

Kinderwunsch. Wunschkind. **Unser Kind!**



Woche für das Leben 2018

Hintergrund

Von der medizinischen zur ethischen und sozialen Sicht

Im Gespräch

Eltern und Menschen mit Down-Syndrom kommen zu Wort

Praxis

Elemente für einen ökumenischen Gottesdienst



Inhalt

Vorwort	4
Dr. Christiane Kohler-Weiß Guter Hoffnung? Guter Hoffnung!	6
Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl Ein Lob dem Imperfekten	10
Mareice Kaiser Interview	14
Dr. Jens Pagels Die medizinische Bedeutung der Pränataldiagnostik	16
Prof. Dr. Franz-Josef Bormann Nicht-invasive Pränataldiagnostik (NIPD)	20
Prof. P. Dr. Josef Römelt CSsR Glaube als Lebenshilfe: Dem Leid »ein Gesicht geben«	24
Ohrenkuss »Das Leben ist schwierig und leicht!«	28
Elemente für einen ökumenischen Gottesdienst	32
Weiterführende Informationen	38
Impressum	39

Vorwort

Die Woche für das Leben, die wir seit Langem in ökumenischer Verbundenheit durchführen, widmet sich 2017 und 2018 den vielschichtigen Fragen, die sich Frauen und Paaren vor oder während einer Schwangerschaft stellen. Während 2017 Möglichkeiten und ethische Bewertung der Fortpflanzungs- und Geburtsmedizin im Mittelpunkt standen, wenden wir uns in diesem Jahr unter dem Thema »Kinderwunsch – Wunschkind – Unser Kind!« der Pränataldiagnostik zu.

Die vorgeburtliche Diagnostik soll von ihrem Zweck her der besseren medizinischen Versorgung von Mutter und Kind bei einer Risikoschwangerschaft dienen. Sie kann Eltern und Ärzten die Gelegenheit eröffnen, sich optimal auf die Geburt und die Bedürfnisse des Neugeborenen, sogar auf eine mögliche Operation im Fall einer Fehlbildung, einzustellen. Durch das Erkennen einer ungestörten Embryonalentwicklung werden natürlich auch viele Sorgen und Ängste zerstreut.

Doch zeigt sich auch eine gewisse Ambivalenz in der Bewertung der Pränataldiagnostik. Mit vorgeburtlichen Untersuchungen können auch gravierende Belastungen und Gefahren für die werdenden Eltern und die noch ungeborenen Kinder einhergehen. Eine Kehrseite kann sein, dass Frauen und Paare gerade zu Beginn einer Schwangerschaft einem inneren oder auch äußeren Druck ausgesetzt sind. Verbunden mit ihrem Kinderwunsch ist oft die Sorge, ob das Kind gesund zur Welt kommen wird. Diese Sorge und diesen Wunsch für das Kind können wir gut verstehen. Gleichwohl nehmen wir wahr, dass dieser Wunsch nach einem gesunden Kind sich auch zu einer Bedingung entwickeln kann. Müttern und Vätern begegnet zuweilen eine gesellschaftliche Mentalität, die das neugeborene Leben nach anderen Kriterien bemisst. Etwa wenn es heißt, dass ein mit Krankheit oder Behinderung geborenes Kind »heute nicht mehr nötig« sei; dass die Geburt von Kindern, die nicht den gewünschten Eigenschaften entsprechen oder deren Leben als eingeschränkt oder gar minderwertig betrachtet wird, heute vermeidbar sei. Eine solche Haltung wird auch durch die diagnostischen Möglichkeiten in der vorgeburtlichen Phase unterstützt. Das bringt Frauen und Paare oft in tiefe Konflikte. Die Bewertung pränataldiagnostischer Methoden ist nicht nur eine medizinisch-technische Sache. Auch ethische Kriterien, psychosoziale Dynamiken und die jeweiligen gesellschaftlichen Auswirkungen müssen berücksichtigt werden.

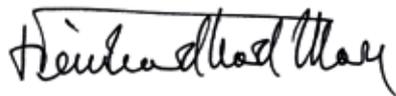
Wir verstehen den Wunsch der werdenden Mütter und Paare nach einem gesunden Kind und wir wollen alles uns mögliche tun, um sie in ihrer Sehnsucht, ihren Sorgen und auch ihren Konflikten gut zu begleiten. Hier sehen wir uns als Kirchen eindeutig in der Pflicht. Wir lassen sie nicht allein!

Aber wir sehen auch die gesamte Gesellschaft in der Pflicht und fragen deshalb, ob sich mit der Verbreitung vorgeburtlicher Diagnostik nicht auch eine Einstellung gegenüber behindertem Leben herausstellt, die jenes zu vermeiden sucht? Jedem Kind kommt die gleiche Würde zu, unabhängig von allen Diagnosen und Prognosen. Jedes Kind ist ein Bild Gottes und wird von ihm geliebt.

Mit der Woche für das Leben 2018 wollen wir deshalb einen positiven Akzent setzen. Wir ermutigen Eltern dazu, ihr Kind ohne Vorbehalt anzunehmen: »Ja, du bist unser Kind!« Wir bieten Möglichkeiten der Unterstützung, Beratung und Begleitung, die Eltern in Krisensituationen in Anspruch nehmen können. Und wir sind von Herzen dankbar allen Eltern, die die Herausforderung annehmen, Kindern mit Behinderung das Leben zu schenken und mit ihnen gemeinsam das Leben zu führen. Wir wissen um ihre Nöte, Sorgen und Belastungen und wollen an ihrer Seite stehen, um ihnen zu helfen.

Mit der vorliegenden Broschüre wollen wir Orientierung geben und dazu anregen, sich intensiv mit diesen Fragen zu beschäftigen, sei es in persönlicher oder gemeinsamer Reflexion mit anderen, und auch in der Gestaltung von Gottesdiensten.

Februar 2018



Reinhard Kardinal Marx
Vorsitzender der
Deutschen Bischofskonferenz



Landesbischof Dr. Heinrich Bedford-Strohm
Vorsitzender des Rates
der Evangelischen Kirche in Deutschland

Dr. Christiane Kohler-Weiß

Guter Hoffnung? Guter Hoffnung!



Wenn eine Frau bemerkt, dass sie schwanger ist, beginnt damit in aller Regel eine Zeit intensiver Gefühle. Selten sind diese Gefühle ganz eindeutig. Auch wenn sich eine werdende Mutter auf ihr Kind freut, lassen Fragen, Sorgen und Befürchtungen nicht lange auf sich warten: Wie wird der Partner reagieren? Wird das Kind gesund sein? Kann ich in meiner derzeitigen Lebenssituation für ein Kind überhaupt richtig sorgen?





Selbstverständlich sind die Gefühlslagen und Themen schwangerer Frauen individuell sehr verschieden. Es kommt darauf an, wie stabil die Partnerschaft ist, aus der die Schwangerschaft hervorging, wie die soziale und berufliche Situation des Paares aussieht, wie alt die schwangere Frau ist und ob die Familienplanungsphase überhaupt schon begonnen oder vielleicht sogar bereits abgeschlossen wurde. Die Haltung gegenüber Kindern spielt eine Rolle, die Lebensziele des Paares, ihr Wertesystem, die familiären Vorerfahrungen der Partner und ihr soziales Netzwerk. Jede Schwangerschaft ist anders und doch verlangt jede Schwangerschaft die Bewältigung bestimmter Aufgaben für Leib und Seele. Diese gut zu meistern, ist bei der ersten Schwangerschaft besonders anspruchsvoll.

Mit dem Eintritt einer Schwangerschaft erweitert sich der Verantwortungsbereich werdender Eltern schlagartig. Plötzlich gibt es da noch jemanden, für den man verantwortlich ist, und zwar deutlich umfassender als in Beziehungen zwischen eigenständigen Menschen. Viele Paare erleben diese neue Verantwortung als verunsichernd und müssen erst lernen, mit ihr umzugehen. Verantwortungsbewusste werdende Eltern fürchten nichts mehr, als für das Wohl ihres Kindes etwas zu versäumen. Insbesondere in schwangeren Frauen löst die völlige Abhängigkeit des entstehenden Kindes vom eigenen Leib und der eigenen Lebensführung häufig ambivalente Gefühle aus: Es ist beglückend, faszinierend, bedrängend, erstaunlich, irritierend und manchmal auch erschütternd, wenn eine bis dahin selbstbestimmt lebende Frau sich plötzlich leiblichen und seelischen Veränderungen überlassen muss, die sie nicht selbst in der Hand hat. Mit einem gewissen Maß an Kontrollverlust ist jede Schwangerschaft verbunden. Dass das entstehende Kind sich während der Schwangerschaft im Verborgenen entwickelt, ist nicht nur eine leibliche Gegebenheit, sondern verweist auf das grundsätzlich Unvorhersehbare jedes menschlichen Lebens.

Weniger Kontrolle, mehr Vertrauen

Gesteigerte Verantwortung in Verbindung mit weniger Kontrolle – in dieser verunsichernden Gefühlslage ein Ja zu dem entstehenden Kind zu finden, ist die Aufgabe, die werdende Eltern zu meistern haben. Sie stellt Anforderungen an persönliche Fähigkeiten ganz eigener Art: die Fähigkeit, dem Leben zu vertrauen, an eine gute Zukunft zu glauben und dem Unvorhersehbaren mit Hoffnung zu begegnen. In der Bibel wird diese Fähigkeit als Glaube bezeichnet: »Es ist aber der Glaube eine feste Zuversicht dessen, was man hofft, und ein Nichtzweifeln an dem, was man nicht sieht.« (Hebr 11,1). Glaube und Hoffnung gehören zusammen.

Der Begriff der Hoffnung bezeichnet an sich schon eine positive Grundhaltung im Blick auf die Zukunft, wobei über die Wahrscheinlichkeit der Erfüllung noch nichts ausgesagt wird. Es gibt auch ganz irrealen Hoffnungen. Wenn Menschen aber sagen, sie seien guter Hoffnung, dass dies oder jenes geschehe, dann verbirgt sich dahinter die Zuversicht, ja fast schon die Erwartung einer günstigen Entwicklung. Seit mehreren Jahrhunderten bezeichnet die Redewendung »guter Hoffnung sein« den Zustand einer Schwangerschaft. Damit wird Verschiedenes ausgesagt: dass die allermeisten Schwangerschaften positiv verlaufen, dass am Ende der Schwangerschaft etwas Gutes steht, nämlich die Geburt eines Kindes, und dass die gute Hoffnung die der Schwangerschaft angemessenste Haltung ist. Die gute Hoffnung als Grundhaltung in der Schwangerschaft muss sich aber immer wieder gegen Unsicherheit, diffuse Ängste und konkrete Befürchtungen durchsetzen.



Im Kontext von gesteigerter Verantwortung, grundsätzlicher Unvorhersehbarkeit und labiler Hoffnungen ist auch die Schwangerenvorsorge angesiedelt, der sich in Deutschland nahezu alle schwangeren Frauen unterziehen. Dass sie dabei häufig von ihren Partnern begleitet werden, ist eine positive Entwicklung der letzten Jahrzehnte. Das hohe sittliche Verantwortungsbewusstsein werdender Eltern ist aus ethischer Sicht ein kostbares Gut.

Das Ziel der Schwangerenvorsorge ist es, die werdenden Eltern in ihrer guten Hoffnung zu unterstützen. Häufig tragen die regelmäßigen Urin-, Blut- und Ultraschalluntersuchungen auch dazu bei, Befürchtungen von Eltern zu zerstreuen. Die regelmäßige Kontrolle aller für die gesunde Entwicklung des Kindes relevanten Werte kann ein geeigneter Weg sein, mit der Unvorhersehbarkeit des Lebens zurechtzukommen und das Ja zum Kind zu stärken. Viele Frauen erleben die engmaschige Kontrolle ihrer Schwangerschaft aber auch als belastend. Sie bekommen bei jedem neuen Kontrolltermin vor Augen geführt, was alles nicht stimmen könnte. In einer Atmosphäre der Verunsicherung kann jeder aus ärztlicher Sicht neutrale Satz (»Jetzt schauen wir einmal, ob das Herz schlägt.«) eine bedrohliche Bedeutung bekommen und jedes konzentrierte Stirnrunzeln des Gynäkologen oder längere Schweigen der Gynäkologin kann als Warnsignal aufgefasst werden. Viele schwangere Frauen nehmen als Subtext der in Deutschland üblichen Schwangerenvorsorge wahr: Jede Schwangerschaft ist ein Risiko und es kann sehr viel passieren. Immer wieder sagen schwangere Frauen: »Ich getraue mich einfach nicht, mich auf das Kind zu freuen.« Ob die Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft die gute Hoffnung stärken oder untergraben, hängt wesentlich vom Vertrauensverhältnis zwischen dem medizinischen Fachpersonal (Arzt/Ärztin/Hebamme) und den werdenden Eltern ab. Kontrollen und Tests sind jedenfalls kein Ersatz für die in der Schwangerschaft notwendige Grundhaltung der guten Hoffnung. Diese lebt von Zuspruch und Vertrauen, sei es in den eigenen Körper, sei es in Gott.

Wieviel Wissen tut uns gut?

Die Grundhaltung der guten Hoffnung ist Angriffen von vielen Seiten ausgesetzt, denn bei einer Schwangerschaft reden außer dem Partner und der Ärztin/dem Arzt noch viele andere mit: Eltern und Schwiegereltern, Freundinnen und Kolleginnen, Elternmagazine, Internetblogs und Werbeanzeigen. Aufgrund ihres Wunsches, alles richtig zu machen und nichts zu versäumen, informieren sich werdende Eltern heute eher zu viel als zu wenig. Überall begegnen sie Appellen an ihr Verantwortungsgefühl. Diese gehen weit über Vorsorgemaßnahmen hinaus und erwecken in den werdenden Eltern den Eindruck, dass auch die Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen zu einer verantwortlichen Elternschaft gehöre. Zahlreiche schwangere Frauen bzw. Paare nehmen die Pränataldiagnostik in Anspruch, weil sie sich ein Leben mit einem behinderten Kind nicht vorstellen können. Sie möchten sicher sein, dass ihr Kind bestimmte Behinderungen nicht haben wird und würden sich im Falle eines positiven Befundes für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Für diese Paare gehört das Wissen um die genetische Ausstattung ihres Kindes zu einer »selbstbestimmten« Schwangerschaft. Man muss fragen, ob diese Auffassung mit unseren Grundwerten und unserer Rechtslage vereinbar ist. Auch wenn sie dies nicht ist, sieht die Realität oftmals dennoch so aus.





Da pränataldiagnostische Untersuchungen aber auch Elternpaaren angeboten werden, für die ihr Kind eigentlich gar nicht zur Disposition steht, werden diese vor Entscheidungen gestellt, die sie nie treffen wollten: »Soll ich mich nicht doch versichern, dass das Kind gesund ist? Und was ist, wenn ich es nicht tue? Bin ich dann verantwortlich, wenn das Kind eine Behinderung hat? Werden die Leute denken: ‚Selbst schuld?‘« Der Druck auf werdende Eltern, auch selektive vorgeburtliche Untersuchungen vornehmen zu lassen, ist in den letzten Jahrzehnten permanent gestiegen.

Seit einigen Jahren steht Paaren schon in der Frühphase der Schwangerschaft eine Möglichkeit zur Verfügung, Chromosomenveränderungen und bestimmte genetische Veränderungen beim Embryo / Fötus an fetalen Zellen im mütterlichen Blut nachzuweisen. Diese Tests sind bisher nicht Bestandteil der Schwangerenvorsorge, aber sie werden von den pharmazeutischen Herstellern vor allem im Internet weltweit beworben. Die Schlüsselbegriffe im Marketing der Anbieter sind Wissen, Information, Aufklärung und Gewissheit. Konstruiert werden Narrative von verantwortungsvollen und beschützenden Müttern, die sich umfassend informieren und keine Wissenslücke riskieren. Von den Namen der Präparate bis zu den Kernbotschaften der Werbetexte (»Gewissheit erlangen. Ohne Risiko für das Kind.«) macht sich die Werbung den Wunsch werdender Eltern, insbesondere werdender Mütter, nach einer gesunden und glücklichen Familie zunutze. Durchgängig präsentieren die Pharmafirmen ihre Tests als einfach, harmlos und risikolos. Konsequenter verschwiegen wird, dass für so gut wie keine der diagnostizierten Krankheiten eine Möglichkeit der Therapie besteht und der Abbruch der Schwangerschaft derzeit in fast allen Fällen die einzige Möglichkeit ist, die Geburt von Kindern mit den diagnostizierten Behinderungen zu verhindern. Die Tendenz in der Entwicklung der Pränataldiagnostik ist eindeutig: immer frühere Tests, immer mehr diagnostizierbare genetische Abweichungen, immer flächendeckendere Angebote.

Frauen, die guter Hoffnung sind, sollten sich klarmachen, wofür sie verantwortlich sind und wofür nicht. Gute Hoffnung berechtigt nicht zu einer für das Kind schädlichen, also verantwortungslosen Lebensführung. Aber von »verantwortlicher Elternschaft« kann auch nicht gesprochen werden, wo es darum geht, die Geburt von Kindern mit Behinderungen zu verhindern. Für die genetische Ausstattung ihrer Kinder sind Eltern nicht verantwortlich. Sie müssen sie vor der Geburt auch nicht kennen. Manchmal stärkt Wissen die gute Hoffnung, manchmal aber auch nicht. Es gibt ein Recht auf Nichtwissen, wo das Wissen die Beziehung zum entstehenden Kind gefährden kann. Manchmal brauchen schwangere Frauen Klarheit, um selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu können, manchmal brauchen sie aber vor allem Unterstützung. Können Entscheidungen, die aus der Angst heraus getroffen werden, nachher mit einem behinderten Kind allein dazustehen, als »selbstbestimmt« bezeichnet werden? Die Sache mit der Verantwortung, mit dem Wissen und mit der Selbstbestimmung ist in der Schwangerschaft vielschichtig. Eine Leitfrage für schwangere Frauen könnte sein: Was stärkt mich in meiner guten Hoffnung? Am Ende kommt es in der Schwangerschaft auf das an, worauf es im Leben immer ankommt, auf Glaube, Liebe und Hoffnung (vgl. 1 Kor 13,13)!



Dr. Christiane Kohler-Weiß

Kirchenrätin der Evangelischen Landeskirche in Württemberg, Stuttgart



Manch einer mag es auf den ersten Blick für Ironie oder gar Zynismus halten: Ein Lob dem Imperfekten? Steht das Unvollkommene unseres Lebens nicht gerade für das schmerzhaft Fehlerhafte, für Leid, Schuld und Versagen, kurz: für die hässlichen Narben im Antlitz von Gottes ansonsten guter Schöpfung? Will ein Lob dem Imperfekten nicht einfach über das Schmerzhaftes hinwegtäuschen, ja uns womöglich nur gefügig machen, damit wir uns mit den Ärgerlichkeiten und Zumutungen unseres Lebens »lammfromm« abfinden und jede Gegenwehr im Keim ersticken? Zugegeben, ein Lob dem Imperfekten könnte in dieser Weise missverstanden werden. Aber es kann auch auf etwas Gegenteiliges hinweisen.

Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl

Ein Lob dem Imperfekten

Dieses Andere deutet sich bereits in der alltagssprachlichen Bedeutung der Wörter »perfekt« und »imperfekt« an. Perfekt steht für ausgereift, makellos, vollendet, aber eben auch für abgeschlossen, fixiert, unveränderbar. Das Imperfekte hingegen steht zunächst für unausgereift, unzulänglich, entwicklungsbedürftig. Aber es steht auch für unabgeschlossen und damit entwicklungsfähig und gestaltungsoffen! Und darauf kommt es seinem Lob genau an: In der Unabgeschlossenheit, ja vielleicht gerade in der Zwiespältigkeit unseres Lebens will es unsere Lebensgeschichte offenhalten; offenhalten für Entwicklungen und Veränderungen; offenhalten für befreiende Begegnungen und heilsame Beziehungen; offenhalten für all das überraschend Neue, das uns in unserer Lebensgeschichte widerfahren kann.

Dem Leben zugewandt

Dieses Lob dem Imperfekten wendet sich gegen jede Form von Fatalismus, die längst mit dem Leben abgeschlossen hat; die mit neuen und unvermuteten Wendungen nicht mehr rechnen mag; ja, die kein Vertrauen mehr hat in die zuversichtliche Kreativität von Menschen, die allen Widrigkeiten zum Trotz verändern und gestalten; die sich und anderen etwas zutrauen; die nichts zu spät sein lassen und resignieren; ja, um ein treffliches, **Martin Luther** zugeschriebenes Wort zu bemühen, die heute noch ein Apfelbäumchen pflanzen, selbst wenn morgen schon die Welt unterginge. So besehen ist das Lob des Imperfekten kein Zynismus, sondern Ausdruck einer besonderen Zugewandtheit zum Leben.

Diese Zugewandtheit zum Leben begegnet den Turbulenzen und Unfertigkeiten nicht mit Verzweiflung, sondern mit Zuversicht. Natürlich, solche zuversichtliche, ja hoffnungsvolle Zugewandtheit dem Leben gegenüber kann man sich nicht einfach verordnen. Am allerwenigsten in Zeiten besonderer Umstände. In besonderen Umständen befinden sich viele werdende Mütter. Das Besondere ihrer Umstände ist nicht nur die Erwartung ihres Kindes. Das Besondere dieses Umstandes ist auch die Erwartung etwa ihres sozialen Umfeldes, alles erdenklich Mögliche an Vorsorge zu nutzen. Solche Vorsorge galt früher einer möglichst komplikationslosen Schwangerschaft und Geburt ihres Kindes. Das war und ist gut so. Heute aber gilt die Vorsorge immer mehr einer möglichst frühzeitigen Diagnose von unerwünschten Merkmalen des Ungeborenen, die oftmals den Abbruch der Schwangerschaft veranlassen. Pränatale Diagnose, der – wenn möglich – eigentlich eine Therapie folgt, kippt schnell in eine pränatale Prognose, die das werdende Leben in lebenswert oder lebensunwert taxiert. Schwangerschaftsvorsorge entwickelt heute eine Sogwirkung, denen sich nur wenige Frauen entziehen können. Wie das rechte Maß finden und es dann noch gegen andere, manchmal extreme Erwartungen anderer durchhalten?

Caring and worrying

Vorsorge ist ein wichtiger Teil der umfassenden Sorge für das Leben. Sorge gilt den Belastungen unseres Lebens, seinen Gefährdungen und manchmal auch seinen Unerträglichkeiten. Unsere Sorge will all dieses abwenden oder wenigstens soweit mildern helfen, dass es erträglich wird. Die Ethiker nennen diese Sorge **caring**. Sie ist unbestritten ein wichtiger Ausdruck unserer Verantwortung auch gegenüber dem werdenden Leben. **Caring** besteht übrigens nicht nur in der Wahrnehmung bestimmter pränataldiagnostischer Angebote, sondern – für Mütter gewiss eine Selbstverständlichkeit! – in einer behutsamen persönlichen Lebensführung, die sich in diesen besonderen Umständen der besonderen Verantwortung für das ungeborene Kind verpflichtet weiß.



Aber wir kennen auch eine Sorge, die in ein **worrying** umkippt. Darunter verstehen wir ein Ausmaß an Sorge, das krampfhaft jede mögliche Gefährdung, ja schon jedes mögliche Risiko einer Gefährdung von vorneherein auszuschließen sich müht. Und darüber vergisst, worum es der Sorge um uns und andere eigentlich gehen will: Leben zu ermöglichen und eben nicht aus lauter Angst vor dem Unfertigen und Unvorhersehbar das Leben still zu stellen oder sogar selbst zu verhindern! Das lebenszugewandte **Sich-Kümmern** kann sich schnell zu einer ständig belastenden **Kümmernis**, ja zu einem lebensfeindlichen **Kummer** verfremden.

Korridor der Hoffnung

Das Lob dem Imperfekten will uns einen Korridor eröffnen und freihalten, der Sackgasse zu entgehen, in die alle übertriebene Sorge, alles **worrying**, ja alle Versuchungen zu absoluter Perfektion unser Leben zu führen drohen. Es ist eine Einladung zur Entängstigung unserer Lebensgestaltung, die von überbordenden Besorgnissen um andere und niederdrückende Bekümmernisse um uns selbst gefangen gehalten wird. Es lädt ein zu einer Grundhaltung **ernsthafter Gelassenheit**. Ernsthaft ist diese Gelassenheit, weil wir empfindsam sein und bleiben müssen für die Not und den Schmerz, wenn etwa die



Diagnose über eine schwere Erkrankung oder die drohende Behinderung eines ungeborenen Kindes die Mutter und die weiteren Angehörigen erfassen. Ernsthaft ist sie also, weil das, was uns und andere besorgt, keinesfalls mit einem leichtfertigen Optimismus beiseite geschoben werden darf. Bei aller gebotenen Ernsthaftigkeit dürfen wir jedoch auch gelassen sein – jedenfalls dann, wenn wir trotz angespannter Lebenslage auch die heilsamen Potentiale unseres Lebens, ja auch des Lebens in und unter besonderen Umständen erfahren können und »in guter Hoffnung« aktivieren lernen.

In Gottes Hand

Solche Hoffnung ist uns von Gott her eröffnet. In ihr verdichtet sich unser Vertrauen auf die Wirklichkeit eines Gottes, in dessen Händen alles Fragmentarische und auch Leidvolle unseres Lebens geborgen ist und uns trotz allem immer wieder Aufbrüche ermöglicht. Damit kein Missverständnis entsteht: Solche Hoffnung ist keine Gewissheit, dass all **unsere** Vorstellungen erfolgreich verwirklicht werden. Wir können nicht mir ihr planen oder sie in unsere Prognosen über unsere Zukunft einrechnen. Christliche Hoffnung sperrt sich gegen alle eingewöhnten Erwartungs- und Planungslogiken, die möglichst perfekte Prognosen über unser Leben absichern sollen. Christliche Hoffnung hat ihren Ursprung im Gott unseres Glaubens. Sie ist deshalb unverfügbar, keine feste Größe unserer Zukunftsplanungen. Sie erfüllt sich dort, wo Gott bei uns ist und sein wird. Und oft gerade dann, wenn wir nicht mehr mit Ihm rechnen. Christliche Hoffnung erfüllt sich dort, wo Gott selbst für unser Leben sorgt, Er, der sagt: »... denn ich will euch eine Zukunft und eine Hoffnung geben« (Jer 29,11).

Freilich ist Gottes Sorge nicht vor allem als unmittelbares Eingreifen im Sinne eines Abwendens aller Belastungen und Mühen zu verstehen. Sie zeigt sich vielmehr gerade in jenem Offenhalten unseres Lebens, das Entwicklungs- und Gestaltungsspielräume ermöglicht – nicht zuletzt durch die Solidarität, die wir einander durch tatkräftige Unterstützung zeigen. So besehen stellt uns das Lob dem Imperfekten die »Gretchenfrage«: Gewähren wir unserem Leben nur eine vorausberechnende und möglichst präzise Prognose? Oder gestatten wir ihm eine unverplante und damit überraschungsoffene, gottgeschenkte Zukunft?



Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl

Professor für Theologische Ethik an der katholischen Hochschule für Sozialwesen, Berlin

Interview



© Carolin Weinkopf

Gespräch mit Mareice Kaiser, freie Journalistin in Berlin. In ihrem Blog »Kaiserinnenreich« erzählt sie aus ihrem Familienleben. Über das Leben mit ihrer behinderten Tochter hat sie 2016 das Buch »Alles inklusive« veröffentlicht.

Frau Kaiser, Sie haben erst einige Tage nach der Geburt Ihrer ersten Tochter erfahren, dass Sie mit einem seltenen Chromosomenfehler zur Welt kam, der die Folgen hatte, dass sie gehörlos und stark sehbehindert war. Außerdem hatte sie eine Darmkrankheit und konnte sich nicht so fortbewegen wie andere Kinder. Welche Gefühle hat das bei Ihnen ausgelöst?

Am Anfang war da viel Trauer, denn wir mussten uns mit der Geburt unserer Tochter von dem Kind verabschieden, das wir eigentlich erwartet hatten. Wir waren ja guter Hoffnung gewesen. Ziemlich schnell haben sich unsere Erwartungen aber der Realität angepasst. Unsere Tochter war dann da und gut, so wie sie war. Natürlich, die gesundheitlichen Einschränkungen waren belastend, vor allem für sie. Aber so kleine Kinder zeigen uns Erwachsenen doch auch sehr schnell, dass sie da sein wollen und dass sie gut sind, wie sie sind.

Wo haben Sie in dieser schwierigen Situation Unterstützung gefunden?

Sehr hilfreich waren vor allem in der ersten Zeit Gespräche mit der Psychologin der Kinder-Inten-

sivstation. Sie war eine gute Ansprechpartnerin, was die Zukunftsperspektiven anging. Denn im ersten Moment denken Eltern behinderter oder chronisch kranker Kinder oft: Unser Leben ist jetzt vorbei. So war es bei uns auch. Die Psychologin konnte aus ihrer Erfahrung zum Beispiel berichten, dass eigentlich alle Eltern irgendwann mit ihren Kindern nach Hause gehen, egal, wie behindert oder krank die Kinder sind. Das hat mir Hoffnung gemacht. Gleichzeitig waren diese Gespräche auch ein guter Raum, um mal über etwas anderes zu sprechen als über Diagnosen. Wir waren schließlich Eltern geworden und wollten uns auch einfach über unser Kind freuen.

Später dann war es hilfreich, andere Familien in ähnlichen Situationen kennenzulernen. Wobei es für mich persönlich immer wichtig war, nicht »nur« die Verbindung über das behinderte Kind zu haben, sondern auch noch weitere Anknüpfungspunkte wie Musik, kulturelles Leben, Literatur zum Beispiel. Man ist ja viel mehr als »nur« Eltern eines behinderten Kindes.

Ein häufig gehörtes Argument in solch einer Situation ist das der prognostischen Abwägung zwischen Glück und Leid des Kindes. War das für Sie ein Thema?

Nicht wirklich. Während der Schwangerschaft gab es für uns keinen Grund zur Sorge. Dabei war uns immer bewusst, dass wir auch ein behindertes Kind bekommen könnten – und dass es uns willkommen wäre. Die Diskussion um Glück und Leid setzt ja die Annahme voraus, jedes Leben müsste glücklich sein. Ist es das? Soweit ich weiß, mit meinen 36 Jahren Lebenserfahrung, gibt es kein Recht auf Glück. Gleichzeitig bedeutet eine Behinderung nicht gleich Leid. Es ist also eine müßige Frage, die ja immer wieder in Bezug auf die pränataldiagnostischen Möglichkeiten gestellt wird. Dabei wird aber immer wieder aus den Augen verloren, dass die meisten Behinderungen – nämlich rund 96 Prozent – erst im Lauf des Lebens erworben werden. Ein gesundes, nicht behindertes Kind zu bekommen, gibt also noch lange keine Garantie dafür, dass dieses Kind für immer gesund und nicht behindert und glücklich bleiben wird. Und dann? Wollen wir dieses Kind nicht mehr haben? Wollen wir uns selbst das Recht auf Leben absprechen, nur weil wir krank werden oder behindert? Ich glaube, viele Fragen dieser Art erledigen sich, wenn wir sie uns nicht illusorisch über »die« stellen, sondern ganz konkret über »uns«.

Teilen Sie die Auffassung, dass die Pränataldiagnostik dazu beiträgt, den gesellschaftlichen Eindruck zu erwecken, Fehlbildungen und Behinderungen seien »unzeitgemäß«, da solche Kinder nicht mehr geboren werden müssen?

Ich denke, medizinischer Fortschritt ist wichtig und kaum aufzuhalten. Gleichzeitig finde ich wichtig, auch immer wieder darüber zu diskutieren, was dieser medizinische Fortschritt für uns alle bedeutet, gesellschaftlich und ethisch. Ja, ein Test wie der Präna-Test leistet sicher einen Beitrag dazu, dass Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sich für ihre Kinder rechtfertigen müssen. »Sowas gibt's noch?«, sagte mal eine ältere Dame zu meiner behinderten Tochter. Das ist schmerzhaft und zeigt, wohin sich unsere Gesellschaft entwickelt: zu einer Leistungsgesellschaft, in der es vor allem um Leistungsfähigkeit geht. Kinder und Erwachsene, die da herausfallen – und das muss nicht mal durch eine Behinderung sein, dazu reichen ja schon chronische Krankheiten oder psychische Diagnosen

– bekommen ziemlich schnell zu spüren, dass sie nicht erwünscht sind. Die Pränataldiagnostik und vor allem der unreflektierte Umgang damit tragen ihren Teil dazu bei. Da wünsche ich mir sehr viel mehr Information.

Was wünschen Sie sich von der Gesellschaft im Umgang mit behinderten Menschen?

Vor allem würde ich mir wünschen, dass Behinderung nur ein Merkmal ist wie blonde Haare oder braune Augen. Ein Merkmal, aufgrund dessen Menschen nicht diskriminiert oder ausgeschlossen werden. Davon sind wir noch sehr, sehr weit entfernt. Ich wünsche mir eine Gesellschaft, die menschliche Vielfalt als Wert schätzt. Eine inklusive Gesellschaft ist meine liebste Utopie.

In Ihrem Buch »Alles inklusive« entwerfen Sie am Ende die Utopie: Wie wäre es, wenn wir Inklusion ganz anders denken würden? Was meinen Sie damit?

Es geht bei dem großen Begriff Inklusion ja nicht nur um Behinderungen. Oft wird es vor allem mit der schulischen Inklusion in Verbindung gebracht, also dem gemeinsamen Lernen von Kindern mit und ohne Behinderung. Inklusion ist und bedeutet aber viel mehr – mal ganz abgesehen davon, dass Inklusion ein Menschenrecht ist. In einer inklusiven Gesellschaft wird menschliche Vielfalt als Wert geschätzt. Das bedeutet konkret: Jede und jeder ist willkommen, mit all ihren und seinen Merkmalen. Im Fall von Familien mit behinderten Kindern würde sich nicht die Frage stellen, zu welcher Kita das Kind gehen kann. Es würde einfach zur nächstgelegenen Kita gehen, weil dort auf die Bedürfnisse geachtet werden würde. Die Welt wäre barrierefrei, auch was bürokratische Strukturen angeht. Hilfen würden zu den Familien kommen – und nicht umständlich beantragt werden. Unsere Gesellschaft wäre nicht leistungsorientiert, sondern ressourcenorientiert. Alle Menschen hätten die gleichen Rechte, unabhängig von Hautfarbe, Geschlecht, sexueller Orientierung oder sozialer Herkunft. Bis dahin ist es noch ein langer Weg, aber ein sehr lohnender für uns alle.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Dr. Renate Knüppel, Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Hannover





Die pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden haben sich seit ihrem Aufkommen vor circa 35 Jahren rasant entwickelt. Verschiedene unter dem Begriff PND subsumierte Methoden führen dazu, dass Gefahren von der Schwangerschaft abgewendet werden oder Neugeborene Heilungschancen erhalten, weil sie vor- oder nachgeburtlich besser behandelt werden können. Aus diesen Gründen ist Pränataldiagnostik heute ein wichtiger Bestandteil der Geburtsmedizin. Die PND wirft aber auch gravierende Probleme auf, die medizinischer und ethischer Art sein können.

Dr. Jens Pagels

Die medizinische Bedeutung der Pränataldiagnostik

Diese Probleme sind z. B. durch diagnostische und therapeutische Grenzen bedingt. Viele intrinsisch krankhafte Zustände in der Schwangerschaft selbst und viele abnorme Entwicklungen beim Ungeborenen lassen sich leider nicht oder nur sehr schlecht behandeln. Manche Erkrankungen, seien sie körperlich, mental, funktionell oder genetisch verursacht, entgehen der Diagnostik völlig oder können prognostisch nicht sicher eingeordnet werden. Vor dem Hintergrund des Wunsches der Eltern, ein gesundes Kind zu bekommen, kann die Pränataldiagnostik enorme Ängste verursachen, nämlich dann, wenn diese Ziele vermeintlich nicht erreicht werden können. Wird eine therapieresistente Erkrankung nachgewiesen, kommt immer wieder die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch auf. Damit muss sich die PND natürlich auch dem Vorwurf stellen, ein Werkzeug der Selektion zu sein.

Die Anwendung der PND-Methoden ist aufs Engste mit der rasant fortschreitenden technischen Entwicklung der Geburtsmedizin verbunden. Der Wunsch der Eltern nach immer mehr Sicherheit und Planbarkeit treibt diese Entwicklung an. Auch die Angst der Ärzte vor dem Übersehen einer krankhaften Situation führt dazu, dass immer mehr Diagnostik empfohlen wird, so dass pränatale Untersuchungsgänge längst zu einem lukrativen Markt geworden sind. Im Spannungsfeld zwischen natürlichen Bedenken, übersteigter Angst, realistischer Erwartung, falschem Anspruch, medizinischem Fortschritt, finanziellen Erwägungen, gesellschaftlichen Ansprüchen, juristischen Erwägungen und auch familiären Überlegungen tun sich immer mehr Möglichkeiten, Hoffnungen und Risiken auf, so dass es immer schwieriger wird, sich im Labyrinth der Schwangerschaft zurechtzufinden. Wer sich auf PND einlässt, muss sich darüber im Klaren sein, dass nicht nur Sicherheit hinzugewonnen wird, sondern auch vielfältige Gefahren lauern. Ängste können geschürt werden. Es kommt nicht selten vor, dass der Wunsch der Schwangeren nach einer unkomplizierten Schwangerschaft durch eine gewisse Pathologisierung konterkariert wird.

Chancen und Grenzen der PND

PND meint die Anwendung unterschiedlicher Methoden, z. B. der Anamneseerhebung, des Ultraschalls, von Laboruntersuchungen, invasiver Methoden etc. mit dem Ziel, allgemeine mütterliche Schwangerschaftsrisiken festzustellen und daraus ein Behandlungs- oder Geburtskonzept abzuleiten. Bezüglich der Abfederung dieser Risiken ist in Deutschland in den letzten Jahrzehnten sehr erfolgreich ein Netz von vielfältigen diagnostischen, therapeutischen und sozialen Maßnahmen aufgebaut worden. Jede krankenversicherte Frau kann eine kostenlose Schwangerschaftsvorsorge durch Arzt und/oder Hebamme in Anspruch nehmen. Es werden gesetzliche und individuelle Programme angeboten. Die medizinische Versorgung in der ambulanten Behandlung oder in geburtshilflichen Abteilungen der Krankenhäuser ist sehr gut. Mit Blick auf Prävention und Therapie besteht eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen. Koordiniert durch die sogenannten **Frühe Hilfe Projekte** stehen vielfältige Hilfsangebote von staatlichen Stellen, freien Trägern und kirchlichen Stellen zur Verfügung.

Pränataldiagnostik kann kindliche Fehlbildungen frühzeitig entdecken und Behandlungen noch im Mutterleib empfehlen oder für die nachgeburtliche Phase planen. Dies wird vor allem durch spezialisierte sonografische Untersuchungen an pränataldiagnostischen Zentren ermöglicht. Dabei wird beim sogenannten »Organscreening« circa in der 20. Schwangerschaftswoche das Ungeborene nebenwirkungsarm untersucht. Für bestimmte Erkrankungen wie Spina bifida, Gefäßkomplikationen, Herzfehler und andere gibt es bereits an wenigen Zentren etablierte oder experimentelle Therapieansätze.



Es kann jedoch auch hilfreich sein, andere körperliche Fehlbildungen pränatal zu diagnostizieren, weil dies die Morbidität der betroffenen Kinder durch ansatzlose Planung von postnataler Therapie entscheidend verbessert. Dabei handelt es sich vor allem um Kinder mit chirurgisch oder pneumologisch behandelbaren Krankheiten oder um Kinder, die intensivmedizinisch betreut werden können. Die sonografische Diagnostik ist dabei eines der Hauptstandbeine der PND.

Pränataldiagnostik kann zudem genetische oder chromosomale Störungen diagnostizieren. Auch hier ist die Sonografie ein Standbein der Diagnostik. Allerdings ist zu bedenken, dass sowohl die Gene als auch die Chromosomen nicht unmittelbar sichtbar gemacht werden können. Vielmehr wird anhand von bestimmten körperlichen Stigmata (»Marker«) auf mögliche Anomalien im zu untersuchenden Bereich rückgeschlossen. Es geht also bei der Sonografie um eine Risikokalkulation, die dann möglicherweise zu weiterführenden Untersuchungen führt. Die Anzahl möglicher Störungen im Erbgutbereich ist sehr groß. Diese Erkrankungen sind für Eltern meistens besorgniserregend, da keine kausalen Therapien möglich sind. Pränataldiagnostiker, die immer mit der Frage konfrontiert werden: »Ist mein Kind gesund?«, wünschen sich grundsätzlich bessere Werkzeuge für die direkte Untersuchung von Chromosomen und Genen, um möglichst nichts zu übersehen. Aus deren Sicht ist jedoch die zielführendste Untersuchung, nämlich die Fruchtwasser- oder Plazentapunktion, aufgrund des Risikos einer Fehlgeburt nicht sehr empfehlenswert. Stattdessen wird versucht, die indirekte Markerdiagnostik immer weiter zu validieren. Im Spannungsbereich zwischen Verdacht und tatsächlicher Erkrankung wird häufig ein Verdacht geäußert, da der Arzt immer eher geneigt sein wird, der Schwangeren die Entscheidung über eine weiterführende Therapie zu überlassen. Dieses sprichwörtliche »Fischen im Trüben« stellt eines der Hauptprobleme der pränatalen Diagnostik dar. Denn bereits die Nennung eines Verdachts auf das Vorliegen einer unbehandelbaren, als schwerwiegend empfundenen Erkrankung stürzt die Eltern in eine große Krise. Das Vertrauen in die Schwangerschaft kann schwer und nachhaltig beschädigt werden. Statistische Erhebungen zeigen deutlich, dass der Verdacht auf eine genetische oder chromosomale Störung in fast allen Fällen zu einer genetischen Untersuchung des Feten, also zu einer Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie führt. Weitere statistische Auswertungen zeigen dann, dass die meisten Ergebnisse unauffällig sind, der Verdacht also zu Unrecht bestand und das Risiko der Untersuchung umsonst eingegangen wurde.

Folgen und Gefahren der PND

Die aktuellste und wahrscheinlich auch umwälzendste Entwicklung in der Pränataldiagnostik stellen jedoch Tests dar, die als nicht-invasive »Pränataldiagnostik (NIPD)« bezeichnet werden. Es handelt sich dabei um ungefährliche Bluttests bei der Mutter, die das Risiko bezüglich numerischer Chromosomenstörungen sehr genau, aber nicht mit letzter Sicherheit, benennen können. Das Vorliegen von Trisomien 13, 18 oder 21 kann mit bis zu 98-prozentiger Wahrscheinlichkeit vorhergesagt werden. Doch im Grunde handelt es sich bei NIPD ebenfalls nur um »Markertests«, die durch eine direkte Chromosomenuntersuchung (also z. B. eine Amniozentese) zu überprüfen sind.

Die frühe Anwendbarkeit der NIPD stellt aber auch ein großes Problem dar, weil positiv getestete Schwangere (d. h. das Kind ist mutmaßlich krank) noch in der sogenannten »gesetzlichen Fristenregelung« zu einem voreiligen Schwangerschaftsabbruch neigen





könnten, ohne sich der Tragweite der Entscheidung bewusst zu sein und ohne eine entsprechende tiefergehende Beratung in Anspruch genommen zu haben. Sollte NIPD tatsächlich als allgemeine Versorgungsleistung der Krankenversicherungsträger anerkannt werden, wäre damit zu rechnen, dass noch weitaus mehr Schwangere diese Leistung, quasi einem generellen Screening gleich, in Anspruch nehmen würden. Denn der medizinische Indikationskatalog ist derart weit gefasst, dass kaum eine Schwangere nicht als »Risikoschwangere« klassifiziert werden kann. Es wäre also damit zu rechnen, dass Menschen mit einer Trisomie 21 oder einem Ullrich-Turner-Syndrom aus unserer Gesellschaft nahezu verschwinden würden, weil die Rate der Schwangerschaftsabbrüche bislang schon über 90 Prozent beträgt. Damit aber bestünde nicht mehr nur der Verdacht, sondern die sichere Feststellung, dass die Pränataldiagnostik als Instrument der Selektion genutzt würde.

NIPD erweist sich auch deshalb als prekär und zwiespältig, weil deren Testweite ausbaufähig ist. Es ist durchaus denkbar, dass künftig noch diverse andere chromosomale und genetische Erkrankungen untersucht werden. Damit rückt die Pränataldiagnostik nahe an den Versuch einer Optimierung des Menschen heran, bei dem Kinder nach bestimmten Eigenschaften auswählbar zu sein scheinen. Es bliebe auch zu befürchten, dass die Pränataldiagnostik mehr und mehr in die Hand der Labormedizin überginge. Dadurch reduzierte sich der vermittelnde, helfende Einfluss der bisherigen pränataldiagnostischen Strukturen mit ihren Beratungsangeboten.

Bei NIPD handelt es sich also um eine völlig neue und ambivalente Dimension der Pränataldiagnostik, die offensichtlich mit einer hohen Dynamik eingeführt wird. Aus meiner persönlichen Sicht verschwimmen die Chancen und Grenzen der Untersuchungstechnik, weil die Einführung und die Übernahme in den Leistungskatalog der Versicherungen derart unkritisch erfolgen, dass die Befürchtung negativer Folgen immer realer wird. Bisher fehlt es an der Gewissheit, dass eine Einschränkung der medizinischen Indikation, verbunden mit der Verpflichtung zu einer intensiven psychosozialen Beratung auch innerhalb der Fristenregelung, ernsthaft angestrebt wird. Zudem mangelt es an der Gewährleistung, dass national konsentierete Gesetze auch tatsächlich Anwendung finden und nicht etwa durch die Globalisierung ausgehebelt werden, indem die Auswertung einfach im Ausland unter den Bedingungen einer liberaleren Gerichtsbarkeit stattfindet.

Die auf den ersten Blick fortschrittliche medizinische Entwicklung der Pränataldiagnostik bedarf einer weiterführenden Reflexion. Ärzte und Betroffene, aber auch der Gesetzgeber und die ganze Gesellschaft sind herausgefordert, sich ihrer Werteordnung neu zu vergewissern und mit den technischen Möglichkeiten so umzugehen, dass sie der Würde des menschlichen Lebens dienen.



Dr. Jens Pagels

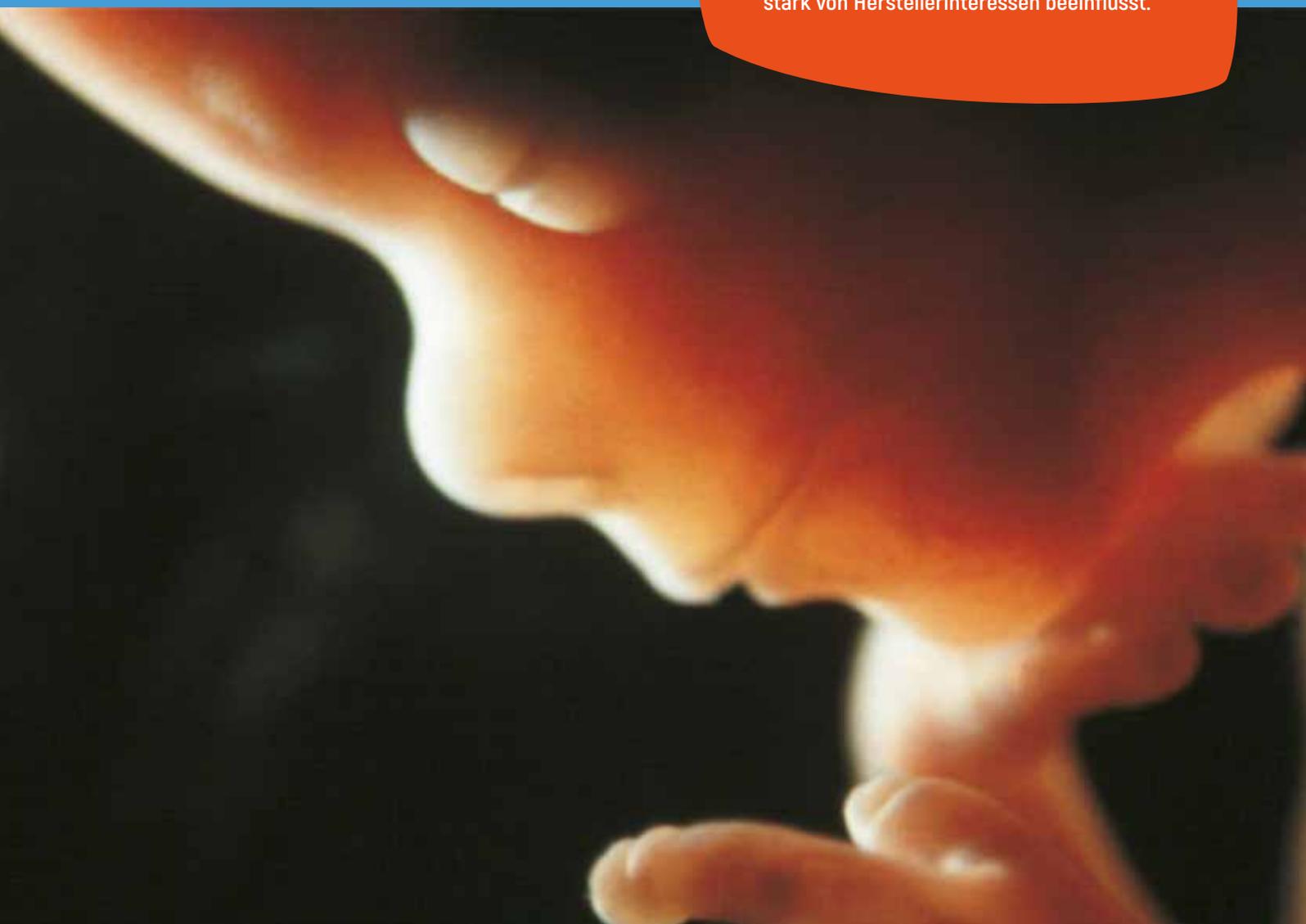
Chefarzt der Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe am St. Josef Krankenhaus, Moers

Prof. Dr. Franz-Josef Bormann

Nicht-invasive Pränatal- diagnostik (NIPD)

Eine ethische Analyse am Beispiel des Präna-Tests

Obwohl die nicht-invasiven Verfahren genetischer Frühdiagnostik nur einen Teil der pränataldiagnostischen Maßnahmen ausmachen, verdienen sie aus ethischer Sicht besondere Aufmerksamkeit. Ihre zunehmende Verbreitung vollzieht sich bislang weitgehend unbeobachtet von der Öffentlichkeit und wird stark von Herstellerinteressen beeinflusst.



Am Beispiel des sogenannten »Präna-Tests«, der die Trisomien 13, 18 und 21 nachweist, seit 2012 in Deutschland für Selbstzahler verfügbar ist und kurz vor der Aufnahme in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen zu stehen scheint, lässt sich diese Entwicklung besonders gut verdeutlichen. Dabei bedarf es einer ethischen Analyse, in der neben den Chancen und Risiken des jeweiligen Verfahrens für den einzelnen Anwender auch die sozio-ökonomischen und kulturellen Hintergründe sowie die gesellschaftlichen Auswirkungen mitberücksichtigt werden.

Die beiden größten – wenngleich differenziert zu beurteilenden – Vorteile des Präna-Tests liegen zum einen in der hohen **prognostischen Zuverlässigkeit** und zum anderen in seiner **einfachen Anwendbarkeit**. Der Test zeigt das Vorliegen bestimmter genetischer Abweichungen mit einer hohen Treffsicherheit (von circa 99 Prozent) an. Doch bedeutet dies noch keineswegs, dass den werdenden Eltern damit eine umfassende Sicherheit bezüglich des Gesundheitszustandes ihres Kindes gewährt wird. Der Präna-Test kann selbst bei einem zuverlässigen Ergebnis lediglich anzeigen, **ob** eine bestimmte genetische Veränderung vorliegt oder nicht. Ihm sind aber keinerlei Informationen zum **individuellen Schweregrad der Krankheit** zu entnehmen. Da insbesondere die Trisomie 21 – wie viele andere genetische Veränderungen auch – ein breites Spektrum von unterschiedlichen Manifestationsgraden kennt, bleibt die Aussagekraft solcher Testergebnisse zwangsläufig begrenzt. Auch der Umstand, dass es sich beim Präna-Test um eine einfache Blutentnahme bei der Schwangeren handelt, die im Gegensatz zu invasiven Untersuchungsmethoden nicht mit einem erhöhten Fehlgeburtsrisiko verbunden ist, sollte nicht darüber hinwegtäuschen, dass sich bei der Nutzung derartiger Tests eine ganze Reihe gravierender ethischer Herausforderungen stellen.

Ethische Herausforderungen

Eine erste Problematik betrifft die fortschreitende **Trennung von Diagnose und Therapie**. Obwohl ein elterliches Wissen um die genetische Ausstattung des Ungeborenen und folglich nicht einwilligungsfähigen Kindes überall dort zulässig ist, wo eine entsprechende Diagnose durchgeführt wird, um eine dem Kindeswohl dienende Therapie einleiten zu können, trifft diese Konstellation auf den Präna-Test schon deswegen nicht zu, weil hier kein direkter Bezug zu therapeutischen Maßnahmen erkennbar ist.

Ein zweites, aus ethischer Sicht besonders gravierendes Problem berührt den **Lebensschutz**. Weil das Leben das fundamentalste Gut und der menschliche Embryo eine Person und keine Sache ist und mithin als Träger von Grundrechten und Menschenwürde einen besonderen Respekt verdient, verbieten sich alle Handlungsweisen, die im Namen der »reproduktiven Autonomie« der Schwangeren den menschlichen Embryo quasi verdinglichen und sein Existenzrecht von den elterlichen Interessen abhängig machen.

Die immer frühere Anwendbarkeit der neuen nicht-invasiven Testverfahren bereits im ersten Schwangerschaftstrimester läuft auf eine weitere Schwächung des Lebensschutzes hinaus. Es besteht die Gefahr, dass Frauen im Falle auffälliger Befunde geneigt sind, die notwendigen Kontrolluntersuchungen zur Bestätigung der Testergebnisse aus zeitlichen Erwägungen zu unterlassen, um einen Schwangerschaftsabbruch innerhalb der Frist bzw. nach der einfachen Beratungsregel (§ 218a (1) StGB) realisieren zu können. Die wichtigen Bestimmungen der medizinischen Indikation (§218a (2) StGB) werden so aber faktisch unterlaufen.



Eng damit verbunden ist eine dritte Problematik, die das **Verständnis von Elternschaft** berührt. Die zunehmende Ausweitung der genetischen Frühdiagnostik begünstigt das problematische Verhaltensmuster einer »Schwangerschaft auf Probe« und die damit einhergehende Haltung einer »konditionierten Elternschaft«, die ein Kind nur dann annimmt, wenn ihm bestimmte gewünschte oder als »normal« angesehene Eigenschaften zukommen. Dem Schutz des Lebens und den Grundrechten der betroffenen Personen wird hingegen nur die »verantwortete Elternschaft« gerecht. Sie besteht darauf, dass mit dem Akt der Zeugung eines Kindes auch die Bereitschaft zu dessen Annahme verbunden sein muss, weil nur so sicherzustellen ist, dass die Eltern-Kind-Beziehung – grundrechtlich betrachtet – als eine Beziehung zwischen Gleichen gewahrt bleibt und die Eltern nicht über das Leben ihres Kindes »totalitär« verfügen.



Folgerungen zugunsten des Lebensschutzes

Obwohl die Eltern zweifellos an erster Stelle dafür verantwortlich sind, unnötigen Schaden von ihrem Kind fernzuhalten und für seine gedeihliche Entwicklung zu sorgen, dürfen sie gerade im Falle einer gravierenden gesundheitlichen Beeinträchtigung ihres Kindes nicht allein gelassen werden. Auch Familienangehörige, Freunde, medizinisch-pflegerisches Fachpersonal, kommunale Einrichtungen und letztlich die gesamte Gesellschaft sowie der Gesetzgeber sind mitverantwortlich dafür, dass die Lebensqualität behinderter Menschen schrittweise verbessert wird und ein insgesamt inklusionsfreudiges soziales Klima entsteht. Werden in der dargestellten Weise die Chancen und Risiken der neuen Testverfahren gegeneinander abgewogen, erfordert die gegenwärtige Situation folgende Vorgehensweisen:

Erstens sollte angesichts der derzeit bestehenden Aufklärungsdefizite im Bereich der pränataldiagnostischen Verfahren sichergestellt werden, dass die neuen genetischen Tests prinzipiell nur nach einer **umfassenden medizinischen Aufklärung** und **psycho-sozialen Beratung** zum Einsatz kommen, um die Betroffenen zu einer eigenständigen Urteilsbildung zu befähigen.

Zweitens sollte eine mögliche kassenärztliche Zulassung nicht-invasiver genetischer Testverfahren anhand ethischer Kriterien kritisch überdacht werden. Sofern sie realisiert würde, wäre es unabdingbar, sie an eine **enge Indikationsstellung** im Sinne echter

Laufendes Verfahren zu NIPD beim Gemeinsamen Bundesausschuss

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland, legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) übernommen werden. Am 18. August 2016 hat der G-BA die Einleitung des Be-

wertungsverfahrens der Nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 13, 18 und 21 mittels molekulargenetischer Tests beschlossen. Es soll geprüft werden, ob ein nicht-invasiver molekulargenetischer Test (wie z. B. der »Präna-Test«) künftig von den Kassen bezahlt wird. Die Beratungen dauern voraussichtlich drei Jahre.

Risikoschwangerschaften zu binden, um zu verhindern, dass sich die genetischen Tests in Richtung einer Screening-Methode ausweiten.

Drittens sollte der Gesetzgeber prüfen, ob mit Blick auf die auch von der Bundesrepublik Deutschland ratifizierte UN-Behindertenschutzkonvention nicht weiterer **gesetzgeberischer Handlungsbedarf zur Einhegung der genetischen Frühdiagnostik** besteht, um der Gefahr einer noch weiter fortschreitenden Diskriminierung Behinderter entgegenzuwirken. Ein »halbierter« Lebensschutz, der zwar die Unterstützungsmaßnahmen für geborene Menschen mit Behinderung kontinuierlich verbessert, zugleich aber zulässt, dass die Selektionskriterien im pränatalen Bereich immer weiter verschärft und dadurch Abtreibungen begünstigt werden, ist mit dem Grundanliegen unserer solidarischen Gesellschaft nicht vereinbar.

Prof. Dr. Franz-Josef Bormann

Professor für Moraltheologie an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Eberhard-Karls-Universität Tübingen



UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

2008 trat das »Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen« (kurz: UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK) in Kraft, das auch von der Bundesrepublik Deutschland unterzeichnet wurde und damit die verbindliche Grundlage für die deutsche Politik für Menschen mit Behinderung darstellt.

Die UN-Behindertenrechtskonvention fordert als völkerrechtlicher Vertrag ein Diskriminierungsverbot von Menschen mit Behinderung und verpflichtet unterzeichnende Staaten, jeder Form von Diskriminierung aktiv entgegenzuwirken. Sie stellt damit einen wichtigen Schritt zur Stärkung der Rechte von weltweit rund 650 Millionen Menschen mit Behinderung dar und konkretisiert die bislang bestehenden acht Menschenrechtsabkommen für die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung. Behinderung wird nicht mehr allein als funktionale Schädigung begriffen, sondern als eine Beeinträchtigung von Aktivitäts- und Teilhabemöglichkeiten. Sie fordert die gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen am gesellschaftlichen Leben und erfasst Lebensbereiche wie Barrierefreiheit, persönliche Mobilität, Gesundheit, Bildung, Beschäftigung, Rehabilitation, Teilhabe am politischen Leben, Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung.

Einen wesentlichen Schritt zu mehr Inklusion leistet in der Bundesrepublik Deutschland das im Dezember

2016 verabschiedete Bundesteilhabegesetz, das der Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen dient. Damit wird die Politik für Menschen mit Behinderung in Deutschland im Einklang mit der UN-BRK weiterentwickelt.

Der Inklusionsbeirat beim Behindertenbeauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung hat in seinem Positionspapier »Bioethik – Menschen mit Behinderung – UN-BRK« 2013 die Präimplantations- und Pränataldiagnostik als »schädliche Praktiken« im Sinne von Art. 8 der UN-BRK beurteilt, zu deren Bekämpfung der Staat verpflichtet sei. Er hat deshalb Forderungen für eine Reform des Angebots von Pränataldiagnostik und eine Unterlassung von öffentlicher Forschungsförderung für die Weiterentwicklung von vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden aufgestellt, die nicht der Gesundheit des Ungeborenen oder der schwangeren Frau dienen.

Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (BeB) hat – nach der Erarbeitung von Aktionsplänen für Mitgliedseinrichtungen zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention – einen eigenen Aktionsplan erarbeitet, der 2015 veröffentlicht wurde. Das Bistum Limburg hat als erste deutsche Diözese 2015 unter dem Titel »Zum Handeln gerufen« einen Aktionsplan zu der Behindertenrechts-Konvention der Vereinten Nationen veröffentlicht.



Die Erfahrung von Leid ist eine der schwierigsten Herausforderungen unseres Lebens. Weder eine psychologische, moralische oder auch theologische Logik vermag menschliches Leid so begreiflich zu machen, dass alle Hilflosigkeit und Angst einfach »stillgelegt« werden könnten. Leid als menschliche Grenzerfahrung widersetzt sich jeder schlichten und raschen Erklärung, jeder einfachen und verniedlichenden Deutung. Dennoch ist es notwendig, nach Worten Ausschau zu halten, die dem Leid »ein Gesicht geben«. Es geht um Worte, die im Dunkel dieser Seite unseres Lebens zumindest ein wenig Ausdruck für das sein können, was wir hier erleben, wie wir uns verstehen sollen.

Prof. P. Dr. Josef Römelt CSsR

Glaube als Lebenshilfe: Dem Leid »ein Gesicht geben«

Leid ist von sich selbst her nicht ansehnlich, hat kein Gesicht. Vielmehr scheint es den Menschen zu entstellen: die Verzerrung des stechenden, körperlichen Schmerzes oder der dumpfen seelischen, im Inneren wühlenden Sinnfragen; die Brutalität des Verlustes eines lieben Menschen, die alles im Leben von nun an gleichgültig erscheinen lässt; die drückende Belastung der Traurigkeit, die alles freie Atmen nimmt ...

Auch die Mitteilung einer belastenden Diagnose, dass mein Kind, das ich erwarte, behindert sein wird, kann vor eine solche Erfahrung von Widersinn und Abgrund stellen. Diese Enttäuschung: Statt der freudigen Erwartung, bald ein gesundes Kind in den Armen halten und mit ihm das ungetrübte Glück des Lebens teilen zu können, die vielen Sorgen, ob wir dem Leben mit Behinderung und Krankheit gewachsen sind. Ob es nicht besser ist, dem Kind das Leben und das damit verbundene Leid zu ersparen? Uns selbst davor zu schützen? Was für ein Zwiespalt mitten in der Sehnsucht, dass sich das Glück über unserem Leben nicht zurückzieht!

Lebenshilfe: Coping und Kohärenzsinn

Die Versuche, die Erfahrung von Leid zumindest ein wenig zu ordnen oder zu beherrschen, sind vielfältig und setzen auf verschiedenen Ebenen an: Hilfestellungen vonseiten der medizinischen Heilkunst, der psychosozialen Beratung und der Seelsorge. Für das Kind geht es dabei um Stabilisierung der Gesundheit, um mögliche Operationen und Medikamente. Für die Eltern um das Aufgefangenwerden in der Verunsicherung und Ohnmacht, um die Erweiterung der Perspektiven und die Erschließung von Ressourcen, um mit dem Kind und mit seinen Behinderungen leben zu können.



Auch im Kontext der religiösen Deutung von Leid ist es wichtig, die Ebenen einer medizinischen und menschlichen Bekämpfung des Leides nicht zu überspringen. Heutige Beratung in der Not unterschiedlicher Konflikte des Lebens hat große Fortschritte gemacht im Verständnis der seelischen Abläufe und Ursachen möglicher Hilflosigkeit. Was kann also helfen, dass der harte Schmerz der Enttäuschung oder das Empfinden von Überforderung sich nicht so tief in die Seele eingräbt, dass alle Gefühle in einem Meer von Verzweiflung, Dunkelheit und Haltlosigkeit versinken?

Psychologische Konzepte setzen vor allem auf der Ebene der Selbstdeutung eines Menschen an. Sie versuchen, die Isolation im Leid aufzuheben und zu durchbrechen. Das Gespräch, die Wahrung von Autonomie, aber auch die Anpassungsfähigkeit und die Vermittlung zumindest kleiner Lebenszusammenhänge (Kohärenzen) sollen Halt geben.

Leid macht oftmals stumm. Wir werden auf uns selbst zurückgeworfen, isoliert und hilflos durch die Vereinsamung, Vereinzelung im Leid. Leidende Menschen scheuen das Zusammensein mit anderen, fühlen sich schuldig, unwert und anderen gegenüber unterlegen. Wir meiden deshalb häufig den Kontakt. Dadurch aber wird der Horizont unseres Lebens dem Leid bedingungslos ausgeliefert. Deshalb ist es wichtig, dem Leid ein »Gesicht zu geben«, indem wir über unsere Erfahrungen und zwiespältigen Gefühle sprechen. Von der Enttäuschung, dass das eigene Kind nicht gesund ist. Dass wir Angst haben vor der Zukunft, deswegen ohnmächtig und traurig sind.



Das eigene Leben gestalten zu können, ist eine der wichtigsten Quellen der Freude. Wahrung von Autonomie ist deshalb auch eine entscheidende Hilfestellung, um Leid zu bewältigen. Gemeint ist die ganz alltägliche Kontrolle und Gestaltung des eigenen Lebens, die sich auf schlicht praktische, aber auch geistige und geistliche Bedürfnisse bezieht. Dass wir spüren können, dass auch ein Leben mit Behinderung möglich ist. Dass es Quellen der Absicherung und Unterstützung gibt und unsere Kräfte nicht ausgezehrt werden. Dass wir durch diese Erfahrung – etwa das Leben mit einem behinderten Kind – nicht schwächer, sondern sogar stärker werden können!

Es geht also nicht um eine abstrakte Selbstbestimmung oder um eine völlige Situationskontrolle, die dem konkreten menschlichen Leben nicht entspricht. Solche Souveränität kann auch zur Überforderung werden. Heutige Gesellschaft versteht den Verlust der unbegrenzten Optionen oft als den »Tod« des Menschen. Die Angst vor diesem Verlust treibt viele heute zur Abtreibung eines Kindes mit Behinderung. Solche Einstellung verrät aber ein falsches Bild von der Würde des Menschen und seinen Möglichkeiten, Belastungen, Einschränkungen und Hilflosigkeit zu bewältigen. Ein realistisches Verständnis gerade der Lebensabschnitte, die wir als Krise und Krankheit erfahren, macht die Notwendigkeit deutlich, auch Abhängigkeit und Angewiesenheit auf Hilfe nicht als Schuld oder als Niederlage zu verstehen, sondern als eine wesentliche Grundlage menschlichen Lebens.

Die Erfahrungen gegenseitiger Solidarität und Angewiesenheit erschließen die tiefsten Erfahrungen menschlicher Gemeinschaft und Nähe. Wir brauchen Hilfe, um mit einem Kind mit Behinderung leben zu können und unsere Kräfte nicht zu überschätzen. Um mitten in den komplizierten Anforderungen Entspannung und das Zur-Ruhe-Kommen nicht zu verlieren.

Vielleicht ist es das Schlimmste am Leid, dass das Leben von massiven Einschränkungen unterbrochen wird. Der gewohnte Fluss der Ereignisse, der Lebensbezüge und das Netz unserer Beziehungen leiden darunter. Partner werden durch die Krankheit ihres Kindes in ihrer gemeinsamen Lebensgestaltung angefragt – sie müssen ihre beruflichen Pläne oft umstellen, ja schon den Alltag ganz anders organisieren –; in ihrer Bereitschaft, einander in dieser Situation beizustehen; in ihrer Treue zueinander. Eine solche Unterbrechung erleben wir als höchste Infragestellung – vor allem dann, wenn alle Bezugspunkte unserer gewohnten Lebenswelt verloren gehen. Es ist für die geistige Gesundheit eines Menschen deshalb wichtig, gerade auch in solchen Krisen Zusammenhänge des Lebens erfahren zu dürfen, welche das Geschehen aushalten lassen. Zum Beispiel, dass wir es einander als Paar zutrauen, auch mit der Behinderung des Kindes in einer guten Weise zurechtzukommen. Oder dass ich als Schwangere andere Mütter kenne, die mit einem kranken Kind und der damit verbundenen Belastung zu leben versuchen. Wenn das Leben in Einklang mit anderen Menschen, mit dem bisherigen Tun und Lassen in der eigenen Biografie, mit Zielen und Wünschen in einen Zusammenhang gebracht werden kann – und sei es der eines bewussten Verzichts –, dann können auch schwere Erfahrungen eingeordnet werden. Viele Eltern, deren Kind am Down-Syndrom erkrankt ist, erleben schließlich auch eine tiefe Dankbarkeit für das gemeinsame Leben mit ihrem Kind und sind froh, nicht den Weg in die Abtreibung gegangen zu sein.

Leid gewinnt ein Gesicht, wenn die bloße zusammenhanglose Unsinnigkeit durchbrochen ist. Wenn wir nicht darauf verzichten müssen, auch diese schweren Erfahrungen in das Gesamt des Lebenszusammenhangs einbeziehen zu können.



Sinnfindung im Glauben

Die gläubige Beziehung zu Gott macht schließlich eine noch tiefere Sinnfindung zugänglich. Das eigene Leben ist geborgen in der Liebe und im Schutz Gottes, der die Schöpfung und die vielfältigen Beziehungen zwischen Menschen umfängt. An den Grenzen der mitmenschlichen Hilfen, Leid und Schmerz zu bewältigen, kann sich also ein Horizont öffnen, der unsere eigenen Möglichkeiten überschreitet. Wer sich im Glauben Gott überlassen kann, der erfährt einen tiefen Halt bei Ihm.

Eine solche Sinndeutung ist nicht ein schwacher Trost, der schnell auf das traurige Erdulden und die Verdrängung des Leides abzielt. Die Annahme des Schmerzes ist vielmehr Ausdruck der Hoffnung, dass das Leben auch in seinen paradoxen Widersprüchen ein sinnvolles Gesicht behält. Die Solidarität Gottes, die am Kreuz aufscheint, ist Horizont dieser Konfrontation des Menschen mit den bedrückenden Erfahrungen des begrenzten und ausgesetzten Lebens. Ganz einfach gesagt: Gott weiß selbst, was Leid ist. In Jesus hat er am Kreuz die Aggressivität und Gewalt des Menschen erfahren. Den Tod erlitten. Alle Erfahrungen des Leides, der Sünde und des Todes in Liebe auf sich genommen. So kann Gott auch an unserer Seite stehen und uns in unserer Gebrochenheit annehmen: »Wir haben ja nicht einen Hohenpriester, der nicht mitfühlen könnte mit unseren Schwächen« (Hebr 4,15). Und mehr noch: Jesus hat die Menschheit und jeden Menschen ganz persönlich durch seinen Tod am Kreuz erlöst. Er tat damit das, was nur Er, Gott, tun kann: das Leid von innen her verwandeln, den Menschen erlösen zu einem neuen, heilen Leben.

Für uns gilt deshalb: »Sind wir nun mit Christus gestorben, so glauben wir, dass wir auch mit ihm leben werden« (Röm 6, 8). Die Solidarität Gottes und unsere Möglichkeit, das eigene Leid mit demjenigen Jesu Christi zu verbinden und dadurch auch Anteil zu erhalten an seiner Auferstehung, sind der Hintergrund der christlichen Sinnerfahrung auch im Paradox des Leides.

Mit Blick auf Jesus, den Gekreuzigten, kann sich vielleicht sogar die ganz tiefe Erfahrung schenken, dass uns das Leiden – oder besser: die Liebe, mit der es getragen wird – Gott näher bringt. Das eigene Leid wird ausgehalten im Vertrauen auf und aus Liebe zu Gott. Durch diese Sinnerfahrung mag es Eltern möglicherweise gelingen, ihr behindertes Kind anzunehmen. Weil sie ihre Liebe und Hingabe vereinen mit der Liebe des unendlichen Gottes, der neues Leben schenkt.



Prof. P. Dr. Josef Römelt CSsR

Professor für Moraltheologie und Ethik an der Theologischen Fakultät Erfurt

»Das Leben ist schwierig und leicht!«

Julian Göpel, Ohrenkuss Autor, Hausmeister und autonomer Mann mit Down-Syndrom



An diesem Artikel sind beteiligt: Dr. Katja Weiske (Fachwissen), Natalie Dedreux und Verena Günnel (alle drei im Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21), Anne Leichtfuß hat die Texte in klare Sprache übersetzt. Julia Bertmann, Natalie Dedreux, Ansgar Peters, Verena Günnel und Julian Göpel (Personen mit Down-Syndrom) gehören zum Ohrenkuss-Team.

Info

Auf den kommenden Seiten können Sie Fachwissen lesen. In klarer Sprache, so ist es besser zu verstehen. Aber dadurch wird das Thema nicht einfacher. Sie lesen auch Gespräche der Personen mit Down-Syndrom. Und sie lesen geschriebene Texte dieser Personen.

Viele Menschen und Gruppen haben in Deutschland eine Meinung zum Thema Schwangerschafts-Abbruch.

Es ist ein sehr schwieriges Thema.

Bei vielen Menschen löst es starke Gefühle aus. Darum gibt es viele Diskussionen zu diesem Thema.

Es wird darüber gestritten.

Viele politische Parteien haben eine Meinung dazu.

Die Kirchen auch. Und auch viele Privat-Personen.

Jeder Mensch muss für sich alleine entscheiden:

Wie ist meine Position zum Thema Schwangerschafts-Abbruch?

Auch Menschen mit Down-Syndrom haben eine Meinung zum Thema Schwangerschafts-Abbruch, zum Beispiel Natalie Dedreux (19 Jahre).

Sie war am 11. September 2017 in einer Fernseh-Sendung zu sehen.

Die Sendung heißt Wahl-Arena.

In der Sendung hat sie Angela Merkel eine Frage zum Thema Schwangerschafts-Abbruch gestellt:

»Frau Merkel, Sie sind Politikerin.

Sie machen Gesetze.

Ich bin Redakteurin bei Ohrenkuss.

Der Ohrenkuss ist ein Magazin.

Da schreiben Menschen mit Down-Syndrom – so wie ich.

9 von 10 Babys mit Down-Syndrom werden in Deutschland nicht geboren.

Sie werden abgetrieben.

Ein Baby mit Down-Syndrom darf bis kurz vor der Geburt abgetrieben werden.

Das nennt man Spät-Abbruch.

Meine Kollegen und ich fragen Sie, Frau Merkel:

Wie stehen Sie zum Thema Spät-Abbruch?

Wieso darf man Babys mit Down-Syndrom bis kurz vor der Geburt noch abtreiben?

Ich finde es politisch nicht gut.

Dieses Thema ist mir wichtig:

Ich will nicht abgetrieben werden, sondern auf der Welt bleiben!«

Menschen ohne Down-Syndrom haben meistens 46 Chromosomen.
 Menschen mit Down-Syndrom haben meistens 47 Chromosomen.
 Das Chromosom Nummer 21 ist bei ihnen dreimal vorhanden.
 Bei Menschen ohne Down-Syndrom ist es zweimal vorhanden.
 Darum heißt die Ursache des Down-Syndroms auch Trisomie 21.

Eine Trisomie 21 entsteht meistens zufällig.
 Sie führt zu einer Reihe von Auffälligkeiten, die das Aussehen, die körperliche Gesundheit oder auch das Denken betreffen können.

Ungefähr jede 700. Geburt ist ein Mensch mit Down-Syndrom.
 Menschen mit Down-Syndrom werden in unserer Gesellschaft als »geistig behindert« angesehen.

Heute kann eine Trisomie 21 schon während der Schwangerschaft festgestellt werden.
 Man weiß also schon vor der Geburt:
 Hat das Ungeborene eine Trisomie 21 oder nicht?
 Ist dies der Fall, entscheiden sich 9 von 10 Eltern-Paare in Deutschland für einen Schwangerschafts-Abbruch.

Informationen sammeln und Meinungen austauschen

Im Sommer 2016 fand ein Workshop zum Thema Schwangerschafts-Abbruch statt.
 8 Personen mit und 9 ohne Down-Syndrom haben zusammengearbeitet.
 Sie wollen mehr darüber wissen.
 Es gibt Gespräche mit Fachleuten.
 Es werden Texte geschrieben, wir essen viel Schokolade – denn Schokolade ist tröstlich.
 Am Ende entsteht ein Kunstwerk: Zum Thema »Schwangerschafts-Abbruch« aus Sicht von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom.

Viele Menschen mit Down-Syndrom haben an dem Tag zum ersten Mal erfahren:
 Eine Trisomie 21 bei einem Ungeborenen kann ein Grund sein, warum sich Menschen für

einen Schwangerschafts-Abbruch entscheiden.
 Um sich eine Meinung bilden zu können, braucht man zuerst Informationen.
 Die Informationen müssen verständlich sein.
 Schwangerschafts-Abbruch ist ein kompliziertes Thema.
 Man braucht viele Informationen.
 Zunächst muss man wissen: Wie entsteht eine Schwangerschaft?
 Man muss wissen: Es gibt Schwangerschafts-Abbrüche.
 Es gibt verschiedene Gründe für einen Schwangerschafts-Abbruch.
 Es gibt verschiedene Zeitpunkte, an denen ein Schwangerschafts-Abbruch gemacht werden kann.
 Wie wird ein Schwangerschafts-Abbruch gemacht?
 Und man muss wissen: Wann ist ein Schwangerschafts-Abbruch erlaubt und wann nicht?
 Nur wenn man das alles weiß, kann man sich eine Meinung zu dem Thema bilden.

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen konnten während des Workshops Fachleuten Fragen stellen.
 Es wurden Informationen u. a. zu diesen Themen gesammelt und ausgetauscht:

- # Schwangerschaft
- # Familie und eigener Kinder-Wunsch
- # Schwangerschafts-Abbruch und mögliche Gründe dafür

Ausführliche Informationen in klarer Sprache finden Sie hier: www.touchdown21.info/pnd

Touchdown 21, www.touchdown21.de

Das Projekt »Touchdown 21« entstammt einer Idee von Katja de Bragança und stellt seit 2015 ein **Forschungsprojekt** zum Thema **Down-Syndrom** dar, an dem Menschen mit Down-Syndrom beteiligt sind. Dadurch soll ein neuer Blick auf das Thema eröffnet und die öffentliche Wahrnehmung von Menschen mit Down-Syndrom verändert werden. Die Ausstellung »Touchdown: Eine Ausstellung mit und über Menschen mit Down-Syndrom« fand vom 29. Oktober 2016 bis zum 18. Februar 2017 in der **Bundeskunsthalle** in Bonn statt, seitdem ist sie auch in anderen Städten zu sehen und erreicht so eine breite Öffentlichkeit.

Vorgeburtliche Diagnostik (Methoden, Aussagekraft und Konsequenzen)

Die teilnehmenden Personen waren sehr daran interessiert, mehr über vorgeburtliche Diagnostik und Down-Syndrom zu erfahren:

Was bedeutet es nun, wenn der Arzt oder die Ärztin herausfindet, dass das Ungeborene eine Krankheit hat?

Oder eine veränderte Chromosomen-Anzahl? Oder dass es nach der Geburt eine Behinderung haben wird?

Was bedeutet das für die Schwangere?

Bis wann kann ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden?

Ein Kunstwerk zum Thema Schwangerschafts-Abbruch

Beim Wochenend-Workshop zum Thema Schwangerschafts-Abbruch wurde auf verschiedene Weise gearbeitet.

In kleinen Gruppen ebenso wie in großer Gesprächs-Runde.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben ihre Eindrücke und Meinungen aufgeschrieben, diktiert und gezeichnet.

Am Ende des Workshops wurde ein Kunstwerk gestaltet.

Julian Göpel, Teilnehmer des Workshops, beschreibt es folgendermaßen

»Das Kunstwerk ist ein Ei über das Thema Schwangerschaft.

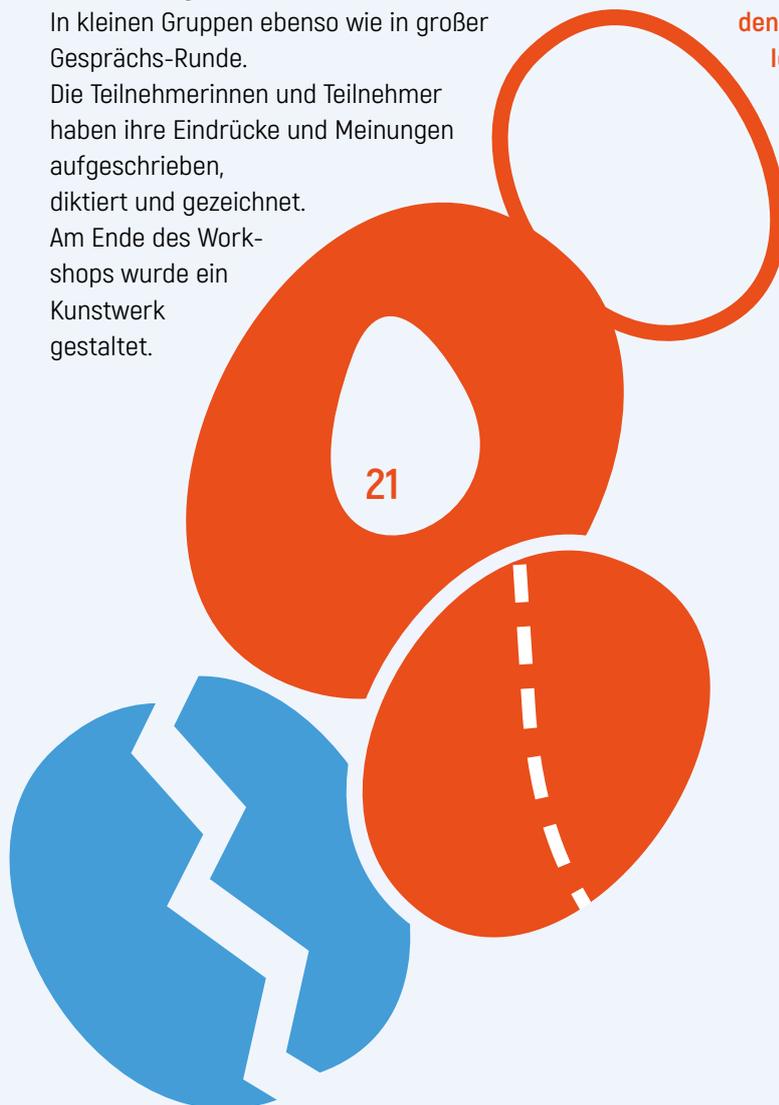
- A Das geschlossene Ei ist Schwangerschaft.
- B Und ganz da drin, kann man die Trisomie 21 sehen und das Kind.
- C Das Kind behalten. Man kann das Kind behalten, wenn man das haben möchte, ja oder nein.
Das Ei wird mit einer Naht zugenäht in dem Kunstwerk.
- D Das vierte war abgebrochen. Das war Schwangerschafts-Abbruch und Abtreibung. Das war auseinandergebrochen.«

Julia Bertmann, Teilnehmerin des Workshops, hatte die Idee zu diesem Kunstwerk:

»Ich wollte deutlich machen, wie es aussieht. Bei der Schwangerschaft gibt es ja verschiedene Bereiche und Etappen.

Ich wollte den Leuten zu zeigen, wie sich das anfühlt, wenn man ein Kind mit Down-Syndrom nicht mehr haben möchte.

Und das Ganze wollte ich aber so machen, dass das die Leute das genau sehen und deutlich gemacht wird, was das heißt, warum, das Kind doch zu behalten.«



Fragen an Menschen mit Down-Syndrom über den Workshop

Ich möchte dich fragen, wusstest du das? Dass es Leute gibt, die sich entscheiden »Ich will kein Kind mit Down-Syndrom. – Ich mache einen Schwangerschafts-Abbruch?«

Ansgar Peters: Also das habe ich ja auch bei einem das – über das Thema beim Quarks & Co auch schon mal an – schon mal angeschaut über das Thema. Es ist sehr ein schwieriges Thema für Menschen da – einen Schwangerschafts-Abbruch zu machen. Also dann denken die: »Mein Sohn hätte Down-Syndrom. Was soll ich jetzt nur bloß machen? Ich weiß es nicht mehr, was ich machen soll.« Und solche Sachen, ist immer gut sich da drüber sich überzulegen. Möchte ich oder möchte – oder ich möchte das nicht.

Wie findest du das, dass sie das machen, und warum, meinst du, machen sie das (PND)? Kannst Du das verstehen?

Julia Bertmann: Die wollen auch (auf) Nummer sicher gehen, um genau zu gucken, wie man dann reagiert. Und von daher. Die Mütter haben Angst, dass aus ihrem Kind nichts wird. Das heißt, sie haben Angst, dass sie mehr Fürsorge brauchen und mehr Hilfe, und von daher entscheiden sie sich für einen Schwangerschaftsabbruch, weil sie damit überfordert sind. Die haben Angst, weil sie denken einfach, dass ihr Kind dann, sag ich mal so, nicht richtig behandelt werden in der Gesellschaft, und von daher entscheiden die sich für diesen Abbruch, aber man kann denen auch die Angst nehmen und sagen: »Aus ihrem Kind wird was. Sie müssen nur Geduld haben und mit ihm zusammenarbeiten.«

Möchtest du schon in der Schwangerschaft wissen, ob dein Baby auch Down-Syndrom hat, oder wäre dir das egal?

Julia Bertmann: Nein, es ist mir nicht egal. Mich würde das interessieren, ob es nicht behindert ist oder behindert.

Und möchtest du das schon in der Schwangerschaft wissen dann?

Julia Bertmann: Ja, dann kann man sich darauf einstellen, wie das Kind dann ist.

Wenn die sich entscheiden, einen Schwangerschaftsabbruch zu machen, was meinst du denn, wer entscheidet das? Die Eltern, die Mutter, der Vater oder beide oder der Arzt?

Julia Bertmann: Also eigentlich entscheidet das die Frau, weil sie ja schwanger ist. Und sie kann ja entscheiden, ob sie einen Abbruch – den Schwangerschaftsabbruch macht oder nicht. Die hört sich jetzt erst mal an, was der Arzt sie berät, wie sie damit umgehen soll. Sie selber entscheidet dann für sich selber.

Wie hat Euch der Workshop gefallen?

Julia Bertmann: Mir hat es sehr gut gefallen, die ganzen Tage. Es war sehr interessantes Thema / ein schwieriges Thema aufzugreifen und, und ich bin sehr stolz auf das Exponat, was ich mit den drei Künstlern gemacht habe. Ja, es hat mir, wie gesagt, viel Spaß gemacht.

Verena Günnel: Mir hat auch sehr gut gefallen, diese Thema zu arbeiten. Für mich war sehr interessant. Ich merke das jetzt direkt in mein Herzen jetzt. Und ich will euch nur bedankt sagen für die drei Tage. Ich komme wieder.

Dr. Katja de Bragança

Biologin, Verantwortliche für die Ausstellung »Touchdown 21« und Chefredakteurin des Kulturmagazins »Ohrenkuss«, Bonn

Ohrenkuss ... da rein, da raus; www.ohrenkuss.de

Die Idee zu einem Magazin, das von Menschen mit **Down-Syndrom** gemacht wird, kam Katja de Bragança auf einem internationalen Kongress zum Thema Down-Syndrom im Jahre 1987. Präsentiert werden ausschließlich Texte und Illustrationen, die Menschen mit Down-Syndrom verfasst haben. Das Layout und die Fotos stammen von professionellen Journalisten. Der Titel der Zeitschrift »Ohrenkuss ... da rein, da raus« entstand in einer der ersten Sitzungen, als ein Autor de Bragança einen Kuss auf das Ohr drückte und jemand rief: »Ein Ohrenkuss«. Die Redaktion hat ihren Sitz in Bonn.





Elemente für einen ökumenischen Gottesdienst

Lied: »Was Gott tut, das ist wohl getan«
(EG 372 / GL 416)

Psalm 8

Herr, unser Herr,
wie gewaltig ist dein Name auf der ganzen Erde,
der du deine Hoheit gebreitet hast über den
Himmel.

Aus dem Mund der Kinder und Säuglinge hast du
ein Bollwerk errichtet
wegen deiner Gegner,
um zum Einhalten zu bringen Feind und Rächer.

Seh ich deine Himmel, die Werke deiner Finger,
Mond und Sterne, die du befestigt:

Was ist der Mensch, dass du seiner gedenkst,
des Menschen Kind, dass du dich seiner an-
nimmst?

Du hast ihn nur wenig geringer gemacht als Gott,
du hast ihn gekrönt mit Pracht und Herrlichkeit.

Du hast ihn als Herrscher eingesetzt über die
Werke deiner Hände,
alles hast du gelegt unter seine Füße:
Schafe und Rinder, sie alle
und auch die wilden Tiere,
die Vögel des Himmels und die Fische im Meer,
was auf den Pfaden der Meere dahinzieht.

Herr, unser Herr,
wie gewaltig ist dein Name auf der ganzen Erde!

Ehre sei dem Vater und dem Sohn und dem Heili-
gen Geist,
wie im Anfang, so auch jetzt und alle Zeit und in
Ewigkeit.

Amen.

Kyrie

Wichtiger als die Gesundheit des Leibes ist die Gesundheit der Seele. Deshalb bekennen wir dir, Herr, unsere Verfehlungen und bitten dich um Erbarmen in unserer Schwachheit.

- » Du hast uns nur wenig geringer gemacht als dich selbst, uns die Ehre der Gottebenbildlichkeit und der Gotteskindschaft geschenkt. Du willst uns teilhaben lassen an deiner Liebe und Freude, aus der heraus wir überhaupt erst entstanden sind. Wir bringen jedoch uns selbst und anderen oftmals Ablehnung entgegen, besonders dann, wenn jemand nicht unseren Vorstellungen entspricht. – Wir wollen umkehren und rufen zu dir:

Kyrie-Ruf: »Herr, erbarme dich« (EG 178.11 / GL 157) oder

»Herr erbarme dich« von Albert Frey

Herr, erbarme dich

$\text{♩} = 75$

Text: liturgisch | Melodie: Albert Frey
 © (Melodie) 1994 SCM Hänssler, 71087 Holzgerlingen für Immanuel Music, Ravensburg

- » Jeder Mensch ist in deinen Augen teuer und wertvoll. Doch wir sind immer mehr dabei, über den Wert oder Unwert eines Lebens zu befinden, über das Leben selbst verfügen und uns damit an deine Stelle setzen zu wollen. Wir erkennen nicht an, dass DU der Schöpfer und Herr jedes Lebens bist. – Wir wollen umkehren und rufen zu dir: **Herr erbarme dich.**
- » Du hast uns in die Familie und in die Gemeinschaft gerufen. Wir aber lassen allzu oft die Menschen in unserer Umgebung allein, die eine drückende Last zu tragen haben. Eltern mit kranken oder behinderten Kindern leiden an unserer Kälte und Selbstbezogenheit. – Wir wollen umkehren und rufen zu dir: **Herr erbarme dich.**
- » Du hast dem Menschen die Werke deiner Hände zu Füßen gelegt, ihn zu Wissenschaft und Fortschritt befähigt. Wir jedoch setzen unser Können und unsere Technik nicht immer zum Nutzen und zum Heil aller Menschen ein, sondern lassen auch zu, dass sie die Unantastbarkeit der Person gefährden. – Wir möchten umkehren und rufen zu dir: **Herr erbarme dich.**

Gebet

Herr, du hast dich unser erbarmt und uns in Christus Vergebung geschenkt. Du bist uns nahe und richtest uns wieder auf. Unser Leben ist in deiner unendlichen Barmherzigkeit geborgen.

Gloria

Dein Name auf der Erde ist so groß, dass sogar Kinder und Säuglinge dich loben. Unsere Berufung ist es, dich zu loben und dir die Ehre zu geben.

Lied: »Ich lobe meinen Gott, der aus der Tiefe mich holt« (EG 611 / GL 383) oder »Ehre sei Gott« von Albert Frey

Lesung: Jes 43, 1-7

Jetzt aber – so spricht der Herr, der dich erschaffen hat, Jakob, und der dich geformt hat, Israel: Fürchte dich nicht, denn ich habe dich ausgelöst, ich habe dich beim Namen gerufen, du gehörest mir!

Wenn du durchs Wasser schreitest, bin ich bei dir, wenn durch Ströme, dann reißen sie dich nicht fort.

Wenn du durchs Feuer gehst, wirst du nicht versengt, keine Flamme wird dich verbrennen.

Ehre sei Gott

Eh-re sei Gott, Eh-re sei Gott in der Hö - he, in der Hö - he.

Eh-re sei Gott und Frie-de auf Er-den den Men-schen sei-ner Gna-de.

Wir lo-ben dich, wir prei-sen dich, wir be-ten dich an. Wir
D. C. al Fine

rüh-men dich und dan-ken dir, denn groß ist dei-ne Herr-lich-keit.

Text und Melodie: Albert Frey
© 1995 SCM Hänssler, 71087 Holzgerlingen für Immanuel Music, Ravensburg

Denn ich, der Herr, bin dein Gott,
ich, der Heilige Israels, bin dein Retter.
Ich habe Ägypten als Kaufpreis für dich gegeben,
Kusch und Seba an deiner Stelle.

Weil du in meinen Augen teuer und wertvoll bist
und weil ich dich liebe,
gebe ich Menschen für dich
und für dein Leben ganze Völker.

Fürchte dich nicht, denn ich bin mit dir!
Vom Aufgang der Sonne bringe ich deine Kinder
herbei
und vom Untergang her sammle ich dich.

Ich sage zum Norden: Gib her!
und zum Süden: Halt nicht zurück!
Führe meine Söhne heim aus der Ferne,
meine Töchter vom Ende der Erde!

Denn jeden, der nach meinem Namen benannt ist,
habe ich zu meiner Ehre erschaffen, geformt und
gemacht.

Lied: »Vom Aufgang der Sonne bis zu ihrem
Niedergang« (EG 456 / GL 415) oder
»Vergiss es nie« von Jürgen Werth

Vergiss es nie

Text: Paul Janz
Deutscher Text: Jürgen Werth

Musik: Paul Janz

1. Ver-giss es nie: dass du lebst, war kei - ne
2. Ver-giss es nie: Nie-mand denkt und fühlt und
3. Ver-giss es nie: dein Ge - sicht hat nie-mand

Zu - falls, kei - ne Lau - ne der Na - tur, ganz e -
gal, ob du dein Le - bens - lied in Moll singst o - der
kein Ent - schluss von dir. Ver-giss es
so wie du's grad tust! Ver-giss es
hast al - lei - ne du. Ver-giss es

nie: Dass du lebst war ei - nes an - de - ren I -
nie: Nie - mand sieht den Him - mel ganz ge - nau wie
nie: Du bist reich, e - gal ob mit, ob oh - ne

de, und dass du at - mest, sein Ge - schenk an
du, und nie - mand hat je, was du weißt, ge -
Geld, denn du kannst le - ben, nie - mand lebt wie

Refrain
dich.
wusst. Du bist ge - wollt, kein Kind des
du.

Chords: C, Am, A7, Dm, Em, G, G7, E, F

Originaltitel: I Got You
© 1976 New Spring Publ.
Für D,A,CH: Small Stone Media Germany GmbH

Evangelium Lk 3,21 f.

Es geschah aber, dass sich zusammen mit dem ganzen Volk auch Jesus taufen ließ. Und während er betete, öffnete sich der Himmel und der Heilige Geist kam sichtbar in Gestalt einer Taube auf ihn herab und eine Stimme aus dem Himmel sprach: Du bist mein geliebter Sohn, an dir habe ich Wohlgefallen gefunden.

Credo

Ich glaube an Gott, den Vater, den Allmächtigen, den Schöpfer des Himmels und der Erde.
 Und an Jesus Christus, seinen eingeborenen Sohn, unsern Herrn,
 empfangen durch den Heiligen Geist, geboren von der Jungfrau Maria,
 gelitten unter Pontius Pilatus, gekreuzigt, gestorben und begraben,
 hinabgestiegen in das Reich des Todes, am dritten Tage auferstanden von den Toten,
 aufgefahren in den Himmel; er sitzt zur Rechten Gottes, des allmächtigen Vaters;
 von dort wird er kommen, zu richten die Lebenden und die Toten.
 Ich glaube an den Heiligen Geist, die heilige christliche (katholische) Kirche,
 Gemeinschaft der Heiligen, Vergebung der Sünden, Auferstehung der Toten und das ewige Leben.
 Amen.

Fürbitten

» Du, Herr, hast uns Jesus Christus als deinen geliebten Sohn geoffenbart. Was du zu ihm gesagt hast, sprichst du auch jedem Einzelnen von uns zu: Du bist mein geliebter Sohn – Du bist meine geliebte Tochter. Vielen von uns fällt es schwer, diese wunderbare Zusage zu glauben. Schenke uns deinen Heiligen Geist, damit wir die Kostbarkeit der Gabe des Lebens immer mehr erkennen und einander darin wertschätzen und ehren.

Wir bitten dich, erhöre uns.

» In vielen werdenden Müttern und Eltern steckt eine tiefe Angst vor Überforderung. Sie schrecken davor zurück, ein krankes oder behindertes Kind anzunehmen. Schenke ihnen Vertrauen, damit sie ihre Sorgen ganz auf dich werfen können. Stehe ihnen kraftvoll bei, damit sie sich selbst mehr zutrauen und ihre Elternrolle in Liebe annehmen können. Führe sie mit Menschen zusammen, die ihre Situation bejahen, sie begleiten und neue Zuversicht vermitteln.

Wir bitten dich, erhöre uns.

» Menschen mit Behinderung brauchen Gesten, Worte und Taten, die ihnen zeigen, dass sie zu uns gehören. Sie brauchen wie wir Anerkennung und Unterstützung. Wandle unser Denken, damit wir ihnen Heimat geben und ihnen helfen, ihre eigenen Fähigkeiten zur vollen Entfaltung zu bringen. Schütze sie durch deine Gegenwart.

Wir bitten dich, erhöre uns.



- » Frauen und Eltern, die ihr Kind nicht wollten oder zu einem Schwangerschaftsabbruch gedrängt wurden, werden meistens später von großen Schuldgefühlen und seelischer Not geplagt. Sie trauern um ihr Kind. Lass sie erkennen, dass sie in der Begegnung mit Dir Vergebung und Heilung finden. Lass sie aus der Erfahrung deiner Barmherzigkeit heraus einen neuen Anfang wagen.

Wir bitten dich, erhöhe uns.

- » Unsere Politiker haben weitreichende Entscheidungen zu treffen, viele Stimmen reden dabei auf sie ein. Lass sie auf deine Stimme in ihrem Gewissen hören und schenke ihnen die Weisheit zu unterscheiden, was dem Wohl und dem Lebensrecht der ungeborenen und vielleicht dauerhaft schwachen Kinder dient. Hilf ihnen, die nötigen Mittel zu ergreifen, damit sich Mitmenschlichkeit und Verantwortungsbewusstsein in unserer Gesellschaft stärker ausbreiten.

Wir bitten dich, erhöhe uns.

Sei du der Weg und das Ziel für uns, denn du bist unser Herr, lebendig und lebensschaffend, heute und in Ewigkeit. Amen.

Vaterunser

Segen

Der Herr sei vor dir,
um dir den rechten Weg zu zeigen.

Der Herr sei neben dir,
um dich in die Arme zu schließen
und dich zu schützen.

Der Herr sei hinter dir,
um dich zu bewahren
vor den Heimtücken böser Menschen.

Der Herr sei unter dir,
um dich aufzufangen wenn du fällst
und dich aus der Schlinge zu ziehen.

Der Herr sei in dir,
um dich zu trösten
wenn du traurig bist.

Der Herr sei um dich herum,
um dich zu verteidigen
wenn andere über dich herfallen.

Der Herr sei über dir,
um dich zu segnen.

So segne dich der gütige Gott.

Irischer Segensspruch

Lied: »Lobe den Herren, den mächtigen
König der Ehren« (EG 316 / GL 392)



Weiterführende Informationen

Gemeinsame Stellungnahmen der evangelischen und katholischen Kirche:

Gott ist ein Freund des Lebens: Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens; gemeinsame Erklärung des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland und der Deutschen Bischofskonferenz / hg. vom Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland und dem Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz. Trier: Paulinus-Verl. 1989.

Sonderausgaben Trier 1991 und 2000
(auch: Arbeitshilfen Nr. 76).

Wieviel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin. Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland zur **Woche für das Leben** 1997: Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland und Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.): Gemeinsame Texte Nr. 11 (Hannover und Bonn 1997).

Dokumente der katholischen Kirche:

Kongregation für die Glaubenslehre, Instruktion **DIGNITAS PERSONAE** über einige Fragen der Bioethik (8. September 2008): Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.): Verlautbarungen des Apostolischen Stuhls Nr. 183 (Bonn 2008).

Der Mensch: sein eigener Schöpfer? Zu Fragen von Gentechnik und Biomedizin: Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.) (Bonn 2001).

Mensch von Anfang an: Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.) (Bonn 2009). Der Kalender zeigt in eindrucksvollen Fotografien das Werden des Menschen von der befruchteten Eizelle bis zur Geburt.

Die Feier der Kindertaufe. Pastorale Einführung: Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.). Arbeitshilfen Nr. 220 (Bonn 2008).

Internationale Theologische Kommission,
Die Hoffnung auf Rettung für ungetauft sterbende Kinder (19. April 2007): Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.): Arbeitshilfen Nr. 224 (Bonn 2008).

unBehindert Leben und Glauben teilen. Wort der deutschen Bischöfe zur Situation der Menschen mit Behinderungen. Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.): Die deutschen Bischöfe Nr. 70 (Bonn 2003).
<http://www.dbk.de/Veroeffentlichungen>

Dokumente der evangelischen Kirchen:

Alle Texte aus dem evangelischen Raum zur Pränataldiagnostik / Früh- und Totgeburten / In-vitro-Fertilisation / Schwangerschafts- und Spätabbrüchen finden sich auf der homepage <http://www.ev-medizinethik.de> unter »Themen: Lebensanfang: Themenfelder«.

Der Rat der Gemeinschaft Evangelischer Kirchen in Europa (GEKE) hat 2017 eine Orientierungshilfe zu ethischen Fragen der Reproduktionsmedizin mit dem Titel »Bevor ich dich im Mutterleib gebildet habe ...« (<http://cpce-repro-ethics.eu/?lang=de>) veröffentlicht.

Einrichtungen der katholischen und evangelischen Kirche:

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V., Bundesfachverband im Deutschen Caritasverband (CBP)
<http://www.cbp.caritas.de>

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (BeB)
<https://beb-ev.de>

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e. V. (EKFuL)
<http://www.ekful.de>



Beratungsmöglichkeiten der Kirchen:

Katholische Schwangerschaftsberatungsstellen

Eine der über 300 Schwangerschaftsberatungsstellen in katholischer Trägerschaft sowie die Möglichkeit der Onlineberatung via Mail oder Chat finden Sie unter:

<https://www.caritas.de/schwangerschaftsberatung>

<http://www.skf-zentrale.de> und

<http://www.skf-ingolstadt.de>

Evangelische Schwangerschaftsberatungsstellen

Eine der 390 Schwangerschaftsberatungsstellen in evangelischer Trägerschaft finden Sie auf der Website der Evangelischen Konferenz für Familien- und Lebensberatung e. V. (EKFuL) unter:

<http://www.ekful.de/beratungsstellen>

Die Hilfsangebote der Diakonie finden sich unter:

<https://www.diakonie.de/hilfe-vor-ort>

Informationen für Menschen mit Behinderung:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales »Ratgeber für Menschen mit Behinderung«, 2017

<http://www.bmas.de>, siehe dann: »Service: Publikationen: Beliebteste Publikationen: Ratgeber für Menschen

mit Behinderung 2017«. In diesem Ratgeber finden sich auch alle Informationen zu Anschriften von Vereinen und Verbänden.

Internetportal des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales für Menschen mit Behinderungen, ihre Angehörigen, Verwaltungen und Unternehmen

<http://www.einfach-teilhaben.de>

Reha-Servicestellen für alle Fragen im Zusammenhang mit Leistungen zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung

<http://www.reha-servicestellen.de>

Forschungsprojekt »Touchdown 21«

<https://touchdown21.info/de>

Magazin »Ohrenkuss ... da rein, da raus«

www.ohrenkuss.de

Weitere Informationen:

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

<http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de>

Deutscher Ethikrat

<http://www.ethikrat.org>

Impressum

Herausgeber

Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz

Kaiserstr. 161

53113 Bonn

Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland

Herrenhäuser Str. 12

30419 Hannover

Geschäftsstelle

Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz

Bereich Pastoral

Dr. Ilkamarina Kuhr

Redaktion

Dr. Ilkamarina Kuhr, Bonn

OKRin Dr. Renate Knüppel, Hannover

Gestaltung

MediaCompany – Agentur für Kommunikation GmbH

Druck

Druckerei Engelhardt, Neunkirchen

Bildnachweise

Titel und Rückseite: ©DenKuvaiev/iStock; S. 6 ©Drew Hays/unsplash; S. 8, 20 ©Bernd Fröhlingdorf; S. 10

©bluraz/fotolia; S. 12 ©pirotechnik www.tovkach.com/

fotolia; S. 16, 18 ©vgajic/iStock; S. 22 ©Daniel MacDonald

www.dmacphoto.com/Gettyimages/; S. 24 ©zjk zhaoji-

ankang/fotolia; S. 25 ©dimitrimaruta/fotolia;

S. 27 ©denys_kuvaiev/fotolia; S. 32 ©FatCamera/iStock;

S. 33-37 ©Lobro78/iStock;

Sämtliche Materialien zum Bestellen und Downloaden

unter: www.woche-fuer-das-leben.de

Woche für
das  Leben
2018