

Gemeinsame Stellungnahme von Inclusion Handicap, insieme Schweiz und Pro Mente Sana

Wir bedanken uns für die Möglichkeit, zu den Richtlinien der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK zu Artikel 3 FMedG Stellung nehmen zu dürfen.

In der Fortpflanzungsmedizin steht das Wohl des noch nicht gezeugten Kindes in einem potenziellen Spannungsverhältnis zum Recht auf reproduktive Selbstbestimmung. Dieses ist gemäss langjähriger bundesgerichtlicher Rechtsprechung ein wesentlicher Aspekt der Persönlichkeitsentfaltung¹. Wir anerkennen den in Art. 3 Abs. 1 FMedG statuierten Grundsatz, dass Fortpflanzungsverfahren nur angewendet werden dürfen, wenn das Kindeswohl voraussichtlich gewährleistet ist.

Die Krux liegt aber oft und bei diesem Thema ganz besonders im Detail. Unseres Erachtens werden die folgenden Punkte im Richtlinienentwurf nicht ausreichend berücksichtigt:

- Das Recht von Menschen mit Behinderungen auf ein selbstbestimmtes Leben
- Das Recht von Menschen mit Behinderungen auf die notwendige Unterstützung, um ein selbstbestimmtes Leben zu führen (einschliesslich der Elternschaft)
- Die Fähigkeit von Menschen mit Behinderungen, mit der richtigen Unterstützung ein selbstbestimmtes Leben zu führen (unabhängig von der Behinderung und ihrem Schweregrad)
- Der Unterschied zwischen Gesundheitszustand und Behinderung

Im Folgenden wird auf bestimmte Teile des Textes eingegangen, welche unter dem Aspekt der erwähnten Punkte problematisch sind. Wenn einer Person mit Behinderung der Zugang zu Fortpflanzungsmedizin verweigert wird mit dem Argument, das Kindeswohl sei voraussichtlich nicht gewährleistet, kann dies eine unzulässige Diskriminierung darstellen. Dies ist dann der Fall, wenn die Person mit Behinderung zusammen mit dem andern Elternteil durchaus Gewähr für das Kindeswohl bieten könnten, wenn ihnen bestimmte gemäss UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) durch den Staat zu gewährleistende Unterstützungsangebote zur Verfügung stehen würden. Solche Unterstützungsangebote wie etwa die persönliche Assistenz und unterstützte Elternschaft sind in der Schweiz vielerorts noch inexistent oder ungenügend ausgebaut.

Rechte von Menschen mit einer Behinderung

Richtlinie Nr. 2 (Schwere Gesundheitsschädigung des Kindes): Seite 5, Zeilen 19-22

Dies ist dann der Fall, wenn dem zu zeugenden Kind eine schwere körperliche oder geistige Beeinträchtigung droht. In diesem Fall ist die Entwicklung des Kindes zu einer selbstbestimmten Person stark erschwert oder gar verunmöglicht.

Auch Menschen mit einer schweren körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung können mit der richtigen Unterstützung und Assistenz selbstbestimmt leben. Es ist eine zeitgemässe Formulierung zu finden, die nicht zwischen lebenswerten und nicht-lebenswerten Menschen unterscheidet und unterstellt, eine schwere Behinderung stehe einem selbstbestimmten Leben zwangsläufig im Wege.

¹ Botschaft zum FMedG, BBl 1996 205, 224-226.

Richtlinie Nr. 5 (Persönliche Verhältnisse der Wunscheltern): Seite 11, Zeilen 27-29

Dabei ist zu beachten, dass auch Personen mit einer Behinderung das Recht haben, sich für die Gründung einer Familie zu entscheiden.

Das ist ein richtiger und wichtiger Punkt. Die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) geht aber weiter: Menschen mit Behinderungen haben auch das Recht, die für ein selbstbestimmtes Leben benötigte Unterstützung zu erhalten (Art. 19 BRK). Entsprechend muss bei Menschen mit Behinderungen auch beachtet werden, dass sie zum Teil bei der Ausübung ihrer elterlichen Pflichten auf Unterstützung angewiesen sind (Unterstützte Elternschaft). Ein solches Angewiesensein auf Unterstützung an sich darf nicht zum Ausschluss aus der Fortpflanzungsmedizin führen, da ein Recht auf diese Unterstützung besteht.

Gleichbehandlung von Menschen mit Behinderung

Richtlinie Nr. 3 (Pflege und Erziehung des Kindes): Seite 6, Zeilen 18-20

Falls namentlich aufgrund von Alter, schwerer Krankheit oder Behinderung eines Elternteils die erhebliche Gefahr besteht, dass das Kind von diesem Elternteil künftig dauerhaft nicht betreut werden kann, ist das Kindeswohl nicht gewährleistet.

In der Richtlinie werden Menschen mit und ohne Behinderungen gleich, aber nicht gerecht behandelt. Das widerspricht dem Differenzierungsgebot. Menschen mit einer Behinderung können in ihrem Alltag auf Unterstützung und Assistenz angewiesen sein. Diese Unterstützung steht ihnen gemäss der BRK auch zu (vgl. oben). So können Menschen mit Behinderungen auch in ihrer Rolle als Eltern auf Assistenz und/oder unterstützte Elternschaft angewiesen sein.

Mit der Gleichbehandlung in der Richtlinie besteht folglich die Gefahr, dass Elternteile bzw. Paare mit Behinderungen aufgrund ihres Unterstützungsbedarfs diskriminiert werden, obwohl sie mit der richtigen Unterstützung (persönliche Assistenz, unterstützte Elternschaft) ihre elterliche Sorge wahrnehmen können.

Gesundheitszustand und Behinderung

Richtlinie Nr. 5 (Persönliche Verhältnisse der Wunscheltern): Seite 11, Zeilen 22-25 und 34-37

...steht die Gesundheit der Wunscheltern. Massgebend sind körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigungen, die eine erhebliche Gefahr für das Kindeswohl darstellen. Körperliche Gebrechen, geistige Beeinträchtigungen oder psychische Erkrankungen...

Dasselbe gilt, wenn ein Elternteil aufgrund einer schweren gesundheitlichen Beeinträchtigung voraussichtlich gar nicht der Lage sein wird, einen Beitrag an die Pflege und Erziehung des minderjährigen Kindes zu leisten. Dies ist namentlich bei schwerer Pflegebedürftigkeit eines Elternteils der Fall.

Wir beantragen, in der Richtlinie klar zwischen Gesundheit und Behinderung sowie zwischen Pflege- und Unterstützungsbedarf zu unterscheiden. Eine Person mit einer Behinderung ist in den meisten Fällen gesund, kann aufgrund einer Beeinträchtigung aber auf Unterstützung (und nicht auf Pflege) angewiesen sein. Ein Unterstützungsbedarf bedeutet aber keinesfalls, dass eine Person mit Behinderung nicht in der Lage ist, zur Pflege und Erziehung eines Kindes beizutragen (siehe auch oben).

In der Richtlinie wird richtigerweise klargestellt, dass es nicht erforderlich ist, die Betreuungsaufgaben vollumfänglich *alleine* zu erfüllen. Wir schlagen allerdings eine Präzisierung in den Erläuterungen vor, was die Terminologie betrifft: Im Entwurf wird ausgeführt: «Massgebend ist vielmehr, ob die Wunscheltern gemeinsam in der Lage sind, die elterliche *Sorge* [sic] wahrzunehmen.» Hier sollte unseres Erachtens nicht von *Sorge* gesprochen werden, da dieser Begriff insinuiert, es reiche, wenn man fähig sei, das *Sorgerecht* auszuüben. Das Kindeswohl gebietet es aber, dass man nicht nur das *Sorgerecht* ausüben kann, sondern *gemeinsam* die *Erziehungsfähigkeit* inklusive Ausübung der Obhut gewährleistet ist. Der Begriff *Sorge* ist in vorliegendem Zusammenhang also unpräzise und kann leicht verwechselt werden mit dem Begriff *Sorgerecht*, weshalb er zu ersetzen ist mit *Erziehungsfähigkeit*.

Auch in den **Erläuterungen zu Richtlinie 3** wird in den Zeilen 21-24 diese unseres Erachtens falsche Begrifflichkeit verwendet. Es geht nicht nur um Gefährdungen, welche einen Entzug des *Sorgerechts* rechtfertigen würden, was eine sehr hohe Hürde ist. Es geht um die *Erziehungsfähigkeit*. Nicht immer, wenn die *Erziehungsfähigkeit* verneint werden muss, begründet dies auch gleich einen Entzug des *Sorgerechts*. Die Erläuterungen sind insofern anzupassen, als klar gemacht wird, dass die *Erziehungsfähigkeit* gegeben sein muss und diese Prüfung nicht identisch ist mit der Prüfung, ob (bei Eltern, die bereits ein Kind haben) das *Sorgerecht* zu entziehen ist.

Richtlinie Nr. 5 (Persönliche Verhältnisse der Wunscheltern): Seite 12, Zeilen 4 bis 11

«Eine besondere Betrachtung des Einzelfalles drängt sich bei psychischen Erkrankungen auf [...]. Die antizipatorische Beurteilung von Krankheitsverlauf und krankheitsbedingten Beeinträchtigungen der Erziehungs- und Betreuungskompetenzen ist bei psychischen Erkrankungen mit besonderen Schwierigkeiten verbunden. In diesen Fällen drängt sich daher vor der Anwendung eines Fortpflanzungsverfahrens der Beizug einer Fachärztin oder eines Facharztes für Psychiatrie auf.»

Wir sprechen uns klar gegen eine solche pauschale und undifferenzierte Empfehlung aus. Sie ist nicht notwendig, nicht verhältnismässig sowie für die Fortpflanzungsmediziner nicht hilfreich, da zu schwammig. Überdies ist sie diskriminierend gegenüber Personen mit anderen als psychischen Krankheiten, da sie eine sachlich nicht gebotene Unterscheidung vornimmt.

Die *Notwendigkeit* eines Beizugs einer Fachperson für die Beurteilung ist meist gar nicht gegeben, wenn eine Person mit Kinderwunsch einmal in der Vergangenheit oder auch aktuell an einer psychischen Krankheit litt bzw. leidet. Denn viele psychische Erkrankungen stellen für sich alleine die *Erziehungsfähigkeit* nicht in Frage. Die bekannte Expertin für Begutachtungen insbesondere auch zu *Erziehungsfähigkeit*, Dr. phil. Revital Ludewig, brachte dies in einem Interview mit der Zeitschrift für Pädiatrie mit dem Titel «Gutachten zur *Erziehungsfähigkeit*» wie folgt auf den Punkt: «Zunächst einmal

bedeutet die psychische Erkrankung eines Elternteils nicht per se, dass das Kindeswohl gefährdet ist. Die Dauer und die Schwere psychischer Erkrankungen sind sehr unterschiedlich, ebenso deren Implikationen für die Kinder. Leichte Depressionen sind zum Beispiel nicht mit einer Gefährdung des Kindeswohls verbunden. Das Gleiche gilt für die posttraumatische Belastungsstörung [...]. Man darf also nicht generalisieren und zu schnell falsche Schlüsse ziehen.» (Ludwig, Gutachten zur Erziehungsfähigkeit, Pädiatrie 3/2016, S. 38).

Und bei potenziell hinsichtlich Erziehungsfähigkeit heiklen Krankheiten wie etwa der Borderlinestörung oder Schizophrenie kommt es auf die Umstände des Einzelfalles an. Auch da kann nicht generell von fehlender Erziehungsfähigkeit gesprochen werden

Die Empfehlung in der jetzigen Form ist gar kontraproduktiv. Denn sie würde dazu führen, dass eine (vorher instruierte) Person mit Kinderwunsch dazu verleitet sein könnte, eine entsprechende Frage nach einer psychischen (oder anderen) Krankheit zu verneinen. Besser wäre, sie würde differenziert antworten, so dass im Austausch zwischen Betroffener, Fortpflanzungsmediziner und einer Expertin in Fragen der Erziehungsfähigkeit geprüft werden könnte, ob und wie trotz psychischer oder anderer Krankheit die Erziehungsfähigkeit gegeben sein könnte.

Wenn man bei den persönlichen Verhältnissen Krankheit und Behinderung zum Thema machen möchte, so muss hinsichtlich der Art der Krankheit und Behinderung eine offene Formulierung gewählt werden, da es keinen sachlichen Grund gibt, ganze Kategorien von vornherein ein- oder auszuschliessen. *Hinsichtlich der Intensität* der Zweifel sollte aber eine Einschränkung gemacht werden: Nur *schwere* Zweifel sollten Anlass sein für das Einholen einer Expertise.

Die Expertise muss nicht zwingend aus der Fachdisziplin Psychiatrie kommen. In Fragen kommen auch Psychologinnen und Psychologen. Jedoch muss diese Person über besondere Kompetenz in Fragen der Erziehungsfähigkeit verfügen.

Aus all diesen Gründen schlagen wir anstatt der jetzigen Formulierung im Entwurf folgende Passage vor:

«Wenn aufgrund einer psychischen Krankheit oder einer Behinderung der Wunscheltern oder eines Teils davon schwere Zweifel an der Erziehungsfähigkeit bestehen, soll ein Gutachten dazu eingeholt werden von einer Fachperson aus der Disziplin Psychiatrie oder Psychologie, die oder der über besondere Expertise in der Beurteilung der Erziehungsfähigkeit verfügt. Die Erziehungsfähigkeit kann auch gegeben sein, wenn die Wunscheltern nur zusammen und wo nötig mit Assistenz erziehungsfähig sind.»

Schweizweit einheitliche Regelung betreffend Altersgrenzen

Richtlinie Nr. 2: Seite 6, Zeile 11-13

Es ist Sache der Kliniken oder Berufsverbände im Bereich der Reproduktionsmedizin, diesbezüglich unter Berücksichtigung des gegenwärtigen Standes der Medizin Leitlinien aufzustellen.

In dieser Richtlinie geht es um das Risiko, dass das Kind wegen des Alters (oder Gesundheitszustandes) der Wunschmutter mit einer schweren Schädigung geboren wird. Es ist nicht ersichtlich, warum die Festlegung von Altersgrenzen an Kliniken oder Berufsverbände übertragen werden soll. Wir beantragen eine schweizweit einheitliche Regelung in der vorliegenden Richtlinie, da eine schweizweit einheitliche Regelung auch verhindert, dass in gewissen Kliniken Personen aufgrund ihres Alters diskriminiert werden.

Dasselbe gilt für Richtlinie Nr. 4, Seite 10, Zeile 27-30, wo das Alter der Wunscheltern hinsichtlich ihrer voraussichtlichen Fähigkeit thematisiert wird, für das Kind voraussichtlich bis zu dessen Volljährigkeit sorgen zu können.

Wir bitten Sie, unsere Anliegen zu berücksichtigen und danken Ihnen nochmals für die Gelegenheit zur Stellungnahme. Bei Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung



Caroline Hess-Klein
Inclusion Handicap



Fabian Putzing
insieme Schweiz



Muriel Langenberger



Urs Wüthrich
Pro Mente Sana