

## 1. Einleitung

Die Möglichkeit, durch pränatale Untersuchungen festzustellen, ob der Embryo oder Fötus eine Behinderung aufweist, hat sich in den letzten Jahrzehnten deutlich weiterentwickelt und Pränataldiagnostik kann aufgrund ihrer häufigen Anwendung, inzwischen nahezu als Standardverfahren der Schwangerenvorsorge bezeichnet werden (vgl. u.a. Gerdts 2009, S. 22). Insbesondere die Verfahren zur vorgeburtlichen Diagnose einer Trisomie 21 unterliegen dabei neuesten Entwicklungen, die eine pränatale Diagnose mit nahezu 100 %iger Genauigkeit zulassen (vgl. Mattenklodt 2012, S. 235). In vielfältigen Diskursen der Bioethik und der Heil- und Sonderpädagogik werden diese Möglichkeiten insbesondere bezüglich der Option eines auf eine auffällige Diagnose folgenden Abbruchs der Schwangerschaft kritisch diskutiert. Und auch für Menschen mit Behinderungen stellen pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbrüche bedenkliche Aspekte dar, die von ihnen vermehrt hinsichtlich einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderung und Behindertenfeindlichkeit kritisiert werden.

Dennoch ist darauf zu verweisen, dass die Personengruppe der Menschen mit Behinderung in den Diskursen um pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch wenig Berücksichtigung findet. Insbesondere der Personenkreis der Menschen mit Trisomie 21 wird dabei aus verschiedenen Gründen aus dem eher als „Expertendiskurs“ (Gerdts 2009, S.10) zu bezeichnenden Gedankenaustausch ausgeblendet. Dabei ist es gerade die Personengruppe der Menschen mit Trisomie 21, die durch medizinische Entwicklungen auf eine direkte oder im Falle von bereits lebenden Menschen mit Trisomie 21 eher indirekte Weise von pränataler Diagnostik und Schwangerschaftsabbrüchen besonders betroffen erscheint. Dieser Umstand unterstreicht damit die Relevanz, auch ihre Perspektive in den Austausch über pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch aufzunehmen.

Das Anliegen dieser Arbeit ist es daher, die Perspektive der Menschen mit Trisomie 21 bezüglich der Themen pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch in den Fokus zu rücken. Mit Hilfe einer qualitativen Befragung von Erwachsenen mit Trisomie 21 wird daher im Rahmen dieser Arbeit versucht die Frage zu beantworten, welche Bedeutung pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch für Menschen mit Trisomie 21 haben können.

Die Arbeit gliedert sich dabei in einen analytischen Teil (Kapitel 2-4) und die empirische Untersuchung (Kapitel 5-10). Im zweiten Kapitel wird zunächst die Personengruppe der Menschen mit Trisomie 21 hinsichtlich der genetischen Grundlagen des Syndroms, der syndromspezifischen Merkmale und Entwicklungsmöglichkeiten im Kindes- und Erwachsenenalter

dargestellt, um einen umfassenden Überblick über die Personengruppe zu ermöglichen, die im Rahmen dieser Arbeit im Fokus steht.

In Kapitel drei wird eine Begriffsbestimmung von Pränataldiagnostik vorgenommen und die vielfältigen Verfahren der pränatalen Diagnostik werden beschrieben. An dieser Stelle wird auch ein Überblick über die rechtlichen Grundlagen pränataler Diagnostik, Schwangerschaftskonfliktberatung und damit verbunden über die rechtlichen Bestimmungen bezüglich der Möglichkeit gegeben, eine Schwangerschaft beispielsweise aufgrund eines auffälligen pränataldiagnostizierten Befundes vorzeitig zu beenden. Anschließend wird auf aktuelle, zum Teil statistisch belegbare Entwicklungen pränataler Diagnostik und ihre Auswirkungen insbesondere in Bezug auf die Personengruppe der Menschen mit Trisomie 21 eingegangen.

Im vierten Kapitel werden die Spannungsfelder um pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch mit Rückbezug auf die bioethischen, gesellschaftlichen bzw. heil- und sonderpädagogischen Diskurse beleuchtet. Zudem wird auch Bezug auf die publizierte Kritik aus Sicht von Menschen mit Behinderungen bzw. ihren Vertretern genommen.

Unter Berücksichtigung der im vierten Kapitel dargestellten Argumentationslinien und nach gezielten Einblicken in den Forschungsstand bezüglich der Themen pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch wird am Ende des fünften Kapitels die Untersuchungsfrage für den empirischen Teil dieser Arbeit entwickelt.

Der empirische Teil der Arbeit beginnt mit der Darstellung des Forschungsdesigns (Kapitel sechs). Eine Besonderheit stellen dabei die Bedingungen der empirischen Erhebung dar, die im Rahmen eines Workshops der „Downtown – Werkstatt für Kultur und Wissenschaft“ (vgl. downtown – Werkstatt für Kultur und Wissenschaft n. d. a) stattgefunden hat (Kapitel 6.2). Darstellungen des Ablaufs der Erhebung (Kapitel 6.5) sowie der Auswertungsmethodik (Kapitel sieben), der Ergebnispräsentation (Kapitel acht) und der Interpretation der Ergebnisse (Kapitel neun) schließen sich an. Die Interpretation der Ergebnisse erfolgt dabei entlang der im fünften Kapitel entwickelten Untersuchungsfragen, um so insgesamt die Fragestellung der Erhebung beantworten zu können.

Im Anschluss an die Ergebnisinterpretation werden im zehnten Kapitel das Forschungsdesign und die empirischen Rahmenbedingungen der Studie kritisch reflektiert und die Möglichkeiten der Generalisierung der Ergebnisse hinterfragt. Die Arbeit schließt mit einem Fazit ab, welches eine Zusammenfassung der Ergebnisse enthält. Zudem wird ein Ausblick auf noch offene Fragestellungen gegeben.