

Die letzten ihrer Art



Stolz und souverän schauen sie in die Kamera, die behinderten Darsteller des Berliner Theaters Ramba-Zamba. Die im vergangenen November verstorbene Fotografin Sibylle Bergemann hat sich ihnen zugetan gefühlt und sie auf Polaroids gebannt – in Kostüm und Maske kurz vor ihrer Woyzeck-Aufführung. Auf den Bildern strahlen die Menschen eine Poesie und Größe aus, die ihnen oft abgesprochen wird, nachdem man sie erst einmal in die Schublade der »geistig Behinderten« gesteckt hat. Der großen Fotografin Bergemann dagegen war es ein Leben lang wichtig, unbefangen den Rand der Welt zu zeigen, nicht die Mitte. Im Mai erscheint bei Hatje Cantz ein Buch, das ausschließlich Polaroidfotos von Sibylle Bergemann zeigt.

Weil es immer einfacher wird, Behinderungen und Fehlbildungen schon im Mutterleib festzustellen, werden die Menschen mit angeborenen Behinderungen weniger. Sie fallen schon früh durchs Raster der Pränataldiagnostik. Die einen halten das für Selektion – andere verweisen auf das Selbstbestimmungsrecht der Frauen

*Text von
Lisa Seelig*

Und plötzlich, von einem Moment auf den anderen, ist das Kind im Bauch kein Wunschkind mehr. Keine Frau ist auf diesen Moment vorbereitet.

Elisabeth Kaup ist 35, als sie zum ersten Mal ein Kind erwartet. Sie ist damals selbst Assistenzärztin in der Gynäkologie, und beim Blick auf das Ultraschallbild bei ihrer Frauenärztin erkennt sie die verdickte Nackenfalte. Die Unsicherheit wird unerträglich. Feinultraschall und Blutanalyse beim Spezialisten ergeben ein Risiko von eins zu vier, dass das Kind das Down-Syndrom hat. »Das arbeitet in dir, lässt dir keine Sekunde Ruhe mehr, du bist vollkommen neben der Spur«, sagt Elisabeth Kaup. Die Untersuchung der kindlichen Chromosomen nach der Fruchtwasserentnahme bringt Sicherheit: Down-Syndrom. »Dein Kind wird zum Monster, du hast dich monatelang drauf gefreut, und plötzlich willst du nichts anderes, als es möglichst schnell loszuwerden.«

Das sind die ersten Gedanken. Nach dem Schock sitzen sie und ihr Mann zusammen, beraten nächtelang, nach zehn Tagen steht fest: Es ist ihr Kind, und sie wollen dieses Kind. Raphael ist

heute acht Jahre alt, Elisabeth Kaup glücklich mit ihm und seit 16 Monaten Mutter eines zweiten, gesunden Kindes.

Raphael, das muss man so sagen, hat Glück gehabt, dass Elisabeth Kaup und ihr Mann zu einer immer kleiner werdenden Gruppe gehören. Nämlich zu jenen Eltern, die sich heute bewusst für ein behindertes Kind entscheiden. Je nach Schätzung brechen 90 bis 95 Prozent aller Schwangeren, die erfahren, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, ihre Schwangerschaft ab.

Es gibt keine Angaben zu der Anzahl behindert geborener Kinder

Menschen mit angeborenen Behinderungen werden weniger. Es gibt keine offiziellen Zahlen, die das belegen: Deutschland registriert die Zahl der behindert geborenen Kinder nicht, eine Konsequenz der Vergangenheit, der Rassenhygiene im Dritten Reich mit der systematischen Ermordung Behinderter und Zwangssterilisationen. Aber Studien einzelner Kliniken und Zentren sprechen eine deutliche Sprache. Ärzte schätzen, dass sich neun von zehn Frauen für den Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, wenn sie von einer schweren Behinderung erfahren.

»Mehr als hunderttausend Frauen treiben in Deutschland jedes Jahr aus persönlichen Gründen ab, weil es im Job gerade so gut läuft oder der Mann der falsche ist. Das ist auch ihr gutes Recht. Genau so kann und darf ein schwerstbehindertes Kind ein Grund für einen Abbruch sein«, sagt Michael Entezami. Er ist Gynäkologe im Zentrum für Pränataldiagnostik in Berlin, Tausende Untersuchungen werden jedes Jahr hier gemacht. Er kennt Kollegen, die einen auffälligen Befund beschönigen, weil sie hoffen, dass Frauen sich für das Austragen eines behinderten Kindes entscheiden. »Mein Auftrag ist aber die Aufklärung. Das Selbstbestimmungsrecht der Frauen ist das Wichtigste.«

Wenn man das so hart ausdrücken will, sterben Menschen mit angeborenen Behinderungen langsam aus. Weil immer mehr Frauen die Möglichkeit nutzen, eine Qualitätskontrolle im Mutterleib

durchführen zu lassen. Die Pränataldiagnostik (PND) wurde in den Siebziger Jahren als absolute Ausnahme für besonders schwere Fälle eingeführt, etwa, wenn in der Familie schwere Erbkrankheiten aufgetreten waren. 1976 wurden noch 1.800 Fruchtwasseruntersuchungen gemacht, heute sind es jährlich um die 80.000.

Behindert? Das muss doch nicht sein

Bei der Pränataldiagnostik lassen sich zum einen mit besonders präzisen Ultraschallgeräten Fehlbildungen an Gliedmaßen, Organen und Skelett des Kindes feststellen, zum Beispiel Herzfehler, ein offener Rücken und Kleinwuchs. Gibt es beim Ultraschall Auffälligkeiten, die für einen Defekt an den kindlichen Chromosomen sprechen, wird eine Fruchtwasserentnahme empfohlen. Damit können Hunderte von Chromosomenstörungen erkannt werden. Der Eingriff birgt ein gewisses Risiko. Auf 100 Eingriffe kommt etwa eine Fehlgeburt.

Bei Schwangeren entsteht heute schnell das Gefühl, etwas zu versäumen, wenn sie die Untersuchungen nicht machen. Das gilt besonders für Schwangere über 35, die ein etwas höheres Risiko für ein behindertes Kind haben und von vielen Ärzten ganz automatisch für die Feindiagnostik vorgesehen werden.

Was vielen vorher gar nicht richtig bewusst ist: Es geht dabei fast ausschließlich um Selektion. Kaum eine per Pränataldiagnostik festgestellte Krankheit oder Behinderung lässt sich im Mutterleib behandeln, es geht um das Aufspüren von Defekten. Beim Feinultraschall um die 14. Schwangerschaftswoche herum können bereits viele Fehlbildungen festgestellt werden. Die sogenannte große Feindiagnostik findet um die 22. Schwangerschaftswoche statt. Werden hier Behinderungen festgestellt, die für die werdenden Eltern Grund für einen Abbruch sind, müssen sie ihr so gut wie lebensfähiges Kind sterben lassen.

»Deutlich wird, wie die stetig perfektionierte Erfassung betroffener Föten dem – zunehmend privatisierten und kommerzialisierten – Medizinbetrieb eine Definitionsmacht darüber eröffnet,

was lebenswert und normal ist. Die Handlungsmaxime lautet: Behinderung gilt es zu vermeiden, Normalität hat Vorrang vor Besonderheit.« Das schreibt die Pädagogikprofessorin Marion Baldus, die sich seit Jahren mit den Entscheidungsprozessen nach auffälligem PND-Befund beschäftigt.

Die Frage ist: Herrscht mittlerweile ein Klima, in dem sich Frauen für ein behindertes Kind rechtfertigen müssen? Geht es bei der Pränataldiagnostik tatsächlich um Entscheidungsfreiheit – ist die überhaupt noch gegeben in einer Gesellschaft, in der viele der Meinung sind, ein behindertes Kind »muss heute nicht mehr sein«? Oder geht es vor allem um den Egoismus der Eltern?

Menschen wie Axel Bauer werden wütend bei dem Thema. Er ist Professor für Medizinethik in Heidelberg, und er ist Utopist, das weiß er selbst, wenn er sagt: »Vielleicht wäre es besser gewesen, von der Pränataldiagnostik komplett die Finger zu lassen.«

Eine Qualitätskontrolle ungeborener Kinder gibt es schon

Dafür ist es natürlich längst zu spät. Ein Zusammenspiel verschiedener Entwicklungen hat zu einer systematisierten Qualitätskontrolle ungeborener Kinder geführt: die immer besser werdende Technik, finanzielle Interessen und die Angst der Ärzte, für den »Schadensfall« eines behinderten Kindes belangt zu werden – es gibt mittlerweile Gerichtsurteile, die Müttern recht geben, die nach der Geburt eines behinderten Kindes ihren Arzt verklagten, weil der nicht ausreichend auf die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Kontrollen hingewiesen habe.

»Werdende Eltern, die nie Kontakt hatten mit Menschen, die mit der entdeckten Behinderung leben, und die plötzlich konfrontiert werden mit der medizinischen Sicht auf den Defekt – was alles fehlen, kaputt sein und nicht funktionieren wird –, trauen sich nicht zu, es zu schaffen«, sagt Elisabeth Kaup. Die Angst ist verständlich – schließlich kann den Eltern keiner genau sagen, wie das Leben mit diesem Kind sein wird.

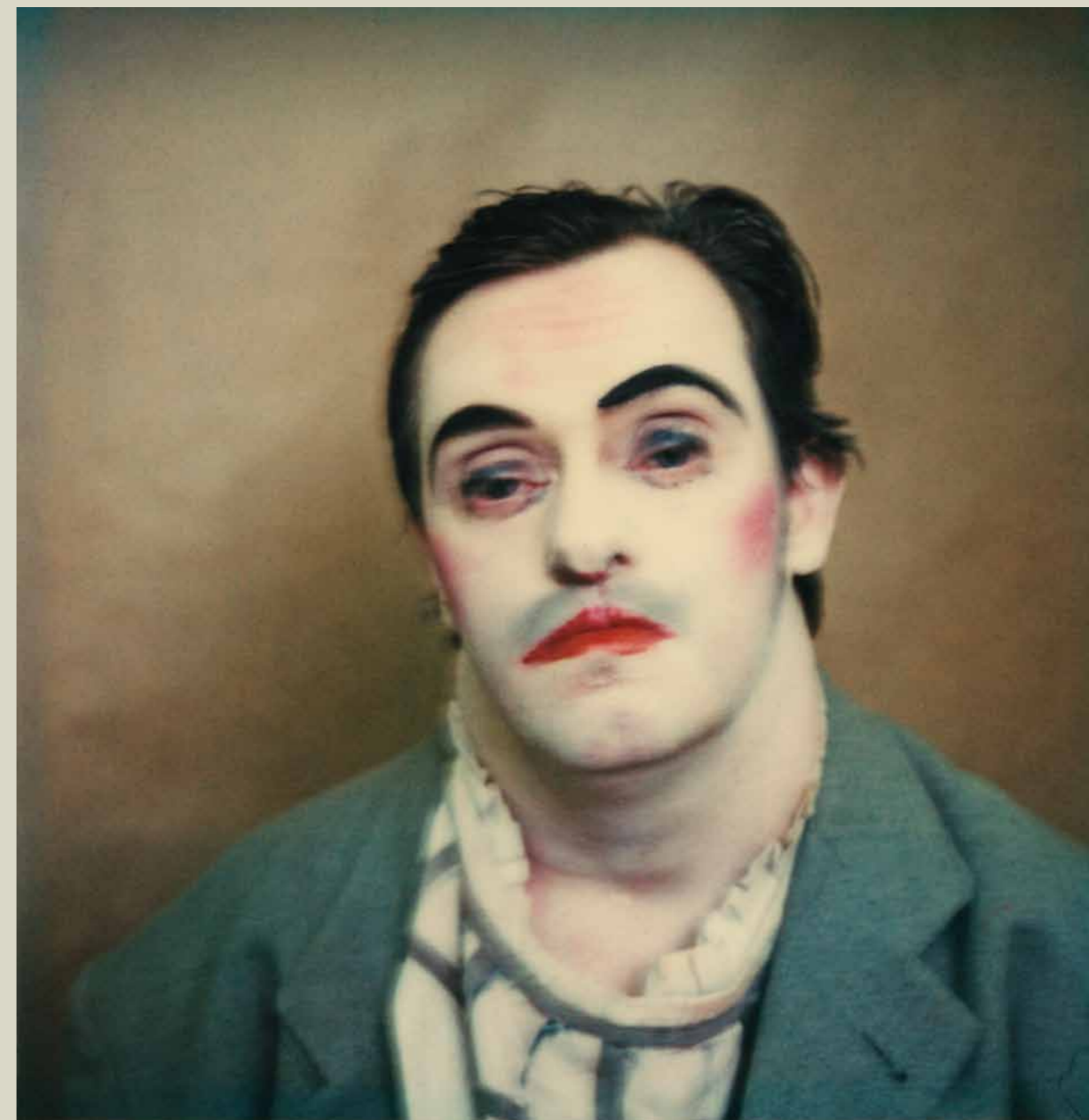
Im Strafgesetzbuch wurde 1995 die »embryopathische Indikation« ge-

strichen: Niemand darf abtreiben, nur weil das Kind behindert ist. Seitdem ist eine Abtreibung zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft möglich, wenn sonst eine unzumutbare Belastung für die Gesundheit oder Psyche der Schwangeren zu erwarten wäre. »Das ist so eine typisch deutsche, politisch korrekte Debatte«, sagt Axel Bauer. »Nein, keine behinderten Kinder werden getötet, sondern der Mutter soll nichts Unzumutbares zugemutet werden. Das ist doch eine Anmaßung. Durch einen Abbruch wird ihr womöglich etwas mindestens genauso Unzumutbares zugemutet.«

»Ein Down-Syndrom ist keine milde Behinderung«

Bauers Ansichten sind kompromisslos. Aber geht es nicht um Entscheidungen, von denen sich niemand anmaßen darf, er wüsste, wie sie zu fällen sind? Wer würde behaupten, er würde sich sicher für ein Kind entscheiden, das mit schwersten Behinderungen zur Welt kommen und nach wenigen Tagen sterben würde?

Aber was ist davon zu halten, wenn Kinder abgetrieben werden, die eine relativ milde Behinderung wie das Down-Syndrom haben oder außer einer körperlichen Fehlbildung wie fehlende Gliedmaßen oder einer Querschnittslähmung vollkommen gesund sind? »Ein Down-Syndrom ist keine milde Behinderung«, sagt Michael Entezami. »Das denken viele vielleicht am Anfang, mit zwei Jahren sind diese Kinder noch niedlich. Ab der Pubertät wird es von der Gesellschaft nicht mehr als niedlich empfunden. Menschen mit Down-Syndrom haben oft schwere geistige Behinderungen. Ich sage das den Frauen ganz klar. Mir ist die Entscheidung der Frauen im positiven Sinne des Wortes gleichgültig. Gleichgültig als selbstbestimmte Entscheidung der betroffenen Frau. Wenn eine Frau das Kind nicht will, weil ihm ein Arm fehlt, dann ist das so. Wirtschaftlich wäre es für mich sogar besser, sie würde austragen, dann würde ich sie weiter betreuen können.« Er findet es heuchlerisch, die Abbrüche zu bedauern. »Würden Behinderte in unserer Gesellschaft selbstverständlicher akzeptiert,









würden Leute nicht blöd glotzen, wenn jemand mit dem Rollstuhl ins Restaurant kommt, würden im Fernsehen auch mal Behinderte vorkommen, wenn es nicht um das Thema Behinderung geht, dann würden sich mehr Frauen für ein behindertes Kind entscheiden.«

Manche zerbrechen, andere wachsen über sich hinaus

Menschen wie Irmgard Freudlieb haben also, wenn man so will, die Gnade der frühen Geburt. Freudlieb, geboren 1957, kam mit Spina bifida zur Welt, einem offenen Rücken, mit doppeltem Herzfehler. Sie hat eine Gehbehinderung und kann Darm und Blase nicht kontrollieren, sie hat einen künstlichen Blasenausgang. Für Eltern, die heute solche medizinischen Fakten heruntergerattert bekommen, wirkt das abstrakt, beängstigend, es sind Gründe für einen Abbruch. »Mir wird dadurch die Lebensqualität abgesprochen«, sagt Irmgard Freudlieb. »Ich habe einen Partner, einen Job, zwei Kinder, werde vielleicht irgendwann Oma« – eine millionenfach gelebte Biografie.

Früher bekamen Frauen behinderte Kinder, das nannte man Schicksal, manche Familien zerbrechen daran, andere wachsen über sich hinaus – heute führt die Angst, zu denen zu gehören, die zerbrechen, dazu, sich vorsorglich gegen das Kind zu entscheiden. Michael Entezami kann die Argumentation, durch die vorgeburtliche Selektion behinderten Lebens würde er Menschen wie Irmgard Freudlieb ihre Daseinsberechtigung absprechen, nicht nachvollziehen. »Eine Frau, die ihr Kind wegen Spina bifida abtreibt, spricht ihrem ungeborenen Kind die Lebensberechtigung ab, aber niemand anderem, der mit diesem Defekt lebt.«

Für Axel Bauer bedingen sich die aktuelle gesellschaftlich Erwartungshaltung und die Pränataldiagnostik gegenseitig: »Früher war es eher selbstverständlich, dass unter den vielen Kindern einer Familie auch ein behindertes sein konnte, das wurde mitgetragen. Heute ist diese Quantität weggefallen und soll durch Qualität ausgeglichen werden: Das eine Kind, das man bekommt, soll perfekt sein.«

Da sind sich Bauer und Entezami, ansonsten erbitterte Gegner, einig: Die Stimmung in unserer Gesellschaft ist offenbar so, dass Eltern größten Wert auf ein gesundes Kind legen und ein behindertes unbedingt vermeiden wollen. »Die meisten meiner Patientinnen kommen schon mit der Einstellung zu mir, dass sie ein krankes Kind nicht bekommen werden«, sagt Entezami.

Das Paradoxe: Noch nie wurde so viel Wert auf die Gleichberechtigung, ein unabhängiges Leben, Bildungschancen und die medizinische Versorgung Behinderter gelegt wie heute. Und parallel dazu wird so viel wie nie getan, dass Menschen mit Behinderung nicht geboren werden. 97 Prozent aller Kinder kommen gesund zu Welt. Die meisten

Behinderungen entstehen erst im Laufe des Lebens – Unfälle, Schlaganfälle, Demenz. Michal Entezami findet, viel zu viele Behinderungen und Fehlbildungen blieben heute noch unentdeckt, weil vielen Schwangeren keine Pränataldiagnostik auf hohem Niveau geboten werde – nur wenige Ärzte seien bisher ausreichend qualifiziert.

Der nächste Meilenstein der Pränataldiagnostik ist nah: Bald wird es möglich sein, die Chromosomen des ungeborenen Kindes und damit Hunderte Chromosomenstörungen durch kindliche Blutspuren im Blut der Mutter aufzuspüren. Die relativ riskante Fruchtwasseruntersuchung wird dann nicht mehr nötig sein. Ein Pieks, Blut abnehmen, fertig. □

PRÄIMPLANTATIONSDIAGNOSTIK

In diesem Jahr will der Bundestag entscheiden, ob die Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland zugelassen werden soll. Dabei werden Embryonen vor dem Einpflanzen in den Mutterleib auf Defekte überprüft. Geplant ist die Zulassung bei wenigen schweren Erbkrankheiten – nur etwa zweihundert Paare in Deutschland würden davon profitieren, weil sie keine »Schwangerschaft auf Probe« mehr riskieren müssten, sondern nur gesunde Embryonen eingepflanzt würden. Kritiker sagen: Genau so ist es bei der Pränataldiagnostik auch gelaufen – aus einer absoluten Ausnahme ist Routine geworden. Wobei man nicht vergessen darf, dass die PID eine künstliche Befruchtung im Reagenzglas voraussetzt, die Tausende von Euro kostet und psychisch extrem belastet. Gesunde Frauen, die auf natürlichem Weg Kinder bekommen können, würden das wohl auch weiterhin tun.