

Claudia Heinkel
Pua-Fach- und Beratungsstelle zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin im
Diakonischen Werk Württemberg

Ausstellung „Leben braucht Vielfalt“ im Rathaus Nürtingen

Vernissage am 13. Januar 2020

1.

Wir sitzen und stehen hier inmitten von Fotos, von Porträtfotos von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Wir sehen Gesichter von Jungen und Mädchen, fast alle mit einem Lachen oder wenigstens Lächeln im Gesicht, versonnene und verträumte Gesichter, neugierige und offene Gesichter und manchen blitzt der Schalk geradezu aus allen Poren.

Kein Kind schaut unfreundlich, in keinem entdecke ich etwas wie Angst oder Misstrauen oder Abwehr. Die Kinder haben es offenbar gut bei ihren Eltern, sie haben gute Gründe zu lachen.

Wir sehen 21 schöne Gesichter, ganz verschiedene Gesichter, die doch alle etwas gemeinsam haben, etwas, das den meisten von uns hier fehlt: Die Kinder haben drei Chromosomen 21, eines mehr als wir. Sie haben das sog. Down Syndrom, mit charakteristischen äußerlichen Merkmalen wie z. B. den mandelförmigen Augen.

2.

Die Photographin der Bilder, Conny Wenk/Stuttgart, ist eigentlich Lifestyle-Photographin und hat sich spezialisiert auf Portraitfotos. Bundesweit bekannt geworden ist sie mit ihren Fotoserien von glücklich lachenden Kindern mit Down Syndrom, Kinder mit dem „kleinen Extra“, wie sie es nennt.

Vor zwanzig Jahren hat sie mit diesen Fotos begonnen – ihre Tochter Juliana hat dazu den Anstoß gegeben. Sie erzählt auf ihrer Homepage (<https://www.connywenk.com/about-a-little-extra/>):

„Am 13. November 2001 hat ein kleines Mädchen mein Leben so ziemlich auf den Kopf gestellt und aus mir einen besseren Menschen gemacht. Ich hatte eine unbeschwerte Schwangerschaft, alles war in Ordnung“. Nach der Geburt unserer Tochter waren wir „einen Tag lang die glücklichsten Menschen auf der ganzen Welt. Am Morgen danach überbrachte mir die Kinderärztin dann die Diagnose: „Ihre Tochter hat Morbus Down.“

Die folgenden drei Tage haben wir ohne Unterbrechung geweint. Keiner hat uns zur Geburt unserer Tochter gratuliert. Stattdessen gab es Beileidsbekundungen und das Buch „Trostgedanken“. Das Telefon blieb still. Und ich fiel in eine Depression. Ich wollte meine Freunde nicht mehr sehen. (...) Ich konnte nicht mehr lachen, essen und schlafen. Ich konnte mir nur eine einzige Frage stellen: Was habe ich in meinem Leben Schlimmes getan, damit mich Gott so hart bestraft? Mit so einem Kind. Was denken jetzt meine Kollegen von mir? Was denken meine Freunde? Was denken die Supermarktangestellten? Was denken die Leute, die in meinen Kinderwagen reinstarren werden? Was denkt die Gesellschaft? Über diesen Makel? Über dieses „behinderte“ Kind? Ich war in der schlimmsten Krise meines Lebens. „

Ihre Frauenärztin hat ihr dann nach ein paar Monaten den Kontakt zu einer anderen Mutter mit einem Kind mit Down Syndrom ermöglicht. Sie erzählt, wie sie aufgeregt dorthin gegangen ist, wie sie dort statt einem „Haufen depressiver Mütter“ lachende, feiernde, fröhliche

Frauen mit ihren ebenso lachenden, charmanten Kindern angetroffen hat und wie sie erlebt hat, dass es auch „mit so einem Kind“ etwas zu feiern gibt.

Sie erzählt weiter: *„Die ersten Monate nach Julianas Geburt verbrachte ich 24 Stunden am Tag mit Gedanken darüber, wie ich meine kleine Tochter verändern könnte, damit sie in unsere Gesellschaft passt. Eines Tages dämmerte es mir, dass Juliana PERFEKT ist, genau so, wie sie ist. Es gab absolut nichts, was ich an ihr hätte ändern oder – schlimmer noch – hätte reparieren wollen.“*

Sie sieht es als ihre Aufgabe, die Leute in die Welt des „kleinen Extra“ einzuführen. Sie möchte Mut machen und zeigen: Ein Kind mit Down Syndrom ist nichts zum Fürchten, sondern es ist eine beglückende Erfahrung, eine Bereicherung - wie jedes andere Kind auch – und es ist gut so wie es ist, sie würde vielleicht sogar sagen: mehr als jedes andere Kind.

3.

Wenn Conny Wenk heute, zwanzig Jahre später mit ihrer Tochter schwanger wäre, so wäre sie von Anfang an der Schwangerschaft mit einer Vielzahl von Untersuchungsangeboten konfrontiert und müsste permanent Entscheidungen treffen: Welche Untersuchung wollen wir machen? was wollen wir wissen über unser Kind? Und: was machen wir mit dem Wissen, wenn es kein gutes Ergebnis gibt?

Sie würde erleben, wie normal die Suche nach Abweichungen beim werdenden Kind in der Schwangerschaft heute ist, wie sie geradezu zur Norm geworden ist und dass sie sich rechtfertigen müsste, wenn sie - vor allem als Schwangere ab 35 - Untersuchungen ablehnt.

Sie würde erleben, dass der rasante medizinische Fortschritt in der Schwangerenvorsorge nicht dazu geführt hat, dass die Frauen unbeschwert(er) „guter Hoffnung“ sein können. Die Ängste vor dem, was sein könnte mit dem Kind, sind enorm. Untersuchungen, Tests Risikoberechnungen, medizinische Abklärung nehmen einen großen Raum ein in der Schwangerenvorsorge. Wie groß die Angst der werdenden Eltern vor einem behinderten Kind ist, das erlebe ich in fast jeder Beratung, wie sicher die Kolleginnen hier auch: Ein behindertes Kind, überhaupt Behinderung, wird gleichgesetzt mit großem Leid. Die Eltern fürchten, kein normales Leben mehr zu haben, aus allen sozialen Bezügen herauszufallen, als Frau nicht mehr den Beruf ausüben zu können. Sie fürchten um ihr glückliches Familienleben und ihre Partnerschaft. Und: Sie fürchten, dass ihr besonderes Kind leiden wird unter der Stigmatisierung in unserer Gesellschaft, sie fragen in der Beratung: wo wird es wohnen, wovon wird es leben wird, wenn wir dann mal nicht mehr sind?.

Diese Ängste der werdenden Eltern sind nicht „aus der Luft“ gegriffen, sie haben einen durchaus realen Anhalt an den Rahmenbedingungen für Familien mit behinderten Kindern, die noch sehr verbesserungsbedürftig sind.

4.

Möglicherweise würde ihr auch der nicht invasive Pränatal Test (NIPT) angeboten. Es ist ein vergleichsweise neuer Test - seit 2012 ist er in Deutschland auf dem Markt. Er sucht anhand einer mütterlichen Blutprobe nach Hinweisen auf eine Behinderung beim werdenden Kind und kann schon in der Frühschwangerschaft angewandt werden .

Technisch gesehen ist dieser Test eine Innovation und hat das Potential, die Pränatale Diagnostik grundlegend zu verändern. Er ist letztlich ein Schritt zur Entschlüsselung der gesamten Erbanlagen des werdenden Kindes.

Aktuell sucht der Test vor allem nach den Trisomien 13, 18 und eben 21, nach Veränderungen an den Geschlechtschromosomen, nach kleinsten Abweichungen bei einzelnen Chromosomen (sog. Mikrodeletionen) und nach dem Geschlecht.

Die höchste Aussagekraft hat der Test für das Down Syndrom. Die Testergebnisse für die anderen Merkmale haben eine deutlich höhere Fehlerquote.

Das Problem bei diesem Test ist: Der Test hat keinen medizinischen Nutzen. Er kann nichts heilen, er kann nur feststellen: Das Kind hat mit hoher Wahrscheinlichkeit das Down Syndrom. Und weil es keine Therapie dafür gibt, stellt ein auffälliges Testergebnis fast zwangsläufig das Kind zur Disposition und die Eltern sind fast zwangsläufig in einer elenden Entscheidungssituation für oder gegen ihr Kind.

Derzeit müssen die Frauen den Test noch selbst bezahlen. Er kostet je nach Leistungsumfang und Anbieter zwischen 130 und 500 €. Der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, das oberste Entscheidungsgremium im Gesundheitswesen, hat letzten September beschlossen: Der Test soll für die Trisomien 13, 18 und 21 von den Krankenkassen bezahlt werden, voraussichtlich ab Herbst 2020, in begründeten Einzelfällen, aber das wird sich aller Erfahrung nach nicht so begrenzen lassen.

Diese Entscheidung ist - wie auch der Test selbst - ethisch und gesellschaftspolitisch höchst umstritten:

Die einen begrüßen den Test als einen Schritt auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung der Frauen, weil er ihnen ggfs. einen invasiven Eingriff ersparen könne. Aus Gründen der Gerechtigkeit solle er daher allen Frauen als Kassenleistung zur Verfügung stehen.

Die anderen befürchten, dass die Kassenfinanzierung den Erwartungsdruck auf die Eltern zur Suche nach einer möglichen Behinderung verstärken wird. Und sie befürchten: der kassenfinanzierte Test wird den Rechtfertigungsdruck auf Eltern mit einem behinderten Kind noch erhöhen. Auch jetzt schon müssen sich Eltern fragen lassen, ob sie denn keine Untersuchung haben machen lassen, ob man „das“ denn nicht vorher hätte entdecken können...

Als Diakonie Württemberg haben wir uns gemeinsam mit anderen Verbänden und Organisationen gegen eine Kassenfinanzierung des Tests ausgesprochen.

<https://bvkm.de/wp-content/uploads/2019/09/stellungnahme-gegen-nipt-als-kassenleistung-april-2019.pdf>.

Wir sagen: Die Kassenfinanzierung eines solchen Tests sendet eine fatale Botschaft an die werdenden Eltern, nämlich die: Es ist medizinisch sinnvoll, verantwortlich und von uns als Gesellschaft erwünscht, dass Ihr abklärt, ob Euer Kind das Down Syndrom hat. Ein solches Kind ist heute ein vermeidbares Risiko.

Eine solche Botschaft steht in krassem Widerspruch zur UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und zu allen unseren Bemühungen um Inklusion!

Deshalb geht der Test auch nicht nur die medizinischen Fachleute oder die werdenden Eltern etwas an, sondern auch uns als Gesellschaft insgesamt: Die Entscheidung für Untersuchungen und gegen ein Kind mit Behinderung ist einerseits eine individuelle Entscheidung des einzelnen Paares – und ich habe noch kein Paar erlebt, das sich diese Entscheidung leicht gemacht hätte. Zugleich fallen aber diese einzelnen Entscheidungen nicht im luftleeren Raum, sondern sind ein Spiegel unserer Gesellschaft.

Mit der Kassenfinanzierung dieses Tests machen wir als Gesellschaft deutlich: Ein Kind mit Behinderung ist nicht wirklich erwünscht. Bestenfalls ist es Privatsache der Eltern, wenn sie

sich für ein behindertes Kind und damit für ein „beschwerliches Leben“ entscheiden, dafür zollen wir ihnen Respekt, aber sie müssen dann damit selber klar kommen.

Viele Eltern entscheiden sich - oft voller Verzweiflung und Scham - gegen ihr Kind mit Behinderung, weil sie es sich nicht zutrauen, in dieser Gesellschaft ein behindertes Kind zu erziehen. Und das hat viel mehr mit uns und unseren gesellschaftlichen Bildern von Behinderung zu tun als mit der Behinderung selbst.

Ich bin überzeugt, dass dieser prüfende und bewertende Blick am Lebensanfang auf das Kind auch Auswirkungen darauf hat, wie wir im weiteren Leben auf Menschen schauen, auf unsere Gebrechlichkeit und Bedürftigkeit im Laufe des Lebens.

Letztlich geht es um die Frage: In welcher Gesellschaft wollen wir leben? In einer, in der Leistung, Autonomie, Effizienz vorne ansteht – da können Menschen mit Down Syndrom tatsächlich nicht mithalten und viele andere auch nicht - oder in einer Gesellschaft, in der Hilfebedürftigkeit kein Makel ist, in der Aufeinanderangewiesen- und Aufeinanderbezogensein etwas Kostbares sind und in der wir miteinander gnädig auf unsere Einschränkungen und Grenzen schauen und sie aushalten lernen.

Und da haben wir als Gesellschaft noch sehr viel miteinander zu lernen und einzuüben. Solange Eltern noch ständig darum kämpfen müssen, dass sie die Hilfen auch bekommen, die sie für ihr Kind brauchen, solange die pflegenden Mütter praktisch unsichtbar sind und die Idee, dass auch sie weiter in ihrem Beruf arbeiten könnten, eine fast aberwitzige Illusion ist, solange die Eröffnung einer „Toilette für alle“ noch nahezu ein mediales Highlight ist und solange es noch Landkreise gibt, in denen es weit und breit keinen einzigen Kurzzeitpflegeplatz für schwerstpflegebedürftige Kinder gibt, solange sind wir noch ganz weit entfernt von gelebter Inklusion und von der Umsetzung der UN-BRK und all dem, was wir eigentlich auch als gesellschaftlichen Konsens haben.

Und solange sind solche Veranstaltungen wie heute und die kommende Woche nötig und es ist wunderbar, dass es hier in der Diakonie Nürtingen engagierte Frauen und Männer gibt, die das alles neben ihrem üppigen Alltagsgeschäft stemmen!

5.

Ich schließe mit einem „Ohrenkuss“: Ein Ohrenkuss ist etwas, was nicht hier rein und da raus geht, sondern zwischen den Ohren im Kopf hängen bleibt, weil es so wichtig ist.

Gelernt habe ich das von einem einmaligen Projekt in Bonn. Dort machen seit mehr als zwanzig Jahren Menschen mit Down Syndrom ein Kulturmagazin namens „Ohrenkuss“. Nur Redakteure und Redakteurinnen mit Down Syndrom schreiben die Texte. Manche schreiben selbst, von Hand oder am PC, manche diktieren ihre Gedanken. Moderiert wird das Projekt von einer Humangenetikerin (<https://ohrenkuss.de/ohrenblog/page-1.html>).

Ich lese einen „Ohrenkuss“ vor, einen (leicht gekürzten) Text von Angela Frizen, einer der RedakteurInnen, zum Thema „Sehen und Anstarren“.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht...

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich alleine mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren kann.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, was in mir ist.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht meine Organe.

*... man sieht nicht, dass ich kochen kann.
... dass ich Englisch lerne.
... dass ich schon jahrelang Saxophon und Blockflöte spiele.*

*Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich seit zehn Jahren im Altenheim arbeite.
... dass ich seit 13 Jahren im Ohrenkuss-Team bin.
... dass ich Basketball spiele.
... dass ich am Computer und mit der Hand schreiben kann.
... dass ich lesen und rechnen kann.*

*Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich moderieren kann.
... dass ich eine Ausbildung schon längst hinter mir habe.
... dass ich reiten kann.
.. dass ich mit meinem Freund zusammen bin, mit dem ich verloben will.
Das sieht man nicht!*

<https://ohrenkuss.de/page/21-was-ist-das-down-syndrom.html>

Claudia Heinkel

Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

**Diakonisches Werk Württemberg e.V.
Heilbronner Straße 180
70191 Stuttgart**

Tel.: 0711 1656 - 341

Mail: heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de

<https://www.diakonie-wuerttemberg.de/rat-hilfe/frauen-und-schwangere/pua/>