

Gott sagt „Ja“ zu jedem Menschen, den er ins Leben ruft

VON CHRISTIANE KOHLER-WEISS

➔ Seit einigen Jahren beschäftigt sich der Deutsche Bundestag mit dem Thema Vermeidung von Schwangerschaftsabbrüchen. Das Thema Spätabbrüche aber ist ganz eng mit der Pränataldiagnostik verknüpft, denn der Wunsch nach einem Schwangerschaftsabbruch nach dem ersten Schwangerschaftsdrittel entsteht fast immer durch auffällige Befunde vorgeburtlicher Untersuchungen.

Durch die enge Verzahnung von Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik vollziehen sich gesellschaftliche Veränderungen, die grundlegende Themen unserer Kultur berühren: Was ist die Schwangerschaft? Wofür sind Eltern eigentlich verantwortlich? Wie sehen wir Kinder? Worauf kommt es bei der Weitergabe des Lebens an? Welchen Stellenwert haben Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft? Wie gehen wir damit um, dass wir immer mehr wissen, aber nicht mehr tun können? Was bedeutet Respekt vor einem anderen Menschen, wenn dieser erst im Werden ist? Und worin besteht die ethische Problematik von Spätabbrüchen?

Während eine schwangere Frau im ersten Drittel ihrer Schwangerschaft, bis Ende der zwölften Woche also, eine Entscheidung über die Möglichkeit einer Mutterschaft trifft, entscheidet sie nach dem Vorliegen eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes über ihr Leben als Mutter eines bestimmten, nämlich eines behinderten oder kranken Kindes.

Befindet sich eine schwangere Frau bald nach dem Bemerken ihrer Schwangerschaft in einem Schwangerschaftskonflikt, so ist die Frage, die sie sich stellt und die sie in jedem Fall zu klären hat: Kann und will ich zum gegenwärtigen Zeitpunkt Mutter werden? Dies ist in erster Linie eine Entscheidung über

die Möglichkeiten ihres eigenen Lebens. Mutter Werden ist ja kein bloß biologischer oder passiver Vorgang, sondern der Prozess der Schwangerschaft erfordert von einer Frau höchste Aktivität.

Die Frau muss die Bereitschaft aufbringen, ihren Körper zu teilen, ja ihn von einem anderen Menschen

in „Besitz“ nehmen zu lassen. Sie muss sich mit ihrer sich verändernden Körperlichkeit auseinandersetzen. Sie muss einwilligen, dass ein Mensch in ihr wachsen kann, die oder der später ihr Leben bestimmen wird, und sie muss einen Teil ihrer Selbstkontrolle preisgeben. Sie muss ihre Welt mit dem Kind teilen, sich mehr und mehr als Schwangere

identifizieren lassen und das Kind so gut es geht schützen. Hinzu kommt die Auseinandersetzung mit den noch immer geschlechtsspezifisch strukturierten Rollenzuschreibungen im Bereich der Kindererziehung. Die Schwangerschaft als Zustand guter Hoffnung erfordert von der schwangeren Frau, dass sie die Kräfte ihres Vertrauens mobilisiert und sich auf Unvorhersehbares einlässt. Eine Frau, die Mutter wird, weiß, dass sie in Zukunft die Prioritäten in ihrem Leben anders setzen muss als bisher. Die schwangere Frau muss ein Ja zu ihrer Mutterschaft finden und darin das werdende Kind annehmen.

Aufgrund der weit verbreiteten Einsicht in den wesentlichen Beitrag der schwangeren Frau beim Entstehen eines neuen Menschenkindes, konnte die Freiheit zum Schwangerschaftsabbruch von der Frauenbewegung in den 1970-er Jahren erstritten werden. Das Unterlassen einer Tötungshandlung kann man gesetzlich fordern, das aktive Ja zum Kind, das letztlich der Liebe entspringt, jedoch nicht. Aus diesem Grund besteht in unserem Land zu Recht die Freiheit zum Schwangerschaftsabbruch unter bestimmten rechtlich geregelten Voraussetzungen. Auch in der evangelischen Ethik wird dies so gesehen.

Ich persönlich verstehe die Schwangerschaft als ein Zusammenwirken von Gott und Frau beim Werden eines Menschen zum Segen des Kindes. Der schwangeren Frau

und möglichst auch ihrem Partner kommt dabei die Aufgabe zu, das liebevolle Ja, das Gott bei der Entstehung jedes Menschen spricht, nachzusprechen. Das Werden jedes Menschen im Leib seiner Mutter hat einen theologischen Sinn: In der Schwangerschaft wird die Erfahrung der Geschöpflichkeit bewahrt. Sie steht am Anfang eines jeden Menschenlebens. Geschöpflichkeit bedeutet Abhängigkeit, aus der heraus wir zur Selbständigkeit reifen. Geschöpflichkeit bedeutet, seinen Ursprung zu haben in einer nicht zu überbietenden Nähe, Intimität und Geborgenheit, durch ein In-Sein bestimmt zu sein, bevor wir für andere da sein müssen, zunächst verbunden zu sein, bevor wir verantwortlich sind. Geschöpflichkeit bedeutet, zuerst empfangen zu werden, bevor wir geben. Geschöpflichkeit bedeutet, aus einem Ja hervorzugehen, aus der Freiheit hervorzugehen, niemandem notwendig zu sein und dennoch anderen sein Leben zu verdanken. Geschöpflichkeit bedeutet, getragen und geboren, nicht gemacht, zu werden.

Die ganze Sinnfülle der Geschöpflichkeit erfahren wir bereits dadurch, dass wir durch Schwangerschaft und Geburt auf die Welt kommen. Die Schwangerschaft ist also nicht nur Mittel zum Zweck der Geburt eines Kindes, sondern ein Zeichen von Gottes Gnade. Es ist eine Gnade, dass wir auf dem Wege von Schwangerschaft und Geburt ins Leben treten. Denn der Sinn dieses „risikoreichen“ Zusammenwirkens von Gott und der



schwangeren Frau bei der Menschwerdung besteht darin, uns das freie Ja Gottes zu unserem Dasein, unserem Leben), und Sosein, unserer individuellen Beschaffenheit, erfahrbar zu machen, es in unseren Leib bei seinem Werden einzuzichnen, indem unsere Mutter – und im Idealfall auch unser Vater – Gottes Ja nachsprechen.

Diese Zusammenhänge können jedoch nur gewahrt werden, wenn die schwangere Frau dieses Ja Gottes in Freiheit nachspricht. Alles andere – wie gesetzlicher Zwang, moralischer Druck oder passive Willenlosigkeit – würde den Sinn unserer Geschöpflichkeit ganz verkennen. Dass Frauen gegen ihren Willen zur Mutterschaft gezwungen werden, kann aus meiner Sicht nicht Gottes Wille sein.

Durch die Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik werden die Anfangsbedingungen des menschlichen Lebens zutiefst verändert. Frauen lassen sich dazu verleiten, ein abwartendes Verhältnis zu dem in ihnen heranwachsenden Kind einzunehmen, die Schwangerschaft zunächst einmal „auf Probe“ zu erleben. Wenn die werdende Mutter ihr Ja zum Kind aber von dessen Entwicklungspotential abhängig macht, besteht der Anfang unseres Lebens gerade nicht mehr in der Erfahrung der Bejahung, sondern der Prüfung. Nicht mehr in der Freiheit des unableitbaren Neuanfangs, sondern im Zwang zur Normerfüllung. Und unser Leben gründet dann nicht mehr im Dank an unsere Eltern, sondern im Schicksal unserer genetischen Ausstattung. Schon diese massenweise Verunsicherung des Lebensanfangs zukünftiger Menschen durch die weit verbreitete Anwendung der pränatalen Diagnostik ist aus ethischer Sicht nicht zu rechtfertigen.

Noch weniger ist dies der Automatismus, mit dem ein pathologischer Befund gegenwärtig zu einem Abbruch der Schwangerschaft nach der 12. Woche führt. Um die 90 % beträgt die Abbruchquote, nachdem einem Paar die Diagnose einer Behinderung ihres entstehenden Kindes mitgeteilt wurde. In den meisten Fällen geht es dabei um Kinder mit Downsyndrom. Diese hohe Abbruchquote lässt sich ganz sicher nicht allein mit dem körperlichen oder seelischen Gesundheitszustand der werdenden Mütter erklären, wie dies im Strafrecht vorgesehen ist. Offenbar ist eine große Mehrheit der Gynäkologinnen und Gynäkologen, die im Bereich der Pränatalmedizin arbeiten, der Auffassung, dass sich ein Schwangerschaftsabbruch bei einem pathologischen Befund für die Paare von selbst verstehe. Und offensichtlich sind umgekehrt viele Paare der Ansicht, dass sie das Recht auf ein gesundes Kind hätten. Dieses Recht besteht jedoch weder im moralischen noch im rechtlichen Sinne.

Aus ethischer Sicht ist zu sagen: Mit der besonderen Verbundenheit von schwangerer Frau und entstehendem Kind während der Schwangerschaft lässt sich zwar die Zurückweisung der Mutterschaft bis zu einem bestimmten Zeitpunkt begründen, aber nicht der Schwangerschaftsabbruch eines bestimmten entstehenden Menschen. Auch der Lebensanspruch eines im Mutterleib erst heranreifenden Kindes gilt insofern unbedingt, als die Anerkennung personaler Ansprüche niemals von der Beschaffenheit der Person abhängig sein darf. Das Ja der Mutter, dem sich alle Geborenen verdanken, darf nicht zum Selektionsmechanismus verkommen. Aus theologischer Sicht wird dadurch auch das Zusammenwirken von Gott und Frau beim Werden eines

Menschen pervertiert. Gott sagt, wenn er den Menschen ins Leben ruft, Ja zu dessen Dasein und zu dessen Sosein, also zu seiner individuellen Beschaffenheit. Deshalb darf das Ja der Eltern zum Dasein eines Kindes nicht von dessen Sosein abhängig gemacht werden.

Zweifellos multiplizieren sich die Belastungen für Mütter und Eltern durch eine Behinderung des Kindes. Diese Belastungen sind in die ethische Abwägung in einem Schwangerschaftskonflikt einzubeziehen. Es geht mir nicht darum, an einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer diagnostizierten Behinderung des entstehenden Kindes unbarmherzigere Kriterien anzulegen als an einen Schwangerschaftsabbruch aus sozialen Gründen, aber das Kriterium für einen Schwangerschaftsabbruch kann auch bei einem behinderten Kind nur die gesundheitsgefährdende Belastung für die schwangere Frau sein, nicht jedoch der Gesundheitszustand des Kindes als solcher. Die Entscheidungsfreiheit der schwangeren Frau impliziert kein Recht auf Kenntnis der genetischen Ausstattung ihres Kindes. Vielmehr haben Eltern ein moralisches und rechtlich zu verankerndes Recht auf Nichtwissen, denn die Elternschaft, die schon in der Schwangerschaft beginnt, erfordert den Respekt vor dem Geheimnis jedes Kindes.

DR. CHRISTIANE KOHLER-WEISS
Ethikerin, Pfarrerin und Autorin, erhielt im Jahr 2003 den Hanna-Jursch-Preis für ihre Dissertation „Schutz der Menschwerdung. Der Schwangerschaftsabbruch als Thema evangelischer Ethik im deutschsprachigen Raum seit 1950“.

„Ich ordne mich nicht unter, ich gehorche einfach nicht.“

Bettina Eistel ist Psychologin, ZDF-Moderatorin und Paralympics-Reiterin

VON FRAUKE JOSUWEIT



➔ Regungslos, ohne Zaumzeug und ungesättelt steht der dunkelbraune Wallach in der Reithalle. Bettina Eistel steht neben ihm. Kaum wahrnehmbar dreht sie ihren Oberkörper – und das Pferd tritt zur Seite. Freiheitsdressur im besten Sinne ist das. Wer nicht weiß, was sie da macht, kann es kaum ahnen. Und sieht nur den bedingungslosen Gehorsam des Pferdes. Gewalt übt die 47-Jährige nicht aus. Eigentlich ist sie ein „Kopf-durch-die-Wand“-Typ. „Ich bin geduldiger geworden, auch durch die Pferde. Wenn ich Cherubin auftrennen will und er nimmt den Kopf nicht runter, dann wirkt es nicht, wenn ich ihn verhaue.“ Das hat sie schon probiert. Und musste Wochen daran arbeiten, das Vertrauen ihres Pferdes zurückzugewinnen. Die Fachfrau für kreative Lösungen hält nichts davon, ewig zu wiederholen, was sich nicht bewährt hat. „Ich konnte mir bei anderen Menschen nicht abschauen, wie man etwas macht, rein körperlich nicht.“ Also probiert sie andere Wege.

Sie wurde 1961 ohne Arme geboren. Gerade mal zwei rezeptfreie Schlaftabletten nahm ihre Mutter, wie viele andere auch, Ende der 1950-er Jahre: Contergan. „Ich sage immer, ich bin anders funktional.“ Denn Behinderung ist auch heute noch negativ besetzt. Bettina Eistel lässt sich nicht behindern. Bettina Eistel trennt Cherubin mit den Füßen auf. Hebt den Sattel mit dem Mund auf das Pferd, stellt sich mit den Füßen einen Hocker in die Stallgasse, nimmt mit dem rechten Fuß den Striegel aus dem Putzbeutel, hält mit dem linken Cherubin am Halfter und putzt den Wallach. Der genießt die Körperpflege.

„Ich bin unabhängig. Ich habe mir soviel bewiesen.“ Unabhängigkeit und Freiheit sind ihr Lebenslu-



xus. Dass sie so leben kann, wie sie möchte, ist keineswegs selbstverständlich. Ihre Eltern kämpften auf allen Ebenen dafür. Steckten ihr den Keks zwischen die Zehen, mussten zusehen, wie sie beim laufen lernen immer wieder auf das Gesicht fiel. Die Mutter bettelte wochenlang im Kirchenbüro darum, dass Bettina in den Kindergarten aufgenommen wird. Die Argumente der Erzieherinnen, das Kind könne ja nicht selbstständig auf die Toilette gehen, entkräftete sie mit der Bemerkung, dass jedes dreijährige Kind gelegentlich noch Hilfe dabei benötige. „Na Kleine, wo hast Du denn deine Arme?“, musste sie sich oft fragen lassen. „Ach wissen Sie, heute ist es ja so warm. Da haben wir uns gedacht, sie einfach mal zu Hause zu lassen“, antwortete dann ihre Mutter in zuckersüßem Ton.

Als Dreijährige bekommt Bettina mechanische Armprothesen, die um den Oberkörper geschnallt und mit zwei Pressluftflaschen angetrieben werden. Statt Händen haben sie metallene Kneifzangen. Die setzt „der blonde Sonnenschein“ auch ein, wenn ihr jemand die Hand geben will... Lange Jahre übt sie, mit den Prothesen umzugehen, die Eltern wollen ihr damit ein „Hintertürchen“ offenhalten. Und bestärken sie gleichzeitig darin, ihre Füße zu trainieren. „Du bist anders, aber du wirst mit Deinen Füßen alles genauso gut lernen.“

Bettina Eistel schminkt sich und fährt Auto, sogar mit Pferdehänger hintendran, telefoniert, raucht und trinkt Kaffee – alles mit den Füßen. „Bei manchen Menschen bin ich auch ganz froh, dass ich ihnen nicht die Hand geben kann.“ Denen streckt sie dann den Fuß zum Handschlag entgegen und wartet ab, wie das Gegenüber reagiert. „Das ist auch ein gemeiner Test von mir.“ Die Frau, die mit den Füßen die Hand gibt, lacht herzlich und ungezwungen, laut und oft. Sie versteckt sich nicht. Ihr Leben lang steht sie auf dem Präsentierteller, muss lernen, damit umzugehen, dass alle sie anstarren. Neugierig oder aggressiv. Das härtet ab. Ihr sei fast nichts mehr zu peinlich, sagt sie von sich selbst. „Das macht frei.“

Eingeschult wird Bettina Mitte der 1960er Jahre in einer Sonderschule für Behinderte, zum Klassenverband gehören auch zwei geistig behinderte Kinder. Nach zwei Jahren wechselt sie auf eine „normale“ Grundschule, langwierige Auseinandersetzungen ihrer Eltern mit der Schulbehörde gehen dem voraus. Es wäre für das Mädchen doch eine Quälerei, auf eine „normale“ Schule zu gehen, lässt sich

damals der Landesschulrat entlocken. Bettina Eistel ist eines der ersten behinderten Kinder in Hamburg, das eine weiterführende Schule besuchen darf.

„Körperlich versehrt sein heißt: in der Birne nicht ganz richtig sein.“ Da sei auch heute noch so, fügt die 47-Jährige an. Menschen mit Behinderungen müssen besser sein, um das zu erreichen, was Nicht-Behinderte selbstverständlich dürfen. Beruflich wie sportlich. „Allein das Erstaunen, das ich auslöse, wenn ich 700kg Pferd tanzen lassen kann, sagt das ja schon.“ Bettina Eistel ist mehrfache deutsche Meisterin der Dressurreiter mit körperlicher Behinderung, bei den Paralympics 2004 in Athen gewinnt sie Bronze und Silber, in Hongkong 2008 eine Bronzemedaille. In Schleswig-Holstein startet sie auch gegen Nicht-Behinderte. Und ist häufig ganz vorn platziert. „Bettina, ich habe körperlich alles zur Verfügung und kriege das nicht halb so gut hin wie Du. Ich mache mir wirklich Gedanken um meine Art zu reiten“, sagte ihr kürzlich ein befreundeter Reiter.

Dass sie vielleicht auch mal Unterstützung braucht, vergisst die Powerfrau oft. So geht es aber auch den Menschen, die ihr begegnen. Die kommen sich neben ihr schnell mal unvollständig vor. „Menschen beneiden mich, und vergessen, dass ich keine Arme habe. Das ist schon skurril.“ Bettina Eistel sprüht vor Lebensfreude und Energie, Dankbarkeit ist Lebenshaltung für sie. Sie ist nicht zu bedauern. „Ich habe durch meine Art zu sein auch die Verantwortung, das Bild von Behinderten zu ändern.“ Menschen ohne Behinderung, beobachtet die 47-jährige Psychologin, hätten ein schlechtes Gewissen, dass sie „alle beisammen“ haben.

„Die denken dann: Nur schnell weg hier!“ Ehe sie überhaupt anfangen, darüber nachzudenken, wie es ihnen selbst ginge in solcher Situation. „Bei Anklage ist das Gegenüber sofort weg.“ Den Umgang anderer Menschen mit ihr könne sie nur ändern, indem sie ihr eigenes Verhalten ändere.

Bettina Eistel lernt, dass sie für ihre eigenen Rechte eintreten muss. Dass sie einer gewissen Form von Aggression Einhalt gebieten muss, sich davon nicht einschränken lassen darf. Vor acht Jahren brauchte sie ein neues Auto, das Sozialamt verweigert ihr den Umbau auf Fußlenkung. Der Sachbearbeiter wollte nicht einsehen, wieso sie einen Neuwagen benötigt. Dass die Investition des Umbaus sonst nicht lohnt, konnte er nicht nachvollziehen. „Hätte ich Arme, würde ich auch in jeder alten Gurke durch die Gegend fahren.“ Sie wird behandelt, als bestünde sie auf Luxusgütern. Es gibt Zeiten, da kann sie nicht kämpfen – weil sie vor Wut platzt und nicht sachlich bleiben kann. Später hat sie doch geklagt vor dem Sozialgericht und Recht bekommen.

Bettina Eistel ist wunderbar eigensinnig. Das hat sie von ihrer Mutter. Die gibt auch nicht nach. Mutter und Tochter stritten sich jeden Tag. Jeden Tag, bekräftigt die Tochter nachdrücklich. Mit Nachdruck setzte sie auch durch, dass sie reiten lernen durfte. Unterstützung erhielt sie dabei von ihrer vier Jahre älteren Schwester Brigitte. Die wendete eine List an und setzte die kleine Schwester heimlich auf ein Pony. Bettina fiel runter, die Mutter war entsetzt, Brigitte beruhigte sie: „Bettina kann sich wenigstens nicht die Arme brechen.“ Bettina Eistel ist 26 Jahre alt, als sie ihr Psychologie-Studium abschließt und an-

fängt zu arbeiten. Sie erfüllt sich ihren Kindheitstraum: Sie kauft sich ein Pferd.

„Ich verführe meine Klienten gern dazu, Dinge zu tun, die sie noch nie gemacht haben“, beschreibt die Psychotherapeutin ihre Arbeit. In einer Hamburger Beratungsstelle arbeitet sie mit Jugendlichen und deren Müttern. Mütter dürfen nicht schauspielern, dass sie wütend sind. Sie dürfen auch keine Tasse an die Wand schmeißen, um sich Gehör zu verschaffen. Immer reden, jammern oder nörgeln funktioniert aber nicht. „Man könnte doch auch mal was Neues ausprobieren.“ Darf man das? „Wer sagt denn, dass Sie das nicht dürfen?“ Bettina ist überzeugt, dass Frauen sich die Freiheit nehmen müssen, klar zu führen. „Das ist die nächste Aufgabe in unserer Erziehung. Sonst läuft alles völlig daneben.“ Mit Armen wäre sie vermutlich längst im Topmanagement. „Ich wär‘ aber auch schon längst wieder rausgeflogen!“ Wieder lacht sie mitreißend.

Gegen den Strich schwimmen würde sie auch gern in ihrem zweiten Job. Bettina Eistel moderiert seit Sommer 2007 allsamstäglich im ZDF „Menschen – das Magazin“, eine Sendung von „Aktion Mensch“. Zum Beispiel mit einem Behindertenwitz. Denn Humor bricht die Erwartungen. Und Verwirrung stiftet Veränderung. Stattdessen bemühen sich alle, politisch korrekt zu sein. „Das ist aber Gift für wirkliche Integration. Weil es verspannt.“ Es kann nur eine Übergangsphase sein, davon ist die 47-Jährige überzeugt. Menschen können damit gezwungen werden, sich anständig zu verhalten, obwohl sie das noch nicht möchten. Integration aber findet erst statt, wenn das nicht mehr nötig ist. Ihr jedenfalls würde niemand einen Witz über Be-

hinderte erzählen. „Weil denen das zu peinlich ist.“ Dann fällt ihr doch noch einer ein: Steht ein Rollstuhlfahrer vor dem Klingelschild eines Hochhauses. „Könnten Sie für mich mal bei Krause ganz oben klingeln?“, bittet er eine Passantin. „Aber selbstverständlich mache ich das!“ Die Frau drückt das Klingelschild. Da fährt der Rollstuhlfahrer kichernd davon.

„Wir überleben alle nur mit Humor. Sonst versteinern wir.“ Bettina Eistel ist ganz sicher nicht versteinert. Mit dem rechten Fuß streicht sie sich die Haare aus dem Gesicht und zündet noch eine Zigarette an. Ihr orientalischer Kater „Kleiner Mann“ legt sich mitten auf den Tisch. Mit vierzig, so wurde ihr prophezeit, säße sie im Rollstuhl, weil alle Gelenke verschlissen seien. „Ich bin jetzt 47 und sitze noch nicht.“ Dass sie aufgrund der erhöhten Belastung eher verschleißt als andere, wäre denkbar. Die Leistungssportlerin sieht das nicht so. „Mein Körper möchte benutzt werden.“ Das ist ihre innerste Überzeugung. Der Körper wird krank, wenn man ihn nicht bewegt, sagt sie. Denn die täglichen Verspannungen, die jede/n krumm ziehen, die man gar nicht wahrnimmt, kommen von innen. „Die kommen nicht daher, dass ich mir den Pullover mit dem Fuß über den Kopf ziehe.“ Bettina Eistel hat sich die Beweglichkeit, die wir alle als Kinder hatten, erhalten. Irgendwann wird sie sich von der gewonnenen Unabhängigkeit auch wieder verabschieden müssen. Wie jede und jeder von uns. „Dann suche ich mir den attraktivsten Pfleger, den ich finden kann. Und sage ihm: Tanz mal ein bisschen für mich!“

FRAUKE JOSUWEIT
Redakteurin mitteilungen





„Das Kind muss perfekt sein“

Ein Gespräch mit Dr. med. Robin Schwerdtfeger über Chancen und Risiken der Pränataldiagnostik

➔ **Herr Dr. Schwerdtfeger, welches sind aus Ihrer Sicht Untersuchungen, denen sich jede Frau im Verlauf einer Schwangerschaft unterziehen sollte?**

ROBIN SCHWERDTFEGER: Das ist eine individuelle Entscheidung und hängt von der Einstellung der schwangeren Frau ab. In Deutschland legen die Mutterschaftsrichtlinien fest, wie die Vorsorge während der Schwangerschaft abzulaufen hat, welche Untersuchung in welchen Intervallen gemacht werden

sollten. Es ist dort auch festgelegt, ab wann man von einem Risiko spricht und welche Untersuchungen sich dann ergeben müssen. Diese Richtlinien sind von Krankenkassen und Ärztevertretern festgelegt worden. So wird am Anfang jeder Schwangerschaft eine Blutuntersuchung durchgeführt, um festzustellen, ob die Frau schon mal Röteln hatte und damit über einen Schutz gegen diese Erkrankung verfügt. Das ist eine „Muss-Untersuchung“ und in meinen Augen absolut sinn-

voll. Genauso gehören aber auch drei Ultraschalluntersuchungen dazu, ganz vereinfacht gesagt: zehnte Woche, 20. Woche, 30. Woche.

Muss das notwendigerweise ein Arzt machen, könnten das nicht auch Hebammen machen?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Wir haben eine sehr arztbezogene Mutterschaftsvorsorge, ganz anders als in anderen Ländern. Das hat hier Tradition über Jahrzehnte, man muss fast sagen über Jahrhunder-

te. Die Betreuung des normalen Schwangerschaftsverlaufes kann sehr wohl von Hebammen geleistet werden. Aber sobald Abweichungen von der Norm auftreten, muss die Betreuung durch Ärzte erfolgen, geben die Mutterschaftsrichtlinien vor.

Sind die Mutterschaftsrichtlinien gesetzlich bindend?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Nein, es sind untergesetzliche Regelungen. Aber diese Richtlinien haben eine sehr starke Wirkung in Bezug auf das Handeln. Wenn ich als Arzt nicht entsprechend dieser Richtlinien arbeite und es zu einem Problem oder zu einem Schaden im haftungsrechtlichen Sinne kommt, bin ich in Schwierigkeiten. Ich kann mich über die Mutterschaftsrichtlinien nicht hinwegsetzen. Und: Bezahlt wird unsere Arbeit nur, wenn wir die Vorgaben der Mutterschaftsrichtlinien erfüllen. Wir leben von unserer Arbeit. Genau wie jede und jeder andere auch.

Hat denn die Schwangere die Möglichkeit, sich der Mutterschaftsvorsorge zu entziehen?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Der Arzt, die Ärztin muss der werdenden Mutter mitteilen, dass in der Schwangerschaft drei Ultraschalluntersuchungen regelhaft durchgeführt werden. Dass Frauen dann sagen, „ich möchte das überhaupt nicht, ich möchte gar nicht vor die Frage gestellt werden, was da sein könnte“, ist ganz selten. Für uns Ärzte ist heute die Betreuung einer Schwangerschaft ohne einen einzigen Ultraschall ziemlich ungewöhnlich. Und es ist auch eine Herausforderung, denn wir sind es überhaupt nicht mehr gewohnt, als Frauenärzte Schwangerschaften nur „von außen“ betrachtet zu betreiben.

Wie kommt das?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Wir sind sehr vorsichtig geworden. Das hängt mit gesellschaftlichen Ansprüchen zusammen. Das Kind muss perfekt sein. Wenn irgendetwas passiert, wenn das Kind nicht perfekt ist, egal aus welchen Gründen, dann muss es einen Grund geben. Immer. Es muss immer einen Grund geben. Wir suggerieren vielleicht auch, dass alles perfekt ist, dass wir die Geburtsmedizin vollkommen im Griff haben. Wenn nicht alles perfekt ist, geht es los: Hätte man da nicht einen Kaiserschnitt machen müssen? Die Geburtshelfer verlässt der Mut, sie gehen kein Risiko ein. Und im Zweifel machen sie einen Kaiserschnitt.

Wer bringt diese Erwartungen ein? Die Schwangeren? Die Gesellschaft? Die Ärzte?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Es ist ein Gemisch aus all dem. Das forensische, also das juristische Risiko ist beim Kaiserschnitt relativ gering. Dass die Frage gestellt wird, ob es überhaupt berechtigt war, einen Kaiserschnitt zu machen, ist eher unwahrscheinlich. Die defensive Geburtshilfe hängt also sehr stark mit dem gesellschaftlichen Anspruch, das Kind müsse perfekt sein, zusammen.

Laut einer aktuellen Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung glauben knapp 90 Prozent der befragten Schwangeren, dass Pränataldiagnostik zur Geburt eines gesunden Kindes verhilft.

Was ist denn eigentlich Pränataldiagnostik?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Der erste Ultraschall ist schon Pränataldiagnostik.

Ist das den Schwangeren klar, wenn Sie zu Ihnen kommen?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Bedingt ja.

Ist den Frauen auch klar, auf was sie sich damit eigentlich einlassen?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Das sehe ich eher kritisch. Aber es ist sicher so, dass in Bezug auf Ultraschall und weiterführenden Ultraschall der Aspekt „Babyfernsehen“ eine Rolle spielt. Die Reflexion aber, was da eigentlich passiert oder passieren kann, findet häufig nicht statt. Das finden wir Pränatalmediziner problematisch. Es ist für uns viel besser, wenn Frauen selbst entscheiden, was sie wollen.

Warum ist das für Sie besser?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Weil ich nur Untersuchungen mache, wenn ich weiß, dass diejenige, die mir gegenüber sitzt, auch weiß, was ich kann – und was ich nicht kann. Der Anspruch an mich ist, ich könne sagen, das Kind sei gesund. Das kann ich überhaupt nicht.

Was genau können Sie denn den Frauen sagen?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Ich kann ihnen sagen, ob das Kind, mit der Methode des Ultraschalls untersucht, sich zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft erwartungsgemäß entwickelt. Damit ist die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind, wenn es so weiter wächst und auf die Welt kommt, gesund ist, ziemlich hoch. Wenn Abweichungen da sind, schaue ich, woran liegt das und was kann man tun?

Was können Sie tun?

ROBIN SCHWERDTFEGER: In erster Linie: beobachten. Und die Normalsituation bestätigen. Das wird immer unter den Tisch geschoben, das ist aber ein sehr wichtiger Faktor. Schwangerschaft ist schon immer, auch in früheren Jahren, als es eine solche Diagnostik nicht gab, eine besondere Zeit gewesen. Die Frauen erleben sich selbst ganz anders, als sie sich bisher erlebt haben. Das führt



zu Verunsicherung. Da kann man mit den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik sehr viel relativieren.

Was können Sie als Mediziner überhaupt machen, wenn es zu auffälligen Befunden kommt?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Ich bemühe mich darum, die oft unberechtigte Verunsicherung der Schwangeren so gering wie möglich zu halten. Das ist ein Balanceakt. Ich muss als Diagnostiker in der Lage sein zu beurteilen, was wirklich relevant ist. Nicht immer muss ich alles benennen. Ich habe allerdings auch Kollegen, die den Anspruch verfolgen, alles mitzuteilen, was wissenschaftlich bekannt ist. Ohne Rücksicht auf Verluste. Das sehe ich anders und bin damit im Widerspruch zu einem Gutteil der wissenschaftlich tätigen Kollegen. Ein praktisches Beispiel: ich sehe im Ultraschall eine Vergrößerung der Nierenbecken. Das ist für sich genommen völlig unproblematisch. Wir wissen aber, dass das ein Hinweis für eine Chromosomenstörung wie die Trisomie 21 sein kann. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Chromosomenstörung vorliegt, ist jedoch sehr gering. Teile ich das mit? Das ist eine schwierige Frage. Hinzu kommt, dass sich Untersuchungen, wie das Ersttrimester-Screening, etabliert haben, wo man sich ausschließlich mit der Frage beschäftigt, wie hoch die Wahr-

scheinlichkeit für eine bestimmte Erkrankung, zum Beispiel die Trisomie 21, ist. Eine Untersuchung also, die ein Risiko kalkuliert. Diese Untersuchung sagt dann nur, es ist wahrscheinlich oder unwahrscheinlich. Sie sagt aber nicht: Es ist so.

Wer setzt die Normwerte für solche Risikoabschätzungen fest?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Die Norm wird allgemein wissenschaftlich begründet festgelegt. Der pränataldiagnostische Trendsetter ist ein Kollege in England, Professor Kypros Nicolaides. Er hat die Fetal Medicine Foundation gegründet und das Ersttrimester-Screening etabliert. Inzwischen beschäftigt sich jeder vierte oder fünfte Artikel, der in der wichtigsten Fachzeitschrift der Pränatalmediziner, dem „White Journal“ veröffentlicht wird, mit der Risikokalkulation für die Trisomie 21. Da frage ich mich: Was passiert hier eigentlich? Ist das wirklich das Ziel von Pränataldiagnostik?

Es ist aber so, dass mit der Trisomie 21 sehr viel Angst verbunden ist. Das hat historische Gründe, denn in den Köpfen hat sich festgesetzt: wenn ich 35 Jahre oder älter bin, dann habe ich das Risiko, ein Kind mit einer Trisomie 21 zu bekommen und das ist ganz, ganz schlimm. Daran sind wir Ärzte nicht ungeschul-

dig. Und mit der Risikokalkulation für diese Chromosomenabweichung bedienen wir das. Wir befeuern die Nachfrage danach, so ist die Situation. Das sehe ich sehr kritisch.

Weshalb führen Sie diese Untersuchung trotzdem durch?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Wenn sich die Frau mit der Frage nach der Trisomie 21 auseinandersetzen will, ist dies die einzige Alternative zur Fruchtwasseruntersuchung. Das ist ein invasiver Eingriff, der das Risiko einer Fehlgeburt mit sich bringt. Wenn wir bei allen Frauen, die über 35 Jahre alt sind, eine Fruchtwasseruntersuchung machen würden, würden wir deutlich mehr Fehlgeburten auslösen, als wir Föten mit Trisomie 21 erkennen. Eine Alternative kann das Ersttrimesterscreening dann schon sein. Wenn man vernünftig darüber redet.

Es entsteht ja durchaus der Eindruck, dass mit dieser Untersuchungsmethode flächendeckende selektive Diagnostik betrieben wird?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Ja, die Gefahr ist da. Wir müssen darüber nachdenken, ob das wirklich der richtige Weg ist. Es kann eben auch sein, dass Kinder mit auffälligen Ergebnissen beim Ersttrimesterscreening völlig gesund sind.

Was können Sie mit dem Ersttrimesterscreening außer einer Trisomie 21 noch feststellen?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Organfehlbildungen beispielsweise. Oder dass sich die Nabelschnur nicht richtig entwickelt hat und deshalb ein Großteil des Körpers unterentwickelt ist.

Was können Sie dann machen?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Da kann ich nur sagen: Das ist so – und das ist letztlich eine prognostisch aussichtslose Situation.

Gibt es denn Befunde, die sie therapieren können?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Da muss man unterscheiden zwischen den Möglichkeiten, die wir in der Schwangerschaft schon haben und den Möglichkeiten, den Geburtsverlauf zu beeinflussen und für die Zeit danach. Die letztere ist die häufigere Situation. Das klassische Beispiel sind Herzfehler. Es gibt Kinder, die wenige Stunden nach der Geburt sterben, würde man diese Herzfehler nicht erkennen. Wenn wir das vorher wissen, können wir dafür sorgen, dass das Kind am richtigen Ort, einem entsprechend spezialisierten Zentrum also, zur Welt kommt, und sofort die notwendigen Medikamente bekommt und zeitnah operiert wird. Damit ist das Kind gerettet.

Wie oft kommt das vor?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Selten. Das muss man sagen. Aber: wir können damit Kinder retten.

Gibt es denn auch pränatale Therapiemöglichkeiten?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Ja, die gibt es und sie werden wie eine Gallionsfigur hochgehalten. Es gibt aber sehr wenige Möglichkeiten, wie bei Blutunverträglichkeiten zwischen Mutter und Kind oder bei Ringelröten der Mutter. Auch die Lasertherapie bei Zwillingskomplikationen spielt eine Rolle.

Es gibt auch Therapieansätze zur Behandlung des offenen Rückens oder des Zwerchfellbruchs im Mutterleib. Das bewegt sich auf der experimentellen Ebene, mit teilweise gutem Erfolg. Wir können also viel mehr diagnostizieren als wir therapieren können. Das ist auch in anderen Gebieten der Medizin so: Alzheimer kann man diagnostizieren, therapieren jedoch nicht.

Trotz verschwindend geringer Therapiemöglichkeiten plädieren die allermeisten Mediziner für die Inanspruchnahme von PND. Sie auch. Weshalb?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Weil ich glaube, dass die Vorteile die Nachteile immer noch überwiegen. Auch der Vorteil, so hart das klingt, sich bewusst in die eine oder die andere Richtung entscheiden zu können. Das hat mit Selbstbestimmung zu tun. Wir haben Idealvorstellungen, wir haben Ansprüche, wir haben zollen Gebote, nach denen wir leben sollen. Wir sind aber nur Menschen und können uns auch nur als solche bemühen, dem zu entsprechen. Unsere Gesellschaft ist nicht ideal. Wir müssen die Realität anerkennen: Ein Kind mit Problemen kann Men-

schen in bestimmten Lebenssituationen dazu bringen, dass alles auseinanderfliegt.

Sie haben als Arzt den Eid geschworen, dem Leben zu dienen. Wie gehen Sie dann mit solchen Situationen um?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Ich kann damit umgehen, weil ich im Vordergrund die Menschen sehe, die sich mir anvertrauen. Das sind ganz schwierige Situationen, weil es ja häufig Wunschkinde sind. Es steht dann die Frage im Raum: Kann ich mir vorstellen, mit diesem Kind zu leben oder nicht?

Worum geht es auch Ihrer Sicht in der derzeitigen politischen Debatte um Spätabbrüche?

Handreichung zu Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik

Ein großer Teil des Konfliktpotentials der Pränataldiagnostik (PND) ist auf die Schere zwischen Diagnostik und Therapie zurückzuführen. PND ist dadurch ein brisantes medizinisches Angebot, das Konflikte verursachen kann, die weit über medizinisches Denken und Handeln hinausgehen. Diese berühren unsere Wertvorstellungen, unsere Bilder von Gesundheit und Krankheit, von Glück und Leid, von verantwortlicher Elternschaft und vom Zusammenhalt einer Gesellschaft. Die PND kann im äußersten Fall in kaum erträgliche und kaum lösbare Konflikte und Entscheidungssituationen führen. Oberstes Ziel muss eine umfassende Aufklärung und qualifizierte Beratung schwangerer Frauen und ihrer Partner zum frühestmöglichen Zeitpunkt sowie die interprofessionelle Begleitung nach Feststellung eines auffälligen Befundes sein.



Die „Handreichung zu Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik“ wurde im Februar 2009 vom Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V. (BeB), dem Diakonischen Werk der EKD, der Ev. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. und Eltern helfen Eltern e.V. herausgegeben. Sie enthält Empfehlungen für evangelische Dienste und Einrichtungen zur interdisziplinären Kooperation und Vernetzung. Die Broschüre ist kostenlos erhältlich beim BeB unter info@beb-ev.de oder per Fax an 030/83001-275. Sie kann ebenfalls im Internet unter www.beb-ev.de im Bereich „Fachthemen“ heruntergeladen werden.



Das perfekte Kind

Eltern wollen alles richtig machen. Denn: möglichst alles soll perfekt sein – das Kind genauso wie das ganze Leben! Darüber vergessen wir, dass es zunächst vor allem Vertrauen und Liebe sind, die wir brauchen. Ein mutiges, streitbares Buch der Ethikerin Dr. Christiane Kohler-Weiß, das entlastet, ohne die Klippen der Elternschaft zu übersehen.

Herder Verlag, 1. Auflage, Februar 2009, 12,95 Euro

ROBIN SCHWERDTFEGER: Der Paragraph 218 lässt sich nicht ändern, das ist politisch nicht durchsetzbar. Jetzt geht man an das Schwangerschaftskonfliktgesetz und versucht darüber die Hürden, das ist meine Interpretation, zur medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch so hoch zu setzen und Druck auf die Ärzte und Ärztinnen auszuüben. In der Folge trauen sich die Ärzte und Ärztinnen nicht mehr, solche Indikationen auszustellen. Ich müsste meine gesamte Dokumentation offenlegen. Der Staat hätte dann das Recht, zu überprüfen, welche Beweggründe eine Frau hat, eine Schwangerschaft abzubrechen. Der Name der Frau soll anonymisiert sein, aber die medizinische Indikation ist ja sehr individuell. Da sehe ich ein großes Problem: Wer die Identität der Frau erfahren will, bekommt es spätestens über

den Abgleich mit den Krankenkassendaten heraus. Das kann ich nicht akzeptieren.

Plädieren Sie für die Beratungspflicht vor Inanspruchnahme von PND?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Es muss möglich sein, eine neutrale, also eine nicht-tendenziöse Beratung in Anspruch nehmen zu können. Aber mit Verpflichtung wäre ich sehr vorsichtig. Denn das beinhaltet immer, dass man Menschen zu irgendetwas zwingt.

Wer könnte eine optimale Beratung leisten?

ROBIN SCHWERDTFEGER: Wenn der Schwangerschaftstest positiv ist, geht die Frau zuerst zu Ihrer Frauenärztin. Dort sollten die Fragen, was die Schwangere untersuchen lassen möchte und was nicht, erör-

tert werden. Ich habe überhaupt nicht das Bestreben, dass jede Schwangere Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen sollte. Ärztinnen und Ärzte sollten gleichzeitig auf die Möglichkeit einer außermedizinischen Beratung hinweisen.

Das tun sie aber nicht.

ROBIN SCHWERDTFEGER: Das tun sie bisher nicht genug. Da muss und wird ein Wandel stattfinden.

DR. MED. ROBIN SCHWERDTFEGER ist Pränatalmediziner und Präsident des Berufsverbandes niedergelassener Pränatalmediziner.

DAS GESPRÄCH FÜHRTE FRAUKE JOSUWEIT.



Mein Kleines Kind

Ein persönlicher Dokumentarfilm von Katja Baumgarten
 Kamera: Gisela Tuchtenhagen
 88 Minuten, Deutschland 2001/2002, FSK: freigegeben ab 12 Jahren
 DVD: ISBN 978-300013014-4
 VHS-Video: ISBN 3-00-007961-0

Ultraschalluntersuchung in der Mitte der Schwangerschaft. Diagnose: „Komplexes Fehlbildungssyndrom in der 21. Schwangerschaftswoche, Verdacht auf Chromosomenanomalie. Die Prognose muss als deutlich schlecht bezeichnet werden.“ „Sie müssen entscheiden!“, sagt der Facharzt für Pränataldiagnostik zu Katja Baumgarten, der werdenden Mutter, selbst Hebamme und Filmemacherin. „Die sofortige Beendigung der Schwangerschaft ist in einer solchen Situation der übliche Weg.“

Katja Baumgarten entscheidet sich – für das Kind. Die Mutter von drei weiteren Kindern bringt ihren Sohn, mit dem Rückhalt ihrer GeburtshelferInnen, zu Hause zur Welt. Dreieinhalb Stunden lang lebt Martin in ihren Ar-

men – seine Familie, vor allem seine Geschwister sind bei ihm. In Zusammenarbeit mit ihrer Freundin, der Kamerafrau Gisela Tuchtenhagen, dokumentiert sie Momente aus der Zeit von der Not der Entscheidung bis zur Geburt und dem friedvollen Abschied ihres Kindes.

„Mein kleines Kind“ ist einer der Filme, die man nie vergisst. Der autobiografische Dokumentarfilm weist über das Persönliche hinaus: nicht nur als selbst betroffene Mutter, auch als erfahrene Hebamme und künstlerisch ausgebildete Filmemacherin bearbeitet Katja Baumgarten die existentiellen Fragen, die diese Lebenskrise für sie und ihre Familie aufwirft. Es sind Fragen, die in der Gesellschaft ungelöst bleiben.

Frühscreening legt nahe, dass behinderte Kinder vermeidbar sind

➔ **Frau Wegener, schwangeren Frauen wird beim ersten oder zweiten Termin beim Frauenarzt/bei der Frauenärztin oft ein „Frühscreening“, auch „Ersttrimester-Test“ genannt, angeboten. Wissen Frauen, worauf sie sich damit einlassen?**

HILDBURG WEGENER: Nein, nicht immer ist den Frauen vorher klar, dass dieser Test keinerlei therapeutische Folgen hat, sondern ausschließlich dazu dient, Ungeborene mit Fehlbildungen aufzuspüren und die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs zu eröffnen. Auch schwangere Frauen, die gar nicht daran denken, das in ihnen wachsende Kind wieder infrage zu stellen, auch nicht wegen einer möglichen Behinderung, machen sich diese Konsequenz selten klar. Sie nehmen das Angebot, durch den Test zu erfahren, „ob ihr Kind gesund ist“, gerne an und glauben, das gehöre zu ihrer Verantwortung als Mutter.

Das Frühscreening ist eine statistische Risikoabschätzung. Was bedeutet es, dass der Test nicht Bestandteil der Mutterschaftsrichtlinien ist?

HILDBURG WEGENER: Der Test wird in Deutschland seit 2002 von der Fetal Medicine Foundation (FMF) angeboten. Die FMF-Deutschland ist ein gemeinnütziger Verein, sie ist unabhängig von ärztlichen Standesorganisationen wie der Kassenärztlichen Vereinigung, und auch unabhängig von den Krankenkassen. Das Frühscreening wird als eine privat zu zahlende Leistung angeboten. In der FMF haben sich Pränatalmedizi-

ner, Humangenetiker, Softwarehersteller und Laborinhaber zusammengeschlossen. Der Verein organisiert die Werbung für den Test, zertifiziert Labore für die Auswertung der Bluttests und bietet Fortbildungen für Ärztinnen und Ärzte an und stellt die Software zur Errechnung der „Risikoabschätzung“ zur Verfügung. Mit anderen Worten: Hinter dem Angebot des Frühscreenings stehen auch die ökonomischen Interessen von Ärzten und Ärztinnen, Laboren, Ultraschallgeräteherstellern und Softwarefirmen.

Welche Interessen spielen an dieser Stelle noch eine Rolle?

HILDBURG WEGENER: Nicht zu unterschätzen ist auch das Interesse der Forschung, über die der FMF angeschlossenen Labore, Daten von Schwangeren und Ungeborenen zu erhalten, die sie dann für die Entwicklung von neuen Angeboten nutzen können. Inzwischen gibt es die FMF in über 40 Ländern, wobei die Daten zentral in Großbritannien gesammelt und ausgewertet werden.

Es gibt vorgeburtliche Untersuchungen, die bei entsprechenden Befunden auch eine vorgeburtliche Therapie ermöglichen. Das Frühscreening gehört nicht dazu. Ist es ein niedrigschwelliger Eintritt in die eine flächendeckende selektive Diagnostik?

HILDBURG WEGENER: Ja, genau das ist meine Kritik daran. Denn es erfolgt ausschließlich mit der Begründung, Ungeborene mit Chromosomenabweichungen herauszufiltern, damit Frauen sich gegebenenfalls

für einen Abbruch entscheiden können. Das Angebot des Frühscreenings bestärkt Menschen in der Überzeugung, dass die Geburt eines behinderten Kindes vermeidbar ist – und vermieden werden sollte. Es stellt damit eine kulturelle Abwertung aller Menschen dar, die mit einer Behinderung oder Erkrankung leben.

Welche Möglichkeiten einer nicht-selektiven Diagnostik gibt es denn?

HILDBURG WEGENER: Ich unterscheide zwischen einer gezielten Suche nach unerwünschten Eigenschaften des Kindes und Befunden, die zufällig erkannt werden und zu denen sie sich natürlich verhalten muss. In manchen Fällen kann ein Symptom gelindert oder bei der Geburt schnell das Nötige getan werden. Wird jedoch der Frau darüber hinaus eine gezielte Diagnose angeboten, sollte sie sich fragen: Will ich dieses Kind, das in mir wächst? – und wenn die Antwort „ja“ ist, sich gegen die Diagnose entscheiden.

THEOLOGIN DR. HILDBURG WEGENER war in der evangelischen Frauenverbands- und Frauenbildungsarbeit tätig, zuletzt als Theologische Referentin der Evangelischen Frauenarbeit in Deutschland. Sie ist eine der Sprecherinnen des 1995 gegründeten Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Kontakt: sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de

DAS GESPRÄCH FÜHRTE FRAUKE JOSUWEIT.

Freunde im Leben?

Wie ein Leben mit Behinderung gelingen kann



➔ „Freunde, das Leben ist lebenswert!“, so heißt es in einem Operettenlied. Gilt das für alle Menschen gleichermaßen? Sind auch Menschen mit Behinderungen damit gemeint? Haben behinderte Mitbürgerinnen gleiche Rechte und Möglichkeiten? Solche und ähnliche Fragen könnten sich Eltern stellen, die schon vor der Geburt wissen, dass ihr Kind anders sein wird, als sie es sich zunächst gewünscht haben. Die Nachricht, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, ist zunächst ein Schock, etwas, was man sich nicht vorstellen kann. Bereits in diesem Stadium ist Beratung und Unterstützung auch seitens Kirche und Diakonie gefordert, die Möglichkeiten für ein gelingendes Leben mit Behinderung aufzeigt. Denn gerade Kirche und Diakonie treten dafür ein, dass jedes Kind ein Recht hat, geboren zu werden.

Bereits im Stadium der Frühdiagnostik gibt es Beratungsstellen, die sich in unterschiedlicher Art und Weise den werdenden Eltern annehmen. Hier ist von besonderer Bedeutung, dass Beratung vernetzt stattfindet und nicht einseitig, beispielsweise medizinisch, dominiert wird. Jede Fachdisziplin kann dazu beitragen, die Angst vor einem Leben mit einem behinderten Kind zu nehmen. Die psychosoziale und seelsorgerische Begleitung der Eltern ist neben der medizinischen Betreuung von Mutter und Kind eine wichtige Aufgabe. Hier können bereits Wege aufgezeigt und konkrete Hilfsangebote initiiert werden. Die Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen bis hin zu der Initiierung einer „Patenschaft“ mit einer ebenfalls betroffenen Familie kann hier hilfreich sein.

Professionelle Hilfe gibt es in Frühförderstellen und Sozialpädiatrischen Zentren. Mit dem Begriff „Frühförderung“ wird ein System der frühen Hilfe für „behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder“ von der Geburt bis zum Schuleintritt bezeichnet, sie beinhaltet sowohl die medizinische als auch die nicht-ärztliche Diagnose und Behandlung. Therapien wie Ergotherapie, Sprachtherapie, Physiotherapie und auch die psychologische Begleitung der gesamten Familie gehören zum Leistungsspektrum. Die heilpädagogische Förderung der Kinder ist ein zentraler Bestandteil des Angebotes.

Der Rechtsanspruch auf Leistungen der Frühförderung ist im Neun-

ten Sozialgesetzbuch (Rehabilitation und Teilhabe von behinderten Menschen) niedergelegt. Alle Leistungen werden auf der Grundlage eines individuellen Förderkonzeptes gemeinsam mit den Eltern erbracht, interdisziplinär entwickelt und laufend, den Erfordernissen entsprechend, fortgeschrieben. Die Frühförderung wird von Rehabilitationssträgern wie den gesetzlichen Krankenkassen, den Trägern der Sozialhilfe und gegebenenfalls der Jugendhilfe als Komplexleistung erbracht. Dadurch erhalten Eltern Hilfen aus einer Hand.

Kinder mit Behinderungen können in Kindergärten und Kindertagesstätten besonders gefördert und unterstützt werden. Diesbezüglich gibt es verschiedene Modelle. Spezielle Förderkindergärten stehen mit einem verbesserten Personalschlüssel speziell Kindern mit Behinderung offen. Hier wird gezielt auf die Bedarfe des Einzelnen eingegangen. Die behinderten Kinder bleiben unter sich, Kontakte mit nicht behinderten Gleichaltrigen gibt es eher selten. Eine andere Art der Unterstützung bietet der integrative Kindergarten. Hier spielen und lernen behinderte und nicht behinderte Kinder gemeinsam, lernen sich kennen, schätzen und annehmen. Kinder mit Behinderung erhalten auch hier spezielle und auf ihre Bedarfe abgestimmte Förderung, allerdings immer eingebettet in ein normales Miteinander. In der modernen Behindertenpädagogik wird diese Form der Förderung eindeutig bevorzugt, denn im Kindesalter werden die Wurzeln für ein späteres soziales Zusammenleben ge-

legt. Nur, wenn Kinder von Anfang an die Erfahrung machen, dass auch Menschen mit Behinderungen Fähigkeiten und Begabungen haben, die wertvoll sind, kann Begegnungsängsten im späteren Leben vorgebeugt werden. Es ist dann „ganz normal, verschieden zu sein“.

Mit dem Schuleintritt stellt sich für Eltern wiederum die Frage: Gemeinsam lernen in der Regelschule oder separate Förderung in einer Förderschule. Hier treffen erneut zwei Philosophien aufeinander. In der Förderschule garantieren kleine Klassen mit sechs bis acht Kindern und einer Besetzung von mindestens zwei pädagogischen Fachkräften oder FörderschullehrInnen optimale individuelle Förderung. Integriert in Regelschulen stehen dem Kind individuell zugeordnete IntergrationshelferInnen zur Verfügung, Lernen findet gemeinsam statt, Schwierigkeiten sollen durch die individuelle Assistenz ausgeglichen werden.

Mit Beendigung der Schulzeit steht für die jungen Menschen mit Behinderungen die Berufsfindung an. In einem speziellen Berufseingangsverfahren unter Beteiligung der Agentur für Arbeit wird geprüft, welche Möglichkeiten gegeben sind. Die Integration in den ersten Arbeitsmarkt wird immer zuerst angestrebt, bedarfsweise mit Unterstützung durch einen/eine IntegrationshelferIn. Ist dieser Weg trotz intensiver Bemühungen nicht möglich, steht der Weg in den Ausbildungsbereich einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen offen. Hier werden in einem zweijährigen Ausbildungsprozess vorhandene Fertigkeiten weiter ausgebaut. Dabei ist ein Wechsel auf den ersten Arbeitsmarkt oder in einen Integrationsbetrieb prinzipiell möglich. Aber auch Menschen mit sehr

schweren Behinderungen werden nach der Schule weiter gefördert. Ist ein Mindestmaß an verwertbarer Arbeit nicht von einem Menschen mit Behinderungen zu erbringen, so kann er in einer Tagesförderstätte aufgenommen werden. Schule, Beruf und Tagesförderstätte bieten Menschen mit Behinderungen vielfältige Möglichkeiten, ein erfülltes Leben zu führen.

Auch im Bereich des Wohnens, der Begleitung und Betreuung stehen verschiedene Unterstützungsangebote für Familien zur Verfügung. Menschen mit Behinderungen haben ein lebenslanges Recht auf Leistungen der Eingliederungshilfe (SGB IX, SGB XII). Diese werden vom Sozialhilfeträger entsprechend den individuellen Bedarfen finanziert. Vom frühen Kindesalter an können Familien sich durch so genannte „Familien entlastende Dienste“ Hilfen ins Haus holen. Ambulante Unterstützung können auch erwachsene Menschen mit Behinderungen in ihrer eigenen Wohnung erhalten. Dies ist mittels eines persönlichen Budgets möglich, das die Bedarfe deckt – theoretisch unabhängig von der Schwere der Behinderung. Praktisch sind dieser Art der Unterstützung aber finanzielle Grenzen gesetzt. Da Assistenzleistungen auch wirtschaftlich zu erbringen sind, wird immer dann auf eine Einrichtung der Behindertenhilfe verwiesen, wenn die Kosten einer Betreuung dort günstiger sind als die Assistenz in der eigenen Wohnung.

Das Leben in einer Einrichtung der Behindertenhilfe ist für viele Menschen mit Behinderungen auch heute noch die am häufigsten gewählte Lebensform. Unterschiedliche Angebotsstrukturen haben sich hier in den letzten Jahren herausgebildet. Einrichtungen verändern sich momentan in starkem Maße. Von den

bisherigen eher zentralen Standorten bieten Einrichtungsträger vermehrt Hilfen in den Regionen an, aus denen Menschen mit Behinderungen stammen. Die Hilfe kommt in die Gemeinde, ein Wegzug aus der eigenen Umgebung ist dann nicht mehr nötig. Bis dies vollständig umgesetzt ist, sind jedoch noch viele Schritte zu gehen. Denn durch den Bestand von Einrichtungen der Behindertenhilfe auf der grünen Wiese ist das Gemeinwesen an ein Zusammenleben mit Menschen mit Behinderungen nicht mehr gewöhnt. Hier ist Integrationsarbeit zu leisten, damit Menschen mit Behinderungen am gesamtgesellschaftlichen Leben teilhaben können.

Es muss ein zentrales Anliegen sein, dass Menschen mit Behinderungen selbstverständlich integriert in der Gesellschaft leben. Dieses Recht unterstreicht die erst kürzlich von der Bundesregierung ratifizierte UN-Konvention für Menschen mit Behinderungen. Hier wird sozusagen das Recht auf Inklusion in allen Lebenslagen festgeschrieben. Die Ratifizierung dieses Papieres ist aber erst der Anfang eines Prozesses, Menschen mit Behinderungen als vollwertige Mitglieder einer Bürgergesellschaft zu akzeptieren. Gesetze müssen gelebt und im Alltag umgesetzt werden. Erst, wenn alle Menschen mit Behinderungen mitten in der Gesellschaft leben und Behinderung keine Kategorie mehr ist, mit Hilfe derer man Menschen beschreibt, ist die Gleichwertigkeit von Lebensbedingungen für alle Menschen hergestellt. Es wird viele UnterstützerInnen brauchen, diese Vision Wahrheit werden zu lassen.

Dr. ILKA SAX-ECKES
Vorstandsmitglied der Bundesverbandes evangelische Behindertenhilfe