

Genetische Intimität. Zur (Neu-)Regulierung enger Beziehungen und körperlicher Verbundenheit durch Gendiagnostik¹

Der Begriff der Intimität verweist auf eine Qualität sozialer Beziehungen als nah, eng, vertraut und füreinander bedeutsam. Diese Art der Verbundenheit kann körperlich, affektiv und kognitiv erfahren werden und ist, wie Lauren Berlant betont, grundlegend fragil und ambivalent. Jede intersubjektive Gestaltung von Nähe, Aufgehoben-Sein und starken und verbindlichen Formen von Zuwendung muss damit rechnen, zurück gewiesen zu werden und ist nicht davor gefeit, Gewalt, Zwang und normative Regulierung zu reproduzieren (Berlant 2000, 2). Die Möglichkeiten zur Realisierung von Intimität sind, das hat auch Anthony Giddens gezeigt, gesellschaftlich gerahmt und codiert und finden beispielsweise in westlichen Gegenwartsgesellschaften in der Form wechselseitiger Offenbarung von Innerlichkeit und Gefühlen ihren sozial akzeptierten Ausdruck (Giddens 1992, 7). Dabei erhalten bestimmte Sozialformen und auf Dauer angelegte interpersonelle Zusammenhänge, wie z.B. die heterosexuelle Liebesbeziehung und die Kleinfamilie, größere gesellschaftliche Anerkennung als andere Sozial-Formen und Ausdrucksweisen von Verbundenheit und Zugehörigkeit, die als weniger eng und bedeutsam für die Schaffung von Intimität angesehen werden (vgl. dazu die Kritik bei Jamieson 2011, 2).

Die Bedeutung institutioneller Rahmungen von Intimität und ihre Auswirkung auf die Praktiken der Generierung und Ermöglichung von individuell erfahrener Nähe und intensiver Verbundenheit will der vorliegende Beitrag am Beispiel der genetischen Diagnostik veranschaulichen. Die stetige Weiterentwicklung und Ausweitung von Informationen über erbliche Veranlagungen erweitern und verändern nicht nur das individuelle und das gesellschaftliche Wissen über Körper, Verwandtschaft und Gesundheit, sondern, so soll im Folgenden gezeigt werden, rahmen und formen auch Intimität auf eine neue, spezifische Weise. Genetische Information,² so die in Anlehnung an Lauren Berlant formulierte These dieses Beitrags, fungiert als »institution of intimacy« (Berlant

¹ Ich danke Marianne Schmidbaur für ihre Kommunikation der anonymen Gutachten und die vielfältigen Anregungen und Nachfragen.

² Der Begriff »genetische Information« verweist auf den Prozess sozialer Konstruktion, darauf, dass die im Zuge der Gen-Diagnostik hergestellten genetischen Daten bereits durch das soziale setting der ärztlichen Beratung oder durch mediale Verbreitung geformt, bearbeitet und weitergegeben wurden. Der Begriff »genetisches Wissen« bezeichnet darüber hinaus die (inter) subjektive Aneignung der biomedizinischen Daten und Informationen.

2000, 2), indem sie Intimität und die mit ihr verbundene Hoffnung, dass »the relations formed within those frames will turn out beautifully, lasting over the long duration, perhaps across generations« (Berlant 2000, 1) durch Naturalisierung befestigt. Damit, so soll gezeigt werden, trägt sie zur Rationalisierung intimer Beziehungen und zur Begrenzung von Intimität bei.³

Im Folgenden werden zunächst die gesellschaftliche Bedeutung genetischer Diagnostik und genetischer Information und deren Bedeutung für intime Beziehungen und intime Praktiken skizziert. Anschließend sollen die durch genetische Information erzeugten intimen Adressierungen empirisch veranschaulicht und auf ihre impliziten und auch expliziten geschlechtlichen Konnotationen hin betrachtet werden. Dabei wird zum einen gezeigt, wie die genetische Information zum Bestandteil wechselseitiger Selbst-Enthüllungen wird, eine Praktik, die Giddens als zentral für die Herstellung von intemem Vertrauen und Nähe benannt hat (Giddens 1992, 7). Zum zweiten wird in den Blick genommen, wie genetische Information sich in Fragen der Reproduktion einschreibt und Familienplanung wie auch Eltern-Kind-Verhältnisse neu strukturiert.⁴ Auf der Basis der Analyse des empirischen Materials soll abschließend ein Begriff von »genetischer Intimität« begründet werden.

Reproduktion, Verwandtschaft, Vererbung – Gesellschaftliche Auseinandersetzungen um Gendiagnostik

Genetische Daten werden – nicht nur in der Bundesrepublik – in großem Umfang hergestellt, um eine erblich bedingte Krankheit zu diagnostizieren (genetische Diagnostik), um Vorhersagen über die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer erblich bedingten Erkrankung zu treffen (prädiktive genetische Diagnostik) und um im Anschluss daran, Präventions- oder Behandlungsmaßnahmen einzuleiten. Der Einsatz und der Nutzen dieser Daten waren von Anfang an strittig und Gegenstand fachlicher, politischer und medialer Auseinset-

³ Die Überlegung, Genetik und genetische Information als »institution of intimacy« zu fassen, folgt einem an Emile Durkheim angelehnten Verständnis von Institution als Konvention wie Mary Douglas es ausformuliert hat: »Im Minimum ist eine Institution eine Konvention [...]. Im Folgenden wollen wir jede legitimierte soziale Gruppierung als Institution begreifen, ob es sich dabei um eine Familie, ein Spiel oder eine Zeremonie handelt« (Douglas 1991, 80).

⁴ Das zur Veranschaulichung herangezogene empirische Material wurde in dem von 2011 bis 2014 durchgeführten BMBF-Projekt »Genetische Diskriminierung« erhoben. Das Projekt untersucht anhand von vier ausgewählten genetischen Dispositionen, welchen Formen von Benachteiligung, Ungleichbehandlung und Stigmatisierung Personen ausgesetzt sind, die von ihrem Gen-Status Kenntnis haben (Lemke/Liebsch u.a. 2013). Die befragten Personen thematisieren dabei vor allem ihre Familienbeziehungen, Liebesverhältnisse sowie die Frage, wie die genetische Markierung ihres Körpers von vertrauten und nahen Bezugspersonen aufgenommen wird und die Beziehung zu ihnen verändert. Trotz der anderen Fragestellung und Zielsetzung der Erhebung finden sich in dem Sample deshalb vielfältige Thematisierungen von Intimität, intimen Beziehungen und intimen Praktiken.

zungen (Rose 2007; Müller-Wille / Rheinberger 2009). Die positiv bewertete Nutzung prädiktiver Gendiagnostik propagierte jüngst und offensiv die US-amerikanische Schauspielerin Angelina Jolie, die am 14. Mai 2013 durch die New York Times bekannt machte, dass sie sich aus Angst vor einer zukünftigen Krebserkrankung beide Brüste operativ entfernen ließ. In dem Artikel »My medical Choice« begründete sie ihre Entscheidung damit, dass sie ein *faulty gene*, eine Mutation des so genannten BRCA1-Gens in sich trage.⁵ Das Wissen um die durch ihre Mutter vererbte genetische Disposition, so führte die Schauspielerin aus, habe es ihr ermöglicht, ihr Schicksal *proaktiv* selbst in die Hand zu nehmen. Die Brustentfernung bezeichnete sie als *Option* zur Verlängerung ihrer Lebenschancen, die ihrer Mutter, die im Alter von 56 Jahren an Brustkrebs starb, nicht zur Verfügung stand. Sie selbst hingegen habe heute die Möglichkeit, ihren Kindern die Angst vor einem frühen Tod der Mutter durch Brustkrebs zu nehmen und noch lange für sie da zu sein. Der Artikel endet mit der Aufforderung an Frauen, es ihr gleich zu tun, sich genetisch testen zu lassen und die Angebote der Medizin in Anspruch zu nehmen (Jolie 2013).

Andere Stimmen hingegen stellen die problematischen und negativen Implikationen genetischer Information heraus, etwa wenn das Wissen um eine erbliche Veranlagung konkrete Benachteiligungen nach sich zieht. So sorgte beispielsweise im Jahr 2003 der Rechtsstreit einer hessischen Lehrerin für Furore, die nicht verbeamtet werden sollte, weil ihr Vater an der Erbkrankheit Morbus Huntington erkrankt war. Sie selbst war zum Zeitpunkt der Einstellungsuntersuchung gesund, aber der Arbeitgeber wertete die Krankheit des Vaters als Hinweis auf eine ungünstige Gesundheitsdiagnose der Bewerberin (Paslack / Simon 2005, 124).

Die Beispiele geben eine Idee von der Art der Beunruhigung, die genetische Informationen mit sich bringen. Die körperlich eingeschriebenen Risiken lassen qua Vererbung und Abstammung generationale Verbindungen in der Art einer Gefahren-Gemeinschaft entstehen, denen sich die Individuen nur schwer entziehen können. Sie schaffen Zugehörigkeit, Nähe und genealogische Kontinuität, um deren soziale und gesellschaftliche Bedeutung gestritten wird. Um einer schädigenden und missbräuchlichen Nutzung genetischer Daten entgegen zu wirken, wurde über lange Jahre um die Initiierung einer Gesetzgebung gerungen, die den Umgang mit den Daten und den Proben genetischer Untersuchungen so regelt, dass die Unverletzlichkeit der Person sowie das Diskriminierungsverbot gewährleistet sind. In Deutschland reguliert seit Februar 2010 das Gendiagnostikgesetz (GenDG) den Umgang mit genetischer Information sowie

⁵ BRCA-Gene (BReastCAncer-Genes) gehören zu den sogenannten Tumorsuppressor-Genen. Ihre Funktion ist es, die Zellteilung zu kontrollieren und so Krebsgeschwüre zu unterdrücken. Weisen sie aber eine Mutation auf, ist diese Funktion gestört, und die Erkrankungswahrscheinlichkeit der Betroffenen wird für Brustkrebs mit bis zu 87% beziffert, die für Eierstockkrebs mit bis zu 50% (Meindl u.a. 2011).

die Durchführung, Aufklärung und Beratung bei genetischen Untersuchungen und vorgeburtlichen Risikoabklärungen (GenDG 2009).

Die mit der Gendiagnostik verbundenen Fragen des Respekts vor den Besonderheiten und Verletzlichkeiten Einzelner und nach Schutz, Sorgfaltspflicht und Diskretion im Umgang mit der besonderen, körperbezogenen Information betreffen nicht nur Aspekte von Recht und Medizin, sie reichen auch in die Gestaltung intimer Beziehungen hinein und werfen dort neue Fragen auf. So ist beispielsweise vorstellbar, dass die persönliche Mitteilung einer genetischen Disposition als ein Vertrauensbeweis und als Teilen eines Geheimnisses eine Form besonderer Nähe erzeugt oder dass umgekehrt, die Verweigerung einer solchen Selbst-Enthüllung als Mangel an Vertrauen gewertet wird, so dass keine Intimität entstehen kann. Neue Unsicherheiten entstehen, z. B. die Sorge, ob eine Liebesbeziehung auch eine Brustamputation oder eine hohe Wahrscheinlichkeit, demnächst zu erkranken, übersteht. Neue Konventionen bilden sich heraus, so zeigt das Beispiel Angelina Jolie, wie genetische Information auch verwendet werden kann, um Intimität normativ neu aufzuladen. Indem Jolie ihre Verwundbarkeit, Ängste, ihre körperliche Weiblichkeit sowie die Liebe zu ihrem Mann und ihren Kindern öffentlich thematisiert und damit Intimes Preis gibt, verschafft sie sich die Berechtigung, auch ihr Lesepublikum in intimen Fragen zu adressieren. Ihr Appell an alle Frauen, sich genetisch testen zu lassen und die *Option* einer prophylaktischen Brustentfernung zu nutzen, erweitert ein massenmediales Bild von Intimität mit einem Verfahrensvorschlag zum Umgang mit Fragen und Problemen, die diese Intimität bedrohen. Dabei lässt Jolies Handlungsempfehlung die prekären und ambivalenten Aspekte dieses Vorgehens unerwähnt und betont stattdessen Sicherheit und Erfolg – ein Bemühen, Intimität durch Rationalisierung abzusichern und zu erhalten.

Das durch Gendiagnostik erzeugte Körperwissen als Thema intimer Beziehung und als Gegenstand intimer Praktiken ist davon gekennzeichnet, dass Fragen nach Herkunft und Abstammung neu thematisiert und zudem elementare Körperfunktionen klassifiziert werden. Die durch Gentests nachweisbaren Krankheitsdispositionen versetzen die Betroffenen in Sorge, weil sie auf Verletzbarkeit und körperliche Schutzbedürftigkeit verweisen. Damit stellen sie auch intime Beziehungen vor die Anforderung, Nähe und Verbundenheit trotz oder auch aufgrund möglicher Schwächen und Einschränkungen zu realisieren (Butler 2010).

Zudem legt der Nachweis genetischer Dispositionen »genetifizierte« Erklärungen von Normalität und Abweichung nahe (Lippman 1991, 19), die dazu beitragen können, das Verständnis und den Umgang mit Körperlichkeit, Sexualität und Reproduktion auf biologische und biomedizinische Aspekte zu verengen und neu zu formalisieren und zu institutionalisieren, indem sie diese beispielsweise an gentechnische Labore und molekularbiologische Untersuchungsverfahren anbinden oder sie marktförmig zugänglich machen. So kann man auf der

Internetseite *23andMe.com* diverse gentechnische Untersuchungen – Abstammungstests, diagnostische Tests, Testung von (Haus-)Tieren bis hin zu *Lifestyle Genetests* – einkaufen sowie körpereigene Substanzen, z.B. Stammzellen in der Form von Nabelschnurblut, für den Fall später auftretender Gefährdungen und Erkrankungen der eigenen Person, von Geschwistern oder Kindern, tief gefroren konservieren lassen.

Die Bedeutung genetischer Information für intime Beziehungen und Praktiken kann also zweifach beschrieben werden: Zum einen als Gegenstandsbereich von Intimität, z.B. im Umgang mit personenbezogenen Informationen, bei Fragen nach der Bedeutung von Vererbung und Abstammung in ihrer Funktion für Nähe und Verbundenheit, in der Form von Verunsicherung im Umgang mit Fortpflanzung oder des Akzeptierens von Schwäche und körperlichen Gebrechen. Zum zweiten wird der Modus des Intimen aktiviert: Genetisches Wissen verlangt einen zugewandten, vertrauensvollen und diskreten Umgang, der die Schutzbedürftigkeit von Individuen anerkennt und sie versucht zu gewährleisten. Dabei kann ein nahes, liebevolles, bestätigendes und begehrendes Miteinander-Umgehen weder dauerhaft praktiziert noch garantiert werden. Stattdessen verweisen Distanzierungen, Vereindeutigungen, Leerformeln oder Floskeln im Umgang mit dem genetischen Wissen auf die Fragilität von Intimität, ihr potenzielles Scheitern bzw. Ende. Beide Aspekte sollen im Folgenden empirisch veranschaulicht werden.

Fragilität neuer Selbstbezüge als Herausforderung für intime Beziehungen

Gendiagnostik erzeugt personenbezogene Daten, die vormalig ›Gesunde‹ zu ›Risikopersonen‹ machen. Auch wenn die Diagnostizierten noch gar nicht erkrankt sind, werden sie mit der Wahrscheinlichkeit von Erkrankungen konfrontiert und werden auf diese Weise – zumindest in der Logik des Medizinsystems – zu »asymptomatischen Kranken« (Feuerstein / Kollek 2001, 26). Für die Diagnostizierten stellt sich die Frage, wie sie diese neue Information in ihr Selbstbild, ihre Beziehungen und ihre Lebensplanung integrieren, welchen Stellenwert und welche Bedeutung sie ihr beimessen. So wie für Angelina Jolie ihr *faulty gene* den Anlass darstellt, ihr Brustgewebe operativ entfernen zu lassen, setzen sich auch die Interviewpartnerinnen und -partner aus dem Sample der o. g. Untersuchung zu der genetischen Information in Beziehung. Für einige wird dabei das festgestellte genetische Krankheitsrisiko zu einer Eigenschaft ihrer Person, beispielsweise spricht die 36-jährige Ulrike Ewert von sich selbst als »Mutante«, und die 59 Jahre alte Beate Wolf, bei der eine genetische Disposition für Brust- und Eierstockkrebs nachgewiesen wurde, die aber selbst nicht erkrankt ist, spricht davon, dass sie und ihre Familie »fehlerhaft« seien. Sie erzählt:

Also wir sind, ich sag immer Scherz halber ((lachend)), »In freier Wildbahn wären wir längst gefressen worden!«. Also genetisch sind wir echt fehlerhaft glaub ich. Also die mütterliche Linie so wie gesagt, mein Vater der war sehr gesund, aber meine Mutter war immer krank (Beate Wolf, 256–259).

Frau Wolf spricht hier unterschiedliche Bedeutungsdimensionen der genetischen Information an. Erstens redet sie nicht nur von sich, sondern von sich als Zugehörige zu einem Kollektiv Betroffener: »wir« – und damit meint sie sich selbst, ihre Mutter und ihre Schwester. Zum zweiten siedelt sie, darauf verweist das Bild der »freien Wildbahn«, Gene im Bereich der Natur, des Tierischen, des Evolutionären an. Drittens bezeichnet sie die familiäre Genetik als »fehlerhaft«, womit sie den Genen eine Produkt- und eine Herstellungsqualität zuschreibt – so als ob das körpereigene Material einen Webfehler oder einen Programmierfehler enthalte. Indem Frau Wolf die für Güter und Objekte angewendete Qualitätsprüfung auf Personen und Subjekte ausweitet, wird die Fehlerhaftigkeit zur Seinsqualität: »Wir sind echt fehlerhaft«. Viertens schließlich beschreibt sie die genetische Linie als geschlechtsdifferent organisiert: Der Vater wird als »sehr gesund« bezeichnet, die Mutter als »immer krank«.

Da ihre Mutter und ihre Großmutter, wie sie im Interview erzählt, aufgrund von Krebs gestorben sind, ihre Schwester vor 12 Jahren erkrankt und sie selbst positiv getestet worden ist, macht sie sich große Sorgen, dass auch ihre Tochter und ihre Enkelin betroffen sein könnten. Sie sagt: »Grundsätzlich bin ich schon traurig darüber, klar also. Aber wie gesagt, im Hinblick gar nicht auf das Risiko für mich, sondern eher wirklich für meine Tochter, womöglich meine Enkelin denn gleich mit. Weil das würde ich grauslich finden. Also Oma, Mutter, Schwester, ich, Tochter. Durch die Generationen durch« (150–154).

Den Realitätsgehalt der »grauslichen« Vorstellung kann Frau Wolf nicht überprüfen, weil ihre Tochter sich standhaft weigert, eine genetische Diagnostik vornehmen zu lassen. Den töchterlichen Widerstand gegen die mütterliche Konstruktion einer weiblichen Genealogie schicksalhafter Gemeinsamkeit erlebt Frau Wolf als schmerzhaftes Aufkündigung einer engen und vertrauten Beziehung zur Tochter. Sie fühlt sich mit ihrer Liebe und Sorge von der Tochter zurückgewiesen und versteht die Weigerung der Tochter, sich genetisch testen zu lassen, auch als Aufkündigung von Gemeinsamkeiten. Dies führt dazu, dass Frau Wolf schließlich außerhalb der Familie nach Verbundenheit unter Frauen sucht. Sie findet Trost und Zuspruch bei einer Arbeitskollegin, die an genetisch bedingtem Darmkrebs erkrankt ist. Sie erzählt: »Da hat man dann so geschnackt zusammen, weil wir eben beide wussten, wir haben ungefähr das gleiche Schicksal so. Das war eine Zeit lang, als ich damals den Test hab machen lassen. Mit der hab ich dann viel geredet« (141–145).

Das Beispiel von Beate Wolf zeigt, dass die Information über den Genstatus Fragen zum Selbstverhältnis aufwirft, neue biosoziale Kategorisierungen von Identität generiert (»wir sind fehlerhaft«) und ein weiteres Kapitel der Familien-

geschichte eröffnet. Die genetische Information kann, wie die Erfahrung mit der Kollegin zeigt, gleichermaßen zum Kristallisationspunkt für neue Gemeinsamkeit, gemeinschaftliche Aktivität und kollektive Selbstregulation werden. Zugleich werden damit normative Handlungsanforderungen begründet, beispielsweise wenn Frau Wolf von ihrer Tochter verlangt, sich einem Gentest zu unterziehen und wenn mit der Weigerung der Tochter ein neues familiales Konfliktfeld entsteht. Hier wird, so könnte man sagen, um die Gestaltung von Intimität gerungen. Die durch die genetische Information induzierte Selbstentblößung löst den Wunsch aus, nahe Beziehungen in Bezug auf die Teilung eines gemeinsamen Wissens bzw. Risikos zu festigen oder – wenn die Erwartung zurückgewiesen wird – diese mit anderen zu etablieren.

Für andere Interviewpartnerinnen verläuft die Auseinandersetzung mit der Bedeutung des Genetischen in der Form einer Suchbewegung, bei der die gängigen geschlechtsspezifischen Zuschreibungen sukzessive umgeschrieben werden müssen. So datiert die 38-jährige Hendrike Jahn den Beginn ihrer »Geschichte mit dem ganzen Genetischen« (Hendrike Jahn, 7) auf ihr 16. Lebensjahr. Großmutter und Großvater väterlicherseits erkrankten damals an Krebs, die Großmutter wie auch eine Cousine des Vaters starben binnen kurzer Zeit an Brustkrebs und die damals adoleszente Hendrike setzte sich mit der Frage auseinander, ob auch sie an Brustkrebs erkranken könnte. Als sie im Alter von 20 ihre Befürchtungen endlich mit ihrer Gynäkologin bespricht, wiegelt die Ärztin ab und sagt: »Alles von Seiten Ihres Vaters. Ist gar nicht so schlimm, weil das vererbt sich ja nur über die Mütter« (15–16). Halb skeptisch, halb beruhigt beschließt Frau Jahn das Thema zu ignorieren, bis sie im Alter von 32 Jahren einen Knoten in der Brust ertastet und die Diagnose Brustkrebs erhält. Sie lässt sich brusterhaltend operieren, erhält eine Chemotherapie und befragt den behandelnden Arzt, ob »es was Genetisches sein könnte« (25–26) und bekommt zur Antwort: »Na, bei Ihnen ist das Kind ja schon in den Brunnen gefallen« (27–28). Dass Frau Jahn gemeinsam mit ihrem Vater schließlich selbst aktiv wurde, eine genetische Beratungsstelle aufsuchte und beide positiv getestet wurden, empfindet sie heute als Bestätigung eines intuitiven Wissens: »Das«, sagt sie, »was so vage im Raum stand, hat dann einen Namen bekommen« (204).

Frau Jahn entschließt sich nach ihrer Erkrankung dazu, alle ihre Angehörigen per Email darüber zu informieren, dass bei ihr ein genetisch bedingtes Krankheitsrisiko festgestellt wurde. Sie weist ihre Familienmitglieder auf die genetischen Beratungsstellen in der Region und auf Präventionsmöglichkeiten hin. Insbesondere die männlichen Familienmitglieder klärt sie darüber auf, dass auch Männer Träger des Brustkrebsgens sein können. »Ich glaub', Männer verdrängen das schneller« (Hendrike Jahn, 259), sagt sie und spricht das Thema deshalb auch in ihrer Arbeit in einer Selbsthilfegruppe immer wieder an. Häufig aber stößt sie mit diesem Anliegen auf Unverständnis und löst Irritationen aus.

Die unilineare Kopplung von biologisch-genetischem und sozialem Geschlecht, von der Frau Jahn hier berichtet, ist irritierend, da sie weder den biologischen Erbgang sachlich angemessen noch die soziale Vielgestaltigkeit geschlechtlicher Körperlichkeit berücksichtigt. Die Familienmitglieder wie auch einige Mitglieder der Selbsthilfegruppe beziehen sich auf einen eindeutigen, als unveränderlich und biologisch determiniert verstandenen Zusammenhang von Geschlechtsmerkmalen und dem X- und dem Y-Chromosom. Sie beharren auf die Zuordnung von Brust und Eierstöcken zum X-Chromosom und lassen auf diese Weise die Information, dass auch Männer eine genetische Disposition für eine Brustkrebserkrankung haben und vererben können, bedeutungslos erscheinen. Die Bezugnahme auf ein solch eindimensionales Verständnis genetisch determinierter Geschlechtlichkeit erweist sich als Versuch einer Entlastung von der Anforderung, sich mit den mit der genetischen Information verbundenen neuen Aspekten der eigenen Person und der eigenen Familiengeschichte auseinander zu setzen.

Von ähnlichen paradoxen, die Geschlechterdichotomie stereotypisierenden Konfrontationen berichten auch Eltern, die als »Träger« der autosomal rezessiv vererbaren Mukoviszidose (auch Cystische Fibrose, CF genannt) selbst nicht erkrankt sind, und deshalb in aller Regel von ihrer Genträgerschaft bis zur Geburt eines kranken Kindes keine Kenntnis haben. Die Mukoviszidose-Erkrankung ihres Kindes bedeutet für diese Eltern nicht nur die Anforderung einer aufwändigen Pflege und die Sorge um die schlechte Gesundheitsprognose ihres Kindes, sie eröffnet ihnen auch neue Information über ihr Erbgut. Dies löst in einigen Familien Aktivitäten zur Ursachenforschung in der Form genealogischer Suchbewegungen und geschlechtstypisierender Schuldzuschreibungen aus. So berichten einige der befragten Mütter von kategorischen Deklarationen der Schwiegereltern, dass die Familie der männlichen Linie mit der Erkrankung des Kindes »nichts damit zu tun« habe. Derartige Reaktionen und Kommentare reichen von der Spekulation, »dass die Frauen das in die Familie eingeschleppt« hätten, über die Behauptung »also von unser Seite kommt das nicht, es muss von *ihr* sein«, bis zur offensiven Verweigerung der Großelterngeneration die Möglichkeit einer Weitergabe der Genmutation für sich selbst in Erwägung zu ziehen.

Diese Beispiele lassen die Anstrengungen und die normativen Verwerfungen erahnen, mit denen die durch neue genetische Information erforderlich gewordene Re-Organisation von Selbstbildern und Paarbeziehungen verbunden sein kann. Die genetische Information stellt für die Paare und ihre Familien den Anlass dar, ihre Beziehungen auf Ähnlichkeit, Verbundenheit und Zusammengehörigkeit hin zu überprüfen und ihre Reproduktion einer Bewertung zu unterziehen. Die häufige Aktivierung des Themas Schuld und die unsachliche Geschlechtsspezifität der Schuldzuschreibungen deuten an, dass hier Nähe und Verbundenheit aufgekündigt werden. Hier wird Intimität aufgelöst, sie erodiert.

Umgekehrt, so zeigt sich in anderen Interviews, kann die Intimität der Partnerschaft auch durch die Zurückweisung der Schuldthematik neu stabilisiert werden, z. B. indem die Verbundenheit des Paares sich über eine neue Gemeinsamkeit – das Schicksal, ein krankes Kind zu haben – stabilisiert.

Insgesamt macht das empirische Material deutlich, wie Körperwissen und Fragen von Herkunft und Reproduktion bis in die Zellkernstruktur und Physiologie hinein reformuliert und die Beteiligten dazu aufgefordert werden, familiäre Abstammungsverhältnisse und Vererbungslinien in ihren intimen Beziehungen und intimen Praktiken zu thematisieren. Die genetische Information bringt die Auseinandersetzung um die Bedeutung von biologischen Aspekten der Reproduktion und Vererbung in die Intimität ein. Formen und Praktiken wechselseitiger Nähe, Liebe, Begehren und Zuspruch erhalten durch eine Gendiagnose eine zusätzliche naturalisierende Facette, die bewirken *kann* – nicht zwangsläufig bewirken *muss* – dass Intimität zur Schicksalsgemeinschaft wird und dass Zeugen und Gebären unter einen Planungs- und Legitimationsdruck geraten. Normative Vorgaben für die Ausgestaltung intimer Beziehungen und Praktiken zeigen sich insbesondere im Bereich der Familienplanung. Hier stellt die genetische Information Paare und Eltern vor die Aufgabe, die Frage einer möglichen Vererbung ihrer genetischen Disposition zu bedenken und zu berücksichtigen.

Intime Aushandlungen. Reproduktionsentscheidungen mit normativen Vorgaben

Für Paare und Eltern, die genetische Information über eine Krankheitsdisposition haben, sind Kinderwunsch und Schwangerschaft zumeist keine ausschließlich privaten Entscheidungen oder Ergebnis intimer Bilanzierungen. Sie werden von ÄrztInnen und genetischen Beratungsstellen über die »Risiken« der Weitergabe ihres genetischen Materials aufgeklärt (BzGA 2012, 3) und auch das Gendiagnostikgesetz (GenDG) regelt die Möglichkeiten, Embryonen im Mutterleib wie auch außerhalb des Mutterleibs auf Genschäden hin zu untersuchen. Die vorgeburtliche Diagnostik macht den werdenden Müttern und Paaren Handlungsangebote, bei denen sie divergierende ethische Erwartungen – reichend vom »Schutz des ungeborenen Lebens« über den »Wunsch nach einem gesunden Kind« bis hin zur Frage der »genetischen Verantwortung« – abwägen müssen. Dabei, so schreibt es das Gesetz vor, sollen sie von einer Beratung durch eine / n GynäkologIn und / oder PränataldiagnostikerIn unterstützt werden. Durch diese Beratungspflicht wird die intime Aushandlung zwischen zwei Menschen, die gemeinsam ein Kind in die Welt setzen möchten, institutionalisiert; ihre Wünsche, Abwägungen und Entscheidungen werden reguliert und formalisiert (siehe z. B. Hallowell 1999; Samerski 2007).

Dazu berichtet beispielsweise die 43-jährige Frau Peters, dass sie nach der Geburt ihres CF-kranken Sohnes Jan mit ihrem Mann überein gekommen ist, keine weiteren Kinder zu bekommen. Da der Krankheitsverlauf von Jan sich aber weniger dramatisch als angenommen gestaltet, denken Herr und Frau Peters über ein zweites Kind nach und Frau Peters wird wieder schwanger. Aufgrund der durch den Erbgang der Mukoviszidose bedingten 25%igen Wahrscheinlichkeit, ein krankes Kind zu bekommen, entscheidet das Paar sich für eine vorgeburtliche Untersuchung des Embryos und vereinbart, für den Fall einer positiven Testung, einen Abbruch vornehmen lassen. Frau Peters erzählt:

In der zweiten Schwangerschaft habe ich eine Chorionzottenbiopsie machen lassen. Ich hab das vorher mit dem Gynäkologen abgesprochen und wir haben auch gesagt, wenn es das auch hat, also nicht Träger ist, sondern krank ist, dann machen wir einen Abbruch. So, und wir beide haben das für uns beschlossen. Da waren wir uns beide auch total einig. [...] Und wir hätten die Untersuchung auf jeden Fall machen lassen. Auch wenn wir uns vorher überlegt hätten, wir machen keinen Abbruch, aber dann um sich da vielleicht auch so ein bisschen drauf vorzubereiten. [...] Aber man weiß ja da nie wenn die Situation dann wirklich da ist, dann weiß man natürlich nicht, ob man es dann wirklich auch gemacht hätte. Vielleicht hätte man dann auch keinen Abbruch gemacht also. Aber ich finde immer, dass es so eine ganz, wichtig ist, dass das Paar sich da einig ist. (Ingeborg Peters, 145 ff.)

Hier schildert Frau Peters ihr Schwanken und ihr Abwägen möglicher Positionen, das Hin und Her verschiedener Optionen, die sie gedanklich vornimmt, obwohl sie mit ihrem Mann eine »Absprache« hat und sich mit ihm, was das weitere Vorgehen angeht, »einig« ist. Auch formuliert sie grundlegend die Ansicht, dass der Konsens *des Paares* bei schwierigen Reproduktionsentscheidungen »wichtig« sei. Die Norm des *einigen Paares* hilft, die mit der bevor stehenden Entscheidung verbundenen Ambivalenzen zu beruhigen. Sie sorgt zudem dafür, dass möglicherweise existierende geschlechtsspezifische Interessen, die sich aus der unterschiedlichen Beteiligung und Erleben von Schwangerschaft bei Männern und Frauen ergeben könnten, in der Auseinandersetzung gar keine Erwähnung finden. Die Formel der *Einigkeit des Paares* bringt die Schwangerschaft der Frau zum Verschwinden, ein Deutungsvorgang, in dem die Kategorie Geschlecht durch normative Abstraktion dethematisiert wird.

Über Einigkeit verhandeln auch Rolf und Hanne Kruse, mit denen ein gemeinsames Interview geführt wurde. Frau Kruse ist 35 Jahre alt, Trägerin des Brustkrebsgens und nicht erkrankt. Das Paar wünscht sich Kinder, und Herr Kruse thematisiert die Überlegung, »dass man dieses Gen theoretisch auch wieder vererben kann. Dass man seinem Kind auch wieder ein großes Erbe aufbürdet« (Rolf und Hanne Kruse, 354 f.). Seine Frau unterbricht ihn und sagt: »Also für uns wäre das kein Problem. Also wir würden trotzdem« (Rolf und Hanne Kruse, 356).

Herr Kruse setzt seine Überlegung fort und führt aus, dass es ihm wichtig wäre, das Blut des Kindes untersuchen zu lassen, um dann ggf. Präventionsmaßnahmen zu ergreifen. Die vorgeburtlichen Untersuchungen der Präimplantationsdiagnostik (PID) und die der pränatalen Diagnostik (PND) ziehen die beiden nicht in Betracht und kritisieren das Verhalten des Bruders von Frau Kruse, der mit seiner neuen Lebensgefährtin, die bereits zwei Kinder hat und 43 Jahre alt ist, gern ein drittes Kind haben möchte. Frau Kruse erzählt: »Und die haben klipp und klar gesagt, die wollen halt im Leib Untersuchungen machen, ob das Kind nun irgendwie behindert ist oder nicht. Und hätten es auch im Zweifel abgetrieben« (Rolf und Hanne Kruse, 380f.).

Herr Kruse setzt dem entgegen: »Wir beide sind natürlich der Auffassung okay, auch wenn es dann eine Behinderung hat, dann ist es halt so, gehört halt dazu«, erwägt dann aber nachfolgend doch die Frage, ob es Gendefekte gebe, die eine Abtreibung rechtfertigten. Frau Kruse hingegen schließt solche Überlegungen für sich aus und sagt:

Und es kann ja, muss ja auch nicht sein, dass mein Kind dann dieses Gen hat. Oder dass ich dem das vererbe, das weiß man ja gar nicht. Mein Bruder hat das nicht. Hätte ja sein können, dass ich es auch nicht habe. Ich würde so eine Untersuchung nicht machen lassen. Ich find, das geht nicht. Nee, das geht nicht, das kann ich nicht vereinbaren mit meinem Gewissen. Nun hab ich schon gesagt: Jeder, jeder, jedes Lebewesen hat ein Recht auf Leben. (Rolf und Hanne Kruse, 401 f.)

Herr und Frau Kruse diskutieren im Interview den Einsatz von Techniken der vorgeburtlichen Diagnostik und den möglichen Umgang mit deren Ergebnissen. Im Zuge dessen wird auch die Frage mitverhandelt, wie die genetische Disposition von Frau Kruse die Realisierung des Kinderwunsches des Paares beeinflusst. Dabei präsentieren die beiden ihre Überlegungen zunächst als gemeinsame Überlegungen: »wir würden trotzdem«, »wir sind der Auffassung«, darüber hinaus werden auch jeweils eigene Positionierungen der Frau und des Mannes erkennbar, bei denen er die Frage nach der Berechtigung vorgeburtlicher Selektion stellt, sie eine solche jedoch klar zurückweist. Diese Unterschiedlichkeit könnte damit zusammenhängen, dass Frau Kruse als Gen-Trägerin sich durch die Selektionsoption stärker bedroht fühlt (»jedes Lebewesen hat ein Recht auf Leben«). Zudem lehnt Frau Kruse als Genträgerin hier auch die ärztliche und technische Intervention mit ihren möglichen Entscheidungsverpflichtungen insgesamt ab; sie weist die Medizinalisierung des vorgeburtlichen Lebens und die angebotenen »Optionen« zurück. Indem sie die Prinzipien *Zufall* (»hätte ja sein können, dass ich es auch nicht habe«) und *Nicht-Wissen* betont, illustriert sie ein Verständnis von Intimität, das Nähe und Verbundenheit (zu ihrem Mann wie auch einem möglichen Kind gegenüber) nicht unter das Diktat von Kontrolle und Perfektion stellen möchte. Indem sie ihre Bereitschaft zum Ausdruck bringt, auch ein krankes Kind haben zu wollen, thematisiert sie zugleich ihren

Wunsch, selbst als verletzbare Person geliebt zu werden. Intimität ist ihrem Verständnis nach an die wechselseitige Anerkennung von Prekarität und Schutzbedürftigkeit gebunden.

Die Beispiele veranschaulichen, wie genetische Information einen Prozess in Gang setzt, in dem die Chancen auf gelingende Gestaltung intimer Beziehungen (zu einem möglichen Kind, mit einem Partner) einerseits und die Risiken einer Weitergabe möglicher Krankheit an die nächste Generation andererseits abgewogen werden. Die jeweiligen Prioritätensetzungen der befragten Frauen und die Art und Weise, mit der sie bei ihren Partnern nach Unterstützung suchen, sind dabei unter der normativen Vorgabe entwickelt worden, über die Möglichkeit von Abweichung und Andersartigkeit zu entscheiden. Das mit der genetischen Information verbundene Verantwortungspostulat schreibt sich in die Gestaltung intimer Beziehungen und die Regelung intimer Fragen ein. Dies bedeutet nicht, dass die intimen Verhandlungen die Reproduktionsfrage betreffend durch und durch normativ reguliert sind, aber das empirische Material zeigt, dass die Konfrontation mit genetischer Information die Aushandlung dieser Fragen komplexer macht, den Rechtfertigungsdruck erhöht und die Intimität von Reproduktionsentscheidungen rationalisiert.

Genetische Intimität als »gated intimacy« (Wilson)

Die empirischen Beispiele illustrieren Auseinandersetzungen um die Bedeutung genetischer Daten, deren Informationsgehalt keineswegs eindeutig ist, weil sie lediglich Wahrscheinlichkeitsaussagen über körperliche Ausprägungen und mögliche Krankheiten machen. Die damit verbundene Ungewissheit wirft Fragen nach Handlungsmöglichkeiten und Entscheidungserfordernissen auf, die die Betroffenen mit sich selbst, in ihrer Paarbeziehung und mit ihren Angehörigen diskutieren, neu einordnen und in ihre Selbst- und Familienverhältnisse integrieren müssen. Diese Abwägungen werden durch neu geschaffene Orte, z.B. genetische Beratungsstellen, Brustkrebszentren oder einschlägige Internet-Plattformen, sowie durch institutionelle Verfahren und Regelungen, z.B. das Gendiagnostik-Gesetz und medizinische Angebote, unterstützt, beeinflusst und reguliert. Diese neuen Institutionen strukturieren intersubjektive Verständigungsprozesse, indem sie soziale Räume, Handlungsempfehlungen und Deutungen bereitstellen, die von den Beteiligten aufgenommen, reflektiert und in Verhalten übersetzt werden. Diese Institutionen und Normen bilden, wie Ara Wilson ausführt, eine »infrastructure of intimacy« mit rahmender und begrenzender Wirkung, sie spricht von einer »gated intimacy« (Wilson 2012, 33).⁶

⁶ Vgl. auch Ara Wilsons Aufsatz in diesem Heft.

Die mit der genetischen Information in intime Beziehungen eingeführten Rahmungen und Begrenzungen entstehen daraus, dass Genetik Fragen von Vererbung, Abstammung, Verletzlichkeit und Sterblichkeit aufwirft, über die zu schweigen oder zu sprechen ist. Die Anforderung, die bedrohliche und prekäre Dimension der genetischen Information an nahe und wichtige Personen zu kommunizieren und darauf gefasst zu sein, dass die Enthüllung dieser besonderen Selbst-Information auf Abwehr und Distanzierung stößt, kann Nähe und Intimität einschränken oder auch zerstören. Eine weitere Anforderung liegt darin, das mit genetischer Information verbundene ethische Dilemma zu bedenken, welche soziale Verpflichtung sich aus der Gemeinsamkeit einer genetischen Disposition ableiten lässt, ob es beispielsweise eine Verantwortung für Vererbung gibt und wie eine solche überhaupt angemessen umgesetzt werden kann. Konkret-alltäglich besteht die Anforderung darin, die intersubjektive Bedeutung von genetischer Information auszuhandeln und gemeinsam festzulegen, welcher Stellenwert dieser Information für die Herstellung von Nähe, Verbundenheit und Verpflichtung zukommt. Im Zuge dieser intersubjektiven Auseinandersetzung kann Intimität erzeugt und intensiviert werden, es ist aber auch möglich, dass enge Beziehungen, Nähe und Intimität durch genetisches Wissen aufgelöst, dass Grenzen und Tabus etabliert (wie im Beispiel der Tochter der zu Beginn zitierten Frau Wolf) oder Schuldzuschreibungen aktiviert werden.

Die mit genetischer Information verbundene Anforderung der Enthüllung und Entblößung von prekären Aspekten der eigenen Person ist dabei mit zwei einander widersprechenden Bestrebungen konfrontiert: Einerseits gibt es – wie z.B. die Einführung des Gendiagnostik-Gesetzes zeigt – ein gesellschaftliches Bemühen, Privatsphäre zu schützen und Datenmissbrauch durch z.B. Krankenkassen und Versicherungen einzudämmen. Andererseits aber transportiert die genetische Information auch eine Aufforderung zur Selbst-Entblößung. Wenn etwa, wie im eingangs erwähnten Beispiel der Angelina Jolie, ein offensiver Umgang mit genetischen Daten nach dem Motto »Das kann (und soll) jeder von mir wissen« propagiert wird, verändern sich im Zuge dessen auch Kriterien für Nähe, Zugehörigkeit und Verbundenheit. So kann durch die aktive Adressierung einer Gruppe von »MerkmalsträgerInnen« eine neue, auf körperlicher Information basierende Gemeinschaft all derjenigen geschaffen werden, die ein »faulty gene« haben. Wenn der Umgang mit genetischen Informationen normativ mit einem »Bezeichnungszwang« (Maier 2010, 159) verbunden wird, der es den betroffenen Personen abverlangt, sich neu zu kategorisieren, während alle anderen unbezeichnet bleiben, und damit als »normal« und als »nicht fehlerhaft« gelten, dann wird diese Norm auch in intimen Beziehungen zum Gegenstand von Verhandlungen.

Das mit der neuen genetischen Klassifikation verbundene Verunsicherungs- und Stigmatisierungspotenzial wird gesetzlich (GenDG) sowie durch medizinische Beratungs- und Behandlungsformate (z.B. Pränatal-Diagnostik, Vor-

sorge-Untersuchungen, präventive Brustentfernung) einzuschränken versucht. Koordinierte Aktivitäten sollen helfen, den Wahrscheinlichkeitscharakter der genetischen Information zu strukturieren. Zugleich aber begrenzen diese institutionalisierten Angebote und Einrichtungen den Spielraum für Bilanzierungen von je eigenen Vorstellungen eines geschlechtlich-sexuellen Selbst und die Bandbreite von Formen und Praktiken intimer Nähe und Verbundenheit. Die mit der genetischen Information einher gehende Logik von Verdacht, Beobachtung, Diagnose und Kontrolle unterwirft auch intime Beziehungen den Kriterien von Vererbung, Risiko und Abweichung. Sie sorgt dafür, dass in intimen Beziehungen die Sorge, sich »richtig« zu verhalten, und der Bedarf nach Expertise, also sachlich-rationaler Erklärung und Beratung, steigen.

Literatur

- Berlant, Lauren (Hrsg.) (2000): *Intimacy*. Chicago.
- Butler, Judith (2010): Überlebensfähigkeit, Verletzbarkeit, Affekt. In: dies.: *Raster des Krieges. Warum wir nicht jedes Leid beklagen*. Frankfurt a.M. / New York, 39–64.
- BzgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2012): *Forum Sexuaufklärung und Familienplanung Heft 2, Vorgeburtliche Untersuchungen*. Köln.
- Douglas, Mary (1991): *Wie Institutionen denken*. Frankfurt a.M.
- Feuerstein, Günter / Kollek, Regine (2001): Vom genetischen Wissen zum sozialen Risiko. Gendiagnostik als Instrument der Biopolitik. In: *Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament B 27*, 26–33.
- GenDG (2009): Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz / GenDG). <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/gendg/gesamt.pdf> (25.11.2013).
- Giddens, Anthony (1992): *The Transformation of Intimacy. Sexuality, Love and Eroticism in modern Societies*. Stanford.
- Hallowell, Nancy (1999): Doing the right thing. Genetic risk and responsibility. In: *Sociology of Health and Illness* 21 (5), 597–621.
- Jamieson, Lynn (2011): Intimacy as a Concept: Explaining Social Change in the Context of Globalisation or Another Form of Ethnocentrism. In: *Sociological Research online* 16 (4) 15, 1–13 <http://www.socresonline.org.uk/16/4/15.html> (25.11.2013).
- Jolie, Angelina (2013): My medical choice. http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=0 (21.11.2013).
- Lemke, Thomas / Liebsch, Katharina / Eißing, Tabea / Hoeltje, Bettina / Manz, Ulrike / Plümcke, Tino (2013): Genetische Diskriminierung in Deutschland? Erfahrungen von Andersbehandlung und Benachteiligung aufgrund genetischer Krankheitsrisiken. In: *Soziale Welt* 64, Heft 3, 269–290.
- Lippman, Aby (1991): Prenatal Genetic Testing and Screening. Constructing Needs and Reinforcing Inequities. In: *American Journal of Law & Medicine* 17 (1 / 2), 15–50.
- Maier, Maya S. (2010): Bekennen, Bezeichnen, Normalisieren. Paradoxien sexualitätsbezogener Diskriminierungsforschung. In: Hormel, Ulrike / Scherr, Albert (Hrsg.): *Diskriminierungsforschung. Grundlagen und Forschungsergebnisse*. Wiesbaden, 151–162.
- Meindl, Alfons / Ditsch, Nina / Kast, Karin / Rhiem, Kerstin / Schmutzler, Rita K. (2011): Familiäres Mamma- und Ovarialkarzinom. Neue Gene, neue Therapien, neue Konzepte. In: *Deutsches Ärzteblatt Studieren.de*, 4. 26–28; <http://www.aerzteblatt.de/archiv/89359/> (25.11.2013).

- Müller-Wille, Staffan / Rheinberger, Hans-Jörg (2009): *Das Gen im Zeitalter der Postgenomik. Eine wissenschaftshistorische Bestandsaufnahme.* Frankfurt a.M.
- Paslack, Rainer / Simon, Jürgen (2005) : Reaktionen des Rechts auf genetische Diskriminierung und ihre ethische Begründung. In: *Biopolitik. Leviathan Sonderheft 23*, hrsg. von Wolfgang van den Daele, 123–152.
- Rose, Nicolas (2007): *The politics of life itself. Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century.* Princeton, NJ.
- Samerski, Silja (2007): The ›decision trap‹: How genetic counseling transforms pregnant women into managers of fetal risk profiles. In: O'Malley, Pat / Hannah-Moffat, Kelly (eds.): *Gendered risks.* London, 55–74.
- Wilson, Ara (2012): *Intimacy. A Useful Category of Transnational Analysis.* In: Pratt, Geraldine / Rosner, Victoria (Hrsg.): *The Global and the Intimate: Feminism in Our Time.* New York, 31–56.
- Dies. (2014): *Intimität. Eine nützliche Kategorie transnationaler Analyse.* In: *feministische studien*, Heft 1, 63–78.