

## ***„PUA auf dem Weg ...“***

**Information, Aufklärung, Beratung  
zu Pränataldiagnostik und  
Reproduktionsmedizin**

Informationsveranstaltung  
29. November 2012

Diakonie Württemberg  
Stuttgart

# Inhalt

## 3 Begrüßung und Einführung

*Kirchenrätin Heike Baehrens*

## 5 PUA: Kritische Stimme von Kirche und Diakonie.

Auftrag, Aufgabenschwerpunkte, Kooperationspartnerinnen und -partner, Arbeitsformen,  
aktuelle Themen

*Claudia Heinkel*

*Irene Kolb-Specht*

2

---

## 13 Ist Pränataldiagnostik behindertenfeindlich?

Überlegungen zur Verantwortung von Kirche und Gesellschaft aus der UN-  
Behindertenrechtskonvention

*Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann*

## Begrüßung und Einführung

*Kirchenrätin Heike Baehrens, stellvertretende Vorstandsvorsitzende*

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich begrüße Sie herzlich zu dieser Informations- und Auftaktveranstaltung zur neubesetzten PUA-Stelle.

„*PUA auf dem Weg*“ haben wir die Veranstaltung überschrieben. Vor 15 Jahren hat sich das Diakonische Werk Württemberg auf den Weg gemacht und das Projekt *PUA* gestartet, ein Beratungsangebot zu vorgeburtlichen Untersuchungen und Risikoschwangerschaften.

Es war ein Pionierprojekt, ein sehr erfolgreiches dazu: Es hat viele werdende Eltern in schwierigen Entscheidungssituationen unterstützt, sie in ihren Handlungsmöglichkeiten gestärkt und dazu beigetragen, dass sie nicht in Panik vorschnelle Entscheidungen getroffen haben, zu denen sie später nicht mehr hätten stehen können.

Als Diakonie war es uns wichtig, zusammen mit Trägern und dem Fachverband der Behindertenhilfe ein Zeichen zu setzen für das Lebensrecht von Kindern mit Behinderungen und Eltern in existenziell konfliktreichen Situationen zur Seite zu stehen, bis hin zu ganz praktischer Unterstützung im Alltag.

Mit diesem Projekt hat die frühere Leiterin, Annegret Braun, im Namen von Diakonie und Kirche entscheidend dazu beigetragen, dass das Recht auf Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik (PND) in der Öffentlichkeit bekannt gemacht wurde und die evang. Schwangerschaftsberatungsstellen ein qualifiziertes Beratungsangebot zu PND auf- und ausgebaut haben.

*PUA* ist in diesen 15 Jahren zu einer bundesweit- und nicht nur in Fachkreisen – bekannten Marke“ geworden. Das Diakonische Werk der evangeli-

schen Kirche in Württemberg hat sich mit diesem Projekt als einziges Diakonisches Werk als eine engagierte und kämpferische Stimme im Kontext von PND profiliert.

Im Frühsommer ist die langjährige Stelleninhaberin Annegret Braun in Ruhestand gegangen - der Weg von *PUA* ist damit aber nicht zu Ende, wie manche vielleicht befürchtet haben:

Trotz knapper Kassen haben Landeskirche und Diakonisches Werk Württemberg zusammen mit der Landessynode einmütig beschlossen, auch weiterhin eine Anlaufstelle zu erhalten, die sich mit Fragen des Lebensschutzes am Anfang des Lebens befasst und sich weiterhin als kritische Stimme von Kirche und Diakonie zu den Themenfeldern Pränataldiagnostik, Reproduktionsmedizin und Bioethik am Lebensanfang zu Wort meldet. Landeskirche und Diakonisches Werk finanzieren gemeinsam (für die nächsten 5 Jahre zumindest) eine Pfarrstelle.

Dass heute so viele Gäste auch aus überregionalen Zusammenhängen gekommen sind, weist zum einen auf die Wertschätzung hin, die Sie, liebe Frau Heinkel, genießen.

Es macht auch deutlich, dass es heute noch wie vor 15 Jahren ein Alleinstellungsmerkmal des DW und der württembergischen Landeskirche ist, einen solchen Arbeitsbereich vorzuhalten.

Wir freuen uns, dass wir diese Stelle zum 1. Juni mit Frau Heinkel besetzen konnten und wir mit ihr eine Fachfrau gewonnen haben, die nun ihre Kompetenzen und ihr Fachwissen aus ihrer langjährigen Arbeit als Referentin für diesen Arbeitsbereich im Diakonie Bundesverband für *PUA* fruchtbar machen kann.

Mit dem personellen Wechsel ist auch eine konzeptionelle Weiterentwicklung der bisherigen Konzeption von PUA verbunden – eben „*PUA auf dem Weg*“.

In den 15 Jahren von PUA hat sich viel verändert, die Beratung im Kontext von PND ist als Teil des Leistungsangebots der Schwangerschaftsberatungsstellen auf- und ausgebaut worden, der Gesetzgeber hat 2010 ausdrücklich die interprofessionelle Zusammenarbeit von Beratung und den medizinischen Akteuren gesetzlich geregelt, das Land hat für vier Jahre Informations- und Vernetzungsstellen eingerichtet, die diese Kooperation vor Ort unterstützen sollen.

Die Schwerpunkte der Arbeit von PUA können sich daher verändern. Auch weiterhin wird ein Schwerpunkt sein, die Öffentlichkeit zu informieren und aufzuklären. Stärker noch als bisher wird es beispielsweise darum gehen, verbandspolitische Arbeit zu leisten und die Kooperation der verschiedenen Akteure in Kirche und Diakonie (und außerhalb) zu stärken.

Die Stelle wird daher künftig mehr als bisher auch Fachstelle sein für Information, Aufklärung und Beratung gegenüber der Fachöffentlichkeit und der allgemeinen Öffentlichkeit. Frau Heinkel und Frau Kolb-Specht werden nachher ausführlich über die Verortung der Stelle im DW Württemberg, Auftrag, Aufgabenschwerpunkte und Arbeitsformen berichten.

Diese Weiterentwicklung der Aufgaben von PUA wird auch in der veränderten Bezeichnung sichtbar, die voraussichtlich PUA- Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin lauten wird.

Nicht verändern wird sich die Ausrichtung des Weges von PUA, nämlich der Auftrag, kritische kirchlich-diakonische Stimme zu Fragen des Lebensschutzes am Lebensanfang zu sein und sich pointiert zu Wort zu melden.

Wir bleiben bewusst beim Namen PUA, denn dieser erinnert an eine wichtige Erzählung aus dem alten Testament.

Es war vor 3000 Jahre, im alten Ägypten. Eine Zeit der Hochkonjunktur, rege Bautätigkeit im ganzen Land und besonders in den großen Städten. Viele ausländische Arbeiter oder eher Sklaven, die unermüdlich Ziegel brennen und Steine schleppen. Allmählich aber sind es zu viele Ausländer, zu viele von diesen Hebräern, findet der ägyptische Pharaon. Man muss sich geeignete Maßnahmen einfallen lassen! Diese Maßnahmen werden immer schärfer und enden mit Genozid, mit Völkermord.

Der Pharaon bestellt zwei berufstätige Frauen, zwei Hebammen zu sich – Schiphra und Pua heißen sie, auf deutsch: Schönheit und Glanz – und befiehlt ihnen: ihr tötet von jetzt an alle hebräischen Buben gleich bei der Geburt. Die Mädchen könnt ihr leben lassen, die werden dann schon „integriert“.

Da stehen sie, die beiden Frauen und tun, was sich überhaupt nicht gehört: sie verweigern dem Pharaon schlicht den Gehorsam, nicht mit großen Worten, aber mit der Tat. Zwischen einem offiziellen Amt und ihrer normalen Berufsarbeit gibt es einen Raum für Bekenntnis und Widerstand, für Zivilcourage und subversives Handeln, für Liebe statt Gewalt. Schlicht heißt es dazu in der alten Geschichte aus dem 2. Mosebuch: „Die Hebammen fürchteten Gott und taten nicht, was der Pharaon ihnen befahl.“ Und man könnte hinzufügen: Sie taten nicht, was Volkes Wille und Volkes Stimmung war.

Sie waren also nicht eigentlich „kritische Stimme“, aber sie waren widerständige Frauen, die sich dem Herrscher widersetzt haben, um Leben zu retten und Leben zu ermöglichen. Das soll weiterhin auch die Rolle von PUA sein.

Und auch nach 15 Jahren PUA ist es notwendig, eben auch kritische Stimme für Kirche und Diakonie in die Gesellschaft hinein zu sein.

Dazu möchte ich Ihnen, Frau Heinkel, ein Wort aus dem Buch Hiob 23, 2 mit auf den Weg geben: „Auch jetzt noch besteht meine Klage im Widerspruch.“

# PUA: Kritische Stimme von Kirche und Diakonie

Auftrag, Aufgabenschwerpunkte, Kooperationspartnerinnen und –partner, Arbeitsformen, aktuelle Themen

*Claudia Heinkel, Pfarrerin und Diplompädagogin*

*PUA-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin*

## ■ Auftrag

Diese Stelle hat einen klaren Auftrag: Sie soll kritische Stimme von und in Kirche und Diakonie sein zu den Themenbereichen Pränataldiagnostik, Reproduktionsmedizin und angrenzenden bioethischen Fragen. Sie soll die Brisanz dieser medizinischen Entwicklungen in diesen Feldern benennen, ihre individuellen Folgen für das einzelne Paar und die gesellschaftlichen Folgen.

Ich verstehe diesen Auftrag als Aufgabe, die Janusköpfigkeit der Pränatalmedizin zur Sprache zu bringen, einer Diagnostik, die nach Normabweichungen beim Fötus sucht, die nur in den wenigsten Fällen behandelbar oder therapierbar sind. Diese Suche nach Normabweichungen beim Fötus ist inzwischen selbst fast zu einer Norm geworden, der sich werdende Eltern kaum mehr entziehen können. Bei einem auffälligen Befund ist die einzige Handlungsalternative zur Geburt eines behinderten Kindes in der Regel der Schwangerschaftsabbruch und damit eine eigentlich unmögliche Entscheidung für oder gegen das eigene Wunschkind und das auch häufig noch im späten Stadium der Schwangerschaft.

Und: Selbst wenn es keinen auffälligen Befund gibt, so stellt doch auch die flächendeckende vorgeburtliche Suche nach Hinweisen auf eine Behinderung oder Krankheit selbst schon die Merkmalsträger zur Disposition.

Der neue Bluttest ist dafür ein Paradebeispiel: Er

hat keine andere Funktion als zu klären, ob der Fötus Trisomie 21 hat oder nicht und alle Versuche, das herunterzuspielen – z. B. damit, dass das doch sowieso auch bisher schon ein normales Angebot der Schwangerenvorsorge sei und alle Eltern das wollten -, bestätigen im Grunde seine Brisanz.

Ich sehe darin eine Entwicklung, die unseren bisherigen Konsens zu gefährden droht, dass Menschenwürde und Menschenrechte nicht an die genetische Ausstattung, die Gesundheit oder Leistungsfähigkeit des Menschen gebunden werden dürfen.

Ähnlich große Erwartungen und Hoffnungen richten sich an die Reproduktionsmedizin, meinen anderen Themenschwerpunkt. Viele ungewollt kinderlose Paare sind bereit, für ein eigenes Kind alles, was medizinisch möglich ist, auch zu tun. Sie zahlen dafür einen hohen psychischen, physischen und auch finanziellen Preis. Das medizinische Angebot und die Werbung mancher Fruchtbarkeitskliniken fördern auch diese Erwartung, dass alles technisch machbar ist und den gewünschten Erfolg bringt.

Das führt inzwischen zu einem Reproduktionstourismus innerhalb und außerhalb Europas, verbunden mit der kommerziellen Ausbeutung von Frauen in anderen Ländern. Darauf aufmerksam zu machen, nach den frauenpolitischen, gesellschaftspolitischen und ethischen Folgen einer solchen Entwicklung zu fragen und diese zur Diskussion zu stellen – auch das ist ein Auftrag an diese Pfarrstelle.

*PUA* hat also den Auftrag, einen pointierten kritischen Diskurs zu diesen Themenbereichen anzustoßen und wach zu halten. Es geht dabei auch darum, dass Kirche und Diakonie ihre gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen und dass das Gegenbild zu einer solchen Entwicklung zum gesunden Kind als Norm präsent bleibt: Dass jede und jeder gewollt und geliebt ist, so wie wir sind, mit all den Ecken und Kanten und Macken, die wir vorgeburtlich oder im Lauf des Lebens erworben haben.

Für mich bedeutet dieser Auftrag: Ich muss nicht neutral sein in meiner Haltung, ich kann mich erkennbar äußern, auch unliebsame Fragen stellen, auf problematische Entwicklungen hinweisen, auch wenn sie von der Mehrheitsgesellschaft akzeptiert sind und es fortschrittsfeindlich oder geradezu lächerlich scheint, das noch zu befragen.

Um Missverständnisse vorzubeugen, will ich klarstellen: Für mich gehört zu dieser kritischen Stimme unverzichtbar der Respekt vor einer möglicherweise anderen Perspektive auf diese Entwicklungen dazu, nicht in dem Sinne, dass es mir egal ist, was der oder die andere sagt oder denkt oder tut, sondern in dem Sinne, dass ich das wahrnehme, mich damit beschäftige, möglicherweise je nach Situation mit dem Gegenüber auch ringe, selbst dazulerne und hoffentlich auch andere dazu anrege, kurzum: Mich in einen anstrengenden, konfliktreichen und hoffentlich auch produktiven Dialog begeben.

## ■ Arbeitsschwerpunkte

Diese Stelle hat zwei große Tätigkeitsschwerpunkte: Das ist *erstens* die Information und Aufklärung der Fachöffentlichkeit und der allgemeinen Öffentlichkeit innerhalb und außerhalb von Kirche und Diakonie.

Mehr noch als bisher wird Öffentlichkeitsarbeit ein

wesentlicher Tätigkeitsschwerpunkt meiner Stelle sein. Dies umfasst die Information und Aufklärung über die Brisanz dieses medizinischen Angebots und die konfliktreichen Entscheidungssituationen, in die ein auffälliger Befund das einzelne Paar stellen kann und die Aufgabe z. B. der Beratung dabei, oder die Auswirkungen dieser Medizintechnik auf Familien mit behinderten Kindern und die Auswirkungen auf unsere Vorstellungen von Menschenwürde, von Menschenrechten, von Glück, Leid, von Gesundheit und Krankheit.

Die Formen dieser Öffentlichkeitsarbeit sind so vielfältig wie die Themen und die Zielgruppen: Das reicht von Unterrichtseinheiten in allgemeinbildenden Schulen, in Fachschulen, Hebammenschulen und der Erarbeitung von Curricula für diese Bildungsarbeit über Vorträge in Kirchenbezirken, die Mitwirkung in Gottesdiensten, in Gesprächskreisen und Gemeindeveranstaltungen oder auf Fachtagungen, bis zur fach- und verbandspolitischen Arbeit.

Dazu gehört die Erarbeitung von Stellungnahmen zu aktuellen politischen Themen, die Beteiligung an wissenschaftlichen Debatten und Gremienarbeit ebenso wie die Organisation von Fachgesprächen für Fachkräfte der verschiedenen Arbeitsfeldern, die Erarbeitung von Konzeptionen z. B. für die Nachsorge nach einem Schwangerschaftsabbruch, oder Wegweiser für den einfachen Zugang zum Hilfesystem für Familien nach der Geburt eines behinderten Kindes.

*PUA* ist seit dem 1. Juni eine Pfarrstelle. Das bedeutet für mich, dass ich die Schnittstellen zu den kirchlichen Arbeitsfeldern, Professionen und Institutionen mehr noch als bisher in den Blick nehmen und den Kontakt suche. Ich sehe es auch als meine Aufgabe an, die mit meinem Arbeitsgebiet verbunden ethischen Fragestellungen theologisch zu bearbeiten und dafür auch ansprechbar zu sein, im Austausch mit anderen, die einen ähnlichen Auftrag haben.



Mir liegt sehr am Herzen, dass die Folgen dieses medizintechnischen Angebots nicht nur als Sache des einzelnen Paares gesehen werden, das individuell damit klar kommen muss, sondern dass wir dies als gesellschaftspolitische Anfrage an uns alle verstehen, dass wir darüber als Gesellschaft in eine ernsthafte Debatte treten.

Da geht es um sehr grundsätzliche Fragen wie:

- Wollen wir wirklich in einer Gesellschaft leben, in der alles, was machbar ist, auch gemacht wird?
- Können wir es wirklich gutheißen, wenn das Recht auf Leben an die gesundheitliche Ausstattung des Kindes gebunden wird und was bedeutet das für uns, die wir in dieser Gesellschaft alt werden wollen und vielleicht gebrechlich werden?
- Wollen wir wirklich die Entscheidung für ein behindertes Kind zur - vielleicht sogar bestaunten - Privatangelegenheit machen, weil es ja vermeidbar gewesen wäre?
- Was für Folgen hat es, wenn der Begriff der Selbstbestimmung – ein Begriff der Frauenbewegung zur Abwehr von Herrschaftsansprüchen – im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik fast zum Gegenbegriff zu Behinderung mutiert?
- oder: Sollen wir als Gesellschaft wirklich einem ungewollt kinderlosen Paar eine Eizellspende einer ukrainischen Frau legal ermöglichen oder ist damit nicht der Rubikon überschritten?

Ich halte es für zwingend, dass wir uns mit diesen und weiteren Fragen befassen, dazu um Positionen ringen und es nicht privaten Laboren wie Life-Codexx Konstanz erlauben, dass sich still und leise in unserer Gesellschaft eine vorgeburtliche Qualitätsprüfung etablieren kann oder weiter etabliert.

Der *zweite Arbeitsschwerpunkt* meiner Stelle ist die Beratung und Begleitung sowohl der Fachkräfte

wie von Einzelnen, Paaren und Familien im Kontext von PND.

Ich verstehe diese Aufgabe einerseits im Sinne einer *Anlaufstelle für die Fachkräfte* – Schwangerschaftsberaterinnen, Hebammen, Mitarbeitende der Behindertenhilfe, Gemeindepfarrerinnen und -pfarrer etc., als eine direkt und unkompliziert anzufragende „Fachstelle“, wie es eine Kollegin der EVA Stuttgart formuliert hat, kurzum: Als Angebot zur Fachberatung der MultiplikatorInnen, sei es bezogen auf den Einzelfall, sei es zu fachpolitischen Fragen.

Andererseits habe ich die Aufgabe einer *Anlaufstelle für die einzelne schwangere Frau*, ihren Partner und ihre Familie, die mit ihnen den Hilfebedarf klärt, die eine Lotsin ist zum und im Hilfesystem, die also je nach Bedarf an örtliche Beratungsstellen, zur Hebamme, zur Krankenhausseelsorge, zur Frühförderung, zur häuslichen Kinderkrankenpflege, zu Ärztinnen und Ärzten etc. vermittelt und die bei Bedarf selbst Beratung leistet, und zwar vor, während und nach Pränataldiagnostik.

Dies kann wie bisher auch in einem persönlichen Beratungsgespräch hier in der Landesgeschäftsstelle erfolgen, telefonisch oder im Internet über eine geschützte Webmailverbindung der Diakonie. Selbstverständlich ist diese Beratung vertraulich und ergebnisoffen. Ich weiß um den Spagat zwischen ergebnisoffener Beratung und profilierter Position, aber diesen Spagat zu leisten ist eine sachgemäße Erwartung an jede professionelle Beratung.

Die Funktion einer Lotsin ist insofern auch von Bedeutung, als meine Stelle eben im Diakonischen Werk Württemberg angesiedelt ist. Sie ist nicht auf die Region Stuttgart beschränkt und daher umso mehr auf Kooperation mit den örtlichen Beratungsstellen und örtlichen Einrichtungen und Diensten verwiesen. Ratsuchende aus Crailsheim oder Ravensburg brauchen über diese eine Stelle im Landesverband hinaus vor Ort ein Hilfenetz, das ihnen über einen längeren Zeitraum zur Seite ste-

hen kann und vor Ort die Zugänge zu Hilfen öffnet.

*PUA* ist daher auf keinen Fall eine Konkurrenz zur Arbeit der Schwangerschaftsberatungsstellen, sondern setzt auf eine enge und konstruktive Zusammenarbeit mit ihnen und den Informations- und Vernetzungsstellen des Landes.

### ■ KooperationspartnerInnen und Arbeitsformen

*PUA* ist eine solitäre Stelle, die sich allen arbeitsfeldbezogenen Zuordnungen entzieht und zwischen allen Stühlen sitzt und die wiederum fast alle, die auf ihren Stühlen sitzen, zur erfolgreichen Arbeit braucht: Die Akteure im Gesundheitswesen - Hebammen, ÄrztInnen, HumangenetikerInnen, PränataldiagnostikerInnen, häusliche Kinderkrankenpflege etc.-, die Behindertenhilfe - die Einrichtungen und die ambulanten Dienste, die Frühförderung, die Offenen Hilfen etc.-, die Selbsthilfegruppen und ihre Verbände, die Familienhilfe, die Schwangerschaftsberatungsstellen, die Paar- und Lebensberatungsstellen, die Krankenhauseelsorge, die Gemeindepfarrerinnen und -pfarrer, die Evang. Erwachsenen- und Familienbildung, die evang. Schulen und Fachschulen, das PTZ Birkach, die Evang. Frauen in Württemberg usw.

Beides, Öffentlichkeitsarbeit wie Beratung, setzt die Kenntnis der Hilfeangebote und eine enge Zusammenarbeit mit den Beratungsstellen und den anderen Einrichtungen und Diensten voraus.

Für meine Arbeit brauche ich also ein Netzwerk, auf das ich bei Bedarf schnell und unkompliziert zurückgreifen kann. Ich kann dafür natürlich an manches anknüpfen, was meine Vorgängerin in vielen Jahren aufgebaut hat. Ein solches Netzwerk ist aber personenbezogen, es muss reaktiviert und weiter geknüpft werden. Das ist derzeit meine Hauptaktivität, eine spannende und interessante Aufgabe! Manche Netzwerkpartnerinnen und -partner habe ich schon kennengelernt und mit manchen habe ich schon Verabredungen treffen können, auf meiner Liste stehen noch viele Namen,

bei denen das noch aussteht. Ich freue mich, wenn wir bald in Kontakt kommen und klären, auf welche Weise wir zusammen arbeiten können.

Aus meiner bisherigen Tätigkeit im Diakonie Bundesverband bin ich vernetztes Arbeiten gewohnt. Ich musste zwangsläufig über den eigenen Teller- rand hinaus schauen und mit den für andere Arbeitsbereiche zuständigen Kolleginnen oder Verantwortlichen auch anderer Verbände und Träger konstruktiv zusammenarbeiten.

Netzwerkarbeit setzt Respekt voreinander und wechselseitige Kenntnis voraus, damit trotz aller Verschiedenheit oder auch struktureller Konkurrenz ein produktiver Austausch gelingen kann. Das ist mir auch in meiner neuen Arbeit wichtig. Ich wünsche mir eine vielfältige und konstruktive Kooperation mit den Fachkräften, den Verantwortlichen der einschlägigen Verbände und Träger und ich will das Meine dazutun, damit dies auch gelingt.

Dazu gehört natürlich auch eine weiterhin enge Zusammenarbeit mit den Fachzuständigen für Schwangerschaftsberatung hier im Diakonischen Werk Württemberg und im Diakonischen Werk Baden, mit der Informations- und Vernetzungsstelle der Diakonie in Karlsruhe ebenso wie mit den Informations- und Vernetzungsstellen der anderen Träger in Baden und Württemberg.

Ich bin zur Zeit dabei, nach Wegen zu suchen, nach Arbeitsformen und Arbeitsinstrumenten, die ein solches vernetztes Arbeiten ermöglichen und meinen Auftrag zur Öffentlichkeitsarbeit und zur Beratung unterstützen.

Ein Instrument der Information ist der elektronische Informationsbrief, mit Informationen über aktuelle Entwicklungen, über Projekte, Stellungnahmen aus meinem Arbeitsbereich bzw. dem Diakonischen Werk Württemberg oder Hinweise auf Arbeitsvorhaben von Kolleginnen anderer Träger und Verbände. Der Informationsbrief soll nicht nur Informationen zusammenstellen, sondern sie auch aufbereiten und einordnen, also über diakonische Positi



onen informieren oder sie vorbereiten. Ich plane diese elektronische Information möglichst zweimonatlich zu versenden.

Dieser Informationsbrief richtet sich in erster Linie an die Fachöffentlichkeit. Mit der Öffentlichkeitsabteilung des Diakonischen Werkes bin ich dabei zu prüfen, auf welche Weise ich die allgemeine Öffentlichkeit am besten ansprechen und erreichen kann. Ein Weg dafür ist sicherlich die Weiterentwicklung des Internetangebots und auch von Printmedien. Das steht noch aus und jetzt dann an.

Die Arbeit zu den Themenfeldern Pränataldiagnostik, Reproduktionsmedizin, Bioethik ist notwendigerweise interdisziplinär angelegt. Dies macht auch interdisziplinäre Arbeitsstrukturen erforderlich.

Ein Arbeitsformat dafür, an dem ich herumdenke, ist das eines regelmäßigen interdisziplinären Fachforums, das den Fachkräften und Verantwortlichen der verschiedenen Arbeitsbereiche eine Plattform für Information und Austausch bereit stellt, zur Kontaktpflege, zur Bearbeitung gemeinsamer aktueller Themen ebenso wie zur Entwicklung und Diskussion von Positionen der Diakonie.

Ich möchte in den Gesprächen mit den Netzwerkpartnerinnen und -partnern klären, wie wir ein solches Instrument der interdisziplinären fachlichen Zusammenarbeit gemeinsam gestalten können. Ein solches Fachforum ist keine Konkurrenz und kein Ersatz zu bestehenden Arbeitsstrukturen z. B. mit den Schwangerschaftsberatungsstellen, der verabredeten Zusammenarbeit in den Arbeitskreisen Pränataldiagnostik und Kinderwunschberatung, sondern eine Ergänzung.

Die bisherige PUA-Stelle hatte als Unterstützungsgremium einen jährlich tagenden Projektbeirat. Die Arbeit dieses Beirats ist mit dem Projekt im Frühjahr 2012 beendet worden. Nach den ersten Monaten sehe ich für mich eher einen Bedarf für ein fachliches Begleitgremium, das für mich ein fach-

liches Gegenüber ist, mit dem ich die Arbeitsformen und die Arbeitswege diskutieren, Bedarfe identifizieren und Ideen für die Ausgestaltung meiner Aufgabe entwickeln oder Positionen vorbereiten kann.

Ob das vorwiegend virtuell möglich ist oder ob ein solches fachliches Begleitgremium leibhaftig zusammen treffen muss, wie es zusammengesetzt sein soll, das bewege ich derzeit noch in Kopf und Herz und ich freue mich über Anregungen aus Ihrem Kreis dazu.

Froh bin ich über die guten bundesweiten Arbeitskontakte, z.B. zu den Mitgliedern und Sprecherinnen des Netzwerkes gegen Selektion durch PND, zu Bundesfachverbänden wie BeB oder EKFuL und ihrem Projekt zur Kooperation evang. Verbände bei PND, zu einzelnen Fachfrauen und –männern aus anderen Verbänden und Institutionen. Eine langjährige vertrauensvolle Zusammenarbeit und ähnliche Positionen in der Sache erlauben kurze Wege der Information und des Austausches, eine wunderbare Sache und eine wichtige Unterstützung für mich in meiner neuen Aufgabe.

9

## ■ Aktuelle Themen und Arbeitsvorhaben

Es gibt eine Reihe aktueller Themen und Fragestellungen, die zu bearbeiten sind. Ich will im Folgenden exemplarisch fünf besonders aktuelle oder aufregende nennen – Sie dürfen das gern auch als Anregung und Bitte um Mitarbeit hören:

1. *Information und Aufklärung zum neuen Bluttest* und Organisation einer kritischen Öffentlichkeit, damit sich dieser Test nicht still und leise als Bestandteil der Schwangerenvorsorge etablieren kann. (Mitglieder des Netzwerkes PND in Bremen haben begonnen, ein Blog einzurichten und begleitend dazu Veranstaltungen vor Ort zu organisieren).

2. Die *Verwaltungsverordnung zur Durchführung der PID* ist auf dem Weg in den Bundesrat, der dieser Verordnung zustimmen muss. Damit ist nun die Verbandspolitik auf Landesebene gefragt und auch hier geht es um die Organisation einer kritischen Öffentlichkeit gegen die umstrittenen Regelungsvorschläge, die das Kabinett gebilligt hat.

### 3. *Spätabbruch und Fetoizid und der Umgang damit in evang Krankenhäusern.*

Ein Schwangerschaftsabbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft aufgrund einer medizinischen Indikation nach PND ist ein extrem konfliktreicher und belastender Vorgang, für alle Beteiligten.

Für evang Krankenhäuser ist es ein besonders brisantes, aber unumgängliches Thema. Es geht um Fragen wie: Wie stehen die evang Krankenhäuser dazu? Wie veröffentlichen sie das, was sie tun? Gibt es Verfahrensstandards und Leitlinien?

Wie ist die Zusammenarbeit mit den Schwangerschaftsberatungsstellen oder mit der Krankenhausseelsorge etcpp?

Austausch und Verständigung darüber steht seit längerem an. Vielleicht gibt das Projekt der EKFuL zur interprofessionellen Zusammenarbeit einen neuen Anstoß dazu – dort arbeite ich auch als Mitarbeiterin im Diakonischen Werk Württemberg weiterhin mit.

### 4. *Spezialisierung der Beratung bei PND versus flächendeckendes Angebot* in allen Beratungsstellen?

Es gibt derzeit eine lebhaftige Kontroverse über zwei Modelle des Beratungsangebots: Konzentration der Beratung in Spezialberatungsstellen mit besonderem Auftrag oder Beratung bei PND als Teil des Leistungsangebots jeder Beratungsstelle, bei bedarfsorientiertem Ausbau. Aus der Ärzteschaft gibt es deutliche Impulse zur Spezialberatungsstelle.

Ich hielte das für problematisch, weil 1. das Thema an die Expertinnen abgegeben und aus dem regulären Fachdiskurs der Beratung ausgelagert würde und 2. weil dann noch mehr nur der Zeitpunkt nach PND im Blick wäre. Als Diakonie haben wir aus gutem Grund immer die Notwendigkeit einer Beratung auch *vor* der Diagnostik betont, damit überhaupt eine eigene Entscheidungsfindung möglich und das Recht auf Nichtwissen gewahrt werden kann.

Zu dieser Kontroverse bedarf es einer Fachdiskussion, der Klärung des diakonischen Standpunktes, der Überprüfung der bisherigen Standards und Konzepte und ggfs. der Weiterentwicklung der Fortbildungsangebote. Auf der Ebene der Fachverantwortlichen in den Diakonischen Werken Baden und Württemberg haben wir das schon miteinander begonnen.

Beratung bei PND ist eine besondere Herausforderung, es ist eine belastende Arbeit, es geht um „schwere“ Themen wie Krankheit, Behinderung, Schmerz, Tod, Leid, Schuld, Trauer. Es bedarf für diese Arbeit einer kontinuierlichen Auseinandersetzung mit der eigenen Haltung, mit den eigenen Ängsten vor Behinderung und Krankheit und mit der eigenen Unruhe vor der Beratung nach einem auffälligen Befund. Dafür braucht es Raum und Zeit im Beratungsalltag.

Nötig ist auch immer wieder eine Vergewisserung: Was ist Aufgabe und Profil der psychosozialen Beratung, was der medizinischen Beratung? Was brauchen die Beraterinnen, damit sie zuversichtlich und tatkräftig die Beratung von Ratsuchenden auch mit diesem Anliegen anpacken können? Diese Selbstvergewisserung zu unterstützen sehe ich als eine wichtige Aufgabe für PUA an.

5. Es gibt noch eine *Fülle weiterer Themen* und Fragestellungen, die ich nur noch exemplarisch als Stichworte auflisten kann:

- die Änderung der Mutterschaftsrichtlinien und deren Auswirkungen.
- Wie ist der Zugang von schwangeren Frauen mit Behinderung zur Schwangerschaftsberatung? Welche Angebote der Unterstützung für Eltern mit Behinderung gibt es in evang. Einrichtungen?
- Familien, die ein behindertes Kind erwarten, brauchen ein unterstützendes Netzwerk. Wie können Schwangerschaftsberatungsstellen, Frühförderung, Selbsthilfe usw. das miteinander „stricken“?

- Welche Perspektiven haben eigentlich andere Religionsgemeinschaften auf diese Themenbereiche?
- Und: Was brauchen Migranteltern mit einem behinderten Kind und erhalten sie das, was sie brauchen?

Alle genannten Themen sind nur interdisziplinär zu bearbeiten und zwar mit mehr als zwei Arbeitsbereichen und Professionen. Ich bin gespannt darauf, wie uns dies gelingt, ich freue mich auf Ihre Anregungen - und darauf, dass wir mit der Arbeit beginnen.

# PUA: Kritische Stimme von Kirche und Diakonie

Auftrag, Aufgabenschwerpunkte, Kooperationspartnerinnen und –partner, Arbeitsformen, aktuelle Themen

Irene Kolb-Specht, Leiterin der Abteilung Behindertenhilfe/Psychiatrie

## ■ PUA war und bleibt ein Teil der Abteilung Behindertenhilfe/Psychiatrie

Im Zuge der personellen Veränderung haben wir durchaus andere Konstellationen angedacht. Heute bin ich aber mehr denn je überzeugt, dass wir mit dem Verbleib der PUA-Fach- und Beratungsstelle in der Fachabteilung Behindertenhilfe/Psychiatrie eine richtige Entscheidung getroffen haben.

### Warum?

#### Zum einen eint uns ein gemeinsamer Ausgangs- und Kristallisationspunkt:

Wir sehen Menschen mit Behinderung als Träger einer unveräußerlichen Würde und unveräußerlicher Rechte, wir sehen sie als vollwertige Bürger dieses Staates und als vollwertige Mitglieder aller gesellschaftlichen Bereiche und wir sehen sie als Subjekte ihres weitgehend selbstbestimmten Handelns – und dies sowohl vor bzw. am Beginn als auch am Ende ihres Lebens.

#### Zum zweiten haben wir einen gemeinsamen Auftrag:

In unseren beruflichen Bezügen begegnet uns immer wieder die Betrachtung von Menschen mit Behinderung als unaufhaltsam steigende Fallzahlen und Kosten, als steuerbare Planungsmasse oder eben als vermeidbares Risiko.

Einer solchen Sichtweise müssen wir uns widersetzen und parteilich die Rechte von Menschen mit Behinderung einfordern – und ich spreche hier bewusst von Rechten, denn es geht nicht darum, Menschen mit Behinderung Barmherzigkeit oder Wohltätigkeit widerfahren zu lassen. Für diesen Einsatz liefert uns – der Fachabteilung und PUA – die Behindertenrechtskonvention einen spürbaren Impuls, spürbare Rückendeckung.

Ich freue mich deshalb sehr auf Ihren anschließenden Beitrag, auf Ihre diesbezüglichen Hinweise, Frau Prof. Graumann.

#### Zum dritten hege ich eine Hoffnung:

Ich verknüpfe mit der neuen Schwerpunktsetzung von PUA die Hoffnung, dass Fachabteilung, Fachverband Behindertenhilfe und PUA bei Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung sowie bei bioethischen Stellungnahmen künftig enger zusammenarbeiten und so unsere Verlautbarungen eine neue Qualität und Stärke erlangen.

So wie Sie sich, liebe Frau Heinkel, in den vergangenen Wochen bereits in die Fachabteilung eingebracht haben und noch einbringen wollen, so wie Sie sich bereits im Haus und außerhalb vernetzt haben, sind wir m. E. auf einem guten, auf einem richtigen Weg.

Lassen Sie uns den eingeschlagenen Weg gemeinsam weitergehen!

# Ist die Pränataldiagnostik behindertenfeindlich?

## Überlegungen zur Verantwortung von Kirche und Gesellschaft aus der UN-Behindertenrechtskonvention

Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann, Evang. Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Bochum

### ■ Praxis und Regulierung der Pränataldiagnostik (PND)

Als die PND eingeführt wurde, sollte sie schwangeren Frauen mit einem erhöhten Risiko für ein behindertes Kind angeboten werden. Heute ist die PND zum Routineangebot in der Schwangerschaftsvorsorge geworden, mit dem alle schwangeren Frauen konfrontiert sind. Der Einstieg erfolgt niedrigschwellig, indem während der regulären Ultraschalluntersuchungen nach Auffälligkeiten des Fötus gesucht wird.

Als privat zu zahlende Gesundheitsleistung (IGeL) wird das Ersttrimesterscreening angeboten, bei dem mit einer Kombination aus Ultraschall- und Blutuntersuchungen das individuelle Risiko für ein Kind mit einer Chromosomenstörung spezifiziert wird. Wenn dabei etwas Auffälliges gefunden oder ein erhöhtes Risiko festgestellt wird, wird ein Feinultraschall (z.B. beim Verdacht auf Spina Bifida oder einen Herzfehler) oder eine Amniozentese (z.B. beim Verdacht auf ein Down Syndrom) abgeschlossen.

Wird dabei ein auffälliger Befund erhoben, stehen die schwangere Frau und ihr Partner vor der Entscheidung, die Schwangerschaft – meist in einem fortgeschrittenen Stadium – abubrechen oder sich auf ein Leben mit einem kranken oder behinderten Kind einzustellen. Die weitaus meisten Frauen bzw. Paare entscheiden sich in einer solchen Situation für einen Schwangerschaftsabbruch.

Ärztinnen und Ärzte sind dazu verpflichtet, alle Schwangeren auf die Möglichkeiten pränataler Diagnostik hinzuweisen (1). Und etwa zwei Drittel der Schwangeren nehmen pränatale Diagnostik in Anspruch (2).

Das heißt, es wird heute regulär und gezielt in jeder Schwangerschaft – sofern sich die Frau nicht explizit dagegen entscheidet - nach Fötus mit »Auffälligkeiten« gesucht. „Normal“ ist, die Angebote der PND in Anspruch zu nehmen und die Schwangerschaft gegebenenfalls abubrechen. Die „Normalität“ der PND, wie sie hier beschrieben wurde, geht mit Entscheidungszwängen einher, denen sich die schwangeren Frauen bzw. die Paare nicht entziehen können. Es geht kein Weg daran vorbei: Sie müssen sich entscheiden – dafür oder dagegen!

Und dabei kann eine PND zu einem Schwangerschaftskonflikt führen, bei dem das Recht auf Selbstbestimmung und auf körperliche und psychische Integrität der Schwangeren im Konflikt mit dem Schutz des Lebens des ungeborenen Kindes steht.

Die rechtliche Regulierung der PND setzt zum einen beim Angebot der PND und zum anderen bei den möglichen Konsequenzen, dem Abbruch einer Schwangerschaft nach einem auffälligen Befund, an. Das Angebot der PND ist über das Gendiagnostikgesetz geregelt. Dabei fällt auf, dass es nahezu keine Begrenzung gibt: Ausgeschlossen

<sup>1</sup> BÄK (2003): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen.

<sup>2</sup> BZgA (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer.

ist lediglich die pränatale Diagnostik von sogenannten spätmanifestierenden Krankheiten, d.h. von Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten werden. Außerdem ist die Voraussetzung für eine pränatale Diagnostik, dass eine genetische Beratung durchgeführt wurde. Damit soll eine verantwortungsvolle Inanspruchnahme der PND garantiert werden. Da aber bei einer genetischen Beratung die Vermittlung von medizinischen Informationen über mögliche Krankheiten und Behinderungen des Fötus und die Möglichkeiten ihrer vorgeburtlichen Erkennung im Mittelpunkt stehen, wird die Angst vor einem kranken oder behinderten Kind und damit die Bereitschaft, die Angebote der PND zu nutzen, womöglich eher noch befördert.

Der Schwangerschaftsabbruch nach positivem Befund einer PND ist über die sogenannte medizinische Indikation geregelt. Ein Abbruch ist hier zulässig, um die »Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustands der Schwangeren abzuwenden« (§ 218 a Abs. 2 StGB). Der Arzt ist verpflichtet, die betroffene Schwangere umfassend zu beraten, sie über ihren Beratungsanspruch nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) zu informieren und sie mit ihrem Einverständnis an eine Schwangerschaftsberatungsstelle zu vermitteln. Außerdem sind zwischen der Mitteilung der Diagnose und der schriftlichen Feststellung der medizinischen Indikation drei Tage Bedenkzeit einzuhalten (§ 2a Abs. 2 SchKG).

Der Fetozid ist nicht gesetzlich geregelt: Weil der Befund, dass eine Frau ein krankes oder behindertes Kind erwartet, meist erst in der fortgeschrittenen Schwangerschaft gestellt wird, und weil nach der medizinischen Indikation ein Abbruch ohne zeitliche Befristung bis zur Geburt rechtlich möglich ist, kann es vorkommen, dass das ungeborene Kind schon eigenständig lebensfähig ist. Wenn aber bei einem Schwangerschaftsabbruch das Kind lebend zur Welt kommt, hat es das Recht auf eine lebenserhaltende medizinische Behandlung

wie jedes andere „Frühchen“ auch. Um das zu verhindern, wird das Kind meist vor dem Abbruch per Fetozid getötet. Damit wird das Recht auf Leben, das jedes geborene Kind hat, bewusst unterlaufen.

Zusammenfassend möchte ich an dieser Stelle festhalten: Mit der Praxis der PND wird die Existenz von kranken und behinderten Kindern zur Disposition gestellt. Dabei ist die Verantwortung für die Inanspruchnahme der Angebote der PND und gegebenenfalls den Abbruch der Schwangerschaft mit einem kranken oder behinderten Kind individualisiert. Gleichzeitig verweist die „Normalität“ der Praxis der PND auf Entscheidungszwänge, dem sich die betroffenen Frauen und Paare kaum entziehen können: „Normal“ ist, die Angebote der PND in Anspruch zu nehmen und die Schwangerschaft gegebenenfalls abbrechen. Die Angebote abzuschlagen und ein krankes oder behindertes Kind zu „riskieren“ oder sich gegebenenfalls bewusst dafür zu entscheiden, die Schwangerschaft mit einem kranken oder behinderten Kind auszutragen, gilt als „heroisch“.

14

### ■ Selbststimmte Entscheidungen und persönliches Erleben von Paaren

In den ethischen Diskussionen über den Schwangerschaftsabbruch nach PND werden die betroffenen Frauen bzw. Paare als selbstbestimmte Verantwortungssubjekte angesprochen. Wie es ihnen selbst mit ihrer Entscheidungen ergeht und wie sie einen Abbruch der Schwangerschaft in einem eher fortgeschrittenen Stadium erleben, wird in der Öffentlichkeit meist nicht thematisiert.

Mit der folgenden Beschreibung beziehe ich mich u.a. auf Erkenntnisse meiner eigenen laufenden Forschung, bei der ich Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch nach PND erlebt haben, interviewt habe (3):

<sup>3</sup> Das Forschungsprojekt ist noch nicht abgeschlossen und die Ergebnisse sind noch nicht publiziert.



Das subjektive Motiv für die Entscheidung, die Angebote der PND zu nutzen, ist in der Regel „alles richtig machen wollen“ bzw. „das Beste für das Kind tun wollen“. Wenn dann aber ein positiver Befund erhoben wird, wenn z.B. die Diagnose „Down Syndrom“ gestellt wird, sind alle „geschockt“, die Situation wird als „Katastrophe“ erfahren. Die Frau bzw. das Paar findet sich in einer existenziellen Krise wieder und muss bzw. müssen über die Existenz ihres Kindes entscheiden. Die Entscheidung wird als extrem schwer erlebt, weil meist niemand genau vorhersagen kann, wie „schwer“ die Behinderung sein wird.

In dieser Situation erscheint der Abbruch oft als einziger „Ausweg“ aus der existenziellen Notlage. Dabei ist den Frauen oft überhaupt nicht klar, was auf sie zukommt. Viele können es zunächst gar nicht glauben, dass sie ihr Kind gebären müssen. Das Erleben des Abbruchs heißt dann, mit dem toten Kind konfrontiert zu werden. Rückblickend auf den Abbruch, den Abschied und die Trauer sprechen die Eltern von „ihrem“ Kind, das sie ganz offensichtlich im Nachhinein als Person anerkennen. Mit dem Erlebten weiterzuleben ist dann eine große Herausforderung. Der Verlust des Kindes wird einerseits als Schicksal verstanden, ist andererseits aber auch mit Schuldgefühlen beladen. Die „seelische Narbe“ bleibt meist ein Leben lang. Für Außenstehende ist das oft kaum nachvollziehbar, haben sich die betroffenen Frauen und Paare doch selbstbestimmt so entschieden. Ihren Schmerz und ihre Trauen können sie daher kaum thematisieren.

Es waren vor allem engagierte Hebammen, Beraterinnen und Seelsorgerinnen, die den betroffenen Frauen und Paaren diese „unmögliche“ Situation erträglicher machen wollten und eine ganze Reihe von Beratungs- und Begleitungsangeboten entwickelt haben. Dazu gehören die psychosoziale Beratung vor und nach dem Abbruch und das Angebot von Selbsthilfetrauergruppen. Mittlerweile hat sich durchgesetzt, dass (wie bei „normalen“ stillen Geburten) Fotos und Hand- und Fußabdrücke des Kindes gemacht werden, so dass den Eltern eine

Erinnerung für den Trauerprozess mitgegeben werden kann. Den Eltern werden Abschieds- und Trauerrituale angeboten und sie werden ermutigt, diese auch in Anspruch zu nehmen.

Dies alles gehört mit zur Praxis der PND dazu und hilft den Eltern nach dem traumatischen Erleben weiterzuleben. Verschwiegen werden darf aber auch nicht, dass auch die Begleitungs-, Abschieds- und Trauerrituale zur „Normalisierung“ der Verhinderung der Existenz behinderter Kinder durch PND beitragen. Dessen ungeachtet haben die Eltern natürlich ein Recht darauf, in ihrem Schmerz und in ihrer Trauer ernst genommen zu werden, auch wenn sie sich selbstbestimmt gegen ihr Kind entschieden haben. Es kann nämlich nicht sein, dass die Verantwortung für die gesellschaftlichen Konsequenzen der PND auf sie abgeschoben wird! (Genau diese Tendenz besteht aber leider.)

### ■ Konsequenzen für Menschen, die mit einer Behinderung leben

Von der Praxis der PND bzw. deren gesellschaftlichen Konsequenzen sind nicht nur ihre Anbieter/innen und Nutzer/innen betroffen, sondern auch diejenigen, deren Existenz verhindert werden kann: Menschen mit Behinderungen. Viele von ihnen fühlen sich durch die Praxis der PND diskriminiert bzw. sehen sich in ihrer Existenzberechtigung in Frage gestellt.

Dagegen wird oft argumentiert, dass man nicht behaupten könne, Frauen oder Paare, die sich gegen ein behindertes Kind entscheiden, würden damit andere Menschen mit Behinderung diskriminieren. Das ist richtig, trifft aber nicht den Punkt. Es sind nicht die individuellen Frauen oder Paare, die Menschen mit Behinderung diskriminieren, sondern es ist die Praxis der PND als solche, durch die Menschen mit Behinderung diskriminiert werden.

Auch wenn dies eine unbequeme Einsicht ist: Das Selbstverständnis, mit dem Mediziner die PND

entwickelt und eingeführt haben, zusammen mit der Selbstverständlichkeit, mit der die PND heute angeboten und in Anspruch genommen wird, muss als Ausdruck einer gesellschaftlichen Lebenswertbewertung und damit einer tiefsitzenden abwertenden Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen verstanden werden.

In dem Zusammenhang steht eine weitere gesellschaftliche Konsequenz der Praxis der PND. Jedes Kind ist darauf angewiesen, selbstverständlich und bedingungslos von seinen Eltern angenommen zu werden. Die „unbedingte Annahme“ eines Kindes durch seine Eltern ist eine tragende soziale Norm. Genau diese Norm steht aber durch die PND in Frage, wenn Eltern die Annahme eines Kindes davon abhängig machen können, ob das Kind eine Krankheit oder Behinderung hat oder nicht. Wenn aber die bedingungslose Existenzberechtigung aller Menschen nicht mehr fraglos anerkannt wird, steht unter Umständen auch die Basis für die soziale Inklusion von behinderten Menschen in Frage!

So berechtigt und wichtig es ist, sich engagiert an die Seite der Eltern zu stellen, so wichtig ist es auch, diese Seite der Praxis der PND ins öffentliche Bewusstsein zu rufen. Wie müssen sich Menschen mit Behinderung fühlen, die nicht wissen, ob ihre Eltern sich gegen sie entschieden hätten, wenn es zu dem Zeitpunkt schon einen Gentest für ihre Behinderung gegeben hätte? Und wie fühlen sich Eltern, die ein Kind mit Down Syndrom haben, und sich immer wieder Bemerkungen anhören müssen wie, dass „so etwas heute doch nicht mehr sein muss“?

Die Frauen bzw. die Eltern für die gesellschaftlichen Konsequenzen der PND verantwortlich zu machen, wäre allerdings unfair. Sie haben einen Anspruch, in ihrer Verzweiflung und Trauer unterstützt zu werden. Für die Praxis der PND und ihre gesellschaftlichen Konsequenzen besteht eine gesamtgesellschaftliche Verantwortung. Die Regulierung der PND unter Berücksichtigung von allen

Perspektiven und damit auch der von Menschen mit Behinderung ist eine politische Aufgabe. Und genau an dieser Stelle, der Koordination der individuellen Hilfe, Unterstützung und Begleitung der betroffenen Eltern im Kontext von PND einerseits, und der politischen Thematisierung der gesellschaftlichen Folgen andererseits, sehe ich die wichtigste Aufgabe von PUA!

#### 4. Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

Wenn es stimmt, dass Menschen mit Behinderung durch die Praxis der PND diskriminiert werden und die soziale Grundlage für ihre Inklusion in Frage gestellt wird, müssen wir davon ausgehen, dass dies im Konflikt mit den Verpflichtungen steht, die wir mit der Unterzeichnung der UN-BRK eingegangen sind. Das Ziel der UN-BRK ist es, allen Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmte Leben bei voller und gleichberechtigter sozialer Inklusion zu ermöglichen.

Allerdings lässt sich aus der UN-BRK nicht direkt ableiten, dass die PND verboten werden müsste, wie manchmal angenommen wird. Nach Art. 10 der UN-BRK haben alle Menschen mit Behinderung – ebenso wie alle Menschen ohne Behinderung – ein „angeborenes Recht auf Leben“. Daraus folgt aber nicht, dass Schwangerschaftsabbrüche nach PND verboten werden müssten. Das Recht auf Leben gilt im Menschenrechtssystem erst ab der Geburt und dies ungeachtet der Tatsache, dass starke politische Kräfte immer wieder versucht haben, hier ein vorgeburtliches Recht auf Leben durchzusetzen.

Der Schwangerschaftsabbruch ist ein notorisch strittiges Thema der Menschenrechtspolitik, was erst einmal nichts mit der PND zu tun hat, sondern damit, dass nach wie vor in vielen Teilen der Welt ungewollt schwangere Frauen keinen Zugang zu sicheren und gesundheitsschonenden Abtreibungsmöglichkeiten haben und durch nicht fach-

gemäß durchgeführte Abtreibungen Gesundheit und Leben riskieren. Vor diesem Hintergrund wird – m.E. richtigerweise – unter Bezug auf Menschenrechte der Frau ein Anspruch auf Zugang zu sicheren und gesundheitsschonenden Abtreibungsmöglichkeiten gefordert.

Ein Verbot der PND bzw. von Schwangerschaftsabbrüchen nach PND lässt sich mit Art. 10 der UN-BRK also nicht fordern. Dies gilt jedoch nicht, wie ich meine, für den Fetozid.

Fetozide werden bei sehr späten Schwangerschaftsabbrüchen vor allem deshalb durchgeführt, damit die Kinder mit Behinderung nicht lebend zur kommen. Würde ein Kind nämlich lebend geboren, hätte es – ob behindert oder nicht – ein Recht auf Leben und einen Anspruch auf medizinische Lebenshilfe. Dieses Recht aber wird mit dem Fetozid bewusst unterlaufen. Deshalb meine ich, dass sich mit der UN-BRK fordern lässt, den Fetozid strafrechtlich zu verbieten.

Damit aber ist der Zusammenhang zwischen der PND und der UN-BRK noch keineswegs erschöpfend behandelt. Art. 8 der UN-BRK fordert „das Bewusstsein für Menschen mit Behinderung zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern“ sowie „schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung (...) zu bekämpfen.“

Nun habe ich dargelegt, dass die Praxis der PND untrennbar mit Lebenswertbeurteilungen verbunden ist. Das aber bedeutet, dass sie eine „schädliche Praxis“ im Sinne der UN-BRK darstellt. Und das wiederum verpflichtet uns dazu, die PND „zu bekämpfen“.

Daraus nun lassen sich sinnvolle Forderungen für den gesellschaftlichen Umgang mit der PND ableiten. Es ist ganz offensichtlich, dass die Praxis der PND nicht mit dem „Geist“ der UN-BRK vereinbar ist. Das aber heißt, dass die Praxis der PND als solche auf den Prüfstand muss, wenn die volle und

gleichberechtigte Inklusion von Menschen mit Behinderung und die Wertschätzung von Vielfalt, wie es die UN-BRK als Orientierung vorgibt, gesellschaftliche Wirklichkeit werden soll!

### ■ Verantwortung von Kirche und Gesellschaft

Auf dieser Grundlage lässt sich nun zusammenfassend festhalten, worin die gesellschaftliche Verantwortung gegenüber Menschen mit Behinderung besteht.

Zunächst einmal sind klare Zeichen für die gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Behinderung gefordert: Familien mit behinderten Kindern sind nicht per se leidend unglücklich, sondern in erster Linie ganz normale Familien! Wenn, wie wir es in der Parlamentsdebatte über die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik kürzlich wieder erlebt haben, Behinderung umstandslos mit Leid – für Kind und Eltern – gleichgesetzt wird, ist das das Gegenteil der gesellschaftlichen Wertschätzung von Diversität, die die UN-BRK von uns fordert.

Dann ist vor allem anderen ein ehrlicher Dialog über die Praxis der PND mit ihren gesellschaftlichen Ursachen und Folgen zu fordern. Der Widerspruch zwischen dem politischen Ziel einer vollen und gleichberechtigten Inklusion von Menschen mit Behinderung einerseits und der „Normalität“ der Pränataldiagnostik und der damit einher gehenden gesellschaftlichen Lebenswertbewertung andererseits muss öffentlich diskutiert werden.

Ein Verbot später Schwangerschaftsabbrüche lässt sich mit Bezug auf die UN-BRK, wie ich gezeigt habe, nicht fordern. Worüber allerdings gesellschaftlich diskutiert werden sollte, ist eine Begrenzung des Angebots der PND. Die UN-BRK fordert von uns nämlich, die Praxis der PND als solche auf den Prüfstand zu stellen, weil sie schädlich ist für die gesellschaftliche Wertschätzung von behinderten Menschen.

Und bei all dem gilt es gleichzeitig, den Frauen und Paaren, die in eine existenzielle Konfliktsituation nach einer PND geraten sind, die Begleitung, Hilfe und Unterstützung zukommen zu lassen, die sie brauchen, um eine möglichst verantwortliche Entscheidung treffen und mit dieser weiterleben zu können.

Und genau hier ist die Kirche gefordert. Welcher andere gesellschaftliche Akteur könnte die konflikt-

geladene Spannung, die sich zwischen den beiden Aufgaben hier auftut – der engagierten Begleitung von Frauen und Paaren, die durch die PND in einen Schwangerschaftskonflikt geraten einerseits und das politische Engagement für einen verantwortungsvollen Umgang mit den Möglichkeiten der PND andererseits - bewältigen?

Und damit wünsche ich PUA einen erfolgreichen Neustart!