

DOKUMENTATION DER NETZWERKTAGUNG 2011

GLÜCKLICHE FAMILIEN – TROTZ ODER WEGEN PRÄNATALDIAGNOSTIK?

11. – 13. FEBRUAR 2011 IN BERLIN-WANNSEE

Prof. Dr. Barbara Katz Rothman	2
25 Jahre Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnostik und die Familie – Erfahrungen aus den USA	
Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust	10
Familien mit einem Kind mit Behinderung, behinderte Familien? Oder besser: Familien mit einem Kind mit Behinderung, besondere Familien?	
Protokoll der Netzwerktagung 2011	
1. Berichte bundesweit	18
2. Berichte aus dem Netzwerk	21
3. Mütter von Kindern mit Behinderungen und Vertreterinnen von Selbsthilfeorganisationen kommen im Netzwerk zu Wort	23
4. Berichte aus den Arbeitsgruppen	
Kind mit Behinderung – behinderte Familie? mit Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust	25
Das Erleben von Spätabbrüchen: Individuelle moralische Verantwortung und gesellschaftliche Zwänge mit Dr. Sigrid Graumann	27
Präimplantationsdiagnostik - Stimmen unsere Argumente noch? mit Mareike Koch und Silke Koppermann	28
5. Schlussrunde	30
Pressmitteilung nach der Netzwerktagung	31
Erklärung des Netzwerks zur Präimplantationsdiagnostik	33
Aktuelle Informationen	
Stellungnahme des Ethikrats zur Präimplantationsdiagnostik	36
Bericht zur Aufklärung vor Ultraschall (IQWiG)	37
Bevorstehende Änderung der Mutterschaftsrichtlinien zu den Ultraschallscreenings (GBA)	37
Theresia Degener in den Ausschuss zur UN-Behindertenrechtskonvention gewählt	38
Mehr später Schwangerschaftsabbrüche – gemeldet	39
Material- und Buchempfehlungen	39

PROF. DR. BARBARA KATZ ROTHMAN

25 JAHRE SCHWANGERSCHAFT AUF ABRUF.
VORGEURTICHE DIAGNOSTIK UND DIE FAMILIE –
ERFAHRUNGEN AUS DEN USA

Prof. Dr. Barbara Katz Rothman lehrt Soziologie an der City University of New York. Zu ihren Arbeitsschwerpunkten gehören die Themen Hebammenwesen und Hausgeburten. In diesem Zusammenhang hat sie 1986 das Buch „The Tentative Pregnancy“ geschrieben. Es wurde 1990 unter dem Titel „Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnostik und die Zukunft der Mutterschaft“ ins Deutsche übersetzt und war von Einfluss auf die Arbeit unseres Netzwerks.

Es dauert nur eine Generation, bis Neues zur Gewohnheit wird. Die Zeitschrift „Chronicle of Higher Education“ bringt im September immer eine lesenswerte Kolumne, in der wir, die Professorenschaft, auf die neuen Erstsemester eingestimmt werden. College Erstsemester sind 18 Jahre alt; der derzeitige Jahrgang ist 1992 geboren. Die Welt, in der sie groß geworden sind, ist nicht die, in der ich lebe. Für diesen Jahrgang hat es z.B. *nie* ein Land namens Tschechoslowakei gegeben, gab es *immer* den DNA-Fingerabdruck, war die Post *immer* ein Verlustgeschäft, betrug der US-Bundshaushalt *immer* mehr als eine Billion Dollar, hatten Computer *immer* CD-Laufwerke und wirkte Raumschiff Enterprise *immer* antiquiert.

Veränderungen, die einst Erstaunen weckten, werden schnell Teil des täglichen Lebens. Das gilt auch für die erstaunlichen Veränderungen im Blick auf die Entstehung des Lebens selber. Es gab *immer* Abtreibungskliniken. Es gab *immer* Ultraschall als Baby-Fernsehen. Frauen konnten *immer* erfahren, dass der Fötus ein Down Syndrom hat und abtreiben. Alle Menschen wussten *immer* viele Monate im Voraus, ob das Baby ein Junge oder ein Mädchen wird.

Wir, die wir älter sind, wissen, dass das nicht immer so war. Erst in den letzten vierzig Jahren, durch die Einführung von Ultraschall und Amniozentese, können Frauen, während sie noch schwanger sind, erfahren, was für ein Baby sie bekommen. Manchmal tun sie das eher spaßeshalber. Seit Urzeiten hat man zu raten versucht, ob eine Frau mit einem Jungen oder einem Mädchen schwanger ist: Sitzt es hoch oder tief? Hat sie mehr Morgenübelkeit oder we-



Barbara Katz Rothman

niger? Wenn man den Ehering über ihrem schwangeren Bauch pendeln lässt, in welche Richtung schlägt er aus? Aber das Raten ist jetzt abgeschafft worden: Ein für das Betrachten von Ultraschallbildern ausgebildetes Auge kann etwas *wissen*, mit Sicherheit wissen.

Dies Wissen, sagte man uns, hat keine ernsthaften Folgen. Es kann zwar gefährlich werden für Indien oder Asien, aber nicht für Frauen in Amerika und Europa – sie könn-

ten das vielleicht brauchen, um die Tapete für das Kinderzimmer auszusuchen oder die Babyausstattung zu kaufen, aber es würde nicht groß etwas ändern. Ich werde darauf noch zurückkommen.

Die andere Art des Wissens, die man auf diese Weise erhalten kann, ist offensichtlich ernst, sehr ernst, so ernst wie Leben und Tod. Durch pränatale Tests erkennt man – früh genug, um die Schwangerschaft abzubrechen –, welche Frauen Föten mit einem Down Syndrom, mit Neuralrohrdefekten oder einer ganzen Reihe anderer, mehr oder weniger verheerender Merkmale in sich tragen. In der aktuellen angespannten Abtreibungssituation in Amerika gibt es nicht Ernsteres. Mit diesen Tests kann eine Frau nicht nur entscheiden, ob sie zum gegenwärtigen Zeitpunkt bereit ist, Mutter zu werden oder nicht, sondern auch, ob sie bereit ist, Mutter eines solchen Kindes zu werden oder nicht.

Damit ist – oder war, sollte ich wohl sagen – etwas wahrhaft Neues in die Welt gekommen. Natürlich, wir Menschen passen uns Veränderungen an, darin sind wir gut. Wir steigen in New York in ein Flugzeug und steigen eine verlorene Nacht und acht Stunden später in Berlin wieder aus, stellen lachend fest, dass der menschliche Körper dafür einfach nicht gemacht ist, seufzen kurz auf – und machen weiter. Wir plaudern per Handy mit Menschen am anderen Ende der Welt oder mit Menschen, die uns gerade auf der Straße entgegen kommen, und fragen uns, wie wir je ohne zurechtgekommen sind. Wir halten an einer halbgenauen Idee von „Natürlichkeit“ fest, im Gegensatz zu den Merkwürdigkeiten, ja, Verrücktheiten des heutigen Lebens, aber wir werden damit fertig und passen uns an und kommen gut klar. Wir stellen fest, manchmal im Ernst, aber meistens scherzhaft, dass die Evolution Menschen für diese oder jene Technologie nicht gemacht hat, dass wir nicht die richtigen Gene haben, um das Leben, das wir geschaffen haben, zu bewältigen.

Meist hat mich diese Argumentation nicht besonders interessiert: Zweifellos hat die Evolution des Menschen nicht Kaffee, Stühlen oder Kontaktlinsen im Blick gehabt. Aber mein Körper ist total abhängig davon, und nichts erscheint mir natürlicher, als morgens aufzustehen, meine Linsen einzusetzen, mir einen Kaffee einzugießen und mich zu hinsetzen.

Im Kontext von Schwangerschaft und Geburt interessiert mich aber doch, was natürlich ist, was evolutionär geworden ist, wie es „eigentlich“ sein sollte. Vielleicht habe ich ein spezielles psychologisches Problem, aber vielleicht interessiert es mich deshalb, weil Menschen bei der Entstehung von Nachkommen so dicht wie sonst nie am evolutionären Prozess dran sind. Was bedeutet es, mit der Physiologie und Psychologie der Schwangerschaft herumzupfuschen? Was macht das mit uns als Individuen, als Familienmitglieder und als Mitglieder der umfassenderen Familie, der Menschheit?

Seit Urzeiten, seit es das erste als Frau identifizierbare Wesen gab, war Schwangerschaft eine Reise ins Unbekannte. Und das wird natürlich auch so bleiben – was kann man schon wirklich wissen über eine noch nicht geborene Person? Aber selbst das, was wir heutzutage wissen können, das Geschlecht und ob eine bestimmte „Krankheit“ oder ein „Syndrom“ vorliegt oder nicht, selbst das ist weit mehr als je eine Frau früher wissen konnte. Die Tests lassen uns glauben, sie geben uns das Gefühl, dass wir wüssten, was für ein Kind wir haben werden. Aber Elternwerden bleibt trotzdem und unausweichlich ein Sprung in eine unbekanntere Zukunft, über die wir nichts wissen können. Wir können beschließen, dass wir kein Kind mit einer geistigen Behinderung großziehen wollen, und wissen doch, dass jedes Kind durch einen Unfall plötzlich ein solches Kind werden kann. Die Tests lassen uns glauben, dass die Reise gut ausgeschildert ist, sie geben uns einige „Informationen“ und lassen uns glauben, dass wir etwas wissen.

Aber obwohl das, was wir erfahren, so begrenzt ist, müssen wir darüber nachdenken, was das auf diese Weise erfahrene Wissen bedeutet. Das waren die Fragen, die mich „Schwangerschaft auf Abruf“ schreiben ließen. Ich habe dabei gelernt, was diese neue Information für Konsequenzen hat und welche harten Entscheidungen Frauen dadurch aufgenötigt werden.

Das ist jetzt fünfundzwanzig Jahre her: Das Buch hat es schon dabei *immer* gegeben. Wir haben *immer* gewusst, was eine „Schwangerschaft auf Abruf“ ist, eine Schwangerschaft, die entweder zu einem Abbruch oder zu einem Baby führen kann; wir haben *immer* gewusst, dass eine Frau

die Kindsbewegungen anders fühlt, wenn sie das Geschlecht weiß; und wir haben *immer* gewusst, wie absolut herzerreißend und schrecklich diese Abbrüche sind.

Eine der wichtigsten Veränderungen, die sich seitdem vollzogen haben, ist fast unbemerkt an uns vorbeigezogen, dass diese Tests zu etwas völlig Normalem geworden sind. Als ich „Schwangerschaft auf Abruf“ schrieb, war humangenetische Beratung in den USA oft die erste und wichtigste Informationsquelle für Frauen, die sich einem Test unterziehen wollten, und „Test“ bedeutete Amniozentese. Obwohl genetische Beratung immer noch Bestandteil einiger pränataler Tests ist, bestehen die meisten Tests inzwischen aus routinemäßig durchgeführten Bluttests und Ultraschalluntersuchungen. Frauen treten in den Diagnoseprozess ein, ohne dass ihnen bewusst ist, auf was für eine Rolltreppe sie da ihren Fuß setzen.

Man hat mich gebeten, für diesen Vortrag die aktuellen Daten zur Verbreitung pränataler Tests in den USA zusammenzutragen, aber es ist einfach nicht möglich, an solche Zahlen zu kommen. Es gibt kein zentrales System der Gesundheitsversorgung, keine zentrale Struktur der Krankenversicherung und keine standardisierten Erhebungen in der Schwangerenvorsorge, also auch keine zentralen Statistiken. Wir haben nicht einmal vollständige und verlässliche Zahlen über die Müttersterblichkeit. Ich habe eine Untersuchung gefunden, der zufolge Amniozentesen und vermutlich auch mütterliches Serumscreening in den USA seltener vorgenommen werden als in Frankreich, vor allem bei Frauen der unteren Bildungsschicht. Aber das ist kaum überraschend: Frauen der unteren Bildungsschicht sind ärmer, und Armut ist in den USA das grundlegende Kriterium für den Zugang zu Gesundheitsleistungen. Sehr arme Frauen und Frauen mit sehr geringer Schulbildung oder auch nur sehr junge Frauen kommen in den USA erst in die Schwangerenvorsorge, wenn es längst zu spät für sinnvolle pränatale Tests ist.

Trotzdem versichere ich Ihnen, dass pränatale Tests in den USA heute in einem kaum überbietbaren Maße zur Routine geworden sind und selbstverständlich in Anspruch genommen werden. Und das gilt ebenso für Deutschland. Ultraschall ist allgegenwärtig. Die populäre Vorstellung ist, durch das Verhalten von ÄrztInnen stets von Neuem bes-

tätigt, dass Ultraschall eine Chance ist, „Bindung“ zum Baby herzustellen, es zu „sehen“, sein Geschlecht zu erfahren und sicherzustellen, „dass alles in Ordnung ist“. Dass die Untersuchung als „Beruhigung“ dargestellt wird, wirft natürlich die Frage auf, was passiert, wenn sich diese Beruhigung nicht einstellt. Aber selten habe ich eine Frau getroffen, die diesem ersten Ultraschall mit Beklommenheit entgegenschau und Angst davor hatte, was das Bild zeigen würde. Ultraschall wird einfach nicht als „Test“ wahrgenommen, sondern als ein wunderschöner Passage-Ritus der Schwangerschaft, der das Kind „wirklich“ werden lässt.

Das gilt ebenso für Bluttests. Schwangeren Frauen wird Blut abgenommen, ohne dass ihnen klar ist, wohin das führen kann: zur Entscheidung für eine Abtreibung. Der Bluttest wird vielmehr als Routinecheck dargestellt, der der Gesundheit der Mutter und der Beruhigung über das Ungeborene dient. Kurz, die Schwelle zur „vorgeburtlichen Diagnostik“ ist heute viel undeutlicher als vor 25 Jahren. Die meisten vorgeburtlichen Diagnosen, die vorgenommen werden, sind nicht Folge einer bewussten Entscheidung der Frauen. Sie sind nicht etwas, das sie gewählt haben, sondern etwas, das ihnen passiert. Bei einem Routineultraschall wird etwas gesehen, bei einem gewöhnlichen Bluttest hat sich etwas ergeben – und sie stehen vor den herzerreißenden Entscheidungen, zu denen die Diagnostik sie zwingt.

Die Hauptthese von „Schwangerschaft auf Abruf“ ist im Titel enthalten: Schwangersein hat sich grundlegend verändert. Mit den vorgeburtlichen Tests ist Schwangerschaft zu einem Status geworden, der Frauen verpflichtet, alle Verhaltensstabus und Vorschriften für eine Schwangerschaft einzuhalten, Alkohol zu vermeiden und vernünftig zu essen, und doch die ganze Zeit zu wissen, dass sie möglicherweise nicht auf eine Geburt, sondern auf eine Abtreibung zusteuern. Die Situation einer Schwangerschaft auf Abruf ist immer noch sehr schwierig (das ist natürlich stark untertrieben), aber das ist nicht die Situation, in der sich die meisten Frauen heute befinden. Pränataldiagnostik betrifft inzwischen nicht nur die Frauen, die sich von Anfang an als Risikoschwangerschaft verstehen, sondern alle Frauen. Frauen betreten die Rolltreppe zu einer gefährlichen invasiven Amniozentese oder einem anderen im engeren

Sinne diagnostischen Test, deren Schwangerschaft gar nicht „auf Abruf“ ist.

Ich beschäftige mich jetzt erneut mit diesem Problem und arbeite an einem Buch mit dem Arbeitstitel „Keine andere Wahl“ („My Only Choice“). Dieser Titel beschreibt mein derzeitiges Anliegen: In dem unverändert kontroversen, unlösbaren Streit um die Abtreibung wird „Wahl“ gegen „Leben“ gestellt^{*)}. Frauen, die früher eine schlechte Diagnose bekamen und sich für eine Abtreibung entschieden, und auch Frauen in der gleichen Situation, die ich heute befrage oder von denen ich heute höre, verwenden das Wort „Wahl“ nie uneingeschränkt. Sie haben nie das Gefühl, dass sie eine Abtreibung „gewählt“ haben. Sie taten, was sie tun mussten, sie wählten, was sie wählen mussten.

Das ist wohl einfach so bei Abtreibungen als einer existenziellen Erfahrung, oder vielleicht ist das das Kennzeichen existenzieller Erfahrungen überhaupt. Wann treffen wir jemals eine Entscheidung wirklich frei von Zwängen? An welchem Punkt überwiegt der Zwang gegenüber dem Gefühl der Wahlfreiheit? Und wie schmerzlich ist der Widerspruch, wie groß die Ironie, dass in unserer Welt der Wahlfreiheit, in der amerikanischen Abtreibungsdiskussion, in der es so sehr um die „freien Wahl“ geht, gerade die Frauen, die die sozial am ehesten akzeptierte Entscheidung treffen, am wenigsten das Gefühl einer freien Wahl haben.

In dieser Hinsicht besteht ein deutlicher Unterschied zwischen den Vereinigten Staaten und Deutschland. Während in Deutschland der Abbruch einer ungewollten Schwangerschaft zu einem frühen Zeitpunkt allgemein akzeptiert ist, eine Abtreibung nach einer vorgeburtlichen Diagnose aber problematisch erscheint, ist die Situation in den Vereinigten Staaten genau umgekehrt. Die Entscheidung, einen potentiell behinderten Fötus abzutreiben, ist die Abbruchentscheidung, die in Amerika am stärksten akzeptiert ist, viel stärker als ein Abbruch, weil eine Frau einfach kein Kind haben will.

^{*)} Die beiden Kampfbegriffe heißen „pro choice“ und „pro life“. „Choice“ kann sowohl mit Wahl (-freiheit) als auch, vor allem im Kontext des Schwangerschaftsabbruchs, mit Entscheidung (-sfreiheit) übersetzt werden und wird oft im Sinne des deutschen Begriffs der Selbstbestimmung verwendet.



Einige Hebammenschülerinnen aus Augsburg, ganz links Jutta Schulz

„Wahlfreiheit“ macht es einer Frau nicht einfacher, die glaubt, ihr Kind töten zu müssen, um ihm künftiges Leiden zu ersparen. Hier kann ich erneut Frankreich zum Vergleich heranziehen. Eine breit veröffentlichte Studie zur Intensivbehandlung von Neugeborenen vergleicht die französische Situation, in der es die ÄrztInnen sind, die allein entscheiden, wann die Behandlung abgebrochen wird und die Kinder sterben dürfen, mit der Situation in den USA, wo die Eltern diese Entscheidung treffen. In beiden Fällen trauern die Eltern, aber während die französischen Eltern nach einer Phase der Trauer ihr Leben weiterführen können, stellen die amerikanischen Eltern ihre Entscheidung später ständig in Frage und leiden neben der Trauer vor allem unter Schuldgefühlen. Die Ideologie der Entscheidungsfreiheit verstärkt dies noch, weist die ganze Schuld und Verantwortung der Frau selber zu und gratuliert ihr dann für ihre „vernünftige“ Entscheidung. Andere, traditionellere Gesellschaften, die vergleichbare Entscheidungen nach der Geburt treffen, um einem Neugeborenen ein Leben voller Leid durch Kindstötung zu ersparen, haben diese Entscheidung der Mutter aus der Hand genommen. In den USA legen wir diese Entscheidung voll und ganz in die Hand der Mutter – und waschen unsere Hände in Unschuld.

Bevor pränatale Tests auf Down Syndrom eingeführt wurden, verschwanden Kinder, die mit einem Down Syndrom zur Welt kamen, gleich nach der Geburt in Pflegeheimen. Frühförderprogramme waren unbekannt. Als pränatale Tests entwickelt wurden, gab es keine Behindertenrechtsbewegung, – der Gedanke war ganz unvorstellbar. In den vergangenen vierzig Jahren und vor allem in den letzten zwanzig Jahren

haben sich die gesellschaftlichen Vorstellungen und Bilder von Behinderung grundlegend gewandelt. In den Jahren seit der Veröffentlichung von „Schwangerschaft auf Abruf“ ließ man in Fernsehserien *immer* Menschen mit einem Down Syndrom auftreten, wurden in der Werbung z.B. für Fast Food, *immer* Kinder im Rollstuhl gezeigt; und war die Gehörlosenkultur *immer* ziemlich schick. Und in dem gleichen Zeitraum haben pränatale Tests zur Vermeidung von Behinderungen eine immer stärkere Verbreitung gefunden.

Es ist schon oft festgestellt worden, dass aufgrund unserer starken „Lebensschutz“-Bewegung das Leben in den USA mit der Empfängnis beginnt – und mit der Geburt endet, jedenfalls was die öffentliche Verantwortung betrifft. Als Amniozentesen eingeführt wurden, waren es reiche Frauen, die sich diese Tests und die Beruhigung, die sie bringen, oder die Abtreibung leisten konnten. Zunehmend beobachten wir ein neues Phänomen, dass nämlich relativ gut situierte Eltern sich ein Kind mit einer (kostspieligen) Behinderung leisten können und ärmere Eltern eine Abtreibung brauchen. Ich kann mich dafür nur auf Einzelfälle berufen, aber es ist neuerdings fast „schick“, ein Kind mit einer Behinderung zu haben, vielleicht vor allem ein Kind mit Down Syndrom. Denken Sie daran, wie Prominente wie Sarah Palin mit ihren behinderten Kindern gezeigt werden.

Bei Diskussionen zu diesem Thema in den Vereinigten Staaten bitte ich die Leute manchmal, sich vorzustellen, dass sie an dem Tag, an dem sie erfahren, dass der Fötus, sagen wir, ein Down Syndrom hat, gleichzeitig erfahren, dass sie im Lotto gewonnen haben. Wenn das für sie einen Unterschied macht, geht es nicht um die Tragik eines behinderten Kindes, sondern um finanzielle Belastungen und fehlende öffentliche Unterstützung und insofern um eine sozusagen marktförmige Eugenik, die zu einem sonderbaren Muster führt: Sehr arme Frauen, die nicht früh genug „pränatale Vorsorge“ bekommen, fallen durch die Ritzten und bekommen Kinder mit einem Down Syndrom und anderen diagnostizierbaren Behinderungen, und natürlich mit all den nicht-diagnostizierbaren, nicht-genetischen Behinderungen, die durch die Armut selbst verursacht werden. Und Elitefamilien, die es sich leisten können, ihren Kindern alles zu geben, was sie brauchen, bekommen Babys

mit einem Down Syndrom. Der Rest der amerikanischen Frauen, die ganze Bandbreite der Mittelklassefrauen, „entscheiden“ sich dafür, die Schwangerschaft abzubrechen, wenn sie mit einer pränatalen Diagnose konfrontiert werden, für die sie sich gar nicht bewusst entschieden haben.

Das ist alles so wahnsinnig deprimierend – können wir uns über etwas anderes reden?



Zurück zum Thema der vorgeburtlichen Feststellung des Geschlechts.

Über die vorgeburtliche Feststellung des Geschlechts ist zu sagen, was wohl jede Mutter ihrem 15jährigen Sprössling zum Thema Geschlechtsverkehr sagt: Was wie harmloser Spaß aussieht, kann ernste Konsequenzen haben. Vor der Geburt das Geschlecht zu erfahren ist weitaus folgenreicher, als die meisten offenbar glauben. In „Schwangerschaft auf Abruf“ habe ich gezeigt, dass das Wissen über das Geschlecht des Ungeborenen einen Einfluss darauf hat, wie Frauen die Kindsbewegungen erfahren. Ich habe auch gezeigt, dass Frauen überraschenderweise eher enttäuscht waren, wenn sie erfuhren, dass das Kind ein Junge war und nicht ein Mädchen. Ich stellte die These auf, dass das etwas mit dem „Andersein“ des Ungeborenen zu tun hat, mit der Distanz, die ein als männlich identifiziertes Ungeborenes in die verletzliche Einheit-in-der-Zweiheit einbringt, die so zentral für Schwangerschaft ist.

Höchst bemerkenswert finde ich, dass wir 25 Jahre später mehr oder weniger NICHTS über die Konsequenzen wissen, die die vorgeburtliche Feststellung des Geschlechts hat. Ich suche seit Jahren nach Studien dazu und bemühe mich, Forschungsprojekte zu fördern und DoktorandInnen zu unterstützen, die die Auswirkungen des Ge-

schlechts auf die Ernährung während der Schwangerschaft, auf medizinische Eingriffe und auf das Körpergefühl schwangerer Frauen untersuchen wollen. Wir wissen nichts über so grundlegende Fragen wie die, ob sich seit der routinemäßigen Feststellung des Geschlechts der Unterschied zwischen Jungen und Mädchen im Geburtsgewicht oder im Blick auf Komplikationen bei der Geburt verändert hat. Tendieren GeburtshelferInnen eher bei männlichen oder eher bei weiblichen Ungeborenen zu einem Kaiserschnitt? Ist ihr eigenes Geschlecht von Einfluss? Es gibt in diesem Zusammenhang Dutzende von Fragen – aber alles was bisher untersucht wurde ist, dass „Andere“ und zu „Anderen“ erklärte Leute an ganz anderen Orten Ultraschall einsetzen, um die Geburt von männlichen Kindern sicherzustellen.

Vor 25 Jahren war Geschlechtswahl der große moralische Abgrund, der letzte Schritt auf dem abschüssigen Weg, der mit der Zulässigkeit von Schwangerschaftsabbrüchen bei einer nicht mit dem Leben vereinbaren Krankheit, bei der das Kind ohnehin sterben würde, beginnt, sich kurz auf der moralisch hochstehenden Begründung einer schweren Behinderung ausruht, auf den steinigen Felsen sozial unerwünschter Eigenschaften wie Taubheit oder genetisch unbewiesener Hinweise auf Alkoholismus und dergleichen ins Wanken kommt und schließlich mit Geschlechtswahl ganz abrutscht. Das gilt heute nicht mehr in dieser Form. In den Vereinigten Staaten gibt es jetzt eine ernsthafte Diskussion über die Legitimität der Geschlechtswahl – nicht durch Abtreibung, sondern durch Präimplantationsdiagnostik, Spermiselektion oder die Wahl des Empfängniszeitpunkts, kurz alles, was Erfolg verspricht für das, was „Familien ausbalancieren“ (family balancing) genannt wird.

Dazu muss man wissen, dass die Präimplantationsdiagnostik für Menschen mit einer genetischen Störung in den Vereinigten Staaten zur Routine geworden ist, und deshalb erscheint eine gleichzeitige Geschlechtswahl eine ganz vernünftige Maßnahme. Einem Paar mit zwei Söhnen, die, sagen wir, ein Risiko für Tay Sachs oder Cystische Fibrose oder eine andere rezessive Krankheit mit einem Risiko 1:4 haben, kann durchaus eine Präimplantationsdiagnostik empfohlen werden. Und wenn die Reproduktionstechniker einmal dabei sind,

die Embryonen auf die gesuchte Krankheit zu testen, werden sie auch deren Geschlecht feststellen. Dem Paar männlichen Embryonen einzupflanzen, wenn sie sich eine Tochter wünschen, kann dann schon lieblos erscheinen.

Das gehört in den USA inzwischen zum medizinischen Standard. Neu ist, dass Präimplantationsdiagnostik zum Ausbalancieren von Familien in Fällen genutzt wird, bei denen es keine krankheitsrelevanten Gründe für das Verfahren gibt. Dabei ist zu bedenken, dass das Problem nicht, wie bisher in Deutschland, durch ein Verbot der Präimplantationsdiagnostik umgangen werden kann, da andere Reproduktionstechniken wie Spermiselektion auf ihre Einsatzmöglichkeiten für Geschlechtswahl überprüft werden. Auch das wird als „Ausbalancieren von Familien“ bezeichnet werden, ein Beispiel brillanter Werbesprache. Es ist ja nicht so, dass Familien mit drei Jungen oder drei Mädchen sich als „unausgewogen“ empfunden haben. Aber es kann wohl sein, dass in einigen Jahrzehnten solche Familien *immer* unausgewogen waren und normale, gesunde Familien *immer* eine in etwa gleiche Verteilung von Jungen und Mädchen haben.

Das Ausbalancieren von Familien durch Präimplantationsdiagnostik wird zurzeit in den USA näher untersucht. Das Baylor College für Medicine in Houston führt eine Langzeitstudie an Familien durch, denen eine Geschlechtswahl durch genetische Tests ermöglicht wird, bevor der Embryo implantiert wird. Um das Geschlecht ihres Kindes zu bestimmen, nutzen Eltern jetzt also In-vitro-Fertilisation und die Untersuchung von bestimmten Embryonen vor der Implantation, Techniken, die wir bisher mit Unfruchtbarkeit oder genetischen Krankheiten in Verbindung gebracht haben. Das heißt, nur um sicherzustellen, dass ein Robert kommt, wenn sie einen Robert wollen, oder eine Roberta, wenn sie eine Roberta wollen, unterziehen sie sich unnötig einem riskanten, unangenehmen Mechanismus der Empfängnis. Der Beitrag von Baylor zu diesem Prozess ist die Beobachtung der Folgen durch wissenschaftliche Forschung.

Das Forschungsteam hat vorsichtshalber mitgeteilt, dass sie in die Studie nur Eltern aufnehmen werden, die ihre Familien „ausbalancieren“ wollen, also Eltern, die schon ein oder mehrere Kinder eines Geschlechts haben und ein Kind mit dem anderen Ge-

schlecht wollen. Die Forschung bemüht sich also um eine gewisse Fairness: Eltern, die einfach nur Jungen oder Mädchen bevorzugen, dürfen nicht teilnehmen. Stattdessen müssen sie ein Mädchen haben und einen Jungen wollen oder einen Jungen haben und ein Mädchen wollen. Ausgewogenheit – wer könnte etwas dagegen einwenden?

Das Forschungsteam wird die Kinder und auch ihre Familien einige Jahre lang begleiten, um zu untersuchen, was in der Studie „soziale und gesundheitliche Auswirkungen“ genannt wird. Mit anderen Worten: Wie werden sich Robert und Roberta entwickeln? Werden sie gesund sein? Werden ihre Eltern sie lieben und sie akzeptieren, wie sie sind?

Das sind wichtige sozialpsychologische Fragen. Sie stehen in Zusammenhang mit einer weiteren, häufig geäußerten Kritik: Die Möglichkeit der Geschlechtswahl vermittelt Eltern die verrückte Vorstellung, dass sie kontrollieren können, zu was für Menschen ihre Kinder sich entwickeln, und lässt uns vergessen, dass Schwangerschaft immer eine Reise ins Unbekannte bleiben wird. Wenn Robert beschließt, Tänzer oder Friseur zu werden, wie werden seine Eltern reagieren? Wenn Roberta Jeans und Stiefel und eine Stelle bei der Autobahnpolizei vorzieht und nicht so gern mit ihrer Mutter ins Wellnesszentrum fährt oder Hochzeitskleider kauft, werden ihre Eltern sich dem gewachsen sehen? Es wird mehr als nur ein paar Jahre dauern, bis wir Antworten auf diese Fragen haben. Wir sollten das aber wissen, bevor wir Eltern ermutigen, medizinische Techniken zu nutzen, um das Geschlecht ihrer Kinder auszuwählen.

Und ermutigen werden wir sie, da sollten wir uns keiner Illusion hingeben. Blättern Sie die letzten Seiten vieler gehobener amerikanischer Zeitschriften durch, und Sie werden Anzeigen für IVF-Kliniken, Eispenderrinnen, Leihmütter und eine ganze Reihe von Techniken zur Geschlechtswahl finden. In Amerika gilt: Was wir verkaufen können, verkaufen wir. Wenn also die Techniken der Geschlechtswahl sich als sicher erweisen und es damit zu Kindern kommt, die hinreichend gesund und angepasst sind, dann wird es nicht lange dauern, bis wir in Anzeigen lesen können: „Geschlechtswahl? Fragen Sie Ihren Arzt, wenn Sie weitere Informationen möchten.“

Die Baylor Studie wird die Sicherheit und die Auswirkungen nur in der ersten Phase dieses Experiments untersuchen. Es ist ein Experiment, das allmählich nicht nur all die Roberts und Robertas betreffen wird, sondern auch andere Kinder, die als Embryo für ganz andere Merkmale ausgewählt wurden – und es wird Folgen für uns alle haben. Es ist ein soziales Experiment, und die Auswirkungen werden über die Familie hinaus reichen, auf die sich die Forschung in Baylor konzentriert. Wir sollten uns ernsthaft überlegen, was wir da machen.

Offensichtlich gibt es Gegenden in der Welt, in denen männliche Kinder in einem Maße bevorzugt werden, dass sich das übliche Verhältnis von Jungen und Mädchen durch Ultraschall und andere Techniken der Geschlechtswahl bereits stark verschoben hat. Es ist allgemein üblich, dass amerikanische und europäische Fruchtbarkeits- und ReproduktionstechnikerInnen mit Abscheu auf die sinkende Zahl von Mädchen in China und Indien verweisen und selbstgerecht sagen: Wir hier im Westen nutzen diese Techniken aus guten, medizinischen Gründen; sie aber nutzen sie aus schlechten, sozialen Gründen. Und wenn sie Beispiele für ein „Ausbalancieren von Familien“ zeigen, tragen sie Sorge dafür, stets eine Frau zu nehmen, die nur Söhne hat und ein Mädchen will.

Geschlecht wird dabei dargestellt als sei es etwas völlig anderes als Behinderung. Aber BehindertenvertreterInnen und andere, die sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen einsetzen, sehen diesen Unterschied nicht so deutlich. Entscheiden sich Eltern im Westen, die diese Option haben, nicht schon jetzt gegen Kinder, die eine leichte geistige Entwicklungsverzögerung haben, einen Rollstuhl brauchen oder blind sind? Und ist eine solche Behinderung nicht das gleiche wie die, ein Mädchen in einer Gesellschaft zu sein, die Jungen höher schätzt, eine „Behinderung“, die man eigentlich viel besser durch gesellschaftliche Veränderungen überwinden könnte?

Wir erleben in der Tat weitreichende und langfristige Veränderungen in unseren Vorstellungen, was eine Familie, was ein Individuum, was Wahlfreiheit ist. Einst wurden Menschen in Familien hineingeboren, und diese Familien waren Teil größerer Gemeinschaften. Individuen waren – wohl oder übel – eingebunden in Familien, und diese Familien

kontrollierten einen großen Teil ihres Lebens. Ehen wurden von Familien arrangiert, um die nächste Generation der Familie zu sicherzustellen. Aber heute sind Familien, in den USA und zunehmend in der ganzen Welt, eine Sache der freien Wahl. Was wir heute „Wahlfamilie“ nennen, hat einige wunderbare Aspekte. Zu meiner Familie gehören eine Menge Leute, die in einem traditionellen „Familienstammbaum“ nicht erscheinen würden. Das ist ein Grund zum Feiern und ich bin glücklich darüber.

All das gute und all die Freuden unserer neuen Wahlfamilien müssen gefeiert und erhalten werden, aber wir müssen auch die problematischen Aspekte wahrnehmen. Beziehungen erhalten weniger öffentliche, soziale Unterstützung. Die Welt der Wahlfreiheit verleugnet die Lebenswirklichkeit, dass wir alle aufeinander bezogen sind, dass wir tatsächlich keine autonomen Individuen in einer Welt der Wahlfreiheit sind. Die Wahlfreiheit des Individuums wird als Wert in den Vereinigten Staaten gerade völlig auf die Spitze getrieben. Wir haben nämlich die verrückte Situation, dass wir eine öffentliche Krankenversicherung ablehnen, weil es „unamerikanisch“ scheint, wenn Individuen eine Versicherung abschließen müssen, weil das die individuelle „Wahlfreiheit“ einschränkt. Und gleichzei-

tig scheint es akzeptabel, Menschen sterben zu lassen, weil sie sich keine Behandlung leisten können. Die Betonung der Wahlfreiheit negiert kollektive Verantwortung, kollektiven Anstand.

In einem solchen Kontext wird Familie zu einer Reihe von schönen Momenten, die man kaufen kann – den kleinen Jungen im Sportdress, das Mädchen in ihrem Ballettkleidchen, Eltern, die ihnen stolz zulächeln – und zu einigen schlimmen Bildern, von denen man sich loskaufen kann – das Kind im Rollstuhl, das Kind mit Down Syndrom. Familie in diesem Kontext ist etwas, was man selbst gern will, eine Erfahrung, die man haben möchte.

Es bleibt bei der harten Wahrheit, dass jede Hochzeit und jede Geburt, jede menschliche Beziehung, die wir eingehen, unausweichlich eine Reise ins Unbekannte ist, und dass der Tod das einzige ist, das wir über die Zukunft einer jeder Geburt wissen können. Und trotzdem sagen wir jungen Menschen etwas ganz anderes: Menschen konnten *immer* wählen, wen sie heiraten wollen. Frauen hatten *immer* die Wahl, ob sie Mutter werden wollen oder nicht. Frauen hatten *immer* die Wahl, was für ein Kind sie haben wollen. Familien sind *immer* frei gewählte Arrangements.



Beate Abert moderiert zusammen mit Hildburg Wegener die Diskussion mit Barbara Katz Rothman

PROF. DR. JEANNE NICKLAS-FAUST

FAMILIEN MIT EINEM KIND MIT BEHINDERUNG, BEHINDERTE FAMILIEN?
ODER BESSER:
FAMILIEN MIT EINEM KIND MIT BEHINDERUNG, BESONDERE FAMILIEN?



Jeanne Nicklas Faust

In diesem Beitrag soll die Situation von Familien mit behinderten Kindern im Mittelpunkt stehen, wobei es um die Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Identität, die Lebensqualität und das Selbstbild der Familien geht. Dazu wird zunächst der Begriff der Behinderung beleuchtet, in inneren Bildern und als Lebenswirklichkeit. In einem zweiten Schritt wird die Konfrontation mit der Diagnose der Behinderung eines Kindes dargestellt, wobei der Bewältigungsprozess hier besonderen Raum erhält. Der dritte Punkt ist die Ausrichtung eines neuen familiären Gleich-

gewichts als Familie mit behindertem Kind und den sich daraus ergebenden Veränderungen im Familienleben über die Lebensspanne. Dazu werden Forschungsergebnisse zu Familien mit behinderten Kindern vorgestellt. Am Ende werden ressourcenorientierte Konzepte angesprochen, die Gelingensfaktoren für die Bewältigung der Herausforderung durch die Behinderung eines Kindes identifizieren helfen und gleichzeitig als Wegweiser für fachliche Unterstützung dienen können. Der Beitrag endet mit einem Fazit und Ausblick.

Einführung – das Bild von Behinderung

Mit dem Begriff Behinderung verbinden wir innere Bilder, der Mensch im Rollstuhl oder der Mensch mit Down-Syndrom erscheint als Symbol für Behinderung. Diese Bilder erhalten spezifische Zuschreibungen von Hilflosigkeit, Unterstützungsbedarf und von Leid. Gerade Leid wird oft als unausweichliche Folge von Behinderung gesehen. Damit stellen diese inneren Bilder den Gegenentwurf zum autonomen Menschen dar, dem alles offensteht. Diese kulturell geprägten Bilder leisten einer Stigmatisierung von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien Vorschub. Nicht umsonst findet sich bei *Kids – unsere Kinder mit Down-Syndrom* das Zitat „Alte Bilder durch neue ersetzen“ (KIDS, 2000). Das Leben von Menschen mit Behinderung und ihren Familien hat in den letzten 50 Jahren einen tiefgreifenden Wandel erfahren. Waren in der Mitte des 20. Jahrhunderts Menschen mit Behinderungen vom gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen, gab es kaum Einrichtungen und Dienste, die ganz normale Lebensbereiche wie Kindergarten, Schule oder Arbeitsleben für Menschen mit Behinderung repräsentierten, sind diese heute fest etabliert. Auch wenn sie an vielen Orten als Sonderinstitutionen existieren, stellt doch

niemand die Schulpflicht für behinderte Kinder oder die Möglichkeit einer Beschäftigung in der Werkstatt für behinderte Menschen in Frage. Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen und Sinnesbehinderungen steht an vielen Orten die Teilnahme an Regelangeboten offen. So finden sich zunehmend Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen und Sinnesbehinderungen auf allen Ebenen der Gesellschaft, ein Beispiel hierfür mag Minister Schäuble sein, der unabhängig von seiner Querschnittslähmung selbstverständlich sein Ministeramt ausübt.

Diese Modelle eines Lebens mit Behinderung zeigen, dass die Zuschreibungen zu einem Leben mit Behinderung wie Hilflosigkeit, Unterstützungsbedarf und Leid der Lebensrealität von Menschen mit Behinderungen nicht (mehr) entsprechen. Auch im Blick auf gesellschaftliche Entwicklungen zeigen sich wesentliche Veränderungen. Die Integration von Menschen mit Behinderung in das gesellschaftliche Leben schreitet unaufhaltsam fort, gerade im künstlerischen Bereich finden sich seit langem Menschen mit Behinderung. Diese zunehmende gesellschaftliche Integration ist begleitet von rechtlichen Veränderungen, die eine Grundlage für Gleichberechtigung und Teilhabe darstellen. Gleichzeitig haben sich medizinische Möglichkeiten, auch im Bereich der Hilfsmittelversorgung stark weiterentwickelt. Mit modernen Technologien und medizinischen Möglichkeiten ist vielen Menschen mit einer Beeinträchtigung eine Kompensation möglich, die dazu führt, dass ihre Teilhabe von dieser nicht oder nur wenig eingeschränkt wird. In einer Gesellschaft mit Integration von Menschen mit Behinderung in Kindergärten und Schulen ist es möglich, die Erfahrung von Verschiedenheit von Anfang an zu machen. Noch sind die Ausprägungen sehr unterschiedlich, finden sich in einzelnen Städten und Ländern ein größerer Anteil an integrativen Einrichtungen und Diensten als in anderen. Die Entwicklung zu mehr Integration schreitet jedoch weiter voran.

Parallel zur Erfahrung, dass Verschiedenheit zum Leben dazugehört, findet sich dennoch weiterhin das starke Motiv des Leides bei und durch Behinderung als Motor für medizinische Forschung, Diagnostik und Therapie zur Verhinderung einer Behinderung. Gerade die Weiterentwicklung selektiver Techniken wie der Pränataldiagnostik oder

auch der Präimplantationsdiagnostik wird weithin damit gerechtfertigt, welches Leid eine Behinderung für die betroffene Person und ihre Familie bedeute. Dieses Motiv wird überwiegend unhinterfragt akzeptiert und führt gelegentlich zu der Zielvorstellung, alles zu tun, um Behinderung vollständig zu vermeiden. In der öffentlichen Wahrnehmung ist demgegenüber nicht präsent, wie wenig reell eine Vermeidung von Behinderung z. B. durch Pränataldiagnostik überhaupt ist. Die Erwartungshaltung, Behinderung, zumindest als angeborene Behinderung, sei vermeidbar, zeigt sich so in wiederkehrenden Äußerungen gegenüber Eltern behinderter Kinder: „Dies müsse es doch heute wirklich nicht mehr geben.“

Behinderung in der eigenen Familie

Wird eine Familie damit konfrontiert, dass eines ihrer Kinder eine Behinderung hat, sind verschiedene Fallkonstellationen denkbar. Die Behinderung kann angeboren sein und bereits vor der Geburt oder bei der Geburt diagnostiziert werden. Andererseits können auch angeborene Behinderungen sich erst im Laufe der ersten Monate und Jahre zeigen. Diese Fallkonstellationen bedeuten einen Unterschied für die Auseinandersetzung mit der Behinderung. Werden Eltern in der Schwangerschaft oder bei Geburt mit Behinderung ihres Kindes konfrontiert, haben sie noch keine Beziehung zu ihrem Kind als Gegenüber aufgebaut. Die Beziehung existiert nur in der eigenen Vorstellung und ist geprägt von Wünschen und Hoffnungen. In dieser Situation kann es besonders schwer sein, eine Behinderung des Kindes zu bewältigen, da plötzlich alle Wünsche und Hoffnungen für dieses Kind zunichte zu sein scheinen. Zeigt sich dagegen eine Behinderung erst im Lauf der ersten Monate und Jahre, haben die Eltern schon eine Beziehung zu ihrem Kind, und neben der Bewältigung des Verlustes von realen Möglichkeiten, die diesem Kind nicht mehr offenstehen, steht eine Persönlichkeit, die uns schon bekannt und lieb ist.

Neben angeborenen Behinderungen kommt es deutlich häufiger zum Erwerb einer Behinderung im weiteren Leben, so sind etwa 95% der Behinderungen erworben. Bei einer Behinderung, die auf eine Erkrankung oder einen Unfall zurückgeht, sind die Auseinandersetzung und der Vergleich mit dem, was vor und nach diesem Ereignis an

Lebensmöglichkeiten offensteht, oft lange Zeit sehr schmerzlich. Dennoch kann man, mit Blick auf Untersuchungen zur Lebensqualität bei bestehender Behinderung oder Beeinträchtigungen nach Unfällen oder durch chronische Krankheiten zusammenfassen, dass nach einem schwierigen Weg der Bewältigung in der Regel ein neues Selbstbild und eine neue Lebensidentität steht, die nicht als unglücklicher erlebt wird als das zuvor „unbehinderte Leben“.

Untersuchungen zur Auseinandersetzung mit Behinderung

Wird mit Pränataldiagnostik eine Behinderung diagnostiziert, ist dies zunächst meist die Vermutung einer Behinderung, die sich im Laufe von weiterführenden Untersuchungen bestätigt. Diese Uneindeutigkeit der Befunde von Pränataldiagnostik ist für viele völlig unerwartet (BZgA: Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik, 2006; Feldhaus-Plumin, E: Versorgung und Beratung zu PND, 2005). Die Erwartung an Pränataldiagnostik ist vielmehr, dass sie rasch und eindeutig eine Diagnose zu stellen und eine Prognose über die Lebensmöglichkeiten und Beeinträchtigungen zu geben vermag. Dies gelingt jedoch nur sehr eingeschränkt, wobei besonders die Prognose zum Ausmaß und den Folgen der Beeinträchtigung oft sehr unsicher ist.

Im Rahmen des diagnostischen Prozesses und bezogen auf die Entscheidung gegen eine Weiterführung der Schwangerschaft finden sich starke Ambivalenzkonflikte zwischen Annahme des eigentlich gewünschten Kindes und Abbruch wegen des Befundes einer Behinderung, die nicht zu bewältigen scheint (Baldus, M: Von der Diagnose zur Entscheidung, 2006). Dieser Ambivalenzkonflikt ist im Umgang mit einer angeborenen Behinderung geradezu konstitutiv. In der Auseinandersetzung mit der zu erwartenden Behinderung des Kindes zeigt sich, dass innere Faktoren und Rahmenbedingungen zusätzlichen Druck ausüben und eine freie Entscheidung der werdenden Mutter, der werdenden Eltern auch aus psychoanalytischer Sicht unmöglich machen (Haselbacher, A., Beutler, M., in: The Janus Face of Prenatal Diagnostics, 2008, Strachota, A.: Zwischen Hoffen und Bangen, 2006). Im deutschen Gesetz ist ohnehin nicht die Entscheidung der Mutter die Grundlage für einen Schwangerschafts-

abbruch bei drohender Behinderung des Kindes: Grundlage für die Indikationsstellung ist die ärztliche Prognoseentscheidung, die Weiterführung der Schwangerschaft gefährde die physische, psychische oder seelische Gesundheit der Mutter. Diese gesetzliche Regelung wird jedoch weder von den betreuenden Ärztinnen und Ärzten, noch von den betroffenen Paaren so wahrgenommen. Es scheint vielmehr einen Anspruch auf eine Entscheidung gegen ein Kind mit Behinderung zu geben. Darüber besteht breiter gesellschaftlicher Konsens, die anders lautende Rechtslage wird nicht wahrgenommen.

Gleichzeitig kommt es bei der Entscheidung häufig zu einem Verschwinden der Verantwortung: Ärztinnen und Ärzte sprechen oft davon, dass es die Entscheidung der Schwangeren sei, die sie nur begleiten könnten. Schwangere und ihre Partner dagegen sprechen häufig davon, dass ihnen doch keine andere Wahl geblieben sei, nach dem, was die Ärztin oder der Arzt über die Behinderung des Kindes gesagt habe. Dieses Leid müsse man dem Kind und der Familie ersparen. Auf dieser Grundlage sind die Entscheidungssicherheit und die Bewältigung eines späten Schwangerschaftsabbruches trotz Beratung eingeschränkt. In der Studie von Rohde und Woopen waren nur 40% der Frauen nach zwei Jahren sicher, die gleiche Entscheidung wieder zu treffen (Rohde, A., Woopen, C.: Psychosoziale Beratung im Kontext von PND, 2007; Lux, V.: Die ärztliche Diagnose- und Beratungspraxis zur medizinischen Indikation beim Schwangerschaftsabbruch nach PND, 2004). Damit wird sehr deutlich, was mit einer unmöglichen Entscheidung gemeint ist.

In der Diskussion um den Schwangerschaftsabbruch wird in der Regel die Entscheidungsfreiheit der Frau betont, ein anderer Blick auf die Entscheidungsfreiheit findet sich dagegen im Zitat von Saxton: „Es wird ein enormer Druck auf uns ausgeübt, ‚perfekte Babys‘ zu haben. Wollen wir eine Welt mit ‚perfekten Menschen‘? Ich bin davon überzeugt, dass wir Frauen, wenn wir unsere ‚Entscheidungsfreiheit‘ behalten wollen, die Möglichkeit einschließen müssen, uns für ein behindertes Kind zu entscheiden.“ (Saxton, 1985 zitiert nach Wohlfahrt, B.: Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach Down-Syndrom, 2002). In die-

sem Zitat wird somit die vermeintliche Entscheidungsfreiheit von Frauen thematisiert, die sich letztlich erheblichen gesellschaftlichen Erwartungen ausgesetzt sehen.

Der zweite Aspekt, der bezogen auf die Entscheidung eine große Rolle spielt, ist der Aspekt der Schuld: Bei der Diagnose einer Behinderung, ob vor oder nach der Geburt, wird die Frage der Schuld zentral und verliert erst im weiteren Bewältigungsprozess an Gewicht (Haselbacher, A., Beutler, M. in: *The Janus Face of Prenatal Diagnostics*, 2008; Lambeck, S.: *Diagnosemitteilung bei Eltern mit behinderten Kinder*, 1992).

Das Kind mit Behinderung als Entwicklungsaufgabe

Nach der Geburt ist, unabhängig von einer Behinderung des Kindes, die erste Aufgabe der Eltern, eine tragfähige Beziehung zu entwickeln. Dieser Bindungsaufbau zum Kind wird auch als Bonding bezeichnet und ist in einen Prozess integriert, in dem sich eine neue Familienidentität bildet. Diese Familienidentität wird mit jedem neuen Familienmitglied verändert und angepasst. Die Erfüllung von Familienaufgaben wie z. B. die Erziehung und Sozialisation von Kindern, die Bildung einer gesellschaftlichen Grundstruktur und die verschiedenen sozialen Aufgaben im Laufe der Lebensspanne konzentrieren sich direkt nach der Geburt auf den Beziehungsaufbau mit dem neuen Familienmitglied. Wird ein Kind mit einer bei der Geburt bereits diagnostizierten oder auch sichtbaren Behinderung geboren, ist ein erster Schritt im Aufbau dieser Beziehung ein Abschied vom Wunschkind. Während der Schwangerschaft bilden sich Wünsche und Hoffnungen auf das zukünftige Kind, von denen man sich in einem Prozess der Trauer verabschiedet, wenn das Kind mit einer Behinderung geboren wird (Lambeck, S.: *Diagnosemitteilung bei Eltern mit behinderten Kinder*, 1992). Neben dem Abschied vom Wunschkind kommt es im Rahmen eines Bewältigungsprozesses zur Annahme des behinderten Kindes, der ähnlich wie andere Bewältigungsprozesse von starken emotionalen Reaktionen begleitet sein kann. Interessant ist in diesem Zusammenhang eine Arbeit, die sich damit befasst, dass die vorgeburtliche Diagnose eines Herzfehlers das Bonding der Mutter nach der Geburt erleichtern könne (Ebner, M. C.: *Beratung und Begleitung von Eltern mit*

Trisomie-21-Kindern, 2010; *Effective counselling of prenatal diagnosis of serious heart disease – an aid to maternal bonding? Fetal Diag Ther* 2004). Insgesamt ist der Bewältigungsprozess einer Behinderung des Kindes dadurch erschwert, dass es sich um eine nichtnormative Entwicklungsaufgabe handelt, bei der Rollenvorbilder fehlen und ein sehr individueller Weg gefunden werden muss. An dieser Stelle kommt Elternselbsthilfegruppen eine herausragende Rolle zu, dort gibt es andere Familien, die sich mit der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen mussten, die einen eigenen Weg mit behindertem Kind gefunden haben und somit auch als Rollenvorbilder dienen können.

Bewältigungsprozess

Beschreibt man den Bewältigungsprozess nach Kast mit den Phasen einer Krise, so beginnt es zunächst damit, etwas nicht wahrhaben zu wollen, die Realität zu leugnen. In einem zweiten Schritt wird die Realität gesehen. Sie ist Ausgangspunkt für aufbrechende und chaotische Emotionen, von Wut und Zorn bis hin zu Depressionen, die eine unmittelbare Antwort auf die Behinderung oder Erkrankung darstellen. In der Bearbeitung der Herausforderung durch ein behindertes Kind kommt es schließlich dazu, nach neuen Wegen zu suchen, eine neue Lebensphilosophie zu entwickeln und sich eben auch von alten Überzeugungen zu trennen. Somit steht am Ende ein neuer Selbst- und Weltbezug, in dem man sich selbst, die eigene Familie anders wahrnimmt und einen anderen Bezug zur Umwelt und Gesellschaft herstellt. (Kast, V.: *Der schöpferische Sprung*, 1999)

Belastungssituation bei Behinderung eines Kindes

Es gibt zahlreiche Untersuchungen zu den Belastungen, die mit der Behinderung eines Kindes verknüpft sind. Sarimski konnte bei Müttern junger, schwer geistig behinderter Kinder zeigen, dass sie stark zeitlich angebanden sind und ein hohes Stressniveau erleben, das aber nicht mit der Schwere der Behinderung korreliert, sondern mit Verhaltensauffälligkeiten der Kinder (Sarimski, K: *Mütter mit jungen (schwer) geistig behinderten Kindern: Belastungen, Bewältigungskräfte und Bedürfnisse, Frühförderung interdisziplinär* 2010). Der Aspekt, dass eine Belas-

tung durch ein behindertes Kind nicht mit der Schwere der Behinderung korreliert, findet sich übereinstimmend in vielen Untersuchungen. Die Unterstützung durch interdisziplinäre Begleitung wirkt sich positiv auf den Bewältigungsprozess und die Alltagsgestaltung von Familien mit behinderten Kindern aus, wie dies Gehrman bei ehemals sehr früh geborenen Kindern und ihren Müttern zeigen konnte (Gehrman, A. et al: Belastungserleben von Müttern ehemals sehr früh geborener Kinder und Zufriedenheit mit der Unterstützung in einem interdisziplinären Nachsorgeprojekt, Frühförderung interdisziplinär 2010).

Familien sind sehr unterschiedlich

Familien mit behinderten Kindern sind ebenso vielfältig wie Familien mit nichtbehinderten Kindern, daher ist eine Vielfalt der Unterstützungsformen wichtig. Die Vielfalt ist kulturell und historisch bedingt, weist aber auch höchst individuelle Züge auf (Willms-Fass, A.: Behinderte Kindheit, Teilhabe, 2009; Wachtel, G., Weiß, H.: Familien mit behinderten Angehörigen - kulturell und historisch bedingte Vielfalt, 2002). Bei der Frage, wie Unterstützung gestaltet sein soll, damit sie von Familien als hilfreich erlebt wird, sind Eltern selbst als Experten anzusehen. So konnte Eckert in einer Untersuchung von Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung zeigen, dass sie ihren eigenen Unterstützungsbedarf genau und differenziert benennen können (Eckert, A.: Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben. Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung, Geistige Behinderung 2008). Bezogen auf verschiedene Behinderungsformen zeigt sich z.B. bei der Versorgung eines Kindes mit Cerebralparese eine besonders hohe zeitliche aber auch körperliche Belastung (Sawyer, M. G. et al., Time demands of caring for children with cerebral palsy. What are the implications for maternal health, Dev Med Child Neurol 2011). Der von Sarimski festgestellte Befund zu der besonderen Belastung durch Verhaltensauffälligkeiten bei behinderten Kindern zeigt sich auch in einer bevölkerungsgestützten Untersuchung (Totsika, V. et al.: A population based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health associations with autism spectrum disorders and intellectual disability, J Child Psychol Psychiatr, 2011).

Geschwister behinderter Kinder

In Familien leben häufig mehrere Kinder, von denen eines oder mehrere behindert sind. Daher sind die Auswirkungen von behinderten Kindern auf ihre nichtbehinderten Geschwister regelmäßig Gegenstand von Forschungsarbeiten. Es lassen sich bestimmte Muster bei Geschwistern finden. So entwickeln sie häufig ein besonderes soziales Verantwortungsgefühl, neigen gerade Brüder aber auch dazu, sich dem familiären Zusammenhalt zu entziehen. Insgesamt lässt sich kein eindeutig positiver oder negativer Einfluss auf die Entwicklung von Geschwistern zeigen. Somit gibt es sowohl problematische Verhaltensweisen als auch positive Entwicklungen in einer je sehr individuellen Mischung. Positiv scheint es sich auszuwirken, wenn für die Geschwister besondere Aufmerksamkeit und ein Raum für ihre Bedürfnisse geschaffen werden kann. Dies kann beispielsweise in Geschwistergruppen oder Geschwisterseminaren geschehen, aber auch gezielte Unternehmungen mit einem Geschwister können sich in dieser Weise positiv auswirken (Gunn, P., Kelly M.: Adjustment of children who have a sibling with Down Syndrome. Perspectives of mothers, fathers and children, J Intellect Dis Res 2006; Schlack, H.: Sozialpädiatrie, 2000; Winkelheide, M.: Ich bin doch auch noch da, 1992).

Zusammenhang zwischen Pränataldiagnostik und Bewältigungsprozess bei einem behinderten Kind

Eine vorgeburtlich gestellte Diagnose kann sich für Eltern positiv auswirken, wie insgesamt eine Diagnose Eltern ein gewisses Maß an Sicherheit in einer Situation der Ungewissheit zu geben vermag, daher wird dies häufig positiv erlebt. Gerade bezogen auf die Möglichkeit einer vorgeburtlichen Diagnose zeigt sich allerdings auch, dass insbesondere Eltern von Kindern mit Down-Syndrom besonders häufig dem Vorwurf ausgesetzt sind „das müsse es doch heute nicht mehr geben“ und dies auch als sehr belastend erlebt wird (Lenhard, W. et al: Der Januskopf der Diagnostik - Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung, 2004; Lenhard W. et al.: The psychological benefit of diagnostic certainty for parents of disabled children: Lessons from Down syndrome, American Journal of Medical Genet-



Margaretha Kurmann und die Referentin

ics, 2005). Eltern wehren sich durchaus dagegen, durch die Behinderung ihres Kindes besonders schwer vom Schicksal geschlagen oder unglücklich zu sein. Sie drücken dies in dem Satz aus „Wir sind müde, aber nicht traurig“, wie eine Forschungsarbeit zum Lebensgefühl von Müttern behinderter Kinder überschrieben ist (Green, S. E.: „We're tired, not sad.“ Benefits and burdens of mothering a child with a disability, Soc, Sci Med, 2007).

Gelingensfaktoren für die Bewältigung

Studien zeigen, dass es sich auf das Gelingen der familiären Bewältigung positiv auswirkt, wenn die Mutter berufstätig sein kann, wenn ein höheres Bildungsniveau und hohe familiäre Ressourcen vorliegen. In internationalen Arbeiten wird auch die Bedeutung einer guten Krankenversicherung hervorgehoben (Laurwick, C. L. et al.: Physical and mental health of mothers caring for a child with Rett Syndrome, Pediatrics 2006). Entgegen der intuitiven Einschätzung ist für das Ausmaß der Belastung nicht die Schwere der Behinderung, sondern das empfundene Stressniveau und die soziale Unterstützung maßgeblich (Skok, A.: Perceived stress, perceived social support and wellbeing among mothers of children with CP, J Intellect Dev Dis, 2006). Im Vergleich zu anderen Familien sind Familien mit behinderten Kindern häufig finanziell schlechter gestellt, weil insbesondere die Mütter seltener erwerbstätig sind. Die soziale Unterstützung und die Familienfunktion ist in gleicher Weise gegeben, aber im Stresserleben und bei den Rückenbeschwerden ist

eine erhöhte Belastung feststellbar (Brehaut, J. C. et al: The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? Pediatrics, 2004). Eine besonders positive Bedeutung für Familien mit behinderten Kindern hat informelle soziale Unterstützung, wie dies eine skandinavische Studie zeigt (Lindblad B. M.: A life enriching togetherness – meanings of informal support when being a parent of a child with disability, Sca J Caring Science 2007).

Lebensqualität über die Lebensspanne

Vergleicht man die langfristige Entwicklung und Lebensqualität von Familien mit und ohne behinderte Kinder, zeigt sich in einer Untersuchung der mütterlichen Gesundheit von extrem früh geborenen Kindern nach 20 Jahren, dass es bei den Müttern im Vergleich zu Müttern reif geborener Kinder keinen Unterschied gab. Lediglich in der Gruppe derer, deren Kinder Folgeschäden ihrer Frühgeburt im Sinne einer neurologischen Störung oder Störung der Sinnesfunktion hatten, zeigten sich die Mütter als stärker dysfunktional (Saigal, S. et al: Impact of extreme prematurity on family functioning and maternal health 20 years later, Pediatrics, 2010). Eine Studie aus Skandinavien fand in einer Untersuchung an älteren Eltern erwachsener Kinder mit einer geistiger Behinderung heraus, dass diese vor allem die positiven Auswirkungen auf ihr Leben und auf die Lebensqualität der Familie hervorheben (Jothinen, N.S., Brown R.I.: Family quality of living from the perspective of older parents, J Intellect Dis, 2005).

Insgesamt lässt sich in vielen Untersuchungen zu den verschiedensten Behinderungen ähnlich wie bei Menschen, die von chronischen Erkrankungen betroffen sind, zeigen, dass die Auswirkungen auf die Lebensqualität nicht so negativ sind wie dies im Vorhinein erwartet werden könnte. Es zeigt sich eine große Spannweite der Ergebnisse, die im Durchschnitt von Normalpopulationen nicht abweichen. Bei positiven Verläufen spielen unterstützende Systeme eine große Rolle, und es finden sich auch Familien, die die Herausforderung eines behinderten Kindes in der Familie nicht bewältigen (Davis, E. et al: The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of living for mothers and fathers, 2010).

Ressourcenorientierte Konzepte

Beschäftigt man sich damit, wie Bewältigungsprozesse positiv gelingen können, trifft man auf das Konzept der Resilienz. Resilienz ist die Fähigkeit, mit Veränderungen und Herausforderungen zurechtzukommen und sich nach schwierigen Zeiten wieder erholen zu können. In einer Definition von Mast wird sie auch als „Prozess, die Fähigkeit oder das Ergebnis erfolgreicher Adaptation angesichts herausfordernder oder bedrohender Umstände, im Sinne inneren Wohlbefindens und/oder effektiver Austauschbeziehungen mit der Umwelt“ gesehen (Masten: Was Kinder stärkt, 1999).

Froma Walsh hat 2006 ein Modell familiärer Resilienz formuliert, in dem sie verschiedene Aspekte benennt. Zunächst sind Überzeugungen der Familie wichtig, dass sie in widrigen Lebensumständen einen Sinn finden können, eine grundsätzliche optimistische Einstellung haben und über eigene Spiritualität und Transzendenz verfügen. Bezogen auf die Struktur und die Organisation einer Familie, gelingt den Familien die Bewältigung leichter, die eine hohe Verbundenheit aufweisen, flexibel auf Anforderungen des Alltags reagieren können und über genügend soziale und ökonomische Ressourcen verfügen. Als letzten Aspekt benennt sie die Kommunikation und das Lösen von Problemen, die vor allem dann zu einer leichteren Bewältigung beitragen, wenn es eine Klarheit in der Kommunikation gibt, Gefühle zum Ausdruck gebracht werden und man gemeinsam Probleme lösen kann.

In einer Arbeit von Eckert zeigt sich z. B., dass Eltern behinderter Kinder eher in der Lage sind, in ihrem Leben einen Sinn zu finden, als dies Eltern ohne behindertes Kind gelingt (Eckert, A.: Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben. Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung, Geistige Behinderung 2008). Zusammengefasst greift man in der Bewältigung auf verschiedene Ressourcen zurück, hierzu gehören individuelle Ressourcen, wie z. B. Kompetenzen, über die man verfügt, und Selbstvertrauen. Die zweite Ebene der Ressourcen stellen soziale oder Netzwerkressourcen, z. B. in der Familie, bei Freunden oder Selbsthilfegruppen dar, während als letzte Ebene institutionelle Ressourcen, z. B. in Form der Unterstützung durch das professionelle System genannt werden.

Normative Lebenskrisen und die Geburt eines behinderten Kindes

Unter normativen Lebenskrisen versteht man Ereignisse, die im normalen Lebenslauf vorkommen und eine Entwicklungsaufgabe darstellen, z. B. ist die Geburt eines Kindes, der Eintritt in Schule oder Beruf eine solche normative Lebenskrise: Sie erfordert, dass wir uns auf eine neue Situation einstellen und uns entsprechend der neuen Anforderungen verändern. Bei Familien mit behinderten Kindern stellen diese normativen Lebenskrisen eine besondere Herausforderung dar. Normale Wege sind für den Menschen mit Behinderung schwierig oder nicht zu erreichen, daher sind allgemein übliche Rollenvorbilder nicht nutzbar (Fischer, U.: Autonomie und Verbundenheit, 2008). Jedes Mal muss ein individueller Weg gesucht und eine eigene Lösung gefunden werden. Gerade die Ablösung aus dem Elternhaus ist in Familien mit behinderten Kindern oft besonders schwierig, ein Kind, das in verschiedenen Lebensbereichen Unterstützung benötigt, gibt viel weniger ein Signal an Eltern, es gehen zu lassen.

Insgesamt sind Angehörige und Partner bei der Bewältigung normativer Lebenskrisen in verschiedenen Aspekten gleichzeitig gefordert. Dies führt zu einer stärkeren Belastung in einer Situation, in der die sozialen Netze bereits ausgeschöpft sein können (Stoneman, Z. et al.: Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping, Ment Ret 2006, Hodapp, R. et al.: Siblings of persons with disabilities, Ment Ret, 2005).

An dieser Stelle ist professionelle Unterstützung wesentlich, um die Entwicklungsaufgaben erfolgreich zu bewältigen. Das Erstgespräch über die Behinderung eines Kindes hat im Sinne einer nicht normativen Lebenskrise eine ganz besondere Bedeutung, da mit ihm der Bewältigungsprozess beginnt. Deshalb sollte es durch die betreuende Ärztin oder den betreuenden Arzt erfolgen und keine Abwertung des Kindes aufgrund seiner Behinderung vermitteln. Dafür sollte es in Ruhe und möglichst ungestört mit beiden Elternteilen erfolgen. Wichtig ist, dass es sprachlich und inhaltlich verständlich ist, kein Zeitdruck herrscht und die Gelegenheit zu mehreren Gesprächen besteht.

Daher wünschen sich Eltern:

- Zeit zum Hinhören, Hinschauen und Mitfühlen
- ernst genommen und als ganze Menschen gesehen zu werden
- das Ansprechen von Gefühlen
- eine realistische Einschätzung der Prognose unter Hervorhebung der positiven Eigenschaften des Kindes und dem Offenlassen von Entwicklungsmöglichkeiten, dabei Rücksichtnahme auf die momentane Belastbarkeit
- das Aufzeigen praktischer Hilfen

Das Erstgespräch als Aufklärung in der Schwangerschaft trifft auf den Zustand der Ungewissheit mit noch wenig greifbarem Gegenüber im Kind und unklarer Bindung. Vorherrschende Vorstellungen und Ängste rund um Behinderung prägen die Reaktion in dieser Situation. Dies kann zu einer raschen Entscheidung führen, die nicht auf Dauer tragfähig ist. In der späteren Auseinandersetzung, z. B. nach einem Spätabbruch, zeigt sich dann häufig Trauer und das Gefühl einer zu schnellen Entscheidung (LEONA, Entscheidungen, 2011; Rohde, A., Woopen, C.: Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik, 2006).

Fazit und Ausblick

Damit lässt sich festhalten, dass eine ganzheitliche und realistische Sicht eines Lebens mit Behinderung notwendig ist. Behinderung ist und bleibt eine Form menschlichen Lebens, die zumeist nicht leidvoll erlebt wird. Um dies zu verdeutlichen, ein neues Bild von Behinderung zu entwickeln, ist es wichtig, die Erfahrung von Menschen mit Behinderung und ihren Familien sichtbar zu machen und wahrzunehmen. Es erfordert ein Anerkennen der Vielfalt und der Möglichkeiten glückenden Lebens, um eine Stigmatisierung der Menschen mit Behinderung und ihrer Familien zu vermeiden, denn diese Stigmatisierung belastet sie.

Im 5. Familienbericht der Bundesregierung wird festgehalten, dass Familien mit behinderten Kindern ihre Familienaufgaben erfüllen und sich Unterschiede in der Belastung der Mütter und dem Familieneinkommen zeigen. Das eigene Empfinden von Familien entspricht in vielen Punkten dem Empfinden von Familien ohne behinderte Kinder, insbesondere fühlen sie sich nicht unglücklicher. Anders gesagt könnte man auch zusammenfassen, das Leben einer Familie mit einem behinderten Kind ist vielleicht anstrengend, aber glücklich.



*Janne Nicklas-Faust im Gespräch mit Kerstin Blochberger
von der Deutschen Klinefelter Vereinigung*

PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG 2011

FREITAG, 11. FEBRUAR 2011

Hildburg Wegener vom SprecherInnenteam begrüßt die TeilnehmerInnen und stellt ihre MitsprecherInnen Beate Abert, Petra Blankenstein, Harry Kunz, Silke Koppermann sowie unsere Kontaktfrau zum AWO-Bundesverband Claudia Lissewski vor.

Besonders begrüßt werden

- der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung Hubert Hüppe,
- die Referentinnen Prof. Dr. Barbara Katz Rothman, New York,
- und Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Berlin
- Edeltraut Voill vom Österreichischen Netzwerk Prenet, Wien
- Marlis Stempel von der Turner Syndrom Vereinigung Deutschland
- und Kerstin Blochberger von der Deutschen Klinefelter Syndrom Vereinigung
- sowie 20 Schülerinnen der Hebammenschule am Klinikum Augsburg.

1. Berichte - bundesweit

1.1 Bericht der SprecherInnen (Hildburg Wegener)

Die Netzwerktagung 2010 zum Thema „Neue gesetzliche Regelungen – ungelöste ethische Probleme“ wurde in Rundbrief 23, April 2010, dokumentiert. Als Ergebnis der Tagung wurde eine Stellungnahme zur Bewertung und Umsetzung des Gendiagnostikgesetzes netzwerkintern und in der Fachpresse veröffentlicht. Außerdem wurden zwei Briefe geschrieben: an den Behindertenbeauftragten Hubert Hüppe mit der Bitte, die Beratungsarbeit von Selbsthilfegruppen zu unterstützen, und an die Gendiagnostikkommission mit der Aufforderung, Hebammen, Beraterinnen und niedergelassene Gynäkologinnen als Sachverständige bei der Entwicklung der Richtlinien zur Umsetzung des Gesetzes heranzuziehen.

Agathe Blümer, Angelika Ensel und Hildburg Wegener haben auf dem Hebammenkongress im Mai 2010 in Düsseldorf einen Stand betreut und einen gut besuchten Workshop zum Thema „Kritisches Engagement um Pränatale Diagnostik – welche Möglichkeiten haben Hebammen?“ durchgeführt.

Hildburg Wegener vertritt den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen im Ethikforum der Trägerorganisationen des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW). Das Forum hat sich in einem Brief an Ministerin Schavan kritisch zu der vom Bundesforschungsministerium geförderten fremdnützigen Forschung an Kindern über die genetischen Grundlagen geistiger Behinderung (MRNet) geäußert. Die Förderung wurde wenig später eingestellt.

Die SprecherInnen haben im Dezember 2010 eine Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik veröffentlicht, in der sie, wie schon im Jahr 2001, begründen, warum das Netzwerk gegen eine Zulassung dieser ethisch und sozialpolitisch problematischen Technik ist.



Beate Abert und Hildburg Wegener



Harry Kunz und Silke Koppermann

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik ist seit einigen Monaten Mitglied im Nationalen Netzwerk Frauen und Gesundheit (NNWFuG) und wird dort von Silke Koppermann und Hildburg Wegener vertreten. Das Netzwerk FuG hat u.a. ein Faltblatt zur HPV-Impfung und eine Broschüre zur Mammographie herausgegeben. Geplant ist eine Tagung im Blick auf zehn Jahre Frauengesundheitsberichterstattung der Bundesregierung.

Wir danken Claudia Lissewski und dem AWO-Bundesverband für die Beantragung und Abwicklung der Netzwerktagungen 2009 und 2010. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen hat die Tagungen bis 2008 betreut und fungiert weiterhin als Geschäftsstelle des Netzwerks. Wir danken beiden Organisationen für die Unterstützung unserer im Übrigen rein ehrenamtlich geleisteten Arbeit.

Wir danken all denen, die uns im Jahr 2010 finanziell unterstützt haben. Insgesamt sind Spenden in Höhe von € 4 280 eingegangen. Davon können die Fahrt- und Sitzungskosten gedeckt werden und es bleibt noch ein Polster für den Eigenbeitrag, den wir für das geplante Aufklärungsmaterial (s.u.) aufbringen müssen.

1.2 Aufklärungsmaterialien des Netzwerks (Margaretha Kurmann)

Wie von der Netzwerktagung 2009 angeregt, plant das Netzwerk die Erstellung von Aufklärungsmaterialien mit dem Schwerpunkt Frühscreening. Im November 2010 hat die Aktion Mensch einen Antrag auf Unterstützung bewilligt. Das Material wird vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik in Kooperation mit dem Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) e.V. und dem AWO-Bundesverband herausgegeben. Das Material soll sich von Informationsmaterialien offizieller Stellen durch eine klare ethische, frauen- und behindertenpolitische Positionierung unterscheiden.

Das Projekt besteht aus zwei Teilen:

- Aufklärungsmaterial zu den medizinischen Entwicklungen im Bereich früher Risikoabschätzungen und nicht-invasiver genetischer Tests, für schwangere Frauen / werdende Eltern, in Form eines Leporello, der leicht nachgedruckt werden kann und dessen Einzelblätter auch als Download auf den Websites der beteiligten Kooperanten zur Verfügung stehen. Die wesentlichen „Botschaften“ sollen leicht verständlich, anschaulich und kurz und knapp sein und über Cartoons vermittelt werden.
- Eine Broschüre mit Hintergrundinformationen über Gendiagnostik, Screenings in der Schwangerschaft und aktuelle gesellschaftliche Trends, die BeraterInnen, ÄrztInnen, Hebammen sowie in der Beratung engagierte SelbsthilfevertreterInnen in ihrer Haltung und in ihrer konkreten Beratungs- und Aufklärungsarbeit unterstützen soll.

Das Material sowie die Broschüre werden in Zusammenarbeit mit interessierten Netzwerkmitgliedern von Margaretha Kurmann bzw. von Harry Kunz erstellt. Für die kooperierenden Verbände arbeiten beratend mit Silke Koppermann, Claudia Lissewski und Hildburg Wegener. Das Projekt muss bis Ende Juni abgeschlossen sein. Es wird angestrebt, dass das Material an dem Stand des Netzwerks auf dem Evangelischen Kirchentag in Dresden (1.-5. Juni) vorgestellt werden kann.

Aus der Diskussion:

Die TeilnehmerInnen sehen gute Einsatzmöglichkeiten für das geplante Material. An der weiteren Information und Mitarbeit Interessierte tragen sich in eine Liste ein.

1.3 Richtlinien der Gendiagnostik-Kommission (Hilburg Wegener)

Im Gendiagnostikgesetz ist festgelegt, dass eine beim Robert-Koch-Institut angesiedelte Gendiagnostikkommission u.a. Richtlinien über die „Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung“ festlegt. In die Kommission berufen wurden je eine VertreterIn von PatientInnen, VerbraucherInnen und der Selbsthilfe behinderter Menschen; sie sind die z.T. Mitglied im Netzwerk. Der Entwurf der Richtlinien liegt jetzt vor. Es ist ein Anhörungsverfahren vorgesehen, an dem sich auch das Netzwerk beteiligen kann.

Aus der Diskussion: Am Rande der Tagung treffen sich interessierte Teilnehmerinnen, um den Entwurf zu prüfen. Geregelt wird darin u.a. die Qualifikation, die Gynäkologinnen haben oder erwerben müssen, wenn sie pränatale genetische Diagnostik anbieten wollen. Für das Netzwerk als Ganzes relevant sind die Ausführungen zu den Inhalten vorgeburtlicher genetischer Beratung und zur ärztlichen Hinweispflicht auf Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen sowie zu den psychosozialen und ethischen Aspekten genetischer Beratung. Als ein Beratungsziel psychosozialer Beratung wird ohne nähere Begründung oder Qualifizierung das „Aufzeigen weiterer Beratungsmöglichkeiten“ aufgeführt. Das Netzwerk wird in einem Brief an die Kommission eine Präzisierung durch das Wort „medizinunabhängig“ vorschlagen.

1.4 Beirat des Projekts „Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“ (Claudia Lissewski, Jutta Schulz)

Das Bundesministerium für Frauen, Familien, Senioren und Jugend hat die Forschungsstelle Ethik an der Uniklinik Köln beauftragt, die Umsetzung des geänderten Schwangerschaftskonfliktgesetzes in einem auf zwei Jahre angelegten Prozess wissenschaftlich zu begleiten. Leiterin des Projektes ist Prof. Dr. Christiane Woopen. Es wurde ein Projektbeirat berufen, dem Fachleute aus den drei in dem Gesetz genannten Berufsgruppen und Organisationen, also Ärzteschaft, Beratung und Behindertenverbände/Selbsthilfe, angehören. Die in den Beirat entsandten Frauen aus den Be-

reichen Beratung und Behindertenorganisationen arbeiten seit langem im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zusammen und können sich gegenseitig unterstützen. Auf Intervention dieser beiden Gruppen wurde inzwischen auch eine Vertreterin des Deutschen Hebammenverbands gastweise in den Projektbeirat berufen; seitdem arbeitet Angelica Ensel mit.

Als Information für die Ärzteschaft wurde als erster Schritt ein „Handlungspfad mit Checkliste für die ärztliche Aufklärung und Beratung“ veröffentlicht. (Heft 43 des Deutschen Ärzteblattes, 29.10.2010; <http://aerzteblatt.lnsdata.de/download/files/2010/10/down149526.pdf>)

Im Laufe des Jahres 2010 wurde eine Fragebogenerhebung bei den beteiligten Berufsgruppen und Organisationen durchgeführt. Die Rücklaufquote bei den angeschriebenen psychosozialen Beraterinnen betrug über 50%, bei den GynäkologInnen gut 10%. In den Antworten aller Gruppen wurde übereinstimmend angegeben, dass die in dem Gesetz vorgesehene Inanspruchnahme der psychosozialen Beratung vor PND bzw. die Vermittlung von schwangeren Frauen an psychosoziale Beratung und an Selbsthilfegruppen nicht nennenswert zugenommen hat. Das gilt ebenso für die Hinzuziehung von KinderärztInnen und anderen MedizinerInnen bei auffälligem Befund.

An ausgewählten repräsentativen Einzelstandorten der psychosozialen Schwangerschaftsberatung und bei einer Auswahl von GynäkologInnen an unterschiedlichen Einrichtungen wurden außerdem leitfadengestützte, telefonische Interviews geführt. Für 2011 ist eine zweite Befragung vorgesehen, um Veränderungen und Entwicklungen zu dokumentieren.

Aus der Diskussion: Einzelne Beraterinnen bestätigen, dass niedergelassene ÄrztInnen seit Verabschiedungen der Gesetze weder verstärkt den Kontakt gesucht haben, noch verstärkt Frauen vermittelt haben. Andere stellen eine gewisse Zunahme der Vermittlung zumindest nach Befund fest. ÄrztInnen weisen darauf hin, dass die geringe Kooperationsbereitschaft der GynäkologInnen auch darauf zurückzuführen ist, dass der durch die neuen Gesetze gestiegene Beratungs- und Dokumentationsaufwand nicht zusätzlich vergütet wird. Dies einzuklagen, könnte eine Aufgabe des Netzwerks sein.

2. Berichte aus dem Netzwerk

2.1 Schweiz: Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (Daniela Ritzenhaller, schriftlich eingereicher Bericht)

Der „Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik“ hat gemeinsam mit den Schwangerschaftsberatungsstellen in der Schweiz ein Beratungsinstrument herausgegeben, das den Beraterinnen die theoretischen Grundlagen aus unterschiedlichen Disziplinen zur Verfügung stellen soll, damit sie für die Beratung rund um die Pränataldiagnostik gerüstet sind (<http://www.dialog-ethik.ch/128230771689--p-0-de-index.html>)

Der Ordner wurde aufgrund des Gesetzes zu den genetischen Untersuchungen am Menschen von 2007 von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe erstellt. In diesem Gesetz ist erstmals auch festgehalten, dass die schwangere Frau, resp. die werdenden Eltern vor genetischen Untersuchungen die Möglichkeit einer unabhängigen psychosozialen Beratung erhalten sollen. Die meisten Kantone haben die Familienplanungs- und Schwangerschaftsberatungsstellen beauftragt, diese Beratungen zu übernehmen.

In der Schweiz ist ebenso wie in Deutschland eine Entwicklung im Gange, welche das Verbot der PID, welches seit 2001 im Fortpflanzungsgesetz festgeschrieben war, aufheben soll. Anfang 2009 hat der Bundesrat einen Gesetzesentwurf in die Vernehmlassung geschickt, der die PID nur in einem sehr engen Rahmen und mit vielen Einschränkungen zulassen wollte. Im Vernehmlassungsverfahren waren praktisch alle Beteiligten jedoch für eine viel weniger restriktive Lösung. Nur wenige kritische Stimmen hielten an einem Verbot oder einer Zulassung unter sehr strengen Bedingungen fest (so z.B. die Organisation Insieme (Interessenvertretung von Menschen mit einer geistigen Behinderung), eine der katholischen Kirche nahe stehende Organisation, und unser Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik. Der Bundesrat ist nun daran, einen neuen Gesetzesentwurf zu erarbeiten, der in der ersten Hälfte 2011 in die Vernehmlassung geschickt werden soll. Es ist anzunehmen, dass er viel weniger Einschränkungen enthalten wird. Der Wertewandel in diesem Bereich innerhalb von knapp 10 Jahren ist erschreckend.

2.2 Österreich: Prenet - Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik (Edeltraut Voill)

Die diesjährige Jahrestagung mit Fachtagung „Pränataldiagnostik – Wohl oder übel?“ hat Anfang April in Wien stattgefunden. Die Informationsabende in Wien für schwangere Frauen „Pickerl für's Baby – vorgeburtliche Fehlersuche“ laufen gut. Sie finden vierzehntägig mit jeweils etwa fünf Frauen statt. Die Österreichische Volkspartei (ÖVP) hat einen Gesetzesentwurf zur Änderung des Schadenersatzrechts eingebracht, dass die Geburt eines behinderten Kindes kein Schadensfall ist. Leider wird es von den Sozialdemokraten (SPÖ) blockiert.

2.3 Deutscher Hebammenverband (Agathe Blümer)

Die Petition zur Erhaltung der normalen Geburt, d.h. gegen die finanzielle Schlechterstellung der Hebammen, ist auf große Resonanz gestoßen. Die Gespräche mit dem Bundesgesundheitsminister waren weniger erfolgreich. Der DHV hat zur Präimplantationsdiagnostik einen Fragenkatalog an die Politik formuliert, für den Fall, dass das Verbot der PID aufgehoben wird. Neben allen auch schon zur PND gestellten Fragen wirft die PID erneut u.a. auch Unkalkulierbarkeiten bezüglich der Identitätsbildung des entstehenden Kindes sowie des Rechts auf Nichtwissen auf.



Agathe Blümer

2.4 Arbeitskreis PND Göttingen, Beratungsstellen Verden, Hildesheim (Petra Blankenstein, Inge Dotschkis-Hillejan)

Die niedersächsische Landesregierung organisiert die Vernetzung im Kontext PND, die in den neuen Gesetzen empfohlen wird, durch regionale Veranstaltungen. Barbara Ernst und Petra Blankenstein waren zu einer Veranstaltung im Universitätsklinikum Göttingen eingeladen, die vor allem von ÄrztInnen besucht war (Fortbildungspunkte). In Hildesheim/Verden waren ca. 100 Personen anwesend, davon 85% Beraterinnen.

2.5 Netzwerk PND Frankfurt (Gabriele Kemmler, schriftlicher Bericht)

Nach dem Vorbild von Rostock hat sich ein Netzwerk Pränataldiagnostik Frankfurt gebildet, hervorgegangen aus einem Arbeitskreis Pränataldiagnostik im Haus am Dom, der Katholischen Erwachsenenbildung. Die Beratungsstellen wollen gemeinsam mit einem Faltblatt an die Öffentlichkeit gehen und einen gemeinsamen Internetauftritt entwickeln. Die Stadt Frankfurt und das Land Hessen unterstützen das Projekt.

2.6 Cara. Familien- und Lebensberatung der bremischen ev. Kirche (Gaby Frech)

Es gibt eine Kooperation von VertreterInnen aus Pränataldiagnostik, Humangenetik und Beratung, die sich drei- bis viermal im Jahr treffen, was sich aber nicht auf die Zahl der Beratungen ausgewirkt hat. Auffällig ist, dass mehr Frauen als früher das Bedürfnis nach längeren Beratungsprozessen haben.

2.7 Netzwerk Pränataldiagnostik Rostock (Renate Gerhardt, Hilke Schicketanz)

Das Netzwerk hat eine von der Ärztekammer angebotene Fortbildungsveranstaltung zur Umsetzung der neuen Gesetze mitgestaltet, an der auch Beraterinnen und Hebammen teilgenommen haben. Geredet haben vor allem männliche Gynäkologen.

2.8 Jena (Marianne Schmidt)

Es gibt in Jena kein Netzwerk, aber einen Qualitätszirkel in Erfurt. Anders als die altingesessenen GynäkologInnen vermitteln drei in Jena neu zugezogene Ärztinnen vermehrt Frauen in die Beratung. Zu einem Stammtisch für FrauenärztInnen werden die Beraterinnen nicht eingeladen, sie gehen einfach hin.

2.9 Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland (Marlis Stempel)



Marlies Stempel (mit ihrer Kamera), neben ihr Brigitte Huber vom Bundesverband ev. Behinderteneinrichtungen (BeB)

Die Turner-Syndrom –Vereinigung Deutschland vertritt zur Pränataldiagnostik folgende Positionen:

- Die Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik kann der Verein nicht abnehmen.
- Wir vermitteln: „Sie sind nicht alleine“-Kontakt zu Betroffenen und Beratung.
- Wir machen Mut, ausführliche Informationen über das Syndrom an sich und therapeutische Möglichkeiten einzuholen.
- Befürchtungen sind schlimmer, als es in Wirklichkeit ist.
- Unserer Meinung nach führt die PND zu pränataler Selektion.
- Statistiken / Wahrscheinlichkeiten zeigen keine Alltagsszenarien.
- Wir sehen einen Diagnosebefund als Anlass zum Überdenken und zur Auseinandersetzung mit eigenen Werten und Zukunftsgedanken.

Aus der Diskussion: Zur Beratung im Kontext Pränataldiagnostik durch die Turner-Syndrom-Gruppen gibt es keine belastbaren Zahlen. Schwangere kommen aber wohl eher selten. Die Vereinigung berät vor allem auf Tagungen und unterhält ein Beratungstelefon, das abends von einer Diplompsychologin ehrenamtlich wahrgenommen wird. Ohne dass dazu statistische Zahlen bekannt sind, lässt sich beobachten, dass die Abbruchzahlen zurückgegangen sind.

*Persönliche Stellungnahme
(Marlis Stempel)*

Ich habe erlebt, dass Schwangere, wenn sie ein Kind mit Turner-Syndrom erwarten, Angst vor den Stigmata haben, die das Kind tragen könnte. Ich bin dann also zum Anschauen da, damit die Schwangere feststellen kann, ob ich Auffälligkeiten habe. Das verunsichert mich schon, doch verstehe ich auch die Gefühle der Schwangeren, auf der ein enormer Entscheidungsdruck lastet. Deswegen stelle ich mich der Aufgabe, den Schwangeren Mut zu machen, ein Kind mit Turner-Syndrom auszutragen. Ich frage mich schon lange, warum ein Kind nicht selbst entscheiden darf, ob es zur Welt kommen kann, darf das aber nicht so provokant gegenüber der Schwangeren ausdrücken. Das ist ein Dilemma. Anders ausgedrückt: Wieso fehlt den Frauen der Mut, das Kind entscheiden zu lassen, ob es leben will? Es kommt also darauf an, alle nötigen Hilfen anzubieten.

Mit der PID das Perfekte wählen zu können, ist und bleibt eine Illusion. Ich wünsche mir ein klares Signal für Leben in seiner Vielfalt, für mehr Toleranz und gegen PID. Es gibt nun einmal keinen Anspruch auf ein gesundes eigenes Kind. Ich kann mich deswegen sehr gut der Stellungnahme des Netzwerkes für ein Verbot der PID anschließen.

2. Deutsche Klinefelter Syndrom Vereinigung (Kerstin Blochberger)

Unsere langjährigen Erfahrungen mit vielen Hundert Betroffenen haben gezeigt, dass das Klinefelter-Syndrom individuell verschiedene Auswirkungen haben kann, aber keineswegs haben muss. Im Verein sind sowohl von KS-Betroffene Männer als auch Eltern betroffener Jungen in der ehrenamtlichen Beratung tätig und organisieren bundesweite Tagungen sowie regionale Selbsthilfegruppen. Die Elternarbeit nimmt in den letzten Jahren zu, da aufgrund von Pränataldiagnostik nicht selten vorgeburtlich die Diagnose gestellt wird. Auch bei Klinefelter gibt es Abtreibungen, weil werdende Eltern mit veralteten Meinungen über das Klinefelter-Syndrom beraten werden oder mit der Diagnose allein gelassen werden. Der Verein wendet sich deshalb seit Jahren gegen diese Praxis und fordert bessere Aufklärung durch die Gynäkologen und die Einbeziehung des Verbandes in die Beratung werdender Eltern bei Pränataldiagnostik.

Eine zweite Ebene der Diagnostik rund um das Thema Schwangerschaft kommt für einige KS-Träger hinzu. Da sie aufgrund der hormonellen Dysfunktion auf natürlichem Weg kaum Kinder zeugen können, bleibt für einige Männer die ICSI-Methode. Wenn die PID in Deutschland erlaubt werden würde, würden die Männer und deren Partnerinnen dann damit konfrontiert, dass die befruchteten männlichen Embryonen „verworfen“ werden könnten, weil sie die gleichen Merkmale haben, wie sie selbst.

3. Mütter von Kindern mit Behinderungen und Vertreterinnen von Selbsthilfeorganisationen kommen im Netzwerk zu Wort
Podiumsgespräch, moderiert von Petra Blankenstein

Petra Blankenstein (Leona), Marlis Stempel (Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland) Kerstin Blochberger (Deutschen Klinefelter Syndrom Vereinigung) und Elisabeth Kaup (Down-Kind eV.) berichten von ihren Erfahrungen. Die Belastungen, die eine Behinderung in der Familie bedeutet, werden nicht geleugnet. Vor allem aber werden die unzureichenden Sozialleistungen und Fördermaßnahmen sowie der bürokratischen Aufwand kritisiert, den Eltern eines Kindes mit einer Behinderung zusätzlich bewältigen

müssen. Das Netzwerk sollte sich dieses Thema zur Aufgabe machen.

Die pränatale Beratung von schwangeren Frauen und Paaren wird in den Selbsthilfeorganisationen als sehr ambivalent erlebt. Die Beratenden oder ihre Kinder haben ja die Behinderung, derentwegen die Ratsuchenden einen Abbruch für erwägenswert halten. Die Beratenden fühlen sich oder ihre Kinder in Frage gestellt, und längst bearbeitete Selbstvorwürfe oder Trauer über ein verlorenes Kind können aufbrechen.



Petra Blankenstein

Dazu kommt, dass Selbsthilfegruppen zu Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik nicht unbedingt eine einheitliche Meinung vertreten. Bei Leona gibt es z.B. sowohl spontan auftretende chromosomale Erkrankungen als auch erblich bedingte, was zu unterschiedlichen und teilweise auch entgegengesetzten Ansichten führt.

Die Vertreterinnen von Selbsthilfeorganisationen weisen außerdem darauf hin, dass sie neben ihren Belastungen als Eltern eines behinderten Kindes ihre Lobbyarbeit ehrenamtlich tun und für ihre Vorträge, für ihre Teilnahme an Tagungen und jetzt auch für ihre gesetzlich empfohlene Mitwirkung an der Beratung in der Regel keine Bezahlung erhalten. Das müsse auch bei der Aufforderung, im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik mitzuarbeiten, berücksichtigt werden.

Die Anwesenden waren sich einig, dass die Pränataldiagnostik in eine grundsätzlich unlösbare Situation stellt, für die einzelne Frauen, weder als Betroffenen, noch als Beraterin oder Ärztin, oder auch Selbsthilfegruppen keine Lösungsansätze haben.

Ergänzung zum Protokoll

(Kerstin Blochberger)

Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen müssen sich im Sinne der UN-Konvention in Deutschland noch deutlich verbessern, ein Teilhabegesetz ist nötig, damit Menschen mit Behinderung Assistenz und Hilfsmittel in allen Lebensbereichen zur Verfügung haben, ohne sich und die gesamte Familie an die Armutsgrenze zu bringen. Den von einer Arbeitsgruppe behinderter Juristinnen erarbeiteten Entwurf für ein **Teilhabegesetz** sollte das Netzwerk nach Möglichkeit **öffentlich unterstützen**, damit Menschen mit Behinderung und ihre

Angehörigen einkommens- und vermögensunabhängige Hilfen ohne die bisher langen Antragswege erhalten. Nur so können wir Familien gegenüber zumindest langfristig das „finanzielle und bürokratische Argument“ zur Entscheidungen gegen ein Leben mit behindertem Kind entkräften. Es würde dann weniger negative Auswirkungen auf den Alltag haben.

Selbsthilfe hat unterschiedliche Ansätze, Eltern behinderter Kinder vertreten mitunter andere Interessen als behinderte Menschen selbst. Diese Unterschiede sollten vom Netzwerk immer wahrgenommen und diesen Raum gegeben werden, ohne ein „Miteinander an den gemeinsamen Ziele“ in Frage zu stellen. Außerdem gibt es unterschiedliche Ansichten innerhalb der Elternselbsthilfe und der Behindertenselbsthilfe, die generationsbedingt sind.

Damit beide Selbsthilfebereiche ihre Kompetenz in die Schwangerenberatung mit Qualität einbringen können, ist es grundsätzlich nötig, sie finanziell besser auszustatten. Auch wenn es keine psychosoziale Beratung sein soll, wird von den Ratsuchenden und den „Professionellen“ hohe Qualität erwartet. Dies geht auf Dauer nicht ausschließlich durch Ehrenamt. Ehrenamtliche müssen ebenso vorbereitet werden und benötigen Supervision, um Beratungserlebnisse aufarbeiten zu können. Deshalb benötigt Selbsthilfe auch hauptamtliche Strukturen. Außerdem wächst die Zahl der professionellen Berater/innen in der Selbsthilfe, die qualitativ die gleiche Ausbildung haben wie in anderen Beratungsstellen. Ihre finanzielle Absicherung ist meist noch schlechter als in der psychosozialen Beratung allgemein, sie erhalten oft nur Projektförderung.

Wenn Selbsthilfe in die Beratung einbezogen wird, geht das auf Dauer nicht ehrenamtlich. Hier kann das Netzwerk gegenüber dem Gesetzgeber klare Stellung beziehen.

Netzwerkmitglieder haben unterschiedliche Bilder von Behinderung, es ist gut, wenn jede/r sie sich immer mal wieder bewusst macht und reflektiert. Menschen mit Behinderung sind unterschiedlich und möchten nicht von anderen pauschal gesagt bekommen, wie sie über ihr Leben denken müssten. Eltern behinderter Kinder haben mitunter eigene Ängste im Hintergrund, die die behinderten Menschen selbst so gar nicht empfinden.

SAMSTAG, 12. FEBRUAR 2011 – FACHTAG

Fachvorträge: siehe oben, S. 2 und S. 10



*Der Behindertenbeauftragte der Regierung
Hubert Hüppe auf der Netzwerktagung*

Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung Hubert Hüppe spricht zu Beginn der Veranstaltung am Samstagnachmittag ein Grußwort. Er erinnert an seine Teilnahme auf einer Netzwerktagung vor gut 10 Jahren in Magdeburg. Er teilt die Einschätzung des Netzwerks, dass die vorgeburtliche Suche nach möglichen Behinderungen Rückwirkungen hat auf die Situation von Menschen, die mit dieser Behinderung leben. Er betont, dass eine Eingrenzung der Präimplantationsdiagnostik nicht möglich ist. Aber auch wenn sie möglich wäre, wäre sie immer gleichzeitig eine Ausgrenzung. Außerdem würden zusätzliche Kriterien nötig, um zwischen mehreren möglichen Embryonen auszuwählen. Er weist darauf hin, dass Motiv der Befürworter in vielen Fällen nicht das Leid der Betroffenen, sondern der Wunsch nach der Freigabe überzähliger Embryonen für die Forschung, vor allem die Stammzellforschung ist.

SONNTAG, 13. FEBRUAR 2011

BERICHTE AUS DEN AGS UND SCHLUSSRUNDE

AG Kind mit Behinderung – behinderte Familie? mit Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust

Jutta Schulz berichtet:

Frauen aus Selbsthilfe und Behindertenhilfe, aus Geburtshilfe, Gynäkologie und Schwangerschaftskonfliktberatung sowie aus Familienbildung, Lehre und Förderschule brachten in der AG ihre Erfahrungen ein.

Folgende Themen wurden angesprochen:

- Gesellschaftliche Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen
- Inklusive Angebote und deren Finanzierung
- Verbesserung des Erstgesprächs nach der Diagnose „Behinderung“ und nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung
- Förderliche Rahmenbedingungen für Menschen mit Behinderung und Familien mit einem behinderten Kind
- Entscheidung für ein behindertes Kind
- Rolle der Hebammen
- Beratung von schwangeren Frauen in der Selbsthilfe
- Diskrepanz zwischen UNO-Konvention und gesellschaftlicher Entwicklung
- Finanzierung inklusiver Gerechtigkeit, Gerechtigkeit in der Mittelverteilung



Jutta Schulz

Ausführlicher diskutierte Themen:

Erstgespräch nach der Diagnose, der Geburt

Wie begegne ich Frauen nach der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung? Mit einem Glückwunsch? Ratsam ist es, die Frau zu fragen, wie sie angesprochen werden will. Wichtig ist es, das eigene Bild von Behinderung und das eigene Beratungsverständnis zu reflektieren. Erforderlich sind mehrere Perspektiven im Sinne einer multiprofessionellen Beratung. Eine betroffene Frau braucht Raum, um ihre eigenen Ambivalenzen wahrzunehmen und zu äußern. Eine Beraterin muss das aushalten lernen. Es dürfen nicht nur die Bedürfnisse des Kindes thematisiert werden; wichtig ist, was die Frau jetzt braucht und was gut für sie ist. Ausbildungsinstitutionen für Hebammen, Ärztinnen und Beraterinnen müssen Fragen des Erstgesprächs in ihren Lehrplan aufnehmen.

Rolle der Hebamme

Hebammen können Frauen für die Signale des Kindes sensibilisieren und Hilfen für das Stillen geben. Kinder mit einer Behinderung reagieren anders, haben andere Formen und Bedürfnisse des Blick- und Körperkontaktes. Hebammen brauchen eine gute Vernetzung mit Selbsthilfegruppen vor Ort. Die Begleitung über einen längeren Zeitraum nach dem Modell der Familienhebamme ist erforderlich, möglichst bis zu einem Jahr.

Schwangerenberatung

Die Zusammenarbeit der verschiedenen Professionen und insbesondere die stärkere Verknüpfung der psychosozialen Beratung mit der Selbsthilfe sind wichtig. Auch in Bezug auf die gesetzliche Neuregelung sollte sichergestellt sein, dass ÄrztInnen über die Angebote der Selbsthilfeorganisationen Bescheid wissen. Es sollte ein Formular geben, auf dem der Wunsch nach Nichtwissen dokumentiert werden kann.

Beratung durch Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen beraten eigentlich nicht, sondern informieren. Dabei geht es z.B. auch um Fragen, wie eine Frau trotz eines behinderten Kindes berufstätig bleiben kann. Wegen der eigenen Betroffenheit ist Supervision für die Beratenden wichtig.

Außerdem muss die finanzielle Ausstattung verbessert werden, damit Selbsthilfegruppen diese Aufgabe wahrnehmen können. Öffentlich gemacht werden muss, dass Bürokratisierung und Behördenterror eine Form der strukturellen Gewalt gegenüber den betroffenen Familien darstellen. Das sind Themen, denen sich das Netzwerk zuwenden sollte. Außerdem muss das Netzwerk den eigenen Behindertenbegriff kritisch überprüfen und sich stärker mit den Ergebnissen der Disability Studies befassen. Durch die Orientierung an den Problemen der Pränataldiagnostik ist das Netzwerk in Gefahr, medizinische Aspekte in den Vordergrund zu stellen.

Aus der Diskussion im Plenum:

Wichtig sind inklusive Kindertagesstätten und Familienzentren. Andererseits sind Gruppenangebote für Mütter behinderter Kinder schwierig, weil der Vergleich mit den anderen Kindern schmerzlich sein kann. Deshalb muss es auch spezielle Angebote geben.

**AG Das Erleben von Spätabbrüchen:
Individuelle moralische Verantwortung
und gesellschaftliche Zwänge,** mit Dr.
Sigrid Graumann, Philosophin und Biologin

Beate Abert berichtet:

Vorgestellt wurden die ersten Ergebnisse einer Befragung, die Master- und Diplomstudierende von Sigrid Graumann an der Universität Oldenburg durchführen. Ausgewertet wurden ausführliche Interviews mit Frauen, die auf einen Spätabbruch nach Pränataldiagnostik bzw. auf die Frühgeburt eines inzwischen verstorbenen Kindes zurückblicken sowie mit ÄrztInnen in diesem Bereich. Ein Teil der Fragestellung ist, wie in ein und derselben Klinik mit Spätabbrüchen auf der einen Seite, mit zu behandelnden Frühgeburten auf der anderen Seite umgegangen wird. In dem einen Fall entscheiden sich die Frauen für einen Abbruch und erhalten in der Regel die medizinische Indikation, in dem anderen Fall haben sie in der Regel keinerlei Entscheidungsrecht.

Alle Frauen betonen, dass der Abbruch ihre eigene Entscheidung war, die ihnen sehr schwer gefallen ist. Sie reden von dem Fötus wie von einem personalen Gegenüber, geben ihm einen Namen, wollen wissen, ob das Kind gelitten hat und wann es gestorben ist. Sie fühlen große Trauer und suchen nach Ritualen, um sich von dem Kind zu verabschieden oder die Erinnerung wach zu halten. Sie sind sich bewusst, dass sie eine Tötungshandlung begangen haben und haben Schuldgefühle. Demgegenüber reden die beteiligten „Professionellen“ viel abstrakter von dem Fötus.

Eine Frau berichtete über ihren Leidensweg nach der Frühgeburt eines Kindes mit einem Down Syndrom und einem schweren Herzfehler. Das Kind wurde in der Uniklinik immer wieder operiert und dabei mehrfach reanimiert, ohne dass die Eltern dazu befragt wurden. Nach fünf Monaten gelang es den Eltern, das Kind in ein örtliches Krankenhaus überführen zu lassen. Als erneut eine Reanimation nötig gewesen wäre, einigten sich die Eltern und der verantwortliche Arzt, dass das Kind sterben dürfe. Die befragten ÄrztInnen bestätigten, dass sie in einer solchen Situation gewillt und verpflichtet sind, die Möglichkeiten der Intensivmedizin auszuschöpfen.



Sigrid Graumann

Aus der Diskussion:

Die anwesenden Beraterinnen bestätigen, dass Rat suchende Frauen im Allgemeinen auf die gleiche Weise wie in dem Bericht aus dem Forschungsprojekt über Abbrüche reden. Einige berichten, dass in ihrem Erfahrungsbereich Eltern in die Behandlungsentscheidungen nach einer Frühgeburt einbezogen werden. Auf die Frage, warum die Frauen keine Adoption in Erwägung gezogen haben, wurde daran erinnert, dass es ja ein wichtiges Motiv ist, dem Kind auf jeden Fall Behinderung und Leid zu ersparen.

Einigkeit herrscht, dass die Probleme der Frauen auch mit einer besseren oder anderen Beratung nicht gelöst werden können. Es müsse aber versucht werden, die Abbrucherfahrungen der Frauen aus der Tabuzone herauszunehmen und ihnen deutlich zu machen, dass sie die Schuld nicht allein bei sich suchen müssen.

Erwogen wurde, ob eine zeitliche Befristung von Spätabbrüchen auf die 22. Woche den Widerspruch zwischen Tötung einerseits, Frühgeborenenmedizin andererseits abmildern könnte. Damit wäre zwar das ethische Problem des intrauterinen Fetocids gelöst. Aber die frauen- und gesundheitspolitischen Probleme einer solchen Lösung müssten zunächst noch gründlich diskutiert werden.

AG Präimplantationsdiagnostik - Stimmen unsere Argumente noch?

mit Mareike Koch und Silke Koppermann, Frauenärztinnen

Mareike Koch berichtet.

In der Arbeitsgruppe waren über 20 Personen.

Die Technik der Präimplantationsdiagnostik

Präimplantationsdiagnostik würde notwendig machen, dass auch eigentlich fertile Paare sich dem Prozess der Hormonbehandlung etc. unterziehen, um in-vitro einen Embryo herzustellen, der untersucht werden kann, d.h. Frauen tragen das ganze Risiko der IVF mit unsicherem Ausgang.

IVF wurde entwickelt, um ungewollt kinderlosen Paaren zu einem genetisch eigenen Kind zu verhelfen. Jetzt wird die Indikation für IVF erweitert auf

- Paare mit bekannter monogenetischer Erkrankung, bei denen die Frau oder der Mann oder beide Träger/in einer monogenetischen Erkrankung sind
- zur Herstellung von „Retter“- Kindern
- nach mehreren Aborten bzw. Fehlgeburten mit ungeklärter Ursache

Die fraktionsübergreifenden Gesetzesinitiativen zu einer begrenzten Zulassung

Eine „enge Begrenzung“ auf nicht lebensfähige Embryonen ist nicht sinnvoll. Es ist medizinisch gar nicht vorhersehbar, ob eine bestimmte Genkonstellation tatsächlich „zu einer Tot- oder Fehlgeburt oder zum Tod in dem ersten Lebensjahr“ führen kann. Das könnte allenfalls für Chromosomenveränderungen wie Trisomie 13 oder 18 gelten, aber auch da gibt es sehr unterschiedliche Verläufe. Außerdem sind Trisomien in der Regel nicht vorhersehbar, es gibt in diesem Fall also keine „Risikogruppe“ von Eltern, bei denen eine gezielte Präimplantationsdiagnostik zulässig wäre.

Eine „weite Begrenzung“ auf Eltern, bei deren Nachkommen „eine hohe Wahrscheinlichkeit auf eine schwerwiegende Erbkrankheit“ besteht, bietet keine Handhabe gegen eine wachsende Ausweitung. Was eine „hohe“ Wahrscheinlichkeit und eine „schwerwiegende“ Krankheit ist, lässt sich nicht objektiv feststellen. Außerdem sind weder spät manifestierende Krankheiten noch ein allgemeines Screening bei IVF vor der Implantation präzise ausgeschlos-

sen. Die vorgesehenen Ethikkommissionen, deren Zustandekommen und Zusammensetzung nicht näher definiert ist, müssen subjektive Einzelfallentscheidungen fällen. Es kann auch nicht verhindert werden, dass sich in den für die PID lizenzierten Zentren eine unterschiedliche Entscheidungspraxis herausbildet und dadurch ein inländischer PID-Tourismus entsteht.



Mareike Koch und Silke Koppermann

Die Argumente des Netzwerks gegen die Aufhebung des Verbots der PID in Kurzform

1. Wir lehnen Präimplantationsdiagnostik ab, weil sie genauso wie die Pränataldiagnostik der Selektion dient.
2. Die Situation einer spontan entstandenen Schwangerschaft ist nicht zu vergleichen mit der Planung einer Schwangerschaft im Reagenzglas; die Entscheidungskonflikte sind nicht dieselben.
3. Niemand hat das Recht auf ein genetisch eigenes gesundes Kind, andere Möglichkeiten wie Adoption werden nicht in Erwägung gezogen, wenn es die Präimplantationsdiagnostik gibt.
4. Auch PID kann ein gesundes Kind nicht garantieren, die Erfolgsraten sind sehr gering; viele Paare machen sich dadurch unberechtigte neue Hoffnung
5. Dafür müssen sich völlig gesunde Frauen einer potenziell schädigenden Hormonbehandlung unterziehen
6. Pränataldiagnostik wird trotzdem durchgeführt, d. h. auch nach einer Präimplantationsdiagnostik kann es zu (Spät-) Abbrüchen kommen.

7. Der Druck auf die Eltern wächst, nur „gesunden“ Nachwuchs in die Welt zu setzen; Familien mit behinderten Kindern werden weiter stigmatisiert.
8. Es ist nicht möglich, eine Liste mit „schwerwiegenden“ Erkrankungen zu erstellen, die Entscheidung darüber kann aber auch nicht einem willkürlich zusammengesetzten Gremium überlassen werden.
9. Weltweit zeigt sich die Tendenz zur Ausweitung der Indikationen für PID, sobald sie zugelassen ist. Das gilt für Rettergeschwister, spät manifestierende Erkrankungen wie Chorea Huntington, Dispositionen für spätere Erkrankung wie das sog. Brustkrebsgen und Geschlechtswahl zum „Ausbalancieren von Familien“.
10. Eine enge Begrenzung auf bis zum ersten Lebensjahr tödlich verlaufende Krankheiten scheint schon aus medizinischen Gründen nicht machbar.
11. Überzählige Embryonen sind ein begehrtes Forschungsmaterial für die Stammzellforschung.
12. Die Zahl von 200 Paaren pro Jahr, für die PID in Deutschland in Frage käme, ist völlig willkürlich. Zum einen schafft das Angebot die Nachfrage, zum anderen gibt es sehr unterschiedliche Zahlen darüber, wie oft PID bisher weltweit durchgeführt wurde.
13. Außerdem kann man eine Technologie nicht nur deswegen erlauben, weil sie nur so selten angewandt werden würde.
14. Für die Reproduktionsmediziner ist mit jeder PID auch ein finanzieller Gewinn verbunden
15. Mit einer Aufweichung des Embryonenschutzgesetzes nähern wir uns auch der Diskussion um die Zulassung von Eizellspenden, Leihmutterschaft etc. Alle Argumente mit dem Leid der infertilen Paar würden auch hierfür gelten.

Die Netzwerkstellungnahme vom Dezember 2010 ist grundsätzlich geeignet. Sie sollte ergänzt und stärker als Argumentationshilfe ausgestaltet werden. Die verbesserte Fassung sollte an die Abgeordneten des Bundestags sowie an die Presse gehen. Unsere Position soll außerdem im Netzwerkstand auf dem Markt der Möglichkeiten des Deutschen Evangelischen Kirchentags in Dresden, 2. - 4. Juni, vorgestellt werden.

5. Schlussrunde

Mögliche Themen und Teilthemen für die nächste Netzwerktagung:

Behindertenbegriff, soziale Behinderung, materielle Hintergründe

Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen in Deutschland Die Vorgaben der UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Bezug auf Wohnen, Arbeit oder Schule und die sonstigen gesetzlichen Grundlagen, auch die EU-Konvention zum Thema, müssen umgesetzt und eingeklagt werden. Stattdessen kommt es zu Rückschritten in den Regelungen der Länder und Kommunen. Die Anforderungen, die eigenen Rechte einzulösen, werden immer höher. Die Netzwerktagung müsste aber nicht nur defensiv mehr Geld einfordern, sondern zum Thema Inklusion positive Visionen entwickeln.

Was ist der Beitrag von Menschen mit Behinderungen zur Gesellschaft?

Resilienz: Was hilft Menschen, in diesem Fall Familien mit einem Kind mit Behinderung, Veränderungen zu bewältigen? PID kann auch als irrationale Angstabwehr vor einer Schwangerschaft verstanden werden.

den Widerspruch zwischen wachsender Inklusion einerseits, PND andererseits analysieren



Die nächste Netzwerktagung findet statt am 3. - 5. Februar 2012 im Clara-Sahlberg-Haus in Berlin Wannsee.



Pressemitteilung nach der Netzwerktagung

Februar 2011

GLÜCKLICHE FAMILIEN – MIT ODER OHNE PRÄNATALDIAGNOSTIK ? DISKUSSIONEN UM PRÄIMPLANTATIONS-DIAGNOSTIK IM VORFELD DER BUNDESTAGSENTSCHEIDUNG

Der AWO-Bundesverband und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik befassten sich auf einer von über 110 Teilnehmern, darunter auch dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen Hubert Hüppe, besuchten Fachtagung mit dem Umgang von Familien mit pränataler Diagnostik und der diskutierten Zulassung der Präimplantationsdiagnostik. Die Fachtagung wurde mit Unterstützung der AKTION MENSCH vom AWO-Bundesverband organisiert.

In der Öffentlichkeit werden Verfahren vorgeburtlicher Diagnostik ebenso wie die derzeit verstärkt diskutierte Präimplantationsdiagnostik (PID) meist mit dem Argument begründet, dass ihre Anwendung Leiden bei einem behinderten Kind und seinen Eltern vermeidet. Doch inwieweit trifft die Annahme zu, dass ein Kind mit Behinderung ein Handicap für die Familie bildet? Und was sind die möglichen Ursachen?

Die US-amerikanische Soziologin Prof. Dr. Barbara Katz Rothman, die mit ihrem 1989 veröffentlichten Buch „Schwangerschaft auf Abruf“ die kritische Diskussion um Verfahren pränataler Diagnostik in Deutschland mit initiiert hatte, berichtete aus den USA. Eindringlich beschrieb sie, wie weit der Prozess der Normalisierung und Gewöhnung selbst an die ethisch problematischen Aspekte pränataler Diagnostik auch in einem demokratischen Rechtsstaat fortschreiten kann, wenn eine klare gesetzliche Regulierung fehlt. Leihmutterchaft gilt in weiten Teilen der USA als ebenso normal wie das sog. „family balancing“, bei dem eine gezielte Geschlechtsselektion Ungeborener erfolgt.

Angesichts der bundesdeutschen Diskussion um eine Zulassung der PID warnte Prof. Rothman vor der Illusion, dass man die Anwendung dieser Technik auf „schwere Erbkrankheiten“ begrenzen könne. Dies sei gleichzeitig beispielsweise ein Einstieg in das „family balancing“, da bei der PID mehr als drei Embryonen entstehen können, die nicht Träger der Erbkrankheit sind. Es sei weder praktikabel noch rational begründbar, weshalb man nicht gezielt Embryonen mit dem erwünschten Geschlecht des Kindes einpflanzen sollte, wenn man ohnehin eine Auswahl treffen muss.

Tatsächlich schließen die Gesetzentwürfe, die eine Zulassung der PID anstreben, eine Geschlechtswahl und die Berücksichtigung sonstiger Informationen über nicht krankheitsrelevante Merkmale des Kindes nicht aus. Ebenso erscheint die geforderte "strikte

Begrenzung auf schwere Erbkrankheiten" in der Praxis als kaum durchführbar. Was als „schwere“ Krankheit angesehen wird, ist immer subjektiv bestimmt – und deshalb auch durch Ethikkommissionen nicht objektiv festlegbar. Erst recht hätte eine Auflistung von Formen quasi "lebensunwertem Leben" zutiefst demütigende und diskriminierende Effekte auf jene Menschen, die mit diesen Behinderungen leben.

In der weiteren Diskussion um die Zulassung der PID in Deutschland setzten sich die TagungsteilnehmerInnen, darunter der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Hubert Hüppe, entschieden für ein Verbot der PID ein. Jedenfalls sei dringend eine gesetzliche Regelung erforderlich. Ein Scheitern des Gesetzgebungsverfahrens würde auf eine faktisch unregelte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik - und damit auf eine vergleichbare Entwicklung wie in den USA hinauslaufen. Zahlreiche TeilnehmerInnen verwiesen darauf, dass mit der PID auch ökonomische und forschungspolitische Interessen verbunden seien: Die Fortpflanzungsmedizin sähe in der Zulassung der PID bei der künstlichen Befruchtung ein zusätzliches Geschäftsfeld, und die Stammzell-Forschung verbände mit den überzähligen Embryonen, die bei der PID notwendig anfallen, die Hoffnung auf eine Lockerung des Stammzellgesetzes.

Im zweiten Hauptreferat der Tagung stellte die Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, die verbreitete Gleichsetzung „Behindertes Kind = Behinderte Familie“ mit empirischen Untersuchungsergebnissen in Frage. So sei die in der Öffentlichkeit verbreitete Vorstellung, dass insbesondere „schwere Behinderungen“ das Lebensglück von Familien in Frage stellten, nicht haltbar. Ob eine Familie an den zusätzlichen Herausforderungen des Lebens mit einem Kind mit Behinderung wachse oder daran zerbreche, hänge neben der Unterstützung durch Verwandte, Bekannte und Nachbarn von der Resilienz-Kompetenz der Eltern ab, auf Herausforderungen der neuen Lebenssituation angemessen reagieren zu können. Viele Familien sähen in einem behinderten Kind auch eine Aufgabe und einen Lebenssinn, die den Familienzusammenhalt stärken. Gleichwohl sei für Familien mit einem behinderten Kind die wirtschaftliche Situation meist schwieriger als bei anderen, und viele Eltern verzweifeln an den bürokratischen Hürden, die mit der Gewährung für Hilfen für das Kind verbunden seien. Zudem empfänden Eltern mit besonderen Kindern eine zunehmende soziale Stigmatisierung. In dieser Perspektive geben pränatale Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik nicht nur keine Antwort auf die faktische Schlechterstellung von Familien mit besonderen Kindern, sondern sind selbst eine Ursache des Problems der Diskriminierung des Lebens mit einer Behinderung.



ERKLÄRUNG DES NETZWERKS GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK ZUR PRÄIMPLANTATIONS-DIAGNOSTIK

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik verteidigt das Recht jedes Kindes auf Annahme und Akzeptanz als Grundpfeiler einer humanen Zivilisation. Es lehnt deshalb die vorgeburtliche Suche und Aussonderung von Kindern mit unerwünschten Merkmalen ab. Dies gilt auch für die Präimplantationsdiagnostik (PID), bei der mehrere Embryonen hergestellt werden, um dann diejenigen mit unerwünschten Merkmalen vor der Herbeiführung einer Schwangerschaft aussondern zu können.

Wenn das deutsche Parlament das Verbot der Präimplantationsdiagnostik, das nach herrschender Rechtsmeinung bis vor kurzem galt, ausdrücklich aufheben würde, würden Signale gesetzt, die in ethischer und sozialpolitischer Hinsicht bedenklich sind.

1. Eltern haben kein unbegrenztes Recht auf ein eigenes, gesundes Kind. Eltern haben auch kein Recht, Kinder schon vor ihrer Entstehung auf bestimmte Merkmale festzulegen, indem sie einige Embryonen abwählen und andere auswählen.

Elternschaft heißt, Verantwortung für ein Kind zu übernehmen, auch dann, wenn ein Kind den elterlichen Erwartungen und Hoffnungen nicht entspricht. Wenn Eltern diese Verantwortung nicht aus eigener Kraft wahrnehmen können, bedürfen sie der Unterstützung durch die Gemeinschaft. Dabei kann es Fälle geben, in denen eine schwangere Frau sich nicht in der Lage sieht, ein schwerkrankes Kind auszutragen. Grundsätzlich muss aber alles getan werden, damit bestehende finanzielle, soziale und psychische Gründe für die Entstehung eines solchen Schwangerschaftskonflikts verringert werden und Familien das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung erleichtert wird.

Verantwortung bedeutet, dass Kinder niemals zu bloßen Objekten elterlicher und gesellschaftlicher Normerwartungen degradiert werden dürfen. Dann wären sie keine autonomen Subjekte ihres Lebens mehr, sondern müssten sich als Ergebnis von Planungsentscheidungen Dritter begreifen. Diese Kritik gilt nicht nur für die Aussonderung unerwünschter Kinder aufgrund des Geschlechts oder auch anderer Merkmale oder aufgrund einer potentiellen Behinderung oder Erkrankung, sondern auch für die gezielte Erzeugung von erwünschten "Retter-Geschwistern", die einem kranken älteren Kind für die Behandlung notwendiges Blut oder Gewebe liefern sollen.

2. Die Anwendungslogik der Präimplantationsdiagnostik enthält ein Werturteil über Menschen, die mit dieser Behinderung leben könnten – oder bereits leben. Sie widerspricht dem Menschenbild des Grundgesetzes, demzufolge alle Menschen die gleiche Würde haben.

Welchen moralischen Status Embryonen in der Petrischale haben, ist umstritten. Gleichwohl gilt auch für sie als menschliche Lebewesen das Achtungsgebot der Menschenwürde. Die PID als ein technisches Verfahren zur gezielten Suche nach bestimmten Merkmalen und der anschließenden Aussonderung jener, die dem Anforderungsprofil nicht genügen, verletzt die Menschenwürde, indem der konkrete Mensch – so das Bundesverfassungsgericht – zum Objekt, zu einem bloßen Mittel, zur vertretbaren Größe herabgewürdigt wird.

3. Die Argumentation, dass eine Präimplantationsdiagnostik ethisch wie im Blick auf die betroffenen Frauen einem Schwangerschaftsabbruch nach einer Pränataldiagnostik vorzuziehen sei, steht im Widerspruch zur geltenden Rechtslage. Die Befürchtung, dass ein durch künstliche Befruchtung erzeugter Embryo an einer Behinderung leiden würde, konstituiert keine vergleichbare Konfliktlage.

Befürworter der PID verweisen meist darauf, dass Schwangere nach einer entsprechenden pränatalen Diagnose selber entscheiden dürften, eine Schwangerschaft auch in einem späten Stadium abzubrechen, wenn sie eine Fortsetzung als nicht zumutbar empfänden. Entsprechendes habe auch für die künstliche Befruchtung unter Anwendung der PID zu gelten. (Vgl. etwa Stellungnahme des Ethikrats zur PID 2011, S. 54).

Diese Argumentation unterstellt, dass Eltern ein moralisches Recht auf ein bestimmtes Kind hätten. Sie steht zudem im Widerspruch zur geltenden Rechtslage und der in § 218 formulierten medizinischen Indikation. Ein Schwangerschaftsabbruch liegt demnach nicht in der freien Entscheidung der Schwangeren. Es muss vielmehr ärztlicherseits festgestellt werden, dass das Austragen der Schwangerschaft eine Gefahr für ihre körperliche und seelische Gesundheit wäre. Seit in Deutschland die embryopathische Indikation abgeschafft wurde, gilt die Behinderung eines Kindes nicht mehr als Abbruchgrund.

4. Mit der ethisch fragwürdigen Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik lässt sich die Einführung der ethisch in ähnlicher Weise umstrittenen Technik der Präimplantationsdiagnostik nicht begründen. Diskriminierende Praktiken können nicht durch Verweis auf bereits bestehende Diskriminierungen legitimiert werden.

Die in Theorie und Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik enthaltene Diskriminierung darf nicht noch auf weitere Bereiche ausgedehnt werden. Bei der pränatalen Diagnostik haben die vielen privaten Entscheidungen Einzelner schon jetzt Auswirkungen, die Kinder mit Behinderungen stigmatisieren, und einen Aufforderungscharakter an andere Eltern. So hat mit der Einführung pränataler Diagnostik die Zahl der geborenen Menschen mit Down Syndrom zwischen 1973 und 1994 um 55 Prozent abgenommen. Der innere und äußere Druck auf Frauen, ein nach geltenden Maßstäben gesundes Kind zur Welt zu bringen, würde sich bei einer Zulassung der PID ausweiten.

5. Durch die Präimplantationsdiagnostik würde in Deutschland eine beträchtliche Anzahl so genannter „überzähliger“ Embryonen entstehen, die der Forschung zur Verfügung gestellt werden könnten.

Das geltende Embryonenschutzgesetz begrenzt die Zahl der befruchteten Eizellen pro Zyklus auf maximal drei Embryonen, die alle implantiert werden müssen. Die PID setzt jedoch die Herstellung von durchschnittlich neun bis zehn Embryonen voraus. Die Embryonen mit der gesuchten Erbkrankheit und eventuell weitere, nicht betroffene, die nicht implantiert werden, müssten „verworfen“ werden. Die Befürwortung der PID durch Teile des biotechnischen Forschungsbetriebs könnte auch durch das Interesse an überzähligen Embryonen motiviert sein, in der Hoffnung, dass die Aufhebung des Verbots der PID auch das Verbot der Embryonenforschung nach sich zieht.

Wir bekräftigen unsere Ablehnung der Embryonenforschung. Sie zerstört nicht nur einen einzelnen, grundsätzlich schutzwürdigen Embryo, sondern gefährdet auch die schutzwürdigen Grundlagen und das biologische Erbe der Gattung Mensch.

6. Mit der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik sind auch ökonomische Interessen verbunden, insbesondere im Bereich der Fortpflanzungsmedizin.

Zu befürchten ist, dass mit der Aufhebung des Verbots der PID eine große Zahl der in-vitro erzeugten Embryonen einer Prüfung durch PID unterzogen wird, um auf diese Weise die Erfolgsaussichten einer In-vitro-Fertilisation zu erhöhen oder um genetische Schädigungen, insbesondere Chromosomenveränderungen, des Embryos auszuschließen. Zugleich würden bei einer Zulassung der PID auch Frauen, die eigentlich auf normalem Wege schwanger werden können, bei denen (oder ihrem Partner) aber eine genetisch Vorbelastung vermutet wird, veranlasst, sich einer In-vitro-Fertilisation zu unterziehen. Für die Reproduktionsmedizin würden sich neue, einträgliche Geschäftsfelder erschließen.

Ausgeblendet bleiben dabei die körperlich und seelisch extrem belastenden Prozeduren der künstlichen Befruchtung. Aus denen 2009 deutschlandweit durchgeführten 43.379 Befruchtungen resultierten nur 13.175 Schwangerschaften. Die Geburtenrate pro Embryotransfer lag nur bei 19%. Hoffnungen, dass durch PID sich die Erfolgsrate künstlicher Befruchtungen erhöht, haben sich nicht bestätigt.

7. Eine Begrenzung der Präimplantationsdiagnostik auf schwere Erberkrankungen oder auf solche Fälle, wo das Kind voraussichtlich während der Schwangerschaft oder kurz nach Geburt versterben würde, ist nicht möglich.

Was als eine „schwere“ Erbkrankheit anzusehen ist, ist immer auch subjektiv bestimmt und lässt sich daher auch durch Ethikkommissionen nicht eindeutig feststellen. Die konkreten Folgen einer genetischen Abweichung lassen sich auch medizinisch nicht exakt vorhersagen. Dies gilt gleichermaßen für Prognosen, ob eine bestimmte Genkonstellation zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen kann oder wie lange ein Neugeborenes am Leben bleiben wird.

Erfahrungen in unseren Nachbarländern zeigen ferner, dass sich zunächst aufgestellte enge Kriterien in der Praxis nicht durchhalten lassen. Eine Auswertung aus 57 meist europäischen Zentren künstlicher Befruchtung im Jahre 2007 belegt, dass von den dort durchgeführten 5.887 Behandlungen mit PID allein 3.753 Anwendungen ohne ein

vorher bekanntes, spezifisches genetisches Risiko durchgeführt wurden, und 92 Fälle erfolgten offen mit dem Ziel einer Geschlechtswahl aus sozialen Gründen.

Die Gesetzentwürfe des Bundestages, die eine Zulassung der PID anstreben, schließen die Berücksichtigung von nicht krankheitsrelevanten Merkmalen, beispielsweise des Geschlechts nicht aus.¹ Da bei der PID mehrere Embryonen ohne die befürchteten genetischen Merkmale entstehen können, unter denen ohnehin eine Auswahl getroffen werden muss, ist es weder praktikabel noch rational begründbar, weshalb dann nicht gezielt Embryonen mit dem bevorzugten Geschlecht ausgewählt werden sollten. Damit eröffnen die PID den Einstieg etwa in das sog. „Family Balancing“.

8. Ungeachtet unserer Kritik an den Gesetzentwürfen, die auf eine begrenzte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik abzielen, halten wir eine gesetzliche Regelung für unbedingt erforderlich. Ein Scheitern des Gesetzgebungsverfahrens würde auf eine faktisch unregelte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik hinauslaufen.

An einem derartigen unregelmäßigen Zustand haben insbesondere die Lobbyisten aus Reproduktionsmedizin und Stammzellforschung ein Interesse, die mit der PID auch ökonomische und forschungspolitische Interessen verbinden, weil, wie oben erläutert, die Fortpflanzungsmedizin in der Zulassung der PID bei der künstlichen Befruchtung ein zusätzliches Geschäftsfeld sieht, und Stammzell-Forscher mit den überzähligen Embryonen, die bei der PID notwendig anfallen, die Hoffnung auf eine Lockerung des Embryonenschutz- und des Stammzellgesetzes verbinden.

9. Bereits heute empfinden Eltern mit besonderen Kindern eine zunehmende soziale Stigmatisierung, weil in Teilen der Öffentlichkeit die Vorstellung kursiert, dass ein Kind mit Behinderung ‚vermeidbar‘ wäre und vermieden werden sollte

In dieser Perspektive geben pränatale Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik nicht nur keine Antwort auf die faktische Schlechterstellung von Familien mit besonderen Kindern. Sie sind selbst eine Ursache der Diskriminierung des Lebens mit einer Behinderung.

Eine Zulassung der PID würde den genetischen Blick auf Ungeborene und auf geborene Menschen verstärken und die irrige Annahme verstärken, dass durch den Ausschluss von bestimmten genetischen Konstellationen Gesundheit garantiert werden könnte.

Wenn die PID in Deutschland gesetzlich zugelassen und staatlich finanziert werden würde, ständen potentielle Eltern, die von einer erblichen Belastung wissen oder dies vermuten, unausweichlich vor einer Entscheidung dafür oder dagegen. Eine ausdrückliche Zulassung der PID würde den Rechtfertigungsdruck betroffener Paare sich selbst und ihrem persönlichen Umfeld gegenüber erhöhen. Zudem sind sehr wohl gesellschaftliche Entwicklungen denkbar, wo beispielsweise aus ökonomischen Gründen Druck auf Paare ausgeübt wird, sich an der Verhinderung von erblichen Krankheiten zu beteiligen.

März 2011

¹ Eine Strafbarkeit ist nur für den Fall gefordert, dass die Information über ein nicht krankheitsrelevantes Merkmal gegen den Willen der Eltern erfolgt.

STELLUNGNAHME DES DEUTSCHEN ETHIKRATS ZUR PRÄIMPLANTATIONS DIAGNOSTIK

Die Stellungnahme des Deutschen Ethikrats zur Präimplantationsdiagnostik vom 8. März 2011 www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-praeimplantationsdiagnostik.pdf stellt zunächst auf rund 50 Seiten wichtige medizinische, rechtliche und ethische Hintergrundinformationen der PID dar. Unter anderem werden die verschiedenen diagnostischen Methoden und die möglichen Indikationen für eine PID erklärt und die Risiken und Erfolgsraten der dazu erforderlichen IVF erläutert.

In dem verfassungsrechtlichen und dem ethischen und sozialetischen Teil werden die in der Diskussion befindlichen Argumente abgewogen dargestellt. Ein weiterer Abschnitt informiert über die rechtlichen Regelungen und den Umgang mit PID in europäischen Ländern.

Auf weiteren rund 50 Seiten folgt dann ein Votum für eine begrenzte Zulassung sowie ein Votum für ein Verbot der PID. Die Empfehlungen sind detaillierter und präziser als die vorliegenden Gesetzentwürfe und werden in den jetzt anstehenden Ausschussberatungen sicher berücksichtigt werden.

Die Begründung für das Votum für eine begrenzte Zulassung der entfaltet die Thesen:

- 1. Einem Paar sollte der Weg zur Erfüllung seines Kinderwunsches offen stehen, auch wenn ein schwerwiegendes genetisches Risiko besteht.*
- 2. Die Rechte und der Schutz der Mutter sind gegenüber dem Embryonenschutz abzuwägen – bei der PID wird nicht auf grundsätzlich andere Weise in das Lebensrecht des Embryos eingegriffen als bei einem Schwangerschaftsabbruch.*
- 3. Die Entscheidung eines betroffenen Paares ist keine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung.*
- 4. Die Anwendung der PID soll begrenzt werden (genannt werden: Verbot der Geschlechtswahl, kein ungezieltes Screening, keine der Erzeugung von „Rettergeschwis-*

tern“, keine Suche nach spät manifestierenden Krankheiten, keine Weitergabe von „Zufallsbefunden“).

5. Die Anwendung der PID kann begrenzt werden.

6. Das Schutzkonzept einer begrenzten Zulassung der PID vermeidet einen Widerspruch zum Schutzkonzept ungeborenen Lebens in unserer Rechtsordnung.

Hinter diesem Votum stehen 13 Personen: Wolf-Michael Catenhusen, Stefanie Dimmeler, Frank Emmrich, Volker Gerhardt, Hildgund Holzheid, Jens Reich, Edzard Schmidt-Jortzig, Jürgen Schmude, Spiros Simitis, Jochen Taupitz, Heike Walles, Kristiane Weber-Hassemer, Christiane Woopen

Elf Mitglieder des Deutschen Ethikrats vertreten die Auffassung,

dass die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik ethisch nicht gerechtfertigt ist und sie verboten werden sollte,

- weil der in vitro gezeugte Embryo aufgrund seiner künstlichen Erzeugung einer besonderen Verantwortung unterliegt, die es verbietet, ihn zu erzeugen, um ihn im Falle unerwünschter Eigenschaften zu verwerfen,*
- weil mit der PID eine embryopathische Indikation wieder eingeführt würde, also die Erlaubnis, menschliches Leben aufgrund unerwünschter Eigenschaften zu verwerfen, die aus der Schwangerschaftskonfliktregelung ausdrücklich ausgeschlossen wurde,*
- weil gravierende Folgen für den Embryonenschutz absehbar sind, insbesondere indem eine hohe Anzahl von „überzähligen“ Embryonen entstehen würde, „von denen niemand weiß, wie mit ihnen umzugehen wäre,*
- weil eine Begrenzung auf wenige Fallgruppen oder schwere Erkrankungen nicht einzuhalten ist, vielmehr eine qualitative Ausweitung wie in anderen Staaten, die die PID zugelassen haben, absehbar ist,*

- weil die technische Entwicklung chip-gestützter Diagnosetechniken einen breiteren Einsatz der PID für eine Vielzahl von genetischen Abweichungen oder Krankheitsveranlagungen in absehbarer Zeit wahrscheinlich macht,
- weil sich der Druck auf genetisch belastete Eltern, die sich keiner PID unterziehen wollen, und auf Menschen mit Behinderung, insbesondere mit genetisch bedingten Behinderungen, erhöhen könnte und dies Bemühungen um Integration und Inklusion zuwiderlaufen würde.

Dieses Votum wird getragen von:
Axel W. Bauer, Alfons Bora, Wolfgang Huber, Christoph Kähler, Regine Kollek, Anton Losinger, Peter Radtke, Ulrike Riedel, Eberhard Schockenhoff, Erwin Teufel, Michael Wunder

Das Mitglied des Ethikrates Eckhard Nagel hat folgendes Sondervotum abgeben:

Die Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik zur Identifikation von entwicklungsfähigen Embryonen sollte erlaubt sein.

BERICHT ZUR AUFKLÄRUNG VOR ULTRASCHALL (IQWiG)

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat 2008 im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses von Ärzten und Krankenkassen (GBA) einen Bericht über Untersuchungen zur Testgüte des Ultraschallscreenings in der Schwangerschaft vorgelegt. Eine der zentralen Empfehlungen war, dass jeder Screeningmaßnahme unbedingt eine ausführliche, evidenzbasierte und allgemein verständliche Beratung der betroffenen Frauen / Paare vorausgehen sollte.

Daraufhin wurde 2010 ein neuer Auftrag erteilt: die „Anforderung an die Aufklärung, Einwilligung und ärztliche Beratung von Schwangeren zu medizinischen und psychosozialen Aspekten im Zusammenhang mit Ultraschallscreening in der Mutterschaftsvorsorge“ zu untersuchen. Auf dieser Basis

soll dann u. a. ein Aufklärungsblatt für schwangere Frauen erstellt werden.

Der vorläufige Bericht liegt jetzt vor. Er stellt Ergebnisse von Studien zu verschiedenen medizinischen und psychosozialen Aspekten der Ultraschalluntersuchungen zusammen, erläutert rechtliche und ethische Aspekte und stellt die geltenden Aufklärungsstandards in verschiedenen Ländern und in Deutschland vor. Er enthält interessante Details, z.B. zu den „Entdeckungsraten“ von Ultraschalluntersuchungen, zu den Abbruchraten in unterschiedlichen Zentren und zu den ethischen Anforderungen, die an Screeningprogramme zu stellen sind.

www.iqwig.de/download/P08-01_vorlaeufiger_Berichtsplan_Aufklaerung_Ultraschall_screening_in_der_Schwangerschaft.pdf

BEVORSTEHENDE ÄNDERUNG DER MUTTERSCHAFTS- RICHTLINIEN ZU DEN ULTRASCHALLSCREENINGS (GBA)

Der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen hat eine Änderung der Mutterschaftsrichtlinien beschlossen. Schwangere Frauen müssen künftig vor dem 1. Ultraschallscreening (8. – 11. SSW) ausführlich über Ziele, Inhalte und Grenzen sowie mögliche Folgen der Untersuchung aufgeklärt werden. Im Anschluss an dieses Gespräch können sie wählen, ob das zweite Screening (18. – 21. SSW) mit oder ohne

„systematischer Untersuchung der fetalen Morphologie durch einen besonders qualifizierten Untersucher“ durchgeführt wird, ob sie sich, mit anderen Worten, für den 2. Ultraschall an eine pränataldiagnostische Spezialpraxis überweisen lassen.

Diese Änderung tritt in Kraft, sobald die Aufklärungsstandards festgelegt und das Merkblatt, für das der IQWiG-Bericht (s.o.) Voraussetzungen geschaffen hat, vorliegt.

Einschätzung der Änderung:

Wie alle Verbesserungen auf diesem Gebiet ergibt sich ein zwiespältiger Eindruck.

Einerseits ist eine solche Aufklärung vor dem ersten Ultraschall unbedingt notwendig. Das hat das Netzwerk schon 2002 in einem Rechtsgutachten feststellen lassen (vgl. Netzwerk-Rundbrief 13, www.netzwerk-praenataldiagnostik.de), weil eine solche Untersuchung Folgen haben kann, nämlich weitere, auch invasive Untersuchungen bis hin zu einer Infragestellung der Fortsetzung der Schwangerschaft.

Andererseits wünschen wir Frauen in diesen frühen Phasen der Schwangerschaft in erster Linie Ermutigung und Begleitung und keine unnötige Beunruhigung.

Einerseits bedeutet ein formalisiertes Verfahren der Aufklärung, dass Frauen der Untersuchung ausdrücklich zustimmen müssen oder sie auch ablehnen können. Der IQWiG-Bericht führt tatsächlich drei Entscheidungsmöglichkeiten nach der Aufklärung auf:

1. Ultraschall wird nicht oder ohne Diagnose fetaler Anomalien durchgeführt.

2. Ultraschall wird in vollem Umfang der Gesetzlichen Krankenversicherung in Anspruch genommen.
3. Zusätzliche Screening-Untersuchungen werden in Anspruch genommen.

Andererseits ist die Ablehnung eine eher theoretische Möglichkeit. Die pauschalisierte Abrechnung der Schwangerenvorsorge erschwert den Verzicht auf eine der darin vorgesehenen Leistungen. Und es ist völlig unklar, wie ein Ultraschall „ohne Diagnose fetaler Anomalien“ ablaufen könnte und was das für die Beziehung zwischen ÄrztIn und schwangerer Frau bedeutet.

Einerseits wird durch die Möglichkeit, den 2. Ultraschall in einer Spezialpraxis durchzuführen (und zusätzlich zu bezahlen?), die Schwelle zur eigentlichen Pränataldiagnostik angehoben und die Routineuntersuchung von der Suche nach Auffälligkeiten (und möglichen Schadenersatzklagen?) entlastet.

Andererseits zeigt die Erfahrung, dass das Angebot einer spezialisierten Untersuchung von vielen Frauen gern genutzt wird, die ohne ein solches ausdrückliches Angebot vielleicht nicht auf die Idee kämen.

THERESIA DEGENER IN DEN AUSSCHUSS ZUR UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION GEWÄHLT

Die Bochumer Rechtsprofessorin Theresia Degener wurde im Januar 2011 bei den Vereinten Nationen in New York als Mitglied in den Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen gewählt. Staatssekretär Andreas Storm begrüßte die Wahl Degeners: „Die Nominierung und Wahl von Frau Prof. Degener ist für uns ein weiterer Ansporn, die Behindertenrechtskonvention in Deutschland mit einem eigenen Aktionsplan zügig umzusetzen.“

Auch der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, hob die Bedeutung der Wahl von Frau Prof. Degener hervor: "Es freut mich, dass mit Frau Prof. Degener eine international und national erfahrene und anerkannte Expertin gewählt wurde, die sowohl die Unterstützung der Selbsthilfe als

auch der Verbände der Menschen mit Behinderungen genießt und die aus eigenem Erleben Fachwissen einbringen kann."

Frau Prof. Degener ist Professorin für Recht und Disability Studies an der Evangelischen Fachhochschule Bochum und Gastprofessorin in Südafrika. Sie hat als Mitglied der deutschen Regierungsdelegation bei den Verhandlungen mit den Vereinten Nationen aktiv mitgewirkt und die Erarbeitung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen maßgeblich mitgestaltet.

Der Ausschuss prüft u. a. die Berichte der Vertragsstaaten zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und verabschiedet Stellungnahmen zu einzelnen Artikeln der Konvention. Die Konvention gilt in Deutschland seit März 2009.

MEHR SPÄTE SCHWANGERSCHAFTSABBRÜCHE – GEMELDET

Die Schwangerschaftsabbruchstatistik für das erste Quartal 2010 weist einen Anstieg der späten Schwangerschaftsabbrüche um 55 Prozent auf. Grund dafür könnte sein, dass die Statistik erstmals Angaben zur Anzahl der Fetozide enthält. Im ersten Quartal 2010 gab es 96 Abbrüche nach der 22. Schwangerschaftswoche, davon 7 Fetozide bei Mehrlingsschwangerschaften und 62 sonstigen Fetozide. Im ersten Quartal 2009 waren es nur 62 Spätabbrüche.

Lange Jahre hat das Statistische Bundesamt die Methode des Fetozids nicht eigens erhoben, obgleich es dazu eine gesetzliche Grundlage gab. Die Bundesärztekammer vermutete schon länger, dass einige Fetozide in der Statistik nicht auftauchten, weil die statistischen Erhebungsbogen dafür keine Eintragungsmöglichkeiten vorsahen. Dies hat sich nun geändert und kann als Grund für die gestiegene Anzahl bei späten Schwangerschaftsabbrüchen angesehen werden.

MATERIAL- UND BUCHEMPFEHLUNGEN

Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft:

Es ist höchste Zeit, den Umgang mit Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett zu überdenken, September 2010: http://www.akf-info.de/uploads/media/akf_positionspapier_schwangerschaft_geburt_23_10_2010_01.pdf

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband:

Rund um Sexualität, Schwangerschaft und Geburt (Dezember 2010)

*Leona. Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder: **Entscheidungen nach vorgeburtlicher Diagnose einer seltenen chromosomalen Störung.*** Erfahrungsberichte, Fachbeiträge (€ 5)

Netzwerk gegen Selektion durch PND:

... weil vorgeburtliche Diagnostik Leid vermeidet. Rundbriefe 10 und 11, Oktober 2000 und April 2001. Texte zu verschiedenen Aspekten des Behindertenbegriffs und zum Thema Leiden. www.netzwerk-praenataldiagnostik („Rundbriefe“)

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung:

Pränataldiagnostik. Ein Handbuch für Fachkräfte aus Medizin und Beratung“ (20 €), vergriffen, wird neu aufgelegt.

Schwangerschaftsberatung § 218

Informationen über das Schwangerschaftskonfliktgesetz und gesetzliche Regelungen im Kontext des § 218 StGB“, vergriffen, wird überarbeitet

Sigrid Graumann, Assistierte Freiheit.

Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte

März 2011, 314 Seiten, ISBN 978-3-593-39396-4

Die neue UN-Behindertenrechtskonvention will allen behinderten Menschen ein selbstbestimmtes und unabhängiges Leben ermöglichen. Sie verbindet die freiheitliche Orientierung der Menschenrechte mit umfassenden sozialen Leistungsrechten und dem konsequenten Verbot paternalistischer Bevormundung. Damit fordert sie die Behinderten- und Sozialpolitik ebenso heraus wie die Philosophie der Menschenrechte: Wie lässt sich ein wirklich inklusiver Menschenrechtsschutz begründen? Wie lassen sich universelle soziale Rechte philosophisch fassen, wie Ansprüche auf Respekt und Sorge verbinden? Sigrid Graumann diskutiert diese Frage und zeigt, dass sich die Behindertenrechte mit einem sozial-ethisch erweiterten kantischen Konzept »assistierter Freiheit« überzeugend verteidigen lassen.

Sigrid Graumann, Dr. rer. nat., Dr. phil., promovierte in Biologie und in Philosophie. Sie ist Akademische Rätin an der Universität Oldenburg, wo sie in der Arbeitsgruppe Soziologische Theorie tätig ist.

