

Kritischer Blick auf vorgeburtliche Diagnostik

Familiengruppe mit Angehörigen mit Down Syndrom lädt zu Referat und Diskussion ein

FRIEDBERG (em). Kritisch verfolgten Betroffene, etwa die Familiengruppe mit Angehörigen mit Down Syndrom, die sich im Rahmen der Lebenshilfe Wetterau zusammengeschlossen haben, die Entwicklung vorgeburtlicher Diagnostik. Sie befürchten: „Eltern, die erfahren, dass sie ein Kind mit genetischen Abweichungen bekommen werden, werden unter starkem Druck gestellt, ehe sie eine persönliche Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind getroffen haben.“ Zudem sehen die betroffenen Familien die Gefahr, dass eine Behinderung als „Panne“ gesehen wird, die man hätte beheben können und müssen. Daher lud man eine Referentin in das Lebenshilfe-Haus ein, die in einer intensiven ethischen Auseinandersetzung mit solchen Diagnostiken steht.

Die Theologin Hildburg Wegener, Lehrerin und lange Zeit in der Erwachsenenbildung tätig, war 18 Jahre lang Sprecherin des „Netzwerks gegen Selektion in der Pränataldiagnostik“, in dem sie immer noch aktiv ist. Ziel dieses Zusammenschlusses ist es, eine öffentliche, kritische Gegenstimme zur rasanten Entwicklung in den Medizintechniken zu bilden. Die Gruppe agiert als Forum des Dialogs zwischen Fachkräften in der psychosozialen Beratung, Gruppen der Behindertenseלבsthilfe, Hebammen, Ärzten und anderen am Thema Interessierten.

Wegener verwies aktuell auf einen neuen Bluttest, mit dem man ab der zehnten Schwangerschaftswoche Fragmente kindlicher DNA durch eine Blutentnahme bei der Mutter nachweisen und damit auf ihre „Normgerechtigkeit“ überprüfen kann. Auch eine deutsche Firma, finanziell unterstützt durch das Bundesforschungsministerium, hat eine Lizenz für das Verfahren, das ab Mitte dieses Jahres in ausgewählten Pränatalzentren als sogenannte individuelle Gesundheitsleis-



Brachte als langjährig im „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ Engagierte eine breite Dialogerfahrung ein: die Referentin Hildburg Wegener. Foto: Maresch

tung zugänglich gemacht werden soll. Zunächst soll es nur Frauen angeboten werden, deren Embryo beim sogenannten Ersttrimester-Screening nach der elften Schwangerschaftswoche Auffälligkeiten aufweist.

Das „Netzwerk gegen Selektion in der Pränataldiagnostik“ sieht im neuen Bluttest einen Schritt in Richtung Frühselektion von Ungeborenen und einen verstärkten sozialen Zwang zur Nutzung („Ihr werdet doch dem armen Kind so ein Leben nicht antun wollen“). Man befürchtet, dass Behinderte und ihre Familien diskriminiert würden, und die „Einführung einer lebensfeindlichen Eugenik durch die Hintertür“. Dem begegnet man in der Stellungnahme mit dem Argument: „Menschen, die ein Down Syndrom (DS) haben, leiden nicht zwingend daran, sondern an der gesellschaftlichen Ausgrenzung. Die Bandbreite der körperlichen und geistigen Entwicklungsmöglichkeiten ist groß, die Fördermöglichkeiten sind noch lange nicht ausgeschöpft.“ Da-

her fordere das Netzwerk, den Test als Reihenuntersuchung zu unterbinden, schloss Wegener ihre Ausführungen.

„Kinder bejahen, was immer sie auf die Welt mitbringen...“ – an die Ausführungen Wegeners zur Pränataldiagnostik und zum neuen Bluttest schloss sich eine intensive Diskussion an. Bei aller Kritik waren die betroffenen Eltern durchaus realistisch. Sie verschwiegen nicht, dass es eine große Aufgabe ist, ein Kind mit Down Syndrom oder generell mit einer Behinderung zu begleiten, ihm alle individuellen Fördermöglichkeiten zu geben, aber auch seine Grenzen zu respektieren. Der Wunsch nach mehr gesellschaftlicher Unterstützung, sei es im unmittelbaren Beziehungsfeld oder in der Bildungs- und Sozialpolitik, wurde deutlich formuliert. Ihre eigene Erfahrung schützte die diskutierenden Eltern vor raschen Verurteilungen des Schwangerschaftsabbruchs.

Zudem hat die Gruppe gerade bei einem jungen Paar mit einem DS-Neugeborenen erlebt, wie bestürzend die Anfangssituation sein kann. „Wir sind überfordert, wir können zu unserem Kind keine Beziehung entwickeln – was sollen wir tun?“, hatte das Paar gefragt. Gerade weil die Eltern der Gruppe eigene Erfahrung mit Zeiten der Trauer und der Mutlosigkeit haben, konnten sie einfühlsam beraten und eine Vielzahl von Möglichkeiten von der Tagespflegestelle über die therapeutische Förderung bis zum inklusiven Kindergartenbesuch aufzeigen. Sie erzählten von ihren Informationsveranstaltungen, ihrer Öffentlichkeitsarbeit, etwa zuletzt am Down Syndrom-Tag im März mit einem Stand in Büdingens Bahnhofstraße, und zeigten beispielhaft, wie man offensiv zu einem behinderten Kind stehen kann. Am wichtigsten war wohl das Berichten der eigenen Erfahrung: „Für uns sind unsere Kinder längst nicht mehr der Sohn oder die Tochter mit der Behinderung. Sie sind unser Markus, unsere Anne – individuelle Menschen und viel, viel mehr als nur Träger von Behinderungen. Mit ihren Stärken und Schwächen, ihren liebenswerten und anstrengenden Seiten sind sie ein wichtiger Teil unseres Lebens.“