

Behinderung verhindern

Humangenetische Beratungspraxis in der Bundesrepublik Deutschland (1960er bis 1990er Jahre)

Bearbeitet von
Britta-Marie Schenk

1. Auflage 2016. Taschenbuch. 428 S. Paperback

ISBN 978 3 593 50533 6

Format (B x L): 14 x 21,3 cm

[Weitere Fachgebiete > Medizin > Vorklinische Medizin: Grundlagenfächer > Humangenetik](#)

schnell und portofrei erhältlich bei


DIE FACHBUCHHANDLUNG

Die Online-Fachbuchhandlung beck-shop.de ist spezialisiert auf Fachbücher, insbesondere Recht, Steuern und Wirtschaft. Im Sortiment finden Sie alle Medien (Bücher, Zeitschriften, CDs, eBooks, etc.) aller Verlage. Ergänzt wird das Programm durch Services wie Neuerscheinungsdienst oder Zusammenstellungen von Büchern zu Sonderpreisen. Der Shop führt mehr als 8 Millionen Produkte.

Leseprobe

Einleitung

"Werden wir bald in einer Gesellschaft ohne Menschen mit Behinderung leben?", fragte Die Zeit vor kurzem. Der Anlass war die Einführung eines neuen Tests, mit dem bereits im Blut der Schwangeren als erblich angesehene Behinderungen beim Embryo nachweisbar sind. Die aufgeworfene Frage wird in einer Zeit gestellt, in der die Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen längst ein politisches Ziel geworden und in gesellschaftliche Teilbereiche diffundiert ist. Um die Geschichte eben dieses Spannungsverhältnisses zwischen gesteigener gesellschaftlicher Akzeptanz von behinderten Menschen und den Motiven und Möglichkeiten, Behinderung zu verhindern, geht es im vorliegenden Buch.

Kontinuitäten und Wandel im Umgang mit behinderten Menschen werden in einer Institution in den Blick genommen, die in den 1960er bis 1990er Jahren zur zentralen Anlaufstelle ihrer Angehörigen avancierte: die humangenetische Beratung. Diese Betrachtung genetischer Beratung ist in der geschichtswissenschaftlichen Forschung bislang unberücksichtigt geblieben. Sie ist von Interesse, weil ihre Analyse Aufschluss gibt über das Zusammenwirken eugenischer Traditionen mit neuen wissenschaftlichen Möglichkeiten, aber ebenso über ihre Grenzen und Anpassungsleistungen an neue gesellschaftliche Erfordernisse. Zudem lassen sich Behinderungsvorstellungen und ihre praktischen Folgen für die Betroffenen untersuchen.

Anhand der genetischen Beratungspraxis wird die Verbindung von Behinderung und Humangenetik deutlich: "Die genetische Beratung ist ein ärztliches Angebot an alle, die eine angeborene Fehlbildung, Behinderung oder genetisch bedingte Erkrankung haben oder für sich oder ihre Nachkommen befürchten." In der genetischen Beratung können Menschen mit Behinderungen die statistische Wahrscheinlichkeit ermitteln lassen, mit der sie ihre Behinderung an ihre Nachkommen weitergeben. Zudem besteht die Möglichkeit, eine solche Angabe zu erhalten, wenn man selbst keine Behinderung hat, aber in der Familie als vererbbar angesehene Krankheiten oder Behinderungen vorliegen.

Diese Definition, mit der sich das Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Heidelberg aktuell öffentlich präsentiert, verweist auf grundsätzliche Muster im Umgang mit Behinderung in der genetischen Beratung: Behinderung wird als klar definierbarer Gegenstand dargeboten, als vererbbar, als behandlungsbedürftig und als Auslöser für Ängste. Zugleich weckt genetische Beratung die Hoffnung der Ratsuchenden, keine Anlage für eine Behinderung attestiert zu bekommen und damit verschont zu bleiben von lebensweltlichen Einschränkungen. Dies gilt nicht nur für die Ratsuchenden selbst, sondern auch für ihre Angehörigen und Nachkommen. Liegt eine Disposition für eine Behinderung vor, kann daraus der Verzicht auf Nachkommen erfolgen. Wird eine Behinderung beim ungeborenen Kind ermittelt, entscheiden sich die werdenden Eltern mitunter für einen Schwangerschaftsabbruch. Angst und Hoffnung sind also Triebfedern genetischer Beratung, berührt sie doch existentielle Fragen nach Krankheit und Gesundheit,

Leben und Tod, Entscheidungsgewalt und Zwang. Zudem erfordert diese Beratung intime Einblicke in Familienverhältnisse und -planungen. In der genetischen Beratung kumulieren aber nicht allein individuelle oder familiäre Konstellationen und Entscheidungen. Da die Ängste und Hoffnungen Ratsuchender darauf abzielen, behinderungsfrei zu bleiben, rekuriert dies auf gesellschaftliche Vorstellungen von Behinderung.

Was aber ist Behinderung? Aus geschichtswissenschaftlicher Perspektive fällt eine Definition von Behinderung schwer, zu wandelbar und abhängig von den jeweiligen Zeitumständen war und ist es, wer wann als behindert betrachtet wurde und wird. Daher werden in dieser Arbeit unter Behinderung "historische Annahmen über individuelle körperliche, psychische oder mentale Andersheiten" verstanden, die größtenteils als defizitär aufgefasst werden und deshalb Benachteiligungen nach sich ziehen. Ebenso sind ärztliche und humangenetische Zuständigkeiten Ergebnisse gesellschaftlicher Aushandlungsprozesse. Die Angst zu erben oder zu vererben beruht auf der Vorstellung, entweder selbst unwiderruflich von etwas betroffen zu sein oder aber die eigenen Nachkommen. Diese Vorstellung beinhaltet zugleich eine Deutung von Abweichung und Normalität, die ebenfalls einer Historisierung bedarf, um den Konstruktionscharakter von Behinderung in seinen sozialen Dimensionen erklären zu können.

Von dieser Gemengelage ausgehend beschäftigt sich diese Arbeit mit dem Verhältnis zwischen genetischer Beratung einerseits, Behinderungs- und Normalitätsvorstellungen andererseits in gesellschaftsgeschichtlicher Perspektive. Um zu verstehen, wie es zu obiger Definition kommen konnte, muss zu den Anfängen genetischer Beratung zurückgegangen werden. Für die Geschichte der Bundesrepublik bedeutet das, sich in die späten 1960er Jahre zu begeben. In dieser Zeit liegt der Beginn der Institutionalisierung der genetischen Beratung. Seitdem stieg die Nachfrage bis in die 1990er Jahre kontinuierlich an. Mit eben diesem Zeitraum beschäftigt sich diese Arbeit, allerdings mit deutlichen Schwerpunkten in den 1970er und 1980er Jahren. Insbesondere im Laufe dieser beiden Jahrzehnte veränderte sich die genetische Beratung hinsichtlich ihres Angebots, ihrer Konzeption und der Ratsuchenden. Der Umgang mit behinderten Menschen und den dazugehörigen Vorstellungen von Behinderung unterlag in den 1970er und 1980er Jahren ebenfalls entscheidenden Veränderungen: Statt einer vor allem auf (berufliche) Rehabilitation setzenden Behindertenpolitik und -pädagogik der 1960er Jahre, wurde in den 1970er Jahren eine möglichst gleichberechtigte Teilhabe an allen Lebensbereichen für Menschen mit Behinderungen propagiert. Überdies schlossen sich in den 1970er Jahren Behindertenbewegungen zusammen, in denen behinderte Menschen selbst öffentlichkeitswirksam für ihre Rechte eintraten und Missstände kritisierten, darunter auch die genetische Beratung.

Strukturwandel, neue Unsicherheiten, aber auch eine Verschiebung von Norm- und Wertsetzungen hin zu einer "radikalen Pluralisierung" sowie ein veränderter Umgang mit der NS-Vergangenheit sind Aspekte aus den vielfältigen Wandlungsprozessen und ihren Ambivalenzen in der bundesrepublikanischen Gesellschaft der 1970er und 1980er Jahre, die Behinderungsvorstellungen und humangenetische Beratung beeinflussten. Eingebettet waren

diese Wandlungsprozesse in eine übergreifende Entwicklung: Die westdeutsche Gesellschaft verwandelte sich in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts "von einer nationalsozialistisch geprägten in eine zunehmend westlich-liberale Gesellschaft". Das betraf auch den Umgang mit Behinderung, der sich in diesem Zeitraum von der Tötung von Menschen mit vor allem geistiger Behinderung im Nationalsozialismus hin zu ihrer grundgesetzlich garantierten Gleichstellung (1994) entwickelte. Diese Fortschrittserzählung differenziert der Zeithistoriker Ulrich Herbert, indem er auf "Überhänge autoritärer und illiberaler Orientierungen" in den 1970er und 1980er Jahren hinweist. Dieser Befund ist auf Behinderungsvorstellungen übertragbar: Neben den skizzierten Wandlungsprozessen herrschten auch in den 1970er und 1980er Jahren tradierte Vorurteile, Stereotype, Annahmen und Erwartungshaltungen gegenüber behinderten Menschen vor. Ähnliches gilt für die Humangenetik - die Wissenschaft, aus der die genetische Beratung hervorging -, deren Geschichte sich auch nach 1945 nicht ohne eine Geschichte der Eugenik erschließt, womit deutlich längere Kontinuitäten in den Blick geraten als nur die verkürzende Sicht bis in die NS-Zeit. Zudem wird in der neueren Forschung auch nicht mehr von einem geradlinigen Wertewandlungsprozess hin zu einer autonomeren und individualisierteren Gesellschaft ausgegangen, sondern von einem vielschichtigen und umstrittenen Prozess, der Wandel nicht linear oder gar zwangsläufig erscheinen lässt.

Fragestellung und Schwerpunkte

Aus dieser Gemengelage lässt sich folgern, dass es sich weniger um ein Nebeneinander unverbundener Wandlungsprozesse und Kontinuitäten handelt, sondern um ein Wechselverhältnis. Ausgehend von dieser These wird in der vorliegenden Arbeit danach gefragt, wie sich dieses Wechselverhältnis von Kontinuitäten und Wandel für die Behinderungsvorstellungen in der genetischen Beratung gestaltete. Welche Behinderungsvorstellungen lagen in der genetischen Beratung vor? Welche genetischen Beratungsangebote und Praktiken setzten welche Behinderungsvorstellungen voraus? Gefragt wird auch danach, welche Konsequenzen dies für behinderte Menschen und ihr soziales Umfeld hatte. Zudem geht es darum, wie sich Behinderungsvorstellungen unter dem Einfluss gesellschaftlicher Wandlungs- und Beharrungstendenzen in Bezug auf Behinderung veränderten. Wie erklärt sich trotz eines einsetzenden liberaleren Umgangs mit behinderten Menschen der Fortbestand von rigiden, illiberalen Strukturen in der genetischen Beratung, von denen vor allem Menschen mit geistigen Behinderungen betroffen waren? Wer äußerte wann welche Kritik an der genetischen Beratung und welche Folgen hatte dies? Diese Problemkreise werden auch über die Institution hinaus verfolgt: Wo war der soziale Ort der genetischen Beratung in der Bundesrepublik, die ebenso energische Befürworter hatte wie scharfe Kritiker? Das sind die Fragen, auf die diese Arbeit eine Antwort sucht. Es geht darin um die Geschichte einer Gesellschaft, die genetische Beratung toleriert, nutzt und zugleich kritisiert. Daran sind viele Akteure beteiligt, darunter Humangenetiker, Ratsuchende und Begutachtete, Menschen mit und ohne Behinderungen, Eltern, Ärzte und Juristen, in der Behindertenfürsorge Tätige und Psychiater, Angehörige von Protestbewegungen und Politiker.

Um diese komplexen Fragestellungen für alle beteiligten Gruppen detailliert behandeln zu können, ist eine Eingrenzung nötig. Deshalb werden die aufgerissenen Probleme an dem lokalen Fallbeispiel der "Humangenetischen Untersuchungsstelle des Allgemeinen Krankenhaus Barmbek (AK Barmbek)" in Hamburg untersucht. Anders als eine auf die gesamte Bundesrepublik zielende Überblicksdarstellung, die notwendig allgemein bleiben müsste, ermöglicht es das Fallbeispiel, drei Schwerpunkte detailliert nach Prozessen und Akteuren zu verfolgen: die in der bisherigen Forschung weitgehend ignorierte Konzeption von "geistiger Behinderung", die Sterilisation als praktische Konsequenz der genetischen Beratung und die ebenfalls bislang verkürzt analysierte Kritik an der genetischen Beratung.

Die Hamburger Beratungsstelle im AK Barmbek eignet sich besonders für eine Untersuchung von Behinderungsvorstellungen, die außerwissenschaftliche Akteure einbezieht: Erstens war sie eine staatliche Einrichtung, unterstand sie doch der Hamburger Gesundheitsbehörde und war nicht, wie die meisten anderen Beratungsstellen in der Bundesrepublik, an einem Universitätsinstitut angesiedelt. Die Trägerschaft allein machte den Staat zwar noch nicht zum gesundheitspolitischen Akteur. Die verschiedenen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Gesundheitsbehörde wirkten jedoch aktiv an der Gründung, Institutionalisierung und inhaltlichen Ausgestaltung der Beratungsstelle mit und trugen die dort transportierten Behinderungsvorstellungen sowie die daraus erfolgenden praktischen Konsequenzen mit. Außerdem unterlag die Barmbeker Beratungsstelle stärker als die Universitätsinstitute dem Dienstleistungsanspruch, woraus sich eine höhere Konzentration auf die Beratung als auf die Forschung ergab. Darüber hinaus war die Schwellenangst der Ratsuchenden niedriger als bei den Universitätsinstituten, was sich sowohl in der Überweisungspraxis als auch in der Anzahl der aus Eigeninitiative Ratsuchenden niederschlug. Deshalb können die Umsetzung genetischer Beratungspraxis und ihre Konsequenzen für die Betroffenen auf breiter Quellenbasis nachvollzogen werden.

Zweitens war die genetische Beratungsstelle im AK Barmbek eine der ersten Institutionen dieser Art, so dass die Beratungstätigkeit über einen langen Zeitraum verfolgt werden kann. Während etablierte Humangenetiker sich noch bemühten, eine flächendeckende Ausweitung genetischer Beratungsstellen zu erreichen, waren ihre Forderungen im AK Barmbek längst Wirklichkeit geworden. Bereits 1967 richtete die Hamburger Gesundheitsbehörde die "Cytogenetische Untersuchungsstelle der Gesundheitsbehörde Hamburg" ein. Im Zuge der Integration von genetischen Beratungsangeboten in seit den 1990er Jahren zunehmend privatisierte Krankenhäuser, zog sich der Staat zurück und löste die Beratungsstelle 1993 auf.

Drittens erlaubt das Fallbeispiel Einblicke in die Praxis einer Beratungsstelle, die bis zu ihrer Schließung durchgehend von der Biologin und Medizinerin Marianne Stoeckenius (geboren 1928) geleitet wurde. Dementsprechend prägend waren Stoeckenius' Ideen und Praktiken für den Beratungsalltag. Wie in anderen Beratungsstellen lagen die Haupttätigkeitsfelder auch in Hamburg-Barmbek auf der Pränataldiagnostik sowie auf der Bestimmung der

Risikowahrscheinlichkeit von Krankheiten, die als vererbbar angesehen wurden. In einem Tätigkeitsbericht von 1982 machte Stoeckenius aber deutlich, dass sie die Beratung von Eltern behinderter Kinder, speziell mit geistigen Behinderungen, als mindestens ebenso wichtig erachtete wie ihr eigentliches Hauptarbeitsgebiet, die Schwangerenvorsorge. Zudem engagierte sie sich in der "Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind", der größten Organisation für Menschen mit geistigen Behinderungen in der Bundesrepublik.

Auch wenn Stoeckenius wegen des hohen Beratungsaufkommens nur wenig Zeit zum Forschen blieb, gab sie diese Tätigkeit nie ganz auf. Sie schöpfte ihren Forschungsschwerpunkt aus der Beratungspraxis. Aus ihrer Sicht erhöhte sich die Anzahl der Eltern, insbesondere der Mütter, die die genetische Beratung aufsuchten, weil sie erfahren wollten, worin die Ursache der "geistigen Behinderung" lag, die bei ihren Kindern diagnostiziert worden war, und ob diese vererbbar sei. Stoeckenius sah oftmals eine psychische Krankheit des Kindes als ursächlich für "geistige Behinderung" an. Eine frühkindliche oder kindliche Psychose, die sie in Übereinstimmung mit den meisten zeitgenössischen Humangenetikerinnen und Humangenetikern als vererbbar bewertete, sollte die Ursache für den "Schwachsinn unklarer Genese" sein, wie der gleichnamige Titel ihrer 1983 publizierten Monografie lautete. Für Stoeckenius stellte Ursachenforschung von "geistiger Behinderung" ein "Hauptanliegen der humangenetischen Beratung" dar, wie dem Untertitel zu entnehmen ist. Diese Schwerpunktsetzung spielte in der Auseinandersetzung mit Behinderung eine entscheidende Rolle in der Barmbeker Beratungsstelle.

In der Monografie fasste Stoeckenius gemeinsam mit ihrer langjährigen Mitarbeiterin Gisela Barbuceanu aber nur die Ergebnisse ihrer Beratungstätigkeit zusammen. In der Beratung selbst hatte sie im vorangegangenen Jahrzehnt in ihren humangenetischen Gutachten diese Diagnose vielfach gestellt und ausführlich begründet, indem sie mit Hilfe der Eltern eine Entwicklungs- und Sozialisationsgeschichte der Begutachteten konstruierte, die ihre Diagnose retrospektiv zu bestätigen schien. In der Korrelation von "geistiger Behinderung" und psychischer Erkrankung können Behinderungskonstruktionen herausgearbeitet werden, die im Zusammenspiel zwischen den Interessen der Humangenetikerin und denen der Eltern entstanden, aus der Gesellschaft aufgegriffen und verändert wurden. Durch ihre Analyse werden komplexe Interessen- und Beziehungsgeflechte sichtbar, zudem lassen sich die Konstruktions- und Benennungsprozesse rekonstruieren, die das Dreiecksverhältnis zwischen Beraterin, Eltern und Begutachteten gestalteten: Welche Merkmale und Verhaltensweisen wurden als charakteristisch für eine geistige Behinderung angesehen? Welche Intentionen und Möglichkeiten der Mitwirkung lassen sich für die drei Akteursgruppen erkennen?

Stoeckenius beschränkte sich nicht darauf, eine Behinderung zu diagnostizieren, ihre Ursachen zu ergründen und eine Erblichkeitsangabe zu machen. Speziell bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die sie als geistig behindert ansah, gab die Humangenetikerin meist zwei Empfehlungen ab: Heimunterbringung und Sterilisation. Die Heimunterbringung betraf genau wie die Psychosezuschreibung Jungen und Männer im gleichen Maße. Die Sterilisation empfahl sie

hingegen fast ausschließlich jungen Frauen und Mädchen mit attestierter geistiger Behinderung. Dementsprechend wird in der Arbeit danach gefragt, wie es von der Behinderungskonstruktion zur Sterilisationsempfehlung kam und wieso vor allem Mädchen und junge Frauen davon betroffen waren. Allerdings ging die Sterilisationsabsicht nicht in allen Fällen von der Humangenetikerin aus. In vielen Fällen waren es die Mütter, die Stoeckenius den Wunsch nach einer Sterilisation ihrer Töchter antrugen.

Der Fokus auf ein lokales Fallbeispiel, in dem geistige Behinderung und Sterilisation eine zentrale Rolle spielten, erweitert mithin den Blick auf eine gesellschaftliche Gruppe, die bisher am Rande der Gesellschaft stand - Frauen und Mädchen, denen eine geistige Behinderung attestiert wurde. Aufgrund dieser Klassifikation standen sie in Abhängigkeitsverhältnissen zu den genannten Akteuren. Der Fokus auf Sterilisationen in der genetischen Beratung erlaubt zudem, Interessens- und Beziehungsgeflechte sichtbar zu machen, die noch einmal komplexer sind als bei den Behinderungs- und Psychosezuschreibungen. Darüber hinaus ermöglicht die Konzentration auf Mädchen und Frauen mit geistigen Behinderungen, das Verhältnis zwischen Zwang und Freiwilligkeit, zwischen Mündigkeit und Entmündigung genauer zu untersuchen, das bis in die Gegenwart hinein diskutiert wird.

Am Beispiel der Beratungsstelle in Hamburg-Barmbek ist es somit durchführbar, die Vorstellungen von Behinderung über Familien- und Geschlechterrollen und sozialem Verhalten herauszuarbeiten, die in der bundesdeutschen Beratungspraxis verhandelt wurden. Insbesondere diese Vorstellungen unterlagen im Untersuchungszeitraum einem gesellschaftlichen Wandel. Eine Folge war die Kritik an der Sterilisationspraxis und an der genetischen Beratung, die sich nicht zuletzt an der genetischen Beratungsstelle in Hamburg-Barmbek entzündete. Die Kritik zog Konsequenzen für die genetische Beratungspraxis nach sich. Am Fallbeispiel wird also konkretisierbar, inwiefern sich die Kritik direkt auf die Praxis auswirkte. Vertreterinnen und Vertreter von Behindertenbewegungen, der Frauenbewegung (insbesondere die "Rote Zora"), aber auch kritische Psychiaterinnen, desgleichen Journalisten sowie Politikerinnen und Politiker der Grünen (GAL) banden ihre Kritik an der Sterilisationspraxis und der genetischen Beratung in ihre Kritik an Gen- und Reproduktionstechnologien seit den frühen 1980er Jahren ein. Ihre Kritik war jedoch verschieden motiviert. Kämpften die einen für die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen, Frauen oder psychisch Kranken, verfolgten die anderen eine umfassende Gesellschaftsveränderung oder wollten den bestehenden Staat ganz abschaffen.

Diese verschiedenen Motive beeinflussten die jeweils transportierten Behinderungsvorstellungen, die Sicht auf die genetische Beratung und die gewählten Protestformen. Auffällig sind in diesem Zusammenhang die Bezüge auf die NS-Vergangenheit, mit denen die Forderungen der Kritikerinnen und Kritiker geschichtspolitisch unterfüttert wurden und die für ein erhöhtes Medieninteresse sorgten. Das Aufeinandertreffen unterschiedlicher Auffassungen in diesen Debatten provozierte nicht nur Reaktionen staatlicher Stellen und der genetischen Beratung, mit denen das breite Spektrum zeitgenössischer Deutungen von Behinderung und Normalität

vermessen werden kann. Letztlich läuteten die Debatten auch einen allmählichen Wandel der Konzeption und Umsetzung genetischer Beratungen ein. Die Analyse der Kritik verweist daher über das Beispiel Hamburg hinaus auf übergreifende Liberalisierungs-, Demokratisierungs- und Partizipationsprozesse sowie auf den Umgang mit Randgruppen in der Bundesrepublik insgesamt.

Die genannten Schwerpunkte und die nationale Einbettung des Fallbeispiels zielen insofern darauf ab, die genetische Beratungspraxis in einem breiten Kontext zu untersuchen. Mit der Konzentration auf geistige Behinderung, Sterilisation und Kritik wird der Fokus auf den Umgang mit Menschen gelegt, denen aufgrund des ihnen zugeschriebenen Behinderungsstatus weniger Rechte und Chancen zugestanden wurden. Dies ist insofern von Belang, als sich an den Rändern der Gesellschaft zeigen lässt, wie sich Demokratisierungs-, Pluralisierungs- und Partizipationsprozesse tatsächlich durchsetzten und für welche Bereiche dies nicht galt.

Forschungsstand und Begriffsklärungen

Die skizzierte Fragestellung reagiert auf Forschungslücken, denn eine Geschichte der humangenetischen Beratung in der Bundesrepublik ist bislang noch nicht geschrieben. Diese Leerstelle ist erstaunlich, wirft die Verbindung von Behinderung und Beratungspraxis, Konzepten und Kritik an der Humangenetik doch grundsätzliche Fragen zum Wandel von Behinderungsvorstellungen und Gesellschaftsbildern auf. Schließlich geht es in der Beschäftigung mit genetischen Debatten - für die sich bislang vor allem Medizinhistorikerinnen und Medizinhistoriker zuständig fühlten - "immer auch um Vorstellungen von Körperlichkeit und Geschlecht, um soziale Normen und Ängste, ja um Menschen- und Gesellschaftsbilder". Neben der Quellenproblematik, auf die noch ausführlich eingegangen wird, macht diese Literaturlage auf ein grundlegendes Problem aufmerksam. Während in Frankreich, Großbritannien und den USA medizinspezifische Themen schon seit langem sozial- und kulturhistorisch untersucht worden sind, scheint dies trotz zunehmender Aufrufe, Medizin- und Zeitgeschichte zu verbinden, in Deutschland (noch) nicht gleichermaßen zu gelten. Dies liegt zum einen an der besonderen institutionellen Verankerung der Medizingeschichte in Deutschland als Teildisziplin der medizinischen Fakultäten. Zum anderen liegen die Themen der Medizingeschichte der Allgemein- und Zeitgeschichte immer noch fern. Malte Thießen spricht deswegen in seinem jüngst erschienenen Literaturbericht über aktuelle medizingeschichtliche Studien von einer "Geschichte der Medizin für sich" und einer "Geschichte der Medizin an sich". Das hier behandelte Thema ist schon wegen der Behinderungsvorstellungen, aber auch wegen seiner explizit gesellschaftsgeschichtlichen Orientierung und der Berücksichtigung von Basisprozessen des 20. Jahrhunderts, prädestiniert für eine "Geschichte an sich".

Die folgenden zwei Forschungsfelder sind für eine Geschichte der Behinderungsvorstellungen in der genetischen Beratung bedeutsam: die Geschichte der Eugenik und Humangenetik sowie die Geschichte von Behinderung. Auf beiden Feldern ist in den letzten Jahren eine Fülle neuer

Ergebnisse präsentiert worden, die für die vorliegende Arbeit genutzt wird. Sowohl in der Geschichte der Humangenetik als auch in der Geschichte von Behinderung wird noch um eine Periodisierung für die Bundesrepublik gerungen. Dabei wird zunächst einmal von dem eigenen Themenbereich ausgegangen und dieser bis auf wenige Ausnahmen allenfalls sehr flüchtig in der Geschichte der Bundesrepublik verortet. Mit zeitgeschichtlichen Deutungsmustern, die für die bundesrepublikanische Geschichte schon seit längerem vorgestellt wurden, erfolgte in den beiden Bereichen bisher keine intensive Auseinandersetzung. In der vorliegenden Studie werden hingegen zwei zeithistorische Deutungsmuster diskutiert: erstens die insbesondere von Ulrich Herbert prominent vertretende These einer Liberalisierung, die die Bundesrepublik in den 1950er bis 1980er Jahren durchlaufen habe; zweitens die Deutung eines Wandels von Werten und Normen, der besonders intensiv von Mitte der 1960er bis Ende der 1970er Jahre stattgefunden habe. Damit die Potentiale der beiden Deutungsmuster für das vorliegende Thema näher erläutert werden können, bedarf es zuvor einer Verortung von Behinderungsvorstellungen in der genetischen Beratung in den beiden erwähnten Forschungsfeldern. Bei ethisch aufgeladenen und historisch belasteten Themen wie Eugenik, Humangenetik und Behinderung sind zudem Begriffsklärungen erforderlich.

Im Kontext von Charles Darwins Evolutionstheorie und Gregor Mendels Vererbungslehre definierte der britische Anthropologe und Naturphilosoph Francis Galton 1883 Eugenik als "science of human improvement". Er führte damit einen neuen Begriff ein, der zentrale Bedeutung erlangte für die Diskussionen über die Erbllichkeit von mentalen, psychischen, körperlichen und sozialen Auffälligkeiten, die seit Mitte des 19. Jahrhunderts geführt wurden. Ausgehend von Großbritannien formierte sich eine internationale eugenische Bewegung, in der Galtons Idee verbreitet wurde, nach der die Fortpflanzung von vermeintlich höherwertigen Familien zu fördern sei, die Fortpflanzung von für die Gesellschaft als "untauglich" befundenen Familien hingegen verhindert werden solle. Dieser Grundstock des Eugenik-Begriffs wurde von den Vertretern der Eugenikbewegung oder eugenischer Konzepte in vielfältiger Weise gedeutet. Dies zeigt sich in seiner Verbindung mit den verschiedensten aus eugenischen Ideen abgeleiteten Maßnahmen und der Anpassungsfähigkeit des Eugenik-Konzepts an diverse gesellschaftliche Felder und Akteure. Den Befunden neuerer Forschungen nach, lässt sich Eugenik als vielfältige "Sozialtechnologie" verstehen.

Arbeiten seit den 1980er Jahren nahmen vor allem die eugenischen Bewegungen Ende des 19. bis Mitte des 20. Jahrhunderts in den Blick und untersuchten Eugenik darin im Zusammenhang mit dem Nationalsozialismus. Nahezu jeder Hinweis auf Eugenik wurde in den 1970er bis 1980er Jahren mit den Verbrechen der Nationalsozialisten in Verbindung gebracht. Dies änderte sich erst seit den späten 1990er Jahren, als insbesondere Arbeiten zu Skandinavien, den USA, zu Frankreich und der Schweiz zeigen konnten, dass Eugenik nicht an den Nationalsozialismus gebunden war und auch nach 1945 weiterexistierte. Dementsprechend sieht die Forschung mittlerweile im Jahr 1945 keine Zäsur mehr. Vielmehr zeigte sich eine enge Verbindung zwischen Eugenik und Wohlfahrtsstaat. Eugenische Konzepte waren auch mit den Merkmalen eines

demokratischen Staates, wie einem ausgedehnten Rechtssystem und einem hoch entwickelten Sinn für soziale Gerechtigkeit und Verantwortung, vereinbar. Im demokratischen Sozialstaat entfalteten sich eugenische Ideen vor allem auf den Feldern der Bevölkerungspolitik, der Familienplanung und der Gesundheitsvorsorge.

Mit bevölkerungs- und familienplanerischen Ideen beschäftigte sich die Humangenetik seit ihrer Gründung. Im Sinne der sich in den 1950er Jahren international durchsetzenden Definition von Humangenetik oder medizinischer Genetik als "Fach, das sich die Erforschung der Orthologie und Pathologie der menschlichen Vererbung und die praktische Anwendung der Ergebnisse in der therapeutischen und präventiven Medizin als Aufgabe gestellt hatte", war die Humangenetik unmittelbar in die Gesundheitsvorsorge involviert. Schließlich war sie bereits in ihrer Etablierungsphase zwischen 1910 und 1960 eng mit dem Arbeitsfeld Eugenik verbunden. So griff die eugenische Bewegung in diesem Zeitraum auf genetisches Wissen zurück und konnte sich damit öffentlich legitimieren. Umgekehrt war auch "ein erheblicher Teil der scientific community im Bereich der zeitgenössischen Genetik durch eugenische Zielsetzungen motiviert".

Eine eugenische Orientierung galt auch für die genetische Beratung. So sprach einer ihrer bundesdeutschen Pioniere, der Humangenetiker Friedrich Vogel (1925-2006), der schon während der 1960er Jahre genetische Beratungsgespräche an seinem Institut in Heidelberg durchführte, in seinen frühen Veröffentlichungen von "eugenischer Beratung". Umgekehrt ist das Verschwinden oder Vermeiden des Begriffs Eugenik, wie es bundesrepublikanische Humangenetiker seit den 1970er Jahren praktizierten, um ihren Abstand zur NS-Rassenhygiene zu demonstrieren, nicht automatisch ein Zeichen für eine Humangenetik ohne Eugenik.

Nicht nur wegen dieser Disziplingeschichte wird in der vorliegenden Arbeit Eugenik immer mitgedacht, wenn es um die genetische Beratung geht. Das Aufspüren von genetischen ›Defekten‹, Anomalien oder Krankheiten bereits beim ungeborenen Kind, basierte auch im Untersuchungszeitraum auf genetischen Diagnosen, die wiederum Eingriffsmöglichkeiten nach sich zogen und als eugenisch identifiziert werden können. Auch wenn in dieser Studie der Fokus nicht auf der Pränataldiagnostik liegt, ist es gerade für die Untersuchung von Behinderungsvorstellungen unerlässlich, eugenische Konzepte und Praktiken zu identifizieren, da behinderte Menschen bereits zu Beginn der eugenischen Bewegung auf der Seite derjenigen einsortiert wurden, die es zu verhindern galt und die davon abgehalten werden sollten, sich fortzupflanzen. Für eine fortgesetzte Relevanz eugenischer Orientierungen spricht überdies, dass die Zielsetzung genetischer Beratung bis Ende der 1960er Jahre auf der Verhinderung von Geburten potentiell behinderter Kinder lag. So kam die Soziologin Anne Waldschmidt in ihrer Diskursanalyse von Publikationen prominenter Humangenetiker zu dem Schluss, dass bis Ende der 1960er Jahre genetische Beratung auf eine "eugenisch motivierte Steuerung der menschlichen Fortpflanzung" abzielte. Ob sich dieser Befund auch auf die 1970er und 1980er Jahre übertragen lässt und ob die Praxis dies bestätigt, wird eine der Fragen sein, die in dieser Arbeit verfolgt werden.

Wie in vielen anderen Disziplinen, schrieben auch in der Humangenetik Fachvertreter an ihrer eigenen Geschichte. Angesichts der weitverzweigten Mitwirkung an der nationalsozialistischen Erbgesundheitspolitik, gingen die ersten Historisierungsversuche von jüngeren Fachvertretern aus, die in den 1980er Jahren wütend-empört die Namen derer nannten, die im "Dritten Reich" eine maßgebliche Rolle gespielt hatten. Eine andere Variante der Selbsthistorisierung verfolgten Peter Emil Becker und Gerd Koch, die im Betroffenheitsgestus über NS-Verbrechen schrieben, damit aber vor allem die Distanz zwischen der NS-Zeit und der zeitgenössischen Humangenetik betonten. Diese Selbsthistorisierungsversuche wurden auch dadurch begünstigt, dass die geschichtswissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Geschichte der Eugenik und Humangenetik in der NS-Zeit erst in der zweiten Hälfte der 1980er Jahre einsetzte.

Neuere Studien nehmen auch die Folgen der NS-Erbgesundheitspolitik in den Blick, insbesondere den bundesrepublikanischen Umgang mit denjenigen, die in der NS-Zeit zwangssterilisiert wurden. Eine intensive wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der genetischen Beratung, die nicht von Humangenetikern selbst geführt wurde, setzte in den 1990er Jahren ein. Sie ging von Sozialwissenschaftlerinnen aus, die sich überwiegend in der Bewegung gegen Gen- und Reproduktionstechnologie verorten lassen. Dabei steht die zeitgenössische genetische Beratung vor allem im Mittelpunkt soziologischer und bioethischer Forschungen. Historische Bezüge stellt vor allem Waldschmidts Studie her, die sich allerdings auf die Auswertung von genetischen Fachpublikationen von 1945 bis 1990 beschränkt.

Größeren Raum als die Auswertung der humangenetischen Fachliteratur nimmt in dieser Studie die Auseinandersetzung mit Michel Foucaults Subjekt- und Machttheorie ein, welche die Autorin ausführlich vorstellt, stets auf die Quellen rückbezieht. Die Ergebnisse werden in den Kategorien Foucaults präsentiert. Demzufolge wird die genetische Beratung als eine "Machtinstitution" verstanden, allerdings einer "freiheitlichen [...] Disziplinarmacht", die in erster Linie "produziert": Wissen, Normen, Diskurse, die das Fortpflanzungsverhalten pathologisieren, planen und rationalisieren. Die Ratsuchenden würden die "humangenetischen Kategorien" übernehmen und ihr Verhalten danach ausrichten. Waldschmidt teilt die genetische Beratung in drei Phasen ein, die in die Dekaden der 1960er, 1970er und 1980er Jahre eingepasst sind. Dabei macht sie darauf aufmerksam, dass auch in den 1970er Jahren trotz der von Humangenetikern vorgenommenen Etikettierung der genetischen Beratung als präventivmedizinisches Angebot, eugenische Ziele weiterhin verfolgt wurden.

Dieser Dreiteilung folgt auch der Historiker Dirk Thomaschke, der jüngst eine Studie zur Humangenetik in Deutschland und Dänemark von 1945 bis 1990 vorgelegt hat. Auf breiter Quellenbasis bestätigt er das erwähnte Phasenmodell. So arbeitet Thomaschke für die 1950er bis 1960er Jahre eine weiter bestehende Orientierung überindividueller Interessen an einem "genetischen Gleichgewicht" heraus, für die 1970er Jahre einen Wandel hin zur Versorgung der Bevölkerung mit genetischen Beratungsangeboten und für die 1980er Jahre eine

"Psychologisierung" der Humangenetik.

Allen bisherigen Arbeiten ist gemeinsam, dass sie ihren Fokus auf die Experten legen. Inwiefern sich die Phaseneinteilung anhand der Beratungspraxis und der Hinzuziehung einer breiten zusätzlichen Gruppe von Akteuren bestätigen lässt oder nicht doch hinterfragt werden muss, ist eine der Fragen, mit denen sich in der vorliegenden Arbeit auseinandergesetzt wird. Neue medizinhistorische Arbeiten betonen ebenfalls eugenische und bevölkerungspolitische Kontinuitäten in der westdeutschen Humangenetik. So bestreitet Anne Cottebrune den erwähnten Wandel nicht, differenziert ihn aber erheblich. Individualmedizinisch-genetische Ansätze seien mit populationsgenetischen und volkswirtschaftlich orientierten Ideen verschränkt worden - wie sie auch in tradierten eugenischen Vorstellungen zu finden seien. Zweifellos gab es in der westdeutschen Humangenetik eugenische Kontinuitäten. Eugenik und Vorsorge gingen in der genetischen Beratung der 1970er Jahre sogar eine enge Verbindung ein und wurden offen verhandelt. Weiterführender als der Befund problematischer Traditionen ist aber die Frage nach ihrer Erklärung: Weshalb blieben eugenische Ideen anschlussfähig und wie wurden sie in der genetischen Beratung der Bundesrepublik konkret umgesetzt?

Da sich die vorliegende Arbeit mit Behinderungsvorstellungen beschäftigt, ist es nötig, offenzulegen, mit welchem Behinderungsbegriff operiert wird. Wenn, wie erwähnt, Behinderung als "verkörperte Andersheit" aufgefasst wird - mithin als "kulturelle Konstruktion", die eine Unterscheidungsfunktion beinhaltet - ist das erklärungsbedürftig. Zu sehr ist im Alltagsverständnis noch eine Auffassung von Behinderung verankert, nach der Behinderung als naturgegebene Schädigung, als individuelles Defizit gedacht wird, das von vorherrschenden Normen abweicht, mithilfe staatlicher und wissenschaftlicher Interventionen aber "korrigiert oder doch kompensiert werden kann". Dieses "individuelle" oder "medizinische" Modell von Behinderung bestimmte auch lange Zeit den Blick der Forschung und ist insofern problematisch, als es die Abweichung negativ konnotiert und betont, die zugrunde liegenden Normen aber nicht hinterfragt. Genau darauf zielt die vorliegende Arbeit jedoch ab. Behinderung ist ohne eine Vorstellung von Normalität nicht denkbar. Stets ist nur der behindert, der von der Norm abweicht. Umgekehrt gilt das Gleiche: Um Abweichung diagnostizieren zu können, muss ein Konzept von Normalität vorhanden sein. Dieses Abhängigkeitsverhältnis ist das Ergebnis sozialer Aushandlungen. Aus dieser Perspektive sind Behinderung und Normalität keine Eigenschaften, sondern Analysekatoren, analog zu Rasse, Klasse, Ethnizität und Geschlecht.

Damit ist diese Arbeit einem kulturellen Modell von Behinderung verpflichtet und in der Disability History zu verorten, einem Forschungsfeld, das in Deutschland erst in den letzten Jahren verstärkt bearbeitet worden ist. Das kulturelle Modell von Behinderung übernahm die Disability History von den Disability Studies, aus denen sie auch hervorging. Die Disability Studies entwickelten sich wiederum aus den emanzipatorischen Behindertenbewegungen. Dies erklärt auch ihre Opposition zum defektorientierten, medizinischen Modell von Behinderung. Zunächst setzten die Disability Studies diesem Modell einen sozialen Begriff von Behinderung entgegen, nach dem Menschen

nicht behindert seien, sondern durch Exklusionsprozesse von politischer Partizipation, einer Teilhabe am Arbeitsleben und in ihrem Alltag ausgeschlossen, eingeschränkt oder benachteiligt würden. In diesem sozialen Modell von Behinderung unterschieden die Disability Studies noch zwischen Behinderung und gesundheitlicher Beeinträchtigung, womit letztere ähnlich wie im medizinischen Modell als naturgegeben galt. Dabei vernachlässigte die Disability-Forschung die Frage, wieso eigentlich bestimmte Erscheinungen, die am Körper, am Intellekt oder am Verhalten festgemacht wurden, als Behinderung galten. Das in den USA im Zuge kulturwissenschaftlicher Theoriebildung entwickelte soziokulturelle Modell von Behinderung füllt diese Leerstelle. Mit ihm ist es möglich zu erforschen, "wie bestimmte, sinnlich wahrnehmbare oder kognitiv vermittelte Merkmale [...] in sich wandelnden historischen und kulturellen Kontexten bewertet werden und wie daraus in komplexen Benennungsprozessen die Zuschreibung Behinderung entsteht". Für eine Geschichte der Behinderungsvorstellungen in der genetischen Beratung eignet sich das Modell hervorragend, weil in ihrem Rahmen Behinderung auf der Grundlage bestimmter gesellschaftlicher Vorstellungen diagnostiziert wurde und eine Wirkmächtigkeit entfaltete, die von der Entlastung der Eltern über die Heimunterbringung bis hin zur Sterilisation reichen konnte.