https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4377

Gen-ethischer Informationsdienst

„Ey, das Leben mit Down-Syndrom ist cool!“

Ein Gespräch über den Bluttest auf Trisomien und Inklusion

AutorIn
Natalie Dedreux



Foto: © Natalie Dedreux

Obwohl der zukünftig kassenfinanzierte NIPT gezielt nach Föten mit Down-Syndrom sucht, wurden Menschen mit Trisomie 21 zu keinem Zeitpunkt in das sechsjährige Verfahren einbezogen. Natalie Dedreux ist eine der Aktivist*innen, die sich öffentlich äußert und klar gegen den Test als Kassenleistung positioniert.

Hallo Frau Dedreux. Wie schön, dass wir uns heute treffen und dieses Gespräch führen können. Einsteigen würde ich gern mit einer Frage, die Sie Angela Merkel in der Wahlarena in Lübeck gestellt haben.

Ja, gern. Das war 2017. Da war ich in der Wahlarena und habe gesagt: ‚Frau Merkel, Sie sind Politikerin. Sie machen Gesetze. Ich bin Redakteurin bei Ohrenkuss. Der Ohrenkuss ist ein Magazin.[1] Da schreiben Menschen mit Down-Syndrom – so wie ich. Neun von zehn Babys mit Down-Syndrom werden in Deutschland nicht geboren.[2] Sie werden abgetrieben. Ein Baby mit Down-Syndrom darf bis wenige Tage vor der Geburt abgetrieben werden. Das nennt man Spätabbruch. Meine Kollegen und ich fragen Sie, Frau Merkel: Wie stehen Sie zum Thema Spätabbruch? Wieso darf man Babys mit Down-Syndrom bis kurz vor der Geburt noch abtreiben? Ich finde es politisch nicht gut. Dieses Thema ist mir wichtig: Ich will nicht abgetrieben werden, sondern auf der Welt bleiben!‘[3]

Wie sind Sie auf die Idee gekommen, zu der Veranstaltung zu fahren?

Man konnte sich da bewerben und dann da eine Frage stellen. Und der Gedanke dazu war: Es ist toll, wenn man das mal live sieht. Ich finde das Thema sehr sehr wichtig, also einfach mal anzusprechen und zu sagen: „Hey, wir Menschen mit Down-Syndrom sind auch cool!“ Darum bin ich dahin gefahren. Das war sehr cool und das war halt live.

Damit haben Sie viele Menschen erreicht und auf das Thema aufmerksam gemacht. Was kritisieren Sie an dem vorgeburtlichen Bluttest auf die Trisomie 21?

Ich kritisiere den Test, weil es ein Problem ist, dass man sagt: „Das Kind ist jetzt nicht ‚gesund‘.“ Und das dann auch deswegen abzutreiben. Und deswegen finde ich das auch nicht gut. Also die Leute sagen das so. Das Down-Syndrom ist aber keine Krankheit. Das ist nichts Schlimmes. Das Down-Syndrom ist einfach so: Da ist ein Chromosom zu viel, deswegen sagt man Trisomie 21. Und wenn es dem Kind nicht gut geht, dann kann man sehr gut helfen.

Sie meinen, weil Kinder mit Down-Syndrom in der Regel häufiger gesundheitliche Probleme haben als andere Kinder, weil sie zum Beispiel anfälliger sind für Infekte?

Ja, genau. Da kann man dann gucken, was das Kind halt braucht.

Ihr Auftritt in der Wahlarena war der Startschuss für Ihr öffentliches Engagement. Sie haben dann weitergemacht.

Ja, genau. Ich bin drangeblieben. Ich habe dann auch einen Preis bekommen von der Lebenshilfe. Das ist der BOBBY-Preis. Den habe ich bekommen für die Frage an Frau Merkel.[4]

2019 haben Sie dann die Petition „Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht aussortiert werden!“ gestartet.

Ja. Das war eine Petition auf der Seite change.org. Da haben wir mal was gestartet. Es ging da auch um den Bluttest und dass wir Menschen mit Down-Syndrom nicht aussortiert werden sollen. Meine Idee war einfach

mal zu sagen: „Wir wollen nicht direkt aussortiert werden.“ Und „Wir haben ein cooles Leben.“ Viele Leute haben unterschrieben und das wächst sogar noch weiter.5

Warum sind Sie dagegen, dass die Krankenkassen den Nicht-invasiven Pränataltest (NIPT) bezahlen?

Das Ding ist, dass es dann Menschen mit Down-Syndrom gar nicht mehr gibt. Und dann habe ich weniger Freunde und das ist dann auch schade.6

Schon jetzt werden weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren, weil viele Schwangere den Test machen. Die meisten entscheiden sich für einen Abbruch, wenn der Fötus das Down-Syndrom hat. Warum glauben Sie machen werdende Eltern den Bluttest?

Ich glaube die wollen den Test machen, um zu gucken: Wer hat das Down-Syndrom und wer nicht. Die Frage ist, ob man das jetzt schafft oder nicht, ein Kind mit Down-Syndrom großzuziehen. Und man muss sich auch erstmal trauen.

Manche werdenden Eltern sagen: Ich möchte den Test machen, um zu wissen, ob mein werdendes Kind das Down-Syndrom hat. Ich würde keinen Spätabbruch machen. Ich möchte es aber vorher wissen. Können Sie diesen Wunsch verstehen?

Oh ja. Ja, auf jeden Fall. Weil es ist gut, dass man sich darüber informiert. Und dann ist man vorbereitet.

Was ist Ihre Botschaft an werdende Eltern?

Meine Botschaft ist sich mal zu trauen, ein Kind mit Down-Syndrom großzuziehen und dass das cool wird! Aber auch die Gesellschaft muss sich verändern. Es müssten viele Menschen mit Down-Syndrom gesehen werden und auch mal zu Wort kommen.
Ich war halt auf der Straße, um zu demonstrieren. Es ist wichtig eine Meinung haben und sagen zu dürfen. Ich war auf der Demonstration in Berlin. 2019 war das. Da habe ich gesprochen. Auf der Demonstration „Inklusion statt Selektion!“7. Da waren auch noch andere. Zum Beispiel Arthur Hackenthal aus Berlin. Der ist auch dagegen.

Einen Tag nach der Demonstration hat der Bundestag über den Test diskutiert. Seit dieser „Orientierungsdebatte“ hat der Deutsche Bundestag nicht weiter über den Bluttest gesprochen und nichts unternommen – obwohl es viel Protest gab. Sind Sie enttäuscht von der Politik?

Ja, schon. Weil es wird nicht so viel diskutiert darüber.

Haben Sie eine Forderung an den neuen Bundestag?

Also meine Forderung ist Inklusion! Das ist auf jeden Fall wichtig. Und es ist auch wichtig, weiter über dieses Thema zu sprechen.
Es gibt jetzt auch eine neue Petition. Die heißt „Tagesschau in Leichter Sprache – jetzt!“.8 Wir fordern Nachrichten in Leichter Sprache – jeden Tag! Gerade gibt es das nur einmal die Woche und da wird zu schnell gesprochen, dadurch kommen wir nicht mit. Es gibt auch noch andere Kollegen, die da mitmachen. Es sind schon sehr viele Stimmen zusammengekommen und das ist super. Inklusion ist halt mega wichtig für ganz Deutschland. Das muss gemacht werden. Überall.

Hängen diese Themen Ihrer Meinung nach zusammen? Also die Inklusion und der Bluttest. Glauben Sie, dass weniger Schwangere sich für einen Spätabbruch entscheiden würden, wenn es mehr

Inklusion gäbe?

Auf jeden Fall ja.

Gibt es noch etwas, das Sie loswerden möchten?

Ja, also, also was ich halt so sagen möchte ist: „Ey, das Leben mit Down-Syndrom ist cool!“

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Taleo Stüwe.

- 1Magazin Ohrenkuss: www.ohrenkuss.de.
- 2Anmerkung der Redaktion: Wir sprechen für den Zeitraum der Schwangerschaft bewusst ausschließlich von „Embryonen/Föten“ oder „werdenden Kindern“, womit wir sprachlich abbilden möchten, dass es sich eben nicht um „fertige“ Kinder handelt. Den Begriff „Babys“ lassen wir hier als Zitate von Natalie Dedreux stehen. Außerdem verzichten wir in den Zitaten auf die von uns gewählte gendersensible Schreibweise mit Gendersternchen *.
- 3Die ganze Sendung „Die ARD-Wahlarena mit Angela Merkel am 11. September 2017“ kann unter folgendem Link angesehen werden (ab 22 Min. 45 Sek. die Frage von Natalie Dedreux sowie die Antwort von Angela Merkel): www.kurzelinks.de/gid260-tac.
- 4Für mehr Informationen zum Medienpreis BOBBY: www.kurzelinks.de/gid260-tag.
- 5Petition „Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht aussortiert werden!“, change.org, online: www.kurzelinks.de/gid260-tae.
- 6Aktuelle Studienergebnisse zeigen, dass der Anteil der Menschen mit Down-Syndrom an der europäischen Gesamtbevölkerung schon jetzt deutlich unter den statistisch zu erwartenden Zahlen liegt. Vgl. de Graaf, G./Buckley, F./Skotko, B.G. (2021): Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. In: European Journal of Human Genetics, 29, S.402-410, www.doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y.
- 7Der Verein downsyndromberlin e.V. hatte 2019 eine Demonstration anlässlich der Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag im April, sowie eine Kundgebung zum Beschluss des G-BA für die Kassenfinanzierung des NIPT auf Trisomien im September organisiert. Berichte, Redebeiträge sowie die Gemeinsame Erklärung „Ja zur Vielfalt des menschlichen Lebens“ finden sich online: www.kurzelinks.de/gid260-taf.
- 8Petition „Tagesschau in Leichter Sprache – Jetzt!“, change.org, online: www.kurzelinks.de/gid260-tad.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 260 vom Februar 2022
Seite 13 - 14