

Ein neuer Test für die pränatale Diagnostik wirft ethische und moralische Fragen auf : schöne heile Welt ohne Down-Syndrom?

Autor(en): **Felder, Franziska**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **83 (2012)**

Heft 10: **Wunschkinder : Getestet - und für gut befunden**

PDF erstellt am: **24.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-803814>

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 neuer Test für die pränatale Diagnostik wirft ethische und moralische Fragen auf

Schöne heile Welt ohne Down-Syndrom?

Welche Folgen haben immer bessere Methoden der vorgeburtlichen Untersuchung für behindertes Leben? Dem Fortschritt für die Gesundheit von Mutter und Kind steht der steigende gesellschaftliche Druck gegenüber, einen genetisch versehrten Fötus abzutreiben.

Von Franziska Felder

Bis vor wenigen Wochen waren pränataldiagnostische Verfahren, die mit grosser Sicherheit genetische Anomalien entdeckten, nur invasiv möglich. Der neue Bluttest namens Praena hat diese Ausgangslage verändert. Nun existiert ein Test, der keine Gefahr für die Gesundheit von Fötus und schwangerer Frau in sich birgt. Als primäre Vorteile gegenüber bereits bestehenden Verfahren streichen seine Befürworter denn auch die Reduktion der gesundheitlichen Gefährdung für das ungeborene Kind und die werdende Mutter sowie die grössere Sicherheit im Wissen um eine Behinderung hervor. Gegner des neuen Tests führen schwerwiegende moralische Bedenken ins Feld. Sie sprechen von verstärkter Selektion menschlichen Lebens oder gar von zu befürchtender Zucht und stellen unter anderem folgende Fragen in den Raum: Wird der gesellschaftliche Druck auf die Eltern zunehmen, einen behinderten Fötus abzutreiben? Wird aus der Möglichkeit einer pränatalen Diagnostik plötzlich eine gesellschaftliche Pflicht, sie in Anspruch zu nehmen? Werden Schwangerschaften nur noch unter Vorbehalt eingegangen und Föten erst nach dem Nachweis von genetischer Unversehrtheit bis zur Geburt ausgetragen? Werden mit dem Test ungute gesellschaftliche Signale ausgesendet, wonach es Behinderungen gibt – beispielsweise das Down-Syndrom –, die man wenn immer möglich

Werden in Zukunft Föten erst nach dem Nachweis von genetischer Unversehrtheit ausgetragen?

verhindern sollte? Und wird die gesellschaftliche Solidarität gegenüber behinderten Menschen abnehmen?

Nimmt die Diskriminierung zu? Der Nachweis ist schwierig

Antworten auf diese Fragen sind schwierig zu geben, da vielschichtig und komplex. Die meisten sind als sogenannt ethische Dammbuchargumente aufgebaut nach dem Schema: Der neue Test wird zu Diskriminierung, abnehmender Solidarität gegenüber behinderten Menschen oder zu Menschenzucht führen, wobei diese Zustände sozial und/oder moralisch unerwünscht sind. Sie argumentativ und empirisch zu belegen, ist anspruchsvoll. Anders gesagt: Es ist schwierig nachzuweisen, dass die neue Methode des Bluttests zusammen mit bereits vorhandenen pränatalen Methoden tatsächlich zu einer zunehmenden Diskriminierung und einer abnehmenden Solidarität gegenüber lebenden Menschen mit Behinderung führen. Denn damit ein Dammbuchargument überzeugt, muss einerseits die Prognose plausibel und nachvollziehbar sein respektive empirisch mit hoher Wahrscheinlichkeit eintreffen. Und andererseits muss das prognostizierte Ergebnis – also die Abnahme der Zahl von Menschen mit diesem Typ von genetischer Abweichung – moralisch zu verurteilen sein. Obwohl auf den ersten Blick beide Seiten eines Dammbucharguments tatsächlich zuzutreffen scheinen, ist die Beurteilung bei näherer Betrachtung schwieriger. Vor allen Dingen ist es schwierig, empirisch nachzuweisen, dass die befürchtete Zukunft – verstärkte Diskriminierung bis hin zu Zucht menschlichen Lebens – tatsächlich eintritt. Tut sie dies nicht, bricht das Dammbuchargument in sich zusammen.

Behinderung wird zur Realität für die meisten Menschen

Dass Menschen mit Down-Syndrom ein gutes Leben haben können, das sie und ihre Umgebung als lebenswert wahrnehmen,

wird zwar nicht bestritten, geht in den Debatten um Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik aber oft vergessen. Dabei wären gerade auch folgende Fragen zentral, die selten direkt angesprochen werden: Welche Erkrankungen halten wir für gesellschaftlich gerade noch tolerier- und tragbar und welche nicht? Und was ist ein gutes Leben mit (und nicht nur trotz) Behinderung? Denn Behinderung ist keine zu vernachlässigende Form menschlichen Lebens, sondern wird – auch wegen der zunehmenden Alterung der Bevölkerung in industrialisierten Staaten – verstärkt zu einer zu erwartenden Realität für die meisten Menschen. Bereits jetzt ist es so – je nach Berechnungsgrundlage –, dass zwischen 10 und 15 Prozent der Bevölkerung mit einer Behinderung leben. Tendenz eher zunehmend, vor allem im Bereich psychischer Behinderung. Angesichts der massiven gesellschaftspolitischen Herausforderung durch Behinderung – vor allem durch Behinderung im Alter und im Bereich psychischer Erkrankung – scheint die Diskussion um die Vermeidung von Behinderung am Lebensanfang wenig zur Lösung des gesellschaftlichen Problems von Behinderung beizutragen. Ja, es scheint sogar so zu sein, dass die Gesellschaft selbst Behinderung zu einem Teil produziert respektive begünstigt und somit Teil des Problems ist. Zumindest für den Bereich der psychischen Erkrankungen kann dies mit einiger Plausibilität behauptet werden.

Ohne Zweifel sind mit einer Behinderung reduzierte Lebenschancen verbunden.

Letztlich laufen alle angesprochenen Fragen, Befürchtungen und Erwartungen auf denselben Problemkomplex hinaus: Was ist menschliches Wohlergehen? Zweifellos ist Gesundheit ein wichtiger Bestandteil. Aber wird sich Wohlergehen automatisch einstellen, wenn wir garantiert gesund sind und keine genetische Abweichung aufweisen? Inwiefern gefährdet eine Behinderung oder eine Krankheit das Lebensglück der Eltern, aber auch des Kindes, das auf die Welt kommt? Und welches Wohlergehen soll überhaupt im Zentrum stehen? Das zu erwartende des Kindes oder das der Eltern? Zweifelsohne ist es ja so, dass nur Eltern, die ihren Nachwuchs akzeptieren und lieben, auch gute Eltern sein können. Nur ist die Fähigkeit, ein bestimmtes Kind zu lieben und sein Wohlergehen abzuschätzen, selten schon Monate voraus bestimmbar. Auch denken die meisten Menschen, dass mit einer Behinderung reduzierte Lebenschancen verbunden sind. Und so ist es ohne Zweifel zu einem bestimmten Teil: Jemand der blind ist, kann sich nicht von der Schönheit eines Picasso-Gemäldes verführen lassen; jemand, der taub ist, nicht die Schönheit einer romantischen Arie geniessen. Und dennoch wäre erst einmal zu fragen, ob in der Quantität der Chancen und Optionen, die einem offen stehen, bereits ein Wert an sich liegt, oder ob es nicht viel eher um die Qualität der Chancen gehen sollte. Schliesslich stehen auch nicht behinderten Menschen nicht alle möglichen Chancen offen.

Anzeige



Führen mit Zahlen – Erfüllen von Anforderungen

AbaProject – Software für Heime und Werkstätten

- > Flexible Leistungsartendefinition und gestaltbarer Bewohnerstamm
- > Pflgetarife mit Ansätzen gemäss Einstufung BESA, RAI
- > Rapportierung von Pflegeleistungen, Spesen, Absenzen
- > Barcode-Scanning für Pflegeleistungen, Material- und Medikamentenbezüge
- > Fakturierung, Materialwirtschaft, Einkauf
- > Mehrstufige Gruppierung der Kostenarten, Kostenstellen und Kostenträger
- > Übersichtliche Auswertung
- > Automatisierte Kostenverteilung indirekter Kosten
- > Schnittstelle zu Pflegedokumentation

www.abacus.ch

 **ABACUS**
business software

Leider werden diese Fragen auch von den Skeptikern des neuen Tests selten in ihrer Komplexität angegangen. Stattdessen ist gerade in Kreisen von Behindertenvertretern, aber auch von Angehörigen manchmal der Versuch festzustellen, dem Druck der vermuteten gesellschaftlichen Abwertung, Diskriminierung oder Marginalisierung etwas entgegenzusetzen und auf das gute Leben von Menschen mit Behinderung hinzuweisen. Diese Versuche sind allerdings gefährlich, sobald sie von einer individuellen Ebene (ein konkreter Mensch mit Behinderung hat ein gutes Leben) hin zu einer kollektiven Ebene wechseln (alle Menschen mit Behinderung haben ein gutes Leben). In letzterer Sichtweise werden Menschen mit Behinderung – insbesondere Menschen mit Down-Syndrom – oft als Vorhut einer glücklicheren, in sich ruhenden und «entschleunigten» Gesellschaft angeführt. Diese Betrachtung ist erstens falsch, weil zu pauschal. Mit anderen Worten: Genau so falsch wie die Unterstellung, alle behinderten Menschen führten ein schlechtes – oder auch ein nur relativ gesehen schlechteres – Leben, ist es nämlich, zu behaupten, eine Behinderung gehe automatisch mit einem guten Leben einher, beispielsweise, weil sich die eigenen Werte als Paar verändert und der Fokus auf die «wirklich wichtigen Dinge im Leben» gerichtet hätten. Das mag zwar in vielen Fällen durchaus zutreffen respektive mit dem eigenen Erleben, ein Kind mit Behinderung zu haben, einhergehen. Es muss aber nicht, und der Sinn einer Behinderung kann und sollte schon gar nicht kollektiv zugeschrieben werden.

Und zweitens ist die Betrachtung gefährlich, weil daraus tendenziell ein moralisches Postulat abgeleitet wird, wonach beispielsweise Menschen mit Behinderung eine Gesellschaft «reicher» machen würden. Das würde letztlich bedeuten, dass die Gesellschaft Behinderung «produzieren» sollte, um mit Hilfe behinderter Menschen die wahren Werte des Lebens zu entdecken. So oder so: Die eine wie die andere Interpretation weicht den Fragen rund um Behinderung und Wohlergehen letztlich aus. Im einen Fall tendiert man dazu, den Wert von Gesundheit und genetischer Unversehrtheit überzubewerten, im anderen Fall dazu, die mit einer Behinderung einhergehenden Schwierigkeiten und Herausforderungen zu romantisieren und der Behinderung einen letztlich zweifelhaften sozialen Wert zuzuweisen. Letzteres instrumentalisiert Menschen mit Behinderung als Gruppe in der Gesellschaft, die so betrachtet die Aufgabe haben, dem Rest der Gesellschaft den Spiegel ihrer brü-



Die Autorin: Franziska Felder ist Oberassistentin im Institut für Erziehungswissenschaften, Lehrstuhl für Sonderpädagogik, Bildung und Integration, an der Universität Zürich und Studienleiterin Gesellschaft und Behinderung an der Paulusakademie in Zürich.

Behinderung darf nicht romantisiert, genetische Unversehrtheit nicht überbewertet werden.



Gehört er zur Vorhut einer glücklicheren Gesellschaft? Der Schweizer Simon Federer (rechts) ist der schnellste und ausdauerndste Mensch der Welt mit Down-Syndrom.

Foto: www.kinleanita.de

chigen Vollkommenheit, ihres Perfektheitswahns und der Leistungsorientierung vorzuhalten.

Elterliche Liebe ist nicht abhängig von den Talenten der Kinder

Vielleicht lenkt die Möglichkeit des neuen Tests aber noch von einer anderen Frage respektive Intuition ab, die viel zu wenig beachtet wird. Es handelt sich dabei um eine der am tiefsten gehegten moralischen Intuitionen, wonach ein Kind ein Geschenk sei, das um seiner selbst willen geliebt werden sollte. In einer Passage des US-amerikanischen Philosophen Michael Sandel, seiner-

seits ein Kritiker von Pränataldiagnostik und genetischer Optimierung, liest sich das in der Übersetzung so: «Kinder als Geschenk willkommen zu heissen, bedeutet, sie zu nehmen, wie sie kommen, nicht als Objekte unseres Designs, Produkt unseres Willens oder Instrument unserer Ambitionen. Elterliche Liebe ist nicht abhängig von den Talenten und Attributen, die das Kind hat. Wir wählen zwar unsere Freunde und

Ehepartner zumindest teilweise auf der Basis von Qualitäten, die wir attraktiv finden. Aber wir wählen keine Kinder. Ihre Qualitäten sind unvorhersehbar, und auch die gewissenhaftesten Eltern können nicht vollständig verantwortlich gemacht werden für die Kinder, die sie haben.» Was sich als simple Beschreibung einer sozialen Praxis liest, versteht Sandel in Wahrheit als moralisches Postulat: Mit der Geburt eines Kindes erhalten die Eltern ein Geschenk. Als solches sollten sie es auch betrachten. Dieser Gedanke scheint heute weitgehend verschwunden zu sein, ist aber durchaus und vielleicht gerade deshalb bedenkenswert. ●

Literatur: Michael Sandel, «The Case Against Perfection», Harvard University Press, 2007. Julian Savulescu und Guy Kahane, «The Moral Obligation to Create Children with the Best Chance of the Best Life», *Bioethics* 23 (5), 2009, S. 274-290.

Franziska Felder, «Inklusion und Gerechtigkeit, Das Recht behinderter Menschen auf Teilhabe», *Campus Forschung* (2012).