

Sterben Menschen mit Trisomie 21 aus?

Autor(en): **Bonfranchi, Riccardo**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **96 (1998)**

Heft 5

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950200>

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.

Eine Folge der pränatalen Diagnostik

Sterben Menschen mit Trisomie 21 aus?

Wenn die Geburt von Kindern mit einer Behinderung durch einen Schwangerschaftsabbruch verhindert wird, droht eine Verarmung unserer Gesellschaft.

Riccardo Bonfranchi

DIE pränatale Diagnostik hat unser Verständnis von Schwangerschaft grundlegend geändert; auch wenn wir dies vermutlich noch kaum mit vollem Bewusstsein registriert haben. Sehr viele Frauen unterziehen sich dieser durch die moderne Technologie möglich gewordenen Schwangerschafts-Diagnostik. Es ist bekannt, dass ein sogenannter positiver Befund fast immer unweigerlich zu einer Abtreibung führt. Ich möchte im folgenden am Beispiel der Trisomie 21 aufzeigen, welche Konsequenzen dies für uns alle hat. Ich habe mich für dieses Beispiel (und nicht für z.B. Spina Bifida) entschieden, weil wir alle Menschen mit Trisomie 21 kennen, weil sie in allen Kulturen existieren und bereits seit Hunderten von Jahren erwähnt werden.

«Dieses Kind hättest du heute nicht mehr bekommen müssen»

Durch die Möglichkeit der pränatalen Diagnostik (PND) scheint sich heute eine Veränderung in der Haltung und Einstellung gegenüber Menschen mit Trisomie 21 zu ergeben, die nahezu unbemerkt verläuft. Diese Veränderung ist in der Altersgruppe von schwangeren und gebärenden Frauen über 30 Jahren, bei welcher die Durchführung einer PND fast die Regel ist, zu bemerken. Hier kann man bereits heute feststellen, dass der Anteil der Kinder mit

Trisomie 21 gegenüber der gleichen Altersgruppe von Frauen aus früheren Jahren eindeutig abgenommen hat. Wenn die Durchführung der PND ebenfalls weiter zunimmt bzw. das Alter der Frauen, die diese Diagnose in Anspruch nehmen, weiter sinkt – beides scheint der Fall zu sein –, so lässt sich unsicher unterstellen, dass in einigen Jahren kaum noch Menschen mit Trisomie 21 geboren werden.

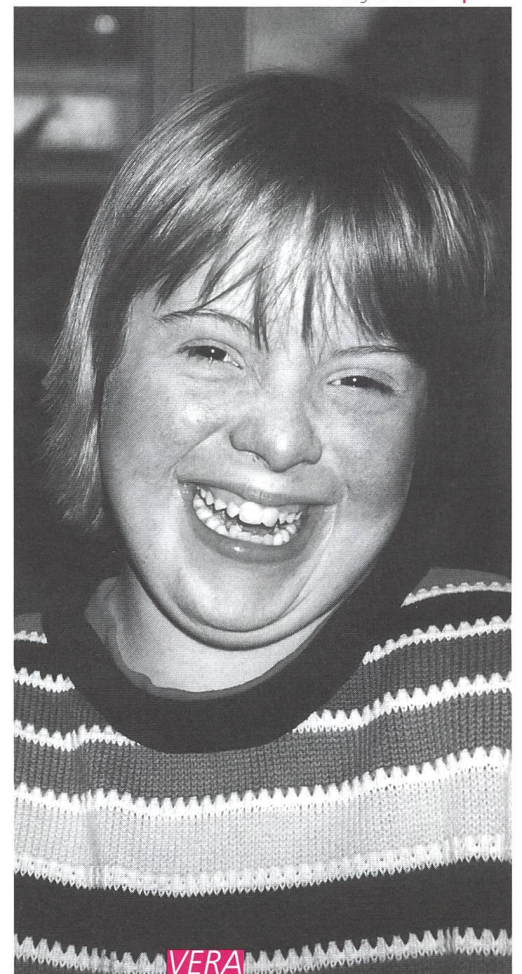
Bereits heute kennen wir ja die Aussage am Kinderwagen eines Kindes mit Trisomie 21: «Dieses Kind hättest Du aber heute nicht mehr bekommen brauchen!» Es findet somit ein Wertewandel in der Gesellschaft statt, der sich darin äussert, dass die Geburt eines behinderten Kindes auf ein Versehen zurückzuführen ist. Der Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 wird mit Unverständnis begegnet, und dieses Kind sowie seine Eltern werden zu Ausenseitern gestempelt.

Es geht mir hier weder um moralische Wertungen bezüglich der Einstellung der Gesellschaft gegenüber Behinderten, noch um eine Wertung der PND. Es geht mir vielmehr darum, empirisch aufzuzeigen, dass die Tatsache der PND und ihre Konsequenz der Abtreibung gewisse Auswirkungen auf das Fremdverständnis von Menschen mit Trisomie haben (müssen).

Soll man jetzt aufatmen?

Die hohe Akzeptanz der PND weist darauf hin, dass niemand ein Kind mit einer Behinderung haben möchte. Dies erscheint einsichtig, ist aber ein tabuisiertes Thema, über das öffentlich nicht unmittelbar nachgedacht und gesprochen werden darf. So besteht die Gefahr, dass man eines Tages erfährt, dass kaum noch Menschen mit Trisomie 21 geboren werden. Aufatmen ist sicher-

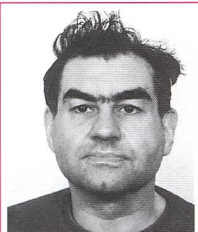
Regina Rohrer



(Trisomie 21)

liebt und
geniesst
das Leben.

lich die erste Reaktion. Denn diese Kinder werden nicht in der Masse selbstständig wie die andern und brauchen oft lebenslange Betreuung – eine grosse Belastung für die betroffenen Eltern. Trisomie 21 wird so als eine Krankheit definiert, und Krankheiten gilt es auszumerzen. Das erscheint logisch und wird seit jeher praktiziert. Aber ich frage mich, ob das Verschwinden der Trisomie 21, die ja immer an eine mensch-



Riccardo Bonfranchi, Dr. paed., Dozent an der BFF Bern, Ausbildungsleiter für Lehrer/-innen für Menschen mit geistiger Behinderung.

liche Existenz gebunden ist, nicht auch eine Verarmung unserer Gesellschaft bedeutet. Denn: Stellt die Existenz der Menschen mit Trisomie 21 nicht eine Möglichkeit innerhalb einer unendlichen Vielfalt menschlicher Existenzformen dar? Was wiederum bedeuten wür-

de, dass über ihr Lebensrecht eigentlich nicht diskutiert werden kann. Ich gestehe, ich habe keine klare Meinung, sondern versuche die Sachlage zu benennen.

Eine Form von Rassismus?

Wenn ich davon ausgehe, ich könnte mich als zukünftiger Vater frei entscheiden, ob ich ein Kind mit oder ohne Trisomie 21 bekommen möchte, würde ich mich vermutlich gegen ein behindertes Kind entscheiden. Andererseits macht mir der Gedanke, dass Menschen mit einer Trisomie 21 nicht mehr geboren werden können, weil sie nicht mehr geboren werden dürfen, angst, weil ich dies auch als eine Form von Rassismus bezeichnen kann. Die Ablehnung eines Menschen aufgrund seiner Hautfarbe oder eines anderen Kriteriums wird in unserer Gesellschaft ja als Diskriminierung bezeichnet und geächtet. Wenn diese

Person nun aber einen Chromosomendefekt hat, gilt ihre Vernichtung nicht als verboten, sondern sogar als geboten. Dass es sich hierbei um einen sogenannten Defekt handelt und im andern Fall um zum Beispiel die Hautfarbe, was wir nicht als Defekt bezeichnen, macht für mich keinen Unterschied. Denn ein Mensch mit

Trisomie 21 ist nicht ansteckend, nicht kränker als andere auch, sondern höchstens auf Hilfe angewiesen. Aber das sind Kinder und alte Menschen auch, und niemand käme auf die Idee, ihnen das Lebensrecht abzusprechen zu wollen.

Widersprüchliche Haltung der Gesellschaft

Problematisch erscheint mir auch der Umstand, dass Menschen mit Trisomie 21 fetal diagnostiziert werden können, Menschen mit anderen Behinderungen nicht. Ausserdem entstehen die meisten Behinderungen nicht vor, sondern während oder nach der Geburt. Hat nun die Tatsache, dass Menschen mit Trisomie 21 abgetrieben werden (können), Auswirkungen auf die Menschen, deren Behinderung nicht diagnostiziert werden können oder die durch einen Unfall zu einem späteren Zeitpunkt behindert wurden? Auch diese für mich höchst bedeutsame Frage kann ich hier nicht schlüssig beantworten. Es kann ja nicht angehen, dass einige diagnostizierbare Behinderungen bzw. ihre Träger auf der Strecke bleiben, und andere nicht. Dies erscheint mir unlogisch und ungerecht zu sein. Zumal, wenn auch noch zum Beispiel das Kriterium der Schwere der Behinderung in Betracht gezogen wird. Wenn wir uns etwa einen Menschen vorstellen, der einen Unfall körperlich und geistig schwerbehindert überlebt, dann verbietet es unsere Ethik, diesen Menschen zu töten. Andererseits wissen wir aber, dass Trisomie 21 völlig unterschiedliche Erscheinungsbilder entwickelt, was die Schwere der Behinderung anbelangt. Hier erscheint mir doch eine stark widersprüchliche Vorgehensweise in unserer Gesellschaft Fuss zu fassen, nämlich die undifferenzierte Eliminierung von Menschen mit Trisomie 21 und das Gebot der Hilfeleistung auch für schwerstbehinderte Menschen. Wie wirkt sich diese völlig widersprüchliche Haltung, die wir im Alltag kaum reflektieren, in Zukunft auf unsere Einstellung gegenüber Behinder-

ten aus? Auch dies eine offene Frage. Da eine Abtreibung nach PND immer erst nach dem diagnostischen Befund einer Behinderung erfolgt, handelt es sich um eine selektive Abtreibung. Genau so wie bei einer Abtreibung könnte man auch bei einer verunfallten Person, die schwerstbehindert bleiben wird, urteilen bzw. diagnostizieren.

«...bis jetzt gibt es keine Schwierigkeiten, aber wir sind nicht blind, es wird Schwierigkeiten geben, später, wenn sie zwanzig sein wird. Jemand muss für sie verantwortlich und zuständig sein.»

Öffentliche Diskussion notwendig

Wir sehen, die Sachlage ist äusserst kompliziert und für den einzelnen gar nicht mehr zu überschauen. Es ist deshalb problematisch, dass die Existenz der PND nicht öffentlich diskutiert wird. Es gibt die PND, und es bleibt jedem Paar bzw. jeder Frau selber überlassen, ob sie sie in Anspruch nimmt. Die PND gelangt je länger je mehr zur Anwendung und führt deshalb auch zu einer erhöhten Quote von Abtreibungen aus den genannten selektiven Gründen. Dies wiederum könnte ja auch zur Folge haben, dass nach einer bestimmten Zeit die Schwelle, nach der nach einer Diagnose abgetrieben werden soll, immer niedriger gesetzt wird. So wird es denkbar, dass in Zukunft auch ein Fötus abgetrieben werden kann, der zum Beispiel eine Hasenscharte aufweist. Dass in Indien und China die PND dazu verwendet wird, Mädchen abzutreiben, also eine Selektion aufgrund des Geschlechts vorgenommen wird, soll hier nicht weiter behandelt, sondern nur der Vollständigkeit halber erwähnt werden.

Ich denke, dass sich unsere Gesellschaft verstärkt Gedanken um diese Zusammenhänge machen muss. Die Folgen der Existenz der PND können fatal sein. Das schleichende Verschwinden von Menschen mit Trisomie 21 aus unserer Gesellschaft halte ich für ein Ereignis, dem mehr Beachtung geschenkt werden muss. Wir müssen dieser Problematik gegenüber wesentlich sensibler werden.

Quelle: Riccardo Bonfranchi: «Löst sich die Sonderpädagogik auf?» 1997, Edition SZH, ISBN 3-908263-43-3. Mit freundlicher Genehmigung des Autors. Bearbeitung durch die Redaktion.

«Ich wünsche mir sicher nicht ein behindertes Kind, ich kann mir jedoch vorstellen, damit zurechtzukommen.»

Zitate betroffener Frauen aus: Genzeit, Herausg., C. Roth, Zürich 1988. Zitiert aus: Monika Poetschik, «Pränataldiagnostik, Schwangerschaftsabbruch, Gefühle». Einzelarbeit der Höheren Fachausbildung für Hebammen, Stufe 1, Kaderschule SRK, Aarau 1994.