

Individualismus, Humangenetik und ihre sozialen Auswirkungen

Johann Bacher

Institut für Soziologie

Johannes Kepler Universität Linz

A-4040 Linz

johann.bacher@jku.at

Linz, 2006

Untersuchte Fragestellungen:

- Welche sozialen Auswirkungen hat die zunehmende Bedeutung der „Neuen Genetik“/„Humangenetik“?
- Was könnte gegebenenfalls getan werden, um negative Auswirkungen abzuschwächen?

Vorgehensweise:

1. Geschichte des genetischen Denkens
2. Begriffsexplikation
3. Beispiele zur Verdeutlichung der zunehmenden Bedeutung genetischen Denkens
4. Ursachen
5. Soziale Konsequenzen
6. Neue Steuerungsformen?
7. Herausforderungen für die soziale und pädagogische Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen

Titel der Grußadresse des Präsidenten der
Amerikanischen Gesellschaft für Soziologie

Duster, T., 2006: Comparative Perspectives
and Competing Explanations: Taking on the
Newly Configured Reductionist Challenge to
Sociology. ASR, Vol. 71, 1-15

1. Historischer Rückblick

(allgemein Conrad/Gabe 1999; für Deutschland Weingart/Kroll/Bayertz 1992; für Österreich Hofmann u.a. 2005)

- Ende 19. Jahrhundert bis Mitte des 20. Jahrhunderts: Biologistische Erklärungen besaßen in der Wissenschaft, in der Öffentlichkeit und in der Politik eine große Bedeutung. Bis in die 1930er Jahre hinein gab es weltweit „eugenische“ Bewegungen mit dem Ziel, die Gesundheit des eigenen „Volkes“/der eigenen „Rasse“/der eigenen „Nation“ zu stärken (Galton 1883 → Eugenics; Ploetz 1895 → Rassenhygiene).
- Nach dem 2. Weltkrieg waren auf der Grundlage der Erfahrungen der NS-Herrschaft biologistische Erklärungen tabuisiert. Weltweit setzte bereits seit Mitte der 1930er Jahre eine Abkehr vom eugenischen Denken ein.

- In den 1980er Jahren wurde intensiv - aufbauend auf die Molekularbiologie mit Basisentdeckungen in den 1960/1970er Jahren - mit der Erforschung der genetischen Struktur begonnen.
- Richtungweisend war hierfür 1953 die Aufdeckung der Struktur der DNA-Doppelhelix durch Watson/Crick.
- Anfang der 1990er Jahre wurde das Human Genome Project mit dem Anspruch der Entschlüsselung der chemischen und genetischen Basis der 4000 menschlichen Krankheiten gestartet.
- Seit 1990er Jahre wurde und wird immer wieder der Anspruch erhoben, auch andere Bereiche des menschlichen Denkens und Handelns genetisch erklären zu können, wie z.B. Kriminalität, Aggressivität, Alkoholismus usw. Häufig Jubelmeldungen in Medien, die dann später revidiert werden müssen (Conrad/Gabe 1999) oder denen bei genauerer Prüfung komplexere Wirkungsmechanismen zugrunde liegen.

2. Merkmale der „Neuen Genetik“/ Humangenetik im Unterschied zur Eugenetik

(Kerr 2003; zur Eugenik z.B. Weingart/Kroll/Bayertz 1992)

- Wahlfreiheit der Individuen (vs. Zwang in der Eugenik, z.B. Ehefähigkeitszeugnis, Sterilisation, Euthanasie)
- Individuum steht im Zentrum und nicht das Wohl einer Rasse, eines Staats, einer Nation usw.

Wahlfreiheit ist rechtlich verankert!

§ 69 (5) Beratungen vor und nach einer genetischen Analyse gemäß Abs.1 dürfen nicht direktiv erfolgen. Der Ratsuchende ist bereits bei Beginn der Beratungsgespräche darauf hinzuweisen, dass er - auch nach erfolgter Einwilligung zur genetischen Analyse oder nach erfolgter Beratung - jederzeit mitteilen kann, dass er das Ergebnis der Analyse und der daraus ableitbaren Konsequenzen nicht erfahren möchte.
(Gentechnikgesetz i.d.g.F)

Kritik an der Wahlfreiheit

(z.B. Kerr 2003; Shakespeare 1995; Ettore 2000; Wüstner 2003).

- Ärzte/innen nehmen nicht die Rolle des neutralen Beraters/der neutralen Beraterin ein, sondern sprechen klare Empfehlungen aus.
- Die Verfügbarkeit von Tests erzeugt einen Druck.

Überblick über empirische Studien zur genetischen Beratung (→ Wüstner 2003)

Leitlinien für genetische Beratung (Gentechnikbuch, 2. Kapitel

→http://www.bmgf.gv.at/cms/site/attachments/0/4/1/C/H0264/CMS1085745704090/2._kapitel_gt-buch.pdf,
dl. 23.11.2006)

Diskussion in Österreich:

(<http://www.gen-au.at/artikel.jsp?kat=81&id=306>,
dl 23.11.2006)

Maßnahmen zur Gewährleistung der Wahlfreiheit:

- ergänzende Beratung durch Psycholog/innen, Pädagog/innen und/oder Sozialarbeiter/innen empfohlen (siehe z.B. Kerr 2003; Strachota / Gamperl 2003) → Machtbalance und Wissensbalance
- ausreichende finanzielle Absicherung jeder Entscheidung
- Ausbildung der Berater/innen (Wüstner 2003)

In Österreich ist der Hinweis auf zusätzliche Beratung verankert:

(4) Die Beratung nach Durchführung einer genetischen Analyse gemäß Abs.1 muss die sachbezogene umfassende Erörterung aller Untersuchungsergebnisse und medizinischen Tatsachen sowie mögliche medizinische, soziale und psychische Konsequenzen umfassen. Dabei ist bei entsprechender Disposition für eine erbliche Erkrankung mit gravierenden physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen auch auf die Zweckmäßigkeit einer zusätzlichen nichtmedizinischen Beratung durch einen Psychologen oder Psychotherapeuten oder durch einen Sozialarbeiter schriftlich hinzuweisen. Zusätzlich kann auf andere Beratungseinrichtungen und Selbsthilfegruppen hingewiesen werden. (Gentechnikgesetz i.d.g.F, §69)

3. Beispiele für die zunehmende Bedeutung genetischen Denkens

- populärwissenschaftlich (→ Medienberichterstattung)

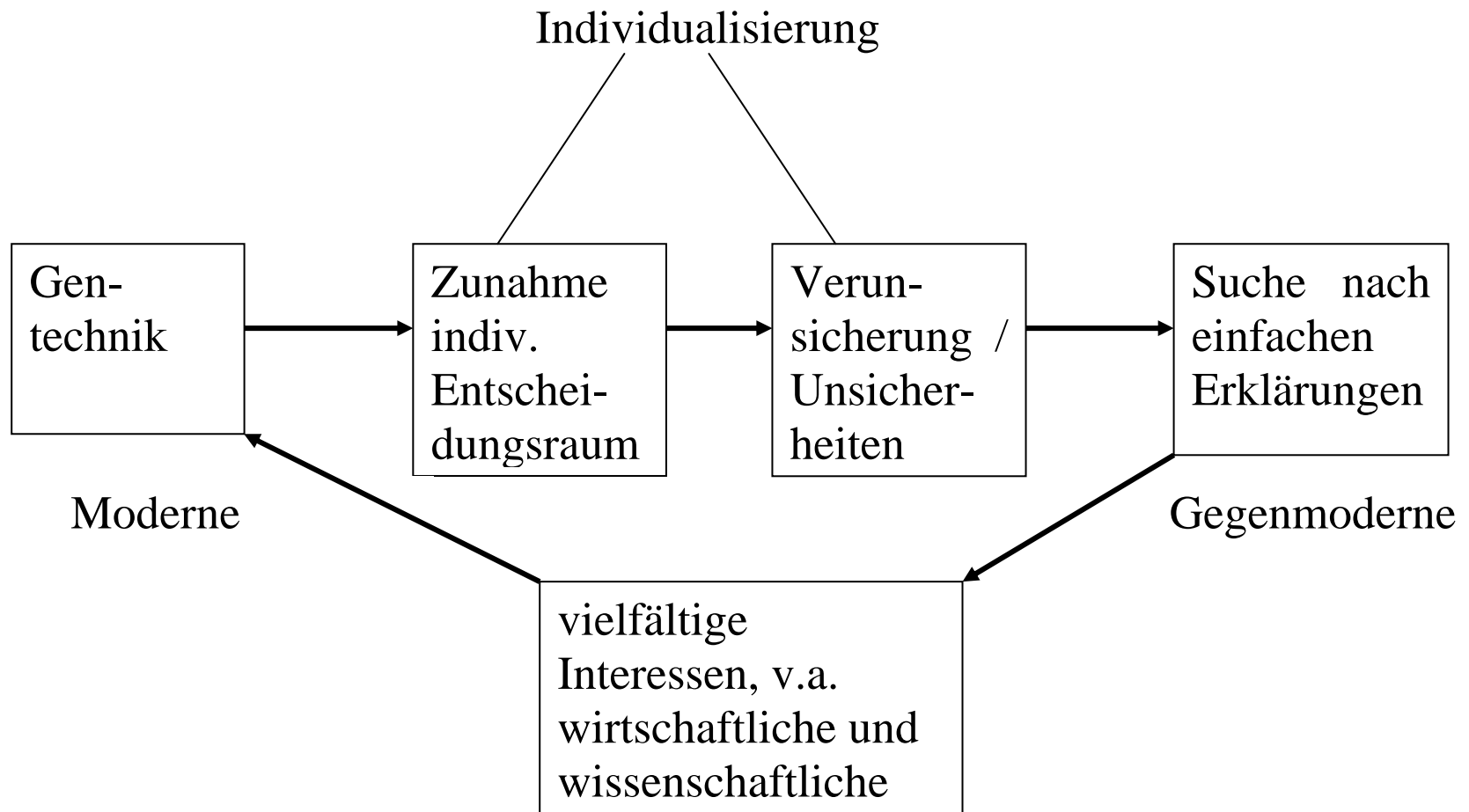
„Für eine bahnbrechende Methode zur gezielten Unterdrückung von Genen bekommen zwei US-Forscher den Medizin-Nobelpreis 2006: Andrew Z. Fire von der Stanford University in Kalifornien und Craig C. Mello von der Massachusetts Medical School in Worcester werden für ihre Arbeiten zur RNA-Interferenz ausgezeichnet, wie das Karolinska-Institut in Stockholm mitteilte.“ (www.orf.at, dl 17.11.2006)

- wissenschaftlich

- Herrnstein, R.J./Murray, C., 1994: The Bell Curve: Intelligence and Class structure in American Life. New York.
- Moffitt, T u.a., 1994: Neuropsychological tests predicting persistent male delinquency. Criminology, Vol. 32, 277-300
- Schwerpunktheft der Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation (ZSE), Heft 2, 2005, zum Thema Anlage-Umwelt. Das Heft enthält Beiträge aus der Verhaltensgenetik und der Evolutionspsychologie, wie z.B. ein Abdruck der oft als Richtung weisend betrachteten Arbeit von Caspi u.a. (2005), die erstmals 2002 in SCIENCE publiziert wurde.
- Betonung der Interaktion von Umwelt und Anlage → aber häufig einseitige Empfehlungen (z.B. Caspi u.a. 2005)

4. Ursachen

- Interessen vieler gesellschaftlicher Gruppen an genetischen Daten (Weichert 2001), nämlich von medizinischen Forscher/innen, Pharma-Unternehmen, Ärzt/innen, Arbeitgeber/innen, Versicherungen, Behörden, vermeintlichen Vätern, adoptionswilligen Menschen
- Interesse der Betroffenen (Weichert 2001) für die Familienplanung, die individuelle Lebensgestaltung bei vorhandenen Risikofaktoren, die Nutzbarmachung positiver Anlagen und zur Selbstbestimmung.
- besonders zentral = wirtschaftliche Interesse (Shakespeare 1995); Basisinnovation des 6. Kondratieff (Nefiodow 1999)
- „Scheitern“ der Soziologie als Leitwissenschaft der 1960er und 1970er Jahre
- Suche nach vermeintlich einfachen Erklärungen als Folge der Individualisierung



5. Soziale Konsequenzen

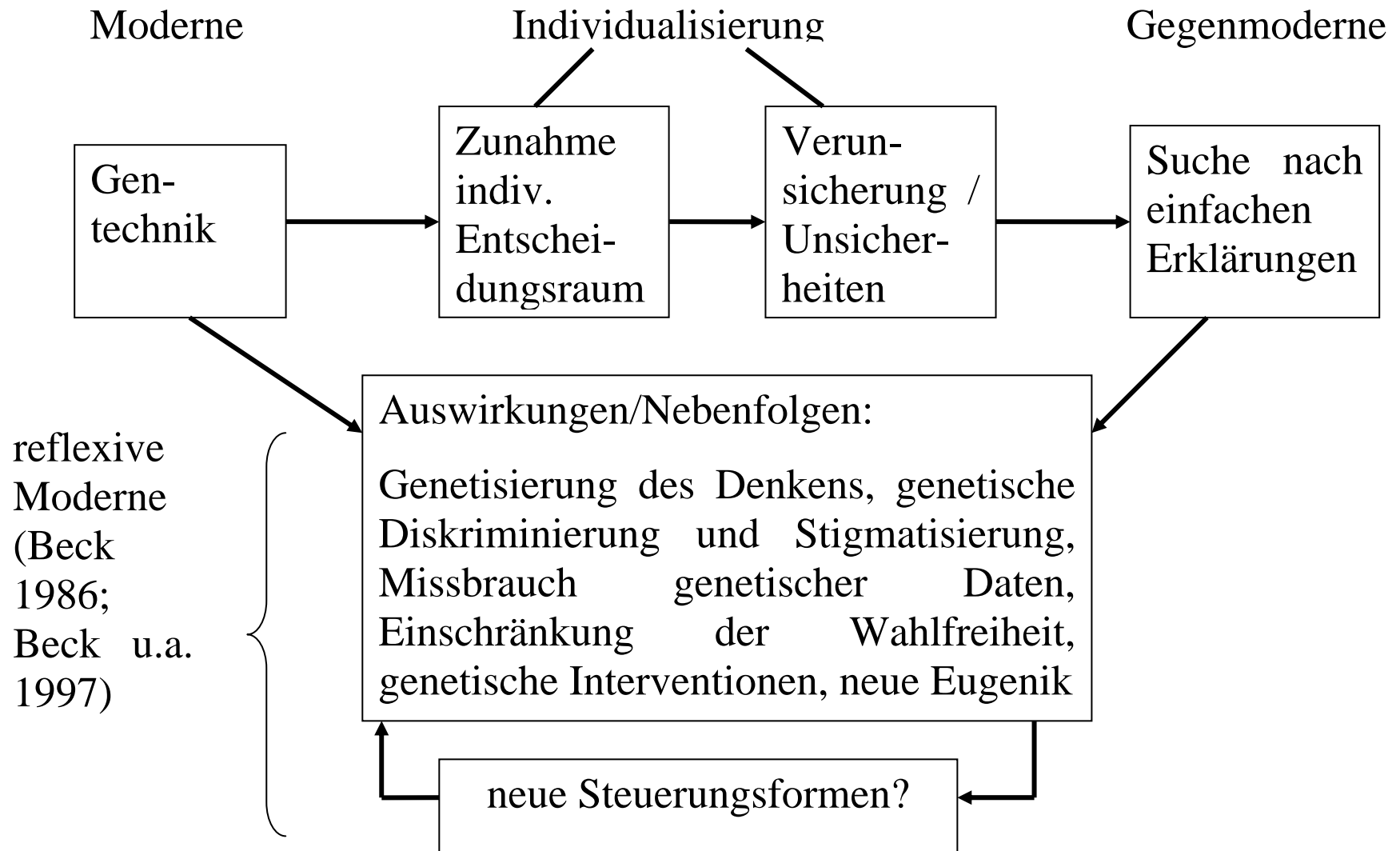
Konsens: Neue Genetik hat soziale Auswirkungen.

Dissens: unterschiedliche Beurteilung der
Auswirkungen

(Conrad & Gabe 1999: 513-514).

- Genetisierung und Privilegierung von genetischen Erklärungen (Conrad & Gabe 1999: 513) → Verlust alternativen Wissens (Duster 2006); einseitige Forschungsförderungen (Kerr 2003, Duster 2006);
- Gefahr der genetischen Diskriminierung und Stigmatisierung (Conrad & Gabe 1999; insbes. Shakespeare 1995), z.B. Verweigerung einer Lebensversicherung, Verlust eines Arbeitsplatzes, Vermeidung von sozialen Kontakten, Einsprüche von Eltern, abnehmende Toleranz gegenüber Fremden/“Behinderten“

- Genetisches Screening (Conrad & Gabe 1999) verbunden mit der Gefahr der Einschränkung der Wahlfreiheit der Personen, insbes. von werdenden Eltern
- Verfügbarkeit von genetischen Daten und damit verbunden die Gefahr eines möglichen Missbrauchs der Daten (Conrad & Gabe 1999).
- Genetische Interventionen, wie z.B. Gentherapie, genetisches Klonen (Conrad & Gabe 1999: 513)
- Gefahr einer neuen Eugenetik als unbeabsichtigte Folge (Conrad & Gabe 1999: 513) der genetischen Forschung



6. Neue Steuerungsformen ?

Alte Steuerungsmedien (Staat/Hierarchie und Markt) werden als nicht mehr geeignet betrachtet.

Gefordert werden neue Entscheidungs- und Beratungsstrukturen („Governance“), welche die Nebenfolgen mit bedenken (institutionelle Reflexivität, Giddens 1997).

Zwei Steuerungsmodelle (allgemein Wehling 2004):

- Expertenmodell (z.B. Giddens 1997, Stehr 2003)
- Laienmodell (z.B. Beck 1997, Kerr 2003, Wehling 2004)

siehe dazu auch die Beiträge von Mitarbeitern des Instituts für Technikfolgeabschätzung der ÖAW

<http://www.oeaw.ac.at/ita/>

Durch diese Steuerungsformen soll Reflexivität und Machtausgleich erzielt werden.

In Österreich: → Experten/innen/steuerung, allerdings mit erweitertem Experten/innen/begriff

- Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt: gesetzliche Grundlage = Verordnung des Bundeskanzlers, beratende Funktion, Verordnung wurde mehrfach adaptiert
- Gentechnikkommission: gesetzliche Grundlage = GTG, beratende und berichtende Funktion (z.B. bei der Zulassung von Einrichtungen für Genanalysen; Gentechnikbuch)

Kritik an Experten/innen/kommissionen (Kerr 2003; Shakespeare 1995):

- keine Machtbalance, Übergewicht der Experten/innen (Kerr 2003)
- Dominanz von wirtschaftlichen und wissenschaftlichen Interessen (Shakespeare 1995).

„Rights and responsibilities with respect to genetics in the clinical and policy arenas are distributed on the basis on people’s perceived contributions to society, and contributions on the basis of scientific and medical expertise and capital are still highly valued in contrast to those based on lived experiences of disease and disability, reproductive and caring labour and community involvement. Contemporary policy making about genetics is dependent upon technical expertise, and members of the public are not considered to be sufficiently competent to make a significant contribution to this process.” (Kerr 2003: 221)

Kritik in Bezug auf Ö. zum Teil berechtigt:

- keine institutionalisierte Mitgliedschaft von Betroffenen, in Beratungs- und Betreuungseinrichtungen Tätigen oder von „Behinderteneinrichtungen“ in der Bioethikkommission, nur einen Sitz von 29 Sitzen in der Gentechnikkommission, nämlich über österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
- vermutlich fehlende Rückmeldung an die beteiligten Interessensgruppen und Fachdisziplinen
- keine bzw. nur geringe Mitwirkung in der Wissenschafts- und Forschungsförderung/-steuerung

Seit den 1990er Jahren intensive Diskussion über neue Steuerungsformen (Beck 1997, Giddens 1997, Lash 1997, in Bezug zur Gentechnik Jones/Salter 2003; Kerr 2003; Kerr/Cunningham 2000) → wenig empirisch gesicherte Erkenntnisse über die Wirkung neuer Steuerungsmedien

Anmerkungen zu dieser Diskussion:

- Anknüpfung an die Arbeiten von Illich (1980 [1974]) und Illich u.a. (1978) sowie Feyerabend (1979)
- Marktmechanismen alleine nicht ausreichend (Markt → soziale Ungleichheit)
- Positive Aspekte der staatlichen Steuerung (demokratische Legitimation; „Berufsbeamtentum“ → Unabhängigkeit, Professionalisierung, Klienten/innen/-rechte) werden vernachlässigt
- Machtbalancen sind wichtig, Asymmetrien sind zu vermeiden

7. Herausforderungen für die soziale und pädagogische Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen

- Stärkere Betonung der Makroperspektive (→ Partizipation in der Politik, insbesondere der Wissenschaftspolitik)
- Stärkeres Gewicht des rechtlichen Wissens in der Ausbildung und in der Tätigkeit
- Breite multidisziplinäre Ausbildung unter Rückgriff auf eine breite Wissensbasis
- Kritischer Umgang mit wissenschaftlichen, insbesondere mit „pseudo-wissenschaftlichen“ Erklärungen unter Berücksichtigung der Praxiserfahrungen

Teilziel: Fähigkeit der kritischen Lektüre von wissenschaftlichen Beiträgen in SCIENCE usw.

Insgesamt:

- wichtiges Themenfeld
- in der Literatur genannte Gefahren bestehen, sollten aber nicht überbewertet werden (Alternativwissen vorhanden; Dominanz des genetischen Denkens nicht gegeben, Anmerkung: sollte auch nicht akzeptiert werden → Wissen sollte an interessierte Laien vermittelbar sein)
- zentral: neue Partizipations- und Steuerungsformen zur Erreichung einer Machtbalance
- Legitimation der Steuerungsformen
- Neues Theorie-Praxis-Verhältnis (Praktiker/innen als gleichberechtigte Partner/innen)

Herzlichen Dank für die Aufmerksamkeit!!

Literatur

- Beck, U., 1986: Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt a.M.
- Beck, U., 1997: Wissen oder Nicht-Wissen? Zwei Perspektiven „reflexiver Modernisierung“. In: Beck, U./Giddens, A./Lash, S. (Hg.): Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Frankfurt a.M., 289-315.
- Beck, U./Giddens, A./Lash, S. (Hg.), 1997: Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Frankfurt a.M., 338-364.
- Conrad, P./Gabe J., 1999: Introduction: Sociological perspectives on the new genetics: an overview. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 21, 505-516.
- Duster, T., 2006: Comparative Perspectives and Competing Explanations: Taking on the Newly Configured Reductionist Challenge to Sociology. *ASR*, Vol. 71, 1-15.
- Ettore, E., 2000: Reproductive Genetics, Gender and the Body: „Please Doctor, may I have a Normal Baby?“ *Sociology*, Vol. 34, 403-420.
- Feyerabend, P., 1979: Erkenntnis für freie Menschen. Frankfurt a.M.
- Giddens, A., 1997: Risiko, Vertrauen und Reflexivität. In: Beck, U./Giddens, A./Lash, S. (Hg.): Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Frankfurt a.M., 316-337.

- Hofmann, G./Kepplinger, B./Marckhgott, G./Reese, H., 2005: Gutachten zur Frage des Amtes der Oö. Landesregierung, "ob der Namensgeber der Landes-Nervenlinik [Julius Wagner-Jauregg] als historisch belastet angesehen werden muss". Linz.
- Illich, I. u.a. 1978: Entmündigung durch Experten. Reinbek bei Hamburg.
- Jones, M./Salter, B., 2003: The governance of human genetics: policy discourse and constructions of public trust. *New Genetics and Society*, Vol. 22, 21-41
- Kerr, A., 2003: Rights and responsibilities in the new genetics era. *Critical Social Policy*, Vol. 23, 208- 226.
- Kerr, A./Cunnigham-Burley, S., 2000: On Ambivalence and Risk: Reflexive Modernity and the New Human Genetics. *Sociology*, Vol. 34, 283-304.
- Lash, S., 1997: Expertenwissen oder Situationsdeutung? Kultur und Institutionen im desorganisierten Kapitalismus In: Beck, U./Giddens, A./Lash, S. (Hg.): *Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse*. Frankfurt a.M., 338-364.
- Nefiodow, L. A., 1999: *Der sechste Kondratieff*. 3. Auflage. Hannover
- Shakespeare, T., 1995: Back to the future? New genetics and disabled people. *Critical Social Policy*, Vol. 46, 22-35.

- Stehr, N., 2003: Wissenspolitik. Die Überwachung des Wissens. Frankfurt a.M.
- Strachota, A/Gamperl, M., 2003: Beratung und Heilpädagogik. (<http://www.gen-au.at/artikel.jsp?id=309>, 23.11.2006).
- Wehling, P., 2004: Reflexive Wissenspolitik: Öffnung und Erweiterung eines neuen Politikfeldes. Technikfolgenabschätzung. Theorie und Praxis, 13. Jg., 63-71.
- Weichert, T., 2001: Der gläserne Mensch – Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms als ethische und gesellschaftliche Herausforderung. Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein. ([www.datenschutzzentrum.de/material/themen/gendatei/..](http://www.datenschutzzentrum.de/material/themen/gendatei/))
- Weingart, P./Kroll, J./Bayertz, K., 1992: Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland. Frankfurt a.M.
- Wüstner, K., 2003: Ethics and practice: two worlds? The example of genetic counselling. New Genetics and Society, Vol. 22, 61-87.