



## **Die aktuelle Entwicklung in der Pränataldiagnostik:**

### **Bluttest als Kassenleistung – wer entscheidet?**

Vortrag von Regine Sahling, Geschäftsführerin KIDS Hamburg e.V., im Rahmen eines Ethik-Seminars für Medizinstudenten am UKE am Donnerstag, den 29.11.2018 von 16.15 bis 18.30 Uhr, Campus Lehre, Gebäude N 55, Seminarraum 310/311 (3. OG)

Ich möchte mich herzlich dafür bedanken, dass mir als Vertreterin von KIDS Hamburg e.V. die Gelegenheit gegeben wird, an dieser Stelle Gedanken von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu Pränataldiagnostik allgemein und zu dem Bluttest im Besonderen vorzustellen.

Ich bin Mutter von vier Kindern. Unser jüngster Sohn wurde 1999 geboren. Ich hatte während der Schwangerschaft alle weitergehenden Untersuchungen abgelehnt, da ich mir nicht vorstellen konnte, mein Kind abzutreiben. Gleichzeitig war ich aber auch im wahrsten Sinne des Wortes „guter Hoffnung“: Ich freute mich sehr auf unser 4. Kind und erlebte eine unbeschwerte Schwangerschaft und leichte Geburt. Die Diagnose Down-Syndrom kam für uns völlig unerwartet und machte uns sehr traurig und unsicher. Es gab viele schwierige Erlebnisse in dieser Zeit. Sehr geholfen hat uns, dass kurz vor der Geburt unseres Sohnes KIDS Hamburg e.V. als Selbsthilfegruppe von 13 Eltern gegründet wurde. Dort sind wir wenige Wochen nach der Geburt Mitglied geworden und haben uns aktiv am Aufbau des Vereins beteiligt.

Als ich zur Teilnahme an der heutigen Veranstaltung gemeinsam mit Silke Koppermann und Sabine Könninger eingeladen wurde, habe ich mich gefragt, welche Aspekte des heutigen Themas ich in meiner Eigenschaft als Mutter von einem Sohn mit Down-Syndrom und als langjähriges Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. beleuchten kann. Ich möchte versuchen Antworten auf die Fragen zu geben:

### **Welche Auswirkungen hat Pränataldiagnostik auf Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen?**

### **Und welche Möglichkeiten hat KIDS Hamburg e.V., um diese Auswirkungen zu beeinflussen?**

KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom, wie der Verein mit vollem Namen heißt, wurde 1999 von Angehörigen und Therapeuten gegründet und hat inzwischen ca.440 Mitgliedsfamilien im Großraum Hamburg. Die Tätigkeitsfelder des Vereins wuchsen mit den Aufgaben, vor die unsere Mitglieder sich gestellt sahen.

Da wir in unserem Namen die zur Zeit der Gründung des Vereins gebräuchliche Bezeichnung „Down-Syndrom“ tragen, verwenden wir in unseren Texten bevorzugt diese Bezeichnung für die Chromosomenbesonderheit, mit der unsere Kinder leben, und seltener den unter Medizinern gebräuchlicheren Begriff Trisomie 21.

Die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. umfasst heute 4 Bereiche:

- Beratung
- Kinder- und Jugendarbeit
- Bildungsangebote
- Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung, Bewusstseinsbildung

Von diesen 4 Säulen unserer Vereinsarbeit, sind der Bereich Beratung sowie der Bereich Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung und Bewusstseinsbildung von besonderer Bedeutung für unser heutiges Thema. Daher möchte ich im Folgenden besonders darauf eingehen, wie sich diese beiden Bereiche in den fast 20 Jahren des Bestehens unseres Vereins entwickelt haben, und damit die Zusammenhänge zwischen Pränataldiagnostik einerseits und Beratungsangeboten und einer inklusiven Gesellschaft andererseits entwickeln.

### **Beratung bei KIDS Hamburg e.V.:**

Beratung spielt eine wichtige Rolle in der Vereinsarbeit. Vor 20 Jahren haben wir Beratungsgespräche hauptsächlich nach der Geburt und der Diagnoseübermittlung geführt. Inzwischen beraten wir viele Frauen bzw. Paare auch pränatal, wobei es sich hierbei immer um Beratungssituationen handelt, wo entweder für die Mutter oder den Vater oder beide das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom nicht total unvorstellbar ist. Es sind Menschen, die zweifeln und die Orientierung suchen. Diejenigen, die sich überhaupt nicht vorstellen können, Eltern von einem Kind mit einem zusätzlichen Chromosom oder einer anderen Besonderheit zu werden, wenden sich naturgemäß nicht an unseren Verein.

Die Beratung in unserem Verein wird ehrenamtlich von unseren Mitgliedern angeboten. Es handelt sich also nicht um ein weiteres professionelles Beratungsangebot, sondern um die Möglichkeit des Austausches mit Menschen in einer ähnlichen Situation.

Die Eltern in unserem Verein haben selber vor der Frage gestanden, ob und in welchem Umfang sie PD anwenden wollen:

- Es gibt Mütter und Eltern, die sich vor der Schwangerschaft mit dieser Fragestellung beschäftigt haben und für die klar ist, dass für sie ein Schwangerschaftsabbruch nicht in Frage kommen würde.

- Es gibt Eltern, die von Arztgesprächen berichten, in denen die Anwendung von Tests auf Down-Syndrom nahegelegt und sogar dringend empfohlen wurden.
- Es gibt Eltern, die nicht vor die Entscheidung für oder gegen ein Kind gestellt werden wollen. Sie möchten vor der Geburt nicht wissen, welche Chromosomenausstattung ihr Kind hat.
- Es gibt Eltern, die sich für Tests entscheiden, weil sie sich dann besser auf die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom vorbereiten können.
- Und es gibt Eltern, die alle sich bietenden Möglichkeiten der PD wahrnehmen, in der Annahme, ihrem Kind damit etwas Gutes zu tun.

Wir haben es also bei unseren Mitgliedern, und damit auch bei unseren Beratern, mit einer sehr bunten Mischung aller Möglichkeiten für den Umgang mit Pränataldiagnostik zu tun. Aber eines ist allen gemeinsam: Sie würden ihr Kind – so wie es ist – nicht wieder hergeben, nicht umtauschen wollen. Die Eltern berichten von einem ganz besonderen, oft nicht einfachen und dennoch sehr guten Leben. Dies ist die Kernaussage, die sich in den Beratungsgesprächen von KIDS Hamburg e.V. wiederfindet, ohne dass wir die besonderen Herausforderungen, vor die wir uns in unserem Leben gestellt sehen, verschweigen würden.

In unseren Beratungsgesprächen möchten die werdenden oder jungen Eltern Perspektiven aufgezeigt bekommen, wie ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom verlaufen könnte. Die Fragen betreffen sehr Persönliches, wie die Entwicklung der Partnerschaft, die mögliche Belastung der Familie, aber auch die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes, die Hilfs- und Unterstützungsangebote, die Chancen auf ein selbstständiges Leben des Kindes und die Chancen auf ein selbstständiges Leben der Eltern, die Möglichkeiten für die Schul- und Berufslaufbahn, Wohnmöglichkeiten und alle sonstigen denkbaren Zukunftsfragen.

Darauf können wir nur antworten, dass keiner in die Zukunft sehen und keiner belastbare Prognosen für ein Neugeborenes stellen kann. Aber das kann man in keiner Situation und für niemanden. Wir können nur aus unserem persönlichen Erleben berichten und darauf hinweisen, dass jeder Mensch mit Down-Syndrom ein Individuum ist - wie alle Menschen – und dass alle Entwicklungsmöglichkeiten offen sind. Heutzutage gibt es Menschen mit Down-Syndrom, die ein Studium abgeschlossen haben, wie z.B. der Spanier Pablo Pineda.

Dieses stellt einen Hinweis auf die Bandbreite der individuellen Entwicklungsmöglichkeiten dar, die unter anderem aufgrund der vielfältigen Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten bestehen. Es darf aber auch nicht verschwiegen werden, dass die meisten Menschen mit Down-Syndrom kein Hochschulstudium abschließen werden und dass auch nicht überall dieselben inklusiven Strukturen angetroffen werden, die zu einer derartigen Entwicklung unverzichtbar sind.

Wir Eltern von KIDS Hamburg e.V. sind der Auffassung, dass die wichtigste Voraussetzung für die volle Entfaltung der individuellen Entwicklungsmöglichkeiten und das

Glücksempfinden jedes Menschen die Akzeptanz ist, die er in Familie und Gesellschaft erfährt. Daher ist die Entwicklung einer wahrhaft inklusiven Gesellschaft das in der Satzung festgelegte Ziel unserer Vereinsarbeit.

Der zweite Bereich, der hier relevanten Vereinsarbeit, ist

### **Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung und Bewusstseinsbildung bei KIDS Hamburg e.V.**

Ziel der Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. ist es, ein realistisches Bild von Menschen mit Down-Syndrom in der Gesellschaft zu verankern. Wir möchten, dass Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen in der Gesellschaft sichtbar sind. Wir sind davon überzeugt, dass der persönliche Kontakt und Erfahrungen im Miteinander eine gute Möglichkeit sind, um Berührungsängste und Vorurteile abzubauen. Zur Unterstützung dieser Zielsetzung haben wir seit Vereinsgründung zahlreiche Informationsveranstaltungen durchgeführt, Infotische bei öffentlichen Veranstaltungen organisiert, Plakataktionen im ÖPNV initiiert und immer wieder Gelegenheiten geschaffen, um in unserer Gesellschaft sichtbarer zu werden.

Seit Vereinsgründung geben wir zu diesem Zweck „KIDS Aktuell – Magazin zum Down-Syndrom“ mit zwei Ausgaben pro Jahr heraus. Sie erscheint mit einer Auflage von etwa 4.000 Exemplaren, die wir in Norddeutschland kostenlos an Multiplikatoren versenden. Wir informieren darin über alle Aspekte des Lebens von Menschen mit Down-Syndrom.

Von Beginn an haben wir in der KIDS Aktuell Themen behandelt, die eng mit der uns heute beschäftigenden Frage zusammenhängen:

Bereits die KA Nr. 6, Herbst 2002, war dem Thema **Trisomie 21 – Schwangerschaft, Geburt, Erstinformation** gewidmet. Verschiedene Eltern von einem Kind mit Down-Syndrom kamen zu Wort und schilderten ihre oftmals haarsträubenden Erfahrungen bei Geburt und Diagnosevermittlung. KIDS Hamburg e.V. sieht es seit Vereinsgründung als seine Aufgabe an, auf eine Verbesserung der Diagnosevermittlung hinzuwirken. Dabei wurden wir 2002 unterstützt von Dr. Hilmar Uhlig, Kinderarzt, Neonatologe im Krankenhaus Elim, der in einem Artikel beschreibt wie wichtig es ist, das bonding zwischen den jungen Eltern und ihrem Neugeborenen durch einfühlsame Diagnosevermittlung und ausführliche Gespräche von Seiten des Klinikpersonals zu unterstützen (KIDS Aktuell Nr. 6, 10-2002, Seite 24 f).

Diese Ausgabe unserer Vereinszeitschrift haben wir damals an Geburtskliniken, Gynäkologen, Hebammen und Beratungsstellen versandt, um eine Veränderung von Gesprächen zur Diagnosevermittlung zu bewirken.

In zahllosen Gesprächen haben wir Eltern die Frage diskutiert und hin- und hergewendet, was die Voraussetzungen für eine gelungene Diagnosevermittlung sind. Die Erlebnisse der betroffenen Eltern sind unterschiedlich und die persönliche Wahrnehmung ist von Mensch zu Mensch verschieden. Eine Form der Diagnosevermittlung, die alle Bedürfnisse optimal berücksichtigt, gibt es nicht.

Aber es gibt Grundvoraussetzungen, damit eine gute Diagnosevermittlung möglich wird: Sie sollte in Anwesenheit beider Elternteile stattfinden in einem Raum ohne weitere Anwesende, bei postnataler Diagnose sollte das Kind anwesend sein – wenn möglich auf dem Arm der Eltern. Der Arzt sollte zu der Geburt gratulieren und ausreichend Zeit haben, um die vielfältigen Fragen beantworten zu können. Um bei der Beantwortung dieser Fragen authentisch sein zu können, sollte der Arzt über das rein medizinische Wissen hinaus über Kenntnisse und im besten Fall persönliche Erfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom oder anderen Beeinträchtigungen verfügen.

KIDS Hamburg e.V. ist im Laufe der Jahre von verschiedenen Geburtskliniken, u.a. auch vom UKE, zu Veranstaltungen eingeladen worden, bei denen unsere Mitglieder die Gelegenheit hatten, mit dem Klinikpersonal über die Voraussetzungen für gute Diagnosegespräche und die Wünsche und Bedürfnisse der Eltern ins Gespräch zu kommen.

Eine Mutter, aktives Mitglied von KIDS Hamburg e.V., definierte die Veränderung der gesamtgesellschaftlichen Wahrnehmung als eine Vereinsaufgabe.

Sie schrieb:

„Die Liebe, die wir für unsere Kinder empfinden, offen zu vermitteln, scheint unter anderem eine gesellschaftliche Aufgabe von uns Eltern zu sein. Anderen zeigen, wie glücklich wir mit einem behinderten Kind leben und wie glücklich unsere Kinder sein können, ... wenn wir sie leben lassen.“ (KIDS Aktuell Nr. 6, 10.2002, Seite 23)

In dieser Aussage spiegelt sich ein Dilemma wider: Viele Menschen stellen sich das Leben von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als von Leid und Kummer behaftet vor. Dies kommt zum Beispiel in der Aussage, dass ein Mensch an dem Down-Syndrom leidet, sehr deutlich zum Ausdruck. Wir Eltern und unsere erwachsenen Kinder, die inzwischen für sich selber sprechen können, treten diesem Vorurteil mit der Herausgabe der KIDS Aktuell und vielfältigen öffentlichkeitswirksamen Aktionen entschieden entgegen. Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, leiden nicht an der Besonderheit ihres Chromosomensatzes an sich. Einige leiden an Herzfehlern oder Problemen mit den Atmungsorganen, aber diese Schwierigkeiten können normalerweise medizinisch behoben werden.

Sehr viel schwerer als die möglichen gesundheitlichen Probleme wiegt für Menschen mit Down-Syndrom die Ausgrenzung, der sie leider auch 10 Jahre nach Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland immer noch ausgesetzt sind. Und sie leiden an einem unsensiblen und uninformierten Auftreten ihres Gegenübers.

So sah sich kürzlich ein junger Mann bei der Erstellung eines psychologischen Gutachtens zwecks Verlängerung seines Schwerbehindertenausweises nach der Begrüßung durch den Arzt mit der Frage konfrontiert, welche Beschwerden er denn habe. Der junge Mann dachte über diese Frage nach, die der Arzt nach kurzem Warten noch einmal wiederholte. Darauf antwortete der junge Mann: „Ich möchte mich beschweren, dass der Schwerbehindertenausweis nicht Schwer-in-Ordnung-Ausweis heißt.“ Und spielte damit auf die von KIDS Hamburg e.V. mit ausgelöste Diskussion um die Umbenennung des Schwerbehindertenausweises an.

Der Arzt nahm nicht zur Kenntnis, dass der junge Mann keine relevanten körperlichen „Beschwerden“ hatte, sondern sich über die Stigmatisierung durch die Benennung des Ausweises beschweren wollte. Er bewertete auch die Transferleistung des jungen Mannes, auf die Fragen nach seinen Beschwerden die Umbenennung des Schwerbehindertenausweises anzuführen, nicht positiv, sondern er wiederholte seine Frage – ohne Berücksichtigung der Verwendung von Leichter Sprache – und sagte: „Nein, ich meine, welche Symptome haben Sie denn?“ Mit diesem Begriff konnte der junge Mann tatsächlich nichts anfangen und der Arzt wandte sich, wie es schien erleichtert, seine Pflicht der direkten Ansprache an den jungen Mann, beenden zu können, an die Mutter und befragte diese nach den Symptomen des Down-Syndroms bei ihrem Sohn.

Bei dem jungen Mann hat dieses Gespräch das Gefühl hinterlassen nicht ernst genommen zu werden, da seine Antwort von dem ihn befragenden Arztes gar nicht zu Kenntnis genommen wurde. Vermutlich hätte der Arzt eine andere Gesprächsführung gewählt, wenn er Menschen mit Down-Syndrom auch in einem anderen Zusammenhang als aus seiner Gutachtertätigkeit kennen würde...

Der junge Mann hat bei diesem Gespräch eine Situation erlebt, die im Leben von Menschen mit Down-Syndrom, leider immer noch sehr häufig ist und zu Rückzug, Teilnahmslosigkeit, Desinteresse, aber auch zu Wut und Aggression führen kann. Gefühlsäußerungen, die von manchen Unbeteiligten dann fälschlicherweise als „syndromspezifisch“ angesehen werden – woraus sich eine selbsterfüllende Vorhersage, eine Endlosschleife von negativen Gefühlen auf der Seite von Menschen mit Down-Syndrom entwickeln kann.

Im Herbst 2008 wurde in der KIDS Aktuell zum Thema „**Wir haben ein Kind mit Down-Syndrom**“ ein Beitrag von einem jungen Vater veröffentlicht, der selber bisher keinen engeren Kontakt zu Menschen mit einer Behinderung gehabt hatte. Er schreibt:

„So möchte ich als betroffener Vater zurückblicken und kurz berichten, wie ich die Zeit nach der Diagnose erlebt habe. Meine Frau hatte gleich nach der Geburt eine Ahnung, dass Miriam nicht ganz gesund sein könnte, äußerte dies jedoch nicht, und meine Verwunderung darüber, dass Miriam weder mir noch meiner Frau wirklich ähnlich sah, legte sich bald. So fanden wir uns nach der Geburt glücklich und erschöpft

in unserem Familienzimmer wieder. Am zweiten Tag teilte uns eine junge Ärztin den Verdacht mit, dass Miriam möglicherweise Trisomie 21 habe. Sie hat das sehr gut gemacht, uns als Paar angesprochen und viel Zeit gelassen. Sie hat unsere Faszungslosigkeit ertragen. Die Nachricht machte mich sehr, sehr traurig und zugleich sprachlos. Es lief ein Film vor meinem inneren Auge ab, wie sich das Leben von Miriam anders gestalten wird, als erwartet: Sie wird in einen besonderen Kindergarten gehen, in eine besondere Schule, sie wird besondere Freunde haben, später keine eigene Familie. Wird auf fremde Hilfe angewiesen sein, ein Leben lang, nie selbstständig und als Mädchen in besonderer Weise schutzbedürftig.

Viele Fragen und Ängste tauchten auf: Wie behindert wird sie sein, wie reagieren die Eltern und Freunde? Schaffen wir das alles? Menschen mit Down-Syndrom, von denen ich eine vage Vorstellung hatte, tauchten vor meinem inneren Auge auf. Bislang waren es die „Kinder von anderen Leuten“ gewesen, über die ich mir keine Sorgen machte. Jetzt war mein Kind betroffen, unheilbar, ein Leben lang.

Ein Kind zu bekommen heißt offen zu sein für die vielen Möglichkeiten des Lebens. Das „Wunschkind“ birgt alle Chancen des Lebens, entfaltet sich Tag für Tag und zeigt im Laufe seines Wachsens alle Facetten seiner Eigenheiten, Vorlieben und Fähigkeiten. Dies als Eltern zu begleiten ist eine besondere Freude. Die Diagnose Down-Syndrom hingegen ließ für mich mit einem Schlag unendlich viele Möglichkeiten des Lebens wegbrechen. Schon am zweiten Tag ... schien Miriams Leben festzustehen und damit auch das unsrige: Eltern eines behinderten Kindes, stigmatisiert wie das Kind selbst.

Meine Frau fand die Worte aus der Sprachlosigkeit. Sie hatte die Vorstellung von einem Tor in einer kargen Landschaft, durch das wir hindurch gehen mussten. Bislang hatten wir uns vor dem Tor aufgehalten, hatten „Behinderung“ gar nicht wirklich wahrgenommen. Jenseits des Tores, auf der anderen Seite, war die Welt vielgestaltiger, hatten auch Familien mit behinderten Kindern ihren Platz. Dort schienen wir nun hinzugehören. In einem langen Gespräch näherten wir uns diesem Tor, begannen uns für das Leben auf seiner anderen Seite zu interessieren, nahmen dort schicksalsverwandte Menschen wahr, deren Erfahrung uns wertvoll erschien. Und das Erstaunliche war: Es war kein Jammertal, vielmehr konnten wir ein buntes vielgestaltiges Leben erblicken, in dem jeder, so wie er ist, seinen Platz hat. Wir gingen gemeinsam und ganz bewusst über die Schwelle und stellten auf der anderen Seite des Tores fest, dass nicht nur das Tor verschwunden war, sondern die Welt tatsächlich schöner und reicher geworden war.

Seither hört Miriam nicht auf, uns mit genau ihren Besonderheiten zu bereichern. Das Bild vom Tor hat mir geholfen, ihr Down-Syndrom ganz anzunehmen. Und ich bin sicher, dass ihr Leben voller Möglichkeiten steckt!“ (KIDS Aktuell Nr. 18, 10-2008, Seite 28)

Dieser Vater beschreibt sehr eindrücklich, was viele Mitglieder von KIDS nach der Geburt empfunden haben, wie schrecklich bedrückend die vermeintlich unausweichlichen Zukunftsaussichten waren und welche Erleichterung, welches Glück sich einstellte bei der Entdeckung dessen, was das Leben nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom tatsächlich bereithält.

Wesentliche Voraussetzung für die gefühlte Erleichterung scheint das Erleben von Gemeinschaft zu sein. Dies bietet KIDS Hamburg e.V. seinen Mitgliedern und allen Ratsuchenden. Der Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation verschafft Entlastung und öffnet den Blick für neue Möglichkeiten, die bisher außerhalb des Erfahrungshorizontes, ja sogar des Vorstellbaren lagen.

Im Frühjahr 2006 bekamen wir von der Leiterin einer Kita eine Zuschrift zum Thema „Diskriminierung“. Bei einem ersten Kennenlernen zeigte sie einer Mutter die Gruppenräume und erklärte dabei, dass in der Gruppe von 20 Kinder auch 4 Kinder mit einer Behinderung den Tag in der Kita verbringen würden. Die Mutter fragte, ob die Behinderungen ansteckend seien. Die spontane Antwort war „Nein“, die innere Antwort war „Haben Sie denn gar keine Ahnung?“ ... Nach dem ersten Ansturm derartiger stiller Antworten kam die Leiterin der Kita mit ihren „Gedanken in die nächste Phase.

- Wie wenig diese Mutter weiß.
- Wie wenig diese Mutter bisher Menschen mit Behinderung begegnet sein mag.
- Oder hat sie bisher weggeguckt?
- Wie gut, dass diese Mutter durch uns dazulernt.

Ihr Kind wird die Unterschiedlichkeiten der Kinder kennenlernen und auch den Umgang damit. ... Dass dieses Kind seiner Mutter den alltäglichen Umgang mit seiner Gruppe vermitteln wird und die Mutter durch ihr Kind Toleranz entwickeln und vielleicht Liebe zu den Kindern empfinden wird, die sie vorher nicht wahrgenommen hat, sagte ihr die Leiterin nicht. Die Antwort, dass Behinderungen nicht ansteckend sind, sondern den eigenen Horizont erweitern in Bezug auf Wissen, soziales und emotionales Lernen, das würde die Mutter bald erleben (KIDS Aktuell Nr. 13, 4-2006, Seite 28)

Diese Geschichte macht deutlich, dass Menschen mit Down-Syndrom durch ihre Anwesenheit in den verschiedensten gesellschaftlichen Zusammenhängen das Gesichtsfeld ihres Gegenübers erweitern und so für mehr Toleranz und Respekt in unserer Gesellschaft eintreten. Wird Menschen mit Down-Syndrom oder ihren Angehörigen direkt mit Ausgrenzung und Respektlosigkeit begegnet, erschwert dies ihre Rolle als unbeschwerte „Botschafter der Inklusion“ ungemein, da diese Erlebnisse tiefe



Wunden hinterlassen und Verunsicherung und Rückzugsgedanken hervorrufen. Unser Verein KIDS Hamburg e.V. bündelt die Kräfte von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen und unterstützt sie bei der Entwicklung eines positiven Selbstbildes und Selbstvertrauens, um sich für ihre Rechte in unserer Gesellschaft einzusetzen und Anfeindungen und Ausgrenzungen zu trotzen.

Durch das Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland am 26.3.2009 wurde die rechtliche Grundlage für die Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft gelegt. Es wurden große Hoffnungen auf eine selbstverständliche Teilhabe am sozialen, gesellschaftlichen und politischen Leben geweckt. In den vergangenen 10 Jahren hat sich jedoch deutlich gezeigt, dass der Weg dahin noch weit und steinig ist. In vielen Kitas und Grundschulen sind inzwischen inklusive Strukturen geschaffen und mit Leben gefüllt, in der weiterführende Schule, im Berufsleben und in zahlreichen anderen Bereichen sind die Voraussetzungen für eine Teilhabe aller Menschen leider immer noch mangelhaft.

In der KA Nr. 11, Frühjahr 2005, mit dem Thema: **Pränataldiagnostik** berichtet die Mutter des einjährigen Max über die schwierige Fortsetzung der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose. Sie schreibt: „Durch unsere eigenen Erfahrungen mit der pränatalen Diagnostik ist für mich deutlich geworden, dass über die Konsequenzen dieser Diagnostik bzw. die Fragen, was ein behindertes Kind für die Eltern bedeutet, kaum eine Auseinandersetzung stattfindet. Die Formulierung, man könne bestimmte Behinderungen ausschließen, finde ich ...nicht nur oberflächlich und gedankenlos, sondern regelrecht irreführend: Ausschließen kann man das eben nicht, sondern bestenfalls feststellen. Und dann steht man als Eltern vor der schwerwiegenden Frage der Konsequenzen.“ (KIDS Aktuell Nr. 11, 4-2005, Seite 24)

Wichtig erscheint uns Mitgliedern von KIDS Hamburg e.V. der aufgeklärte Umgang mit den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik auf Seiten der jungen Frauen und Männer, die noch in der Familienplanung stecken. Wieviel einfacher ist es, sich über seine grundsätzlichen Einstellungen zu Krankheit und Behinderung, zu Leben und Tod Gedanken zu machen, wenn man noch nicht unter Zeitdruck steht. Wie wichtig ist das Gespräch mit dem Partner, das Ausloten des gemeinsam für möglich und wünschenswert gehaltenen. Wir versenden KIDS Aktuell daher regelmäßig an Gynäkologen, Familienplanungs- und andere Beratungszentren, um die im Wartezimmer Sitzenden zur Beschäftigung mit diesen Fragen anzuregen.

Im Laufe der Jahre entstehen immer mehr Kontakte mit Menschen, die nach Pränataldiagnostik Rat bei KIDS Hamburg e.V. suchen. Soweit dies von den Betroffenen gewünscht wird, bieten wir über Beratungsgespräche hinaus die Teilnahme an unse-

rer Babygruppe oder den Besuch in einer Mitgliedsfamilie an. Wir gewähren Anteil an unserem Erleben und unserem Alltag, damit diejenigen, die vor der Entscheidung für oder gegen ihr ungeborenes Kind stehen, sich selber ein Bild von Menschen mit Down-Syndrom, ihren Familien und dem gemeinsamen Leben machen können.

Mit der KIDS Aktuell Nr. 27 haben wir im Frühjahr 2013 den Widerspruch zwischen den Bemühungen zum Aufbau inklusiver gesellschaftlicher Strukturen – befördert durch die UN-BRK - und den Entwicklungen im Bereich der Pränataldiagnostik thematisiert.

Die Ratifizierung der UN-BRK ... hat den Begriff der Inklusion zu einem gesellschaftlichen Richtstern gemacht. „Inklusiv“ ist eine Gemeinschaft, in der alle Menschen, unabhängig von ihren individuellen Besonderheiten, gleichberechtigt teilhaben können und willkommen sind. Diese Entwicklung wird von den Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderung begrüßt.

Dieser positiven und hoffnungsvollen Entwicklung, die eine selbstverständliche Partizipation von Menschen mit Behinderung in allen gesellschaftlichen Bereichen zum Ziel hat, stehen die Entwicklungen in der Pränataldiagnostik entgegen.

Im Sommer 2012 wurde in Deutschland ein nicht invasiver Bluttest zugelassen, der es ermöglicht, schon im ersten Drittel einer Schwangerschaft festzustellen, ob bei dem Ungeborenen eine Trisomie 21 ... vorliegt.

Wie der (damalige) Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen Hubert Hüppe anlässlich der Vorstellung eines von ihm in Auftrag gegebenen Rechtsgutachtens im Juli 2012 feststellte, dient der Test „weder medizinischen noch therapeutischen Zwecken... Es geht beim Bluttest fast ausschließlich um die Selektion von Menschen mit Down-Syndrom. Er diskriminiert damit Menschen mit Down-Syndrom in der schlimmsten Form, nämlich in ihrem Recht auf Leben. ... Mit dem neuen, vermeintlich „einfacheren“ Test steht zu befürchten, dass die Rasterfahndung nach Menschen mit Down-Syndrom noch verstärkt wird.“

Soweit Herr Hüppe.

Diese, für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien sehr deprimierende und bedrückende Einschätzung, teilt KIDS Hamburg e.V.

In Deutschland gilt das Grundgesetz mit den darin festgeschriebenen Grundrechten als über allen anderen deutschen Gesetzen stehende Rechtsnorm. In Artikel 2 Abs. 2 des GG wird das Recht auf Leben als Grundrecht garantiert. Artikel 3 legt den Gleichheitsgrundsatz fest ... „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“. Durch die UN-Behindertenrechtskonvention werden die Rechte von Menschen mit Behinderung explizit festgelegt und eine inklusive Gesellschaft beschrieben.

- Für jeden Menschen gelten die verfassungsmäßig garantierten Grundrechte, insbesondere das Recht auf Leben!
- Alle Menschen sind Teil einer Gesellschaft der Vielfalt!
- Jeder Mensch hat das Recht, mit seinen individuellen Besonderheiten von der Gesellschaft anerkannt und willkommen geheißen zu werden!
- Jeder Mensch hat das Recht auf Teilnahme und Teilhabe!

Die aktuellen Entwicklungen im Bereich der Pränataldiagnostik stehen nach Ansicht von KIDS Hamburg e.V. und anderen Vereinen und Verbänden im Widerspruch zum Grundgesetz und der UN-Behindertenrechtskonvention.“

Um auf die Entscheider Einfluss zu nehmen, hat KIDS Hamburg e.V. im Jahr 2013 die Informationskampagne „Grundrechte von Menschen mit Down-Syndrom stärken“ durchgeführt. Dazu gehörten verschiedene Aktionen, die z.T. gemeinsam mit anderen Vereinen und Verbänden umgesetzt wurden:

1. Eine Delegation von Menschen mit Trisomie 21 überreicht zum Welt-Down-Syndrom-Tag am 21.3.2013 eine von verschiedenen Vereinen verfasste Denkschrift zu den Auswirkungen der Pränataldiagnostik an den Bundespräsidenten.
2. KIDS Hamburg e.V. verschickte das Leporello „Bauchentscheidung – wissen, was jetzt gut ist!“, das vom bundesweiten „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ entwickelt wurde. Adressaten waren Gynäkologen, Hebammen und Beratungszentren im norddeutschen Raum. Ziel war es, den kritischen Blick auf die vielfältigen Angebote einer medizinisch überwachten Schwangerschaft zu stärken.

KIDS Hamburg e.V. fordert, dass werdende Mütter und Eltern in die Lage versetzt werden, selbst über den Umfang und die Anwendung der unterschiedlichen Möglichkeiten pränataler Diagnostik zu entscheiden. Auch das Recht auf Nichtwissen ist zu respektieren.

Die Leporellos wurden den Praxen kostenlos zur Verteilung zur Verfügung gestellt. Die Aktion wurde zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2014 wiederholt. Zur Zeit arbeitet das Hamburger Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik unter Beteiligung von KIDS Hamburg e.V. an einer 2. Auflage, die zum WDST 2019 verschickt werden soll.

3. Durchführung einer Plakataktion unter dem Motto „Gemeinsam Ziele erreichen“, um zu zeigen, dass Menschen mit Down-Syndrom in die Mitte unserer Gesellschaft gehören.
4. Die Gestaltung der KIDS Aktuell Nr. 27, in der der Frage nach dem Zusammenhang zwischen Inklusion und Pränataldiagnostik mit Hilfe zahlreicher Artikel nachgegangen wurde.

In den folgenden Jahren haben wir uns in drei weiteren Ausgaben der KIDS Aktuell mit dem Thema Pränataldiagnostik und Diagnosevermittlung, sowie mit dem damit in engem Zusammenhang stehenden Thema Inklusion beschäftigt.

KA Nr. 27, Frühjahr 2013, Thema: **Pränataldiagnostik und Down-Syndrom**, (Inklusion), Auflage 4.000

KA Nr. 33, Frühjahr 2016, Thema: **Diagnosevermittlung und Beratung**, Auflage 4.000

KA Nr. 35, Frühjahr 2017, Thema: **Inklusion**, Auflage 4.000,

Wir kritisieren, dass von unterschiedlichen Akteuren im „Gesundheitswesen“ die Folgen der Anwendung verschiedener Methoden der Pränataldiagnostik geschönt oder verschwiegen werden. Es wird nirgends thematisiert, dass Chromosomenveränderungen nicht heilbar sind, sondern dass die Feststellung einer Trisomie die Eltern lediglich vor die Wahl stellt, ob sie dieses Kind behalten oder eine Abtreibung vornehmen wollen.

Die Bluttests werden mit Schlagworten wie „Gewissheit erlangen. Ohne Risiko für das Kind“ beworben. Weiter führt der Text im Internet aus „Mit dem PraenaTest® steht Ihnen eine Untersuchungsmethode zur Verfügung, welche die Vorteile der herkömmlichen Methoden vereint, ohne deren Nachteile zu haben. Einerseits ist der PraenaTest® für Ihr ungeborenes Kind ungefährlich und andererseits bestimmt er mit hoher Sicherheit, ob eine der untersuchten Chromosomenstörungen vorliegt oder nicht.“ Als Bonbon wird noch hinzugefügt, dass mit dem Test auch das Geschlecht festgestellt werden kann.

(zuletzt gesehen 2.10.2018, <https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/praeenatest/> )

An keiner Stelle wird darauf hingewiesen vor welche Entscheidung die Schwangere bei einem positiven Ergebnis gestellt ist.

Ebenso bewerben Krankenkassen ihre Angebote im Bereich der Pränataldiagnostik:

Zum Beispiel die HEK:

Mithilfe der Nackenfaltenmessung beim Baby „kann beurteilt werden, ob das Risiko besteht, dass das Kind mit einer Chromosomenbesonderheit ... auf die Welt kommt. Die Kosten für die Nackenfaltenmessung tragen Schwangere selber.

Vorteil einer HEK-Mitgliedschaft

Die HEK beteiligt sich an den Kosten für die Nackenfaltenmessung.

Wir sind für Sie da“

(zuletzt gesehen 28.11.2018, <https://www.hek.de/leistungen/schwangerschaft-und-geburt/zusaetzliche-schwangerschaftsuntersuchungen/nackenfaltenmessung/>)

Auch hier wird in keiner Weise auf das Dilemma hingewiesen, das eine positive Diagnose für die Schwangere und die werdenden Eltern bedeutet. Es wird nicht ausgeführt, was diese Chromosomenbesonderheit eigentlich ist und welche Auswirkungen sie haben kann. Es werden keine Hinweise auf weiterführende Informationen gegeben. Mit der Verwendung des Wortes „Risiko“ wird der Eindruck vermittelt, dass nichts Gutes bei einer Chromosomenbesonderheit zu erwarten ist und dass das Risiko vermeidbar ist.

KIDS Hamburg e.V. kritisiert diese verkürzte Darstellung der Möglichkeiten der Pränataldiagnostik und tritt ihr schriftlich und im persönlichen Kontakt entgegen.

### **Fazit:**

Ich habe Ihnen einen Überblick über die Situation von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen, sowie über die Entwicklung des Vereins KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum gegeben.

Bei der Einführung des Bluttests als Regelversorgung befürchten wir neben den allgemeinen gesellschaftlichen Auswirkungen direkte Nachteile für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen: Durch eine weiter steigende Zahl von Abtreibungen, werden weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren, dadurch wird es weniger Therapie- sowie Freizeit - und Berufsbildungsangebote für diese Zielgruppe geben, es wird weniger Forschung zu Förder- und Lehrmethoden geben, Menschen mit Down-Syndrom verschwinden aus dem gesellschaftlichen Blickfeld, dadurch entsteht wieder mehr Unverständnis bei anderen und die Eltern stehen unter steigendem Rechtfertigungsdruck. Diese Entwicklung steht den Normen der UN-Behindertenrechtskonvention diametral entgegenstehen.

Am Ende meines Vortrags möchte ich auf die Frage der heutigen Veranstaltung „Wer entscheidet?“ zurückkommen.

In unserer Vereinsarbeit haben wir Entscheider auf drei Ebenen identifiziert und sind seit Vereinsgründung auf diesen unterschiedlichen Ebenen tätig, um Entscheidungen im Sinne von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen zu beeinflussen:

1. Auf der ersten Ebene entscheidet die einzelne Frau bzw. die Eltern. In Gesprächen unter den Mitgliedern wird immer wieder zum Ausdruck gebracht, dass die Ablehnung von pränatalen Untersuchungen oder gar die bewusste

Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom von anderen häufig sehr kritisch gesehen wird

- Eltern wird die Verantwortung für ein behindertes Kind zugeschrieben. Dies wird zum Beispiel in die Frage gekleidet „Habt Ihr das nicht vorher gewusst?“ Diese Frage beinhaltet unausgesprochen die Abtreibung als praktikable Alternative zu diesem Kind.
- Behinderung wird als „Kostenfaktor“ gesehen und sollte, bei dieser Sichtweise, der Gesellschaft nach Möglichkeit erspart bleiben.
- Behinderte sind „nicht so schlimm“, wenn sie sich durch Förderung „normalisieren“ lassen – Dann wird gesagt: „Menschen mit Down-Syndrom sind heutzutage so fit“. Was bedeutet diese Aussage aber für alle, die nicht so fit sind oder sich nicht so fit fühlen? Jeder Mensch, unabhängig von seinen Eigenarten und Fähigkeiten, ist von unserem Grundgesetz geschützt und hat ein Recht auf Leben.

Durch Beratung und Information zeigen wir Frauen und Paaren als werdenden Eltern ihre individuellen Entscheidungsmöglichkeiten auf und machen deutlich, dass auch das Leben mit einem Kind mit Behinderung ein lebenswertes und glückliches Leben sein kann.

2. Auf der zweiten Ebene der Entscheider sehen wir die Akteure im Bereich der medizinischen Betreuung, der Schwangerenberatung und Geburtshilfe. Hier fördert KIDS Hamburg e.V. den aufgeklärten und überlegten Umgang durch verschiedene Informationsveranstaltungen und Material.
3. In der dritten Ebene wirkt KIDS Hamburg e.V. durch seine Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung in Kooperation mit anderen Vereinen und Verbänden auf die Weiterentwicklung inklusiver Strukturen in unserer Gesellschaft und eine gegenseitige Akzeptanz aller menschlichen Individuen hin. Wir treten für eine verbesserte Teilhabe und Teilnahme von Menschen mit Behinderung ein, bauen Berührungsängste und Vorurteile ab und erleichtern damit die Entscheidung für die Geburt von Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft.

KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom setzt sich entschieden und mit aller Kraft für Aufklärung und Information hinsichtlich der Möglichkeiten und Folgen pränataler Diagnostik als auch der Erfordernisse der Weiterentwicklung inklusiver Strukturen in unserer Gesellschaft ein. Wir sind der Auffassung, dass es ein Irrglaube ist, menschliche und gesellschaftliche Probleme durch die Selektion von Menschen mit besonderen Merkmalen lösen zu können. Leben ist Veränderung und Veränderungen stellen alle Menschen immer wieder vor neue Aufgaben. Aufgaben können als Probleme wahrgenommen werden, sie können aber

auch eingefahrene Verhaltensweisen ändern, neue Lösungsmöglichkeiten sichtbar machen und ungewohnte Sichtweisen eröffnen und sie können zur Bereicherung werden.

### **Ausblick:**

Im kommenden Jahr werden wir die Aktivitäten von KIDS Hamburg e.V. anlässlich des 20-jährigen Bestehens des Vereins und angesichts der sich ankündigenden weiteren Ausweitung der Pränataldiagnostik und des wachsenden Drucks auf werdende Eltern weiter verstärken.

Geplant sind

- Durchführung des Workshops „Baby inklusiv“ bei verschiedenen Einrichtungen zur beruflichen Bildung/HAW/Hebammenschule/Wilhelmstift
- Versand der Aufklärungsbroschüre „Bauchentscheidungen – wissen, was jetzt gut ist! mit Hinweisen zu dem Umgang mit verschiedenen Untersuchungsmethoden und -angeboten in der Schwangerschaft“ an Multiplikatoren (Gynäkologen, Hebammen, Elternschulen, Beratungseinrichtungen)
- Öffentlichkeitsarbeit für ein realistisches Bild von Menschen mit Down-Syndrom, z.B. KIDS Aktuell – Magazin zum Down-Syndrom, Portraitausstellung
- Aktionen zum Jubiläumsjahr unter dem #schwerinordnung für eine Ausweitung inklusiver Strukturen in unserer Gesellschaft

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!