Gespräch mit einem Genetiker

Autor(en): **Eggli, Christoph / Schmid**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Puls : Monatsheft der Gruppen IMPULS + Ce Be eF**

Band (Jahr): **22 (1980)**

Heft 5: **Behinderte und eigene Kinder**

PDF erstellt am: **28.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-155677

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

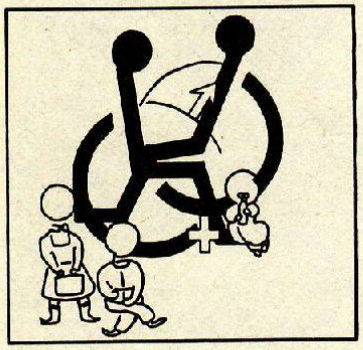
tionen über die guten augenblicke triumphieren könnten, dass das schöne vom schwierigen übertönt würde. Wir wissen es nicht. Und sicher stimmt, was du, Wolfgang, sagst, das wir noch so viel ausprobieren, dass wir den mut haben müssten, auch das eigenwillige zu versuchen, um deine situation, Therese, gut zu gestalten.

Auch ich glaube, dass da noch viel drin liegt und mich reizt gerade dies besondere. Damit bin ich schon mitten in der zweiten frage stecken geblieben: wie realisierbar ist das bedürfnis nach dem eigenen kind für euch? – Wie gut lässt es sich denn für mich verwirklichen, mein bedürfnis nach dem eigenen kind? Welches recht habe ich denn, weil ich diese erfahrung nicht missen wollte, ein kind in meine welt zu bringen?

Die frage nach dem eigenen kind ist, für mich, wie für euch – so glaube ich – nie end-gültig zu beantworten. Und je mehr ich darüber nachdenke, desto weniger finde ich, dass deine sichtbare behinderung, Therese, ein verhinderungsgrund für's eigene kind ist.

In liebe Veronica

Veronica Ineichen, Therese Zemp, Wolfgang Suttner, Brunnental, 8915 Hausen a. A.



GESPRÄCH MIT EINEM GENETIKER

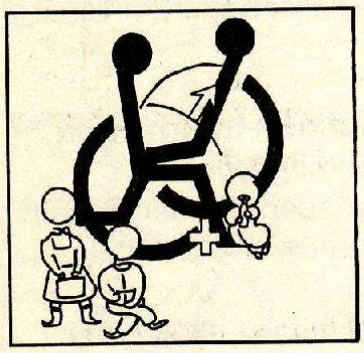
– Wenn ein schwerbehinderter unbedingt ein kind will und sie möchten ihm abraten. . . .
– Das ist keine genetische frage sondern eine ethische, die der betreffende selbst beantworten muss. Wenn einer steinreich ist, zum beispiel, und absolut aufkommen kann für die familie und es auch nichts ausmacht, wenn er bald stirbt und für alles bestens gesorgt ist und so weiter, dann würde ich sagen kann auch ein schwerinvalider . . .
– Viele leute glauben, dass eine behinderung einer zukünftigen generation, ihrer gesellschaft und dem eventuell behinderten nicht zugemutet werden darf. . . . .
– Wenn eine behinderung so genannt dominant vererbt wird, d.h. wenn im durchschnitt die hälfte der nachkommen eines behinderten eine sozial schwere behinderung hat, ich meine dort ist es . . . ja da muss man in der regel schon sagen das wäre ein sehr egoistischer entschluss, wenn einer, der eine behinderung dieser art hat, meint, er müsse dies nun weitergeben und müsse weitere kinder haben.

  . . . . hingegen ist eine diskriminierung von rezesiv vererbten erkrankungen ungerechtfertigt.
– Man entscheidet doch aber von seinem eigenen leben aus, was lebenswert ist?

— Ja vorausgesetzt, dass sie eine gute lebenserwartung haben und dass sie mit gutem gewissen sagen können ich kann zwanzig jahre lang diesem kind ein guter vater sein und kann dem kind viel bieten, dann würde ich sagen steht dem entschluss nichts entgegen, wenn sie auf der anderen seite zu befürchten haben, dass es ihnen sehr schlecht gehen wird und das kind dann halt vaterlos wird, dann ist die situation wieder anders.
— Dürfen überlegungen von volksgesundheit und sozialausgaben mitspielen? in einer genetischen beratung eine rolle spielen?
— Der einfluss von krankheiten wie spinaler muskelatrophie oder stoffwechselkrankheiten haben einen weit geringeren einfluss auf die volksgesundheit als weithin angenommen ... weit belastender für die volksgesundheit sind angelegenheiten wie verkehrsunfälle, alkohol- und drogengenuss, überessen und allgemeine bewegungsarmut. Und wenn man hier einhängen würde, so wäre das für die volksgesundheit viel wirkungsvoller, als wenn man ein fortpflanzungsverbot über einzelne erbkrankheiten verhängen würde.
— Soll der genetiker eine beratende funktion haben?
— Die heutige auffassung ist, er soll eine möglichst vollständige information vermitteln um den betroffenen eine entscheidung zu ermöglichen.
— Und wenn die betroffenen gegen den ärztlichen rat trotzdem kinder zeugen wollen, z.B. geistig behinderte? Diese werden ja noch teilweise ohne ihr wissen sterilisiert.....
— Ja dies ist natürlich richtig. Wenn sie eine schwachsinnige frau haben, die nie im stande wäre mutterpflichten zu über nehmen, da ist es pflicht der eltern oder des vormunds und so weiter dafür zu sorgen, dass die betreffende keine kinder haben kann. . . .
— oder sie unterstützen die betroffene . . . .?
— das . . . nein das finde ich ethisch nicht verantwortbar, . . . wenn eine geistig behinderte frau nicht fähig ist mutter zu sein, . . .
dann muss man verhindern, dass sie kinder kriegt und dies ist absolut die regel, dass wenn man solche frauen hat, dass man da eine tubenligatur macht, es ist nur dann nicht zulässig wenn sie selbst entscheidungsfähig ist oder wenn es sich um einen leichten fall von geistiger behinderung handelt, z.B. hilfsschülerinnen.
— Ja aber wie definieren sie mutterpflichten oder vaterpflichten, könnte ich mit meiner behinderung vaterpflichten übernehmen?
— Ja, aber vaterpflichten würde ich in erster linie geistig definieren. z.B. das herumspringen mit den kindern ist nicht etwas was im vordergrund steht, die kinder sollen sich mit ihren geistigen problemen an ihren vater wenden können, er soll ihnen etwas bieten, vor allem in geistig-psychischer hinsicht.
— Meine frau hat schon ein behindertes kind. Vor der heirat haben viele leute gesagt, es habe ein recht auf einen gesunden vater? Damit sind sie nicht einverstanden?
— (längeres schweigen) Ja, in dieser direkten formulierung nicht, ich müsste die näheren umstände wissen, wie ihre materiellen voraussetzungen sind, wie die beruflichen voraussetzungen sind und wie gesagt, wie ihre lebenserwartung ist und alles solche dinge müsste ich zusätzlich auch noch wissen, damit ich mir ein moralisches urteil bilden könnte.
— Meinen sie nicht, das auch nicht behinderte unabhängig von der vererbung

sich bei der familiengründung gedanken machen sollte?
– Ja selbstverständlich, jedermann der eine familie gründet muss sich solche fragen stellen.
– Wo ziehen sie die grenze des verantwortbaren, kinder zu haben?
– Wie ich ihnen schon gesagt habe, als genetiker gebe ich keine empfehlungen, sondern informationen. Wenn mich die leute direkt fragen was ist denn ihre meinung zu diesem konkreten problem, dann gebe ich schon ein urteil ab, aber nur wenn es die leute wissen wollen, wie ich die situation persönlich beurteile, ich mache es zwar nicht sehr gerne, weil ich eben meist zuwenig in diese familien hineinsehe.

Prof. Schmid vom genetisch-medizinischen institut des kinderspitals Zürich
Christoph Eggli, Forchstr. 328, 8008 Zürich



GEDANKEN ZUM THEMA

W: Was denkst du über behinderung und eigene kinder?
C: Da ich sprachbehindert bin habe ich angst das kind werde dadurch probleme haben.
W: Meinst du damit die sprachbehinderung könnte sich auf das kind übertragen?
C: Nein nicht unbedingt, aber ich glaube, das kind könnte in einer unsicherheit aufwachsen da es nie richtig weiss wie es etwas aussprechen soll. Als mutter würde ich ja meistens um das kind herum sein und viel von mir aufnehmen, auf der anderen seite hört es wieder andere aussprachen, z.b. vater, umwelt!
W: Also, heisst das du willst keine kinder?
C: Doch ich möchte kinder. Aber ich muss zuerst die besprochenen probleme lösen.
W: Wie willst du diese probleme lösen?
C: Wenn beide von einem kind überzeugt sind, sollten gewisse massnahmen getroffen werden.
W: Was für massnahmen?
C: Indem ich mich in verbindung setze mit einer person, welche die problematik kennt und sich damit befasst.
W: Du siehst also die probleme und grenzen wenn behinderte kinder wollen, du denkst jedoch, dass es trotzdem gut gehen kann?
C: Ja, wenn man es erreichen will und zudem finde ich es schön kinder zu haben und gibt eine bestätigung und auch ein des lebens.

Werni Riedle, Cinzia Schlumpf, Hardstr. 19, Wettingen