

**Zeitschrift:** Puls : Drucksache aus der Behindertenbewegung  
**Herausgeber:** Ce Be eF : Club Behinderter und Ihrer FreundInnen (Schweiz) [1986-1992]; Anorma : Selbsthilfe für die Rechte Behinderter (Schweiz) [ab 1993]  
**Band:** 33 (1991)  
**Heft:** 2: Sexuelle Ausbeutung II  
**Rubrik:** Leserecho

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 30.03.2025

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

**«Müssen muskuläre Erbleiden tatsächlich vermieden werden?»  
von Christoph Eggli,  
PULS Nr. 1 1991**

Mit Befremden haben wir den Artikel von Christoph Eggli im Februar-PULS gelesen.

Es war unser Bestreben an dieser Tagung «Pränatale Diagnostik: SGMK-Herbsttagung 1990 für Eltern muskelkranker Kinder und Paare mit Kinderwunsch trotz erhöhtem Risiko», möglichst umfassend zu orientieren, um den Eltern zu helfen, sich eine eigene Meinung zu bilden und selbstständig zu entscheiden, ob sie eine pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen wollen oder nicht.

Christoph Eggli hat ein Zerrbild entworfen, das unserer Gesellschaft nur schaden kann.

Bei unserem Sekretariat kann eine ausführliche Gegendarstellung kostenlos angefordert werden.

Für die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten SGMK, Lenggstr. 67/9, 8008 Zürich: Vreni Schwarzenbach, Sozialberaterin.

Lieber Christoph,

Deinen Artikel «Müssen muskuläre «Erb-leiden» tatsächlich vermieden werden?» im PULS Nr. 1 vom Februar 1991 möchte ich nicht unbeantwortet lassen, denn Deine Wahrnehmungen stimmen hier mit meinen überhaupt nicht überein.

Schon die Behauptung, PD Dr. Hans Moser «beseitige berufsmässig Muskelkranke», ist eine arge Unterstellung und in der Art der Formulierung ein Schlag unter die Gürtellinie.

Dass wir innerhalb des Vorstandes in der kollegialen Du-Form verkehren, hat nun mit dem Tagungsthema weiss Gott nichts zu tun. Aussergewöhnlich ist dies gewiss nicht, arbeiten wir doch zum Teil seit 17 Jahren zusammen, und zwar *für* und nicht *gegen* Muskelkranke, und insbesondere Dr. Moser hat sich von allem Anfang an stets und mit grosser Klarheit für die Kranken und ihre Angehörigen eingesetzt. Wie oft in diesen Jahren habe ich ihn erlebt als einen, der selbst schwerstbehinderte Mütter dazu ermutigt, ihr Kindlein zu gebären, der sich über eine Geburtsanzeige eines erblich belasteten Kindes genau so freut wie über jene eines gesunden Kindes, und der – zusammen mit der



Sozialarbeiterin Elisabeth Kropf – Eltern begleitet, die den Mut und die Kraft für ein schwerbehindertes Kind haben.

Es stimmt nicht, dass sich die meisten TagungsteilnehmerInnen darin einig waren, muskelkranke Menschen «dürften beseitigt werden». Die Meinungen sind ja auch innerhalb des Vorstandes unterschiedlich. Nach meiner Wahrnehmung ging der Grundtenor dahin, dass die Entscheidung, ob ein schwerstbehindertes Kind geboren werden soll oder nicht, den betroffenen Eltern nicht abgenommen werden kann.

Ich habe Deine Stimme, Deine Meinung, Recht auf Leben zu haben, gehört und sehr ernst genommen. Ich habe aber auch die jener über siebzigjährigen Frau gehört, die selbst einen Sohn und zwei Enkel verloren hat, die daran teilweise zerbrochen ist, und die ganz klar und deutlich in die Runde sagte: «Ich würde mich für eine Abtreibung entscheiden.»

Recht auf Leben, klar, aber auch für diese Frau.

Ich verstehe Deine Reaktion auf diese Tagung als die eines sehr verletzten Menschen, der sich sehr bedroht fühlt, und ich denke wirklich, dass ich Dich hier verstehe. Das Urteil über andere steht Dir aber m.E. auch nicht zu.

Die Idee unserer Tagung war nicht, die eine oder andere Meinung unter die Leute zu bringen, sondern jedem und jeder vielleicht etwas weiterzuhelfen auf dem Weg, die *eigene Wahrheit* zu finden. Und Wahrheiten gibt es, da sind wir uns wohl einig, gewiss nicht nur eine einzige.

Ich grüsse Dich herzlich

Erica Brühlmann-Jecklin

Nachdem ich im PULS einmal mehr einen Artikel von Christoph über Eugenik und gentechnologische Möglichkeiten lese und einmal mehr in den Genuss eines sexistischen Schlusssatzes komme, reicht es mir langsam. Betroffenheit scheint mir immer eine wichtige Voraussetzung, sich mit einem Thema auseinanderzusetzen. Doch muss es jedes Mal in Selbstbeweihräucherung oder in Hiebe auf andere ausarten?

Insgesamt scheint mir, befindet sich die Debatte über Sinn und Unsinn der pränatalen Diagnostik und ihren Folgen auf einem individualistischen Geleise, das nirgendwohin führt. Wenn sich Frauen und Behinderte gegenseitig Argumente um die Ohren schlagen, wer mehr Rechte hat oder haben sollte, befinden wir uns wohl da, wo



uns die Bevölkerungsplaner und Gentechniker gerne hätten: im Widerstreit. Vergessen geht indessen, welche Auswirkungen die Gentechnologie kollektiv hat, sowohl für das Kollektiv der Behinderten als auch für das Kollektiv der Frauen. Gemeinsam ist z.B. beiden, dass sie sich hier mit einer Technologie zu befassen haben, die sie sich nicht ausgesucht oder gewünscht haben, noch die sie selber produzieren. Die Diskussion über Gentechnologie sollte folglich nicht darauf hinauslaufen, welches Individuum nun moralisch oder ethisch besser handelt, ob eine Frau, welche sich für oder gegen eine pränatale Untersuchung entscheidet, oder ein Behinderter, der sich gegen Eugenik wehrt oder nicht, denn sie haben bei-

de nicht eigentlich Entscheidungsgewalt für oder gegen diese Technologie. Oder glaubt im Ernst noch jemand an Angebot und Nachfrage auf diesem Sektor?

Anstelle der Diskussion um die Frage «Wer sind die Leidtragenderen?» scheint es mir sinnvoller, den Zusammenhängen des Dilemmas, in dem Frauen bezüglich der Gen- und Reproduktionstechnologie stecken, und den Fragen der Eugenik und der «Vermeidung von Erbleiden», die vor allem Behinderte treffen, nachzugehen. Von einem Seitenhieb auf eine von der gleichen Technologie anders betroffene Gruppe verspreche ich mir jedenfalls keine neuen Einsichten.

Christine Schwyn

☞ *Wir verweisen an dieser Stelle auf die Rubrik «Genekliges» in dieser Nummer (S. 38-41). Mit einigen Thesen zum obengenannten Thema wird versucht, Anstöße für eine mögliche Diskussion zu geben, die über die reine Betroffenheit hinausgehen kann. (Red.)*