

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik Unser Name ist unser Programm

1995 haben sich Einrichtungen und Einzelpersonen aus Schwangeren- und Schwangerenkonfliktberatung, aus Hebammenarbeit und Geburtsvorbereitung, aus der Behinderten- und der Frauenbewegung zusammengeschlossen, um die Entwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik kritisch zu hinterfragen. Hintergrund ist, dass heute fast alle schwangeren Frauen von vorgeburtlichen Untersuchungen, die auf Selektion zielen, betroffen sind.

Nach einer ausführlichen Grundsatzdiskussion auf der Netzwerktagung 1997 haben wir uns für den Namen „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ entschieden. Dieser Name eckt an. Das Wort „Selektion“ im Zusammenhang mit Pränataler Diagnostik weckt Assoziationen an die NS-Zeit, insbesondere an die Definition „unwerten Lebens“. Auch bestehen Bedenken, ob unser Name als undifferenzierter Vorwurf an die beteiligten Ärzte und Ärztinnen und die schwangeren Frauen und werdenden Eltern verstanden werden kann.

Im Rückblick auf 10 Jahre Arbeit erklären wir, dass wir trotz dieser Einwände an unserem Namen festhalten.

- Wir wollen weiterhin beharrlich dafür eintreten, dass die Schwangerenvorsorge nicht immer stärker zu einem Instrument der Selektion gemacht wird.
- Wir wollen weiterhin verdeutlichen, dass innerhalb unseres Gesundheitssystems unter dem Deckmantel der freien, individuellen Einzelentscheidungen ein Prozess im Gange ist, der in seiner Gesamtheit selektiv ist.
- Wir wollen weiterhin kritisieren, dass die Widersprüche und die ethischen Probleme der pränatalen Diagnostik sich verschärfen und ihre Lösung den einzelnen schwangeren Frauen aufgebürdet wird.
- Wir wollen weiterhin daran erinnern, dass Menschen mit einer Behinderung die Selektion durch Pränataldiagnostik als einen Angriff auf ihr Lebensrecht und eine Infragestellung ihrer gleichberechtigten Existenz erleben.
- Wir wollen weiterhin alle Beteiligten auf ihre Verantwortung – als politisch Verantwortliche, als Anbietende und als Nachfragende – ansprechen. Sie haben die Möglichkeit, der Pränataldiagnostik Grenzen zu setzen, sich zu verweigern und sich für Veränderungen einzusetzen.

In der praktischen Arbeit gehen wir dabei einen Balanceakt ein zwischen unserem Verständnis für die vielschichtige Motivation aller Beteiligten, der Unterstützung der einzelnen schwangeren Frauen und unserer klaren, Selektion ablehnenden politischen Haltung.

**Wir wollen uns weiterhin beharrlich einmischen und uns wehren
Durch unseren Namen fühlen wir uns daran immer wieder erinnert**

September 2005; siehe auch die folgende, ausführliche Argumentationshilfe:

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Unser Name ist unser Programm

Eine Argumentationshilfe

Im September 1995 haben sich Einrichtungen und Einzelpersonen aus Schwangeren- und Schwangerenkonfliktberatung, aus Hebammenarbeit und Geburtsvorbereitung, aus der Behinderten- und der Frauenbewegung zusammengeschlossen, um die Entwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik kritisch zu hinterfragen und ihrer unreflektierten, rasanten Ausweitung entgegenzuwirken. Nach einer ausführlichen Grundsatzdiskussion auf der Netzwerktagung 1997 haben wir uns für den Namen „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ entschieden.

Dieser Name eckt an und wird von einigen als zu umständlich oder als zu schroff angesehen. Das Wort „Selektion“ im Zusammenhang mit Pränataler Diagnostik weckt Assoziationen an die NS-Zeit, insbesondere an die Definition „unwerten Lebens“ und die Verfolgung und Ermordung der damit abgewerteten Menschen. Auch bestehen Bedenken, ob dadurch nicht Diskussionen auf privater und öffentlicher Ebene im Keim erstickt werden oder ob unser Name als undifferenzierter Vorwurf an die beteiligten Ärzte und Ärztinnen und die schwangeren Frauen und werdenden Eltern verstanden werden kann.

Im Rückblick auf unsere bisherige Arbeit erklären wir, dass wir trotz dieser Einwände an unserem Namen festhalten. Wir wollen weiterhin beharrlich dafür eintreten, dass die Schwangerenvorsorge nicht immer stärker zu einem Instrument der Selektion gemacht wird. Wir wollen weiterhin beharrlich verdeutlichen, dass innerhalb unseres Gesundheitssystems unter dem Deckmantel der freien, individuellen Einzelentscheidungen ein Prozess im Gange ist, der in seiner Gesamtheit selektiv ist.

Dabei gehen wir in unserer beruflichen und politischen Arbeit einen Balanceakt ein zwischen unserem Verständnis für die vielschichtige Motivation aller Beteiligten, der Unterstützung der einzelnen schwangeren Frauen und unserer klaren, Selektion ablehnenden Haltung.

Nachdem wir in den ersten 10 Jahren konkret zu den Problemen rund um Pränataldiagnostik, Schwangerenvorsorge und Beratung gearbeitet haben, ist es jetzt an der Zeit, noch deutlicher zu formulieren, warum wir die selektive Ausrichtung vorgeburtlicher Untersuchungen ablehnen. Eine solche Positionierung ist auch deshalb nötig, weil inzwischen viele unserer Forderungen, vor allem die nach medizinischer Aufklärung und psychosozialer Beratung zu Pränataldiagnostik, von den Anbietenden und den politischen Parteien diskutiert, reflektiert und zum Teil übernommen wurden.

Selektion – was verstehen wir darunter?

Grundsätzlich betrachtet ist Selektion ein strukturelles Geschehen, das drei Schritte umfasst:

- Herausbildung gesellschaftlicher Normen

In Bezug auf Pränataldiagnostik sind die relevanten Normen „Normalität“ und „Behinderung“.

Ein Mensch sollte körperlich, psychisch und intellektuell den Vorstellungen der Mehrheit entsprechen und leistungs- und empfindungsfähig sein. Bestimmte Merkmale werden als „nicht normal“ eingestuft und / oder als „Behinderung“ definiert. Diese Definitionen sind nicht unveränderlich, sondern abhängig von gesellschaftlichen und medizintechnischen Entwicklungen.

- Gruppenbildung, Abwertung, Entindividualisierung, Entsolidarisierung

Diese Einstufung führt dazu, die „Merkmalsträger“ einer entsprechenden Gruppe zuzuordnen. Die Gruppe als Ganzes (hier also die Menschen mit körperlichen, geistigen

oder psychischen „Normabweichungen“) wird gleichzeitig abgewertet und die einzelnen Mitglieder der Gruppe werden als weniger wertvoll erachtet. Sie werden nicht mehr als Individuen, sondern in distanzierter Weise als Gruppe der „Anderen und Andersartigen“ gesehen.

- Aktive Aussonderung und Absperehen menschlicher Grundrechte

Die aktive Aussonderung der jeweiligen Gruppe findet auf verschiedenen Ebenen statt – auf der persönlichen, zwischenmenschlichen Ebene, im Umgang miteinander, auf der politischen Ebene und auf der institutionellen Ebene. Dabei wird die „Gruppe der Anderen“ in ihren Grundrechten beschnitten – im Extremfall bis hin zum Recht auf Leben, wenn jemand aufgrund bestimmter Merkmale getötet wird, wie dies zur NS-Zeit Menschen geschah, deren Leben als „unwert“ erachtet wurde

Dieser Prozess der Abwertung und Ausgrenzung findet in allen gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Zusammenhängen und zu allen Zeiten statt. Gleichzeitig wird diesem Prozess immer wieder durch Gesetzgebung, durch soziale Maßnahmen und das Engagement vieler Menschen und Verbände entgegengewirkt. So hat die Abschaffung der embryopathischen Indikation deutlich gemacht, dass vorgeburtliche Selektion unserem Rechtssystem widerspricht. Da die dahinter stehenden Normen aber nicht infragegestellt, sondern durch Forschung und Medizintechnik ständig weiter verfestigt werden, bleibt es bei einer im Ergebnis selektiven Praxis der Schwangerenvorsorge und einer eugenischen Praxis der Spätabbrüche.

Pränataldiagnostik aus der Sicht von schwangeren Frauen und von Menschen mit Behinderungen

Die Motivation der beteiligten Personen an dem System Pränataldiagnostik ist vielschichtig und individuell. Eine Ärztin oder ein Arzt, die eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen, oder eine Frau, die sich für einen Abbruch nach einem pränataldiagnostischen Befund entscheidet, tut dies nicht notwendig in behindertenfeindlicher oder selektiver Absicht. Jeder und jede von ihnen haben aber mehr oder weniger ausgeprägt die drei Schritte der Normenbildung, Abwertung und Aussonderung in Bezug auf Menschen mit Behinderung durchlaufen und auch eine Vorstellungen davon verinnerlicht, was er oder sie als „lebenswert“ erachtet.

Heute sind fast alle schwangeren Frauen von vorgeburtlichen Untersuchungen, die auf Selektion zielen, betroffen. Dazu gehören vor allem das Ersttrimesterscreening und der so genannte „Fehlbildungsschall“, die inzwischen fast routinemäßig durchgeführt und mit der allgemeinen Schwangerenvorsorge vermengt werden. So werden die Frauen von Anfang an mit einem selektiven Blick gemustert und dazu gebracht, sich selbst in der aussondernden Blickweise zu üben.

Dahinter steht die um sich greifende Vorstellung, „gesunde“ Kinder seien machbar. Dies fordern auch viele schwangere Frauen selbst ein. Gleichzeitig steigt der Druck auf Frauen, „gesunde“ Kinder auf die Welt zu bringen. Dass diese Forderung in ihrer Konsequenz bedeutet, dass die „nicht gesunden“ Kinder ausgesondert werden, wird sowohl von den Frauen als auch von dem Umfeld selten reflektiert. Indem der aussondernde Blick von uns allen auf schwangere Frauen fällt, wird das Schwangerschaftserleben stark verändert. Es steht nicht mehr der lebendige, individuelle Prozess der Schwangerschaft im Vordergrund, vielmehr wird die „Zweieinheit“, die eine Schwangerschaft ausmacht, auf den Prüfstand gestellt und je nach „Andersartigkeit“ des Embryos / Fötus soll die Frau sich von dem eigentlich gewollten Kind durch einen Schwangerschaftsabbruch trennen. Sie ist es, die die Konsequenzen des Machbarkeitswahns und des selektiven Blicks letztendlich schmerzhaft - physisch und psychisch - tragen muss.

Für Menschen mit einer Behinderung wird die Selektion durch Pränataldiagnostik als ein Angriff auf ihr Lebensrecht und eine Infragestellung ihrer gleichberechtigten Existenz erlebt.

Es werden inzwischen deutlich weniger Kinder mit Down-Syndrom und mit offenem Rücken geboren, was belegt, dass das System der Pränataldiagnostik sich auch zahlenmäßig auswirkt. An einem Beispiel aus einem anderen kulturellen Zusammenhang lässt sich zeigen, wie der Mechanismus der Selektion wirkt: In einigen Ländern werden (obwohl teilweise verboten) in großem Maßstab Mädchen durch die Pränataldiagnostik selektiert. Dies wird in unserer Gesellschaft als Skandal empfunden. In diesen Ländern wird aber offenbar das Merkmal „weiblich“ ähnlich bewertet wie in unserer Gesellschaft das Merkmal „behindert“ – nämlich dergestalt, dass die Geburt eines Mädchens Leid und materielle Belastung für die Familie und für das Kind bedeuten. Während wir den Schwangerschaftsabbruch aufgrund des Geschlechts als Skandal empfinden und selbstverständlich mit dem Begriff Selektion bezeichnen, gilt es in unserer Gesellschaft als normal, fast schon als selbstverständlich und keineswegs als „Selektion“, dass ein Kind mit einer möglichen Behinderung nicht zur Welt kommen soll.

Das Problem der geteilten und anonymen Verantwortung

Die im System der Schwangerenvorsorge routinemäßig durchgeführte Pränataldiagnostik dient in den wenigsten Fällen dazu, bestimmte Therapiemaßnahmen einzuleiten. Vielmehr geht es in der Regel darum, fetale Fehlbildungen oder genetische Dispositionen zu entdecken. Der Frau bzw. dem Paar werden diese Informationen über das Ungeborene mitgeteilt. Ihnen wird die Entscheidung überlassen, wie sie mit dem Befund umgehen.

- Forscher und Forscherinnen sprechen sich frei von einer Mitverantwortung und betonen, dass die Forschung wertfrei sei, sie das Ergebnis und dessen Wirkung also nicht vorherbestimmen können.
- Die Anbieter der Technik sprechen sich frei von ethischen Beschränkungen und sagen, dass das Angebot an sich wertfrei ist und in den individuellen Entscheidungsspielraum der Frauen fällt.
- Ärzte und Ärztinnen fühlen sich verpflichtet, die Wünsche der schwangeren Frauen zu erfüllen und ihnen ihre Ängste zu nehmen. Sie sehen sich außerdem durch Ängste vor Schadensersatzklagen zusätzlich veranlasst, während der Schwangerenvorsorge nach fetalen Fehlbildungen zu fahnden.
- Schwangere Frauen fühlen sich verpflichtet, die Angebote der Pränataldiagnostik wahrzunehmen, da sie ihnen als Teil der Schwangerenvorsorge erscheinen. Sie sprechen sich frei von einer Mitverantwortung als Nachfragende und Nutzerinnen der Technik.

Also gibt es die Pränataldiagnostik als ein im Ergebnis selektives System ...und Keine und Keiner kann etwas dafür?! –

Wenn wir aber unsere Kritik an das System richten, an die gesellschaftlich herausgebildeten Normen und an ihre Umsetzung in der Gesundheitsversorgung, ist dennoch klar, dass jede und jeder dieses System mitträgt und stabilisiert und, je nach Platz und Möglichkeiten, auch verantwortlich ist für die eigenen Handlungen.

Wir wollen die einzelnen Beteiligten, weder die Ärztinnen und Ärzte, noch die schwangeren Frauen, als schuldig und als Täter und Täterinnen darstellen. Sie sind aber auch nicht nur willenlose Spielbälle oder ohnmächtige Opfer des Systems. Wir stellen vielmehr mit Nachdruck die Frage, ob das System der Pränataldiagnostik unseren ethischen Wertvorstellungen entspricht und ob Frauen ein Recht darauf haben, eine eigentlich erwünschte Schwangerschaft abubrechen, weil das Ungeborene bestimmte Bedingungen nicht erfüllt. Die Möglichkeit, sich zu verweigern und sich für Veränderungen einzusetzen, haben alle, die Teile des Systems sind, als politisch Verantwortliche, als Anbietende und als Nachfragende.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik will auch in Zukunft analysieren, reflektieren und kritisieren, wie in einem System geteilter und anonymer Verantwortung Selektion gefördert wird.

**Wir wollen uns weiterhin beharrlich einmischen und wehren.
Durch unseren Namen fühlen wir uns daran immer wieder erinnert
und dazu verpflichtet!**

Wir wünschen uns

- Respekt vor dem Eigenwert eines jeden Menschen unabhängig von bestimmten Kriterien, Bedingungen, Normen
- Abkehr von der Vorstellung, dass nichtbehinderte Kinder Glück und behinderte Kinder Unglück und Leid bedeuten
- Abkehr von einem biologistischen Menschenbild, welches von der genetischen Festlegung des Menschen ausgeht
- Erweiterung dessen, was „normal“ ist – in unseren Köpfen und in der Gesellschaft
- Mehr Vertrauen in lebendige Prozesse und eine Abkehr von dem Prinzip der „Planbarkeit“ und den entsprechenden Schuldzuweisungen

Wir fordern

- dass die auf Selektion zielende Pränataldiagnostik aus der regulären Schwangerenvorsorge herausgenommen wird
- dass die Schwangerenvorsorge so organisiert wird, dass nicht durch die vermeintlich individuelle Entscheidung schwangerer Frauen eine „Eugenik von unten“ durchgesetzt wird
- dass alle Beteiligten des Systems sich ihrer Verantwortung bewusst werden und dazu beitragen, dass der Pränataldiagnostik Grenzen gesetzt werden.