

13. Alsterdorfer Fachforum,
Pränataldiagnostik und der Mensch nach Maß
Dienstag, 19.09.2006, 17.00 - 20.00 Uhr

Autonomie sichern – Leid verhindern?

Argumente aus Sicht einer Mutter

Jeder möchte soviel Autonomie wie irgend möglich! Selbständigkeit und Unabhängigkeit sind Werte, die nicht erst seit den 70er Jahren große Bedeutung im Leben haben, aber seit diesem Zeitpunkt immer mehr an Bedeutung für nahezu alle Teile der Bevölkerung gewonnen haben.

Niemand sollte diese Werte infrage stellen und auch ich bin heute nicht hierher gekommen, um dieses zu tun.

Die Freiheit, für sich selbst zu entscheiden, unabhängig von anderen Menschen und seinem eigenen Gewissen folgend, gehört zu den grundlegenden Menschenrechten.

Doch ist es mit der Freiheit zu Autonomie nicht anders wie mit der Freiheit allgemein? Ich kann doch nicht meine Autonomie soweit ausdehnen, dass die Autonomie anderer Menschen eingeengt wird oder Schaden nimmt!

Dieser Gedankengang, der logisch und einfach klingt, macht deutlich, in welche Konfliktlinien werdende Eltern geraten, wenn Sie ein Kind erwarten.

Lassen Sie mich an die 70er Jahre anknüpfen – die Zeit aufblühender Selbsthilfegruppen zur Selbsterfahrung, Selbstfindung, Selbstverwirklichung. „Entdecke Deine Autonomie“ so könnte man die Überschrift für diese Zeit bis in die 80er hinein nennen. Und genau in dieser Zeit wurden meine 4 Kinder geboren.

Natürlich suchen wir uns den bestmöglichen Zeitpunkt für eine Schwangerschaft! Kinder kriegt man nicht mehr so durch Zufall! Es wurde genau kalkuliert, schließlich hat man ja Verantwortung für eine gute Familienplanung und dann sollte es auch mit den beruflichen Interessen vereinbar sein. (Das ist heute nicht anders.)

So gab es eine große Freude bei uns nach der Geburt des ersten Kindes 1974 – kein Gedanke an Behinderung!

Die Gedanken an Behinderung traten während der 2. Schwangerschaft 1976 auf, sie wurden von außen in unsere kleine Familie herein getragen. Ich las von der

neuen Methode der Amniozentese in der Wochenzeitung „Die Zeit“.
Donnerwetter, dachte ich, was heutzutage alles möglich ist! Ich nahm den Artikel mit zu meinem betreuenden Arzt und auf meine Frage, ob das auch für mich etwas sei, antwortete er: Für Sie? Wie alt sind Sie denn, 28 Jahre? Und Sie haben doch schon ein Kind, das nicht behindert ist? Nein, für Sie ist das nicht notwendig! Er hat mir vehement abgeraten. Das war damals, vor 29 Jahren, als das Verfahren noch ganz neu war.

Was war passiert?

Ich hatte nicht nachgedacht, als ich diese Frage stellte. Das weiß ich heute. Ich hatte diese neue Technik in der Schwangerschaft als Fortschritt gesehen, so wie es in der Zeitung auch zu lesen war und Fortschritt, das ist doch etwas Gutes!

Ich machte mir keine Gedanken über die Folgen, über möglicherweise notwendig werdende Entscheidungen!

Auch der Arzt hatte mir über das, was es vorher zu überlegen galt, nichts gesagt! Keine Konsequenz, kein Konflikt, in den ich geraten könnte, wurde von ihm erwähnt. Es gab ja auch noch keine Erfahrungen darüber, was die Amniozentese bei werdenden Eltern auslösen kann!

Und dann wurde einige Monate später meine Tochter Friederike mit Down-Syndrom geboren! Keiner von Ihnen kann sich vorstellen, wie es in mir aussah:

Was wäre, wenn ich es vorher gewusst hätte, dass ich ein Kind mit Down-Syndrom erwarte, wie hätte ich entschieden? Viele hypothetische Fragen, Vorwürfe gegen mich, gegen den Arzt gegen die ganze schreckliche Situation!

Ich hatte überhaupt keine Kenntnisse über Menschen mit Down – Syndrom. Die Vorurteile des Kinderarztes – er kannte kein Kind mit Down-Syndrom persönlich – übernahm ich zunächst quasi automatisch und nur meine Neugier rettete uns beide, so kann ich es heute sagen. Ich fing an, mir Literatur zu besorgen, mich nach anderen Eltern zu erkundigen und wurde so Mitglied einer Elterngruppe innerhalb der Lebenshilfe Hamburg. Also ein klassischer Werdegang hin zu einem bewussten und gelingendem Leben mit meinen Kindern.

Ich habe viel über die Äußerungen des Arztes nachgedacht. Sie sollten das Kind besser in ein Heim geben, Sie wollen doch noch mehr Kinder haben, oder? Mit dieser Bemerkung glaubte er, ich würde ein glücklicheres Leben haben, wenn ich das Leiden meiner Tochter nicht jeden Tag erleben müsste. Er meinte, mir mit diesem Rat ein leidvolles Leben zu ersparen. Und in der ersten Zeit mit dem Baby Friederike zu Hause litt ich tatsächlich. Ich merkte aber relativ schnell, dass es nicht Friederike war, die litt, sondern ich selbst. Es war die Zeit, mich

von meinem Wunschkind, das ich eigentlich erwartete, zu verabschieden und ein ganz anderes Kind in der Familie aufzunehmen. Das brauchte eine gewisse Zeit. Friederike war es also gar nicht, sie kam mit ihrer Behinderung gut zurecht, sie entwickelte sich gut, unterstützt von der Krankengymnastik und der zwei Jahre älteren Schwester, die sie so annahm, wie sie war. Ich war es, die mit dem Thema Behinderung am Anfang nicht zu recht kam. Ich gab dem Baby die Schuld für meinen Kummer, dem Baby, das anfang mich anzulächeln und freudvoll gluckste, wenn die Schwester in seine Nähe kam.

Diese Falle, in die ich hineingetappt war, gibt es an vielen Stellen in unserer Gesellschaft. Mit dem Argument, den behinderten Menschen das Leiden ersparen zu wollen und allerdings auch mit dem Argument die dadurch entstehende Belastung für die Familie zu vermeiden, wird zu einem Abbruch der Schwangerschaft geraten, die Geburt verhindert.

Sogar noch bis zum 9. Monat.

Aber der Arzt glaubte auch, dass die Geschwisterkinder ohne Behinderung einen Anspruch auf eine Mutter haben, die sich nicht noch zusätzlich um ein behindertes Kind kümmern muss. Dieser Arzt, der doch soviel Einfluss auf eine junge Familie hat, war der Meinung, Behinderung verursache Leid für die gesamte Familie und gehöre daher nicht dort hinein.

Hätte ich es wirklich einfacher gehabt, wenn ich die Friederike weggegeben hätte? Lässt sich Leid auf diese Weise verhindern?

Ich meine, durch fehlende Akzeptanz wird Leid verursacht.

Die Entscheidung, weitere Kinder zu haben, wurde uns durch Friederike selbst leicht gemacht und auch dadurch, dass wir nun viel mehr über das Thema Behinderung wussten. Eine informierte Entscheidung treffen zu können, das bedeutet meiner Meinung nach, Autonomie zu haben.

Die Überlegungen während der beiden folgenden Schwangerschaften unterschieden sich stark voneinander. Ich wurde knapp zwei Jahre nach Friederikes Geburt erneut schwanger. Es war wieder eine geplante Schwangerschaft und die Freude war groß. Dennoch mischten sich auch andere Gedanken in die Freude, die immer stärker wurden. Wir waren noch nicht so weit, dass wir sagen konnten, wir freuen uns auch auf ein behindertes Kind, der Zeitraum war einfach zu kurz und die Vorstellung, zwei behinderte Kinder zu haben löste eine Art von Angst und Panik aus. Wir wollten auf der anderen Seite sehr gern ein drittes Kind haben. Wir wurden hin- und her gerissen zwischen der Freude an der Schwangerschaft und der großen Sorge.

Würden wir ein zweites behindertes Kind verkraften können? Wie würde unser Leben aussehen?

Schweren Herzens entschlossen wir uns für die Amniozentese. Diesmal hatten wir Zeit, vorher zu überlegen, was wir tun würden, wenn wir ein behindertes Kind erwarten würden. Viel Abende und Nächte haben wir überlegt. Das war 1979, Die Diskussion um Pränataldiagnostik gab es noch nicht. Es gab keine Beratung für uns, an die wir uns hätten wenden können. Die Erfahrungen, die wir gemacht hatten, mussten für eine Entscheidung reichen.

Ich sage Ihnen ehrlich, es war nicht eindeutig. Mein Mann war anderer Meinung als ich – dennoch fanden wir ein Ergebnis. Wir würden den schweren Schritt einer Abtreibung gehen, wenn es sein müsste. Können Sie sich vorstellen, wie erleichtert wir waren, als ein nicht behindertes Kind geboren wurde??

Eine Beratung wäre in dieser Situation sehr wichtig gewesen. Wir fühlten uns allein gelassen.

Ich möchte noch einmal auf die Situation der zweiten Schwangerschaft zurückkommen. Ich war inzwischen sehr, sehr froh, dass ich keine wirkliche Wahl hatte.

Was bedeutete dieser Satz für uns: Sie haben die Wahl! Sie können entscheiden!

Autonomie haben heißt Verantwortung tragen. Und die Bürde dieser Verantwortung ist schwer. Viele Familien erdrückt sie, etliche Partnerschaften gehen daran kaputt – in welcher Richtung eine Entscheidung auch immer getroffen wird.

In dieser Situation können Sie nie eine Entscheidung treffen, die immer richtig ist! Es gibt sie nicht.

Mein jüngstes Kind ist 8 Jahre jünger als Friederike. Die Entscheidung, was wir tun sollen war noch viel, viel schwieriger. Wir konnten sehen, dass wir mit Behinderung in unserer Familie inzwischen ein erfülltes Leben leben konnten. Sie war in einer Integrationsklasse, es gab eine derart positive Entwicklung, dass eine Entscheidung gegen ein zweites möglicherweise behindertes Kind uns viele schlaflose Nächte bereitete. Ich konnte mir nicht vorstellen, der Friederike, die natürlich wusste, dass sie ein Geschwisterchen bekommen würde, im Ernstfall sagen zu müssen: Wir haben das Kind nicht bekommen, weil es so werden würde wie Du bist.

Unsere Partnerschaft war auf das Äußerste gespannt. Und wieder war die Erleichterung groß, als ein Kind ohne Behinderung geboren wurde.

Es gab damals noch kein Screening, das selektiv im ersten Drittel der Schwangerschaft ansetzt und durch das viele Paare gänzlich unvorbereitet in

derartige Situationen gestoßen werden, wie wir sie erlebt haben – allerdings mit Zeit zum Nachdenken.

Gesellschaftlich-ökonomische Interessen im Zusammenhang mit der PND werden in dieser Situation überhaupt nicht registriert, sie spielen bei der Entscheidung keine Rolle.

Lassen Sie mich einige Schlussfolgerungen ziehen:

Kein Paar kann heute unbeschwert eine Schwangerschaft erleben. Auch wenn man sich bewusst einer Pränataldiagnostik entzieht, die Gedanken an das ungeborene Kind gehen mit Ungewissheit einher. Diese Ungewissheit war früher Bestandteil von Vorfreude auf das Kind. Heute ist diese Ungewissheit überwiegend die Sorge um die Befindlichkeit des Kindes.

Ich lehne heute die selektive Pränataldiagnostik ab, wenn sie ohne Beratung und oft sogar ohne vorherige Einwilligung der Eltern erfolgt. Autonomie ist doch nur dann gesichert, wenn ich sie informiert ausüben kann.

Das Leid lässt sich nicht verhindern – ich behaupte, es entsteht erst durch die Methode der selektiven Pränataldiagnostik – wenn auch auf andere Weise.

Und damit Sie wissen, wer mich zu diesen Ausführungen veranlasst hat, stelle ich Ihnen meine Tochter Friederike vor. Dies ist ein Portrait, das sie selbst gemalt hat.

