



Vorgeburtliche Untersuchungen

im Besonderen Testverfahren
auf das Vorliegen eines Down-Syndroms

Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe



Lebenshilfe

*Teilhabe
statt Ausgrenzung*

Impressum

Herausgeber

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Raiffeisenstraße 18

35043 Marburg

Tel. 06421 491-0, Fax 06421 491-167

E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Internet: www.lebenshilfe.de

Beraten vom Bundesvorstand, der Bundeskammer, dem Bundeselternrat und dem Rat behinderter Menschen, beschlossen im März 2018

Übersetzung in Leichte Sprache

Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Nina Krüger

Geprüft durch die Prüfergruppe der BV Lebenshilfe

Gestaltung

Heike Hallenberger

Titelfoto

© Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., David Maurer

Grafiken

©Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e. V., Illustrator Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013

© Bundesvereinigung Lebenshilfe

Stand März 2018

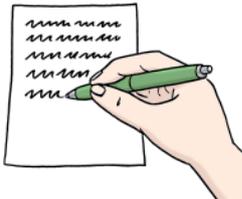


Die Lebenshilfe setzt sich seit 60 Jahren für Menschen mit Behinderung ein. Besonders für Menschen, die geistig behindert genannt werden. Wir sagen auch: Menschen mit Lernschwierigkeiten.



Die Lebenshilfe findet: Es ist normal verschieden zu sein. Jeder Mensch ist einzigartig und wertvoll. Menschen mit Behinderung und ihre Familien sollen die Unterstützung bekommen, die sie brauchen.

Und niemand soll Menschen mit Behinderung ausgrenzen.



Die Lebenshilfe hat einen Text dazu geschrieben. Darin sagt sie ihre Meinung zu Untersuchungen in der Schwangerschaft.



Schwangere Frauen können verschiedene Untersuchungen machen lassen. So können sie sehen, ob es dem Kind gut geht.

Das nennt man vorgeburtliche Untersuchungen. Es gibt auch Untersuchungen, die vor der Geburt zeigen: Das Baby hat eine Behinderung. Dann wird das Kind häufig abgetrieben. Das heißt: Es kommt nicht zur Welt.



Manchmal bereiten sich die Eltern auch auf das Kind mit Behinderung vor. Zum Beispiel suchen sie ein besonderes Krankenhaus für die Geburt aus. Und bereiten zuhause alle für das Kind vor.



Seit fünf Jahren gibt es eine Blut-Untersuchung. Damit kann man am Anfang der Schwangerschaft feststellen, ob das Kind ein Down-Syndrom hat.

Diese Untersuchung könnte man bei allen Frauen machen.

Das heißt dann Reihen-Untersuchung.



Die Lebenshilfe findet:
Alle Menschen sind gleich viel wert.

Deshalb ist es nicht in Ordnung, bei allen Schwangeren nach Menschen mit Down-Syndrom zu suchen.



Die Krankenkasse soll eine solche Untersuchung nicht bezahlen.

Schwangere müssen vor den Untersuchungen gut beraten werden.



Zum Beispiel:
Was kann die Untersuchung herausfinden?
Wie ist das Leben mit einem behinderten Kind?

Einführung

Die Lebenshilfe steht für die Interessenvertretung von Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Familien. Vor fast 60 Jahren haben Eltern und Fachleute sie als „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ gegründet. Damit hat sich die Lebenshilfe von Anfang an für eine bedarfsgerechte Unterstützung von Kindern mit Behinderung eingesetzt – da, wo sie und ihre Familien leben. Seit ihrer Gründung hat sich die Lebenshilfe auch darum bemüht, das Bild von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft zu verändern: Bei ihrer Gründung galten Kinder mit geistiger Behinderung als „bildungsunfähig“, und nicht lange zuvor im Nationalsozialismus sogar als lebensunwert. Tom Mutters, der Gründer der

Lebenshilfe, war es, der sich mit der noch jungen Bürgerbewegung für die Schaffung geeigneter Schulen und die Einführung der Schulpflicht für Kinder mit geistiger Behinderung in den sechziger Jahren einsetzte. Tom Mutters machte mit seinen Mitstreitern, mit Eltern und Fachleuten deutlich, Menschen mit geistiger Behinderung können und wollen lernen, können und wollen arbeiten.

Seit dieser Zeit hat sich eine Menge getan, dennoch begegnen Menschen mit geistiger Behinderung auch heute noch Vorbehalten und Vorurteilen in der Gesellschaft. Diesen entgegenzuwirken sieht die Lebenshilfe nach wie vor als sehr dringliche Aufgabe an.

Ausgangslage

Untersuchungen während der Schwangerschaft wurden eingeführt, um die Müttersterblichkeit zu vermindern und die Gesundheit von Mutter und Kind zu bewahren. Daneben wurden schon seit Anfang der sechziger Jahre Untersuchungen auf mögliche Behinderungen des Ungeborenen durchgeführt. Daraus entwickelten sich in den folgenden Jahrzehnten vorgeburtliche Untersuchungen, die Pränataldiagnostik, die gezielt nach bestimmten Behinderungen suchen.

Das Ziel der Pränataldiagnostik ist die frühzeitige und vollständige Diagnose von Veränderungen der Chromosomen wie beispielsweise der Trisomie 21, genetischen Störungen wie beispielsweise der Mukoviszidose oder auch Fehlbildungen mit und ohne genetische Ursachen. Dazu werden Ultraschall, Fruchtwasseruntersuchungen und seit 2012 eine Untersuchung genetischen Materials aus dem Blut der Mutter eingesetzt.

Pränataldiagnostik wird selektiv genannt, wenn sich aus ihren Ergebnissen in der Regel keine the-

rapeutischen Maßnahmen ableiten, sondern nur die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch.

Der Anlass zur Durchführung der Pränataldiagnostik ist unterschiedlich: Nach einer Untersuchung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung erfolgt in fünf von sechs der Schwangerschaften eine pränatale Diagnostik¹ in Bezug auf eine Behinderung des Kindes. Diese Untersuchungen erfolgen zumeist ohne medizinische Indikation und sind eher mit Reihenuntersuchungen zu vergleichen als mit einer gezielten Diagnostik.

Bei Frauen, die ein erhöhtes familiäres Risiko aufweisen, bereits ein Kind mit Behinderung bekommen haben oder bei denen sich bestimmte Vorzeichen einer Behinderung gezeigt haben, findet dagegen eine gezielte Untersuchung statt. Bei dieser Form der Pränataldiagnostik findet häufig eine humangenetische Beratung und Aufklärung statt, nach der die durchzuführenden Maßnahmen geplant werden.

1 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik 2006, BZgA Düsseldorf (2007)

Bei der ungezielten Pränataldiagnostik dagegen ist eine umfassende Aufklärung und Information der werdenden Mutter sehr selten². Dafür sind Ärzte in ihrer Ausbildung zu qualifizieren und regelmäßig weiterzubilden. Die Lebenswirklichkeit der Menschen mit Behinderung und ihrer Familien – speziell der Menschen mit Down-Syndrom – muss Bestandteil der Ausbildung der Ärzte sein.

Aus der Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik, könnte man den Schluss ziehen, dass die Gesellschaft ein besonders großes Interesse an der Vermeidung behinderten Lebens hat. Parallel dazu ist allerdings festzustellen, dass der gesetzliche Schutz von Menschen mit Behinderung, ihre zunehmende Gleichstellung und die individuellen Unterstützungs- und Fördermöglichkeiten für Menschen mit Behinderung aktuell besonders ausgeprägt sind. Daraus lassen sich zwei parallele gesellschaftliche Trends ableiten: Einerseits passiert viel, damit Kinder mit Behinderung nicht geboren werden, sondern einem Abbruch zugeführt werden. Andererseits werden Menschen mit Behinderung umfassend unterstützt, wenn sie geboren sind.

Zumeist bereitet die Aufklärung zu vorgeburtlichen Untersuchungen in Deutschland Frauen und Paare nicht auf den Befund einer Behinderung vor. Es wird häufig weder zum weiteren Vorgehen noch über das Leben mit einem behinderten Kind

aufgeklärt. Dagegen kann die gesellschaftliche Erwartungshaltung, ein Kind mit Behinderung müsse nicht mehr sein, dazu führen, dass es Eltern schwerer fällt, ihr Kind mit Behinderung anzunehmen. Da 95 % der Behinderungen nach der Geburt entstehen, bleibt Behinderung jedenfalls ein Phänomen unserer Gesellschaft. Daher sollte ein Leben mit Behinderung nicht zusätzlich durch einen diskriminierenden Blick erschwert werden. Die UN-Behindertenrechtskonvention steht dafür, Menschen mit Behinderung in ihrem Beitrag für die Gesellschaft wertzuschätzen³ – diese Verpflichtung hat Deutschland mit der Ratifizierung übernommen.

Grundsätzlich ist eine Beratung durchzuführen, besonders bei auffälligen Befunden vorgeburtlicher Untersuchungen. Die Beratung soll unabhängig und ergebnisoffen sein. Dabei müssen auch die positiven Aspekte im Leben von Menschen mit Behinderung und ihrer Familien – speziell der Menschen mit Down-Syndrom thematisiert werden. Dies ist ein notwendiger Bestandteil der Dokumentation.

Auch mit der Einführung des Bluttests bleibt das Dilemma bestehen, dass ausgerechnet das Down-Syndrom die Leitbehinderung der Pränataldiagnostik ist, obwohl Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft ein glückliches und erfülltes Leben führen können – häufig weitgehend selbstständig.

2 BZgA aaO; zusätzlich Woopen et al. 2013

3 Siehe Präambel m) und Artikel 8 der Convention on the Rights of Persons with Disabilities, UN Doc. A/RES/61/106, 2007, Deutsche Übersetzung beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales unter <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a729-un-konvention.html>

Forderungen der Lebenshilfe

1. Menschen mit und ohne Behinderung haben die gleiche Würde und sind in gleicher Weise zu respektieren und zu achten.

Daher fordert die Lebenshilfe, vorgeburtliche Untersuchungen auf Behinderungen nicht zu nutzen, um ein Leben mit Behinderung zu verhindern.

2. Aufklärung und Beratung zum Leben mit Behinderung wie auch zu den Möglichkeiten, Grenzen und möglichen Folgen vorgeburtlicher Untersuchungen sind eine wichtige Grundlage für die Entscheidung von Schwangeren und Paaren.

Daher fordert die Lebenshilfe, Frauen vor der Durchführung von vorgeburtlichen Untersuchungen ergebnisoffen und umfassend aufzuklären.

3. Bei auffälligen Befunden vorgeburtlicher Untersuchungen ist Frauen und Paaren eine umfassende und interdisziplinäre Beratung und Unterstützung zu gewähren, die auch auf das Leben mit einem behinderten Kind eingeht.

Daher fordert die Lebenshilfe, die Regelungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes zu einer besseren Information und Beratung von Paaren mit auffälligem Befund in der Praxis umzusetzen. Diese sind zwingend in unabhängigen Beratungsstellen durchzuführen. Dabei sind Selbsthilfeorganisationen zu beteiligen.

4. Die Durchführung von vorgeburtlichen Untersuchungen als Reihenuntersuchung bei allen Schwangeren stellt eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung dar, da ein allgemeines Interesse an einer Entscheidung zum Abbruch einer Schwangerschaft bei behindertem Kind unterstellt werden könnte.

Daher fordert die Lebenshilfe, vorgeburtliche Untersuchungen auf Behinderungen nicht als Reihenuntersuchung durchzuführen.

5. Die Durchführung des Praenatest als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung gibt das Signal, eine solche Untersuchung sei grundsätzlich sinnvoll.

Daher fordert die Lebenshilfe, den Praenatest nicht als Leistung der Krankenversicherung anzubieten.

6. Die von Deutschland ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention fordert, den Beitrag behinderter Menschen zur Gesellschaft wertzuschätzen.

Daher fordert die Lebenshilfe, Menschen mit Behinderung als gleichberechtigte Mitbürger anzuerkennen und nicht herabzuwürdigen oder zu diskriminieren.

Berlin, im März 2018

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel. 06421 491-0, Fax 06421 491-167

Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Tel. 030 206411-0, Fax 030 206411-204

bundesvereinigung@lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

