

# “Behinderung wird es immer geben!”

Welche Konsequenzen haben die Fortschritte in der Wissenschaft für Menschen mit einer Behinderung und ihre Angehörigen? Angesichts der bevorstehenden Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik (PID) wollen wir das Wort einer betroffenen Mutter geben. Delphine Vaucher ist die Mutter von Clémence, einer 18-jährigen Frau mit Trisomie 21.

Interview France Santi / Übersetzung: Johanna Lier / Foto: Mirei Lehmann



Clémence Vaucher genießt das Leben in vollen Zügen.

**D**elphine Vaucher ist Mitarbeiterin bei **insieme** in Neuenburg. Sie ist weder Medizinerin noch Ethikerin, die Notwendigkeit sich mit den Fragen der Pränatal- und der Präimplantationsdiagnostik zu beschäftigen, wurzelt in ihren Erfahrungen als Mutter.

Denn die Fortschritte in der Wissenschaft und die Genehmigung von Testverfahren – wie die Versuche mit der Präimplantationsdiagnostik, mit der im Embryo noch vor seiner Verpflanzung in den Mutterleib eine genetisch bedingte Anomalie festgestellt werden kann – zeigen konkrete Auswirkungen auf unser alltägliches Leben.

Delphine Vaucher berichtet vom Zwang nach Perfektion, der Konfrontation mit den Anforderungen einer sich entwickelnden Medizin und den Erfahrungen einer betroffenen Mutter.

Folgendes Interview ist die gekürzte Fassung eines längeren Gesprächs,

das im Buch “auswählen oder annehmen” publiziert worden ist (siehe Kasten).

**Sie sind Mutter einer geistig behinderten Tochter. In nächster Zeit wird das Verbot der Präimplantationsdiagnostik (PID) möglicherweise aufgehoben. Was für Gefühle weckt das in Ihnen?**

Es ist widersprüchlich. Ich kann verstehen, dass ein Test durchgeführt wird, wenn zum Beispiel das Leben der Mutter in Gefahr ist. Aber das Thema beschäftigt und beunruhigt mich. Ich muss jedoch hinzufügen, dass sich mir in meinem persönlichen Leben diese Frage nie gestellt hat. Ich wollte Kinder und ich bekam Kinder. Ich weiss nicht, wie es ist, wenn man jahrelang auf eine Schwangerschaft wartet, auf künstliche Befruchtung angewiesen ist und während der Prozedur um die Ge-

sundheit des Kindes fürchten muss. Ich frage mich bloss, woher dieser ständige Wunsch des Menschen herkommt, das was ist, manipulieren zu müssen.

#### **Was stört sie an diesem Drang zur Manipulation?**

Im Grunde geht es darum, Risiken von Behinderung oder Krankheit zu verhindern. Die Frage ist aber: Nach welchen Kriterien trifft man eine Selektion? Wie weit darf man gehen? Und wer bestimmt, welches Leben lebenswert ist und welches nicht. Das sind extrem heikle Fragen.

#### **Die Argumentation der Befürworter der PID lautet, mit der Diagnostik könne man künftig menschliches Leiden verhindern.**

Wer sagt denn, dass Menschen mit Behinderung unglücklich sein müssen? Es gibt Menschen ohne Behinderung, die schrecklich leiden. Und andere führen mit einer Behinderung ein erfülltes Leben.

Klar, die Linderung von Leiden ist mit Sicherheit ein zentrales Anliegen der medizinischen Forschung. Man sollte aber nicht soviel Energie in die Verhinderung angeblicher Fehler investieren, oder darin, Zellen von Föten und Embryonen zu manipulieren. Es wäre viel notwendiger, Medikamente und Therapien zu entwickeln, um das Wohlbefinden und die Würde von Menschen mit Behinderung zu gewährleisten. Ich denke im Besonderen an Menschen mit einer schweren Behinderung.

#### **Zeigt das also Ihrer Meinung nach den Kern des Problems auf?**

Ja – es ist doch viel interessanter, sich um Lebewesen zu kümmern, als um kleine Zellen! Die Lebewesen sind da, sie existieren! Sie leben! Und die PID ist keine Zauberformel. Sie wird nicht in der Lage sein, Behinderungen verschwinden zu lassen. Denn eine Behinderung kann auch während einer Schwangerschaft oder einer Geburt entstehen oder später durch einen Unfall verursacht werden. Behinderung wird es immer geben! Und die Gesellschaft wird sich immer um die Schwächeren kümmern müssen.

#### **Ihrer Ansicht nach ändert das Verbot oder die Bewilligung der PID nichts Grundsätzliches...**

... das würde ich so nicht sagen. Die Bewilligung ist ein klares Zeichen, dass die perfekte Gesellschaft angestrebt werden soll. Wie wenn wir das Unperfekte nicht ertragen könnten. Ich aber frage: Was ist eine perfekte Gesellschaft? Für mich würden in einer perfekten Gesellschaft alle berücksichtigt werden und ein würdiges Leben führen dürfen, auch die Schwachen. Das kann keine Gesellschaft sein, in der alle schön sind und die gleichen Fähigkeiten haben müssen.

#### **Wenn ich Sie richtig verstehe, geht es nicht um die PID an sich, sondern darum, dass sie Teil einer Bestrebung ist, die Behinderungen ausschliessen will. Haben Sie den Eindruck, die Wissenschaft trägt dazu bei, die Akzeptanz von Behinderung schwinden zu lassen?**

Früher war es unmöglich, vor der Geburt eine Behinderung festzustellen. Sie kam vor, sie geschah einfach. Heute hat man die Möglichkeit, Behinderungen vor der Geburt zu erkennen und kann unter bestimmten Bedingungen auf eine Abtreibung zurückgreifen. So ist es für viele Leute unverständlich geworden, dass jemand ein behindertes Kind zur Welt bringen will. Der Druck ist allgemein grösser geworden.

#### **Wie nehmen Sie persönlich diesen Druck war?**

Wie alle Mütter von Kindern mit Behinderung musste ich mir, wenn ich von meiner Tochter mit Trisomie 21 gesprochen hatte, Sachen anhören wie: "Sie hätten das doch vermeiden können!". Solche Bemerkungen haben ihren Ursprung im medizinischen Fortschritt. Sie sagen mir, ich sei verpflichtet abzutreiben weil es die medizinischen Möglichkeiten gebe, Trisomie 21 vor der Geburt festzustellen. Es wird nicht nur erwartet, dass man sich allen Tests unterzieht, es wird auch selbstverständlich vorausgesetzt, dass man einen Schwangerschaftsabbruch vornimmt oder den Embryo vernichtet, falls der Test positiv sein sollte.

#### **Sie fordern das Recht, sich diesen Tests zu verweigern?**

Ich verurteile niemanden. Wie ich schon gesagt habe, kann ich verstehen, wenn jemand einen Test machen will. Aber ich frage mich, ob Familien auch ausreichend informiert werden. Ob sie wissen, dass die PID keine Garantie geben kann, dass ein "gesundes" Kind zur Welt kommt. Ob sie über die gesundheitlichen Risiken Bescheid wissen, die solche Tests mit sich bringen.

Die Familien müssen wählen dürfen, das scheint mir das Wichtigste zu sein. Sollten wir eines Tages so weit sein, Tests für obligatorisch zu erklären und Abtreibungen vorzuschreiben, falls der Embryo nicht den "Normen" entspräche, bedeutete dies eine schwerwiegende Verletzung der persönlichen Freiheit. Aber ich glaube nicht, dass es soweit kommen wird.

#### **Die PID ist für Sie von besonderem Interesse, da sie die Diagnose der Trisomie 21 ermöglicht. Obwohl sie zur Zeit noch verboten ist. Können Sie sagen, wie das für Sie ist?**

Ja, theoretisch ermöglicht die PID die Diagnose der Trisomie 21 vor der Schwangerschaft. Es würde also einfacher werden, sie abzuschaffen. Aber was soll ich dazu sagen...? Vielleicht einfach das: Ich würde es sehr schade finden, wenn es sie nicht mehr gäbe. Menschen mit einer Trisomie 21 sind sehr reiche Persönlichkeiten. Es wäre ein grosser Verlust für die Gesellschaft, wenn sie nicht mehr existierten.

Aber mal ganz ehrlich! Ich glaube nicht daran, dass das möglich sein wird. Menschen mit Trisomie 21 verfügen über grosse Kräfte und haben viel Lebensenergie. Sie werden auf die eine oder andere Art zur Welt kommen.

#### **ZUM LESEN**

"auswählen oder annehmen", die neue Publikation von **insieme** Schweiz, erörtert die Fragen der Pränatal- und die Präimplantationsdiagnostik. Das Buch lässt nicht nur Spezialisten aus Medizin und Ethikkommissionen zu Wort kommen, sondern auch direkt Betroffene: Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Eltern.

"auswählen oder annehmen. Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik – Testverfahren an werdendem Leben", **insieme** Schweiz, Bern 2009, 200 Seiten, 32 Franken. Erhältlich ab Dezember in Buchhandlungen und bei **insieme** Schweiz: sekretariat@insieme.ch.