

Müssen muskuläre "Erbleiden" tatsächlich vermieden werden?

Autor(en): **Eggli, Christoph**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Puls : Drucksache aus der Behindertenbewegung**

Band (Jahr): **33 (1991)**

Heft 1: **Sexuelle Ausbeutung**

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-158129>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Müssen muskuläre «Erbleiden» tatsächlich vermieden werden?

von Christoph Eggli

Am 3./4. November 1990 veranstaltete die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten SGMK in der Reformierten Heimstätte Gwatt bei Thun eine Herbsttagung über die pränatale Diagnostik «für Eltern muskelkranker Kinder und Paare mit Kinderwunsch trotz erhöhtem Risiko». Mit meinem muskulären «Erbleiden» bin ich das besagte «erhöhte Risiko», über dessen Lebensberechtigung ich an einer Podiumsdiskussion mit Fachleuten (Ärzten, GenetikerInnen, einem Ethiker und einer tendenziell ebenfalls betroffenen Sozialarbeiterin) habe mitdiskutieren dürfen. Ist die SGMK eine Selbsthilfe-Organisation – oder eine Vermeidungs-Organisation von Muskelkranken?

Die Behauptung, dass «ich an einer Muskelkrankheit leide», setze ich für mich selber in Anführungszeichen – weil ich in erster Linie an gesellschaftlichen Benachteiligungen und nicht an einer körperlichen Behinderung leide. Am Anfang von meinem Bericht

darum eine etwas provokative Feststellung:

Spontane Erbveränderungen (Mutationen), wie etwa Muskeldystrophien, haben beim Menschen unterschiedliche Rassen entstehen lassen. Wenn man nun mittels pränataler Diagnostik alle Föten mit bestimmbareren Erbfaktoren (Genen) abtreiben würde, die zur schwarzen Rasse führen, so wäre das ganz klar Rassismus – auch wenn die Eltern mit einem farbigen Kind überfordert sind und sich ein weisses «Wunschkind» wünschen! Bei der Abtreibung von behindertem Leben kann man meiner Meinung nach ebenfalls von Rassismus, nämlich von «sozialem Rassismus», reden, weil auch da das biologisch Fremde, das Unbekannte beseitigt wird. Ich sehe nicht ein, warum pränataler Rassismus gegen Neger in ethischer Hinsicht mehr zu verurteilen ist als jener Rassismus, der mich in meiner biologischen Identität als Behinderter beseitigt? Diesbezüglich hat somit Pfr. Helmut Kaiser aus Spiez, der an der SGMK-Tagung einen Vortrag über die «Ethischen Aspekte» der pränatalen Diagnostik gehalten hat, am Beispiel einer betroffenen erbkranken Familie

eine letztlich für Behinderte erschreckende, opportunistische Ethik zugunsten des «Familienglücks» entwickelt, mit der der wissenschaftliche Rassismus gegen Erbkrankte und sonstige Behinderte legitimiert werden soll.

Ein bestimmter genetischer Abschnitt in dem gegen 100000 Gene umfassenden DNS-Strang des menschlichen Erbgutes ist offenbar besonders anfällig für die spontane, vererbare Mutation der Duchenne-Muskeldystrophie, die sich jedoch nur beim männlichen Geschlecht als neuromuskuläre Erkrankung manifestiert. Warum diese Veränderung bei allen Völkern und Rassen auftritt, ist bisher ein Geheimnis der Biologie, über das von mir aus die Genetiker brüten können!

Eine wichtige Figur im Vorstand der SGMK ist PD Dr. med. Hans Moser von der Genetischen Beratungsstelle des Berner Inselspitals. Moser hat zusammen mit dem Amerikaner Anthony Monaco die Diagnosemethode

entwickelt, mit der Menschen mit Duchenne-Muskeldystrophie pränatal beseitigt werden können. Obwohl Moser berufsmässig Muskelkranke vernichtet, verkehrt er mit seinem sympathischen und freundlichen Bärndeutsch mit einigen Mitgliedern in der kollegialen «Du-Form» – eine Schizophrenie, die offenbar im Kreise der SGMK möglich ist! Da PD Dr. med. Hans Moser und Professor Mummenthaler, der am folgenden Tag das Podiumsgespräch leitete, anerkannte «Fachkräfte» auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen sind, eröffnete Moser am 3. November die Tagung gleich selber mit dem Vortragsthema über den «Stand der Forschung». Mit einer absolut grässlichen und letztlich auch rassistischen Dia-Serie, die auf völlig unattraktive Weise schwer verkrüppelte und missgebildete Föten und Säuglinge zeigte, wurden wir Tagungsteilnehmer auf die Notwendigkeit der pränatalen Diagnostik eingestimmt...

Wirklich, ich habe mich an der SGMK-Tagung in Gwatt recht wohl gefühlt.

Alle waren nett und hilfsbereit zu mir – doch über die Notwendigkeit, dass in Zukunft muskelkranke Menschen, wie ich beseitigt werden dürfen, waren sich trotzdem die meisten TagungsteilnehmerInnen einig! «Wenn es schon diese neue Möglichkeit der pränatalen Diagnostik gibt, sollen die Eltern von muskelkranken Kindern oder die Geschwister auch ein Recht auf Selbstbestimmung haben», war der Grundtenor an der Tagung. Offenbar war das einzig ethisch Bedenkliche für die Teilnehmer das religiöse Tabu «Abtreibung» – aber nicht die gezielte Vernichtung von Behinderten!

Ich ziehe darum für mich die Schlussfolgerung: *Es ist tödliche Ignoranz, wenn mein Lebensrecht wegen eines Bausteins von meiner Persönlichkeit, meinem muskulären «Erbleiden», in Frage gestellt ist.* Die Partnerschaft der Teilnehmer an der SGMK-Tagung mit den Behinderten ist für mich unglaubwürdig – denn auch wenn man andere Bausteine von meiner Persönlichkeit bewundert, wie etwa mein malerisches Schaffen, so will man

mich eben doch wegen des einen Bausteins beseitigen!

Eine gewisse Opposition gegen die pränatale Diagnostik war eigentlich nur von der ebenfalls muskelkranken Sozialarbeiterin Dorothea Spörri mit ihrem Vortragstitel «*Der (Alb-)traum einer Gesellschaft unversehrter Menschen*» zu spüren. Doch sogar von ihr her war Widersprüchliches zu vernehmen, das vermutlich in ihrer doppelten biologischen Rolle als Frau und als Behinderte begründet ist. Wenn Dorothea etwa sagte: «Ich würde es zwar nie wagen, eine Frau unter moralischen Druck zu setzen, ihr evt. behindertes Kind auszutragen, weiss ich doch nur zu gut, wie überfordernd dies unter ungünstigen Bedingungen sein kann.»

Genau bei diesem Punkt hört eben meine Solidarität als Behinderter mit den Frauen auf. Wo unsere Mütter rassistisch werden und mich vernichten wollen, da verlieren sie von mir her jeden Respekt! ■