

«Die Entwicklung in Richtung Wunschkind ist kein guter Weg»

Stein Jean-Paul Schnegg über pränatale Tests, den Druck auf Eltern und eine behinderungsfreie Gesellschaft

VON THOMAS WEHRLI

Herr Schnegg, eine neue Untersuchung des Unispitals Lausanne zeigt: 9 von 10 Frauen brechen die Schwangerschaft ab, wenn pränatale Tests eine mögliche Down-Syndrom-Behinderung anzeigen. Überrascht?

Jean-Paul Schnegg: Sehr sogar. Ich hätte niemals damit gerechnet, dass 90 Prozent der Frauen nach einem positiven Test die Schwangerschaft abbrechen. Ich weiss, es ist eine schwierige Frage, die jedes Paar für sich beantworten muss. Persönlich würde ich das nicht machen.

Den Test oder die Abtreibung?

Den Test. Ich und meine Frau waren vor rund 23 Jahren mit einer ähnlichen Situation konfrontiert. Wir verloren unser drittes Kind, das stark behindert war, kurz nach der Geburt. Als sie nochmals schwanger wurde, hätten wir einen Test machen können. Wir verzichteten aus moralischen und ethischen Gründen darauf. Wir sagten: Wenn wir ein Kind bekommen, das behindert ist, dann muss es so sein; wenn es gesund ist, sind wir sehr froh. Es ist gesund.

Verstehen Sie, wenn jemand anders entscheidet und einen Test macht?

Es ist eine allgemeine gesellschaftliche Erscheinung, dass viele den Weg des geringsten Widerstandes gehen wollen. Natürlich: Wer ein Kind mit Behinderung hat, stösst auf Schwierigkeiten, die Eltern mit einem gesunden Kind nicht haben.

Halten Sie denn solche Tests nicht für legitim?

Sie bergen zumindest eine grosse Gefahr. Sie sind ein erster Schritt in Richtung einer Optimierung der Menschheit. Jetzt testen wir die Embryonen auf Trisomie 21 und andere Behinderungen. Doch was ist morgen? Wählen wir dann die Embryonen aus, die das «richtige» Geschlecht haben? Treiben wir dann jene Kinder ab, deren IQ zu niedrig ist?

Die Entwicklung macht Ihnen Angst?

Ja, sehr sogar, denn es ist eine Entwicklung in Richtung optimales Wunschkind. Und das ist kein guter Weg.

Das mag sein. Bei den Tests zu Trisomie 21 geht es aber einzig darum, eine Behinderung auszuschliessen. Und ich behaupte: Wenn man als Paar weiss, dass das Kind schwer behindert sein wird, ist es doppelt schwierig, ja zum Kind zu sagen.

Das bestreite ich nicht. Genau deshalb würde ich keinen Test machen. Denn wenn man weiss, dass man ein behindertes Kind zur Welt bringt, ist es ein sehr schwieriger Entscheid, zu sagen: Wir be-



«Ein Mensch mit einer Behinderung zeigt uns, was Leben auch sein kann: Ein Leben im Heute.»

THINKSTOCK

halten das Kind. Wer vor einem solchen Entscheid steht, hat nur die Wahl zwischen zwei Möglichkeiten: Ich treibe ab oder ich bekomme ein behindertes Kind.

Sind wir also auf dem Weg zu einer Gesellschaft, welche Behinderung nicht mehr akzeptiert?

Die Studie aus Lausanne wird als exemplarisch für die ganze Schweiz hingestellt. Ich bezweifle, dass dem so ist. Denn die Waadt ist ein welscher, eher städtischer und reformierter Kanton. In der Deutschschweiz, insbesondere in den katholisch-ländlichen Gebieten, würden nicht über 90 Prozent der Frauen abtreiben. Ich gehe heute nicht davon aus, dass wir je eine behindertenfreie Gesellschaft haben werden. Zum Glück!

Gleichwohl: Der Druck auf die Eltern, nur ein gesundes Kind auf die Welt zu bringen, wird wachsen.

Sicher, und dies sogar auf zwei Ebenen. Zum einen dürfte der gesellschaftliche Druck weiter steigen. Zum Leben gehört eine Familie, gehört ein Kind, und dieses hat gesund zu sein. Die Familie muss perfekt sein, fordert die Gesellschaft. Zum anderen wird der finanzielle Druck steigen. Die Eltern eines behinderten Kindes werden zu hören bekommen: Ein behindertes Kind ist teuer, kostet die Gesellschaft viel. Das geht nicht, das könnt ihr der Gesellschaft nicht zumuten. Diese Ebene

macht mir viel mehr Angst. Denn dieser Druck kann letztlich dazu führen, dass man Frauen ab 40 - sie haben gemäss Studien bei einer Erstgeburt ein höheres Risiko, dass ihr Kind behindert ist - vorschreibt, einen Test zu machen und bei einem positiven Resultat abzutreiben.

Stellen wir uns dennoch für einen ganz kurzen Moment eine Gesellschaft ohne Menschen mit dem Downsyndrom vor. Wie ist diese Gesellschaft?

Es ist eine Gesellschaft, der eine Facette fehlt.

Ist eine Gesellschaft ohne Menschen mit einer Behinderung für Sie also mehr ein Albtraum denn eine Vision?

Für mich ist es ganz klar ein Albtraum. Die Menschen mit Behinderung bringen eine Dimension ins Leben, die wir «Normalen» verloren haben. Sie sind direkt, authentisch, leben im Jetzt. Sie freuen sich über eine blühende Blume, über Kleinigkeiten und definieren sich nicht über Besitz und Leistung.

Weshalb braucht die Gesellschaft Menschen mit Behinderung?

Es ist die Natur, die es so will. Jeder Mensch hat in der Gesellschaft eine Rolle, die er ausfüllt. Das gilt für den Behinderten ebenso. Auch er ist ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft. Er zeigt uns, was Leben auch sein kann: ein In-sich-

ausgewogen-Sein, ein Leben im Heute. Sie können uns dies beibringen - wenn wir hinsehen und -hören.

Der Druck zum gesunden Kind wächst - gleichzeitig aber auch die Akzeptanz der Behinderten. Ein Paradoxon?

Nein, das ist kein Widerspruch. Eine Familie schämt sich heute in der Tat viel weniger, das Kind mitzunehmen, mit ihm in ein Restaurant zu gehen. Das Selbstbewusstsein der Eltern ist viel grösser als noch vor rund 20 Jahren, und das ist gut so. Aber auch die Gesellschaft hat gelernt, besser mit Behinderung umzugehen. Hier sind wir auf gutem Weg.

Ist man als Eltern heute auch eher bereit, eine Behinderung zu akzeptieren?

Die Bereitschaft war schon immer gross. Ich habe noch nie Eltern erlebt, die sagten: Wenn wir alles gewusst hätten, dann hätten wir anders entschieden, dann hätten wir das Kind abgetrieben.

Sie sind seit elf Jahren in der Behindertenarbeit tätig. Wie hat sich die Arbeit verändert?

Wir versuchen heute viel mehr, die Menschen mit Behinderung in die Entscheidung zu integrieren. Früher bestimmten die Institutionen einfach über sie; heute reden sie mit, wenn es um ihr Leben und ihre Zukunft geht.



PERSÖNLICH

Jean-Paul Schnegg

Seit acht Jahren leitet Jean-Paul Schnegg (55) die Stiftung für Menschen mit Behinderung im Fricktal (MBF) in Stein. Sie bietet an mehreren Orten im Fricktal Arbeits-, Ausbildungs- und Wohnplätze für Menschen mit Behinderung an. Aktuell sind es 120 geschützte Arbeitsplätze, 80 Plätze in den Kreativ- und Werkateliers sowie gut 104 Wohnplätze in 15 Wohngruppen in Stein und sieben weiteren Gemeinden.

«Menschen mit Behinderung bringen eine Dimension ins Leben, die wir «Normalen» verloren haben.»

«Der Druck auf Eltern, nur ein gesundes Kind auf die Welt zu bringen, wird auf zwei Ebenen wachsen.»

Projektarbeit läuft - Treffs werden kaum genutzt

Laufenburg Die Reformierte Kirchgemeinde Laufenburg und Umgebung blickt auf 13 Jahre Jugendarbeit zurück und hofft, dass der Jugendtreff auf deutscher Seite trotz geringer Nutzerzahlen erhalten bleibt.

VON HANS CHRISTOF WAGNER

Jeden 13. des Monats lädt die Gemeinde in den Pfarrsaal, um über ein Thema zu diskutieren, das mit der Zahl 13 zu tun hat. Und das hat die grenzüberschreitende Jugendarbeit auch. Sie wurde vor 13 Jahren, im Herbst 2001, aus der Taufe gehoben. Die Kirchgemeinde ist Keimzelle dieser, wie Leiter Balder Wentzel am Montagabend sagte, «bis



Sind froh über das Angebot der grenzüberschreitenden Jugendarbeit: Vanessa Lavorato, Alex Anison, Alice Tasie, Larissa Wolf, Balder Wentzel, Norma di Chiara und Alessandro Mannino (v.l.).

HCW

heute einmaligen Konstruktion». Sie ist eine von sechs politischen und kirchlichen Trägern der Einrichtung beiderseits des Rheins. Ihr Pfarrsaal in der Hermann-Suter-Strasse ist einer der beiden Treffpunkte für die 12- bis 20-jährigen Jugendlichen beider Städte.

Der zweite steht im deutschen Laufenburg und ist ein ausgerangierter SBB-Gepäckwagen. Der soll nach dem Willen des dortigen Gemeinderates abgebaut und verschrottet werden, weil er eine Schulerweiterung blockiert und kaum noch benutzt werde. Wentzel räumte

am Montag die momentan geringe Frequenz ein, dort und auch im schweizerischen Treffpunkt. «Daran müssen wir arbeiten, das ist eine der Herausforderungen der Zukunft», sagte er. Dafür läuft seinen Ausführungen zufolge die Projektarbeit gut.

Boxen, Tanzen, Fussball

Wentzel nannte die Fairplay-Fussballturniere, das Boxtraining und die Tanzgruppe «Powergirls», die bei der Hela vergangenes Wochenende aufgetreten war. Der Sozialarbeiter erinnerte an die drei Aufführungen des Rap-Musicals «Respekt», berichtete von Hilfsleistungen an rumänische Familien, hob Besuche im Kosovo hervor, wo Fussballspiele zur Begegnung ehemals verfeindeter Gruppen geführt hätten. Kosovarische Jugendliche zu integrieren, gehört zu Wentzels Hauptanliegen. 80 Prozent seiner Schützlinge sind

nicht in der Schweiz oder in Deutschland geboren oder haben Eltern mit ausländischen Wurzeln. Einige Ehemalige waren am Montagabend in die reformierte Kirchgemeinde gekommen, um Wentzel beizustehen und um an den gemeinsamen Umbau des SBB-Waggons zu erinnern.

«Der Waggon bedeutet uns sehr viel, die Verschrottung wäre für uns ein Riesenverlust an Erinnerungen», sagte Norma di Chiara. Rettung gibt es für den Waggon nur noch, wenn ihn die neue Schulsozialarbeiterin in Laufenburg/Baden ebenfalls nutzen will. Wentzel sagte, er suche das Gespräch mit ihr. Gespräche wird er wohl bald auch mit seinem Arbeitgeber führen müssen. Es steht eine Reduzierung seiner Stellenprozente von aktuell 70 auf 50 im Raum. «Mit 50 Prozent ist meine Arbeit nicht machbar, das ist definitiv zu wenig», warnte er.