmaßnahmen und Diagnosemöglichkeiten Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen mittlerweile vermeidbar zu sein scheinen, solange man bereit ist, sich auf

die berechenbaren Risikofaktoren einzustellen und dem jeweiligen Lebensstil entsprechend anzupassen. In diesem Sinne bedeutet Prävention nicht einfach nur 'Vorbeugung' (wie etwa Prophylaxe), sondern ist gleichsam als aktive Aufgabe zu verstehen, alle Risiken, nach denen gefahndet und die aufgedeckt werden können, auszuschließen, was auch bedeutet, bestimmte Defekte und Anlagen auszumerzen (Fuchs 2003, 181). In dieser Denklogik liegt schließlich auch der Schluss nahe, sollten Risikofaktoren und Gesundheitsfaktoren hinlänglich bekannt sein, jedem/r einzelnen die Verantwortung für seine/ihre Gesundheit bzw. Krankheit oder auch Behinderung zu übertragen.

Das Konzept der Risikofaktoren scheint - wie beispielsweise der Boom der Pränataldiagnostik zeigt - augenscheinlich auch im Feld von Schwangerschaft und Geburt zu greifen und sich zu etablieren. Bis in die 70er Jahre des 20. Jahrhunderts war Schwangerschaftsbetreuung eher beschränkt auf Messen, Wiegen und Abhören (Fuchs 2003, 152). In dem Maße, in dem Schwangerschaft jedoch medikalisiert und schließlich zunehmend genetisiert wurde, ist heute weniger von „Hoffnung auf gesundes Wachsen und Reifen die Rede als vielmehr von einem latenten, aber bedeutsamen Bewusstsein eines schwelenden Risikos, das ständiger Überwachung bedarf“ (a.a.O.). Dieser hier ausgewiesene Bedarf der stetigen Risikokalkulation und -überwachung scheint besonders durch den sozialen Druck auf die Eltern, sich den gendiagnostischen Maßnahmen zu stellen, weiter untermauert und gestützt zu werden, worauf unter anderem Speck (2005, 62) aufmerksam macht. Möglichkeiten der Gendiagnostik nicht zu nutzen, könnte als „verabscheuungswürdiges Vergehen“ (a.a.O.) geahndet werden. Dieses Verhalten wäre im Kontext des sich etablierenden Risikokonzeptes als durchaus verantwortungslos einzustufen.

Dabei verweist die hier angesprochene Verantwortung auf viele verschiedene AdressatInnen und Bezugspunkte. Gemeint kann die Verantwortung gegenüber der Gesellschaft sein, aber auch die Verantwortung gegenüber dem familiären Umfeld (dem Partner, den Kindern, den Großeltern, ...), und schließlich die Verantwortung gegenüber dem ungeborenen Kind (Beck-Gernsheim 1994, 328). „So viel Ebenen der Verantwortung, so viel mögliche Schuld. So viel Ansatzpunkte für Vorwürfe und Selbstvorwürfe, für sozialen und moralischen Druck“ (a.a.O.).

Jene Eltern, die dieses Denkmuster der (selbst)verantwortlichen Risikokalkulation jedoch nicht oder nur begrenzt nachvollziehen können oder wollen, mögen sich immer mehr durch ihre Umwelt gedrängt und beinahe schon genötigt fühlen, sich gegen ein Kind mit Behinderung(en) und / oder Krankheit zu entscheiden. „Denn die Individuen sind heute

durch die Vermittlung von genetischem Wissen aufgefordert und gezwungen, Verantwortung zu übernehmen, und es gibt zunehmend weniger Möglichkeiten, sich dieser Verantwortungsübernahme unter Bedingungen, die nicht frei gewählt sind, zu entziehen“ (Bogner 2007, 83). Auch wenn die Beratung im Kontext der PND und PID sich am Ideal der „Non-Direktivität“ und freien Selbstbestimmung zu orientieren hat (a.a.O., 82), kann trotzdem der subtile soziale Zwang zu einem verantwortlichen Handeln im Sinne gesellschaftlicher Interessen kaum verleugnet werden (a.a.O.). Dies verdeutlicht sich auch bei Strachota (2006, 186), die darauf hinweist, dass eine Entscheidung gegen gesellschaftliche Erwartungen im Kontext der PND von den betroffenen Personen vor allem Mut und Kraft erfordert. Auf entsprechendes Einfühlungsvermögen oder auch Mitgefühl seitens der ÄrztInnen lässt sich nicht unbedingt verweisen (a.a.O., 187). Die Entscheidungssituation mag sich in diesem Kontext als besonders schwierig und psychisch belastend gestalten, vor allem dann, wenn sich die Eltern entgegen den Erwartungen des Umfeldes bereit zeigen, ihr Kind so anzunehmen und zu akzeptieren, wie es ist. Sie müssen demnach nicht nur mit Unverständnis des Umfeldes rechnen (Krone 1992, 87). Vielmehr sehen sie „sich der Unterstellung ausgesetzt, verantwortungslos zu handeln, etwa gegenüber der ‘Solidargemeinschaft der Versicherten’. (...) Unter Umständen müssen sie sich auch den späteren Vorwurf ihres Kindes ausgesetzt sehen, sein behindertes Leben nicht verhütet zu haben. Eltern können so zu ‘Schuldigen’ am Leben ihres Kindes werden“ (Speck 2005, 62).

Auf diese Weise mögen Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik etwa auch die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen fördern:

„Wenn die Suggestion angenommen wird, Gesundheit sei machbar, Behinderung sei abzuschaffen, wird eine Gesellschaft weniger denn je dazu neigen, Behinderung und Krankheit als normale Bestandteile menschlichen Lebens zu akzeptieren. Tendenzen zur Aussonderung können sich durchsetzen und gefährden die Lebensbedingungen behinderter Menschen“ (Fuchs 2003, 153).

Die hier angesprochene Problematik wird beispielsweise auch von Kamphaus (2002, 224) untermauert, der darauf hinweist, dass die Tendenz der Selektion zwischen jenen Menschen, die geboren und jenen, die - als nicht den Erwartungen entsprechend - ausgesondert werden sollen, wachse und damit bestimmte Individuen (etwa jene mit Behinderungen) per se zu einem unerwünschten Risiko erklärt werden. Wiederholt wird

darauf hingewiesen, dass die Entscheidung dazu, dieses „Risiko“ zu tragen, in den Verantwortungsbereich der Eltern falle und in weiterer Konsequenz sogar zu ihrer „Schuld“ ausarten könne. Sie hätten in der bereits besprochenen Denklöge der Risikokalkulation die Möglichkeit gehabt, durch pränataldiagnostische Maßnahmen ein Kind mit Behinderungen bzw. Erbkrankheiten zu vermeiden, diese aber nicht ergriffen und hätten daher auch sämtliche Verantwortung zu übernehmen und für jeglichen Aufwand selbst aufzukommen (a.a.O.).

Die hier angesprochene Argumentation ist jedoch vor allem im Kontext der pränatalen Diagnostik nicht unbedingt schlüssig. Denn, wie bereits mehrmals erwähnt, kann auch die sorgfältigste und gründlichste vorgeburtliche Diagnostik keine Garantie für ein Leben ohne Behinderung und Krankheit sein (Krone 1992, 82). Die Verheißung, auf diesem Wege Behinderung und Krankheit vermeiden zu können, ist weder haltbar noch tatsächlich realisierbar. Denn abgesehen davon, dass überhaupt nur eine geringe Anzahl von Krankheiten und Behinderungen vorgeburtlich diagnostizierbar sind, ist außerdem darauf hinzuweisen, dass nur ein sehr kleiner Teil von Krankheit und Behinderung tatsächlich genetisch bedingt ist bzw. noch vor der Geburt bereits im Körper der Schwangeren entsteht (Swientek 1998b, 162f). Aber auch im Kontext der Präimplantationsdiagnostik ist Verhinderung von Krankheit bzw. Behinderung ein eher fragwürdiges Ziel. Die Aussichten auf Erfolg sind hier nicht weniger ungewiss als bei der PND, vor allem, wenn man bedenkt, dass auch nach erfolgter Selektion und Implantation des Embryos zuweilen weitere Untersuchungen angeraten und empfohlen werden, da eine Fehlentwicklung trotz zuvor durchgeführter PID nicht ausgeschlossen werden kann (Quante 2003, 134). PID macht daher „die spätere Pränataldiagnostik nicht überflüssig und kann auch nicht garantieren, dass kein Schwangerschaftsabbruch mehr vorgenommen werden muss. Dazu sind die Möglichkeiten von Fehlentwicklungen zu groß“ (a.a.O.).

Vor diesem Hintergrund fragt sich Kamphaus (2002, 223) warum Eltern trotzdem die Gefahr, ein Kind mit einer angeborenen Behinderung oder einer Erbkrankheit zur Welt zu bringen, augenscheinlich meist mehr bewegt und beunruhigt, als jene, ein Kind zu haben, das durch einen Unfall Behinderungen davonträgt oder im Laufe seines Lebens schwer erkrankt. „Was genau macht den Unterschied aus? Offenbar dies: Im ersten Fall meinen wir, die erkannte Gefahr durch bestimmte Maßnahmen ausschließen zu können, im zweiten dagegen scheinen wir uns in den Lauf der Dinge fügen zu müssen“ (a.a.O.). Hier stellt Kamphaus ein scheinbar berechenbares Risiko einem unvorhersehbaren, unveränderbarem Schicksal gegenüber. In seinem Bemühen, sich die unterschiedliche

Gewichtung dieser beiden Aspekte im gesellschaftlichen Denken und Handeln zu erschließen, beleuchtet er zunächst den Begriff des *Risikos*. In diesem Zusammenhang verweist er etwa auf das lateinische *risicare*, das ursprünglich „Klippen umschiffen“ bedeutet, aber auch allgemein mit „sich einer Gefahr aussetzen“ übersetzt wird (a.a.O.)<sup>20</sup>. Zudem führt er auch das spanische *ariso* in seiner Bedeutung von „Wagnis“ oder „Gefahr“ und die gemeinsame arabische Wurzel *rizq* an, die den „Lebensunterhalt, der von Gott und Schicksal abhängt“ meint (a.a.O.). Gemäß Kamphaus (a.a.O.) scheinen in diesen Begriffen traditioneller Gesellschaften in der gleichzeitigen Andeutung von inneren und äußeren Einflüssen bzw. Umständen zwei Aspekte verbunden zu sein, die jedoch im modernen Sprachgebrauch immer klarer getrennt werden. Diese Trennung manifestiert sich gegenwärtig in den beiden unterschiedlich gebrauchten Begriffen „Gefahr“ einerseits und „Risiko“ andererseits, wobei „Gefahr“ primär nur auf einen äußeren Einfluss verweist, während „Risiko“ dadurch bestimmt wird, dass es vom Menschen selbst eingegangen wird (a.a.O., 223f). Mit dieser Analyse vom Wandel des Sprachgebrauchs möchte Kamphaus (a.a.O., 224) auf einen fundamentalen Umbruch bei der Zuschreibung von Ereignissen aufmerksam machen:

„Weite Bereiche dessen, was in früheren Zeiten als schicksalhafte Fügung oder als Folge der göttlichen Vorsehung gedeutet wurde, haben sich als berechenbar, kontrollierbar oder sogar beherrschbar erwiesen. Der Mensch erlebt sich mehr und mehr als autonomes Subjekt seines Entscheidens und Handelns, die Welt in Korrespondenz dazu immer stärker als Objekt seines Gestaltungswillens: die Natur, die Gesellschaft, nicht zuletzt sich selbst, den eigenen Körper und das eigene Leben.“

Der Gestaltungswille des Menschen scheint sich also immer weiter auszudehnen, dabei im Besonderen auf den Menschen selbst. Hier sieht Kamphaus (a.a.O.) demnach das Neuartige in der durch die pränatale Diagnostik herbeigeführten Situation und den Herausforderungen, die damit verbunden sind. Vor allem scheint der erwähnte

---

<sup>20</sup> Die Bedeutungszuschreibung „sich einer Gefahr aussetzen“, ist vielleicht zunächst irritierend, weil im allgemeinen Sprachgebrauch die Redewendung „Klippen umschiffen“ im übertragenen Sinn als „Schwierigkeiten umgehen“ verstanden wird, womit eigentlich vielmehr das Gegenteil der vorgestellten Übersetzung ausgedrückt scheint. Kamphaus erläutert diesen Zusammenhang nicht genauer. Wenn man sich jedoch vor Augen hält, dass das Umfahren der Klippen in der Schifffahrt ein sicher nicht ungefährliches Unterfangen ist, weil in der Nähe der Klippen zumeist das Wasser nicht sehr tief ist, und die Schiffe an dieser Stelle Gefahr laufen, auf Grund aufzulaufen, außerdem der Seegang in Klippennähe in der Regel stärker ist, was sicher auch zu Schwierigkeiten führt, lässt sich diese ursprüngliche Bedeutung besser nachvollziehen.

Gestaltungswille immer mehr in die Richtung zu gehen, Vorstellungen von idealen Menschen zu schaffen, bei denen Behinderungen, Fehlbildungen und Krankheiten unerwünscht sind und inakzeptabel erscheinen.

In diesem Sinne passt das Bild der gesellschaftlichen Realität von zunehmender Inakzeptanz und Ablehnung von Krankheit und Behinderung, das sich hier sehr deutlich auf der Grundlage von Risikokalkulation und persönlicher Verantwortung abzuzeichnen beginnt, immer nahtloser in das - eingangs erwähnte – fiktive Gesellschaftsmodell Samuel Butlers. Mag das ausgewählte Textbeispiel seines Romans auf den ersten Blick auch etwas zugespitzt und satirisch stark überzeichnet erscheinen, so sollten sich auf den zweiten Blick durchaus Argumentationslinien im Urteilsspruch des Richters finden - unter anderem in der Betonung der Verantwortung des Betroffenen - die nicht mehr allzu fremd und skurril, sondern durchaus vertraut anmuten könnten.

### 3.2.2 Individualisierung

Im gesellschaftlichen Kontext von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik kristallisiert sich mit Betonung der (Selbst)Verantwortung der Betroffenen auch gleichzeitig eine Tendenz zur Individualisierung heraus, die sich bereits in vielen anderen gesellschaftlichen Bereichen manifestiert hat. Dabei meint Individualisierung unter anderem die Auflösung bereits vorgegebener Formen des sozialen Lebens, gleichzeitig bedeutet sie jedoch auch neue institutionelle Anforderungen, Kontrolle, Überwachung und Zwänge für den/die Einzelne/n (Beck/Beck-Gernsheim 1994, 11f). Das Individuum ist gefordert, sich aktiv einzusetzen und durchsetzen, eigenständig zu planen, zu organisieren, zu entwerfen, zu verstehen.

„In erweiterten Optionsspielräumen und Entscheidungszwängen wächst der individuell abzuarbeitende Handlungsbedarf, es werden Abstimmungs-, Koordinations- und Integrationsleistungen nötig. Die Individuen müssen, um nicht zu scheitern, langfristig planen und den Umständen sich anpassen können, müssen organisieren und improvisieren, Ziele entwerfen, Hindernisse erkennen, Niederlagen einstecken und neue Anfänge versuchen. Sie brauchen Initiative, Zähigkeit, Flexibilität und Frustrationstoleranz“ (a.a.O., 14f).

Dabei werden auch Chancen und Lasten neuer Entwicklungen und Handlungsoptionen nicht mehr von sozialen Verbänden und Gruppen getragen, sondern verlagern sich auf die Individuen (a.a.O., 15). Vor diesem Hintergrund ist der/die Einzelne immer wieder vor Wahl- und Entscheidungssituationen gestellt (Hitzler/Honer 1994, 307). Allerdings ist anzuzweifeln, inwiefern die Individuen letztendlich fähig sind, die notwendigen Entscheidungen auf Grundlage der komplexen gesellschaftlichen Zusammenhänge in Abwägung von Interesse, Moral und Konsequenzen fundiert zu treffen (Beck/Beck-Gernsheim 1994, 15). Gerade dieser Zusammenhang lässt sich auch ganz deutlich im Kontext der genetischen Diagnostik erkennen. Eltern werden mit einer Fülle von Diagnosemöglichkeiten und vor allem auch ethisch problematischen Fragen<sup>21</sup> konfrontiert, sodass angenommen werden kann, dass es schwer fallen mag, über die verschiedenen Optionen Überblick zu behalten und vor diesem Hintergrund Entscheidungen treffen zu müssen, die weitreichende und gravierende Konsequenzen mit sich bringen.

Im Kontext der Individualisierung wird auch gleichzeitig der Wert von Gesundheit immer zentraler (Beck/Beck-Gernsheim 1994, 318). Stumpf (2000, 25) führt Gesundheit sogar als einen der höchsten gesellschaftlichen Werte schlechthin an. Gesundheit wird nun allerdings nicht mehr so sehr als ein Geschenk Gottes betrachtet, sondern vielmehr zur Aufgabe und Leistung mündiger, eigenverantwortlicher Bürger erklärt (Beck-Gernsheim 1994, 318). „Gesundheit, einst etwas Gegebenes, im Notfall zu Reparierendes, wird nun zu einer dauernden Herstellungsleistung“ (a.a.O.). Denn Gesundheit bzw. körperliche Fitness ist im Kontext einer individualisierten Gesellschaft gleichsam Voraussetzung dafür, sich als Individuum selbst erhalten zu können, sich durch die eigenen Leistungen und Fähigkeiten am Arbeitsmarkt behaupten zu können. In diesem Sinne ist Gesundheit gleichsam zu verstehen als ein „Komplex von -*Sicherungen*, Absicherungen in der Gegenwart und Versicherungen gegenüber der Zukunft. (...) Gesundheit ist eine Sicherheitsreserve an Reaktionsmöglichkeiten“ (Canguilhem 1974, 134; Hervorhebung im Original). Sie erst scheint es möglich zu machen, sich den Anforderungen und Herausforderungen der modernen Gesellschaft stellen und anpassen zu können. Von daher ist es nachvollziehbar, dass das Thema Gesundheit im öffentlichen Bewusstsein sehr hohe Priorität besitzt. „Gesundheit ist das Zauberwort, um Zustimmung zu gewinnen - in Medien und Politik, beim Mann und der Frau auf der Straße. Gesundheit, genauer die Gesundheitsverheißung, öffnet Türen, schiebt Widerstände beiseite, bringt öffentliche

---

<sup>21</sup> z. B.: Inwiefern haben sie das Recht, über das Leben ihres Kindes zu bestimmen? Welchen Wert hat ein Leben mit Behinderung? etc.

Unterstützung und Gelder“ (Beck-Gernsheim 1994, 321). Dabei wird die Hauptverantwortung für die Gesundheit der Familie bzw. für den ungeborenen Nachwuchs meist vor allem der Frau übertragen (Kollek 2000, 150). In diesem Sinn soll die Schwangere alle zur Versicherung von Gesundheit erforderlichen und denkbaren Maßnahmen ergreifen (a.a.O.). Vor diesem Hintergrund erklärt sich die steigende Nachfrage nach genetischer Diagnostik gleichsam von selbst, auch wenn die in diesem Feld postulierten Gesundheitsverheißungen tatsächlich noch lange nicht eingehalten werden können. Genetische Diagnostik scheint es möglich zu machen, Krankheit zu verhindern, von daher soll /muss sie auch in Anspruch genommen werden. In der Entscheidungssituation der Eltern im Kontext von PND und PID wird deutlich, dass darüber hinaus auch die Vermeidung von Behinderung intendiert wird. In diesem Zusammenhang muss darauf hingewiesen werden, dass in der genetischen Diagnostik das Anders-Sein von Menschen mit Behinderung häufig auf einen Defekt in der Chromosomenstruktur reduziert wird (Krone 1992, 87). „Diese Reduktion bedeutet zwangsläufig, daß jede Störung mit einer Diagnose belegt und damit die Betroffenen zu Patienten mit einer unheilbaren Erkrankung gemacht werden.“ Dass Krone mit diesem Verständnis von und Umgang mit Behinderung jedoch wenig konform gehen kann, verdeutlicht er sofort im Anschluss: „Die Verschiedenheit von der Norm hat jedoch primär nichts Krankhaftes an sich“ (a.a.O.). Trotzdem scheint das Anders-Sein der Behinderung - besonders in der Entscheidungssituation der Eltern - immer mehr als Beeinträchtigung und Belastung des Alltags und der Lebensqualität imaginiert zu werden, die wenig vereinbar mit Leistungs- und Anpassungsfähigkeit und der damit assoziierten und angestrebten Gesundheit scheint. In diesem Kontext wird Behinderung somit in erster Linie als biologischer Defekt kategorisiert, dessen intendierte bzw. gesellschaftlich erwartete Vermeidung im Rahmen der PND bzw. PID letztendlich dazu zu führen scheint, dass Akzeptanz und Anerkennung der Andersheit von Menschen mit Behinderung nur begrenzt möglich ist (Strachota 2008, 248). Wenn aber vor allem Behinderung auf eine biologische bzw. genetische Schädigung reduziert wird, ergibt sich der Eindruck, dass die Grenzen zwischen Behinderung und Krankheit immer diffuser werden, immer mehr verschwimmen, weil in diesem Verständnis von Behinderung weitere zentrale Bestimmungsfaktoren wie Funktionsbeeinträchtigung, Persönlichkeitsvariablen bzw. soziale Umweltvoraussetzungen ausgeklammert bleiben. Dabei wird allerdings oft übersehen, dass Menschen mit Behinderung meist in erster Linie nicht durch die Behinderung selbst beeinträchtigt sind, als vielmehr durch gesellschaftliche Haltungen und

Reaktionen (Bernard/Hovorka 1992, 12), durch Ablehnung, Stigmatisierung und Diskriminierung, die sie in ihrem Handeln und Denken stark einschränken mögen. Dieser Aspekt der Gesellschaftlichkeit von Behinderung wird später im anschließenden Kapitel eingehend thematisiert werden.

Der Kontext einer individualisierten Gesellschaft, in dem jeder für seine Gesundheit und seine körperliche Eignung zur Leistungserbringung selbst verantwortlich ist und gefordert ist, diese aktiv herzustellen und zu erhalten, begründet und legitimiert die genetisch-diagnostischen Verfahren in ihrer Funktion der Gesundheitsverheißung allerdings nicht nur. Vielmehr scheint das Konzept der Individualisierung bereits auch auf die spezifischen genetisch-diagnostischen Anwendungen und den Umgang mit Krankheit oder Behinderung überzugreifen. In diesem Sinne lässt sich gleichsam von einer Individualisierung der Krankheitsursachen sprechen, die im Kontext der vorherrschenden Risikorationalität auf genetische Auffälligkeiten reduziert werden (Lemke 2004, 82). Gesundheits- bzw. Krankheitserfahrung wird auf Basis von Vorstellungen des Körpers erlebt, die sich lediglich am genetischen Programm orientieren (a.a.O.). Beispielsweise wird den Frauen im Rahmen der Pränataldiagnostik bzw. Präimplantationsdiagnostik vermehrt suggeriert, Behinderung und Krankheit sei vermeidbar. Die bisherigen Ausführungen über die genetisch-diagnostischen Konzepte verweisen darauf, dass der Fokus dabei jedoch grundsätzlich nur auf genetisch bedingte Störungen gerichtet wird und entscheidend für weitere Maßnahmen und Schritte allein die Ergebnisse der Laboruntersuchungen zu sein scheinen. Doch selbst positive Befunde, die unbezweifelbaren Nachweis einer Behinderung, Fehlbildung und Krankheit erbringen, können kaum Aussagen darüber treffen, in welchem Ausmaß sich die diagnostizierte Störung tatsächlich auswirken, wie sie sich weiter entwickeln mag usw.. „Wer kann mit einhundertprozentiger Sicherheit entscheiden, ob der genetische Defekt die erwarteten Auswirkungen haben wird“ (Bellmann/Kenntner 1990, 72).

Es kommt damit im Rahmen der genetischen Diagnostik vorwiegend zu einer Spezifizierung bezüglich der genetischen Ausrichtung von Krankheit, Fehlbildung und Behinderung, womit diese individualisiert und ihre tatsächliche Kontextgebundenheit an beispielsweise äußere Umwelteinflüsse (Vorhandensein entsprechender Förderangebote und Hilfsmaßnahmen, soziale Unterstützung, Ernährungs- bzw. Therapieprogramme, usw.) zumeist eher ignoriert scheinen.

Lemke (2004, 84) spricht auch des Weiteren von einer Individualisierung der PatientInnen. So geht es in den medizinischen Untersuchungen kaum noch um das konkrete Patienten-

Subjekt mit seinen akuten Problemen und Leiden, sondern um mehr oder weniger isolierte und abstrakte Individuen. Sie werden in diesem Sinne lediglich als Teil einer statistischen Vergleichspopulation betrachtet, von der sich schließlich ihr individuelles und persönliches Risiko ableiten lässt (a.a.O; vgl. Gregg 1995, 85). „Anders als das Wort suggerieren mag, meint ‘Individuum’ bzw. ‘individuell’ hier gerade nicht die Anerkennung der Einzigartigkeit und Besonderheit des Einzelnen, sondern im Gegenteil dessen Einordnung in standardisierte Klassifikationsschemata und allgemeine Strategien zur Vermeidung und Verhinderung von Krankheitsrisiken“ (Lemke 2004, 84f).

### 3.2.3 Selbstbestimmung und Autonomie

In den bisherigen Ausführungen wurde ein Bild der gesellschaftlichen Realität skizziert, in dem der/die Einzelne weitestgehend selbstverantwortlich und eigenständig in Konfrontation mit den verschiedenen erweiterten Handlungsoptionen der Moderne agieren muss und vor diesem Hintergrund gleichsam jederzeit Rechenschaft für seine/ihre Aktivitäten, Entscheidungen und Pläne abzulegen hat. Es ergibt sich der Eindruck, dass das Individuum dabei vordergründig selbstbestimmt und autonom denkt, organisiert und handelt.

In der Schilderung der Entscheidungssituation der Eltern wird jedoch diese Idee des selbstbestimmten Handelns und Denkens immer fragwürdiger. Vielmehr zeichnet sich mit und in der Frage der Autonomie der beteiligten und betroffenen Personen eine widersprüchliche, fast schon paradoxe Problematik ab. So wird zwar immer wieder im Rahmen der neuen Technologien und Möglichkeiten der genetischen Diagnostik, besonders von deren BefürworterInnen, das Selbstbestimmungsrecht der Frauen/Paare hervorgestrichen und betont (Böhmer 2002, 44), und tatsächlich sind es letztlich auch die Eltern, die über den Einsatz von genetisch-diagnostischen Maßnahmen bzw. über Fortsetzung bzw. Abbruch der Schwangerschaft entscheiden und bestimmen. Scheinbar werden somit im Rahmen der neuen Errungenschaften der Medizin Vorstellungen bestärkt, die nicht nur die Möglichkeit, sondern gleichsam das Recht auf noch mehr Gesundheit, auf noch mehr Freiheit und Selbstbestimmung in Bezug auf die Gestaltung des (eigenen) Lebens einräumen (Fritsch/Mühlhaus 1998, 23). Allerdings deutet schon Lemke (2004, 92) darauf hin, dass Selbstbestimmung „nicht von einer permanenten Problematisierungsstrategie zu trennen ist, welche Entscheidungen darauf befragt, ob sie nicht doch ‘fremdbestimmt’ seien, ob man sich also nicht von zweifelhaften Bedürfnissen,

irrationalen Wünschen oder unmoralischen Überzeugungen habe leiten lassen“ (a.a.O.). In diesem Gedanken findet sich schon ein erster Hinweis darauf, dass Eltern in ihrer Entscheidung keineswegs so frei und autonom sind, wie es oft suggeriert wird. In eine ähnliche Richtung argumentiert auch Speck (2005, 108), der die Freiwilligkeit einer Entscheidung, die auf reproduktive Emanzipation zielt, anzweifelt. Vielmehr verweist er diesbezüglich auf einen Anpassungsdruck, dem man sich im Kontext einer Gesellschaft, die sich zentral am Wert der Gesundheit orientiert, nur schwer entziehen kann (a.a.O.). Etwas konkreter wird diese Problematik von Schuhmann (1991, 37) formuliert, die in Bezug auf das Leben des ungeborenen Kindes nicht mehr von Entscheidungsfreiheit, sondern vielmehr von Entscheidungszwang spricht. Auch bei Weikert (2005, 194), die den Blick auf den historischen Hintergrund der genetischen Diagnostik richtet und als entscheidenden Bezugspunkt in der Entwicklung der neuen technologischen Möglichkeiten den Eingriff in die Qualität des Menschen erkennt, wird Autonomie und Freiheit angezweifelt: Künstliche Fortpflanzungstechnologie und PND präsentieren sich demnach nicht als „eine vielfältige Angebotspalette, aus der Frauen auswählen können oder auch nicht, sondern als ein notwendiger Teil des Fortpflanzungsprozesses, den alle in Anspruch zu nehmen haben. Ein Verweigern der Inanspruchnahme dieser technischen Errungenschaften bedeutet Stigmatisierung und Sanktion“ (a.a.O.).

Das Besondere der Situation der Frau im Kontext der PND ist unter anderem dadurch gegeben, dass der Prozess der ständigen Kontrolle und Überwachung von Schwangerschaft und dem ungeborenen Leben, der durch die verschiedensten pränatalen Untersuchungen eingeleitet wird, sich letztendlich auf eine belastende und bedrängende Entscheidungssituation zuspitzt, aus der es für die Eltern keinen Rückzug mehr gibt. „Innerhalb von zwei Wochen<sup>22</sup> sollen sie dann ‘frei’ über Leben und Tod ihres Kindes entscheiden. Kann eine Entscheidung in einer unfreien Situation überhaupt frei sein?“ (Schuhmann 1991, 37). Die Entscheidung *muss* getroffen werden, das heißt, eine Reaktion der Mutter/Eltern ist zwingend erforderlich, und zwar so schnell wie möglich. So merkt etwa Biewer (2009, 107) an, dass beispielsweise bei einer diagnostizierten Trisomie 21 sofort und unmittelbar eine Entscheidung über weitere Handlungsschritte zu erfolgen hat, psychische Verarbeitung der Befundmitteilung und argumentatives Abwägen ist nicht denk- und realisierbar. Bezüglich des zur Verfügung stehenden Zeitrahmens gibt es nicht

---

<sup>22</sup> Diese Einschätzung bezüglich der Dauer der Entscheidungsfrist ist etwas zu relativieren. Wenn man berücksichtigt, dass Ergebnisse einer Amniozentese mitunter erst in der 22. SSW zur Verfügung stehen (vgl. Kap. 1.2.2.1), ist es realitätsnäher, von *wenigen Tagen* auszugehen, in denen die Eltern weitere Handlungsschritte bedenken können.

viel Spielraum. Denn umso später eine Entscheidung zum Abbruch erfolgt, umso belastender und problematischer gestaltet sich das Prozedere des Schwangerschaftsabbruchs (vgl. Kapitel 1.6.2). Abgesehen davon impliziert die Entscheidung der Schwangeren und damit die Ausübung ihres Selbstbestimmungs- bzw. Fremdbestimmungsrechtes über das Kind außerdem Verantwortung (Fosen-Schlichtinger 2002, 111), sie kann also nicht willkürlich getroffen werden. Vor allem aber ist zu bedenken, dass die Frau als Entscheidungsträgerin von ihrem Umfeld, von Familie, Freunden, Bekannten und medizinischem Personal nicht isoliert ist, vielmehr muss sie sich immer wieder mit ihrer Umgebung auseinandersetzen und ist daher auch in ihrem Denken und Handeln gleichsam durch verschiedenste Momente und Faktoren beeinflusst (a.a.O.). In diesem Sinne ist eigentlich mehr von einer nur scheinbaren, oberflächlichen Autonomie der Frauen zu reden, die tatsächlich mehr oder weniger durch äußere Einflüsse eingeschränkt wird. Wie fragwürdig das Postulat der Selbstbestimmung der Frau ist, verdeutlicht sich besonders auch bei Gregg (1995, 139):

“During pregnancy, women’s privacy and autonomy can be violated implicitly, through attitudes and comments by strangers or others about women’s behavior, and explicitly, through more direct pressures and concrete social sanctions regarding her choices. Women make choices in an effort to enhance their autonomy, to control their own procreative processes, but those choices sometimes place women in situations of increased social or medical control and increased pressures or constraints on their future choices.”

Damit ergibt sich eine etwas paradoxe Situation. Durch die genetisch diagnostischen Verfahren scheinen zwar vermehrt Optionen gegeben, autonomer über das Leben des Ungeborenen bestimmen zu können, als es nun möglich scheint, unerwünschte Abweichungen und Auffälligkeiten verhindern zu können, eventuell mögen diese Wahlmöglichkeiten jedoch gleichsam als Zwang und Einschränkung der persönlichen Autonomie empfunden und erlebt werden. Damit scheint Autonomie gleichzeitig realisiert als auch eingeschränkt. Greifbarer und ein Stück nachvollziehbarer wird diese komplexe Problematik möglicherweise dann, wenn man konkret beleuchtet, wie Autonomie und Selbstbestimmung verstanden werden können.

Mit dem Begriff der Autonomie im Kontext der PND setzt sich u.a. Waldschmidt (2006, 5) auseinander. Sie macht darauf aufmerksam, welche vielfältigen Bedeutungen dieser eher

weit gefasste und unkonkrete Begriff impliziert: „Autonomie – das kann vieles bedeuten: Endlich frei zu sein von äußeren Zwängen, möglichst viele Wahlmöglichkeiten zu haben. Autonomie – das kann auch beinhalten die Suche nach Authentizität oder einem sinnvollen Leben.“ (a.a.O.). Auch Hildt (2006, 53) weist in diesem Zusammenhang auf ein umfangreiches Bedeutungsspektrum des Autonomiebegriffes hin. Assoziiert werden mit Autonomie verschiedenste Gesichtspunkte, etwa Selbstverwirklichung, Entscheidungs- und Wahlfreiheit, Freiwilligkeit, Unabhängigkeit, Individualität, Verantwortung oder Selbstkenntnis (a.a.O., 52f.). Konsequenz der etwas breit gestreuten Bedeutungszuschreibung dieses Begriffes ist eine uneinheitliche Verwendung des Selbstbestimmungsgedankens und damit auch das Auftreten konträrer Praktiken und Forderungen. Dies verdeutlicht sich besonders im Feld der genetischen Diagnostik, in dem gemäß Waldschmidt (2006, 5) ganz bestimmte Autonomiekonstruktionen zum tragen kommen. In der Differenzierung der *Selbstbeherrschung*, *Selbstinstrumentalisierung*, *Selbstthematisierung* und *Selbstgestaltung* verweist Waldschmidt (a.a.O., 5ff) dabei auf spezifische Konstruktionen von Autonomie, die besonders für die Praxis der PND Bedeutung haben und die an dieser Stelle kurz besprochen werden sollen.

Zunächst versucht Waldschmidt (a.a.O., 5) das Konstrukt der *Selbstbeherrschung* zu klären. Damit ist eine Form von Subjektivität angesprochen, die sich primär als Souveränität versteht und erlebt. In diesem Sinne macht sich das Individuum, das weniger von Trieben, Begierden und Interessen geleitet ist, sondern sich an abstrakter Vernunft orientiert, seine eigenen Gesetze, die sie auf sich selbst anwendet, um sie gleichermaßen zu allgemeinen Bestimmungen werden zu lassen (a.a.O.). Im Wesentlichen meint daher der Begriff der Autonomie in diesem Kontext „vernunftgeleitete Selbstregierung“ (a.a.O.). In der konkreten Praxis der PND kommt diese Autonomiekonstruktion zur Anwendung, wenn Frauen ihre eigenen Gefühle und Empfindungen ignorieren, stattdessen rational und vernunftgesteuert bestimmte Verfahren in Anspruch nehmen, um so Gewissheit über den Zustand des Ungeborenen zu erhalten (a.a.O., 6).

Als eine weitere Autonomiekonstruktion stellt Waldschmidt (a.a.O., 5) das Konzept der *Selbstinstrumentalisierung* dar, das die eher technische Ausrichtung des Selbstbestimmungsgedankens betont. Wesentlich ist ein instrumentelles Verhältnis zu sich selbst, d. h. der Mensch macht sich gleichsam selbst zum Objekt, dessen Ressourcen genutzt werden sollen (a.a.O.). Zentral ist in diesem Zusammenhang der Aspekt des Nutzens und des Profits, es geht vor allem auch darum, persönliche Interessen des Selbst wirksam und rationell zu verfolgen. *Selbstinstrumentalisierung* ist besonders im Kontext

der Reproduktionstechnologien zentrales Thema, besonders wenn es um die „Nutzung und Effektivierung des Lebendigen geht, um die Optimierung von Gesundheit, Lebenskraft und Konstitution“ (a.a.O., 6). Aus dieser Perspektive heraus ergeben sich in der genetischen Diagnostik Kosten-Nutzen-Analysen in Bezug auf das Lebensrecht des ungeborenen Kindes, bei dem Verdacht auf eine Erkrankung und/oder Behinderung besteht (a.a.O., 6f).

In der Konstruktion der *Selbstthematisierung* werden demgegenüber Selbstverwirklichung, Selbsterschaffung und Identitätssuche explizit hervor gestrichen (a.a.O.). Wesentlich ist ein reflexiver Selbstbezug im Aufspüren der eigenen Wahrheit, der schließlich ein „qualitativ besseres, rational und emotional positiveres Leben“ (a.a.O., 6) gewährleisten soll. Diese Autonomiekonstruktion ist deswegen interessant, weil sie im Kontext der genetischen Diagnostik anders wirkt als bisher genannte Konzepte der Selbstbeherrschung und Selbstinstrumentalisierung. Schwierige Situationen, die sich beispielsweise in der Entscheidungssituation der Eltern wieder finden lassen, werden in diesem Sinne nun weniger als Kontrollverlust interpretiert, sondern vielmehr als besondere Momente, die gleichsam sinnstiftenden Charakter haben (a.a.O., 7). Verwirklicht wird diese Autonomiekonstruktion beispielsweise in Einstellungen, die in *nicht* frei gewählten Lebensereignissen einen Beitrag zum persönlichen Wachstum erkennen. „Im Rahmen dieser Konzeption kann die Geburt eines behinderten Kindes nicht als von außen auferlegter Zwang angesehen werden, sondern als biographische Herausforderung, die es konstruktiv zu meistern gilt“ (a.a.O.).

Schließlich stellt Waldschmidt (a.a.O., 6) mit dem Konstrukt der *Selbstgestaltung* ein Denkmuster vor, das ein einsichtiges und begründendes Subjekt imaginiert, welches vor allem in seinen Handlungen und Entscheidungen auch wissen und berücksichtigen muss, in welcher Lage, in welcher Situation es sich befindet und wer es eigentlich selbst ist. Selbstbestimmung und Autonomie in diesem Sinne lässt sich damit gleichsam „als ein fürsorgendes Verhältnis zum eigenen Körper und das eigene Leben als schöpferisches Projekt ansehen, in dem z.B. die Geburt eines behinderten Kindes zu produktiven Tätigkeiten und neuen Lebensentwürfen anregen kann“ (a.a.O., 7).

Zusammenfassend lässt sich eine Widersprüchlichkeit des Autonomiegedankens im Kontext der genetischen Diagnostik festhalten, die schon eingangs angedeutet wurde, aber nun auch bei Waldschmidt in den unterschiedlichen, einander teilweise kontrastierenden und unvereinbaren Konstruktionen ihren Ausdruck findet. Auffallend ist, dass die ersten beiden Autonomiekonstruktionen der Selbstbeherrschung und der

Selbstinstrumentalisierung relativ nahtlos und problemlos in das Konzept der genetischen Diagnostik einzuflügen sind, vor allem deswegen, weil sie bereits beschriebene Argumentationslinien der Verantwortung und Risikorationalität zu unterstützen scheinen. Dagegen sind letztgenannte Selbstgestaltung und Selbstthematisierung Konstrukte, die den derzeitigen Entwicklungen, so etwa der intensiven und aufwändigen Suche nach Auffälligkeiten und Abweichungen auf Basis selektiver Intention, eher entgegenstehen. Sie scheinen vor dem Hintergrund des beschriebenen Verantwortungs- und Entscheidungsdruckes der Eltern, der besonders durch gesellschaftliche Erwartungen, Haltungen und Einstellungen gegeben ist, schwer zu realisieren sein.

Von daher ist es zwar zutreffend, von Selbstbestimmung im Kontext der PND zu reden, allerdings muss beachtet werden, dass nur ganz spezifische Facetten der Selbstbestimmung tatsächlich dominierend sind, während andere – etwa Selbstgestaltung und Selbstthematisierung – eher eingeschränkt bleiben. Dies verdeutlicht sich auch bei Weikert (2005, 202f), die darauf hinweist, dass Frauen unterteilt werden in „vernünftige Klientinnen, sofern sie abtreiben, weil das Kind behindert ist, ..., weiters in unvernünftige Klientinnen, sofern sie nicht abtreiben, obwohl das Kind schwerstbehindert ist; und letztlich ebenfalls in unvernünftige Klientinnen, weil sie pränatale Diagnostik gar nicht in Anspruch nehmen“ (a.a.O.). In dieser Beschreibung der genetisch diagnostischen Praxis kristallisiert sich besonders das Konstrukt der Selbstbeherrschung heraus, dagegen können Selbstverwirklichung und Selbstthematisierung keinen Raum finden. Die Entscheidungsautonomie der Frau, der nach wie vor ein hoher Stellenwert eingeräumt wird (Baldus 2006, 22; vgl. Hildt 2006, 372), kann von daher tatsächlich gleichzeitig als realisiert bzw. eingeschränkt betrachtet werden – je nachdem, welche Perspektive man einnimmt und wie Autonomie und Selbstbestimmung verstanden und definiert werden. Demnach bleibt die Thematik der Selbstbestimmung im Kontext der genetischen Diagnostik etwas diffus und schwer greifbar.

Eine besondere Problematik der Autonomie ergibt sich allerdings nicht nur in Bezug auf die Frage, ob und inwiefern diese realisiert wird, sondern auch, ob und inwiefern Selbstbestimmung der Frau/der Eltern die Interessen anderer Individuen bzw. Gruppen tangiert und einschränkt. So beziehen sich die „Entscheidungen des Einzelnen, der seine individuelle Reproduktionsfreiheit in Anspruch nehme, stets auf einen *anderen Menschen*, auf das eigene Kind: Dessen Möglichkeiten, sich später selbst zu bestimmen, werden durch einen – in aller Regel unwiderruflichen – Willkürakt eines Anderen auf Dauer eingeschränkt“ (Speck 2005, 108). Aus diesem Grund steht Speck (a.a.O.) einem

Selbstbestimmungsrecht, auf dessen Basis die Selektion Anderer ermöglicht werden soll, sehr kritisch gegenüber. Seiner Einschätzung nach ist zwar das Selbstbestimmungsrecht gleichsam ein Menschenrecht, allerdings versteht er Menschenrechte primär als Schutzrechte, die den Menschen vor einem unbefugten und willkürlichen Eingriff in sein Leben durch einen anderen bewahren sollen (a.a.O.). In diesem Sinne ist der Mensch ein „*Zoon politikon*“, ein soziales Wesen, das bei seinen Entscheidungen auch die Rechte Anderer zu wahren hat, und das sich zu rechtfertigen hat, wenn diese Rechte zu Lasten Anderer gehen“ (a.a.O.). Der aus dieser Perspektive heraus zentrale Schutzgedanke im Selbstbestimmungsrecht der Individuen wird im Kontext der genetischen Diagnostik, die gleichsam durch zentrale gesellschaftliche Werte der Gesundheit und Leistungsfähigkeit determiniert und legitimiert scheint, besonders für jene, die diesbezügliche Erwartungen und Hoffnungen durch ihre Krankheit, Fehlbildung und Behinderung scheinbar nicht erfüllen können, kaum zu realisieren sein. Im Zusammenhang mit bereits beschriebenen gesellschaftlich dominierenden Richtlinien der Verantwortung und Risikokalkulation scheinen die autonomen Entscheidungsfreiheiten der Eltern in der Praxis der PND und der PID weitaus zentralere Relevanz und Bedeutung zu haben, als der Schutz des ungeborenen Lebens, bei dem eine Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung diagnostiziert werden kann. Auch Baldus (2006, 38) erkennt im Bezug auf jene Gruppen, die in diesem Sinne selektiert werden sollen, eine zentrale Problematik der genetischen Diagnostik und betont, dass der Verweis auf die autonomen Entscheidungsfreiheiten der Eltern es in gewissem Sinne ermöglicht, dass parallel zu einem rechtlich fixierten Diskriminierungsverbot, das Menschen mit Behinderung schützen soll, mit den Optionen der genetischen Diagnostik eine hoch differenzierte Screening-Strategie nach möglichen MerkmalsträgerInnen bestehen kann (a.a.O., 38). Denn „Medizin, Politik und Gesellschaft berufen sich auf die Einzelentscheidungen von Frauen und deren Partner. Ein Resultat dieser Entwicklung besteht darin, dass Kritik von GegnerInnen der selektiven Pränataldiagnostik zunehmend schwerer zu adressieren ist“ (a.a.O.). An dieser Stelle wird deutlich, dass Pränataldiagnostik bzw. Präimplantationsdiagnostik in den Freiheiten und Rechten der Frau und in den Freiheiten und Rechten der Menschen mit Behinderung zwei sensible Bereiche berührt, die in diesem Feld aufeinander treffen und in einem Spannungsverhältnis zu einander stehen, das nicht widerspruchsfrei aufgelöst werden kann (a.a.O., 39). „Die befürchtete Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen ist an das Primat der Selbstbestimmung der Frau in Fragen ihrer reproduktiven Biographie geknüpft“ (a.a.O.). Wenn nun beispielsweise die Frau sich gegen ein Kind mit Behinderung entscheidet, weil

sie diese als untragbare Belastung einstuft, dann impliziert das in diesem Sinne gewissermaßen Ablehnung und Inakzeptanz von Menschen mit Behinderung. So weist etwa Düwell (2008, 217) darauf hin, dass besonders diesbezügliche Argumente, die die Schwere einer Behinderung hervorheben und für das betroffene Kind als Unzumutbarkeit einschätzen, eine Stigmatisierung bedeuten. Durch die Berufung auf die Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit der Frau wird allerdings verschleiert, dass es sich in diesem Konfliktbereich viel weniger um eine Problematik auf individueller, sondern tatsächlich mehr um eine Problematik auf gesellschaftlicher Ebene handelt. Dies konnten die bisherigen Ausführungen über Konzepte von Risikorationalität und Verantwortung, Individualisierung und Leistungs- bzw. Anpassungsfähigkeit und die damit verbundenen meist negativ gefärbten Vorstellungen und Bilder von Behinderung, die sich vor allem konkret in der Entscheidungssituation der Eltern manifestiert haben, veranschaulichen und deutlich machen. Welche Relevanz und Bedeutung dieser gesellschaftliche Hintergrund nun für Menschen mit Behinderung in weiterer Konsequenz hat und haben kann, soll im anfolgenden Kapitel in der Thematisierung der Gesellschaftlichkeit von Behinderung ausführlich besprochen werden.

#### 4. Die Gesellschaftlichkeit von Behinderung

Das vorangegangene Kapitel konnte eröffnen, wie sehr gesellschaftliches Denken und Handeln bestimmt ist von Leitbegriffen der Verantwortung, Risikokalkulation, Individualisierung und Gesundheit. Mit einem verstärkten Fokus auf Leistungs- und Konkurrenzfähigkeit der Individuen scheinen dabei gleichzeitig Krankheit und Behinderung immer weniger akzeptiert werden zu können, die gleichsam - in Betonung des Leidens und der eingeschränkten Lebensqualität - als unzumutbares und belastendes Hindernis in Bezug auf gesellschaftlich dominierende Erwartungen und Anforderungen von Flexibilität, Individualität und Unabhängigkeit vorgestellt werden. Teilhabechancen an der Gesellschaft sind in diesem Sinne für Menschen mit Behinderung schon von daher schwer zu realisieren, als „eine den Leistungsanforderungen ... angemessene Lebensführung weitgehend schon seit der Geburt fehlt, weil sie nicht hinreichend über die relevanten Ressourcen verfügen“ (Wansing 2005b, 24). Diese Thematik wurde bereits des öfteren in der vorliegenden Arbeit angesprochen, kam vor allem auch dort zur Sprache, wo sich gesellschaftliche Denkmuster und Argumentationslinien in der Praxis der genetischen Diagnostik herauskristallisierten. Dabei wurde mitunter darauf hingewiesen, dass eine

generelle Tendenz der Inakzeptanz und Stigmatisierung von Behinderung bzw. von Menschen mit Behinderung sich gerade im Feld der genetischen Diagnostik und in den Entscheidungen der Eltern, die zwar - oberflächlich betrachtet - auf individueller Basis getroffen werden, tatsächlich aber vielmehr durch gesellschaftlich vorgegebene Haltungen und Denkmuster determiniert scheinen, offenbart. Allerdings konnte noch nicht deutlich genug herausgearbeitet werden, inwiefern und mit welcher Konsequenz nun dieser gesellschaftliche Kontext vor allem jene Individuen bzw. jene Gruppe tangiert, auf die in dieser Diplomarbeit der zentrale Fokus liegt. Inwiefern haben die beschriebenen gesellschaftlichen Entwicklungen in diesem Sinne für Menschen mit Behinderungen Relevanz? Daher ist es nun zunächst Intention dieses Kapitels, Behinderung in ihrer Gesellschaftlichkeit zu beleuchten und dabei im Besonderen herauszuarbeiten, welche entscheidenden Momente den Behinderungsbegriff bestimmen, vor allem aber auch anzusprechen, wie im allgemeinen im gesellschaftlichen Kontext mit Behinderung umgegangen wird, d.h. welche Einstellungen, Haltungen und besonders auch Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderung die gesellschaftliche Realität der angesprochenen Personengruppe determinieren und dominieren.

### 4. 1 Behinderung – Begriffliche Analyse

Grundsätzlich ist darauf hinzuweisen, dass es keinen allgemein gültigen Begriff von Behinderung gibt, lediglich zahlreiche Definitionsversuche (Fürstler/Hausmann 2000, 128). In der Auseinandersetzung mit verschiedensten Vor- und Darstellungen von Behinderung eröffnet sich der Eindruck, dass das Phänomen Behinderung vor allem deswegen begrifflich schwer zu greifen und zu erfassen ist, weil es sich hier um ein äußerst vielschichtiges und komplexes Konstrukt handelt, das verschiedenste Aspekte und Facetten einschließt, die abhängig von der jeweiligen Perspektive unterschiedlich gewichtet werden. So ist in diesem Zusammenhang auf große Unterschiede im Verständnis von Behinderung zwischen einzelnen Fachgebieten, aber auch innerhalb von Fächern zu verweisen, was sich durch jeweils spezifische und differente Zugänge zu dem Phänomen Behinderung und durch Bezugnahme auf verschiedenste Gruppierungen erklären lässt (Biewer 2009, 39; vgl. Heese 1995, 129; Angerer et al. 1994, 4). Je nach Gewichtung bzw. Berücksichtigung einzelner Momente und Facetten ergeben sich demnach andere Kategorisierungen und Einordnungen, abhängig vom jeweiligen fachspezifischen Kontext. Dies wird sich auch ansatzweise in den folgenden Ausführungen herauskristallisieren, in denen es darum gehen

soll, verschiedenste Ansatzpunkte gegenüberzustellen, mit der Intention, abschließend aufzeigen zu können, welcher Stellenwert gesellschaftlichen Faktoren in der Bestimmung von Behinderung zuzuschreiben ist.

Im Kontext von PND oder PID wird Behinderung (als auch Krankheit) oft auf eine genetisch bedingte Störung reduziert, die mehr oder weniger zu körperlichen Funktionsbeeinträchtigungen führen kann. Behinderung gilt in diesem Sinne in erster Linie „(wieder) als biologischer Defekt – als vermeidbarer Defekt“ (Strachota 2008, 248). Dieses enge und starre Verständnis des Phänomens Behinderung lässt jedoch wesentliche Facetten und Faktoren, die in der Beschreibung und Erfassung von Behinderung von nicht unwesentlicher Relevanz sind, außer acht. Bedeutung und Bestimmung von Behinderung erschließt sich nicht allein im Hinweis auf körperliche, geistige und oder seelische Mängel und Defizite, sondern es handelt sich hier um ein weitaus komplexeres Konstrukt, das neben organischen Schädigungen und individuellen Persönlichkeitsfaktoren vor allem auch soziale Bedingungen und Entwicklungen als wesentliche Definitionskriterien impliziert (Speck 2008, 233). Diese verschiedenen Momente des Behinderungsbegriffs werden unter anderem im englischen Sprachgebrauch etwas deutlicher differenziert und konkretisiert: Hier unterscheidet man zwischen einem primären Defekt (*impairment*) und einer daraus folgenden (Aktivitäts- bzw. Funktions) Beeinträchtigung (*disability*), schließlich wird aber auch noch mit dem Begriff *handicap* die Benachteiligung hinsichtlich der sozialen Stellung berücksichtigt (Krone 1992, 43). Diese Differenzierung verschiedener Dimensionen wurde unter anderem von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) der Klassifikation von Behinderung zugrunde gelegt und als bio-psychisch-soziales Modell von Behinderung vorgestellt (Biewer 2009, 61). Allerdings ist diese Klassifikation der WHO in der ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) in dieser Form nach Einführung der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) 2001 gegenwärtig nicht mehr gültig (Biewer 2009, 63). Mit der aktuellen ICF orientiert man sich nun vielmehr an einem Klassifikationssystem von Behinderung, das folgende Bereiche berücksichtigt: Körperfunktion, Körperstruktur, Aktivität und Teilhabe, als auch Umweltfaktoren (a.a.O.). Die ICF soll durch besondere Beachtung der Umweltfaktoren gewährleisten, dass vor allem die soziale Komponente von Behinderung mehr Berücksichtigung findet und in der Betrachtung des Phänomens Behinderung zusätzliche Gewichtung erhält (Gobiet/Rudlof 2006, 16). „Insbesondere wird nun der gesamte Lebenshintergrund der Betroffenen (Kontextfaktoren: Umweltfaktoren, personenbezogene Faktoren) berücksichtigt, der für die Auswirkungen auf die Aktivitätspotenziale und

Partizipationsmöglichkeiten der Betroffenen bedeutsam ist“ (Fries 2005, 26). Auch Wansing (2005, 80) begrüßt die ICF insofern, als Behinderung in diesem Modell vermehrt im gesellschaftlichen Zusammenhang betrachtet wird und somit eine eher unzureichende Individualisierung der Problemlage vermieden werden kann.

Aber nicht nur in der ICF lässt sich ein Hinweis darauf finden, dass gerade das Kriterium der sozialen Rahmenbedingungen ein nicht unwesentliches Merkmal zur Erfassung und Bestimmung des Phänomens Behinderung ist. Auch nach Waldschmidt (1990, 22) sind biologische Mängel und Defizite längst nicht ausschlaggebend für eine Behinderung. Sie sieht in körperlichen, geistigen oder seelischen Schädigungen lediglich Ansatzpunkte, auf deren Grundlage soziale Ausgrenzungs- und Zuschreibungsprozesse erwachsen, die schließlich eine Behinderung bedingen. „Die mehr oder minder objektiv feststellbare Schädigung wird auf diese Weise zur materiellen Voraussetzung für das gesellschaftliche Phänomen Behinderung und für den Prozeß der Be-Hinderung, der immer auch ein Be-Hindert-Werden beinhaltet“ (a.a.O.). In der Beschreibung von Behinderung wird hier somit besonders der gesellschaftliche Aspekt stark akzentuiert, wenn nicht sogar überhaupt als zentralstes Moment von Behinderung dargestellt. Noch deutlicher und konkreter findet sich diese Betrachtungsweise bei Bernard und Hovorka (1992, 12), die explizit darauf hinweisen, „daß der behinderte Mensch nicht in erster Linie behindert *ist*, sondern in den und durch die Lebenszusammenhänge, so wie sie sich derzeit darstellen, behindert *wird*“ (a.a.O., Hervorhebung im Original).

Die Gebundenheit des Phänomens Behinderung an Lebenszusammenhänge und gesellschaftliche Zuschreibungsprozesse wird auch bei Cloerkes (2007, 8) deutlich herausgearbeitet: Ein Mensch erhält seiner Auffassung nach dann die Zuschreibung *behindert*, wenn zum einem eine Abweichung vorliegt, die vor dem Hintergrund von wie auch immer definierten Erwartungen als unerwünscht betrachtet wird und zum anderem dieser Mensch auf Grund der Abweichung negative Reaktionen erfährt (a.a.O.). Diese negativen Reaktionen mögen aus den – bereits im vorangegangenen Kapitel besprochenen – gesellschaftlichen Entwicklungen, Denkmustern und Argumentationslinien resultieren, die vor allem neben Verantwortung und Selbstbestimmung, Gesundheit als auch Leistungs- und Funktionsfähigkeit als zentrale Werte des gesellschaftlichen Denkens und Handelns bestimmen. In diesem Sinne sind es unter anderem Nützlichkeit, Kontaktfähigkeit und Verantwortlichkeit als strategische Funktionsleistungen, die im gesellschaftlichen Rahmen motiviert und ausgezeichnet werden (von Ferber 1978, 32). „Die Behinderung aber stellt keine Funktionsleistung dar, sie ist alles andere als nützlich

und steht einem Sozialkontakt häufig im Wege“ (a.a.O.). Diese Sichtweise verdeutlicht und erklärt den schon bei Cloerkes angesprochenen tendenziell negativen Zugang zur Behinderung, außerdem wird im Hinweis auf den beeinträchtigten Sozialkontakt noch einmal die Bedeutung der Gesellschaftlichkeit des Phänomens Behinderung hervorgehoben. Besonders deutlich und prägnant herausgearbeitet wird die ablehnende Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung vor allem aber bei Waldschmidt (1990, 222 f): „Behinderung beinhaltet demnach die Zuschreibung von ökonomischer und sozialer Minderwertigkeit, d.h. von Leistungs- und Konkurrenzunfähigkeit, von der im Gegensatz zur Krankheit angenommen wird, daß sie chronisch, dauerhaft und nicht rückgängig zu machen ist.“ Diese Betrachtung von Behinderung orientiert sich offensichtlich primär an Defiziten und Mängeln, Fähigkeiten und Talente werden nicht beachtet. Übersehen wird vor allem aber auch, dass gerade diese Sichtweise, die primär auf Funktionsbeeinträchtigungen fokussiert und von daher dazu führt, dass Menschen mit Behinderungen oftmals nicht akzeptiert bzw. zumindest ignoriert und ausgeschlossen werden, selbst gleichsam eine massive Behinderung der angesprochenen Gruppe darstellt, bleiben doch deren Möglichkeit der Entwicklung und Entfaltung durch Ablehnung und Ausgrenzung und dementsprechend eher mangelhaften Förder- und Bildungsangebot eingeschränkt (a.a.O.). Hier konkretisiert sich noch einmal der Aspekt der Gesellschaftlichkeit von Behinderung. In diesem Sinne ist Behinderung weniger etwas Absolutes, „sondern erst als soziale Kategorie begreifbar. Nicht der Defekt, die Schädigung ist ausschlaggebend, sondern die Folgen für das einzelne Individuum“ (Cloerkes 2007, 9f). Die damit angesprochene Relativität von Behinderung ergibt sich beispielsweise in Bezug auf die subjektive Auseinandersetzung mit einer Behinderung, dem persönlichen Erleben und Einschätzen der Schwere einer Behinderung, je nachdem, wie sehr sich der/die Betroffene durch eine Schädigung selbst eingeschränkt und belastet fühlt (a.a.O.). Dies mag unter Umständen davon abhängen, inwiefern und in welchem Ausmaß eine Schädigung eine Person darin behindert, ihre persönlichen Interessen zu verfolgen. Die Relativität von Behinderung erklärt sich aber auch in Bezug auf verschiedene Lebensbereiche und Lebenssituationen, in denen die Behinderung sich ganz unterschiedlich auswirken kann, sei es nun im Privatleben, am Arbeitsplatz oder im Kreis von Familie und FreundInnen (a.a.O.). Entscheidend ist die Relativität von Behinderung aber besonders im Bezug auf (kulturspezifische) soziale Reaktionen. „Grundsätzlich bestimmt die soziale Reaktion, ob eine Behinderung vorliegt oder nicht. Was bei uns als Behinderung gilt, muß woanders durchaus nicht so gesehen werden, und umgekehrt“ (a.a.O.). Demnach kann festgehalten

werden, dass nicht die primäre Schädigung und Funktionsstörung an sich Art und Ausmaß ihrer Folgeerscheinungen bestimmt, sondern diese letztlich vor allem durch die jeweils vorhandenen sozialen Bedingungen als auch durch Persönlichkeitsvariablen individuell determiniert ist (Speck 2008, 244).

Somit lässt sich zusammenfassend noch einmal festhalten, dass dem Phänomen Behinderung in seiner Vielschichtigkeit und Komplexität allein durch die Beschreibung eines biologischen Defektes – wie es im Kontext der genetischen Diagnostik tendenziell üblich ist (Strachota 2008, 248) – nicht nur nicht gerecht werden kann. Diese körperliche Komponente scheint beinahe vielmehr nur als Nebensächlichkeit in der Bestimmung von Behinderung vorgestellt. Viel zentraler wird dagegen häufig der soziale Kontext ausgewiesen und akzentuiert. Konsequenterweise ist von einer besonderen Relevanz gesellschaftlicher Prozesse und Entwicklungen bzw. Reaktionen, Verhaltens- und Denkmuster besonders für die Gruppe der Menschen mit Behinderung selbst auszugehen. In der Art und Weise, wie das soziale Umfeld auf Menschen mit Behinderungen reagiert, mit welchen Einstellungen, Verhalten und Haltungen sie Menschen mit Behinderung konfrontiert, eröffnen oder verschließen sich für die Menschen mit Behinderung Räume zur Entfaltung und Entwicklung ihrer individuellen Möglichkeiten und Potentiale. Aus diesem Grund muss es gleichsam Anliegen dieser spezifischen Gruppe sein, gesellschaftlich anerkannt, akzeptiert und integriert zu sein, um ein Leben führen zu können, in dem sie nicht weitgehend eingeschränkt und marginalisiert sind. Denn die „Grenzen im konkreten Leben behinderter Menschen sind auch durch die Grenzen im Kopf der Nichtbehinderten bestimmt, durch das, was sich diese an unterschiedlichen Lebensformen vorstellen können und wollen“ (Lukan 2006, 41).

Bislang konnten in den vorangegangenen Kapiteln bereits im Kontext von PND und PID bestimmte Bilder und Einstellungen von bzw. Haltungen gegenüber Menschen mit Behinderung angedeutet werden. Dabei schienen diese primär von Abneigung und Ablehnung bestimmt zu sein. Nachdem sich nun immer mehr herauskristallisiert, wie bedeutsam der gesellschaftliche Zugang zu Behinderung gerade für die Gruppe der Menschen mit Behinderung selbst ist, scheint auch die Notwendigkeit gegeben, Behinderung nicht allein aus einer Perspektive zu betrachten, die sich im Kontext der genetischen Diagnostik ergibt, sondern vor allem auch die Ebene allgemeiner, alltäglicher gesellschaftlicher Zuschreibungsprozesse im Umgang mit Behinderung zu berücksichtigen. Dies ist vor allem notwendig, um ein Bild der gesellschaftlichen Realität der Menschen

mit Behinderung zu zeichnen. Möglicherweise ließen sich außerdem Vorstellungen von Behinderungen, die sich bereits im Rahmen der PND und PID, besonders in Motiven der Eltern, aber auch in gesellschaftlichen Argumentationslinien und Denkmustern manifestiert haben, durch allgemeine Betrachtung gesellschaftlicher Einstellungen und Haltungen in Bezug auf Behinderung ein Stück weit mehr nachvollziehbar machen, vor allem soll aber auch herausgearbeitet werden, inwiefern Bewertungen und Urteile von Behinderungen, die sich im Kontext der genetischen Diagnostik gezeigt haben, sich auch im alltäglichen Umgang mit Behinderung, besonders in Kommunikation und Interaktion, wieder finden bzw. gelebt werden. Daher ist nun im Folgenden zu klären, welche Einstellungen gegenüber Behinderung auf gesellschaftlicher Ebene vorhanden sind, des weiteren, ob und inwiefern sich diese Einstellungen schließlich in sozialem Verhalten und Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderung niederschlagen.

### 4. 2 Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung

Grundsätzlich versteht man Einstellungen von Personen gegenüber einem Einstellungsobjekt als dessen (subjektive) Bewertung(en), wobei als Einstellungsobjekte vor allem Reize (z. B. eine Farbe, eine Person etc.), aber auch Verhaltensweisen (z.B. Rauchen, Konsum von Alkohol, Kauf eines Autos etc.) oder Begriffe bzw. Begriffssysteme (z.B. Ideologien, ethische und normative Standpunkte etc.) angenommen werden können (Herkner 2001, 181). Einstellungen - vor allem jene, die auf Menschen oder Sachverhalte Bezug nehmen - werden zumeist im Zuge des Sozialisationsprozesses vermittelt und damit gleichsam angelernt und anerzogen (Fries 2005, 59). In diesem Sinne sind Einstellungen mitunter weniger als das Produkt individueller, persönlicher Zuschreibungsprozesse zu verstehen, sondern spiegeln in bestimmten Kontexten vielmehr gesellschaftliche Werte und Normen wider. Diese Relevanz soziokultureller Inhalte und Praktiken in der Entstehung und Konstitution von Einstellungen wird von daher auch in der folgenden Darstellung der Bewertungen und Wertzuschreibungen von Behinderung bzw. von Menschen mit Behinderung besonders berücksichtigt werden. Bevor allerdings konkret auf diese Thematik eingegangen werden kann, ist zunächst darauf hinzuweisen, dass sich in der Messung und Erfassung von Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung als Einstellungsobjekte gewisse Schwierigkeiten ergeben: So macht schon Nippert (1998, 172) im Zuge ihrer Untersuchung von 1200 schwangeren Frauen, die 1992 PND in Anspruch genommen hatten, darauf aufmerksam, dass zwischen der geäußerten Einstellung der

befragten Frauen über Behinderungen bzw. Menschen mit Behinderungen und dem, was in der Praxis tatsächlich bei auffälligem Befund passiert, eine nicht unerhebliche Differenz zu bestehen scheint. Damit schneidet sie eine besondere Problematik in der Einstellungsmessung an, auf die auch Cloerkes (2007, 113) im Besonderen hinweist: Es sind zwar gewisse Rückschlüsse von Einstellungen auf das gezeigte Verhalten möglich, allerdings ist zu berücksichtigen, dass sich gemessene Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen aufgrund sozial erwünschter Selbstdarstellung tendenziell eher zu positiv präsentieren. Cloerkes (a.a.O.) geht demnach eher davon aus, dass sich reale, tatsächliche Einstellungen weitaus ungünstiger darstellen, als jene, die von ForscherInnen gemessen werden. „Was sich in den Köpfen abspielt, ist die Einstellungsebene (Einstellung, Vorurteil, Wert, Stigma). Streng davon zu trennen ist immer die Ebene des tatsächlichen Verhaltens. Zwischen beiden Ebenen besteht nur ein begrenzter Zusammenhang, der keine eindeutigen Vorhersagen erlaubt“ (a.a.O.). Dass Einstellungen grundsätzlich schwer zu erfassen sind, lässt sich eventuell auch mit dem Verständnis von Einstellungen, das bei Hegel et al. (1998, 69) vorgestellt wird, ein Stück weit nachvollziehen: Einstellungen werden demnach gleichsam als aus Erfahrung entstehende „Bereitschaftszustände“, als „gewohnheitsmäßige Erwartungen“ (a.a.O.) beschrieben, die unter anderem einem entscheidenden Einfluss auf Handeln und Verhalten nehmen können, dabei vor allem aber weitgehend unbewusst wirken. Auch hier deuten sich im Hinweis auf die unbewusste Ebene von Einstellungen gewisse Schwierigkeiten an, diese zu erfassen und greifbar zu machen.

### 4. 2. 1 Einstellungskomponenten

Cloerkes (2007, 104) führt folgende Komponenten von Einstellungen an:

- Die *kognitive* Komponente nimmt Bezug auf eine ganz spezifische Wahrnehmung von Einstellungsobjekten und manifestiert sich beispielsweise in Vorstellungen und wertenden Urteilen.
- Die *affektive* Komponente berücksichtigt emotionale Facetten einer Einstellung, umfasst demnach Gefühle und subjektive Bewertung gegenüber dem jeweiligen Einstellungsobjekt. Dieser Komponente wird besondere Bedeutung zugemessen, sie wird gleichsam als zentraler Kern der sozialen Einstellung ausgewiesen und gerade im Kontext der Bewertung von Behinderung als sehr wesentlich eingeschätzt.

- Mit der *konativen* Komponente werden schließlich Verhaltenabsichten und Handlungstendenzen gegenüber einem Einstellungsobjekt zusammengefasst (a.a.O.).

#### 4. 2.2 Zentrale Bestimmungsfaktoren

Studien, die sich mit der Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen auseinandergesetzt haben, sind zahlreich. Cloerkes (2007, 105f) führt einige dieser Studien an und fasst deren zentrale Ergebnisse zusammen. Dabei werden folgende wesentliche Momente und Facetten der Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung festgehalten:

- Wesentlich bestimmt wird die Einstellung durch die Art der Behinderung, dabei ist vor allem das Kriterium der Sichtbarkeit von entscheidender Bedeutung (a.a.O.). In ähnlichem Sinne argumentiert auch Speck (2008, 233), der nicht den Schweregrad einer Schädigung als entscheidend für die Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung betrachtet, sondern die kommunikative Signifikanz, Offensichtlichkeit und Relevanz einer Auffälligkeit, demnach die soziale Wahrnehmbarkeit einer Devianz. „Es handelt sich dabei um Attribute, die den allgemeinen Identitätswerten der Gesellschaft nicht entsprechen“ (a.a.O., 233f). Dies wird auch von Fosen-Schlichtinger (2002, 72f) bestätigt, indem sie darauf aufmerksam macht, dass Aussehen und Auftreten einer Person eine nicht unwesentliche Rolle für die Anerkennung und Akzeptanz in einer Gesellschaft spielt und von daher auch Abweichungen, die optisch deutlich wahrnehmbar werden, heftige Ressentiments gegenüber Menschen mit Behinderungen erklärbar machen (a.a.O.).
- Ebenso ist auch das Ausmaß, in dem eine Behinderung Funktionsleistungen, denen auf gesellschaftlicher Ebene ein wesentlicher Wert zugeschrieben wird (z. B. Flexibilität, Intelligenz, Unabhängigkeit, ...) beeinträchtigt, von entscheidender Relevanz für die Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung (Cloerkes 2007, 105). Dabei werden Abweichungen im geistigen und psychischen Bereich signifikant ungünstiger bewertet, als Abweichungen körperlicher Art (a.a.O.).
- Die Schwere einer Behinderung scheint allerdings für die Einstellung kaum eine Rolle zu spielen (a.a.O.; vgl. Speck 2008, 233). Das mag möglicherweise damit zusammen hängen, dass - wie unter 4.1 bereits erwähnt - in der Einstufung einer Behinderung hinsichtlich ihrer Schwere das Kriterium der Relativität zum Tragen

kommt, demnach je nach persönlicher Einschätzung und individueller Lebenssituation unterschiedlich wahrgenommen und erlebt wird.

- Sozio-ökonomische bzw. demographische Merkmale haben für Einstellungen kaum Relevanz. Vor allem bestehen keine Beziehungen zwischen „den Einstellungen zu Behinderten und dem Beruf, der ethnischen Herkunft, dem Wohnort und dem Familienstand der Einstellungsobjekte“ (a.a.O.).
- Der Kontakt mit Menschen mit Behinderung, demnach also persönliche Erfahrungen und Erlebnisse, mögen auch für die Einstellung nicht unwesentlich sein, wobei allerdings nicht davon ausgegangen werden darf, dass allein die Tatsache eines Kontaktes zu einer positiven Einstellung führt (a.a.O.)

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass – abgesehen von der Art der Behinderung - kaum klare und eindeutige Bestimmungsgründe, die den Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung zugrunde liegen mögen, nachgewiesen werden können (a.a.O.). Cloerkes erkennt darin einen Hinweis auf sehr starre und grundlegende Haltungen. Da Einstellungen vor allem aber an behinderungsspezifischen Unterschieden orientiert scheinen (wobei hier, wie bereits angesprochen, vor allem Abweichungen und Differenzen hinsichtlich Sichtbarkeit und Funktionsbeeinträchtigung wesentlich die Einstellung determinieren), nimmt Cloerkes als entscheidendes Kriterium in der Entstehung und Bestimmung von Einstellungen die Verletzung sozio-kultureller Standards oder Werte durch die Behinderung an, die je nach Art der Behinderung mehr oder weniger gegeben ist. Zentrale gesellschaftliche Werte wurden des öfteren schon angedeutet, vor allem in Kap. 3.2 in der Diskussion gesellschaftlicher Argumentationslinien und Denkmuster. Unter anderem wurden dabei Leistungsfähigkeit, Anpassungsfähigkeit, Selbstbestimmung, Gesundheit und körperliche Fitness, Flexibilität und Selbstverantwortung als wesentliche Leitbegriffe genannt, die das gesellschaftliche Leben mehr oder weniger zu determinieren scheinen. Diese sozio-kulturellen Werte und Normen werden bereits in der Kindheit in frühen Sozialisationsprozessen gelernt und vermittelt (Fries 2005, 59). Menschen mit Behinderung können diesen Werten und Normen und sozialen Erwartungen wenig oder nur bedingt gerecht werden.

„Wenn behinderte Menschen durch ihr ‘Sosein’ in mehr oder weniger ausgeprägter Form von sozialen Erwartungen, Werten und Normen abweichen, dann wird man davon auszugehen haben, daß sie distanzierende und separierende Reaktionen auf sich

ziehen, weil Abweichung wesentliche Gleichgewichtszustände auf der individuellen wie auf der gesamtgesellschaftlichen Ebene stört“ (Cloerkes 2007, 118; vgl. Fries 2005, 59).

Um diese Problematik etwas deutlicher und konkreter herauszuarbeiten, ist nachzugehen, worauf sich die hier implizit angedeutete Forderung der Normerfüllung beruft. Gemäß Mattner (2000, 98) verweist diese auf eine gesellschaftliche Haltung, die sich, ihr Denken und Handeln, an einer gesellschaftlichen Normalität ausrichtet, wobei im gesellschaftlichen Kontext zumeist mit dem Begriff der *Normalität* unter anderem die „Abwesenheit von Abnormität“ (a.a.O.) ausgedrückt und das uneingeschränkte Funktionieren im jeweiligen Sozial- bzw. Gesellschaftssystem gemeint ist. Allerdings erkennt Mattner in dieser Perspektive von Normalität einen „unreflektierten, gesellschaftlichen Konformismus“, dem die Prämisse zugrunde liegt, „daß Menschen, die sich im gesellschaftlichen Raum mehr oder weniger ähnlich verhalten, normal bzw. gesund sind“ (a.a.O.). Eng verknüpft mit dieser Vorstellung von Normalität sind Menschen- und Idealbilder, die Attribute von *schön, jung, dynamisch* und *erfolgreich* implizieren. Dass die hier vorgestellte Normalität tendenziell das Gesellschaftsbild zu dominieren scheint (Achinger 1978, 24), kann besonders für Menschen mit Behinderung, die diesen Normalitätsansprüchen kaum gerecht werden können, besonders problematisch werden. Denn vor diesem gesellschaftlichen Hintergrund, der gekennzeichnet ist von einem „Streben nach Normkonformität, insbesondere in Bezug auf körperliche Schönheit, Gesundheit und Leistungsfähigkeit“ (Stumpf 2000, 26), werden Menschen mit Behinderung zwangsläufig als Ballastexistenzen empfunden, möglicherweise wird der Wert ihres Lebens sogar mehr und mehr in Frage gestellt (Mattner 2000, 97f). In diesem Zusammenhang verwies Achinger (1978, 25) schon vor 30 Jahren auf die grundsätzliche Tendenz einer Gesellschaft, all jenes, das nicht den Normalitätsansprüchen genügt und entspricht, das dementsprechend *anders* ist als das Erwartete und das Erwünschte, nicht nur sonderbar und irritierend, sondern fast schon feindlich zu empfinden. Demzufolge muss es zwangsläufig zu einer Ablehnung dieses Anders-Seins kommen. „Die Abwertung alles dessen, was nicht einem bestimmten Durchschnittszustand entspricht, ist die natürlichste Reaktion aller derer, die nicht nachdenken, sondern nur dahinleben wollen und sich selbst so lange sicher fühlen, als sie sich in irgendeinem Sinne normal vorkommen“ (a.a.O.).

Allerdings ist zu berücksichtigen, dass Menschen mit Behinderung durch ihr Anders-Sein die vorgegebenen Werte und Normen, an denen sich die Gesellschaft orientiert, nicht absichtlich oder aktiv verletzen (Cloerkes 2007, 119). Abgesehen davon ist es aus moralisch-ethischen Gründen offiziell nicht gestattet, Menschen mit Behinderung die Abweichung von sozialen Erwartungen anzulasten (a.a.O.). Im Laufe der Sozialisation wurden zwar gewisse negative Einstellungen gegenüber dem Anders-Sein der Menschen mit Behinderung vermittelt, diesen stehen jedoch moralische und ethische Werte der Menschenwürde gegenüber, auf die sich die Gesellschaft zwar beruft, die aber eher mit tatsächlichen Wertzuschreibungen gegenüber Menschen mit Behinderung stark kontrastieren. Demzufolge kommt es in der Haltung und Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen zwangsläufig und notwendigerweise zu einem normativen Konflikt (a.a.O.). Wie mit dieser Problematik umgegangen wird bzw. welche Konsequenzen die Widersprüchlichkeit der Normen für und in der Interaktion und Kommunikation mit Menschen mit Behinderung hat, wird vor allem in Bezug auf gesellschaftliches Verhalten und Handeln herauszuarbeiten sein.

### 4.3 Verhalten und Reaktionen auf Menschen mit Behinderung

Wie bereits bezüglich der Problematik der Einstellungsmessung angedeutet, muss sich die Einstellung nicht zwangsläufig im Verhalten und Handeln der EinstellungsträgerInnen manifestieren. Differenzen zwischen Einstellung und Verhalten sind möglich. So kann beispielsweise sozialer Druck dazu führen, dass Personen gegenüber Menschen mit Behinderung vorbildhaftes und erwünschtes Verhalten im öffentlichen Raum zeigen, welches aber ihre tatsächlichen Einstellungen nicht unbedingt widerspiegelt. Aus diesem Grund sind Bewertungen einer Behinderung und die Reaktion auf Menschen mit Behinderungen nicht gleichzusetzen, sondern streng voneinander zu trennen (Cloerkes 2007, 112f). Vor allem die vorhin angesprochene Problematik des normativen Konfliktes zwischen zentralen gesellschaftlichen Normansprüchen und ethischen und moralischen Vorstellungen, die im Kontext der Interaktion und Kommunikation mit Menschen mit Behinderung immer auch mitzubedenken ist, weist darauf hin, dass das Ausleben von tatsächlichen Einstellungen in den Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderung besonders im öffentlichen Raum nur eingeschränkt möglich ist (vor allem dann, wenn diese Einstellungen eher negativ ausgeprägt sind). Daher interessiert nur im Besonderen,

wie diese Problematik im allgemeinen gelöst wird, welche Handlungsstrategien gesucht und genutzt werden, um das Dilemma des normativen Konflikts zu lösen.

Grundsätzlich werden drei Arten von Reaktionen auf Menschen mit Behinderung unterschieden: neben originären Reaktionen kennt man offiziell erwünschte und schließlich überformte Reaktionen (Cloerkes 2007, 119f). Diese sollen im Folgenden kurz besprochen werden.

### 4.3.1. Originäre Reaktionen

Die Zuschreibung *originär* bezieht sich auf Reaktionen, die ursprünglich, spontan und vor allem affektiv sind und durch die Wahrnehmung einer Abweichung ausgelöst werden. Typischerweise sind es kleine Kinder, die originär reagieren und ihrer Neugierde gegenüber den Menschen mit Behinderungen durch Anstarren, Ansprechen oder manchmal auch Anfassen Ausdruck verleihen (a.a.O.). Diese Neugierde ist im Grunde relativ unproblematisch in der Interaktion und Kommunikation mit Menschen mit Behinderung, zumindest so lange, so lange es nicht um eine (Ab)Wertung gegenüber der Behinderung geht, sondern viel mehr um ein Wissen- und Erfahren-Wollen. Allerdings können originäre Reaktionen auch auf der Grundlage einer unspezifischen Angst aggressiv ausgelebt werden. Dabei handelt es sich letzten Endes „um Abwehrmechanismen gegenüber psycho-physisch erlebter Angst, die in Erregung und Ekel ihren sichtbaren Ausdruck finden kann und eine Störung von Gleichgewichtszuständen anzeigt, der wiederum mit stigmatisierenden Reaktionen zur Stabilisierung des gefährdeten Gleichgewichts begegnet wird“ (a.a.O.). Derartige aggressive originäre Reaktionen, die sich z. B. in Witzen, diskriminierenden Äußerungen, Spott, eventuell sogar in Vernichtungstendenzen erkennen lassen (a.a.O., 106f), werden jedoch in der gesellschaftlichen Realität eher selten *offen* ausgelebt, werden gleichsam offiziell tabuisiert und verboten.

### 4.3.2. Offiziell erwünschte Reaktionen

Auf Grund gesellschaftlicher Normen und Vorschriften, können originäre Reaktionen oft nicht ausgelebt werden (a.a.O., 121). Denn, auch wenn die spontane, ursprüngliche Reaktion – wie oben beschrieben – gegenüber Menschen mit Behinderung aggressiv und negativ wäre, so verbietet es doch ein scheinbarer gesellschaftlicher Konsens über Akzeptanz, Anerkennung und Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen,

diese affektiven Reaktionen tatsächlich auszuleben. Sie sollen zugunsten offiziell gewünschter Reaktionen verdrängt und gleichsam verleugnet werden (a.a.O.).

### 4.3.3. Überformte Reaktionen

Das bereits genannte offiziell erwünschte Verhalten gegenüber Menschen mit Behinderung spielt allerdings in der gesellschaftlichen Realität eine eher geringe Rolle. Weitaus häufiger lassen sich *überformte* Reaktionen beobachten, die bereits eine Verarbeitung der spontanen, jedoch tabuisierten originären Reaktionen beinhalten (a.a.O.). Es handelt sich hier um gesellschaftlich durchaus geförderte und willkommene Verhaltensweisen, die gleichsam einen Ausweg aus dem beschriebenen Normkonflikt zwischen originären und offiziell gewünschten Reaktionen versprechen. Sie sind „Ausdruck der widersprüchlichen Normen und der Ambivalenzen zwischen affektiver Abwehr und sozial vorgeschriebener Akzeptanz von Behinderten“ (a.a.O.). Diese überformten Reaktionen äußern sich tendenziell in Scheinakzeptanz, die sich gleichsam in zunächst eher positiv wirkenden Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderung darstellt. In diesem Sinne manifestiert sich im überformten Verhalten von Nichtbehinderten auch immer wieder Mitleid als eine sozial akzeptable Form verdeckter und verdrängter Aggression (a.a.O.). Menschen mit Behinderungen lehnen Mitleid allerdings tendenziell eher ab, fühlen sie sich doch durch diese überformte Reaktion nichtbehinderter Menschen - zu Recht - zum bloßen Leidensobjekt degradiert (a.a.O.) Auch Lunak (2006, 48) weist darauf hin, dass Mitleid ein echtes und authentisches Mitgefühl gleichsam abwehrt und nichts anderes als bloße Distanzierung ist. Eine Form des Mitfühlens, die tatsächlich auf die Gefühlswelt des Anderen Bezug nimmt und sich ernsthaft mit dem Anderen und seiner Situation auseinandersetzt, erkennt Lunak jedoch in der Empathie, die allerdings nur auf Grundlage und Basis einer realen Beziehung ermöglicht wird, die über eine längere Zeit hinaus gefestigt wurde (a.a.O.).

### 4.3.4. Scheinakzeptanz und Irrelevanzregel

Der aus gesellschaftlicher Perspektive heraus korrekte Umgang mit Menschen mit Behinderung schreibt ein ganz bestimmtes Verhalten ihnen gegenüber vor – so ist man dazu angehalten, die jeweilige Abweichung zu übersehen und zu ignorieren, gleichsam so, als würde sie gar nicht existieren oder sei zumindest vollkommen irrelevant (Cloerkes

2007, 121 f). Diese Irrelevanzregel verlangt demnach, das Handeln und Verhalten in der Interaktion mit Menschen, deren Abweichung augenscheinlich ist, nicht auf dieses Merkmal zu fokussieren, sondern sich vielmehr an der Person in ihrer Gesamterscheinung zu orientieren. In diesem Sinne soll man Körper-, Bewegungs- oder auch Kommunikationsschemata des/der Anderen, die offensichtlich von den erwarteten abweichen, gleichsam ignorieren (Lunak 2006, 48).

„Nun ist es häufig so, daß sich die Tatsache der Behinderung geradezu aufdrängt und die totale Aufmerksamkeit des Nichtbehinderten auf sich zieht, was die Einhaltung der Irrelevanzregel zu einem kaum lösbaren Problem macht. Es kommt zu Verhaltensunsicherheit und Interaktionsspannung (Unbehagen, Streß, Angst, Peinlichkeit, gekünstelte krampfhaft Heiterkeit, etc.)“ (Cloerkes 2007, 122).

Derartige Situationen werden als belastend erlebt, Scheinakzeptanz von Menschen mit Behinderung, die sich vor allem in positiven Äußerungen manifestiert und mögliche tatsächliche negative Einstellungen verbirgt, kann hier als Ausweg und Erleichterung der etwas prekären Lage nichtbehinderter Menschen dienen.

Zusammenfassend lässt sich demnach festhalten, dass die Auseinandersetzung mit Menschen mit Behinderung in der konkreten Interaktions- und Kommunikationssituation, so harmlos diese für außenstehende BeobachterInnen auf den ersten Blick auch wirken mag, tatsächlich Momente von unterdrückter Ablehnung und Aggression enthält, die zugunsten offiziell erwünschter Reaktionen und in Anbetracht einer geltenden Irrelevanzregel in Scheinakzeptanz überformt wird. Allerdings wird von Cloerkes (2007, 122f) darauf hingewiesen, dass sich Verhaltensunsicherheiten und Vermeidungstendenzen, die zumeist die Begegnung und Konfrontation mit Menschen mit Behinderungen prägen und sich trotz positiver Äußerungen und Mitleidsbekundungen nicht überspielen lassen, nicht unbedingt ausschließlich auf die eben beschriebene Problematik zurückzuführen sind, sondern auch durch den Hinweis auf mangelnde Interaktionserfahrungen mit Menschen mit Behinderungen nachvollziehbar werden:

„In Ermangelung einer klaren Vorstellung vom behinderten Interaktionspartner wird die Behinderung selbst zum einzigen und beherrschenden Anhaltspunkt: Falls die Interaktion überhaupt aufrecht erhalten werden kann, erfolgt eine zwanghafte

Orientierung an vagen Stereotypen über 'die Blinden', die 'Spastiker', die 'geistig Behinderten', usw. Das heißt, es erfolgt ein Rückgriff auf Vorurteile, die Distanz und Ablehnung beinhalten“ (a.a.O.,123).

### 4.4 Veränderung der sozialen Reaktion auf Menschen mit Behinderung

Allgemein lässt sich bislang festhalten, dass Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung tendenziell eher ungünstig für die betroffene Gruppe auszufallen scheinen. Betrachtet man gesellschaftliches Agieren und Handeln<sup>23</sup> im öffentlichen Raum mag sich zwar zunächst der Eindruck ergeben, Akzeptanz und Toleranz von Menschen mit Behinderung läge durchaus im Interesse der Gesellschaft und würde mehr und weniger auch gelebt werden. Allerdings beginnt sich bei näherer Betrachtung „unter der Oberfläche von rechtlicher Gleichstellung und verbesserter Lebensperspektiven“ (Henn 2004, 133) von Menschen mit Behinderung ein ganz anderes Bild abzuzeichnen. Die in der Öffentlichkeit zur Schau gestellte Akzeptanz und Anerkennung von Menschen mit Behinderung ist in vielen Fällen nichts anderes als Fassade und Schein, hinter der sich tatsächlich eher Ablehnung und Abneigung verbirgt. In einer Gesellschaft, in der man sich stark nach aktuellen und gültigen Normen und Werten orientiert und ausrichtet und damit eine gesellschaftlich konstruierte Normalität lebt, in der Abweichung und Nonkonformismus nur schwer erträglich scheinen, wird Behinderung nicht nur *anders*, sondern gleichsam dem dominierenden Wert- und Normvorstellungen *fremd* und damit eventuell auch *feindlich* erlebt. Fosen-Schlichtinger (2002, 50) stellt in diesem Zusammenhang eine Sichtweise von Behinderung vor, die Behinderung als *Gefahr* zeichnet. „Gefahren, es sei denn, man sei heroisch veranlagt, sind etwas, dem man nicht begegnen möchte, etwas, das man abzuwenden versucht bzw. etwas, wenn sich eine Möglichkeit bietet, das man am besten nicht aufkommen lassen möchte“ (a.a.O.). Damit erklärt sich, dass nicht der Zugang zu Menschen mit Behinderung gesucht wird, sondern dass im allgemeinen Distanz zu dieser Gruppe der gesellschaftlichen Realität entspricht. Über diese Distanz können demnach auch soziales Engagement und diverse Spendenaktionen für Menschen mit Behinderungen nicht hinwegtäuschen, lassen sie sich doch in vielen Fällen als bloße Mitleidsäußerungen entlarven, die auf der Basis bereits beschriebener überformter Reaktionen ein meist negatives Bild von Behinderung

---

<sup>23</sup> Beispielsweise werden immer wieder diverse Behindertenverbände und -organisationen im Rahmen zahlreicher Spendenaktionen, die zuweilen massenmedial aufbereitet werden, unterstützt, behindertengerechte Einrichtungen geschaffen etc.

implizieren. Auf diese Weise wird die Distanz zu Menschen mit Behinderung weiterhin bewahrt, Behinderung selbst weiterhin mit Assoziationen von Leid und Belastung verknüpft. Dies wird auch deutlich bei Swientek (1998a, 106) spürbar, die herausarbeitet, was diesen negativen Bildern und Vorstellungen gemeinsam ist: „Das Typische dieser Argumente ist das Denken *über* Behinderte, *über* ihr Leben, *über* ihren Lebenssinn. Es ist nicht das Denken *mit* ihnen, und die Argumente sind *nicht* entstanden in der verbalen Auseinandersetzung mit den Betroffenen“ (a.a.O., Hervorhebung im Original).

Wenn man nun berücksichtigt, dass - wie eingangs ausgeführt - gesellschaftliche Bedingungen ein entscheidender Faktor für Menschen mit Behinderung etwa in der Gestaltung ihrer Lebensmöglichkeiten und Lebensräume sind, wird deutlich, dass Menschen mit Behinderung im gesellschaftlichen Alltag weiterhin marginalisiert und ausgegrenzt werden und damit auch beispielsweise hinsichtlich Entwicklung, Entfaltung und Selbstverwirklichung eingeschränkt bleiben. Nach wie vor sind außerdem „für viele Menschen mit Behinderung diskriminierende Erfahrungen im alltäglichen Umgang mit anderen Menschen fester Bestandteil ihrer Lebenssituation“ (Wansing 2005, 93). Im Kontext von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik scheint sich diese Situation sogar noch etwas dramatischer zuzuspitzen: Enormer technischer und finanzieller Aufwand sowie körperliche und psychische Belastung, die in Kauf genommen werden, um Abweichungen von der Normalität ausschließen zu können, demonstrieren eindrucksvoll, wie unangenehm, unerwünscht und inakzeptabel ein Leben mit Behinderung mitunter vor- und dargestellt wird.

Vor diesem Hintergrund drängt sich die Frage auf, ob und inwiefern angesichts der bestehenden Problematik sich gesellschaftliche Einstellungen und Verhalten verändern lassen. Welche Maßnahmen könnten eingesetzt werden, um gegenwärtige Bilder von Behinderung bzw. von Menschen mit Behinderung etwas positiver zu färben?

Mit dieser Thematik setzt sich unter anderem Cloerkes (2007, 137) auseinander, wobei er zunächst den derzeitigen Ausgangspunkt für mögliche Veränderungen analysiert. Dabei schätzt er angesichts einer stabilen und wenig flexiblen Grundhaltung den zur Verfügung stehenden Spielraum, um Verhalten und Einstellungen umzugestalten, grundsätzlich gering ein. Die starre Haltung angesichts einer Behinderung erklärt sich dadurch, dass soziale Reaktionen auf Menschen mit Behinderung primär irrational und affektiv bestimmt und von daher änderungsresistent sind (a.a.O.). Dieser Aspekt ist besonders hinsichtlich jener Maßnahmen, die auf Information und Wissen setzen, um Einstellungen und Verhalten ändern zu wollen, zu beachten und berücksichtigen. Es ist zwar nicht von der

Hand zu weisen, dass gerade auch Unwissenheit über Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung die Distanz zu der betroffenen Gruppe erklärbar macht (Kreuz 2002, 11) und man demzufolge erwarten könnte, durch mehr Information das Unbekannte greifbarer zu machen. So liegt in diesem Sinne auch vielen Informationsprogrammen die Überlegung zu Grunde, man könnte durch ein fundierteres Wissen über Behinderung bzw. über Menschen mit Behinderung Einstellungen und Bilder gegenüber dem angesprochenen Personenkreis etwas positiver gestalten (Fries 2005, 62). Doch ist zu bedenken, dass durch derartige Informationsstrategien primär die kognitive Ebene einer Einstellung angesprochen wird. Gerade aber bei Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung ist es vielmehr die affektive Dimension, die bestimmend ist, besonders da die Einstellung tief im gesellschaftlichen Wertesystem verankert ist und sich durch eine starke Ich-Bezogenheit und Gefühlsbetontheit auszeichnet (Cloerkes 2007, 141). Von daher ist anzunehmen, dass Informationen und Wissen über Behinderung bzw. über Menschen mit Behinderung kaum angenommen bzw. akzeptiert werden können, solange sie mit den grundsätzlichen Einstellungen kollidieren (a.a.O., 139). Demzufolge ist festzuhalten, dass ein Wissenszuwachs nicht notwendigerweise und zwangsläufig eine Veränderung der Einstellung bedeutet (a.a.O., 140). Die Effektivität von Informationsstrategien scheint im Besonderen davon abzuhängen, ob und in welcher Weise auch die affektive Dimension der Einstellung berücksichtigt und angesprochen wird. So ist Information, die beispielsweise massenmedial verbreitet wird, nur dann wirksam, um negative Einstellungen abzubauen, wenn sie nicht angsterregende Appelle und Drohungen enthält, sondern vielmehr Ängste, die latent vorhanden sind, beruhigen kann (a.a.O., 141).

„Informationsprogramme sind nicht grundsätzlich als ineffektiv abzulehnen, sofern gewährleistet ist, daß eine Reihe von überaus komplexen Wirkungsbedingungen sorgfältige Beachtung finden. Informationsvermittlung über Behinderungen und Behinderung dürfte allerdings bestenfalls als *ergänzende* Maßnahme ihre Berechtigung haben. Insofern wird der Nutzen dieser Strategie zur Veränderung von Einstellungen gegenüber behinderten Menschen bei weitem überschätzt, von der Gefahr gegenteiliger Effekte ganz zu schweigen“ (Cloerkes 2007, 143; Hervorhebung im Original).

Andere Maßnahmen, die das Bild von Behinderung in der Gesellschaft verändern wollen, setzen beim direkten Kontakt mit Menschen mit Behinderung an. In diesem

Zusammenhang weist Cloerkes (2007, 147) darauf hin, zu berücksichtigen, dass nicht die Quantität, also die Häufigkeit, sondern vielmehr die Qualität, die Intensität des Kontaktes bedeutsam ist. Abgesehen davon müssen weitere Nebenbedingungen erfüllt sein, um gewährleisten zu können, dass die Begegnung und Konfrontation mit einem Menschen mit einer Behinderung positiven Effekt auf Einstellung und Verhalten haben. Es ist in diesem Sinne vor allem wichtig, dass der Kontakt *freiwillig* erfolgt, ebenso, dass er *emotional fundiert* ist (a.a.O.). Günstig wirken sich in der Kommunikation und Interaktion auch eine relative Statusgleichheit aus, oder auch Erwartungen, aus dieser Beziehung einen Nutzen zu ziehen. Hilfreich kann es in der Zusammenarbeit und der Begegnung ebenso sein, gemeinsame Aufgaben und Ziele zu verfolgen (a.a.O.). Grundsätzlich scheint Cloerkes allerdings die Effektivität des Kontaktes in Bezug auf eine Modifikation sozialer Reaktionen gering einzuschätzen. Er betont vor allem, dass eine ursprüngliche Einstellung eher dazu tendiert, „sich bei Kontakt mit dem Einstellungsobjekt zum Extrem hin zu verstärken“ (a.a.O.). Dies bedeutet in weiterer Konsequenz, dass zwar die Chance besteht, durch den Kontakt primär positive Einstellungen gegenüber Behinderung zu stärken, gleichzeitig aber auch die Gefahr nicht zu übersehen ist, Einstellungen, die primär negativ gefärbt sind, in der direkten Begegnung nicht aufzuheben, sondern eventuell sogar noch zusätzlich zu unterstreichen.

In Bezug auf Strategien, die Veränderung sozialer Reaktionen gegenüber Behinderung intendieren, wird allgemein darauf hingewiesen, dass die Gesellschaft tendenziell auf all jene Menschen, die als *anders* etikettiert werden, ablehnend reagiert, dabei ist die Gruppe der Menschen mit Behinderung nur eine Gruppe neben anderen, die auf Grund ihrer Unangepasstheit an gesellschaftliche Normen und Werte ausgegrenzt werden (a.a.O., 137). Es empfiehlt sich, diese Problematik in der Entwicklung von Änderungsstrategien zu beachten, die demnach Anliegen der Gruppe der Menschen mit Behinderung nicht isoliert fokussieren, sondern sie gleichsam in ein „Gesamtkonzept zur Förderung von mitmenschlicher Toleranz“ (a.a.O.) einbinden sollen. Festzuhalten ist ebenso, dass Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung im Zuge des Sozialisationsprozesses bereits in früher Kindheit gelernt und angeeignet werden. Demnach sind Erfolgsaussichten von Änderungsstrategien umso höher einzuschätzen, „je früher eine Beeinflussung der Einstellungsentwicklung stattfindet“ (a.a.O.).

Somit kann zusammenfassend angemerkt werden, dass es unverkennbar schwierig ist, bestehende Einstellungen und Haltungen gegenüber Menschen mit Behinderung zu ändern. Es lässt sich aber ebenfalls herausstreichen, dass dennoch - wenn auch in eingeschränktem

Maße - Möglichkeiten der Modifikation und Beeinflussung von Einstellungen gegeben sind, vor allem dann, wenn in der Planung von Änderungsstrategien die oben angeführten Problematiken berücksichtigt werden, außerdem derartige Initiativen schon sehr früh (beispielsweise bereits in der Kindheit) erfolgen und greifen.

### 4. 5 Rückblick und Ausblick

Abschließend lässt sich resümierend festhalten, dass die gesellschaftliche Bedingtheit von Behinderung ein zentraler Aspekt ist in der Erfassung und Erklärung der Komplexität und Vielschichtigkeit dieses Phänomens. Es ist demnach nicht notwendigerweise die primäre biologische Schädigung, auch nicht die dadurch bedingte Funktionsbeeinträchtigung im kognitiven, psychischen oder physischen Bereich, die vorrangig das Ausmaß einer Behinderung bestimmen, es ist vor allem das soziale Umfeld, das in seinen Einstellungen und Reaktionen, mit denen ein Mensch, der eine Behinderung trägt, konfrontiert wird, letztlich tatsächliche Grenzen und Lebensräume definiert und festlegt. Lässt man sich nicht von oberflächlichen, überformten Reaktionen täuschen, wird bald mit Blick auf zumeist ungünstig gefärbte Einstellungen offensichtlich, dass diese Grenzen gegenwärtig sehr eng gesetzt sind und der Mensch mit einer Behinderung eher abgedrängt und marginalisiert bleibt.

Das wird besonders deutlich, lenkt man den Fokus weg von öffentlichen Situationen der Konfrontation mit Behinderung (in denen tatsächliche Einstellungen und originäre Reaktionen eher verdeckt bleiben) hin zu jenen, die im privaten, intimen und persönlichen Raum stattfinden: Betrachtet man in diesem Sinne demnach etwa jene Momente, in denen sich Eltern mit pathologischen Befunden ihres erwarteten Nachwuchses im Kontext von PND und PID auseinander zu setzen haben, dann scheint die oberflächliche Scheinakzeptanz immer brüchiger und durchsichtiger zu werden. Vor allem, wenn es um die persönliche Betroffenheit geht, wird Abneigung und Ablehnung von Behinderung hier nicht mehr länger verborgen hinter distanzierenden Mitleidsäußerungen, sondern Unerwünschtheit und Inakzeptanz wird deutlich konkretisiert in der intensiven und aufwändigen Suche nach chromosomalen Abweichungen oder Fehlbildungen des Kindes. Berücksichtigt man außerdem die beschriebenen Einstellungen und Handlungstendenzen und die daraus resultierende gesellschaftliche Realität der Menschen mit Behinderung, scheint sich nun immer deutlicher abzuzeichnen, dass genetische Diagnostik weniger als ein Bereich individueller, unabhängiger und persönlicher Entscheidungen zu betrachten ist,

sondern tatsächlich ein Raum ist, der - in Hinblick auf dominierende Argumentationslinien bezüglich Gesundheit, Selbstverantwortung und Risikokalkulationen - tief und zentral im gesellschaftlichen Gefüge eingebunden ist, gleichsam ein Feld, in dem gesellschaftliche Einstellungen und Haltungen besonders stark wirken. Jene Wertzuschreibungen und originären Reaktionen, die bezüglich Behinderung im öffentlichen Raum zwar bereits vorhanden sind, sich aber nur in maskierter und überformter Manier offenbaren, scheinen im Bereich der genetischen Diagnostik relativ offen dargestellt. Die offiziell präsentierte Akzeptanz und Toleranz von Behinderung schlägt demnach sehr schnell um, wenn es plötzlich um die eigene Betroffenheit geht (Baldus 2006, 47).

Bisher konnte angedeutet werden, dass die Praxis der PND und der PID nicht unbeeinflusst ist von gesellschaftlichen Entwicklungen, Erwartungen und Vorstellungen – mehr noch, dass eine starke Orientierung an zentralen gesellschaftlichen Normen und Werten, beispielsweise an Gesundheit, Flexibilität und Leistungsfähigkeit die Intention der Selektion von Menschen mit Behinderung, Krankheit und Fehlbildung gleichsam begründet und legitimiert. Nun stellt sich die Frage, ob nicht umgekehrt der gesellschaftliche Raum ebenfalls wieder durch die Praxis der genetischen Diagnostik bestimmt bzw. vielleicht sogar verändert wird. Ist es möglich, dass die sich im genetischen-diagnostischen Kontext offenbarende Tendenz der Ablehnung und Inakzeptanz von Menschen mit Behinderung mit der Zeit und mit fortschreitendem Boom der genetischen Diagnostik sich immer mehr auch im alltäglichen gesellschaftlichen Leben manifestiert, sich in der Kommunikation und Interaktion mit und über Menschen mit Behinderung immer deutlicher konkretisiert? Haben in diesem Sinne, Entwicklungen und Prozesse, die im Bereich der genetischen Diagnostik stattfinden, Rückwirkungen auf gesellschaftliche Prozesse und damit auch Auswirkungen auf Akzeptanz und Toleranz gegenüber Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung?

Das würde allerdings bedeuten, dass die gegenwärtige Situation der Marginalisierung und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung nicht nur nach wie vor bestehen bleibt, sie könnte sich möglicherweise noch zusätzlich verschärfen, wenn Wert und Qualität des Lebens mit Behinderung auch im öffentlichen Raum zusehends in Frage gestellt wird. In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, dass Menschen mit Behinderungen mitunter die Situation der selektiven PND bereits als Bedrohung einschätzen. „Sie fühlen sich in ihrer Existenz durch die häufigen Abbruchentscheidungen nach positiver Diagnose diskriminiert“ (Baldus 2006, 47).

Allerdings ist die Frage nach den tatsächlichen Auswirkungen der genetischen Diagnostik auf das gesellschaftliche Klima eine äußerst schwierige und gegenwärtig kaum auflösbare Thematik. Es können lediglich Stimmungen, Aussagen oder auch gewisse Beobachtungen eingefangen und festgehalten werden, letztendlich ist diese Grundlage jedoch gemäß Baldus (2006, 48) längst nicht ausreichend, um tatsächlich einen kausalen Zusammenhang zwischen dem Angebot bzw. der Inanspruchnahme der PND und einer Feindlichkeit und Ablehnung gegenüber Menschen mit Behinderungen herzustellen. So ist etwa darauf hinzuweisen, dass ein Abbruch der Schwangerschaft bei einem Kind mit Behinderung nicht zwangsläufig ein Werturteil über Behinderung sein muss. Diese Entscheidung könnte beispielsweise auch darauf zurückzuführen sein, dass Eltern den notwendigen Pflegeaufwand nicht aufbringen können (Düwell 2008, 151).

Doch auch wenn die Frage der Folgewirkungen der genetischen Diagnostik auf das gesellschaftliche Klima und damit auf Integrationsmöglichkeiten und Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen gegenwärtig nicht beantwortet werden kann, so soll das nicht bedeuten, dass diese Thematik und Problematik ignoriert und übersehen werden darf. Obgleich Auswirkungen der genetischen Diagnostik auf gesellschaftlicher Ebene noch nicht ausreichend eingeschätzt werden können, sollten diesbezügliche Entwicklungen trotz allem im Sinne integrativer Anliegen und Interessen aufmerksam beobachtet werden, beispielsweise deswegen, um so Initiativen andeuten bzw. vorbereiten zu können, die möglichen Trends der Ablehnung und Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung rechtzeitig entgegenwirken könnten. Es mag daher auch nicht unwesentlich sein, Stimmungen und Aussagen von Menschen mit Behinderung einzuholen, deren Lebensräume und Anliegen durch gegenwärtige Entwicklungen möglicherweise eingeschränkt werden könnten. Interessant ist vor allem auch, inwiefern die Situation von dieser Gruppe selbst eingeschätzt wird. Was bedeutet es für diesen Personenkreis, wenn mit den Möglichkeiten der genetischen Diagnostik Kinder mit jenen Behinderungen, die sie selbst tragen, verhindert und vermieden werden sollen? Empfinden sie diese Entwicklung als Bedrohung, als Diskriminierung? Oder begrüßen sie diese Haltung, weil sie selbst ihre Abweichung als so belastend empfinden, dass sie Verständnis dafür haben, wenn diese nicht akzeptiert werden kann? Erkennen sie überhaupt eine Relevanz in Bezug auf ihren gesellschaftlichen Status und diesbezügliche Integrationsmöglichkeiten bzw. -einschränkungen? Oder wird die Problematik der Selektion, die sich im Kontext von PID und PND ergibt, überhaupt nicht wahrgenommen oder eher als belanglos für ihre Interessen und Anliegen eingeschätzt?

Allein in der Vielzahl der hier aufgeworfenen Fragen, die sich aus Perspektive der Menschen mit Behinderung in Bezug gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion ergeben könnten, lässt sich erahnen, dass der Bereich der genetischen Diagnostik von dem angesprochenen Personenkreis nicht ignoriert werden sollte, sondern besondere Aufmerksamkeit bzw. Sensibilisierung für diese Problematik notwendig wäre. Demnach ist zunächst einmal abzuklären, inwiefern Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen überhaupt mit dieser Thematik vertraut sind, wo, wie und in welchem Ausmaß sie über pränatale Diagnostik als auch Präimplantationsdiagnostik informiert werden. Aus diesem Grund ist es Intention dieser Diplomarbeit, spezifische Informationsquellen von Menschen mit Behinderung genauer zu untersuchen. In der Analyse von Zeitschriften, die als Zielgruppe den angesprochenen Personenkreis bestimmt haben, demnach also in der Erfassung und Beschreibung der medialen Darstellung und Diskussion der Pränataldiagnostik als auch der Präimplantationsdiagnostik, sollen nun erste Schritte gesetzt werden, um diese Thematik näher zu beleuchten.

## 5. Medientheoretische Grundlagen und Zeitschriftenpräsentation

Bevor nun das Analysematerial der geplanten Untersuchung in Bezug auf Darstellung und Diskussion der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik vorgestellt werden kann, ist es zunächst notwendig, überblicksmäßig medientheoretische Grundlagen abzuklären. In diesem Sinne sollen zunächst die Begriffe *Massenkommunikation* und *Massenmedien* herausgearbeitet und besprochen werden. Es wird sich in Bestimmung relevanter Kriterien und Aspekte herauskristallisieren, dass die zu untersuchenden Zeitschriften diesem medientheoretischen Bereich zuzuordnen sind. Des Weiteren ist aufzuzeigen, was unter dem Medium *Zeitschrift* zu verstehen, inwiefern sich dieses von anderen Printmedien (z. B. Zeitung, Buch ...) unterscheidet und in welche Subkategorien dieses Medium zu klassifizieren ist (Publikumszeitschrift, Fachzeitschrift ...). Schließlich ist es als Grundlage für die weitere methodische Analyse vor allem zweckmäßig, verschiedenste journalistische Darstellungsformen aufzuzeigen und zu diskutieren, wobei im Besonderen tatsachenbetonte, als auch meinungsbetonte Darstellung herausgegriffen werden soll.

## 5.1 Medientheoretische Begrifflichkeiten und Grundlagen

### 5.1.1 Massenkommunikation und klassische Massenmedien

Im Allgemeinen subsumiert man unter den Begriff der *Massenkommunikation* jene Kommunikationsprozesse, die mit Unterstützung technischer Medien ermöglicht werden (Schulz 1989, 103).

„*Massenkommunikation* ist vor allem dadurch gekennzeichnet, daß die Mitteilungen in großer Zahl an eine anonyme (d. h. dem Kommunikator als Person unbekannte) Menge von Rezipienten verbreitet werden, also zumindest potentiell die 'Massen' ansprechen können“ (a.a.O. ; Hervorhebung im Orig.).

Weitere wesentliche Charakteristik der Massenkommunikation lässt sich in ihrer *Öffentlichkeit* erkennen, d. h. Aussagen, die kommuniziert werden sollen, sind grundsätzlich jedem zugänglich (a.a.O., 104.; vgl. Berger et al. 2002, 79). Abgesehen davon ist zu beachten, dass Massenkommunikation in erster Linie ein linearer Prozess ist, sie ist „immer Übertragung, niemals Austausch von Mitteilungen“ (Schulz 1989, 104). Möglichkeiten der Rückmeldung der RezipientInnen sind deswegen nicht notwendigerweise ausgeschlossen (sie mögen beispielsweise in Form von LeserInnenbriefen oder Telefonanrufen erfolgen), allerdings können sie zumeist nicht unmittelbar getätigt werden, sondern – wenn überhaupt – dann oft nur mit Verzögerung auf das KommunikatorInnenverhalten wirken (a.a.O.).

Um dem Kriterium der Öffentlichkeit und der massenhaften Verbreitung der Mitteilung gerecht werden zu können, bedarf es technisch-organisatorischer Einrichtungen, in denen mehrere KommunikatorInnen Mitteilungen mit Hilfe einer speziellen Technik herstellen und schließlich verbreiten (a.a.O.), mit der Intention, eine große Anzahl von Menschen zu erreichen, „die räumlich voneinander getrennt sind“ (Berger et al. 2002, 79). Diese Einrichtungen werden im Allgemeinen mit dem Oberbegriff *Massenmedien* bezeichnet, wobei gleichsam verschiedenste Techniken und Formen der Übertragung oder auch Speicherung von Mitteilungen zusammengefasst werden. In Bezug auf die jeweils angewandte Technik lassen sich klassische Massenmedien konkret differenzieren in *Funkmedien* (Radio, Fernsehen ...), *Druck- oder Pressemedien* (Zeitungen und Zeitschriften, Plakate ...) und schließlich *Bild- und Tonträgermedien* (Film, Video, CD, DVD ...) (Schulz 1989, 104). Diese klassischen Medien sind im Übrigen von den neuen

interaktiven Medien, die beispielsweise in Form des Internets zur Verfügung stehen, zu differenzieren (Bolz 2007, 14). Steht bei ersteren die Vermittlung, die Sendung von Information im Vordergrund, geht es im Rahmen von interaktiven Medien vor allem um die Vernetzung verschiedenster Welten und um Ermöglichung von Weltkommunikation durch gegenseitige Rückkoppelung (a.a.O.).

Betrachtet man die gegenwärtige Entwicklung der interaktiven Medien, drängt sich unter anderem folgende Fragestellung auf: Welche Folgen haben die neuen Medien, vor allem Formen des Online-Journalismus, die gegenwärtig immer mehr florieren, für klassische Massenmedien? Bolz (2007, 33) sieht Zeitschriften und Zeitungen in diesem Zusammenhang nicht davon bedroht, an Relevanz und Bedeutung zu verlieren: „Printprodukte haben unersetzbare Materialqualitäten, die man optimieren kann: bequem zu handhaben, gut zu lesen, rascher Überblick, Tastbarkeit, man kann sie wegwerfen. Das werden Zeitungen und Zeitschriften der Online-Welt immer voraushaben – und das läßt sie überleben“ (a.a.O.). In dieser Argumentation von Bolz sind auch schon jene Aspekte angesprochen, die erklären, warum in dieser Diplomarbeit nicht auf interaktive Medien, sondern auf Printprodukte zurückgegriffen wurde. Neben der Qualität der bequemen Handhabung und der guten Lesbarkeit war allerdings in der Planung der durchzuführenden Untersuchung zusätzlich das Kriterium der Verfügbarkeit entscheidend. Informationen interaktiver Medien sind zumeist nur bedingt und begrenzt über einen längeren Zeitraum einsehbar, sie unterliegen ständig Neuerungen und Veränderungen. Daher sind Printmedien als Analysematerial, das gut archiviert werden kann und auch Jahre nach dem Erscheinen verfügbar ist, für eine Untersuchung, die sich über einen längeren Zeitraum erstreckt, durchaus sinnvoll.

### 5. 1. 2 Zeitschriften

Unter Zeitschriften, zuweilen auch als periodische Publikationen bezeichnet, versteht man im allgemeinen Druckwerke, die in regelmäßiger Folge erscheinen, wobei sie zumeist „einem umgrenzten Aufgabenbereich oder einer gesonderten Stoffdarbietung (Bild, Unterhaltung)“ (Silbermann 1982, 198) dienen. Zeitschriften lassen sich also durch die Merkmale der Publizität (Öffentlichkeit, allgemeine Zugänglichkeit) und Periodizität charakterisieren, sind allerdings von Zeitungen - die sich ebenfalls durch diese Gesichtspunkte bestimmen lassen - insofern zu differenzieren, als den für Zeitungen

ebenso wesentlichen und tragenden Kriterien der Aktualität und Universalität<sup>24</sup> im Zeitschriftenwesen kaum, beschränkt oder gar nicht entsprochen werden kann (Noelle-Neumann/Wilke 1989, 294). Zeitschriften lassen sich mitunter als „*Zwischenform zwischen Zeitungen und Büchern*“ (Schellmann 2002, 41; Hervorhebung im Original) klassifizieren, zum einem deswegen, weil diese Medienform zwar periodisch, allerdings nicht so häufig wie Zeitungen erscheint. Sie weisen dementsprechend eine gewisse Aktualität auf, die bei Büchern weniger gegeben ist. Zum anderen erinnern sie von ihrer Aufmachung her, beispielsweise hinsichtlich Druckqualität und Format, mehr an ein Buch (a.a.O.).

Bei der Gründung von Zeitschriften spielt immer der LeserInnenkreis, der angesprochen werden soll, und damit die inhaltliche und thematische (eventuell auch formale) Ausrichtung der jeweiligen Zeitschrift eine sehr wesentliche Rolle. In diesem Sinne haben viele Zeitschriften auch einen eigenen, persönlichen Ausdruck, auf den Lehmann (1936, 85) bereits vor etwa 70 Jahren aufmerksam gemacht hat und der auch gegenwärtig nach wie vor in verschiedensten periodischen Publikationen bemerkbar ist. Davon unabhängig lassen sich Zeitschriften grundsätzlich in folgende Kategorien unterteilen: Man differenziert sog. *Publikumszeitschriften* von *Fachzeitschriften*, abgesehen davon kennt man noch *Kundenzeitschriften*<sup>25</sup> und *konfessionelle Periodika* (Schellmann 2002, 42). Publikumszeitschriften wenden sich an eine relativ breit gestreute LeserInnenschaft, richten sich demnach nicht ausschließlich an eine bestimmte Gruppe, die durch Beruf, Stand oder Mitgliedschaft begrenzt ist (Wilke 1989, 279). Charakteristisch ist außerdem für diese Art der Zeitschrift, dass sie sich mehr der Zerstreuung, Unterhaltung und Beratung widmen, als Wissen und Bildung anzubieten (a.a.O.). Fachzeitschriften (beispielsweise Standes-, Berufs-, oder Verbandszeitschriften) dagegen sind gekennzeichnet durch einen sehr spezialisierten Inhalt und einen eher kleineren, begrenzten LeserInnenkreis (a.a.O., 278). Im Gegensatz zu Publikumszeitschriften, die die bei weitem höchste Auflage erreichen, ist die Auflage der Fachzeitschriften eher gering.

Allgemein lässt sich eine zunehmende Tendenz an Diversifizierung und Spezifizierung der Zeitschriften bemerken (a.a.O., 282). Die Berater-Rolle von Zeitschriften scheint immer wesentlicher zu werden. „Die Zeitschriften richten sich dabei mit Lebenshilfe, Beratung, allgemein mit einem sachlich-thematisch spezialisierten Angebot an Zielgruppen, die durch bestimmte, teilweise an demographische Merkmale (wie Geschlecht, Alter,

---

<sup>24</sup> Universalität bedeutet in diesem Sinne, dass grundsätzlich kein Thema ausgenommen wird (Noelle-Neumann/Wilke 1989, 287).

<sup>25</sup> Kundenzeitschriften präsentieren das Produkt- und Dienstleistungsangebot großer Firmen. Wesentliches Ziel ist Information, Werbung, aber vor allem Kundenbindung (Berger et al. 2002, 76f).

Familienstand) gebundene Interessen, aber auch durch Konsumverhalten oder Lebensstil gekennzeichnet sind“ (a.a.O.). Diese Art der Zeitschriften, die unter dem Begriff „spezial-interest“ – Zeitschriften zusammengefasst werden, werden im Allgemeinen den Publikumszeitschriften zugeordnet (Schellmann 2002, 42).

### 5.1.3 Journalistische Darstellungsformen

Grundsätzlich versteht man unter einer (journalistischen) Darstellungsform „die Art, wie ein Thema in einem Medium umgesetzt wird“ (Berger et al. 2002, 65). Gebräuchlich ist gemäß Reumann (1989, 71f) eine Einteilung verschiedener journalistischer Darstellungsformen in jene, die *Tatsachen* (z. B. Nachrichten und Berichte, Reportage, Interview, und Feature) und jene, die *Meinungen* (Leitartikel, Kommentar, Glosse, Kolumne, Essay) betonen. Von diesen beiden Kategorien unterscheidet man schließlich noch jene, die mehr durch einen *phantasievollen* Zugang zur Thematik auffallen und die Sprache ganz bewusst als Gestaltungsmittel einsetzen (Kurzgeschichte, Feuilleton, Comics und Witzzeichnungen) (a.a.O.). Im Rahmen der geplanten Zeitschriftenanalyse werden vor allem tatsachen- und meinungsbetonte Formen wesentlich sein, phantasiebetonte Formen haben dagegen wenig Relevanz für die geplante Untersuchung und werden daher im Folgenden auch nicht näher ausgeführt und berücksichtigt werden.

#### 5.1.3.1 Tatsachenbetonte Formen

##### Nachricht – Berichte / Kurzmeldungen

Unter *Nachricht* versteht Reumann (1989, 72) eine „nach bestimmten Regeln gestaltete aktuelle Information“<sup>26</sup> über Ereignisse, Sachverhalte und Argumente“, wobei wesentlich ist, dass diese Information Neuigkeitswert beinhaltet. Im Allgemeinen gilt für eine Nachricht das Kriterium der Verständlichkeit, außerdem muss die wichtigste Information schon zu Beginn im einleitenden Leadsatz kompakt zusammengefasst und dargestellt werden (Berger et al. 2002, 83). *Berichte* definiert Reumann (1989, 73) als längere Nachrichten, werden demnach gleichsam als Unterkategorie begriffen. Kürzere

---

<sup>26</sup> Im Gegensatz zu *Mitteilungen*, die sich als motivbedingt, unterlassbar und als Entscheidungsergebnisse klassifizieren lassen, charakterisieren sich *Informationen* vor allem durch ihren Wahrheitsgehalt. Es handelt sich hier also um Aussagen, die durchaus bewiesen werden können und demnach auch nicht widerlegbar sind (Luhmann 2004, 75).

Nachrichten werden als *Meldungen* bestimmt (a.a.O.). Luhmann (2004, 72f) allerdings beschreibt *Bericht* vielmehr als eigene journalistische Darstellungsform, die er der *Nachricht* gegenüberstellt, und damit zwischen diesen beiden Begriffen deutlich differenziert. Demnach wird festgehalten, dass im Gegensatz zu Nachrichten Berichte weniger von Tagesereignissen abhängig sind:

„Sie informieren über die Kontexte etwaiger Neuigkeiten. Ihr Neuigkeitswert liegt nicht in der für alle gleichmäßig fließenden Zeit [sic], sondern ergibt sich aus dem vermuteten Wissensstand des Publikums oder angesprochener Teile des Publikums - Berichte über die Eigenart bestimmter Krankheiten, über ferne Länder, über Entwicklungen in der Wissenschaft, über ökologische oder klimatische Verhältnisse etc.“ (Luhmann 2004, 72).

Allerdings entspricht Luhmanns Definition von *Nachricht* und *Bericht* eher weniger der Einteilung der allgemeinen Journalismusforschung, die mehr im Sinne Reumanns dazu tendiert, diese beiden Kategorien nicht auf unterschiedlichen Ebenen anzusiedeln, sondern *Nachricht* gleichsam als Oberbegriff für die Berichterstattung insgesamt einzusetzen (Altmeppen 2006, 140). Auch die Jugendpresse Österreich (2007, 36) unterstreicht, dass die *Nachricht* eine Form der journalistischen Darstellung ist, auf der alle anderen Formen gleichsam aufbauen. Der *Bericht* ist demnach ähnlich wie eine *Nachricht* gestaltet und strukturiert, behandelt aber Information ausführlicher (a.a.O.). Während die *Nachricht* in diesem Sinne häufig lediglich Fakten und grundlegende Informationen präsentiert, werden „in einem Bericht Hintergründe beleuchtet und thematische Zusammenhänge hergestellt“ (Berger et al. 2002, 63).

### Reportage

Auch Reportagen stellen im Allgemeinen Tatsachen dar, allerdings gleichen sie mehr einem Erlebnisbericht mit persönlicher Färbung (Reumann 1989, 74). In diesem Sinne sind Reportagen sehr lebhaft und anschaulich verfasst, teilweise werden Details sehr konkret dargestellt, teilweise werden verschiedene Tempi verwendet oder auch formale Mittel in Form von Erlebnisbericht, Stimmungsschilderung, Zitaten etc. abgewechselt (a.a.O.). Reportagen sind demnach nicht nur informativ, gleichzeitig sind sie unterhaltsam und

spannend gestaltet und sollen dem/r LeserIn bzw. dem/r HörerIn das Gefühl geben, direkt vor Ort des Geschehens zu sein (Jugendpresse Österreich 2007, 37).

### Feature

Im engeren Sinn ist das Feature eine spezifische Form der Reportage, die auf einen bestimmten Aspekt hin zugespitzt ist (Reumann 1989, 76). „Im weiteren Sinne ist Feature ein Sammelbegriff vor allem für akustische Ausdrucksformen, die einen an sich undramatischen Stoff durch Effekte beleben“ (a.a.O.). Wesentlich ist die Intention der effektvollen und wirksamen Gestaltung (Berger et al. 2002, 66). Dies gelingt im audiovisuellen Bereich beispielsweise durch Interviews und Geräuscheffekte, im Bereich der Printmedien unterstützen vermehrt Fotografien den Aussagegehalt (a.a.O.).

### Interview

Im journalistischen Feld unterscheidet man verschiedene Arten des Interviews: Man kennt etwa das *Personeninterview*, bei dem die interviewte Person selbst im Mittelpunkt des Interesses steht, weiters ist auch das *Sachinterview* geläufig, bei dem inhaltlich auf ein bestimmtes Ereignis oder Sachverhalt fokussiert wird (Jugendpresse Österreich 2007, 38; vgl. Berger et al. 2002, 73). Nicht so sehr die befragte Person selbst steht demnach im Vordergrund, sondern vielmehr Wissen und Information, die sie in die Interviewsituation einbringt. Das *Meinungsinterview* schließlich versucht, Meinungen und Ansichten der interviewten Person(en) zu einem (aktuellen) Sachverhalt festzuhalten (Jugendpresse Österreich 2007, 38; vgl. Berger et al. 2002, 73).

Interviewformen lassen sich jedoch auch hinsichtlich ihrer Aufbereitung unterscheiden. Das Interview kann entweder *gebunden* sein, indem es - abgesehen von einer kurzen Überarbeitung - im Großen und Ganzen so abgedruckt wird, wie das Gespräch geführt wurde (Jugendpresse Österreich 2007, 38). Von dieser Möglichkeit der Darstellung unterscheidet man das *gebaute* Interview: „Die direkte Rede wechselt mit Passagen indirekter Rede und Beschreibungen ab. So können Teile des Interviews gestrafft, oder Einzelheiten beschrieben werden, die für die Gesamtatmosphäre bezeichnend waren“ (a.a.O.)

#### 5.1.3.2 Meinungsbetonte Formen:

##### Leitartikel

Charakteristisches Merkmal des *Leitartikels* ist, dass er die Meinung der Mehrheit der Redaktion aufzeigt (Reumann 1989, 78). Der Leitartikel kann bevorzugt an einleitender Stelle der ersten Seite stehen, wobei er zumeist grafisch hervorgehoben ist, mitunter lässt er sich aber auch auf einer besonderen Meinungsseite im Inneren des Mediums finden (a.a.O.). Inhalt des Leitartikels ist zumeist ein aktuelles politisches, wirtschaftliches oder gesellschaftliches Ereignis, dem besondere Bedeutung und Relevanz zugedacht wird (Jugendpresse Österreich 2007, 40). Vielfach wird gegenwärtig dazu übergegangen „den Leitartikel durch eine Glosse zu ersetzen, in der ein Journalist, eine Redakteurin, manchmal der Herausgeber, aktuelle Themen erklärt und mit einem persönlichen Kommentar versieht“ (Berger et al. 2002, 77).

##### Kommentar

Im Gegensatz zum Leitartikel, der eher eine subjektive Meinungsstilform darstellt, interpretiert und bewertet der Kommentar Ereignisse oder Meinungsäußerungen mehr sachbezogen: „Er argumentiert, indem er Tatsachen in Zusammenhänge stellt, das Entstehen von Meinungen untersucht und deren Bedeutung diskutiert. Er ist die Meinungsstilform, die eher Fragezeichen als Ausrufezeichen setzt“ (Reumann 1989, 79). In diesem Sinne ist der Kommentar als kritische Darstellungsform zu verstehen, der die Intention zu Grunde liegt, den/die LeserIn anzuregen, sich mit der Thematik selbst auseinander zu setzen und sich seine/ihre eigenen Gedanken dazu zu bilden (Jugendpresse Österreich 2007, 40).

##### Kolumne

Unter der Kolumne versteht man im Allgemeinen einen meinungsbetonten Artikel eines/r einzelnen, mitunter auch sehr bekannten Publizisten/in (Reumann 1989, 79). In diesem Text erhält der/die Autor/in die Option, seine/ihre Meinung, die nicht notwendigerweise mit der Zeitungslinie in Einklang stehen muss, zu veröffentlichen. Kolumnen werden nicht redigiert, demnach nicht redaktionell bearbeitet und unverändert in ihrer ursprünglichen

Fassung gedruckt (a.a.O.; vgl. Berger et al. 2002, 75). „Ihr Stil lässt die individuelle Schreibweise des Verfassers zur Geltung kommen, ist oft pointiert, auch polemisch“ (a.a.O., 80). Die Kolumne eines Mediums ist zumeist leicht zu finden, da sie häufig immer auf der gleichen Seite erscheint, außerdem gebräuchlicherweise mit derselben Überschrift versehen wird (Berger et al. 2002, 75).

### Essay

Essays gelten im journalistischen Bereich als besonders anspruchsvolle Beiträge (Berger et al. 2002, 66). „Der Essay konzentriert sich zwar auf ein Thema, aber er behandelt es, als wäre es die Welt“ (Reumann 1989, 80).

### Glosse

Dieser Begriff nimmt Bezug auf kurze Meinungsartikel. Charakteristisch ist deren zugespitzte, pointierte Argumentation und die Fokussierung auf einen zentralen Aspekt (Reumann 1989, 81) „Ein [sic] Glosse soll knapp sein, pointiert formuliert und ohne Umschweife zur Sache kommen“ (Berger et al. 2002, 70). Als bewährtes Stilmittel greift man häufig auf Ironie und Satire zurück (a.a.O.). Glossen setzten sich inhaltlich sowohl mit unterhaltsamen als auch ernsten Themen auseinander, nicht nur Ereignisse im weltpolitischen Rahmen werden dabei behandelt, auch lokale Geschehnisse werden besprochen (Jugendpresse Österreich 2007, 41).

Nachdem nun überblicksmäßig wesentliche und für die geplante Untersuchung notwendige medientheoretische Grundlagen aufgezeigt und erörtert wurden, können im Anschluss jene Medien präsentiert werden, deren Darstellung und Diskussion in Bezug auf PND und PID veranschaulicht werden sollen.

## 5. 2. Österreichische Behindertenzeitschriften

### 5.2.1 Richtlinien und Auswahlkriterien

Ausschlaggebend für die Auswahl der Zeitschriften, die im Rahmen dieser Diplomarbeit analysiert werden sollen, war die Klassifizierung als „österreichische

Behindertenzeitschrift“. Um in diese Kategorie eingeordnet werden zu können, hatten die jeweiligen Zeitschriften folgenden Kriterien zu entsprechen:

- Als Zielgruppe der Zeitschrift werden neben anderen potentiellen Interessengruppen vor allem Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen angesprochen.
- Der Informationsschwerpunkt der Zeitschrift bezieht sich vorrangig auf behindertenrelevante Themen (z.B. Gleichstellung, Barrierefreiheit, Pflegegeld, Persönliche Assistenz, Integration, Diskriminierung, usw.).
- Die Zeitschrift wird im österreichischen Raum publiziert.
- Die Zeitschrift erscheint in regelmäßigem Abstand seit mindestens 10-15 Jahren.

Folgende Zeitschriften konnten diesen Voraussetzungen entsprechen: „Bizeps Info“, Die Lebenshilfe-Zeitschrift („Menschen brauchen Menschen...und Informationen“), „Rollstuhl Aktiv“, „Miteinander“ und „Behinderte Menschen“. Sie sollen des Weiteren kurz präsentiert und vorgestellt werden.

#### 5.2.2 „Bizeps Info“

Die Zeitschrift „Bizeps Info“ wird herausgegeben vom Verein „Behindertenberatungszentrum-Bizeps, Zentrum für Selbstbestimmtes Leben“. Dieser Verein betreibt eine Beratungsstelle für behinderte Menschen und deren Angehörige in Wien. Auf der Homepage des Vereines „Bizeps“ (o.A.[2009], [1]) wird darüber informiert, dass es primäres Ziel ist, Menschen mit Behinderungen in allen behinderungsrelevanten Bereichen zu beraten und sie auf ihrem individuellen Weg in ein selbstbestimmtes Leben zu unterstützen. Außerdem engagiert sich der Verein auch aktiv im politischen Geschehen, indem er verstärkt auf die jeweiligen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung hinweist und gegen Benachteiligung und Diskriminierung dieses Personenkreises kämpft (a.a.O.).

Auf der Internetseite der Zeitschrift „Bizeps Info“ (o.A.[2009], [1]) wird dieses Medium als *Zeitung* vorgestellt, ist aber trotzdem grundsätzlich als *Zeitschrift* einzuschätzen, kann es doch den Kriterien der Universalität und Aktualität - die gleichsam die zentralen Charakteristika einer Zeitung ausmachen (vgl. Kap. 5.1.2) - nicht oder nur bedingt gerecht werden. Die Zeitschrift erscheint seit 1992 etwa 10 Mal im Jahr und richtet sich vor allem an Menschen mit Behinderungen sowie an Angehörige, Behörden, PolitikerInnen, SozialarbeiterInnen und andere Interessierte (a.a.O.). Inhaltliche Schwerpunkte werden in aktuellen und grundsätzlich behinderungsbedingten Themen gesetzt (a.a.O.).

Die erste Ausgabe der Zeitschrift wurde im September 1992 veröffentlicht, umfasste damals nur vier Seiten und glich mehr einem Informationsblatt. Als grundlegende Ziele wurden folgende Inhalte festgelegt: Berichte über aktuelle Themen, Aufruf zu Aktionen, Information, die LeserInnen zu ihrem persönlichen Vorteil nutzen können (Hilfe und Tipps), sowie thematische Schwerpunktsetzung in Bezug auf Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens (Mobiler Hilfsdienst, soziale Dienste ...) (Ladstätter 1992, 1).

### 5.2.3 „Miteinander“

Die Zeitschrift „Miteinander“ wird herausgegeben vom Verein „Miteinander“. Aus den Informationen, die auf der vereinsinternen Homepage „Miteinander“ (o.A. [2009], [1]) bezüglich Gründung und Ziele des Vereines veröffentlicht werden, lässt sich herauslesen, dass diese Organisation seit 1975 besteht. Weiters erfährt man, dass es Intention des Vereines ist, Umfeldler zu gestalten, „in denen Menschen, unabhängig von ihren etwaigen besonderen Bedürfnissen miteinander leben können“ (a.a.O.).

Meindlhumer/Reichert ([2009], [1]) weisen darauf hin, dass dieses Medium seit 1986 vierteljährlich vor allem im oberösterreichischen Raum erscheint, die Auflagezahl wird mit etwa 6.200 Stück angegeben. Zielgruppe dieses Mediums sind vor allem Menschen mit Behinderung und deren Angehörige, KlientInnen, die Dienstleistungen des Vereines in Anspruch nehmen, Menschen, die im Sozialbereich arbeiten, PädagogInnen, ÄrztInnen, BetreuerInnen, Beratungsstellen, Schulen und Behörden (a.a.O.).

Intention der HerausgeberInnen ist es unter anderem auch, „die Öffentlichkeit auf die tatsächlichen Probleme von Menschen mit Behinderung und im Alter aufmerksam zu machen“ (a.a.O.).

### 5.2.4 „Behinderte Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten.“

Eigentümer, Herausgeber und Verleger der Zeitschrift „Behinderte Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten“ ist der Verein „Initiativ für behinderte Kinder und Jugendliche“<sup>27</sup>.

Die Zeitschrift „Behinderte Menschen“ erscheint seit 1977 alle zwei Monate. Anfang 2007 wurde der ursprüngliche Name „Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft“ in den oben angeführten Titel geändert. Den interessierten LeserInnen bietet dieses Medium

---

<sup>27</sup> vormals Verein „1% für behinderte Kinder und Jugendliche“

Fachwissen, Reportagen, persönliche Schilderungen bzw. Erzählungen und Kommentare, wobei sich jede Ausgabe schwerpunktmäßig mit einem bestimmten Thema befasst. Ein zusätzlicher Magazinteil bringt Neuigkeiten aus verschiedensten Ressorts, beispielsweise aus Politik, Gesellschaft, Kultur und Freizeit.

Bekannt ist diese Zeitschrift vor allem als ein im deutschsprachigen Raum anerkanntes Fachmagazin (Verein „1% für behinderte Kinder und Jugendliche“ 1997a, 3), so richtet sich der spezifische Fachteil besonders an PädagogInnen, PsychologInnen und MedizinerInnen. Abgesehen von diesen spezifischen Berufsgruppen sollen aber auch augenscheinlich andere Interessengruppen angesprochen werden. Der zusätzliche Magazinteil der Zeitschrift scheint in seiner thematischen und inhaltlichen Gestaltung vor allem Betroffene selbst, Menschen mit Behinderungen und Angehörige ansprechen zu wollen. Es geht um aktuelle Themen mit offensichtlicher Relevanz für Menschen mit Behinderung, in diesem Sinne um Themen der gesellschaftlichen Integration, Barrierefreiheit, Gleichstellung, Formen der Diskriminierung, Beratung und Pflege usw., die in diesem Teil der Zeitschrift behandelt werden. „Das Zusammenleben mit und die Achtung gegenüber allen Menschen unserer Gesellschaft kennzeichnet die Grundhaltung, aus der die Themen der Zeitschrift kommen“ (a.a.O.).

1997 ließen die HerausgeberInnen dieser Zeitschrift eine LeserInnenbefragung durchführen (Verein „1% für behinderte Kinder und Jugendliche“ 1997b, 5). Ergebnisse verdeutlichten, dass 77% der KonsumentInnen aus beruflichem Interesse dieses Medium wählten, 54 % der LeserInnen aus Gründen persönlicher Betroffenheit „Behinderte Menschen“ nutzten (a.a.O.). Außerdem konnte erhoben werden, dass sich der Kreis der LeserInnen in drei Gruppen differenzieren lässt: jene, die sich für die gesamte Zeitschrift interessieren (36 %), jene, die ausschließlich Fachartikel beachten (25%) und schließlich jene, die den Magazinteil präferieren (22%) (a.a.O.). Damit wird augenscheinlich, dass dieses Medium nicht ausschließlich als Fachzeitschrift für spezifische Berufsgruppen einzustufen ist, sondern dass die potentielle Zielgruppe einen weitaus größeren Personenkreis umfasst. In Themenauswahl und LeserInnenbefragung wird demnach offensichtlich, dass sich dieses Medium vor allem auch an Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörige richtet. In diesem Sinne entspricht diese Zeitschrift den oben angeführten Auswahlkriterien für Behindertenzeitschriften und wird daher im Rahmen dieser Diplomarbeit ebenfalls berücksichtigt werden.

#### 5.2.5 Lebenshilfe-Zeitschrift. „Menschen brauchen Menschen ... und Informationen“ (fallweise mit dem Sachtitel Lebenshilfe-Nachrichten)

Die Zeitschrift der Lebenshilfe Österreich, dem Dachverband für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, erschien seit 1976 zumeist mit dem Titelzusatz „Menschen brauchen Menschen...und Informationen“ etwa viermal pro Jahr, wurde jedoch 2006 (Ende des Untersuchungszeitraumes) eingestellt. Die Zielgruppe des Mediums lässt sich aus dem Vereinsgegenstand und der grundlegenden Richtung des Mediums herauslesen und ableiten. Diese werden definiert als „überparteiliche Interessensvertretung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderungen, ihren Angehörigen und der mit den Anliegen verbundenen Berufsgruppen“ (Lebenshilfe Österreich 1995, 23). In diesem Sinne ist davon auszugehen, dass dieses Medium vor allem jene ansprechen möchte, deren Interesse und Anliegen im Rahmen der Zeitschrift „Menschen brauchen Menschen...und Informationen“ veröffentlicht und diskutiert werden sollen, demnach zur potentiellen Zielgruppe unter anderem die angesprochene Gruppe der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, deren Angehörige und schließlich auch spezifische Berufsgruppen sowie sonstige Interessierte zu zählen sind. Inhaltlich geht es in diesem Sinne um behindertenrelevante Themen der Gleichstellung, Integration, Bildung für Menschen mit Behinderung, Barrierefreiheit, Sterbehilfe, Alter und Behinderung, Berufliche Eingliederung usw.

#### 5.2.6 „Rollstuhl Aktiv“

Herausgeber und Medieninhaber dieser Zeitschrift ist der Verband der Querschnittgelähmten Österreichs. Die zentralen Ziele und Aufgaben des Verbandes umfassen unter anderem die politische Vertretung von Menschen mit schwersten Behinderungen, Öffentlichkeitsarbeit, umfassende Information und Beratung der Mitglieder sowie „Erfahrungsaustausch und Zusammenarbeit mit anderen Behindertenorganisationen, die ähnliche Interessen haben“ (Verband der Querschnittgelähmten Österreichs 1997, 20). Die Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ erschien erstmals 1958 mit dem sehr schlichten Titel „Informationsblatt“, erst seit 1975 trägt dieses Medium die heutige Bezeichnung (a.a.O.). Veröffentlicht werden etwa vier Ausgaben jährlich.

Der Verband der Querschnittgelähmten Österreichs bestätigt vor allem durch die Herausgabe der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ Öffentlichkeitsarbeit als wesentliches Ziel. Mit diesem Medium sollen demnach auch besonders Aufgaben und Ziele dieses Verbandes (politische Vertretung schwerstbehinderter Menschen, Beratung, Aufarbeitung des Freizeitangebots für körperbehinderte Menschen, Zusammenarbeit mit anderen Behindertenorganisation ...) einer breiten LeserInnenschaft vorgestellt und nahe gebracht werden. In diesem Sinne richtet sich die Zeitschrift demnach an körperlich Schwerstbehinderte, besonders an ganz oder teilweise querschnittgelähmte Menschen. Sie können als vorrangige Zielgruppe dieses Mediums bestimmt werden. Der inhaltliche Schwerpunkt orientiert sich primär an dieser Leserschaft. Es geht um Themen der Barrierefreiheit im öffentlichen Raum und der Mobilität, oder auch um Urlaub und Freizeit bzw. Sexualität (a.a.O.) In der Durchsicht dieses Mediums wird allerdings augenscheinlich, dass auch Fragestellungen und Themenbereiche angesprochen werden, die Menschen mit Behinderungen im allgemeinen tangieren, Fragen der Diskriminierung, der Gleichstellung, der Integration. In diesem Sinne kann auch dieses Medium den angeführten Auswahlkriterien entsprechen und wird in dieser Diplomarbeit ebenfalls berücksichtigt werden.

Zentrale Mediendaten der ausgewählten Zeitschriften sind in Tabelle 1 noch einmal überblicksmäßig zusammengestellt.

Tab. 1 Österreichische Behindertenzeitschriften

| Titel                   | BIZEPS Info                                                                                                       | Rollstuhl Aktiv                                                                                                        | Miteinander                                                                                                                 | Menschen brauchen Menschen                                                                                               | Behinderte Menschen                                                                                                                           |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Medien-Inhaber          | BIZEPS-Behinderten-Beratungs-Zentrum; Zentrum für selbstbest. Leben                                               | Verband der Querschnitt-gelähmten Österreichs                                                                          | Verein Miteinander                                                                                                          | Lebenshilfe Österreich                                                                                                   | Verein „Initiativ für behinderte Kinder und Jugendliche“ <sup>28</sup>                                                                        |
| Herausgeber             | s.o.                                                                                                              | s.o.                                                                                                                   | s.o.                                                                                                                        | s.o.                                                                                                                     | s.o.<br>Mitherausgeber: Verein „Miteinander“                                                                                                  |
| Druck                   | REHA-Druck                                                                                                        | AUVA Wien                                                                                                              | k.A.                                                                                                                        | Eigenverlag                                                                                                              | REHA-Druck                                                                                                                                    |
| Erscheint seit          | Sept. 1992                                                                                                        | 1957                                                                                                                   | 1986                                                                                                                        | 1976; eingestellt seit 2006                                                                                              | 1977                                                                                                                                          |
| Ausgaben pro Jahr       | 10                                                                                                                | 4                                                                                                                      | 3-4                                                                                                                         | 4                                                                                                                        | 5 – 6 (alle 2 Monate)                                                                                                                         |
| Aktuelle Chef-redaktion | Martin Ladstätter                                                                                                 | Mag. Wolfgang Glaser                                                                                                   | Mag. Hermann Wögerer                                                                                                        | Mag. Albert Brandstätter                                                                                                 | Dr. Josef Fagner                                                                                                                              |
| Umfang (aktuell)        | 8 – 12 Seiten                                                                                                     | 40-50 Seiten                                                                                                           | 25 – 30 Seiten                                                                                                              | 10-15 Seiten                                                                                                             | 70 – 90 Seiten                                                                                                                                |
| Zielgruppe              | Menschen mit Behinderung sowie Angehörige, Behörden, PolitikerInnen, SozialarbeiterInnen und andere Interessierte | Menschen mit Behinderung, vor allem Menschen mit körperlichen Behinderungen (ganz oder teilweise Querschnitt-gelähmte) | Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige; KlientInnen, PädagogInnen, ÄrztInnen, BetreuerInnen, Beratungsstellen etc. | Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sowie Angehörige, spezifische Berufsgruppen und sonstige Interessierte | Spezifische Berufsgruppen wie PädagogInnen, PsychologInnen, MedizinerInnen, aber auch Betroffene und deren Angehörige, sonstige Interessierte |

<sup>28</sup> vormals Verein „1% für behinderte Kinder und Jugendliche“

## 6. Gegenstand und Methode

Intention der vorliegenden Diplomarbeit ist die Analyse der Darstellung und Diskussion der besprochenen PID und PND in österreichischen Behindertenzeitschriften.

Als zentrales methodisches Analyseinstrument wird die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring gewählt. Die Technik des zusammenfassenden Verfahrens soll es dabei ermöglichen, induktiv ein Kategoriensystem aufzustellen, indem die Kategorien in einem Reduktions- und Verallgemeinerungsprozess direkt und ohne Bezug auf bereits vorab bestimmte Theorienkonzepte aus dem zur Verfügung stehenden Material abgeleitet werden (Mayring 1997, 75). Dieses induktive Vorgehen strebt „nach einer möglichst naturalistischen, gegenstandsnahen Abbildung des Materials ohne Verzerrungen durch Vorannahmen des Forschers, eine Erfassung des Gegenstandes in der Sprache des Materials“ (a.a.O.). Die Inhaltsanalyse hat es mit „bereits fertigem sprachlichem Material zu tun. Um zu entscheiden, was überhaupt aus dem Material herausinterpretierbar ist, muß am Anfang eine genaue Analyse des Ausgangsmaterials stattfinden“ (Mayring 1997, 46).

### 6. 1.Vorstellung des Ausgangsmaterials

In der Darstellung und Präsentation des Ausgangsmaterials schlägt Mayring (a.a.O., 47) folgende Analyseschritte vor:

1. Festlegung des Materials
2. Analyse der Entstehungssituation
3. Formale Charakteristika des Materials

Anwendung und Durchführung dieser Schritte werden im Folgenden zunächst kurz besprochen. Konkret veranschaulicht wird das Ausgangsmaterial schließlich in den Tabellen 2 – 8, die im Rahmen der Präsentation der Ergebnisse im nachfolgenden Kapitel (vgl. Kap. 7) dargestellt sind.

#### 6.1.1 Festlegung des Materials

Quelle des Ausgangsmaterials sind die bereits im vorangegangenen Kapitel vorgestellten Behindertenzeitschriften. Diese werden in einem Zeitraum von etwa 10 – 15 Jahren (ca. 1992/94 – 2005/2006) gesichtet und für die Fragestellung relevante Artikel ausgewählt.

Die Filterung der Artikel orientiert sich an der zentralen Fragestellung der Diplomarbeit: Die entnommenen Beiträge sollen dokumentieren, in welcher Art und Weise

Pränataldiagnostik bzw. Präimplantationsdiagnostik in österreichischen Behindertenzeitschriften dargestellt und diskutiert werden. In diesem Sinne erfolgt die Auswahl aus den sehr weitläufigen Themenpool der verschiedenen Zeitschriften nach folgenden, konkret definierten Kriterien: Gewählt werden jene Artikel,

A) welche schon in der Überschrift deutlich durch die Begriffe „Pränataldiagnostik“ (vorgeburtliche Diagnostik) bzw. „Präimplantationsdiagnostik“ auf die zu untersuchende Thematik hinweisen;

B) welche sich inhaltlich explizit und zentral mit dem Thema Pränataldiagnostik und/oder Präimplantationsdiagnostik beschäftigen;

C) in denen die Thematik der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik explizit angesprochen wird, auch wenn inhaltlich ein anderer Schwerpunkt gesetzt wird und die PND bzw. PID nur als Teilaspekt der eigentlichen zentralen Thematik des Textes behandelt wird;

D) oder in denen die Begriffe „Pränataldiagnostik“ bzw. „Präimplantationsdiagnostik“ zwar selbst nicht explizit angesprochen, aber Teilaspekte und Problematiken, die inhaltlich und begrifflich in Zusammenhang mit der angesprochenen Thematik stehen, behandelt werden. Diese letzte Kategorie ist damit allerdings noch etwas unkonkret und unpräzise gelassen. Der Themenbereich, der mit PID und PND in Verbindung gebracht werden kann, ist relativ weitläufig. Um also zu vermeiden, dass auch Artikel gewählt werden, die nur noch sehr entfernt mit PND oder PID zu tun haben bzw. die über die eigentliche Fragestellung hinausgehen, ist hier noch deutlicher abzugrenzen und zu selektieren. Zu dieser letzten Kategorie sind demnach jene Artikel zu zählen, die Teilaspekte der PID und PND behandeln, etwa Rahmenbedingungen, Schwangerschaftsabbruch, genetische Selektion, eugenische Indikation, Embryonentransfer, Entscheidungsfindung der Eltern, Beratung, gesellschaftliche Konsequenzen usw., wobei sich der Zusammenhang zur genetischen Diagnostik entweder aus dem jeweiligen Kontext oder in Bezug auf den theoretischen Teil der vorliegenden Diplomarbeit ableiten lässt.

Jene Artikel allerdings, die ein Themenfeld behandeln, in denen die Thematik der PID/PND nur am Rande angedeutet wird, aber nicht eindeutig ausgewiesen und näher ausgeführt wird, werden nicht berücksichtigt werden. Dies betrifft beispielsweise manche Artikel zur Biomedizin-Konvention, in denen die LeserInnen nur unkonkrete, verschwommene Hinweise zur PND/PID finden und diejenigen Personen, die sich noch

nicht mit der Thematik auseinandergesetzt haben, kaum oder keine Zusammenhänge herstellen können. Inhaltlich sind diese Artikel daher zu sehr von der Thematik der PID und PND entfernt, sollte der/die LeserIn nicht bereits mit wesentlichen Aspekten der genetischen Diagnostik vertraut sein, wird ihm/ihr der entfernte Zusammenhang kaum ersichtlich sein. In diesem Sinne werden beispielsweise Beiträge zur Bioethik oder Eugenik und Euthanasie (die mitunter durchaus in Zusammenhang mit PND/PID zu bringen sind) nur dann für die Untersuchung herangezogen werden, wenn deutlich und klar zentrale Aspekte und Fragestellungen der PID und PND besprochen werden. Andernfalls haben sie zu wenig Informationsgehalt für die Fragestellungen dieser Diplomarbeit und liefern damit wenig bis kaum relevantes Datenmaterial für die Analyse.

Gemäß diesen Auswahlkriterien konnten schließlich rund 90 Artikel für eine weitere Analyse in Betracht gezogen werden. Sie werden konkret im anfolgenden Kapitel (vgl. Kap. 7) in den Tabellen 2 – 7 mit dem jeweils zutreffenden Auswahlkriterium dargestellt.

### 6.1.2 Entstehungssituation

In der Analyse der Entstehungssituation ist genau zu beschreiben, „von wem und unter welchen Bedingungen das Material produziert wurde“ (Mayring 1997, 47). In diesem Sinne können beispielsweise VerfasserInnen des Textes, Zielgruppe, sozio-kultureller Hintergrund oder auch konkrete Entstehungssituation angeführt werden (a.a.O.).

Die primäre Zielgruppe der Texte wurde bereits in der Präsentation der Zeitschriften deutlich herausgearbeitet: In erster Linie richten sich die jeweiligen Artikel an Menschen mit Behinderung bzw. ihre Angehörigen. In der Analyse der Entstehungssituation geht es darüber hinaus darum, durch Vorstellung der/des jeweiligen Verfassers/in den Hintergrund des vorhandenen Textmaterials zu beleuchten, dabei im Besonderen herauszuarbeiten, welche beruflichen und persönlichen (Um)felder den Erlebnis- und Erfahrungshorizont derjenigen Personen bestimmen, die in den ausgewählten Medien zur Thematik der PND bzw. PID informieren und/oder Stellung beziehen. Konkret veranschaulicht und aufgelistet wird diese Analyse der Entstehungssituation anschließend in der Darstellung der Ergebnisse (vgl. Kap. 7). Dabei ist in Tab. 2-6 (vgl. Kap. 7) ersichtlich, aus welcher Zeitschrift der jeweilige Artikel stammt. Zusätzlich wurde vermerkt, von wem der Artikel stammt, sollte der/die jeweilige AutorIn angegeben sein. Im Unterschied zu Texten, die beispielsweise aus Interviews stammen, sind die Informationen über den/die AutorIn der

verschiedenen Beiträge eher mangelhaft. Über den jeweiligen emotionalen, kognitiven und/oder Handlungshintergrund des/der VerfasserIn sind kaum bis wenig Informationen zugänglich. Es lässt sich aber zumindest in einigen Fällen erkennen, aus welchem beruflichen Feld die AutorInnen stammen, eventuell auch, inwiefern sie selbst von der jeweiligen Thematik betroffen sind oder auf welchen Gebieten sie über besonderes Wissen und Erfahrungen verfügen. Nach Durchsicht der einzelnen Artikel erscheint es allerdings etwas zu ungenau, nur die jeweiligen VerfasserInnen der Texte anzuführen, vielmehr wird es als notwendig erachtet, sonstige Personen, auf die sich die AutorInnen der Texte berufen und deren Perspektive somit ebenfalls in den Medien veröffentlicht wird, beispielsweise InterviewpartnerInnen, DiskussionsteilnehmerInnen, ReferentInnen usw. auszuweisen. Aus diesem Grund werden sowohl in Tab. 2-6 als auch in Tab. 7 nicht nur die AutorInnen angeführt, sondern alle relevanten KommunikatorInnen. Letztgenannte werden allerdings kursiv hervorgehoben, um sie von dem/der jeweiligen VerfasserIn des Textes unterscheiden zu können.

### 6.1.3 Formale Charakteristika des Materials

Die gewählten Artikel umfassen verschiedenste journalistische Darstellungsformen. Es handelt sich teilweise um Kurzmeldungen, Berichte, Interviews, Kommentare, Leitartikel, und längere Essays. In Tab. 2 – 6 (vgl. Kap. 7.1) ist sowohl ersichtlich, welche Form jeweils gewählt wurde, ebenso auch, wie viele Seiten der jeweilige Artikel umfasst. Allerdings ist die Seitenzahl wenig aussagekräftig, es lassen sich keine Aussagen darüber ableiten, in welchem Ausmaß die für die Untersuchung relevante Thematik in dem jeweiligen Artikel tatsächlich behandelt wurde. Jeder Artikel wurde mit einem spezifischen Code (z.B. BI 1, BI 2, LH 1, BM 1 ...) versehen, der in der Entwicklung eines Categoriesystems helfen soll, die verschiedenen Beiträge zu klassifizieren und zu ordnen. Allgemein kann festgehalten werden, dass viele Beiträge zur genetischen Diagnostik in der Zeitschrift *Bizeps* publiziert werden, während im Rahmen der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ nur sechs themenrelevante Texte veröffentlicht werden. Formale Charakteristika und quantitative Aspekte werden vor allem in Kap. 7.1 in Besprechung der thematischen Relevanz berücksichtigt und besprochen werden.

## 6. 2. Richtung der Analyse – Gegenstand und Forschungsfragen

Nachdem das Ausgangsmaterial bestimmt wurde, soll anschließend die Richtung der Analyse ausgewiesen werden (Mayring 1997, 50). „Ohne spezifische Fragestellung, ohne die Bestimmung der Richtung der Analyse ist keine Inhaltsanalyse denkbar“ (a.a.O.).

Aussagen über das sprachliche Material lassen sich in verschiedenste Richtungen machen, sie können sich auf den/die TextverfasserIn beziehen, auf die Zielgruppe oder auf den Gegenstand selbst (a.a.O.). Im Rahmen dieser Diplomarbeit wird man sich im Großen und Ganzen auf den Gegenstand beziehen, im konkreten Fall demnach auf die verschiedenen Beiträge aus den Behindertenzeitschriften. Aussagen über den/die jeweilige VerfasserIn (den/die jeweilige KommunikatorIn) sind nur bedingt möglich und die Erforschung der Wirkung auf den/die RezipientInnen würde über den Rahmen und die zentrale Fragestellung dieser Diplomarbeit hinausgehen.

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring zeichnet sich vor allem durch zwei zentrale Merkmale aus: einerseits durch die Regelgeleitetheit und andererseits durch die Theoriegeleitetheit der Deutung und Interpretation (Mayring 1997, 52). Die Analyse orientiert sich in diesem Sinne an einer präzisen und konkreten inhaltlichen Fragestellung, die theoretisch fundiert sein sollte. Eine theoriegeleitete Analyse verlangt demnach nach Mayring (a.a.O.), an den bereits gewonnenen Erfahrungen, dem aktuellen Forschungsstand einer Thematik anzuknüpfen, um einen Erkenntnisfortschritt zu erlangen. „Das bedeutet nun konkret, daß die Fragestellung der Analyse vorab genau geklärt sein muß, theoretisch an die bisherige Forschung über den Gegenstand angebunden und in aller Regel in Unterfragestellungen differenziert werden muß“ (a.a.O.) Der theoretische Hintergrund der Fragestellung der zentralen Thematik (genetische Diagnostik: PND und PID) wurde in den ersten vier Kapiteln eingehend besprochen. Darauf baut die zentrale Fragestellung dieser Diplomarbeit auf, die bereits des öfteren angedeutet wurde, an dieser Stelle nun jedoch explizit angeführt werden soll:

In welcher Art und Weise werden Themen der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik in den österreichischen Behindertenzeitschriften „Bizeps Info“, „Miteinander“, „Behinderte Menschen“, „Rollstuhl Aktiv“ und „Menschen brauchen Menschen ... und Informationen“ (Lebenshilfe) dargestellt und diskutiert?

Diese Hauptfragestellung lässt sich in folgende Subfragen präziser differenzieren:

- Welche Relevanz hat die angesprochene Thematik in den zu untersuchenden Medien? Mit welcher Häufigkeit und Ausführlichkeit wird berichtet (Anzahl der Beiträge, Darstellungsform, zentrale oder nebensächliche Darstellung der PND / PID ...)?
- Wer kommt zu Wort? Welchen beruflichen/persönlichen Hintergrund haben die angeführten AutorInnen bzw. sonstige KommunikatorInnen (Betroffene, MedizinerInnen, HeilpädagogInnen usw. )?
- Welche Aspekte der Thematik werden besonders akzentuiert? Auf welche Aspekte wird eher weniger eingegangen?
- Wie positionieren sich die AutorenInnen zur Thematik?
- Inwiefern wird die Thematik als ein Anliegen von Menschen mit Behinderung betrachtet und vorgestellt?
- Erfolgt die Darstellung und Argumentation
  - subjektiv ( von der eigenen Person aus beurteilend, persönliche Erfahrungen, Erlebnisse miteinbeziehend) oder
  - objektiv (sachlich, distanziert) ?
- Veröffentlichen die Zeitschriften auch Berichte über diverse Initiativen, Organisationen bzw. Veranstaltungen, die sich zentral mit der Thematik und Problematik der PND/PID auseinandersetzen?

### 6.3 Ablaufmodell der Analyse

Die Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse erfordert, dass einzelne Interpretationsschritte erfolgen, die im vorhinein bestimmt und festgelegt werden. „Dadurch wird sie für andere nachvollziehbar und intersubjektiv überprüfbar, dadurch wird sie übertragbar auf andere Gegenstände, für andere benutzbar, wird sie zur wissenschaftlichen Methode“ (Mayring 1997, 53). Nachdem nun erste Schritte der Analyse in der Festlegung des Materials, Analyse der Entstehungssituation, formalen Charakteristika, Richtung der Analyse und schließlich in der theoretischen Differenzierung der Fragestellung abgeklärt wurden, kann nun ein Ablaufmodell der weiteren Analyse aufgestellt werden, an dem sich die Beantwortung einzelner, spezifischer Fragestellungen orientieren soll.

Das zur Verfügung stehende Material ist sehr umfassend und vielschichtig. Um es reduzieren, gleichzeitig aber auch gewährleisten zu können, dass wesentliche Inhalte

bestehen bleiben, wird als zentrale qualitative Analysetechnik die Zusammenfassung gewählt. Das Grundprinzip besteht darin, das Material durch Operationen der Auslassung von überflüssigen Textstellen, Generalisation (Verallgemeinerung), Selektion (Auswahl der zentralen und inhaltstragenden Stellen), Konstruktion, Integration und Bündelung<sup>29</sup> immer mehr zu abstrahieren (Mayring 1997, 59ff). Die Analyse erfolgt grundsätzlich in folgenden Schritten, die von Mayring (1997, 60ff) vorgeschlagen werden:

1. Zunächst werden die Analyseeinheiten (Kodiereinheit, Kontexteinheit und Auswertungseinheit<sup>30</sup>) - abgestimmt auf die jeweilige, spezifische Fragestellung - festgelegt.
2. Inhaltstragende Textstellen werden paraphrasiert, ausschmückende Textteile werden als inhaltlich irrelevant weggelassen.
3. Das angestrebte Abstraktionsniveau der ersten Reduktion wird bestimmt. Alle Paraphrasen, die unter diesem Niveau liegen, werden generalisiert, verallgemeinert.
4. In einer ersten Zusammenfassung und Reduktion werden unwesentliche, nichtssagende Passagen selektiert, inhaltsgleiche Paraphrasen gestrichen.
5. In der weiteren Reduktion werden Paraphrasen, die sich aufeinander beziehen gebündelt und durch den Einsatz der Makrooperationen Konstruktion und Integration als neue Aussage wiedergegeben.
6. Diese neuen, abstrahierten Aussagen werden als Kategoriensystem zusammengestellt.
7. Abschließend sollte - beispielsweise durch Zuordnung relevanter Textstellen aus dem Material - eine Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial erfolgen.

„Das Ergebnis ist ein System an Kategorien zu einem bestimmten Thema, verbunden mit konkreten Textpassagen“ (Mayring 1997, 76). Dieses entwickelte Kategoriensystem wird schließlich im Sinne der jeweiligen Fragestellung interpretiert und diskutiert. Um eine bestimmte Akzentuierung der Kategorien festzustellen, wird unter Umständen auch deren

---

<sup>29</sup> Bei der *Bündelung* sind diejenigen Paraphrasen zusammenzuführen, die sowohl den gleichen bzw. ähnlichen Gegenstand und gleiche/ähnliche Aussagen beschreiben. *Konstruktion* und *Integration* bedeutet die Zusammenfassung von Paraphrasen mit mehreren Aussagen zu einem Gegenstand bzw. die Zusammenfassung von Paraphrasen mit gleichem oder ähnlichem Gegenstand, aber verschiedener Aussage zu einer Paraphrase (Mayring 1997, 62).

<sup>30</sup> Unter der *Kodiereinheit* versteht Mayring (1997, 53) den kleinsten Textteil, der sich einer Kategorie zuordnen lässt, während die *Kontexteinheit* schließlich den maximalen Textteil festlegt. Als *Auswertungseinheit* gelten die Textteile, die jeweils nacheinander analysiert und ausgewertet werden (a.a.O.)

Häufigkeit ausgezählt. Die auf diese Weise erhaltenen Ergebnisse sollen im anschließenden Kapitel vorgestellt und besprochen werden.

## 7. Darstellung der Ergebnisse

Intention ist nun, zentrale Ergebnisse der durchgeführten Zeitschriftenanalyse im Bezug auf die angeführten Fragestellungen (vgl. Kap. 6. 2) zu präsentieren, zusammenzufassen und vorsichtig zu interpretieren. Eine etwas intensivere Diskussion, Interpretation und kritische Stellungnahme im Bezug auf die erhaltenen Ergebnisse wird im abschließenden Kapitel (vgl. Kap. 8) erfolgen, basierend auf der deskriptiven Erfassung und Vorstellung der Ergebnisse, die nun zunächst im Vordergrund steht. Vor allem soll im Folgenden auch jeweils kurz angerissen werden, welche Vorbedingungen und Vorannahmen zur Beantwortung einer spezifischen Fragestellung zu berücksichtigen waren und auf welche Art und Weise schließlich die Beantwortung der Frage methodisch konkret gelöst wurde.

Bevor allerdings die spezifischen Subfragen berücksichtigt werden können, sind zunächst Ergebnisse der Materialfestlegung und der Analyse der Entstehungssituation konkret zu veranschaulichen. In diesem Sinne sind vor allem die ausgewählten Artikel mit zugehöriger Quelle, Seitenzahl, dem jeweils zugeordneten spezifischen Code, AutorInnen, sonstige KommunikatorInnen (kursiv) und den jeweiligen Auswahlkriterien anzuführen. In Tab. 2 – 6 werden diese Informationen veranschaulicht.

Tab. 2 Gewählte Artikel der Zeitschrift „Bizeps Info“

| C       | Darstellungs-<br>form | Titel                                                                           | Ausg.       | S | Kommun-<br>ikator/in   | Aus-<br>wahl<br>krit. |
|---------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-------------|---|------------------------|-----------------------|
| BI<br>1 | Kurzmeldung           | Drastische Maßnahmen<br>sollen in China<br>„Bevölkerungsqualität“<br>verbessern | 1994/<br>11 | 3 | anonym                 | D                     |
| BI<br>2 | Kommentar             | Falsches Baby im Spital<br>abgetrieben                                          | 1995/<br>11 | 3 | anonym                 | D                     |
| BI<br>3 | Kurzmeldung           | Deutschland: Eugenik von<br>der „Gesundheitskassa“                              | 1996/ 2     | 7 | „Randsch<br>au“, 4/ 95 | D                     |
| BI      | Bericht               | Länder unterzeichnen                                                            | 1997/ 4     | 4 | anonym                 | D                     |

|          |             |                                                                                        |              |       |                                                                     |      |
|----------|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------|--------------|-------|---------------------------------------------------------------------|------|
| 4        |             | Konvention über Bioethik                                                               |              |       |                                                                     |      |
| BI<br>5  | Kurzmeldung | Behinderte = `Schaden`                                                                 | 1998/<br>1+2 | 7     | anonym                                                              | D    |
| BI<br>6  | Bericht     | Liberales Forum fordert<br>Sterbehilfe                                                 | 1998/ 9      | 1 – 2 | Ladstätter                                                          | C    |
| BI<br>7  | Bericht     | Abtreibungsfrist bei<br>behinderten Föten                                              | 1999/ 2      | 5 -6  | Ladstätter                                                          | D    |
| BI<br>8  | Kommentar   | Fristenregelung<br>diskriminiert behindertes<br>Leben                                  | 1999/3       | 8     | Filz-<br>wieser,<br>Ladstätter                                      | C, D |
| BI<br>9  | Kommentar   | Lebensunwertes Leben                                                                   | 1999/4       | 7     | Prinz                                                               | D    |
| BI<br>10 | Kommentar   | Schadenersatz wegen<br>unterbliebener Abtreibung<br>eines schwer behinderten<br>Kindes | 1999/9       | 8     | Prinz                                                               | D    |
| BI<br>11 | Kurzmeldung | Das Recht, zu leben und<br>anders zu sein                                              | 2000/3       | 3     | Filz-<br>wieser                                                     | D    |
| BI<br>12 | Kurzmeldung | Delegiertentag der ÖAR                                                                 | 2000/4       | 4     | Filz-<br>wieser                                                     | C,D  |
| BI<br>13 | Bericht     | Gesetzlich verankerte<br>Diskriminierung                                               | 2000/5       | 5-6   | Filz-<br>wieser;<br><i>Haidl-<br/>mayr;</i><br><i>Gatterer</i>      | C,D  |
| BI<br>14 | Kurzmeldung | Vorarlberg gegen<br>„Eugenische Indikation“                                            | 2000/9       | 6     | Ladstätter<br><i>Nußbaum<br/>er;</i><br><i>Mandak</i>               | C,D  |
| BI<br>15 | Kommentar   | Schwierige Diskussion                                                                  | 2001/1       | 5     | Filz-<br>Wieser;<br><i>Haupt;</i><br><i>Eder;</i><br><i>Hammerl</i> | D    |

|          |             |                                                                                                        |                         |     |                                     |      |
|----------|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-----|-------------------------------------|------|
|          |             |                                                                                                        |                         |     | <i>Haidl-<br/>mayr</i>              |      |
| BI<br>16 | Kurzmeldung | Diagnostik                                                                                             | 2001/5                  | 4   | anonym                              | A,B  |
| BI<br>17 | Kommentar   | Alles ist machbar                                                                                      | 2001/6<br>+7            | 4   | Filz-<br>wieser                     | D    |
| BI<br>18 | Bericht     | Gegen selektive<br>Abtreibungspolitik                                                                  | 2001/6<br>+7            | 8   | anonym                              | D    |
| BI<br>19 | Bericht     | Wertes unwertes Leben –<br>eugenische Indikation<br>versus Lebensrecht von<br>Menschen mit Behinderung | 2001/5                  | 5-6 | Egger,<br><i>Grund-<br/>stein</i>   | D    |
| BI<br>20 | Kurzmeldung | Ethikkommission                                                                                        | 2001/<br>11             | 5   | Ladstätter                          | C    |
| BI<br>21 | Kommentar   | Störfaktor Behinderung                                                                                 | 2001/<br>12 +<br>2002/1 | 6   | Filz-<br>wieser                     | D    |
| BI<br>22 | Bericht     | Bürgerinitiative gegen<br>selektive Abtreibungspolitik                                                 | 2001/<br>12 +<br>2002/1 | 7   | Filz-<br>wieser                     | D    |
| BI<br>23 | Kurzmeldung | Rasterfahndung nach<br>behindertem Leben                                                               | 2002/7                  | 4   | Ladstätter                          | D    |
| BI<br>24 | Appell      | Appell: Gleichstellung jetzt                                                                           | 2002/<br>10             | 2   | anonym                              | D    |
| BI<br>25 | Kurzmeldung | Erfolgreicher Widerstand                                                                               | 2002/<br>12             | 3   | Ladstätter<br><i>Juen</i>           | D    |
| BI<br>26 | Kurzmeldung | Petition zur Eugenischen<br>Indikation                                                                 | 2004/4                  | 5   | Filz-<br>wieser;<br><i>Huainigg</i> | C, D |
| BI<br>27 | Bericht     | Bioethik: Enormes<br>Informationsdefizit in der<br>Bevölkerung                                         | 2004/5<br>+ 6           | 2   | Primig                              | C, D |
| BI<br>28 | Bericht     | Bioethikkommission<br>präsentiert Bericht über                                                         | 2004/9                  | 6   | Ladstätter<br><i>Pöltner</i>        | A, B |

|  |  |                    |  |  |  |  |
|--|--|--------------------|--|--|--|--|
|  |  | Pränataldiagnostik |  |  |  |  |
|--|--|--------------------|--|--|--|--|

Tab. 3 Gewählte Artikel der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“

| C       | Darstellungs-<br>form | Titel                                                   | Ausg.        | S         | Kommun-<br>ikatorIn                               | Aus-<br>wahl<br>krit. |
|---------|-----------------------|---------------------------------------------------------|--------------|-----------|---------------------------------------------------|-----------------------|
| RA<br>1 | Bericht               | Petition der Initiative<br>„Geborene für<br>Ungeborene“ | 1994/<br>122 | 13        | anonym                                            | D                     |
| RA<br>2 | Bericht               | EU: Bioethik-Konvention<br>umstritten                   | 1996/<br>131 | 17        | anonym                                            | D                     |
| RA<br>3 | Bericht               | Europa aktuell                                          | 1998/<br>137 | 18-<br>20 | anonym                                            | C, D                  |
| RA<br>4 | Bericht               | Ultraschall                                             | 1999/<br>142 | 12-<br>13 | Iglseder-<br>Hesz;<br>Medizin<br>populär,<br>3/99 | D                     |
| RA<br>5 | Bericht               | Fertilität bei<br>Querschnittgelähmten                  | 2002/<br>153 | 37        | Strasser                                          | D                     |
| RA<br>6 | Leitartikel           | Behindertes Kind-<br>Schaden?                           | 2006/<br>170 | 3         | Schweiz-<br>er                                    | C                     |

Tab. 4 Gewählte Artikel der Zeitschrift Lebenshilfe (Menschen brauchen Menschen...und Informationen)

| C       | Darstellungs-<br>form | Titel                            | Ausg.  | S   | Kommun-<br>ikatorIn | Aus<br>wahl<br>krit. |
|---------|-----------------------|----------------------------------|--------|-----|---------------------|----------------------|
| LH<br>1 | Leitartikel           | Es wird wieder kälter im<br>Land | 1995/1 | 1-2 | Bauer               | D                    |
| LH<br>2 | Bericht               | Pränatale Diagnostik             | 1995/1 | 14  | anonym              | A, B                 |

|          |               |                                                                   |              |     |                                                                             |      |
|----------|---------------|-------------------------------------------------------------------|--------------|-----|-----------------------------------------------------------------------------|------|
| LH<br>3  | Bericht       | „Ethische Probleme in der Geburtshilfe“                           | 1995/<br>3+4 | 16  | Steidl,<br><i>Clark</i><br><i>Holz-<br/>greve</i><br><i>Husslein</i>        | C, D |
| LH<br>4  | Kurzmeldung   | „Füranand“                                                        | 1997/3       | 2   | anonym                                                                      | B    |
| LH<br>5  | Bericht       | Bioethik-Konvention oder „A Down is not a person“                 | 1997/1       | 4   | Kothbauer                                                                   | C, D |
| LH<br>6  | Bericht       | Behinderung verhindern?                                           | 1998/5       | 5-6 | anonym<br><i>Haidl</i><br><i>-mayr,</i><br><i>Kier,</i><br><i>Feurstein</i> | C    |
| LH<br>7  | Leitartikel   | Abseits des Tagesgeschehens                                       | 1999/2       | 2   | Fischer                                                                     | C, D |
| LH<br>8  | Bericht       | Pränatale Diagnose: Nur Nachteile?                                | 1999/2       | 3-4 | anonym<br><i>Rhomberg</i><br><i>Enenkel</i>                                 | A, B |
| LH<br>9  | Leitartikel   | Neue Formen der Euthanasie                                        | 1999/4       | 2   | Fischer                                                                     | D    |
| LH<br>10 | Umfrage       | Pränatale Diagnose. Sind Spätabtreibungen gerechtfertigt?         | 1999/4       | 4-5 | anonym                                                                      | A, B |
| LH<br>11 | Offener Brief | Offener Brief zur „Profilierungschance Behindertenpolitik“        | 2000/1       | 3-4 | Fischer;<br>Tromp-<br>isch                                                  | C    |
| LH<br>12 | Kurzmeldung   | Vorarlberg gegen „eugenische Indikation“                          | 2000/2       | 6   | anonym                                                                      | D    |
| LH<br>13 | Leitartikel   | Widersprüchliche Gesetzgebung                                     | 2001/1       | 2   | Fischer                                                                     | C, D |
| LH<br>14 | Bericht       | Wenig „Für“ und viel „Wider“. Chronologie der politischen Debatte | 2001/1       | 3-5 | anonym<br><i>Haupt,</i><br><i>Kuntzl,</i>                                   | D    |

|          |             |                                                               |        |      |                                                                                     |      |
|----------|-------------|---------------------------------------------------------------|--------|------|-------------------------------------------------------------------------------------|------|
|          |             |                                                               |        |      | <i>Petrovic,<br/>Pjeta,<br/>Bernaschek,<br/>Küberl</i>                              |      |
| LH<br>15 | Bericht     | Standpunkt                                                    | 2001/1 | 6-8  | Fischer                                                                             | C, D |
| LH<br>16 | Bericht     | Ethikkommission für die<br>österreichische<br>Bundesregierung | 2001/3 | 4-5  | anonym                                                                              | C    |
| LH<br>17 | Leitartikel | Es gibt wieder einmal<br>Neuwahlen                            | 2002/4 | 2    | Fischer                                                                             | D    |
| LH<br>18 | Interview   | Die sogenannte<br>„Eugenische Indikation“                     | 2002/4 | 8-9  | anonym<br><i>Gusenbauer,<br/>Lapp;<br/>Partik-<br/>Pablé,<br/>Rauch-<br/>Kallat</i> | D    |
| LH<br>19 | Kommentar   | Ethische Grundaussagen<br>zur Biomedizin                      | 2003/2 | 4-7  | anonym                                                                              | C, D |
| LH<br>20 |             | Der Weg zur<br>Gleichstellung                                 | 2003/4 | 3-9  | Weißenberg                                                                          | D    |
| LH<br>21 | Kommentar   | Ist es dem Gesetzgeber<br>erlaubt, die PID zu<br>verbieten?   | 2005/3 | 2-4  | Weber                                                                               | A, B |
| LH<br>22 | Bericht     | Chronik einer versuchten<br>Novelle                           | 2005/3 | 5-7  | Michelso<br>n<br><i>Huainigg,<br/>Hahn,<br/>Rauch-<br/>Kallat,</i>                  | B    |
| LH       | Bericht     | Positionspapier der                                           | 2005/3 | 8-10 | Weber;                                                                              | A, B |

|       |           |                                                             |        |      |                                                                                |   |
|-------|-----------|-------------------------------------------------------------|--------|------|--------------------------------------------------------------------------------|---|
| 23    |           | Lebenshilfe Österreich zur Präimplantationsdiagnostik (PID) |        |      | Trompisch                                                                      |   |
| LH 24 | Bericht   | Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen               | 2006/2 | 7-9  | Weißenberg                                                                     | D |
| LH 25 | Interview | 6 Fragen der Lebenshilfe Österreich zur kommenden NR-Wahl   | 2006/3 | 3-15 | anonym<br><i>Huainigg,<br/>Lapp<br/>Partik-<br/>Pablé,<br/>Haidl-<br/>Mayr</i> | D |

Tab. 5 Ausgewählte Artikel der Zeitschrift „Miteinander“

| C    | Darstellungsform | Titel                                      | Ausg.  | S     | KommunikatorIn                    | Auswahlkrit. |
|------|------------------|--------------------------------------------|--------|-------|-----------------------------------|--------------|
| MI 1 | Essay            | Eingriffe oder Angriffe                    | 1990/3 | 5-8   | Saal                              | C.           |
| MI 2 | Essay            | Plädoyer für Vielfalt und Partizipation    | 1990/4 | 5-8   | Fragner,<br><i>Hare</i>           | C,D          |
| MI 3 | Essay            | Behinderung – selbstgelebte Normalität     | 1992/1 | 5-9   | Saal                              | C            |
| MI 4 | Essay            | Voraussetzungen für das gemeinsame Lernen  | 1992/1 | 19-24 | Schöler                           | D            |
| MI 5 | Essay            | Recht statt Gnade                          | 1992/4 | 5-15  | Klee,<br><i>Hare</i>              | C,D          |
| MI 6 | Interview        | Eine Ärztin kämpft für mehr Menschlichkeit | 1995/2 | 13    | Glaser<br><i>Marco-<br/>vich,</i> |              |
| MI   | Interview        | Interview mit Landesrat                    | 2001/3 | 4-7   | Tauber;                           | D            |

|         |           |                                                         |        |      |                                         |   |
|---------|-----------|---------------------------------------------------------|--------|------|-----------------------------------------|---|
| 7       |           | Josef Ackerl                                            |        |      | <i>Ackerl</i>                           |   |
| MI<br>8 | Essay     | Behinderte queren –<br>zwischen Ethik und<br>Vermeidung | 2001/3 | 9-11 | Grode,<br><i>Baumann</i>                | C |
| MI<br>9 | Interview | Interview mit Dr. Josef<br>Pühringer                    | 2001/4 | 4-6  | Tauber;<br><i>Pühringer</i><br><i>r</i> | D |

Tab. 6 Ausgewählte Artikel der Zeitschrift „Behinderte Menschen“

| C       | Darstellungs-<br>form | Titel                                                                                                                                    | Ausg.  | S         | Autor/in<br>Quelle                                            | Aus-<br>wahl-<br>krit. |
|---------|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-----------|---------------------------------------------------------------|------------------------|
| BM<br>1 | Bericht               | Behindertes Leben oder<br>verhindertes Leben?                                                                                            | 1994/2 | 1-2       | anonym                                                        | B                      |
| BM<br>2 | Bericht               | Recht auf Leben – auch für<br>behinderte Neugeborene                                                                                     | 1994/4 | 6         | anonym                                                        | C                      |
| BM<br>3 | Rede                  | Kooperation im dritten<br>Jahrtausend – Erkennbare<br>Trends                                                                             | 1994/4 | 61-<br>71 | Schön-<br>berger                                              | C                      |
| BM<br>4 | Essay                 | Das Risiko – oder wie<br>Humangenetik und<br>Bioethik sich daran<br>beteiligen, einen Begriff<br>auf behinderte Menschen<br>auszurichten | 1995/5 | 17-<br>24 | Mürner,<br><i>Vogel</i> ,<br><i>Schmid</i> ,<br><i>Schalz</i> | D                      |
| BM<br>5 | Essay                 | Unsere Gene – Unser Los?                                                                                                                 | 1995/5 | 31-<br>36 | Koechlin                                                      | C                      |
| BM<br>6 | Fiktiver<br>Text      | Der Hudson, die Eugnik,<br>die Wiener Küche.                                                                                             | 1995/5 | 47-<br>52 | Riess                                                         | C                      |
| BM<br>7 | Essay                 | Behindert? – Es bedeutet<br>kein Unglück, selbst zu<br>sein                                                                              | 1995/6 | 47-<br>59 | Saal                                                          | C, D                   |
| BM      | Kommentar             | Wohin geht die                                                                                                                           | 1996/4 | 10        | anonym                                                        | B                      |

|       |              |                                                                                                           |          |       |                         |      |
|-------|--------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|-------|-------------------------|------|
| 8     |              | Gesellschaft mit immer mehr vorgeburtlichen Tests?                                                        |          | -11   |                         |      |
| BM 9  | Kommentar    | Gegen Menschenverachtung. Aufruf zum öffentlichen Protest.                                                | 1999/1   | 8-10  | Heesch, <i>Hoerster</i> | C    |
| BM 10 | Kommentar    | Inhumane Logik im Namen des Gesetzes                                                                      | 1999/3   | 8-9   | Major                   | C, D |
| BM 11 | Bericht      | Gleiches Recht für Ungeborene                                                                             | 1999/3   | 9, 15 | Körner                  | C, D |
| BM 12 | Kurz-Meldung | Mahnung zur Wachsamkeit                                                                                   | 1999/4+5 | 4     | anonym                  | D    |
| BM 13 | Essay        | Fundamental-Ethik und Rehabilitation                                                                      | 2000/4+5 | 35-39 | Schneider               | C    |
| BM 14 | Essay        | Die Verbesserung des einzelnen Menschen oder der Gattung?                                                 | 2002/1   | 17-24 | Fragner                 | C    |
| BM 15 | Essay        | Anmerkungen zu einer Ethik und Politik der Anerkennung und ihrer Bedeutung für Menschen mit Behinderungen | 2002/1   | 25-37 | Dederich                | C    |
| BM 16 | Essay        | Das Recht auf Unvollkommenheit. Ethische Herausforderungen der Biomedizin                                 | 2002/1   | 59-68 | Körtner                 | C, D |
| BM 17 | Essay        | Der gordische Knoten. Die Unauflösbarkeit ethischer Konflikte                                             | 2002/1   | 69-75 | Primig-Eisner           | C    |
| BM 18 | Essay        | Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Kontext von                                               | 2003/2   | 30-40 | Volz                    | A, B |

|       |             |                                                                                                        |          |       |                         |      |
|-------|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|-------|-------------------------|------|
|       |             | Präimplantations- und Pränataldiagnostik                                                               |          |       |                         |      |
| BM 19 | Bericht     | „Bitte nicht stören“. Aktion gegen unnötige Untersuchungen während der Schwangerschaft                 | 2003/4+5 | 7     | Wolfstiegemeyer         | B    |
| BM 20 | Essay       | Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik                                         | 2004/2   | 54-62 | Strachota               | A, B |
| BM 21 | Bericht     | Ein selbstverständlicher, lebenswerter Teil unserer Gesellschaft                                       | 2006/1   | 10    | Wolf-Stiegemeyer        | C    |
| BM 22 | Interview   | „Ich habe das Kind trotzdem bekommen...“. Eine Mutter widersetzt sich dem Druck von Pränataldiagnostik | 2006/2   | 11    | Wolf-Stiegemeyer; Simon | A, B |
| BM 23 | Kurzmeldung | Schadenersatz wegen Geburt eines Behinderten Kindes                                                    | 2006/3+4 | 4     | anonym                  | D    |

## 7. 1 Die thematische Relevanz

- Welche Relevanz hat die angesprochene Thematik in den zu untersuchenden Medien? Mit welcher Häufigkeit und Ausführlichkeit wird berichtet? (Anzahl der Beiträge, Darstellungsform, zentrale oder nebensächliche Darstellung der PND / PID ...)

Die Beantwortung dieser Fragestellung erschloss sich bereits aus der Vorstellung des Analysematerials in Bezug auf Auswahl und formale Charakteristik (vgl. Tab. 2-6). Das ursprüngliche Ausgangsmaterial der Untersuchung umfasste sämtliche Artikel aus fünf verschiedenen Behindertenzeitschriften, die in einem Zeitraum von etwa 10-15 Jahren (zw. 1990 - 2006<sup>31</sup>) gesichtet wurden. Insgesamt wurden dabei rund 380 Ausgaben herangezogen, etwa 120 Ausgaben der Zeitschrift „Bizeps Info“, jeweils rund 60

<sup>31</sup> 2006 bot sich als allgemeiner Abschluss des Untersuchungszeitraumes, da in diesem Jahr die Zeitschrift der Lebenshilfe eingestellt und nicht mehr weiter geführt wurde.

Ausgaben der Zeitschriften „Miteinander“ und „Rollstuhl Aktiv“, 90 Ausgaben der Zeitschrift „Behinderte Menschen“ und schließlich etwa 50 Ausgaben der Lebenshilfe-Zeitschrift („Menschen brauchen Menschen...und Informationen“). Aus diesem ursprünglichen Ausgangsmaterial ließen sich schließlich rund 90 Artikel herausfiltern, in denen PND und PID dargestellt und diskutiert werden und die weiter analysiert werden sollten. Vergleicht man die fünf ausgewählten Behindertenzeitschriften, erschließt sich bereits in der Anzahl der jeweiligen Beiträge, in welchem Medium die vorgestellte Thematik mehr bzw. weniger Relevanz hat. Mehrere Artikel zur PND/PID wurden in der Zeitschrift „Bizeps Info“ publiziert (ca. 30), während dagegen in der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ kaum Beiträge erschienen (6). Auch in der Zeitschrift „Miteinander“ wurde die PND/PID eher weniger berücksichtigt, nur neun Beiträge widmeten sich dieser Thematik (vgl. Tab. 2-6). Die nur sehr geringe Auseinandersetzung mit PND/PID in der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ mag sich insofern erklären lassen, als diese Zeitschrift zwar grundsätzlich Menschen mit Behinderungen im allgemeinen als Zielgruppe bestimmt, dabei aber im besonderen Menschen mit Körperbehinderungen ansprechen möchte. Durch diese Ausrichtung auf eine bestimmte Teilgruppe der Menschen mit Behinderung ergibt sich eine besondere thematische und inhaltliche Schwerpunktsetzung und Färbung dieses Mediums. So fällt allein in der Durchsicht des Mediums auf, dass Themen der Barrierefreiheit und der Mobilität sehr häufig berücksichtigt und beachtet werden. Zweifellos besteht - durchaus nachvollziehbar - bei Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, besonderes Interesse für diese Themenbereiche. Offensichtlich betrachten HerausgeberInnen und AutorInnen die Thematik der PND/PID für Menschen mit körperlichen Behinderungen, insbesondere Menschen mit einer Querschnittlähmung als weniger relevant. Inwiefern sich diese Einschätzung begründen und erklären lässt, lässt sich ohne Kenntnis der Intention der VerfasserInnen nur schwer bestimmen. Es lässt sich aber nicht von der Hand weisen, dass die Selektion durch PND/PID Menschen mit Körperbehinderung tatsächlich weit weniger tangiert als beispielsweise Menschen mit Down-Syndrom, das im Rahmen der genetischen Diagnostik sehr häufig diagnostiziert wird (vgl. Kap. 1.3).

Neben der Anzahl der Artikel mag auch die gewählte Darstellungsform etwas über die der Thematik zugedachten Relevanz und Bedeutung aussagen. Kurze, tatsachenbetonte Formen (z.B. Kurzmeldung, Bericht ...), in der die Auseinandersetzung mit PND/PID lediglich auf Informationsvermittlung beruht, deuten dabei auf eine eher oberflächliche

Thematisierung hin, während längere, meinungsbetonte Formen (Kommentar, Essay, Leitartikel ...), kritische Gesichtspunkte, Problematisierungen und persönliche Perspektiven und Einstellungen beinhalten und damit der Thematik mehr Relevanz, Bedeutung und Tiefe zuschreiben (vgl. Kap. 5.1.3). Hier ist erneut zwischen den einzelnen Zeitschriften zu differenzieren. Eine fast ausschließlich tatsachenbetonte Darstellung erfolgt in der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ (5 Berichte), während dagegen die Zeitschrift „Miteinander“ vermehrt meinungsbetonte Formen wählt (6 Essays). Zu meinungsbetonter Darstellung tendiert auch „Behinderte Menschen“, während dagegen die Medien „Bizeps Info“ und die Lebenshilfe-Zeitschrift Berichte, Kurzmeldungen und Interviews präferieren. Allerdings ist bei letztgenanntem Medium die vergleichsweise hohe Anzahl an Leitartikeln auffällig, die auf die Zuschreibung besonderer Bedeutung hinweist (vgl. Kap. 5.1.3.2).

Weiters ist hinsichtlich der Relevanz der Thematik zu differenzieren zwischen jenen Beiträgen, die PND/PID zentral, explizit und umfassend behandeln und jenen, in denen diese genetisch-diagnostischen Konzepte entweder nur als Teil- bzw. Randaspekte im Rahmen einer anderen zentralen Thematik besprochen werden oder nur spezifische Teilaspekte von PND/PID (z. B. gesetzliche Regelung) diskutiert werden. Bereits bei der Auswahl des Analysematerials wurde dieser Unterschied berücksichtigt und hervorgehoben, in dem jeweils verschiedene Auswahlkriterien aufgestellt wurden (vgl. Kap. 6.1.1). Jene Artikel, die nach den Auswahlkriterien C und D ausgewählt wurden, beschäftigen sich nur nebensächlich mit der Thematik oder fokussieren nur bestimmte Teilaspekte, während Artikel mit der Kategorienzuschreibung A bzw. B die PND/PID zentral diskutieren. Es ist davon auszugehen, dass in letztgenannten Beiträgen die Thematik weitaus mehr Relevanz und Bedeutung erhält als in Texten der Kategorie C oder D. Allgemein lässt sich jedoch festhalten, dass die Kategorien C und D besonders stark vertreten sind, die Kategorien A und B dagegen in der Tab. 2-6 (vgl. Kap. 6.1) seltener angeführt werden. Diese Tendenz ist sehr deutlich bei den Artikeln der Zeitschrift „Bizeps Info“ und „Rollstuhl Aktiv“ herauszulesen. Lediglich in den Medien „Behinderte Menschen“ und der Lebenshilfe-Zeitschrift scheint mit 6-7 Beiträgen der Kategorie A bzw. B der Thematik der PND/PID weitaus zentralere Relevanz zugesprochen zu werden.

## 7.2. AutorInnen / KommunikatorInnen

- Wer kommt zu Wort? Welchen beruflichen/persönlichen Hintergrund haben die angeführten AutorInnen/KommunikatorInnen (Betroffene, MedizinerInnen, HeilpädagogInnen usw. ) ?

Eine besondere Problematik in Beantwortung dieser Fragestellung beruht darauf, dass es nicht ausreicht, allein die VerfasserInnen der einzelnen Artikel anzuführen. Dies wäre keineswegs ausreichend, um all jene aufzuzeigen, die im Rahmen der medialen Darstellung und Diskussion tatsächlich zur Thematik Stellung genommen haben. Um die Frage demnach adäquat beantworten zu können, müssen neben den AutorInnen in diesem Sinne sämtliche DiskussionsteilnehmerInnen, ReferentInnen, InterviewpartnerInnen und sonstige KommunikatorInnen berücksichtigt werden, deren Aussage zu (Teil)Aspekten der PND/PID in den untersuchten Medien veröffentlicht wurde. Auch für diese Fragestellung war kein eigenes Kategoriensystem aufzustellen, die Beantwortung erschloss sich aus der Analyse der Entstehungssituation des Untersuchungsmaterials, die bereits unter 6.1.2 besprochen wurde. Konkrete Ergebnisse sollen nun in Tab. 7 veranschaulicht werden, in der AutorInnen und sonstige KommunikatorInnen (kursiv) mit ihrem spezifischen Hintergrund aufgelistet sind.

Tab. 7 Verzeichnis der KommunikatorInnen (AutorInnen, InterviewpartnerInnen, ReferentInnen, usw.)

| Name                       | Zeitschrift        | Hintergrundformationen                                                                                                             |
|----------------------------|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Ackerl, Josef</i>       | Miteinander        | oberösterreichischer Landesrat                                                                                                     |
| <i>Bacher, Johann</i>      | Rollstuhl<br>Aktiv | Leiter der Abteilung für Empirische Sozialforschung an der Kepler-Universität Linz                                                 |
| Bauer, Irmgard             | Lebenshilfe        | Leiterin der Öffentlichkeitsarbeit der ÖAR                                                                                         |
| <i>Baumann, Zygmunt</i>    | Miteinander        | Soziologe                                                                                                                          |
| <i>Bernaschek, Gerhard</i> | Lebenshilfe        | Gynäkologe am Wiener AKH, Leiter eines Ambulatoriums für pränatale Diagnostik, gynäkologische Sonographie und Genetik (Gyn Schall) |

|                     |                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------|----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Clark, Frank</i> | Lebenshilfe                      | Amerikanischer Kinderarzt, Jurist, Spezialist für neonatale Intensivmedizin                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Dederich, Markus    | Behinderte Menschen              | Studium der Soziologie, Musikwissenschaft und Philosophie an der Universität Bonn; 1988-2000 wissenschaftlicher Mitarbeiter am Seminar für Geistigbehindertenpädagogik an der Univ. Köln; Klinischer Musiktherapeut; tätig im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie; seit 2003 Inhaber des Lehrstuhls für Theorie der Pädagogik und Rehabilitation bei Behinderung an der Fakultät Rehabilitationswissenschaft der Universität Dortmund |
| <i>Eder, Georg</i>  | Bizeps Info                      | Salzburger Erzbischof; seit 2003 emeritiert                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Egger, Patricia     | Bizeps Info                      | Geb. 1971; Studium der Erziehungswissenschaft, Schwerpunkte Integrationspädagogik und feministische Gesellschaftskritik, Mitglied der Selbstbestimmt-Leben-Initiative Innsbruck, Behindertenbeauftragte der Universität Innsbruck                                                                                                                                                                                                           |
| Feurstein           | Lebenshilfe                      | k. A.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Filzwieser, Bettina | Bizeps Info                      | Geb. 1970; war jahrelang Vorstandmitglied von BIZEPS und Mitglied der Ethikkommission für die österreichische Bundesregierung                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Fischer, Heinz      | Lebenshilfe                      | Präsident der Lebenshilfe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Fragner, Josef      | Behinderte Menschen; Miteinander | Geb. 1949; Doktor der Sozial und Wirtschaftswissenschaften; Vertreter in zahlreichen nationalen und internationalen Gremien zu Fragen der Integration; Managmenttätigkeit; Aufbau der non-profit Organisation „Miteinander“,                                                                                                                                                                                                                |

|                            |                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Gatterer, Edeltraud</i> | Bizeps Info        | Behindertensprecherin der ÖVP                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Glaser, Wolfgang           | Rollstuhl<br>Aktiv | Studium der Publizistik, Anglistik und Amerikanistik; Redaktionsleiter der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“, Rollstuhlfahrer                                                                                                                                                                                                                       |
| Grode, Walter              | Miteinander        | Ursprünglich Vermessungsingenieur und Bundeswehroffizier; erkrankte an Multipler Sklerose und ist seitdem auf den Rollstuhl angewiesen, seit 1986 beschäftigt er sich wissenschaftlich mit Euthanasie                                                                                                                                           |
| <i>Grundstein, Tamara</i>  | Bizeps Info        | Studium der Erziehungswissenschaften                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <i>Gusenbauer, Alfred</i>  | Lebenshilfe        | Studium der Politikwissenschaft und der Philosophie; 2007-2008 österreichischer Bundeskanzler; Politiker der SPÖ                                                                                                                                                                                                                                |
| <i>Hahn, Johannes</i>      | Lebenshilfe        | Philosophiestudium, Bundesminister für Wissenschaft und Forschung                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <i>Haidlmayr, Theresia</i> | Lebenshilfe        | 1994 – 2008 Abgeordnete zum österreichischen Nationalrat; war Zivil- und Behindertensprecherin der Grünen; Rollstuhlfahrerin                                                                                                                                                                                                                    |
| <i>Hammerl, Elfriede</i>   | Bizeps Info        | Studium der Germanistik und Theaterwissenschaft an Universität Wien; Kolumnistin bei „Profil“, „Stern“, „Vogue“, „Cosmopolitan“, „Kurier“,...                                                                                                                                                                                                   |
| <i>Hare, Richard</i>       | Miteinander        | Moralphilosoph aus Oxford                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <i>Haupt, Herbert</i>      | Bizeps Info        | Studium der Veterinärmedizin an der Universität Wien; 2000 – 2003 Bundesminister für soziale Sicherheit und Generationen; 2003-2005 Bundesminister für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Seit 2006 ist Haupt erster österreichischer Behindertenanwalt und überwacht die Umsetzung des Behindertengleichstellungsgesetzes |

|                              |                     |                                                                                                                                          |
|------------------------------|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Heesch, Eckhart              | Behinderte Menschen | k. A.                                                                                                                                    |
| <i>Hoerster, Norbert</i>     | Behinderte Menschen | Emeritierter Prof. für Rechts- und Sozialphilosophie an der Universität Mainz                                                            |
| <i>Holzgreve, Wolfgang</i>   | Lebenshilfe         | Mediziner                                                                                                                                |
| <i>Huainigg, Franz-Josef</i> | Bizeps Info         | Rollstuhlfahrer; Von 2002 bis 2008 war er Abgeordneter zum Nationalrat und ist Behindertensprecher der ÖVP                               |
| <i>Husslein, Peter</i>       | Lebenshilfe         | Vorstand der Universitätsklinik für Frauenheilkunde                                                                                      |
| Iglseder-Hesz, Petra         | Rollstuhl Aktiv     | Wissenschaftsjournalistin; Schreibt für Medizin Populär (österreichisches Gesundheitsjournal)                                            |
| <i>Juen, Stephan</i>         | Bizeps Info         | Lebenshilfe Tirol                                                                                                                        |
| <i>Kier, Volker</i>          | Lebenshilfe         | Studium der Mathematik, Zeitgeschichte, Rechtswissenschaft und Publizistik; Unternehmensberater; Lehre an der Karl-Franzens Univ. Graz   |
| Klee, Ernst                  | Miteinander         | Studium der Theologie und Sozialpädagogik; Journalist                                                                                    |
| Koechlin, Florianne          | Behinderte Menschen | Freiberufliche Biologin im Bereich Gentechnik in Basel                                                                                   |
| <i>Körner, Ingrid</i>        | Behinderte Menschen | Vorstandsmitglied der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung; Tochter mit Down-Syndrom                     |
| <i>Körtner, Ullrich H.J.</i> | Behinderte Menschen | Ordinarius für systemische Theologie an der evangelisch-theologischen Fakultät der Universität Wien; Studium der Evangelischen Theologie |
| Kothbauer, Michael           | Lebenshilfe         | Zivildienster (zum Erscheinungszeitpunkt des Artikels)                                                                                   |
| <i>Küberl, Franz</i>         | Lebenshilfe         | Präsident der Caritas                                                                                                                    |
| <i>Kuntzl, Andrea</i>        | Lebenshilfe         | Bundesgeschäftsführerin der SPÖ                                                                                                          |
| Ladstätter, Martin           | BIZEPS              | Geb. 1966                                                                                                                                |

|                            |                        |                                                                                                                                                                                                                                                           |
|----------------------------|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                            |                        | Seit Geburt auf Rollstuhl angewiesen;<br>Gründungsmitglied des ersten<br>österreichischen Zentrums für<br>Selbstbestimmtes Leben<br>Redakteur von Bizeps Info                                                                                             |
| <i>Lapp, Christine</i>     | Lebenshilfe            | ehemalige Behindertensprecherin der SPÖ;<br>seit 2008 Rechnungshofsprecherin der SPÖ                                                                                                                                                                      |
| Major, Hermann             | Behinderte<br>Menschen | Im Sozialbereich tätig; mehrere Jahre<br>hindurch Menschen mit Behinderungen<br>betreut                                                                                                                                                                   |
| <i>Mandak, Sabine</i>      | Bizeps Info            | Politikerin der Grünen Partei; ehemalige<br>Abgeordnete zum Nationalrat                                                                                                                                                                                   |
| <i>Marcovich, Marina</i>   | Miteinander            | Geb. 1952; Fachärztin für Kinderheilkunde<br>– Intensivmedizin für Frühgeborene;<br>ehemalige Vizepräsidentin der deutsch-<br>österreichischen Neonatologiegesellschaft;<br>Vorstandsmitglied der österreichischen<br>Gesellschaft für perinatale Medizin |
| Michelson, Walter          | Lebenshilfe            | Pressesprecher der Lebenshilfe Österreich                                                                                                                                                                                                                 |
| Mürner, Christian          | Behinderte<br>Menschen | (geb. 1948); freier Publizist und<br>Behindertenpädagoge                                                                                                                                                                                                  |
| <i>Nußbaumer, Gabriele</i> | Bizeps Info            | Präsidentin der Vorarlberger Lebenshilfe,<br>Mutter eines behinderten Sohnes                                                                                                                                                                              |
| Partik-Pablé, Helene       | Lebenshilfe            | Behindertensprecherin des BZÖ                                                                                                                                                                                                                             |
| <i>Petrovic, Madeleine</i> | Lebenshilfe            | Studium der Rechtswissenschaften und der<br>Betriebswirtschaftslehre;<br>Fremdsprachenausbildung; Politikerin der<br>Grünen Partei                                                                                                                        |
| <i>Pjeta, Otto</i>         | Lebenshilfe            | Präsident der Österreichischen<br>Ärztammer                                                                                                                                                                                                               |
| <i>Pöltner, Günther</i>    | Bizeps Info            | Stellvertretender Vorsitzender der<br>Bioethikkommission; Klavierstudium,<br>Studium der Philosophie, Pädagogik und<br>Geschichte an der Universität Wien;                                                                                                |

|                            |                                     |                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                            |                                     | Vorstand des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin der Universität Wien                                                                                                                               |
| Primig-Elsner, Birgit      | Behinderte Menschen;<br>Bizeps Info | Bis 2002 Bereichsleiterin für Öffentlichkeit der Lebenshilfe Österreich; 2001 -2006 Vorsitzende der Ethikkommission für die Bundesregierung; freiberufliche Trainerin, Moderatorin und PR-Beraterin          |
| Prinz, Egon                | Bizeps Info                         | Geb. 1937; Senatspräsident des OLG Wien i.R.; Vater von drei Kindern, davon eine mehrfach behinderte Tochter; Mitglied der Lebenshilfe, langjähriger Präsident des Vereins                                   |
| <i>Pühringer, Josef</i>    | Behinderte Menschen                 | oberösterreichischer Landeshauptmann                                                                                                                                                                         |
| <i>Rauch-Kallat, Maria</i> | Lebenshilfe                         | Politikerin der ÖVP; von 2003-2007 Bundesministerin für Gesundheit und Frauen; seit 2007 Unternehmensberatung                                                                                                |
| Riess, Erwin               | Behinderte Menschen                 | Freischaffender Schriftsteller und Publizist; engagiert in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung                                                                                                                 |
| <i>Rhomberg, Klaus</i>     | Lebenshilfe                         | Humangenetiker und Umweltmediziner; Mitglied des wissenschaftlichen Ausschusses für die Anwendung der Gentechnologie im Gesundheitswesen                                                                     |
| Saal, Fredi                | Miteinander, Behinderte Menschen    | 1935 mit einer schweren spastischen Lähmung geboren; galt als nicht bildungsfähig; bekannt als Publizist, setzt sich in seinen Texten vor allem mit der Situation von Menschen mit Behinderungen auseinander |
| <i>Schalz, Christine</i>   | Miteinander                         | Soziologin                                                                                                                                                                                                   |
| <i>Schmid, Werner</i>      | Miteinander                         | Humangenetiker                                                                                                                                                                                               |
| Schneider, Wolfgang        | Behinderte Menschen                 | Dipl. Pädagoge; Sonderschullehrer; 11 Jahre Tätigkeit als Lehrer im Sonderschulbereich;                                                                                                                      |

|                      |                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                      |                        | Lehrbeauftragter Universität Bremen;<br>Forschungsschwerpunkt: Berufliche<br>Integration                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Schöler, Jutta       | Miteinander            | Erziehungswissenschaftlerin an der TU<br>Berlin                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Schönberger, Franz   | Behinderte<br>Menschen | Psychologe, Pädagoge, Prof. an der<br>Universität Hannover; Gastdozent der<br>Universität Basel;                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Schweizer, Manfred   | Rollstuhl<br>Aktiv     | Obmann des Verbandes der<br>Querschnittgelähmten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <i>Simon, Dalila</i> | Behinderte<br>Menschen | Autorin                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Steidl, Romana       | Lebenshilfe            | Chefredakteurin                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Strachota, Andrea    | Behinderte<br>Menschen | Assistenzprofessorin am Institut für<br>Bildungswissenschaft, Universität Wien                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Strasser, Felix      | Rollstuhl<br>Aktiv     | Facharzt für Urologie am<br>Rehabilitationszentrum Häring                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Tauber, Michael      | Miteinander            | k. A.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Trompisch, Heinz     | Lebenshilfe            | Büro des Behindertenanwaltes; Studium der<br>Rechtswissenschaften; spezielle<br>Beratungsaufgaben in<br>behindertenpolitischen Angelegenheiten um<br>Bundesministerium für soziale Sicherheit,<br>Generationen und Konsumentenschutz;<br>Schulungen und Seminare zu<br>behindertenrechtlichen Themen;<br>langjähriger Geschäftsführer sowie<br>Bereichsleiter für Recht und<br>Gesellschaftspolitik der Lebenshilfe<br>Österreich; Leitung der Öffentlichkeitsarbeit<br>internationaler Unternehmen |
| Vogel, Walther       | Miteinander            | k.A.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Volz, Sybille        | Behinderte<br>Menschen | Geb. 1973; Studium der Sonderpädagogik<br>an der Universität Köln                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                            |                     |                                                                                                         |
|----------------------------|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Weber, Germain             | Lebenshilfe         | Ao.Univ.-Prof. Dr.; Institut für Psychologie der Universität Wien; Präsident der Lebenshilfe Österreich |
| Weißenberg, Silvia         | Bizeps Info         | Arbeitet bei der Lebenshilfe im Bereich Recht und Gesellschaftspolitik                                  |
| Wolf-Stiegemeyer, Dorothea | Behinderte Menschen | Dipl. Heilpädagogin und Dipl. Verwaltungswirtin                                                         |

Diese Auflistung vermittelt nun einen Überblick darüber, welche Berufsgruppen besonders vertreten sind. Augenscheinlich wird, dass sich verschiedenste Berufsgruppen an der Diskussion beteiligen, so sind es SoziologInnen, PhilosophInnen, PsychologInnen, Sonder- und HeilpädagogInnen, SozialpädagogInnen, BiologInnen, MedizinerInnen und HumangenetikerInnen, aber auch Theologen, PolitikerInnen, VertreterInnen von Behindertenorganisationen, JournalistInnen und SchriftstellerInnen, JuristInnen und schließlich auch Zivildienstler und BehindertenbetreuerInnen, die sich mit PND/PID auseinandersetzen. Von einigen KommunikatorInnen ist bekannt, dass sie selbst eine Behinderung haben, exemplarisch sind hier Wolfgang Glaser, Walter Grode, Fredi Saal, Franz-Josef Huainigg, Martin Ladstätter oder Theresia Haidlmayr anzuführen. Auch von Egon Prinz, Dalila Simon, Ingrid Körner und Gabriele Nußbaumer weiß man, dass sie auf ganz konkrete Erfahrung mit Behinderung in ihrem unmittelbaren Familienkreis zurückgreifen können (vgl. Tab. 7). Es ist also nicht nur Intention der Behindertenzeitschriften, Menschen mit Behinderung und Angehörige anzusprechen, es ist auch Intention, Menschen mit Behinderung bzw. Angehörige zu Wort kommen zu lassen. In diesem Sinne lässt sich also festhalten, dass insgesamt die Darstellung und Diskussion in den Medien keineswegs einseitig verläuft, sondern dass verschiedenste, weit gestreute Interessensgruppen die Thematik aus verschiedensten Blickwinkel beleuchten und ganz unterschiedliche Standpunkte und Interessenslagen einbringen.

Es stellt sich nun die Frage, ob sich in einer differenzierten Betrachtung der KommunikatorInnen der einzelnen Zeitschriften nicht Tendenzen in Bezug auf bestimmte Berufsgruppen bzw. wissenschaftliche Disziplinen herauskristallisieren. Allerdings empfiehlt sich in der Beantwortung dieser Frage insofern eine gewisse Vorsicht und Zurückhaltung, als die Hintergrundinformationen – wie bereits erwähnt – eher mangelhaft und mitunter auch lückenhaft sind, da kein persönlicher oder direkter Bezug zu den jeweiligen KommunikatorInnen besteht. Trotzdem lässt sich festhalten, dass besonders in

den Zeitschriften Lebenshilfe und Bizeps Info vermehrt PolitikerInnen zur Thematik der PND / PID Stellung zu nehmen. Diese Tendenz lässt sich in den anderen Medien nicht herauslesen. Dies deutet vor allem darauf hin, dass die HerausgeberInnen von Bizeps Info und der Lebenshilfe-Zeitschrift vermutlich der Diskussion im öffentlichen Raum einen besonderen Stellenwert zuschreiben.

Bemerkenswert ist, dass in der Lebenshilfe-Zeitschrift auch die Standpunkte von MedizinerInnen berücksichtigt werden. Diese Berufsgruppe scheint in den anderen untersuchten Medien weniger beachtet zu werden. Ebenso fällt auch auf, dass sich insgesamt Sonder- und HeilpädagogInnen selten in die Diskussion und Darstellung einbringen. Betrachtet man differenziert jede einzelne Zeitschrift, so wird vor allem augenscheinlich, dass diese Gruppe lediglich in „Behinderte Menschen“ mehr vertreten ist, in anderen Medien aber eher ausgeklammert bleibt. Diesbezügliche Erklärungsversuche können ohne Kenntnis der Intention der jeweiligen MedienherausgeberInnen nur spekulativ bleiben. Vielleicht schätzt man die Standpunkte von Sonder- und HeilpädagogInnen in der medialen Diskussion und Darstellung als irrelevant ein, möglicherweise zeigt diese Gruppe selbst aber auch wenig Interesse, in diesen Medien zur Thematik Stellung zu nehmen. Ohne jedoch zu wissen, welche Ziele und Annahmen der jeweiligen Auswahl an AutorInnen und Kommunikatorien zu Grunde liegen, kann dieser Umstand an dieser Stelle lediglich angemerkt werden, Gründe dafür bleiben offen.

### 7. 3 Inhaltlich-thematische Ausrichtung und Schwerpunktsetzung

- Welche Aspekte der Thematik werden besprochen, welche besonders akzentuiert? Auf welche Aspekte wird eher weniger eingegangen?

Um die einzelnen zentralen Aspekte in der Darstellung und Diskussion der jeweiligen Zeitschriften herauszuarbeiten, wurde mit der inhaltsanalytischen Technik der Zusammenfassung nach Mayring induktiv ein Kategoriensystem entworfen, das jeweils sämtliche Artikel eines Mediums berücksichtigte. Als Kodiereinheit wurde jede vollständige Aussage des/der Kommunikators/in zur PND und PID bzw. zu einem Teilaspekt dieser Thematik bestimmt. Die Kontexteinheit und Auswertungseinheit, die hier gleichsam zusammenfallen, bildete der einzelne Artikel. Die entstandenen Kategorien wurden schließlich am Ausgangsmaterial überprüft, indem relevante Textstellen aus den Beiträgen den einzelnen Kategorien zugeordnet wurden. Gleichzeitig wurde dabei auch

quantitativ ausgezählt, in wie vielen Beiträgen die einzelnen Kategorien jeweils behandelt wurden, um auf die Akzentuierung der einzelnen Aspekte hinzuweisen. Zur Ausarbeitung der Schwerpunktsetzung jedes einzelnen Mediums wurde nicht für die Gesamtheit aller Artikel ein Kategoriensystem entwickelt, sondern spezifisch nur für das Material jeweils einer Zeitschrift. Dadurch wurde auch die Möglichkeit offen gelassen, abschließend zwischen den einzelnen Zeitschriften Vergleiche herzustellen. Im Folgenden sollen nun die Kategorien/Aspekte jedes einzelnen Mediums angeführt werden, wobei jeweils diejenigen Aspekte, die etwas stärker akzentuiert wurden (in mehreren Beiträgen thematisiert) in der Darstellung und Diskussion zuerst gereiht werden.

#### 7.3.1 Thematische Aspekte in der Zeitschrift „Bizeps Info“

- Forderung der Streichung der eugenischen Indikation (BI 6, BI 7, BI 8, BI 9, BI 10, BI 12, BI 14, BI 15, BI 18, BI 19, BI 22, BI 24, BI 26)
- Bestimmungen zur österreichischen Fristenregelung nach dem § 97 StGB (BI 2, BI 6, BI 8, BI 9, BI 13, BI 14)
- Interessensdifferenzen der Behindertenbewegung und der Frauen in Bezug auf die österreichische Fristenregelung (BI 8, BI 9, BI 15, BI 18, BI 22, BI 26)
- Klagen und Schadensersatzansprüche von Eltern behinderter Kinder gegen Ärzte (BI 3, BI 5, BI 10, BI 21)
- Werturteile gegenüber Menschen mit Behinderung im Rahmen selektiver Biopolitik und Schadensansprüchen (BI 5, BI 10, BI 19, BI 21)
- Veranstaltungsberichte von Symposien und öffentlichen Diskussionen (BI 11, BI 13, BI 19)
- Nackentransparenzmessung (BI 23, BI 25)
- ethische Bedenken gegen die PID (BI 16, BI 28)
- Forderung der Beseitigung der PND mit der Begründung der Wertung und Fahndung behinderten Lebens (BI 6, BI 13)
- Bericht der „Ethikkommission FÜR die Bundesregierung“ über Informationsdefizit und Unentschlossenheit der österreichischen Bevölkerung bei bioethischen Fragestellungen (BI 20, BI 27)
- Verbesserung der Bevölkerungsqualität durch gesetzliche Verhinderung der Geburt von Kindern mit Abweichungen (BI 1)
- Schwangerschaftsabbruch aufgrund falscher Diagnose (BI 2)

- Bioethikkonvention (BI 4)
- österreichische Verordnung zur Erhaltung der Volksgesundheit (1981) (BI 6)
- Situation in Deutschland bezüglich eugenischer Indikation (BI 9)
- Forderungen nach Maßnahmen, um Entscheidung für behindertes Kind zu ermöglichen (BI 12)
- Unwissenheit der Frauen über Bedeutung der pränatalen Untersuchung (BI 13)
- Negative unzureichende Beratung von Ärzten (BI 13)
- die Illusion der PND von der Machbarkeit gesunder Kinder (BI 14)
- sozialer Tod durch Austragen des behinderten Föten (BI 15)
- ständiger Zuwachs an PID -Zentren in GB (BI 16)
- künstliche Befruchtung und Reduktion von Mehrlingsschwangerschaften (BI 17)
- Konsequenz der Diagnose Down-Syndrom (BI 23)
- Bericht der Bioethikkommission zur PID (BI 28)
- Indikationskatalog von Erbkrankheiten, die zur Selektion zulässig sind, als Form öffentlicher Diskriminierung (BI 28)

Unverkennbar ergibt sich aus dieser Aufstellung die österreichische Fristenregelung als zentrales Kernthema in der Diskussion und Darstellung von PND und PID in der Zeitschrift „Bizeps Info“. Die Streichung der eugenischen Indikation des § 97 ist dabei ein wesentlicher Diskussionspunkt. Berücksichtigt werden in der Diskussion zur österreichischen Fristenregelung aber auch Interessendifferenzen zwischen der Gruppe der Menschen mit Behinderung auf der einen Seite, die besonders auf eine Tendenz zur Diskriminierung bestimmter MerkmalsträgerInnen aufmerksam machen, die sich im Zusammenhang mit der eugenischen Indikation gleichsam offenbart, und der Gruppe der Frauen auf der anderen Seite, die ihr Recht auf Selbstbestimmung und Willensfreiheit gewahrt sehen wollen. Dargestellt werden auch immer wieder Fälle von Klagen und Schadenersatzansprüchen von Eltern nach Geburt eines Kindes mit Behinderung gegen Ärzte, die pränatale Fehldiagnosen gestellt oder unzureichend über die Möglichkeiten der PND informiert hatten. In diesen Schadensansprüchen, aber auch in Beiträgen über selektive Biopolitik kommen Werturteile über das Leben mit Behinderung zur Sprache. Sonstige genannte Themen wie Bioethikkommission, Nackentransparenzmessung, Unwissenheit der Frauen über Bedeutung pränataler Untersuchungen usw. werden zwar angesprochen, haben allerdings eher weniger Relevanz, als sie nur in jeweils einem Beitrag berücksichtigt werden.

### 7.3.2 Thematische Aspekte in der Zeitschrift „Miteinander“:

- Entscheidungsaspekte für oder gegen ein Kind mit Behinderung (MI 1, MI 2, MI 3, MI 4, MI 5, MI 6, MI 7, MI 8)
- Konsequenzen von Genmanipulation und eugenischer Indikation (MI 7, MI 8, MI 9)
- gesellschaftliche Erwartungshaltungen und Glaube an die Machbarkeit gesunder Kinder und Verhinderung von Behinderung im Rahmen genetischer Diagnostik (MI 1, MI 4, MI 8)
- Automatismus eines Schwangerschaftsabbruches bei Diagnose einer Behinderung (MI 3, MI 4)
- Bestimmung/Definition der Eugenischen Indikation (MI 7)
- Kriterien für gute Arzt-Patienten-Beziehung (MI 6)
- Gefahr einer Eugenik durch PND (MI 6)
- zunehmende Zahl von Fruchtwasseruntersuchungen (MI 4)
- nur geringer Anteil der Behinderungen durch genetische Beratung oder Schwangerschaftsabbruch zu verhindern (MI 5)

Zunächst ist festzuhalten, dass in der Zeitschrift „Miteinander“ nur die PND berücksichtigt wird, die PID bleibt gänzlich ausgeklammert. Diskussion und Darstellung der PID hat demnach in diesem Medium keine Relevanz.

Schwerpunktmäßig wird in Bezug auf die PND vor allem die Entscheidungsfindung der Eltern thematisiert, die nach pathologischem Befund über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft bestimmen. Aber auch Konsequenzen und Änderungen, die die Genmanipulation und gesetzliche Legalisierung der PND mit sich bringen, werden thematisiert (so wird z. B. darauf hingewiesen, dass das bisherige Menschenbild vermehrt in Frage gestellt wird). Die eugenische Indikation der österreichischen Fristenregelung hat auch in diesem Medium Relevanz, allerdings ist die Abschaffung dieser Sonderbestimmung kein zentrales Thema.

### 7.3.3 Thematische Aspekte der Zeitschrift „Behinderte Menschen“:

- gesellschaftlicher Wandel und Veränderung durch Etablierung und

Weiterentwicklung der PND (BM 4, BM 5, BM 8, BM 9, BM 16, BM 18, BM 20)

- Thematisierung und Problematisierung der Selbstbestimmung im Kontext der genetischen Diagnostik (BM 6, BM 8, BM 10, BM 11, BM 18, BM 20)
- Ablehnungstendenzen gegenüber den Möglichkeiten der PND/PID (BM 1, BM 4, BM 11, BM 16, BM 19, BM 22)
- Entscheidungsfaktoren bez. Schwangerschaftsabbruch (BM 1, BM 4, BM 5, BM 9, BM 18, BM 20)
- Verantwortung und Schuld der Eltern im Kontext der PND (BM 3, BM 4, BM 7, BM 13, BM 18)
- Ethische Reflexion der PND/PID (BM 1, BM 5, BM 8, BM 15, BM 15, BM 16)
- Klagen, Schadensansprüche und Verpflichtungen nach Geburt eines Kindes mit Behinderung (BM 8, BM 10, BM 16, BM 23)
- Informationsbedarf und -verpflichtung (BM 4, BM 22, BM 23)
- Praxis des Schwangerschaftsabbruchs (BM 1, BM 2, BM 20)
- Versprechungen und Grenzen der PND / PID (BM 3, BM 4, BM 18)
- Organisationen / Gruppierungen und Veranstaltungen mit thematischem Schwerpunkt der PND/PID (BM 1, BM 11, BM 19)
- Anspruch auf bzw. Wunsch nach Gesundheit des werdenden Kindes (BM 8, BM 16, BM 18)
- pränatale Diagnose „Down-Syndrom“ Häufigkeit und Konsequenzen (BM 11, BM 20, BM 21)
- Entstehung, Anwendung und Indikation der PID (BM 14, BM 16, BM 18)
- Diskriminierung und Wertung von Menschen mit Behinderung im Kontext der PND/PID (BM 9, BM 16, BM 18)
- Befürwortungstendenzen gegenüber den Möglichkeiten der PID/PND (BM 1, BM 6, BM 12)
- Bestimmung/Definition der eugenischen Indikation (BM 2, BM 10)
- Beratungsbedarf und -kriterien im Kontext der PND (BM 1, BM 20)
- Verhalten der MedizinerInnen (BM 11, BM 22)
- Subjektive Empfindungen der Schwangeren im Kontext der PND (BM 20, BM 22)
- Bioethik-Konvention (BM 5, BM 17)
- spezifische Verfahren der PND (BM 7, BM 20)
- Gemeinsamkeiten von PND / PID (BM 5, BM 18)

- Schutzbedarf der Mutter und des Kindes im Kontext der PND (BM 19, BM 20)
- Problematik der Abtreibungsregelung in Deutschland: (BM 11)
- Sensibilisierungsprozess der HumangenetikerInnen (BM 4)
- Individualisierung im Kontext genetischer Diagnostik (BM 4)
- Fallbeispiele von PND und genetischer Beratung (BM 4)
- Forderung nach Änderung der eugenischen Indikation (BM 10)
- Auseinandersetzung der Heilpädagogik mit PND (BM 20)
- Differenzen zwischen PND und PID (BM 18)
- Inhalte der PID-Debatte in Deutschland (BM 18)

Zentrale thematische Aspekte der Darstellung und Diskussion der PND/PID in der Zeitschrift „Behinderte Menschen“ sind u.a. Veränderungen, die im Zuge der Entwicklung und Etablierung der PND herbeigeführt wurden. Diese Veränderungen betreffen beispielsweise Menschenbild, gesellschaftliches Klima, Normvorstellungen usw. Auch Fragen der Selbstbestimmung und der Verantwortung der Eltern werden besonders akzentuiert. Klagen und Schadensansprüche nach einer Geburt eines Kindes mit Behinderung wegen pränataler Fehldiagnosen oder unzureichender Information bilden einen weiteren Schwerpunkt. Allerdings wird nicht nur der gesetzliche Hintergrund und die Legitimation des Schwangerschaftsabbruches berücksichtigt, vielmehr wird auch die Praxis früher (vor 12. SSW) und später (nach 12. SSW) Schwangerschaftsabbrüche thematisiert. Wenig Relevanz hat die Situation in Deutschland bezügl. der Abtreibungsregelung oder der PID-Debatte.

### 7.3.4 Thematische Aspekte in der Lebenshilfe-Zeitschrift

- Forderung und Vorschlag der Abschaffung und / oder Modifikation (z. B. Verkürzung des Zeitrahmens) der eugenischen Indikation, unabhängig von der allgemeinen Fristenregelung (LH 7, LH 9, LH 12, LH 15, LH 17, LH 18, LH 24, LH 25)
- allgemeine Bestimmung der österreichischen Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch (LH 7, LH 15, LH 18, LH 20, LH 24, LH 25)
- Empfehlungen und Vorschläge zu Beratung und Unterstützung von Eltern im Zusammenhang mit PND (LH 6, LH 8, LH 10, LH 18, LH 21, LH 25)
- Argumente gegen die Abschaffung der eugenischen Indikation (LH 6, LH 10, LH 14,

LH 18, LH 25)

- Argumente für die Ablehnung/Abschaffung der eugenischen Indikation (LH 10, LH 14, LH 15, LH 20, LH 25)
- Interessen und Rechte der Frauen in der Fristenregelung (LH 10, LH 13, LH 14, LH 18, LH 21)
- Argumente gegen die PID (LH 19, LH 21, LH 22, LH 23)
- Argumente für die PID (LH 8, LH 21, LH 22, LH 23)
- Machbarkeitsphantasien und -illusionen durch Gentechnologie (LH 1, LH 5, LH 23)
- Spätabtreibungen in Österreich (LH 10, LH 14, LH 18)
- Ablehnung und Verhinderung der geplanten PID-Zulassung (LH 21, LH 22)
- Konfrontation differenter Interessen von Frauen und Menschen mit Behinderung in der Diskussion um die Fristenregelung (LH 13, LH 18)
- differenzierte Betrachtung und Problematisierung verschiedener Verfahren in der PND-Diskussion (LH 2, LH 8)
- verschärfte ethische Fragestellungen und Konflikte im Rahmen der PID und PND (LH 3, LH 6)
- Entscheidungsaspekte der Eltern für oder gegen Kind mit Behinderung (LH 3, LH 10)
- Klagen und Schadensansprüche bei unzureichender Aufklärung über gentechnische Untersuchungen (LH 8, LH 10)
- Rechtliche Situation in Deutschland bez. Schwangerschaftsabbruch (LH 18, LH 25)
- Beschreibung und Bestimmung des PID-Verfahrens (LH 21, LH 23)
- Verordnung zur Erhaltung der Volksgesundheit (1981) (LH 13)
- Symposium im AKH zu ethischen Problemen in der Geburtshilfe (LH 3)
- Entscheidungsaspekte und Voraussetzungen für medizinisches Handeln (LH 3)
- Hilfestellung, Information und Beratung zu Fragen der PND und Behinderung von Vorarlberger Gruppe „Füranand“ (LH 4)
- Bioethikkonvention (LH 5)
- Kosten-Nutzen-Rechnung in der PND ist Aberkennung der Menschenwürde (LH 6)
- PID als Thema der Ethikkommission für die Bundesregierung (LH 16)
- Österreichische Rechtslage zur PID (LH 23)
- Forderung nach ausdrücklichem Verbot der PID (LH 23)
- Kriterien für verantwortungsvollen Umgang mit PND (LH 19)

- Ignoranz der Lebensfreude von Menschen mit Behinderung (LH 17)

Sehr zentrale Relevanz in der Diskussion der Thematik in der Lebenshilfe-Zeitschrift hat die österreichische Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch, die in etwa sieben verschiedenen Beiträgen erklärt wird. Besonders auffällig ist die intensive Diskussion der eugenischen Indikation, in der die Forderung nach Abschaffung bzw. Modifikation immer wieder hervorgehoben wird. Allerdings ist die Darstellung der eugenischen Indikation keineswegs einseitig, Argumente für und gegen die Beibehaltung werden in etwa gleich vielen Beiträgen berücksichtigt. Einen weiteren Schwerpunkt bildet die Diskussion um die PID-Zulassung, wobei besonders deren Ablehnung und Verhinderung betont wird. In diesem Zusammenhang wird auch die österreichische Gesetzeslage zur PID angeführt. Dieser Aspekt ist vor allem deswegen herauszustreichen, da er in den anderen Medien kaum Relevanz hat. Dies ist etwas verwunderlich, vor allem, wenn man beachtet, dass in der PND-Diskussion der rechtliche Hintergrund weitaus zentralere Relevanz erhält. Aus welchen Gründen die Gesetzeslage zur PID dagegen nur wenig berücksichtigt wird, kann allerdings nur spekulativ bleiben. Möglicherweise ist der Umstand, dass die PID gegenwärtig nicht zugelassen ist, ausschlaggebend dafür, sich mit der gesetzlichen Regelung nicht näher auseinander zu setzen. Ob diese Ignoranz gerechtfertigt ist, bleibt allerdings zweifelhaft, denn man scheint nahezu zu übersehen, dass die Gesetzeslage zur PID keineswegs klar und eindeutig ist, sondern vielmehr als diffus und verschwommen eingeschätzt werden kann, vor allem weil das Verbot der PID nicht ausdrücklich ausgewiesen wird, sondern nur implizit wirkt (vgl. Kap. 2.5). Dass in Bezug auf die PID-Zulassung keine präzisen und konkreten Richtlinien vorliegen, wird in der Mehrheit der untersuchten Medien weder hinterfragt, noch diskutiert oder kritisiert.

#### 7.3.5 Thematische Aspekte der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“:

Vorauszu merken ist, dass keine besondere Akzentuierung der Aspekte festzuhalten ist, sondern dass die jeweiligen Kategorien mit gleicher Häufigkeit (in jeweils einem Artikel<sup>32</sup>) behandelt wurden. Dies ist sicher u. a. mit dem geringen Analysematerial (6 Beiträge) zu begründen. Um allerdings erkenntlich zu machen, inwiefern die Darstellung von PND und PID in der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ mit den anderen untersuchten Medien

---

<sup>32</sup> Mit Ausnahme der Kategorie „Information über medizinische Technologien in der Schwangerschaftsvorsorge“, die in zwei Artikeln thematisiert wurde.

übereinstimmt, sollen jene Aspekte, die auch in anderen Zeitschriften behandelt werden, zuerst gereiht werden.

- Streichung der eugenischen Indikation (RA 1)
- Klage und Schadensersatzansprüche gegen Ärzte nach Geburt eines Kindes mit Behinderung (RA 6)
- Bioethikkonvention (RA 2)
- Information über medizinische Technologien in der Schwangerschaftsvorsorge (RA 4, RA 5)
- Forderung der Senkung von Schwangerschaftsabbrüchen durch gezielte Maßnahmen (RA 1)
- Zusammenhänge zwischen Umgang mit Ungeborenen und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung (RA 1)
- Forderung nach neuer Beratungspflicht (RA 1)
- Unaufhaltsamkeit der Entwicklungen und Konsequenzen der PND (RA 6)
- Resolution des Europ. Behindertenforums 1998 in Bezug auf Verwendung der PND (RA 3)

Auch wenn das Analysematerial und das Spektrum der behandelten Aspekte im Vergleich zu den anderen ausgewählten Medien vergleichsweise eng gesetzt ist, wird doch augenscheinlich, dass in Bezug auf die Themenauswahl „Rollstuhl Aktiv“ im Großen und Ganzen sich nicht wesentlich von anderen Behindertenzeitschriften unterscheidet. Auch hier werden eugenische Indikation und Klagen bzw. Schadensansprüche nach Geburt eines Kindes mit Behinderung thematisiert. Ebenso ist die Bioethikkonvention ein Thema, das in den anderen Medien angesprochen wird. Allerdings wird in dieser Zeitschrift auch ein neuer Aspekt in die Diskussion und Darstellung eingeführt: die konkrete Forderung nach Senkung der Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen.

### 7.3.6. Zusammenschau und Vergleich

Allgemein lässt sich festhalten, dass jedes einzelne Medium unterschiedliche thematische Schwerpunkte setzt. Trotzdem wird augenscheinlich, dass insgesamt die österreichische Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch als sehr zentraler Aspekt in der medialen Darstellung und Diskussion von PND/PID zu betrachten ist. Jede einzelne Zeitschrift setzt

sich mit dieser Thematik auseinander. Vermehrt wird dabei die eugenische Indikation thematisiert, die es erlaubt, straffrei eine Schwangerschaft bis unmittelbar vor der Geburt abubrechen, sollte eine Gefahr bestehen, dass das Kind eine geistige oder körperliche Beeinträchtigung aufweist (vgl. Kap. 1.5.1). Stark akzentuiert wird dabei die Forderung nach Abschaffung bzw. Modifikation dieser gesetzlichen Bestimmung, besonders von „Bizeps Info“ und der Lebenshilfe-Zeitschrift. Augenscheinlich schreibt man der Rechtslage große Bedeutung in der aktuellen PND/PID Situation zu.

In drei Zeitschriften wird in der Diskussion um die eugenische Indikation auch auf die Situation in Deutschland verwiesen, in der eine derartige Sonderbestimmung fallen gelassen wurde. Allerdings bleibt die deutsche Rechtslage nur oberflächlich behandelt, lediglich „Behinderte Menschen“ zeigt die Problematiken der deutschen Regelung zum Schwangerschaftsabbruch auf.

Konsequenterweise werden auch Klagen und Schadenersatzansprüche nach Geburt einer Behinderung sehr häufig thematisiert, die in der Fristenregelung gleichsam ihre Argumentationsgrundlage finden.

Festhalten lässt sich demnach, dass LeserInnen sehr ausführlich und umfassend über den gesetzlichen Hintergrund zu Schwangerschaftsabbrüchen informiert werden, der gleichsam den Einsatz der PND legitimiert. Weniger informiert werden sie über die Anwendung der PND bzw. der PID selbst, nur vereinzelt finden sich Beschreibungen von Fruchtwasseruntersuchungen oder genetischen Testverfahren. Es ist von daher vorstellbar, dass LeserInnen, die selbst noch keine Erfahrungen mit dieser Thematik gemacht haben, kaum konkrete Vorstellungen haben, worum es eigentlich geht, wenn PND bzw. PID angesprochen wird.

Berücksichtigt wird in mehreren Medien auch die Situation der Entscheidungsfindung der Eltern, die beispielsweise in den Kategorien „Entscheidungsfaktoren bezüglich Schwangerschaftsabbruch“ („Behinderte Menschen“) oder „Entscheidungsaspekte der Eltern für oder gegen ein Kind mit Behinderung“ (Lebenshilfe Zeitschrift, „Miteinander“) thematisiert ist. Angesprochen wird vor allem auch der Beratungsbedarf, wobei meist auch bestimmte Beratungskriterien vorgeschlagen und empfohlen werden.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die thematisch-inhaltliche Ausrichtung sehr weitläufig und vielfältig ist. Allerdings werden in der Darstellung von PND/PID deutlich bestimmte Aspekte stärker akzentuiert als andere. Auch wenn das Spektrum verschiedenste Facetten umfasst, etwa gesetzliche Rahmenbedingungen, gesellschaftliche Folgen, ethische Konflikte und Fragestellungen, Entscheidungsfindung der Eltern, Beratungsangebote und

Beratungsbedarf, Argumente gegen oder für PND bzw. PID, Werturteile gegenüber Menschen mit Behinderungen, Selbstbestimmungsrechte der Frauen usw., werden manche Aspekte sehr stark gewichtet, andere dagegen kaum berücksichtigt. Fraglich bleibt, welches Bild durch diese Schwerpunktsetzung bei den LeserInnen entsteht. Ist die Thematik für sie eindeutig und nachvollziehbar, oder bleibt das Feld der PND bzw. PID für sie diffus und undurchsichtig? Ist die Information tatsächlich umfassend und ausreichend, sodass der/die LeserIn ein Problembewusstsein entwickeln kann? Diese Frage muss an dieser Stelle zunächst offen bleiben, vor allem, deswegen, weil im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit die Wirkung auf die RezipientInnen nicht erforscht werden kann. Allerdings soll die Schwerpunktsetzung in der medialen Darstellung und Diskussion der PND/PID vor allem im letzten Kapitel (vgl. Kap. 8) noch einmal angerissen und diskutiert werden.

### 7. 4 Positionierung der AutorInnen in Bezug auf PND/ PID und Anliegen der Menschen mit Behinderung

- Wie und inwiefern positionieren sich die AutorenInnen zur PND/PID bzw. zu Teilaspekten dieser Thematik (Rahmenbedingungen, gesetzliche Grundlage, Beratung, Entscheidungsfindung, gesellschaftlicher Kontext ...)? Wie wird die Thematik aus ihrer persönlichen Perspektive bewertet und beurteilt, welche Forderungen, Empfehlungen bringen sie in die Darstellung ein? Inwiefern kristallisieren sich schließlich in den Positionierungen Haltungen heraus, die die Thematisierung der PND/PID als Anliegen von Menschen mit Behinderung vorstellen?

Um diese Fragestellung zu beantworten, musste das Analysematerial noch einmal gefiltert und eingegrenzt werden. So wurden nur jene Beiträge herangezogen, bei denen es sich um meinungsbetonte Darstellungen handelt. Es ist anzunehmen, dass in der tatsachenbetonten Darstellung, beispielsweise in Berichten und Kurzmeldungen, die lediglich Information mit Neuigkeitswert vermitteln sollen, keine Positionierung der VerfasserInnen erfolgt.

Allerdings schienen auch nicht in allen meinungsbetonten Darstellungsformen Positionierungen der jeweiligen AutorInnen zur PND/PID ausgedrückt. Daher wurde als weiteres Auswahlkriterium berücksichtigt, ob zur beschriebenen Thematik der genetischen Diagnostik tatsächlich Stellung genommen wurde. Zur Beantwortung dieser Fragestellung wurden demnach letztlich nur Kommentare, Essays, Leitartikel und sonstige

meinungsbetonte Formen (Rede, „Offner Brief“ ...) herangezogen, in denen sich schließlich auch der/die VerfasserIn zur PID/PND deutlich positionierte, den geschilderten Sachverhalt wertete und beurteilte bzw. Forderungen stellte oder Vorschläge und Empfehlungen einbrachte. Berücksichtigt wurden außerdem nur die Aussagen der AutorInnen selbst, da primär die Blattlinie des jeweiligen Mediums interessierte. Sämtliche andere KommunikatorInnen, die zwar in der Analyse der Entstehungssituation angeführt wurden, aber in keiner Verbindung zu dem Medium stehen und somit auch nicht dessen Interesse und Anliegen vertreten, sollten nicht beachtet werden. Allein durch den kurzen Überblick über das weitläufige Spektrum der verschiedenen Berufsgruppen, deren Aussagen zur PND/PID im Rahmen der Behindertenzeitschriften veröffentlicht wurden, ergeben sich eine Vielzahl verschiedenster Interessenslagen und Perspektiven, die allerdings nicht zusätzlich miteinbezogen werden konnten, da die Beantwortung der Fragestellung sonst sehr diffus, unpräzise und unklar geworden wäre. Daher sollten lediglich die Positionierungen der jeweiligen VerfasserInnen zusammengetragen werden.

Durch Herausfilterung der meinungsbetonten Formen, in denen sich der/die AutorIn zur Thematik positionierte, reduzierte sich das ursprüngliche Analysematerial von 90 Artikeln auf 28 Artikel. Relevant für die Beantwortung der Fragestellung waren alle persönlichen, wertenden Stellungnahmen der/des Autors/in zur Thematik, die wieder zu einem Kategoriensystem zusammengefasst wurden. Die Kodiereinheit bildete demnach jede vollständige Aussage der/des Autors/in, in der zur PND/PID bzw. zu einem Teilaspekt persönlich Stellung genommen wurde, in der demnach eine Bewertung und Beurteilung erfolgte oder diesbezüglich Forderungen gestellt, Vorschläge oder Empfehlungen eingebracht wurden. Als Kontext- und Analyseeinheit wurde erneut der einzelne Artikel bestimmt.

#### 7.4.1 Positionierungen in der Zeitschrift „Bizeps Info“

Nach Filterung der meinungsbetonten Artikeln, in denen sich die AutorInnen zur Thematik positionierten, wurden für die Zeitschrift „Bizeps Info“ folgende Beiträge berücksichtigt: BI 2, BI 8, BI 9, BI 10, BI 15, BI 17, BI 21, BI 24 (vgl. Tab. 2). Nach Erstellung eines Kategoriensystems mit dem zusammenfassenden Verfahren können folgende Positionierungen der AutorInnen festgehalten werden:

- eugenische Indikation ist zu streichen (BI 8, BI 9, BI 10, BI 15)

- eugenische Indikation ist Diskriminierung (BI 9, BI 10)
- eugenische Indikation ist inhuman (BI 10)
- Abwertung des behinderten Lebens ist inakzeptabel und zu problematisieren (BI 2, BI 21)
- Kategorisierung „falsche“/„richtige“ Babys ist unpassend (BI 2)
- Rechte der Schwangeren sind zu wahren (BI 8)
- gesetzliche Wertung ist zu unterlassen (BI 8)
- Differenzierung in „schützenswertes“ und „geschädigtes“ Leben ist Diskriminierung (BI 8)
- Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs eines Kindes mit Behinderung ist Benachteiligung der Menschen mit Behinderung (BI 24)
- Forderung nach Auseinandersetzung mit ethischen Fragen (was ist erlaubt, tabu, richtig, falsch?) (BI 17)

Die vorgestellten Positionierungen sind in sich stimmig, sie widersprechen einander nicht. Zentral ist die Forderung der Abschaffung der eugenischen Indikation, die den jeweiligen AutorInnen offensichtlich ein wichtiges Anliegen ist. Begründet wird diese Haltung damit, dass diese gesetzliche Sonderbestimmung als Diskriminierung, als Benachteiligung der Menschen mit Behinderung zu verstehen sei. Dabei wird des öfteren darauf hingewiesen, dass durch unpassende Kategorisierungen in „falsche“, „richtige“ Babys oder in „schützenswertes“ oder „geschädigtes“ Leben eine Abwertung des Lebens mit Behinderung erfolgt. Hier lässt sich deutlich ein Zusammenhang zwischen PND/PID und den Anliegen der Menschen mit Behinderung herauslesen. Im Hinweis auf Diskriminierung und Abwertung dieser Gruppe durch gesetzliche Sonderbestimmungen und unpassende Kategorisierungen deutet sich die besondere Relevanz der Thematik vor allem für diejenigen Menschen mit Behinderung an, die nach gesellschaftlicher Akzeptanz, Gleichstellung und Wahrung ihrer Menschenwürde streben.

### 7.4.2 Positionierung der AutorInnen in der Lebenshilfe-Zeitschrift

Das Analysematerial der Lebenshilfe-Zeitschrift wurde unter Berücksichtigung der definierten Auswahlkriterien auf folgende Artikel reduziert: LH 1, LH 7, LH 11, LH 17, LH 19, LH 20, LH 21 (vgl. Tab. 4). Folgende Stellungnahmen konnten gesammelt werden:

- umfassende Information ist wesentlich und notwendig (LH 7, LH 19)
  - für Meinungsbildung
  - um Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch zu kennen
- Menschen mit Behinderung werden diskriminiert (LH 20, LH 21)
  - durch eugenische Indikation (Wertung des Lebens)
  - durch PID (eröffnet selektive Menschwerdung)
- Anerkennung des Einzelnen in seinem Anderssein erfordert Anteilnahme und Interesse (LH 1)
- Folgewirkungen pränataler Selektionsverfahren auf Menschenbild und -rechte sind zu reflektieren (LH 21)
- ethische Fragen zu pränatalen Selektionsverfahren sind zu klären (LH 21)
- festgestellte Behinderung ist keine ausreichende Rechtfertigung für Schwangerschaftsabbruch, daher ist Automatismus zwischen pränataler Diagnose einer Behinderung und einem Schwangerschaftsabbruch entgegenzuwirken (LH 19)
- Pränatalmedizin soll nicht an selektiver Zielsetzung ausgerichtet sein (LH 19)
- Recht auf Nichtwissen muss geachtet und erläutert werden (LH 19)
- Maßnahmen der PND bedürfen der Einwilligung (LH 19)
- PID verstößt gegen Menschenwürdekonzept und schafft Gefahr einer Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung (LH 19)
- Methoden zur Erkennung der genetischen Disposition des Menschen verlangen Antworten auf die Fragen nach Konsequenzen, Legitimität und Verantwortung (LH 19)
- eugenische Indikation ist zu streichen, die allgemeine gesetzliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch selbst soll aber bestehen bleiben (LH 17)
- es besteht bezüglich der gesetzlichen Regelung zum Schwangerschaftsabbruch Entscheidungs- und Handlungsbedarf der Regierung (LH 11)
- medizinisch-technische Entwicklungen sind zu beobachten und kritisch zu hinterfragen (LH 7)

Die vorgestellten Positionierungen widersprechen einander nicht, allerdings deuten sich feine Differenzen in der Beurteilung der Problematik und in den jeweiligen Forderungen an. Manche Positionen intendieren lediglich eine kritische Reflexion und Beobachtung der gegenwärtigen Entwicklungen und bleiben eher verhalten, andere dagegen forcieren Initiativen und Änderungen, wie Abschaffung der eugenischen Indikation und umfassende

Informationsbereitstellung. Allen Positionierungen ist allerdings die Einschätzung gemein, dass die Thematik der PND bzw. PID einer besonderen Vorsicht bedarf, kein/e AutorIn spricht sich für sorglosen, unbedenklichen oder gar zu begrüßenden Umgang mit der Thematik aus. Eugenische Indikation als auch die PID werden in diesem Medium deutlich als Diskriminierung von Menschen mit Behinderung bewertet, womit die Thematik gleichsam als behindertenrelevant eingestuft wird. Hingewiesen wird auch auf die Gefahr einer Stigmatisierung der Menschen mit Behinderung durch PID. Im Sinne der gesellschaftlichen Integration ergibt sich demnach auch in diesem Medium die Diskussion der PND/PID als besonderes Anliegen der Menschen mit Behinderung.

### 7.4.3 Positionierungen in der Zeitschrift „Miteinander“

Das Analysematerial dieses Mediums für die Beantwortung der Fragestellung, war sehr gering: Lediglich sechs Essays standen als meinungsbetonte Darstellungsformen zur Verfügung, wobei in drei dieser Texte keine Positionierung zur Thematik von dem/der jeweiligen VerfasserIn herauszulesen war. Daher konnten schließlich in Berücksichtigung der vorab definierten und angeführten Auswahlkriterien nur folgende Texte ausgewählt werden, die anschließend zur Beantwortung der spezifischen Fragestellung analysiert werden sollten: MI 1, MI 5, MI 8 (vgl. Tab. 5).

Folgende Positionierungen konnten durch Entwicklung eines Kategoriensystems gesammelt werden:

- biotechnische Beeinflussung menschlicher Existenz macht betroffen (MI 1)
- Lebensrecht ist undiskutierbar (MI 1)
- ein Denken, das Behinderte an den Kosten misst und als Belastung einstuft, ist absurd (MI 5)
- Abtreibungsproblematik stellt Angriff auf das Leben dar; es wird das Daseinsrecht (nicht nur jenes von Menschen mit Behinderung, sondern auch das eigene) vermehrt in Frage gestellt (MI 1)
- wo eigene Ängste vor einer Behinderung zum Maßstab werden, ist Psychotherapie notwendig (MI 5)

- PID ist nur der Anfang bewusst geförderter Erwartungshaltungen an gesunde Kinder (MI 8)

Es verdeutlichen sich hier sehr kritische und problematisierende Sichtweisen, die nicht zueinander in Widerspruch stehen. Die jeweiligen AutorInnen stoßen sich vor allem an Perspektiven, die Behinderungen als Kostenaufwand, als Belastung begreifen, die Angst vor Menschen mit Behinderung als zentrale Argumentationspunkte anführen, oder schließlich das Lebensrecht selbst in Frage stellen. Derartige Auffassungen werden als „absurd“ bzw. als „Angriff auf das Leben“ gewertet.

Außerdem deutet sich im Hinweis, dass PID lediglich der Anfang bestimmter Erwartungshaltungen ist, ein besonderes Problembewusstsein für zukünftige Entwicklungen an. PND bzw. PID wird hier demnach sehr deutlich und zentral in Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung gestellt. Die Abwertung des Lebens mit Behinderung bildet gleichsam den Kern der Argumentation, auf den sich die vorgestellten Positionierungen fixieren. Unverkennbar begreifen demnach die AutorInnen der Zeitschrift „Miteinander“ die Thematisierung der PND/PID als relevant vor allem für jene Menschen mit Behinderung, die sich mit einer derartigen Abwertung ihrer Existenz maßgeblich marginalisiert und in Frage gestellt fühlen.

#### 7.4.4 Positionierungen der AutorInnen in der Zeitschrift „Behinderte Menschen“

In der Zeitschrift „Behinderte Menschen“ wurden mehr meinungsbetonte Artikel publiziert als in den anderen Zeitschriften. Jedoch positionierten sich die AutorInnen nicht in jedem Essay/Kommentar zu der Thematik PND/PID. Demnach konnten unter Berücksichtigung der vorab definierten Auswahlkriterien schließlich nur folgende Beiträge herangezogen werden: BM 3, BM 4, BM 5, BM 8; BM 10; BM 16, BM 17, BM 18 und BM 20 (vgl. Tab. 6). Folgende Positionierungen wurden zusammengetragen:

- Natur- und Moraldogmatik ist abzulehnen, stattdessen ist Achtung voreinander wichtig (BM 3)
- die Entscheidung bezüglich Verringerung oder Akzeptanz von Leid ist zu akzeptieren, ohne Rechtfertigung dafür zu verlangen (BM 3)
- Beratung im Umfeld von PND kann nicht auf die Mitteilung „objektiv“ genetischer Informationen beschränkt bleiben (BM 20)

- umfassende Beratung, Begleitung und Unterstützung im Umfeld der PND soll heilpädagogische Fachkompetenz beinhalten (BM 20)
- Beratungsbedarf und subjektives Erleben der Betroffenen sind zu erforschen (BM 20)
- medizinisch-genetische Beratung berücksichtigt nicht psychische (Extrem)Belastungen; diese erfordern spezielle Begleitung, Unterstützung und Stärkung im Entscheidungsprozess (BM 20)
- Verweilen in Grundsatzdiskussionen ist Abwehrreaktion auf berührende und beunruhigende Konsequenzen der PND und vermeidet Konfrontation mit realen Problemlagen der Betroffenen (BM 20)
- Reduktion menschlichen Lebens auf Krankheit/Behinderung bzw. „auf ein zu vermeidendes Risiko“ ist rücksichtslos, unmenschlich und nicht zulässig (BM 4)
- in der genetischen Diagnostik manifestiert sich eine neue Eugenik (BM 5)
- vor Entwicklung und Einsatz pränataler Tests müssen ethische und soziale Folgen bedacht werden (BM 8)
- Gesetzeslage zum Schwangerschaftsabbruch ist inhuman und behindertenfeindlich, in einer modernen Gesellschaft muss es bessere Lösungsmodelle geben (BM 10)
- in der PID-Diskussion ist das Recht des Menschen auf Unvollkommenheit zu verteidigen, es hat positive Bedeutung für die Humanität der Gesellschaft (BM 16)
- in der Bioethikkonvention wäre eine breite Diskussion der PID notwendig gewesen (BM 17)
- negative Werturteile, die mit Entscheidungen bzgl. auffälliger Befunde, mit Reduktion auf ein Merkmal und /oder mit Einsatz genetischer Tests verbunden sind, sind in einer Gesellschaft mit massiven Diskriminierungen gegenüber Menschen mit Behinderung sehr mächtig und sind daher aufzudecken und zu verändern (BM 18)
- angewandte genetische Selektion könnte vorhandene Diskriminierung von Menschen mit Behinderung stärken (BM 18)

Auf den ersten Blick scheinen Positionierungen in der Zeitschrift „Behinderte Menschen“ besonders Bezug auf die Beratungssituation im Umfeld der PND zu nehmen. Bei genauerer Betrachtung wird jedoch augenscheinlich, dass diejenigen Positionierungen, die die Beratungssituation thematisieren, lediglich aus einem einzigen Beitrag (BM 20) stammen. In diesem Beitrag werden eindeutig Beratungsdefizite ausgemacht und Empfehlungen und Vorschläge zu umfassender Beratung aufgezeigt und angeboten.

Allerdings handelt es sich um *eine* Autorin, die auf diese Problematik aufmerksam macht. Bei sonstigen AutorInnen bleibt die Beratungssituation weitestgehend unberücksichtigt und ist demnach kein zentrales Feld in der Positionierung der VerfasserInnen.

Generell ergibt sich eine kritische, skeptische Perspektive gegenüber pränatalen Tests und der ihnen zugrunde liegenden Reduktion auf eine Krankheit/Behinderung. Besonders negativ wird allerdings vor allem die österreichische Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch beurteilt. In sich sind die Positionierungen stimmig, sie richten sich vor allem darauf aus, Abwertungen und Selektion zu unterbinden. Handlungsbedarf wird vor allem in Bezug auf die Beratungssituation und in Bezug auf negative Werturteile gegenüber Menschen ausgemacht. Gefordert wird eine Aufdeckung und vor allem eine Änderung bestehender Abwertung, außerdem wird eine Verstärkung bereits vorhandener Diskriminierung von Menschen mit Behinderung befürchtet. Dies wiederum deutet darauf hin, die Thematik der zentralen Selektion als besonders relevant für Menschen mit Behinderung zu begreifen.

#### 7.4.5 Positionierungen der AutorInnen in der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“

Für die Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ konnte lediglich ein Artikel ausgewählt werden, da es sich beim Analysematerial dieses Mediums vor allem um Berichte handelte, die als tatsachenbetonte Formen zur Beantwortung der Fragestellung auszuschließen waren. Bei dem ausgewählten Beitrag handelt es sich um einen Leitartikel (RA 6) (vgl. Tab. 3). Es war hier nicht notwendig, ein eigenes Kategoriensystem zu erstellen. Es ist ausreichend, an dieser Stelle die Positionierung des Autors Manfred Schweizer (2006, 3) kurz zusammenzufassen.

Ein zugesprochener Schadenersatzanspruch nach Geburt eines Kindes mit Behinderung wird wie folgt bewertet: Diese Entscheidung bereitet ihm Übelkeit und Entsetzen. Die Entwicklungen, die die PND hervorgerufen hat, bezeichnet er als schauderhaft. Schließlich deutet er darauf hin, dass das, was rechtlich erlaubt ist, nicht zwangsläufig auch richtig sein muss (a.a.O.). Diese Aussagen sind etwas unkonkret und bleiben vor allem unbegründet, doch kann im Allgemeinen festgehalten werden, dass die gegenwärtigen Entwicklungen hier primär negativ beurteilt werden. Ein Zusammenhang der Thematik mit den Anliegen und Interessen der Menschen mit Behinderung lässt sich in dieser Stellungnahme aber kaum herauslesen.

#### 7.4.6 Zusammenschau und Vergleich

Zunächst ist festzuhalten, dass sich nur wenige AutorInnen tatsächlich zur Thematik der PND/PID positionieren. Von ursprünglich 90 Artikeln konnten nur in 28 Beiträgen wertende Stellungnahmen herausgelesen werden.

Im Großen und Ganzen tendieren die VerfasserInnen der verschiedenen Texte dazu, die Thematik kritisch zu beleuchten und besonders negative Aspekte hervorzuheben. Kein/e AutorIn spricht sich explizit positiv zu Aspekten der PND/PID aus. Besonders betont wird in den Zeitschriften die Diskriminierung, Stigmatisierung und Abwertung von Menschen mit Behinderungen, besonders im Kontext der eugenischen Indikation und im Kontext der genetischen Selektionsverfahren. In diesem Sinne wird ein starker Zusammenhang zu den Interessen und Anliegen von Menschen mit Behinderung hergestellt, die nach Gleichstellung und gesellschaftlicher Anerkennung und Akzeptanz streben.

Aber auch bezüglich des Beratungsangebotes zeigt man sich eher unzufrieden und schlägt Änderungen vor. Insgesamt bleibt vor allem ein Eindruck nachhaltig bestehen: Gegenwärtige Entwicklungen sind zu reflektieren, kritisch zu hinterfragen und aufzuzeigen, schließlich abzulehnen oder zu modifizieren.

#### 7.5 Subjektive oder objektive Darstellung und Argumentation:

- Erfolgt die Darstellung und Argumentation:
  - subjektiv (die/der AutorIn beschreibt persönliche Erfahrungen, Erlebnisse mit PND/PID bzw. mit Folgewirkungen der PND/PID)
  - objektiv (die/der AutorIn argumentiert sachlich, distanziert, weist keine persönlichen Erfahrungen aus, sondern nimmt allenfalls Bezug auf Erfahrungen und Erlebnisse anderer) ?

Intention dieser Fragestellung war es unter anderem, unterschiedliche Zugänge zur Thematik deutlich zu machen. Außerdem sollte es darum gehen, die Intention und Motivlage der AutorInnen, einen Text zur Thematik der PND/PID zu verfassen, ein Stück weit zu ergründen, welche doch in den seltensten Fällen explizit ausgesprochen und thematisiert wird. Denn die Frage, ob der/die VerfasserIn auf persönliche Erfahrungen mit der Thematik zurückgreifen kann, die sie/er einer breiten Öffentlichkeit zugänglich machen will, ist in der Analyse der medialen Darstellung und Diskussion nicht ganz

unwesentlich. Handelt es sich um eine Thematik, zu der auch von den jeweiligen VerfasserInnen ein persönlicher Bezug hergestellt werden kann, oder setzen sich diese in ihren Beiträgen mehr mit einem Themenfeld auseinander, das sie selbst eher weniger tangiert? Diese Frage kann zwar nicht ausreichend durch die Analyse der subjektiven oder objektiven Darstellung beantwortet werden, aber es ist anzunehmen, dass sich durch diese differenzierte Betrachtung zumindest leichte Tendenzen ausmachen lassen, inwieweit eine persönliche Betroffenheit bestehen könnte.

Des Weiteren ist anzunehmen, dass für den/die LeserIn ein Text, der die eigene Betroffenheit und den persönlichen Bezug zur Thematik deutlich zum Ausdruck bringt, einen etwas anderen Zugang eröffnet, als ein Text, der sachlich, distanziert argumentiert und verschiedenste Aussagen, Perspektiven zueinander in Zusammenhang setzt. Argumente mögen überzeugend und stichhaltig sein, allerdings kann es sein, dass sie dem/der LeserIn zu abstrakt bleiben, vor allem dann, wenn er/sie selbst noch nicht über Erfahrungen zur Thematik verfügt. Ein subjektiver Bericht eines/r betroffenen Autors/in, der auch persönliche Gedanken und Gefühle zum Ausdruck bringt und die jeweilige Situation konkret vor Augen führt, könnte mitunter ein sehr anschauliches und greifbares Bild der Problematik zeichnen. Vor allem für LeserInnen, die sich mit der Thematik noch nicht wesentlich auseinandergesetzt haben, wird durch eine subjektive Betrachtung die Problematik möglicherweise etwas nachvollziehbarer. Allerdings ist bei subjektiver Darstellung zu beachten, dass durch die persönliche Betroffenheit des/der Verfassers/in und seine/ihre individuelle, subjektive Wahrnehmung und Darstellung die Thematik eventuell in einer bestimmten Art und Weise gefärbt wird und ein mehr oder weniger verzerrtes Bild der Problematik entstehen kann. Um Missverständnissen vorzubeugen, ist an dieser Stelle festzuhalten, dass weder die objektive, noch die subjektive Darstellung aufgewertet bzw. abgewertet werden soll. Es soll hier lediglich eine Beschreibung von zwei unterschiedlichen Zugängen vorgenommen werden, ohne dabei jedoch eine Wertung bzw. Präferenz ausdrücken zu wollen. Subjektive Darstellung mag dem/der einen Leser/in mehr entgegenkommen, einem/r anderen, der/die mehr objektive, sachliche Argumentation präferiert, dagegen weniger. Fraglich ist nun, ob das jeweilige Medium diese verschiedenen Vorlieben berücksichtigt und mehrere Möglichkeiten eröffnet, sich mit einer Thematik vertraut zu machen, oder ob insgesamt ein sehr einseitiger Zugang vorgestellt wird. Aus den genannten Gründen und Kriterien der persönlichen Betroffenheit und der unterschiedlichen, facettenreichen Darstellung war es daher Intention, die

vorhandenen Texte darauf hin zu untersuchen, inwiefern und auf welche Weise neben objektiver auch subjektive Darstellung durch die VerfasserInnen erfolgte.

Wiederum war das Analysematerial auf jene Artikel zu beschränken, in denen die Meinung des Autors/der Autorin zur Sprache kam. Demnach waren alle tatsachenbetonten Formen (Bericht, Kurzmeldung) auszuschließen. Berücksichtigt wurden demzufolge nur jene meinungsbetonten Beiträge, wie Essay oder Kommentar, in denen auch persönliche Erfahrungen und Erlebnisse – ausschließlich von dem/der AutorIn selbst<sup>33</sup> - eingebracht werden. Allein diese Filterungskriterien schlossen allerdings von vornherein das gesamte Analysematerial der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ aus, die einen Leitartikel, im Übrigen allerdings nur Berichte veröffentlichte. In diesem Leitartikel mit dem Code RA 6 (vgl. Tab. 3) kam zwar eine persönliche Positionierung des Autors zum Ausdruck, allerdings wurden persönliche, subjektive Erfahrungen nicht eingebracht.

Grundsätzlich standen von der Zeitschrift „Miteinander“ sechs Essays zu Verfügung, in fünf dieser Beiträge wurde eine objektive Darstellung der PID/PND Thematik gewählt. Lediglich im Beitrag „Eingriffe – Angriffe“ von Fredi Saal (MI 1) deutete sich zumindest eine subjektive Erfahrung an, die durchaus in Zusammenhang zu PND zu stellen ist, weil sie Bezug nimmt auf die Erwartungshaltung der Eltern. Der Autor, der mit einer schweren spastischen Lähmung geboren worden war, beschreibt seine schreckliche Erkenntnis, dass seine Eltern eigentlich nicht ihn, sondern einen anderen, einen „Sohn aus dem Bilderbuch mit intakten Gliedern und artikulierter Aussprache“ (Saal 1990, 5) erwartet hatten. Ansonsten werden in der Zeitschrift Miteinander keine subjektiven, persönlichen Eindrücke und Erlebnisse publiziert.

Auch im Medium „Behinderte Menschen“ gab es kaum Anhaltspunkte zu subjektiver Darstellung. In beinahe keinem der Essays oder Kommentare ließen sich persönliche Erfahrungen und Erlebnisse herauslesen. Nur in Schönbergers Essay „Kooperation im 3. Jahrtausend – erkennbare Trends“ (BM 3) wird zumindest der Versuch beschrieben, sich die PND persönlich erfahrbar zu machen, was für ihn als Mann offensichtlich nur begrenzt möglich ist: „Ich habe in der letzten Zeit des öfteren mit jungen Frauen darüber gesprochen, was sie empfinden, wenn sie ihren Föten auf dem Bildschirm sehen. Ich muß mir als Mann das sagen lassen“ (Schönberger 1994, 65).

---

<sup>33</sup> Sonstige KommunikatorInnen wurden nicht berücksichtigt, weil es vor allem um die persönliche Betroffenheit des/der AutorIn ging. Erfahrungsberichte von anderen Personen, die im jeweiligen Beitrag zitiert werden, geben über die subjektiven Erfahrungen des/der TextverfasserIn selbst letztlich keine Auskunft.

Die Zeitschrift der Lebenshilfe fokussiert in ihrer thematischen Schwerpunktsetzung die gesetzliche Lage zum Schwangerschaftsabbruch (vgl. Kap. 7.3). Themen der Entscheidungsfindung oder des Beratungsbedarfs hatten in der medialen Darstellung kaum Relevanz. Daher ist es nicht besonders überraschend, dass kein einziger Artikel herausgefiltert werden konnte, in dem persönliche Erfahrungen und Erlebnisse im Zusammenhang mit PND / PID vorgestellt werden. Aber auch in der Zeitschrift „Bizeps Info“ konnten schlussendlich keine Beiträge gefunden werden, die den definierten Auswahlkriterien entsprachen.

Somit lässt sich zusammenfassend festhalten, dass die Darstellung und Diskussion der PND / PID fast ausschließlich objektiv erfolgt. Jene feinen Tendenzen zu subjektiver Färbung der Thematik, die sich in den Zeitschriften „Miteinander“ und „Behinderte Menschen“ ausmachen ließen und oben angeführt wurden, sind verschwindend gering und kaum erwähnenswert. Gänzlich ausgeklammert blieb vor allem die subjektive Darstellung von Müttern und/oder Vätern, die selbst Kinder mit Behinderung haben bzw. sich an den Schwangerschaftsverlauf und etwaige vorgeburtliche Untersuchungen erinnern können bzw. wollen<sup>34</sup>. Demzufolge ist festzustellen, dass die AutorInnen kaum bis keine subjektive Betroffenheit ausdrücken. Somit bleibt auch offen, ob und inwiefern die VerfasserInnen einen persönlichen Bezug zur Thematik herstellen können.

### 7.6 Berichte über Veranstaltungen, Initiativen und Organisationen

Im vierten Kapitel wurde herausgearbeitet, dass angesichts der Betroffenheit der Menschen mit Behinderung von Konsequenzen der PND/PID auf gesellschaftlicher Ebene und in Bezug auf Menschenbild und -verständnis eine besondere Sensibilisierung dieser Gruppe für die Thematik und die Entwicklung eines entsprechenden Problembewusstseins zu begrüßen ist. Information zur Thematik, die beispielsweise in Behindertenzeitschriften dargestellt wird, ist lediglich ein erster Schritt, um diesbezüglich Aufmerksamkeit zu gewinnen und kritische Reflexion anzuregen bzw. zu bestärken. Ein weiterer Schritt wären möglicherweise das Gestalten und Ergreifen von Initiativen, die nicht nur Interesse wecken sollen, sondern vielmehr auch persönliches Engagement benötigen, um die Thematik einer breiten Diskussion zuführen zu können. Wünschenswert wäre in diesem

---

<sup>34</sup> Diesbezügliche Erfahrungsberichte wurden zwar in einigen Medien thematisiert (beispielsweise in der Zeitschrift „Behinderte Menschen“ (vgl. 7.3.3), allerdings handelte es sich dabei nicht um persönliche Erzählungen der AutorInnen selbst, sondern ausschließlich um das subjektive Erleben sonstiger KommunikatorInnen, das geschildert und besprochen wurde. Dieses war allerdings für die Beantwortung der Fragestellung irrelevant, weil daraus keine Aussagen über den persönlichen Bezug des/der Textverfasserin selbst abgeleitet werden konnten.

Sinne daher auch, wenn dem/ der LeserIn von Behindertenzeitschriften Veranstaltungen, Organisationen und Gruppierungen, in denen PND/PID thematisiert bzw. problematisiert wird, vorgestellt werden, die zeigen, inwiefern man sich bereits im öffentlichen Raum gegenseitig austauscht, unterstützt und berätet. In diesem Sinne soll nun abschließend folgende Fragestellung beachtet werden:

Inwiefern veröffentlichen die Zeitschriften auch Berichte über diverse Initiativen, Organisationen bzw. Veranstaltungen, die sich zentral mit der Thematik und Problematik von PID oder PND auseinandersetzen?

Zur Beantwortung dieser Fragestellung wurde auf das bereits aufgestellte Kategoriensystem zu thematischen Aspekten der PND/PID Diskussion zurückgegriffen (vgl. Kap. 7.3). Die Kategorie „Veranstaltungen, Initiativen und Organisationen bzw. Gruppierungen“ war in folgenden Zeitschriften vertreten:

- „Bizeps Info“: Berichtet wurde über ein internationales Symposium von Menschen mit Behinderung über Bioethik und Menschenwürde (2000), des weiteren über eine Diskussionsveranstaltung des Berufsverbandes der BehindertenbetreuerInnen zur eugenischen Indikation (2000) und schließlich über eine Podiumsdiskussion an der Universität Innsbruck zur eugenischen Indikation (2001).
- Lebenshilfe-Zeitschrift: Berichtet wurde über ein Symposium im AKH zu ethischen Problemen in der Geburtshilfe (1995). Weiters wurde mit der Vorarlberger Gruppe „Füranand“ eine Organisation vorgestellt, die sich mit Fragen und Problemen von PND und Behinderung auseinandersetzt, darüber hinaus auch Hilfestellung, Unterstützung und Beratung anbietet.
- „Behinderte Menschen“: Berichtet wurde über eine Fachkommission zur Aufarbeitung der PND aus Sicht der Betroffenen, weiters über ein Fachgespräch zum Thema „Schutz des Lebens mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen PND, Spätabtreibung, Früheuthanasie und biomedizinische Forschungsinteressen“ (1999) und schließlich über die Initiative „Netzwerk gegen Selektion durch PND“ (Deutschland 2003-2004).

In den Zeitschriften „Miteinander“ und „Rollstuhl Aktiv“ wurden im gewählten Untersuchungszeitraum keine Beiträge publiziert, in denen Veranstaltungen, Initiativen und Organisationen mit thematischen Schwerpunkt der PND/PID besonders beachtet wurden. Berücksichtigt man nun vor allem den Zeitraum der Untersuchung von 10 – 15 Jahren drängt sich der Eindruck auf, dass derartige Berichte eine verschwindend geringe Relevanz in den vorgestellten Medien haben. Diesbezügliche Gründe sind allerdings ohne Kenntnis der Intention der VerfasserInnen bzw. der HerausgeberInnen der jeweiligen Zeitschriften schwer zu erfassen.

## 8. Schlussbetrachtung

Rückblickend und zusammenfassend sollen nun die wesentlichen Momente der vorliegenden Diplomarbeit zusammengetragen und miteinander verknüpft werden, um somit abschließend ein umfassendes und facettenreiches Bild der medialen Darstellung und Diskussion der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik zeichnen und präsentieren zu können.

Zunächst lässt sich allgemein festhalten, dass es sich in der Pränataldiagnostik als auch in der Präimplantationsdiagnostik um genetisch-diagnostische Angebote an potentielle Eltern handelt, ihren Nachwuchs vor und während der Schwangerschaft eingehend auf Auffälligkeiten hin zu untersuchen. Diese Angebote umfassen verschiedenste Untersuchungsverfahren, die hinsichtlich Durchführungszeitpunkt, Aufwand, Aussagekraft, Eingriffsrisiko und Belastung für Frau und Kind sehr differenziert betrachtet werden müssen (vgl. Kap. 1 und 2). Einige dieser Untersuchungen mögen unbedenklich und ungefährlich sein (z.B. Ultraschall, Combined-Test), andere bergen kleinere oder größere Risiken und Belastungen in sich. Harmlos oder belanglos ist allerdings keines der Verfahren. Jede Untersuchung kann potentiell weit reichende Konsequenzen haben, wenn auch nur die kleinste Auffälligkeit ausgemacht werden kann.

Wie weit die Konsequenzen reichen und inwiefern diese intendiert sind oder unbeabsichtigt und unvorhergesehen eintreffen bzw. wer diese schlussendlich tatsächlich zu tragen hat, ist auf den ersten Blick nicht leicht zu ermessen. Die erste, nahe liegende Konsequenz der beiden genetisch-diagnostischen Konzepte, in deren Rahmen bei einer wahrgenommenen Auffälligkeit ein Untersuchungsverfahren gleichsam zum anderen führt, ist zunächst ein Befund, der einen Verdacht auf allfällige Behinderungen, Fehlbildungen

oder Krankheiten entweder erhärtet oder verwirft. Sollte dieser Befund tatsächlich positiv sein, führt dies mitunter zu ganz unterschiedlichen Entscheidungen, abhängig von der/dem jeweiligen EntscheidungsträgerIn, seinen/ihren Plänen, Intentionen und Vorstellungen, abhängig von Rahmenbedingungen der jeweiligen Situation und dem unmittelbarem Umfeld. Hier ist vor allem auch präzise zwischen den jeweiligen angewandten genetisch-diagnostischen Konzepten zu differenzieren, die sich besonders in Bezug auf Ziele, potentielle AdressatInnen, Indikationen, Verfahren, Risiken und Belastungen unterscheiden (vgl. Kap.2.6).

Angesichts mangelnder Therapiemöglichkeiten ergibt sich eine durchaus komplexe, konflikthafte Situation, in der für unmittelbar Beteiligte nur folgende Lösungswege offen stehen: Fortsetzung der Schwangerschaft bzw. Implantation des Embryos in die Gebärmutter oder Abbruch der Schwangerschaft bzw. Vernichtung des Embryos. Die besondere Problematik dieser Situation entsteht nun dadurch, dass über ungeborenes Leben mit einer bestimmten Abweichung zu entscheiden ist und sich in dieser Entscheidung weitreichende ethische und normative Konflikte und Fragestellungen (z.B. in Bezug auf Lebenswert, Lebensqualität, Menschenwürde usw.) eröffnen, die weit über die individuelle Motivlage der Eltern hinausgehen. So wurde vor allem im Rahmen des dritten Kapitels herausgearbeitet, dass keineswegs allein persönliche, innerpsychische und individuelle Beweggründe der Eltern in dieser Situation zu tragen kommen, sondern dass in ihren Motiven der Angst vor Behinderung, dem Wunsch nach beruflicher Karriere und Selbstverwirklichung oder dem Bedürfnis nach gesellschaftlicher Anerkennung vor allem gesellschaftliche Normvorstellungen und Argumentationslinien der Verantwortung, Risikokalkulation und Selbstbestimmung verankert sind (vgl. Kap. 3). Das weist in weiterer Konsequenz darauf hin, dass PND und PID nicht ausschließlich den privaten, intimen und persönlichen Raum betreffen, sondern dass sie vielmehr tief und fest im gesellschaftlichen Gefüge eingebettet sind. Dies wiederum hat Konsequenzen für verschiedenste Interessensgruppen, die direkt oder indirekt von der Thematik der PND bzw. der PID betroffen sind.

Als unmittelbar an der Situation der Entscheidungsfindung Beteiligte, sind es vor allem zunächst die Eltern selbst, die zum Kreis der Betroffenen zu zählen sind. Aber auch das medizinische Personal ist bei weitem nicht unbeteiligt an ethischen und normativen Konflikten, die sich im Rahmen der PND bzw. der PID eröffnen. Denn als ausführende bzw. beratende Berufsgruppe steht ihm Möglichkeiten offen, mehr oder weniger entscheidend zu intervenieren (der diesbezügliche Interventionsfreiraum ist in der PID

etwas weiter gesteckt als in der PND (vgl. Kap. 2.6)). Vor allem aber ist für ÄrztInnen zu bedenken, dass sie in Österreich auf Grundlage der gesetzlichen Regelung zum Schwangerschaftsabbruch zur Verantwortung gezogen werden können, wenn es zur ungewollten Geburt eines Kindes mit Behinderung kommt. Denn die eugenische Indikation in der österreichischen Fristenregelung eröffnet und legitimiert den Schwangerschaftsabbruch bis unmittelbar vor der Geburt, wenn die Gefahr besteht, dass das Kind geistig und/oder körperlich schwer geschädigt sein werde (vgl. Kap. 1.5.1). Eltern könnten nun in dieser gesetzlichen Sonderbestimmung gleichsam ein Recht sehen, Schadensersatzansprüche nach Geburt eines Kindes mit Behinderung zu stellen, da dieses eigentlich verhindert hätte werden können, wenn sie über die Behinderung durch bestimmte Testverfahren unterrichtet worden wären.

Neben der Gruppe der Eltern und der Gruppe der MedizinerInnen konnten im Rahmen dieser Diplomarbeit schließlich in den Menschen mit einer Behinderung noch eine weitere Gruppe ausgemacht werden, die sich vor allem angesichts gesellschaftlicher Konsequenzen der PND/PID nicht ganz gleichgültig geben sollte. Menschen mit Behinderung sind zwar nicht unbedingt selbst an der Situation der Entscheidungsfindung beteiligt, aber dennoch zum einem insofern betroffen, als sie selbst jene Merkmale tragen, die im Rahmen der PND bzw. PID diagnostiziert und gleichsam als unerwünscht und inakzeptabel gewertet werden. Sie wissen demnach, was es bedeutet, mit diesen Merkmalen zu leben. Abgesehen davon, könnten sie sich in der Abwertung dieses Merkmals, die durch die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch bzw. die Vernichtung des Embryos möglicherweise ausgedrückt wird, gleichsam selbst abgewertet und diskriminiert fühlen.

Zum anderen ist zu bedenken, dass die PND und PID nicht allein durch gesellschaftliche Haltungen und Argumentationslinien begründet und legitimiert wird, sondern es ist durchaus vorstellbar, dass umgekehrt auch Entwicklungen im Bereich der genetischen Diagnostik Einfluss auf das gesellschaftliche Klima nehmen und von daher auch die Gefahr besteht, dass Menschen mit Behinderung zukünftig mehr Ausgrenzung und Diskriminierung erfahren.

Wie wesentlich der gesellschaftliche Kontext und Bezugsrahmen für Menschen mit Behinderung schließlich ist, wurde vor allem im vierten Kapitel herausgearbeitet. So wurde verdeutlicht, dass es schließlich nicht die körperliche oder geistige Beeinträchtigung per se ist, die die Behinderung bestimmt, sondern diese vielmehr erst in der Konfrontation mit gesellschaftlichen Haltungen, Einstellungen und Reaktionen entsteht (vgl. Kap. 4.1). Von daher ergibt sich eine besondere Relevanz gesellschaftlicher Akzeptanz und

Anerkennung für Menschen mit Behinderung. Angesichts der Tatsache, dass diese gesellschaftliche Akzeptanz allerdings generell nur vermeintlich gegeben ist und lediglich in überformten Reaktionen aufrecht erhalten werden kann (vgl. Kap. 4.3), die originäre Reaktionen und ungünstige Einstellungen gleichsam überdecken sollen, außerdem gegenwärtig in und durch die PND/PID immer brüchiger und durchsichtiger zu werden scheint, läge es nun durchaus im Interesse der Menschen mit Behinderung, ein besonderes Problembewusstsein für die Thematik und Problematik der PND/PID zu entwickeln.

Voraussetzung dafür ist allerdings umfassende Information über Rahmenbedingungen, gesetzliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen der genetisch-diagnostischen Konzepte. Inwiefern und in welchem Ausmaß Menschen mit Behinderung über diese Informationen verfügen, ist allerdings bislang eher wenig bekannt. Daher war es nun Intention dieser Diplomarbeit, Informationsquellen, die Menschen mit Behinderung zur Verfügung stehen, in Bezug auf Darstellung und Diskussion der PND/PID zu untersuchen und zu analysieren. In diesem Sinne wurden als Untersuchungsmaterial österreichische Behindertenzeitschriften („Bizeps Info“, „Miteinander“, Lebenshilfe-Zeitschrift, „Behinderte Menschen“, „Rollstuhl Aktiv“) bestimmt.

Resümierend lässt sich anmerken, dass sich allgemein die mediale Aufarbeitung der Thematik weder als gleichgültig, ignorant und mangelhaft, noch als besonders engagiert und interessiert beschreiben lässt. Festzuhalten ist: PND und PID *sind* Themen, mit denen man sich durchaus in den Behindertenzeitschriften auseinandersetzt, allerdings ist die dabei zugedachte Relevanz und Bedeutung je nach Medium sehr verschieden (beispielsweise ist im Vergleich zu den anderen Zeitschriften die Thematik der PND/PID in „Rollstuhl Aktiv“ und „Miteinander“ wenig repräsentiert). Insgesamt ist in jedem Fall die Häufigkeit und Intensität der Diskussion und Darstellung noch ausbaufähig und erweiterbar.

Positiv hervorzuheben ist jedoch vor allem das vielschichtige und breite Spektrum der einzelnen thematisierten Aspekte der PND/PID sowie der Interessens- und Berufsgruppen, die sich an der Diskussion beteiligen. Somit scheint man gleichsam bemüht, das weite Feld der PID/PND im Großen und Ganzen thematisch gut abzustecken und kaum Aspekte unberücksichtigt zu lassen. Da es sich bei den AutorInnen bzw. sonstigen KommunikatorInnen mitunter auch um Personen handelt, die selbst eine Behinderung haben bzw. auf konkrete Erfahrung mit Behinderung in ihrem unmittelbaren Familienkreis zurückgreifen können (vgl. Kap. 7.2), ist davon auszugehen, dass unter anderem die Interessen der Menschen mit Behinderung bzw. ihren Angehörigen aus Perspektive von

Betroffenen thematisiert werden. Aber auch Interessensgruppen der MedizinerInnen, HumangenetikerInnen und BiologInnen werden berücksichtigt.

Kritisch hinterfragbar ist allerdings, warum Standpunkte und Stellungnahmen von Sonder- und HeilpädagogInnen nur in geringem Ausmaß einbezogen werden. Bereits in der Einleitung dieser Diplomarbeit wurde darauf hingedeutet, dass besonders für die Sonder- und Heilpädagogik, auch wenn sie bislang wenig Möglichkeiten hat, gegenwärtige Entwicklungen in der Medizin und vor allem in der Humangenetik zu beeinflussen und entscheidend zu verändern, sich in den Feldern der PND und PID wichtige Anknüpfungspunkte für Initiativen und Handlungserfordernisse ausmachen lassen. In diesem Sinne betrachtet beispielsweise Bernath (2002, 87) als wesentliche Aufgaben der Sonder- und Heilpädagogik unter anderem die Unterstützung von betroffenen Eltern und Menschen mit Behinderung durch Auseinandersetzung mit den gegenwärtigen Entwicklungen, durch Diskussion und Analyse möglicher Auswirkungen und durch Einsatz von Maßnahmen zum Schutz betroffener Menschen und zur Veränderung des öffentlichen Bewusstseins. Ein derartiges Engagement der Sonder- und Heilpädagogik in Bezug auf die Thematik der PND und PID, das hier von Bernath gefordert wird, konnte sich im Rahmen der medialen Darstellung und Diskussion allerdings bei weitem nicht erkennen oder bestätigen lassen. Trotzdem lässt sich keineswegs mit Gewissheit bestimmen, dass ein diesbezügliches Desinteresse und eine Ignoranz der Sonder- und Heilpädagogik als Grundlage für die mangelnde Teilnahme an der öffentlichen Diskussion im Rahmen der Behindertenzeitschriften zu vermuten wäre. Möglicherweise wird lediglich von den HerausgeberInnen dieser Medien den Standpunkten von Sonder- und HeilpädagogInnen nur wenig Stellenwert zugesprochen oder die heilpädagogische Relevanz dieser Thematik von anderen Berufs- und Interessensgruppen nicht anerkannt oder als geringfügig eingeschätzt. Diese Frage muss zunächst offen bleiben, da vor allem nicht bekannt ist, welche Intentionen und Interessen der Auswahl der jeweiligen KommunikatorInnen zugrunde lagen. Trotzdem ist an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass aus der Perspektive der Sonder- und Heilpädagogik in Berücksichtigung der oben genannten Aufgaben eine zukünftig intensivere Teilhabe an der öffentlichen Diskussion zu begrüßen wäre.

Trotz der allgemeinen Vielfältig- und Weitläufigkeit des Themenpools ist anzumerken, dass in der medialen Darstellung und Diskussion eindeutig bestimmte Schwerpunkte und Akzentuierungen gesetzt werden. Nicht jeder Aspekt wird mit der gleichen Relevanz behandelt. Als zentrales Kernthema kann vor allem die österreichische Gesetzeslage zum

Schwangerschaftsabbruch betrachtet werden, die nahezu in allen Zeitschriften behandelt wird (vgl. Kap. 7.3.6). Dabei wird diese besonders in den Medien „Bizeps Info“ und „Lebenshilfe“ hervorgestrichen, deren AutorInnen in den publizierten Beiträgen explizit einen Aspekt immer wieder betonen: die Diskussion über Abschaffung bzw. Modifikation der eugenischen Indikation. Die Konzentration auf die österreichische Rechtslage deutet darauf hin, dass man möglicherweise weit über eine grundsätzliche Diskussion der PND hinaus bereits ansatzweise Problembewusstsein entwickelt hat und dringenden Handlungsbedarf aufzeigt bzw. artikuliert. Augenscheinlich hat man in der eugenischen Indikation eine gesetzliche Grundlage für den Einsatz der PND identifiziert und beginnt Ansätze und Initiativen zu entwickeln, den Handlungsspielraum der PND durch eine Änderung dieser Sonderbestimmung einzugrenzen. Die Forderung nach Streichung der eugenischen Indikation kristallisiert sich auch ganz deutlich in den Positionierungen der jeweiligen AutorInnen heraus, die diese gesetzliche Regelung beispielsweise als inhuman, abwertend und diskriminierend beschreiben. In manchen Medien bleibt dabei auch nicht ausgeklammert, dass im Bemühen um eine Änderung der österreichischen Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch sich die Interessenslagen der Menschen mit Behinderung an jenen der betroffenen Frauen stoßen, die ihr Recht auf Selbstbestimmung gewahrt sehen wollen. In Anlehnung an diese Problematik werden schließlich Argumente für bzw. gegen die Abschaffung der eugenischen Indikation erörtert bzw. Möglichkeiten gesucht, einen Konsens zu finden, um die Interessen beider Gruppen gewährleistet zu wissen. Dies zeigt beispielhaft, dass die Thematik der genetischen Diagnostik in einigen Medien keineswegs einseitig - aus der Perspektive einer spezifischen Interessensgruppe - dargestellt wird, sondern dass durchaus unterschiedlichste Blickwinkel und Standpunkte beachtet und berücksichtigt werden. Diese Vielschichtigkeit, die sich beispielsweise in der Lebenshilfe-Zeitschrift und „Bizeps Info“ herauskristallisiert und positiv hervorzuheben ist, ist allerdings nicht in allen Medien berücksichtigt. Besonders bei „Rollstuhl Aktiv“ lässt sich ein derartiges Interesse an unterschiedlichen Perspektiven nicht so deutlich herauslesen. Diskussionen, Debatten und Umfragen auf politischer, medizinischer oder gesellschaftlicher Ebene werden in diesem Medium kaum berücksichtigt. Dies mag allerdings vor allem darauf zurückzuführen sein, dass der Thematik der PND/PID von den HerausgeberInnen der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“ augenscheinlich nur geringfügige Relevanz zugeordnet wird (vgl. Kap. 7.1).

Bei der Mehrheit der untersuchten Medien ist es allerdings durchaus Intention, die Diskussion vielschichtig und facettenreich zu zeigen, auch wenn in den Positionierungen

der AutorInnen selbst doch folgende Wertung und Einschätzung ganz deutlich herauszulesen ist: Genetische Selektionsverfahren (bzw. gesetzliche Bestimmungen, die diese gleichsam legitimieren) sind ethisch hinterfragbar und zu problematisieren, sie sind inhuman, abwertend, diskriminierend und stigmatisierend gegenüber Menschen mit Behinderung (vgl. Kap. 7.4). In diesen Haltungen artikuliert sich demnach vor allem die Betroffenheit der Menschen mit Behinderung und die Diskussion der Thematik und Problematik der PND/PID wird gleichsam als ein Anliegen dieser Gruppe vorgestellt.

Trotzdem ist fraglich, inwiefern sich dieses offenkundige Problembewusstsein tatsächlich auch bei den LeserInnen der Behindertenzeitschriften entwickeln kann. Zum einem sind die Positionierungen der jeweiligen VerfasserInnen zwar relativ eindeutig und in sich stimmig, allerdings sind generell aus der Gesamtzahl der Beiträge nur wenig persönliche Stellungnahmen der AutorInnen herauszulesen. Bei einem Großteil der Beiträge handelt es sich lediglich um tatsachenbetonte Darstellungsformen, die die subjektive Meinung des/der VerfasserIn aussparen (vgl. Kap. 7.4). Zum anderem eröffnen sich in der Durchsicht der Medien Zweifel darüber, ob die Information zur PND/PID tatsächlich ausreichend umfassend ist, da doch einige Aspekte zentral behandelt werden, während andere wenig oder nur bedingt beachtet werden. So ist zwar durchaus anzumerken, dass unverkennbar die gesetzliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch als auch Konsequenzen dieser Rechtslage (zunehmende Etablierung der PND, hohe Anzahl an Schwangerschaftsabbrüchen, Fälle von Klagen und Schadenersatzansprüche nach Geburt eines Kindes mit Behinderung ...) ausführlich thematisiert werden, ebenso auch gesellschaftliche Auswirkungen implizit oder explizit angesprochen werden. Allerdings ergibt sich doch der Eindruck, dass zumindest für LeserInnen, die kaum oder gar nicht über Rahmenbedingungen der PND/PID selbst informiert sind, die jeweiligen Ausführungen unkonkret und abstrakt bleiben. Über spezifische Untersuchungsverfahren, deren Aufwand, Risiken und Aussagekraft, diagnostischen Möglichkeiten und Grenzen wird tatsächlich nur vereinzelt und tendenziell verkürzt berichtet. Zwar sind Beratungs- und Informationsbedarf bzw. diesbezügliche Vorschläge, Empfehlungen und Forderungen durchaus weitere zentrale Aspekte in der Darstellung und Diskussion der PND/PID (vgl. Kap. 7.3), allerdings scheinen die HerausgeberInnen der Medien selbst es nicht notwendigerweise als ihre Aufgabe zu sehen, etwaigen angesprochenen Informationsmangel auszugleichen und zu beheben. So wird im Rahmen der Zeitschriften nur wenig Information über den Hintergrund (Verfahren und Techniken bzw. diagnostische Möglichkeiten und Grenzen) der spezifischen genetisch-diagnostischen

Konzepte angeboten. Es ist daher vorstellbar, dass die Thematik für den/die unwissende LeserIn etwas undurchsichtig bleibt und er/sie höchstens *erahnt*, um was es eigentlich geht, wenn PND oder PID angesprochen wird.

Im Rahmen der Zeitschriftenanalyse ging es allerdings nicht nur um Inhalt der Darstellung in Bezug auf Themenauswahl und -akzentuierung, sondern ebenso um Art und Weise der medialen Präsentation. So war es unter anderem auch Intention zu ergründen, ob der Zielgruppe der untersuchten Medien die Möglichkeit geboten wurde, sich die Thematik der PND/PID aus verschiedensten Zugängen zu erschließen, aus objektiver, distanzierter als auch aus subjektiv gefärbter Darstellung heraus. Dieser Absicht lag die Annahme zugrunde, dass subjektive, persönliche Beschreibungen von konkreten Erfahrungen und Erlebnissen in Zusammenhang mit PND/PID mitunter ein anderes Bild von der Thematik zeichnen können als distanzierte, objektive Argumentation und Erörterung. So ist vorstellbar, dass es im Zuge einer persönlichen, subjektiven Schilderung dazu kommt, dass die Darstellung in eine bestimmte Richtung gelenkt wird, wobei die angesprochene Thematik dementsprechend eine sehr spezifische, individuelle Färbung erhält, allerdings bietet eine derartige Darstellung ein ganz konkretes, greifbares Bild an, das unter Umständen die Problematik dem/r einen oder anderen LeserIn näher bringt als eine noch so ausführliche objektive und distanzierte Erörterung. Allerdings ist hier relativierend festzuhalten, dass vermutlich nicht jede/r Leser/in sich von subjektiver Erzählung angesprochen fühlt, manche mögen sachliche, distanzierte Information präferieren. Des Weiteren ist festzustellen, dass die Art des Zugangs allein keineswegs Aussagen über die Qualität des Beitrags in Bezug auf Ausführlichkeit und Klarheit der Informationen zulässt. Welche Darstellungsweise den jeweiligen RezipientInnen letztendlich tatsächlich mehr oder weniger entgegenkommt, kann und soll daher an dieser Stelle auch keineswegs entschieden werden. Es ist aber durchaus denkbar, dass durch eine Darstellung, die neben objektiver auch subjektive Zugänge berücksichtigt, eine Thematik ein Stück weit mehr ausgeleuchtet werden kann, weil damit mehr Raum für verschiedenste Perspektiven und Facetten gegeben ist. Abgesehen davon eröffnet eine subjektive Auseinandersetzung die Möglichkeit, die eigene Betroffenheit und dem persönlichen Bezug sehr deutlich Ausdruck zu verleihen. Die Suche nach subjektiver Darstellung blieb aber nach Durchsicht des zur Verfügung stehenden Analysematerials weitestgehend erfolglos (vgl. Kap. 7. 5). Kaum ein/e AutorIn äußerte seine/ihre persönlichen Erfahrungen. Vor allem gänzlich ausgeklammert blieb das Erleben von etwaigen Müttern oder Vätern, die sich an den Schwangerschaftsverlauf zurückerinnern konnten oder wollten.

Forschungsdefizit und -bedarf in Bezug auf subjektives Erleben der Betroffenen, auf den unter anderem auch Strachota (2004, 62) hinweist, deutet sich demnach auch in der medialen Darstellung und Diskussion der PND/PID an. In diesem Sinne kann die Art und Weise der medialen Darstellung insofern als einseitig beschrieben werden, als sie in erster Linie objektiv, distanzierte Informationen berücksichtigt, jedoch kaum Raum lässt für persönliche Erfahrungen und Erlebnisse der einzelnen AutorInnen.

Zusammenfassend zeigt sich, dass sich Themenauswahl und -akzentuierung offensichtlich auf jene Aspekte, jene Felder konzentriert, bei denen Handlungsmöglichkeiten und Handlungsbedarf ausgemacht werden, demnach im besonderen auf die österreichische Gesetzeslage als auch auf Beratungsangebote und -kriterien. Aus dieser Akzentuierung heraus erschließt sich ein spezifisches Problembewusstsein, das sich besonders in Bemühungen auszudrücken scheint, Konsequenzen der PND/PID durch Modifikation bzw. Verhinderung gesetzlicher Grundlagen, die die beiden genetisch-diagnostischen Konzepte legitimieren, einschränken zu wollen. Begründet bzw. kommentiert werden derartige Änderungsforderungen mit Argumenten der Diskriminierung, Abwertung und Stigmatisierung von Menschen mit Behinderungen, auf die LeserInnen häufig hingewiesen werden. Ein spezifisches Problembewusstsein und eine Sensibilisierung für die Thematik der PND/PID kann den HerausgeberInnen bzw. den AutorInnen der Zeitschriften von daher kaum abgesprochen werden. Trotz allem bleibt fraglich, inwiefern die Problematik tatsächlich in ihrem ganzen Ausmaß für den/die unwissende/n und unvoreingenomme/n LeserIn nachvollzieh- und durchschaubar ist. So gut er/sie auch über die Gesetzeslage zum Schwangeschaftsabbruch informiert ist, PND und PID selbst bleiben ihm/ihr eher verschwommene Felder. Möglicherweise ist nicht einmal der Zusammenhang zwischen eugenischer Indikation und Pränataldiagnostik bewusst, der auch nicht immer explizit ausgewiesen wird. Um die Diskussion und Argumentation demnach tatsächlich verfolgen und in ihrer ganzen Tragweite verstehen zu können, ist es beinahe Voraussetzung, bereits über entsprechendes Hintergrundwissen zu verfügen.

Weiters ist kritisch hinterfragbar, ob eine Zentrierung auf die österreichische Gesetzeslage der Problematik der PND/PID im Zusammenhang mit Interessen und Anliegen der Menschen mit Behinderung gerecht werden kann. Es steht außer Frage, dass im Interesse der Menschen mit Behinderung, die sich gegen jede Form der Diskriminierung und Abwertung wehren, Handlungsbedarf gegeben ist. Es ist auch durchaus nachvollziehbar, dass man die eugenische Indikation als diskriminierend und stigmatisierend einschätzt. Trotz allem bildet sie nicht unbedingt den Kern der Problematik. Vielmehr scheinen sich in

dieser gesetzlichen Sonderbestimmung lediglich gesellschaftliche Denkmuster und Argumentationslinien widerzuspiegeln, die im Grunde auch noch dann bestehen, wenn man die Gesetzeslage ändern würde. Daher stellt sich nun die Frage, ob Initiativen, die vor allem in erster Linie Gesetzesänderungen intendieren, nicht zu oberflächlich und kurzfristig sind. Im Laufe dieser Diplomarbeit konnte herausgearbeitet werden, dass PND/PID tief im gesellschaftlichen Gefüge eingebettet und verankert sind. Daher sollten auch Maßnahmen, die Diskriminierung und Abwertung der Menschen mit Behinderung im Zusammenhang der PND/PID verhindern bzw. zumindest einschränken sollen, vielmehr auf diesen gesellschaftlichen Kontext Rücksicht nehmen und keinesfalls auf Änderung der Gesetzeslage beschränkt bleiben. Handlungsbedarf ist daher vor allem auch in jenen Feldern gegeben, in denen sich die Möglichkeit ergibt, gesellschaftliche Haltungen aufzudecken, zu diskutieren und zu relativieren, beispielsweise im Bereich der Beratung und Information. Dieser Bereich wird in den Zeitschriften zwar durchaus thematisiert, erhält aber weitaus weniger Gewichtung als die Rechtslage. Hier wäre möglicherweise ein Umdenken anzuraten. Weiters ist abschließend kritisch anzumerken, dass man in der medialen Darstellung der PND/PID zu wenig Rücksicht auf unwissende, uninformierte LeserInnen nimmt. Dies könnte dazu führen, dass man nur schwer Interesse für die Thematik und Problematik wecken kann. Außerdem konnte die Analyse der Zeitschriften zeigen, dass man es eher als belanglos einschätzt, über Veranstaltungen, Organisationen und Initiativen, die sich schwerpunktmäßig mit PND/PID auseinandersetzen, umfassend zu informieren. In nur drei der fünf Behindertenzeitschriften findet man vereinzelt derartige Berichte (vgl. Kap. 7.7). Vielleicht wäre es durchaus empfehlenswert, auch diesen Bereich auszubauen und zu erweitern, um den LeserInnen zu zeigen, inwiefern und in welchem Ausmaß Informations- und Beratungsmöglichkeiten bestehen. Außerdem könnten auf diesem Weg auch möglicherweise Interesse und Engagement entzündet werden, an vorgestellten Initiativen, Veranstaltungen und Organisationen teilzunehmen, um in der gegenwärtigen Situation der PND/PID Veränderungen herbeizuführen, die zunehmender Diskriminierung, Stigmatisierung und Marginalisierung der Menschen mit Behinderung entgegenwirken können.

Abschließend ist vor allem festzuhalten: PND und PID sind überaus komplexe Themenbereiche, die ein nahezu unüberschaubares, schwer zu erfassendes Feld vielfältiger Fragestellungen und Konflikte eröffnen und verschiedenste Interessens- und Berufsgruppen tangieren. Es ergibt sich daher auch eine besondere Schwierigkeit und Problematik, alle diese verschiedenen Interessenslagen und Argumentationslinien, die hier

aufeinander treffen, zu erfassen und einem breiten Publikum näher zu bringen. Gerade durch und in Komplexität, Undurchsichtigkeit und Weitläufigkeit der angesprochenen Thematik entsteht gleichsam ein Knotenpunkt verschiedenster, einander teilweise kontrastierenden Argumentationsstränge, Perspektiven und Standpunkte. Vor diesem Hintergrund kann es allzu leicht passieren, dass einzelne Aspekte unklar, diffus werden, ineinander verschwimmen, Argumentationslinien sich immer mehr verwirren und die Diskussion vor allem für Personen, die sich mit der Thematik nur wenig auseinandergesetzt haben, kaum noch nachvollziehbar ist. Wenn demnach die Darstellung und Diskussion von PND und PID auf medialer Ebene darauf ausgerichtet sein soll, trotz dieser Vielschichtigkeit ein ausgewogenes, ansprechendes, umfang- und facettenreiches Bild der Thematik und Problematik zu zeigen, ohne einzelne Aspekte zu sehr zu gewichten, um LeserInnen damit gleichsam die Möglichkeit offen zu lassen, eigenständig und kritisch selbst Standpunkte zur Thematik zu entwickeln und entsprechendes Problembewusstsein zu entfalten, dann ist und bleibt sie in erster Linie eines: eine durchaus wichtige, aber unbestritten komplexe und schwierige Herausforderung.

## Literaturverzeichnis

- Achinger, H. (1978). Die Gesellschaft und die Behinderten. In: Thimm, Walter (Hrsg). Soziologie der Behinderten. Materialien. Schindele Verlag: Neuburgweier, 5. Aufl. 1978, 23-29
- Altmeppen, K.-D. (2006). Journalismus und Medien als Organisationen. Leistungen, Strukturen und Management. VS Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden
- Angerer, A.; Raab, E.; Streit, Ph. (1994). Akzeptiert? Soziale Reaktionen von Kindergärtnerinnen und Eltern auf behinderte Kinder in Vorschulalter. Leykam: Graz
- Arz de Falco, A. (2002). Präimplantationsdiagnostik – Ist ein Verbot wirklich abwegig und unvertretbar? In: Nacke, B.; Ernst, St. (Hrsg.). Das Ungeteiltsein des Menschen. Stammzellforschung und Präimplantationsdiagnostik. Matthias-Grünwald-Verlag: Mainz, 203-215
- Ayerle, G. M., Kethler, V., Krapp, C., Lohmann, S. (2004). Erleben und Bedeutung von subjektivem Wohlbefinden in der Schwangerschaft. Verlag wissenschaftlicher Scripten: Zwickau
- Baldus, M. (2006). Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Verlag Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Balkenohl, M. (1989). Gentechnologie und Humangenetik. Ethische Orientierungen. Christiana-Verlag: Stein am Rhein
- Bartram, C., Beckmann, J.P., Breyer, F. u.a. (2000). Humangenetische Diagnostik. Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen. Springer-Verlag: Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, Hongkong, London, Mailand, Paris, Singapur, Tokio
- Beck, U., Beck-Gernsheim, E. (1994). Individualisierung in modernen Gesellschaften. Perspektiven und Kontroversen einer subjektorientierten Soziologie. In: Beck, U., BeckGernsheim, E. (Hrsg). Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main, 10-39
- Beck-Gernsheim, E. (1991) Embryos, Eugenik und Ethik. Die sozialen Folgen der Pränatal- und Gendiagnostik. In: Stössel, J.-P. (Hrsg). Tüchtig oder tot. Die Entsorgung des Leidens. Herder Verlag: Freiburg im Breisgau, 45 - 57
- Beck-Gernsheim, E. (1994). Gesundheit und Verantwortung im Zeitalter der Gentechnologie. In: Beck, U., BeckGernsheim, E. (Hrsg) Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main, 316 - 335
- Beck-Gernsheim, E. (2002). Präimplantationsdiagnostik: Welche Folgen? Zur aktuellen biopolitischen Debatte in Deutschland. In: Nacke, B.; Ernst, St. (Hrsg.). Das Ungeteiltsein des Menschen. Stammzellforschung und Präimplantationsdiagnostik. Matthias-Grünwald-Verlag: Mainz, 121 - 132
- Bellmann, M., Kenntner, Ch. (1990). Die Perfektionisten. Eine parteiische Einführung in Reproduktions- und Gentechnik. Schmetterling-Verlag: Stuttgart
- Bernard, J.; Hovorka, H. (1992). Behinderung: ein gesellschaftliches Phänomen. Befunde, Strukturen, Probleme. Passagen-Verlag: Wien
- Bernaschek, G. (2001a). Untersuchungszeitpunkte, Screeningkonzepte, Stufeneinteilung, allgemeine Hinweiszeichen. In: Husslein, P; Bernaschek, G.; Huber, J. C. u.a. (Hsg.). Lehrbuch der Frauenheilkunde. Wilhelm Maudrich: Wien, 256 -260
- Bernaschek, G. (2001b). Amniozentese, Fröhamniozentese, Chorionbiopsie, Plazentapunktion, Nabelschnurpunktion. In: Husslein, P; Bernaschek, G.; Huber, J.

- C. u.a. (Hrsg.). Lehrbuch der Frauenheilkunde. Wilhelm Maudrich: Wien, 294-296
- Bernath, K. (2002). Zwischen Bedrängnis und Hoffnung. Zur veränderten Situation behinderter Menschen angesichts neuerer Entwicklungen in der Medizin und Humangenetik. In: Mürner, Ch. (Hrsg.). Die Verbesserung des Menschen – Von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweise aus der Schweiz. Edition SZH/SPC: Luzern, 81 – 87
- Biewer, G. (2009). Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Verlag Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (Hrsg) (2004). Präimplantationsdiagnostik (PID). Bericht der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt. <http://bkacms.bka.gv.at/2004/7/19/pid-praempantationsdiagonostik.pdf.pdf>, 1-71 (Download: 09.09.2008)
- Birbaumer, N./Schmidt, R.F. (2003). Biologische Psychologie. Springer Verlag: Berlin, Heidelberg, New York, Hongkong, London, Mailand, Paris, Tokio, 5. Auflage
- Black, E. (2003). War against the weak. Eugenics and American's Campaign to Create a Master Race. Four Walls Eight Windows: New York
- Bogner, A. (2007). Autonome Entscheidung? Pränatale Diagnostik und ihre Nebenfolgen. In: Kurswechsel. Zeitschrift für gesellschafts-, wirtschafts- und umweltpolitische Alternativen, 79-87
- Böhmer, M. (2002). Auf dem Weg in die Selektionsmedizin. In: Nacke, B.; Ernst, St. (Hrsg.). Das Ungeteiltsein des Menschen. Stammzellforschung und Präimplantationsdiagnostik. Matthias-Grünwald-Verlag: Mainz, 44-54
- Bolz, N. (2007). Das Abc der Medien. Wilhelm Fink Verlag: München
- Brosius, H.-B., Koschel, F. (2005). Methoden der empirischen Kommunikationsforschung. Eine Einführung. Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage GmbH: Wiesbaden, 3. Auflage
- Buch, A., Heinecke, B. (1980). An den Rand gedrängt. Was Behinderte daran hindert, normal zu leben. Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH: Reinbek bei Hamburg
- Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend (Hrsg) (2008). Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen. BMGFJ: Wien
- Buselmaier, W./Tariverdian G. (2007). Humangenetik. 4., neu bearbeitete Auflage. Springer Medizin Verlag: Heidelberg
- Butler, S. (1994), hrsg. v. Enzensberger, H.M. Erewhon oder Jenseits der Berge. Eichborn Verlag: Frankfurt am Main
- Canguilhem, G. (1974). Das Normale und das Pathologische. Carl Hanser Verlag: München
- Cloerkes, G. (2007). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3., neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Universitätsverlag Winter: Heidelberg
- Datler, W., Strachota, A. (2006). Wenn der Wunsch nach Klarheit zur Krise führt...Bemerkungen über Distanz und Nähe in der beratenden Begleitung von Eltern, die sich mit pränataler Diagnostik konfrontiert sehen. In: Dörr, M., Müller, B. (Hrsg.). Nähe und Distanz. Ein Spannungsfeld pädagogischer Professionalität. Juventa Verlag: Weinheim und München, 175-190
- Deutinger, J. (2001). Der Triple-Test. Serummarkerscreening. In: Husslein, P; Bernaschek, G.; Huber, J. C. u.a. (Hrsg.). Lehrbuch der Frauenheilkunde. Wilhelm Maudrich: Wien, 312 – 313
- Deutsche Bundesärztekammer (Hrsg.) (1998). Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. <http://www.tim-lebt.de/Dokumente/RichtlinienPD.html>, [1-12] (Download: 01.10.2008)

- Düwell, M. (2008). Bioethik. Methoden, Theorien und Bereiche. Verlag J. B. Metzler: Stuttgart
- Ensel, A. (2002). Hebammen im Konfliktfeld der pränatalen Diagnostik. Zwischen Abgrenzung und Mitleiden. Hebammengemeinschaftshilfe: Karlsruhe
- Ertlbauer, D. (2006). Pränataldiagnostik und heilpädagogische Positionierungen. Eine Zeitschriftenanalyse. Diplomarbeit: Universität Wien
- Ferber von, Ch. (1978). Der behinderte Mensch und die Gesellschaft. In: Thimm, W. (Hrsg.). Soziologie der Behinderten. Materialien. Schindele Verlag: Neuburgweier, 5. Auflage, 30 - 40
- Fosen-Schlichtinger, P. (2002). Über die gesellschaftspolitische Bedeutung von Pränataldiagnostik und künstlicher Befruchtung als Teile moderner Reproduktionstechnologien. Unter besonderer Berücksichtigung familiensoziologischer Aspekte, ihrer medizinischen Dimension und der Bedeutung des Themas Behinderung als soziales Phänomen. Trauner: Linz
- Fries, A. (2005). Einstellungen und Verhalten gegenüber körperbehinderten Menschen- aus der Sicht und im Erleben der Betroffenen. Athena: Oberhausen
- Fritsch, U.; Mühlhaus, K. (1998). Schwangerschaft unter Vorbehalt? Nutzen und Risiken der Pränataldiagnostik. In: Swientek, Ch. (Hrsg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik. Informationen und Erfahrungen. Verlag Herder: Freiburg im Breisgau, 21 - 37
- Fuchs, U. (2003). Die Genomfalle. Die Versprechungen der Gentechnik, ihre Nebenwirkungen und Folgen. Wilhelm Heyne Verlag: München
- Fürstler, G.; Hausmann, C. (2000). Psychologie und Sozialwissenschaft für Pflegeberufe 2. Klinische Psychologie, Behinderung, Soziologie. Facultas Universitätsverlag: Wien
- Gäch, A. (1993). Lebensqualität der Behindertenbiographie. In: Ramsauer, I., Posch, Ch., Nuener, Ch. (Hrsg.). Lebensqualität und Heilpädagogik. 9. Heilpädagogischer Kongress 18. – 20. Juni 1992. Kaiser: Innsbruck, Höbersdorf, 215-218
- Glover, J. (2006). Choosing Children. Genes, Disability and Design. Oxford University Press: New York
- Gobiet, W. ; Rudlof, P. (2006). Vom Gnadentod zu „Leben wie andere auch“. Menschen mit Behinderung in der Steiermark von 1945 bis 2005. In: Prettenthaler-Ziegerhofer, A. (Hrsg.). Menschen mit Behinderung? Leben wie andere auch? Leykam: Graz, 13 – 29
- Gregg, R. (1995). Pregnancy in a High-Tech Age. Paradoxes of Choice. New York University Press: New York, London
- Habermas, J. ( 2001). Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main
- Haker, H. (2002). Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Mentis Verlag GmbH: Paderborn
- Heese, G. (1995). Entstellung – eine Behinderung? In: Hoyningen-Süess, U.; Amrein, C. (Hrsg.). Entstellung und Hässlichkeit. Beiträge aus philosophischer, medizinischer, literatur- und kunsthistorischer sowie aus sonderpädagogischer Perspektive. Verlag Paul Haupt: Bern, 109-134
- Hegel, R. D.; Müller, M.; Wolf, M. (1998). Die Architektur des Fremden: Einstellungen, Stereotype, Vorurteile – Definitionen, Modelle, Beispiele. In: Hegel, R. D.; Müller, M. (Hrsg.). Der Name des Fremden. Schibri-Verlag: Berlin, Milow, 69 - 83

- Hengstschläger, M. (2001a). Biochemische, zytogenetische und molekulargenetische Untersuchung. In: Husslein, P.; Bernaschek, G.; Huber, J. C. u.a. (Hrsg.). Lehrbuch der Frauenheilkunde. Wilhelm Maudrich: Wien, 298-301
- Hengstschläger, M. (2001b). Das ungeborene menschliche Leben und die moderne Biomedizin. Was kann man, was darf man? Wilhelm Maudrich: Wien
- Hengstschläger, M. (2006). Präimplantationsdiagnostik: der aktuelle Stand. In: Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 24 (1), 9 - 14
- Henn, W. (2004). Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind. Der Mythos von den guten Genen. Herder: Freiburg im Breisgau, Wien [u.a.]
- Henn, W., Meese, E. (2007). Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. Herder: Freiburg im Breisgau
- Hennen, L.; Petermann, Th.; Sauter, A. (2001). Das genetische Orakel. Prognosen und Diagnosen durch Gentests – eine aktuelle Bilanz. Edition sigma: Berlin
- Herkner, W. (2001) Lehrbuch Sozialpsychologie. Verlag Hans Huber: Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 2., unveränd. Auflage
- Hildt, E. (2006). Autonomie in der biomedizinischen Ethik. Genetische Diagnostik und selbstbestimmte Lebensgestaltung. Campus Verlag: Frankfurt am Main
- Hitzler, R.; Honer, A. (1994). Bastelexistenz. Über subjektive Konsequenzen der Individualisierung. In: Beck, U.; BeckGernsheim, E. (Hrsg) Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main, 307-315
- Huber, G. L. (1989). Qualität versus Quantität in der Inhaltsanalyse In: Bos, W.; Tarnai, Ch. (Hrsg.). Angewandte Inhaltsanalyse in Empirischer Pädagogik und Psychologie. Waxmann Verlag GmbH: Münster, New York, 32 – 43
- Holinski-Feder, E. (2006a). DNA-Untersuchung – Diagnostische Anwendung beim Menschen. In: Murken, J.; Grimm, T.; Holinski-Feder, E. (Hrsg). Humangenetik. Georg Thieme Verlag: Stuttgart, 7. Auflage (1. Aufl. 1975); 95 – 122
- Holinski-Feder, E. (2006b). Mutationen beim Menschen und ihre Folgen. In: Murken, J.; Grimm, T.; Holinski-Feder, E. (Hrsg). Humangenetik. Georg Thieme Verlag: Stuttgart, 7. Auflage (1. Aufl. 1975); 40 – 79
- Horx, M. (2006). Wie wir leben. Unsere Zukunft beginnt jetzt. Campus Verlag: Frankfurt am Main, 2. Auflage
- Iben, G. (1983). Zum Begriff der sozialen Benachteiligung. In: Deppe-Wolfinger, H. (Hrsg.). behindert und abgeschoben. Zum Verhältnis von Behinderung und Gesellschaft. Beltz Verlag: Weinheim, Basel, 23 – 27
- Jordan-Rudolf, Ch. (2006). Ich traute meinen Emotionen nicht mehr. In: Zwischen Bangen und Hoffen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main, 57 - 60
- Jugendpresse Österreich - Verband Junger Medienmacherinnen und Medienmacher (Hrsg.) (2007). Print. 1.Aufl., Wien
- Kager, B. (2004). Die Veränderung der Darstellung der Pränataldiagnostik anhand der Fachzeitschrift ELTERN innerhalb der letzten 32 Jahre. Diplomarbeit: Universität Wien
- Kamphaus, F. (2002). Von Designer-Babies und Gotteskindern. Gedanken zu Gentechnik und pränataler Diagnostik. In: Nacke, B.; Ernst, St. (Hrsg.). Das Ungeteilte des Menschen. Stammzellforschung und Präimplantationsdiagnostik. Matthias-Grünewald-Verlag: Mainz, 222-230
- Koechlin, F. (2002). Was ist Krankheit, was ist Gesundheit. In: Mürner, Ch. (Hrsg): Die Verbesserung des Menschen – Von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweisen aus der Schweiz. Edition SZH/SPC: Luzern, 23 – 26

- Kollek, R. (2000). Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. A. Francke Verlag: Tübingen, Basel
- Kollek, R. (2002). Präimplantationsdiagnostik: Belastungen für Frauen und Ausweitungstendenzen. In: Nacke, B.; Ernst, St. (Hrsg.). Das Ungeteiltsein des Menschen. Stammzellforschung und Präimplantationsdiagnostik. Matthias-Grünwald-Verlag: Mainz, 83 – 92
- Kreuz, A. (2002). Einstellungen gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung. Analyse und Weiterentwicklung von Einstellungsinstrumenten. WUV Universitätsverlag: Wien
- Krone, St. (1992). Das ungeborene Kind. Möglichkeiten und Grenzen vorgeburtlicher Untersuchungen. TRIAS – Thieme
- Krones T., Hoffmann, G.F., Hüls. G. et al. (2004). Einstellungen und Erfahrungen von genetischen Hochrisikopaaren hinsichtlich der Präimplantationsdiagnostik (PID) – Nationale und Internationale Ergebnisse. In: Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie 1 (2), 112-119
- Kupffer, H. (1993). Besser leben – aber wie? Sehnsüchte, Ansprüche, Irrwege in der Massengesellschaft. In: Ramsauer, I.; Posch, Ch.; Nuener, Ch. (Hrsg.) Lebensqualität und Heilpädagogik. 9. Heilpädagogischer Kongreß 18. – 20. Juni 1992. Verlag Kaiser: Innsbruck, Hörsbörz, Dorf,
- Ladstätter, M. (1992). Vorwort. In: Bizeps 1, 1
- Lamnek, S. (2005). Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Beltz-Verlag: Weinheim, Basel, 2005, 4. Auflage
- Lebenshilfe Österreich (Hrsg) (1995). Impressum. In: Lebenshilfe. Die Zeitschrift der Lebenshilfe Österreich, 23
- Lemke, Th. (2004). Veranlagung und Verantwortung. Genetische Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Schicksal. Transcript: Bielefeld
- Lehmann, E. H. (1936). Einführung in die Zeitschriftenkunde. Hiersemann: Leipzig
- Luhmann, N. (2004). Die Realität der Massenmedien. 3. Aufl., Verlag für Sozialwissenschaften/GWV: Wiesbaden
- Lukan, U. (2006). Was macht Behinderung so „schrecklich interessant?“ Psychodynamische Aspekte in der Begegnung zwischen Menschen mit und ohne Behinderung. In: Pretenthaler-Ziegerhofer, A. (Hrsg). Menschen mit Behinderung? Leben wie andere auch? Leykam: Graz, 41 - 50
- Martinsich, M. (2003). Pränataldiagnostik. Ein Vergleich der Darstellung in Elternratgebern seit den 1960er Jahren. Diplomarbeit: Universität Wien
- Mattner, D. (2000). Behinderte Menschen in der Gesellschaft. Zwischen Ausgrenzung und Integration. Kohlhammer: Stuttgart
- Mayer, Marion (2006). Ich war innerlich tot. In: Strachota, A. Zwischen Bangen und Hoffen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main, 66-75
- Mayring, Ph. (1997). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz Verlag: Weinheim und Basel, 6., durchgesehene Auflage
- Merten, K. (1995). Inhaltsanalyse. Einführung in Theorie, Methode und Praxis. Westdeutscher Verlag GmbH: Opladen, 2. Auflage
- Moosecker, J. (2008). Zur Präimplantationsdiagnostik (PID) – Betrachtungen aus sonderpädagogischer Sicht. In: Biewer, G.; Luciak, M.; Schwinge, M. (Hrsg). Begegnung und Differenz: Menschen-Länder-Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Verlag Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn, 268 - 277
- Murken, J. (2006). Pränatale Diagnostik. In: Murken, J.; Grimm, T.; Holinski-Feder. E. (Hrsg). Humangenetik. Georg Thieme Verlag: Stuttgart, 7. Auflage (1. Aufl. 1975); 386 - 411

- Mürner, Ch. (Hrsg.) (2002). Die Verbesserung des Menschen – Von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweise aus der Schweiz. Edition SZH/SPC: Luzern
- Nippert, I. (1998). Wie wird im Alltag der pränatalen Diagnostik tatsächlich argumentiert? Auszüge aus einer deutschen und einer europäischen Untersuchung. In: Kettner, M. (Hrsg.). Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Campus: Frankfurt am Main, New York, 153 – 172
- Noelle-Neumann, E.; Wilke, J. (1989). Pressegeschichte. In: Noelle-Neumann, E.; Schulz, W.; Wilke, J. (Hrsg.). Fischer Lexikon. Publizistik Massenkommunikation. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main, 287-313
- Quante, M. (2003). Wessen Würde? Welche Diagnose? Bemerkungen zur Verträglichkeit von Präimplantationsdiagnostik und Menschenwürde. In: Siep, L.; Quante, M. (Hrsg.). Der Umgang mit dem beginnenden menschlichen Leben. Ethische, medizintheoretische und rechtliche Probleme aus niederländischer und deutscher Perspektive. LIT-Verlag: Münster, Hamburg, London, 133 – 152
- Reumann, K. (1989). Journalistische Darstellungsformen. In: Noelle-Neumann, E.; Schulz, W.; Wilke, J. (Hrsg.) (1989). Fischer Lexikon. Publizistik Massenkommunikation. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main; 69 - 83
- Ringler, M. (1989). Das Subjektive Erleben der Frau bei der Diagnose einer Schwangerschaftskomplikation. In: Praktischer Arzt, Jg. 43, 880-894
- Saal, F. (1990) Eingriffe oder Angriffe. In: Miteinander (3), 5-8
- Schatten, Ch. (2001). Schwangerenvorsorge (Mutter-Kind-Paß). In: Husslein, P; Bernaschek, G.; Huber, J. C. u.a. (Hrsg.). Lehrbuch der Frauenheilkunde. Wilhelm Maudrich: Wien, 22-24
- Schellmann, B.; Gaida, P. et. al (2002). Medien: verstehen, gestalten, produzieren. Verlag Europa-Lehrmittel: Haan-Grutten
- Schindele, E. (1990). Gläserne Gebärmutter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen. Mit Beiträgen von Anne Waldschmidt und Anna D. Brockmann. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main.
- Schinzel, A. (2006). Klinische Beispiele von Chromosomenabberationen. In: Murken, J.; Grimm, T.; Holinski-Feder, E. (Hrsg.). Humangenetik. Georg Thieme Verlag: Stuttgart, 7. Auflage (1. Aufl. 1975), 199 – 234
- Schönberger, F. (1994). Kooperation im dritten Jahrtausend – Erkennbare Trends. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft (4), 61-71
- Schuhmann, M. (1991). Eine Gesellschaft ohne Behinderung? Zur Un-/Möglichkeit der „Qualitätskontrolle“ durch Humangenetik und pränatale Diagnostik. In: Stössel, J.-P. (Hrsg.). Tüchtig oder tot. Die Entsorgung des Leidens. Verlag Herder: Freiburg im Breisgau, 29 - 44
- Schulz, W. (1989). Kommunikationsprozeß. In: Noelle-Neumann, E.; Schulz, W.; Wilke, J. (Hrsg.). Fischer Lexikon. Publizistik Massenkommunikation. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main, 98 – 105
- Schweizer, M. (2006). Behindertes Kind – Schaden? In: Rollstuhl Aktiv, 3
- Silbermann, A. (1982) Handwörterbuch der Massenkommunikation und Medienforschung. Teil 2: L-Z. Verlag Volker Spiess: Berlin
- Speck, O. (2005). Soll der Mensch biotechnisch machbar werden? Eugenik, Behinderung und Pädagogik. Reinhardt: München [u.a.]
- Speck, O. (2008). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. Ernst Reinhardt Verlag: München
- Speicher, M. (2006) Chromosomenaberrationen. In: Murken, J.; Grimm, T.; Holinski-Feder, E. (Hrsg.). Humangenetik. Georg Thieme Verlag: Stuttgart, 7. Auflage (1. Aufl. 1975); 175-199

- Steinhardt, K.; Strachota, A. (2008). Das Erleben von Begegnung und Differenz in prä- und postnatalen Entwicklungsprozessen – Grundsätzliche Überlegungen. In: Biewer, G.; Luciak, M.; Schwinge, M. (Hrsg). Begegnung und Differenz: Menschen-Länder-Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Verlag Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn, 233 - 239
- Strachota, A., Gamperl, M. (2002). Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. <http://science.orf.at/science/news/60345>, [1-2] (Download:12.6.07)
- Strachota, A. (2004). die Absenz der Heilpädagogik im Feld der pränatalen Diagnostik. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 55-62
- Strachota, A. (2006). Zwischen Bangen und Hoffen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main
- Strachota, A. (2008). Differentia specifica – Zu den eigentümlichen Unterschieden im Diskurs um pränatale Diagnostik. In: Biewer, G.; Luciak, M.; Schwinge, M. (Hrsg). Begegnung und Differenz: Menschen-Länder-Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Verlag Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn, 240-249
- Stumpf, M. (2000). Zum interkulturellen Behinderungsbegriff und der Lebenssituation behinderter Menschen zwischen Tradition und Moderne. Diplomarbeit: Wien
- Swientek, Ch. (1998a). „Wäre es nicht besser für Sie, Sie wären nicht am Leben?“ – Zu Ende gedacht: Die „Behindertenfrage“. In: Swientek, Ch. (Hrsg). Was bringt die Pränatale Diagnostik. Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg im Breisgau, 104-113
- Swientek, Ch. (1998b). Ab welcher Störung und welcher Lebenserwartung lohnt es sich zu leben? Zu Ende gedacht: Grenzziehungen. In: Swientek, Ch. (Hrsg) Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen: Freiburg im Breisgau, 157 - 164
- ten Have, H. (2003) Genetics, medical utopianism and bioethics. In: Siep, L; Quante, M. (Hrsg). Der Umgang mit dem beginnenden menschlichen Leben. Ethische, medizintheoretische und rechtliche Probleme aus niederländischer und deutscher Perspektive. LIT-Verlag: Münster, Hamburg, London, 59-74
- Theile, U. (1998). Pränatale Diagnostik – Was ist das? In: Swientek, Ch. (Hrsg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg im Breisgau, 39-46
- Verband der Querschnittgelähmten Österreichs (1997). Rollstuhl Aktiv – das Informationsblatt des Verbandes. In: Rollstuhl Aktiv 40 (132), 20
- Verein „1% für behinderte Kinder und Jugendliche“ (Hrsg.) (1997a). Zeitschrift BEHINDERTE: Wer steckt dahinter? In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 20 (4), 3
- Verein „1% für behinderte Kinder und Jugendliche“ (Hrsg.) (1997b). Dürfen wir Sie was fragen? Ergebnisse der LeserInnenbefragung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 20 (4), 5
- Verlinsky, Y./Kuliev, A. (2005). Practical Preimplantation Genetic Diagnosis. Springer Verlag: London
- Waldschmidt, A. (1990). „Zur Norm verpflichtet“. Die Kritik der Krüppelinitiativen an der humangenetischen Beratung. In: Schindele, E. Gläserne Gebärmutter. Vorgeburtliche Diagnostik-Fluch oder Segen. Mit Beiträgen von Anne Waldschmidt und Anna D. Brockmann. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main, 219-238
- Waldschmidt, A. (2006). Pränataldiagnostik im gesellschaftlichen Kontext. [http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/VT\\_Praenataldiagnostik.pdf](http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/VT_Praenataldiagnostik.pdf), 1-12 (Download: 08.08.2009)

- Wansing, G. (2005a). Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. VS Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden
- Wansing, G. (2005b). Die Gleichzeitigkeit des gesellschaftlichen „Drinne“ und „Draußen“ von Menschen mit Behinderung – oder: zur Paradoxie rehabilitativer Leistungen. In: Zalfen, B. (Hrsg.). Teilhabe. Wir wollen mehr als nur dabei sein. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 21-33
- Weikert, A. (2005). Ausschluss nach erfolgter Partizipation. Bedeuten künstlich f. e Fortpflanzungstechnologien und pränatale Diagnostik eine neue Eugenik. In: Bidwell-Steiner, M.; Wozonig, K.S. (Hrsg.). Gender & Generation. Gendered Subjects. Studienverlag: Innsbruck, 194-205
- Wieser, B., Karner, S., Mert, W., Jahrbacher, M. (2007). Pränataldiagnostik aus der Sicht von untersuchten Frauen. Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojektes Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action. <http://www.ifz.tugraz.at/index.php/article/articleview/469/1/23>, 1- 89 (Download: 18.05.08)
- Wilke, J. (1989). Presse. In: Noelle-Neumann, E.; Schulz, W.; Wilke, J. (Hrsg.). Fischer Lexikon. Publizistik Massenkommunikation. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main, 266 - 286
- Willenbring, M. (1998). Die Untersuchungen hatten ihre Spuren hinterlassen. Psychologische Aspekte der Pränatalen Diagnostik. In: Swientek, Ch. (Hrsg) Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen: Freiburg im Breisgau, 140-146
- Willenbring, M. (1999). Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Asanger Roland Verlag: Heidelberg
- Witkowski, R.; Prokop, O.; Ullrich, E. (1999). Lexikon der Syndrome und Fehlbildungen: Ursachen, Genetik und Risiken. 6. Auflage, Springer: Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, Hongkong, London, Mailand, Paris, Singapur, Tokio

Internetadressen der Behindertenzeitschriften:

- o. A. ([2009]). Verein BIZEPS. <http://www.bizeps.or.at/bizeps/verein.php>, [1] (Download: 05. 07. 2009)
- o. A. ([2009]). Zeitschrift Bizeps Info. <http://www.bizeps.or.at/zeitung.php>, [1] (Download: 05.07. 2009)
- o.A. ([2009]). Verein Miteinander. ([http://www.miteinander.com/joomlafinal/index.php?option=com\\_content&task=view&id=30&Itemid=46](http://www.miteinander.com/joomlafinal/index.php?option=com_content&task=view&id=30&Itemid=46), [1] (Download: 05. 07. 2009)
- Meindlhumer, M., Reichert, K. ([2009]). Zeitschrift Miteinander. [http://www.miteinander.com/joomlafinal/index.php?option=com\\_content&task=view&id=34&Itemid=56](http://www.miteinander.com/joomlafinal/index.php?option=com_content&task=view&id=34&Itemid=56), [1] (Download: 05.07.2009)

Tabellenverzeichnis

|                                                                    |     |
|--------------------------------------------------------------------|-----|
| Tab. 1 Österreichische Behindertenzeitschriften im Überblick.....  | 129 |
| Tab. 2 Gewählte Artikel der Zeitschrift „Bizeps Info“.....         | 137 |
| Tab. 3 Gewählte Artikel der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“.....     | 140 |
| Tab. 4 Gewählte Artikel der Lebenshilfe-Zeitschrift.....           | 140 |
| Tab. 5 Gewählte Artikel der Zeitschrift „Miteinander“.....         | 143 |
| Tab. 6 Gewählte Artikel der Zeitschrift „Behinderte Menschen“..... | 144 |
| Tab. 7 Verzeichnis der KommunikatorInnen.....                      | 149 |

## Anhang

### I. Zusammenfassung / Abstract

Die vorliegende Arbeit setzt sich mit der medialen Darstellung und Diskussion von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik auseinander. Diesen beiden Feldern der genetischen Diagnostik ist gemeinsam, dass sie ein breites Spektrum an verschiedensten Verfahren anbieten, um den potentiellen Nachwuchs vor oder während der Schwangerschaft auf Auffälligkeiten hin zu untersuchen. Therapiemöglichkeiten sind allerdings kaum gegeben, sodass in vielen Fällen bestimmte Anomalien letztlich zur Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch einer Schwangerschaft bzw. über Implantation oder Vernichtung eines Embryos führen müssen. In der intensiven und aufwendigen Suche nach unerwünschten Abweichungen verdeutlichen sich gleichsam Ablehnung und Inakzeptanz von Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen. Im Rahmen dieser Diplomarbeit interessiert vor allem jene Gruppe, die sich durch diese gegenwärtigen Entwicklungen im Bereich der genetischen Diagnostik besonders betroffen fühlen könnte: Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen. Sie sind es, die die Merkmale, die als abweichend und unerwünscht gelten und selektiert werden sollen, tragen und wissen, was es bedeutet, mit diesen bestimmten Merkmalen zu leben. Abgesehen davon ist denkbar, dass die sich in der genetischen Diagnostik offenbarende Tendenz der zunehmenden Ablehnung und Inakzeptanz von Behinderung Auswirkungen auf den gesellschaftlichen Status der Menschen mit Behinderung haben könnte. Es ist von daher als Anliegen der Menschen mit Behinderung einzustufen, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen und ein entsprechendes Problembewusstsein zu entwickeln. Voraussetzung dafür ist umfangreiche Information. Inwiefern, in welchem Ausmaß und auf welche Art und Weise Menschen mit Behinderungen diese Information in spezifischen Informationsquellen zur Verfügung gestellt und für die Thematik der Pränataldiagnostik bzw. Präimplantationsdiagnostik sensibilisiert wird, soll im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit untersucht werden. Zur Beantwortung dieser Fragestellung werden österreichische Behindertenzeitschriften („Bizeps Info“, „Miteinander“, „Rollstuhl Aktiv“, „Behinderte Menschen“, Lebenshilfe-Zeitschrift) herangezogen. Herausgearbeitet wird unter anderem, mit welcher Relevanz die Thematik in den Medien berücksichtigt wird, welche Personen zu Wort kommen, welche Aspekte jeweils angesprochen und besonders akzentuiert werden, ob und inwiefern sich AutorInnen zur Thematik positionieren bzw. ob die Thematik als Anliegen der Menschen mit Behinderung vorgestellt wird.

## Abstract

This thesis treats the medial presentation und discussion of prenatal diagnostics and preimplantation diagnostics. These fields of genetic diagnostics offer a wide range of different procedures to test an embryo or fetus for anomalies. Therapy capabilities are rather rare, therefore positive pathologic findings finally lead to decisions about aborting or continuation of pregnancy and about implantation or elimination of the embryo, respectively. Intensive searching for unwelcome anomalies illustrate dislike and rejection of illness, malformation and impairment. The present thesis is particularly interested in a specific group, which could feel concerned by these current trends and developments in the fields of genetic diagnosis: handicapped people and their relatives. They are the ones, who carry symptoms and marks, which are considered to be abnormal and unwelcome and which should be selected. They know, what living with this particular marks und symptoms means. Apart from that, it's conceivable that the evident trends to increasing rejection and inacceptance of impairment could have effects on the social status of handicapped people. Therefore critical analysis of prenatal diagnostics and preimplantation diagnostics should be a matter of concern for this particular group. In order to develop a certain kind of conciousness and sensibility for this subject, first of all extensive information is required. That's how it's intention to analyse within the scope of this thesis, if, to which extent and in which way handicapped people and their relatives are informed about prenatal diagnosis and preimplantation diagnostic in austrian magazines for handicapped people ("Bizpes Info", "Miteinander", "Rollstuhl Aktiv", "Behinderte Menschen", Lebenshilfe-Zeitschrift). In this study, among other things, relevance of the subject, communicating people, accentuated aspects as well as statements and comments of the authors are analysed.

## II. Kategoriensysteme

### Kategoriensystem der Zeitschrift „Bizeps Info“: Thematische Aspekte“

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>K`1: Verbesserung der Bevölkerungsqualität durch gesetzliche Verhinderung der Geburt von Kindern mit Abweichungen (BI 1)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• China: Abtreibungen von behinderten Kindern zur Verbesserung der Qualität einer neuen Bevölkerung (BI 1, 3)</li> <li>• Unterstützung der Verhinderung von Geburten körperlich oder geistig abweichender Kinder durch Gesetzesentwurf (BI 1, 3)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <p><b>K`2: Schwangerschaftsabbruch aufgrund falscher Diagnose (BI 2)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kurierbericht: Cambridge - Schwangerschaftsabbruch nach falscher Diagnose „Down Syndrom“ (BI 2, 3)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p><b>K`3: Definition der Österreichischen Fristenregelung: § 97 StGB (BI 2, BI 6, BI 8, BI 9, BI 13, BI 14)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• österr. gesetzliche Regelung: bei nichtbehinderten Kindern Schwangerschaftsabbruch in ersten drei Monaten straffrei; § 97 StGB (=Fristenregelung) erlaubt Schwangerschaftsabbruch nach der Zwölfwochenfrist bei diagnostizierter Behinderung des Kindes (BI 2, 3)</li> <li>• Rechtslage in Österreich: Fristenregelung im § 97 StGB: behinderte Föten können bis zur Geburt abgetrieben werden (BI 6, 2)</li> <li>• in Österreich seit 1975 Fristenregelung gesellschaftl. Konsens (BI 8, 8)</li> <li>• Fristenregelung: in ersten drei Schwangerschaftsmonaten Abbruch bei ärztlicher Beratung zulässig (BI 8, 8)</li> <li>• Schwangerschaftsabbruch ist zulässig zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren Gefahr für Leben oder für körperliche/seelische Gesundheit der Schwangeren, oder wenn Schwangere unmündig gewesen ist (BI 8, 8)</li> <li>• § 97 StGB - drei Indikationslösungen: medizinische Indikation (Gefahr für Gesundheit und Leben der Frau), eugenische Indikation (Gefahr einer Schädigung des Kindes), Unmündigkeit (Alter der Schwangeren unter 14 Jahren) (BI 9, 7)</li> <li>• eugenische Indikation eröffnet Abbruch nach dem 3. Monat bei Gefahr einer schweren körperlichen/geistigen Behinderung des Kindes (BI 13, 5)</li> <li>• fristenlose Mögl. des Schwangerschaftsabbruchs bei behinderten Föten (eugenische Indikation § 97 StGB) (BI 14, 6)</li> </ul>                  |
| <p><b>K`4: Klagen und Schadenersatzansprüche nach Geburt eines Kindes mit Behinderung (BI 3, BI 5, BI 10, BI 21)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deutschland: Arzt von AOK auf Unterhaltsleistung verklagt aufgrund „verspäteter“ Feststellung einer Behinderung des Ungeborenen, (BI 3, 7)</li> <li>• Begründung der Klage: lebenslange Betreuung eines Behinderten (BI 3, 7)</li> <li>• Deutschland: Eltern von 2 behinderten Kindern: Klage auf Schadenersatz wg. mangelhafter genetischer Beratung (BI 5, 7)</li> <li>• Richterurteil: Haftung der Ärzte für Geburt behinderter Kinder bei unzureichender Information über Risiko von Erbkrankheiten (BI 5, 7)</li> <li>• Richter betrachtet Geburt eines behinderten Kindes als unzumutbaren Schaden, daher Haftung der Ärzte, die nicht von Geburt abraten, auf Abbruch beharren (BI 5, 7)</li> <li>• Schadenersatzansprüche von Eltern eines Kindes mit körperlicher Behinderung; Grund: fahrlässige Ultraschalluntersuchungen (BI 10, 8)</li> <li>• OHG: kein Schadensanspruch des Kindes, Schadenersatzanspruch für Mehraufwand der Eltern für Pflege und Versorgung, Entscheidung des OHG bezieht sich auf eugenische (embryopathische) Indikation des § 97 StGB (BI 10, 8)</li> <li>• Frankreich: Klage wegen unterlassenen Hinweis auf Behinderung des Fötus; Schadenersatz zugesprochen (BI 21, 6)</li> <li>• Schadensersatzansprüche legitime Entschädigung für Mehrkosten oder versteckte Eugenik? Schadenersatz als Trostpflaster für narzistische Kränkung der Eltern (BI 21, 6)</li> </ul> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`5: Bioethikkonvention (BI 4)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Konvention über Bioethik: Zustimmung zu medizinischen Eingriffen, genetische Untersuchung und Therapie (BI 4, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>K`6: Österr. Verordnung zur Erhaltung der Volksgesundheit (1981): (BI 6, 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Österreich: PND in „Verordnung zur Erhaltung der Volksgesundheit“ (1981) als vordringliche Maßnahme (BI 6, 3)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p>K`7: Forderung der Beseitigung der PND mit der Begründung der Wertung und Fahndung behinderten Lebens (BI 6, BI 13)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Behindertenorganisationen: PND ist Rasterfahndung nach behinderten Leben (BI 6, 2)</li> <li>PND: Wertungen, Gefährdungen behinderten Lebens, ist zu beseitigen (BI 6, 2)</li> <li>Behindertensprecherin der Grünen (Haidlmayr) für Verbot der PND (= Fahndung behinderten Lebens) (BI 13, 5)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p>K`8 Forderung und Diskussion der Streichung der Eugenischen Indikation des § 97 StGB: (BI 6, BI 7, BI 8, BI 9, BI 10, BI 12, BI 14, BI 15, BI 18, BI 19, BI 22, BI 24, BI 26)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fristenregelung: Wertungen und Gefährdungen behinderten Lebens und daher aus der österreichischen Rechtsordnung zu beseitigen (BI 6, 2)</li> <li>Maria Rauch-Kallat (Behindertensprecherin der ÖVP): kein Schutz für behinderte Kinder durch Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs (BI 7, 5)</li> <li>Behindertenbewegung: §97 im StGB - benachteiligende Ungleichbehandlung (BI 7, 6)</li> <li>Haidlmayr (Behindertensprecherin der Grünen): Gleichbehandlung (nicht)behinderter Föten (BI 7, 6)</li> <li>Abwendung gegen eugenische Indikation (BI 8, 8)</li> <li>eugenische Indikation: Unterteilung schützenswert/nicht schützenswert durch Gesetzgeber, gesetzliche Diskriminierung; gesetzl. Wertungen müssen unterbleiben; Konsequenz: Behindertenbewegung will Abschaffung der eugenischen Indikation (BI 8, 8)</li> <li>eugenische Indikation: gesetzl. Angebot zur Aussonderung v Leben mit Beh. (=lebensunwert) (BI 9, 7)</li> <li>Abschaffung der Straffreiheit des Abbruches wg. Behinderung, da Diskriminierung (BI 9, 7)</li> <li>Beseitigung der inhumanen, diskriminierenden Gesetzesbestimmung (BI 10, 8)</li> <li>Lebenshilfe: ÖAR soll diskriminierende Bestimmung gegenüber Menschen mit Behinderung beseitigen (BI 12, 4)</li> <li>Vorarlberger Landtag: Aufforderung v. Bundesgesetzgeber und Bundesregierung zur Aufhebung der fristenlosen Mögl. des Schwangerschaftsabbruchs bei behinderten Föten (eugenische Indikation § 97 StGB) (BI 14, 6)</li> <li>Haupt (FPÖ): Streichung der eugenischen Indikation zur Beseitigung der Ungleichbehandlung von (nicht)behindertem Leben (BI 15, 5)</li> <li>Selbstbestimmt Leben Initiativen Österreichs (SLIÖ): Streichung des Passus des §97, der eugenische Indikation beinhaltet; Begründung verfassungswidrig, Diskriminierungstatbestand (BI 18, 8)</li> <li>Schwangerschaftsabbruch aufgrund eugenischer Indikation als selektive biopolitische Maßnahme, soll Behinderung verhindern (BI 18, 8)</li> <li>Resolution der SLIÖ: Abschaffung der eugenischen Indikation (= Diskriminierungstatbestand und verfassungswidrig; (BI 19, 5)</li> <li>SLIÖ – Bürgerinitiative gegen selektive Abtreibungspolitik (eugenische Indikation)</li> <li>(BI 22, 7)</li> <li>eugenische Indikation: Diskriminierung v. Menschen mit Behinderung, im Widerspruch zur Verfassung (BI 22, 7)</li> <li>Schwangerschaftsabbruch aufgrund eugenischer Indikation als selektive biopolitische Maßnahme, soll Behinderung verhindern (BI 22, 7)</li> <li>Benachteiligung v. Menschen auf Grund ihrer Behinderung - behinderte Kinder können bis zur Geburt abgetrieben werden (BI 24, 2)</li> <li>Behindertensprecher der ÖVP (Huainigg): Petition zur Streichung der eugenischen Indikation (BI 26, 5)</li> </ul> |
| <p>K`9 Interessensdifferenzen der Behindertenbewegung und der Frauen in der österreichischen Fristenregelung (BI 8, BI 9, BI 15, BI 18, BI 22, BI 26)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wahrung des Rechtes auf freie Willensentscheidung der Frau ohne gesellschaftl., soziale, oder strafrechtliche Folgen (BI 8, 8)</li> <li>• medizinische Indikation: Möglichkeit individueller Entscheidung der Frau ohne eugenische Indikation (BI 9, 7)</li> <li>• Frauen Angst vor Abbau der wichtigen, notwendigen Errungenschaft der Fristenregelung (BI 15, 5)</li> <li>• Lediglich Streichung der eugenischen Indikation, ansonst Beibehaltung § 97, Recht auf Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit (BI 18)</li> <li>• Lediglich Streichung der eugenischen Indikation, ansonst Beibehaltung § 97, Recht auf Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit (BI 22, 7)</li> <li>• Interessensvertretungen behinderter Menschen: für Beseitigung des §97; verhärtete Fronten zur Frauenbewegung (BI 26, 5)</li> </ul> |
| <p><b>K` 10: Situation in Deutschland bezügl. eugenischer Indikation (BI 9)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• deutsche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch: keine eugenische Indikation mehr (BI 9, 7)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p><b>K` 11: Veranstaltungsberichte (BI 11, BI 13, BI 19)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• internationales Symposium v. Menschen mit Beh.: Bioethik und Menschenrechte (2000)</li> <li>• in Deklaration Verbot obligatorischer Gentests und Druck auf Frauen zum Abbruch bei möglicherweise behindertem Kind; Behinderung keine gesetzl. Atreibungslegitimation (BI 11, 3)</li> <li>• Berufsverband der BehindertenbetreuerInnen (2000): Diskussionsveranstaltung zur eugenischen Indikation (BI 13, 5)</li> <li>• Podiumsdiskussion zur eugenischen Indikation an Universität Innsbruck (2001); organisiert von Behindertenbeauftragte Egger und SLIÖ (BI 19, 5)</li> </ul>                                                                                                                                                                         |
| <p><b>K` 12: Forderung nach Maßnahmen, um Entscheidung für behindertes Kind zu ermöglichen (BI 12)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lebenshilfe: ÖAR soll Maßnahmen für Eltern vorschlagen, um Mögl. zu eröffnen, sich nach PND für behindertes Kind zu entscheiden (BI 12, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p><b>K` 13: Unwissenheit der Frauen über Bedeutung der pränatalen Untersuchung (BI 13)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Frauen unwissend darüber, was pränatale Untersuchungen für sie bedeuten (BI 13, 5)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p><b>K` 14: negative, unzureichende Beratung von Ärzten (BI 13)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behindertensprecherin der ÖVP (Gatterer): negative Beratung der Mediziner im Sinne unzureichender Information (BI 13, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p><b>K` 15: Illusion der PND von der Machbarkeit gesunder Kinder (BI 14)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Warnung vor Wunsch nach perfektem Kind; PND als Suggestion, dass gesunde Kinder machbar sind (BI 14, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <p><b>K` 16: sozialer Tod durch Austragen des behinderten Fötus (BI 15)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Austragen behinderter Föten = sozialer Tod der Mutter (BI 15, 5)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p><b>K` 17: ethische Bedenken gegen PID (BI 16, BI 28)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik (IMABE): ethische Bedenken gegen Untersuchung von in vitro erzeugten Embryonen auf genetische Defekte, genetische Defekte nicht korrigierbar, PID lediglich zur Vernichtung von Embryonen mit Defekten (BI 16, 4)</li> <li>• PID als eugenische Maßnahme, Selektion von Menschen (BI 16, 4)</li> <li>• PID ethisch vertretbar bei nicht/begrenzt lebensfäh. Embryonen, Unterscheidung zwischen Lebensfähigkeit bzw. Lebensunfähigkeit und lebenswert bzw. lebensunwert (BI 28, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                           |
| <p><b>K` 18: GB: Ständiger Zuwachs an PID-Zentren seit 1990 (BI 16)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• erste PID-Anwendung 1990 in GB; seither ständige Zunahme der PID-Zentren (BI 16, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <p><b>K` 19: künstl. Befruchtung und Reduktion von Mehrlingsschwangerschaften (BI 17)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• IVF führt zu Mehrlingsschwangerschaft; Arzt empfiehlt Reduktion von 1-2 Föten; in Zeiten der medizinischen Machbarkeit Beliebigkeit des Wertes menschlichen Lebens (BI 17, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p><b>K` 20: Bericht der Ethikkommission FÜR die Bundesregierung: (BI 20, BI 27)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Themen der Ethikkommission für die Bundesregierung: Biomedizin-Konvention, PID, Embryonenforschung (BI 20, 5)</li> <li>• Ethikkommission für die Bundesregierung: 5 von 100 Frauen, 11 von 100 Männern ist Möglichkeit der künstl. Befruchtung gleichgültig (BI 27, 2)</li> <li>• 53%der Hausfrauen, 45 % berufstätiger Frauen: weder für noch gegen künstliche Befruchtung; 24 % der Pensionisten dagegen;</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• in Schulbildung Befindliche: 44% pro IVF (BI 27, 2)</li> <li>• Hausfrauen stärkste Gegnerinnen der PID; Zustimmung zur PID mehr von Männern (jeder 5.) als von Frauen (BI 27, 2)</li> <li>• Mehr als die Hälfte der Bev. für sofortige Vernichtung unbenötigter Embryonen; für Freigabe zu Forschungszwecken eher Männer (BI 27, 2)</li> <li>• Hohe Zahl an Unentschlossenen; hohes Informationsdefizit der Bev. (BI 27, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <p>K`21: Werturteile gegenüber Leben mit Behinderung in selektiver Biopolitik und Schadensersatzansprüchen und Konsequenzen für Betroffene (BI 5, BI 10, BI 19, BI 21)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gericht: Geburt eines behinderten Kindes als unzumutbarer Schaden (BI 5, 7)</li> <li>• in OHG Urteil Interesse der Gesellschaft behindertes Leben aus Kostengründen zu verhindern: deutliches Werturteil bzgl. Lebensunwert und Geringwertung behinderter Menschen (BI 10, 8)</li> <li>• durch herrschende selektive Biopolitik Menschen mit Beh. Existenzberechtigung im Mutterleib abgesprochen (BI 19, 6)</li> <li>• Wertung: besser sterben als behindert sein, Rechtfertigungsangst des eigenen behinderten Lebens (BI 21, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                            |
| <p>K`22: Nackentransparenzmessung (BI 23, BI 25)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ÖGUM (Österreichische Gesellschaft für Ultraschallmedizin): Aufnahme der Nackentransparenzmessung mittels Ultraschall (11.-14. SSW) in Mutter-Kind-Pass (BI 23, 4)</li> <li>• Ziel der Nackentransparenzmessung Ziel: Erkennung von Föten mit Down-Syndrom (BI 23, 4)</li> <li>• Lebenshilfe: Aufnahme der Nackentransparenzmessung in Mutter-Kind-Pass staatlich gelenkte Selektion; Ablehnung (BI 23, 4)</li> <li>• Versuch der ÖGUM: Aufnahme der Nackentransparenzmessung in Mutter-Kind-Pass; Widerstand der Lebenshilfe BI 25, 3)</li> <li>• Nackentransparenzmessung zur Rasterfahndung behinderten Lebens (BI 25, 3)</li> <li>• Nackentransparenzmessung häufiger angewendet; Wert über 3 mm deutet laut ExpertInnen mit großer Wahrscheinlichkeit (80%) auf Down-Syndrom (BI 25, 3)</li> <li>• Forderung der ÖGUM zurückgezogen (BI 25, 3)</li> </ul> |
| <p>K`23: Konsequenzen der Diagnose Down-Syndrom (BI 23)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnose Down-Syndrom: bei 95% der Schwangerschaften Schwangerschaftsabbruch (BI 23, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p>K`24: Bericht der Bioethikkommission zur PID: Eingeschränkte Zulassung der PID (BI 28)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bioethikkommission: keine Befürwortung v. uneingeschränkter Zulassung der PID , aber auch keine Rechtfertigung v. Totalverbot (BI 28, 6)</li> <li>• Ablehnung der PID zur positiven Selektion erwünschter Merkmale; (BI 28, 6)</li> <li>• Mehrheit der Kommission: Zulassung der PID bei Paaren mit hohem Risiko für schwere genetisch bedingte Erkrankungen (BI 28, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p>K`25: PID: Indikationskatalog von Erbkrankheiten, die zur Selektion zulässig sind als Form öffentlicher Diskriminierung (BI 28)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• öffentliche Diskriminierung durch Indikationskatalog von Erbkrankheiten, bei denen Selektion zulässig ist (BI 28, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

## Kategoriensystem der Zeitschrift „Miteinander“: „Thematische Aspekte“

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`1: Entscheidungsaspekte für oder gegen Kind mit Behinderung: (MI 1, MI 2, MI 3, MI 4, MI 5, MI 6, MI 7, MI 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eltern unter gesellschaftlichen Druck: Spannung zwischen „missglücktem Zeugungsprojekt“ und Erwartungen des Umfeldes an „richtiges“ Kind (MI 1, 3)</li> <li>• Vermeidung einer Geburt bei Behinderung, aufgrund Elternstolz (MI 1, 3)</li> <li>• Kriterium: Interesse des nächsten (nichtbehinderten) Kindes: bei Vermeidung der Geburt des behinderten Kind - Chance auf normales, glückliches Leben (MI 2, 6)</li> <li>• fehlende Anerkennung der Umwelt bei Geburt eines Kindes mit Behinderung (MI 3, 6)</li> <li>• Wunsch der Eltern nach gesundem Kind (MI 4, 19)</li> <li>• Diagnose „Behinderung“: Lebensplanung der Eltern in Frage gestellt (MI 4, 20)</li> <li>• Interesse des nächsten (nichtbehinderten) Kindes: bei Vermeidung der Geburt des behinderten</li> </ul> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Kind - Chance auf normales, glückliches Leben (MI 5, 12)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zwang auf Frauen zum Abbruch auf Grund von Kosten-Nutzen-Analysen (MI 6, 16)</li> <li>• Entscheidung für oder gegen Abbruch persönlich (MI 7, 4)</li> <li>• Biomedizin und PID: Erwartungshaltung für gesunde Kinder (MI 8, 9)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p>K`2: Automatismus eines Schwangerschaftsabbruches bei Diagnose einer Behinderung (MI 3, MI4)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• bei rechtzeitiger Erkennung der Behinderung im Mutterleib selbstverständliche Befürwortung eines Schwangerschaftsabbruches (MI 3, 6)</li> <li>• immer öfter Schwangerschaftsabbruch bei Diagnose einer Behinderung f(MI 4, 19)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p>K`3: zunehmende Zahl von Fruchtwasseruntersuchungen (MI 4)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Immer mehr Fruchtwasseruntersuchungen (MI 4, 19)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p>K`4: nur geringer Anteil der Behinderungen durch genetische Beratung oder Schwangerschaftsabbruch zu verhindern (MI 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• wenige Behinderungen (z.B. Down-Syndrom, Spina bifida) durch genetische Beratung oder Schwangerschaftsabbruch zu verhindern; meisten Behinderungen Neugeborener entstehen bei Geburt (MI 5, 12)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p>K`5: Gefahr einer Eugenik durch PND (MI 6)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PND: Eugenik-Gefahr (MI 6, 15)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <p>K`6: Kriterien für gute Arzt-Patienten Beziehung (MI 6)</p> <p>gute Beziehung zw. Arzt und Patient: Vertrauen, Ehrlichkeit, gemeinsame Entscheidungsfindung, Berücksichtigung der individuellen, spezifischen Situation (MI 6, 16)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>K`7: Konsequenzen von Genmanipulation und eugenischer Indikation: (MI 7, MI 8, MI 9)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Genmanipulation und Eugenische Indikation: herrschendes Menschenbild in Frage gestellt (MI 7, 4)</li> <li>• immer neue zu heilende Leiden, immer neue zu ersetzende Gene (MI 8, 9)</li> <li>• Genmanipulation und Eugenische Indikation: herrschendes Menschenbild in Frage gestellt (MI 9, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p>K`8: Bestimmung/Def. der eugenischen Indikation (MI 7)</p> <p>eugenische Indikation: gesetzliche Zulassung eines Abbruchs bei Diagnose von Beeinträchtigungen des ungeborenen Kindes (MI 7, 4)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>K`9: Entwicklung und Beispiele gesellschaftl. Erwartungshaltungen und Machbarkeitsglauben an gesunde Kinder und Verhinderung von Behinderung im Rahmen genetischer Diagnostik (MI 1, MI 4, MI 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• vorbeugender Schwangerschaftsabbruch zur Ausschaltung oder Verminderung von Risiko, Menschen mit Behinderung Leben zu schenken (MI 1, 3)</li> <li>• Verhinderung von Behinderung bzw. Kontrolle mögl. Auswirkungen durch</li> <li>• Eingriffe in Genmaterial (MI 1, 3)</li> <li>• Thema der PND: bekommen Eltern „richtiges“ Kind? (MI 1, 3)</li> <li>• bei negativem Befund erwarten Eltern gesundes Kind (MI 4, 12)</li> <li>• Suggestion: Behinderungen sind abschaffbar (MI 8, 9)</li> </ul> |

## Kategoriensystem der Lebenshilfe-Zeitschrift: „Thematische Aspekte“

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`1: Machbarkeitsphantasien und -illusion durch Gentechnologie: (LH 1, LH 5, LH 23)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Machbarkeitsphantasie durch rasanten Fortschritt der Humanmedizin (LH 1, 2)</li> <li>• Schon während der Schwangerschaft/vor Zeugung Krankheit/Behinderung feststellbar (LH 1, 2)</li> <li>• PND soll mit modernster Techniken Behinderung verhindern (LH 5, 4)</li> <li>• PID: Illusion auf gesundes Kind, nur geringer Anteil der Behinderungen genetisch bedingt und mit PID erkennbar; Großteil entsteht im Laufe von Schwangerschaft, Geburt, Leben (LH 23, 9)</li> </ul> |
| <p>K`2: Symposium im AKH zu ethischen Problemen in der Geburtshilfe (LH 3)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Symposium im AKH, Universitätsklinik für Frauenheilkunde: ethische Probleme in der Geburtshilfe</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| (LH 3, 16)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <p><b>K`3: verschärfte ethische Fragestellungen und Konflikte im Rahmen der PID und PND (LH 3, LH 6)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• durch Dynamik techn. Entwicklung in PND, Geburtshilfe und Neonatologie: Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen (LH 3,16)</li> <li>• welche Missbildung rechtfertigt Schwangerschaftsabbruchs (LH 3, 16)</li> <li>• Fetozyd bei Mehrlingsschwangerschaft zur Erhöhung der Chance auf Überleben und Leben ohne Behinderung bei anderen Kinder (LH 3, 16)</li> <li>• PND ist Euthanasie (LH 6, 5)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p><b>K`4: Entscheidungsaspekte der Eltern für oder gegen Kind mit Beh. (LH 3, LH 10)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wesentlicher Entscheidungsaspekt der Eltern: keine neurologische Behinderung; integrierbar in soziales Leben (LH 3, 16)</li> <li>• fühlen sich Belastung nicht gewachsen (LH 10, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p><b>K`5: Entscheidungsaspekte und Voraussetzungen für medizinisches Handeln (LH 3)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erwartbare Lebensqualität im Mittelpunkt, individuelle Berücksichtigung der speziellen Einzelssituation (LH 3, 16)</li> <li>• fehlende Unterstützung bei ethischen Konflikten, Wunsch nach juristischer,, theolog., polit. Unterstützung (LH 3, 16)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p><b>K`6: Hilfestellung, Information und Beratung zu Fragen der PND und Behinderung von Vorarlberger Gruppe „Füranand“ (LH 4)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorarlberg: „Füranand“ = Gruppe von Müttern; Hilfestellungen, Information und Begleitung zu Fragen der PND und Behinderung (LH 4, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p><b>K`7: Bioethikkonvention (LH 5, 4)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bioethik-Konvention: Umkehrung von Begriffen: totale Kontrolle über menschlichen Körper = „Lebensqualität“ (LH 5, 4)</li> <li>• Selbstbestimmungsrecht der Frau in Bezug auf Schwangerschaftsabbruch als Argument für Eugenik; (LH 5, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p><b>K`8: Argumente gegen die Abschaffung der eugenischen Indikation (LH 6; LH 10, LH 14, LH 18, LH 25)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abschaffung der Fristenregelung: Rückgriff auf medizinische Indikation (LH 6, 5)</li> <li>• Entscheidungsfreiheit der Frauen wesentlich (LH 10, 5)</li> <li>• Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs, wenn sich Familien Belastungen nicht gewachsen fühlen (SPÖ) (LH 10, 4)</li> <li>• Ergebnis der PND oft nach 3-Monatsfrist (LH 10, 4)</li> <li>• tödliche Erkrankungen (LH 10, 4)</li> <li>• Frauen nicht unter Druck setzen (LH 10, 5)</li> <li>• keine Erhöhung der Sorgen und Ängste der Frauen durch Strafandrohung (Liberales Forum) (LH 10, 5)</li> <li>• Warnung vor Stigmatisierung von Frauen aufgrund eines Schwangerschaftsabbruchs (LH 14, 3)</li> <li>• Strafen bei Abtreibungen nutzlos (LH 14, 3)</li> <li>• Gesetz seit etwa 20 Jahren noch nie missbräuchlich verwendet; (SPÖ) (LH 18, 8)</li> <li>• keine Änderung der Zahl der Schwangerschaftsabbrüche durch Abschaffung der eugenischen Indikation (SPÖ); (LH 18, 8)</li> <li>• kein Zwang und Druck auf Frauen, keine Kriminalisierung von Frauen, die mit der Belastung nicht umgehen können (SPÖ) (LH 18, 8)</li> <li>• Bestimmung der eugenischen Indikation ist totes Recht aufgr. der Weigerung der Ärzte gegen Spätabbrüche (FPÖ) (LH 18, 9)</li> <li>• Streichung der eugenischen Indikation ist Verschiebung auf medizinische Indikation (LH 25, 14)</li> </ul> |
| <p><b>K`9: Kosten-Nutzen rechnung in der PND ist Aberkennung der Menschenwürde (LH 6)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kosten-Nutzen-Rechnung Zusammenhang mit PND ist Aberkennung der Menschenwürde (LH 6, 5)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p><b>K`10: Gründe für die Ablehnung der Eugenischen Indikation (LH 10, LH 14, LH 15, LH 20, LH 25)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ablehnung der eugenischen Indikation, da menschenverachtend (LH 10, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

- Eugenische Indikation: diskriminierend (Grüne) (LH 10, 4)
- österr. gesetzliche Regelung bez. Schwangerschaftsabbruch bei geistiger/körperlicher Beh. des Kindes unmenschlich (LH 14, 3)
- Eugenische Indikation: Verletzung ethischer Grundsätze; für Ärzte schwer beurteilbare Vorgabe (LH 14, 3)
- Argumente der LH gegen eugenische Indikation:
  - Verfassungsbruch („Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ österr. Bundesverfass. Art. 7)
  - Gefahr von Schadenersatzklagen
  - steigender Druck auf schwangere Frauen; Entscheidung gegen PND immer schwieriger
  - Bedeutung der PND: Fahndung nach behinderten Leben
  - Gesellschaftlicher Druck auf Eltern
  - Spätabtreibungen an lebensfäh. Kindern in Widerspruch zum ärztlichen Ethos der Heilung
  - Öffentliche Meinung: straffrei = richtig
  - Konfrontation v. Menschen mit Beh. mit gesellschaftl. Unerwünschtheit (LH 15, 7f)
- Eugenische Indikation ist völlig unabhängig von Fristenregelung zu diskutieren; Ziel: Chancengleichheit (LH 15, 8)
- Allgemeine Abtreibungsfrist begrenzt; Kinder mit Behinderung bis zur Geburt straffrei abgetrieben = Wertung des Lebens und Diskriminierung (LH 20, 3)
- Eugenische Indikation: Widerspruch zu Gleichstellungsgedanken und Diskriminierungsverbot der Bundesverfassung; keine ethische/moralische Rechtfertigung (LH 25, 14)

#### K` 11: Differenzierte Betrachtung und Problematisierung verschiedener Verfahren in der PND-Diskussion (LH 2, LH 8)

- Chorionzottenbiopsie – Skepsis; frühzeitige Gewebsentnahme: 500 Kinder weltweit behindert (LH 2, 14)
- Motivation zu früher Anwendung (9.-11.SSW): frühzeitige Durchführung eines ev. Abbruchs (LH 2, 14)
- Ärzte: Gewebsentnahme nicht vor 11. SSW (LH 2, 14)
- Verfahren der CVS: durch Bauchdecke Gewebsprobe aus Plazenta genommen, anhand der genetischer Schaden des Embryos feststellbar wird (LH 2, 14)
- Österreich: CVS an drei Spitälern: AKH Wien, Salzburg; Landeskrankenhaus Graz: Warnung vor eventuellen Abort, aber nicht vor ev. Schädigungen ihres Kindes (LH 2, 14)
- PND mittels Ultraschall bringt Vorteile: Fehlbildungen von Organen rechtzeitig erkennbar (LH 8, 3)
- Ultraschall für Mütter/Kind gefahrlos (LH 8, 3)
- In der Diskussion um PND Unterscheidung zwischen Methoden (Ultraschall oder Gentechnik) wesentlich (LH 8, 3)

#### K` 12: Klagen und Schadensansprüche bei unzureichender Aufklärung über gentechnische Untersuchungen (LH 8, LH 10)

- Risiken von Klagen bei unzureichender Aufklärung über Möglichkeit gentechnischer Untersuchungen (LH 8, 4)
- Bei Unterlassung von Information über mögliche Behinderung des Embryos Schadenersatzforderungen zulässig (LH 10, 4)

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>K` 13: Empfehlungen und Vorschläge zu Beratung und Unterstützung von Eltern im Zusammenhang mit PND (LH 6, LH 8, LH 10, LH 18, LH 21, LH 25)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beseitigung von Ursachen der Angst vor Geburt eines Kindes mit/ohne Beh. (LH 6, 5)</li> <li>• Lebenshilfe: Einflussnahme auf Ausbildung von Mediziner*innen u. a. Berufsgruppen, Sicherstellung von umfassender Information für Entscheidungsfindung (LH 8, 4)</li> <li>• Unterstützung für Familien, die sich für behindertes Kind entscheiden (SPÖ) (LH 10, 4)</li> <li>• Rahmenbedingungen verbesserungsfähig, Entstehen eines gesellschaftlichen Klima, in dem Behinderung keine Benachteiligung ist (Grüne) (LH 10, 4)</li> <li>• stärkere Forcierung der Beratung und Information über Leben mit Kindern mit Behinderung (LH 18, 8)</li> <li>• Umfassende Beratung der Frauen notwendig (SPÖ) (LH 18, 9)</li> <li>• LH will statt Legalisierung genetischer Auswahlverfahren ausreichende Beratungsmöglichkeiten (LH 21, 4)</li> <li>• Vorgeburtliche Untersuchungen gebunden an unabhängige, umfassende, qualifizierte, vorausgehende, begleitende, nachgehende Beratung (LH 25, 14)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p><b>K` 14: Forderung und Diskussion der Abschaffung und / oder Modifikation (z. B. Verkürzung des Zeitrahmens) der eugenischen Indikation, unabhängig von allg. Fristenregelung (LH 7, LH 9, LH 11, LH 12, LH 15, LH 17, LH 18, LH 24, LH 25)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lebenshilfe gegen Diskriminierung im StGB: eugenische Indikation (straffreier Schwangerschaftsabbruch bei Kind mit Beh. bis zur Geburt) (LH 7, 2)</li> <li>• Ziel der LH Abschaffung der eugenischen Indikation (LH 9, 2)</li> <li>• Forderung der Gesetzesänderung (Lebenshilfe) - Streichung der eugenischen Indikation (LH 11, 3)</li> <li>• Vorarlberger Landtag: Forderung der Streichung der „Eugenischen Indikation“ (LH 12, 6)</li> <li>• Forderung von Lebenshilfe u. Vorarlberger Landtag: Beseitigung der eugenischen Indikation (LH 15, 6)</li> <li>• Streichung der Eugenischen Indikation unabhängig von Abtreibungsregelung und Fragen zu Frauenrechten (LH 17, 2)</li> <li>• LH fordert Streichung der eugenischen Indikation, unabhängig von allgemeiner Fristenregelung (LH 18, 8)</li> <li>• Diskussion über die Aufhebung der Eugenischen Indikation (Grüne) (LH 18, 9)</li> <li>• § 97 StGB: Straffreiheit des Schwangerschaftsabbruchs bis Geburt bei Gefahr einer Behinderung des Kindes = sprachliche, faktische Diskriminierung; daher Streichung (LH 24, 9)</li> <li>• LH fordert Streichung der diskriminierenden Bestimmung aus §97, unabhängig von allgemeiner Fristenregelung (LH 25, 14)</li> </ul> |
| <p><b>K` 15: Interessen und Rechte der Frauen in der Fristenregelung (LH 10, LH 13, LH 14, LH 18, LH 21,</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fristenregelung zur Unterstützung der Selbstbestimmung der Frau; (LH 10, 5)</li> <li>• Fristenregelung (§ 97) einst Meilenstein in Frauenbewegung (LH 13, 2)</li> <li>• Warnung vor Stigmatisierung von Frauen aufgrund einer Schwangerschaftsunterbrechung (LH 14, 3)</li> <li>• Fristenregelung gutes Gesetz, Änderung keine Hilfe für Menschen mit Behinderung, aber schadet Frauen (SPÖ) (LH 18, 8)</li> <li>• Fristenregelung dient Entkriminalisierung (LH 21, 3)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <p><b>K` 16: Spätabtreibungen in Österreich (LH 10, LH 14, LH 18)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stellungnahmen der Parteien zur PND bezügl. der Rechtfertigung von Spätabtreibungen (LH 10, 4)</li> <li>• Nur wenige Fälle von Abtreibungen; im AKH nur 2 Spätabtreibungen pro Jahr bei nicht lebensfähigen Kindern (LH 14, 3)</li> <li>• Bestimmung der „Eugenischen Indikation“ ist in Österreich totes Recht, weil sich Ärzte weigern würden, Spätabtreibungen durchzuführen (FPÖ) (LH 18, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p><b>K` 17: Verordnung zur Erhaltung der Volksgesundheit (1981) (LH 13)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1981: Verordnung des Gesundheitsministeriums zur „Erhaltung der Volksgesundheit“: PND Maßnahme mit Ziel Risikosenkung des Auftretens von genetisch bedingten Erbkrankheiten (LH 13, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`18: Konfrontation differenter Interessen von Frauen und Menschen mit Behinderung in der Diskussion um die Fristenregelung (LH 13, LH 18)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Frauenrechte vs. Behindertenrechte in der Fristenregelung (LH 13, 2)</li> <li>• Fristenregelung gutes Gesetz, Änderung keine Hilfe für Menschen mit Behinderung, aber schadet Frauen (SPÖ (LH 18, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p>K`19: Österreichische Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch (LH 7, LH 15, LH 18, LH 20, LH 24, LH 25)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• eugenische Indikation (straffreier Schwangerschaftsabbruch bei Kind mit Beh. bis zur Geburt) (LH 7, 2)</li> <li>• Fristenregelung: Abbruch innerhalb der ersten 3 Monate straffrei (LH 15, 6)</li> <li>• eugenische Indikation: Abbruch bis zur Geburt bei einer möglichen Beh. des Kindes (LH 15, 6)</li> <li>• eugenische Indikation: Abbruch der Schwangerschaft bei Gefahr körperlicher/geistiger Behinderung bis zur Geburt (LH 18, 8)</li> <li>• § 97 StGB Abs. 1 Ziffer 2: bei Föten, bei denen Gefahr schwerer körperlicher/geistiger Schädigung Abbruch bis Geburt möglich (LH 25, 14)</li> <li>• Allgemeine Abtreibungsfrist mit 12 Wochen begrenzt; Kinder mit Behinderung bis zur Geburt straffrei abgetrieben (LH 20, 3)</li> <li>• Straffreiheit des Schwangerschaftsabbruchs bis Geburt bei Gefahr einer Behinderung des Kindes (LH 24, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p>K`20: PID als Thema der Ethikkommission für die Bundesregierung (LH 16)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Thema der Ethikkommission für die Bundesregierung: PID (LH 16, 5)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p>K`21: Ignoranz der Lebensfreude von Menschen mit Behinderung (LH 17)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Übersehen von Tatsache der Lebensfreude der Menschen mit geistiger Behinderung (LH 17, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p>K`22: Rechtliche Situation in Deutschland bez. Schwangerschaftsabbruch (LH 18, LH 25)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deutschland: keine eugenische Indikation, aber trotzdem Durchführung illegaler Abtreibungen mithilfe falscher Gutachten (SPÖ) (LH 18, 9)</li> <li>• Deutschland: keine Sonderbestimmung seit 1995; Medizinische Indikation eröffnet die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs (LH 25, 14)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>K`23: Argumente gegen die PID (LH 19, LH 21, LH 22, LH 23)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PID legitimiert selektive Untersuchungsmethode, verstößt gegen Menschenwürde (LH 19, 6)</li> <li>• PID: Gefahr der Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung, stärkt Mythos von Machbarkeit LH 19, 6)</li> <li>• PID: direkte und indirekte Diskriminierung von Menschen mit Behinderung, widerspricht Gleichstellungsgesetz (LH 21, 2)</li> <li>• PID – Steuerung der Menschwerdung (nicht)gewünschter Menschen = Diskriminierung (LH 21, 3)</li> <li>• PID: Ausdruck der gesell. Position gegenüber Menschen mit Behinderung: Teilnahme an Gemeinschaft unerwünscht (LH 21, 3)</li> <li>• PID als selektives Instrument: diskriminierender Charakter bez. embryonaler Eigenschaften (LH 21, 3)</li> <li>• PID eröffnet selektive Menschwerdung (LH 21, 3)</li> <li>• Recht auf Selbstbestimmung der Frau in gesetzl. PID Regelung schwierig handzuhaben (LH 21, 3)</li> <li>• Missbrauchsmöglichkeiten bei Zulassung der PID: vorgeburtl Selektion von Menschen mit Behinderung (LH 22, 5)</li> <li>• erhebliche Fehlermöglichkeiten v. PID, zusätzliche Kontrolle durch PND (LH 23, 8)</li> <li>• erhöhtes Abortusrisiko nach PID (LH 23, 8)</li> <li>• Ablehnung der PID aus ethischen Gründen (Aktion Leben, kirchliche Kreise, Interessensvertretungen der Menschen mit Behinderung) (LH 23, 9)</li> <li>• PID. Illusion, nur geringer Anteil aller Behinderungen ist genetisch bedingt und mittels PID erkennbar; Großteil entsteht während Schwangerschaft, Geburt oder Leben (LH 23, 9)</li> </ul> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>K`24: Kriterien für verantwortungsvollen Umgang mit PND (LH 19)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forderung: verantwortlicher Umgang mit PND - begleitende, umfassende und nicht beeinflussende Beratung (LH 19, 6)</li> <li>• Einwilligung notwendig bei pränatalmedizinischen Maßnahmen (LH 19, 6)</li> <li>• Erläuterung und Achtung des Rechtes auf Nichtwissen (LH 19, 6)</li> <li>• Pränatalmedizin nicht an selektiver Zielsetzung ausgerichtet (LH 19, 7)</li> <li>• festgestellte Behinderung allein keine ausreichende Grundlage für Rechtfertigung d. Schwangerschaftsabbruches (LH 19, 7)</li> <li>• Ablehnung von Automatismus zwischen pränataler Diagnostik einer Beh. und Schwangerschaftsabbruch (LH 19, 7)</li> </ul>                                                                                                                                                                                      |
| <p><b>K`25: Ablehnung und Verhinderung der geplanten PID-Zulassung (LH 21, LH 22)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zulassung der PID durch Einsatz von Behinderten- und Menschenrechtsorganisationen (2005) verhindert (LH 21, 2)</li> <li>• Pressemeldung und Protest der LH über geplante Zulassung der PID; BM für Justiz nicht informiert (LH 22, 5)</li> <li>• breite gesellschaftspolitische Debatte der Gesetzesnovelle zur PID notwendig; Verlängerung der Begutachtungsfrist (LH 22, 6)</li> <li>• 64.000 BürgerInnen in Wien gegen Zulassung der PID unterschrieben (LH 22, 6)</li> <li>• Aktion Leben: Planung von Unterschriftenaktionen und Stimmensammlung gegen PID (LH 22, 6)</li> <li>• Ablehnung Zulassung der PID zum derzeitigen Informations- und Diskussionsstand (LH 22, 6)</li> <li>• erfolgreiche Abwendung der Novelle zur PID, trotzdem weitere Entwürfen und Vorschläge möglich (LH 22, 6)</li> </ul> |
| <p><b>K`26: Argumente für die PID (LH 8, LH 21, LH 22, LH 23)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• genetische Untersuchung: keine Therapien; Eingriffe zu Genanalysen führen immer wieder zu Fehlgeburten (LH 8, 3)</li> <li>• Schwangerschaftsabbruch nicht erforderlich; Kostenreduktion (LH 21, 2)</li> <li>• Qualitätsaussage aufgrund der Methode PID (ungünstige Embryos nicht in Gebärmutter implantiert) (LH 21, 2)</li> <li>• Rechtfertigung der Gesetzesnovelle:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- PID nur im Einzelfall vorgesehen</li> <li>- PID nur in eigens dafür zugelassenen Einrichtungen (LH 22, 6)</li> </ul> </li> <li>• PID als Risikoausgleich für Frauen mit zunehmenden Alter (LH 23, 9)</li> </ul>                                                                                                                                                                                       |
| <p><b>K`27: Beschreibung und Bestimmung des PID-Verfahrens (LH 21, LH 23)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PID: Abklärung bestimmter Eigenschaften eines künstl. erzeugten Embryos (LH 21, 2)</li> <li>• PID – genetisches Testverfahren, Anwendung bei Embryonen aus künstl. Befruchtung (LH 23, 8)</li> <li>• Untersuchungen der Embryos auf bestimmte genetische Qualitätsmerkmale (genetische Abweichungen, Geschlecht, körperl. Merkmale,...) (LH 23, 8)</li> <li>• PID setzt IVF voraus, enormer Eingriff in den weiblichen Hormonhaushalt, erzeugtem Embryo werden Zellen zur genetischen Untersuchung auf Auffälligkeiten entnommen (LH 23, 8)</li> <li>• im Rahmen einer PID Vernichtung 2 von 3 Embryonen, hohe hormonelle Stimulation der Frauen für mind. 10 befruchtungsfähige Eizellen pro Zyklus (LH 23, 8)</li> </ul>                                                                                             |
| <p><b>K`28. österreichische Rechtslage zur PID (LH 23)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• österr. Rechtslage: Unsicherheit bez. Auslegung des Fortpflanzungsmedizin- und Gentechnikgesetzes; kein ausdrückliches Verbot, aber auch keine ausdrückliche Zulassung (LH 23, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <p><b>K`29: Forderung nach ausdrücklichen Verbot der PID (LH 23)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• LH: Forderung nach ausdrücklichem gesetzlichen Verbot der PID (LH 23, 10)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

Kategoriensystem der Zeitschrift „Behinderte Menschen“: „Thematische Aspekte“

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>K`1 : Praxis des Schwangerschaftsabbruchs: (BM 1, BM 2, BM 20)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteil früher Diagnostik: Schwangerschaftsabbruch noch vor der 12. Woche durch Absaugen (BM 1, 2)</li> <li>• GB: Abtreibung in der 27. SSW nach Diagnose einer Behinderung: Kind lebte noch 48 Stunden ohne lebensrettende Sofortmaßnahmen; Kind war nicht behindert – ärztliche Fehldiagnose (BM 2, 6)</li> <li>• durch Vorenthaltung von Nahrung und Pflege bzw. lebensnotwendiger Eingriffe nach Abbruch sterben Kinder mit Down-Syndrom oder Spina bifida (BM2, 6)</li> <li>• Dtl.: 7-9 Promille der Neugeborenen kommen durch verweigerte Versorgung zur Tode, in Österreich keine statistischen Angaben (BM 2, 6)</li> <li>• Entscheidung zum Abbruch ist unwiderruflich und unvereinbar mit dem Leben (BM 20, 57)</li> <li>• in vielen Fällen keine Therapie, daher Entscheidung für oder gegen Abbruch notwendig (BM 20, 58)</li> <li>• pathologische Befunde in 2-3% der Fälle; 95-98% der Betroffenen brechen Schwangerschaft ab (BM 20, 58)</li> <li>• später Schwangerschaftsabbruch: Einleiten einer Geburt (BM 20, 58)</li> <li>• bei Spätabbrüchen nach der 22. SS: 30% der Kinder kommen lebend zur Welt (BM 20, 58)</li> </ul> |
| <p><b>K`2: Versprechungen und Grenzen der PND / PID: (BM 3, BM 4, BM 18)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PND: Schicksal muss scheinbar nicht mehr hingenommen werden, sondern man muss bewusst das Schicksal auf sich nehmen (BM 3, 65)</li> <li>• Überschätzung des Stellenwertes der Humangenetik (meisten Krankheiten und Behinderungen sind multifaktoriell bestimmt durch genetische Faktoren, Umweltbed., soz. Faktoren) (BM 4, 21)</li> <li>• Suggestion der PID: Garantie für ein Kind ohne Behinderung (BM 18, 38)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p><b>K`3: Organisationen/ Gruppierungen und Veranstaltungen mit thematischen Schwerpunkt der PID/PND: (BM 1, BM 11, BM 19)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Elterninitiative beauftragt Fachkommission: Aufarbeitung der PND aus Sicht der Betroffenen (BM 1, 2)</li> <li>• Fachgespräch mit dem Thema „Schutz des Lebens mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen pränataler Diagnostik, Spätabtreibung, Früheuthanasie und biomedizinischen Forschungsinteressen“ (1999) (BM 11, 9)</li> <li>• Netzwerk gegen Selektion durch PND: 240 Gruppen, Organisat., Institutionen und Einzelpersonen, Initiierung einer Aktion zu den Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen, Deutschland (BM 19, 7)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <p><b>K`4: eugenische Indikation: (BM 2, BM 10)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• eugenische Indikation: (§97 (1) Zi. 2 StGB): Zulässiger Schwangerschaftsabbruch von behinderten Föten über die 12. SSW hinaus bis zur Geburt (BM 2, 6)</li> <li>• österr. Abtreibungsregelung (§ 97 Abs. 1 Zi. 2 ): Abbruch bis zur Geburt nicht strafbar bei Gefahr einer geistigen/körperlichen Schädigung des Kindes (BM 10, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p><b>K`5: Beratungsbedarf und -kriterien im Kontext der PND: (BM 1, BM 20)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schwangerenberatung: psychologische Begleitung und Betreuung vor, während und nach dem Entscheidungsprozess (BM 1, 2)</li> <li>• notwendig: umfassende Beratung über Methoden, Möglichkeiten, Grenzen und Folgen, Rechte, eth. Fragestellungen und die Bedeutung des Lebens mit Behinderung (BM 1, 2)</li> <li>• Komplexität der PND erfordert genetische Beratung, als Hilfe zur individuellen Entscheidungsfindung (BM 20, 60)</li> <li>• Fehlendes Beratungsangebot: ev. Zunahme einer unreflektierten Inanspruchnahme v. PND (BM 20, 60)</li> <li>• Umfassende Beratung, Begleitung und Unterstützung der Frauen und ihrer Partner nicht gegeben (BM 20, 60)</li> <li>• Unterstützung, Begleitung und Beratung soll dialogisch sein (BM 20, 61)</li> <li>• (genetische) Beratung behandelt oft nicht Kern des Problems (=spezielle Begleitung, Unterstützung und Stärkung der Frau bei ihrer Entscheidungsfindung) (BM 20, 62)</li> <li>• Defizit in der Erforschung des Beratungsbedarfs (BM 20, 62)</li> </ul>                                                                                                                      |
| <p><b>K`6: Sensibilisierungsprozess der Humangenetiker: (BM 4)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Humangenetiker gegen die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen; wollen Besonderheiten erkennen und Leben retten (BM 4, 19)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibilisierungsprozess unter den deutschen Humangenetikern: „nondirektive Beratung“ (BM 4, 21)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p><b>K`7: Thematisierung und Problematisierung der Selbstbestimmung im Kontext der genetischen Diagnostik: (BM 6, BM 8, BM 10, BM 11, BM 18, BM 20)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• freier Anspruch von PND (BM 5, 32)</li> <li>• Druck auf Eltern wird wachsen (BM 5, 32)</li> <li>• Betonung der Freiwilligkeit bei der Durchführung pränataler Tests (BM 8, 10)</li> <li>• zunehmender Druck auf Eltern, Kind während Schwangerschaft auf Schäden zu untersuchen (BM 10)</li> <li>• Konflikt zwischen Selbstbestimmungsrecht der Mutter und Lebensrecht des Kindes bei Feststellung einer Behinderung durch PND (BM 11, 9)</li> <li>• durch Selbstbestimmung Entscheidung unangreifbar (BM 18, 34)</li> <li>• freie Entscheidung zur genetischen Diagnostik - kann eingefordert oder abgelehnt werden (BM 18, 36)</li> <li>• Voraussetzung für PND: Einwilligung der Frau (BM 20, 59)</li> <li>• Autonome Selbstbestimmung der Frau: Entscheidung über Schwangerschaftsabbruch (BM 20, 59)</li> <li>• Erweitertes Diagnoseangebot, aber fehlende Therapiemöglichkeiten; bestimmte Handlungsoptionen favorisiert (BM 20, 59)</li> <li>• Favorisierte Handlungsoptionen durch gesetzliche Legalisierung des Schwangerschaftsabbruches (BM 20, 59)</li> <li>• In-Frage-Stellen v. Selbstbestimmung im Zustand der Verzweiflung und Verängstigung (BM 20, 59)</li> </ul> |
| <p><b>K`8: Verantwortung und Schuld der Eltern im Kontext der PND: (BM 3, BM 4, BM 7, BM 13, BM 18)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mit Erweiterung von Vorhersagbarkeit u. Vorbestimmung Möglichkeiten des Versagens und der Schuld (BM 3, 65)</li> <li>• Haltung: Einstehen für die Folgen, wenn man trotz Behinderung für das Kind entscheidet (BM 3, 65)</li> <li>• Eigenverantwortung: Individuum soll die angemessene Wahl treffen, vor allem mögliche Konsequenzen der Entscheidung berücksichtigen (BM 4, 21)</li> <li>• stellt sich heraus, Kind mit Behinderungen wäre aufgrund pränataler Untersuchungen verhinderbar gewesen, müssen sich Eltern für Leichtfertigkeit des unterlassenen Schwangerschaftsabbruchs rechtfertigen (BM 7, 49)</li> <li>• Eltern müssen sich fragen lassen, warum sie angesichts pränataler Untersuchungsergebnisse Geburt nicht verhindert haben (BM 13, 37)</li> <li>• Konfrontation der Eltern mit Schuldzuschreibungen nach Ablehnung der PND/ des Schwangerschaftsabbruches (BM 18, 38)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p><b>K`9: Wandel und Veränderung durch Etablierung und Weiterentwicklung der PND: (BM 4, BM 5, BM 8, BM 9, BM 16, BM 18, BM 20)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• neue Freiräume genet. Diagnostik (BM 4, 21)</li> <li>• Veränderung v. Klima gegenüber Menschen mit Behinderung: Menschen mit Behinderung müssen Leben rechtfertigen; Aggressivität zugenommen (BM 5, 34)</li> <li>• Folgen v. Einführung/Weiterentwicklung der PND: Erfahrung/Erleben von Schwangerschaft verändert; Neue ethische/soziale Probleme (BM 8, 10)</li> <li>• Vorgeburtliche Tests: neuer Entscheidungskonflikt über Fortsetzung oder Abbruch einer eigentlich erwünschten Schwangerschaft nach abweichenden prän. Befund (BM 8, 10)</li> <li>• Verbreitung des Glaubens an medizinisch-technische Machbarkeit qualitätsgeprüfem Lebens (BM 8, 10)</li> <li>• Menschen als Konsumgüter, durch Abtreibung umtauschbar (BM 9, 9)</li> <li>• gegenwärtige Praxis der PND: Bewusstseinswandel (BM 16, 60)</li> <li>• Möglichkeiten der genetischen Diagnostik verändern Eltern-Kind-Beziehung: Kind als Produkt (BM 18, 38)</li> <li>• PND in Schwangerschaftsvorsorge etabliert (BM 20, 59)</li> </ul>                                                                                                                                                                                         |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>K` 10: Individualisierung im Kontext genetischer Diagnostik: (BM 4)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• genet. Diagnostik: Motor der Individualisierung (BM 4, 23)</li> <li>• Humangenetiker: Individuum nicht als einzelner Menschen in seiner Komplexität, sondern etwas, das pragmatisch ausrichtbar ist; postulierte Individualismus respektiert unterschiedliche Entscheidungen bei ders. Krankheit/Behinderung nur scheinbar, gesellschaftl. Bedingungen unausgesprochen (BM 4, 24)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p><b>K` 11: Fallbeispiele von PND und genetischer Beratung (BM 4)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fallbeispiel: Frau (bereits Kind mit Muskeldystrophie Duchenne) nimmt genetische Beratung in Anspruch: durch pränatale Chromosomenanalyse Geschlecht des Kindes bestimmbar; durch Verbindung von Chorionbiopsie und Gendiagnostik Möglichkeit, gesunden Buben mit mehr als 90 % Wahrscheinlichkeit und kranken Buben mit mehr als 60% Wahrscheinlichkeit zu erkennen (BM 4, 19)</li> <li>• Fallbeispiel: Ehepaar (bereits Kind mit cystischer Fibrose) Risiko von 25 % für Betroffenheit weiteren Nachwuchses; Krankheit vorgeburtlich in 12. SSW mit sehr hoher Sicherheit diagnostizierbar; (BM 4, 20)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p><b>K` 12: Bioethik-Konvention (BM 5, BM 17)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zulassung umfassender Gentests; Transplantationsmedizin lediglich in Zusatzprotokollen angesprochen (BM 5, 35)</li> <li>• Wege zu gezielter vorgeburtlicher Selektion eröffnet (BM 17, 71)</li> <li>• Aus notwendiger breiten Diskussion von PID lediglich Aspekt der Geschlechterwahl herausgegriffen, weitere selektive Möglichkeiten nicht beachtet (BM 17, 71)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p><b>K` 13: spezifische Verfahren der PND: (BM 7, BM 20)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ziel der Fruchtwasseruntersuchung: vorbeugender Abbruch bei Gefahr von Risikogeburt (BM 7, 49)</li> <li>• Triple-Test: Schadet Kind nicht; bietet Sicherheit (BM 20, 56)</li> <li>• Triple-Test: Bluttest zw.16. und 18. SSW mit Ergebnis nach 1er Woche; zur Berechnung individuellen Risikos eines Kind mit Chromosomenabweichung oder Neuralrohrdefekts (BM 20, 56)</li> <li>• Fruchtwasseruntersuchung: unter Ultraschallkontrolle durch Bauchdecke und Fruchtblase Fruchtwasser entnommen; Bestimmung des AFP; Zellen des Kindes im Fruchtwasser kultiviert und analysiert (BM 20, 56)</li> <li>• Ergebnisse der Fruchtwasseruntersuchung: 100% sicher; Testergebnis nach zwei Wochen (BM 20, 56)</li> <li>• Zeitpunkt der Amniozentese: früh. 15. SSW, zw.16. und 20.SSW; Befund früh. 17. SSW, meistens zw. 18. und 22. SSW (BM 20, 57)</li> <li>• Fruchtwasseruntersuchung - invasives Verfahren, am häufigsten angewendet (BM 20, 60)</li> </ul>                                                                                                                                                             |
| <p><b>K` 14: Anspruch auf bzw. Wunsch nach Gesundheit des werdenden Kindes (BM 8, BM 16, BM 18)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• gesundes Kind als Selbstverständlichkeit (BM 8, 10)</li> <li>• Recht auf Kinder als Recht auf gesunde Kinder (BM 16, 60)</li> <li>• vermeintliches Recht auf gesundes Kind (BM 16, 60)</li> <li>• Wunsch nach gesundem Kind - Naturalisierung von sozial/kulturell bestimmtem Familienmodell (BM 18, 36)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p><b>K` 15: Klagen, Schadensansprüche und Verpflichtungen nach Geburt eines Kindes mit Behinderung (BM 8, BM 10, BM 16, BM 23)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• richterliche Urteile: Verpflichtung v. Ärzten/Humangenetiker zu Unterhaltszahlungen für geborene Kinder mit Behinderung, die durch PND verhindert hätten werden können (BM 8, 10)</li> <li>• Urteil des OGH: Zuspruch auf Schadenersatz nach Geburt eines Kindes mit Beh. bei ärztlicher Fehldiagnose (BM 10, 8)</li> <li>• im Zweifelsfall eher Diagnose einer Missbildung, um Konfrontation mit Schadenersatzforderungen zu vermeiden (BM 10, 8)</li> <li>• Gerichtsurteile: Klagen und Schadenersatzansprüche gegen Arzt nach Geburt eines Kindes mit Behinderung wg pränataler Fehldiagnose; materieller Schaden der Eltern durch Pflege des Kindes; dieser Schaden wäre durch Abbruch verhinderbar gewesen (BM 16, 60)</li> <li>• Frankreich: Schadenersatzforderungen eines Schwerstbehinderten gegen Eltern aufgrund unterlassenen Schwangerschaftsabbruches (BM 16, 60)</li> <li>• Klage und Schadenersatzanspruch gegen Arzt nach Geburt eines Kindes mit Behinderung wg. unzureichendem Hinweis auf Behinderung (BM 23, 4)</li> </ul> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>K`16: Informationsbedarf und -verpflichtung (BM 4, BM 22, BM 23)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Information der Öffentlichkeit über Humangenetik einseitig (BM 4, 20)</li> <li>• Gerichte verpflichten Humangenetiker zur Information (BM 4, 20)</li> <li>• Information über Befund: einseitig (BM 22, 10)</li> <li>• Verpflichtung der Ärzte zur umfassenden Information bei bloßem Verdacht: in der Praxis nicht durchführbar; Patienten nicht zumutbar (BM 23, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p><b>K`17: ethische Reflexion der PID/PND (BM 1, BM 5, BM 8, BM 15, BM 16)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• individuelle und gesellschaftliche Folgen routinemäßiger Tests ethisch nicht vertretbar und abzulehnen (BM 1, 2)</li> <li>• im Rahmen genetischer Diagnostik manifestiert sich neue Eugenik (BM 5, 33)</li> <li>• vor Weiterentwicklung/Ausweitung von PND müssen soziale und ethische Folgen bedacht werden (BM 8, 10)</li> <li>• Reproduktionstechnologien und medizintechnische Errungenschaften im Bereich Früherkennung/Prävention, Veränderungen des Selbstverständnis des Menschen hin zu Akzentuierung von Autonomie und Selbstbestimmungsrechten, politische und ökonomische Interessen: hochkomplexe und vielschichtige Situation, bedarf aufgrund Aus- und Einwirkungen einer erweiterten ethischen Reflexion (BM 15, 26)</li> <li>• Gentechnik: auf Gebieten der Diagnostik und Therapie Möglichkeiten, die auch ethisch akzeptabel sind, aber eugenischer Mentalität ist entgegenzuwirken (BM 16, 60)</li> </ul> |
| <p><b>K`18: Problematik der Abtreibungsregelung in Deutschland: (BM 11)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dtl.: Bei Diagnose Down-Syndrom Abbruch nach medizinischer Indikation (BM 11, 9)</li> <li>• Dtl.: Forderung nach Verhinderung von Missbrauch der medizinischen Indikation (=Abtreibung von Kindern mit Behinderung) (BM 11, 9)</li> <li>• Hoffnung auf Gleichbehandlung durch Reform des § 218 und Wegfall der embryopathischen Indikation mit 22-Wochenfrist (BM 11, 9)</li> <li>• Lebenshilfe gegen rechtliche Diskriminierung von Menschen mit Behinderung und Wiedereinführung einer Sonderfrist bei festgestellter Behinderung (BM 11, 9)</li> <li>• mit Wegfall der embryopathischen Indikation Beratungspflicht und Bedenkzeit vor Schwangerschaftsabbruch weggefallen (BM 11, 9)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                               |
| <p><b>K`19: Forderung nach Änderung der eugenischen Indikation (1)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forderung: Änderung der eugenischen Indikation (BM 10, 9)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p><b>K`20: Pränatale Diagnose „Down-Syndrom“: Häufigkeit und Konsequenzen (BM 11, BM 20, BM 21)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Down-Syndrom pränatal feststellbar (BM 11, 9)</li> <li>• Down-Syndrom: fast regelmäßig abgetrieben (BM 11, 9)</li> <li>• Down Syndrom: erhöhtes Risiko mit zunehmenden Alter; meisten auffälligen Befunde = Down-Syndrom (BM 20, 60)</li> <li>• bei ca. 800 Geburten 1 Kind mit Down-Syndrom (BM 21, 10)</li> <li>• Vielzahl v. Kindern mit Down –Syndrom durch PND identifiziert; bei 90 % Schwangerschaftsabbruch (BM 21, 10)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p><b>K`21: Verhalten der MedizinerInnen: (BM 11, BM 22)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PND nahe gelegt, um das Beste für Kind zu tun (BM 11, 9)</li> <li>• nach Entscheidung für Fortsetzung der Schwangerschaft keine Unterstützung (BM 22, 10)</li> <li>• Empfehlung des Schwangerschaftsabbruches durch Ärzte (BM 22, 10)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p><b>K`22: Entstehung „Anwendung“ und Indikation der PID: (BM 14, BM 16, BM 18)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zusammentreffen der Reproduktionsmedizin mit Gentechnik = Verfahren der Präimplantationsdiagnostik (BM 14, 21)</li> <li>• PID: Embryonen in vitro erzeugt, Untersuchung vor dem Transfer in die Gebärmutter auf mögliche Chromosomen- oder Gendefekte (BM 16, 60)</li> <li>• Indikationen der PID: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selektion nicht lebensfähiger Embryonen</li> <li>- Selektion lebensfähiger Embryonen mit manifester Erkrankung bzw. genetischer Disposition für eine Erkrankung (BM 16, 60)</li> </ul> </li> <li>• Adressaten der PID: fertile Träger genetisch bedingter Krankheit/ Behinderung, die diese bei Nachwuchs verhindern wollen (BM 18, 33)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                           |
| <p><b>K`23: Diskriminierung und Wertung von Menschen mit Behinderung im Kontext der PID/PND: (BM 9, BM 16, BM 18)</b></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinder mit Behinderung pränatal getötet = rassistische Zuchtwahl (BM 9, 9)</li> <li>• Präferenz der Nichtexistenz vor einer durch Behinderung beeinträchtigenden Existenz (BM 16, 60)</li> <li>• angesichts biomedizinischen Fortschritts: Behinderung als Zumutung (BM 16, 60)</li> <li>• PID: individuelle Entscheidung der Eltern, nicht Diskriminierung von Menschen mit Behinderung (BM 18, 32)</li> <li>• PID: Ausdruck/Verstärkung bereits bestehender Diskriminierung von Menschen mit Beh. (BM 18, 32)</li> <li>• PID: Fragen der Gesundheit, Krankheit, Behinderung, Minderwertigkeit und Hochwertigkeit (BM 18, 33)</li> <li>• behindertes Leben aus Perspektive Nichtbehinderter: unglücklich, leidvoll; dieses postulierte Leid soll vermieden werden (BM 18, 34)</li> <li>• PID/PND: Vermeidung der Existenz des Merkmalsträgers = Negativbewertung (BM 18, 35)</li> <li>• Reduktion des Embryos auf ein Merkmal: Ausdruck abwertender Haltung gegenüber Embryo und bereits lebender Merkmalsträgern aus ( = Diskriminierung ) (BM 18, 37)</li> <li>• Indikationsliste der PID: Diskriminierung von Menschen, die mit beschriebenen Merkmalen leben (BM 18, 37)</li> <li>• genetische Testverfahren Ausdruck/Verstärkung bestehender Diskriminierung von Menschen mit Behinderung (BM 18, 38)</li> </ul> |
| <p><b>K`24: Differenzen zwischen PND und PID: (BM 18)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PID und PND: unterschiedliche Verfahren genetischer Diagnostik (BM 18, 33)</li> <li>• PND: Untersuchung des Embryos/Föten während der Schwangerschaft (BM 18, 33)</li> <li>• PID: Untersuchung mehrerer (künstl. erzeugter) Embryonen vor Schwangerschaft (BM 18, 33)</li> <li>• PID andere Qualität: Selektion intendiert und alleinige Zielsetzung (BM 18, 33)</li> <li>• PND: primär diagnostisches Verfahren, nicht zwangsläufig Selektion (BM 18, 33)</li> <li>• PID: fehlendes Entscheidungsmoment der Frau; Wahl der Embryos durch Mediziner (BM 18, 33)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p><b>K`25: Schutzbedarf der Mutter und des Kindes im Kontext der PND: (BM 19, BM 20)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Belastungen v. Frau und Kindes in der PID übersehen (BM 19, 7)</li> <li>• Vermeidung unnötiger, störender Untersuchungen für die Kind und Schwangere (BM 19, 7)</li> <li>• Abwägen v. Nutzen und Risiko für Schwangere und Kind (BM 20, 60)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p><b>K`26: Subjektive Empfindungen der Schwangeren im Kontext der PND: (BM 20, BM 22)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bewertung der Reaktion des Arztes (BM 20, 56)</li> <li>• Erschütterung der Sicherheit durch Testergebnisse (BM 20, 56)</li> <li>• große Ängste der Schwangeren während der Untersuchungen (BM 20, 57)</li> <li>• unerträgl. Zeit des Wartens auf den Befund (BM 20, 58)</li> <li>• große Erleichterung nach unauffälligem Befund (BM 20, 58)</li> <li>• Konfrontation mit PND: Zweifel und Verzweiflung der Schwangeren (BM 20, 58)</li> <li>• Inanspruchnahme der PND: psychische Belastung (BM 20, 60)</li> <li>• Schock, Abwehr, Enttäuschung, Trauer bei pathologischem Befund (BM 20, 60)</li> <li>• Bedürfnis der Mutter nach besonderer Kommunikation mit Kind (BM 22, 10)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p><b>K`27: Auseinandersetzung der Heilpädagogik mit PND: (BM 20)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PND aus heilpäd. Sicht: kritische Auseinandersetzung mit Grundsatzfragen (BM 20, 60)</li> <li>• HeilpädagogInnen fehlen in Beratung (BM 20, 60)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p><b>K`28: Gemeinsamkeiten von PND / PID: (BM 5, BM 18)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Untersuchung des Erbmaterials des Embryos auf Erbfehler (BM 5, 32)</li> <li>• Gemeinsamkeit von PID und PND: Untersuchung des Embryos/Föten auf genetische oder chromosomale abweichende Merkmale (BM 18, 33)</li> <li>• je nach Ergebnis: Fortsetzung der Schwangerschaft bzw. Implantation oder zu Schwangerschaftsabbruch bzw. Vernichtung des Embryos (BM 18, 33)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p><b>K`29: Befürwortungstendenzen der Möglichkeiten der PID/PND (BM 1, BM 6, BM 12)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medizintechnische Entwicklungen ermöglichen Blick in Mutterleib in 6. SSW. (BM 1, 1)</li> <li>• Fehlbildungen und genetische Schäden ab 10. SSW erkennbar; (BM1, 1)</li> <li>• Schweiz: Jährlich 10.000 Chromosomenuntersuchungen (BM1, 2)</li> <li>• große Zustimmung in der Bevölkerung für PND (BM1, 2)</li> <li>• PND: Normalitätsvorstellungen verbinden sich mit Hoffnung auf Leidfreiheit (BM 6, 50)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>gesellschaftl Akzeptanz des Schwangerschaftsabbruchs bei lebensfähigen Kindern mit Behinderung bis zur Geburt (BM 12, 4)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p><b>K`30: Inhalte der PID-Debatte in Deutschland: (BM 18, 32)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dtl.: PID umstrittenes Thema (BM 18, 32)</li> <li>Inhalt der Debatte und Diskussion der PID               <ul style="list-style-type: none"> <li>Fragen der Medizin-Ethik</li> <li>Embryonenschutz</li> <li>Fortpflanzungsfreiheit</li> <li>Diskriminierung von Menschen mit Behinderung durch genetische Selektion (BM 18, 32)</li> </ul> </li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <p><b>K`31: Entscheidungsfaktoren bez. Schwangerschaftsabbruch: (BM 1, BM 4, BM 5, BM 9, BM 18, BM 20)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>einsame, psychisch /physische folgeschwere Entscheidungen und Entscheidungsgrenzen der Eltern (BM 1, 2)</li> <li>Entscheidung über Tragbarkeit des Krankheitsrisiko ist persönlich (BM 4, 20)</li> <li>schwer, sich gegen PND und für ein Kind mit Behinderung zu entscheiden (BM 5, 32)</li> <li>Interesse der Frau: durch Abtreibung Möglichkeit einer neuen Schwangerschaft mit einem nichtbehinderten Kind (BM 9, 9)</li> <li>Die Entscheidung der betroffenen Frau und ihres Partners für die Anwendung der PID/PND ist stets in gesellschaftlichen Kontext eingebettet (BM 18, 32)</li> <li>bei fehlender sozialer Akzeptanz von Behinderung bedeutet Entscheidung gegen PND und Schwangerschaftsabbruch großen Mut (BM 20, 58)</li> </ul> |
| <p><b>K`32: Ablehnungstendenzen der Möglichkeiten der PID/PND: (BM 1, BM 4, BM 11, BM 16, BM 19, BM 22)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Diskussion über Möglichkeiten, Grenzen und Auswirkungen der PND ist fällig (BM1, 2)</li> <li>krank/beh.Menschen nicht geeint gegen die pränatale Diagnostik (BM 4, 21)</li> <li>Schwangerschaft auf Probe nicht als gesetzlicher Standard (BM 11, 9)</li> <li>zu spät Bewusstsein der mangelnden Therapieangebote und der einzigen Alternative Schwangerschaftsabbruch (BM 11, 9)</li> <li>Schere zw. Diagnostik und Therapie weit geöffnet (BM 16, 60)</li> <li>PID als Methode eugenischer Selektion (BM 16, 60)</li> <li>bei vielen normabweichenden Befunden: einzige „Therapie“ Schwangerschaftsabbruch (BM 19, 7)</li> <li>Schwangerschaftsfortsetzung trotz Diagnose „Trisomie 18“ (keine Überlebenschance) (BM 22, 10)</li> </ul>       |

Kategoriesystem der Zeitschrift „Rollstuhl Aktiv“: „Thematisches Aspekte“

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>K`1: Forderung der Senkung von Abtreibungen durch gezielte Maßnahmen (RA 1)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Initiative „Geborene für Ungeborene“: Senkungen von Abtreibungen (RA 1, 13)</li> <li>Forderung: statist. Erfassung der Zahl der Abtreibungen und Motive, Zweck: Senkung der Abtreibungszahlen durch gezielte Maßnahmen (RA 1, 13)</li> </ul> |
| <p><b>K`2: Zusammenhänge zwischen Umgang mit Ungeborenen und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung (RA 1)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Zusammenhänge zw. leitfertigem Umgang mit ungeborenen Menschen und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung (RA 1, 13)</li> </ul>                                                                                 |
| <p><b>K`3: Forderung nach neuer Beratungspflichtregelung (RA 1)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>neue Regelung der Beratungspflicht in §97 (1) StGB: feststehender Beratungskatalog, umfassende Information über psychische Spätfolgen eines Abbruchs, Verbot wirtschaftlicher Nachbeziehung zw. Beratungsstelle und Arzt (RA 1, 13)</li> </ul>                 |
| <p><b>K`4: Streichung der eugenischen Indikation (RA 1)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Streichung der eugenischen Indikation, da Diskriminierung, Menschen mit Behinderung als nicht lebenswert und unerwünscht (RA 1, 13)</li> </ul>                                                                                                                         |
| <p><b>K`5: Bioethikkonvention: Gentests im Interesse der öffentlichen Sicherheit und zum Schutz der Volksgesundheit (RA 2)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bioethik-Konvention: Weitergabe von Gentests im Interesse der öffentlichen Sicherheit oder</li> </ul>                                                                                               |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| zum Schutze der Volksgesundheit (RA 2, 17)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <p>K`6: Resolution des Europ. Behindertenforums 1998 in Bezug auf Verwendung der PND (RA 3)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Resolution des Europäischen Behindertenforums zur Bioethik (1998): keine Verwendung von Technologien, wie z. B. pränatale Diagnostik, Gentherapie und Genproben zur „Normalisierung“ von Menschen „normal“ zu machen; Berücksichtigung der Verschiedenheit der Menschen; Medizinische und anderwertige Eingriffe nur mit Zustimmung der Betroffenen bzw. deren Eltern/Vertreter (RA 3, 19)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                |
| <p>K`7: Information über medizinische Technologien in der Schwangerschaftsvorsorge (RA 4, RA 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ultraschall= schonende Technik (schmerzlos, keine Nebenwirkungen) (RA 4, 12)</li> <li>Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaftsvorsorge: Überprüfbarkeit von Wachstum des Kindes und Missbildungen; zumeist das erste bildgebende Verfahren (RA 4, 12)</li> <li>nicht unbedingt ausreichend, oft weitere Untersuchungen notwendig (RA 4, 12)</li> <li>IVF (In-Vitro-Fertilisation) oder ICSI (intracytoplasmatische Spermieninjektion): einzelnes Spermium direkt in Eizelle injiziert; Befruchtung im Reagenzglas und Implantation des Embryos in die Gebärmutter (RA 5, 37)</li> </ul> |
| <p>K`8: Klage und Schadenersatzansprüche gegen Arzt nach Geburt eines behinderten Kindes (RA 6)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Klage gegen Arzt nach Geburt eines behinderten Kindes wegen unzureichenden und undeutlichen Hinweis über Untersuchungen in Risikoambulanz; Frau erhielt Recht beim OHG; Schadenersatzansprüche für materiellen Unterhaltskosten (RA 6, 3)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>K`9: Unaufhaltsamkeit der Entwicklungen und Konsequenzen der PND (RA 6)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>PND: Unaufhaltsames entwickelt sich (RA 6, 3)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

#### Kategoriensystem der Zeitschrift „Bizeps Info“: Positionierungen der AutorInnen

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`1: Kategorisierung „falsche“/„richtige“ Babys ist unpassend (BI 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>kein „falsches“ oder „richtiges“ Baby (BI 2, 3)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                    |
| <p>K`2: Abwertung des behinderten Lebens ist inakzeptabel und zu problematisieren (BI 2, BI 21)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Abwertung behinderten Lebens - unakzeptabel (BI 2, 3)</li> <li>wichtiger Punkt in Diskussion um Schadenersatzansprüche bei Geburt eines Kindes mit Beh.: Abwertung: besser sterben als mit Behinderung zu leben (BI 21, 6)</li> </ul> |
| <p>K`3: Rechte der Schwangeren sind zu wahren (BI 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Wahrung von Rechten der Schwangeren, keine Angst vor gesellschaftlichen, sozialen oder straffrechtlichen Folgen (BI 8, 8)</li> </ul>                                                                                                                                             |
| <p>K`4: eugenische Indikation ist zu streichen (BI 8, BI 9, BI 10, BI 15)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Streichung der eugenischen Indikation (BI 8, 8)</li> <li>Streichung der eugenischen Indikation (BI 9, 7)</li> <li>Streichung der eugenischen Indikation (BI 10, 8)</li> <li>Streichung der eugenischen Indikation (BI 15, 5)</li> </ul>                     |
| <p>K`5: Differenzierung in „schützenswertes“ und „geschädigtes“ Leben ist Diskriminierung (BI 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Unterteilung „schützenswertes“/„geschädigtes“ Leben ist Diskriminierung (BI 8, 8)</li> </ul>                                                                                                                                         |
| <p>K`6: gesetzliche Wertung ist zu unterlassen (BI 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Wertungen per Gesetz müssen unterbleiben (BI 8, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                   |
| <p>K`7: eugenische Indikation ist Diskriminierung (BI 9, BI 10)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>eugenische Indikation ist Diskriminierung (BI 9, 7)</li> <li>eugenische Indikation ist Diskriminierung (BI 10, 8)</li> </ul>                                                                                                                                          |
| <p>K`8: eugenische Indikation ist inhuman (BI 10)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>eugenische Indikation ist inhuman (BI 10, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                             |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`9: Forderung nach Auseinansetzung mit ethischen Fragen (was ist erlaubt, tabu, richtig, falsch?) (BI 17)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forderung: Auseinandersetzung mit ethischen/ moralischen Fragestellungen (was dürfen wir, was ist tabu, was richtig, was falsch?) (BI 17, 4)</li> </ul>     |
| <p>K`10: Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs eines Kindes mit Behinderung ist Benachteiligung der Menschen mit Behinderung (BI 24)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs bei Behinderung des Kindes - Benachteiligung der Menschen mit Beh. (BI 24, 2)</li> </ul> |

#### Kategoriensystem der Zeitschrift „Miteinander“: Positionierungen der AutorInnen

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`1: Biotechnische Beeinflussung menschlicher Existenz macht betroffen (MI 1)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• große persönliche Betroffenheit über die biotechnischen Beeinflussung menschlicher Existenz (MI 1, 8)</li> </ul>                                                                                                                              |
| <p>K`2: Lebensrecht ist undiskutierbar (MI 1)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Argumente über Undiskutierbarkeit des Lebensrechtes von Menschen mit Behinderung nachvollziehbar (MI 1, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                            |
| <p>K`3: Abtreibungsproblematik stellt Angriff auf das Leben dar; es wird das Daseinsrecht vermehrt in Frage gestellt (MI 1)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• schon Abtreibungsproblematik ist Angriff auf das Leben (MI 1, 8)</li> <li>• In-Frage-Stellen des menschlichen Leben = eigenes Daseinsrecht zur beliebigen Disposition stellen (MI 1, 8)</li> </ul> |
| <p>K`4: wo eigene Ängste vor einer Behinderung zum Maßstab werden, ist Psychotherapie notwendig (MI 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• eigene Ängste vor Behinderung und Missgestalt als Maßstab, Notwendigkeit der Psychotherapie (MI 5, 12)</li> </ul>                                                                                                       |
| <p>K`5: Denken, das Behinderte an den Kosten misst und als Belastung einstuft, ist absurd (MI 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• absurdes Denken, das körperlich/geistig Behinderte an Kosten misst, als Belastung empfindet, (MI 511)</li> </ul>                                                                                                              |
| <p>K`6: PID ist nur Anfang bewusst geförderter Erwartungshaltungen an gesunde Kinder (MI 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PID ist nur Anfang für bewusst geförderte Erwartungshaltung an gesunde Kinder (MI 8, 9)</li> </ul>                                                                                                                                 |

#### Kategoriensystem der Zeitschrift „Behinderte Menschen“: Positionierungen der AutorInnen

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`1: Natur- und Moraldogmatik ist abzulehnen, stattdessen ist Achtung voreinander wichtig (BM 3)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ablehnung v. Natur-/Moraldogmatik, Achtung voreinander notwendig (BM 3, 66)</li> </ul>                                                                                                                                                                                    |
| <p>K`2: Rechtfertigungszwang bzgl. der Verringerung oder Akzeptanz von Leid ist abzulehnen (BM 3)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ablehnung v. Rechtfertigungszwang für Leidverringerng/Leidakzeptanz (BM 3, 66)</li> </ul>                                                                                                                                                                                   |
| <p>K`3: Reduktion menschlichen Lebens auf Krankheit/Behinderung bzw. „auf ein zu vermeidendes Risiko“ ist rücksichtslos, unmenschlich und nicht zulässig (BM 4)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Einschätzung: Leben mit Behinderung als „zu vermeidendes Risiko“ - rücksichtslose Reduktion (BM 4, 20)</li> <li>• Ausrucksformen, Lebensweisen von Menschen nicht auf die Existenz monogenetischer</li> </ul> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Krankheiten reduzierbar (BM 4, 20)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufteilung v. Menschen nach Krankheiten/Behinderungen, die Leben dominieren, aber nicht Existenz bestimmen = Preisgabe v. Menschlichkeit (BM 4, 20)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p>K`4: in der genetischen Diagnostik manifestiert sich neue Eugenik (BM 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• neue Eugenik in genetischer Diagnostik (BM 5, 32)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p>K`5: vor Entwicklung und Einsatz pränataler Tests müssen ethische und soziale Folgen bedacht werden (BM 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ethische und soziale Folgen vorgeburtlicher Test vor Entwicklung und Einsatz bedenken (BM 8, 11)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p>K`6: Gesetzeslage zum Schwangerschaftsabbruch ist inhuman und behindertenfeindlich, in einer modernen Gesellschaft muss es bessere Lösungsmodelle geben (BM 10)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesetzeslage zum Schwangerschaftsabbruch: inhuman, behindertenfeindlich; moderne Gesellschaft: Erarbeitung besserer Lösungsmodelle für Phänomen „Behinderung“ als „Entschädigung“ v. Eltern behinderter Kinder (BM 10, 8)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>K`7: In der PID-Diskussion ist das Recht des Menschen auf Unvollkommenheit zu verteidigen, es hat positive Bedeutung für die Humanität der Gesellschaft (BM 16)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diskussion über ethische Zulässigkeit der PID: Notwendigkeit der Verteidigung v. Recht auf Unvollkommenheit, positive Bedeutung für die Humanität der Gesellschaft (BM 16, 76)</li> <li>• Unvollkommenheit Teil des Menschsein (BM 16, 76)</li> <li>• Unvollkommenheit ist Menschenrecht, dies ist zu verteidigen (BM 16, 76)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>K`8: In der Bioethik-Konvention wäre eine breite Diskussion der PID notwendig gewesen (BM 17)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bioethik-Konvention: Notwendigkeit einer breiten Diskussion der PID (BM 17, 71)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>K`9: Negative Werturteile, die mit Entscheidungen bzgl. auffälliger Befunde, mit Reduktion auf ein Merkmal und /oder mit Einsatz genetischer Tests verbunden sind, sind in einer Gesellschaft mit massiven Diskriminierungen gegenüber Menschen mit Behinderung sehr mächtig und sind daher aufzudecken und zu verändern (BM 18)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entscheidungen bzgl. auffälligem/unauffälligem Befund = eindeutig negative Bewertung von Behinderung (BM 18, 33)</li> <li>• Reduktion auf ein Merkmal - Ausdruck abwertender Haltung gegenüber MerkmalsträgerInnen (BM 18, 33)</li> <li>• In Gesellschaft mit massiven Diskriminierungen gegenüber Menschen mit Behinderung Abwertungen von MerkmalsträgerInnen mächtig (BM 18, 37)</li> <li>• genetische Testverfahren: Ausdruck bestehender Diskriminierungen von Menschen mit Behinderung und diskriminierenden Haltungen/Einstellungen (BM 18, 38)</li> <li>• Notwendigkeit der Aufdeckung und Veränderung gesell. Werturteile (mit Einsatz der Techniken verbunden) (BM 18, 38)</li> </ul> |
| <p>K`10: angewandte genetische Selektion könnte vorhandene Diskriminierung stärken (BM 18)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anwendung der genetischen Selektion: ev. Verstärkung v. vorhandener Diskriminierung (BM 18, 38)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p>K`11: Beratung im Umfeld von PND kann nicht auf die Mitteilung „objektiv“ genetischer Informationen beschränkt bleiben (BM 20)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung im Umfeld von PND: nicht nur Mitteilung „objektiver“ genetischer Informationen (BM 20, 60)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p>K`12: umfassende Beratung, Begleitung und Unterstützung im Umfeld der PND soll heilpädagogische Fachkompetenz beinhalten (BM 20)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• umfassende Beratung, Begleitung, Unterstützung im Umfeld der PND mit heilpädagogischer Fachkompetenz (BM 20, 61)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <p>K`13: Beratungsbedarf und subjektives Erleben der Betroffenen sind zu erforschen (BM 20)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erforschung des Beratungsbedarf, Erschließen v. subjektivem Erleben Betroffener (BM 20, 62)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`14: Beratung berücksichtigt nicht psychische (Extrem)belastungen; Diese erfordern spezielle Begleitung, Unterstützung und Stärkung im Entscheidungsprozess (BM 20)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung nicht am Kern des Problems ( - psychische (Extrem)belastungen ) (BM 20, 62)</li> <li>• psychische Extremlastungen: spezielle Begleitung, Unterstützung, Stärkung im Entscheidungsprozess (BM 20, 62)</li> </ul> |
| <p>K`15: Verweilen in Grundsatzdiskussionen ist Abwehrreaktion auf berührende und beunruhigende Konsequenzen der PND und vermeidet Konfrontation mit realen Problemlagen der Betroffenen (BM 20)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verweilen in Grundsatzdiskussionen als Abwehrreaktion auf berührende, beunruhigende Konsequenzen v. PND; Konfrontationsvermeidung mit realen Problemlagen Betroffener (BM 20, 60)</li> </ul>    |

### Kategoriensystem der Lebenshilfe-Zeitschrift: Positionierungen der AutorInnen

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>K`1: Anerkennung des einzelnen in seinem Anderssein erfordert Anteilnahme und Interesse (LH 1)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anerkennung des einzelnen in Anderssein mit entsprechender Anteilnahme, Interesse (LH 1, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p>K`2: Medizinisch-technische Entwicklungen sind zu beobachten und kritisch zu hinterfragen (LH 7)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beobachtung und kritisches Hinterfragen v. medizinisch-technischen Entwickl. von Interessensvertretung für Menschen mit geistiger Beh. (LH 7, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p>K`3: umfassende Information ist wesentlich (LH 7, LH 19)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- für Meinungsbildung</li> <li>- um Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch zu kennen</li> <li>• Umfassende Information als Basis für Meinungsbildung (LH 7, 2)</li> <li>• Information für werdende Eltern über Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch (LH 19, 7)</li> </ul>                                                                                                                                                                         |
| <p>K`4: es besteht bez. Abtreibungsregelung Entscheidungs- und Handlungsbedarf der Regierung (LH 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zeit zu Entscheidungen und Handlungen bezügl. Abtreibungsregelung (LH 11, 3)</li> <li>• Regierung: Distanzierung von der Selektion behinderter Kinder durch Gesetzesänderung (LH 11, 3)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                           |
| <p>K`5: eugenische Indikation ist zu streichen, die allgemeine Abtreibungsregelung selbst soll aber bestehen bleiben (LH 17)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mit Forderung nach Streichung der eugenischen Indikation kein In-Frage-Stellen bestehender Abtreibungsregelung (LH 17, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p>K`6: Methoden zur Erkennung der genetischen Disposition des Menschen verlangen Antworten auf die Fragen nach Konsequenzen und Legitimität und Verantwortung (LH 19)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Methoden zur Erkennung /Veränderung der genetischen Disposition des Menschen verlangen Antworten auf Fragen nach Konsequenzen, Legitimität (LH 19, 5)</li> <li>• was möglich, machbar ist, nicht per se verantwortbar (LH 19, 5)</li> <li>• verantwortungsvoller Umgang mit Mögl. pränataler Diagnostik erforderlich (LH 19, 6)</li> </ul> |
| <p>K`7: PID verstößt gegen Menschenwürdekonzent und schafft Gefahr einer Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung (LH 19)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PID: Verstoß gegen historisch begründetes Menschenwürdekonzent (LH 19, 6)</li> <li>• PID schafft Stigmatisierungsgefahr bzgl. Menschen mit Beh. (LH 19, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                               |
| <p>K`8: Maßnahmen der PND bedürfen der Einwilligung (LH 19)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PND-Maßnahmen bedürfen Einwilligung (LH 19, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>K`9: Recht auf Nichtwissen muss geachtet und erläutert werden (LH 19)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Achtung und Erläuterung v. Recht auf Nichtwissen (LH 19, 6)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p>K`10: Pränatalmedizin soll nicht an selektiver Zielsetzung ausgerichtet sein (LH 19)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• keine Ausrichtung an selektiver Zielsetzung v. Pränatalmedizin (LH 19, 7)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>K`11: festgestellte Behinderung ist keine ausreichende Rechtfertigung für Schwangerschaftsabbruch, daher ist Automatismus zwischen pränataler Diagnose einer Behinderung und einem Schwangerschaftsabbruch entgegenzuwirken (LH 19)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• festgestellte Behinderung nicht ausreichende Rechtfertigung für Schwangerschaftsabbruch (LH 19, 7)</li> <li>• Ablehnung v. Automatismus zwischen pränataler Diagnose einer Beh. und Schwangerschaftsabbruch (LH 19, 7)</li> </ul> |
| <p>K`12 Menschen mit Behinderung werden diskriminiert (LH 20, LH 21)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- durch „eugenische Indikation“ (Wertung des Lebens)</li> <li>- durch PID (eröffnet selektive Menschwerdung)</li> <li>• eugenische Indikation = Diskriminierung v. Menschen mit Beh.(LH 20, 3)</li> <li>• PID als Selektionsinstrument: diskriminierender Charakter (LH 21, 2)</li> </ul>                                                                                                             |
| <p>K`13: ethische Fragen zu pränatalen Selektionsverfahren sind zu klären (LH 21)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Klärung ethischer Fragen zu pränatalen Selektionsverfahren (LH 21, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <p>K`14: Folgewirkungen pränataler Selektionsverfahren auf Menschenbild- und rechte sind zu reflektieren (LH 21)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• notwendige Reflexion Längerfristiger Folgewirkungen pränataler Selektionsverfahren auf Menschenbild/-rechte (LH 21, 2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                       |

### III. Internetquellen

Aus: o. A. ([2009]). Verein BIZEPS. <http://www.bizeps.or.at/bizeps/verein.php>, [1]  
(Download: 05.07. 2009)

Seite 1 von 1

#### **Verein Bizeps**

Der Verein "Behindertenberatungszentrum-BIZEPS; Zentrum für Selbstbestimmtes Leben" betreibt eine Beratungsstelle für behinderte Menschen und deren Angehörige in Wien, die nach den Kriterien der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung organisiert ist und nach deren Wertvorstellungen arbeitet.

Schwerpunkte unserer Arbeit sind unter anderem:

- Rahmenbedingungen zu schaffen, die ein selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz möglich machen
- behinderte Menschen bei der Organisation von Persönlicher Assistenz zu beraten und zu unterstützen
- eine umfassende Behindertengleichstellungsgesetzgebung zu erkämpfen um gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können.

Wir beraten behinderte Menschen in allen behinderungsrelevanten Bereichen und unterstützen sie auf ihrem individuellen Weg in ein selbstbestimmtes Leben. Nach dem Vorbild der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung vertreten wir den Grundsatz, dass wir selbst die besten Experten in eigener Sache sind und daher unsere Anliegen und Forderungen am besten selbst vertreten können. Wir bieten daher aktivierende Betroffenenberatung nach dem Prinzip "Behinderte Menschen beraten behinderte Menschen" (Peer Counseling) an. Wir mischen uns auch aktiv in das politische Leben ein, indem wir verstärkt auf unsere Bedürfnisse hinweisen und gemeinsam gegen Benachteiligungen und Diskriminierungen auftreten.

#### **Entstehungsgeschichte von BIZEPS**

Unser Selbstbestimmt Leben Zentrum wurde 1994 von behinderten Menschen gegründet, die sich zuvor schon jahrelang in der Behindertenbewegung engagiert hatten. Nach dem Vorbild der internationalen Selbstbestimmt Leben Bewegung vertreten wir als behinderte Menschen den Grundsatz, daß wir die besten Expertinnen und Experten in eigener Sache sind und daher unsere Anliegen und Forderungen am besten selbst vertreten können.

- Herbst 1990 bis Frühjahr 1992: Selbsterfahrungsgruppe
- Frühjahr 1992 bis Frühjahr 1994: Behinderteninformationszentrum
- seit Frühjahr 1994: 1. österreichisches Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

Aus: Meindlhumer, M., Reichert, K. ([2009]). Zeitschrift Miteinander.  
[http://www.miteinander.com/joomlafinal/index.php?option=com\\_content&task=view&id=34&Itemid=56](http://www.miteinander.com/joomlafinal/index.php?option=com_content&task=view&id=34&Itemid=56), [1] (Download: 05.07.2009)

Seite 1 von 1

## **Zeitschrift MITEINANDER**

Die Miteinander GmbH tritt seit Jahrzehnten für die Chancengleichheit von Menschen mit Behinderung sowie eine bedarfsadäquate Begleitung von Seniorinnen und Senioren ein. Die Grundlage für die durch die Miteinander GmbH gesetzten Angebote stellt die Anerkennung des unabdingbaren Rechts auf Selbstbestimmung und individuelle Lebensplanung jedes Menschen dar. Wir sind in ganz Oberösterreich von den Standorten Linz, Wels, Steyr, Ried und Gmunden aus mit etwa 300 Mitarbeitern/innen im Einsatz. Die Zeitschrift MITEINANDER ist für uns ein wichtiges Medium. Zum einem, um den zu unserer Zielgruppe gehörenden Personen Informationen über unsere verschiedenen Leistungsangebote zu geben, und zum anderen, um die Öffentlichkeit auf die tatsächlichen Probleme von Menschen mit Behinderung und im Alter aufmerksam zu machen.

- Die Zeitschrift Miteinander erscheint seit 1986 4x jährlich
- oberösterreichweit,
- mit einer Auflage von derzeit 6.200 Stück und
- sie ist kostenlos.

Gelesen wird die Zeitschrift MITEINANDER vor allem von Menschen mit Behinderung sowie älteren Menschen und deren Angehörigen, unseren Kunden/innen, von im Sozialbereich tätigen Menschen, Pädagogen/innen, Ärzten/innen, den Mitgliedern des Vereins Miteinander, von Mitarbeitern/innen in Beratungsstellen, Schulen, Magistraten und Gemeindeämtern und anderen öffentlichen Stellen. Weiters ist die Zeitschrift Miteinander auch online auf unserer Homepage einzusehen. Die hohe Auflage (bei 6.200 Stück ist von einem Leser/innenkreis von mind. 12.000 Personen auszugehen) sowie die genaue Zielgruppen-Orientierung garantieren für Ihr Inserat eine gute Werbewirkung.

Mag. (FH) Michaela Meindlhumer

Tel.: 0732 / 78 20 00 - 17

E-Mail: [m.meindlhumer@miteinander.com](mailto:m.meindlhumer@miteinander.com)

Diese E-Mail-Adresse ist gegen Spam-Bots geschützt, Sie müssen Javascript aktivieren, damit Sie es sehen können

Karlheinz Reichert

Tel.: 07242 / 69210

E-Mail: [kh.reichert@miteinander.com](mailto:kh.reichert@miteinander.com)

Aus: o. A. ([2009]). Zeitschrift Bizeps Info. <http://www.bizeps.or.at/zeitung.php>, [1]  
(Download: 05.07. 2009)

Seite 1 von 1

### **Zeitung**

Neben dieser Online-Ausgabe gibt es auch eine Zeitung mit dem Namen "BIZEPS-INFO".

Sie erhalten:

10 Ausgaben der Zeitung pro Jahr: BIZEPS-INFO erscheint 10 Mal im Jahr und informiert behinderte Menschen sowie Angehörige, Behörden, Politikerinnen und Politiker, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter und andere Interessierte über aktuelle und grundsätzliche behinderungsbedingte Themen.

regelmäßigen Newsletter: Sie erhalten unsere Newsletter direkt in Ihre Mailbox geschickt.

Aus: o.A. ([2009]). Verein Miteinander.  
([http://www.miteinander.com/joomlafinal/index.php?option=com\\_content&task=view&id=30&Itemid=46](http://www.miteinander.com/joomlafinal/index.php?option=com_content&task=view&id=30&Itemid=46), [1] (Download: 05. 07. 2009)

Seite 1 von 1

### **Miteinander**

1975 gründeten Eltern von Kindern mit Behinderung den Verein Miteinander. Ziel des Vereines ist seit seiner Gründung die Gestaltung von Umfeldern, in denen Menschen, unabhängig von ihren etwaigen besonderen Bedürfnissen miteinander leben können. Ständig neue Ideen und Aktivitäten haben zu einem umfangreichen Tätigkeitsbereich geführt und aus der Elterninitiative hat sich eine soziale Dienstleistungsorganisation entwickelt, die die unterschiedlichsten Bedürfnisse von Menschen jeder Altersgruppe vom Kleinkind bis zum hohen Alter in vielen Bereichen des Lebens professionell abdeckt. Wir sind oberösterreichweit aktiv. Außer in Linz haben wir auch noch Standorte in Wels, Steyr, Gmunden und Ried.

Damit der Verein Miteinander verstärkt seine Rolle als Interessensvertretung und Ansprechpartner für Betroffene wahrnehmen kann, wurden im Jänner 2003 die Dienstleistungsbereiche des Vereines in eine gemeinnützige GmbH umgewandelt. Das Recht aller Menschen auf ein selbstbestimmtes Leben verstehen wir als Grundlage unserer Arbeit.

Aus: Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (Hrsg) (2004). Präimplantationsdiagnostik (PID). Bericht der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt. <http://bkacms.bka.gv.at/2004/7/19/pid-praempantationsdiagnostik.pdf.pdf>, 1-71 (Download: 09.09.2008)

Seite 1 von 71

## **Einleitung**

Die Bioethikkommission hat die Aufgabe, den Bundeskanzler „in allen gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen und rechtlichen Fragen aus ethischer Sicht (zu beraten), die sich im Zusammenhang mit der Entwicklung der Wissenschaften auf dem Gebiet der Humanmedizin und Humanbiologie ergeben.“

In diesem Zusammenhang wurde der vorliegende Bericht der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt zur Präimplantationsdiagnostik (im Folgenden: PID) ausgearbeitet.

Dieser Bericht der Bioethikkommission zur PID besteht im Wesentlichen aus drei Teilen:

In einem Teil **I.** werden – deskriptiv – die in der aktuellen nationalen und internationalen Diskussion vorgebrachten Argumentationen dargestellt. Neben den naturwissenschaftlich-medizinischen Aspekten der PID werden die Überlegungen zur ethischen und rechtlichen Zulässigkeit dieser Methode sowie zu möglichen rechtspolitischen Optionen zusammengefasst. Dieser Teil **I.** findet auch die Zustimmung aller Mitglieder der Bioethikkommission.

Die daran anschließenden Teile dieses Berichtes beinhalten zum einen die Stellungnahme für eine beschränkte Zulassung der PID (Teil **II.**) und andererseits die Stellungnahme für die Beibehaltung der bestehenden Gesetzeslage (Teil **III.**). Für diese unterschiedlichen Stellungnahmen werden jeweils die wesentlichen Argumente sowie die daran anschließenden Empfehlungen erörtert. Zu beiden Stellungnahmen tritt jeweils ein ergänzendes Votum eines Mitglieds der Bioethikkommission hinzu, in welchem jeweils die Empfehlung mitgetragen, diese aber teilweise anders begründet wird.

## **1. Die aktuelle Diskussion zur PID**

Die PID ist derzeit mit Fragen der Embryonenforschung, der Forschung mit embryonalen Stammzellen sowie des reproduktiven (Klonen, um Kinder herzustellen; cloning to produce children) und des sog. therapeutischen Klonens Gegenstand weltweiter Diskussionen. In diesen spiegeln sich jene komplexen ethischen sowie juristischen Herausforderungen, die mit den Fortschritten in der Biologie und Medizin verbunden sind.

## **2. Gegenstand des Berichtes**

Die PID ist eine Untersuchung des Embryos vor dem Transfer in die Gebärmutter, die auf das Erkennen einer bestimmten genetischen Disposition abzielt. Auf diese Weise soll es zB Paaren ermöglicht werden, zu einem Kind zu kommen, bei dem spezifische Erkrankungen ausgeschlossen werden.

Präimplantationsdiagnostik ist nur im Rahmen der IVF (In-vitro-Fertilisation) möglich. Aus einem Embryo (Achtzeller) werden eine Zelle oder zwei Zellen entnommen und

einer genetischen Untersuchung zugeführt, um das Vorliegen einer mit einer schweren Erkrankung verbundenen genetischen Veränderung nachzuweisen. Im Anschluss an die PID werden nur diejenigen Embryonen in die Gebärmutter transferiert, welche die bestimmte genetische Disposition für eine schwere Erkrankung oder Behinderung nicht aufweisen. Embryonen mit genetischem Defekt werden verworfen.

### **3. Die Grundproblematik**

Die PID wirft eine Reihe von medizinisch-naturwissenschaftlichen, gesellschaftlichen, rechtlichen und ethischen Problemen auf. In der Beurteilung letzterer kreisen die Diskussionen um die Frage, ob es zulässig ist, Embryonen genetisch zu untersuchen und bei Vorliegen einer schweren genetischen Disposition für eine schwere Erkrankung oder Behinderung nicht in die Gebärmutter der Frau zu transferieren, sondern zu verworfen (siehe 1.1.). Die ethischen und rechtlichen Probleme konzentrieren sich auf Fragen wie etwa: Kommt dem Embryo Menschenwürde und Lebensschutz zu? Unterscheidet sich der ontologische, moralische und rechtliche Status eines Embryos in vitro gegenüber dem Status eines Embryos in vivo? Kann der Embryo Gegenstand einer Güterabwägung gegenüber anderen hohen Rechtsgütern sein oder ist er – unabhängig von den Konsequenzen für betroffene Paare – einer Güterabwägung entzogen?

### **1.3. Indikationen für PID**

Folgende Indikationen für PID sind in Diskussion:

#### **1.3.1. Paare mit einem erheblichen Risiko für die Geburt eines schwer kranken oder schwer behinderten Kindes („Hochrisikopaare“)**

Das sind Paare, die zwar fruchtbar sind – und aus diesem Grunde keiner reproduktionsmedizinischen Interventionen bedürften –, bei denen aber familienanamnestisch ein hohes Risiko besteht, ein Kind mit einer schweren Erkrankung oder erblich bedingten Behinderung zu bekommen.

#### **1.3.2. Altersrisiko**

Das sind fruchtbare, aber auch unfruchtbare Paare, deren fortgeschrittenes Alter (besonders der Frau) die Wahrscheinlichkeit erhöht, ein Kind mit einer Chromosomenveränderung (zB Trisomie 21 und Chromosomenveränderungen, die nicht überlebensfähig sind) zu bekommen. Altersassoziierte Chromosomenveränderungen sind häufig die Ursache von Infertilität im Alter.

#### **1.3.3. Verbesserung der Erfolgsrate von IVF-Behandlungen**

Das sind Paare mit einer Fertilitätsstörung, welche eine IVF in Anspruch nehmen und von der PID eine Verbesserung der Erfolgsrate der IVF erhoffen. Die PID wird vorgenommen, um die Implantation eines „nicht lebensfähigen“ Embryos auszuschließen und um die (Spontan)Abortrate zu verringern.

#### **1.3.4. Von der IVF (bzw dem FMedG) ausgeschlossene Paare mit gehäuften Frühaborten**

Das sind Paare, die nach derzeitigem Recht mangels Infertilität von der IVF ausgeschlossen sind. Diese Paare haben aufgrund eines hohen Risikos für eine schwer

genetisch bedingte Erkrankung oder Behinderung der Nachkommen häufig „glücklose“ Schwangerschaften mit gehäuften Frühaborten hinter sich. Über PID könnten auch „glücklose“ Schwangerschaften, die zu gehäuften Frühaborten und konsekutiv zu beträchtlichen Belastungen der betroffenen Frau führen, verringert bzw verhindert werden.

#### **1.3.5. Diagnose von erwünschten genetischen Eigenschaften eines Embryos**

Sie kommt für Paare in Frage, die ein Kind mit bestimmten genetischen Eigenschaften haben wollen, welches dann zB als Blut- und Knochenmarkspender/in für Geschwister zur Verfügung stehen kann (immunologisch „passendes“ Kind; HLA-typing).

Seite 5 von 71

#### **1.3.6. Bestimmung des Geschlechts mit Krankheitsbezug**

Das ist – ergänzend zu 1.3.1 – die Feststellung von genetischen Erkrankungen, deren Vererbung ausschließlich geschlechtsabhängig ist.

#### **1.3.7. Bestimmung des Geschlechtes ohne Krankheitsbezug**

Das ist die Bestimmung des Geschlechtes ohne Bezugnahme auf eine konkrete Krankheit.

### **1.4. Alternativen zu PID bzw Optionen zur Erfüllung eines bestehenden Kinderwunsches**

#### **1.4.1. Polkörperchendiagnostik**

Eine genetische Untersuchung kann im Hinblick auf bestimmte Fragen auch an den Polkörpern durchgeführt werden, die während der Eizellreifung entstehen. Diese Untersuchungsmethode ist technisch (ohne der Eizelle Schaden zuzufügen) schwierig und hat nur einen – auf das Erbmateriale der Mutter – eingeschränkten Aussagebereich. Chromosomale Veränderungen, die erst nach der Polkörperchenbildung auftreten, können nicht erfasst werden.

#### **1.4.2. Untersuchung des genetisch identen Trophoblasten anstelle des Embryoblasten**

Das ist die Untersuchung der Außenwand der Blastozyste (Trophoblast) im Gegensatz zur Untersuchung des Embryonalknotens (Embryoblast). Es muss wohl mit ähnlichen, wahrscheinlich noch größeren Problemen wie bei der CVS (Chorionzottenbiopsie) gerechnet werden, da die Untersuchung viel früher durchgeführt wird.

#### **1.4.3. Samen- oder Eizellspende, Embryonenspende**

Diese Optionen zur Erfüllung eines Kinderwunsches sind reproduktionsmedizinisch möglich, nach derzeitigem Recht durch das FMedG aber weitgehend verboten (ausgenommen die heterologe Samenspende).

#### **1.4.4. Pflegekindschaft und Adoption**

Auch Pflegekindschaft und Adoption stellen Alternativen zur Erfüllung eines bestehenden Kinderwunsches dar. Zweifelsfrei obliegt die Entscheidung für eine dieser Optionen bei den Betroffenen.

**1.4.5. Freiwillige Kinderlosigkeit** Als weitere Option zur PID bei Risikopaaren wird schließlich auch auf die Möglichkeit freiwilliger Kinderlosigkeit, auf den gänzlichen Verzicht auf eigene Kinder hingewiesen.

#### 4. Rechtliche Aspekte der PID

##### 4.1. Die österreichische Rechtslage

In Österreich besteht derzeit keine ausdrückliche gesetzliche Regelung über die Zulässigkeit der PID, und zwar weder im Fortpflanzungsmedizingesetz, BGBl 1992/275 (FMedG) noch im Gentechnikgesetz, BGBl 1994/510. Es ist jedoch einhellige Meinung, dass sich aus § 9 Abs 1 FMedG eine mittelbare Antwort auf die Frage nach der Zulässigkeit von Diagnoseverfahren am Embryo in vitro ergibt: § 9 Abs 1 FMedG (in der bis heute unveränderten Stamfassung) lautet:

*„Entwicklungsfähige Zellen dürfen nicht für andere Zwecke als für medizinisch unterstützte Fortpflanzungen verwendet werden. Sie dürfen nur insoweit untersucht und behandelt werden, als dies nach dem Stand der medizinischen Wissenschaft und Erfahrung zur Herbeiführung einer Schwangerschaft erforderlich ist. Gleiches gilt für Samen oder Eizellen, die für medizinisch unterstützte Fortpflanzungen verwendet werden sollen.“*

Nach verbreiteter Auffassung folgt aus dem zweiten Satz des § 9 Abs 1 FMedG ein implizites Verbot der PID, weil und sofern es sich dabei um keine Untersuchung an entwicklungsfähigen Zellen handelt, die „zur Herbeiführung einer Schwangerschaft erforderlich ist“. Dieses Verbot bezieht sich gem § 9 Abs 1 letzter Satz FMedG auch auf Untersuchungen an Samen und Eizellen, soweit diese für medizinisch unterstützte Fortpflanzungen verwendet werden sollen. Die sog Polkörperdiagnostik wird hingegen als zulässig angesehen, da der Polkörper als solcher nicht der Befruchtung dient und folglich auch nicht dem Untersuchungsverbot des § 9 Abs 1 unterliegt.

Kein Konsens besteht jedoch über die genaue Reichweite dieses aus § 9 Abs 1 FMedG abgeleiteten Verbots der PID, wobei die einzelnen Auffassungen sowohl im Ergebnis als auch in der Begründung erheblich divergieren. Uneinigkeit herrscht insbesondere in der Frage, wann eine Untersuchung „zur Herbeiführung einer Schwangerschaft“ erforderlich (und daher rechtlich zulässig) ist. Im Wesentlichen werden drei Auslegungsvarianten vertreten: Manche Autor/innen bejahen ein generelles Verbot, andere gehen von einer weitreichenden Zulässigkeit der PID in Analogie zur pränatalen Genanalyse gem § 65 Abs 3 GTG aus. Im jüngeren Schrifttum finden sich auch differenzierende Auffassungen, die zwar an einem grundsätzlichen Verbot der PID festhalten, jedoch präimplantative Untersuchungen dann ausnahmsweise für erlaubt erachten, wenn diese auf den Ausschluss von genetischen Anomalien abzielen, die mit dem erfolgreichen Eintritt einer Schwangerschaft unvereinbar sind. Wegen des auf das österreichische Bundesgebiet begrenzten örtlichen Geltungsbereichs des FMedG (Art 49 B-VG) fällt eine im Ausland durchgeführte PID nicht unter das Verbot des FMedG. Da eine Übertretung des FMedG lediglich mit Verwaltungsstrafe (bis € 36.000) sanktioniert ist, stellt die Mitwirkung an einer erlaubten PID im Ausland (zB durch entsprechende ärztliche Beratung) keine nach dem VStG strafbare "Beihilfe" dar.

Unbestritten ist, dass die geplante Durchführung einer PID für sich genommen keine hinreichende Voraussetzung für die Vornahme einer In-Vitro-Fertilisation ist: Denn § 2 Abs 2 FMedG knüpft die Zulässigkeit einer medizinisch unterstützten Fortpflanzung unter anderem an die Bedingung, dass „alle anderen möglichen und zumutbaren Behandlungen zur Herbeiführung einer Schwangerschaft durch Geschlechtsverkehr erfolglos gewesen oder aussichtslos sind“. Selbst wenn man daher eine PID in gewissem Umfang für erlaubt hält, so könnte sie wegen § 2 Abs 2 FMedG nur in jenen Fällen vorgenommen werden, in denen (zufällig) auch noch eine Infertilität vorliegt. Daraus wird deutlich, dass eine

gesetzliche Zulassung der PID auch eine korrespondierende Erweiterung der Indikationen für die IVF nach sich ziehen müsste, weil es andernfalls zu einer gleichheitswidrigen Privilegierung infertiler Paare kommen würde.

#### **4.2. Das gesetzliche Umfeld**

Eine umfassende ethische, rechtliche und verfassungsrechtliche Beurteilung der PID muss auch die rechtlichen Rahmenbedingungen des Embryonenschutzes im allgemeinen bzw von pränatalen Untersuchungen während aufrechter Schwangerschaft im besonderen einbeziehen.

##### **4.2.1. Pränatale Diagnostik**

Diagnostische Maßnahmen nach Eintritt der Schwangerschaft in Bezug auf den Embryo in vivo (Pränatale Diagnose) sind – mangels spezieller gesetzlicher Regelung – im Rahmen der allgemeinen Voraussetzungen für medizinische Behandlungen (insb Aufklärung, Einwilligung) zulässig. Für den besonderen Fall „prädiktiver“ pränataler Genanalysen enthält § 65 Abs 3 GTG eine ausdrückliche Bestimmung, die nähere Voraussetzungen betreffend Einwilligung, Aufklärung und Facharztqualifikation vorsieht; inhaltlich wird die Zulässigkeit der pränatalen Genanalyse nur insofern beschränkt, als diese „medizinisch geboten“ sein muss.

Anders als bei der Untersuchung am Embryo in vitro räumt die österreichische Rechtsordnung der Schwangeren somit eine weitreichende Entscheidungsfreiheit darüber ein, ob bzw welche pränatalen Untersuchungen sie durchführen lassen will. Die rechtliche Zulässigkeit der PND ist unabhängig von den Konsequenzen, die sich daraus für künftige Entscheidungen der Frau ergeben können. Die PND ist auch dann erlaubt, wenn sie zur Vorbereitung der Entscheidung der Schwangeren über einen Schwangerschaftsabbruch aus „embryopathischer“ Indikation dient (§ 97 Abs 1 Z 2 StGB). Aufgrund der – in der Literatur allerdings umstrittenen – Rechtsprechung des OGH können Diagnosefehler im Zuge pränataler Untersuchungen, aufgrund derer die Schwangere die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches nicht ausnützen kann, grundsätzlich Schadenersatzansprüche auslösen (OGH SZ 72/91).

Aus: Deutsche Bundesärztekammer (Hrsg.) (1998). Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. <http://www.tim-lebt.de/Dokumente/RichtlinienPD.html>, [1-12] (Download: 01.10.2008)

Seite 7 von 12

## **7. Intrauterine Therapie**

### **7.1 Indikationen**

Eine intrauterine Therapie ist indiziert, wenn Überlebens- und Entwicklungschancen des Kindes verbessert werden könnten. Sie ist nicht indiziert,

- wenn der Reifegrad des Kindes ohne größeres Risiko eine Entbindung erlaubt und das Kind postnatal effektiver behandelt werden kann,
- wenn der Schweregrad der zu behandelnden Fehlbildung oder Erkrankung therapeutische Maßnahmen nicht mehr zulässt oder

- wenn Begleitfehlbildungen, Folgeveränderungen oder zugrundeliegende chromosomale oder monogene Syndrome die postnatale Überlebenschance beeinträchtigen.

## **7.2 Konservative Maßnahmen**

### **7.2.1 Nicht invasiv**

Medikation über die Mutter zum Beispiel von

- Antiarrhythmika und Digitalisglykosiden bei Tachyarrhythmie,
- Kortikosteroiden bei unzureichender Lungenreife und bei adrenogenitalem Syndrom.

### **7.2.2 Invasiv**

Bluttransfusion bei Rhesusinkompatibilität

Die intravaskuläre Transfusion unter sonographischer Kontrolle ist erfolgreicher als die intraperitoneale Transfusion, ist bereits ab SSW 17 + 0 möglich und insbesondere beim Hydrops fetalis effektiv. Daher müssen die vorbereitenden Untersuchungen (zum Beispiel Bilirubin- und Hämoglobin-Konzentration und Hämatokrit im fetalen Blut sowie die Bilirubin-Konzentration im Fruchtwasser) zu diesem Zeitpunkt vorliegen.

## **7.3 Operative Maßnahmen**

Intrauterine Operationen sind wegen des hohen Risikos und mangelhafter Erfolgschancen weitgehend verlassen worden. Sie sind nur in seltenen Einzelfällen indiziert.

### **Anmerkung:**

Jede intrauterine Therapie kann nur über die Mutter erfolgen. Daher ist ihre Zustimmung aus zwei Gründen erforderlich:

- die Mutter ist in ihrer Leibesintegrität mitbetroffen,
- das Kind ist nicht einwilligungsfähig.

Der Vater des Kindes sollte in die Überlegungen einbezogen werden, seine Zustimmung ist nicht erforderlich, ein Verweigerungsrecht besteht nicht.

Aus: Strachota, A., Gamperl, M. (2002). Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. <http://science.orf.at/science/news/60345>, [1-2] (Download: 12.6.07)

Seite 1 von 2

### **Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik**

Von Andrea Strachota und Martina Gamperl (Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Wien, Arbeitsgruppe für Sonder- und Heilpädagogik)

In der einschlägigen Literatur ist immer wieder zu lesen, daß angesichts eines positiven Befundes die Entscheidung der Mütter bzw. Eltern für oder gegen die Geburt ihres behinderten Kindes möglichst unbeeinflußt, d.h. frei und ganz autonom zu treffen sei.

Mit der Stilisierung des Mythos einer freien, individuellen Entscheidung wird der Umstand erfolgreich verschleiert, daß Menschen eine Entscheidung zu treffen und verantworten

haben, die auf gesellschaftlicher Ebene längst getroffen wurde, aber nicht verantwortet wird: Behinderung ist per se ein Übel und daher zu verhindern.

### **Im Entscheidungsprozess allein gelassen**

Dieser Mythos führt dazu, daß der individuelle Mensch in seinem Entscheidungsprozeß weitgehend allein gelassen wird. Von einer umfassenden Beratung rund um pränatale Diagnostik kann nicht die Rede sein - es hat allen Anschein, daß nicht einmal das Verhältnis von pränataldiagnostischen Eingriffen und genetischer Beratung auch nur ein annähernd ausgewogenes ist.

### **Begleitung und Unterstützung**

Selbst wenn man aber die Forderung umsetzen könnte, die Durchführung pränataldiagnostischer Eingriffe an eine verpflichtende genetische Beratung zu binden, wäre damit eine Begleitung und Unterstützung der betroffenen Frauen bzw. Paare im Entscheidungsprozeß keineswegs gewährleistet: Sofern sich genetische Beratung als eine non-direktive versteht, sieht das Zur-Kennntnis-Bringen genetischer Datenmengen diese naturgemäß auch gar nicht vor.

### **Psychisch belastende Situation**

Die Notwendigkeit einer Begleitung und Unterstützung ergibt sich daraus, daß sich Frauen bzw. Paare auf Grund eines positiven Befundes in einer psychisch extrem belastenden Situation (Phasen des Schocks, der Abwehr, Enttäuschung, Trauer, Wut, Verzweiflung, Schuldgefühle etc.) befinden.

### **Nur wenige Beratungsstellen**

Eine solchermaßen psychosoziale Beratung wird von Beratungseinrichtungen angeboten, derer es in Österreich unseres Wissens nach (leider bloß) eine Handvoll gibt (zwei Einrichtungen in Wien, eine in Linz und eine Beratungsstelle in Graz).

Darüber hinaus beabsichtigt das BM für soziale Sicherheit und Generationen, im Rahmen der Schwerpunktförderung zur Schwangerenberatung für die Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik die Einrichtung von Schwerpunktberatungsstellen in jedem Bundesland finanziell zu unterstützen.

### **Interdisziplinäre Beratung notwendig**

Diese "alternativen" Beratungseinrichtungen, die zumeist im Rahmen von Familienberatung unter anderem Beratung im Umfeld pränataler Diagnostik anbieten, verstehen ihre Beratungstätigkeit als eine die genetische Beratung ergänzende: Werdenden Eltern eines Kindes mit diagnostizierter genetischer Abweichung bzw. Fehlbildung soll die Möglichkeit geboten werden, in einem geschützten Rahmen den oben angesprochenen Gefühlen Raum zu geben, um sie zu verarbeiten und in halbwegs gefestigter Haltung eine für sich auch langfristig verantwortbare Entscheidung zu treffen.

### **Heilpädagogik ist nicht vertreten**

Sie erkennen die Notwendigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen, und es erstaunt, daß in bezug auf jenen Problembereich, in dem zentral das Phänomen Behinderung zu verorten ist, neben PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, zuweilen JuristInnen, ÄrztInnen und Familien- und LebensberaterInnen keine einzige Heilpädagogin bzw. Heilpädagoge zu finden ist.

### **Das Phantom „Behinderung“ begreifbar machen**

Eine umfassende Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik kann sich nicht auf die Vermittlung "objektiver" genetischer Informationen beschränken (genetische Beratung), sie müsste die je individuelle und subjektiv empfundene Situation der Eltern, die mit dem Phänomen "Behinderung" konfrontiert werden, berücksichtigen und mithin (über eine psychologisch-psychotherapeutische bzw. psychosoziale Beratung hinausgehend) Bedingungen schaffen, das Phantom "Behinderung" (be-) greifbarer zu machen (heilpädagogische Beratung).

### **Eine "vorbereitete Umwelt" schaffen**

Dies hieße beispielsweise, Eltern einen Einblick darüber zu verschaffen, wie Menschen mit Behinderung und deren Angehörige ihren Alltag bewältigen; mögliche Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit entsprechender Behinderung aufzuzeigen; oder über heilpädagogische Fördermöglichkeiten zu informieren. Im Falle einer Entscheidung für die Geburt könnte gemeinsam mit den Eltern eine für das behinderte Kind "vorbereitete Umwelt" geschaffen werden.

### **Heilpädagogische Beratung ermöglicht Reflexionen**

Nicht zuletzt würde eine heilpädagogische Beratung zur Aufgabe haben, Raum zu schaffen für Reflexionen darüber, was "Behinderung" für die Eltern persönlich sowie im gesellschaftlichen Kontext bedeutet. Denn der Idee und zuweilen auch der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik liegt, wie oben angedeutet, die normative Vor-Entscheidung zugrunde:

Behinderung soll nicht sein - Behinderung soll vielmehr verhindert, vermieden, verhütet werden. Die Frage zu stellen, warum Behinderung vermieden werden soll, stellt an sich schon eine Provokation dar - quer durch alle Bevölkerungs- und Berufsgruppen hindurch. Sich dieser Provokation zu stellen, erscheint uns (nicht bloß aus historischen Gründen) prinzipiell, aber auch in der konkreten Beratungssituation unumgänglich.

### **HeilpädagogInnen sind mit dem Komplexbereich Behinderung/Mensch mit Behinderung vertraut**

Um Mißverständnissen vorzubeugen: PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, JuristInnen, ÄrztInnen und Familien- und LebensberaterInnen verfügen zweifellos über unersetzbare Kompetenzen im Bereich psychosozialer Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik. Sie verfügen möglicherweise auch infolge persönlicher Erfahrungen (Mensch mit Behinderung in Familie, Nachbarschaft u.ä.) über fundiertes Wissen rund um den Komplexbereich Behinderung/Mensch mit Behinderung - aber nicht auf Grund ihrer beruflichen Ausbildung. Von HeilpädagogInnen lässt sich dies erwarten.

Aus: Waldschmidt, A. (2006). Pränataldiagnostik im gesellschaftlichen Kontext.  
[http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/VT\\_Praenataldiagnostik.pdf](http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/VT_Praenataldiagnostik.pdf), 1-12 (Download:  
08.08.2009)

Seite 4 von 12

## **2. Autonomie verwirklichen**

Ähnlich verhält es sich mit der individuellen Selbstbestimmung (vgl. Waldschmidt 2004a). Wie Leid, so hat auch Autonomie eine strategische Funktion in den aktuellen Diskursen und Praktiken im Kontext der PND. Darauf verweist beispielsweise das nichtdirektive Konzept der genetischen Beratung, das ja keine Ratschläge mehr, sondern nur Hilfestellung für eine selbstverantwortliche Entscheidung bieten will. Auch im feministischen Diskurs wird die PND meist mit dem Recht auf weibliche Selbstbestimmung in Verbindung gebracht. Während befürwortend argumentiert wird, PND erweitere die Möglichkeiten reproduktiver Autonomie, weisen die Kritikerinnen darauf hin, dass die individuelle Selbstbestimmung in der Praxis faktisch unterlaufen wird, da die Entscheidungssituation vorstrukturiert ist, so dass in der Mehrheit der Fälle eine Entscheidung *für* ein behindertes Kind gar nicht in Erwägung gezogen werden kann.

Seite 5 von 12

Autonomie – das kann vieles bedeuten: endlich frei zu sein von äußeren Zwängen, möglichst viele Wahlmöglichkeiten zu haben. Autonomie – das kann auch beinhalten die Suche nach Authentizität oder einem sinnvollen Leben. Entsprechend wird der Selbstbestimmungsgedanke keineswegs einheitlich verwendet, sondern begründet oftmals sogar gegensätzliche Praktiken und Forderungen gleichzeitig. Tatsächlich lässt sich zeigen, dass die PND mit ganz bestimmten Autonomiekonstruktionen verbunden ist, während andere eher für einen widerständigen Umgang benutzt werden können. In meiner Studie zu den Selbstbestimmungskonstruktionen im behindertenpolitischen Diskurs (Waldschmidt 1999) habe ich vier Konzeptionen von Selbstbestimmung unterschieden, die im Rahmen der PND ebenfalls zum Tragen kommen.

### *Selbstbeherrschung*

Die erste Konstruktion, die sich identifizieren lässt, kann „Selbstbeherrschung“ genannt werden. Sie hat das Verständnis von Selbstbestimmung bis in die Gegenwart hinein wohl am

stärksten geprägt. Konzeptionell vor allem mit dem Namen Immanuel Kants verbunden, kann sie definiert werden als eine Form von Subjektivität, die sich primär als Souveränität wahrnimmt. Diese Autonomiekonstruktion geht von einem menschlichen Willen aus, der sich nicht von Trieben, Begierden und Interessen leiten lässt, sondern allein von der abstrakten Vernunft. Das Individuum macht sich seine eigenen Gesetze und wendet diese auf sich selbst an, so dass sie zu allgemeinen Bestimmungen werden können. Im Grunde wird in diesem Modell die demokratische Gewaltenteilung nachgebildet. Es impliziert den Gedanken, nicht nur die Gesellschaft, sondern auch das Individuum solle sich als politischer, von Machtinstanzen und Herrschaftsverhältnissen durchdrungener Körper wahrnehmen. Kurz, Selbstbestimmung meint hier im Wesentlichen vernunftgeleitete Selbstregierung.

### *Selbstinstrumentalisierung*

Als eine zweite Konstruktion lässt sich „Selbstinstrumentalisierung“ heraus arbeiten. Wesentliche Aspekte der ersten Konzeption wie etwa die zentrale Stellung des Vernunftbegriffs, die Verheißung von Freiheit und persönlicher Souveränität sowie die Vorstellung eines aktiv handelnden Subjekts trifft man hier wieder.

Gleichzeitig sind mit der Selbstinstrumentalisierung neue, entscheidende Wendungen verbunden, die es berechtigt erscheinen lassen, sie als eine spezielle Facette zu begreifen.

Diese Form von Selbstbestimmung ist weniger politisch, sondern eher technisch ausgerichtet. Sie meint ein instrumentelles, verobjektivierendes Verhältnis zu sich selbst. Nunmehr tritt die Ökonomie in den Vordergrund und es geht weniger um Aspekte von Macht und Herrschaft, sondern um Fragen des rationellen Wirtschaftens und des sparsamen Ressourceneinsatzes, um Eigentum und Profit, um Zweckmäßigkeit und Verwertbarkeit.

„Bestimmen“ meint nicht mehr herrschen, sondern nutzen; das „Selbst“ ist nicht mehr ein Souverän, sondern persönliches Eigentum. Autonomie wird nun zu einer Leistung, einer Tätigkeit, kurz, zur Arbeit am Selbst und an den persönlichen Lebensbedingungen. Die Selbstinstrumentalisierung beinhaltet zugleich die Aufforderung an das „unternehmerische Selbst“, die persönlichen Interessen wirksam und rationell zu verfolgen.

Während die beiden genannten Konstruktionen – Selbstbeherrschung und Selbstinstrumentalisierung – sich eher affirmativ zur bürgerlich-liberalen, kapitalistischen Tradition verhalten, speisen sich andere Modelle aus der Kritik gegen die Zwänge der kapitalistischen Konsumgesellschaft.

Seite 6 von 12

### *Selbstthematisierung*

Vor allem die dritte Konstruktion, die „Selbstthematisierung“ ist mit einem positiven Pathos verbunden. Hier wird Autonomie verstanden als „Selbstverwirklichung“, als Aufforderung zur „Selbsterschaffung“, als Suche nach der eigenen Identität.

Diese Leitidee– vornehmlich in sozialpsychologischen, psychotherapeutischen und pädagogischen Kontexten angewandt –meint weniger „Bestimmung“ im Sinne von Selbstbeherrschung, sondern beinhaltet vielmehr die Thematisierung des „Selbst“ als vermeintlicher Kern des Menschen, den es näher zu erforschen gilt. Selbstbestimmung wird so zur Selbstaussage, zu einem „Willen zum Wissen“ (Foucault 1983) über sich selbst.

Selbstbestimmung beinhaltet also nicht nur die bereits skizzierten Perspektiven der instrumentellen und der politischen Vernunft, sondern auch einen hermeneutischen Ansatz. Die Aufforderung, nach der eigenen Wahrheit zu suchen, der reflexive Selbstbezug soll ein qualitativ besseres, rational und emotional positiveres Leben ermöglichen.

### *Selbstgestaltung*

Eine vierte Konstruktion, die sich in heutigen Konzepten von Selbstbestimmung finden lässt, kann „Selbstgestaltung“ genannt werden. Die Versuche, autonom zu leben, können auch Bemühungen beinhalten, der eigenen Existenz eine gewisse Würde und einen Stil zu verleihen.

Von der Antike bis heute wird im philosophischen Diskurs immer wieder Bezug genommen auf ein einsichtiges und begründendes, entscheidendes und schließlich handelndes Subjekt, das – um richtig handeln können – nicht nur wissen muss, in welcher Lage es sich befindet, sondern auch, wer es selbst ist.

Selbstbestimmung in diesem Sinne beinhaltet eine Reihe von Praktiken, die zu einer bewussten Lebensgestaltung führen sollen, oder in anderen Worten, eine Art von Kunstfertigkeit, die Lust und das Begehren angemessen zu gebrauchen und sich hierfür freiwillig speziellen Vorschriften zu unterwerfen. Das Subjekt gelangt im Kampf mit sich selbst zur Mäßigkeit und strebt nach dem Modell häuslicher oder politischer Herrschaft nach persönlicher Herrschaft über sich. Zielsetzung ist letztlich eine „Ästhetik der Existenz“ (Foucault 1989).

Soweit diese vier Konstruktionen. Welche Bedeutung haben sie für die Praxis der PND?

„Selbstbeherrschung“ ist uns sicherlich allen wohl vertraut. Ständig exerzieren wir sie am eigenen Leibe. Ob Körpererfahrungen oder Gefühle – wir sind es gewohnt, uns mittels der eigenen Vernunft zu disziplinieren. Zur Anwendung kommt die Selbstregierung auch dort, wo eine Entscheidung für den Abbruch einer eigentlich geplanten Schwangerschaft getroffen wird, weil der genetische Befund auf Auffälligkeiten hinweist, oder wenn eine 35jährige sich der Amniocentese unterzieht, weil sie „auf Nummer sicher“ gehen will, obwohl ihr das Gefühl sagt, dass eigentlich alles in Ordnung ist.

Auch die „Selbstinstrumentalisierung“ findet man im Kontext von Gen- und Fortpflanzungstechnologien wieder, und zwar über all dort, wo es um die Nutzung und Effektivierung des Lebendigen geht, um die Optimierung von Gesundheit, Lebenskraft und Konstitution. In der Selbstinstrumentalisierung wird der Mensch zum Material für sich und für andere. Besonders augenfällig ist dies bei der Leihmutterschaft, der Eizellspende und der verbrauchenden Embryonenforschung.

Auch die PND macht aus dem menschlichen Leben eine Kosten-Nutzen-Analyse, denn sie zwingt dazu, das Lebensrecht eines behinderten Kindes abzuwägen gegen die potentielle Belastung der künftigen Mutter. Utilitaristische Gesichtspunkte kommen dort zur Geltung, wo es darum geht, ein gesundes und normales Baby zur Welt kommen zu lassen – ein Mensch, von

Seite 7 von 12

dem erwartet werden kann, dass er der Erfolgsorientierung seiner Umwelt im späteren Leben gerecht werden wird.

Die „Selbstthematisierung“ dagegen kann zu einem anderen Umgang mit der PND anregen. Hier werden schwierige Lebenssituationen nicht als Kontrollverlust gedeutet, sondern als sinnstiftendes Moment und Ausdruck einer Dialektik des Lebens, in dem es Leid geben muss, um Glück empfinden zu können, und in dem auch nicht frei gewählte Lebensereignisse zum persönlichen Wachstum beitragen. Im Rahmen dieser Konzeption kann die Geburt eines behinderten Kindes nicht als von außen auferlegter Zwang angesehen werden, sondern als biographische Herausforderung, die es konstruktiv zu meistern gilt.

Auch die vierte Konzeption von Selbstbestimmung, die „Selbstgestaltung“ erweist sich als hilfreich für einen anderen, nicht Technologie fixierten Umgang mit Schwangerschaft und

Geburt. Aus dieser Sicht lässt sich Selbstbestimmung als ein fürsorgendes Verhältnis zum eigenen Körper und das eigene Leben als schöpferisches Projekt ansehen, in dem z.B. die Geburt eines behinderten Kindes zu produktiven Tätigkeiten und neuen Lebensentwürfen anregen kann.

Fazit: Der mit der PND verbundene Anspruch, individuelle Selbstbestimmung zu verwirklichen, muss kritisch betrachtet werden. Bei genauem Hinsehen erweist sich Autonomie als durchaus widersprüchliches Konzept, das einerseits deutliche Verbindungslinien zu patriarchalen, hegemonialen und technisch-ökonomischen Subjektvorstellungen und Handlungsmustern aufweist, gleichzeitig aber auch holistische, romantische und an der Figur des „Lebenskünstlers“ anknüpfende Facetten beinhaltet, die für die Entwicklung kritischer Positionen zur PND genutzt werden können.

Aus: Wieser, B., Karner, S., Mert, W., Jahrbacher, M. (2007). Pränataldiagnostik aus der Sicht von untersuchten Frauen. Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojektes Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action. <http://www.ifz.tugraz.at/index.php/article/articleview/469/1/23>, 1- 89 (Download: 18.05.08)

Seite 26 von 89

Nicht-invasive Pränataldiagnostik wird von der Interviewpartnerin als „normale Untersuchung“ bezeichnet. Auf die Möglichkeit eines auffälligen Befundes hatte sie sich ganz offensichtlich nicht eingestellt. In dem Moment, wo klar wird, dass sie mit der Geburt eines behinderten bzw. kranken Kindes zu rechnen hat, wird die Frage gestellt, ob sie eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen will oder nicht. Auch wenn der untersuchende Arzt seiner Patientin hier sehr viel Zeit gegeben hat, so macht das Interview dennoch sehr pointiert klar, dass dieser Moment eine Überforderung darstellt. Es ist ein Moment, in dem man nicht „viel zu fragen hat“.

Viele der interviewten Frauen gaben an, dass für sie ein Abbruch nicht in Frage käme. Auch die zuvor zitierte Frau hat sich in weiterer Folge dazu entschieden, ihr Kind zur Welt zu bringen. Unter diesen Voraussetzungen macht man pränataldiagnostische Untersuchung nicht, um aus dem Ergebnis eine Entscheidung über einen Abbruch abzuleiten. Was man sich verspricht, worauf man hofft, ist vielmehr durch das Ergebnis beruhigt zu werden und den Rest der Schwangerschaft mit einem guten Gefühl verbringen zu können. Wenn man dann mit einem positiven Befund konfrontiert wird, ist das oft ein Schock. Beruhigung gibt es nur, wenn der Befund unauffällig ist. Das folgende Beispiel zeigt ein Paar, das grundsätzlich gegen die Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen eingestellt war, und für sich auch einen Abbruch ausgeschlossen hatte. Das Paar hat sich dann dennoch für eine NT-Ultraschall Untersuchung und ein Organscreening entschieden, und in diesem Fall haben die Untersuchungen auch das erhoffte Ergebnis gebracht: Beruhigung.

## Lebenslauf

### *Persönliche Daten:*

Name: Viktoria Amon  
Geboren am: 12. 06. 1984 in Wien  
Familienstand: ledig

### *Schulbildung:*

09/1990 – 06/1994: Volksschule Bruck/Leitha  
09/1994 – 06/2002: Bundesgymnasium Bruck/Leitha, Matura

### *Studium::*

10/2002 – dato: Studium der Pädagogik mit den Schwerpunkten Heilpädagogik und Integrative Pädagogik und Sozialpädagogik an der Universität Wien

### *Berufliche Weiterbildung:*

06/2004 – 10/2004 Grunds Schulung für LernbegleiterInnen (Niederösterreichisches Hilfswerk)  
04/2005 – 09/2008 Praxisseminare - Inhalte: Fallverläufe, Fachdidaktik, Lerntechniken (Niederösterreichisches Hilfswerks)  
10/2007 – 06/2009 Sprachkurse: Österreichische Gebärdensprache für Anfänger (1 und 2) und für Fortgeschrittene (1 und 2) am Sprachenzentrum der Universität Wien  
23.03.2009 – dato: Fernstudium zur diplomierten Legasthethetrainerin beim Ersten Österreichischen Dachverband Legasthenie

### *Studienbegleitende Tätigkeiten:*

09/2005-09/2008: Pädagogisches Praktikum beim Niederösterreichischen Hilfswerk (Bereich: Kinder, Jugend, Familie): Betreuung von Kindern und Jugendlichen (6 - 15 Jahren) in Form von Lernbegleitung,

- Nachhilfe, Schulvorbereitungskursen, Aushilfe in der Hortbetreuung
- 03/2006 – 07/2006: Teilnahme an einem Forschungsprojekt von  
Univ.-Doz. Dr. Gabriele Khan: Evaluation des  
Naturwissenschaftlichen Schwerpunktes im Liese-Meitner-  
Realgymnasium
- 03/2007-06/2007: Wissenschaftliches Praktikum am Institut für Unterrichts- und  
Schulentwicklung der Alpen-Adria Universität Klagenfurt