

Stellungnahme des Ethikforums des IMEW

Bemühungen um eine inklusive Gesellschaft dürfen nicht durch Entwicklungen der Pränataldiagnostik unterlaufen werden!

Juni 2012

Die das IMEW tragenden Verbände der Selbsthilfe behinderter Menschen und der Behindertenhilfe nehmen die bevorstehende Zulassung des neuen Bluttests zur Feststellung des Down-Syndroms zum Anlass, grundsätzliche Überlegungen über die Entwicklung der Pränataldiagnostik vorzustellen.

Der Weg zur inklusiven Gesellschaft

Die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht. Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) liefert hierfür wichtige Impulse. Ihre Leitprinzipien sind die volle gesellschaftliche Inklusion verbunden mit der Achtung der Selbstbestimmung und der Wertschätzung behinderter Menschen. Die UN-BRK betont den wertvollen Beitrag, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt der Gesellschaft leisten. Dabei werden Menschen, die intensivere Unterstützung benötigen, explizit mit einbezogen.

Inklusion bedeutet, Menschen in ihrer Vielfalt wertzuschätzen und diese Vielfalt zu leben. Hierfür müssen Rahmenbedingungen und Strukturen so verändert werden, dass Ausgrenzungen von vornherein vermieden werden und ein selbstverständliches Miteinander möglich ist. Auch wenn der Weg zur inklusiven Gesellschaft noch weit ist: Es gibt immer mehr Beispiele für ein gelingendes Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung, ob im Kindergarten, in der Schule oder am Arbeitsplatz.

Vorurteile über ein Leben mit Behinderung

Trotz dieser positiven Entwicklung haben immer noch viele Menschen ohne Behinderung keinen Kontakt zu Menschen mit Behinderungen. Eine Anfang 2012 in Deutschland veröffentlichte Studie spricht von einem Drittel der Bevölkerung. Der mangelnde Kontakt mit Menschen mit Behinderung führt zu Vorurteilen: Ein Leben mit Behinderung erscheint unhinterfragt und selbstverständlich als ein „leidvolles“ Leben. So ist das gesellschaftliche Klima entgegen aller positiven Entwicklungen auch durch die rhetorische Frage geprägt: Wer will schon ein behindertes Kind?

INSTITUT MENSCH, ETHIK UND WISSENSCHAFT

WARSCHAUER STR. 58A • 10243 BERLIN • TEL.: 030. 29 38 17-70 • FAX: 030. 29 38 17-80

EMAIL: INFO@IMEW.DE

Vor diesem Hintergrund sehen wir die geplante Einführung eines Bluttests auf Trisomie 21 mit Sorge. Er ermöglicht es, Proben für die Diagnosen aus dem Blut der Mutter zu gewinnen, was vorher ausschließlich mittels invasiver Methoden möglich war. Er wird, anders als ursprünglich angekündigt, nur als „Second Line Test“ ab der 12. Schwangerschaftswoche angeboten werden. Dies bedeutet, dass er nur dann zum Einsatz kommen soll, wenn eine erste Einschätzung des Arztes/der Ärztin ein erhöhtes Risiko für die betreffende Schwangere ermittelt hat.

Gleichwohl befürchten wir, dass mit jedem neuen Test der Rechtfertigungsdruck auf Eltern mit einem behinderten Kind steigt. Viele sehen sich bereits heute mit der Frage konfrontiert, ob sie nicht schon in der Schwangerschaft von der Behinderung des Kindes gewusst hätten. Hier schwingt die Vorstellung mit, die Eltern hätten sich doch durch die Pränataldiagnostik informieren können und es sei doch nicht anzunehmen, dass sich die Eltern bewusst für ein Kind mit Behinderung entschieden hätten. Es ist zu befürchten, dass sich diese Entwicklung durch die Verbreitung des neuen Bluttests verstärkt, dessen Methoden ein Mehr an Sicherheit und weniger Gefahren für Mutter und Kind versprechen.

Ist die Pränataldiagnostik diskriminierend?

Untersuchungen im Rahmen der Pränataldiagnostik haben unterschiedliche Ziele. Es gibt Untersuchungen, die auf eine medizinische Behandlung des Ungeborenen gerichtet sind oder die der Gesundheit der Mutter dienen. Diese sind Teil einer guten Schwangerenvorsorge. Problematisch sind Untersuchungen, die allein darauf abzielen, eine Behinderung festzustellen, die nicht therapierbar ist. Wird eine solche Behinderung erkannt, führt dies häufig zu einem Schwangerschaftsabbruch, im Fall der Trisomie 21 zu mehr als 90 %. Allerdings setzen einige werdende Eltern die Pränataldiagnostik auch ein, um zu wissen, ob ihr Kind eine Behinderung hat und um sich bei einem positiven Befund auf das Leben mit einem behinderten Kind einzustellen.

Werdenden Eltern diskriminierendes Verhalten vorzuwerfen, wenn sie sich in Anbetracht der Behinderung ihres Kindes für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, greift als Interpretation zu kurz. Die Motive für eine solche Entscheidung sind vielfältig: Viele fürchten, ein Leben mit einem behinderten Kind werde sie überfordern. Sie haben Angst, nicht ausreichend unterstützt zu werden – nicht von der Gesellschaft und auch nicht vom persönlichen Umfeld. Zudem befürchten sie, aufgrund der Behinderung ihres Kindes ausgegrenzt zu werden. Viele Frauen und Paare berichten, dass sie überfordert waren, eine bewusste und eigenständige Entscheidung zu treffen, nachdem ihnen mitgeteilt wurde, das Kind werde behindert sein.

Es wäre aber auch zu einfach, so zu tun, als hätte eine solche Entscheidung in keiner Weise etwas mit einer diskriminierenden Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung zu tun, auch wenn ein Schwangerschaftsabbruch nach der Abschaffung der embryopathischen Indikation nicht wegen einer Behinderung des Kindes, sondern nur wegen des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Mutter zulässig ist: Die Entscheidung ist auch geprägt von der gesellschaftlichen Sicht auf Menschen mit Behinderungen. Diese negative Sicht spielt neben anderen Motiven eine Rolle bei der Weiterentwicklung von Tests und der Verbreitung durch Ärztinnen und Ärzte. Die gezielte Suche nach nicht therapierbaren Krankheiten und Behinderungen in einem immer früheren Stadium der Schwangerschaft ist meist motiviert durch kaum reflektierte, angstbesetzte Vorstellungen über das Leben mit Behinderung. Sie widerspricht allen Bemühungen um Inklusion.

Auswirkungen der Inklusion auf die Pränataldiagnostik

Welche Auswirkungen kann angesichts dieser Situation die Inklusion auf die Praxis und Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik haben? Wir sind sicher: Bei einer konsequenten und flächendeckenden Umsetzung des Inklusionsauftrages wird es endlich selbstverständliche Kontakte von Menschen mit und ohne Behinderungen geben – von Kindesbeinen an. Die Schaffung gemeinsamer Erlebnisflächen, auf denen sich Menschen mit und ohne Behinderungen begegnen, kann dazu beitragen, Vorurteile abzubauen. Menschen ohne Behinderungen werden verstehen, dass ein Leben mit Behinderung verschiedene Facetten hat. Es kann schwierig sein, aber auch voller Freude. In einer inklusiven Gesellschaft wird es ausreichend Unterstützungsangebote für Eltern mit behinderten Kindern geben. Sie werden nicht mehr die Sorge haben müssen, dem Leben mit einem behinderten Kind nicht gewachsen zu sein, weil sie von der Gesellschaft alleingelassen oder ausgegrenzt werden. So wird ihnen die Entscheidung für ein Kind mit Behinderung erleichtert, auch, weil die Angst vor Stigmatisierung entfällt.

Weil die Gründe für die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik und die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch vielfältig sind, gibt es keine einfache Lösung. Die Verbände, die das IMEW tragen, erwarten, dass alle Schritte in Richtung einer inklusiven Gesellschaft Schritte zu weniger Pränataldiagnostik sind.

Keine staatliche Förderung von Tests der Pränataldiagnostik

Für den Bereich der Forschung folgt daraus, dass die Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik nicht unhinterfragt vorangetrieben werden darf. Die Forschung muss sich ihrer gesellschaftlichen Verantwortung stellen. Die Entwicklung von immer mehr Tests, mit denen Behinderungen erkannt werden können, ist nicht wertneutral. Vielmehr blenden die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler bei ihrer Forschungsarbeit offensichtlich die Perspektive von Menschen mit Behinderungen, die von solchen Tests betroffen werden, aus. Die staatliche Förderung bei der Entwicklung weiterer Tests in der Pränataldiagnostik muss auch im Sinne der UN-BRK und Artikel 3 Absatz 3 Satz 3 des Grundgesetzes unterbleiben. Deshalb war die finanzielle Förderung des Bluttests auf Trisomie 21 durch das Bundesforschungsministerium falsch.

Verantwortung der Ärzte und Ärztinnen

Ärzte und Ärztinnen haben eine besondere Verantwortung. Selbst wenn Frauen von sich aus darauf drängen, alle Angebote der Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen: Ärzte und Ärztinnen sind aufgerufen, reflektierter über die Pränataldiagnostik zu beraten, als es viele von ihnen – natürlich nicht alle – bisher tun. Ärzte und Ärztinnen sollten Frauen nicht drängen, die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, sondern sich aktiv dafür einsetzen, dass es nicht routinemäßig zu einer Inanspruchnahme kommt, auch wenn dies eventuell ihrem ökonomischen Interesse zuwider läuft. Ärztliches Profitstreben darf nicht dazu führen, dass Frauen Leistungen der Pränataldiagnostik, wie beispielsweise die Messung der Nackenfaltentransparenz, die als individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) nicht von der gesetzlichen Krankenkasse finanziert wird, angedient werden. Dies gilt in besonderem Maße für den Test auf Trisomie 21, der noch in diesem Jahr zugelassen werden soll und als IGeL angeboten wird.

Die Kommunikation zwischen Ärzten/Ärztinnen und Schwangeren muss dringend verbessert werden. Es ist wichtig, dass der Arzt bzw. die Ärztin ein lebensnahes und differenziertes Bild von Behin-

derung vermittelt. Damit eine Schwangere eine tragfähige Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung treffen kann, benötigt sie eine umfassende Beratung – und nicht eine Beschreibung von Behinderung, die rein medizinisch und von Defiziten geprägt ist. Deshalb ist die psychosoziale Beratung in dieser Situation gleichermaßen entscheidend. Darauf hinzuweisen ist die Ärzteschaft nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz (§ 2a Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen) verpflichtet. Die unterzeichnenden Verbände erwarten, dass sich beratende Ärzte und Ärztinnen mit diesem Konzept vertraut machen und lernen, es anzuwenden.

Resümee

Auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft erscheint es den Verbänden, die das IMEW tragen, notwendig, innezuhalten, und die Entwicklungen der Pränataldiagnostik zu überdenken. Noch ist es möglich, Fehlentwicklungen zu korrigieren, damit die Bemühungen um eine inklusive Gesellschaft durch die Entwicklungen der Pränataldiagnostik nicht unterlaufen werden.

Dabei spielt auch die öffentliche Diskussion eine Rolle. Deshalb verbuchen wir es als positive Entwicklung, dass, anders als noch vor wenigen Jahren, der neue Test auf Trisomie 21 nicht mehr lediglich als medizinischer Fortschritt gefeiert wurde, sondern dass auf allen politischen und gesellschaftlichen Ebenen sowie quer durch die Medienlandschaft die problematische Wirkung des Tests auf Menschen mit Behinderungen thematisiert und gefragt wurde: Wollen wir wirklich auf sie verzichten?

Wir alle – BürgerInnen, JournalistInnen, PolitikerInnen, WissenschaftlerInnen, ÄrztInnen - sind gefordert. Die Verbände, die das IMEW tragen, rufen dazu auf, bei der Gestaltung einer inklusiven Gesellschaft, die allen Menschen offen steht, mitzuwirken und einen eigenen Beitrag zu ihrem Gelingen zu leisten.

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH), Grafenhof 5, 44137 Dortmund.

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf.

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), Postfach 33 02 20, 14172 Berlin.

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM), Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (BVLH), Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg.

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), Karlstr. 40, 79104 Freiburg i. Br.

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL), Krantorweg 1, 13503 Berlin.

Sozialverband VdK Deutschland e.V., Wurzerstr. 4a, 53175 Bonn.

Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V., Schloßstr. 9, 61209 Echzell-Bingenheim.