

Frank Dietrich, Düsseldorf

Wunschkind mit Behinderung – Rechtsethische Überlegungen zur gezielten Vererbung genetischer Defekte

ABSTRACT: By the example of deafness the article examines the ethical problems that arise when preimplantation genetic diagnosis is used for the intentional heredity of genetic defects. In the first two sections the relevant rules of the German Embryo Protection Law and the motives of deaf couples to desire a handicapped child are explained. Subsequently, it is asked whether the positive selection of genetic defects can harm or otherwise wrong the future child. Moreover, a possible duty of prospective parents to prefer an embryo which will most probably experience a higher quality of life is discussed. Finally, the question is raised whether parents have a right to refuse medical treatment that may alleviate their child's handicap. As a result, it is argued that neither a legal ban on the positive selection of handicapped embryos nor compulsory treatment of deaf children are ethically justified.

I. Einleitung

Die technischen Möglichkeiten, die die Präimplantationsdiagnostik (PID) der modernen Reproduktionsmedizin eröffnet, bringen diffizile ethische Probleme mit sich. Die Frage, ob die Nutzung des Verfahrens vollständig oder eingeschränkt gestattet werden soll, hat in Deutschland wie auch anderen Ländern intensive Diskussionen ausgelöst. Im Zentrum der Kontroversen, die über die rechtliche Regelung der PID geführt werden, stehen insbesondere zwei ethische Bedenken. Erstens sprechen einige Autoren menschlichen Embryonen schon ab ihrer Entstehung, d. h. mit Vollendung der Kernverschmelzung, weitreichende Schutzansprüche zu. Aus ihrer Sicht lässt sich die Entscheidung, einzelne Embryonen im Anschluss an die genetische Untersuchung nicht zu implantieren und in der Folge absterben zu lassen, prinzipiell nicht rechtfertigen. Die Argumente, die die Auseinandersetzung um den moralischen Status menschlicher Embryonen prägen, sind bereits aus anderen Kontexten bekannt. Wie schon in der Abtreibungsdiskussion, sind u. a. die ethische Relevanz der Spezieszugehörigkeit und der Potenzialität menschlicher Embryonen umstritten.¹

Zweitens werden Einwände gegen die rechtliche Zulassung der PID erhoben, die nicht den Schutz des ungeborenen Lebens in seinen frühesten Entwicklungsphasen

1 Eine ausgewogene Diskussion der relevanten Argumente bietet Gregor Damschen/Dieter Schönecker (Hrsg.), *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuitäts-, Identitäts- und Potenzialitätsargument*, Berlin, New York 2003. Für eine kurze Gesamtdarstellung s. Frank Dietrich/Frank Czerner, Menschenwürde und vorgeburtliches Leben, in: *Menschenwürde und Medizin*. Ein interdisziplinäres Handbuch, hg. von J. C. Joerden/E. Hilgendorf/F. Thiele, Berlin 2013, 491–524.

betreffen. Unabhängig von der Beurteilung der Statusfrage werden gegen den Vorgang der genetischen Selektion ethische Vorbehalte geltend gemacht. Bedenken richten sich zum einen gegen die diskriminierende Werthaltung, die der bewussten Entscheidung gegen ein behindertes Kind vermeintlich zu Grunde liegt. Vertreter des so genannten Expressionsarguments sehen in der Ablehnung, die in der Aussonderung genetisch belasteter Embryonen zum Ausdruck kommt, indirekt eine Herabsetzung und Demütigung aller Behinderten.² Zum anderen haben verschiedene Autoren die Befürchtung geäußert, eine verbreitete Praxis der PID könne einen Einstellungswandel in der Gesellschaft bewirken. Langfristig sei mit einer Abnahme der Solidarität zu rechnen, weil eine Behinderung nicht mehr als Schicksalsschlag, sondern als vermeidbares, von den Eltern zu verantwortendes Übel wahrgenommen werde.³

Die Diskussion über die Auswahlentscheidungen, die im Rahmen der PID getroffen werden, hat bei den beteiligten Paaren immer den Wunsch vorausgesetzt, die Entstehung behinderten Lebens zu vermeiden. Die negative, auf die Verhinderung genetischer Defekte gerichtete Selektion stellt zweifellos die überwiegende Motivation dar, aus der heraus die PID in Anspruch genommen wird. Mitunter sehen sich die Reproduktionsmediziner aber auch mit Paaren konfrontiert, die die in-vitro gezeugten Embryonen untersuchen lassen möchten, um die Geburt eines behinderten Kindes sicherzustellen. Das Ziel einer positiven, das Vorhandensein genetischer Defekte gewährleisten- den Selektion wird ausschließlich von Paaren verfolgt, die selbst eine Behinderung haben. Die PID bietet aus ihrer Sicht die willkommene Möglichkeit, ein Kind zur Welt zu bringen, das ihnen in einer wesentlichen Hinsicht gleicht. Die vorstehend skizzierten Einwände, die gegen die bewusste Vermeidung behinderten Lebens erhoben werden, treffen auf die positive Selektion offenkundig nicht zu. Die Nutzung der PID zur gezielten Vererbung genetischer Defekte bringt jedoch eigene Probleme mit sich, die einer eingehenden Erörterung bedürfen. In dem vorliegenden Aufsatz wird daher der Versuch unternommen, die zentralen ethischen Fragen, die der Wunsch nach einem behinderten Kind aufwirft, zu klären.⁴

Im folgenden Abschnitt wird zunächst die aktuelle Rechtslage dargestellt, die in Deutschland für die Nutzung der PID besteht. Im Ergebnis wird die Auffassung vertreten, dass das neuerlich ergänzte Embryonenschutzgesetz (ESchG) die positive Selektion von Behinderungen nicht zwingend untersagt. Anschließend wird im dritten Abschnitt näher auf die Gründe eingegangen, die einige Paare dazu bewegen, ein behindertes Kind einem gesunden Kind vorzuziehen. Als Beispiel wird die Gruppe der

2 Vgl. Adrienne Asch, Can Aborting ‚Imperfect‘ Children Be Immoral?, in: *Ethical Issues in Modern Medicine*, 3ed., hg. von J. D. Arras/N. K. Rhoden, Mountain View, CA 1989, 317–321; Adrienne Asch, Why I Haven’t Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflections and Refinements, in: *Prenatal Testing and Disability Rights*, hg. von E. Parens/A. Asch, Washington, D. C. 2000, 234–258; Andreas Kuhlmann, *An den Grenzen unserer Lebensform. Texte zur Bioethik und Anthropologie*, Frankfurt am Main 2011, 96ff.

3 Vgl. Deborah Kaplan, Prenatal Screening and its Impact on Persons with Disabilities, in: *Bioethics: An Anthology*, hg. von H. Kuhse/P. Singer, Oxford, Malden, Ma. 1999, 130–136; Sigrid Graumann, Zur Problematik der Präimplantationsdiagnostik, *Aus Politik und Zeitgeschichte* (2001) B27, 17–24; Michael J. Sandel, *The Case against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Cambridge, Ma., London 2007, 85ff.; für eine kritische Diskussion s. Dan W. Brock, Shaping Future Children: Parental Rights and Societal Interests, *The Journal of Political Philosophy* 13 (2005), 377–398.

4 Um die spezifischen Schwierigkeiten, die mit der gezielten Weitergabe genetischer Defekte einhergehen, herausarbeiten zu können, wird die Diskussion um den moralischen Status menschlicher Embryonen im Weiteren ausgeklammert. Die nachstehenden Überlegungen zum rechtlichen Umgang mit der positiven Selektion von Behinderungen stehen daher unter dem Vorbehalt, dass der Schutz des ungeborenen Lebens nicht grundsätzlich jede Form der PID verbietet.

Gehörlosen dienen, in der der Wunsch, den eigenen genetischen Defekt weiterzugeben, vergleichsweise häufig auftritt. Daran anknüpfend wird die Nutzung der PID zur gezielten Auswahl genetisch belasteter Embryonen einer eingehenden ethischen Analyse unterzogen. Im vierten Abschnitt wird der Frage nachgegangen, ob die betreffenden Paare ihr Kind in unerlaubter Weise schädigen oder in seinen Rechten verletzen. Im fünften Abschnitt wird eine mögliche Pflicht zukünftiger Eltern diskutiert, sich für das Kind zu entscheiden, das die höchste Lebensqualität zu erreichen verspricht. Aus der Untersuchung ergibt sich in Hinblick auf die Gehörlosigkeit wie auch die meisten anderen Behinderungen kein stichhaltiger Einwand gegen eine positive Selektion. Das Folgeproblem der elterlichen Verweigerung von medizinischen Behandlungen, die die Behinderung ihres Kindes beheben oder mildern können, wird im sechsten Abschnitt thematisiert. Im abschließenden Resümee wird dafür plädiert, die Nutzung der PID zur gezielten Weitergabe genetischer Defekte keinem grundsätzlichen rechtlichen Verbot zu unterwerfen.

II. Die rechtlichen Grundlagen der PID

Bis zum Beschluss des Deutschen Bundestages zur PID vom 7. Juli 2011 bestand erhebliche Unsicherheit hinsichtlich der rechtlichen Zulässigkeit des Verfahrens. Das ESchG enthielt in seiner ursprünglichen Fassung vom 13. Dezember 1990 keine explizite Regelung der PID. Die juristische Bewertung der Blastomerenbiopsie, bei der etwa drei Tage alten Embryonen totipotente Zellen entnommen werden, war zwar von Anfang an unstrittig. Diese international übliche Methode zur Gewinnung von genetischem Material ist durch § 2 Abs. 1 und § 6 Abs. 1 in Verbindung mit § 8 Abs. 1 ESchG untersagt. Nach der Begriffsbestimmung, die § 8 Abs. 1 ESchG vornimmt, hat bereits eine totipotente Zelle als Embryo zu gelten. Die Entnahme einer totipotenten Zelle im Rahmen der Blastomerenbiopsie verstößt daher gegen das in § 6 Abs. 1 ESchG enthaltene Verbot der Klonierung, d. h. der Erzeugung eines Embryos, der die gleiche Erbinformation wie ein anderer Embryo besitzt. Die anschließende Zerstörung der totipotenten Zelle für die genetische Analyse steht ferner in Widerspruch zu § 2 Abs. 1 ESchG, der die Verwendung von Embryonen zu Zwecken, die nicht ihrer Erhaltung dienen, unter Strafe stellt.

Unklar war aber die Frage, wie die Blastozystenbiopsie, die erst einige Jahre nach der Verabschiedung des ESchGs zur Anwendungsreife gelangte, juristisch zu beurteilen sei.⁵ Da bei der Blastozystenbiopsie die Zellen erst zu einem späteren Zeitpunkt (ca. fünfter Tag) entnommen werden, zu dem sie ihre Totipotenz bereits verloren haben, treffen die vorstehenden Einwände nicht zu. Neben dem Verbrauch totipotenter Zellen zu Diagnosezwecken bestanden jedoch auch erhebliche rechtliche Bedenken gegen die gezielte Selektion künstlich gezeugter Embryonen. Die PID wird in der Regel in Anspruch genommen, um genetische Defekte erkennen und belastete Embryonen im Vorfeld der Schwangerschaft ausschließen zu können. Das Absterbenlassen der Embryonen, die in Folge der Analyseergebnisse nicht implantiert werden, war nach Auffassung vieler Rechtswissenschaftler durch das ESchG nicht gedeckt.⁶

5 Vgl. Barbara Böckenförde-Wunderlich, *Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem*, Tübingen 2002, 128; Annette Middell, *Verfassungsrechtliche Fragen der Präimplantationsdiagnostik und des therapeutischen Klonens*, Baden-Baden 2006, 42 f.

6 Vgl. Joachim Renzikowski, Die strafrechtliche Beurteilung der Präimplantationsdiagnostik, *NJW* 54 (2001), 2753–2757; Böckenförde-Wunderlich (Fn. 5), 199 ff.; Ute Sacksofsky, Präimplantation-

Der Gesetzgeber hat es lange Zeit versäumt, auf die vorstehend skizzierte Problematik zu reagieren und für die gebotene Rechtssicherheit zu sorgen. Erst durch das Urteil, das der Bundesgerichtshof (BGH) am 6. Juli 2010 zur Zulässigkeit der PID gefällt hat, sah er sich zu einer Ergänzung des ESchGs veranlasst. Gegenstand des Verfahrens war die Selbstanzeige eines Frauenarztes, der in seiner Berliner „Kinderwunschpraxis“ bei drei Paaren eine PID vorgenommen hatte. Dabei hatte er in Einklang mit § 1 Abs. 1 Nr. 3 ESchG jeweils nur drei Embryonen künstlich erzeugt und das zur Diagnose benötigte genetische Material mit Hilfe der Blastozystenbiopsie gewonnen. Auf Wunsch der beteiligten Frauen wurden ausnahmslos Embryonen mit negativem Befund eingesetzt; die Embryonen, die genetische Auffälligkeiten aufwiesen, wurden nicht weiter kultiviert und starben ab.

Der BGH hat – für viele Beobachter sicher überraschend – in dem Verhalten des angeklagten Frauenarztes keinen Verstoß gegen das ESchG gesehen.⁷ Ausschlaggebend für das Urteil des BGHs waren im Wesentlichen drei Gründe: Erstens habe der Zweck der In-Vitro-Fertilisation, wie durch § 1 Abs. 1 Nr. 2 ESchG gefordert, in der Herbeiführung einer Schwangerschaft bestanden. Die Durchführung der PID und gegebenenfalls die „Aussonderung“ belasteter Embryonen sei zwar von Anfang an geplant gewesen, sie stelle aber nur ein „unselbständiges Zwischenziel“ des Gesamtvorgangs dar.⁸ Zweitens müsse der Begriff des „Verwendens“, dessen sich § 2 Abs. 1 ESchG bediene, im Sinne eines zweckgerichteten Gebrauchs verstanden werden. Der Verzicht auf die weitere Kultivierung genetisch belasteter Embryonen sei als Unterlassen zu werten und liege somit außerhalb des Schutzbereichs von § 2 Abs. 1 ESchG.⁹ Drittens gelte es bei der Urteilsfindung maßgebliche Wertentscheidungen zu berücksichtigen, die der Gesetzgeber an anderer Stelle getroffen habe. So lasse § 3 ESchG eine Ausnahme von der grundsätzlich verbotenen Geschlechtswahl zu, wenn sie der Vermeidung schwerwiegender Erbkrankheiten diene. Ferner könne nach § 218a Abs. 1 StGB innerhalb der ersten zwölf Schwangerschaftswochen – sofern eine Beratung erfolgt sei – eine Abtreibung in Reaktion auf das Resultat einer pränataldiagnostischen Untersuchung straffrei vorgenommen werden. Folglich sei weder von einem absoluten Schutzstatus des Embryos noch von einer prinzipiellen Unzulässigkeit von Selektionsentscheidungen auszugehen, die in Hinblick auf Erkrankungen oder Behinderungen getroffen werden.¹⁰

Mit seiner Entscheidung hat sich der BGH allerdings nicht, wie er in der Urteilsbegründung explizit hervorhebt, für die „Zulässigkeit einer unbegrenzten Selektion anhand genetischer Merkmale“ ausgesprochen.¹¹ Der Gesetzgeber sah sich somit vor die Aufgabe gestellt, entweder geeignete Beschränkungen für die PID festzulegen oder das BGH-Urteil durch ein vollständiges Verbot des Verfahrens gegenstandslos

sdiagnostik und Grundgesetz, *KritJ* 36 (2003), 274–292; Middel (Fn. 5) 36ff.; Rainer Beckmann, Präimplantationsdiagnostik und Embryonenschutz, *ZfL* 18 (2009), 125–131; abweichend hierzu Ulrich Schroth, Forschung mit embryonalen Stammzellen und Präimplantationsdiagnostik im Lichte des Rechts, *JZ* 57 (2002), 170–179; Eric Hilgendorf, Stufungen des vorgeburtlichen Würdeschutzes, in: *Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik*, hg. von A. Gethmann-Siefert/St. Huster, Bad Neuenahr-Ahrweiler 2005, 115–130; Friedhelm Hufen, Individuelle Rechte und die Zulassung der PID, in: *Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik*, hg. von A. Gethmann-Siefert/St. Huster, Bad Neuenahr-Ahrweiler 2005, 92–114.

7 Zur Diskussion des Urteils s. Beatrice Brunhöber, In dubio pro libertate: Die Strafbarkeit der Präimplantationsdiagnostik als rechtsethisches Problem, *HRRS* 10 (2010), 412–417; Hans-Georg Dederer, Zur Straflosigkeit der Präimplantationsdiagnostik, *MedR* 28 (2010), 819–822.

8 BGH 5 StR 386/09, Rn 19

9 BGH 5 StR 386/09, Rn 12 und 33

10 BGH 5 StR 386/09, Rn 25f.

11 BGH 5 StR 386/09, Rn 29

zu machen. Dem Bundestag lagen letztlich drei Gesetzesentwürfe zur Abstimmung vor, die verschiedene fraktionsübergreifende Abgeordnetengruppen ausgearbeitet hatten. Durchsetzen konnte sich der maßgeblich von Ulrike Flach (FDP) und Peter Hintze (CDU) konzipierte Antrag, der die am wenigsten restriktive Regelung vorsah.¹² Der neu in das ESchG eingefügte § 3a untersagt zwar in Abs. 1, in-vitro gezeugte Embryonen vor ihrer Implantation genetisch zu untersuchen. Laut § 3a Abs. 2 ESchG liegt aber keine Rechtswidrigkeit vor, wenn auf Grund der genetischen Disposition von mindestens einem Elternteil eine hohe Wahrscheinlichkeit für eine schwerwiegende Erbkrankheit oder eine Tot- bzw. Fehlgeburt besteht. Auch in dem damit bezeichneten Anwendungsbereich bleibt die PID nur unter fünf Bedingungen straffrei, die in § 3a Abs. 3 ESchG spezifiziert werden. Im Vorfeld der Untersuchung müssen eine medizinische und psychosoziale Beratung durchgeführt sowie die schriftliche Einwilligung der Mutter und die Zustimmung einer interdisziplinär zusammengesetzten Ethikkommission eingeholt werden. Ferner darf die genetische Diagnostik nur in lizenzierten Zentren und von fachlich geschulten Ärzten vorgenommen werden.

Die rechtspolitische Diskussion über die PID hat sich in Deutschland sehr stark auf die negative Selektion, d. h. die gezielte „Aussonderung“, genetisch belasteter Embryonen konzentriert. Auch der Gesetzgeber hat bei der Ergänzung des ESchGs offenbar nur an Paare gedacht, die die Geburt eines behinderten Kindes vermeiden wollen. So ist in der Begründung des Gesetzentwurfes, der vom Bundestag am 7. Juli 2011 beschlossen wurde, durchweg von der „Nichtimplantation geschädigter Embryonen“ die Rede.¹³ Neben der negativen Selektion, die zweifellos als Standardfall zu gelten hat, kann mit der PID aber auch das gegenteilige Ziel verfolgt werden. Wie bereits in der Einleitung dargelegt, gibt es auch Paare, die sich bevorzugt oder ausschließlich ein behindertes Kind wünschen.

Die Nutzung der PID zur positiven Selektion von Behinderungen ist durch den Wortlaut von § 3a ESchG nicht explizit untersagt. In § 3a Abs. 2 ESchG werden nur die Voraussetzungen benannt, unter denen die Durchführung einer genetischen Untersuchung straffrei bleibt. Als Bedingungen für die Inanspruchnahme der PID werden das hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit sowie die hohe Wahrscheinlichkeit einer Tot- oder Fehlgeburt festgelegt. Dadurch werden zwar Formen der positiven Selektion, die sich nicht auf gravierende Erbkrankheiten beziehen, grundsätzlich ausgeschlossen. So darf die PID z. B. nicht zur Geschlechtsbestimmung im Rahmen des „family balancing“ oder zur Auswahl so genannter Rettungsgeschwister genutzt werden.¹⁴ Paare, die mit Hilfe des Verfahrens die Vererbung eines genetischen Defekts sicherstellen wollen, erfüllen aber die erforderlichen Voraussetzungen.

12 Der Antrag wurde mit 326 von 594 abgegebenen Stimmen (bei 260 Nein-Stimmen und acht Enthaltungen) angenommen. Der u. a. von René Röspel (SPD) und Norbert Lammert (CDU) unterstützte Entwurf sah eine noch engere Begrenzung der PID vor, die wesentlich auf die „Lebensfähigkeit“ – im Unterschied zum „Lebenswert“ – des Embryos abstellte. Eine dritte Abgeordnetengruppe, der u. a. Katrin Göring-Eckardt (Bündnis 90/Die Grünen) und Andrea Nahles (SPD) angehörten, sprach sich für ein uneingeschränktes Verbot der PID aus.

13 In der einleitenden Problembeschreibung äußern sich die Autoren des Gesetzentwurfs wie folgt: „Seit gut zwei Jahrzehnten gibt es mit der PID die medizinische Möglichkeit, schwere Erbkrankheiten und Chromosomenanomalien an künstlich erzeugten Embryonen noch vor deren Implantation zu erkennen. Dadurch können bereits vor Einleitung der Schwangerschaft Fehl- und Totgeburten und die Weitergabe von besonders schweren Erkrankungen an das zukünftige Kind verhindert und schwere Belastungen, insbesondere von den betroffenen Frauen, aber auch den Familien insgesamt, abgewendet werden.“ Deutscher Bundestag, Drucksache 17/5451, Rn 37 ff.

14 Der Begriff „family balancing“ bezeichnet das Bestreben von Eltern, die bereits mehrere Töchter oder Söhne haben, durch die Geburt eines Kindes des jeweils anderen Geschlechts ein ausgewogeneres

In § 3a ESchG finden sich keine Angaben zu einer Zielsetzung, die die zukünftigen Eltern bzw. die beteiligten Ärzte mit der PID verfolgen müssen. Eine naheliegende Erklärung für das Fehlen einer solchen Bestimmung liegt in der Verengung der Diskussion auf den Standardfall der negativen Selektion. Es erscheint jedoch zweifelhaft, ob sich die Autoren der Gesetzesvorlage für ein Verbot entschieden hätten, wenn ihnen die Möglichkeit der positiven Selektion bewusst gewesen wäre. In ihrer Begründung heben sie wiederholt die hohe Bedeutung hervor, die der Gewissensfreiheit nach einer begrenzten Zulassung der PID zukommt. Die Eltern hätten insbesondere die Möglichkeit, nach einem negativen Befund von der ursprünglich geplanten Nichtimplantation eines geschädigten Embryos Abstand zu nehmen.¹⁵ Insofern sprechen sich die Initiatoren des Gesetzentwurfes unmissverständlich dafür aus, die bewusste Entscheidung für ein behindertes Kind zu respektieren.

Insgesamt ergeben sich weder aus der Formulierung von § 3a ESchG noch aus seiner Begründung klare Anhaltspunkte für die Rechtswidrigkeit einer positiven Selektion von genetischen Defekten. Nach der gegenwärtigen Gesetzeslage dürfte das Urteil der Ethikkommissionen, von deren Zustimmung die Zulässigkeit der PID in jedem Einzelfall abhängt, eine maßgebliche Rolle spielen. Im Weiteren sollen daher die ethischen Fragen, die die gezielte Zeugung von behinderten Kindern aufwirft, eingehend erörtert werden. Zunächst erscheint es jedoch geboten, die Motive der Paare, die sich ein behindertes Kind wünschen, näher zu erläutern.

III. Der Wunsch nach einem behinderten Kind

Die Nutzung der PID oder anderer Verfahren zur positiven Selektion genetischer Defekte wird – soweit bekannt – ausschließlich von behinderten Paaren in Erwägung gezogen. Ihr Bestreben richtet sich darauf, ein Kind zu bekommen, das mit ihnen eine wesentliche körperliche Beeinträchtigung teilt. Insbesondere unter gehörlosen Paaren ist verschiedenen Berichten zufolge der Wunsch, die Taubheit an ihre Kinder weiterzugeben, relativ weit verbreitet.¹⁶ In der Literatur finden sich nur wenige Hinweise auf Angehörige anderer Behindertengruppen, die die Geburt eines gesunden Kindes ablehnen oder als zweitrangige Option betrachten.¹⁷ Einer breiteren Öffentlichkeit (im englischen Sprachraum) ist 2002 der Fall eines gehörlosen lesbischen Paares bekannt geworden, das sich bewusst für die Zeugung eines tauben Kindes entschieden hatte. Die beiden Frauen hatten für ihr Vorhaben einen Samenspender gewinnen können,

Verhältnis von weiblichen und männlichen Familienmitgliedern zu erreichen. Rettungsgeschwister werden Kinder genannt, die ihre Eltern in Hinblick auf spezielle Blut- oder Gewebeeigenschaften ausgewählt haben, damit für ein bereits vorhandenes schwer erkranktes Kind ein Spender zur Verfügung steht. Zwei Fallbeispiele finden sich in Stephen Wilkinson, *Choosing tomorrow's Children. The Ethics of Selective Reproduction*, Oxford 2010, 1 f.

- 15 Im allgemeinen Teil der Begründung heißt es: „Das Nichtimplantieren eines geschädigten Embryos wird auch nach einer begrenzten Zulassung der PID für viele Ärzte und Eltern eine Frage des Gewissens bleiben. Die Freiwilligkeit der Vornahme bzw. Teilnahme hebt der Entwurf in besonderem Maße hervor [...]“ Deutscher Bundestag, Drucksache 17/5451, Rn 210 ff.
- 16 Vgl. Edward Dolnick, Deafness as Culture, *The Atlantic Monthly* (September 1993), 37–53, 38; Bonnie Poitras Tucker, Deaf Culture, Cochlea Implants, and Elective Disability, *The Hastings Center Report* 28 (1998), 6–14, 7; Robert Sparrow, Defending Deaf Culture: The Case of Cochlea Implants, *The Journal of Political Philosophy* 13 (2005), 135–152, 137.
- 17 Neben Gehörlosen werden als weiteres Beispiel kleinwüchsige Menschen genannt, vgl. Dena S. Davis, Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future, *The Hastings Center Report* 27 (1997), 7–15, 7.

der einer Familie entstammte, in der die Gehörlosigkeit seit fünf Generationen zuverlässig vererbt wurde. Mit Hilfe desselben Mannes hatten sie – noch unbemerkt von den Medien – bereits fünf Jahre zuvor ein Kind gezeugt, das wunschgemäß taub zur Welt kam. Die leibliche Mutter, Sharon Duchesneau, beschrieb ihre Haltung in einem Interview wie folgt: „It would be nice to have a deaf child who is the same as us. I think that would be a wonderful experience. You know, if we can have that chance, why not take it? A hearing baby would be a blessing. A deaf baby would be a special blessing.“¹⁸

Auf Grund seiner generellen Präferenz für taube Kinder hat das Paar auch den Einsatz von Cochleaimplantaten oder anderen akustischen Hilfsgeräten abgelehnt. Die beiden Kinder sollten zu einem späteren Zeitpunkt selbst entscheiden, ob sie die Möglichkeit, noch ein Hörvermögen zu erlangen, nutzen wollen. Der Behandlungsverzicht dürfte allerdings hinsichtlich der Sprachentwicklung, für die die ersten Lebensjahre maßgeblich sind, kaum mehr korrigierbare Auswirkungen haben. Insofern gilt es im Weiteren nicht nur die Frage zu untersuchen, ob die gezielte Zeugung eines behinderten Kindes ethisch gerechtfertigt werden kann. Es bedarf auch der Klärung, ob es den Eltern erlaubt sein soll, nach der Geburt medizinische Interventionen zu verweigern, die die körperliche Beeinträchtigung beheben oder vermindern können. Obwohl die positive Selektion in dem geschilderten Fall über einen Samenspender erfolgte, hat die Problematik auch für die PID praktische Relevanz. Da ein Analyseverfahren zur Verfügung steht, mit dem sich genetisch bedingte Gehörlosigkeit ermitteln lässt, stellen sich im Kontext der PID analoge ethische Fragen.¹⁹

Das vorstehend beschriebene Verhalten der beiden Frauen ist in der öffentlichen Berichterstattung überwiegend auf scharfe Kritik gestoßen. Aus der Perspektive gesunder Menschen lässt sich der Wunsch, eine Behinderung oder Erkrankung an seine Kinder zu vererben, schwer nachvollziehen. Daher erscheint es wichtig, vor Beginn der ethischen Diskussion im folgenden Abschnitt die Motive der Paare, die sich für die Weitergabe eines genetischen Defekts entscheiden, adäquat zu verstehen. Eine zentrale Bedeutung hat für sie sicherlich die Qualität der Beziehung, die sie als Eltern zu ihrem zukünftigen Kind aufbauen können. Viele Behinderte machen die Erfahrung, an den Aktivitäten gesunder Menschen nicht oder nur in sehr begrenztem Umfang partizipieren zu können. Auch Gehörlosen ist häufig auf Grund der Kommunikationsbarrieren, mit denen sie sich konfrontiert sehen, die Welt der Hörenden weitgehend verschlossen. In Schule, Beruf und Freizeit bleiben sie überwiegend auf die Gemeinschaft anderer tauber Menschen angewiesen, mit denen sie sich in einer Gebärdensprache verständigen können.

Die Erfahrung, in weitgehend getrennten sozialen Sphären zu leben, kann den Kinderwunsch gehörloser Paare maßgeblich beeinflussen. Zu einem gesunden Kind, das über ein intaktes Hörvermögen verfügt, können die Eltern möglicherweise nur schwer eine enge Bindung aufbauen. Auch wenn es zusätzlich zur Lautsprache eine Gebärdensprache erlernt und sich problemlos mit seinen Eltern verständigen kann, werden sie von vielen seiner sozialen Kontakte und Aktivitäten ausgeschlossen bleiben. Schon die Kommunikation mit den Lehrern oder den Freunden des Kindes kann sie vor kaum zu überwindende Schwierigkeiten stellen. Insofern ist die Befürchtung, an dem Leben eines gesunden Kindes weit weniger teilhaben zu können, als das Eltern normalerweise erwarten dürfen, nicht unbegründet. Hinter dem Wunsch, einen geneti-

18 Vgl. David Teather, Lesbian Couple Have Deaf Baby by Choice, *The Guardian* (8. April 2002); Merle Spriggs, Lesbian Couple Create a Child who Is Deaf Like Them, *JMedEthics* 28 (2002), 283.

19 Vgl. Gheona Altarescu et al., Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) for Nonsyndromic Deafness by Polar Body and Blastomere Biopsy, *JAssistReprodGenet* 26 (2009), 391–397.

schen Defekt zu vererben, steht häufig das Bedürfnis, reichhaltige soziale Beziehungen zu verwirklichen. Von der gezielten Zeugung eines behinderten Kindes versprechen sich die Eltern, das Gefühl der Ausgrenzung nicht auch innerhalb der eigenen Familie erleben zu müssen.

Für behinderte Paare spielt neben den Erwartungen, die sie an ihre Elternschaft haben, in der Regel auch die Frage, welches Leben ihre zukünftigen Kinder führen werden, eine wichtige Rolle. Die Empörung, mit der viele Menschen auf die gezielte Weitergabe genetischer Defekte reagieren, liegt zweifellos in der Auffassung begründet, den Kindern werde ein gravierender Nachteil zugemutet. Gerade unter tauben Menschen besteht aber keine Einigkeit darüber, ob das Hörvermögen überhaupt eine wünschenswerte Fähigkeit darstellt. Nicht wenige Gehörlose wissen ihrer Taubheit durchaus positive Aspekte abzugewinnen, die bei oberflächlicher Betrachtung leicht übersehen werden. Zum einen ermöglichen ihnen das Fehlen des Hörvermögens eine Erfahrung dauerhafter Stille, die anderen Menschen nicht zugänglich sei. Damit einher gehe die Schärfung anderer Sinne, der sie z. B. eine besondere Sensibilität im Bereich der optischen Wahrnehmungen zu verdanken hätten. Zum anderen sei mit der Taubheit die Teilhabe an einer speziellen Lebensform verbunden, in deren Mittelpunkt die Gebärdensprachen stehen. Die Gebärdensprachen erlaubten ihren Nutzern eine reichhaltige Kommunikation sowie einen künstlerischen Ausdruck in Gedichten und Dramen, der hinter anderen Sprachen nicht zurückstehe. Insofern sei es verfehlt, die Taubheit als Behinderung aufzufassen; die Gemeinschaft der Gehörlosen stelle vielmehr eine kulturelle Minderheit dar.²⁰

Aus der vorstehend skizzierten Perspektive sind gehörlose Kinder, wenn man ihre körperliche Beschaffenheit isoliert betrachtet, nicht schlechter gestellt als hörende Kinder. Die Nachteile, unter denen sie zu leiden haben, ergeben sich allein aus den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, die sich vornehmlich an den Bedürfnissen der Hörenden orientieren. Die Paare, die die PID nutzen wollen, um die Zeugung eines tauben Kindes sicherzustellen, haben aber die Defizite der sozialen Institutionen nicht zu verantworten. Folglich könnten die Nachteile, mit denen ihre Kinder voraussichtlich leben müssten, nicht auf ihre Selektionsentscheidung zurückgeführt werden. Das oben als Beispiel angeführte gehörlose Paar hätte sich demnach nicht anders verhalten als ein schwarzes Paar, das gezielt einen gleichfarbigen Samenspender auswählt. Genau wie taube Kinder hätten auch schwarze Kinder mit vielfältigen Nachteilen zu rechnen; die Ursache der Schlechterstellung sei aber in beiden Fällen in der sozialen Diskriminierung, und nicht in körperlichen Merkmalen zu sehen.²¹

Letztlich verdienen die Auswirkungen, die Selektionsentscheidungen positiver wie auch negativer Art auf die gesellschaftliche Stellung einer Behindertengruppe haben können, Erwähnung. Wie vorstehend erläutert, hängen die Nachteile, die mit einer

20 Vgl. Dolnick (Fn. 16), 37 ff.; Harlan Lane/Michael Grodin, Ethical Issues in Cochlea Implant Surgery: An Exploration into Disease, Disability, and the Best Interest of the Child, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 7 (1997), 231–251, 233 ff.; Sparrow (Fn. 16), 139 ff. In der 2010 verabschiedeten „Brussels Declaration on Sign Languages“ der europäischen Gehörlosenverbände lautet das zweite Prinzip wie folgt: „Deaf and Hard of Hearing people in Europe are the users and preservers of many indigenous national sign languages and form vulnerable communities equal to other linguistic and cultural minorities.“ Die Erklärung ist einsehbar unter eud.eu/uploads/brussels_declaration_English.pdf (letzter Zugriff am 1. Juli 2013).

21 Die Adoptivmutter, Candy McCullough, hat in dem erwähnten Interview selbst die Parallele zu schwarzen Paaren gezogen: „() You know, black people have harder lives. Why shouldn't parents be able to go ahead and pick a black donor if that's what they want? They should have that option. They can feel related to that culture, bonded with that culture.“ Teather (Fn. 18).

körperlichen Beeinträchtigung einhergehen, zumindest zum Teil von den sozialen Rahmenbedingungen ab. So könnten z. B. die Kommunikationsbarrieren, denen Gehörlose gegenwärtig begegnen, erheblich gesenkt werden, wenn regelmäßig Schreibtelefone oder Übersetzer für Gebärdensprachen in Behörden verfügbar wären. Für die öffentliche Wahrnehmung der Anliegen einer Behindertengruppe als gesellschaftlich relevante Probleme ist die Zahl ihrer Mitglieder zweifellos ein wichtiger Faktor. Die Aussichten, die notwendige Unterstützung für die oben genannten Erleichterungen zu erhalten, werden tendenziell besser, wenn die Gruppengröße zunimmt. Umgekehrt steht eine Behindertengruppe in der Gefahr, an politischer Durchsetzungskraft zu verlieren, wenn die Anzahl der ihr zuzurechnenden Personen immer weiter abnimmt.

Für die Entscheidung behinderter Paare, einen genetischen Defekt weiterzugeben, haben aber Gruppeninteressen vermutlich nur eine untergeordnete Bedeutung. Die Gründung einer Familie ist ein privater Vorgang, bei dem wohl eher Überlegungen zur eigenen Elternrolle und zum Kindeswohl im Vordergrund stehen. Das Ziel, die sozialen Rahmenbedingungen zu verändern, unter denen die Angehörigen einer Behindertengruppe leben, dürfte im Kontext der Fortpflanzung kaum ins Gewicht fallen. Zudem kann ein einzelner Akt der positiven oder negativen Selektion die Häufigkeit des Vorkommens einer Behinderung nur marginal beeinflussen. Aus der Perspektive der jeweiligen Paare besteht daher kein rationaler Grund, mögliche Auswirkungen auf die soziale Stellung der Gruppe bei ihrer Entscheidung zu berücksichtigen.

IV. Die Anwendbarkeit des Schädigungsverbotes

Die normative Beziehung, in der Eltern zu ihren Kindern stehen, ist von spezifischen Rechten wie auch Pflichten gekennzeichnet. Einerseits können sie einen weiten Gestaltungsspielraum in der Erziehung beanspruchen, der es ihnen ermöglicht, ihre jeweiligen Wertvorstellungen zur Geltung zu bringen. Andererseits stehen sie in der Pflicht, die Interessen ihrer Kinder zu wahren, und unterliegen insofern bei der Verfolgung ihrer Ziele grundlegenden Beschränkungen. In Hinblick auf Paare, die gezielt einen genetischen Defekt vererben, stellt sich die Frage, ob sie die mit ihrer Elternrolle verbundenen Kompetenzen überschreiten. Im vorliegenden Abschnitt wird untersucht, ob sie ihre zukünftigen Kinder in unerlaubter Weise schädigen oder in ihren Rechten verletzen. Das Vorliegen einer Schädigung kann nur dann in Betracht kommen, wenn das Fehlen des Hörvermögens einen Nachteil darstellt. Daher wird die vorstehend dargelegte Auffassung, die einige Gehörlose zur besonderen Bedeutung ihrer Erfahrungsweise vertreten, zunächst ausgeklammert. Die weiteren Überlegungen gehen von der Annahme aus, dass der Besitz der Hörfähigkeit grundsätzlich wünschenswert und der Taubheit vorzuziehen sei. Die Diskussion des Zusammenhangs, der zwischen der angeborenen Gehörlosigkeit und dem Wohlergehen eines Kindes besteht, bleibt dem fünften Abschnitt vorbehalten.

IV.1 Das Problem der Nicht-Identität

Auf den ersten Blick stellt die gezielte Auswahl eines Embryos, der einen genetischen Defekt aufweist, einen Verstoß gegen das Schädigungsverbot dar. Denn die Eltern entscheiden sich auf der Grundlage der PID bewusst für ein Kind, das Zeit seines Lebens mit einer körperlichen Behinderung zurechtkommen muss. Von einer Schädigung kann jedoch nur dann gesprochen werden, wenn die betreffende Handlung (oder

Unterlassung) eine Schlechterstellung bewirkt. Eine andere Person kann nur dann als geschädigt gelten, wenn sich ihre Situation durch den Eingriff (oder sein Ausbleiben) zum Negativen verändert hat. Dabei erscheint es in zweierlei Hinsicht angezeigt dem Begriff der Schlechterstellung eine weite Interpretation zu geben. Zum einen sollte er das Auferlegen von Risiken umfassen, die zwar keine unmittelbaren Nachteile erbringen, den zukünftigen Eintritt eines Übels aber wahrscheinlicher machen. So stellt z. B. ein Fabrikbesitzer, der aus Kostengründen Sicherheitsvorkehrungen abbaut, seine Arbeiter schlechter, weil er sie größeren Gefahren aussetzt. Zum anderen sollte der Begriff das Verhindern bzw. Nichtherbeiführen von positiven Weltverläufen einbeziehen, die eigentlich zu erwarten gewesen wären. Ein Arzt etwa, der aus von ihm zu vertretender Unkenntnis ein wirkungsloses Medikament verordnet, verändert zwar den Zustand des Kranken nicht. Dennoch bewirkt er im Vergleich zu dem Heilungserfolg, der bei fachgerechter Behandlung voraussichtlich eingetreten wäre, eine Schlechterstellung seines Patienten.²²

Auch auf der Grundlage einer weiten Begriffsbedeutung kann aber die gezielte Zeugung eines behinderten Kindes nicht als Schädigung gewertet werden. Die Selektion im Rahmen der PID führt, wie Derek Parfit gezeigt hat, zu keiner Schlechterstellung des ausgewählten Kindes.²³ Vielmehr verdankt das Kind, das mit einem genetischen Defekt zur Welt kommt, seine Existenz nur der Entscheidung der Eltern; es wäre gar nicht vorhanden, wenn sie nicht ein behindertes Kind einem gesunden Kind vorgezogen hätten. Auf Grund der vorstehenden Überlegung kommt ein Vergleich mit dem Zustand der Nicht-Behinderung nicht in Betracht. Die Eltern hätten zwar möglicherweise auch ein gesundes Kind bekommen können, das mit keinem genetischen Defekt belastet ist. Es würde sich dann aber um ein anderes Kind handeln, das mit dem faktisch zur Welt gebrachten Kind nicht identisch ist. Dem Kind, das sie nach Erhalt der Diagnoseergebnisse favorisiert haben, stand ein Leben ohne Behinderung von Anfang an nicht offen. Wenn es später mit seinem Schicksal hadern und Vorwürfe gegen seine Eltern erheben sollte, können sie auf die Bedingungen seiner Identität verweisen. Sie können ihm entgegnen, es verfüge überhaupt nur deshalb über die Möglichkeit, sich zu beschweren, weil sie sich für ein behindertes Kind entschieden haben. Wenn heute ein gesundes Kind vor ihnen stünde, das aus seiner Sicht keinen Anlass zur Beschwerde hätte, müsste es sich notwendig um ein Geschwisterkind handeln.

Ausgehend von einer weiten Konzeption der Schlechterstellung kann aber eventuell ein Vergleich mit dem Zustand der Nicht-Existenz angestellt werden.²⁴ Wenn die Eltern nicht einen Embryo ausgewählt hätten, der eine genetische Auffälligkeit zeigt, wäre ihr Kind nicht vorhanden. Insofern kann gefragt werden, ob der Weltverlauf, der sich ohne Eingriff der Eltern ereignet hätte, aus der Perspektive ihres Kindes vorzuziehen gewesen wäre. Eine Schlechterstellung wäre dann zu konstatieren, wenn es seine Nicht-Existenz positiver bewerten würde als das Leben, das es faktisch führt. In dem erläuterten Sinne dürfte allenfalls eine sehr kleine Zahl von Behinderten ihr Vorhandensein als Schädigung empfinden. In den Behindertengruppen, in denen der Wunsch nach Vererbung von genetischen Defekten auftritt, dürfte eine derart negative Einschätzung aber nicht anzutreffen sein. Auch die Gehörlosen, die im Fehlen des Hörvermögens einen ersten Nachteil sehen, empfinden normalerweise ihr Leben nicht als unerträglich.

22 Joel Feinberg, *Wrongful Life and the Counterfactual Element in Harming*, *Social Philosophy & Policy* 4 (1986), 145–178, 149f.

23 Derek Parfit, *Reasons and Persons*, Oxford 1984, 351 ff.

24 Feinberg (Fn. 22), 158f.

IV.2 Die Annahme von „Geburtsrechten“

Die im vorigen Abschnitt dargelegte Argumentation schränkt die Möglichkeit, die gezielte Weitergabe genetischer Defekte moralisch zu verurteilen, erheblich ein. Solange die zu erwartende Lebensqualität eines Kindes die Schwelle überschreitet, unter der die Nicht-Existenz wünschenswert wäre, kann den Eltern keine Schädigung vorgeworfen werden. Um auch die vorsätzliche Zeugung von Kindern kritisieren zu können, deren Lebensqualität absehbar nur geringfügig über dem Schwellenwert liegt, haben verschiedene Autoren das Konzept der Geburtsrechte verteidigt. So schreibt z. B. David Archard:

„I start my argument that it is wrong deliberately to bring into existence an individual whose life we can reasonably expect will be of very poor quality by defending the ‘birthright claim’. (...) The birthright claim rests on the following argument. I violate a child’s given right, let us say her right to \emptyset , if I act so as to deny her the enjoyment of \emptyset . I also violate her right to \emptyset if I knowingly and avoidably put her into a situation where she cannot enjoy \emptyset (or cannot reasonably be expected to enjoy \emptyset). If I know that a future child will be incapable of enjoying \emptyset and I nevertheless act to bring her into existence then I knowingly put her in a situation where she cannot enjoy \emptyset . I thus violate the child’s future right to \emptyset by knowingly bringing about her birth.“²⁵

Im Fokus von Archards Argumentation steht die Fähigkeit von Kindern, die moralischen Rechte, über die sie verfügen, in Anspruch zu nehmen. Kinder werden seiner Auffassung nach nicht nur dann in unzulässiger Weise behandelt, wenn ihre Rechte keine Anerkennung finden. Sie dürfen auch von anderen Personen nicht in eine Situation gebracht werden, in der sie unfähig sind, die ihnen zuerkannten Rechte auszuüben. Als Beispiel kann das Recht auf Bildung dienen, das in der Kinderrechtskonvention der Vereinten Nationen, auf die sich Archard explizit beruft, verankert ist.²⁶ Den oben dargelegten Überlegungen zufolge verdient eine Regierung nicht nur dann Kritik, wenn sie einem Teil der Kinder – typischerweise den Mädchen – das Recht auf Bildung abspricht. Ihr Verhalten ist auch dann zu verurteilen, wenn sie die Versorgung mit Schulen in einigen Regionen nicht hinreichend sicherstellt. Die dort lebenden Kinder besitzen zwar formal das Recht auf Bildung; sie haben aber keine Möglichkeit, ihr Recht zu nutzen und tatsächlich Unterricht zu erhalten.

Nach Archards Überzeugung trifft Eltern, die ihre Kinder qua Geburt in eine Situation bringen, in der sie zentrale Rechte nicht realisieren können, ein analoger Vorwurf. So hat z. B. die wissentliche Zeugung eines geistig behinderten Kindes, das sein Recht auf Bildung in keiner Weise nutzen kann, als moralisch unzulässig zu gelten. Dem Kind mag zwar ein Leben bevorstehen, das genügend positive Aspekte aufweist, um der Nicht-Existenz vorgezogen zu werden. Den Eltern kann dann, wie Archard einräumt, nicht der Vorwurf gemacht werden, ihrem Kind in dem oben erläuterten Sinne eine Schädigung zuzufügen.²⁷ Obwohl sie keine Schlechterstellung bewirken, verletzen sie aber einen wichtigen moralischen Anspruch, der ihrem Kind von Geburt an zukommt.

25 David Archard, *Wrongful Life*, *Philosophy* 79 (2004), 404f.

26 Archard (Fn. 25), 406. Andere Verfechter von Geburtsrechten rekurren nicht auf die Kinderrechtskonvention der Vereinten Nationen, sondern sprechen eher vage von einem „decent life“ oder „minimally decent life“. Joel Feinberg, *Harm to Others*, Oxford, New York 1984, 97–104; Bonnie Steinbock, *The Logical Case for ‚Wrongful Life‘*, *The Hastings Center Report* 16 (1986), 19; Feinberg führt die angeborene Taubheit aber ausdrücklich als Beispiel für die Verletzung eines Geburtsrechts an, vgl. Feinberg, 99.

27 Archard (Fn. 25), 416

Sie bringen es in eine Situation, in der es von seinem Recht auf Bildung und weiteren zentralen Rechten keinen Gebrauch machen kann.²⁸

Das von Archard wie auch anderen Autoren vertretene Konzept der Geburtsrechte ist jedoch mit zwei grundlegenden Schwierigkeiten behaftet. Zum einen bleibt unersichtlich, wie auf seiner Basis das von Parfit analysierte Problem der Nicht-Identität überwunden werden kann. Die Begründungen, die für die Gewährung von Rechten vorgebracht werden, nehmen üblicherweise auf schützenswerte Interessen der Individuen Bezug. So berücksichtigt z. B. das oben genannte Recht auf Bildung das elementare Interesse der Kinder, die zu einer erfolgreichen Gestaltung ihres Lebensweges notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten zu erwerben. Wenn man das Recht auf Bildung als Geburtsrecht interpretiert, ist hingegen nicht zu erkennen, welchen Interessen seine Anerkennung dienen soll. Die Respektierung der Geburtsrechte erfordert, keine Kinder zur Welt zu bringen, die nur eine relativ niedrige Lebensqualität erreichen können. Die Kinder, deren Geburt in der Folge unterbleibt, werden aber aus den von Parfit dargelegten Gründen nicht vor einer Schädigung bewahrt. Im Gegenteil nimmt ihnen die Annahme von Geburtsrechten die Möglichkeit, zur Existenz zu gelangen und ein insgesamt positiv zu bewertendes Leben zu führen. Von der höheren Lebensqualität, die Kinder zu realisieren versprechen, die möglicherweise an ihrer Stelle gezeugt werden, können sie nicht profitieren, weil sie mit ihnen nicht identisch sind. Insofern können die Geburtsrechte nicht beanspruchen, die Interessen der inexistent gebliebenen Kinder zu schützen, deren Wohlergehen durch eine Behinderung beeinträchtigt wäre. Ein anderer Schutzzweck, der durch die Anerkennung von Geburtsrechten realisiert werden könnte, ist nicht zu erkennen.²⁹

Zum anderen lassen sich die Folgen, die sich aus der Annahme von Geburtsrechten ergeben, nicht auf die Vermeidung schwerwiegender Behinderungen beschränken. Wie vorstehend dargelegt, richtet sich die Argumentation von Archard gegen die wissentliche Zeugung von Kindern, die auf Grund körperlicher oder geistiger Defekte nur eine geringe Lebensqualität erreichen können. Die Ursachen für die fehlende Möglichkeit der Kinder, die ihnen zustehenden Rechte auszuüben, müssen aber nicht notwendig in ihrer genetischen Ausstattung liegen. Für die Verletzung ihrer Geburtsrechte können auch die sozialen oder ökonomischen Umstände, unter denen sie zur Welt kommen, verantwortlich sein. So sind z. B. nicht nur die Kinder, die eine gravierende geistige Behinderung aufweisen, dauerhaft an der Ausübung ihres Rechtes auf Bildung gehindert. Auch gesunde Kinder, die in einer abgelegenen Gegend geboren werden, die nur über ein unzureichend entwickeltes Schulsystem verfügt, können ihr Recht auf Bildung nicht wahrnehmen. Folglich müsste allen Paaren, die in der betreffenden Region ansässig sind, die Zeugung von Kindern aus moralischen Gründen untersagt werden. Die unplausible Bewertung, zu der Archards Konzeption in der geschilderten Situation führt, verweist auf ein grundsätzliches Dilemma. Je anspruchsvoller die Geburtsrechte inhaltlich ausgestaltet werden, desto mehr in sozialer und ökonomischer

28 Zwischen dem Vorliegen einer Schädigung und dem Vorliegen einer Rechtsverletzung muss sorgfältig differenziert werden. Sowohl eine Schädigung ohne Verletzung eines moralischen oder juristischen Rechtes wie auch umgekehrt eine Rechtsverletzung ohne Schädigung ist möglich. Ein Beispiel für den ersten Fall bietet die körperliche Schädigung eines Angreifers, die in einer Notwehrsituation erfolgt. Der zweite Fall liegt vor, wenn ein Arzt das Informationsrecht seines Patienten verletzt, um eine Verschlechterung seines Zustandes zu vermeiden. Feinberg (Fn. 22), 146.

29 Auch die Auffassung, die Geburtsrechte dienen den Interessen der ersatzweise zur Welt gebrachten Kinder, vermag nicht zu überzeugen. In Hinblick auf Paare, die keine gesunden Kinder bekommen können oder wollen, verhindern Geburtsrechte nur die Existenz behinderter Kinder. Ihre Anerkennung bewirkt daher nicht notwendig die Zeugung anderer Kinder, auf deren Interessen die Rechtsbegründung abstellen könnte.

Hinsicht unvorteilhafte Lebensbedingungen werden von ihrem Bannstrahl erfasst. Je sparsamer die Geburtsrechte formuliert werden, desto weniger ergibt sich aus ihnen ein – über das Kriterium der Nicht-Existenz hinausgehender – Einwand gegen die gezielte Zeugung behinderter Kinder.³⁰

V. Das Wohlergehen zukünftiger Personen

Die im vorigen Abschnitt erörterten Bedenken haben sich ausschließlich auf negative Pflichten, die das Unterlassen von Schädigungen oder Rechtsverletzungen fordern, bezogen. Auf Grund der Identitätsproblematik haben sich aus dem Schädigungsverbot keine weitreichenden Einschränkungen für die gezielte Vererbung genetischer Defekte ergeben. Eine Schlechterstellung der Kinder, die mit einer Behinderung geboren werden, lässt sich nur dann konstatieren, wenn es aus ihrer Sicht besser gewesen wäre, gar nicht erst zur Existenz zu gelangen. Die Annahme von Geburtsrechten, die auch ohne Vorliegen einer Schädigung beeinträchtigt werden können, hat sich als nicht tragfähig erwiesen. Das am Beispiel von Archards Überlegungen erläuterte Konzept scheitert daran, nicht angeben zu können, welchen Schutzzweck die Geburtsrechte verfolgen. Die Missachtung einer negativen Pflicht kann daher Paaren, die absichtlich ein behindertes Kind zur Welt bringen, nur in Ausnahmefällen vorgeworfen werden.

Nach Auffassung vieler Autoren, die in einem konsequenzialistischen Theorierahmen argumentieren, reicht es aber nicht aus, vom Verdacht der unerlaubten Schädigung oder Rechtsverletzung freigesprochen zu werden. Paare, die die PID in Anspruch nehmen, hätten auch eine positive Pflicht, sich bei ihren Auswahlentscheidungen von dem zu erwartenden Wohlergehen der zukünftigen Kinder leiten zu lassen. Ein viel diskutiertes Beispiel bietet der Same Number Quality Claim (SNQC), den Derek Parfit wie folgt formuliert hat: „If in either of two possible outcomes the same number of people would ever live, it would be worse if those who live are worse off, or have a lower quality of life, than those who would have lived.“³¹ Parfit beschränkt die Geltung des vorstehend angeführten Prinzips auf Entscheidungen zwischen Handlungsoptionen, durch die gleich viele Individuen zur Welt gebracht werden. Einen Vergleich unterschiedlich großer Personengruppen, deren Existenz alternativ bewirkt werden könnte, hinsichtlich der Gesamtmenge an Lebensqualität, die sie zu realisieren versprechen, lehnt er ausdrücklich ab. Im Gegensatz zu „same number cases“ führe das Ziel, das Wohlergehen zu maximieren, bei „different number cases“ zu ethisch inakzeptablen Bewertungen. Wenn die Gruppengröße stark variere, müsse unter Umständen die Geburt vieler Menschen mit einer niedrigen Lebensqualität der Geburt weniger Menschen mit einer hohen Lebensqualität vorgezogen werden.³²

Nach Parfits Überzeugung ergibt sich aus dem SNQC notwendig die Forderung, einem gesunden Kind den Vorzug vor einem behinderten Kind zu geben. Da sich Behinderungen in der Regel negativ auf die individuelle Lebensqualität auswirken, dürfe ein genetisch belasteter Embryo nicht präferiert werden. Im Weiteren gilt es die Behauptung, die Entscheidung für ein behindertes Kind stehe in einem grundsätzlichen Widerspruch zum SNQC, einer genaueren Prüfung zu unterziehen. Im Blickpunkt wer-

30 Wilkinson (Fn. 14), 85 ff.

31 Parfit (Fn. 23), 360. Siehe hierzu auch Dan W. Brock, *The Non-Identity Problem and Genetic Harms – The Case of Wrongful Handicaps*, *Bioethics* 9 (1995), 269–275, 273 und Julian Savulescu, *Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children*, *Bioethics* 15 (2001), 413–426, 415.

32 Parfit (Fn. 23), 387 ff.

den wiederum gehörlose Paare stehen, deren Motive für die Weitergabe ihrer körperlichen Beeinträchtigung bereits im dritten Abschnitt erläutert wurden. Zuvor erscheint es jedoch geboten, kurz auf die Folgen einzugehen, die eine generelle Orientierung an dem von Parfit vorgeschlagenen Prinzip für andere Anwendungsbereiche der PID hätte.

V.1 Die Implikationen des SNQC

Der SNQC gibt ein normatives Kriterium an, das die moralischen Akteure in allen Situationen, in denen sie eine Auswahl zwischen der gleichen Anzahl zukünftiger Personen treffen, anwenden sollen. Seine Geltung kann daher nicht auf Entscheidungen beschränkt werden, die die Vermeidung oder Realisierung einer Behinderung zum Ziel haben. Wer die gezielte Vererbung genetischer Defekte unter Berufung auf Parfits Prinzip kritisiert, muss es auch für andere Bereiche der PID als Bewertungsgrundlage akzeptieren. Zu Ergebnissen, die vermutlich überwiegend als kontraintuitiv empfunden werden, führt der SNQC insbesondere dann, wenn sich die Selektion an Merkmalen orientiert, die keinen Bezug zur Gesundheit haben. Um die Probleme, mit denen das Prinzip behaftet ist, zu illustrieren, werden im Weiteren zwei Beispiele erörtert, die mögliche zukünftige Entwicklungen der PID in den Blick nehmen.

Angenommen in den nächsten Jahren könnte Paaren, die eine künstliche Befruchtung in-vitro vornehmen lassen, ein genetischer Test angeboten werden, der Aussagen über die zukünftige Intelligenz der Kinder ermöglicht. Der Besitz geistiger Fähigkeiten eröffnet den Zugang zu vielen Tätigkeitsfeldern, die als wertvoll angesehen werden, und bringt gewöhnlich ein hohes Maß an gesellschaftlicher Anerkennung mit sich. Insofern erscheint es nicht unplausibel von einem positiven Zusammenhang zwischen der Intelligenz eines Individuums und der Lebensqualität, die es erreichen kann, auszugehen. Eine vollständige Orientierung am SNQC erfordert auch, sich um den Erhalt aller Informationen zu bemühen, die für die Auswahlentscheidung relevant sind. Folglich müssten Paare, die die PID in Anspruch nehmen, genetische Untersuchungen veranlassen, die Prognosen über das Denkvermögen der Embryonen ermöglichen.³³ Sofern andere Faktoren, die die Lebensqualität beeinflussen können, nicht signifikant variieren, müssten sie den Embryo vorziehen, der das höchste Maß an Intelligenz auszuprägen verspricht.

Weiter angenommen in absehbarer Zeit ließe sich ein genetischer Test entwickeln, der Rückschlüsse auf die spätere sexuelle Orientierung der Kinder erlaubt.³⁴ Im Unterschied zur Intelligenz ist hinsichtlich der Homosexualität von einer negativen Korrelation mit der Lebensqualität auszugehen. Gleichgeschlechtliche Neigungen bringen zwar für sich betrachtet sicher keine Nachteile für das individuelle Wohlergehen mit sich. Auf Grund der bestehenden sozialen Vorurteile dürften aber Homosexuelle tendenziell mehr Schwierigkeiten begegnen und schlechtere Erfahrungen machen als Heterosexuelle. Solange die gesellschaftliche Diskriminierung bestehen bleibt, dürfte angehenden Eltern die sexuelle Neigung ihrer zukünftigen Kinder nicht gleichgültig sein. Ausgehend vom

33 Ob eine weitergehende Pflicht zum Verzicht auf natürliche Fortpflanzung angenommen werden muss, hängt von der Bewertung der Risiken (Mehrlingsschwangerschaft etc.) ab, die mit der künstlichen Befruchtung einhergehen.

34 Vgl. Dean H. Hamer et al., A Linkage Between DNA Markers on the X Chromosome and Male Sexual Orientation, *Science* 261 (1993), 321–327; Brian S. Mustanski et al., A Genomewide Scan of Male Sexual Orientation, *Hum Genet* (2005), 272–278.

SNQC müssten sie einen unauffälligen Embryo notwendig einem Embryo vorziehen, der ein erhöhtes Risiko der Homosexualität trägt.

Eine Selektion von Embryonen, die sich an den erörterten Merkmalen orientiert, dürfte auf weitaus größere Vorbehalte treffen als Auswahlentscheidungen, die der Vermeidung von Behinderungen dienen. Auf der Grundlage von Parfits Prinzip hat aber die Durchführung genetischer Tests, die Prognosen über die Intelligenz oder Homosexualität ermöglichen, nicht nur als erlaubt zu gelten. Aus dem SNQC ergibt sich die Forderung, im Rahmen der PID alle Informationen zu berücksichtigen, die die Lebensqualität zukünftiger Personen beeinflussen können. Demnach dürfen Paare nicht nur die PID nutzen, um für ihre zukünftigen Kinder eine möglichst hohe Intelligenz zu erreichen bzw. eine homosexuelle Neigung auszuschließen. Sie verhalten sich vielmehr moralisch falsch, wenn sie auf die Inanspruchnahme der betreffenden Diagnostik verzichten oder die mit ihrer Hilfe gewonnenen Erkenntnisse ignorieren. Der SNQC impliziert also nicht nur die Zulässigkeit der vorstehend skizzierten Selektionsformen, sondern schreibt ihnen einen verpflichtenden Charakter zu. Wer eine Orientierung des Rechts an Parfits Prinzip befürwortet, um ein Verbot der gezielten Vererbung genetischer Defekte zu bewirken, sollte sich fragen, ob er bereit ist, diese Konsequenz zu tragen. Zukünftigen Eltern müsste dann in einer Vielzahl von Fällen die Inanspruchnahme der PID zur „Optimierung“ der Lebensqualität ihrer Kinder verbindlich vorgeschrieben werden.

V.2 Lebensqualität und Behinderung

Autoren, die sich auf den SNQC oder ähnliche Prinzipien berufen, sprechen Behinderungen in der Regel eine negative Wirkung auf das individuelle Wohlergehen zu. Die Entscheidung für einen genetisch belasteten Embryo ist aus ihrer Sicht falsch, weil er eine geringere Lebensqualität als ein gesunder Embryo zu erreichen verspricht. Die empirische These, die ihrer Bewertung zugrunde liegt, bedarf jedoch im Lichte der Positionen, die ein Teil der Gehörlosen vertritt, einer genaueren Prüfung. Im Weiteren soll daher erörtert werden, ob taube Kinder generell eine niedrigere Lebensqualität als hörfähige Kinder zu erwarten haben. Viele der grundsätzlichen Schwierigkeiten, die sich bei der Bewertung der individuellen Lebensqualität ergeben, können hier nicht ausführlich diskutiert werden. Nachstehend sollen aber zumindest einige Aspekte hervorgehoben werden, die für das Wohlergehen gehörloser Menschen bedeutsam erscheinen.

Maßgeblich für die negative Einschätzung der Lebensqualität behinderter Menschen ist ihre Unfähigkeit, wichtige körperliche Funktionen auszuüben. Gehörlosen Menschen sind dauerhaft Erfahrungs- und Tätigkeitsbereiche verschlossen, die hörende Menschen gewöhnlich wertschätzen. Die Taubheit hindert sie z. B. daran, akustische Warnsignale wahrzunehmen, Musik zu hören oder Telefongespräche ohne fremde Hilfe zu führen. Zudem bringt das Fehlen zentraler körperlicher Funktionen in vielen Fällen auch soziale Nachteile mit sich, die die Lebensqualität beeinträchtigen können. So weist die Gruppe der Gehörlosen im Durchschnitt einen relativ niedrigen Bildungsgrad auf und ist vergleichsweise stark von Arbeitslosigkeit betroffen. Negative soziale Auswirkungen mögen zwar, wie das häufig angeführte Beispiel von Martha's Vineyard nahelegt, prinzipiell vermeidbar sein.³⁵ Solange eine Gesellschaft aber nicht

35 Martha's Vineyard ist eine Insel vor der Küste von Massachusetts, auf der die erblich bedingte Taubheit sehr stark verbreitet war. Auf Grund des relativ hohen Anteils von Gehörlosen an der Gesamtbevölkerung hatte sich die Gebärdensprache als zweite Verkehrssprache allgemein durchgesetzt. In der

die erforderlichen Anstrengungen zur Integration der Gehörlosen unternimmt, müssen sie bei der Einschätzung ihrer zukünftigen Lebensqualität berücksichtigt werden.

Auf der anderen Seite kommen die Kinder, die ihre Eltern auf Grund ihres erblichen Defekts ausgewählt haben, bereits gehörlos zur Welt. Sie sind von Geburt an taub gewesen und hatten nie die Gelegenheit, ein Leben mit einem intakten Gehörsinn kennenzulernen. Insofern ist fraglich, inwieweit sie die Unfähigkeit, ihre Umwelt akustisch wahrzunehmen, als Defizit empfinden werden. In der Regel werden sie darum bemüht sein, sich auf ihre besondere Lebenssituation einzustellen und sich mit ihrer Taubheit zu arrangieren. Ihre Perspektive unterscheidet sich daher grundlegend von der eines gesunden Menschen, der sich mit der Möglichkeit konfrontiert sieht, seinen Gehörsinn zu verlieren. Zudem können Gehörlose im Laufe der Zeit eine starke Identifikation mit ihrer Behinderung ausprägen und ihrem Anderssein zunehmend positive Seiten abgewinnen. Wie schon im dritten Abschnitt dargelegt, messen sie z. T. der Erfahrung dauerhafter Stille oder der visuellen Sensibilität, die sie kompensatorisch entwickelt haben, eine besondere Bedeutung bei.

Ferner spielen die emotionalen Beziehungen, die im familiären Nahbereich bestehen, für das Wohlergehen der Kinder eine zentrale Rolle. Die Vorbehalte, die einige gehörlose Paare gegenüber gesunden Kindern artikulieren, verdienen daher ernst genommen zu werden. Sie hegen insbesondere die Befürchtung, hörfähige Kinder nicht dauerhaft in den sozialen Bezugsrahmen, in dem sie selbst leben, integrieren zu können. In der Folge besteht die Gefahr einer zunehmenden emotionalen Distanz und Entfremdung, die dem Wohlbefinden der Kinder abträglich ist. Ein gestörtes Verhältnis zu den engsten Familienangehörigen kann psychische Schäden nach sich ziehen, die auch auf lange Sicht die Lebensqualität beeinträchtigen. Wenn die vorstehend angeführten Bedenken berechtigt sind, bieten sich einem behinderten Wunschkind möglicherweise bessere Perspektiven als einem gesunden Kind, das seinen Eltern fremd bleibt. Sofern es sich in der Gemeinschaft der Gehörlosen reichhaltiger sozialer Beziehungen erfreut und eine enge emotionale Bindung an seine Familienangehörigen hat, erreicht es unter Umständen eine höhere Lebensqualität.

Die letztgenannten Aspekte lassen es zweifelhaft erscheinen, ob sich taube Paare – ausgehend vom SNQC – notwendig gegen die Vererbung ihres genetischen Defekts entscheiden müssen. Bei näherer Betrachtung sind die Auswirkungen, die eine Behinderung auf die individuelle Lebensqualität hat, weitaus weniger eindeutig als Parfit und andere Theoretiker unterstellen. Da die Betroffenen eine ganz unterschiedliche Haltung zu ihrer Taubheit einnehmen, lässt sich keine allgemeingültige Prognose zum Wohlergehen gehörloser Kinder abgeben. Bei der Beurteilung ihrer zukünftigen Lebensqualität gilt es die besonderen Beziehungen zu berücksichtigen, die sie voraussichtlich zu ihren Eltern entwickeln werden. Wenn gehörlose Kinder weniger Probleme im familiären Bereich zu erwarten haben als hörfähige Kinder, muss dies beim Vergleich ihres Wohlergehens ins Gewicht fallen. Insofern ist es sehr fraglich, ob Paaren, die ihre Taubheit gezielt vererben, ein Verstoß gegen den SNQC angelastet werden kann.

Folge waren die Gehörlosen vollständig integriert und blieben weder hinsichtlich ihres Bildungsgrades noch ihres beruflichen Erfolges hinter den übrigen Bewohnern zurück. Neil Levy, *Reconsidering Cochlea Implants: The Lessons of Martha's Vineyard*, *Bioethics* 16 (2002), 134–153, 140f.

VI. Die Zulässigkeit von Behandlungsverweigerungen

Wie die Überlegungen des vierten Abschnitts gezeigt haben, verletzt die gezielte Auswahl eines tauben Kindes im Rahmen der PID nicht das Schädigungsverbot. Paare, die sich ein behindertes Kind wünschen, stehen aber zumeist auch einer späteren Nutzung von Therapien, die die körperliche Beeinträchtigung zu beheben versprechen, ablehnend gegenüber. So nehmen z. B. Gehörlose, denen die Vererbung ihres genetischen Defekts wünschenswert erscheint, gewöhnlich eine kritische Haltung zu Cochleaimplantaten ein. Insofern stellt sich die Frage, ob auch dann keine unerlaubte Schädigung vorliegt, wenn die Eltern ihrem Kind eine mögliche Behandlung vorenthalten. Wie im Weiteren gezeigt werden soll, wirft die Therapieverweigerung anders geartete Probleme auf als die bewusste Vererbung einer Behinderung. Die ethisch relevanten Unterschiede zwischen beiden Fallkonstellationen lassen sich an Hand eines Beispiels veranschaulichen, das Gregory Kavka in die Diskussion eingeführt hat.³⁶

Die fiktive Geschichte, die Kavka erzählt, ist in einer Gesellschaft angesiedelt, in der die Sklaverei gesetzlich erlaubt ist. Sie handelt von einem Paar, dem ein Sklavenhalter einen hohen Geldbetrag für die Zeugung eines Kindes anbietet, das ihm unmittelbar nach der Geburt übereignet werden soll. Das Paar hatte zuvor nicht die Absicht, ein Kind zu bekommen, und nimmt die Offerte des Sklavenhalters nur an, weil sie ihm erlaubt, sein Bedürfnis nach Luxusgütern zu befriedigen. Die Lebensqualität, die ihr Kind als Sklave zu erwarten hat, ist zwar niedrig, sie liegt aber nicht unterhalb der Schwelle, unter der die Nicht-Existenz vorzuziehen wäre. Auf den ersten Blick scheint nun das Verhalten der Eltern nicht als moralisch verwerfliche Schädigung gewertet werden zu können. Denn auch in Kavkas Beispiel verdankt das Kind seine Existenz der Entscheidung seiner Eltern und hat keinen Grund, sein Vorhandensein zu bedauern.

Bei genauerer Betrachtung offenbart sich jedoch eine folgenreiche Disanalogie, die zwischen beiden Fallkonstellationen besteht. Das Kind, für das sich die Eltern auf Grundlage der PID entschieden haben, konnte nur mit einer Behinderung zur Welt kommen. Die Eltern hätten die körperliche Beeinträchtigung dieses Kindes nicht vermeiden können; sie hätten nur ein anderes Kind auswählen können, das keinen genetischen Defekt aufweist. Daher kann der Zustand der Behinderung in Hinblick auf eine mögliche Schlechterstellung nur mit der Nicht-Existenz verglichen werden. In Kavkas Beispiel war der Verzicht auf die Zeugung aber nicht die einzige Alternative, da es dem Paar freistand, von einem Verkauf des Kindes abzusehen. Die Versklavung kann in Hinblick auf eine Schlechterstellung mit einem Weltverlauf verglichen werden, in dem die Eltern ihr Kind behalten und angemessen versorgt hätten. Folglich lässt sich hier eine Schädigung konstatieren, die ihre Ursache aber nicht in der Zeugung, sondern im Verkauf des Kindes hat.

Die Analyse von Kavkas Beispiel lässt sich unmittelbar auf die Weigerung, einem gehörlosen Kind ein Cochleaimplantat einzusetzen, übertragen. Hinsichtlich einer möglichen Schlechterstellung kann die Situation eines tauben Kindes mit einem Weltverlauf verglichen werden, in dem die Eltern seiner Behandlung zugestimmt hätten. Insofern müssen die gezielte Auswahl eines behinderten Kindes im Kontext der PID und ein späterer Therapieverzicht nach unterschiedlichen Kriterien bewertet werden. In beiden Fallkonstellationen können die Eltern das Schädigungsverbot verletzen; die Anforderungen, die an das Vorliegen einer Schädigung gestellt werden müssen, weichen aber stark voneinander ab. Die Entscheidung, einen genetisch defekten Embryo

36 Gregory S. Kavka, *The Paradox of Future Individuals*, *Philosophy & Public Affairs* 11 (1982), 93–112, 100 ff.

einzusetzen, kann nur dann eine Schädigung darstellen, wenn aus der Perspektive des Kindes die Nicht-Existenz vorzuziehen wäre. Hingegen ist die Ablehnung einer medizinischen Behandlung bereits dann als Schädigung einzustufen, wenn sich die Lebensqualität des Kindes durch die Intervention verbessert hätte.

Die im vorigen Abschnitt (V.2) angestellten Überlegungen haben bereits gezeigt, wie schwierig es ist, die Folgen der Taubheit für das Kindeswohl einzuschätzen. Einerseits stellt das Hörvermögen eine zentrale körperliche Fähigkeit dar, deren Vorhandensein gesunde Menschen gewöhnlich für sehr wichtig erachten. Andererseits kann die Taubheit – nach dem Urteil vieler Betroffener – einen eigenen Erfahrungswert beanspruchen und sich positiv auf die Beziehung zu gehörlosen Eltern auswirken. Neben den im Vorstehenden erörterten Aspekten gilt es auch die besonderen Schwierigkeiten, die Cochleaimplantationen mit sich bringen, zu berücksichtigen. Die ein- bis zweistündige Operation, die im Laufe eines Lebens mehrfach wiederholt werden muss, kann in seltenen Fällen zu Folgeschäden führen. Zudem ist bei den Kindern, die ein Cochleaimplantat erhalten, das Erlernen der Lautsprache keineswegs garantiert. Das erforderliche Sprachtraining bringt nicht immer den gewünschten Erfolg und die Vermittlung der Gebärdensprache tritt nach dem Eingriff häufig in den Hintergrund. Die Empfänger eines Implantats stehen insofern in der Gefahr, in die typische Situation von Migrantenkindern zu geraten, die mit zwei Sprachen aufwachsen, von denen sie keine vollständig beherrschen.³⁷ Insgesamt sehen sich Eltern, die um das Wohlergehen ihrer tauben Kinder besorgt sind, mit einer schwierigen Abwägung zwischen den Vorteilen und Risiken einer medizinischen Intervention konfrontiert. Wenn sie sich in Anbetracht der genannten Bedenken gegen ein Cochleaimplantat entscheiden, kann ihnen nicht plausibel eine Schädigung ihrer Kinder vorgeworfen werden. Die Forderung nach einem begrenzten Entzug des Sorgerechts und einer staatlich verfügten Zwangsbehandlung gehörloser Kinder ist daher zurückzuweisen.³⁸

Wenn man Eltern gehörloser Kinder die Befugnis zuspricht, die Einsetzung von Cochleaimplantaten abzulehnen, muss man allerdings prekäre Folgeprobleme ins Auge fassen. Eltern hörfähiger Kinder, die eine starke Präferenz für ein taubes Kind haben, könnten die Behandlung von Krankheiten verweigern, die möglicherweise zum Verlust des Gehörs führen. Ferner könnten sie bestrebt sein, unmittelbar nach der Geburt oder in einem sehr frühen Lebensabschnitt das Hörvermögen ihrer Kinder durch einen gezielten Eingriff zu zerstören. Wenn man akzeptiert, dass sich die Taubheit nicht notwendig negativ auf die Lebensqualität auswirkt, kann man ihnen nicht ohne weiteres eine Schädigungsabsicht unterstellen. Die genannten Fallkonstellationen unterscheiden sich aber in zweierlei Hinsicht von der Weigerung, eine Cochleaimplantation durchführen zu lassen. Erstens können die oben angeführten Risiken, die ein Cochleaimplantat z. B. für die Sprachentwicklung des Kindes birgt, nicht geltend gemacht werden. Ein Kind, das über ein gesundes Gehör verfügt, muss nicht vor der Gefahr einer „missglückten Zweisprachigkeit“ bewahrt werden. Zweitens nehmen Eltern, die eine Erkrankung, wie z. B. eine Mittelohrentzündung, unbehandelt lassen oder die Hörfähigkeit zerstören, bewusst eine Schmerzzufügung in Kauf. Die Weigerung, ein Cochleaimplantat einsetzen zu lassen, erspart dem Kind hingegen die mit der Operation verbundenen Leiden.

37 Sparrow (Fn 16), 143ff.

38 Sabine Müller/Ariana Zaracko, Haben gehörlose Kinder ein Recht auf ein Cochleaimplantat? *Nervenheilkunde* 29 (2010), 244–248, 245. Der Artikel hat kritische Reaktionen des Bundeselternverbandes gehörloser Kinder e. V., der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e. V. sowie des Deutschen Gehörlosen-Bundes e. V. hervorgerufen, die einvernehmlich die Beschränkung der elterlichen Entscheidungsfreiheit ablehnen. Alle Stellungnahmen sind unter <http://www.deutsche-gesellschaft.de/fokus/archiv/201011> einsehbar (zuletzt aufgerufen am 1. Juli 2013).

Insofern lassen sich zumindest zwei Differenzierungsmerkmale benennen, auf die sich ein Verbot der genannten Praktiken eventuell berufen kann.

VII. Resümee

Die im Juli 2011 vom Deutschen Bundestag verabschiedete Neuregelung der PID im ESchG verbietet die gezielte Vererbung genetischer Defekte nicht ausdrücklich. Wie die vorstehende Untersuchung gezeigt hat, spricht auch die ethische Bewertung, die der Gesetzgeber in jedem Einzelfall verlangt, nicht gegen die positive Selektion von Behinderungen. Zum einen machen sich Paare, die ein taubes Kind auswählen, weder einer Schädigung noch der Verletzung eines moralischen Anspruchs schuldig. Zum anderen ergibt sich aus der – durchaus problematischen – Annahme einer Pflicht, die Lebensqualität zukünftiger Kinder zu maximieren, kein überzeugender Einwand gegen die vorsätzliche Weitergabe der Gehörlosigkeit. Folglich haben die vom ESchG vorgesehenen Ethikkommissionen keine stichhaltigen Gründe, in den hier betrachteten Fallkonstellationen ein negatives Votum abzugeben. Auch eine weitere Änderung der geltenden Rechtslage mit dem Ziel, die bewusste Auswahl behinderter Kinder zu unterbinden, erscheint nicht geboten. Die Verweigerung der Einsetzung von Cochleaimplantaten, die als Folgeproblem auftritt, unterliegt wesentlich höheren Rechtfertigungsanforderungen als die Selektion erblich bedingter Gehörlosigkeit im Rahmen der PID. In Anbetracht der positiven Haltung, die ein Teil der Betroffenen zu seiner Taubheit einnimmt, und der Risiken einer medizinischen Intervention erscheint aber die Ausübung staatlichen Zwangs, um den Eingriff gegen den Willen der Eltern durchzuführen, illegitim.

Anschrift des Autors: Prof. Dr. Frank Dietrich, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Institut für Philosophie, Lehrstuhl für Praktische Philosophie, Universitätsstr. 1, 40225 Düsseldorf, E-Mail: Frank.Dietrich@uni-duesseldorf.de