

Inhaltsverzeichnis

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Vorwort von Prof. Dr. Helga Deppe-Wolfinger | 11 |
| Vorwort | 13 |
| Einleitung | 15 |
| Der Mangel an detaillierten Erkenntnissen über Entscheidungsprozesse | 17 |
| Rechtsanspruch auf Beratung..... | 18 |
| Aufbau und Struktur der Arbeit | 19 |
| 1 Gesellschaftliche Praxis und faktische Normalität: Pränataldiagnostik und Selektion am Beispiel des Down-Syndroms | 21 |
| 1.1 Einführung und Vorbemerkungen | 21 |
| 1.2 Der sanfte Zwang zur Normalität und der Rekurs auf die Entscheidungsautonomie | 23 |
| 1.3 Angst, Angstabwehr und Angstproduktion | 25 |
| 1.4 Normal ist – in der Mitte der Statistik zu sein | 27 |
| 1.5 Das Down-Syndrom als Zielpunkt von ‚Prävention‘..... | 28 |
| 1.5.1 Die Steigerung der Entdeckungsrate..... | 30 |
| 1.5.2 Aktuelle Screening-Methoden: das Versprechen von der lückenlosen Erfassung | 31 |
| 1.5.3 Pränataldiagnostik als Wachstumsindustrie..... | 32 |
| 1.5.4 Implizite Effekte des Monitorings natürlicher Wachstumsprozesse | 33 |
| 1.5.4.1 Medikalisierung der Schwangerschaft..... | 34 |
| 1.5.4.2 Das Paradigma der Vermeidbarkeit..... | 34 |
| 1.5.5 Schutz vor Diskriminierung als Gesetzesauftrag | 36 |
| 1.5.6 Ausklammerung der ethischen Implikationen durch das Paradigma der Patientenautonomie..... | 37 |
| 1.6 Das Unbehagen an der Testkultur..... | 38 |
| 1.6.1 Schnittstellenproblematik | 39 |
| 1.6.2 Das Unbehagen innerhalb der Medizin..... | 42 |
| 1.6.3 Abkehr von der Defektorientiertheit der Medizin..... | 43 |
| 1.6.4 Die zweifelhafte Politik des flächendeckenden Screenings | 44 |
| 1.6.5 Demarkationslinie Down-Syndrom | 44 |
| 1.7 Diskontinuitäten und Ambivalenzen | 46 |
| 1.8 Rezeption innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik..... | 49 |
| 1.9 Selektion durch Pränataldiagnostik als Ausdruck einer ‚modernisierten Exklusion‘?..... | 54 |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 2 Forschungsfrage und Forschungsansatz | 57 |
| 2.1 Forschungsausgangslage | 57 |
| 2.2 Entwicklung der Forschungsfrage | 60 |
| 2.3 Forschungsansatz..... | 61 |
| 3 Methodik | 63 |
| 3.1 Wissenschaftsverständnis | 63 |
| 3.1.1 Konsequenzen für Forschung und Wissenschaft | 63 |
| 3.1.2 Konsequenzen für die vorliegende Untersuchung | 64 |
| 3.1.3 Expertinnen in eigener Sache..... | 64 |
| 3.1.4 Ethische Dimensionen der Forschung..... | 65 |
| 3.2 Die Technik des narrativen Interviews | 66 |
| 3.3 Die Datenanalyse | 68 |
| 3.3.1 Grounded Theory | 69 |
| 3.3.1.1 Die Entwicklung der Grounded Theory | 69 |
| 3.3.1.2 Konzepte der Grounded Theory | 70 |
| 3.3.1.3 Konstruktivistische Grounded Theory..... | 71 |
| 3.3.1.4 Methodenkritik | 72 |
| 3.3.2 Textanalyse nach Schütze | 72 |
| 3.4 Der Kreis der Befragten..... | 74 |
| 3.4.1 Die Kontaktaufnahme | 74 |
| 3.4.2 Der Erzählstimulus | 75 |
| 3.4.3 Verlauf der Interviews | 75 |
| 3.5 Dokumentation und Transkription..... | 75 |
| 3.6 Auswertungsstrategie: Fallrekonstruktionen und themenzentrierte Auswertung..... | 76 |
| 4 Fallrekonstruktion 1: Frau Clemens: „Das war so der Druck der Familie und ,behindertes Kind, das kannst Du uns nicht antun!“ | 79 |
| 4.1 Einführende Bemerkungen | 79 |
| 4.2 Situationsbeschreibung zur Durchführung des Interviews | 79 |
| 4.3 Inhaltliche Beschreibung der Darstellungsstücke..... | 80 |
| 4.3.1 Das Ende einer komplikationsfreien Schwangerschaft..... | 80 |
| 4.3.2 Durchführung der Amniozentese und Mitteilung des Befundes | 83 |
| 4.3.3 Die Zeit nach der Befundmitteilung..... | 86 |
| 4.3.4 Entscheidungsfindung Frau Clemens..... | 94 |
| 4.3.5 Entscheidungsfindung Herr Clemens..... | 101 |
| 4.3.6 Die Zeit nach der Entscheidung | 104 |
| 4.3.7 Konsolidierungs- und Erholungsphase | 107 |
| 4.3.8 Erfahrungen nach der Geburt | 110 |
| 4.3.9 Ausblick in die Zukunft | 114 |
| 4.4 Zusammenfassende Interpretation | 115 |

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 5 Fallrekonstruktion 2: Frau Krause: „Ich hab’ gesagt, wichtig ist, dass ich fühle, was ich will.“ | 119 |
| 5.1 Einführende Bemerkungen | 119 |
| 5.2 Situationsbeschreibung zur Durchführung des Interviews | 120 |
| 5.3 Inhaltliche Beschreibung der Darstellungsstücke | 121 |
| 5.3.1 Die Geschichte vor der Geschichte | 121 |
| 5.3.2 Der Einstieg in die Pränataldiagnostik | 124 |
| 5.3.3 Die Zeit nach der Befundmitteilung | 128 |
| 5.3.4 Die Zeit nach der Entscheidung | 134 |
| 5.3.5 Professionelle Beratung – Möglichkeiten und Grenzen | 138 |
| 5.3.6 Geburt und die Zeit danach | 140 |
| 5.3.6.1 Verlust des Partners | 142 |
| 5.3.6.2 Krise der Mutter von Herrn Krause | 146 |
| 5.3.7 Resümee der Erzählerin | 149 |
| 5.4 Zusammenfassende Interpretation | 150 |
| 6 Ergebnisse des kontrastiven Fallvergleichs | 153 |
| 6.1 Einführende Bemerkungen | 153 |
| 6.2 Schwangerschaft ohne Vorbehalt | 153 |
| 6.3 Einstieg in die Pränataldiagnostik und die Grenzen der Wahlfreiheit | 154 |
| 6.4 Eine nicht-antizipierte Krise | 155 |
| 6.5 Reaktionen des Partners: Symmetrie versus Asymmetrie | 155 |
| 6.6 Formation und Transformation des Handlungsimperativs | 157 |
| 6.7 Reaktionen des familiären Umfeldes: Diskurs: Tragödie und Katastrophe | 157 |
| 6.8 Der Verlust von Normalität | 158 |
| 6.9 Die Transformation des Handlungsimperativs | 159 |
| 6.9.1 Faktor Zeit | 160 |
| 6.9.2 Das Wahrnehmen der Entscheidung als eine bewusste Aufgabe | 160 |
| 6.9.3 Rückgriff auf frühere Erfahrungen/Konzepte | 161 |
| 6.9.4 Bindungskontinuität | 161 |
| 6.9.5 Konfusion und Kristallisation bei der Entscheidungsfindung: die zentrale Bedeutung der Augenblicke vitaler Evidenz | 162 |
| 7 Fallübergreifende themenzentrierte Datenanalyse | 165 |
| 7.1 Einleitung | 165 |
| 7.2 Handlungsfelder der Identitätsbildung | 166 |
| 7.2.1 Die Rolle der Herkunftsfamilie: Verortungen in einem ‚normativen Koordinatensystem‘ | 167 |
| 7.2.2 Berufliche Sozialisation und berufliche Identität: Insider-Wissen und Kompetenzerwerb | 173 |
| 7.2.3 Zusammenfassung: Konsistenz und Kontinuität der eigenen Identität | 176 |

| | | |
|-----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 7.3 | Schwangerschaft ohne Vorbehalt oder die Kontrolle der Kontrolle..... | 180 |
| 7.3.1 | Die Abstinenz von invasiver Pränataldiagnostik als subjektives Risikomanagement..... | 180 |
| 7.3.1.1 | Exkurs: Subjektive Risikowahrnehmung und medizinisches Rechenexempel..... | 183 |
| 7.3.1.2 | Handeln in Verantwortung und Konsequenz..... | 184 |
| 7.3.2 | Die Macht der Routine und Steuerungsmechanismen | 185 |
| 7.3.3 | Die Freiheit zur Instrumentalisierung und Neudefinition | 190 |
| 7.3.4 | Zusammenfassung: Chancen und Grenzen der Wahlfreiheit und die Bedeutung der ‚Entscheidung vor der Entscheidung‘ | 193 |
| 7.4 | Der Einbruch von Wirklichkeit in die Mutter-Kind-Dyade..... | 196 |
| 7.4.1 | Vom Traumatpotential der Diagnosemitteilung..... | 197 |
| 7.4.2 | Das Fremdwerden des Ungeborenen im eigenen Körper..... | 204 |
| 7.4.2.1 | Monsterphantasien als Ausdruck des Erschreckens | 206 |
| 7.4.2.2 | Vom Politischen zum Privaten: der Effekt des generativen Aspekts und der narzisstischen Kränkung | 209 |
| 7.4.2.3 | Abkoppelung, Ent-Bindung und Ent-Eignung – Zwischenstationen eines Perspektivenwechsels | 210 |
| 7.4.2.4 | Koalition mit dem Ungeborenen | 215 |
| 7.4.3 | Kollektive Prozesse und private Entscheidungen | 217 |
| 7.4.4 | Normalität und Prävalenz der Belastungsreaktionen | 219 |
| 7.4.5 | Die Diagnosemitteilung als kritisches Lebensereignis..... | 221 |
| 7.4.6 | Zusammenfassung: Entfremdung und Wieder-Aneignung als Durchgangsstadien der Neuorientierung..... | 223 |
| 7.5 | Strategien der Bewältigung und Neuorientierung..... | 226 |
| 7.5.1 | Entscheidungsmuster: Ergebnissicherheit versus Prozessorientierung..... | 227 |
| 7.5.2 | Zeithorizonte | 229 |
| 7.5.3 | Mobilisierung personaler und sozialer Ressourcen..... | 231 |
| 7.5.3.1 | Leibbezogenheit, Intuition und Antizipation..... | 233 |
| 7.5.3.2 | Reflektionsarbeit und die Grenzen des Vorstellbaren | 235 |
| 7.5.3.3 | Commitment: Werte, Moral und Religion..... | 236 |
| 7.5.3.3.1 | Die Bedeutung von Werten, Moral und Religion als Ressource bei der Entscheidungsfindung..... | 239 |
| 7.5.3.3.2 | Religion als Lebensorientierung und Plädoyer für ideelle Werte | 242 |
| 7.5.3.3.3 | Der Wert des Lebens als Maxime: Entwicklung einer von der Religion abstrahierten Moral | 243 |
| 7.5.3.3.4 | Exkurs: Definition des Spätabbruchs als Akt des Tötens | 245 |
| 7.5.3.3.5 | Die Entwicklung eines individuellen spirituellen Profils | 246 |

| | | |
|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 7.5.3.3.6 | Der Gedanke der Eingebundenheit und Unterstützung | 249 |
| 7.5.3.3.7 | Religion und religiöse Relikte als Abbild einer säkularisierten Gesellschaft | 250 |
| 7.5.3.3.8 | Kleinster gemeinsamer Nenner: gegen die Verfügbarkeit und für den Respekt vor menschlichem Leben | 253 |
| 7.5.3.4 | Selbstwirksamkeit und Autarkie | 254 |
| 7.5.3.5 | Offensivität | 257 |
| 7.5.3.6 | Unterstützungsinstanzen | 260 |
| 7.5.3.6.1 | Das Problem der Passung | 260 |
| 7.5.3.6.2 | Professionelle Anlaufstellen und Selbsthilfevereinigungen | 261 |
| 7.5.3.6.3 | Partnerschaft | 262 |
| 7.5.3.6.4 | System Herkunftsfamilie | 266 |
| 7.5.3.6.5 | Professionelle: BlockiererInnen versus ProzessorInnen | 270 |
| 7.5.3.6.6 | Exkurs: Beitrag der Beratung zum Entscheidungsprozess | 273 |
| 7.5.3.6.7 | Beratung durch Laien: Selbsthilfegruppen als „Kompetenzzentren“ | 276 |
| 7.5.3.6.8 | Ökonomische Faktoren | 279 |
| 7.5.4 | Resümee der Frauen | 282 |
| 7.5.5 | Zusammenfassung: Entscheidungsaufgabe als Identitätsarbeit | 288 |
| 8 | Implikationen für Theorie und Praxis | 293 |
| 8.1 | Verlaufsanalyse von Entscheidungsprozessen und der daraus ableitbare Handlungsbedarf | 293 |
| 8.1.1 | Handlungsbedarf auf der Ebene der Politik und Kooperation | 305 |
| 8.1.2 | Handlungsbedarf auf der Ebene der Diagnoseeröffnung | 309 |
| 8.1.3 | Handlungsbedarf auf der Ebene einer Beratungskonzeption | 312 |
| 8.2 | Eckpunkte einer Beratungskonzeption nach positivem Befund | 315 |
| 8.3 | Grenzen von Beratung | 318 |
| 8.4 | Implikationen für die Sonder- und Heilpädagogik | 320 |
| 8.4.1 | Integration der Thematik in Lehre und Forschung | 322 |
| 8.4.2 | Interdisziplinärer Diskurs und interdisziplinäre Zusammenarbeit | 325 |
| 8.5 | Fazit und Ausblick: Plädoyer für eine inklusive Gesellschaft | 326 |
| Anhang | | 329 |
| Literaturverzeichnis | | 351 |