

# ETHISCHE FRAGEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

»Eine Familie, die ich vor einigen Jahren betreute, bekam damals ein Kind mit Trisomie 21 (ohne es vorher zu wissen). Der Start ins Leben war für alle nicht einfach, viele Steine wurden in den Weg gelegt und mussten mit Mühe und viel Unterstützung zur Seite geräumt werden.

Heute sagt die Familie... Nein, der Start war nicht schwierig, im Nachhinein war er nur anders, anders, als wir es uns vorgestellt hatten.

Sie erzählen voller Stolz von ihrem Sohn, die Behinderung spielt überhaupt keine Rolle. Sie kommt nur zur Sprache, wenn die Gesellschaft mal wieder „Einwände“ hat, diesen Menschen als normalen Teil unserer Welt zu akzeptieren.

**René Röspel:** Es ist wohl normal, dass Eltern ihre Kinder (auch) nach ihren eigenen Werten und Vorstellungen erziehen (wollen). Auch wenn ich keine Statistik dazu habe, sehe ich einen Trend dazu, dass alles getan wird, um auch schon über PND die eigenen Vorstellungen über die »Beschaffenheit« des künftigen Kindes umzusetzen. Das sehe ich als eine zunehmende Gefahr für die Gesellschaft an. Eine Auswahl von Embryonen halte ich für falsch und lehne sie ab.

**Michael Boecker:** *Nach Diagnose einer Trisomie 21 werden 9 von 10 Schwangerschaften abgebrochen (Leben auf Probe). Wie verändert das die gesellschaftliche Sicht auf Behinderung?*

**Annika Ewe:** Ich wusste nicht, dass es eine so hohe Anzahl an Abbrüchen bei Diagnose Down Syndrom gibt. Erschreckend... aber warum ist das so? Viele Eltern, mit denen ich mich bisher über solche Themen gesprochen habe, geben an Angst vor der Zukunftsperspektive der Kinder zu haben. Was wird, wenn ich nicht mehr da bin, wenn ich mein Kind nicht mehr unterstützen kann? Die geistige Entwicklung eines Menschen mit Trisomie 21 ist z. B. völlig unterschiedlich, sie reicht von geistiger Behinderung bis hin zum Hochschulabsolventen. Es müsste mehr Aufklärung, mehr Möglichkeiten geben, um Eltern diese Angst der Zukunftsperspektive zu nehmen, ihnen Sicherheit und Unterstützung zu geben und ein Stück weit Normalität. Behinderung sollte kein Tabuthema mehr sein und noch mehr in die Gesellschaft integriert werden. Vielleicht würde die Anzahl der Abbrüche bei diesem Krankheitsbild dann zumindest etwas fallen.

**René Röspel:** Auf der einen Seite sehe ich, dass das Bewusstsein der Gesellschaft für die Situation von Menschen mit Behinderung in den letzten Jahren größer und besser geworden ist, auf der anderen Seite nehme ich wahr, dass gerade im Bereich der Pränataldiagnostik mehr ermöglicht werden soll, Menschen mit Behinderung zu »vermeiden«. Das bereitet mir Sorge, weil es Behinderung als vermeidbar erscheinen lässt. Das ist nicht nur falsch, weil Behinderung im Laufe des Lebens entsteht (und häufig nicht zu verhindern ist), sondern auch gefährlich für das Funktionieren und den Zusammenhalt einer Gesellschaft, weil es in »Gut und Schlecht«, »Behindert oder nicht«, »Leistungsfähig oder auf Hilfe angewiesen« etc. unterteilt.

**Michael Boecker:** *Gibt es noch etwas, das Ihnen wichtig ist, zu diesem Thema zuzusagen?*

**Annika Ewe:** Ich möchte allen, die sich unsicher sind, wenn es um das Thema PND geht ans Herz legen: Nutzen Sie die Aufklärungsangebote, gerne auch bei unterschiedlichen Berufsgruppen, um unterschiedliche Sichtweisen zu bekommen, treffen Sie keine Entscheidung leichtfertig, egal in welche Richtung. Es ist Ihre Entscheidung, die Sie treffen müssen und nicht die Gesellschaft.

**René Röspel:** Das Kernproblem der Gesellschaft ist nicht, PND zu erleichtern oder zu verbessern, sondern das Leben von Menschen mit Behinderung (bzw. die Behinderung von Menschen durch die »äußeren Umstände« abzubauen). Noch immer müssen Familien und Eltern von behinderten Kindern mehr Hürden überwinden und mehr kämpfen als andere, noch immer ist das Leben mit Behinderung schwieriger als ohne – das merken viele erst, wenn sie älter werden (und dabei geht es nicht nur um abgesenkte Bordsteinkanten für Rollstuhlfahrende). Und noch immer bedeutet die Entscheidung gegen PND oder unabhängig davon *für* ein behindertes Kind, (wahrscheinlich) mehr Mühen und Sorgen zu haben. Das muss Gesellschaft ändern.