

Wo setzen wir die Grenzen?



«Die PDI verstärkt den Glauben, das perfekte Kind sei möglich. Aber welche Perfektion wollen wir? Welche Grenzen setzen wir? Wir wünschen uns von Politikerinnen und Politikern ein Engagement für das Zusammenleben mit all unseren Unterschieden!»

Xavier Pattaroni mit Mia



«Amaya ist 16 Jahre alt. Sie kam mit einer Trisomie21 zur Welt. Schon bei ihrer Geburt war sie ein wunderbares Kind, mein Kind, das ich auf Anhieb liebte. Nie im Leben wäre ein Schwangerschaftsabbruch für mich in Frage gekommen. Wenn ich Amaya heute sehe – ein aufgestelltes Mädchen, das gut in die Gesellschaft integriert ist und grosse Ressourcen hat – weiss ich, dass ich richtig entschieden habe».

Mercedes Rodriguez mit Amaya



«Sheela, eines unserer Zwillingmädchen, hat ein Chromosom zuviel. Sollte ihr Leben deshalb weniger lebenswert sein? Oder gar nicht mehr sein dürfen, wie uns die moderne Medizin mit ihren selektiven, vorgeburtlichen Testmethoden weismachen will?

Sarah und Sheela sind der beste Beweis, dass das Glück nicht von einem überzähligen Chromosom abhängt. Sie sind glückliche Kinder. Wir lieben sie, sie bereichern sich gegenseitig – und sie bereichern uns alle.»

Eltern von Sheela und Sarah



«Mit jedem weiteren vorgeburtlichen Test wächst die Sehnsucht nach Sicherheit für ein Kind ohne Makel. Der gesellschaftliche Druck auf Eltern steigt, wenn sie sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden. Es wird erwartet, dass man sein Kind maximal fürs Leben ausstattet. Wann werden sich Versicherungen weigern, für die Kosten aufzukommen? Für mich stellt sich die Frage, wie die Einführung der PID die Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderung beeinflussen wird.»

Barbara Camenzind mit Laurin



«Das Leben mit Rishi macht meine ganze Familie und mich sehr glücklich, trotz vieler Herausforderungen. Rishi liebt sein Leben und seine Lebensfreude steckt uns alle an. Die bewusste Entscheidung für das Zusammenleben mit einem Kind mit Beeinträchtigung erfordert Mut. Sie verdient es, gewürdigt und unterstützt zu werden. Keine Mutter, kein Vater soll sich rechtfertigen müssen, weil sie ja sagen zu ihrem Kind und all ihre Kräfte für seine bestmögliche Entwicklung einsetzen.»

Tamara Pabst mit Rishi

Was ist Präimplantationsdiagnostik (PID)?

PID ist eine Form von vorgeburtlicher Diagnostik und wird bei der künstlichen Befruchtung angewendet. Bei der PID wird die befruchtete Eizelle, bevor sie in den Körper der Frau eingepflanzt wird, am Erbgut untersucht. Mit der Untersuchung ist es möglich, den Embryo auf Gendefekte und chromosomale Anomalien (bspw. Trisomien), aber auch auf eine Fülle anderer im Erbgut gespeicherten Informationen (Geschlecht, Augenfarbe, etc.) zu testen. Aufgrund des Ergebnisses werden gewisse Embryonen verworfen und für gut befundene für den Transfer in den Mutterleib ausgewählt. Weil diese Art von Auswahl zu einer Unterscheidung in lebenswertes und lebensunwertes Leben zwingt, ist die PID eine ethisch heikle Methode und politisch umstritten.

Wie ist die Präimplantationsdiagnostik (PID) rechtlich geregelt?

Die PID ist in der Schweiz verboten. Der Bundesrat schlägt nun vor, die PID beschränkt zu erlauben. Sie soll nur Paaren, die von einer schweren Erbkrankheit vorbelastet sind, zugänglich gemacht werden. Dies um sicherzustellen, dass der einzupflanzende Embryo nicht Träger der Erbkrankheit ist. Bei dieser Regelung erhielten etwa 50–100 Paare jährlich Zugang zur PID. Alle anderen Indikationen sollen gemäss Bundesrat verboten bleiben. Sogenannte allgemeine Chromosomenscreenings bei allen künstlichen Befruchtungen (ca. 6000 jährlich), um beispielsweise Kinder mit Trisomie 21 systematisch zu verhindern, will der Bundesrat nicht zulassen. Es soll keine Vorselektion von Leben ohne jegliche Abwägung stattfinden.

Die politische Diskussion spitzt sich auf die Frage zu: Soll der Zugang zur PID auf Paare mit einer schweren Erbkrankheit beschränkt bleiben oder sollen auch Paare ohne

Krankheitsbezug die künstlich erzeugten Embryonen auf allfällige Anomalien austesten und aussortieren können?

insieme fordert klare Grenzen für diese ethisch heikle Diagnostik und setzt sich deshalb für die restriktive Regelung des Bundesrates ein:

- Krankheiten und Behinderungen sind Teil des Lebens, sie bestimmen aber nicht dessen Wert. Bei der PID findet eine wertende Auswahl von Leben statt. Diese Bewertung hat zwangsläufig Auswirkungen auf die Selbst- und Fremdwahrnehmung von Menschen, die Träger einer als unerwünscht klassierten genetischen Beeinträchtigung sind.
- Die meisten Behinderungen entstehen während oder nach der Geburt und sind nicht genetisch bedingt. Die PID weckt die irreführende Vorstellung, Behinderungen und Krankheiten liessen sich durch Inanspruchnahme von vorgeburtlicher Diagnostik vermeiden.
- Mit einer Zulassung des Chromosomenscreenings wird der Erwartungsdruck auf alle angehenden Eltern weiter zunehmen, alles technisch Machbare zu unternehmen, um ein Kind mit Behinderung zu vermeiden. Frei und selbstbestimmt zu entscheiden wird damit zunehmend schwieriger.
- Es darf nicht dazu kommen, dass Eltern einem Rechtfertigungsdruck ausgesetzt werden oder im Extremfall negative Konsequenzen tragen müssen, wenn sie sich gegen vorgeburtliche Diagnostik oder bewusst für ihr Kind mit Behinderung entscheiden.

Politik und Gesetzgebung kommt die Aufgabe zu, die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung zu fördern, nicht Leben mit Behinderung zu verhindern.



Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung

Postfach 6819 - 3001 Bern - Tel. 031 300 50 20 - Fax 031 300 50 21 - sekretariat@insieme.ch - www.insieme.ch - Spenden PC 25-15000-6