



2021/12 Thema

<https://jungle.world/artikel/2021/12/eine-freie-selbstbestimmte-entscheidung-ist-eine-utopie>

Im Gespräch mit der Schwangerschaftskonfliktberaterin Christine Schirmer über die Tücken der Inklusion

»Eine freie selbstbestimmte Entscheidung ist eine Utopie«

Interview Von **Kirsten Achtelik**

Die Lebensrealität von Familien, in denen ein Mitglied eine Behinderung hat, ist kompliziert. Das liegt vor allem an äußeren Barrieren. Kinder mit Trisomie 21 werden zum Welt-Downsyndrom-Tag als Sonnenscheinchen und als Bereicherung für die Familie präsentiert, solche Schönfärberei hilft Schwangeren aber auch nicht. Eine Kassenzulassung für Tests auf Trisomie 21 würde ihre Entscheidungszwänge nur verstärken.

Sie haben ein Kind mit Trisomie 21. Wie ist so ein Leben, vor dem viele werdende Eltern Angst haben, in der Realität?

Das ist gar nicht so einfach zu sagen. Verglichen mit seinem großen Bruder, der keine offensichtliche Besonderheit hat, kostet das Leben mit Daniel schon mehr Zeit, verlangt mehr Aufmerksamkeit, ist mehr Kampf. Wenn ich mein Leben vergleiche mit dem Leben der Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 vor 50 Jahren, hat sich sicher vieles zum Positiven entwickelt, in Bezug auf gesellschaftliche Akzeptanz und staatliche Hilfen. Vor etwa 80 Jahren wurden solche Kinder noch ermordet, Experimente wurden an ihnen durchgeführt – der Nationalsozialismus ist noch nicht so lange her.

Wenn Sie von einem Kampf sprechen, den das Leben mit einem behinderten Kind bedeutet, meinen Sie dann einen Kampf mit dem Kind oder mit den äußeren Bedingungen?

Nein, mit dem Kind – das ja mittlerweile ein Jugendlicher ist – müssen wir nicht kämpfen. Das Leben mit ihm ist bereichernd und macht Spaß. Es ist schön, wenn die Rahmenbedingungen so sind, dass er teilhaben und seine Rechte wahrnehmen kann. Nicht schön ist, wie manche Menschen uns im Alltag begegnen und wie schlecht die rechtlichen und politischen Bedingungen sind. Bei uns ging es bisher vor allem um die schulische Inklusion, aber ich wünsche mir natürlich auch, dass Daniel nach der Schule mehr Wahlmöglichkeiten hat als die Werkstatt.

Wie ist die Situation in den Schulen?

In unserem Fall gab es eine große Bereitschaft der Lehrer und Lehrerinnen, Daniel in der Regelschule aufzunehmen. Da er aber an dieser Schule das erste Kind mit einer diagnostizierten geistigen Behinderung war, haben sich schon Probleme ergeben, die mit seiner Besonderheit zu tun haben. Manche Sachen kann er nicht so gut, andere kann er sogar besser, allerdings passt das so oder so nicht in die doch sehr normierten Abläufe an der Regelschule. Und das hatten alle Beteiligten unterschätzt. Unbürokratische Hilfe von außen ist in diesem starren System schlicht nicht vorgesehen und nicht möglich. Ein Beispiel: Wenn die Klasse Schwimmunterricht hat und Daniels Schulassistent es nicht als ihre Aufgabe ansieht, mit ihm ins Wasser zu gehen, dann stellt sich halt die Frage: wer dann? Und oft ist dann die Antwort, dass entweder Daniel nicht mit zum Schwimmen geht oder die ganze Klasse nicht zum Schwimmen geht.

Wie könnte man solche Probleme lösen?

Solche eigentlich kleineren Probleme stellen sich immer wieder, so dass es gut wäre, wenn es an den Schulen Beauftragte für die Entwicklung flexibler Lösungen gäbe. Wer wirklich Inklusion will, muss da Geld aufwenden und auch damit rechnen, dass es Widerstände gibt, das ist leider kein linearer Prozess. Wir als Eltern mussten immer ausgleichen, wenn das System die benötigten Hilfen nicht hergab. Das kann man eine Zeitlang machen, aber wir konnten das irgendwann nicht mehr leisten. Deswegen haben wir uns entschieden – trotz besten Willens aller Beteiligten –, Daniel auf eine Förderschule zu geben, wo es ihm auch gutgeht. Das ist nicht das, was ich politisch möchte, aber es macht das Leben im Alltag für alle in der Familie leichter. Und wir sind kein Einzelfall: Der Anteil der Kinder an den Förderschulen ist mehr als zehn Jahre nach Deutschlands Beitritt zur UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen kaum gesunken. Die sogenannte Exklusionsquote, also der Anteil der Schüler und Schülerinnen mit Förderbedarf an allen Schülern der Primar- und Sekundarstufe I, die eine Förder- und keine Regelschule besuchen, lag im Schuljahr 2018/2019 bei 4,2 Prozent, zehn Jahre zuvor waren es 4,8 Prozent.

Hat sich in der Covid-19-Pandemie viel an ihrem Alltag geändert? Kinder mit Trisomie 21 haben ein hohes Risiko für einen schweren Verlauf, wenn sie sich anstecken.

In der Pandemie konnte man mal wieder beobachten, dass Menschen mit Behinderung oft nicht mitgedacht werden. Im ersten Lockdown wurden Menschen, die in Behindertenwerkstätten arbeiten oder in Einrichtungen leben, von Kontakten abgeschnitten und sind vereinsamt. Wir als Familie hatten das Problem, dass Daniel weder in die Schule noch in den Hort konnte. Alle zusätzlichen Hilfen, die uns sonst entlasten, wie Verhinderungspflege, sind weggefallen. Das war ja sinnvoll, weil es eben zusätzliche Kontakte gewesen wären, aber es hat uns vor immense zusätzliche Aufgaben gestellt. Als Eltern haben wir das relativ fair geteilt, so dass ich weiter arbeiten gehen konnte. Es hat sich ja gezeigt, dass die Situation von erwerbstätigen Frauen und Müttern deutlich schlechter ist als die von erwerbstätigen Männern und Vätern. Ich befürchte, dass das für Familien mit behinderten Kindern noch mehr gilt.

Sie arbeiten als Beraterin in der Schwangerschaftskonfliktberatung. Für die Pro-Choice-Bewegung ist das Konzept der selbstbestimmten Entscheidung zentral, während es von Feministinnen mit Behinderung bereits seit den achtziger Jahren Kritik daran gibt. Wie ist Ihre Position?

Angesichts des sehr negativen Bildes von Behinderung, das gesellschaftlich weiterhin dominiert, ist eine freie selbstbestimmte Entscheidung eher eine erstrebenswerte Utopie als eine reale Möglichkeit. Ich setze mich dafür ein, dass es realistischer und weniger utopisch wird: Ungewollt Schwangere sollten problemlos einen Schwangerschaftsabbruch machen können, und das Leben mit Behinderung sollte einfacher sein und mehr Wertschätzung erfahren. Allerdings geht die Tendenz gerade nicht dahin. Neue Techniken, die bestimmte Behinderungen wie eine Trisomie 21 einfacher und früher finden können, wie die nichtinvasiven pränatalen Tests (NIPT), erhöhen vielmehr den Druck auf schwangere Personen.

Was stört Sie an diesen Tests?

Durch diese neuen Angebote, die demnächst wohl auch von den Krankenkassen finanziert werden, stellt sich verstärkt die Frage, welches Leben wert ist, gelebt zu werden. Was eine falsche Frage ist, die niemand für sein werdendes Kind beantworten kann. Aber der gesellschaftliche Konsens scheint zu sein, dass es weniger sinnvoll ist, mit einer Behinderung zu leben. Es ist eher die Ausnahme, sich nicht für pränatale Tests und bei einer Behinderungsdiagnose nicht für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden. Solche Entscheidungen sind möglich, aber dafür braucht es eben sehr viel Wissen, das man sich auch selbst aneignen muss, und auch die Bereitschaft, Nachteile in Kauf zu nehmen. Die Frauen und Eltern müssen sich immer wieder rechtfertigen.

Gerade Trisomie 21 erfährt ja relativ viel öffentliche Aufmerksamkeit, es wird auch anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages am 21. März betont, wie glücklich diese Kinder sind und den »Sonnenschein« der Familie darstellen. Halten Sie das für sinnvoll oder ist das nicht eher ein problematischer Ansatz?

Ich hatte selbst viele Vorurteile, als ich schwanger war und die Diagnose bekommen habe. Dieses ganz negative Bild von Behinderung war natürlich mit einer großen Angst davor verbunden. Das Bedürfnis danach, das Leben mit einem behinderten Kind weichzuzeichnen und als wunderschön bereichernd darzustellen, ist daher verständlich, um den krassen negativen Vorstellungen entgegenzuwirken. Es ist eine Reaktion auf die gesellschaftlich dominierende Assoziation von Behinderung mit Leiden, Schmerzen und Einschränkungen. Weder das eine noch das andere entspricht aber der Lebensrealität der meisten Familien mit behinderten Kindern. Für manche Schwangere sind solche positiven Berichte sicher stärkend. Beispielsweise wenn jemand sowieso keinen Test machen möchte, also das Kind auf jeden Fall bekommen will, aber Druck von außen bekommt. Ich konnte damit nichts anfangen, als ich schwanger war und die Diagnose schon hatte, ich konnte auch nicht glauben, dass es so schön und nur bereichernd sein soll.

Was halten Sie denn stattdessen für eine sinnvolle Strategie gegen Behindertenfeindlichkeit und die Ängste von Schwangeren?

Am sinnvollsten wäre es, wenn sich Frauen, aber auch zukünftige Eltern schon vor der Schwangerschaft fragen würden, was sie sich vorstellen, was sie erwarten und was eigentlich ihre Voraussetzungen sind. Was möchten sie wissen und was hätte welches Wissen für Konsequenzen? Um tatsächlich informierte Entscheidungen zu treffen, braucht man sehr viel Information. Wenn man erst einmal eine Diagnose hat, überwiegt oft der Schock. Das ist kein guter Zeitpunkt, sich solche Fragen zu stellen. Wenn es schon in der Schule die Möglichkeit gäbe, über diese Fragen zu sprechen, könnte das helfen, dass Schwangere da nicht so

reinschlittern. Außerdem wird noch viel zu wenig getan, damit auch realistischere Bilder von Menschen mit Behinderung entstehen können – wichtig wäre vor allem, dass sie Teil des normalen Lebens sind und man sie als normale Menschen kennenlernen kann.

Die Kassenzulassung der NIPT steht vermutlich kurz bevor, in dem Prozess gab es viel Kritik am Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) als zulassendem Gremium.

Der G-BA darf nur Medikamente und Medizinprodukte zur Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen zulassen, wenn ein medizinischer Nutzen vorliegt. Im Falle der Tests gab es einen Antrag einer Anbieterfirma dazu. Bisher setzen Pränataldiagnostiker und Pränataldiagnostikerinnen zur Feststellung von Trisomien invasive Methoden wie Fruchtwasseruntersuchungen ein. Das kann aber eine Fehlgeburt auslösen. Der G-BA ging nun davon aus, dass das Angebot der nichtinvasiven Tests die Zahl der invasiven Tests und damit auch der Fehlgeburten reduzieren kann: Das ist der medizinische Nutzen. Das Problem ist aber, dass die Aussagekraft bei jüngeren Schwangeren viel niedriger ist als die immer wieder propagierten 99,9 Prozent. Statistisch gesehen ist in dieser Gruppe die Wahrscheinlichkeit für einen falsch positiven Test, der angibt, dass eine Beeinträchtigung vorliegt, obwohl das nicht der Fall ist, sehr hoch. Diese Falschmeldungen werden dann aber wieder mit einem invasiven Test abgeklärt. So ein Angebot kann also eher zu mehr invasiven Tests führen statt zu weniger.

Auch am Welt-Down-Syndrom-Tag haben Betroffene wieder Kritik an der bevorstehenden Zulassung geäußert.

Neben dem womöglich gar nicht vorhandenen medizinischen Nutzen gibt es auch noch einen gesellschaftlichen Schaden, der allerdings nicht einfach zu belegen ist. Das Angebot und die Normalisierung der pränatalen Suche nach Beeinträchtigung verstärken die negative Bewertung von Behinderung. Es ist zu befürchten, dass Frauen, die sich gegen Tests und Abtreibungen entscheiden, mehr negativen Reaktionen begegnen. Das ist keine medizinische, sondern eine politische Frage: Was bedeutet die Finanzierung solcher Tests in einer behindertenfeindlichen Gesellschaft? In meiner Rolle als Patientenvertreterin im G-BA hatte ich nicht das Gefühl, dass das der richtige Ort für diese Entscheidung ist. Die Entscheidungen fällen Krankenkassen und Ärztevertreter, Patientenvertreter nehmen nur beratend teil und sind nicht stimmberechtigt. Politische Fragen müssten gesellschaftlich beantwortet werden.

Eine Bedingung für die Kassenzulassung der nichtinvasiven Tests auf die Trisomien 13, 18 und 21 ist die Erstellung einer neutralen Informationsbroschüre für Schwangere. Kann diese die negativen Effekte der Kassenzulassung ausgleichen?

Ärzte betonen nach einer Behinderungsdiagnose oft die potentiellen schwierigen medizinischen Begleiterscheinungen von Behinderungen. Solche Aussagen sind für Schwangere schwierig einzuschätzen, sie befürchten dann oft das Schlimmste. Durch eine solche Aufklärung werden Ängste also oft eher verstärkt als abgebaut. Darum ist neutrale Information gut. Das kann auch der recht massiven Werbung der Anbieterfirmen entgegenwirken. In meinem Umfeld lassen die Schwangeren eigentlich alle diesen Test machen, ohne genauer zu wissen, was dessen Ergebnis genau aussagt. Dass der Test da ist, erzeugt einen Handlungszwang, die mögliche Kassenleistung verstärkt das nur.

Christine Schirmer ist Mutter eines Jugendlichen mit Trisomie 21 und arbeitet als **Schwangerschaftskonfliktberaterin** bei **Pro Familia**. 2017/2018 war sie als Patientenvertreterin in der **Arbeitsgruppe NIPD** (Nichtinvasive pränatale Diagnostik) im **Gemeinsamen Bundesausschuss**, der über die **Kassenzulassung** von medizinischen Produkten entscheidet. Sie ist Vorstandsmitglied des Berliner Vereins »**Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung**«.