

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich
Departement 1
Studiengang Sonderpädagogik
Masterarbeit

Der perfekte Entwurf eines Menschen

Eine gesellschaftskritische Auseinandersetzung
anhand des Beispiels Down-Syndrom



Eingereicht von:
Ladina Locher

Begleitung: Roman Manser
5. Dezember 2016

Abstract

In der vorliegenden Arbeit steht das soziologisch-heilpädagogische Denken im Fokus. Es stellt sich die Frage, wie die Gesellschaft mit Menschen umgeht, welche den gesellschaftlichen Normen und Erwartungen nicht genügen. Bilder von Menschen werden entworfen und Darstellungen konstruiert, die ins zeitgeistliche Gesellschaftsbild zu passen scheinen oder eben einen Ausschluss erzeugen können. Was dabei beim Einzelnen ankommt, sind individuelle Wahrnehmungen, welche jedoch stark von den Medien beeinflusst sind. Die Medien sind versucht, Komplexes auf wenige Merkmale zu reduzieren. Dies lässt sich aber durch den gegebenen Raum für ethische Diskussionen und durch den Einbezug verschiedener Meinungen und Sichtweisen kompensieren. Zeitungsartikel als Forschungsgegenstand für einen sozial-ethischen Diskurs über den Umgang mit Normabweichungen zeigen sich als geeignetes Material, um eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) durchzuführen. Als Untersuchungsbeispiel wird das Down-Syndrom verwendet, da es der Gesellschaft deutlich und bekannt ist. Es ist auch durch das äussere Erscheinungsbild erkennbar und somit etwas vertrauter als andere Behinderungsformen. Einen weiteren Grund zur Entscheidung für das Down-Syndrom als Untersuchungsbeispiel geben die aktuellen Themen, in denen es auftritt. Als Beispiele können die Pränataldiagnostik, die Präimplantationsdiagnostik und die Integration in die Regelschulen, wobei die Kinder mit Down-Syndrom scheinbar als Aushängeschild dienen, genannt werden. Die Diskussion behandelt diese Kontexte und thematischen Bereiche, verbunden mit entstehenden Darstellungen von Menschen mit Down-Syndrom, Einstellungen und gesellschaftlichen Werten. Die Darstellungen sind irgendwo zwischen Akzeptanz, Verminderung und Verhinderung einzuordnen – diese drei Eckpunkte dienen der Orientierung im Umgang mit Normabweichungen und unterstützen die Beantwortung der Fragestellung.

Inhaltsverzeichnis

EINLEITUNG	5
Begriffsverwendung.....	6
1 METHODIK	7
1.1 Begründung	7
1.2 Festlegung des Materials.....	8
1.3 Methodische Vorgehensweise	8
1.4 Fragestellung und Recherche	11
2 THEORIE	11
2.1 Zum Begriff.....	11
2.1.1 Geistige Behinderung.....	11
2.1.2 Down-Syndrom.....	13
2.1.3 Trisomie.....	14
2.2 Geschichtlicher Überblick.....	14
2.2.1 Behinderung geschichtlich betrachtet	14
2.2.2 Down-Syndrom geschichtlich betrachtet.....	18
2.3 Gegenwärtiges Gesellschaftsbild.....	19
2.3.1 Definition der Soziologie und der Behindertensoziologie.....	19
2.3.2 Normen und Werte des gegenwärtigen Gesellschaftsbild.....	20
2.3.3 Entstehung von Defiziten in einer Gesellschaft.....	22
2.3.4 Menschenbilder unserer Gesellschaft	22
2.3.5 Gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom heute.....	24
2.4 Behinderung im Spiegel der Medien	25
3 DATENAUSWERTUNG ZEITUNGSARTIKEL.....	28
3.1 Auffälligkeiten	28
3.1.1 Anzahl Artikel pro Jahr.....	28
3.1.2 Themen	28
3.2 Interpretationen	30
3.3 Schlüsselthemen	36
4 ABGELEITETE THESEN ZU DEN FÜNF SCHLÜSSELTHEMEN	38
5 BEANTWORTUNG DER FRAGESTELLUNG.....	48
6 REFLEXION DER METHODIK	49

7 KRITISCHE AUSEINANDERSETZUNG	50
8 SCHLUSS UND AUSBLICK.....	50
8.1 Bedeutsamkeit für die Praxis	50
8.2 weitere Forschungsgegenstände	51
8.3 Schlusswort.....	51
 VERZEICHNISSE	 52
Literaturverzeichnis	52
Internetverzeichnis.....	54
Quellenverzeichnis Zeitungsartikel	54
<i>DIE ZEIT</i>	54
<i>NZZ</i>	55
<i>Tages-Anzeiger</i>	60
Abbildungsverzeichnis.....	61
 ANHANG	 63
A Themen der Zeitungsartikel geordnet nach Jahr	63
B Aussagen der Zeitungsartikel zeitlich und nach Codes geordnet.....	65
Kontexte	65
Geschichte	65
Forschung/ Technik/ Wissen	65
Pädagogik/ Psychologie.....	79
Kunst	88
Staat/ Finanzen/ Recht	92
Religion und Glaube.....	98
 direkte Vermittlung von Bildern	 99
Individualität/ wie jeder andere Mensch auch.....	99
Elitebehinderte	100
negative Zuschreibung	101
Sichtweise von Eltern/ Familie.....	102
Kritik an der Gesellschaft	110
Leistung und Förderung.....	118
Alle sind gleich/ Verallgemeinerungen.....	120
„Anders sein“	120
„Kranke“ / Leid	121
„Positive Zuschreibung“	122
„Sichtweise von Menschen mit Down-Syndrom“	123
 C Memos mit Ankerbeispielen.....	 125

Einleitung

„Was tun sie“, wurde Herr K. gefragt, „wenn Sie einen Menschen lieben?“

„Ich mache einen Entwurf von ihm“, sagte Herr K., „und Sorge dafür, dass er ihm ähnlich wird.“

„Wer? Der Entwurf?“

„Nein“, sagte Herr K., „der Mensch.“

(Brecht, 1967, zitiert nach Stinkes, 2003, S.31.)¹

Mit diesem einleitenden Zitat möchte ich den Ursprung meiner Arbeit erläutern. Brechts Worte kamen mir in den Sinn, als die überregionale, deutsche Wochenzeitung DIE ZEIT im Sommer 2015 einen Artikel veröffentlichte, in dem es um einen Jungen namens Oskar ging, der das Down-Syndrom hat. Als Leser begleitet man seine Mutter auf dem Weg der Entscheidungsfindung, ob sie ihrem Sohn ein Medikament verabreichen solle, welches scheinbar die Kognition steigern könne. In meinem Umfeld entstand eine Diskussion darüber, ob der Artikel dem Leser falsche Erwartungen und Werte vermittelt oder nicht, ob wir immer mehr versucht sind, den Menschen zu perfektionieren und nicht mehr einfach nur zu akzeptieren und ob wir somit das Defizit in den Vordergrund rücken, um dieses mit neuen medizinisch-technischen Möglichkeiten zu beheben.

Hinter solchen Überlegungen steht immer auch eine Norm, an welcher wir uns und andere messen.

Die Bilder, welche wir von Menschen mit einer geistigen Behinderung haben, sind schliesslich nur individuelle Wahrnehmungen dieser. Die Konstrukte entstehen durch Einstellungen, gesellschaftliche Werte und durch das Denken *in* Normen. Solche Entwürfe konstruieren wir meist unbewusst und sie helfen uns, das Menschsein und dessen Verhaltensweisen zu verstehen, zu deuten und eine Ordnung aufzustellen. Dies gibt uns ein Gefühl der Sicherheit (vgl. Stinkes, 2003).

Mit dieser Arbeit möchte ich nun diese Entwürfe hinterfragen, sie verwerfen und somit eine Desorientierung schaffen, um ein Überdenken der gesellschaftlich aufgestellten Normen zu erzielen und Freiraum zu schaffen für eine neue Orientierung.

Hierbei wird die Abweichung von solchen gesellschaftlichen Normen eine zentrale Sicht einnehmen. Es wird untersucht, wie die Gesellschaft auf solche „Defizite“ und Normabweichungen reagiert und wie sie damit umgeht, respektive welche Mechanismen sich im Umgang damit eingebürgert haben. Um die Analyse des Umgangs mit Normabweichungen einzugrenzen, beziehe ich mich hauptsächlich auf die Chromosomenanomalie „Down-Syndrom“ oder „Trisomie“. In einigen Bereichen, gerade in der Diskussion über die Begrifflichkeiten und in der Auswertung, werden die Erkenntnisse jedoch auf die „geistige Behinderung“ als Oberkategorie ausgedehnt.

¹ Herr K. ist Titelheld von Bertold Brechts „Geschichten vom Herrn Keuner“ (1930-1956). Herr K. ist ein Mann ohne Gesicht und ohne Biografie – sein einziger Beruf ist das Denken.

Ein gesellschaftliches Gesamtbild zur Thematik darzulegen, ist kaum realistisch. Mit der geschichtlichen und begrifflichen Auseinandersetzung, welche die Entwicklung bis hin zur Postmoderne geprägt haben, wird versucht, die heutigen Normen, Werte und Vorstellungen von Menschenbildern aufzuzeigen.

Um die soziologische Untersuchung über das gesellschaftliche Bild zu konkretisieren und strukturieren, wird eine qualitative Inhaltsanalyse mithilfe der Software MAXqda (vgl. Kap. 1.3) durchgeführt, wobei ich mich an das Ablaufmodell von Mayring (2015) halte. Das Modell wird dabei an das vorliegende Untersuchungsdesign angepasst (vgl. Abb. 2, S.8).

Zeitungsartikel von *DIE ZEIT*, *NZZ* und *Tagesanzeiger* der letzten zehn Jahre werden zum Thema Down-Syndrom gesammelt und mehrdimensional kodiert und analysiert (vgl. Abb. 3, S.9). Mit Dimensionen sind zum einen die Kontexte gemeint, in denen das Thema Down-Syndrom auftaucht (Bsp. Medizin und Forschung), zum anderen die Sichtweisen (z.B. von Eltern von Menschen mit Down-Syndrom) und die direkt vermittelten Bilder und Darstellungen von Menschen mit Down-Syndrom (z.B. „Kranke“/ „Leidende“).

Mit diesen Kodiereinheiten wird schliesslich, mithilfe folgender drei Orientierungspunkte, der Umgang mit Normabweichungen ausgewertet, aufgezeigt und erörtert:

Akzeptanz – Verminderung – Verhinderung (vgl. Abb. 3, S.9).

Begriffsverwendung

Die Arbeit setzt sich grösstenteils mit der Behinderungsform „Down-Syndrom“ auseinander. Aus diesem Grund wird einleitend erläutert, wie der Begriff „Down-Syndrom“ in dieser Arbeit verwendet wird. Der Begriff „Mongolismus“, welcher bis 1959 als fachlich legitim galt, wird in dieser Arbeit nicht verwendet, ausser der Begriff hat eine historische Bedeutung.

Anzumerken ist aber, dass der Begriff „Mongolismus“ die gesellschaftliche und soziale Situation und die Problematik der betroffenen Menschen sehr gut aufzeigt – das Wort „Mongolismus“ und die damit verbundene Rassentheorie hebt dabei die gesellschaftliche Entstehung hervor.

Der Begriff „Down-Syndrom“ entstand zu Ehren des englischen Arztes Langdon Down. Er hat als Erster das klinische Bild beschrieben. „Down-Syndrom“ wird noch heute verwendet und scheint eine gängige Bezeichnung in der Gesellschaft zu sein. Vor allem in den Medien fällt die Bezeichnung „Down-Syndrom“ auf. Sie ist für die Gesellschaft scheinbar zugänglicher als „Trisomie“.

„Trisomie“ ist ein Begriff, der seit der Entdeckung des überzähligen Chromosoms (1959) auftauchte. In den meisten Fachkreisen wird von „Trisomie“ gesprochen. Der Begriff wird in dieser Arbeit hauptsächlich in Verbindung mit medizinischen und sonstigen wissenschaftlichen Aspekten eingesetzt. Es fällt auf, dass vermehrt auch in den Medien von Trisomie 21 gesprochen wird, hauptsächlich in Artikeln, die von wissenschaftlichen Themen handeln. Der Begriff „Trisomie 21“ etabliert sich immer mehr auch in nicht fachlichen Kreisen. Dies ist allerdings nur eine von mehreren Formen des Down-Syndroms, jedoch mit Abstand die häufigste. Weitere Ausführungen zu den verschiedenen Arten von Trisomie sind im Kapitel 2.1.3 zu finden.

1 Methodik

1.1 Begründung

Das Grundraster, oder auch die heilpädagogische Relevanz der durchgeführten Inhaltsanalyse, wird durch die grundlegenden Perspektiven von Mensch und Welt (Blickenstorfer & Dohrenbusch, 1999) definiert. Sie zeigen verschiedene Aspekte von heilpädagogischem Denken auf – philosophisches, psychologisches, soziologisches, medizinisches und theologisches Denken (ebd.). Diese Perspektiven versuchten Blickenstorfer und Dohrenbusch (1999) in einen Bezug zur Heilpädagogik zu stellen. Bei der Auseinandersetzung mit der Frage „Wie geht die Gesellschaft mit Normen und Erwartungen, welche ihr nicht genügen, um?“ steht in der vorliegenden Arbeit vor allem das heilpädagogisch-soziologische Denken im Fokus.

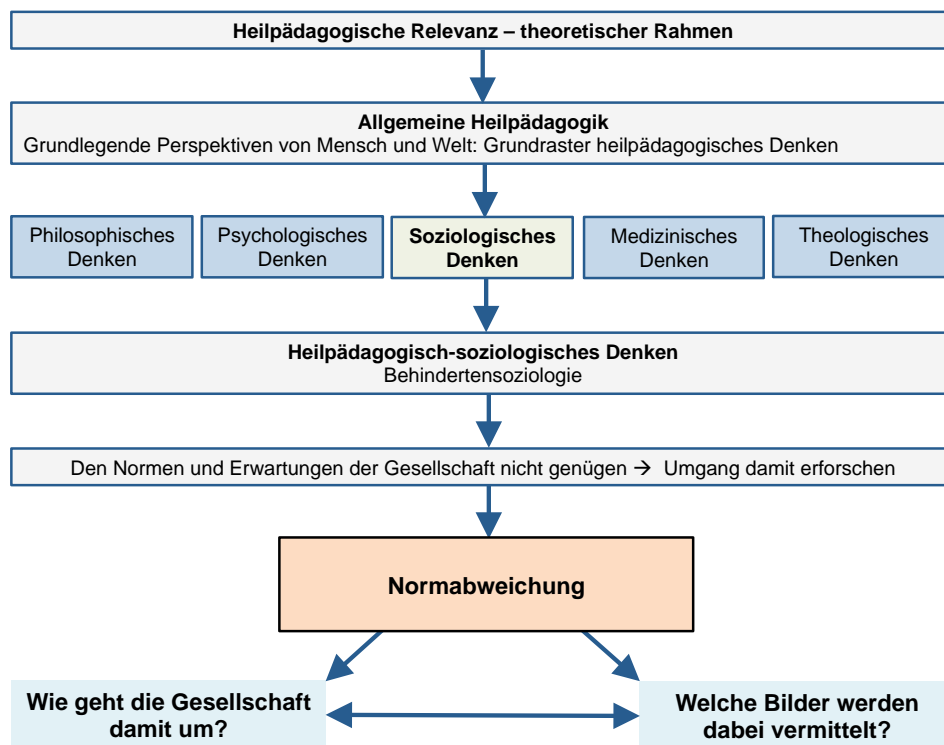


Abbildung 1: Heilpädagogische Relevanz und Fragestellung (Locher, 2016)

Die Zeitungsartikel zum Thema dienen als Spiegelbild der Gesellschaft. Dabei ist spannend zu untersuchen, welche Bilder von Menschen mit Down-Syndrom daraus resultieren. Die Darstellungen können dabei indirekt oder direkt vermittelt werden (s. Abb. 2.). Die indirekte Vermittlung von Bildern resultiert aus verschiedenen Kontexten beziehungsweise Rubriken, in denen aktuelle Themen im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom stehen. Die direkten Darstellungen von Menschen mit Down-Syndrom haben einen zuschreibenden Charakter. Dabei kann in zwei Dimensionen unterteilt werden. Einerseits kristallisieren sich verschiedene Arten der Darstellung von Menschen mit Down-Syndrom heraus, wie das Bild eines Kranken, Leidenden oder eines Fremden, Andersartigen.

Andererseits können verschiedene Sichtweisen berücksichtigt werden, zum Beispiel die Sichtweise von Menschen mit Down-Syndrom oder diejenige des familiären Umfelds. Auch können gesellschaftskritische Sichtweisen miteinbezogen werden. Somit nimmt man auch das System in den Blick.

Ein printmedialer Diskurs als Grundmaterial für eine soziologische Untersuchung scheint in diesem Fall geeignet zu sein, auch weil eine Auswertung über eine gewisse Zeitdauer möglich ist.

1.2 Festlegung des Materials

Mithilfe der Datenbank *Factiva*, welche eine umfassende Sammlung an Zeitungs- und Zeitschriftenartikel archiviert, wurden mit den Schlagwörtern „Down-Syndrom“ und „Trisomie“ Zeitungsartikel zu diesem Thema gesucht. Zudem war es möglich, einzelne, erwünschte Zeitungen auszuwählen. Es wurden drei in der Schweiz renommierte Zeitungen für die Inhaltsanalyse ausgewählt; die *NZZ* (inklusive *NZZ* am Sonntag) und der *Tages-Anzeiger*, welche beide täglich erscheinen, und Artikel der deutschen, überregionalen Wochenzeitung *DIE ZEIT*, welche in deren Online-Archiv zu finden sind. Die Begründung in der Auswahl der Zeitungen liegt darin, dass sich diese drei aufgrund eines breiten abgedeckten Spektrums von Ansichten der jeweiligen Themen sehr gut ergänzen. Auch ähneln sie sich in den Themen, was einer genaueren Analyse dient. Während die Berichterstattung der *NZZ* meist eher nüchtern und relativ objektiv ist, zeigt sich der *Tages-Anzeiger* oftmals als Mischform dazwischen und *DIE ZEIT* pflegt die Debatte, indem verschiedene Meinungen gegenübergestellt werden und die meist umfangreichen Berichte Themen vertieft behandeln. Die *NZZ* und der *Tages-Anzeiger* gehören ausserdem zu den einflussreichsten Zeitungen der deutschsprachigen Schweiz. Über die aktuellen Themen wird oft sehr differenziert informiert. Mit *DIE ZEIT* wird dazu eine gute Ergänzung geboten, welche vertieft Hintergrundwissen vermittelt.

Auszuschliessen sind in dieser Arbeit Boulevardzeitungen, welche eine gewisse Schlagzeilen- oder Sensationsorientierung anstreben und Fachzeitschriften, welche jeweils nur eine bestimmte Leserschaft erreichen. Dies würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, denn dann müsste zwangsläufig eine differenziertere Medienanalyse durchgeführt werden.

Die Recherche der Zeitungsartikel zum Thema „Down-Syndrom“ oder zu den Arten von Trisomie beschränkt sich auf den Zeitraum von Januar 2006 bis August 2016. Die gewählte Zeitspanne ermöglicht mit 122 Zeitungsartikeln eine geeignete Menge an Rohmaterial, um eine qualitative Inhaltsanalyse durchzuführen. Die Zeitungsartikel sind eingegrenzt und beschränken sich hauptsächlich und nicht nebensächlich um relevante Themen im Bereich des Down-Syndroms, miteingeschlossen werden auch Leserbriefe.

1.3 Methodische Vorgehensweise

Die Inhaltsanalyse wird computergestützt und mithilfe des Programms *MAXqda* durchgeführt. Das Programm *MAXqda* dient der qualitativen Inhaltsanalyse durch die vorgegebene Struktur. Damit die Kodierung bei grösseren Mengen von Daten leichter fällt, können Codes benannt und mit einem sogenannten Memo beschrieben werden (vgl. Anhang C). Die Textstellen können direkt den definier-

ten Kodes zugeordnet werden. Ausserdem können die kodierten Textstellen mit Tools visualisiert und zusammengefasst werden. Der Ablauf der Analyse orientiert sich an dem allgemeinen inhaltsanalytischen Ablaufmodell nach Mayring (2015), wird jedoch an die Ziele der Untersuchung angepasst.

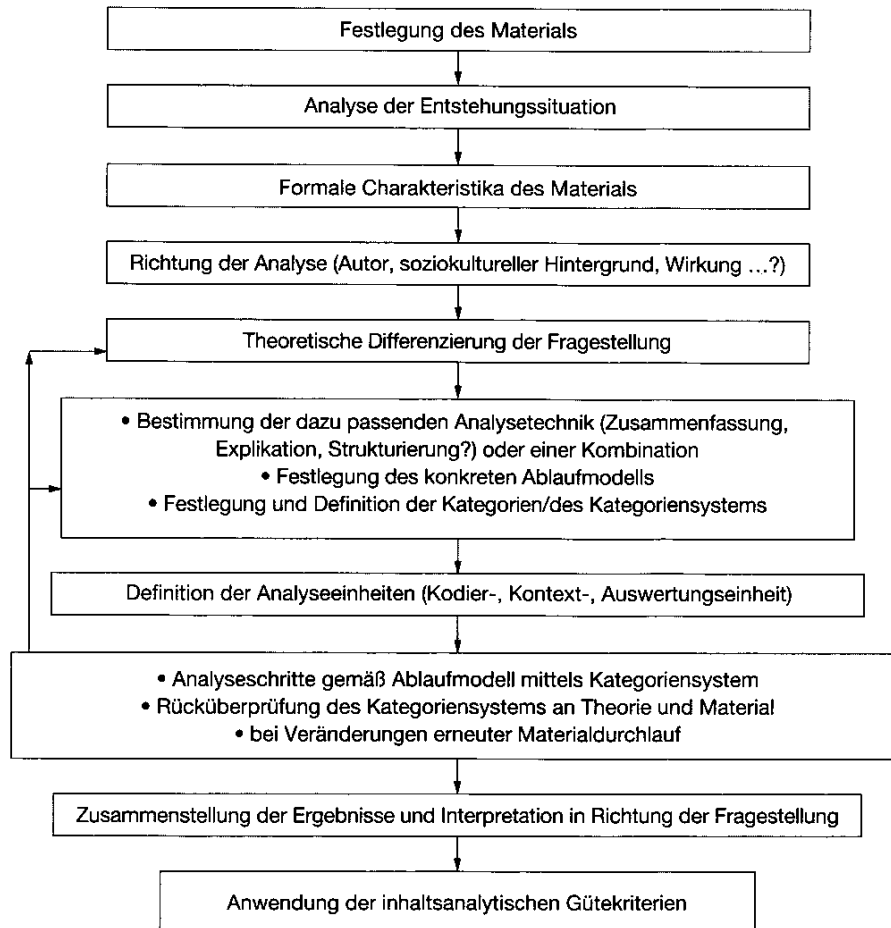


Abbildung 2: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell nach Mayring (2015, S.62).

Ausgesuchte, auf die Forschungsfrage eingehende Textstellen von Printmedien dienen als Material zur Untersuchung, um die aktuellen Themen rund um das Down-Syndrom und bestehende gesellschaftliche Bilder zu erschliessen. Eine Auseinandersetzung mit für die Fragestellung relevanten Theorien wird schliesslich zu einer Präzisierung der Fragestellung und weiteren Fragen im Zusammenhang mit der Materialanalyse führen. Als Analysetechnik wird die Strukturierung nach Mayring (2015) verwendet. Dabei werden zuerst Kategorien gebildet, Ankerbeispiele zu den jeweiligen Kategorien gesucht und schliesslich die Kodierregeln formuliert.

Die Kategorienbildung wird in der Artikelanalyse induktiv bestimmt. Das heisst, die Kodes und deren Ankerbeispiele können durch das Material, vom Inhalt der Zeitungsartikel ausgehend, definiert werden.

Während dem Probekodieren werden die definierten Kodierregeln stets überprüft, umformuliert, mit anderen Kategorien erweitert und die Memos mit weiteren Ankerbeispielen ergänzt. Durch die Revision kann schliesslich das Kodieren präzisiert werden und eine endgültige Fassung des Kodiersche-

mas entstehen. In einem zweiten Durchgang wird das Kodierschema anhand der aufgestellten Regeln überprüft. Ein dritter Durchgang dient der Sicherstellung der kodierten Daten.

Weil für die Auswertung die inhaltliche Tiefe eines Artikels jeweils beachtet und entsprechend gewichtet werden muss, werden die Codes einzelnen relevanten Aussagen zugeschrieben – nicht dem Zeitungsartikel als Ganzes. Dies führt dazu, dass Codes mehreren Aussagen in einzelnen Artikeln zugeordnet werden können. Kommt ein Code in einem Artikel mehrfach vor, ist dies folglich ein Zeichen, dass der Artikel sich umfassender und tiefergehend mit der den Code betreffenden Thematik auseinandersetzt und daher in der Auswertung stärker gewichtet wird. Dies definiert die Analyseeinheit der vorliegenden Arbeit (vgl. Anhang B).

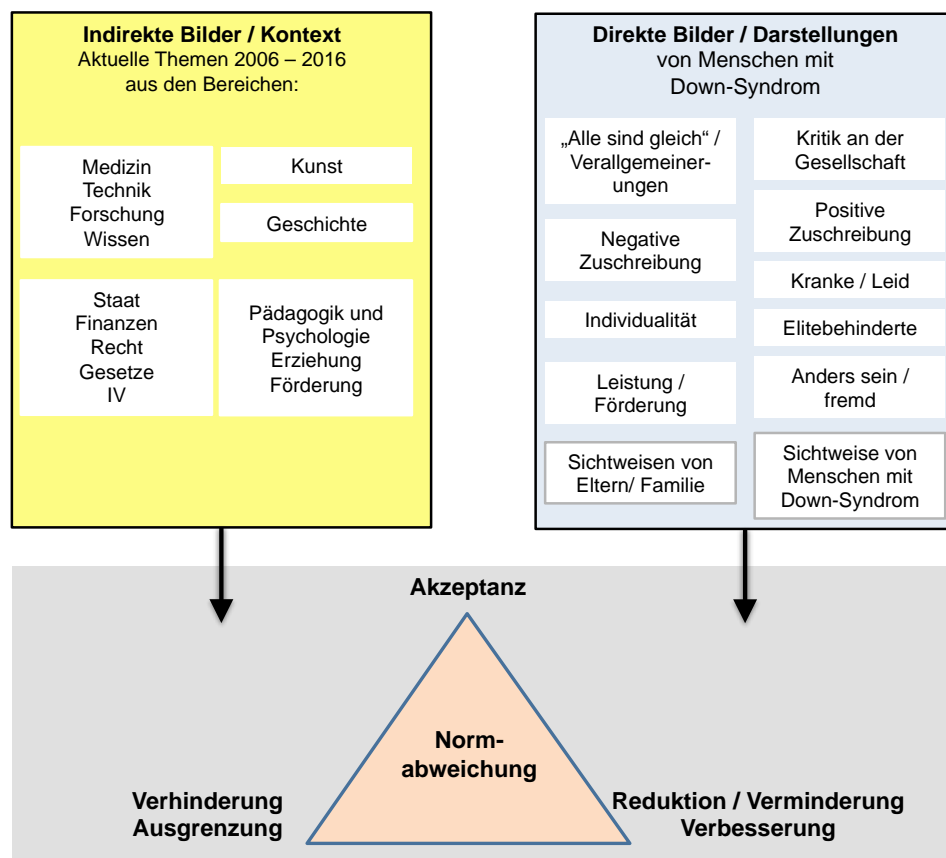


Abbildung 3: Kodierschema und Orientierungspunkte für die Auswertung (Locher, 2016)

1.4 Fragestellung und Recherche

Die Literaturrecherche orientiert sich nach der Reihenfolge der gestellten Fragestellungen.

Wie geht die Gesellschaft mit Normabweichungen um?

Welche Bilder von Menschen mit Down-Syndrom ergeben sich daraus?

Der Begriff „Down-Syndrom“ oder auch „Trisomie“ muss dazu medizinisch und in Bezug zur Gesellschaft aufgeschlüsselt werden. Die Begrifflichkeiten sollten dabei definiert werden und es muss ein geschichtlicher Überblick geschaffen werden.

Weiter wird über die Entwicklung einer „modernen“ Gesellschaft recherchiert. Welche Normen, Werte und Erwartungen an das Leben definieren unsere Gesellschaft und welche Menschenbilder resultieren daraus? Das sind Fragen, denen in dieser Arbeit nachgegangen wird. Dabei ist der mehrdimensionale Blick auf das Phänomen Behinderung ein wesentliches Kriterium bei der Literaturrecherche. Aus diesem Grund werden auch soziologische und philosophische Quellentexte verwendet.

2 Theorie

2.1 Zum Begriff

Der Begriff „Down-Syndrom“ kann aus verschiedenen Blickwinkeln verstanden und definiert werden. Auch hier kommen, wie im Kapitel 1.1 aufgezeigt, die grundlegenden Perspektiven von Mensch und Welt (Blickenstorfer & Dohrenbusch, 1999) zum Tragen, wobei das theologische hier mehr im historischen Denken verankert ist, welches im Kapitel 2.2 näher ausgeführt wird.

Die Problematik der wissenschaftlichen Begriffsdefinitionen wird hier einleitend kurz erläutert. Eine Definition der Begriffe ist zwar unumgänglich für die vorliegende Arbeit, um ein gemeinsames Verständnis der Thematik zu gewährleisten. Jedoch ist sie auch kritisch zu betrachten, weil eine Definition immer auch einschränkenden Charakter hat. Sie kann eine Stigmatisierung zur Folge haben, ein komplexer Zustand wird auf den kleinsten gemeinsamen Nenner reduziert und verallgemeinert. Es kann sich demzufolge nur um einen nicht vollständigen Überblick handeln. Dieses Bewusstsein wird beim Lesen dieser Arbeit vorausgesetzt.

Bevor der Begriff „Down-Syndrom“ betrachtet wird, ist der Blick vorerst auf die Oberkategorie „geistige Behinderung“ gerichtet.

2.1.1 Geistige Behinderung

Über die Begriffsdefinition der „geistigen Behinderung“ wird stets diskutiert und sie ist durch die historische Entwicklung und die Vielfalt der Merkmale schwer zu definieren (Baur, 2003). Auch in unterschiedlichen Quellen sind verschiedene Definitionen zu finden. Trotz dieser Schwierigkeiten werden hier einige Ansätze aufgezeigt.

„Geistig behindert“ wurde vom englischen Wort „mentally handicapped“ abgeleitet. Der Begriff wurde 1958 von der Selbsthilfegruppe „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ vorgeschlagen (Pasternak-Kirchmaier, 2002).

Die Bezeichnung „geistig behinderter Mensch“ wurde später umformuliert zu „Mensch mit einer geistigen Behinderung“, da man der Meinung war, dass nicht die geistige Behinderung im Zentrum stehen sollte, sondern der Mensch (vgl. Speck; zitiert nach Pasternak-Maier, 2002).

Bei der diagnostischen Klassifizierung wird unterschieden zwischen den klinisch-diagnostischen Klassifikationssystemen, und den schulischen, schulpseudologischen Klassifikationssystemen (Meyer, 2003). Bereits dieser Fakt zeigt auf, wie schwierig es ist, eine allgemeine, internationale Definition einer geistigen Behinderung festzustellen. ICD-10, das internationale Diagnoseklassifikationssystem der Medizin, welches 1990 von der WHO veröffentlicht wurde, ist eines dieser klinisch-diagnostischen Systeme. Nach ICD-10 gilt eine geistige Behinderung als Intelligenzminderung, unterschieden zwischen leichter, mittelgradiger, schwerer und schwerster geistiger Behinderung, und Beeinträchtigung der sozialen Anpassung. Die Obergrenze einer leichten Intelligenzminderung liegt bei einem IQ von 50-70 (Meyer, 2003).

DSM-5, das Diagnoseklassifikationssystem der Psychiatrie, geht bei einer geistigen Behinderung von einer intellektuellen Entwicklungsstörung und einer Einschränkung der sozial-adaptiven Kompetenzen aus. Auch dieses System unterscheidet zwischen dem Schweregrad einer geistigen Behinderung, so wie das ICD-10. Eine leichte geistige Behinderung haben diejenigen Menschen, welche einen IQ von 50/55-70/75 haben. Hier berücksichtigen sie einen angenommenen Messfehler von IQ 5 (ebd.)

Die WHO hat 2001 ein neues Instrument zur Erfassung von Funktionsfähigkeit und Behinderung entwickelt. Das Instrument namens „ICF“ beschreibt eine Behinderung als Schädigung der Körperstrukturen und -funktionen und Beeinträchtigung der Aktivitäten und der Partizipation (Terflöth & Bauersfeld, 2012). All diese Bereiche stehen in einer wechselseitigen Beziehung zu den Kontextfaktoren der Person, welche die Folgen der körperlichen Schädigung miteinbeziehen, beispielsweise die Umweltfaktoren und die personenbezogenen Faktoren (ebd.).

So schreibt die WHO (2011):

„Die Interaktion zwischen Gesundheitscharakteristiken und Kontextfaktoren resultiert in Behinderungen“ (WHO, 2011, S.308). Für die Klassifikation „geistig behinderte Person“ wird die Umschreibung „Person mit einem Problem im Lernen“ verwendet (ebd.).

Die Definition, was eine geistige Behinderung ist, hängt also stark auch von Normvorstellungen ab. Es ist ein wertender Begriff und misst sich an dem, was von der Gesellschaft als normal angesehen oder wahrgenommen wird. Aus diesem Grund hat Baur (2003) eine Definition im erweiterten Sinne formuliert.

„Geistige Behinderung stellt einen sehr komplexen sozialen Tatbestand dar, der durch die Gesellschaft sozialisationsbedingt konstruiert wurde und wird, um eine bestimmte fremderscheinende soziale Wahrnehmung fassen zu können und um einen sicheren Umgang mit dem Gegenstand zu erwirken. (Baur, 2003, S.57).

Weiter beschreibt Baur (2003), dass der „institutionalisierte“ Umgang mit dieser fremderscheinenden Wahrnehmung geformt sei durch die Kultur- und Lebensweltenrahmenbedingungen. Seine Überlegungen beinhalten ausserdem folgendes Zitat:

„Somit wird biologisch-genetisch bedingte Andersartigkeit gesellschaftlich erfasst und sozialisationsbedingt konstruiert und hervorgebracht“ (Baur, 2003, S.57).

2.1.2 Down-Syndrom

Das Down-Syndrom ist eine spezifische Art und Klassifikation einer geistigen Behinderung. Es wurde erstmals Mitte des 19. Jahrhunderts vom englischen Arzt J.L.H. Down klinisch beschrieben (Weber & Rett, 1991). Zu Ehren des Arztes Down gab man der Behinderungsform den heutigen Namen „Down-Syndrom“. Gemäss der Schweizerischen Behindertenorganisation *insieme* bezeichnet ein Syndrom „das gleichzeitige Auftreten unterschiedlicher Symptome, deren Ursache und Entwicklung mehr oder weniger bekannt sind“ (insieme, 2016).

Die Symptomatik kann morphologisch, organpathologisch und psychologisch beschrieben werden. Das Erscheinungsbild ist einerseits vom Alter abhängig und andererseits immer eine Kombination von verschiedenen Merkmalen. Ausser der Intelligenzminderung und der herabgesetzten Muskelspannung ist kein Merkmal zwangsläufig bei allen Menschen mit Down-Syndrom vorhanden (Tolksdorf, 1994).

Morphologisch beschrieben sind folgende Merkmale typisch: Charakteristisch für einen Menschen mit Down-Syndrom sind der kurze und breite Hals, der kleine Schädelumfang, der flache Hinterkopf, die dünne Kopfbehaarung und das rundliche und flache Gesicht (Weber & Rett, 1991). Das Gesichtsprofil scheint wegen der kleinen Nasenbrücke flach. Weitere Merkmale sind der Epikanthus der Augenlider und die schräge Lidachse, welche die Augen mandelförmig erscheinen lassen. Die Ohren sind verhältnismässig klein. Die Zunge wirkt oft eher gross, dies liegt aber meistens am schlaffen Tonus der Zungenmuskulatur (Tolksdorf, 1994). Der Gaumen ist meistens eng, auch die Zahnstellung zeigt öfters Auffälligkeiten (Weber & Rett, 1991). Der Nacken wirkt durch überschüssige Haut und Gewebe locker. Die Hände und die Füsse scheinen oft eher kurz und breit zu sein (Tolksdorf, 1994).

All diese äusserlichen Symptome können stark variieren. Trotzdem ist die Behinderungsform „Down-Syndrom“ vom Erscheinungsbild her relativ klar zu definieren respektive erkennbar.

Nebst der geistigen Behinderung kommen häufig auch weitere körperliche Beeinträchtigungen und Krankheiten vor. Am häufigsten zu beobachten ist der angeborene Herzfehler, welcher etwa bei 15% bis 25% der Menschen mit Down-Syndrom auftritt (Weber & Rett, 1991). Entzündungen der Atemwege, Hypothyreodismus (Schilddrüsenunterfunktion) und Diabetes, begründet durch ein schwächeres Immunsystem, sind weitere mögliche Erkrankungen, welche auftreten können (ebd.).

Psychologisch betrachtet sind die intellektuell-kognitive und die sprachliche Entwicklung der Menschen mit Down-Syndrom mehr oder weniger verlangsamt (Weber & Rett, 1991). Auch hinsichtlich der Motorik sind oft Auffälligkeiten zu beobachten. Die emotionale Entwicklung scheint ebenfalls verzögert zu sein (ebd.).

Nochmals zu betonen ist, dass die oben erwähnten Merkmale, seien sie morphologisch, organpathologisch oder psychologisch, unterschiedlich ausgeprägt sein können und nicht jedes Merkmal bei jedem Menschen mit Down-Syndrom gleich stark auftritt. Wie aber kommt es zu diesem Syndrom?

Noch nicht lange ist die genetische Ursache für das Down-Syndrom bekannt.

2.1.3 Trisomie

Im Jahre 1959 entdeckte eine französische Forschungsgruppe, dass es sich bei der Behinderungsform „Down-Syndrom“ um eine zahlenmässige Anomalie der Chromosomen handelt (Weber & Rett, 1991).

Später wurde nachgewiesen, dass beim 21. Chromosomenpaar ein weiteres Chromosom vorkommt. So entstand nebst dem Begriff „Down-Syndrom“ eine weitere Bezeichnung für die Behinderungsform – „Trisomie 21“ oder auch „freie Trisomie“ genannt.

Hierzu ist ein kurzer Exkurs in die Biologie angebracht:

Der kleinste Baustein des menschlichen Körpers ist die Zelle. Die Zellen haben verschiedene Funktionen, alle haben aber etwas gemeinsam – den Zellkern. Im Zellkern befinden sich die Chromosomen, welche die Träger der Gene, der Erbanlage, sind. Gemäss Tolksdorf (1994) kann ein Zellgenetiker jedes einzelne Chromosom erkennbar machen und somit auch eine Chromosomenstörung wie beispielsweise die Trisomie 21 ermitteln. Im Normalfall hat ein Mensch in jedem Zellkern 46 Chromosomen, welche jeweils gepaart vorhanden sind. Diese 23 Chromosomenpaare entstehen bei der Befruchtung, indem 23 Kernschleifen vom Vater und 23 von der Mutter aufeinandertreffen. Bei einer Chromosomenstörung trennen sich diese Chromosomenpaare bei der Befruchtung falsch, indem sich ein Chromosomenpaar nicht trennt und sich so geschlossen in einer neuen Zelle einnistet. Beim Down-Syndrom geschieht dies beim Chromosomenpaar 21. Wenn die Eizelle mit einem ungetrennten Chromosomenpaar von einer normalen Samenzelle befruchtet wird, das heisst mit nur einem Chromosom 21, sind drei Chromosomen 21 vorhanden. Aus diesem Grund spricht man beim Down-Syndrom medizinisch von der Chromosomenstörung „Trisomie 21“, was soviel bedeutet wie eine Verdreifachung des Chromosoms 21 (Tolksdorf, 1994). Diese Chromosomenstörung ist die häufigste Form von Down-Syndrom und deckt zwischen 90-97% der Fälle ab (Baur, 2003). Eine weitere Trisomie, die sogenannte Translokations-Trisomie, ist die zweithäufigste Form (2-5%). Hier teilt sich zwar das Chromosom 21 erfolgreich, der lange Arm des Chromosoms bindet sich jedoch an ein anderes Chromosom. Diese Form von Down-Syndrom ist vererbbar (ebd.). Die seltenste Form von Down-Syndrom stellt die Mosaik-Trisomie dar (1-3%). Sie ist meist eine abgeschwächte Form der Trisomie 21, denn die Chromosomenanomalie kommt nicht in jeder Zelle des Körpers vor. Das heisst, es treten Körperzellen mit 47 Chromosomen auf, wie auch Zellen mit 46 (Tolksdorf, 1994). Neben den drei Arten von Trisomie existiert auch die partielle Form, welche jedoch äusserst selten vorkommt. Das Chromosom 21 ist hier zwar, wie üblich, doppelt vorhanden, aber das eine Chromosom ist etwas länger als das andere (vgl. Pasternak-Kirchmaier, 2002).

2.2 Geschichtlicher Überblick

2.2.1 Behinderung geschichtlich betrachtet

Um die Entstehung und die Problematik der Begriffsdefinitionen zu erläutern, wird ein historischer Einblick in die Thematik gewährt. Des Weiteren lässt sich daraus viel über die Gesellschaft, deren Normen, Werte und Entwicklung bis zur Moderne erschliessen.

Schon im antiken Griechenland äusserten sich Philosophen wie Platon, Sokrates und Aristoteles zu Menschen mit einer Behinderung und zur Gesellschaft.

„Die Kinder der Schwächeren oder irgendwie missgestaltete verbergen sie an einem geheimen und unbekannten Ort, wie es sich gehört.“ (Platon, 427-347 v. Chr.; zitiert nach Baur, 2003, S.14).

In seinen überlieferten ethischen Schriften sprach Aristoteles von „tierischen Wesen“, welche durch Verkrüppelung und Erkrankung entstanden (Speck, 2016).

Sokrates meinte beiläufig, dass es die Aufgabe einer Wehmutter sei, zu entscheiden, ob das Neugeborene ein „echtes Kind“ oder ein „Mondkalb“ (Missgeburt) sei, bei letzterem soll es „entledigt“ werden. (Sokrates, 470-399 v. Chr.; zitiert nach Baur, 2003, S.14-15).

Aristoteles äusserte sich über die „Krüppel“ und deren Erziehung folgendermassen:

„Was aber die Aussetzung oder Auferziehung der Neugeborenen betrifft, so sei es Gesetz, kein verkrüppeltes Kind aufzuziehen.“ (Aristoteles, 384-322 v. Chr., zitiert nach Baur, 2003, S.15)

Daraus kann abgeleitet werden, dass man zu dieser Zeit Krüppel, Blinde oder Schwachsinnige gerne verschwinden lassen wollte, man geradezu aufgefordert wurde, das Kind zu töten. Die vorchristliche Gesellschaft nahm an, dass es eine Strafe der Götter sei und ein schlechtes Omen bedeute, ein Kind mit einer Behinderung zu gebären (Meyer, 2003).

Ab dem 4. Jahrhundert entstanden Versuche der Christen, Neugeborene mit einer Behinderung zu schützen, indem sie in den kirchlichen Einrichtungen Schalen hingestellt haben, damit Eltern ihr Neugeborenes dort hineinlegen konnten, wenn sie sich nicht mit dem Schicksal „abfinden“ konnten. So konnten die Kinder an Institutionen oder Familien weitergereicht werden, welche sich der Kinder annahmen. Später wurden die Schalen durch Drehläden ersetzt, damit das Neugeborene auch ungesehen abgegeben werden konnte (Baur, 2003).

Trotz den Versuchen der Christen und der daraus resultierten Institutionalisierung im Umgang mit „Krüppeln, Blinden und Schwachsinnigen“ gab es grundsätzlich wenig Akzeptanz für Menschen mit einer Behinderung. Ablehnung oder Belustigung gegenüber den Menschen mit Behinderung waren allgegenwärtig. Sie traten an Jahrmärkten auf, um die Gesellschaft zu unterhalten (ebd.).

Auch im Mittelalter, als das dämonische Denken vorherrschte, gab es keine grossen Veränderungen im Umgang mit körperlichen und geistigen Anomalien. Solche Gebrechen wurden als Hexenwerk abgetan (Meyer, 2003). Durch den mächtigen Einfluss der kirchlichen Instanz wurde angenommen, dass „Geistesschwache“ oder „Geistesranke“ den Eltern „untergeschoben“ wurden. Damals glaubte man, dass der Teufel das gesunde Kind mit einem missgestalteten Kind austauschte. Diese Kinder nannte man zu dieser Zeit „Wechselbälger“ (Speck, 2016).

Auch der berühmte Reformator Martin Luther (1483-1546) war der Meinung, dass missgestaltete Kinder getötet werden sollen. Seine Gründe dafür waren, dass solche Kinder keine grossen Lebenserwartungen hätten und sie so keinen Nutzen, sondern eher eine Belastung für die Gesellschaft seien (Baur, 2003). Man sprach bei solchen Kindern von „massa carnis“, einem Klumpen Fleisch ohne Seele (Speck, 2016).

Mit der Aufklärung überwand man den Glauben an Hexen und Dämonen und das medizinische Erforschen von Geistesschwäche rückte vermehrt in den Vordergrund (Speck, 2016). Vor allem in der Schweiz wuchs das Interesse an der Erforschung von Geistesschwäche, da die Schilddrüsenkrankheit Kretinismus vermehrt vorkam. Mit der Erforschung der Geistesschwäche dachte man auch an die Möglichkeit der Erziehung und Bildung solcher „vergessener Kinder“ (ebd.). Man errichtete Einrichtungen für „Blödsinnige“. Gründe dafür waren „medizinische, pädagogisch-soziale und religiös-caritative“ (Speck, 2016, S.19). Zu dieser Zeit war Pestalozzi von grosser Bedeutung. Speck (2016) zitiert Pestalozzis „völlig unzeitgemässe“ Überlegung, „dass auch Kinder von äusserstem Blödsinn, die durch gewohnte Härte dem Tollhaus aufgeopfert werden, durch liebevolle Leitung zu einem ihrer Schwachheit angemessenen, einfachen Verdienst vom Elend eines eingesperrten Lebens errettet und zur Gewinnung ihres Unterhalts und zum Genuss eines freien und ungehemmten Lebens geführt werden können“ (Pestalozzi, 1778; zitiert nach Speck, 2016, S.19).

In der späteren Neuzeit kam mit Charles Darwins (1809-1882) berühmter Theorie der Selektion eine neue Komponente ins Spiel. Nicht der Glaube an das Böse respektive die Dämonen war es, welcher die Angst vor den Menschen mit Behinderung auslöste, sondern die Verdammnis von der Natur (ebd.). Verdammt von der Natur waren beispielsweise diejenigen, welche ein schlechtes biologisches Erbgut hatten. Denn der Leitsatz des Biologen war, dass nur dem Stärkeren und Tüchtigeren die Zukunft gehört. Die Entwicklung zum „idealen Menschen“ war zu dieser Zeit von grosser Bedeutung (ebd.).

Mit der Industrialisierung entstand ein neues Kapitel. Menschen mit einer Behinderung wurden vermehrt als Arbeitskräfte eingesetzt. In der bäuerlichen Gemeinschaft wurden sie auch schon vor der Industrialisierung integriert. Erst als die Arbeitsteilung und die Leistungsorientierung immer mehr den Arbeitsmarkt definierten, gab es keinen Platz mehr für sie (Baur, 2003).

In den Anfängen des 20. Jahrhunderts entstanden infolge des vermehrten Schulversagens in der Volksschule und des „nicht-Verwendung-findens“ für den Arbeitsmarkt sogenannte Hilfsschulen für „Geistesschwache“ und „Idioten“. In dieser Zeit begann man zu klassifizieren und zwischen den Intelligenzbeeinträchtigungen zu unterscheiden (Baur, 2003). Unterschieden wurde zwischen „Idioten“ und „Geistesschwachen“. Als Idioten wurden diejenigen bezeichnet, die seit der Geburt an einer Gehirnerkrankung litten und dadurch in ihrer geistigen Entwicklung beeinträchtigt waren. Innerhalb dieser Klassifizierung wurden zwei Subgruppen definiert: Solche, welche nicht entwicklungs- und bildungsfähig sind, die sogenannten „reinen Pfleglinge“, und solche, die noch entwicklungs- und bildungsfähig sind.

Die Geistesschwachen waren diejenigen, welche unter der durchschnittlichen Befähigung der Regelschüler standen und die Ziele der Volksschule nicht erreichen konnten. Diese Geistesschwäche ist nicht durch eine Krankheit oder einen organischen Fehler entstanden, sondern durch Verwahrlosung, mangelnde Ernährung oder Misshandlung (Meyer, 2003).

Während dieser Zeit wurde in Europa die sozialdarwinistische Idee einer „Züchtung von hochwertiger Rasse“ und der „sozialen Auslese“ verbreitet – man nahm an, dass Schwachsinn vererbt werden könne und zu Armut, Kriminalität und Krankheit führe (Speck, 2016, S.30). So stand während der nationalsozialistischen Zeit in Deutschland der Lebenswert des Volkes über dem Lebenswert von „Geistesschwachen und Idioten“. Das nationalsozialistische Regime befahl den Hilfsschulen, zwischen für das Volk brauchbaren, bildungs- und arbeitsfähigen Kindern und unbrauchbaren, bildungs- und arbeitsunfähigen Kindern zu unterscheiden. Vor allem im Krieg bedeutete dies für die Bildungsunfähigen die Tötung. Man bewertete es als „guten Tod“ oder auch Euthanasie (Speck, 2016).

Auch nach dem Krieg wurden „Schwachsinnige“ sozial und schulisch vernachlässigt. Das Leistungsprinzip an Hilfsschulen machte sich breit, sodass kein Platz für bildungsunfähige Kinder angeboten werden konnte. Auch die angespannte, finanzielle Lage schien nicht förderlich für den Einbezug dieser Kinder zu sein (ebd.). In der Schweiz wurden zu dieser Zeit ebenfalls bildungsunfähige Kinder aus der Schule ausgesondert und seit Ende des 19. Jahrhunderts eugenisch begründete Zwangssterilisationen durchgeführt. Eine Frau hat sich aber schon während den 30er-Jahren stark gemacht für bildungsunfähige Kinder: Maria Egg schulte „ausgesonderte“ Kinder bei sich zuhause in Zürich und gründete so die erste Sonderschule der Schweiz (HPS Stadt Zürich, 2016).

Immer mehr Eltern von „ausgesonderten“ Schülern wurden auf Maria Egg aufmerksam. Elternvereinigungen zur Selbsthilfe für Eltern von Menschen mit einer Behinderung entstanden (vgl. Baur, 2003), Dachverbände wie Pro Infirmis machten sich vermehrt stark für Menschen mit einer Behinderung (Pro Infirmis, 2016). Mit dem Bundesgesetz über die IV (Invalidenversicherung) 1960 wurden Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung auch finanziell unterstützt. Hilfsklassen, Spezialklassen, Sonderklassen und später Kleinklassen wurden eingeführt und auch mit der staatlich geregelten Ausbildung von spezialisierten Lehrkräften wurde das Recht auf Schule auch für Kinder mit einer Behinderung geltend gemacht (HPS Stadt Zürich, 2016).

2.2.2 Down-Syndrom geschichtlich betrachtet

Bis zur Mitte des 19. Jahrhunderts wurde „Mongolismus“ als klassifizierte Behinderung in den Quellen nicht spezifisch erwähnt, da man „Geistesschwache“ oder „Schwachsinnige“ alle unter einen Hut steckte (vgl. Kap. 2.2.1). Erst mit der Beschreibung des Arztes Langdon-Down über den „Mongolismus“ begann man zwischen den verschiedenen Behinderungsformen zu unterscheiden (Weber & Rett, 1991).



Eines der bekanntesten Bilder, auf dem ein Kind mit Down-Syndrom dargestellt wurde, wurde im Spätmittelalter von einem unbekannten Meister erschaffen. Der Aachener Altar, auf dem das Bild „Ecce Homo“ auftaucht, entstand um 1510. Es zeigt auf dem linken Altarflügel einen Jungen mit für das Down-Syndrom charakteristischen Gesichtszügen (Mürner, 2003). Laut Mürner (ebd.) wurde im Jahre 1960 durch eine empirische Studie belegt, dass das dargestellte Kind „mongoloid“ sei. Die Aussage „Ecce Homo!“, übersetzt „Seht, welch ein Mensch!“, stammt aus dem Johannes-Evangelium, 19, 5. Im Bild zeigt Pilatus auf den gefesselten Jesus, beide befinden sich oberhalb der

Abb. 4: „Ecce Homo“ um 1510 Treppe vor dem Palasteingang. Vor ihnen steht das Volk.

Jesus blickt auf die Treppe, auf der ein Junge mit Down-Syndrom sitzt (ebd.). Oberhalb des Jungen ist ein Affe dargestellt, der die Haare des Jungen scheinbar nach Läusen absucht (ebd.). Diese Symbolik zeigt den damaligen gesellschaftlichen Stellenwert behinderter Menschen. Der Vergleich von Menschen mit einer Behinderung und Tieren kommt in dieser Zeit in vielen Darstellungen vor (ebd.).

1866 beschrieb der Arzt Down erstmals höchst präzise Beobachtungen zu der Behinderungsform und unterschied somit zwischen verschiedenen „Schwachsinnigenerscheinungsbildern“ (Baur, 2003). Ein erster Versuch der Kategorisierung entstand. Downs These war, dass das Erscheinungsbild aufgrund der Tuberkulose der Eltern entstand und dass diese Behinderungsform eine Degeneration sei, welche zum Aussehen der Mongolen führe (Baur, 2003). Aus diesem Grund nannte der Arzt die Behinderungsform „Mongolismus“ (Weber & Rett, 1991). Der Begriff „Mongolismus“ hat sich schliesslich bis 1959, der Entdeckung der zahlenmässigen Chromosomenanomalie, durchgesetzt. Auch andere Bezeichnungen wurden gebraucht, wie „unfinished children“, „fötale Dysplasie“, „Kalkmücken“ (eine westmongolische Bevölkerung) (Baur, 2003).

Weygandt, ein Professor für Psychiatrie an der Universität Hamburg, schrieb 1936 über Mongolismus, dass „die eigenartige Gesichtsbildung die Namensgebung veranlasst und der Gesichtsausdruck ... etwas Unpersönliches und Unfertiges habe. Infolgedessen sehen sich die Mongoloiden recht ähnlich, so dass die Eltern beim Besuch in der Anstalt ihr Kind manchmal nicht sogleich aus der Gruppe herausfinden“ (Weygandt; zitiert nach Mürner, 2003, S.73).

Mit seinem Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses von 1933 begann auch das „tödliche Programm der Nationalsozialisten gegen behinderte Menschen“ (ebd.).

In der Zeitschrift *Schweizerische Lehrerinnenzeitung* (1956-1957), wurde ein Gespräch über mongoloide Kinder veröffentlicht. „Zwiegespräch über das mongoloide Kind“ hiess das gedruckte Interview und es verdeutlicht, welche Themen die damaligen Diskussionen beinhalteten. Zur Frage, was man denn tun solle mit einem mongoloiden Kind, das sich hemmungslos benehme, gab Fiechter, ein Schweizer Philosoph, folgende Antwort:

„Der Mongoloide ist ein Kind unserer Zeit und tritt in den letzten 50 Jahren in solcher Häufigkeit auf, dass wir uns einmal mit ihm beschäftigen müssen.“ (Fiechter, 1956, S.209)

Auf eine weitere Frage, ob es sich denn lohne, so ein „armes Tröpfchen“ zu schulen, antwortete der Philosoph Fiechter wie folgt:

„Mit so einer Einstellung bestimmt nicht, da man so nicht an ihr Wesen herankommt“ (Fiechter, 1956, S.210). Man komme, so Fiechter, „mit der Liebe einer Mutter, mit jahrelanger Erfahrung und unerschütterlichem Glauben an das Gute im Menschen“ an diese Kinder heran (ebd.). Weiter meint er, dass es nicht „in der Natur der Mongoloiden liegt, klug zu werden.“ Man solle aber versuchen, das Kind vor allem in der Bewegung, in der Rhythmik, beim Nachahmen zu fördern, nicht aber durch Überanstrengung und auch nicht im Denken (Fiechter, 1956).

Ein paar Jahre später wurde das überzählige Chromosom bei der Behinderungsform „Mongolismus“ von Lejeune, Turpin und Gautier entdeckt (Weber & Rett, 1991). Dies war entscheidend für die Abänderung der Bezeichnung „Mongolismus“ (vgl. Kap. 2.1.3)

Ab den 60er-Jahren setzten sich Behindertenverbände dafür ein, die Bezeichnung „Mongolismus“ abzusetzen, da sie einerseits nicht wissenschaftlich und andererseits abwertend zu deuten ist. Um den Erstbeschreiber Langdon-Down zu ehren, wurde der Begriff von „Mongolismus“ zu „Down-Syndrom“ geändert (vgl. Pasternak-Kirchmaier, 2002).

2.3 Gegenwärtiges Gesellschaftsbild

Um der Entwicklung der Gesellschaft zu folgen, ist eine Auseinandersetzung mit der Soziologie, der Wissenschaft und Erforschung des sozialen Handelns, notwendig. Hierbei geht es weniger um das Individuum, sondern vielmehr darum, wie Denk- und Wahrnehmungsstrukturen und –prozesse im sozialen Umfeld entstehen und wie diese den Menschen in der Gesellschaft beeinflussen (vgl. Blickenstorfer, 1999).

2.3.1 Definition der Soziologie und der Behindertensoziologie

Der deutsche Soziologe Dahrendorf (1967) formuliert seine Gedanken zur Soziologie folgendermassen:

„Auch für die unmittelbare Erfahrung erscheint Gesellschaft zunächst als Norm: als Gesetz, Sitte, als Anspruch und als Gewohnheit. Gesellschaft ist so allgegenwärtig und zugleich so resistent, dass wir uns ständig an ihr stossen und reiben; ... und immer sind es soziale Widerstände, die zwischen uns und die Verwirklichung unserer Wünsche treten: die Tatsache der Gesellschaft als Ärgernis. Wollte man die Erfahrung, um die es hier geht, allgemein

formulieren, so könnte man vielleicht sagen, Gesellschaft, das Gesellschaftliche sei der Zwang der Regel.“

(Dahrendorf; zitiert nach Thimm, 2006, S.16)

Cloekes (2007) fasst seine Definition der aus der Soziologie entstehenden „sozialen Wirklichkeit“ auf das Zusammenleben und –handeln der Menschen zusammen. Seine Auslegung zur Soziologie der Behinderten weicht demzufolge nicht von seiner allgemeinen Definition von Soziologie ab.

„Soziologie der Behinderten ist die Wissenschaft vom Zusammenleben der Menschen. Ihr spezieller Forschungsgegenstand ist die soziale Wirklichkeit von Menschen mit Behinderung.“ (Cloerkes, 2007, S.3)

Bächtold (1999) grenzt seine Definition der Behindertensoziologie im Vergleich zu Cloekes folgendermassen ein:

„Die Behindertensoziologie befasst sich mit den Problemen, die sich daraus ergeben, dass Menschen mit einer Schädigung, Beeinträchtigung oder Leistungsminderung zentralen, gesellschaftlichen Normen und Erwartungen nicht genügen können.“ (Bächtold, 1999, S.139).

Er erläutert weiter, dass die moderne, industrialisierte Gesellschaft, in der wir uns befinden, viele Fähigkeiten verlangt – folglich kann eine Abweichung von diesen Normen zu Einschränkungen führen (Bächtold, 1999). Die Behindertensoziologie befasse sich eben mit diesen Einschränkungen von der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, welche durch hinderliche Voraussetzungen der Umwelt und des Systems, durch Vorurteile und Stigmatisierungen entstehen können (ebd.)

Wie Bächtold (1999) erläutert, geht es in der Behindertensoziologie um den gesellschaftlichen Umgang mit *sichtbaren* Normabweichungen. Welche Werte hinter den Einstellungen und welche Normen dabei entscheidend sind und somit Behinderung sichtbar machen, lässt sich am gegenwärtigen Gesellschaftsbild aufzeigen.

2.3.2 Normen und Werte des gegenwärtigen Gesellschaftsbild

Die Gesellschaft scheint, wenn soziologische Texte und Quellen durchforstet werden, ein komplexes Gebilde zu sein. Komplex deshalb, weil unsere demokratische Gesellschaft eine pluralistische Eigenschaft aufweist. Wir werden nicht nur von christlichen Werten gesteuert, obwohl wir davon geprägt sind. Verschiedene Meinungen, Einstellungen, Wertvorstellungen und Religionen scheinen gerade in der westlichen Kultur mehr oder weniger nebeneinander existieren zu können.

„Jenseits der auf Wertentscheidungen beruhenden unterschiedlichen Verfassung der politischen-ökonomischen Systeme in westlichen und östlichen Gesellschaften ist ein kennzeichnendes Merkmal aller hochindustrialisierten Gesellschaften die Leistungsorientierung.“ (Thimm, 2006, S.27)

Die heutige Gesellschaft scheint sich an Idealen zu orientieren, dies wird ebenfalls von Ulrich Bleidick (1990) aufgezeigt. Die Wunschvorstellungen oder auch Erwartungen werden von Gesundheit, Schönheit und dem Freisein von Leiden geprägt.

„Es ist auf Anhieb sichtbar, dass dieses Menschenbild vom Ideal des Gesunden, Schönen, Tüchtigen, Intakten, Erfolgreichen bestimmt ist. Das Menschenbild atmet den Zeitgeist der modernen Welt.“ (Bleidick, 1990, S.516)

Weiter schreibt Bleidick (1990):

„Alles was diesem Massstab nicht genügt, muss von minderem Wert erscheinen.“

Bleidick spricht dabei folglich von einem „Europa der Gesundheit“ (ebd.).

Diese Aussage erinnert stark an die eugenisch geprägte Zeit um 1940, als die Volksgesundheit über der Gesundheit des einzelnen Individuums stand.

Durch die Emanzipation und die Gleichstellung der Frauen entstanden neue Vorstellungen eines Familienlebens. Frauen streben nach Erfolg im Beruf und auch im privaten Leben, sie haben trotz Karrierewünschen und freier Berufswahl den Wunsch nach Familie und Kindern. Zu dieser Vorstellung passt kein Kind mit Down-Syndrom. (vgl. Pasternak-Kirchmaier, 2002), schon recht nicht in einem „Europa der Gesundheit“. Unter diesem Gesichtspunkt scheint es naheliegend zu sein, dass man versucht ist, „Behinderung“ zu vermeiden. In der gegenwärtigen Diskussion über die Präimplantationsdiagnostik (PID) und die Pränataldiagnostik ist der Präferenzutilitarismus vom Philosophen Peter Singer wieder aktueller denn je.

„Die gegenwärtige sozialetische Diskussion ist bestimmt von einer neubelebten Spannung zwischen maximenorientierten Wertsystems einerseits und zwecksrational-utilitaristischen andererseits.“ (Speck, 2016, S.82)

Das biologisch-utilitaristische Denken, welches 1984 durch Singer aufkam und auf der „Praktischen Ethik“ oder auch „Bioethik“ basiert, besagt, „dass nicht jedes menschliche Leben schützenswert sei. Leben sei nicht heilig. Im Falle eines schwer geschädigten Organismus könne es sich auch um „einen des Leben“ handeln, das als „lebensunwert“ einzustufen sei.“ (Speck; zitiert nach Speck, 2016).

Seit der Inkraftsetzung des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderung – die Schweiz trat 2014 bei (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2016) – denkt man im Bildungssystem vermehrt auch über integrative Schulung nach. Die Integration als zentraler Begriff für den Einbezug von Kindern mit einer Behinderung in der Regelschule ist bildungspolitisch sehr aktuell, dies zeigt sich auch im hohen Diskussionsbedarf der Integrationsdebatte. Inklusion als weiterer Begriff wird eher als Haltung definiert (vgl. Lienhard-Tuggener, Joller-Graf, Mettauer Szaday, 2011).

Integration mit dem Ziel einer inklusiven Gesellschaft weist einen soziologischen Aspekt auf. Mit dem Hintergrund, dass Behinderung sozial erzeugt werde, ist die absolute soziale Teilhabe an der Gesellschaft ein Ideal und ein Ziel der Soziologie der Behinderten. Speck kritisiert diese „rein sozial ausgerichtete Erklärung“ (Speck, 2016, S.69). Alleine die Inklusion als Ideal, welche gleichgerichtete Normen verlangt, sei nie realisierbar, so Speck. Ausserdem befürchte er, dass die subjektiven Empfindungen des Behindertseins dabei ausgeklammert werden. Ihre „Lebensnische“, die geschützte Lebenswelt, sei somit gefährdet (ebd.).

Die inklusive Haltung könne ausserdem eher bestehen, wenn die Überzeugung von innen her, vom Gruppensystem kommt und nicht vom System und Gesetzes wegen von aussen aufgedrängt werde (ebd.).

Normen und Einstellungen, Erwartungen, aber auch Thematisierungen und Entthematierungen oder Verdrängungen haben Einfluss auf die Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit einer Behinderung. Bei den von der Gesellschaft entworfenen Normvorstellungen, seien sie gesteuert vom Leistungsprinzip oder von der Orientierung am Ideal, tritt die Gefahr auf, dass Ausschluss produziert werden kann und somit das Defizit des Menschen zu sehr im Vordergrund steht.

2.3.3 Entstehung von Defiziten in einer Gesellschaft

Georg Feuser (2012) beschreibt die Entstehung von Defiziten an Menschen in unserer Gesellschaft in einer von ihm verfassten Rede². Er unterteilt den Prozess, das Grundprinzip in drei Schritten. In einem ersten Schritt werden die Merkmale des Phänomens „beobachtet, registriert und klassifiziert“. In einem zweiten Schritt werden diese Beobachtungen dem Menschen zugesprochen, wie Feuser sagt, „ontologisiert, als ihre Natur biologisiert und als inneres Wesen der Person naturalisiert“ (Feuser, 2012, S.3).

Die Merkmale, welche als Eigenschaften der Person definiert werden, werden in einem dritten Schritt bewertet. Dies geschieht durch die aus der Gesellschaft entstandenen Wert- und Normvorstellungen von einem „unbeschädigten Körper und Geist“ (ebd.). Dieser Regelverstoss, in Bezug zur historisch geprägten Normvorstellung der Gesellschaft, fördert schliesslich den Ausschluss der Teilhabe an dem Leben. Diese oftmals unbewusste Bewertung eines Menschen resultiert zuletzt in einem Defizit (Feuser, 2012).

Die Bewertung eines Menschen entsteht vor dem Hintergrund von Wert- und Normvorstellungen und von uns konstruierten Menschenbildern.

2.3.4 Menschenbilder unserer Gesellschaft

Ein Menschenbild, so Stinkes (2003), dient unter anderem der Orientierung.

„Erziehung und Bildung von Menschen sind davon bestimmt, wie Menschen sich und ihr Handeln in der Welt deuten, d.h. welche Entwürfe (=Menschenbilder) leitend sind für ihr Leben und Handeln“ (Stinkes, 2003, S.31).

Feuser definiert in einer seiner Reden (2012) den Begriff „Menschenbild“ folgendermassen:

„Mit dem Begriff „Menschenbild“ sehe ich hier alle jene Vorstellungen gefasst, die jemanden über das Wesen des Menschen als Teil der Welt hat, weshalb das Menschenbild auch Teil des Weltbildes ist, aus dem es sich wesentlich generiert und zu dem es beiträgt. Es findet seinen Ausdruck in unseren Überzeugungen, Einstellungen und Haltungen, wie bewusst oder unbewusst uns das auch sein mag, mittels derer wir die Welt wahrnehmen und in dieser Welt handeln.“ (Feuser, 2012, S.1)

Auch Stinkes (2003) geht davon aus, dass der Entwurf eines Menschen ebenso den Entwurf eines Weltbildes darstellt, da das Individuum „ein vergemeinschaftetes, soziales Wesen“ (Stinkes, 2003, S.31) sei.

„Wesentlich dabei ist, dass diese Bilder oder Vorstellungen an den Anderen und an das Andere Anforderungen und Erwartungen formulieren, d.h., es handelt sich im eigentlichen Sinne

² Vortrag „Menschenbilder“ der UZH und ETH Zürich im Rahmen der Interdisziplinären Ringvorlesung

um Normen, die vielfältig an den Mitmenschen herangetragen werden, oder um inkarnierte Normen, die den anderen Menschen mit unterschiedlichen Erwartungen konfrontieren. Normen regeln, was üblich ist oder was innerhalb einer Ordnung liegt. Sie sind damit abhängig von einer kulturell-gesellschaftlichen und sozialen Situation und somit wandlungsfähig.“ (Stinkes, 2003, S.31)

Mürner (2000) schreibt über die Problematik, wie meist der erste Eindruck das Urteil über einen Menschen bestimmt. Diese „Projektion“ stellt nach seinen Worten eine Bedrohung dar.

„Oft werden Urteilsbildung und Vorurteile durch das Erscheinungsbild oder den ersten Eindruck bestimmt, trotz der bekannten Problematik der Übertragung von äusseren oder körperlichen Merkmalen auf innere Werte oder Erfahrungen. Bedrohlich ist diese Projektion vor allem durch eugenische Trugbilder – etwas erscheint von „edlerer Abkunft“ als Andere. Symbolisierungen im Sinne normalisierter Menschenbilder können mehr als täuschen.“ (Mürner, 2000, S.77).

Stinkes (2003) beschreibt ebenfalls die Gefahr, dass das Entwerfen von Menschenbildern ein Aufstellen von Ordnung erzielt, welches wiederum einen Ausschluss herstellen kann oder auch zu einer Unterscheidung zwischen normal und anormal führen kann.

„Erziehung enthält Leitvorstellungen vom Menschen. Alle Pädagogik besitzt ein implizites Menschenbild. Für die Behindertenpädagogik stellt sich die Frage, welches Bild vom Menschen für Erziehung, Unterricht, beruflich-gesellschaftliche Eingliederung und Therapie förderlich ist.“ (Bleidick, 1990, S.514)

Es scheinen förderliche und hinderliche Menschenbilder für die Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung in der Gesellschaft zu existieren (Bleidick, 1990).

Die Heilpädagogik ist angewiesen auf ein Menschenbild, welches jedes menschliche Leben als lebenswert erachtet, so Speck (2016).

„Eine Heilpädagogik, die das Bildungsrecht aller Menschen vertritt, wird sich an einem Menschenbild orientieren, das das Lebensrecht und den Lebenssinn auch der geistig Schwachen anerkennt, jedem Menschen also über vordergründige Nützlichkeits- und Rentabilitätskriterien hinaus und unabhängig von der individuellen Begrenztheit des individuellen Funktionssystems Menschenwürde und Zugehörigkeit zur Menschengemeinschaft zuspricht.“ (Speck, 2016, S.79).

Die ethische Grundüberlegung über das Menschenbild in der Erziehung und Bildung von Menschen mit einer geistigen Behinderung ist kontrovers. Speck (2016) weist darauf hin, dass es auf der einen Seite „keine Erziehung ohne normative Orientierungen“ (Speck, 2016, S.78) geben kann, auf der anderen Seite verschiedene Grundhaltungen und Vorstellungen von Menschen in der Gesellschaft existieren (biologisch, ethisch, ökonomisch, theologisch) (ebd.). Eine pluralistische Gesellschaft kann also nicht auf ein einheitliches Menschenbild zurückgreifen, es herrscht eine Vielfalt an Entwürfen von Menschenbildern, so Speck.

Von der anthropologischen, leiborientierten Sichtweise betrachtet, werden die Potentiale des Kindes, seine „Bildsamkeit“, noch mehr in den Fokus der normativen Orientierung des pädagogischen Handelns gerückt. Dederich schreibt:

„Die pädagogische Praxis erfährt ihre Richtung durch einen impliziten handlungsleitenden Entwurf, durch ein Bild, das besagt, was sein soll. Wichtig ist nun, dass der Entwurf offen ist und gegebenenfalls immer wieder anhand des tatsächlichen Verlaufs des pädagogischen Prozesses und der Entwicklung des Kindes korrigiert wird. Die unverzichtbare normative Orientierung pädagogischen Handelns birgt mit anderen Worten auch die Gefahr in sich, das Kind oder den heranwachsenden bei Nichterfüllung oder Nichterreichung als abweichend, unzulänglich oder defizitär wahrzunehmen.“ (Dederich, 1996, S.183)

2.3.5 Gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom heute

Das Bild des „freundlichen und lieben Mongölkchen“, so Baur (2003, S.50), herrschte nicht nur früher. Stereotypische Bilder, welche auch durch die Medien vermittelt werden, zeigen das „fröhliche Wesen“ der Menschen mit Down-Syndrom. Dies könnte man auch so deuten, dass die kognitiven Fähigkeiten zu kompensieren sind mit ihren sozialen Kompetenzen (Mürnder, 2003).

Auch heute noch werden Menschen mit Down-Syndrom, hauptsächlich von Eltern und Betroffenen, „als nett, höflich, heiter und kontaktfreudig“ dargestellt (ebd.). Baur (2003) meint, dass das Vermitteln dieser Beschreibungen in die Öffentlichkeit hinausgetragen wird, um eine möglichst grosse Akzeptanz der Gesellschaft zu ermöglichen, denn Menschen, welche sich nicht sozial anpassen können und mit ihrem Benehmen auffallen, würden nicht in die Gesellschaft hineinpassen. Baur (2003) zeigt auf der anderen Seite auch auf, welche negativen Eigenschaften Menschen mit Down-Syndrom haben können. Erwähnt werden unter anderem Wutanfälle, Bockigkeit, die schnellen Wechsel zwischen verschiedenen Gefühlslagen und die Versuche mit allen Mitteln Aufmerksamkeit zu erlangen. Dieses Verhalten wird, laut Baur (2003) bei Kindern mit Down-Syndrom von der Gesellschaft noch als „witzig und niedlich“ wahrgenommen, wenn sie aber erwachsen werden, fallen sie mit ihrem schlechten Benehmen oftmals negativ auf (Weigel; zitiert nach Baur, 2003), was man versuchen sollte zu vermeiden. Baur meint dazu:

„Jedoch ist der damit verbundene „wahnsinnige“ Aufwand von der erzieherischen Seite her kaum zu erfassen oder zu beschreiben, dennoch ist er hinsichtlich der Eingliederungsgedanken in die Gesellschaft wichtig, denn die Gesellschaft ist sehr sensibel gegenüber Verhaltensweisen.“ (Baur, 2003, S.51)

Ein wichtiger, förderlicher Aspekt für die Integration der Kinder weist Pasternak-Kirchmaier (2002) auf. Sie schreibt über neuere Untersuchungen, welche zeigen, „dass eine immer grösser werdende Zahl von Kindern mit Down-Syndrom einen intensiven Kontakt zu gleichaltrigen Nichtbehinderten haben. Ebenfalls wird auch über eine steigende Akzeptanz der gesamten Familie von ihrem Umfeld immer wieder berichtet“ (vgl. Wilken; zitiert nach Pasternak-Kirchmaier, 2002, S.38). Trotz diesen positiven Erkenntnissen zeigen die medizinisch-technischen Fortschritte in der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik in eine andere Richtung. Bereits vor der Geburt wird das Lebensrecht der Kinder mit Down-Syndrom in Frage gestellt (ebd.). Ein ethisches Dilemma, welches auch von den Medien weitläufig aufgegriffen wird.

2.4 Behinderung im Spiegel der Medien

„Was wir über unsere Gesellschaft, ja über die Welt, in der wir leben, wissen, wissen wir durch die Massenmedien“ (Luhmann; zitiert nach Mürner, 2003).

Bei Menschen mit einer Behinderung handelt es sich immer auch um komplexe Themen – denn es handelt sich um Menschen, ihr Verhalten und ihr Umfeld. Dem gerecht zu werden ist kein leichtes Unterfangen. Dies kommt auch in dem Wirrwarr der Definitionen von „geistiger Behinderung“ und den stetigen Veränderung innerhalb der WHO stark zum Vorschein. Die Medien sind oft motiviert, diese komplexen Themen zu vereinfachen und zu verallgemeinern, sie teilweise sogar durch eine verstärkte Emotionalisierung dem Leser nahezubringen. Sie versuchen dabei, den Inhalten eine Bedeutung zuzuschreiben, indem sie über Aussergewöhnliches berichten. Wenn wir dies nun in Bezug zur Darstellung von Menschen mit einer Behinderung setzen würden, hiesse dies, dass vordergründig über Normabweichungen, über das Andersartige in den Medien geschildert wird (vgl. Mürner, 2003).

Ob dies wirklich so ist, zeigt sich in der Auseinandersetzung mit der Mediengeschichte und der vorliegenden Inhaltsanalyse der Zeitungsartikel in Kapitel 3.

Seit der Neuzeit werden Erfahrungen, Meinungen und Attraktionen mithilfe der Medien verbreitet und den Menschen zugestellt. Zeitungen, Flugblätter, später das Radio und der Fernseher berichteten über Menschen mit Behinderungen als Unterhaltungsmedium, aber auch zur Wissensvermittlung (Mürner, 2003). Die Zeitung als Medium entstand bereits im 17. Jahrhundert und hatte von Anfang an vordergründig eine politische Funktion und somit auch eine meinungssteuernde (ebd.).

So meint Cloerkes (1982): „Einstellungen gegenüber Behinderten werden bereits in der frühen Kindheit gelernt und dann über Stereotypenbildung, unter anderem durch die Massenmedien, fortlaufend ... stabilisiert“ (zitiert nach Badelt, 2003, S.283). So wurden vorurteilsbelastende Bilder von Menschen mit Behinderung durch die Medien eher verstärkt (ebd.). Sandfort (zitiert nach Badelt, 2003) kategorisierte diese Bilder und Mediendarstellungen folgendermassen:

das vordergründige Leid der Behinderten, an das Mitleid appellierende durch Spenden, das Zeigen der aussergewöhnlichen Leistungen der Elitebehinderten, das Aufdecken von Skandalen wie die Verletzung vom Menschenrecht, die positive und negative Rollenzuschreibung, die Behinderten als Lehrmeistern von Nichtbehinderten.

Die Zeitschrift „Puls“, welche die erste Ausgabe im Jahre 1976 veröffentlichte, steht für die Schweizerische Behindertenbewegung der 80er- und 90er-Jahre.

Spannende Artikel und Leseforen lassen einen Einblick in die damalige Zeit gewähren. Gerade zu Fragen über die Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung sind zahlreiche Dokumente zu finden. Ein Artikel im Monatsheft März (Puls, 1977) berichtet über die Stellung der Menschen mit einer Behinderung in der Presse. Der Titel des Artikels lautet „Bericht über Behinderte in der Presse oder die Mitleidpresse drückt immer noch kräftig auf die Tränendrüsen“. Der Verfasser des Berichtes Wolfgang Suttner schreibt über seine Befunde, welche auf der Idee einer grossen, deutschen Untersuchung von Rosi Zimmermann im Jahre 1975 zu diesem Thema beruhen. Sie sammelte über ein halbes Jahr Meldungen, Artikel, Berichte und Kommentare, welche zum Thema „Behinderung“ in

140 deutschen Zeitungen und 200 Zeitschriften erschienen sind. Suttner liess sich ebenfalls eine Sammlung an Artikeln aus der Schweizer Presse zukommen und untersuchte diese, gleich wie es Rosi Zimmermann in Deutschland getan hatte (Suttner, 1977). Einige Zitate aus seinen Befunden sind nachfolgend zusammengefasst dargestellt.

„Die Sensationspresse und auch die meisten Illustrierten haben noch nicht aufgehört und werden wohl auch in der nächsten Zeit nicht aufhören, über spektakuläre Einzelfälle zu schreiben und damit Geld zu machen.“

„Was in dieser Presse dann jeweils an Informationen durchsickert, ist alles andere als sachlich.“

„Sehr oft ist es auch heute noch der Tagespresse wichtiger, ausschliesslich darüber zu schreiben, was hier und dort „spontan“ und aus „gutem Willen“ geleistet wird für die „Schwachen“, als auch darüber zu informieren, warum es den Schwachen in unserer Gesellschaft oft schlecht gehen muss und was wir grundsätzlich ändern müssten, damit es ihnen besser geht.“ (Suttner, 1977, S.2)

Der Verfasser des Artikels erwähnt, dass nur selten Journalisten Zweifel erheben, dass solche einmaligen Anlässe wie Spendenaktionen oder Feste von Einrichtungen wirklich etwas für die Verbesserung der Situation von Menschen mit einer Behinderung beitragen. Suttner meint ausserdem:

„Der Almosenstatus, den Körperbehinderte und vor allem geistig Behinderte in unserer Gesellschaft immer noch geniessen, wird durch die Zeitungsartikel dieser Art eher verfestigt als kritisiert und abgebaut“ (Suttner, 1977, S.4).

Nebst den Berichten über die guten Taten der Gesellschaft gegenüber den „Schwachen“ kamen damals laut Suttner Artikel über die wissenschaftlichen und technischen Fortschritte vor. Er schreibt:

„Dem Leser wird – unter dem Deckmantel hohen wissenschaftlichen Erfolges – eingeredet, dass nur der technische Fortschritt eine Lösung des Behindertenproblems bringen kann“ (Suttner, 1977, S.5).

Suttner schreibt weiter über einige „Lichtblicke“ diesbezüglich, indem er aussagt, dass zwar selten, aber immerhin ab und an in Wochenendbeilagen differenzierter über die Behindertenproblematik berichtet werde. Er gibt als Beispiel aktuelle Themen wie die Arbeitslosigkeit an, wobei vor allem die Menschen mit Behinderung schneller und stärker betroffen seien. Die Presse sei versucht, die Ursachen und Lösungen für dieses Problem zu untersuchen und in den Berichten darzustellen (ebd.). Zum Schluss hat Wolfgang Suttner ausschnittsweise den Artikel „Terror der Schönheit“ von Martin Schaub aus dem Tages-Anzeiger vom 8. März 1975 zitiert, der die Leser in Bezug zu Vorurteilen verunsichern sollte:

„Wenn Lehrer von Maria Eggs Schule³ mit ihren Schülern im öffentlichen Bad auftauchen, kann es geschehen, dass die „Normalen“ fluchtartig das Wasser verlassen. Wir alle reagieren kopflos auf Unschönheit. Das Schönheitsvorurteil terrorisiert alle. Es hinterlässt zahllose

³ Maria Egg-Benes (1910 – 2005) war die Gründerin der Heilpädagogischen Schule der Stadt Zürich. Mit ihrem Leitsatz „Es gibt keine bildungsunfähigen Menschen“ setzte sie sich für das Recht auf Schule für alle ein (vgl. HPS Zürich, 2016).

unschuldige Opfer: die Alten, die Dicken, die Langen, die Kleinen, die Kahlen, die Behaarten. Und vor allem die Kranken und Behinderten. Den Terror der Schönheit akzeptieren und praktizieren alle, die gut gewachsen sind. Der Blick auf ein hässliches debiles Kind ist für die meisten ein Schock, sogar für jene, die wissen, dass Schönheit und Hässlichkeit Vorurteile produzieren oder sogar selbst Vorurteile sind. Das Schönheitsvorurteil ist aber auch korrigierbar: durch Kontrolle, durch Liebe, durch Information. Vor allem im Kindesalter; normale Kinder sollten immer wieder mit Behinderten zusammen sein, bevor ihre Prägungen und Vorurteile zu stark sind. Dass die Kinder Maria Eggs ins öffentliche Bad kommen, ist nicht nur Therapie für sie, sondern auch für uns.⁴

(Schaub; zitiert nach Suttner, 1977, S.5)

Die Berichterstattungen über Menschen mit Behinderung bezogen sich viele Jahre hauptsächlich auf Gesetzesveränderungen, Jubiläen, Veranstaltungen und Feste von Behinderteneinrichtungen (Badelt, 2003).

In den letzten Jahren ist, laut Naumann (2001), in den Printmedien zu erkennen, dass man bemüht sei, möglichst „positiv und verständnisvoll über sie zu schreiben“ (ebd., S.285).

⁴ Ausschnitt aus dem Tages Anzeiger vom 8. März 1975

3 Datenauswertung Zeitungsartikel

3.1 Auffälligkeiten

3.1.1 Anzahl Artikel pro Jahr

Jahr	Zeitung	Total Artikel
2006	3 (NZZ) + 3 (TA)	= 6
2007	3 (NZZ) + 2 (TA)	= 5
2008	7 (NZZ) + 2 (DIE ZEIT)	= 9
2009	3 (NZZ) + 3 (TA) + 5 (DIE ZEIT)	= 11
2010	3 (NZZ) + 5 (TA) + 3 (DIE ZEIT)	= 11
2011	2 (NZZ) + 1 (TA) + 9 (DIE ZEIT)	= 12
2012	16 (NZZ) + 3 (TA) + 5 (DIE ZEIT)	= 24
2013	4 (NZZ) + 1 (TA) + 9 (DIE ZEIT)	= 14
2014	13 (NZZ) 1 (TA) + 8 (DIE ZEIT)	= 22
2015	2 (NZZ) + 3 (DIE ZEIT)	= 5
2016	2 (NZZ) + 1 (DIE ZEIT)	= 3

Im Jahr 2012 wurden mit Abstand am meisten Artikel zum Thema Down-Syndrom veröffentlicht. Auch in den beiden darauffolgenden Jahren scheint das Down-Syndrom häufig Thema in den Medien zu sein. Dagegen wird es im Jahr 2006, 2007 und 2015 wieder etwas ruhiger um die Thematik. Im Jahr 2016 sind ebenfalls wenige Artikel zum Down-Syndrom zu finden – hierbei ist jedoch anzumerken, dass die Suche nach Zeitungsartikeln zum Thema im August 16 abgeschlossen wurde.

3.1.2 Themen

Codesystem	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	SUMME
direkte Bilder												0
gesellschafts-kritisch	1	6	6	10	11	8	13	8	7	9		79
individuell/ wie jeder andere Mensch auch			4	3	5	1	1	1	1	2		18
"Elitebehinderte"			3	1	6					1		11
negative Zuschreibung/ Vorurteile/ Mitleid		1	1	4		2	1	2	1	3		15
Sichtweise von Eltern/ Familie	2	1	5	8	7	5	8	4	9	28		77
leistung- und förderorientiert			2	2	9	1			2	4		20
Verallgemeinertes Bild/ "alle sind gleich"			1		3	1		1	1			7
"Anders sein"/ "Sorgenkind"/ Ungewöhnlich			2	1		1	1	1	1			7
"Kranke"/ Leid		1	2	1	1	2	2		1	2		12
positive Zuschreibung/ positives Bild		1	2		2		2		3	2		12
Sichtweise von Menschen mit Down-Syndrom			6		4			1	3			14
indirekte Bilder												0
Geschichtliche Entwicklung			1	5								6
Forschung/ Technik/ Medizin/ Wissen		3	11	12	10	26	52	17	12	5	1	149
Pädagogik/ Psychologie	15		4	16	5	8	6	15	19	5		93
Kunst	7	7		6	3	1	2	4	14		1	45
Staat/ Finanzen/ Recht	6		3	10		7	5	12	14	5	6	68
Religion/ Glaube	2					1	1		1			5
SUMME	33	20	53	79	66	64	94	66	89	66	8	638

Abbildung 5: MAXqda-Matrix, Anzahl Aussagen pro Code und Jahr

Die Themen PID, Pränataldiagnostik, Integration und Inklusion, Sichtweise von Eltern, Kritik an der Gesellschaft, Gesetzesentwürfe und –veränderungen sowie Finanzierung kommen am häufigsten vor. Im Jahr 2012 standen entscheidende Forschungsfortschritte auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik in der Öffentlichkeit.

Artikel, die im Kontext „Staat / Finanzen / Recht“ stehen, traten in den Jahren 2009, 2013 und 2014 am häufigsten auf.

Im Jahr 2015 wurde die Codierung „Sichtweise von Eltern“ auffällig vielen Artikeln zugewiesen.

Gesellschaftskritische Aussagen häufen sich vor allem ab 2009 und lassen im Jahr 2016 wieder nach. Pädagogische und psychologische Themen sind ebenfalls häufig in den ausgewählten Zeitungen zu finden, wobei 2014 am meisten Artikel zu diesen Themen zu verzeichnen sind. Themen rund um medizinisch-technische Fortschritte wurden insgesamt weitaus am häufigsten aufgegriffen. Historisches und die Religion treten als Kontextcodes am wenigsten in den untersuchten Aussagen auf.

Codesystem	Kontexte:	Geschichtlich...	Forschung...	Pädagogik/ Psychologie	Kunst	Staat/ Finanzen/ Recht	Religion/ Glaube
▼ direkte Bilder							
● gesellschafts-kritisch			■	■		■	
● individuell/ wie jeder andere Mensch auch				■			
● "Elitebehinderte"				■			
● negative Zuschreibung/ Vorurteile/ Mitleid				■			
● Sichtweise von Eltern/ Familie			■			■	
● leistungs- und förderorientiert				■			
● Verallgemeinertes Bild/ "alle sind gleich"				■			
● "Anders sein"/ "Sorgenkind"/ Ungewöhnlich				■			
● "Kranke"/ Leid			■			■	
● positive Zuschreibung/ positives Bild				■			
● Sichtweise von Menschen mit Down-Syndrom				■			
▼ indirekte Bilder							
● Geschichtliche Entwicklung			■				
● Forschung/ Technik/ Medizin/ Wissen		■		■			
● Pädagogik/ Psychologie			■				
● Kunst					■		
● Staat/ Finanzen/ Recht			■	■			
● Religion/ Glaube				■			■

Abbildung 6: MAXqda-Matrix „Code Relation“

Die Matrix zeigt, welche Bildvermittlungen in welchen Kontexten (Geschichte, Medizin und Forschung, Pädagogik und Psychologie, Kunst, Staat und Recht, Religion und Glaube) am häufigsten vorkommen.

Auffallend sind die Zusammenhänge zwischen den Kontexten Forschung und Medizin, Pädagogik und Psychologie, Kunst sowie Staat und Finanzen mit dem Code „Gesellschaftskritik“. Artikel, die in diesen Kontexten stehen, scheinen oft aktuelle Themen zu behandeln, welche viele gesellschaftskritische Aussagen aufweisen.

Weiter zu erwähnen ist, dass Artikel rund um Pädagogik und Psychologie oft in Relation mit den Sichtweisen von Eltern, Förderung und Leistung sowie gesellschaftskritischen Inhalten stehen.

Eine weitere Auffälligkeit ist, dass Aussagen zum „Elitebehinderten“, zum individualisierten Bild von Menschen mit Down-Syndrom, Darstellungen von Behinderten als „Sorgenkinder“, „Andersartige“ oder „Ungewöhnliche“ sowie Sichtweisen von Menschen mit Down-Syndrom ausschliesslich in Artikeln vorkommen, die in Kontext zu den Themen Kunst oder Pädagogik und Psychologie stehen.

Aussagen, die verallgemeinernd alle Menschen gleichstellen, kommen lediglich im Kontext Pädagogik und Psychologie vor.

3.2 Interpretationen

Auffälligkeiten	Interpretationen, Ergebnisse und resultierende Fragen
<p><i>Medizin / Forschung und Technik allg.:</i></p> <p>Die Themen „Präimplantationsdiagnostik (PID)“ und „Pränataldiagnostik“ treten ab 2008 immer häufiger auf. 2012 zeigt sich mit der Markteinführung des Bluttests (Praenatest) und den Erfolgen in der Humangenetik (Gen-tests an Embryonen) der Höhepunkt der Debatte in den Medien.</p>	<p>Humangenetik und Pränataldiagnostik scheinen hochbrisante und viel diskutierte Themen in den Medien zu sein. Bei diesen Artikeln häufen sich auch die Leserbriefe und die kritischen Kommentare.</p> <p>Fragen zur Einführung solcher Tests werden aufgeworfen – zu Beginn scheinen vor allem die Befürworter zu Wort zu kommen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Fruchtwasserpunktion wird durch den risikofreien Bluttest ersetzt. Es führe dazu, dass keine Fehlgeburten mehr passieren. Kann der Test, wenn er doch „gesundes Leben“ retten kann, verboten werden? - Paare, welche nicht schwanger werden können: Ihre Rettung wäre die PID. Ist es in solchen Einzelfällen, vertretbar, die PID zu verbieten? - Finanzierung: Je weniger Krankheiten und genetische Erbkrankheiten, desto weniger Kosten entstehen: Die IV spart, der Staat spart.
<p><i>Medizin, Forschung, Technik und die Gesellschaft:</i></p> <p>Ab dem Jahr 2008 bis 2014 (Höhepunkt im 2012) kommen vermehrt auch gesellschaftskritische Artikel zu den Themen „Genscreenings“, „Designerbabys“, „Pränataldiagnostik“, „Spätabtreibungen“, „Recht auf Leben und Recht auf Nichtwissen“ vor.</p>	<p>Ethische Diskussionspunkte, das Auftreten von Pros und Kontras in den Artikeln zeigt die Unsicherheit bezüglich diesen Themen (PID und Pränataldiagnostik) in der Gesellschaft. Es kristallisiert sich keine klare Meinung heraus.</p> <p>Verschiedene Experten, Fachpersonen, Privatpersonen werden einbezogen und Meinungen einander gegenübergestellt.</p>
<p><i>Wandel innerhalb der Forschung, Technik, Medizin:</i></p> <p>Vor der Markteinführung des Praenatest in der Schweiz (2012) wurden hauptsächlich informative, nicht-wertende Artikel publiziert. In fast allen Artikeln kommt die Aussage „9 von 10 Föten werden bei einer Diagnose Down-Syndrom abgetrieben“, vor.</p>	<p>Hier zeigt sich ein Herantasten an die Thematik, da sie zu Beginn der Gesellschaft noch relativ unbekannt war. Man lässt den Lesern Raum, um sich eine eigene Meinung zu bilden.</p> <p>Mit der statistischen Aussage der Abtreibungszahl möchte man vermutlich die Gesellschaft „aufschrecken“. Es könnte aber auch das Bild projizieren, dass eine Abtreibung wegen der Diagnose Down-Syndrom gesellschaftlich akzeptiert ist, weil dies schliesslich bereits die Mehrheit tut.</p>

<p><i>Ethik und Forschung:</i></p> <p>Auffallend ist, dass die Ethikkommission zur Zeit der Debatten über die Pränataldiagnostik und die PID oft zu Wort kommt. Die ethischen Überlegungen werden von den Medien aufgegriffen.</p>	<p>Wenn Embryonenselektion die Zahl der Fehl- und Totgeburten drastisch senkt, ist ein Verbot medizinisch kaum vertretbar. Aber ethisch? gesellschaftspolitisch? Ist es für die Masse geeignet? Führt es zu Routineuntersuchungen? Wer ist die Zielgruppe? Führt die Möglichkeit von Genscreenings zu sogenannten „Designerbabys“? Zu perfekten Menschen? Welches Menschenbild resultiert daraus? Wird die Akzeptanz gegenüber Menschen mit Behinderung geringer? Ist der Schutz vor „Nichtwissen“ vorhanden? Werden die Eltern von Kindern mit Behinderung weiterhin vom Staat genügend unterstützt und geschützt?</p>
<p><i>Integration / Inklusion: „Schule für alle“:</i></p> <p>Die Integration ist in der Pädagogik immer wieder ein Thema, jedes Jahr wurden dazu mehrere Artikel publiziert. Ab 2013 wird der Begriff „Inklusion“ vermehrt verwendet, vor allem in der deutschen Wochenzeitung DIE ZEIT. Am meisten kommt das Thema im Jahr 2014 vor. Im Zusammenhang mit der „Schule für alle“ werden Kinder mit Down-Syndrom auffällig oft erwähnt.</p>	<p>Spannend ist, dass der Inklusions- und Integrationsgedanke nach der Debatte zur Pränataldiagnostik gehäuft Thema in den Artikeln ist. Vermutlich versucht man so (in der Pädagogik und Psychologie), eine soziale Teilhabe zu ermöglichen und Diskriminierung zu verhindern. Ebenfalls interessant ist, dass das Wort „Integration“ hauptsächlich beim Thema Schule und Bildung vorkommt, selten aber in anderen Bereichen wie Beruf oder Wohnen. Es wird selten ausgeweitet auf die soziale, kulturelle oder allgemein gesellschaftliche Integration eingegangen. Die Begriffe „Integration“ und „Inklusion“ scheinen hauptsächlich mit der Regelschule in Verbindung gebracht zu werden, Kinder mit Down-Syndrom passen offenbar zum idealisierten Bild der Inklusion. Zwei Aussagen als Beispiel:</p> <p>„Den sympathischen Jungen mit dem Down-Syndrom kann man sicherlich mehr oder minder leicht in eine Regelschule integrieren. Aber den schwer mehrfachbehinderten oder den verhaltensauffälligen ADHS-Schüler, der seine Eltern schlägt und Medikamente nehmen muss, will kein Regelschullehrer gern unterrichten.“ DIE ZEIT, 31.12.08</p> <p>Oder:</p> <p>„In anderen Ländern schüttelt man den Kopf, dass gerade Down-Kinder sich nicht an Regelschülern orientieren sollen.“ DIE ZEIT, 12.3.09</p>
<p><i>Staat, Recht, Gesetze:</i></p> <p>Rechtliche Themen und Informationen über Gesetzesentwürfe und –veränderungen sind oft in Verbindung mit Forschungsthemen der PID und Pränataldiagnostik veröffentlicht.</p>	<p>Da die Themen der Humangenetik und Pränataldiagnostik bestimmt eine Unsicherheit bergen, können Gesetzesentwürfe dem Leser, der Gesellschaft eine Orientierung geben. Die Gesetze regeln das Miteinander, aber sichern sie auch das moralische Handeln?</p>

<p>Die Gleichstellung von Menschen mit und ohne Behinderung wird häufig im Bereich Bildung erwähnt, gerade in Artikeln zur Debatte der Inklusion und Integration.</p> <p>Das Thema Rente und Pflege für Menschen mit Down-Syndrom im Alter ist ein Thema, welches im Jahr 2009 auftaucht.</p>	<p>Die Integrationsdebatte scheint zu brodeln. Es gibt klare Befürworter und klare Gegner. Häufig werden die Lehrkräfte als Gegner erwähnt. Eltern kommen zu Wort, meistens werden sie kämpferisch dargestellt. Sie hätten einen hohen Aufwand zu leisten, damit ihr Kind in einer Regelschule geschult werden könne. In den Berichterstattungen über diese kämpferischen Eltern werden oft das Behindertengleichstellungsgesetz und die UN-Behindertenrechtskonvention erwähnt – die Integration soll ein Grundrecht sein.</p> <p>Da Menschen mit Down-Syndrom immer älter werden (begründet durch die medizinisch-technischen Fortschritte), zeigen sich neue Herausforderungen in der Alterspflege. Auch hier ist die Integration wieder ein Thema, aber unterschwellig und nicht explizit erwähnt. Sind Menschen mit Down-Syndrom in einem Altersheim „tragfähig“? Warum nicht?</p>
<p><i>Die Sichtweise der Eltern:</i></p> <p>Die Sichtweisen von Eltern sind seit 2006, jedoch häufiger ab 2008, immer wieder von den Medien aufgegriffen worden. Ausführliche Artikel (vor allem aus DIE ZEIT) über das eigene Kind mit Down-Syndrom wurden in den Jahren 08, 11, 13, 14 und 15 veröffentlicht – also relativ oft. Bei diesen Artikeln taucht man als Leser ein in das Leben einer Mutter, eines Vaters oder eines Kindes mit Down-Syndrom. Welche Hürden meistern und welche Freuden erleben sie?</p>	<p>In allen Artikeln ist der neue Stand der Forschung (PID, Pränataldiagnostik, kognitionssteigernde Pillen) ein Thema. Einige Eltern fühlen sich unsicher, verletzt, gekränkt oder wütend, da das Thema „Abtreibung“ aufgrund der Diagnose Down-Syndrom für sie unvorstellbar sei. Andere stehen vor einem Dilemma, weil sie sich für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden müssen und sich auch mit einer allfälligen Medikation auseinandersetzen müssen.</p> <p>Dass die Medien viel Platz für die Meinungen von Eltern einräumen, zeigt eine gewisse Sensibilität und einen Respekt vor diesem Thema. Sie möchten Persönliches einbringen.</p>
<p><i>Die Sichtweise von Menschen mit Down-Syndrom:</i></p> <p>Die Sichtweisen von Menschen mit Down-Syndrom kommen im Vergleich zu den Sichtweisen von Eltern sehr wenig vor.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Anzahl Aussagen von Menschen mit Down-Syndrom in den letzten zehn Jahren: 14 ➤ Anzahl Aussagen von Eltern in den letzten zehn Jahren: 77 <p>Oftmals kommen Aussagen von Menschen mit Down-Syndrom im Kontext „Kunst“ vor:</p> <p>Beispiele:</p> <ul style="list-style-type: none"> • „Ohrenkuss“ - ein Magazin von Menschen mit Down- 	<p>Es wird deutlich, dass die Gesellschaft unsicher bezüglich Umgang mit und Deutung von Menschen mit Down-Syndrom ist. Warum wagt man sich nicht öfters, sie zu Wort kommen zu lassen?</p> <p>Schauspielerinnen Julia: <i>„Ein behinderter Schauspieler kann auf der Bühne furzen oder Kaka machen. Behinderte haben keine Angst, nur die Zuschauer.“</i></p>

<p><i>Syndrom (besetzte den TA)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Das Theater Hora – ein Theater von Menschen mit einer Behinderung</i> 	<p>Diese Haltung verursacht klar eine gewisse Distanz beim Leser. Das Andersartige wird zum Fremden und vor Fremdem hat die Gesellschaft Angst.</p>
<p><i>Was die Förderung zur Leistungssteigerung beiträgt?:</i></p> <p>Wie werden Kinder mit Down-Syndrom am besten gefördert? Wie weit geht ihre Leistungsfähigkeit? Was kann ein Mensch mit Down-Syndrom und was eben nicht? Wo sind die Grenzen? Zu diesen Fragen wird nach der Berichterstattung über Pablo Pineda (ein junger Mann mit Down-Syndrom aus Spanien, welcher den Uni-Abschluss geschafft hat) und dem Film „Yo también“ (Pablo Pineda als Hauptdarsteller; 2008) häufig Stellung genommen. Pablo Pineda als „Elitebehinderter“ ist ein Medienstar (so wird er in einem Artikel der NZZ am Sonntag genannt).</p>	<p>Die Berichte über Pablo Pineda treffen bei einigen Lesern auf einen wunden Punkt. Viele kritische Stimmen sind dazu zu lesen – einige sprechen von einer klaren Ausnahme, was die Wortgewandtheit und Intelligenz betrifft. Sie sind etwas empört über diese Bild-Vermittlung eines Menschen mit Down-Syndrom. Eine Mutter in einem TA-Leserbrief: „<i>Weil er früh gefördert wurde, konnte er an der Uni studieren.</i>“ <i>Was sagt dieser Satz aus? Speziell für uns Eltern von Kindern mit Trisomie 21? Dass wir nur gut fördern müssen, um aus unseren Kindern sogenannte normale Kinder – oder sogar Hochbegabte – zu machen!</i></p> <p>Anderen Lesern spendet die Geschichte von Pablo Pineda Trost und wiederum andere werden angeregt, das Thema zu reflektieren. Eine Mutter sagt: <i>Wie viel Normalität darf man sich für ein behindertes Kind wünschen? Wie viel Anderssein muss man aushalten?</i></p> <p>Daneben wird aber noch ein anderes Bild vermittelt. Es wird dem Leser gezeigt, dass Kinder mit Down-Syndrom oftmals auch unterschätzt werden können. Aussagen wie „die meisten Kinder mit Down-Syndrom können heute lesen und schreiben lernen“ stützen diese Aussage. Dabei wird jedoch meist ein verallgemeinertes Bild dargestellt, während die Vielfalt der Ausprägungen des Down-Syndroms eher selten beschrieben wird.</p>
<p><i>Die Vermittlung von Leid und Kranksein:</i></p> <p>Das Bild des „Kranken“, „Leidenden“ wird in den Artikeln oft durch Mitleid, aber auch durch Formulierungen wie „das Kind leidet an Down-Syndrom“, erzeugt.</p> <p>Aussagen wie „unnötiges Leid verhindern wollen“ oder „es gibt kein Krankheitsschicksal, das man akzeptieren muss“ (organische Ursachen kann man durch Medikation verbessern) werden oft von Medizinern oder Forschern gemacht.</p> <p>Die Angst vor genetischen Krankheiten wird von der Gesellschaft oft mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht, wie diese Aussage zeigt:</p>	<p>Von der Norm abweichend wird als Krankheit oder als Leid wahrgenommen. Wir erhalten das Bild, dass man heutzutage dank den medizinisch-technischen Fortschritten nicht mehr alle „Krankheiten“ einfach so hinnehmen muss.</p> <p>Man versucht einerseits, Menschen mit Down-Syndrom vorgeburtlich zu selektieren, andererseits aber auch eine Verbesserung des Zustands eines Menschen mit Down-Syndrom voranzutreiben.</p> <p>Vom Bild des leidenden Menschen mit Down-Syndrom entsteht vermutlich auch Mitleid – dies rückt sie ins Licht der „Schwachen“ unserer Gesellschaft. Kann dies nicht negative Folgen für die Identität des Menschen haben?</p>

<p>„Vielen Paaren sei der eigentliche Grund mancher Untersuchung nicht bewusst, monieren Kritiker der Pränataldiagnostik zu Recht. Doch fragt man Schwangere nach der Furcht vor einem kranken Kind, nennen auch sie am häufigsten das Down-Syndrom.“ DIE ZEIT, 12.3.09</p>	
<p><i>Die Andersartigkeit / das Fremde versus Normalität:</i></p> <p>Dieses Bild wird von Aussenstehenden vermittelt. Aber auch Eltern von Kindern mit Down-Syndrom erzählen von der Verantwortung, dem Kind ein „normales“ Leben zu ermöglichen, vom Mehraufwand als Eltern, aber auch davon, wie ihr Kind mit Down-Syndrom irgendwann merke, dass es sich von anderen Kindern unterscheidet.</p>	<p>In den meisten Aussagen ist das „anders“ sein nicht negativ konnotiert. Es soll aufgeschlüsselt werden, wie sich das Leben im Vergleich zu „anderem“ Leben unterscheidet. Das Vergleichen mit sich und anderem ist soziologisch und biologisch erklärbar. Insgesamt sind aber wenige Aussagen über die „Andersartigkeit“ zu finden. Das Zentrale bei der Darstellung der „Andersartigkeit“ ist, die Akzeptanz zu fördern. Dies geschieht meist in den längeren Artikeln der DIE ZEIT, berichtet von Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom. Eltern sehen diese von der Gesellschaft wahrgenommene Andersartigkeit als Bereicherung. Dennoch ist es wichtig, diese Andersartigkeit nicht zu verschleiern, sondern sich der Unsicherheit davor zu stellen, sie als „unsere“ Unsicherheit zu akzeptieren und sich mit dem eigenen Umgang damit auseinanderzusetzen.</p>
<p><i>Kunst und Individualität:</i></p> <p>Die Kunst schafft es, ehrliche und tiefe Auseinandersetzungen mit individuellen Persönlichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom darzustellen. Seien es Darstellungen in Büchern, im Theater, als Künstler oder als Autor – die Individualität, die Stärken und das Besondere am Menschen kommen in solchen Berichterstattungen am meisten zum Vorschein.</p>	<p>Interpretieren lässt sich dies, vielleicht auch durch den etwas anderen Bewertungsmaßstab, durch eine andere Bewertung und Definition von „Normalität“ in der Kunst. Wenn etwas als <i>Kunst</i> bezeichnet werden kann, wird es in der Regel als positiv empfunden. Wenn in der Kunst etwas als <i>normal</i> bewertet wird, ist dies eher negativ konnotiert, es wird mit Langeweile assoziiert. Die Kunst bringt eine gesellschaftskritische Betrachtung auf das Phänomen „Behinderung“ versus Normalität ein. „Dabei erzählen sie alle - oft mehr, als uns lieb ist - von einer Welt, die wir zu kennen glauben.“ Es reicht nicht, Andersartiges zu akzeptieren und zu schätzen, man sollte sich auch nicht davor scheuen, es vermehrt in den Alltag des Kunstbetriebs zu integrieren. NZZ 22.10.07</p>
<p><i>Kontext Geschichte und Religion:</i></p> <p>Geschichtliche Themen, in denen über Vergangenes berichtet wird und Themen rund um die Religion und den Glauben an einen Gott sind eher weniger zu finden und oftmals verbunden mit aktuellen Themen aus der Forschung</p>	<p>Es wird wenig über Geschichtliches berichtet, daraus resultieren doch aber unsere Normen und Wertvorstellungen? Wird darüber nachgedacht? Der Nationalsozialismus, verbunden mit „Eugenik und Euthanasie“ und der Lehre des Präferenzutilitarismus von Peter Singer, hat wieder an Aktualität gewonnen – teils wird die Lehre des Präferenzutilitarismus ungeschwellig aufgenommen, sie wird aber selten spezifisch erwähnt. Ist die Angst davor zu groß?</p>

<p>wie der PID und der Pränataldiagnostik.</p>	<p>Die Religion und der Glaube scheinen immer mehr an Bedeutung zu verlieren. In unserem Staat gibt es keine christlichen Schranken mehr, was zu einem pluralistischen Staat führt. Wir sind Freidenker, können unsere Meinungen selber bilden und Entscheidungen eigenständig treffen. Können wir mit dieser Verantwortung umgehen? Führt dies zu mehr Dilemmas?</p>
--	---

3.3 Schlüsselthemen

Aus den Auswertungen sind fünf Schwerpunkte zu entnehmen, welche überwiegend, teils latent, von den Medien aufgegriffen und thematisiert werden.

1. Forschung und Recht auf Leben

Einerseits zeigen die Anzahl und die Auswertungen der Zeitungsartikel, dass das Down-Syndrom relativ häufig im Interesse der Öffentlichkeit ist. Die pädagogischen und therapeutischen Fördermöglichkeiten sowie psychologisches Wissen über die Entwicklung, medizinische Behandlungsmöglichkeiten und die starken Behindertenverbände wie *insieme* beweisen, dass schon viel für die Verbesserung und Erleichterung des Lebensalltags behinderter Menschen getan wird. Die Akzeptanz scheint gerade durch direkte Vermittlungen aus verschiedenen Sichtweisen gefördert und gefordert zu werden.

Andererseits wird durch das auffällig umfangreich behandelte Thema der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik in den Medien ein Kind mit Down-Syndrom schon vor Geburt in Frage gestellt. Begrifflichkeiten wie *Gesundheit, Krankheit, Leid und Behinderung* stehen hier im Fokus.

2. Integration und Inklusion in der Schule

Nebst der elterlichen Erziehung und dem familiären Umfeld ist die Schule für das sich entwickelnde Kind eine wichtige Umwelt beim Verinnerlichen sozialer Normen. Der gesellschaftliche Umgang mit Vielfalt, Auffälligkeiten und Normabweichungen zeigt sich deutlich in den Zeitungsartikeln zu den Themen Schule, Integration und Inklusion.

Die Medien stellen ein realistisches Bild eines gesellschaftlichen Diskurses über das Thema Integration und Inklusion im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom dar. Das Wort „Inklusion“ scheint dabei, hauptsächlich bei der deutschen Wochenzeitung DIE ZEIT, ein Trendwort zu sein. Der Begriff „Integration“ wird abgelöst durch „Inklusion“. Was aber steht dahinter? Hinter dem Inklusionsgedanke scheint eine Ideologie zu stehen – sie möchte allen Mitgliedern der Gesellschaft eine soziale Teilhabe an dieser Gemeinschaft ermöglichen, so wie es auch das Gesetz vorschreibt. Das Kind mit Down-Syndrom scheint ein Aushängeschild für Integration und Inklusion zu sein.

3. Die defizitäre Sicht auf das Down-Syndrom

Eine defizitäre Sichtweise auf Menschen mit Down-Syndrom erscheint in den Artikeln meist im medizinischen oder pädagogisch-therapeutischen Kontext. Grundsätzlich zeigen die Medien jedoch ein umfassendes, wenig defizitorientiertes Bild von Menschen mit Down-Syndrom. Und trotzdem steht das Defizit in einigen Aussagen im Fokus – wie kann es verhindert oder vermindert werden?

So wird beispielsweise davon gesprochen, Gendefekte früh zu erkennen, Fehler in der Schwangerschaft durch einen Bluttest zu erfassen oder es werden Personen mit „Defiziten in

kognitiven, sprachlichen, motorischen und sozial-emotionalen Bereichen“ oder auch allgemein mit körperlichen und geistigen Schwächen beschrieben.

Dies sind nur Beispiele, in denen eine defizitäre Sichtweise von den Medien eingenommen wurde. Welches Menschenbild entsteht dabei, wenn „der Defekt“ im Vordergrund steht?

4. Umgang mit Fremdem / Anderem

Obwohl die qualitative Auswertung einen relativ geringen Codierungswert bei der Vermittlung vom Bild des „Anderssein“ darlegt, zeigen sich bei einer genaueren Betrachtung der Aussagen – teils eher unterschwellig – Mechanismen, welche in der Gesellschaft bezüglich Umgang mit dem „Anderssein“ angewendet werden. Auch scheint es, vor allem aus dem Standpunkt der Eltern und der Menschen mit Down-Syndrom, ein immer wieder auftretendes Thema zu sein. Wie begegnen wir Menschen mit Down-Syndrom? Wie nehmen wir sie wahr?

5. Kunst und Individualität

Dass die Medien kaum versucht sind, die Komplexität „Down-Syndrom“ zu vereinfachen, sie zu verallgemeinern, zeigt eine grosse Veränderung im Umgang mit Stigmatisierungen und Zuschreibungen. Vielmehr wird Platz für Diskurse und persönliche Geschichten eingebaut. Somit erreicht den Leser eher ein individualisiertes Bild von Menschen mit Down-Syndrom. Gerade im Kontext „Kunst“ scheint ein solches Bild vermittelt werden zu wollen. Das künstlerische Schaffen ist ein expressives, eine Ausdrucksform von Gedanken und Gefühlen – welche individuell von jedem erlebt und gezeigt wird.

4 Abgeleitete Thesen zu den fünf Schlüsselthemen

Aus den fünf Schwerpunkten werden Thesen ausgearbeitet. Die Thesen werden ausgehend vom Material und auf der Grundlage der im Kapitel 2 beschriebenen Auseinandersetzung mit der Theorie formuliert. Ergänzend werden aktuelle soziologische und philosophische Texte beigezogen, um die Thesen kritisch zu beurteilen.

1. Die medizinisch-technischen Fortschritte und das gesellschaftlich geprägte maximalorientierte Gesundheitsverständnis haben Auswirkungen auf die Bewertung und Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom.

Der häufigste Kontext, in dem die Thematik „Down-Syndrom“ von den Zeitungen aufgegriffen wurde, ist ganz klar im medizinisch-technischen Bereich anzuordnen. Gerade die Früherkennung von genetischen Defekten steht im Fokus der Forschung. Wo liegt hierbei die Motivation? Ein Ziel des „Europa der Gesundheit“ (vgl. Bleidick, 1990) scheint ganz klar in der Selektion von genetischen Erbkrankheiten zu sein. Das Attraktive an der Selektion von Krankheiten scheint wohl auch in den Kosten des Gesundheitswesens begründet zu sein. Der gesunde Mensch oder eine gesunde Gesellschaft ist das Ziel, somit entstehen Erwartungen und Normen – welches Menschenbild von Menschen mit Down-Syndrom resultiert daraus? „Muss das denn heute noch sein?“ Solche Aussagen in den Zeitungsartikeln geben einen deutlichen Hinweis auf die Verschiebung des Bewertungsmaßstabs von lebenswertem und lebensunwertem Leben.

Die medizinisch-technischen Fortschritte, die Definition von „Gesundem“, „Krankem“ oder „Normalem“ haben ganz klar einen Einfluss auf das Leben jedes Einzelnen und auf die Gesellschaft – der „Behinderte“ wird zum Gegenstand der Medizin.

Die Menschheit sucht immer nach „Fehlern“. Wenn diese Menschen nicht mehr leben dürfen, welche fallen dann noch aus dem immer kleiner werdenden Schächtelchen der „Normalen“ und Gesellschaftstauglichen?

Wie wird es in Zukunft aussehen? CRISPR (eine Methode zur Erzeugung von gentechnisch veränderten Organismen) gibt dazu Hinweise. Wie weit die Forschung bereits ist, zeigen die Fortschritte in der Genmanipulation. CRISPR kann in Zukunft vermutlich jede medizinisch diagnostizierte „Krankheit“ heilen – sei sie genetisch bedingt, bakteriell oder viral verursacht. „Designerbabys“ können kreiert werden, so wie sie sich die Eltern wünschen oder sie von der Gesellschaft erwünscht werden. Dass wir aufgrund einer Krankheit selektionieren, geschieht bereits – erste Schritte in Richtung modifizierte Menschen wurden unternommen. Die Tür steht bereits einen Spalt offen und sie wird bestimmt nicht mehr geschlossen. Sind wir uns der grossen Veränderung bewusst? Denn das Thema wird in der Öffentlichkeit grundsätzlich zu wenig diskutiert – wo bleibt der Aufruf? Geht es nicht darum, unser Sein neu zu definieren?

Das Dammbbruch-Argument – eine mögliche Verschlechterung der Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung und die Ausweitung der Sterbehilfe

Antor und Bleidick (1995; zitiert nach Baumgärtner, 2003) beschreiben eine mögliche eigendynamische Entwicklung in der Gesellschaft bezüglich Erweiterung der Pränataldiagnostik mit dem *Dammbbruch-Argument*. Es könne zu einer Verschlechterung der Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung führen. Dadurch begründet, könne eine Verschiebung der Auffassung, was lebenswert ist, geschehen. So werden die Kriterien, was eine schwere oder schwerste Behinderung sei, verschärft. Die Gefahr, welche dabei entsteht, sei, dass sich die Entscheidung gegen ein behindertes Kind, welche man als angehende Eltern treffen müsse, erleichtere. Die Folge dabei sehen Antor und Bleidick in der Ausweitung der Sterbehilfe. So würde vielleicht eine Kindstötung nach der Geburt aufgrund einer „schweren“ Behinderung möglich.

Eine philosophische Sichtweise auf das Phänomen und die Begrifflichkeit des „Krankseins“

Der perfekte, vollkommene Mensch als Ziel – dieses Ideal wurde unter anderem bereits von Kant um 1800 aufgegriffen. Kant verglich dieses Annähern mit einer mathematischen Formel, dem Grenzwert in der Unendlichkeit, welches als unrealistisch aber anzustreben einzustufen sei.

Der Idealismus in der Wende vom 18. zum 19. Jahrhundert schliesst spannende Überlegungen zu unserer heutigen Orientierung am Ideal ein und kritisiert die eindimensionale Sichtweise auf den Begriff und die Bewertung von Krankheit.

Hegels Definition des Krankheitsbegriffes wurde vom Philosophen Büttner (2004) aufgenommen und auf die moderne Biomedizin übertragen. Hegel war einer der wichtigsten Vertreter des deutschen Idealismus. Basierend auf Hegels Überlegungen zum Krankheitsbegriff wurden zwei „Krankheitskonzeptionen“ entworfen – die abstrakte und die konkrete Krankheitskonzeption.

„Die abstrakte Krankheitskonzeption begreift Krankheit als ein Ereignis, das dem Organismus äusserlich ist und das auf ebenso äusserliche Weise durch die Therapie wieder aus dem Organismus entfernt werden kann. Dabei wird der Organismus als „an sich“ krankheitsfrei gedacht, so dass es nur äusserliche Störungen sind, die den Organismus krank werden lassen.“

(Büttner, 2004, S.73)

Er erläutert weiter, was unter diesem Gesichtspunkt als krank und gesund wahrgenommen wird.

„Krankheit bleibt – bei dieser Konzeption – dem Organismus wesentlich fremd.

Gesundheit ist im Rahmen dieser Konzeption derjenige Idealzustand, der durch das Fehlen jeder Krankheitsmöglichkeit gekennzeichnet ist.“

(Büttner, 2004, S.73)

Dagegen steht die konkrete Krankheitskonzeption, welche die abstrakte kritisiert. Diese besagt, dass nicht davon ausgegangen werden kann, dass der Organismus prinzipiell krankheitsfrei sein kann. „Gesund ist nur, wer auch krank werden kann.“ (Büttner, 2004, S.74).

Wenn wir diesen Überlegungen weiter nachgehen und sie bei den medizinisch-technischen Fortschritten in der Humangenetik einbeziehen, entsteht eine neue Auslegung bezüglich Normalität und Krankheit (ebd.).

Die Ideologie von krankheitsfreien Menschen in der Humangenetik und Früherkennung genetischer Defekte entsteht im Hintergrund der abstrakten Krankheitskonzeption von Hegel.

„Mit der abstrakten Krankheitskonzeption ist zumeist eine abstrakte Organismustheorie verbunden, die von der Konzeptualisierung und dem Blickwinkel der Genetik bestimmt ist. Denn es ist in Wahrheit eine abstrakte, weil nicht-systemische Organismustheorie, die die „Gene“ für die entscheidenden Faktoren bei der Bildung des Organismus hält.“

(Büttner, 2004, S.74)

Wenn wir hingegen von einer systemischen Organismustheorie ausgehen, ist nicht nur die Genetik als Zentrum zu betrachten, sondern das ganze System des Organismus, welches sich wechselseitig beeinflusst und keiner Hierarchie ausgesetzt ist (vgl. Büttner, 2004).

Dank der Hegelschen Ausrichtung des Krankheitsbegriffs könnte ein Umdenken entstehen.

„Unter dieser Betrachtungsweise verliert Krankheit – und vielleicht auch Behinderung – den Charakter des Unnormalen, des Aussergewöhnlichen, des Monströsen. Umgekehrt: Gesundheit gewinnt einen anderen Status. Sie besteht nur in der permanenten Bewegung, nicht krank zu werden.“

(Büttner, 2004, S.74).

Denn wie wir die Begriffe „Krankheit“ und „Behinderung“ begreifen, so bewerten wir sie auch.

„...wer Behinderung abschaffen will, schafft den Organismus und damit den Menschen ab.“

(Büttner, 2004, S.75).

Anzumerken ist hier, dass der Begriff Krankheit und Behinderung oftmals in der Gesellschaft gleichgesetzt wird, so wie es auch Peter Singer in seinem Ansatz des Präferenzutilitarismus tut (vgl. Kap. 2.3.2, S.18). Wichtig erscheint hier der differenzierte und mehrdimensionale Blick auf die Begrifflichkeiten „Krankheit“ und „Behinderung“. Nicht jeder Mensch mit einer Behinderung ist vorrangig von Leid und Kranksein geprägt. Die Vorstellung einer „leidensfreien“ Gesellschaft scheint in vielen Köpfen verankert zu sein. Der Tod wird verschleiert und wird nicht als Teil des vergänglichen Lebens erachtet, wie es in anderen Kulturen der Fall ist. Fraglich ist nur, wie und von wem Leid bewertet wird – vom Betroffenen selbst oder von Nichtbetroffenen, welche Behinderung als Leid empfinden? (vgl. Baumgärtner, 2003).

2. Die Schule stellt eine Schlüsselinstitution zur Sozialisation und möglichen Teilhabe an einer Gemeinschaft dar, sie kann aber auch einen Ausschluss erzeugen.

Die Diskussionen in den Medien bezüglich Ausgrenzung, Desintegration und Diskriminierung versus Gemeinschaft, Integration und Partizipation von Menschen mit Down-Syndrom beschränken sich hauptsächlich auf den Bereich der Bildung. Die Schule als Institution bildet, man setzt sich mit sich selbst und der Welt und deren Normen und Erwartungen auseinander. Es wird bewertet, beurteilt, verglichen und Stärken und Schwächen werden erkannt, wobei vor allem auf die Schwächen und Defizite eingegangen und durch deren Abbau eine Förderung des jeweiligen Menschen angestrebt wird. Die normative Orientierung in der Pädagogik muss also immer wieder hinterfragt werden, um die Gefahr von Stigmatisierungen zu vermeiden (vgl. Dederich, Kap. 2.3.4, S.20). Auffällig werden die Kinder, ob mit oder ohne Behinderung, wenn sie von den Normen abweichen, wenn sie sich nicht genügend anpassen können oder wollen. Die auffälligen Kinder werden in den Medien mit den Schlagwörtern „Integration“ und „Inklusion“ verbunden. Hierbei zeigen sich aber die Medien kritisch.

Sie betrachten die Problematik der Integration und Inklusion systemisch – sie nehmen den Staat, die finanziellen Ressourcen, Voraussetzungen und Bedingungen für ein Gelingen in den Blick. Es scheint in der Gesellschaft aber grundsätzlich ein positives Bild von der Integration von Kindern mit Down-Syndrom zu herrschen. Das Bild eines Kindes mit Down-Syndrom in einer Regelschule ist eine typische Darstellung und wird mit Integration und Inklusion als Ideologie zu einem Aushängeschild, fast schon zur Werbung. Was sagt uns das? Einerseits sind die typischen äußerlichen Merkmale zu nennen – ein „typisches“ Bild eines Menschen mit einer geistigen Behinderung. Schon rein visuell kann das Bild Klarheit schaffen bezüglich schulischen Erwartungen von Menschen mit Down-Syndrom gegenüber Erwartungen von „Nichtbehinderten“. Andererseits zeigt es, dass die Erfahrungen bei der Integration von Kindern mit Down-Syndrom positiv erlebt und wahrgenommen werden.

Dabei stellt sich die Frage, welche Rolle dem „geistig Behinderten“ in der Schule zugeschrieben wird? Werden diese Normen und Rollen von den Pädagogen hinterfragt? Gerade in der heutigen, von medizinisch-technischen Fortschritten geprägten Gesellschaft ist es doch wichtig, sich in der Pädagogik auch über ethische und soziologische Fragen Gedanken zu machen und die Thematik nicht zu vermeiden, den Diskurs nicht zu scheuen, sondern aktiv zu werden und sich auch bildungspolitisch stark zu machen für die Bildungsfähigkeit von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Gerade deswegen braucht die Heilpädagogik ein einheitliches Menschenbild (siehe Speck, Kap. 2.3.4, S.19).

Die Behindertenrolle soziologisch betrachtet

Soziologisch gesehen gibt es Abweichungen der Normen und des Verhaltens, für die das Individuum verantwortlich gemacht wird (Kriminalität) und solche ohne Zuschreibung von Verantwortung (Krankheit) (Cloerkes, 2007).

„Für die Rolle behinderter Menschen trifft allerdings beides nicht richtig zu. Ihre soziale Situation ist gekennzeichnet durch einen elementaren Widerspruch zwischen offizieller Entlastung für ihre Abweichung von der Norm einerseits und tatsächlicher Diskriminierung mit Zuweisung einer besonderen, abweichenden Rolle andererseits.“

(Cloerkes, 2007, S.166)

Dies hat nach Cloerkes (2007) eine Stigmatisierung zur Folge. Braucht die Pädagogik, gerade in einem inklusiven Schulsystem, nicht trotzdem eine klar definierte „Behindertenrolle“, welche sie von den Nichtbehinderten und deren Erwartungen unterscheidet und sie somit, wie im Zitat von Cloerkes erwähnt, „offiziell entlastet“ werden?

Haber und Smith (1971) sehen in ihrem strukturierten Ansatz die Behindertenrolle als funktional positiv, denn sie schützt sie vor Überforderung und „normalisiert damit sein Verhältnis zu anderen Menschen“ und somit auch die Stellung von „Behinderten“ in der Gesellschaft (Haber & Smith; zitiert nach Cloerkes, 2007, S.167).

Was aber bei dem Ansatz von Haber und Smith fehlt, ist eben dieses Hinterfragen von Normen. Thimm (2006) begründet dies folgendermassen:

„Man denkt in den Normen, nicht über die Normen“ (zitiert nach Cloerkes, 2007, S.168).

Auch Fornfeldt (1998; zitiert nach Baumgärtner, 2003) kritisiert aus diesem Grund die Behindertenpädagogik, da er ihr vorwirft, das pädagogische Handeln und Denken, die Normen, welche dabei entstehen, nicht zu hinterfragen. Dederich (2000) tritt deshalb dafür ein, einen möglichst breiten, interdisziplinären Diskurs über die Behindertenrolle in der Pädagogik zu führen und dabei nicht nur die Mediziner und Juristen, sondern auch die Philosophen und Soziologen miteinzubeziehen.

3. Das defizit- und leistungsorientierte Menschenbild führt zu einem Identitätsverlust für Menschen mit Down-Syndrom.

Wenn die Gesellschaft von Defizit spricht, in den Medien meist in den Kontexten Medizin und Forschung, Pädagogik oder staatliche Finanzierungen, steht im Hintergrund immer auch ein Ideal, im Sinne von „so muss es sein“. Dabei haben auch die ökonomischen Sichtweisen mit Kosten und Nutzen eine grosse Wichtigkeit. Einsparungen im Bildungswesen, Sparmassnahmen im sonderpädagogischen Bereich, Kostengutsprachen für Forschungszwecke in der PID und Pränataldiagnostik oder der Praenatest, der in die Grundversicherung aufgenommen wird. Solche Berichterstattungen zeigen ein klares Bild hinsichtlich Nutzen- und Kostenabwägung. Kosten für die Selektion von Krankheit und Behinderung werden zugesprochen, die Volksgesundheit steht über der Gesundheit des Einzelnen, und in der pädagogischen Integration sollen Kosten eingespart werden. Etwas zugespitzt formuliert: Kann die „solidarische“ Gesellschaft nicht für die Mehrkosten aufkommen um behindertengerechter zu werden, oder will sie nicht?

Der Gesellschaft scheint es offenbar schwer zu fallen, „ihre“ Welt den Menschen mit einer Behinderung zugänglich zu machen. Leistungs- und Nutzungsorientierung mit Gemeinschaft zu verbinden, fällt mir nicht leicht. Der Wettbewerbsgedanke scheint zu sehr verankert zu sein und ist aus ökonomischer Sicht bestimmt auch wichtig. Was aber hat dies zur Folge für die Akzeptanz und die Teilhabe von Menschen mit einer Behinderung in der Gesellschaft? Das Bild eines perfekten Menschen, der sich bestmöglich an die gesellschaftlichen Normen und Erwartungen anpasst, der wenige Kosten verursacht und einen Beitrag für die „Gemeinschaft“ leisten kann, schwebt auch hier mit. Diese Orientierung am Ideal drängt nicht nur Menschen mit Down-Syndrom an den Rand der Gesellschaft. Derjenige Mensch, der sich nicht anpassen kann, wird zum Schwachen der Gesellschaft erklärt. Wenn das Defizit eines Menschen einen zuschreibenden Charakter hat und sich auf die „Behinderung“ beschränkt, kann dies bestimmt eine Teilhabe an der Gesellschaft verhindern. Die Gefahr besteht darin, dass nicht der Mensch mit seinen individuellen Stärken im Vordergrund steht, sondern seine Defizite. Ein solches Menschenbild scheint gefährlich zu sein, denn es kann zur Folge haben, dass sich dies negativ auf den Selbstwert des Menschen auswirkt. Sich wertvoll zu fühlen für eine Gesellschaft und eben nicht als „Mehraufwand“ oder „Mehrkosten“ betrachtet zu werden, ist vermutlich für alle wichtig. Wenn uns dieses Gefühl weggenommen wird und wir uns selbst nur als Last wahrnehmen, kann dies zu einem Identitätsverlust führen.

Unsere Entwürfe von geglaubten Menschenbildern hinterfragen

Bilder und Darstellungen von Menschen mit Down-Syndrom, welche uns vermittelt werden, sind immer geglaubte und nicht gewusste, so Stinkes (2003). Daraus kann abgeleitet werden, dass wir un-

sere geglaubten Bilder auf dem Hintergrund von normativen Vorstellungen, Erwartungen und Anforderungen unserer Gesellschaft konstruieren (ebd). Was bedeutet das für den Einzelnen? Auch hier ist es wieder wichtig, diese Normen zu hinterfragen, uns mit dem Ursprung der Normen und den Folgen der Abweichungen davon auseinanderzusetzen, wie in der vorgegangenen These ersichtlich wird.

Eine defizitäre Sichtweise hat auch geschichtliche Gründe, sie ist geprägt durch die Institutionalisierung und Anfänge der Geistigbehindertenpädagogik.

„...so wird doch deutlich, dass das Bild vom „Geistigbehinderten“ geprägt war von einem medizinischen, defektorientierten, ontologisierenden Grundmodell. D.h. das Bild oder der Entwurf von Menschen mit geistiger Behinderung verstand die Behinderung ausschliesslich als individuelles Problem, als persönliche Tragödie: Ein Mensch ist behindert in seinem ganzen Wesen, in seiner gesamten Persönlichkeit, in seinem Denken, Handeln und auch seinem Erleben.“

(Stinkes, 2003, S.36)

Der Defekt steht also im Mittelpunkt, und solche Mängel soll die Pädagogik und Therapie beheben. Normabweichungen führen zu Defiziten – wer aber trägt die Verantwortung für das Defizit? Die Person selbst oder die umweltbedingten Faktoren? Denn Normen sind gesellschaftsabhängig (vgl. These 2).

Dederich (1996) spricht hierbei das gesellschaftliche Makrosystem einer Person an (vgl. Bronfenbrenner, 1989). Er geht davon aus, dass die dem Makrosystem zugeordneten Faktoren, wie „die herrschenden Erziehungs- und Bildungskonzepte, die ökonomische Situation und das gesellschaftliche Klima, aber auch die medizinisch-technischen Möglichkeiten vermittelt Pädagogik und Therapie tatsächlich fördernd oder behindernd, belebend oder unterdrückend auf das (behinderte) Kind einwirken, dass leiblich angelegte Potentiale gefördert, behindert oder zerstört werden“ (Dederich, 1996, S.181).

Um ein Hindern am Ausleben des Potentials und einen Identitätsverlust zu vermeiden, stellt sich wieder die Frage nach einer gelebten Gemeinschaft. Beck-Gernsheim stellt die Frage an die Gesellschaft:

„Was wird aus dem Gebot der Solidarität, wenn die Vermeidung von Schwächen, Abweichungen, Anomalien zur obersten Handlungsmaxime gerät? Ist die mögliche defektfreie Gesellschaft am Ende gar eine solidaritätsferne Gesellschaft?“

(Beck-Gernsheim, 1998; zitiert nach Baumgärtner, 2003, S.83).

4. Die eigene Verhaltensunsicherheit bei Begegnungen mit „Geistigbehinderten“ wird durch die eigene Vorstellung, wie sich ein „Geistigbehinderter“ verhält, verschärft.

Das Down-Syndrom vermittelt bereits wegen dem Erscheinungsbild auf den ersten Blick ein „Anderssein“. Das Anderssein wird in den Medien meist als Vergleich zwischen Menschen mit Down-Syndrom

und „Anderen“ oder „Normalen“ dargestellt. Man versucht dabei, das „Andersartige“, Besondere bei Menschen mit Down-Syndrom zu beschreiben, zu entschlüsseln, sodass sich der Leser Wissen über fremderscheinende Eigenschaften aneignen kann. Auch in der Pädagogik sind wir versucht, die Art der Behinderung, hier das Down-Syndrom, zu definieren und es von anderen Behinderungsformen abzugrenzen, um passende Massnahmen zu planen.

Die scharfe Trennlinie zwischen „Geistigbehinderten“ und Nichtbehinderten“ vereinfacht den Kontakt und die Gespräche zwischen den zwei Rollen kaum. Trotz der Problematik, dass sich im Kontakt mit „Behinderten“ viele Leute überfordert fühlen, wurde in den letzten zehn Jahren in den untersuchten Medien kein einziges Mal explizit über diese Kontakt- oder Interaktionsspannung berichtet.

Durch die Rollenzuschreibung und „das Denken in Normen“ (vgl. These 2; Thimm, 2006) definiert der „Nichtbehinderte“ dem „Geistigbehinderten“ eine Vorstellung des Verhaltens vor – davon können Stigmatisierungen die Folge sein.

Das Anderssein, hier begründet durch die vordefinierte Vorstellung von Nichtbehinderten, wie „Geistigbehinderte“ sich zu verhalten haben, kann auf besondere Weise beunruhigend sein. Dieser Menschenentwurf, gemacht von Nichtbehinderten, schafft ganz klar eine Distanz. Bei einer Begegnung kann folglich Unbehagen entstehen, da man sich nicht im Klaren darüber ist, wie sich das Gegenüber verhält – man denkt dabei an die gebildeten Normabweichungen im Verhalten, man erwartet ein Anderssein, welches man aber nicht im Detail voraussagen kann. Dies geschieht vor allem dann, wenn wir wenige Erfahrungen im Umgang mit „Geistigbehinderten“ haben. Das aufeinander bezogene Handeln kann demzufolge zu einer Schwierigkeit, zu einer Verlegenheit bei beiden Interaktionspartnern führen. Es kann, unter anderem, unbekannte Emotionen auslösen, bei welchen das Selbstbild hinterfragt wird. Solche unbekannten Begegnungen benötigen mehr Aufwand, mehr Energie und was mehr Energie kostet, versucht man oft zu vermeiden. Wenn wir aber durch solche Begegnungen mit unseren eigenen Unsicherheiten konfrontiert werden, würde dies Anlass zur Selbstreflexion geben, was bestimmt einen ersten Schritt in Richtung Sicherheit im Umgang damit und schliesslich zur Akzeptanz führen kann.

Zuschreibung von „Anderssein“

Was nehmen wir als „Anderssein“ wahr? Greving und Gröschke (2000) versuchen es folgendermassen zu erklären:

„Was wir an einem anderen Menschen z.B. nicht verstehen und nicht akzeptieren können, dass es auch für uns selbst zutreffen könnte, nehmen wir als dessen Unverstehbarkeit und Andersartigkeit wahr.“

(Greving & Gröschke, 2000, S.152)

Thimm (2006) weist darauf hin, dass der „Nichtbehinderte“ einen Menschen mit einer geistigen Behinderung eben nicht nur auf das Merkmal der Funktionsstörungen begrenzt, sondern viele weitere Merkmale zugeschrieben werden, welche zu einer geistigen Behinderung *gehören* – Vorurteile schwingen hierbei mit. Andersartige Eigenschaften werden als Merkmale einer geistigen Behinderung

angehaftet (ebd.) Diese festgeschriebenen Erwartungen haben ein vorurteilsbelastetes Menschenbild zur Folge, wie Feuser (2012) erklärt.

„Wir erforschen und behandeln also überwiegend Probleme, die wir mit behinderten Menschen haben, die es aber nicht gäbe, wenn wir sie nicht so behandeln würden, wie wir das aus unseren Vorstellungen ihnen gegenüber heraus tun. Anstatt das zu erkennen, wird alles dafür getan, dass diese Problemlagen als solche bewertet werden, die der Behinderung der Betroffenen inhärent sind, was unsere menschenbildgenerierte Vorstellungen und Erwartungen bestätigt und den Kreis schliesst. Der „Behinderte“ ist nicht der Andere, sondern er ist, wie *wir* ihn wahrnehmen, er ist unsere Projektion und sie bestimmt unser allgemeines, wie fachliches Verhältnis zu ihm. Und das wird zu seinem eigentlichen Problem.“

(Feuser, 2012, S.2).

Mögliche Erklärungsansätze von Verhaltensunsicherheiten und unangenehmen Reaktionen von Nichtbehinderten

„Und auch mir fallen mitunter Begegnungen mit wirklich Behinderten nicht leicht. Könnte es sein, dass sie mich erinnern, dass sie mich immer wieder erinnern, an meine Hilflosigkeit. Dass sie mich daran erinnern, dass auch ich ein Mensch bin.“

(Bichsel, 1993, S.33)

Nicht nur Bichsel hat sich über seine eigene Unsicherheit in Begegnungen mit „Behinderten“ Gedanken gemacht. Das Thema ist auch in der Soziologie und Psychologie ein gängiger Forschungsgegenstand. Während sich die Soziologie mehr mit dem „Anderssein und Fremdsein“ beschäftigt, ist die zentrale Kategorie in den psychologischen Ansätzen die Angst vor dem behinderten Menschen und vor dem „Behindertwerden“, so Cloerkes (2007). Hier wird der Fokus mehr auf die soziologische Ausrichtung „des Andersseins“ gelegt.

Einen spannenden Ansatz zum Fremderleben liefert Schäffter (1991 in: Cloerkes, 2007, S.109). Er sieht die Fremdheit mehr als Erfahrungsmöglichkeit und Beziehungsmodus zwischen „Faszination und Bedrohung“ (ebd.)

Dabei unterscheidet er zwischen fünf Arten:

1. Das Fremde als das Auswärtige, das Ausländische
2. Das Fremde als Fremdartiges im Sinne von Anormalität in Kontrast zum Normalen
3. Das Fremde als das noch Unbekannte, das man prinzipiell auch kennenlernen kann.
4. Das Fremde als das letztlich Unerkennbare, Transzendente, das man prinzipiell nicht kennenlernen kann.
5. Das Fremde als das Unheimliche, als Gegensatz zur Geborgenheit des Vertrauten.

Spannend dabei ist, dass Schäffter das Problem des Andersseins, der Vorurteile und den erschwerten Kontaktzugang nicht losgelöst betrachtet, sondern als allgemeines Phänomen des Fremderlebens.

Anders als Soziologen wie Thimm oder Cloerkes, welche die Sicht der Nichtbehinderten über die Interaktionsspannungen zwischen ihnen und „Geistigbehinderten“ beschreiben, schildert Baur (2003) die Spannung. Sie bezieht in ihrer Untersuchung die Sicht der „Geistigbehinderten“ über ihre eigene Position und über „Nichtbehinderte“ ein. Baur schreibt über das „auffällige“ Erscheinungsbild, welches Menschen mit Down-Syndrom aufweisen, und dass dadurch in Interaktionen mit „Nichtbehinderten“ eine Neugierde geweckt wird. Viele „Geistigbehinderte“ und deren Familien erleben jedoch diese Neugierde als „anstarren“, welches sie eher als unangenehm empfinden. Ansprechen, Fragen, offene Gesprächshaltungen wären gewünschte Reaktionen und Verhaltensweisen (ebd.).

Ebenfalls wird die Scheinakzeptanz von den „Geistigbehinderten“ und ihren Familien erwähnt. Sie können bei einer übertriebenen Freundlichkeit nicht einschätzen, ob aus ernstgemeinter Sympathie oder aus Mitleid so reagiert wird. Das würde sie verunsichern. Wichtig sei, dass sie in ihrer Selbstbestimmung nicht blockiert werden und aus diesem Grund auch keine übertriebenen, unangemessenen Hilfen angeboten oder aufgezwungen werden sollen (Baur, 2003).

5. Vor allem in der Kunst begegnen wir einer individualisierten Darstellung vom Menschsein – ob mit oder ohne Behinderung.

Wenn wir die im Kontext „Kunst“ veröffentlichten Artikel beleuchten, werden oft Sichtweisen von Menschen mit Down-Syndrom und Sichtweisen der Eltern und Familien miteinbezogen. Es sind meist authentische, gesellschaftskritische und persönliche Auseinandersetzungen mit den Themen „Anderssein“, Selbstverwirklichung und –bestimmung.

Jeden einzelnen Menschen in seiner Individualität und Eigenart so zu akzeptieren, wie er ist, zeigt sich als grosse Herausforderung in unserer Gesellschaft. Etwas allgemein formuliert und bestimmt nicht für alle geltend: Wir rümpfen die Nase, wenn ein älterer Mann tanzend die Bahnhofstrasse aufwirbelt. Wir empfinden Verlegenheit und Scham, wenn eine junge Frau mit Down-Syndrom ihre Rolle als Ente auf der Bühne mit solch einer Leidenschaft spielt, die wir nicht zu kennen vermögen (vgl. Bericht NZZ zum Theater Hora, 9.10.13).

Wir werden konfrontiert mit einer unverblünten, ehrlichen Einsicht und Ansicht einer individuellen Auseinandersetzung mit sich selbst und der Welt. Spannend dabei ist, dass wir in unserer modernen Gesellschaft von einer Pluralität geprägt sind, wir unser Leben also im Grunde genommen mit wenigen Einschränkungen individuell gestalten können und die meisten Entscheidungen selber treffen dürfen. Diese Individualisierung und Selbstbestimmung scheint aber trotzdem von Normen und einer gemeinsamen Vorstellung von Normalität und Abweichungen dieser Norm begrenzt zu sein. In Kunstkreisen begegnen wir einer anderen Definition von Normalität. Provokation, Gesellschaftskritik, Schock, Fantasie sind künstlerische Ziele und Mittel, um die Wirklichkeit darzustellen mit einer individuellen und persönlichen Ausdrucksweise. Die Kunst verschafft uns einen Zugang zu dieser „fremden“, subjektiven Welt. In dieser Welt scheint die Normalität eine Frage der Perspektive und des Kontextes zu sein.

Wir nehmen eine geistige Behinderung so wahr, wie wir es für richtig halten. Ist diese Wahrnehmung auch wirklich wahr und vollständig? Was bedeutet in diesem Kontext Perfektionismus?

Akzeptanz im Kontext Kunst

„Das gibt es“. Dies aufzuzeigen, sei die Aufgabe der Literatur. „Das gibt es“ ist nicht nur Ausdruck einer sozialkritischen Auseinandersetzung, sondern auch eine Überzeugung, dass alles, was existiert, auch zu uns und der Gesellschaft gehört, so Bichsel (1993).

Die Literatur und ihre Aufgabe können wir auch auf die Kunst im Allgemeinen ausweiten. Auch das Imperfekte gehört zu unserer realen Wirklichkeit und wird in der Kunst oft ungeschönt und ehrlich dargestellt. Nach Peter Bichsels Auffassung ist die Toleranz dabei nur ein „Deckmäntelchen“, die Akzeptanz aber zeige eben dieses „das gibt es“. Erst wenn wir akzeptieren, können wir uns mit den Problemen der Gesellschaft beschäftigen (Bichsel, 1993, S.32).

Je nach Kontext und sozialer Situation scheint das Bild eines Menschen mit einer geistigen Behinderung zu variieren.

„Kunst und Behinderung sind heute ein einflussreiches Thema, nicht zuletzt weil die künstlerische Ausdruckskraft behinderte Menschen in der Malerei, der Performance, dem Theater, der Musik, Film und Fernsehen zunehmend anerkannt wird, ohne dass man jeweils die Behinderung in den Vordergrund rückt. Dabei spielt auch die Blickanalyse, nämlich wie etwas wahrgenommen wird, eine grosse Rolle.“

(Mürner & Sierck, 2009, S.133).

So könnte man sagen, dass die Kunst eine gemeinsame Identität aufweist und das Nachdenken über Normen und Normalität, über Perfektion und Vollkommenheit ein wichtiges Merkmal in dieser gemeinsamen Identität beinhaltet.

5 Beantwortung der Fragestellung

„Wie geht die Gesellschaft mit Normabweichungen um und welche Bilder von Menschen mit einer geistigen Behinderung entstehen dabei?“

Bei der Beantwortung verweise ich auf die anfangs abgebildete Darstellung des Dreiecks Akzeptanz – Verminderung – Ausgrenzung (vgl. Abb. 2). Das Bild des gesellschaftlichen Umgangs mit Normabweichungen, untersucht anhand des Beispiels „Down-Syndrom“ in den ausgewählten Zeitungen, zeigt je nach Dimension ein anderes. Mit Dimensionen meine ich einerseits die unterschiedlichen Sichtweisen und andererseits die verschiedenen Kontexte, in denen das Thema Down-Syndrom auftaucht.

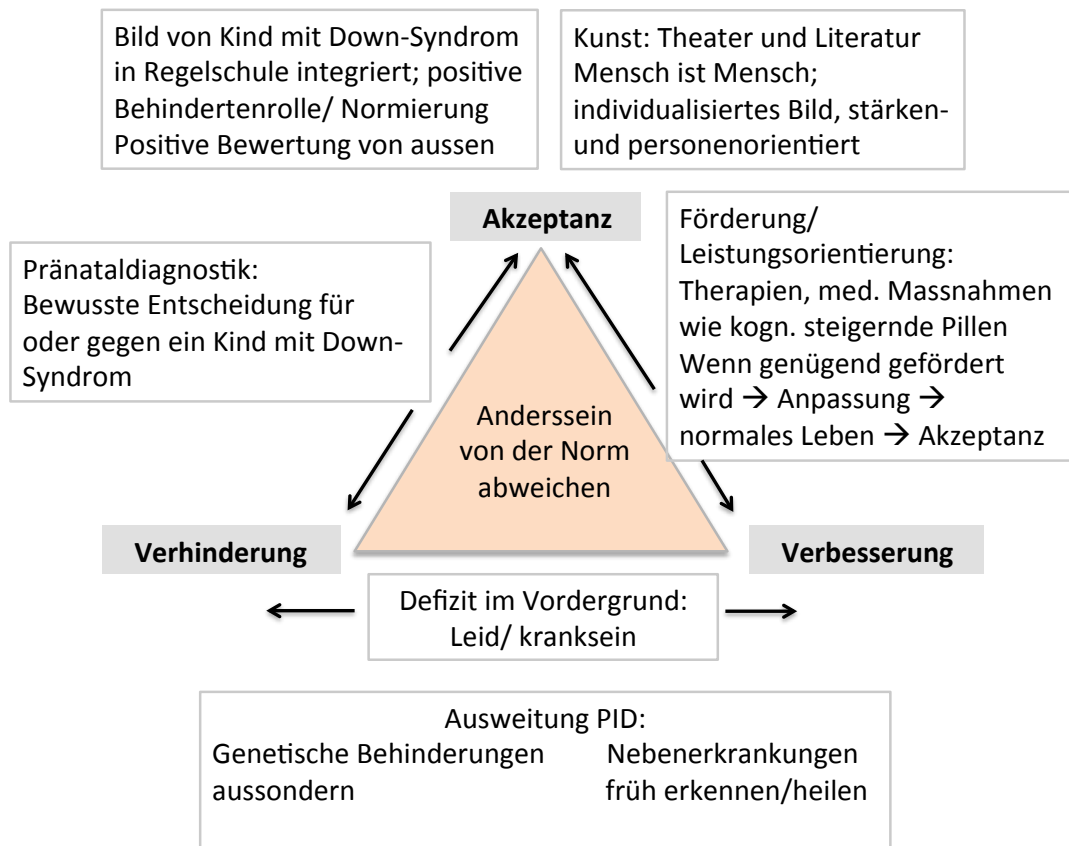


Abb. 7: vermittelte Bilder; eingeordnet in Akzeptanz – Verbesserung – Verhinderung (Locher, 2016)

Akzeptanz

Durch die vielen individuellen Geschichten und unterschiedlichen Sichtweisen in den Berichterstattungen ergeben sich wenige vorurteilsbelastete Vorstellungen von Menschen mit Down-Syndrom. Dabei hat die Kunst scheinbar einen wichtigen Stellenwert. Wenn wir unsere heutige Gesellschaft im Vergleich zu früher betrachten, ist die Akzeptanz von unterschiedlichen, nebeneinander existierenden Wertevorstellungen bestimmt gewachsen. Die Pluralität als Merkmal unserer Zeit räumt Platz ein für ein selbstbestimmtes und individuell gestaltetes Leben. Dies scheint eine gute Basis für einen akzeptierenden Umgang mit Normabweichungen zu sein und dem Denken über Normen und nicht in den Normen (vgl. Abschnitt 4, These 2). Die Problematik dabei sind jedoch eher die vielen

Entscheidungen und die Dilemmas, denen wir ausgesetzt sind. Auch Erfolgsgeschichten in der schulischen Integration von Kindern mit Down-Syndrom scheinen einen Beitrag zur akzeptierenden Bildvermittlung zu leisten.

Verminderung, Verbesserung und Reduktion

Ausgehend von einer defizitären Sichtweise ist das Ziel jeweils, das im Vordergrund stehende Defizit abzubauen oder gar zu verhindern. Gerade in der Pädagogik sind wir versucht, mit Massnahmen und Therapien nicht nur eine bestmögliche Förderung für Menschen mit Down-Syndrom zu ermöglichen, sondern von aussen schwingt immer auch die Erwartung mit, das Defizit möglichst „beheben“ zu können. Es scheint jedoch eine Entwicklung im Gange zu sein, welche sich von der Defizitorientierung immer mehr distanziert und dafür die Individualität und die Sicht auf die Stärken vermehrt in den Fokus rückt. Dabei zeigt sich die Heilpädagogik und der damit verbundene Integrationsgedanke als wichtige Disziplin und Perspektive von Mensch und Welt (vgl. Kapitel 1.1) Die Frage, wie sich die Heilpädagogik zwischen Kategorisierung und Individualisierung positioniert und welches Menschenbild dabei förderlich ist (vgl. Kapitel 2.3.4), bleibt dabei bestehen. Auch die medizinisch-technischen Fortschritte weisen positive Aspekte auf. Dank ihnen haben Menschen mit Down-Syndrom eine höhere Lebenserwartung. Die Gefahr hierbei zeigt sich eher in den Konsequenzen der Bewertung von lebenswert und –unwert, die auf der Definition von Gesundheit, Krankheit und Behinderung und der Vorstellung einer leidensfreien Gesellschaft basiert.

Verhinderung, Ausgrenzung

Durch die medizinisch-technischen Möglichkeiten ist die Gesellschaft versucht, Behinderung bereits vor der Geburt auszusortieren. Diese Möglichkeiten werden in Zukunft vermutlich erweitert. Die Begrifflichkeiten „Gesundheit“, „Krankheit“ und „Behinderung“ haben dabei einen Stellenwert erreicht, über den wir uns scheinbar noch zu wenig bewusst sind. Die Orientierung am Ideal, am perfekten Menschenentwurf, verhindert die Reflexion über diese ideologischen Bilder und hindert uns schliesslich daran, eine solidarische Gemeinschaft zu sein.

6 Reflexion der Methodik

Die Methodik der Zeitschriftenanalyse für eine soziologische Untersuchung bietet eine gute Möglichkeit, um verschiedene Sichtweisen auf Themen miteinander zu vergleichen, diese parallel zur Zeitachse zu untersuchen und von aktuellen Themen und Debatten auf die gesellschaftlichen Interessen, Werte und Normen zu schliessen. Dabei unterstützt das Computerprogramm MAXqda, die Inhaltsanalyse zu strukturieren. Die bis zu einem gewissen Grad vorgegebene Struktur ist zwar unterstützend, sie kann aber auch einschränken.

Bei der Inhaltsanalyse kann eine gewisse Subjektivität trotz Festlegung von Kodierregeln und Belegen der Memos mit Ankerbeispielen nicht ausnahmslos ausgeschlossen werden. Eine subjektive, wenn auch vielleicht unbewusste Einwirkung von mir als Subjekt, das auf die Beantwortung der Fragestellung der Arbeit hinzielt, kann nicht gänzlich verhindert werden.

Des Weiteren kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Zeitungsartikel vollständig objektiv erscheinen, da auch hinter den Artikeln ein Subjekt steht.

Ein weiterer Kritikpunkt wirft die Datenbank „Factiva“ auf, da die Zeitungsartikel nur in Textform digitalisiert und archiviert werden. Die Bilder sind dabei ausgeschlossen, weshalb der Fokus dieser Arbeit zwangsläufig auf der Textsprache und nicht auf den Bildern liegt. Es ist jedoch anzumerken, dass Rezipienten je nach Bild insgesamt einen anderen Eindruck eines Artikels erhalten und diesen anders bewerten, als wenn sie lediglich den Text sehen.

7 Kritische Auseinandersetzung

Zwar nimmt die Arbeit an verschiedenen Stellen eine gesellschaftskritische Perspektive ein. Dennoch ist mir bewusst, wie viel sich schon in kurzer Zeit in Bezug auf die Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung in der Gesellschaft verändert hat. In den Medien sieht man das sehr deutlich. Die Zeitungen lassen Raum für ethische Diskussionen und Meinungen. Ich sehe auch, dass ich in dieser Arbeit nur einen kleinen Teil aufdecken konnte, wie die Gesellschaft mit Normabweichungen umgeht. Im Fokus standen das Down-Syndrom und die soziologische Sicht auf das Phänomen. Psychologische Ansichten hatten hierbei weniger Platz, wären für eine noch umfangreichere Untersuchung der Fragestellung jedoch ebenfalls zu beachten. Denn nicht nur die sozial erzeugte, sichtbare Behinderung soll hinterfragt werden, sondern auch auf das Subjekt gerichtete Fragen zu den Bedürfnissen und zum Förderbedarf sollen gestellt werden. Die Schädigungen an den Körperfunktionen und -strukturen dürfen nicht ignoriert werden.

Eine wichtige Erkenntnis im Umgang mit Normabweichungen und den daraus resultierenden, teils vorurteilsbelasteten Menschenbildannahmen ist, dass die gesamte Thematik mit einem mehrdimensionalen Blick zu betrachten ist. Die Kunst dabei ist, zu differenzieren – gerade in einer pluralistischen Gesellschaft, welche keine einheitliche Lösung zulässt. Verschiedene Werte sollen in unserer Gesellschaft nebeneinander bestehen können. Sie muss aber jeden einzelnen Menschen würdigen. Es stellt sich dabei die Frage, wie viel Gemeinschaft der Mensch in einer von Pluralität geprägten Gesellschaft braucht (vgl. Antor; zitiert nach Baumgärtner, 2003). Das Überdenken existierender Menschenbilder in einer Gemeinschaft soll durch Möglichkeiten des Kontaktes, durch Interaktionen und durch individuelle Geschichten erzielt werden.

8 Schluss und Ausblick

8.1 Bedeutsamkeit für die Praxis

Menschenbilder in der Pädagogik, aber auch das Denken über Normen und das Dilemma, zwischen notwendigen Diagnosen, Kategorisierungen und dem individualisierenden, personenbezogenen Umgang, scheinen nicht einfach fassbar zu sein. Und trotzdem ist es wichtig, als HeilpädagogIn und Lehrkraft bewusst über diese Bilder und Bewertungen nachzudenken, zu hinterfragen wie sie entstehen und wie sie durch die zeitgeistliche, mediale Gesellschaft beeinflusst werden.

Viele Vorstellungen, Vorurteile und Einstellungen entstehen durch Wertvermittlungen der Eltern, des Umfeldes und vor allem durch die Schule. Bildung und Schule scheint mir ein wichtiges Steuerungsorgan zu sein. Durch Interaktionsmöglichkeiten, Nähe und Kontakt zu Kindern mit einer Behinderung bieten wir eine Erfahrungsgrundlage, auf der Ängste abgebaut werden können, Fremdes und Anderes zu Vertrautem wird.

Zu vermuten ist, dass die Kunst, im Vergleich zur Pädagogik, eine gefestigtere, gemeinsame Identität aufweist. Dies ist jedoch nur eine Behauptung und müsste überprüft werden.

8.2 weitere Forschungsgegenstände

Eine Weiterführung der Inhaltsanalyse ist in vielerlei Hinsichten möglich. Es wäre spannend, zusätzlich Boulevard- und Gratiszeitungen zu untersuchen, die eine breite Masse erreichen. Auch die sozialen Medien haben in den jüngeren Generationen einen hohen Stellenwert und Einflussfaktor und wären somit als Untersuchungsmaterial geeignet.

Die Ausweitung des Materials von einer spezifischen Art einer geistigen Behinderung auf die geistige Behinderung im Allgemeinen würde sich ebenfalls für eine umfassendere Untersuchung eignen.

Einen zusätzlichen Blickwinkel bei der Inhaltsanalyse würden die Bilder und Fotos in den Zeitungsartikeln ergeben. Wie werden Menschen mit Down-Syndrom bildlich dargestellt und welche Stereotypen, Inszenierungen und symbolischen Absichten können dabei erkannt und interpretiert werden?

Einen weiteren, spannenden Untersuchungsgegenstand würde die Thematik der gemeinsamen Identität in der Kunst und der hervorgehobenen Individualität ergeben.

8.3 Schlusswort

Ein ganzheitliches Akzeptieren von Normabweichungen scheint erst dann zu gelingen, wenn die Gesellschaft in Bewegung bleibt, sich fortwährend über Normen und Menschenbilder Gedanken macht. Wenn wir die Vielfalt und Variabilität der Menschen als Mehrwert und als Normalität sehen und keine Vorurteile gebildet werden. Wenn Behinderung nicht mehr ein gesellschaftliches Phänomen ist, sondern eine individuelle Geschichte, ein „Ich“ hinter der Behinderung zum Vorschein kommt.

Mit dem Satz von Uwe Claussen (2004) schliesst diese Arbeit ab, die Thematik wird jedoch gedanklich fortgesetzt.

„Eine Gesellschaft ohne Behinderung ist inhuman.“ (2004, S.117)

Verzeichnisse

Literaturverzeichnis

Badelt, I. (2003). Geistig behinderte Menschen in ihren sozialen Bezügen. In D. Irblich & B. Stahl (Hrsg.). *Menschen mit geistiger Behinderung* (S.268-311). Göttingen: Hogrefe.

Baur, M. A. Ch. (2003). *Geistige Behinderung und Gesellschaft: Down Syndrom und die gesellschaftliche Praxis in Familie, Ausbildungsinstitutionen, Beruf und Alter*. München: Herbert Utz.

Baumgärtner, S. (2003). *Zu behindert für diese Welt? Reflexionen zur pädagogischen, gesellschaftspolitischen, medizinischen und ethischen Situation von Menschen mit Behinderung*. Marburg: Tectum.

Bächtold, A. (1999). Heilpädagogisch-soziologisches Denken. In D. Dohrenbusch & J. Blickenstorfer (Hrsg.), *Allgemeine Heilpädagogik. Eine interdisziplinäre Einführung. Band 1. Grundlegende Perspektiven von Mensch und Welt* (S. 139-150). Luzern: Edition SZH/SPC

Bichsel, P. (1993). Die Erinnerung an meine Hilflosigkeit. *Dossier Delegiertenversammlung und Studententagung zum Thema Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung*. 29-33.

Bleidick, U. (1990). Die Behinderung im Menschenbild. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 41 (8), 514-534.

Blickenstorfer, J. (Hrsg.), Dohrenbusch, H. (1999). *Allgemeine Heilpädagogik. Eine interdisziplinäre Einführung. Band 1. Grundlegende Perspektiven von Mensch und Welt*. Luzern: Edition SZH/SPC.

Büttner, S. (2004). Hegels Krankheitsbegriff als Interpretament für das Verständnis von Behinderung – nebst einem Blick auf die moderne Biomedizin. In: K.M. Kodalle (Hrsg.) *Homo Perfectus? Behinderung und menschliche Existenz* (S. 69-75). Würzburg: Königshausen & Neumann.

Claussen, U. (2004). Eine Gesellschaft ohne Behinderte ist inhuman. In: K.M. Kodalle (Hrsg.) *Homo Perfectus? Behinderung und menschliche Existenz* (S. 117-121). Würzburg: Königshausen & Neumann.

Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg: Edition S.

Dederich, M. (1996). Leiblichkeit, Erziehung und Identität – Eine geistigbehindertenpädagogische Skizze. In: W. Dreher. *Denkspuren*. (S.172-191) Aachen: Mainz.

Fiechter, L. (1956-1957). Zwiegespräch über das mongoloide Kind. *Schweizerische Lehrerinnen-Zeitung*, 61 (7), 209-211.

Gröschke, D. (Hrsg.) & Greving, H. (2000). *Geistige Behinderung - Reflexion zu einem Phantom. Ein interdisziplinärer Diskurs um einen Problembegriff*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Lienhard-Tuggener, R., Joller-Graf, K & Mettau Szaday, B. (2011). *Rezeptbuch schulische Integration. Auf dem Weg zu einer inklusiven Schule*. Bern: Haupt

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (12. überarbeitete Aufl.). Weinheim: Beltz.

Meyer, H. (2003). Geistige Behinderung – Terminologie und Begriffsverständnis. In D. Irblich & B. Stahl (Hrsg.), *Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 4-30). Göttingen: Hogrefe.

Mürner, C. (2003). *Medien- und Kulturgeschichte behinderter Menschen. Sensationslust und Selbstbestimmung*. Berlin: Beltz.

Mürner, C. & Sierck, U. (2009). *Krüppel Zeitung. Brisanz der Behindertenbewegung*. Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.

Pasternak-Kirchmaier, A. (2002). *Down-Syndrom eine „aussterbende“ Behinderung? Reflexion über das Phantasma lebensunwerten Lebens*. Norderstedt: Grin

Speck, O. (2016). *Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung*. München: Reinhardt.

Stinkes, U. (2003). Menschenbildannahme zu dem Phänomen Behinderung. In D. Irblich & B. Stahl (Hrsg.), *Menschen mit geistiger Behinderung* (S.31-50). Göttingen: Hogrefe.

Suttner, W. (1977). Bericht über Behinderte in der Presse oder Mitleidpresse druckt immer noch kräftig auf die Tränendrüsen. *Puls. Minatsheft der Gruppen Impuls + Ce Be eF*, 19 (3), 2-5.

Terfloth, K. & Bauersfeld, S. (2012). *Schüler mit geistiger Behinderung unterrichten*. München: Reinhardt.

Thimm, W. (2006). *Behinderung und Gesellschaft. Texte zur Entwicklung einer Soziologie der Behinderten*. Heidelberg: Edition S.

Tolksdorf, M. (1994). *Das Down Syndrom. Ein Leitfaden für Eltern*. Stuttgart: Gustav Fischer.

Weber, G. & Rett, A. (1991). *Down Syndrom im Erwachsenenalter. Klinische, psychologische und soziale Aspekte beim Mongolismus*. Bern: Hans Huber.

WHO (2011). *ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Bern: Hans Huber.

Internetverzeichnis

Feuser, G. (2012). *Menschenbilder – Ansichten und ihre Auswirkungen innerhalb der sonderpädagogischen Beziehung. Ringvorlesung ETH*. Zugriff am 20.08.16 unter http://www.georg-feuser.com/conpresso/_rubric/index.php?rubric=Downloads

HPS Stadt Zürich (n.d.). *Portrait – Geschichte*. Zugriff am 15.7.16 unter <https://www.stadt-zuerich.ch/schulen/de/hps/ueberuns/portrait/geschichte.html>

Pro Infirmis (n.d.). *Kleiner Rückblick auf die Geschichte von Pro Infirmis*. Zugriff am 17.7.16 unter <http://www.proinfirmis.ch/de/pro-infirmis/sie-moechten/hintergruende/geschichte-von-pro-infirmis/kleiner-rueckblick-auf-die-geschichte-von-pro-infirmis.html>

Schweizerische Eidgenossenschaft (n.d.). *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit einer Behinderung*. Zugriff am 26.10.16 unter <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20122488/>

Quellenverzeichnis Zeitungsartikel

DIE ZEIT

- Aden, M. (2013). Sehnsucht nach dem russischen Bruder. In: DIE ZEIT online, Nr.9, 21.2.13
- Bahnsen, U. (2010). Guten Gewissens. In: DIE ZEIT online, Nr.43, 21.10.10
- Bahnsen, U. (2011). Anna und die Denkfehler. In: DIE ZEIT online, Nr.39, 22.09.11
- Bahnsen, U. (2011). Früher erkennen. In: DIE ZEIT online, Nr.34, 18.8.11
- Bahnsen, U. (2011). Lebenslügen. In: DIE ZEIT online, Nr.34, 18.8.11
- Bahnsen, U. (2011). Drum prüfe, wer sich bindet. In: DIE ZEIT online, Nr.6, 03.02.11
- Bahnsen, U. (2012). Gefährliche Spermien. In: DIE ZEIT online, Nr.16, 12.04.12
- Bahnsen, U. (2012). Decodierte Babys. In: DIE ZEIT online, Nr.25, 14.06.12
- Bahnsen, U. (2012). Was Mutters Blut verrät. In: DIE ZEIT online, Nr.21, 16.05.12
- Bahnsen U. (2013). Mutters Blut, Babys Gene. In: DIE ZEIT online, Nr.6, 31.1.13
- Bahnsen, U. (2013). Seine erste Prüfung. In: DIE ZEIT online, Nr.29, 11.07.13
- Bahnsen, U. (2013). Durchleuchteter Nachwuchs. In: DIE ZEIT online, Nr.25, 13.06.13
- Bahnsen, U. (2013). Gentests für Föten werden selbstverständlich. In: DIE ZEIT online, Nr.6, 13.06.13
- Bahnsen, U. (2014). Ist Alzheimer angeboren? In: DIE ZEIT online, Nr.3, 09.01.14
- Blasberg, M. (2013). Der einsame Rebell. In: DIE ZEIT online, Nr.25, 13.06.13
- Drieschner, F. & Jessen, J. (2010). Sollten Gentests an Embryonen verboten werden? In: DIE ZEIT online, Nr.29, 15.07.10
- Flamm, S. (2015). Eine Pille für Oskar. In: DIE ZEIT online, Nr.30, 23.07.15

- Hugentobler, M. (2013). Unser verborgenes Leben. In: DIE ZEIT online, Nr.27, 27.06.13
- Killian, I. (2012). Ein unbestechliches Lächeln. In: DIE ZEIT online, Nr.6, 29.06.12
- Kramp-Karrenbauer, A. (2014). Nicht mit der Brechstange. In: DIE ZEIT online, Nr.31, 24.07.14
- Maier, J. (2009). Die Risiko-Väter. In: DIE ZEIT online, Nr.4, 03.06.09
- März, U. (2014). Unverfügbares Glück. In: DIE ZEIT online, Nr.5, 23.01.14
- Muscionico, D. (2014). Unter Freaks. In: DIE ZEIT online, Nr.10, 27.02.14
- Nicodemus, K. (2016). Weinen? Nur ins Fell der Katze. In: DIE ZEIT online, Nr.9, 03.03.16
- Niejahr, E. (2013). Wenigstens gibt es mehr Geld. In: DIE ZEIT online, Nr.7, 07.02.13
- Otto, S. & Traar, C. (2014). „Wir gehen aufs Gymnasium!“ In: DIE ZEIT online, Nr.31, 24.07.14
- Relotius, C. (2011). Elternglück, nur anders. In: DIE ZEIT online, 15.06.11
- Riedel, P. (2011). Die ganz normale Vielfalt. In: DIE ZEIT online, Nr.21, 19.5.11
- Roth, S. (2013). Sie kann lächeln. In: DIE ZEIT online, Nr.34, 14.08.13
- Schnabel, U. (2014). Geistig behindert aufs Gymnasium? In: DIE ZEIT online, Nr.22, 22.05.14
- Scholter, J. (2011). Männergespräche. In: DIE ZEIT online, Nr.23, 01.06.11
- Schütterle, P. (2008). Richtig integriert. In: DIE ZEIT online, Nr.2, 31.12.08
- Spiewak, M. (2009). Der Weg der Entscheidung. In: DIE ZEIT online, Nr.12, 12.03.09
- Spiewak, M. (2009). Zweimal aus dem Sportverein geflogen. In: DIE ZEIT online, Nr.14, 26.03.09
- Spiewak, M. (2009). Die trotzdem Geborenen. In: DIE ZEIT online, Nr.12, 12.03.09
- Spiewak, M.(2009). Ausgesondert. In: DIE ZEIT online, Nr.36, 27.08.09
- Spiewak, M. (2010). Die Not ist riesengross. In: DIE ZEIT online, Nr.45, 04.11.10
- Spiewak, M. (2011). Buchstäblich resigniert. In: DIE ZEIT online, Nr.10, 03.03.11
- Spiewak, M.(2011). Mit Gewissen und Verstand. In: DIE ZEIT online, Nr.27, 30.06.11
- Stelzer, T. (2014). Ihr behindert mich! In: DIE ZEIT online, Nr.4, 16.01.14
- Stockrahm, S. (2015). „Wir haben unseren Sohn getötet“. In: DIE ZEIT online, Nr.4, 22.01.15
- Trotier, K. (2013). Trauma, Kampf, Sieg. In: DIE ZEIT online, Nr.10, 28.02.13
- Wahba, A. (2012). Der Preis der Selbstverwirklichung. In: DIE ZEIT online, Nr.14, 29.03.12
- Weickmann, D. (2014). Was wird aus dir werden? In: DIE ZEIT online, Nr.9, 20.02.14
- Wüsthof, A. (2008). Besser tot als lebendig? In: DIE ZEIT online, Nr.12, 13.03.08

NZZ

NZZ (2006). Behinderte Kinder haben Anrecht auf eine neutrale Schule; Eltern wehren sich gegen unerwünschte weltanschauliche Einflüsse auf ihr Kind mit Down-Syndrom. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020060126e21q0006f, 26.01.06

NZZ (2006). Was ist eine neutrale Schule? In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020060213e22d0002z, 13.02.06

NZZ (2006). Mongolinnen. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020060906e2960007a, 06.09.06

NZZ (2007). Objekte der besonderen Art; «L'envers et l'endroit» in der Lausanner Collection de l'Art brut. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020071022e3am00042, 22.10.07

NZZ (2008). Verschiedene Methoden der pränatalen Diagnostik. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020080506e4560004h, 06.05.08

NZZ (2008). Harvard stellt Stammzellen von Patienten zur Verfügung. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020080813e48d00071, 13.08.08

NZZ (2008). Pränataler Trisomie-21-Test aus dem Blut der Mutter. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020081008e4a80007u, 08.10.08

NZZ (2008). Wegweisung aus Australien wegen behinderten Sohns. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020081103e4b30001s, 03.11.08

NZZ (2009). Psychiatrie und Eugenik. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020090423e54n00005, 23.04.09

NZZ (2010). Erstes Klinik-Zentrum für Trisomie 21. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020100319e63j0006c, 19.03.10

NZZ (2010). In der Welt der «Normalen». In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020100805e6850001q, 05.08.10

NZZ (2011). Pränataldiagnostik aus dem Blut der Mutter; Neue Möglichkeiten, um genetische Krankheiten beim ungeborenen Kind festzustellen. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020110126e71q00030, 26.01.11

NZZ (2011). Einfache Pränataltests; Diagnose aus mütterlichem Blut. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020111123e7bn0001i, 23.11.11

NZZ (2012). Es ändert sich nicht viel; Was der Paenatest bringt. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020120808e88800017, 08.08.12

NZZ (2012). Trisomie-21-Test erfordert Debatte. Leserbrief. In: Factiva Dow Jones, Dokument, 10.09.12

NZZ (2012). Der steinige Weg ins Klassenzimmer der Regelschule; Der Besuch einer Regelklasse ist für behinderte Kinder und ihre Eltern oft ein Kampf. In: Factiva Dow Jones, Dokument, NEUZZ00020120312e83c00029, 12.03.12

NZZ (2012). Café de Flore. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020120412e84c0000u, 12.04.12

NZZ (2012). Trisomie-21-Test stösst auf grosses Interesse; Rege Nachfrage bei Schwangeren. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020120821e88l0006m, 21.08.12

NZZ (2012). Lieder und Geschichten. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020120918e89i0002f, 18.09.12

NZZ (2012). «Eine Errungenschaft, welche die Pränataldiagnostik revolutionieren wird»; Seit drei Monaten steht für schwangere Frauen mit erhöhtem Risiko ein DNA-Bluttest zur Verfügung, mit dem der Fötus auf Trisomie 21 untersucht werden kann. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020121112e8bc00014, 12.11.12

NZZ (2012). Briefe an die NZZ. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020120827e88r0001m, 27.08.12

NZZ (2012). Elternberatung im Zentrum; Ethikkommission zum Praena-Test. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020121130e8bu0000s, 30.11.12

NZZ (2013). Erste Integration über die Krippe; Luzerner Kindertagesstätten betreuen auch Kinder mit Behinderungen. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020130418e94i0005i, 18.04.13

NZZ (2013). «Auf der Bühne bin ich ein anderer»; Uneitel geblieben trotz Erfolg: Das Theater Hora von Menschen mit Behinderung feiert sein 20-jähriges Bestehen. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020131009e9a900015, 09.10.13

NZZ (2013). Trisomie 21 als Geburtsgebrechen. In: Factiva Dow Jones, Dokument, NEUZZ00020131210e9ca0005r, 10.12.13

NZZ (2014). Nein zu Retterbabys; Parlament setzt Medizin Grenzen. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140604ea6400067, 04.06.14

NZZ (2014). Alter der Väter ist bedeutend; Junge Männer bekommen häufiger Kinder mit Down-Syndrom. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140806ea860002g, 06.08.14

NZZ (2014). Theater. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140313ea3d00024, 13.03.14

NZZ (2014). Neue Wirrungen im Leihmutter-Fall. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140807ea870000j, 07.08.14

NZZ (2014). Lebensrecht auch mit Down-Syndrom-Leserbriefe. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140208ea2800034, 08.02.14

NZZ (2014). Folgenschweres Erbmateriale; Ein neuer Erklärungsansatz für die Entstehung des Down-Syndroms. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140514ea5e0000t, 14.05.14

NZZ (2014). Wirklich geistig beeinträchtigt? Leserbrief. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140526ea5q0002n, 26.05.14

NZZ (2014). «Wir müssen immer wieder über neue Diskriminierungen nachdenken»; Warum Andreas Hinz, Experte für Integrationspädagogik, die inklusive Schule für ein Gebot der Zeit hält. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020141215eacf0000y, 15.12.14

NZZ (2014). Für Chromosomen-Screening. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140329ea3t0003g, 29.03.14

NZZ (2014). Leihmütter-Geschäfte werden verboten; Thailand erlässt neues Gesetz. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140816ea8g00064, 16.08.14

NZZ (2015). Baby Gammy ist nun Australier. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020150121eb1l0005o, 21.01.15

NZZ (2016). Rasche Verbesserung bei Trisomie 21; Von der IV-Revision losgelöste finanzielle Modifikation. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020160204ec240005i, 04.02.16

NZZ (2016). Empörung über Leihmutter-Fall. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZ00020140805ea850004b, 05.08.16

NZZ am Sonntag (2007). Down-Screening für alle. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020070114e31e00070, 14.01.07

NZZ am Sonntag (2007). Ins Gesicht geschrieben. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020071021e3al0006n, 21.10.07

NZZ am Sonntag (2008). Das scheinbar Unmögliche schaffen; Ein angehender Lehrer mit Down-Syndrom zeigt Spanien, was er kann. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020090329e53t00078, 29.03.08

NZZ am Sonntag (2008). Lotta kann fast alles. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020080720e47k0007m, 20.07.08

NZZ am Sonntag (2008). Das Down-Syndrom. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020080720e47k0007n, 20.07.08

NZZ am Sonntag (2009). Ganz anders; Kinder mit Down-Syndrom sind intelligenter als vermutet. Mit geeigneter Förderung können viele lesen und rechnen lernen. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020090517e55h0003b, 17.05.09

NZZ am Sonntag (2009). Trisomie 21 – ein Chromosom zu viel. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020090517e55h0003d, 17.05.09

NZZ am Sonntag (2010). Kino. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020100808e6880001t,
08.08.10

NZZ am Sonntag (2012): Down-Syndrom-Test für Schwangere. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020120715e87f0003m, 15.07.12

NZZ am Sonntag (2012). Recht auf Leben. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020120715e87f00039, 15.07.12

NZZ am Sonntag (2012). Die Grenzen der Ghettos aufheben. Leserbrief. In: Factiva Dow Jones,
Dokument NEUZZS0020120722e87m00028, 15.07.12

NZZ am Sonntag (2012). Risikofreier Test. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020120729e87t00064, 29.07.12

NZZ am Sonntag (2012). Trisomie-Test ab August erhältlich; Hersteller wird von Nachfrage überrannt – Santésuisse fordert Aufnahme in die Grundversicherung. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020120729e87t00063, 29.07.12

NZZ am Sonntag (2012). Umstrittener Down-Syndrom-Test. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020120729e87t0006h, 29.07.12

NZZ am Sonntag (2012). Der Trisomie-21-Test ist ein Fortschritt für werdende Eltern. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020120819e88j0001k, 19.08.12

NZZ am Sonntag (2013). Kein Recht auf Bildung. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020130630e96u0002z, 30.06.13

NZZ am Sonntag (2014). Trisomie-Bluttest soll kassenpflichtig werden; Erste Schweizer Studie zeigt, dass sich auch Schwangere ohne spezielles Risiko testen lassen. In: Factiva Dow Jones, Dokument
NEUZZS0020140309ea390005b, 09.03.14

NZZ am Sonntag (2014). Bestelltes Baby nicht abgeholt. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020140803ea830005m, 03.08.14

NZZ am Sonntag (2014). Weniger anstrengend als die «Normalen». In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020140629ea6t00028, 29.06.14

NZZ am Sonntag (2015). Schweizer Firma wirbt mit entwendetem Bild von behindertem Mädchen. In: Factiva Dow Jones, Dokument NEUZZS0020150614eb6e0005y, 14.06.15

Tages-Anzeiger

Tages-Anzeiger (2006). Integration behinderter Kinder läuft harzig. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020060911e29b00015, 11.09.06

Tages-Anzeiger (2006). Neubau für das Kinderheim «Sunnemätteli». In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020061108e2b800062, 08.11.06

Tages-Anzeiger (2006). «Wir besetzen den ‹Tages-Anzeiger›». In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020070605e3650001h, 08.11.06

Tages-Anzeiger (2007). «Es sieht so aus, dass die Schildkröte Zahnschmerzen hat». Ohrenkuss. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020070618e36i0002u, 18.06.07

Tages-Anzeiger (2007). Was, wenn das Kind im Bauch behindert ist? In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020071019e3aj0000w, 19.10.07

Tages-Anzeiger (2009). Betagten Behinderten droht die Zwangsverlegung. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020090704e57400006, 04.07.09

Tages-Anzeiger (2009). In der Mitte der Bilder ist immer die Sonne. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020091016e59j0009h, 19.09.09

Tages-Anzeiger (2009). Kultur. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020090928e59s0003l, 28.09.09

Tages-Anzeiger (2010). Behinderte Empörung bleibt aus. Leserbrief. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020100508e6580000q, 08.05.10

Tages-Anzeiger (2010). Das Risiko steigt bei älteren Müttern. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020100805e6850000e, 05.08.10

Tages-Anzeiger (2010). Seiltänzer zwischen zwei Welten. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020100805e68500005, 05.08.10

Tages-Anzeiger (2010). Down-Syndrom Seiltänzer zwischen zwei Welten. Leserbrief. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020100809e6890000p, 09.08.10

Tages-Anzeiger (2010). Hochschulabsolvent mit Down-Syndrom. Seiltänzer zwischen zwei Welten. Leserbrief. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020100813e68d0001a, 13.08.10

Tages-Anzeiger (2011). Lilith's Return – eine Tanzperformance. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020110525e75p00011, 25.05.11

Tages-Anzeiger (2012). Gefährlich guter Gentest. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020120512e85c0000z, 12.05.12

Tages-Anzeiger (2012). Wenn Tests, dann lieber risikolose. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020120616e86g0001i, 16.06.12

Tages-Anzeiger (2012). Down-Syndrom Trisomie-21-Test nun verfügbar. Leserbrief. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020120827e88r00010, 27.08.12

Tages-Anzeiger (2013). Schwangere nicht allein lassen. In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020130218e92i00017, 18.02.13

Tages-Anzeiger (2014). Wie wird die Welt ohne Menschen mit Down-Syndrom? In: Factiva Dow Jones, Dokument TANZ000020140409ea490000b, 09.11.14

Abbildungsverzeichnis

Titelbild: Locher, L. (2016). *Kohlenzeichnung. Ohne Titel.*

Abb. 1: Heilpädagogische Relevanz und Fragestellung (Locher, 2016)

Abb. 2: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell nach Mayring (2015, S.62).

Abb. 3: Kodierschema und Orientierungspunkte für die Auswertung (Locher, 2016)

Abb. 4: Ecce Homo“ um 1510, Ausschnitt des linken Seitenflügels des Aachener Altars (entnommen von Mürner, C.: Medien- und Kulturgeschichte behinderter Menschen, 2003, S.58)

Abb. 5: MAXqda-Matrix, Anzahl Aussagen pro Code und Jahr

Abb. 6: MAXqda-Matrix „Code Relation“

Abb. 7: vermittelte Bilder; eingeordnet in Akzeptanz – Verbesserung – Verhinderung (Locher, 2016)

Anhang

A Themen der Zeitungsartikel geordnet nach Jahr

- 2006: Recht auf neutrale Schule/ Buch „Mongolinchen“/ Integration läuft harzig/ Ohrenkuss-Magazin/ Neubau Kinderheim
- 2007: Down-Screening für alle/ Ohrenkuss-Magazin/ Was wenn das Kind im Bauch behindert ist/ Gendefekte schneller erkennen/ Objekte der besonderen Art-Kunstaussstellung
- 2008: Spätabtreibung/ Pablo Pineda/ Methoden der Pränataldiagnostik/ Risiko-Alter der Mutter/ Lotta kann fast alles/ Stammzellenforschung/ Bluttest/ Wegweisung aus Australien wegen Kind mit Down-Syndrom/ Richtig integriert
- 2009: Pränataldiagnostik und Gesellschaft/ Spätabtreibung und Recht/ Zweimal aus dem Sportverein geflogen-Leserbrief/ Psychiatrie und Eugenik Dissertation/ Wissen Down-Syndrom/ geeignete Förderung/ Risiko-Väter/ Betagte Behinderte/ Integration-Aussonderung/ Künstler mit Down-Syndrom/ Pablo Pineda
- 2010: erstes Klinik-Zentrum für Down-Syndrom/ Empörung Kampagne/ Gentests an Embryonen/ Risikoalter Mutter/ Pablo Pineda/ Yo también - Pablo Pineda/ Kino Pablo Pineda/ Leserbrief zu Pablo Pineda/ Leserbrief zu Pablo Pineda/ PID/ Inklusion
- 2011: Bluttest/ PID/ Down-Syndrom und Lesen/ die ganz normale Vielfalt/ Theater/ Vater über Erziehung/ Elternglück anders/ Recht Embryonenschutz PID/ Bluttest/ Kritik Bluttest/ Anna und die Denkfehler/ Bluttest
- 2012: der steinige Weg ins Klassenzimmer- Integration/ Kritik Früherkennung/ Risiko Vater/ Film Café de Flore/ gefährlich gute Gentests/ Pränataldiagnostik- Bluttest/ Decodierte Babys-PID/ Pränataldiagnostik- gefahrloser Bluttest/ Früherkennung-Sichtweise einer Mutter/ umstrittener Bluttest/ Begrifflichkeit und Kritik an Medien-Leserbrief/ Bluttest/ Recht auf Leben-Bluttest/ Bluttest auf dem Markt/ keine grossen Veränderungen wegen Praenatest/ umstrittener Bluttest/ Leserbrief zu Praenatest/ der „gute Mord“-Leserbrief/ Diskussion in der Öffentlichkeit über Praenatest/ Lieder und Geschichten-der kleine Buddha/ Praenatest-Klientel/ Frontseite Praenatest-Andersartigkeit im Fokus/ Ethikkommission zu Praenatest-Elternberatung/ Trisomie 21 als Geburtsgebrechen
- 2013: Pränataldiagnostik-Gentests/ Altern mit Down-Syndrom-Zusammenleben/ Kommentar zu Bluttest-Beratung/ Adoptionsrecht in Russland/ Kinofilm über Behindertensport/ erste Integration über Krippe/ Genscreenings werden zur Regel/ Politiker Romario über Tochter mit Down-Syndrom/ Pränataldiagnostik aus Sicht des Vaters/ Kein Recht auf Bildung-IV/ Gentests an Embryonen/ Inklusion-kritisch betrachtet/ Theater Hora
- 2014: Alzheimer angeboren?-Die Lehre des Down-Syndroms/ Julia-Theater Hora-Ihr behindert mich/ Buch über Lotta/ Erbkrankheit Down-Syndrom-Leserbrief über Lebensrecht/ Sachbuch über Pränataldiagnostik/ Unter Freaks-Theater Hora/ Bluttest soll kassenpflichtig werden/ Disabled Theater-Julia/ Gesetze-Abstimmungen PID/ Leser fragen-Praenatest und Abtreibung/ neuer Erklärungsansatz für Down-Syndrom/ Geistig behindert aufs Gymnasium-Inklusion/ Leserbrief über Begrifflichkeit „geistig beeinträchtigt“/ Nein zu Retterbabys/ Theater und Film-Hora/ Wir gehen aufs Gymnasium-Inklusion/ Integration und ihre Grenzen/ Baby Gammy bei Leihmutter sitzengelassen/ Leihmutter-Fall-Gammy/ neues Gesetz wegen Leihmutter-Fall/ inklusive Schule als Gebot unserer Zeit

2015: Baby Gammy ist nun Australier/ Wir haben unseren Sohn getötet-
Spätabtreibungen/ mit entwendetem Bild für Bluttest geworben/ Eine Pille für
Oskar-Kognitionssteigernde Pille/ Leserbriefe zu „eine Pille für Oskar
bis Aug. 2016: Bessere IV-Abdeckung bei Trisomie 21/ Berlinale-Film über
Pränataldiagnostik und Abtreibung/ Empörung über Leihmutter-Fall in
Thailand

B Aussagen der Zeitungsartikel zeitlich und nach Codes geordnet

Kontexte

Geschichte

Eindrücke aus der Vergangenheit, als Menschen mit Down-Syndrom unzureichend gefördert wurden und weit hinter ihren Entwicklungsmöglichkeiten blieben, blasen einem noch heute als Vorurteile ins Gesicht.

nzz am Sonntag 20.7.08

Zu keiner Zeit hatten Menschen mit Downsyndrom so große Entwicklungschancen wie heute. In den vergangenen Jahrzehnten hat sich ihre Lage enorm verbessert, sozial wie medizinisch. Noch in den siebziger Jahren war es üblich, Down-Patienten wichtige Therapien – wie etwa eine Nieren-Dialyse – zu verweigern. »Das bringe ohnehin nichts, lautete die Begründung vieler Ärzte

DIE ZEIT 12.3.09

Die ursprünglichen Gründe für die exklusive Beschulung waren durchaus achtbar. Nach der mörderischen Euthanasiepolitik der Nazis ließ sich das teure Sonderschulwesen als Teil der Wiedergutmachung an den Behinderten verstehen.

DIE ZEIT 27.8.09

Eugenik ist ein hässliches Wort. Unweigerlich evoziert es die Verbrechen der Nationalsozialisten. Doch die »Lehre vom guten Erbe« (den Begriff Eugenik prägte 1883 der Naturforscher Francis Galton, ein Vetter Darwins) praktiziert ebenfalls, wer sich aufgrund der pränatalen Diagnostik für die Abtreibung eines Embryos mit Down-Syndrom entscheidet. Und eugenisch dachte und handelte zwischen 1850 und 1950 auch die schweizerische Psychiatrie, wie der Basler Historiker Hans Jakob Ritter in seiner Dissertation aufzeigt. Von den Behörden als Experten anerkannte Psychiater indizierten insbesondere bei geisteskranken, aber auch anderen als degeneriert und minderwertig geltenden Menschen Abtreibungen, Eheverbote und Sterilisationen, um deren Fortpflanzung zu verhindern.

NZZ 23.4.09

Freilich unterschied sich die Eugenik der schweizerischen von jener der NS-Psychiatrie: Sie verband sich »weniger explizit mit einem biologischen Rassismus« und suchte »mit der bürgerlich-liberalen Auffassung von Demokratie« vereinbar zu sein. Dabei koppelte sie das »individuelle Wohl« an die »Volksgesundheit«.

NZZ 23.4.09

In den 1950er Jahren lag die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom noch bei 10 Jahren. Heute leben viele dank medizinischen Interventionen bis zu 60 Jahre und länger.

NZZ am Sonntag 17.5.09

Forschung/ Technik/ Wissen

Jahrzehntelang haben Gynäkologen schwangeren Frauen erst ab einem Alter von 35 Jahren zum Screening auf das Down-Syndrom geraten. Jetzt hat das American College of Obstetricians and Gynecologists seine Leitlinien geändert und empfiehlt allen Schwangeren das Screening

NZZ am Sonntag 14.1.07

»Fast alle Frauen brechen die Schwangerschaft ab, wenn der Test ergibt, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom oder anderen schweren Missbildungen erwarten«, sagt er. Der Test habe aber auch Vorteile für Frauen, die nicht an eine Abtreibung denken. Es könne ungemein beruhigend sein für eine Schwangere, wenn sie wisse, dass ihr Kind nicht vom Down-Syndrom oder einer noch schwereren Krankheit betroffen sei.

TA 19.10.07

Das menschliche Gesicht kommt in milliardenfacher Variation vor, jedes ist einzigartig. Und doch scheint es eine gemeinsame Norm zu geben. Die meisten Leute erkennen nämlich sofort, wenn bei jemandem die Gesichtszüge etwas »anders« aussehen. Bei Menschen mit Trisomie 21 (Down-

Syndrom) etwa sind die Merkmale besonders ausgeprägt
NZZ am Sonntag 21.10.07

Denn wird eine gravierende Erkrankung bei einem Baby im Mutterleib festgestellt, entscheiden sich heute die meisten Paare gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft. Wenn die Diagnose beispielsweise Downsyndrom heißt, sind es immerhin 90 Prozent
DIE ZEIT 12.3.08

Trotzdem provozieren gerade die Spätabbrüche eine ethische Debatte. Es geht um das Recht auf Leben bei zu erwartender Krankheit oder Behinderung
DIE ZEIT 12.3.08

Neben Ultraschalluntersuchungen gibt es eine Reihe von weiteren Methoden der pränatalen Diagnostik. So existieren Verfahren, um das Risiko für Chromosomenstörungen beim Kind einzuschätzen. Die bekannteste Chromosomenstörung ist die Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt.
NZZ 6.5.08

Mit der Fruchtwasserpunktion dagegen werden Zellen aus dem Fruchtwasser entnommen, um die Chromosomen zu analysieren. Bei beiden Methoden wird eine Hohlnadel durch die Bauchdecke der Frau eingeführt; das Risiko einer Fehlgeburt beträgt etwa 1 Prozent.
NZZ 6.5.08

Nach den neusten Zahlen des Bundesamtes für Statistik leidet jedes 1143. geborene Kind unter dem Down-Syndrom.
NZZ am Sonntag 10.7.08

Je älter die Mütter, desto grösser das Risiko. Das Durchschnittsalter der Mütter, die Kinder mit Down-Syndrom auf die Welt bringen, liegt bei 35,6 Jahren
NZZ am Sonntag 20.7.08

Kinder mit dem Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, sind in der Entwicklung gehemmt und weisen körperliche wie geistige Schwächen auf. Mit frühen therapeutischen Massnahmen können betroffene Kinder aber gefördert werden
NZZ am Sonntag 20.7.08

Lediglich die am stärksten vom Durchschnittsgesicht abweichenden Merkmale werden gespeichert, feinere Unterschiede fallen nicht ins Gewicht. So erklärt sich, dass wir auch Menschen mit Down-Syndrom als fremd und weniger individuell empfinden. So erklärt sich die Begeisterung für alles Durchschnittliche.
nzz am Sonntag 20.7.08

Doch auch Lotta lebt in der Epoche der Statistiken: 90 Prozent der in der Schwangerschaft diagnostizierten Kinder mit Down-Syndrom werden abgetrieben.
nzz am Sonntag 20.7.08

Die Diagnosemethoden verursachen bei etwa einem Prozent der Schwangeren eine Fehlgeburt, und da die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, vergleichsweise kleiner ist, gehen zusätzlich zu jedem abgetriebenen Kind mit Down-Syndrom zumindest drei weitere gesunde Kinder verloren. Das schreckt die Mehrheit der Eltern nicht ab
nzz am Sonntag 20.7.08

Aber man hoffe, wichtige Erkenntnisse über die jeweilige Krankheit zu gewinnen, da man erstmals menschliche Zellen mit den Defekten im Labor züchten könne, die zur Erkrankung führten.
NZZ 13.8.08

Um bereits während der Schwangerschaft beim ungeborenen Kind eine Trisomie 21 (Down-Syndrom) oder eine andere Chromosomenanomalie sicher diagnostizieren oder ausschliessen zu können, werden heute Zellen des Fötus benötigt. Diese werden dann im Labor genetisch analysiert. Weil die Gewinnung dieser Zellen – mittels Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie – mit einem leicht erhöhten Risiko für eine Fehlgeburt verbunden ist, wird seit längerem nach einem weniger invasiven

Weg gesucht, um zu dem gewünschten genetischen Material zu kommen
NZZ 8.10.08

Die meisten Down-Kinder werden jedoch abgetrieben, wenn man sie im Rahmen der Pränataldiagnostik entdeckt. Droht der Mutter durch die Geburt eines behinderten Kindes schwerer seelischer Schaden, ist ein solcher Abbruch theoretisch ohne zeitliche Begrenzung erlaubt
DIE ZEIT 12.3.09

Vielen Paaren sei der eigentliche Grund mancher Untersuchung nicht bewusst, monieren Kritiker der Pränataldiagnostik zu Recht
DIE ZEIT 12.3.09

Der medizinische Fortschritt verbessert das Leben der Betroffenen – und führt zugleich dazu, dass immer weniger von ihnen leben. Die Chancen von Menschen mit Downsyndrom waren einerseits noch nie so gut wie heute. Und andererseits noch nie so schlecht.
DIE ZEIT 12.3.09

Der medizintechnische Fortschritt arbeitet indes hart daran, den Unsicherheitsfaktor zu tilgen. Bislang prophezeien die frühen vorgeburtlichen Tests nur die Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Down-Kindes. Die endgültige Sicherheit garantiert erst die Amniozentese
DIE ZEIT 12.3.09

Sollten sich die positiven Vorhersagen der Forscher bestätigen, werde sich kaum eine Frau der Kontrolle entziehen können, prophezeit Humangenetiker Wolfram Henn. Und kaum ein Ungeborenes mit Downsyndrom wird mehr unentdeckt bleiben. Damit würden die Menschen mit dem runden Gesicht und der Augenfalte nach und nach aus unserer Welt verschwinden
DIE ZEIT 12.3.09

Doch die «Lehre vom guten Erbe» (den Begriff Eugenik prägte 1883 der Naturforscher Francis Galten, ein Vetter Darwins) praktiziert ebenfalls, wer sich aufgrund der pränatalen Diagnostik für die Abtreibung eines Embryos mit Down-Syndrom entscheidet.
NZZ 23.4.09

In den 1950er Jahren lag die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom noch bei 10 Jahren. Heute leben viele dank medizinischen Interventionen bis zu 60 Jahre und länger.
NZZ am Sonntag 17.5.09

Das zusätzliche Chromosom führt nicht nur zu charakteristischen Körpermerkmalen, sondern verursacht auch ein breites Spektrum gesundheitlicher Probleme.
NZZ am Sonntag 17.5.09

Zwischen dem 25. und dem 40. Lebensjahr steigt die Wahrscheinlichkeit, dass eine Frau ein Kind mit Downsyndrom zur Welt bringt, von 1:1000 auf 1:100.
DIE ZEIT 3.6.09

Für die meisten Krankheiten gibt es, anders als für das Downsyndrom, in der Schwangerschaft noch keine guten Diagnosemethoden. Wenn der Medizingenetiker Peter Miny am Universitätsspital Basel Eltern berät, spricht er die Risiken an, erklärt aber, dass sie im Einzelfall sehr gering sind. Dass er sie erwähnt, hat auch psychologische Gründe. Wenn das Alter der Mutter zur Sprache komme, sei die psychische Last oft ungerecht verteilt, sagt Miny. Es sei gut, den Männern klarzumachen, dass auch ihr Alter für die Gesundheit des Kindes nicht unerheblich sei.
DIE ZEIT 3.6.09

Der Kinderarzt machte ihnen wenig Hoffnung. Die Tochter habe das Down-Syndrom und werde voraussichtlich sterben, bevor sie 20 Jahre alt sei. «Jetzt ist sie 32 Jahre alt und erfreut sich bester Gesundheit», sagt Vater Willi Schlöpfer. Gut möglich, dass sie das AHV-Alter erreichen – und allenfalls die Eltern überleben wird.
TA 4.7.09

Vor allem Personen mit Down-Syndrom hätten ein deutlich gehäuftes Risiko, im Alter an Demenz zu erkranken. Für Höpflinger sind die Alters- und Pflegeeinrichtungen «in der Regel für ältere Menschen mit geistiger Behinderung nicht die geeignete Wohn- und Betreuungsform». Auch für sie sei eine

fördernde Umwelt zentral.
TA 4.7.09

Das Universitätsspital Genf wird kommende Woche ein Zentrum für Trisomie 21 eröffnen. Dies hat das Spital am Donnerstag in einem Communiqué mitgeteilt. Es sei das erste klinische Zentrum in der Schweiz, das sich ganz auf die Behandlung und Erforschung der Krankheit konzentriere. Im Rahmen klinischer Versuche will man hier auch neue Therapien entwickeln.
NZZ 19.3.10

Als Trisomie 21 oder Down-Syndrom bezeichnet man eine Erbkrankheit, bei der das gesamte 21. Chromosom oder Teile davon dreifach vorliegen. In der Regel beeinträchtigt dies die kognitiven Fähigkeiten des Betroffenen, so dass es zu einer geistigen Behinderung kommt.
NZZ 19.3.10

Wenn der Kinderwunsch bisher unfruchtbarer Eltern sich durch eine Befruchtung im Reagenzglas erfüllen lässt, stellt sich zwangsläufig der Zusatzwunsch ein, bei der Gelegenheit auch gleich die Gefahr von Behinderungen auszuschließen. Das ist die Stunde der Präimplantationsdiagnostik (PID)
DIE ZEIT 15.7.10

Nach einer Pränataldiagnostik entscheiden sich bis zu 95 Prozent der Frauen für einen Schwangerschaftsabbruch, wenn Trisomie 21 erkannt wird. In diesen Zahlen sind jedoch nur diejenigen berücksichtigt, die solche Tests durchführen. Zahlreiche Frauen verzichten auf vorgeburtliche Tests
TA 5.8.10

Es kann aber auch ganz selten vorkommen, dass nicht das gesamte Chromosom 21, sondern nur kleine Teile verdreifacht werden. «In solchen Fällen kann die Beeinträchtigung durch das Down-Syndrom geringer ausfallen», sagt Rauch. Und es können sogenannte Mosaik auftreten.
TA 5.8.10

Erstens das Dammbuch-Argument. Die Sorge, die PID werde, einmal zugelassen, rasch zu massenhaften Embryotests führen, ist nach den Erfahrungen in vielen europäischen Staaten hinfällig. Dort blieb die Technik auf wenige Erbkrankheiten beschränkt, die Fallzahlen sind gering. In 17 europäischen Ländern sind im Jahr 2007 weniger als 900 Kinder nach einer PID geboren worden.
DIE ZEIT 21.10.10

Zweitens die Behauptung, mit der PID werde die Diskriminierung behinderter Menschen zunehmen. Sie ist von der empirischen Sozialforschung widerlegt worden. Im Gegenteil. Parallel zur Ausweitung vorgeburtlicher Untersuchungen (etwa beim Downsyndrom) stieg in Deutschland die Akzeptanz und Fürsorge gegenüber behinderten Menschen.
DIE ZEIT 21.10.10

Drittens der Vorwurf, mit der PID halte die Eugenik in Deutschland Einzug. Er war ohnehin nie haltbar. Um ein eugenisches Ziel (etwa die Verbesserung der allgemeinen Gesundheit durch Massenscreening) zu erreichen, ist die PID gänzlich ungeeignet. Sie ist umständlich, teuer – und kann höchstens im Einzelfall helfen, etwa bei einer erblich stark vorbelasteten Familie.
DIE ZEIT 21.10.10

Viertens geht auch die Mutmaßung in die Irre, mit den Embryotests werde der Menschenzucht der Weg bereitet. Selbst fantasiebegabte Genomexperten weisen solche Thesen weit von sich. Man muss dabei nicht einmal an Hochintelligenz oder Krebsresistenz denken. Es mangelt uns selbst am erforderlichen Wissen, um vermeintlich simple Merkmale wie Augenfarbe oder Körpergröße festzulegen. Designer-Babys sind eine Fata Morgana des deutschen Feuilletons.
DIE ZEIT 21.10.10

Zuletzt begrenzen die prinzipiellen Beschränkungen der PID von vornherein einen breiten Einsatz. Sie bleibt eine Technik für schicksalhafte Einzelfälle. Der Blick auf die realen Dimensionen müsste das Erregungspotenzial des Themas gewaltig reduzieren: Höchstens 200 Paare in Deutschland kommen nach Einschätzung von Experten im Jahr für eine PID infrage. Diese Zahl steht in keinem Verhältnis zur rhetorischen Vehemenz der gegenwärtigen Debatte.
DIE ZEIT 21.10.10

Da die unangenehme Prozedur in seltenen Fällen zum Abort führt, wird schon länger über eine nichtinvasive Alternative nachgedacht – mit Erfolg, wie verschiedene Forschungsarbeiten der letzten Monate zeigen
NZZ 26.1.11

Falls sich das gute Resultat in weiteren Studien bestätigt, könnten Frauen mit unauffälligem DNA-Befund künftig auf eine invasive Abklärung verzichten. Damit würden 98 Prozent der wegen Trisomie 21 durchgeführten Amniozentesen überflüssig, sagt Lo
NZZ 26.1.11

Wie der Bioethiker Henry Greely in der Fachzeitschrift «Nature» schreibt, ist in den kommenden Jahren mit einer Flut von fötalen Gen-Screenings zu rechnen.
NZZ 26.1.11

«Brave New World» nennt Greely diese Möglichkeiten in Anlehnung an Aldous Huxleys düsteren Roman. Und er plädiert für eine rasche und breit geführte Diskussion über die Chancen und Risiken, die von der nichtinvasiven Pränataldiagnostik ausgehen. Wer etwa soll all die Gentests und die damit verbundenen Abtreibungen bezahlen? Und wie lassen sich unseriöse kommerzielle Angebote verhindern?
NZZ 26.1.11

Er kann Menschen auf die 448 Genleiden zugleich prüfen. Doch ihr Plan ist heikel: Erstens weil damit gleichzeitig das Erbgut auf Hunderte Defekte abgeklopft wird. Zweitens weil der Test radikal früh vorgenommen werden soll – noch vor der Empfängnis. Interessierten Paaren würde dann schon vor der Zeugung die Gefahr in ihren Erbanlagen vor Augen geführt – sie stünden womöglich vor wenig erfreulichen Alternativen: Kinderlosigkeit oder Partnertausch? Schwangerschaft auf Probe (mit Inkaufnahme einer Abtreibung)? Oder künstliche Befruchtung und dann wieder ein Gentest– am Embryo.
DIE ZEIT 3.2.11

Plötzlich ist eine Zukunftsvorstellung plausibel, in der die Fortpflanzung umfassend unter technische Kontrolle gerät. Welcher Segen und wie viel Fluch liegt in dieser Entwicklung
DIE ZEIT 3.2.11

Schon bald könnten Genetik und Reproduktionsmedizin in eine nie gekannte – und für viele wohl beängstigende – Nähe zu Partnerschaft und natürlicher Fortpflanzung rücken. Wie wird Mutterglück aussehen, wenn schwangere Frauen noch vor dem Ultraschallfoto des Winzlings in ihrem Bauch eine Liste seiner möglichen Erbdefekte vor Augen haben? Werden die Deutschen in zehn Jahren beim ersten Date ihr genetisches Defektprofil austauschen?
DIE ZEIT 3.2.11

Tatsächlich ist die Gefahr, ein Kind mit einer Erbkrankheit zu zeugen, vergleichbar mit dem Risiko älterer Frauen für ein Kind mit Downsyndrom. Schwangeren über 36 Jahren wird eine routinemäßige Vorsorgeuntersuchung auf diese Krankheit angeboten. Müsste man da nicht Kingsmores Test allen Paaren mit Kinderwunsch ebenso anbieten?
DIE ZEIT 3.2.11

Wissenschaftlich betrachtet, gebe es heute keine vernünftigen Gründe gegen ein Testangebot. Es biete große Möglichkeiten, Krankheitsfälle zu vermeiden und Kosten im Gesundheitswesen einzusparen. »Aber ganz ehrlich«, gesteht Reis, »auch uns als Fachleute überrollt das.«
DIE ZEIT 3.2.11

Und die Fortpflanzungsmediziner kämen einer Utopie ziemlich nahe: dem garantiert gesunden Kind aus der Retorte. Wäre das nicht der plausible nächste Schritt? Kingsmore, ein tiefgläubiger Katholik, will davon nichts wissen: »Aus ethischen und moralischen Gründen sage ich hier Nein.
DIE ZEIT 3.2.11

Verbietet man die PID, genießt der Embryo im Labor einen absoluten Schutz. Im Mutterleib ist das anders: Nach geltendem deutschen Recht wird keine Frau bestraft, die eine Schwangerschaft bis zur zwölften Woche beendet. Droht der Mutter eine medizinische Gefahr, ist eine Abtreibung auch danach noch möglich – in Ausnahmefällen sogar bis kurz vor der Geburt. Jedes Jahr gibt es rund 3.000 späte Abtreibungen nach einer Fruchtwasseruntersuchung (Pränataldiagnostik).

DIE ZEIT 30.6.11

Die PID garantiert also keine gesunden Kinder nach Wunsch, sondern allenfalls Wunschkinder. Ebenso verfehlt ist aber auch die Hoffnung, dass die Zahl der Abtreibungen oder der pränatalen Diagnostik mit Einführung der Embryonenauswahl zurückgeht. Manche Paare werden nach einer PID, um sicherzugehen, trotzdem eine Pränataldiagnostik unternehmen – und ihr Kind abtreiben, wenn es etwa ein Downsyndrom hat

DIE ZEIT 30.6.11

Kein Zweifel: Mithilfe der PID werden kranke Embryonen ausgesondert. Ziel des Verfahrens ist es, das Entstehen behinderter Kinder zu verhindern. Die PID zielt jedoch nicht auf Behinderte selbst. Es ist deshalb kein Widerspruch, ein potenzielles Leben mit einem Erbdefekt verhindern zu wollen, aber eine reale Person mit ihrer Behinderung zu akzeptieren und zu fördern.

DIE ZEIT 30.6.11

Bei LifeCodexx beschränkt sich die Suche zunächst auf die wichtigste Frage, die viele zukünftige Eltern umtreibt: Leidet unser Kind am Downsyndrom (Trisomie 21) und wird deshalb geistig behindert und körperlich beeinträchtigt zur Welt kommen?

DIE ZEIT 18.8.11

Zum Jahresende, spätestens im Frühjahr 2012 wird der Bluttest für Schwangere in Deutschland verfügbar sein. "Das Interesse ist riesengroß", schwärmt Burow. "Mit unserer Methode kann sich die Mutter Gewissheit verschaffen, ohne dass sie ihr Kind riskiert.

DIE ZEIT 18.8.11

Das Downsyndrom werde die erste Form der Behinderung sein, die aus der Gesellschaft verschwindet – "per Abtreibung", sagt der Humangenetiker Wolfram Henn von der Universität des Saarlandes voraus: "Die Schwangerschaft unter Vorbehalt wird zum sozialen Standard werden.

DIE ZEIT 18.8.11

"Wieweit wollen wir die Genome unserer Kinder diktieren? Und welche Folgen wird dieses Handeln haben? Wo soll die Entscheidungsgewalt liegen –beim Staat oder bei den Eltern?" Für untätiges Zuwarten bleibt da kein Raum mehr. Die Genomtechniken sind bereits verfügbar. Die Frage ist nicht mehr, ob, sondern wofür sie genutzt werde.

DIE ZEIT 18.8.11

Die Befürchtung, es werde im Gefolge der Blutuntersuchung zu mehr Abtreibungen kommen, hält Burow für abwegig. "Unsere Methode ist keine Aufforderung, das Kind abzutreiben, es geht nur darum, Klarheit zu schaffen."

DIE ZEIT 18.8.11

In Deutschland brechen deutlich mehr als 90 Prozent der Frauen ihre Schwangerschaft ab, wenn bei ihrem Fötus das Downsyndrom entdeckt wird. Wenn Kinder mit dem Chromosomenfehler zur Welt kommen, dann größtenteils bei jungen Müttern, die nicht am vorgeburtlichen Trisomie-21-Screening teilgenommen haben.

DIE ZEIT 18.8.11

Das Recht auf die Entscheidung für oder gegen das Kind werden Eltern sich nicht nehmen lassen. Eine rechtliche Handhabe gegen den Test gibt es ohnehin nicht, solange der Gesetzgeber Abtreibungen toleriert und die Pränataldiagnostik fördert. In wenigen Monaten werden Schwangere die Wahl haben. Aber erst einmal nur, wenn sie es sich leisten können.

DIE ZEIT 18.8.11

Früher und genauer denn je lassen sich künftig Erbschäden aufspüren. Schwangerschaften können abgebrochen werden, bevor die Mutter überhaupt eine Beziehung zum Kind aufgebaut oder die Umwelt die veränderten Umstände registriert hat. Die Konsequenz im Alltag könnte heißen: Erst mal prüfen, ob alles okay ist – eine Schwangerschaft unter Vorbehalt.

DIE ZEIT 18.8.11

Bis vor einigen Jahren konnte man eine Ursache in den Erb molekülen nur entdecken, wenn der Defekt im Mikroskop zu sehen war: etwa beim Downsyndrom (Trisomie 21), bei dem das Chromosom 21 dreimal in den Zellen vorkommt, oder bei großen Fehlkonstruktionen in den Chromosomen.

Inzwischen aber orte die Fachleute mithilfe von hochsensiblen Genchips, die mit Unmengen molekularer Sonden bestückt sind, auch »submikroskopische« Veränderungen im Erbgut:
DIE ZEIT 22.9.11

Momentan wird der Test in den USA nur unter ärztlicher Aufsicht durchgeführt. Dies sollte auch so bleiben, fordert Peter Benn, Genetikexperte an der University of Connecticut. Denn ein auffälliges Testergebnis sei eine grosse Belastung für das Paar und bringe schwerwiegende Entscheidungen mit sich
NZZ 23.11.11

Geplant ist, die Aussagekraft des Tests auch bei Frauen ohne bekannte Risikofaktoren zu evaluieren. Sollte er auch hier gut funktionieren, könnte der Test allen Schwangeren angeboten werden
NZZ 23.11.11

Paare könnten bereits dann zur Abtreibung schreiten, wenn ihr Kind mit »genügend hoher« Sicherheit das Down-Syndrom aufweist.
NZZ 23.11.11

Kritiker warnen jedoch davor, dass der Druck auf Eltern steigen könnte, ihr Kind bereits im Mutterleib auf Gendefekte zu untersuchen und allenfalls abzutreiben. Für Miny sind zudem noch viele heikle Fragen im Umgang mit Gentests an Ungeborenen offen: Wer etwa erhält wann Einsicht in die Daten, wo werden sie aufbewahrt, und wann sollte das Kind informiert werden?
NZZ 23.11.11

In Zukunft, befürchten viele, werden die missachtenden Blicke noch zunehmen. Denn bald soll ein neuer Test es werdenden Eltern leichter machen, Kinder mit Trisomie 21, dem Downsyndrom, erst gar nicht zur Welt zu bringen
DIE ZEIT 29.3.12

Seit Langem ist bekannt, dass die Gefahr für ein Kind, durch Trisomie 21 (»Downsyndrom«) geistig behindert zu werden, mit dem Lebensalter der werdenden Mutter stark ansteigt.
DIE ZEIT 12.4.12

«Zuchtwahl menschlichen Lebens», «Selektion», «Druck auf Schwangere», «behindertenfeindlich» – es sind harsche Töne, welche die Einführung des neuen vorgeburtlichen Tests der Firma Lifecodexx zum Teil begleiten.
TA 12.5.12

Die Ankündigung des »Praenatests« hat in den Medien und in den Chats eine heftige Diskussion über den Sinn und die Gefahren der pränatalen Diagnostik ausgelöst.
TA 12.5.12

Er liefert ab der zwölften Schwangerschaftswoche dasselbe, was bislang mit einer Fruchtwasserpunktion oder einer Gewebeprobe aus dem Mutterkuchen erzielt wurde, nämlich eine genaue Diagnose von Trisomie 21 – wenn eine solche gewünscht ist. «So gesehen ist dieser Test ein Gewinn für Frauen, die die Punktion scheuen», sagt Monya Todesco Bernasconi, Chefärztin Geburtshilfe und Perinatalmedizin am Kantonsspital Aarau, «denn es besteht dabei keine Gefahr, die Schwangerschaft mit einem gesunden Kind zu verlieren.»
TA 12.5.12

Eine von 100 bis 200 Frauen erleidet nach einer invasiven Pränataldiagnostik eine Fehlgeburt. «Meistens sind es gesunde Kinder, die so verloren gehen», sagt Todesco Bernasconi.
TA 12.5.12

Wird die Pränataldiagnostik damit einfacher? Kommt es künftig zu noch mehr Abtreibungen, weil sich noch mehr Eltern gegen ein behindertes Kind entscheiden?
TA 12.5.12

Eine werdende Mutter werde sich kaum leichter gegen ihr ungeborenes Kind entscheiden, nur weil sie für die Diagnose keine invasive Untersuchung auf sich nehmen musste. «Wichtig ist, dass wir Ärzte und Ärztinnen unsere Beratungspflicht weiterhin gut erfüllen und ernst nehmen, und dass sich werdende Eltern frühzeitig mit dem Thema auseinandersetzen, wenn möglich

schon vor der Schwangerschaft.»
TA 12.5.12

«Ich bin fest davon überzeugt, dass solche Test durchgeführt werden sollen und dürfen und jeder frei entscheiden darf, ob er das Kind behält oder nicht.» Er und seine Frau würden im Sommer Eltern eines Down-Syndrom-Kindes.
TA 12.5.12

Kritiker warnen allerdings, der Test werde nicht nur die Diagnose, sondern auch unseren Umgang mit Risikoschwangerschaften und Behinderung nachhaltig verändern. Was mit der Untersuchung auf Downsyndrom (Trisomie 21) beginnt, könnte sich bald auf andere Erbschäden ausweiten. Die unkomplizierte Anwendung des Bluttests könnte ihn in nicht allzu ferner Zukunft zur Routineuntersuchung werden lassen.
DIE ZEIT 16.5.12

Seit Oktober 2011 bietet das amerikanische Unternehmen Sequenom dort den Bluttest unter dem Namen "MaterniT21" (Werbeslogan: "klar, bequem, überzeugend") zur vorgeburtlichen Untersuchung an.
DIE ZEIT 16.5.12

Als geeignete Klientel für den Test sieht der Hamburger Pränataldiagnostiker zurzeit Frauen "mit hohem Sicherheitsbedürfnis", etwa Schwangere, die eine künstliche Befruchtung hinter sich gebracht haben und nun kein Risiko eingehen wollen.
DIE ZEIT 16.5.12

Wird damit die »Schwangerschaft auf Probe« künftig zum Regelfall, wie Kritiker befürchten? Klar ist: Falls sich die Entzifferung der fötalen Erbanlagen als Vorsorgediagnostik im Alltag durchsetzt, dürften viele angehende Eltern sie auch nutzen –und gegebenenfalls Schwangerschaften früh beenden. Es ist aber kaum zu befürchten, dass sie diesen Schritt gleich bei jeder Abweichung von der Norm tun werden. Denn wer nach dem genetisch perfekten Kind strebt, wird schnell die Vergeblichkeit dieser Suche erkennen müssen: Kein Mensch ist ohne genetische Makel. Im Gegenteil, wir tragen die Fehler zu Dutzenden mit uns rum. Schon als Babys.
DIE ZEIT 14.6.12

Der Praena-Test ist mit 1500 Franken ein teurer Test und wird von den Krankenkassen noch nicht bezahlt. Dennoch werden ihn zweifellos zahlreiche Eltern auf eigene Kosten beanspruchen, wenn ihr Ungeborenes ein erhöhtes Risiko für Trisomie 21 hat. Viele lässt diese Aussicht erschauern. Sie befürchten eine Abtreibungswelle und dass schon bald keine Kinder mit Trisomie 21 mehr eine Chance auf Leben bekommen. Bei nüchterner Betrachtung spricht allerdings einiges gegen diese Sorge. Es ist sogar zu erwarten, dass der Test Gutes bewirkt.
TA 16.6.12

Die Menge der invasiven Untersuchungen und damit die Zahl ungewollter Aborte meist gesunder Kinder wird sinken. Den gleichen Effekt konnte man bereits beobachten, als vor einigen Jahren das Ersttrimester-Screening eingeführt wurde
TA 16.6.12

Nicht zu erwarten ist, dass sich die Zahl von Kindern mit Trisomie 21 verringern wird, wie manche befürchten. Die Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik und in letzter Konsequenz für oder gegen Abtreibung wird in ihrer ethischen Dimension nicht tangiert durch den Bluttest. Sie bleibt schwierig und belastend für die Schwangeren und ihre Partner. Zudem zeigen verschiedene Datenreihen aus den letzten Jahren, dass die Anzahl der Geburten von Down-Syndrom-Kindern etwa gleich geblieben ist – trotz gesteigener Akzeptanz und Verbesserung der vorgeburtlichen Untersuchungen.
TA 16.6.12

Ein Fakt ist hingegen, dass die Zahl der Abtreibungen wegen Trisomie 21 in den letzten Jahren stark gestiegen ist und dies wahrscheinlich weiter tun wird. Ein scheinbarer Widerspruch, der damit zu tun hat, dass Frauen immer später schwanger werden und dabei ein deutlich höheres Risiko für ein Down-Syndrom-Kind in Kauf nehmen. Doch dies ist eine gesellschaftliche Entwicklung und hat nichts mit irgendwelchen Bluttests zu tun.
TA 16.6.12

Ein neuer, einfacher Test zeigt werdenden Müttern, ob ihr Kind unter dem Down-Syndrom leidet. Kritiker befürchten eine Zunahme der Abtreibungen.
NZZ am Sonntag 15.7.12

Diese Woche wurden die Vorbereitungen für die Markteinführung jedoch vorübergehend ausgesetzt: Die Proteste gegen den Test waren zu heftig geworden. Praena stellt anhand des Blutes der schwangeren Frau fest, ob das Ungeborene am Down-Syndrom leidet. Im Gegensatz zu den bisherigen Untersuchungsverfahren ist der Test einfach und für den Fötus gefahrlos.
NZZ am Sonntag 15.7.12

Kritiker befürchten hingegen, dass der Test zur Routine in der Schwangerschaft werden könnte. «Es würde ein Druck auf die werdenden Mütter entstehen, diesen Test zu machen», sagt Judit Pók, Ärztin am Universitätsspital Zürich. Wer sich dem Test verweigere und ein behindertes Kind zur Welt bringe, dem könnte die Solidarität entzogen werden, etwa indem ihm finanzielle Hilfe für die Betreuung des Kindes verweigert wird. Darüber hinaus befürchten Kritiker einen Anstieg der Abtreibungen. In der Schweiz werden 9 von 10 Föten mit Trisomie 21 abgetrieben.
NZZ am Sonntag 15.7.12

Bei Fruchtwasser- oder Chorionzotten-Untersuchungen besteht die Gefahr, dass das Kind stirbt; viele Eltern verzichteten deshalb darauf. Fällt dieses Risiko weg, könnte der Test zur Routine bei Schwangerschaften werden. Kritiker befürchten, dass es zu mehr Abtreibungen kommt. In der Schweiz werden heute 9 von 10 Ungeborenen mit Trisomie 21 abgetrieben.
NZZ am Sonntag 15.7.12

Er vereinfacht die Diagnose von Trisomie 21 (Down-Syndrom) erheblich, was Kritiker eine Zunahme von Abtreibungen befürchten lässt
NZZ am Sonntag 29.7.12

Ursprünglich war die Einführung für Ende Juni geplant. Doch dann warnte der deutsche Behinderten-Beauftragte vor einer «Rasterfahndung nach Menschen mit Down-Syndrom» und empfahl den Behörden, die Abgabe des Tests zu verhindern.
NZZ am Sonntag 29.7.12

Die Nachfrage auch aus der Schweiz ist schon vor Markteinführung riesig.
NZZ am Sonntag 29.7.12

Die Behindertenverbände teilen diese Euphorie keineswegs. «Man muss sich rechtfertigen, wenn man sich entscheidet, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen», sagt Bruno Schmucki, Sprecher von Procap. Wichtig sei, dass Beratungsleistungen verstärkt würden, sagt Barbara Camenzind. Sie hat selbst einen siebenjährigen Sohn mit Down-Syndrom und berät Eltern, die nach dem Befund Hilfe bei ihrer Entscheidung in Anspruch nehmen. «Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die ärztliche Beratung oft ungenügend und einseitig ist», sagt Camenzind. Dabei sei es wichtig für die Eltern zu erfahren, dass auch ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ein glückliches Leben sein könne: «Viele Frauen meinen etwa, sie könnten nach Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 nicht mehr arbeiten – was so nicht stimmt.»
NZZ am Sonntag 29.7.12

Schönenberger konnte den Test bereits ausprobieren. Ethische Bedenken hat er keine. «Ich frage mich, ob die Kritiker an Stelle dieses Bluttests lieber das Risiko von Fehlgeburten in Kauf nehmen wollen.»
NZZ am Sonntag 29.7.12

Man habe bereits viele Vorbestellungen, die Nachfrage von Ärzten und Schwangeren aus der Schweiz sei riesig, sagt Elke Decker, Marketing-Direktorin von Lifecodexx. Das Heilmittelinstitut Swissmedic bestätigte die Zulassung. Der Test sorgte in den vergangenen Wochen für Aufregung, weil Behindertenorganisationen eine Zunahme von Abtreibungen befürchten.
NZZ am Sonntag 29.7.12

Der Pränataltest der Firma Lifecodexx, mit dem beim Fötus eine Trisomie 21 (Down-Syndrom) festgestellt werden kann, sorgt schon vor seiner Einführung Mitte August für heftige Diskussionen. Gegner befürchten, dass damit der Druck auf schwangere Frauen zunimmt, sich testen

und bei auffälligem Testergebnis das Kind abtreiben zu lassen. Einige sprechen von ethisch heikler «Zuchtwahl menschlichen Lebens», und in Deutschland gibt es sogar Stimmen, die den Test für illegal halten

NZZ 8.8.12

Diese Kritik ignoriert die Tatsache, dass der 1500 Franken teure «Praena- Test» die Situation bezüglich Pränataldiagnostik nicht wesentlich verändert – zumindest nicht sofort. Denn der Bluttest ist für dieselben Frauen bestimmt, denen heute schon von ärztlicher Seite zu einer Abklärung des Trisomie-21-Risikos geraten wird.

NZZ 8.8.12

Dieser sei viel genauer als das bisherige Screening. Auch entfällt dabei das Risiko einer Fehlgeburt, wie es beim invasiven Vorgehen besteht. Dass deswegen aber viel mehr Frauen ihr Ungeborenes auf Trisomie 21 testen lassen, bezweifelt Miny. Denn das ethische Dilemma sei nicht das Abortrisiko, sondern dass es bei einem «positiven» Testergebnis nur die Abtreibung als Handlungsoption gebe

NZZ 8.8.12

Doch man müsse aufpassen, dass sie nicht der medizinischen Kontrolle entgleite und auf die Direct-to-Consumer-Schiene gerate. «Das wäre ein Horror», so Miny. Denn damit würde die Illusion vom «perfekten» Kind auf Bestellung weitere Nahrung erhalten.

NZZ 8.8.12

Der Test mit dem Namen «PraenaTest» steht schon seit Monaten in der Kritik: Von einer «Rasterfahndung nach Menschen mit Down-Syndrom» oder der «Zuchtwahl menschlichen Lebens» ist die Rede.

NZZ am Sonntag 19.8.12

Die Unzuverlässigkeit dieses Tests hat deshalb zur Folge, dass es bei der anschliessenden Fruchtwasseruntersuchung zu unnötigen Aborten von gesunden Kindern kommt. Schon lange sucht man deshalb nach zuverlässigeren Methoden, um Risikoschwangerschaften zu identifizieren, ohne das Ungeborene im Mutterleib zu gefährden.

NZZ am Sonntag 19.8.12

Die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen wird dank dem Bluttest also sinken, Fehlgeburten werden vermieden. Aus ethischer Sicht ist dies ein klarer Fortschritt.

In diesem Fortschritt liegt aber auch das Dilemma. Weil der Test risikofrei und sicher ist, könnte er schon bald routinemässig zur Anwendung kommen.

NZZ am Sonntag 19.8.12

Dies könnte sich aber schnell ändern. Dann würden sich – so die Befürchtung – Abtreibungen von Kindern mit Down-Syndrom häufen, die Toleranz gegenüber Menschen mit der Behinderung würde schwinden

NZZ am Sonntag 19.8.12

Die Zahl der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, ist in den letzten 40 Jahren gesunken – und dies, obschon sie angesichts des steigenden Alters von Müttern hätte zunehmen müssen. Heute entscheiden sich 90 Prozent der Schwangeren, bei denen im Rahmen einer Fruchtwasserpunktion eine Trisomie 21 festgestellt wird, für einen Schwangerschaftsabbruch.

NZZ am Sonntag 19.8.12

Tatsächlich werden diese Tests die Wahlmöglichkeiten in Bezug auf werdendes Leben erweitern. Das ist positiv. Alle Eltern hoffen auf ein gesundes Kind, und wer möchte über Eltern urteilen, die sich gegen ein behindertes Kind entscheiden? Wenn sich Eltern ein gesundes Kind wünschen, heisst das aber noch lange nicht, wie viele Gegner behaupten, dass sie behindertes Leben grundsätzlich ablehnen oder diskriminieren.

NZZ am Sonntag 19.8.12

Viele Frauen, oft gerade im fortgeschrittenen Alter, verzichten heute bewusst auf eine Fruchtwasserpunktion, und es wird auch in Zukunft Paare geben, die aus persönlichen Gründen vorgeburtliche Untersuchungen ablehnen

NZZ am Sonntag 19.8.12

Bei allen medizinischen Neuerungen gilt es darum vor allem sicherzustellen, dass Menschen, die sich nicht testen wollen oder die sich trotz auffälligem Befund für ein krankes Kind entscheiden, die nötige Unterstützung und Solidarität erfahren. Es gibt Tendenzen in unserer Gesellschaft, gegenüber sogenannten «selbst verschuldeten» Krankheiten weniger tolerant zu sein. Behinderte und schwache Kinder bedürfen aber des besonderen Schutzes durch die Gesellschaft
NZZ am Sonntag 19.8.12

Denn auch die besten Tests werden Behinderungen nie aus der Welt schaffen.
NZZ am Sonntag 19.8.12

Viele Behinderungen entstehen zudem bei der Geburt oder durch Unfälle. Deshalb stimmt der Vorwurf der Kritiker nicht, dass mit der Einführung des neuen Tests die Würde von Behinderten grundsätzlich infrage gestellt werde
NZZ am Sonntag 19.8.12

*Nach einer kontroversen Diskussion im Vorfeld ist am Montag der neuartige Bluttest für die Früherkennung von Trisomie 21 bei Föten auf den Markt gebracht worden
Manche hegen die Befürchtung, die gesellschaftliche Toleranz gegenüber Menschen mit einer Behinderung könnte dadurch leiden. Demgegenüber stösst der Test bei Schwangeren offenbar auf ein grosses Interesse.*
NZZ 21.8.12

Wird in einer nicht allzu fernen Zukunft mit weiteren Bluttests das ganze Gengut jedes ungeborenen Kindes analysiert, um «unwertes» Leben frühzeitig auszumerzen? Wer entscheidet, was leben soll und was nicht, und welche Behinderungen werden als unabwendbar akzeptiert? Werden Eltern, die sich dieser Selektion entziehen wollen, unter Druck gesetzt? Werden Leistungen und Versicherungsschutz für Kinder mit frühzeitig erkennbaren Behinderungen gestrichen?
NZZ 10.9.12

Der medizinische Fortschritt lässt sich mit solchen Einschränkungen nicht aufhalten. Doch aus der Sicht von Menschen mit Behinderung und aus Sicht der betroffenen Eltern ist dringend ein besserer Schutz des Rechts auf «Nichtwissen» und des Rechts auf freie Entscheidung der werdenden Eltern zu fordern. Zudem muss sich eine Gesellschaft, die bereit ist, mehr Geld für das Aussortieren als für die Integration der entsprechenden Menschen mit Behinderung auszugeben, einer grundsätzlichen ethischen Debatte stellen. Daran werden sich auch die Betroffenen aktiv beteiligen.
NZZ 10.9.12

Christian Breymann, Facharzt für Gynäkologie, Geburtshilfe und Pränatalmedizin am Zürcher Universitätsspital, verweist auf die Bedenken von Gegnern dieser Entwicklung. Diese befürchten, DNA-Bluttests könnten noch stärker als heute schon zu einer vorgeburtlichen Selektion von «gesundem» und «nicht lebenswertem» Leben führe
NZZ 12.11.12

Zwar ist der Praena-Test nur für jene werdenden Mütter geprüft und zugelassen, denen aufgrund des Ersttrimester-Tests ein erhöhtes Risiko attestiert wird. In der Praxis ist aber ein Druck von Schwangeren spürbar, die sich auch ohne erhöhtes Risiko testen lassen wollen,
NZZ 12.11.12

Das negative Testergebnis bezieht sich einzig auf das – allerdings mit Abstand am häufigsten vorkommende – Down-Syndrom, nicht aber auf andere Chromosomenanomalien. Eine schwangere Frau stehe somit auch in diesem, auf den ersten Blick günstigen Fall vor dem Dilemma, nicht doch zusätzlich eine herkömmliche invasive Untersuchung vornehmen zu lassen, um die Gewissheit für ein gesundes Kind zu haben
NZZ 12.11.12

Abschliessend sind sich die Fachärzte einig, dass der Praena-Test den werdenden Eltern die entscheidenden Fragen nicht abnimmt: ob man den Fötus überhaupt auf das Down-Syndrom untersuchen will und ob man bei einem positiven Befund einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lässt. Eine Mehrheit der Betroffenen mag dies mit Ja beantworten. Aber für die starke Minderheit, die sich anders entscheidet, muss nach Ansicht der Gynäkologen das «Recht auf Nichtwissen» unbedingt

respektiert werden
NZZ 12.11.12

Nun hat die Zentrale Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften dazu Stellung genommen. Sie legt grosses Gewicht auf die Beratung der Schwangeren beziehungsweise der Eltern. So empfiehlt sie, dass die vorgeburtliche Beratung so zu gestalten sei, dass eine «möglichst autonome Entscheidung sichergestellt» sei
NZZ 30.11.12

In der Regel werden Föten abgetrieben, bei denen ein erhöhtes Down-Syndrom-Risiko festgestellt wurde.
NZZ 30.11.12

Bereits an der Schule, so findet die Kommission, sollten Kenntnisse zu pränatalen Untersuchungen und zu deren ethischen Implikationen vermittelt werden. Die Kommission warnt zudem auch davor, Behinderte auszuschliessen. Der Diskriminierungsschutz von Behinderten sollte aufrechterhalten und ausgebaut werden
NZZ 30.11.12

Die einst nur nebulöse Vision der Pränatalmediziner, den Eltern ein gesundes Kind garantieren zu können, nimmt allmählich Gestalt an.
DIE ZEIT 31.1.13

Und mittlerweile können die Tests mehr: Sie erkennen die drei häufigsten und medizinisch relevanten Chromosomenanomalien – das dreifache Vorliegen der Chromosomen 21, 13 oder 18
DIE ZEIT 31.1.13

In Deutschland, der Schweiz und Österreich bietet die Konstanzer Gendiagnostikfirma LifeCodexx seit August vergangenen Jahres einen eigenen Bluttest auf Trisomie 21 (PraenaTest) an. Bereits in den ersten drei Monaten habe man rund tausend Untersuchungen durchgeführt, gibt das Unternehmen an. Die Nachfrage sei deutlich größer, als man erwartet habe, sagt der Humangenetiker Rolf-Dieter Wegner vom Berliner Pränatalzentrum Kudamm-199.
DIE ZEIT 31.1.13

Wie bei der erst kürzlich in Deutschland legalisierten Präimplantationsdiagnostik (PID) kann den künstlich gezeugten Embryos, während sie noch in der Petrischale schwimmen, eine Zelle entnommen und – zwecks Vermeidung unerwünschter Eigenschaften – das Erbgut entziffert werden. Sämtliche Erbdaten des Kindes wären damit bereits dekodiert, bevor seine Mutter überhaupt schwanger ist.
DIE ZEIT 31.1.13

Sobald die Erkenntnislage der Humangenetiker zuverlässige Prognosen über die Auswirkungen von Genvarianten erlaube und für die Beratung werdender Eltern tragfähige Regeln gefunden seien, prophezeit die Medizinerin Bianchi, werde die nicht-invasive Blutdiagnostik fötaler Genome zur vorgeburtlichen Routineuntersuchung avancieren. Allerdings wird sich dann zeigen: Wenn der Fötus gesund erscheint, haben die Ärzte nur noch nicht intensiv genug nach genetischen Defekten gesucht. Denn die hat jeder Mensch.
DIE ZEIT 31.1.13

Tatsächlich geht es auch darum, wie eine Gesellschaft mit alten Behinderten zusammenlebt. Lange stellte sich diese Frage in Deutschland nicht, weil wenige Behinderte den Naziterror überstanden haben. Bei denen, die nach dem Krieg geboren wurden, war die Lebenserwartung oft nicht hoch. Erst in jüngster Zeit werden viele Behinderte alt, Menschen mit Downsyndrom oder eben Contergan-Opfer.
DIE ZEIT 7.2.13

Noch mehr Behinderungen dürften entdeckt, noch mehr Kinder abgetrieben werden. Das ist keine Schwarzmalerei, sondern eine logische Schlussfolgerung. Schätzungen zufolge entscheiden sich 90 Prozent der Frauen, bei deren Kind eine Trisomie 21 festgestellt wird, für einen Abbruch. Diese Eltern zu verurteilen, wäre falsch. Sie allein müssen und sollen entscheiden, ob sie sich das Leben mit einem behinderten Kind vorstellen können. Genauso wenig darf die Gesellschaft Druck auf Paare ausüben, welche die scheinbar

einfachen und risikolosen Tests nicht durchführen lassen wollen oder sich im Wissen um die Diagnose für ein behindertes Kind entscheiden. Bei aller Freiheit und Selbstbestimmung sollte man jedoch eines nicht vergessen: Der Ausbau der Pränataldiagnostik schafft für die Schwangeren enorme Gewissenskonflikte. Bei einem positiven Ergebnis müssen sie unter grossem Zeitdruck und emotionaler Belastung weitreichende Entscheide fällen.

TA 18.2.13

Zentral ist deshalb, dass die Frauen umfassend – und vor allem frühzeitig – betreut und beraten werden. Vermieden werden soll, dass sie in Situationen kommen, die sie nie wollten – und gefällte Entscheide später bereuen. Oder auch, dass sie sich aufgrund eines unauffälligen Resultats in falscher Sicherheit wägen. Denn nur die wenigsten Behinderungen lassen sich mit diesen Tests erkennen.

TA 18.2.13

Die Genetik wird den Menschen künftig eine nie gekannte technische Kontrolle ihrer Fortpflanzung ermöglichen. Beim Kinderkriegen, diesen Eindruck hinterlässt der Kongress der European Society of Human Genetics überdeutlich, steht ein Paradigmenwechsel bevor.

DIE ZEIT 13.6.13

Längst zeichnet sich die Einführung umfassender genetischer Durchleuchtungsverfahren auch im Rahmen der künstlichen Befruchtung ab. Unsere Gesellschaft muss auf viele Fragen neue Antworten finden. Etwa: Wie regelt man Aufklärung und Beratung der Betroffenen, ihr Recht auf Wissen und Nichtwissen? Die vornehmste Aufgabe der Humangenetik, das mahnte auch Tagungspräsident Stanislas Lyonnet in seiner Eröffnungsrede an, wird sein – human zu bleiben.

DIE ZEIT 13.6.13

Tamaras Argument gegen den Test war nicht der Test an sich. Der Test ist ein Mittel der Diagnose, er ist die logische Entwicklung der technischen Möglichkeiten. Tamaras Argument war die Frage der Moral. Denn der Test zielt darauf ab, das ungeborene Kind auf Trisomie 21 zu untersuchen, auf das Downsyndrom .

DIE ZEIT 27.6.13

Die Studie kam zu dem Schluss, die Partner seien mit der Entscheidung über Leben und Tod ihrer ungeborenen Kinder überfordert, und prognostizierte, dass dies eines der großen ethischen Dilemmata in modernen Gesellschaften der Zukunft sein wird. Nicht zuletzt deshalb, weil es keine öffentliche Diskussion zum Thema gibt. Die Tabuisierung der Pränataldiagnostik hat zur Folge, dass viele Frauen die Tests in Anspruch nehmen, ohne sich darüber im Klaren zu sein, welche Entscheidungen auf sie zukommen können.

DIE ZEIT 27.6.13

Er meint, die Pränataldiagnostik sei jenes medizinische Gebiet, in das in den letzten Jahren am meisten Forschungsgelder investiert wurden. Da die Diagnostik weitgehend auf das Downsyndrom abzielt, folgert er: "Diese Menschen werden aussterben.

DIE ZEIT 27.6.13

Wollen wir eine Zukunft, in der alle groß, stark und schön sind? Technisch wäre es heute schon möglich, ein breites Spektrum von Krankheiten und Missbildungen im ungeborenen Kind zu entdecken. "Wir sind an einem Punkt angelangt, wo wir uns überlegen müssen, wie unsere Gesellschaft in Zukunft aussehen soll"

DIE ZEIT 27.6.13

In naher Zukunft werden Ärzte die Befruchtung im Reagenzglas, die sogenannte In-vitro-Fertilisation (IVF), so weit perfektioniert haben, dass sie ihren Klienten ein umfassend kontrolliertes Qualitätsprodukt anbieten: ein gesundes Baby, präzise terminiert, zu fast jedem beliebigen Lebenszeitpunkt der Mutter.

DIE ZEIT 11.7.13

Bei der Trisomie 21, der Störung, die das Downsyndrom hervorruft, endet die Schwangerschaft zwar in zwei von drei Fällen mit dem Tod der Frucht im Mutterleib. Entwickelt sich der Embryo aber weiter, ist das behinderte Neugeborene durchaus lebensfähig.

DIE ZEIT 11.7.13

Natürlich kann man die Genominformation des Embryos vor dem Transfer – durch sogenanntes deep sequencing – mit höchster Genauigkeit auslesen. Damit aber wäre nicht nur die Durchleuchtung auf genetisch bedingte Leiden möglich, auch unerwünschte Eigenschaften ließen sich vermeiden, selbst wenn sie keinerlei Krankheitswert besitzen.

DIE ZEIT 11.7.13

Woher aber stammt der Zündstoff, und wer hält die Lunte? Wieso entstehen die infektiösen Eiweiße überhaupt? Bei der Suche nach Antworten stößt man auf Menschen mit dem Downsyndrom. Sie können eine Vielzahl unterschiedlicher Symptome aufweisen, und sie sind mehr oder weniger stark geistig behindert. Infolge der besseren medizinischen Versorgung ist die Lebenserwartung von Downpatienten deutlich gestiegen. Seither beobachten die Neurologen etwas Neues: Downpatienten entwickeln sehr häufig nach dem 40. Lebensjahr eine Demenz vom Alzheimerstypus.

DIE ZEIT 9.1.14

Vorangegangen war der Einführung von Praenatest eine Kontroverse um die gesellschaftlichen Konsequenzen eines solchen Bluttests, der die erste, ungefährliche Methode darstellt, Gendefekte beim ungeborenen Kind nachzuweisen. Die Behindertenverbände warnen davor, dass das neue Verfahren den Druck auf Eltern erhöhen werde, ein behindertes Kind abzutreiben

NZZ am Sonntag 9.3.14

Auch Frauen ohne besonderes Risiko für Erbkrankheiten seien bereit, den Test machen zu lassen und ihn selbst zu bezahlen, heisst es in der Studie.

NZZ am Sonntag 9.3.14

Humangenetiker gehen davon aus, dass dies erst der Anfang einer neuen Generation von pränatalen Tests ist. Bald wird man das Ungeborene einer umfassenden genetischen Diagnostik unterziehen können. Auf Basis der bestehenden Technologie könnten auch bald schon andere Erbkrankheiten wie angeborene Blindheit, zystische Fibrose oder die Neigung zu gewissen Krebsarten festgestellt werden

NZZ am Sonntag 9.3.14

Es werden immer weniger Menschen mit Down-Syndrom geboren. Über 90 Prozent aller Föten mit dieser Behinderung werden abgetrieben.

TA 9.4.14

Ist die pränatale Diagnostik (PID) schlecht, weil sie den werdenden Eltern eine Last aufbürdet, die kaum zu tragen ist? Oder sind die Eltern schlecht, wenn sie die Informationen aus der PID gar nicht als Last, sondern vielmehr als Erleichterung empfinden? Vollzieht sich die moralische Entwicklung der Gesellschaft nicht ohnehin entlang der technischen Möglichkeiten und nicht umgekehrt?

TA 9.4.14

Für viele werdende Eltern, die überlegten, ob sie ein Kind mit Down-Syndrom behalten oder abtreiben wollten, wäre es wichtig, zu erfahren, wie stark das Syndrom auftrete,

NZZ 14.5.14

Zurzeit läuft eine grössere Studie mit 90 Trisomie-21-Kindern, welche die Ergebnisse überprüfen soll. In dieser absolviert die Hälfte der Kinder für drei Monate täglich ein mentales Training am Computer, wobei die Aufmerksamkeit, das Gedächtnis und die Sprache trainiert werden. Die andere Hälfte erhält zusätzlich zum Training den Wirkstoff aus grünem Tee. Die Forscher erhoffen sich, dass die Kombination besonders vielversprechend ist. Experimente an Mäusen hätten nämlich gezeigt, dass beides zusammen mehr bewirke, als wenn man die Effekte der einzelnen Interventionen addiere, erklärt Delabar.

NZZ 14.5.14

Man könne keine Wunder erwarten. Aber schon eine kleine Verbesserung der kognitiven Leistungen, etwa ein IQ-Anstieg von 50 auf 60, könne einen grossen Unterschied machen und dazu führen, dass eine Person selbständig leben könne

NZZ 14.5.14

So erlaubt er das sogenannte Aneuploidie-Screening. Dies gestattet zum Beispiel die Selektion von Embryonen mit Trisomie 21, dem Down-Syndrom. Die Tests sollen allen Paaren zur Verfügung stehen, die eine künstliche Befruchtung durchführen.

NZZ 4.6.14

Man weiss, dass das Alter der Eltern für die Fertilität eines Paares entscheidend ist. Die Studie zeigt, dass ältere Mütter eine bessere Chance haben, ein Kind zu gebären, wenn ihr Partner jünger ist. Gleichzeitig haben diese Mütter aber auch ein erhöhtes Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom.
NZZ 6.8.14

Es sei wichtig, dass werdende Eltern wüssten, wie hoch ihr Risiko tatsächlich sei, sagt Schinzel. Womöglich hat das Ergebnis auch Konsequenzen für Frauen, die eine künstliche Befruchtung durch einen Samenspender in Betracht ziehen.
NZZ 6.8.14

Mein Sohn hat das Down-Syndrom. Er ist der lustigste Junge der Welt, aber er wird vielleicht nie bis zehn zählen können. Jetzt entwickeln Forscher ein Medikament für Kinder wie ihn. Soll ich es Oskar geben? Oder ihn einfach akzeptieren, wie er ist?
DIE ZEIT 23.7.15

Der Oberarzt wusste nichts von Maria-Clemencia Hernandez, einer kolumbianischen Neurowissenschaftlerin, die ich Jahre später in Basel kennenlernen würde. Sie glaubt, dass eine geistige Behinderung im 21. Jahrhundert kein Schicksal mehr sein muss
DIE ZEIT 23.7.15

Aus Sicht der 82 000 Mitarbeiter des weltweit agierenden Konzerns gibt es kein Krankheitsschicksal, das man akzeptieren muss. Für Hoffmann-La Roche hat alles, was schief läuft im menschlichen Körper, eine organische Ursache. Sobald sie erkannt ist, kann man ein Medikament dagegen entwickeln. Sobald es ein Medikament gibt, kann man es verkaufen.
DIE ZEIT 23.7.15

Etwa ein Viertel aller Eltern lehne die medikamentöse Behandlung ihrer Kinder grundsätzlich ab. Doch nirgends habe der Konzern dermaßen auf Granit gebissen wie in Deutschland, selbst die Ärzte seien dort bis zuletzt skeptisch geblieben. Denn auch wenn das niemand so explizit sagt: Die Studie berührt ein deutsches Tabu. Seit Ärzte in der Nazizeit Kinder, Demente, Komapatienten und vor allem geistig Behinderte als Forschungsmaterial missbrauchten, steht ein Konzern, der sich dieser Patientengruppe zuwendet, in Deutschland pauschal unter Verdacht, nichts Gutes im Schilde zu führen
DIE ZEIT 23.7.15

Aber weniger Down-Syndrom würde ausgeglichen durch mehr Autonomie, mehr Anerkennung, ein erfüllteres Leben." Es gehe um Inklusionsfähigkeit. Man muss die Entwicklung des Wirkstoffs Basmisanil nicht gleich als Beitrag zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention betrachten, um festzustellen, dass das Medikament dort am offensten empfangen wurde, wo die Menschen schon länger über die soziale Integration von Behinderten nachdenken: in den USA, Großbritannien, Spanien. Und in Frankreich
DIE ZEIT 23.7.15

Wie das BSV ausführt, brauchen Personen mit Trisomie 21 in der Regel medizinische Massnahmen zur Behandlung einer Muskelschwäche und teilweise zur Behandlung der psychischen Auswirkungen ihrer Intelligenzminderung
NZZ 4.2.16

Pädagogik/ Psychologie

Die Eltern eines achtjährigen Buben mit Down-Syndrom haben mit Rekursen erreicht, dass ihr Kind nicht in der einzigen städtischen Sonderschule für geistig Behinderte eingeschult wird, sondern in einer nahe gelegenen heilpädagogischen Schule im Bezirk Andelfingen. Sie taten dies, weil sie sich an der anthroposophischen Ausrichtung der städtischen Michaelschule störten und für ihr Kind einen neutralen Unterricht wünschten
NZZ 26.1.06

Sie habe den Eindruck gewonnen, die Michaelschule sei sehr stark von der anthroposophischen Weltanschauung geprägt. Als besonders störend empfindet es Hess-Klein, dass ausgerechnet geistig

behinderte Kinder einer solchen Beeinflussung ausgesetzt würden, gegen die sie sich nicht wehren könnten

NZZ 26.1.06

Die Organisation setzt sich dafür ein, dass behinderte Kinder wenn immer möglich «normale» Schulen besuchen und nur in Ausnahmefällen Sonderschulen; dies vereinfache die Integration wesentlich, so Mediensprecher Mark Zumbühl. Die Winterthurer Eltern hatten sich tatsächlich darum bemüht, ihren Sohn in eine Regelschule zu schicken, scheiterten aber am Widerstand der Lehrkräfte.

NZZ 26.1.06

Es ist eine Illusion, eine neutrale Schule zu fordern. Auch eine Schule, welche einer Mehrheit entspricht, ist nicht neutral. Was aber gefordert werden muss, ist eine klare Deklaration des vertretenen Weltbildes

NZZ 13.2.06

Es ist ganz klar nachvollziehbar, dass Eltern nicht dazu gezwungen werden dürfen, ihr Kind in eine Schule mit einem besonderen pädagogischen Ansatz zu schicken, der ihnen nicht entspricht. Die heilpädagogische Schule der Stadt Winterthur, die Michaelschule (NZZ 26.1.06), arbeitet seit Jahrzehnten in Anlehnung an die anthroposophische Heilpädagogik. Im konkreten Fall lehnen es die Eltern eines Knaben mit Down-Syndrom ab, ihr Kind dieser Schule anzuvertrauen; sie fordern eine «neutrale» Schule

NZZ 13.2.06

Die Kantone müssten vermehrt behinderte Kinder in Regel-klassen integrieren. Das geschieht immer öfter. Aber mit der vollen Integration tun sich Behörden und Lehrkräfte schwer

TA 11.9.06

«David hat eine normale Umgebung und den Austausch mit anderen Kindern.» Etwas anderes als die Integration in eine Regelschule wäre für Paula Keller gar nicht in Frage gekommen.

TA 11.9.06

Inzwischen müssen Eltern nicht mehr selber die Initiative ergreifen, so Zurfluh, das tun die Behörden. «Eltern können sich eine integrative Schulung wünschen. Wenn immer möglich, wird dies auch gemacht.»

TA 11.9.06

Auch hat keiner dieser Kantone von sich aus die integrative Schulung vorangetrieben. Dabei wäre es Sache der Kantone, «mit entsprechenden Schulungsformen die Integration behinderter Kinder und Jugendlicher in die Regelschule» zu fördern. So steht es im Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG), das seit Anfang 2004 in Kraft ist.

TA 11.9.06

In den allermeisten Fällen müssten sich die Eltern noch immer selber um die Integration ihrer Kinder bemühen

TA 11.9.06

Der grösste Widerstand kommt indes nicht von Seiten der Behörden, sondern von den Lehrkräften.

TA 11.9.06

«Da wird oft alles Mögliche ins Kind hineinprojiziert, um gegen eine Integration zu argumentieren», weiss Walter Küng, Leiter der Abteilung Sonderschulung in der Aargauer Bildungsdirektion. Meist handle es sich aber um ideologische Argumente.

TA 11.9.06

Nach einer gewissen Zeit werde der schulische Unterschied zwischen behinderten und nicht behinderten Schülern zu gross, «da fragt sich, ob es Sinn macht, mit der Integration fortzufahren», sagt Walter Küng von der Aargauer Bildungsdirektion. Fazit: Die Kinder enden oft nach wenigen Jahren trotzdem in der Sonderschule.

TA 11.9.06

Auch sie kann sich erholen, weil sie Joel gut aufgehoben weiss. Der Junge ist behindert, kam mit dem so genannten Down-Syndrom zur Welt. Carmen Meier pflegt ihn seit seiner Geburt zu Hause. Eine

grosse Belastung für die allein erziehende Mutter, die sich auch noch um Joels zwei Geschwister kümmern muss
TA 8.11.06

«Das Sunnemätteli ist genial», sagt Carmen Meier. «Es ermöglicht uns zwischendurch wie eine ganz normale Familie zu leben.» Bedauerlich sei einzig, dass es nicht mehr solche Heime gebe.
TA 8.11.06

Inzwischen gehört Spanien zu den Vorreitern bei der schulischen Integration von Kindern mit Down-Syndrom. Mehr als 80 Prozent von ihnen besuchen den Regelunterricht, nur eine Minderheit also geht in die Sonderschule
nzz am Sonntag 29.3.08

Kinder mit dem Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, sind in der Entwicklung gehemmt und weisen körperliche wie geistige Schwächen auf. Mit frühen therapeutischen Massnahmen können betroffene Kinder aber gefördert werden
nzz am Sonntag 20.7.08

Wie lassen sich die notwendigen Förderbedingungen für Schülerinnen und Schülern mit Behinderungen an der sogenannten Regelschule realisieren? Teamunterricht, Gutachtenzeugnisse, individuelle Förderpläne, Klassenstärke von maximal zwölf Schülern, Therapie- und Pflegeräume, barrierefreies Schulgelände, Ganztagsunterricht – all das sind Voraussetzungen, um Kindern, die aus dem Normalschema herausfallen, auch eine Bildungsbiografie zu ermöglichen.
DIE ZEIT 31.12.08

Den sympathischen Jungen mit dem Downsyndrom kann man sicherlich mehr oder minder leicht in eine Regelschule integrieren. Aber den schwer mehrfachbehinderten oder den verhaltensauffälligen ADHS-Schüler, der seine Eltern schlägt und Medikamente nehmen muss, will kein Regelschullehrer gern unterrichten. Inklusion ist eine feine Idee – aber nicht ohne die notwendige spezielle und aufwendige Förderung der einzelnen Schülerinnen und Schüler. Und es ist ein Zeichen für die Humanität unserer Gesellschaft, dass sich Deutschland diese Förderung bisher viel hat kosten lassen.
DIE ZEIT 31.12.08

Erst im Januar hat die Bundesrepublik die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert und sich verpflichtet, den gemeinsamen Schulbesuch behinderter und nicht behinderter Kinder zur Regel zu machen. »In anderen Ländern schüttelt man den Kopf, dass gerade Down-Kinder sich nicht an Regelschülern orientieren sollen
DIE ZEIT 12.3.09

Die Meldung erstaunt, denn das althergebrachte Bild vom Down-Syndrom ist ein anderes. Das waren Kinder, die abgeschottet wurden, sich nur mit Mühe verständigen konnten, von Lesen und Schreiben ganz abgesehen. Und jetzt gewinnen Jugendliche Literaturwettbewerbe, gehen ans Gymnasium oder gar an die Universität. Wie ist das möglich?
nzz am Sonntag 17.5.09

«Ich kenne Menschen, die auf der Stufe von Vierjährigen bleiben, ich kenne aber auch solche, die es, vielleicht mit etwas Mühe, durch das gewöhnliche Schulsystem schaffen.»
nzz am Sonntag 17.5.09

Es ist noch nicht lange her, da wurde Menschen mit Down-Syndrom jegliches Recht auf Bildung und Förderung abgesprochen. Entsprechend dürftig sind die Kenntnisse um die sozialen und kognitiven Fähigkeiten dieser Kinder
nzz am Sonntag 17.5.09

Generell verfügen sie über ein schlechtes Kurzzeitgedächtnis – die Fähigkeit also, Informationen für kurze Zeit im Kopf zu behalten. Dies hat Folgen für die Sprachentwicklung
nzz am Sonntag 17.5.09

Tatsächlich zeigen Kinder mit Down-Syndrom häufig Defizite im sprachlichen Bereich. Während manche problemlos Gedichte rezitieren können, fällt anderen das Sprechen schwer, und manche können sich kaum verständlich machen. Möglicherweise spielen Fehlbildungen im Zungen- und Gaumenbereich eine Rolle, die eine korrekte Aussprache von Wörtern erschweren. Auch bei der

Grammatik und beim Hör- und Leseverständnis weisen Kinder mit Down-Syndrom aber zum Teil beträchtliche Verzögerungen auf.
nzz am Sonntag 17.5.09

Das Lesen hingegen scheint eine Stärke zu sein, und viele Kinder mit Down-Syndrom lesen besser, als man vermuten würde
nzz am Sonntag 17.5.09

Weniger gut entwickelt als die sprachlichen Kompetenzen sind in der Regel die arithmetischen Fähigkeiten.
nzz am Sonntag 17.5.09

Ob Menschen mit Down-Syndrom Aufgaben lösen können, in denen weniger numerische als logische Fähigkeiten gefragt sind, «wissen wir nicht, weil niemand versucht, ihnen das beizubringen»
nzz am Sonntag 17.5.09

So vielversprechend die neuesten Ansätze auch sind, es wäre naiv zu glauben, Kinder mit Down-Syndrom könnten bei geeigneter Förderung mit anderen Kindern komplett gleichziehen. «Down-Syndrom lässt sich nicht heilen, und die geistige Behinderung kann man nicht zum Verschwinden bringen»
nzz am Sonntag 17.5.09

Die grosse Herausforderung der Pädagogen besteht indes darin, die Kinder individuell nach ihren Bedürfnissen zu fördern. «Viele Kinder mit Down-Syndrom sind sehr motiviert, und es macht ihnen Spass zu lernen», sagt Monari. Und das sei schliesslich das, was zähle. «Wenn uns die akademische Ausbildung so wichtig ist und grosse Befriedigung bringt, sollte man sie Menschen mit Down-Syndrom nicht vorenthalten.»
nzz am Sonntag 17.5.09

Vor allem Personen mit Down-Syndrom hätten ein deutlich gehäuftes Risiko, im Alter an Demenz zu erkranken. Für Höpflinger sind die Alters- und Pflegeeinrichtungen «in der Regel für ältere Menschen mit geistiger Behinderung nicht die geeignete Wohn- und Betreuungsform». Auch für sie sei eine fördernde Umwelt zentral.
TA 4.7.09

Seit zehn Jahren hat sich die Berliner Grundschule der Integration von behinderten Kindern verschrieben. Acht Prozent der Schüler haben hier einen besonderen Förderbedarf, wie es pädagogisch korrekt heisst. Sozial auffällige Kinder sind darunter, extreme Stotterer, Schüler mit Downsyndrom, Jungen mit Lernschwächen. Im Unterricht sitzen sie neben anderen Schülern, und häufig spielen alle gemeinsam Theater, denn dies ist eines der wichtigsten Integrationsinstrumente an der Erika-Mann-Schule. »Beim Theater merkt jeder Schüler, dass er wichtig für das Ganze ist«, sagt Schulleiterin Karin Babbe
DIE ZEIT 27.8.09

Binnendifferenzierung heisst die pädagogische Methode der Wahl: Jeder Schüler lernt nach seinen Talenten und Interessen. Lehrer, die diese Unterrichtstechnik beherrschen, kommen leichter mit besonderen Schülern zurecht, egal ob sie langsamer oder schneller lernen, behindert oder nicht behindert sind.
DIE ZEIT 27.8.09

Seit zwei Jahren integriert die Oberschule drei Kinder mit Downsyndrom und ein mehrfach behindertes Mädchen in den Schulalltag. In den meisten Stunden lernen die Förderschüler mit ihren Klassenkameraden in einem Raum. Die Unterrichtsinhalte sind – so weit wie möglich – aufeinander abgestimmt.
DIE ZEIT 27.8.09

Wenn Eltern eine echte Wahl haben, wollen die meisten für ihre Kinder die Integration«
DIE ZEIT 27.8.09

Eine Erfolgsgeschichte: Pablo Pineda ist der erste Europäer mit Down-Syndrom, der einen Universitätsabschluss gemacht hat
TA 5.8.10

Sein Vater brachte dem wissbegierigen Kind mit vier Jahren das Lesen bei. Und in Spanien gehörte er zum ersten Jahrgang von beeinträchtigten Kindern, die eine normale Schule besuchen durften.
TA 5.8.10

Dabei ist es wichtig, auf die Betroffenen einzugehen. Beispielsweise haben Kinder mit Trisomie 21 oft Schwierigkeiten, über die verbale Sprache zu lernen. Als geeignete Lernmethode hat sich die gebärden-unterstützte Kommunikation erwiesen. Dabei lernen die Kinder, ihre Wünsche mit standardisierten Handbewegungen zu äussern
TA 5.8.10

Im Bildungssystem laufen derzeit zwei Entwicklungen gegeneinander, die so gar nicht zueinanderpassen wollen. Da ist zum einen die Idee, alle Kinder gemeinsam zu unterrichten, gesunde wie kranke, behinderte wie nicht behinderte. So lauten die politischen Vorgaben. Zum anderen wächst die Zahl jener Schüler, deren Verhalten einen gemeinsamen Unterricht extrem erschwert
DIE ZEIT 4.11.10

Dabei wird das Großprojekt Inklusion nicht an jenen Schülern scheitern, die einem beim Stichwort Behinderung zuerst einfallen. Blinde und Schwerhörige, Stumme oder Rollstuhlfahrer lassen sich – technische Hilfen vorausgesetzt – noch relativ einfach mit anderen Schülern unterrichten. Selbst geistig Behinderte, wie etwa junge Menschen mit Downsyndrom, fügen sich oftmals einfacher als bislang gedacht in einen normalen Klassenverband ein
DIE ZEIT 4.11.10

Entgegen dem Vorurteil sind Menschen wie Reinhardt Brodrück nicht per se zu dumm oder gar geistig behindert. Selbst Kinder mit Downsyndrom können heute lesen lernen.
DIE ZEIT 3.3.11

Die beiden Jungen sind mit dem Downsyndrom zur Welt gekommen. Ihre Eltern wollten trotzdem, dass sie auf einer ganz normalen öffentlichen Grundschule lernen, gemeinsam mit Kindern, die keine Behinderung haben.
DIE ZEIT 19.5.11

Die Schule in Tilmans Stadtteil war nicht bereit, ihn aufzunehmen. »Wir haben keine Ressourcen. Wir können die Kinder nicht betreuen. Die Kinder laufen weg. Wir sind nicht dafür ausgebildet«, hieß es dort. Eine Mischung aus Unwissenheit und der Angst, über das bereits hohe Maß an Belastung hinaus keine weiteren Anforderungen mehr bewältigen zu können.
DIE ZEIT 19.5.11

Im Team zu unterrichten, unterschiedliche Leistungsstände managen zu können, Leistung anders zu bewerten, das seien große Bildungsaufgaben. Bis jetzt aber lautet die ehrliche Antwort auf die Frage: Können Lehrer jederzeit allen Kindern gerecht werden? Nein, das können sie nicht. Viel wichtiger ist, dass es eine Haltung gibt, ein Bewusstsein für die Vielfalt
DIE ZEIT 19.5.11

Tatsächlich ist die intellektuellen Leistungsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom enorm unterschiedlich: Etwa die Hälfte aller Betroffenen sind bei entsprechender Förderung durchaus in der Lage, Fähigkeiten im unteren Normbereich zu entwickeln und ein weitgehend eigenständiges Leben zu führen. Andere dagegen sind geistig so schwer behindert, dass sie auch im Erwachsenenalter der Fürsorge eines Kleinkinds bedürfen.
DIE ZEIT 15.6.11

Von einer Gleichstellung sind Menschen mit einem Handicap zwar noch entfernt. Sie werden jedoch nicht mehr versteckt wie früher. Und das Bemühen, behinderte und nicht behinderte Kinder gemeinsam zu unterrichten (Inklusion), ist zu einer mächtigen Bewegung geworden
DIE ZEIT 30.6.11

Was ein Defizit dort im Genom anrichten kann, sieht man, wenn man Anna in den Unterricht begleitet. Sie geht auf eine Förderschule, in ihrer Klasse sind drei Kinder mit einer autistischen Störung, vier haben das Downsyndrom. Die Rechenlehrerin singt einen Reim, in dem die Zahlen von eins bis zehn

vorkommen. Bei jeder Zahl hält sie ebenso viele Finger hoch. Anna schaut ratlos auf ihre eigenen Hände. Dann guckt sie zur Seite.

DIE ZEIT 22.9.11

Momentan wird der Test in den USA nur unter ärztlicher Aufsicht durchgeführt. Dies sollte auch so bleiben, fordert Peter Benn, Genetikexperte an der University of Connecticut. Denn ein auffälliges Testergebnis sei eine grosse Belastung für das Paar und bringe schwerwiegende Entscheidungen mit sich

NZZ 23.11.11

Für ein Kind mit Beeinträchtigungen ist nicht nur das Desinteresse mancher Lehrperson ein Problem. Auch falsche Rücksichtnahme oder gnadenlose Mitschüler können belastend sein, berichten betroffene Eltern.

NZZ 12.3.12

– Doch das System Schule sei trotz jahrelangen Diskussionen noch nicht wirklich parat für eine Integration von Kindern mit Handicap, ist nicht nur Christophs Mutter überzeugt. Das habe mehrere Gründe. Meist hätten Lehrpersonen wie auch Schulleitung Angst vor der Frage, was genau dieses Kind an spezieller Förderung benötige oder wie man mit den durch die Krankheit bedingten Schwierigkeiten im

Einzelnen umgehen solle. Schliesslich besäßen die Lehrpersonen in der Regel keine spezielle Ausbildung für den Umgang mit beeinträchtigten Kinder, betont Christophs Mutter.

NZZ 12.3.12

Bei der Entscheidung für die weiterführende Schule berichten alle Betroffenen von dem Balanceakt zwischen gut funktionierender sozialer Integration und der Suche nach einem Ort mit bestmöglicher individueller Förderung

NZZ 12.3.12

Kinder würden oft alles Andersartige als schlecht auffassen und daraus die Rechtfertigung zu Angriffen ableiten, ist Sabines Mutter überzeugt. Sie bekämen es ja oft auch so vorgelebt.

NZZ 12.3.12

Alle befragten Eltern sind aufgrund eigener Erfahrungen wie auch jenen im Bekanntenkreis davon überzeugt, dass der Schulerfolg von Kindern mit Beeinträchtigungen in weitaus grösserem Mass vom ständigen Einsatz und von der täglichen Betreuung durch die Eltern abhängt als bei «normalen» Gleichaltrige

NZZ 12.3.12

Bereits an der Schule, so findet die Kommission, sollten Kenntnisse zu pränatalen Untersuchungen und zu deren ethischen Implikationen vermittelt werden.

NZZ 30.11.12

Zentral ist deshalb, dass die Frauen umfassend – und vor allem frühzeitig – betreut und beraten werden. Vermieden werden soll, dass sie in Situationen kommen, die sie nie wollten – und gefällte Entscheide später bereuen. Oder auch, dass sie sich aufgrund eines unauffälligen Resultats in falscher Sicherheit wägen. Denn nur die wenigsten Behinderungen lassen sich mit diesen Tests erkennen

TA 18.2.13

In einem schweizerischen Pilotprojekt wird untersucht, wie sich eine möglichst frühe Integration behinderter Kinder auswirkt

NZZ 18.4.13

Auf den ersten Blick unterscheidet sich der Dreijährige nicht von den anderen Kindern, die herumtoben oder mit ihrem Spielzeug beschäftigt sind. Doch Jan ist behindert. In mehreren Bereichen weist er Entwicklungsrückstände gegenüber seinen Altersgenossen auf. Zusammen mit sechs anderen Kindern, zum Teil mit Down-Syndrom, ist Jan Teil des Projekts «Kita plus».

NZZ 18.4.13

Wie Kifa-Geschäftsführer Christian Vonarburg erklärt, gibt es in der Schweiz praktisch keine ausserfamiliären Betreuungsangebote für Kinder mit besonderen Bedürfnissen im Vorschulalter. Dies, obwohl die Kantone rechtlich und finanziell für diese Förderung die Verantwortung tragen
NZZ 18.4.13

In jeder der sechs beteiligten Kitas unterstützen zwei Früherzieherinnen das Krippenpersonal und sorgen dafür, dass die Kinder mit Behinderungen optimal betreut werden. «Doch auch die normal entwickelten Kinder profitieren. Sie lernen auf natürliche Weise, mit dem Anderssein umzugehen»,
NZZ 18.4.13

Die Integration wird als normal empfunden»,
NZZ 18.4.13

Die Studie kam zu dem Schluss, die Partner seien mit der Entscheidung über Leben und Tod ihrer ungeborenen Kinder überfordert, und prognostizierte, dass dies eines der großen ethischen Dilemmata in modernen Gesellschaften der Zukunft sein wird. Nicht zuletzt deshalb, weil es keine öffentliche Diskussion zum Thema gibt. Die Tabuisierung der Pränataldiagnostik hat zur Folge, dass viele Frauen die Tests in Anspruch nehmen, ohne sich darüber im Klaren zu sein, welche Entscheidungen auf sie zukommen können.
DIE ZEIT 27.6.13

Die heutige Generation von Menschen mit Downsyndrom kann oft lesen und schreiben, sie können öffentliche Verkehrsmittel benützen und Handys und Laptops bedienen
DIE ZEIT 27.6.13

«Die Ausbildung hat mir gut gefallen, auch die Schule», sagt er, um gleich anzufügen: «Also, die Schule mal mehr, mal weniger.» Mario ist 18, trägt einen Dreitagebart und eine moderne Hornbrille. Er wurde mit Down-Syndrom geboren. Noch lebt er bei seinen Eltern. Doch er träumt von einer WG, gemeinsam mit zwei Kollegen, die so sind wie er. Jeden Morgen steht er selbständig auf, reist mit dem Bus nach Luzern, wo er in der Stiftung Brändi eine IV-Anlehre zum Industriepraktiker absolviert. Dort lernt er nicht nur die handwerkliche Arbeit, sondern auch Praktisches zum Leben.
nzz am Sonntag 30.6.13

Mario hat das Pech, etwas jünger und daher von einer neuen Regelung betroffen zu sein, die ihm ein zweites Ausbildungsjahr verunmöglicht. 2011 hat die Invalidenversicherung beschlossen, dass behinderten Jugendlichen künftig nicht mehr zwei, sondern nur noch ein Ausbildungsjahr zugesprochen wird. Das zweite Jahr wird nur noch dann bewilligt, wenn «gute Aussichten» bestehen, dass der Behinderte anschliessend möglichst in der freien Wirtschaft eine ausreichend bezahlte Stelle findet, worauf seine IV-Rente gekürzt werden kann
nzz am Sonntag 30.6.13

Die Erfahrung zeige, dass persönliche Entwicklungen gerade bei Behinderten Zeit brauchen. «Uns gefällt die neue Praxis nicht, weil sie Menschen mit Behinderung Chancen wegnimmt», sagt Gasser. Eine einjährige Ausbildung reiche einfach nicht aus, um Jugendliche in die Arbeitswelt zu integrieren.
nzz am Sonntag 30.6.13

Die neue Praxis treffe die Schwächsten, da Behinderte mehr Zeit benötigten, um Kompetenzen zu entwickeln.
nzz am Sonntag 30.6.13

Die Ausbilder hatten ihn für ein zweites Lehrjahr empfohlen. Die IV entschied sich dagegen – stufte aber gleichzeitig Marios Behinderung von «mittel» auf «leicht» zurück, was eine Reduktion der Hilflosenentschädigung zur Folge hat. «Wir können das alles nicht nachvollziehen», sagt Vater Hanspeter Häfliger. «Es sollten doch alle ein Recht auf Bildung haben – auch Behinderte.»
nzz am Sonntag 30.6.13

Behinderte Menschen leben in Deutschland in einer Parallelwelt. Den Kindergarten besuchen sie oft noch gemeinsam mit den Nachbarskindern, doch spätestens in der weiterführenden Schule gehen behinderte Kinder in Sondereinrichtungen. Morgens werden sie mit dem Bus abgeholt, kaum einer macht einen Abschluss, einzige Perspektive für die meisten: die Behindertenwerkstatt. Gut gefördert, aber unter sich, abgeschottet, weit weg von dem Leben, das Ben führen wird. Will ich das für meine Tochter?

DIE ZEIT 14.8.13

Wie soll Inklusion funktionieren, wenn sich die einen um den 100er-Zahlenraum sorgen und die anderen um Physiotherapie? Wie muss Inklusion umgesetzt werden, damit sie Behinderte und Nichtbehinderte näher zusammenbringt, statt sie weiter auseinanderzutreiben?

DIE ZEIT 14.8.13

Der unterschiedliche Nutzen von verschiedenen Frühförderungen sei schwer zu belegen. Das heiße aber nicht, dass man nichts machen könne. Vielmehr sei es wichtig, schon ab dem frühen Säuglingsalter mit viel Geduld und aufmerksamer Zuwendung auf die Kinder einzugehen und sie am ganz normalen Leben teilhaben zu lassen. Ihre eigenen Studien weisen darauf hin, dass sich jene Kinder am besten entwickeln, die eine sichere Bindung zu ihren Eltern haben. Solche Kinder zeigten eine bessere Kommunikationsentwicklung und deutlich weniger Verhaltensprobleme. Die meisten Menschen mit Down-Syndrom würden irgendwann merken, dass sie anders seien. Bei manchen führe das zu psychischen Problemen mit Verhaltensauffälligkeiten im Jugendalter. Auch Depressionen sind bei Erwachsenen mit Down-Syndrom häufig. Um dem vorzubeugen, sei es wichtig, dass sich die Betroffenen mit ihrer Andersartigkeit respektiert und geschätzt fühlten, sagt die Psychologin.

NZZ 14.5.14

All das spricht natürlich nicht gegen die Inklusion. Aber es zeigt, dass die Voraussetzungen stimmen müssen. Fehlen nötige Ressourcen, einschlägige Erfahrung und gegenseitiges Vertrauen, wird Inklusion schnell kontraproduktiv

DIE ZEIT 22.5.14

Schließlich besucht im nahe gelegenen Karlsruhe schon seit zwei Jahren ein Junge mit Downsyndrom das Gymnasium – und nach anfänglicher Euphorie ist man dort sehr ernüchtert. Der Schulleiter sagt: "Ich bezweifle, dass es gut ist für den betroffenen Schüler."

DIE ZEIT 22.5.14

Die sogenannte Inklusion, also der gemeinsame Unterricht für Schüler mit und ohne Behinderung, ist derzeit die schwierigste Aufgabe unserer Schulen.

DIE ZEIT 24.7.14

Vielerorts fehlt es an Fachkräften und ganz simpel an Geld. Hinzu kommt der Streit unter Experten und Eltern, ob Kinder mit Behinderung auf einer Förderschule nicht doch besser aufgehoben sind. Auch wenn mehrere Studien zeigen, dass behinderte Kinder auf allgemeinen Schulen mehr lernen und Kinder ohne Behinderung dabei keinen Schaden nehmen, bleiben viele Praktiker skeptisch.

DIE ZEIT 24.7.14

Die Gymnasien sind bei der Inklusion sehr zurückhaltend. Klar, möchte man sagen, sie vereinen ja die leistungstarken Schüler. Doch um Leistung geht es bei der Inklusion nicht, sondern um das Recht der Behinderten auf Teilhabe am "normalen" Leben – das gilt an einer Hauptschule ebenso wie an einem Gymnasium.

DIE ZEIT 24.7.14

Lilly besucht die 5. Klasse des Otto-Hahn-Gymnasiums in Springe, Niedersachsen. Sie hat das Downsyndrom.

So klappt die Inklusion: Lilly besucht fast den kompletten Unterricht mit den anderen Schülern. Eine Förderschullehrerin ist 14 Stunden in der Woche mit im Unterricht, weil es in Lillys Klasse noch andere Kinder gibt, die Probleme mit dem Lernen haben. Lilly schreibt und liest mit Begeisterung, kann gut auswendig lernen und rechnet im Zahlenraum bis 100. Mathe und Physik fallen ihr schwer

DIE ZEIT 24.7.14

Larissa ist Schülerin in der 7. Klasse des Kurt-Schwitters-Gymnasiums in Hannover. Sie hat das Downsyndrom.

So klappt die Inklusion: Während der Schulzeit wird Larissa von einer Integrationsassistentin unterstützt. Inzwischen sind noch drei andere Kinder mit geistiger Behinderung in ihre Klasse gekommen. Jedem dieser Kinder stehen fünf Förderstunden zu.

DIE ZEIT 24.7.14

Anastasia wird in der 6. Klasse des Luther-Melanchthon-Gymnasiums in Wittenberg

unterrichtet. Sie hat das Downsyndrom.

So klappt die Inklusion: Anastasia hat für den Unterricht und die Pausen eine Schulbegleiterin. In gut der Hälfte der Stunden nimmt das Mädchen am regulären Unterricht teil. Einmal in der Woche kommt eine Sonderschulpädagogin, um mit ihr Mathe und Deutsch zu üben. Anastasia beherrscht den Zahlenraum bis 20, kann alle Buchstaben lesen und hat englische Wörter gelernt.

DIE ZEIT 24.7.14

Aber wie ist es in der Schule? Wäre es nicht normaler und damit auch menschlicher, wenn es auch in der Schule keine Kategorien mehr gäbe? Wenn alle zusammen unterrichtet würden – Starke und Schwache? Wie wir diese Frage beantworten, hängt, deutlich gesagt, davon ab, worum es uns geht: um gesellschaftliche Veränderung oder um das individuelle Recht jedes Einzelnen auf bestmögliche Förderung und Ausbildung

DIE ZEIT 24.7.14

Die öffentliche Diskussion um inklusive Beschulung ist geprägt von Bildern. Das Kind mit Downsyndrom, das etwa im Klassenverband der Grundschule mit anderen lernt und spielt. Oder der begabte Schüler im Rollstuhl, der am Gymnasium ohne Probleme das Abitur schafft. Dies sind die optimistischen, ansprechenden Bilder.

Vor Herausforderungen stellen uns die anderen Bilder. Wie einen schwerstmehrfachbehinderten Schüler mit Magensonde und dem Hang zu Krampfanfällen inklusiv beschulen? Brauchen wir dann in den Schulen neben Förderlehrern und Integrationshelfern auch medizinisches Personal?

DIE ZEIT 24.7.14

Das Verfahren, das der tschechische Kinderarzt Václav Vojta in den sechziger Jahren zur "Aktivierung" von Kindern wie Oskar entwickelt hat, macht die Mutter zur Therapeutin. Drei- bis viermal am Tag muss ich auf bestimmte Punkte seines schlaffen Körpers drücken, damit er reflexartig jene Bewegungen ausführt, die er noch nicht bewusst beherrscht. So soll das entsprechende Bewegungsmuster im Gehirn gespeichert werden. Erst wenn Oskar in ein infernalisches Weltuntergangsgebrüll ausbricht, ist der "gewünschte Aktivierungszustand" erreicht.

DIE ZEIT 23.7.15

Sie gibt uns zu verstehen, dass wir in den vergangenen Monaten ziemlich viel falsch gemacht haben: Wir waren so beseelt von der Vorstellung, dass auch ein behindertes Kind einfach mal Kind sein darf, dass wir nicht daran gedacht haben, dass auch ein behindertes Kind ein Recht auf Erziehung hat. Oskar braucht klare Strukturen, harte Regeln. "Es geht um seine Sozialkompetenz", sagt die Ergotherapeutin. Man könnte auch sagen: Es geht mal wieder um alles. Fördern und fordern und hoffen, dass es etwas bringt

DIE ZEIT 23.7.15

Ein Vater, von Beruf Lehrer, sagt: "Du förderst und förderst und stellst irgendwann fest, dass es bei deinem Kind wahrscheinlich doch auf Bürstenwerkstatt hinausläuft." Ihm gehe es besser, seit er sich damit abgefunden habe. Die Bürstenwerkstatt sollte in Zeiten der Inklusion eigentlich keine Option sein. Die Bundesrepublik hat sich 2007 mit der Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention verpflichtet, eine "wirkliche Teilhabe" von Menschen wie Oskar "an einer freien Gesellschaft" zu ermöglichen. Im Kindergartenalter scheint die Inklusion bestens zu funktionieren.

DIE ZEIT 23.7.15

Aber weniger Down-Syndrom würde ausgeglichen durch mehr Autonomie, mehr Anerkennung, ein erfüllteres Leben." Es gehe um Inklusionsfähigkeit. Man muss die Entwicklung des Wirkstoffs Basmisanil nicht gleich als Beitrag zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention betrachten, um festzustellen, dass das Medikament dort am offensten empfangen wurde, wo die Menschen schon länger über die soziale Integration von Behinderten nachdenken: in den USA, Großbritannien, Spanien. Und in Frankreich

DIE ZEIT 23.7.15

Vielleicht ist das gelebte Inklusion: Behinderte nicht ständig in Schutz nehmen, nicht vor dem Leben und auch nicht vor der Wissenschaft.

DIE ZEIT 23.7.15

Inklusion als Konzept bezieht sich auf alle Unterschiede zwischen Menschen, die zu Diskriminierung führen können – Geschlecht, Hautfarbe, sozialer Status, sexuelle Identität und andere. Dennoch wurde Inklusion schnell stark auf den Begriff der Behinderung zentriert.

NZZ 15.12.15

Kann ein Jugendlicher mit Down-Syndrom ein Gymnasium besuchen? Eigentlich steht aber unser gegliedertes Schulsystem zur Debatte. Konsequenter müsste man fragen: Warum nehmen Gymnasien keine Hauptschüler? Weil der Hauptschüler andere Qualitäten hat als der Gymnasiast?

NZZ 15.12.15

Bis heute werden bestimmte Menschen von Lernmöglichkeiten und Chancen abgeschnitten, man könnte auch sagen: behindert. Wir folgen immer noch weitgehend dem Mythos der homogenen Lerngruppe, in der angeblich mehr gelernt wird. Das ist aber pädagogisch problematisch: In homogen zusammengesetzten Klassen ballen sich in bestimmten Bereichen die Probleme, wenn etwa nur Kinder aus «Problemfamilien» zusammensitzen.

NZZ 15.12.15

Ziel ist nicht, Sonderschulen aufzulösen, sondern eher die Frage: Wofür brauchen wir sie noch und wie viele? Dafür brauchte man aber dringend Sonderpädagogen in allgemeinen Schulen.

NZZ 15.12.15

Weil man alte Traditionen massiv infrage stellen müsste wie den Mythos, dass Kinder in homogenen Gruppen besser lernen. Wir brauchen eine grundlegende Umorientierung. Aber viele Beteiligte haben Angst: Sonderpädagogen fürchten, überflüssig zu werden. Und allgemeine Schulen sind oft froh, dass sie die schwierigen Schüler mit massiven Problemen los sind.

NZZ 15.12.15

Kunst

Der Titel provoziert durch Zärtlichkeit. Hier wird nicht verschämt von einer jungen Frau mit «Down-Syndrom» gesprochen, sondern das alte, unreflektiert populäre Wort Mongolismus ist wieder da, strahlend: «Josefinchen Mongolinchen».

NZZ 6.9.06

Dieses Josefinchen ist eine eigenwillige, lebenslustige Prinzessin, die Zigarillos raucht, gerne Bier trinkt und Miss Holland werden will.

NZZ 6.9.06

Josefines soziale Grazie überträgt sich auf die Nichtbehinderten, die manchmal spüren, dass ihnen etwas fehlt.

NZZ 6.9.06

«Ohrenkuss», ein Magazin von Menschen mit Down-Syndrom, ist eine Woche lang zu Gast beim «Tages-Anzeiger».

TA 8.11.06

Das «Ohrenkuss»-Heft ist, dass Down-Syndrom-Menschen miteinander arbeiten.

TA 8.11.06

Was Okkupation ist In einem Raum - da gehen Leute in den Raum. Da gehören sie eigentlich nicht hin

TA 8.11.06

Einige, die finden das gut, dass der Raum verwandelt wird. Und es gibt welche, die finden das nicht gut. Es ist gut, dass da eine Änderung ist. Weil was Neues da ist, um was Neues kennen zu lernen. Da kann man was Neues machen.

TA 8.11.06

Für die Lesung am Samstag in der Roten Fabrik hatten sich Angela Fritzen und Veronika Hammel extra mongolische Kleider angezogen. Damit wollten sie die mongolische Kultur auch optisch den rund 30 Zuhörerinnen und Zuhörern vermitteln. Die vier anwesenden Redaktoren schreiben für das Magazin «Ohrenkuss», das von Menschen mit Down-Syndrom gemacht wird.

TA 18.6.07

Das Besondere am Magazin ist, dass die Menschen mit Down-Syndrom ihre Gefühle auf besondere Art in Worte fassen und ihre Meinung dem Leser total ehrlich und aufrichtig mitteilen.

TA 18.6.07

Judith Scott (1943-2005) ist berühmt. Die Künstlerin aus Cincinnati, Ohio, hat ein einmaliges skulpturales Werk hinterlassen. Judith Scott war behindert, sie litt am Down-Syndrom und war taubstumm.

NZZ 22.10.07

Doch beim Verlassen des etwas düsteren Château de Beaulieu an der Avenue des Bergières will man nicht so recht froh sein, man beginnt von einer ganz anderen Ausstellung zu träumen. Darin würden sich geschnürte Skulpturen von Judith Scott neben einigen bunten Stoffbündeln von Kim Sooja behaupten,

NZZ 22.10.07

Warum, fragt man sich, dürfen das wunderschöne, raffinierte Gewand von Madge Gill (1882-1961), das Brautkleid, das Marguerite Sirvins (1890-1957) aus Fäden alter Leintücher für einen imaginären Hochzeitstag gehäkelt hat, oder die mit Texten bestickte Anstaltsjacke von Agnes Richter (1844-1918) sich nicht in einem Modemuseum mit den Kreationen eines grossen Couturiers messen? Nur weil die Urheber dieser Werke Einzelgänger sind, Outsider oder Behinderte?

NZZ 22.10.07

Den Begriff «art brut» prägte der französische Künstler Jean Dubuffet. Ihm ist es u.a. zu verdanken, dass die schöpferische Tätigkeit von gesellschaftlich Aussenstehenden als Kunst Anerkennung und Beachtung fand.

NZZ 22.10.07

Dabei erzählen sie alle - oft mehr, als uns lieb ist - von einer Welt, die wir zu kennen glauben.» Es reicht nicht, Andersartiges zu akzeptieren und zu schätzen, man sollte sich auch nicht davor scheuen, es vermehrt in den Alltag des Kunstbetriebs zu integrieren.

NZZ 22.10.07

Zweimal im Jahr präsentieren die Schreiber des Ohrenkusses – neben Julian Göpel 30 bis 40 Erwachsene mit Downsyzndrom – ihre Sicht auf die Welt. Die Wirklichkeitsdeutungen sind meist kurze Assoziationen und Beobachtungen in einem eigenwilligen Deutsch an der Grenze zwischen Banalität, Poesie und Dada

DIE ZEIT 12.3.09

Das Motto des diesjährigen Literaturwettbewerbs Ostwestfalen lautete «Anders sein». Unter den Preisträgern befand sich ein Jugendlicher, der die Jury mit einer gefühlvollen Geschichte über die Trauer nach dem Tod seines Grossvaters überzeugte. «Ich fühle mich ganz anders, wenn jemand stirbt, den ich gern habe», schrieb Roland Kracht in seinem Werk. Ganz anders ist der 16-Jährige aber ohnehin: Er hat das Down-Syndrom

nzz am Sonntag 17.5.09

Stefan Baltensperger ist kein Mann der grossen Worte. Der 33-Jährige aus Brütten, der bei seinen Eltern wohnt, hat das Down-Syndrom. Seinen Stimmungen gibt er mit Filzstift Ausdruck - und dies täglich, wie seine Mutter sagt.

TA 19.9.09

Wegen seiner geistigen Behinderung hätten sie schon früh eine Beschäftigung für ihren Sohn gesucht, sagt Beatrice Baltensperger. Irgendwann habe Stefan angefangen, ein Bild für jedes Familienmitglied zu malen. Als der damalige Dorfpfarrer bei ihnen zu Besuch war, habe er die Bilder in der Stube hängen sehen. «Der Pfarrer fand, dass wir sie unbedingt ausstellen sollen», erinnert sie sich.

TA 19.9.09

«Willst du nicht erzählen, was du mit dem Geld der bereits verkauften Bilder machst?» «Reisen», sagt Stefan Baltensperger. Am Montag fliege er zu seiner Gotte nach Kanada, verrät er und strahlt über das ganze Gesicht

TA 19.9.09

Mit dem Spanier Pablo Pineda wurde erstmals ein Schauspieler mit Down-Syndrom als bester Darsteller ausgezeichnet.

TA 28.9.09

Flankiert wird die Liebesgeschichte von Laura und Daniel von zwei anderen tragischen Geschichten, eine aus der Welt der Behinderten und eine aus der Welt der «Normalen»

NZZ 5.8.10

Dennoch wird dadurch die Einsamkeit von Daniel nur umso deutlicher, denn ganz gehört er weder zur einen noch zur anderen Welt. Auf die Frage, was er sich am meisten wünsche für die Zukunft, antwortete Pablo Pineda kürzlich in einem Interview: nicht mehr allein zu sein, eine Partnerin zu haben und eine Familie zu gründen

NZZ 5.8.10

Der Titel des Films bringt die Sehnsucht von Daniel zum Ausdruck: Er will wie ein ganz normaler Mann behandelt werden. Laiendarsteller Pablo Pineda ist der erste Mensch mit Down-Syndrom, der sein eigenes Leben im Kino darstellt.

nzz am Sonntag 8.8.10

In der Theaterarbeit der jungen Frauen mit Down Syndrom steht Lilith für die Selbstbehauptung des Anderen.

TA 25.5.11

Die in Montreal gedrehten Sequenzen zeigen die Beziehungsnot eines erfolgreichen DJ; der Pariser Part spielt in den sechziger Jahren und handelt von der exzessiven Hingabe einer Mutter (Vanessa Paradis) an ihr am Down-Syndrom leidendes Kind.

NZZ 12.4.12

Linard Bardill hat sich nicht nur als Liedermacher einen Namen gemacht, sondern auch als Verfasser von Kolumnen. Das grösste Echo hat er dabei jeweils, wenn er über den kleinen Buddha schreibt, seinen Sohn Liun mit Down-Syndrom.

NZZ 18.9.12

Als Erste kommt Diana, das einzige Mädchen, zum Training. Sie hat nur ein Bein. Dann die drei Jungs: Rodrigo mit Gehbehinderung, Oscar, der nicht spricht, und Dany, der das Downsyndrom hat. Sie wärmen sich auf, springen ins Wasser, schwimmen, essen mittags Burger an der ärmlichen Bar nebenan, springen wieder ins Wasser und gehen nach Hause. Mehr Handlung gibt es nicht. Stattdessen sieht man Blicke, Flüstern, Lachen, Kichern. Und zwei Ereignisse, die die Ruhe stören: Eine Schulklassse kommt zum Pool. Welten liegen zwischen den zwei Gruppen. Die coolen Jungs mit ihren bunten flatternden Badeshorts, die das Wasser umpflügen. Und die behinderten Jungs mit ihren engen Badehosen, die ihnen, auf der Bank sitzend, zugucken

DIE ZEIT 28.2.13

Das Behindertentheater Hora zelebriert sein 20-jähriges Bestehen – und heimst Preise ein.

NZZ 9.10.13

Julia Häusermann ist ein Phänomen. Sie wackelt mit dem Hintern, kugelt sich auf dem Boden – man sieht die Ente, Hauptfigur im Stück «Ente, Tod und Tulpe», direkt vor sich. Die 21-jährige Schauspielerin mit Down-Syndrom spielt selbstvergessen diese Ente, die sich zögerlich dem Tod in Menschengestalt annähert.

NZZ 9.10.13

Weshalb ist das Blossstellen nur bei Behinderten ein Thema?» Das Theater Hora habe seit dem Hype um «Disabled Theater» ein «Trauma», weil Publikum und Kritiker stets fragten: «Darf man das?» «Klar!», finden Elber und Beeler. Die Darsteller seien hier zwar mehr bevormundet als an den grossen Bühnen, räumt Elber ein. Aber als Profis wüssten sie genauso, was es bedeute, auf der Bühne zu stehen.

NZZ 9.10.13

Julia ist aufgeregt, voller Vorfreude. All die Menschen, die dafür bezahlen, sie auf der Bühne zu sehen. Ihre Kunst. Vor dem Theatereingang steht ein Aufsteller mit ihrem Porträt. Julia posiert daneben mit Victoryzeichen
DIE ZEIT 16.1.14

"Ich hab das Downsyndrom , und mir tut's leid." Dann weint sie und tanzt zu Michael Jacksons They Don't Care About Us. Sie bewegt sich mit mörderischer Energie und Wut
DIE ZEIT 16.1.14

Es gibt Menschen, die das Stück genial finden und die behinderten Schauspieler großartig. Sie sehen Julias Tanz zu Michael Jacksons Zeile "Wir sind ihnen egal" als gesellschaftspolitischen Kommentar, als wütenden Aufstand gegen die Diktatur der Normalität. Und es gibt Menschen, die dem Choreografen vorwerfen, das alles sei doch bloß eine Freakshow. Er führe die Behinderten vor, instrumentaliere sie für seine Kunst, so wie uns vielleicht Leser vorwerfen werden, wir führten Julia Häusermann vor und instrumentalisieren sie, wenn wir beschreiben, wie sie sich danebenbenimmt
DIE ZEIT 16.1.14

Wahrscheinlich sind es Sätze wie dieser unerhört ehrliche, unpathetische, denen das Buch sein Gewicht verdankt. Ohne den geringsten Anflug moralischer Überlegenheit oder dogmatischer Selbstgewissheit denkt es über das Recht auf Leben unter den Bedingungen der Pränataldiagnostik nach. Kinder wie Lotta kommen immer seltener zur Welt (im Übrigen nur noch jeder zehnte Embryo mit Downsyndrom-Disposition). Kinder wie Lotta werden immer häufiger von der Umwelt mit durchaus mitfühlenden Blicken bedacht, die ausdrücken: Das muss doch heute nicht mehr sein.
DIE ZEIT 23.1.14

Das Buch, das Solomon geschrieben hat, ist kein Plädoyer gegen vorgeburtliche Diagnostik. Wohl aber eins gegen Diskriminierung und Konformitätsdruck. Ohne zu beschönigen und die beträchtlichen Probleme vieler Familien mit Kindern, die den Standard sprengen, kleinzureden, verteidigt es die Vielfalt und springt denen zur Seite, die ihre Nachkommen als Fremdlinge erleben – als "weit vom Stamm" gefallen, wie der Titel sagt. Es sind Kinder, die aus der "vertikalen Identität" ihrer Vorfahren ausscheren und in eine "horizontale Identität" eintauchen.
DIE ZEIT 20.2.14

Elaine Grigoli, Mutter einer Tochter mit Downsyndrom und lange in der Beratung anderer Betroffener tätig, bringt es auf den Punkt: "Vielleicht verwinden die Eltern nie, was ihnen zugestoßen ist, akzeptieren jedoch ihr Kind. Das sind zwei unterschiedliche Dinge, der elterliche Verlust und die reale Person, die sie letzten Endes fast immer lieben ."
DIE ZEIT 20.2.14

"Man kann nicht beurteilen, was man nicht kennt", zitiert Solomon dazu eine Mutter, die sich gegen die Fruchtwasserpunktion entschieden hat. Sie gebar eine Tochter mit Downsyndrom – und ist bis heute froh um das vorgeburtliche Nichtwissen. Andernfalls hätte sie abgetrieben. Und damit "den größten Fehler meines Lebens begangen".
DIE ZEIT 20.2.14

Der 29. August 2012 ist unvergessen. Ein kalter Herbstabend, einige Hundert Zuschauer im großen Chapiteau des Zürcher Theaterspektakels, und am Ende der Vorstellung? Weinende Menschen, jubelnde Menschen, ein Publikum entfesselt, enthemmt. Und ich erstarrt. Beschämt über meinen professionellen Voyeurismus und die Begeisterung der vielen. Was war geschehen? Der französische Choreograf Jérôme Bel hatte mit dem Zürcher Theater Hora den Abend "Disabled Theater" inszeniert (ZEIT Nr. 4/14). Die Akteure sind Menschen mit einer geistigen Behinderung. Die meisten von ihnen haben Trisomie 21. Die Regiearbeit und Leistung von Bel hatte darin bestanden, sie zu ermuntern, auf der Bühne sie selbst zu sein.
DIE ZEIT 27.2.14

Julia Häusermann zum Beispiel, 21 Jahre alt. Sie geht mit entschiedenem Schritt auf uns zu, nimmt das Mikrofon in die Hand und sagt: "Mein Name ist Julia Häusermann, und ich bin Schauspielerin." Ganz einfach sagt sie das, ganz nebenbei. Und warum auch nicht? Was ist eine Schauspielerin anderes als jemand, der behauptet, es zu sein? Später allerdings wird Julia Häusermann einen anderen Satz sagen. Gefragt nach ihrer Behinderung, antwortet sie: "Ich habe das Downsyndrom – und es tut mir leid!" Eine Aussage, die Tonnen wiegt. Schluss mit schönen Gefühlen und sentimental Empfindungen.

DIE ZEIT 27.2.14

Diese Menschen in diesem von Jérôme Bel eng gezurrten Korsett treiben mir auch noch die letzte Sicherheit darüber aus, was Theater sei – und was ein Schauspieler. Was ist Authentizität, was Spiel, Verschleierung, Illusion. Ist der letzte Glaube der Glaube an die Fiktion.

DIE ZEIT 27.2.14

Wenn Julia sagt: «Ich habe ein Down-Syndrom, und mir tut's leid», so lässt das niemanden kalt. Das Gefühl von Beklemmung verschwindet, wenn die Darsteller zu Musik ihrer Wahl selbstchoreografierte Soli tanzen

NZZ 13.3.14

Mit solchen Aufgaben ernten Nachwuchsschauspieler Lorbeeren und etablieren sich im besten Fall in Hollywood. Nicht so Behinderte. Zwar gewann Pascal Duquenne – ein Mann mit Down-Syndrom – 1996 neben Daniel Auteuil am Filmfestival in Cannes den Preis für die beste Darstellung («Le huitième jour»); seither konnte man ihn in der Schweiz aber nicht mehr auf der Kinoleinwand sehen.
nzz am Sonntag 29.6.14

Auch Bastian Wurbs und Nikki Rappl sehen das laut Paulus realistisch, selbst wenn es für Wurbs hart gewesen sei, «wieder in seinen «geschützten Werkstatt-Alltag» zurückzukehren und einen «Dubeljob» zu machen», wie es Oliver Paulus formuliert. Michael Elber, der beim Theater Hora seit 2009 eine Schauspielausbildung für Menschen mit geistiger Behinderung anbietet, sieht die Berufschancen seiner Absolventen ebenfalls realistisch: «Rollen werden rar bleiben. Wenn in einem Stück oder einem Film ein Schauspieler mit Down-Syndrom dabei ist, beeinflusst dies die Umgebung, den Inhalt und die Wahrnehmung der Zuschauer.
nzz am Sonntag 29.6.14

Andererseits muss Kunst alles dürfen und sich nicht im Namen der politischen Korrektheit Selbstzensur auferlegen. «Wenn Nichtbehinderte Behinderte spielen oder Weisse Schwarze, kann das eine Berechtigung haben, solange dadurch eine neue Aussage entsteht», wehrt sich Elber gegen Denkverbote. Wenn aber geistig behinderte Protagonisten einzig als Anlass für Prestige und Preise dienen, wenn die Filmemacher keine Zeit und Energie für eine wirkliche Auseinandersetzung mit diesen Menschen aufbringen wollen, muss man dies hinterfragen
nzz am Sonntag 29.6.14

Julia Jentsch und Bjarne Mädel spielen ein Paar, dessen ungeborenes Kind ein Downsyndrom mit einem schweren Herzfehler hat. Die beiden verzweifeln an der Frage des späten Schwangerschaftsabbruchs, am Konflikt zwischen Angst und Verantwortung, Optimismus und Verzagtheit – bis die Frau eine Entscheidung trifft.

DIE ZEIT 3.3.16

Staat/ Finanzen/ Recht

In Winterthur machen Eltern die Verletzung der Glaubens- und Gewissensfreiheit sowie des Diskriminierungsverbots geltend: Sie fordern für ihr Kind mit Down-Syndrom eine neutrale Grundschulausbildung - eine Selbstverständlichkeit für nichtbehinderte Kinder

NZZ 26.1.06

Wenn also die Stadt Winterthur für geistig behinderte Kinder nur eine öffentliche Sonderschule anbietet und diese klar anthroposophisch geprägt ist, so dürfte dies gleich zweifach die verfassungsmässigen Rechte der Schülerinnen und Schüler verletzen: die Glaubens- und Gewissensfreiheit (Art. 15 BV) und das Diskriminierungsverbot (Art. 8 V). Letzteres besagt, dass behinderte und nichtbehinderte Kinder grundsätzlich gleich behandelt werden müssen.

NZZ 26.1.06

Die Kantone müssten vermehrt behinderte Kinder in Regel-klassen integrieren. Das geschieht immer öfter. Aber mit der vollen Integration tun sich Behörden und Lehrkräfte schwer

TA 11.9.06

Auch hat keiner dieser Kantone von sich aus die integrative Schulung vorangetrieben. Dabei wäre es Sache der Kantone, «mit entsprechenden Schulungsformen die Integration behinderter Kinder und

Jugendlicher in die Regelschule» zu fördern. So steht es im Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG), das seit Anfang 2004 in Kraft ist.

TA 11.9.06

Erst vor wenigen Jahren habe das Stimmvolk eine vollumfängliche Gleichstellung der Behinderten deutlich abgelehnt. «Da braucht man keine Wunder zu erwarten in der schulischen Integration.»

TA 11.9.06

Damit zeige sich einmal mehr, dass die Integration in der Schweiz nur so lange betrieben werde, als sie sich finanziell lohne, kommentiert Mark Zumbühl von Pro Infirmis. Dabei sei Integration ein Grundrecht der Behinderten - darüber werde jedoch überhaupt nicht diskutiert.

TA 11.9.06

Aus der Sicht des Gesetzgebers scheint die Sache klar: Seit 1995 ist ein Schwangerschaftsabbruch aus »embryopathischer Indikation« – wenn also das Kind eine schwere Fehlbildung oder Chromosomenstörung aufweist – rechtswidrig. Zu dieser Gesetzesänderung kam es durch eine Aufforderung des Bundesverfassungsgerichts, weil die Begründung zum Abbruch als diskriminierend gegenüber Behinderten aufgefasst wurde.

DIE ZEIT 12.3.08

Weiterhin bleibt ein Abbruch zum Beispiel bei schweren Fehlbildungen straffrei, jedoch jetzt aus sogenannter medizinischer Indikation, also immer dann, wenn er auf Drängen der Eltern und nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, »um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung für den körperlichen oder seelischen Gesundheitszustand der Schwangeren abzuwenden«. Nimmt man also an, eine Frau würde es vermutlich nicht verkraften, ein schwer krankes Kind aufzuziehen – dann kann eine Schwangerschaft theoretisch bis zum Entbindungstermin beendet werden.

DIE ZEIT 12.3.08

Australische Behörden haben einem deutschen Arzt die dauerhafte Aufenthaltserlaubnis verweigert, weil der Sohn des Mediziners am Down-Syndrom leidet. Begründet wurde der Entscheid mit den Kosten für die Versorgung des 13-jährigen Knaben

NZZ 3.11.08

Die meisten Down-Kinder werden jedoch abgetrieben, wenn man sie im Rahmen der Pränataldiagnostik entdeckt. Droht der Mutter durch die Geburt eines behinderten Kindes schwerer seelischer Schaden, ist ein solcher Abbruch theoretisch ohne zeitliche Begrenzung erlaubt

DIE ZEIT 12.3.09

Erst im Januar hat die Bundesrepublik die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert und sich verpflichtet, den gemeinsamen Schulbesuch behinderter und nicht behinderter Kinder zur Regel zu machen.

DIE ZEIT 12.3.09

Die Frage, wie diese sogenannten Spätabtreibungen besser geregelt werden können, entzweit den Bundestag. Zurzeit liegen dem Parlament fünf verschiedene Vorschläge vor. Von außen betrachtet, unterscheiden sie sich kaum, alle Initiativen wollen die psychosoziale Beratung der Frauen verbessern. Die weitestgehende Initiative sieht eine gesetzliche Beratungspflicht für den Arzt vor sowie eine Bedenkzeit von mindestens drei Tagen vor dem Abbruch aufseiten der Schwangeren. Die Mehrheit der Parlamentarier möchte nur die Hilfsangebote verbessern. Sie fürchten, dass ein neues Gesetz den Paragraphen 218 antastet und die Selbstbestimmung der Frauen einschränkt.

DIE ZEIT 12.3.09

Für den Fall, dass der Mutter durch das behinderte Kind unzumutbare Belastungen drohen, erlaubt das deutsche Recht einen Abbruch bis kurz vor der Geburt

DIE ZEIT 12.3.09

«Solche Zwangsverlegungen sind diskriminierend», sagt Stefan Sutter, Fachleiter erwachsene Behinderte beim Heimverband Curaviva. «Auch Behinderte haben das Recht, möglichst lange in ihrem gewohnten Umfeld leben zu können.»

TA 4.7.09

Das Renteneinkommen bleibt sich gleich, Hilfsmittel wie Hörgeräte oder Gehhilfen werden weiter bezahlt, und auch die Hilflosenentschädigung ist nicht in Frage gestellt. «Das Leistungsniveau der IV bleibt behinderten AHV-Rentnern und -Rentnerinnen erhalten», sagt Alard du Bois-Reymond, IV-Chef beim Bundesamt für Sozialversicherungen. Doch wer ist bei betagten Behinderten für die Pflege zuständig?

TA 4.7.09

Das Bleiberecht müsse für alte Menschen mit Behinderung wenn irgendwie möglich gewährleistet sein, fordert auch Heidi Laupe

TA 4.7.09

Die Wohnheime sollten die Behinderten über das AHV-Alter hinaus bis zum Tod begleiten können.» Jedenfalls dürften sie nicht unter dem Spardruck der Kantone einfach in bestehende Pflegeheime verschoben werden. Für die Pflege könne allenfalls die Spitex beigezogen werden. Mit dem neuen Finanzausgleich sind jetzt die Kantone und nicht mehr die IV für Werkstätten und Wohnheime zuständig

TA 4.7.09

Vor allem Personen mit Down-Syndrom hätten ein deutlich gehäuftes Risiko, im Alter an Demenz zu erkranken. Für Höpflinger sind die Alters- und Pflegeeinrichtungen «in der Regel für ältere Menschen mit geistiger Behinderung nicht die geeignete Wohn- und Betreuungsform». Auch für sie sei eine fördernde Umwelt zentral.

TA 4.7.09

Die Vereinbarung stellt damit das bisherige System der Sonderschulen infrage. Im Lichte der UN-Konvention erscheint es nun als höchst fragwürdig, Kinder, die nicht ins Raster der Normalität passen, in Spezialeinrichtungen abzusondern

DIE ZEIT 27.8.09

Wissenschaftlich betrachtet, gebe es heute keine vernünftigen Gründe gegen ein Testangebot. Es biete große Möglichkeiten, Krankheitsfälle zu vermeiden und Kosten im Gesundheitswesen einzusparen. »Aber ganz ehrlich«, gesteht Reis, »auch uns als Fachleute überrollt das.«

DIE ZEIT 3.2.11

Verbietet man die PID, genießt der Embryo im Labor einen absoluten Schutz. Im Mutterleib ist das anders: Nach geltendem deutschen Recht wird keine Frau bestraft, die eine Schwangerschaft bis zur zwölften Woche beendet. Droht der Mutter eine medizinische Gefahr, ist eine Abtreibung auch danach noch möglich – in Ausnahmefällen sogar bis kurz vor der Geburt. Jedes Jahr gibt es rund 3.000 späte Abtreibungen nach einer Fruchtwasseruntersuchung (Pränataldiagnostik)

DIE ZEIT 30.6.11

Die Geburt ist für Eltern wie für die Gesellschaft ein moralischer Wendepunkt. Denn nicht nur nach dem Gesetz, sondern auch im Alltagsbewusstsein gilt: Wer geboren ist, hat uneingeschränkten Anspruch auf Achtung seiner Würde und Schutz seines Lebens. Diese Einstellung prägt auch die Haltung vieler Eltern von Kindern mit einer Trisomie-21: Niemand von ihnen wollte ein Down-Kind. Doch ist der Nachwuchs da, unternehmen sie alles, um ihm ein gutes Leben zu ermöglichen

DIE ZEIT 30.6.11

Das Recht auf die Entscheidung für oder gegen das Kind werden Eltern sich nicht nehmen lassen. Eine rechtliche Handhabe gegen den Test gibt es ohnehin nicht, solange der Gesetzgeber Abtreibungen toleriert und die Pränataldiagnostik fördert. In wenigen Monaten werden Schwangere die Wahl haben. Aber erst einmal nur, wenn sie es sich leisten können.

DIE ZEIT 18.8.11

Ohne klare Diagnose sei es schwierig, bei der Kasse Therapien durchzusetzen.

DIE ZEIT 22.9.11

Der Test kostet in den USA derzeit knapp 2000 Dollar für Selbstzahler, man peilt jedoch einen Betrag unter 300 Dollar und eine Beteiligung der Krankenkassen an.

NZZ 23.11.11

Paare könnten bereits dann zur Abtreibung schreiten, wenn ihr Kind mit «genügend hoher» Sicherheit das Down-Syndrom aufweist
NZZ 23.11.11

Kirchliche Kreise in Deutschland sprachen gar von einem drohenden «neuen Genozid», werfen dem Unternehmen vor, der Test verletze das Gendiagnostikgesetz, und fordern ein Verbot.
nzz am Sonntag 15.7.12

Doch in der Schweiz kündigt der Krankenkassenverband Santésuisse bereits Unterstützung für eine Aufnahme in die Grundversicherung an. «Wenn der Test die drei Kriterien der Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit erfüllt, gehört er auf die Liste mit den anerkannten Analysemethoden», sagt Silvia Schütz von der Santésuisse. Auch die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie will sich dafür einsetzen, dass der Test von der Krankenkasse übernommen wird.
nzz am Sonntag 29.7.12

Ursprünglich war die Einführung für Ende Juni geplant. Doch dann warnte der deutsche Behinderten-Beauftragte vor einer «Rasterfahndung nach Menschen mit Down-Syndrom» und empfahl den Behörden, die Abgabe des Tests zu verhindern
nzz am Sonntag 29.7.12

Der Diskriminierungsschutz von Behinderten sollte aufrechterhalten und ausgebaut werden.
NZZ 30.11.12

"Wenn man in Russland mit einem Kind mit Downsyndrom auf einen Spielplatz geht, dann flüchten alle Eltern mit ihren Kindern oder verjagen einen. Mit 18 Jahren käme Witalij ins Irrenhaus oder Altersheim und würde nach ein paar Jahren sterben – zum Beispiel an Lungenentzündung. An solchen Orten wird man nicht alt."
DIE ZEIT 21.2.13

Bis heute raten die meisten russischen Ärzte Eltern dazu, kranke oder behinderte Kinder ins Heim zu geben. Die wenigsten Familien sind bereit, sie zu Hause zu pflegen. Das Gesundheitssystem würde sie dabei nicht unterstützen.
DIE ZEIT 21.2.13

Wie Kifa-Geschäftsführer Christian Vonarburg erklärt, gibt es in der Schweiz praktisch keine ausserfamiliären Betreuungsangebote für Kinder mit besonderen Bedürfnissen im Vorschulalter. Dies, obwohl die Kantone rechtlich und finanziell für diese Förderung die Verantwortung tragen
NZZ 18.4.13

Eltern von Kindern mit Behinderung erhalten 30 Franken mehr pro Tag, was allerdings nur einen Teil der Kosten deckt.
NZZ 18.4.13

Es gibt mehrere internationale Studien, in denen die Kosten beziffert werden, die ein Mensch mit Behinderung verursacht. Es gibt gar Studien, die den Produktivitätsausfall berechnen, der durch Menschen mit Downsyndrom entsteht. Ein Mensch, der pro Tag zehn Geburtstagskarten in Kuverts schiebt, ist für die Wirtschaft weniger wertvoll als einer, der an der Börse Millionengewinne einfährt.
DIE ZEIT 27.6.13

Er meint, die Pränataldiagnostik sei jenes medizinische Gebiet, in das in den letzten Jahren am meisten Forschungsgelder investiert wurden. Da die Diagnostik weitgehend auf das Downsyndrom abzielt, folgert er: "Diese Menschen werden aussterben."
DIE ZEIT 27.6.13

«Mit der neuen Regelung ist das Recht auf Ausbildung klar nicht mehr gegeben.»
nzz am Sonntag 30.6.13

Die neue Praxis treffe die Schwächsten, da Behinderte mehr Zeit benötigten, um Kompetenzen zu entwickeln.
nzz am Sonntag 30.6.13

2011 hat die Invalidenversicherung beschlossen, dass behinderten Jugendlichen künftig nicht mehr zwei, sondern nur noch ein Ausbildungsjahr zugesprochen wird. Das zweite Jahr wird nur noch dann bewilligt, wenn «gute Aussichten» bestehen, dass der Behinderte anschliessend möglichst in der freien Wirtschaft eine ausreichend bezahlte Stelle findet, worauf seine IV-Rente gekürzt werden kann
nzz am Sonntag 30.6.13

«Es ist nicht sinnvoll, dass die IV behinderungsbedingte Kosten von im Einzelfall 50 000 Franken und mehr bezahlt, wenn die junge Person nach der Ausbildung keine erhöhten Chancen hat, im ersten Arbeitsmarkt Fuss zu fassen», teilt das Bundesamt für Sozialversicherungen mit.
nzz am Sonntag 30.6.13

Beide wehrten sich dagegen, dass ihnen das zweite Ausbildungsjahr nicht bewilligt wurde – beide erhielten recht. Das Gericht bezeichnet es als «zumindest fraglich», ob es gesetzeskonform sei, das zweite Ausbildungsjahr an die Bedingung zu knüpfen, der Absolvent müsse danach genug verdienen, damit die IV-Rente gekürzt werden könne. Das Gericht errechnete, dass der unter 21-jährige behinderte Jugendliche demnach 1400 Franken monatlich verdienen müsste – was unrealistisch sei. Die Lohnhürde sei zu hoch
nzz am Sonntag 30.6.13

Die Auszubildenden hatten ihn für ein zweites Lehrjahr empfohlen. Die IV entschied sich dagegen – stufte aber gleichzeitig Marios Behinderung von «mittel» auf «leicht» zurück, was eine Reduktion der Hilflosenentschädigung zur Folge hat. «Wir können das alles nicht nachvollziehen», sagt Vater Hanspeter Häfliger. «Es sollten doch alle ein Recht auf Bildung haben – auch Behinderte.»
nzz am Sonntag 30.6.13

Trisomie 21 – das Down-Syndrom – soll neu als Geburtsgebrechen gelten. Der Bundesrat spricht sich für diese Änderung bei der Invalidenversicherung aus
NZZ 10.12.13

Als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom bin ich über die Hartherzigkeit und Unmenschlichkeit der Mehrheit der Wissenschaftskommission des Ständerates entsetzt (NZZ 29. 1. 14). Sie argumentiert, das Down-Syndrom (Trisomie 21) sei eine Erbkrankheit.
nzz 8.2.14

Durch die Aufnahme des Bluttests in die Grundversicherung bestehe die Gefahr, dass sich Eltern irgendwann dafür rechtfertigen müssten, warum sie ihr behindertes Kind nicht abgetrieben hätten, sagt Lauper.
nzz am Sonntag 9.3.14

Der Ständerat hat in der Frühjahrssession einer zurückhaltenden Zulassung der Präimplantationsdiagnostik zugestimmt
NZZ 29.3.14

Nach Angaben der Parlamentsdienste hat die WBK mit 16 zu 4 Stimmen bei 5 Enthaltungen beschlossen, das sogenannte Aneuploidie-Screening zuzulassen. Dabei werden in vitro gezeugte Embryonen vor der Einpflanzung in die Gebärmutter auf numerische Chromosomenstörungen untersucht. Dies würde beispielsweise die Aussonderung von Embryonen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) erlauben.
NZZ 29.3.14

Die sogenannte Inklusion, also der gemeinsame Unterricht für Schüler mit und ohne Behinderung, ist derzeit die schwierigste Aufgabe unserer Schulen. Sie steht auf der Tagesordnung, seitdem Deutschland im Jahr 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention unterzeichnet hat. Daraus leitet sich für behinderte Kinder prinzipiell das Recht ab, eine allgemeine Schule – etwa eine Realschule oder ein Gymnasium – statt einer Förderschule zu besuchen.
DIE ZEIT 24.7.14

Die individuelle Situation und Entscheidung der einzelnen Familien bleibt in einem solchen Umfeld keine rein persönliche Angelegenheit. Familien mit behinderten Kindern werden so vor allem zu Projektionsflächen für gesellschaftliche und politische Auseinandersetzungen
DIE ZEIT 24.7.14

Die Politik muss sich schließlich ideologisch entkrampfen und sich immer wieder bewusst machen: Es geht um die Menschen und darum, was sie wollen.
DIE ZEIT 24.7.14

Ich bin der festen Überzeugung, dass Bildungspolitik vor allem dafür sorgen soll, dass Menschen die Möglichkeiten bekommen, sich ganz persönlich bestmöglich entwickeln und leben zu können
DIE ZEIT 24.7.14

Weil eines der beiden Wunschbabys mit Down-Syndrom geboren wurde, hat ein Ehepaar aus Australien laut Medienberichten eine Leihmutter in Thailand mit dem Kind sitzenlassen. Die Frau hatte Zwillinge zur Welt gebracht, und die Australier nahmen nur das gesunde Zwillingсмädchen mit.
nzz am Sonntag 3.8.14

Demnach sollen die mutmasslichen biologischen Eltern aus Westaustralien nun doch um die Existenz des Zwillingсbruders ihrer Tochter gewusst haben, der im Dezember mit dem Down-Syndrom und einem schweren Herzfehler auf die Welt kam.
NZZ 7.8.14

Er wirft indes ein Schlaglicht auf kommerzielle Leihmutterschaften. In Australien sind sie verboten, weshalb sich jährlich angeblich mehrere hundert Paare für eine Leihmutterschaft im Ausland entscheiden, unter anderem in Thailand und Indien. Die thailändische Militärregierung prüft derzeit jedoch ihrerseits ein Verbot der bisher kaum regulierten kommerziellen Leihmutterschaften.
NZZ 7.8.14

Etwa 2000 Paare sollen sich jährlich ihren Kinderwunsch mit einer Leihmutter in Thailand erfüllt haben. Die Behörden wollen die Geschäftemacherei nun unterbinden. Auslöser ist die Kontroverse um das Down-Syndrom-Baby Gammy (NZZ 11. 8. 14). Ein entsprechendes Gesetz werde vor Ende des Jahres in Kraft treten, hat die Rechtsabteilung im Ministerium für öffentliche Gesundheit am Freitag mitgeteilt. Leihmütter dürften ab dann kein Geld mehr mit dem Austragen fremder Babys verdienen. Zudem dürften sie nur noch Kinder für Verwandte zur Welt bringen.
NZZ 16.8.14

Das kostet in der Phase der Umstellung mit Sicherheit mehr, das geht nicht mit dem Diktat der Kostenneutralität! Andererseits werden auf längere Sicht Kosten gespart: Kinder müssen nicht mehr stundenlang zu einer Spezialschule fahren oder gar ins Internat
NZZ 15.12.14

Das von einem australischen Ehepaar bei einer Leihmutter in Thailand im Stich gelassene Baby Gammy hat nach Medienberichten die australische Staatsbürgerschaft bekommen. Die thailändische Leihmutter habe dies zum Schutz des Kindes beantragt, berichtete der Sender ABC. Gammy hat das Down-Syndrom. Die Leiheltern nahmen nur seine gesunde Zwillingsschwester mit nach Australien.
NZZ 21.1.15

Kinder, die bei Geburt weniger als 500 Gramm wiegen, gelten im Jahr 2008 nicht als Personen. Rechtlich haben diese Sternenkinder nie existiert: Neugeborene, die das Licht der Welt nicht erblickt, sondern sie vorher schon wieder verlassen haben. Erst im Mai 2013 ändert sich das.
DIE ZEIT 22.1.15

Die Schweizer Firma Genoma, ein Anbieter von Bluttests zur Bestimmung von Gendefekten am ungeborenen Kind, hat mit dem Gesicht eines Mädchens geworben, welches mit dem Down-Syndrom (Trisomie 21) auf die Welt gekommen ist. Die Mutter des Kindes schrieb am Freitag auf ihrem Blog www.soheresus.com, dass sie von der Firma nie angefragt worden sei, ob sie die Verwendung des Bildes erlaube. «Ich hätte nie und nimmer meine Einwilligung gegeben», schreibt die Mutter
nzz am Sonntag 14.6.15

Die geistige Behinderung selbst gilt nicht als Krankheit, sondern als "Ausdruck einer besonderen Lebensform". Das heißt, man dürfte an Menschen mit Down-Syndrom zwar Herz- oder Leukämiemedikamente testen. Aber die Verabreichung des Rezeptorenhemmers, der inzwischen den Wirkstoffnamen Basmisanil trägt, oder irgendeines anderen Präparats, das sie weniger behindert machen soll, wäre nach strenger Lesart eine Persönlichkeitsverletzung.
DIE ZEIT 23.7.15

Ist es richtig, einen Menschen, der den Behandlungsvertrag weder lesen noch unterzeichnen kann, an einem Versuch teilnehmen zu lassen
DIE ZEIT 6.8.15

Medizinische Behandlungen, die mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) im Zusammenhang stehen, werden ab 1. März besser abgedeckt. Der Bundesrat nimmt nämlich Trisomie 21 in die Liste der Geburtsgebrechen auf.
NZZ 4.2.16

Für die Betroffenen und ihre Angehörigen ergibt sich dadurch eine finanzielle Besserstellung, weil die IV-Leistungen im Gegensatz zu den Kostenübernahmen durch die Krankenkasse keinem Selbstbehalt unterliegen
NZZ 4.2.16

Wie das BSV ausführt, brauchen Personen mit Trisomie 21 in der Regel medizinische Massnahmen zur Behandlung einer Muskelschwäche und teilweise zur Behandlung der psychischen Auswirkungen ihrer Intelligenzminderung.
NZZ 4.2.16

Das Verbot der Präimplantationsdiagnostik (PID) soll in der Schweiz fallen
NZZ 4.2.16

Der Fall hat in Australien eine Debatte über die geltende Regelung von Leihmutterschaften ausgelöst
NZZ 5.8.16

Migrationsminister Scott Morrison zeigte sich am Montag in einem Radiointerview schockiert über das Verhalten des australischen Paares. Die Leihmutter hingegen bezeichnete er als eine «absolute Heldin», eine «Heilige», weil sie bereit sei, für das kranke Kind zu sorgen.
NZZ 5.8.16

Ein in die Kritik geratenes australisches Paar bestreitet, wissentlich ein Baby mit Down-Syndrom im Stich gelassen zu haben. Es widerspricht damit der Darstellung der thailändischen Leihmutter.
NZZ 5.8.16

Religion und Glaube

Es handle sich um eine Schule, die auf einer ganz bestimmten, religiös geprägten Weltanschauung basiere, die nicht als neutral bezeichnet werden könne. Die anthroposophische Ausrichtung sei im Unterricht deutlich spürbar, und es werde «von keinem gesunden Kind erwartet, dass es gegen den Willen seiner Eltern eine anthroposophische Schule besucht
nzz 26.1.06

Es ist eine Illusion, eine neutrale Schule zu fordern. Auch eine Schule, welche einer Mehrheit entspricht, ist nicht neutral. Was aber gefordert werden muss, ist eine klare Deklaration des vertretenen Weltbildes
nzz 13.2.06

Und die Fortpflanzungsmediziner kämen einer Utopie ziemlich nahe: dem garantiert gesunden Kind aus der Retorte. Wäre das nicht der plausible nächste Schritt? Kingsmore, ein tiefgläubiger Katholik, will davon nichts wissen: »Aus ethischen und moralischen Gründen sage ich hier Nein.
DIE ZEIT 3.2.11

Kirchliche Kreise in Deutschland sprachen gar von einem drohenden «neuen Genozid», werfen dem Unternehmen vor, der Test verletze das Gendiagnostikgesetz, und fordern ein Verbot.
nzz am Sonntag 15.7.12

Als während der Schwangerschaft klar wurde, dass sie Zwillinge bekam und eines des Babys unter Down-Syndrom litt, hätten die biologischen Eltern aus Australien eine Abtreibung verlangt. Das wiederum habe sie abgelehnt, betonte Pattaramon. Für sie als gläubige Buddhistin sei ein Abort eine schwere Sünde, sagte sie zur Begründung.
nzz am Sonntag 3.8.14

direkte Vermittlung von Bildern

Individualität/ wie jeder andere Mensch auch

Wovon Pablo Pineda träumt? «Davon, dass es irgendwann einmal keine Nachricht mehr wert ist, wenn jemand wie ich studiert, Lehrer wird und vielleicht auch eine Freundin hat», antwortet der lebhafteste junge Mann mit Nachdruck.
nzz am Sonntag 29.3.08

Kinder mit Down-Syndrom ähneln einander nicht besonders, es will nur so scheinen. Wie ja auch Chinesen für uns auf den ersten Blick alle ähnlich aussehen, während Chinesen untereinander keine Mühe haben, sich zu erkennen.
nzz am Sonntag 20.7.08

Wie für jedermann ist es auch für sie wichtig, sich selbst so zu akzeptieren, wie sie ist
nzz am Sonntag 20.7.08

Vor allem aber würde man die vielen Verschiedenheiten wahrnehmen, das charakterlich Eigenständige, das Rätselhafte. Lottas Mutter sagt: «Einmal wurde ich gefragt, wie Lotta wohl wäre, wenn sie nicht das Down-Syndrom hätte. Eine absurde Frage. Ich habe geantwortet: Sie wäre genau gleich. Sie wäre die gleiche verrückte Nudel, die sie ist. Sie ist halt die Lotta.»
nzz am Sonntag 20.7.08

Zweimal in der Woche trainiert die 13-Jährige gemeinsam mit ihrer jüngeren Schwester Karate. Auch sonst unterscheidet sich Amelies Alltag erstaunlich wenig von dem ihrer Mitschüler. Am Mittwoch kommt die Geigenlehrerin, am Wochenende geht es zum Schwimmen, in den Ferien auf den Ponyhof. Und wenn ein Mädchen ihrer Klasse Geburtstag hat, ist Amelie oft dabei. So wie kürzlich, als ihre beste Freundin Sophie erst zu den Wilden Hühnern ins Kino und danach zu McDonald's einlud.
DIE ZEIT 12.3.09

Die Spannbreite ihrer geistigen Fähigkeiten dürfte nicht geringer sein als die anderer Menschen, wenn auch auf niedrigerem Niveau.
DIE ZEIT 12.3.09

»Eltern von Kindern mit Downsyndrom unterscheiden sich kaum noch von Eltern nicht behinderter Kinder«, sagt Wolfram Henn, Humangenetiker und Mitautor der Studie
DIE ZEIT 12.3.09

«Doch Menschen mit dem Down-Syndrom sind sehr unterschiedlich, genauso wie andere Menschen auch», sagt Camenzind. Es gibt unter ihnen solche mit gewissen Hochbegabungen – zu denen zweifellos die Wortgewandtheit Pinedas zählt – und andere, die zusätzliche Beeinträchtigungen haben wie autistische Züge oder körperliche Beeinträchtigungen, etwa einen Herzfehler
TA 5.8.10

Gerade wenn wir Menschen mit einer Behinderung als natürlichen Teil unserer Gesellschaft empfinden, müssen wir auch mit der riesigen Spannweite ihrer individuellen Möglichkeiten natürlich umgehen.
TA 13.8.10

Die Bandbreite der Bedürfnisse ist so enorm, dass sich jeder stereotype Lösungsweg verbietet. Die Würde von Menschen mit einer Behinderung zu achten, heisst doch zunächst nichts anders, als sie mit ihren Grenzen und Möglichkeiten ohne Wenn und Aber anzunehmen.
TA 13.8.10

Unsere Kinder werden stark durch uns und ihre Umgebung geprägt. Sie bringen wie jeder Mensch, aber auch einiges selber mit. Und wenn die Gesellschaft das kapiert, dann sind wir einen grossen Schritt weiter, was die Integration betrifft. Es geht doch nur darum, dass man weder von jedem «normalen» Kind erwartet, dass es einen Uni-Abschluss erreicht, noch jedem Kind mit einer Trisomie 21 abspricht,
TA 13.8.10

Die eigentlich bekannte Weisheit, dass jeder Mensch seine Stärken hat, gefördert oder nicht gefördert; dass Diagnosen über Behinderungen auf Familien nicht dauerhaft lähmend wirken müssen und dass die menschliche Andersartigkeit, der wir alle – gesund oder mit Einschränkungen – glücklicherweise unterliegen, in unserer Gesellschaft Akzeptanz finden kann.

TA 13.8.10

Tatsächlich ist die intellektuellen Leistungsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom enorm unterschiedlich: Etwa die Hälfte aller Betroffenen sind bei entsprechender Förderung durchaus in der Lage, Fähigkeiten im unteren Normbereich zu entwickeln und ein weitgehend eigenständiges Leben zu führen. Andere dagegen sind geistig so schwer behindert, dass sie auch im Erwachsenenalter der Fürsorge eines Kleinkinds bedürfen.

DIE ZEIT 15.6.11

Immer wieder ist zu lesen, dass man unter dem Down-Syndrom «leiden» würde. Durch meinen Bruder und seine Freunde weiss ich, dass solche Menschen genauso wie andere die Höhen und Tiefen des Lebens durchmachen, die schönen Momente aber oft länger und intensiver geniessen können. Von Leiden also keine Rede
nzz am Sonntag 15.7.12

Weshalb ist das Blossstellen nur bei Behinderten ein Thema?» Das Theater Hora habe seit dem Hype um «Disabled Theater» ein «Trauma», weil Publikum und Kritiker stets fragten: «Darf man das?» «Klar!», finden Elber und Beeler. Die Darsteller seien hier zwar mehr bevormundet als an den grossen Bühnen, räumt Elber ein. Aber als Profis wüssten sie genauso, was es bedeute, auf der Bühne zu stehen.

NZZ 9.10.13

Ein Kind mit Trisomie 21 bringt gewiss in Bezug auf Gesundheit und Lernverhalten seine Herausforderungen mit sich. Tut das nicht jedes Kind?

NZZ 26.5.14

Es gebe gute und schlechte Tage, sagt Marcells Mutter, aber in welcher Familie sei das nicht so. Sie erzählt noch, als ihr Sohn aus der Schule kommt und zum Spielen in den Garten eilt. Ein fröhlicher Junge, ohne körperliche Behinderung.

DIE ZEIT 22.1.15

Menschen mit Trisomie 21 unterscheiden sich sehr. Es gibt verschlossene, bockige Typen, an die man nach der Pubertät nicht mehr rankommt. Es gibt Menschen, die bis ins Alter nicht lernen, ihre Emotionen zu zügeln. Manche tragen mit 20 noch Windeln, andere schaffen einen Hauptschulabschluss, eine Bäckerlehre oder spielen Theater. Der Spanier Pablo Pineda, der sich in dem preisgekrönten Film Me too. Wer will denn schon normal sein selbst spielt, hat ein Hochschuldiplom. Er ist eine Ausnahme, ich weiss, und ein Trost.

DIE ZEIT 23.7.15

Elitebehinderte

Pablo Pineda hat als erster Europäer mit Down-Syndrom einen Universitätsabschluss gemacht. Jetzt will er Lehrer werden, und demnächst kommt er auch noch ins Kino.

nzz am Sonntag 29.3.08

In Spanien ist Pablo Pineda ein Medienstar

nzz am Sonntag 29.3.08

Dann beschloss Pablo Pineda zu studieren. Als erster Europäer erlangte er ein Hochschuldiplom und begann sich zu spezialisieren.

nzz am Sonntag 29.3.08

In Spanien erlangte ein junger Mann mit Trisomie 21 – dank vielfältiger Unterstützung – sogar ein Universitätsdiplom.

DIE ZEIT 12.3.09

Eine Erfolgsgeschichte: Pablo Pineda ist der erste Europäer mit Down-Syndrom, der einen Universitätsabschluss gemacht hat.

TA 5.8.10

Pineda ist in Spanien zur Schule gegangen, hat die Matura gemacht, an der Universität studiert und ist heute Lehrer. Das klingt zunächst nicht ungewöhnlich. Trotzdem ist Pineda berühmt für diese aussergewöhnliche Leistung. Denn er trägt ein Chromosom mehr als gewöhnlich, und zwar das kleinste: Chromosom 21. Pineda hat Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt

TA 5.8.10

Ist Pineda die grosse Ausnahme? Es sei tatsächlich ungewöhnlich, dass jemand mit dem Down-Syndrom derartig gut kommunizieren könne. «Blitzschnell, humorvoll, treffend»

TA 5.8.10

Sei es Pablo Pineda mit seinem Universitätsabschluss oder Bobby Brederlow, der als Schauspieler mehrfach in Deutschland ausgezeichnet worden ist. In der Doku-Serie «Üsi Badi» auf SF 1 oder im Zürcher Theater Hora stehen Menschen mit Down-Syndrom oder anderen Behinderungen selbstbewusst und kompetent vor der Kamera oder auf der Bühne

TA 5.8.10

Laiendarsteller Pablo Pineda ist der erste Mensch mit Down-Syndrom, der sein eigenes Leben im Kino darstellt.

nzz am Sonntag 8.8.10

Natürlich kann es mal vorkommen, dass auch ein Mensch mit Trisomie 21 eine derartige Intelligenz, wie im TA-Artikel beschrieben, hat. Doch dies ist eine absolute, weltweit wahrscheinlich an einer Hand abzuzählende Ausnahme.

TA 9.8.10

Der Spanier Pablo Pineda, der sich in dem preisgekrönten Film Me too. Wer will denn schon normal sein selbst spielt, hat ein Hochschuldiplom. Er ist eine Ausnahme, ich weiß, und ein Trost. Doch auch seine außergewöhnliche Geschichte bringt uns immer wieder zu der Frage, die uns wohl den Rest unseres Lebens begleiten wird: Wie viel Normalität darf man sich für ein behindertes Kind wünschen? Wie viel Anderssein muss man aushalten?

DIE ZEIT 23.7.15

negative Zuschreibung

Suzanne Braga kennt aber auch Eltern von behinderten Kindern, die gefragt wurden, ob man denn heute noch so ein Kind haben müsse.

TA 19.10.07

Australische Behörden haben einem deutschen Arzt die dauerhafte Aufenthaltserlaubnis verweigert, weil der Sohn des Mediziners am Down-Syndrom leidet. Begründet wurde der Entscheid mit den Kosten für die Versorgung des 13-jährigen Knaben

NZZ 3.11.08

Weder Lesen noch Rechnen wird dieses Kind lernen, vielleicht nicht einmal richtig sprechen. Isoliert wird es aufwachsen. Ohne fremde Hilfe wird es kaum zurechtkommen, das Haus der Eltern nicht verlassen. Denn was konnte man von einem Kind mit Downsyndrom schon erwarten?

DIE ZEIT 12.3.09

Eine erste Recherche machte den Eltern wenig Mut: Von Herzfehlern und früher Demenz berichteten die Bücher, ältere Aufsätze sprachen von »Mongolismus« und »Idiotie«. »Ein altes Ehepaar, das ein dickes Kind auf der Straße hinter sich herzieht – so sah unsere Horrorvision aus«

DIE ZEIT 12.3.09

Auch hat sie – mal direkt, mal verklausuliert – Fragen gehört wie: »Warum habt ihr ein behindertes Kind bekommen? Musste das sein?«

DIE ZEIT 12.3.09

Die Meldung erstaunt, denn das althergebrachte Bild vom Down-Syndrom ist ein anderes. Das waren Kinder, die abgeschottet wurden, sich nur mit Mühe verständigen konnten, von Lesen und Schreiben ganz abgesehen
nzz am Sonntag 17.5.09

Ein zweites behindertes Kind konnten sich die jungen Eltern eigentlich nicht vorstellen. Auch ihr Arzt riet zur Abtreibung. Es wäre "nur vernünftig", hat er gesagt.
DIE ZEIT 15.6.11

Im Warteraum hat sie einer anderen Mutter von ihrem zweiten Kind erzählt. "Zu spät gemerkt?", hat diese ganz direkt gefragt und sie mitleidig angeschaut. "
DIE ZEIT 15.6.11

Die Eltern von Kindern mit Downsyndrom kennen diese Blicke. Mitleid schwingt darin mit und ein Vorwurf: Warum habt ihr dieses Kind bekommen? Freunde oder Verwandte fragen manchmal ganz direkt: "Habt ihr da nichts gemacht? Heute sind solche Behinderungen doch kein Schicksal mehr, sondern vermeidbar. Ihr ruiniert doch euer Leben.
DIE ZEIT 29.3.12

"Wenn man in Russland mit einem Kind mit Downsyndrom auf einen Spielplatz geht, dann flüchten alle Eltern mit ihren Kindern oder verjagen einen. Mit 18 Jahren käme Witalij ins Irrenhaus oder Altersheim und würde nach ein paar Jahren sterben
DIE ZEIT 21.2.13

Klar, und der hält die ganze Klasse auf. Die hinken dem Lehrplan sowieso hinterher. Wie sollen die in den 100er-Zahlenraum kommen, wenn der die ganze Zeit dazwischenblökt?"
DIE ZEIT 14.8.13

Kinder wie Lotta kommen immer seltener zur Welt (im Übrigen nur noch jeder zehnte Embryo mit Downsyndrom-Disposition). Kinder wie Lotta werden immer häufiger von der Umwelt mit durchaus mitfühlenden Blicken bedacht, die ausdrücken: Das muss doch heute nicht mehr sein.
DIE ZEIT 23.1.14

Lisa ruft ihre Mutter an. "Oh, Scheiße, wann lässt du es wegmachen?" Luca ist auf einmal nicht mehr, was er werden soll, ein Kind. Er ist ein Etwas. Ein Makel
DIE ZEIT 22.1.15

Wollen sie das? Für und Wider, Stunde um Stunde. Und niemand, der ihnen beisteht. Keiner in der Familie, der sagt: "Das schaffen wir gemeinsam." Auch Richards Eltern sagen: "So was muss heute nicht mehr sein."
DIE ZEIT 22.1.15

«Meine Tochter wurde zu einem Poster-Sujet für einen pränatalen Test mit Namen Tranquility. Als wäre sie ein abschreckendes Beispiel im Sinne von: Lassen Sie nicht zu, dass Ihnen das passiert!», schreibt die Mutter des Kindes auf ihrem Blog.
nzz am Sonntag 14.6.15

Sichtweise von Eltern/ Familie

«David hat eine normale Umgebung und den Austausch mit anderen Kindern.» Etwas anderes als die Integration in eine Regelschule wäre für Paula Keller gar nicht in Frage gekommen
TA 11.9.06

«Das Sunnemätteli ist genial», sagt Carmen Meier. «Es ermöglicht uns zwischendurch wie eine ganz normale Familie zu leben.» Bedauerlich sei einzig, dass es nicht mehr solche Heime gebe.
TA 8.11.06

«Ich hätte mir das Schlimmste vorgestellt, die Bilder der schwersten Fälle von Down-Syndrom vor Augen gehabt», sagt sie. «Doch so hatte ich eine unbeschwerte Schwangerschaft voller Vorfreude.» Und Partner Stefan Haller: «Ich habe zwar beim Bescheid mein Wunschkind verloren. Dafür hatte ich

jemand neuen: Philemon. Wäre die Diagnose noch in der Schwangerschaft gekommen, hätte ich nur den Verlust gehabt.»

TA 19.10.07

Der Vater sorgt sich um die körperlichen und seelischen Leiden, die seinem Sohn drohen. Ein Kind mit Downsyndrom hätten sie nicht abgetrieben, wird der Vater nachträglich sagen, denn »es hätte nicht gelitten und wäre fröhlich gewesen«

DIE ZEIT 12.3.08

An der Pforte der Integrations-Hauptschule, in der Lotta die zweite Klasse besucht, dreht sie sich beim Abschied nochmals um und ruft: »Papa, ich liebe dich!« Lottas Vater sagt: »Daran mussten sich ihre Mitschüler erst gewöhnen. Sie verteilt gerne Liebeserklärungen, an die ganze Welt. Gestern beim Abendessen: Ich liebe dich, Mama. Dich, Papa, auch. Lili, dich auch. Gretchen, dich auch. Und dich, Amina, auf jeden Fall. Du bist meine beste Freundin. Ich gebe dir mein Herz.«

nzz am Sonntag 20.7.08

Wie für jedermann ist es auch für sie wichtig, sich selbst so zu akzeptieren, wie sie ist, und wie jedermann muss auch sie einsehen, dass die Natur keine Gerechtigkeit kennt, für niemanden. Dieses Akzeptieren gelingt Lotta ganz gut, solange man sie lässt, solange man ihr nicht von aussen das Gefühl vermittelt, ungenügend zu sein.

Ihre Mutter sagt: »Wenn mir das mit dem ersten Kind passiert wäre, hätte es mich bestimmt härter getroffen. Beim zweiten war es einfacher. Ich wollte ja nie eine Musterfamilie. Aber klar, das Wissen darum, nicht mehr 08/15 zu sein, macht Angst. Man lebt in einem gesellschaftlichen Rahmen. Und plötzlich weiss man: Auf eine bestimmte Art gehört man jetzt nicht mehr dazu. Es dauert einige Zeit, bis man diesen Emanzipationsprozess durchgemacht hat und sich wieder als eigenständige und intakte Familie begreift.

nzz am Sonntag 20.7.08

Lottas Mutter sagt: »Einmal wurde ich gefragt, wie Lotta wohl wäre, wenn sie nicht das Down-Syndrom hätte. Eine absurde Frage. Ich habe geantwortet: Sie wäre genau gleich. Sie wäre die gleiche verrückte Nudel, die sie ist. Sie ist halt die Lotta.

nzz am Sonntag 20.7.08

Schrecklich still lag das Baby damals in ihren Armen, die leicht schräg gestellten Augen geschlossen. Im Kopf der Mutter rasten schwarze Gedanken. Weder Lesen noch Rechnen wird dieses Kind lernen, vielleicht nicht einmal richtig sprechen. Isoliert wird es aufwachsen. Ohne fremde Hilfe wird es kaum zurechtkommen, das Haus der Eltern nicht verlassen. Denn was konnte man von einem Kind mit Downsyndrom schon erwarten?

DIE ZEIT 12.3.09

Damals sahen sie es anders. Eine erste Recherche machte den Eltern wenig Mut: Von Herzfehlern und früher Demenz berichteten die Bücher, ältere Aufsätze sprachen von »Mongolismus« und »Idiotie«. »Ein altes Ehepaar, das ein dickes Kind auf der Straße hinter sich herzieht – so sah unsere Horrervision aus«, sagt Peter-Michael Feickert.

DIE ZEIT 12.3.09

Wie sehr sich der Alltag von Familien mit Trisomie-Kindern gewandelt hat, zeigen zwei Befragungen von betroffenen Müttern aus den Jahren 1970 und 2003. Im Vergleich zur ersten Erhebung erfahren die Eltern heute mehr Hilfe und Respekt von Außenstehenden. Sie haben seltener Schuldgefühle, fühlen sich weit weniger emotional belastet und ziehen sich auch nicht mehr so sehr in die Familie zurück.

DIE ZEIT 12.3.09

»Der Anfang war stets anstrengend«, resümiert Birgit Feickert ihre Erfahrungen mit dem Versuch, ihrer Tochter einen Weg ins normale Leben zu ebnen. Aber selten habe es unüberwindbare Widerstände gegeben. Auch hat sie – mal direkt, mal verklausuliert – Fragen gehört wie: »Warum habt ihr ein behindertes Kind bekommen? Musste das sein?« Natürlich haben sie der Mutter wehgetan. Doch noch häufiger haben die Feickerts und ihre Tochter Respekt erfahren

DIE ZEIT 12.3.09

Im September ist unser Sohn mit DS zur Welt gekommen. In der 14. Schwangerschaftswoche haben wir vom DS erfahren, wir haben drei Wochen gebraucht, um uns für unser Kind zu entscheiden. In

dieser Zeit sind sehr viele Tränen geflossen, und wir stellten fest, dass Pränatalmedizin nicht nur ein Segen ist. Viele Frauen gehen nur zu diesen Untersuchungen, um die Gewissheit zu bekommen, dass alles in Ordnung ist, so auch ich
DIE ZEIT 26.3.09

Man kennt Menschen mit DS. Sie sind nett, freundlich, fröhlich, offen. Was ist an diesem Leben nicht lebenswert? Eine Abtreibung hätte geheißen, unsere Ängste und Interessen höher zu stellen
DIE ZEIT 26.3.09

Als Mutter eines dreizehnjährigen Jungen mit Down-Syndrom, die in einem Klageverfahren gegen die Schulverwaltung (Zwangsbesuch in einer Sonderschule/Antrag auf Beschulung an der Regelschule) bis zum Bundesverfassungsgericht klagte und scheiterte und nach zwei Ausschlüssen aus dem Sportverein letztes Jahr völlig saft- und kraftlos am Boden daniederlag, kenne ich eben auch eine andere Realität:
DIE ZEIT 26.3.09

Wegen seiner geistigen Behinderung hätten sie schon früh eine Beschäftigung für ihren Sohn gesucht, sagt Beatrice Baltensperger. Irgendwann habe Stefan angefangen, ein Bild für jedes Familienmitglied zu malen.
TA 19.9.09

Eine Kampagne für Menschen mit Handicap darf auch mit Humor ausgestattet sein. Deshalb finde ich, als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, dass die Kampagne gelungen ist. Das Leben mit Handicap kann durchaus mit viel Fröhlichkeit und Witz gelebt werden. Ernste Kampagnen gab es schon genug. Noch lieber sähe ich jedoch in die Werbewelt Menschen mit Handicap involviert, sie sind ja genauso Käufer wie alle anderen Menschen. Hat Herr Bodin schon einmal einem seiner Kunden vorgeschlagen, einen Mensch mit Behinderung in eine Kampagne zu integrieren?
TA 8.5.10

«Weil er früh gefördert wurde, konnte er an der Uni studieren.» Was sagt dieser Satz aus? Speziell für uns Eltern von Kindern mit Trisomie 21? Dass wir nur gut fördern müssen, um aus unseren Kindern sogenannte normale Kinder – oder sogar hochbegabte – zu machen!
TA 9.8.10

Wissen diese, wie lange es geht, bis ein solches Kind nur mal spricht, sich selbstständig anziehen, das WC benutzen kann, richtig mit Messer und Gabel umgeht? Wie viel Zeit und Geld für die so genannte Frühförderung, für Ergo-, Physiotherapie und Logopädie draufgeht, um minimale Fortschritte zu erzielen
TA 9.8.10

Ich bin selber Mutter eines sechsmonatigen Kindes mit Trisomie 21, und ich finde die Geschichte von Pablo Pineda wunderbar
TA 13.8.10

Unser Sohn wird und darf sich entwickeln, wie es ihm mit unserer Unterstützung gelingt.
TA 13.8.10

Wir freuen uns über die rege Auseinandersetzung mit dem Thema, welche zurzeit in den Medien stattfindet. Die Geschichte von Pablo Pineda wertet meines Erachtens weder Eltern von betroffenen Kindern noch die Kinder selber ab.
TA 13.8.10

Das Leben mit Familienmitgliedern, die Beeinträchtigungen in welchem Bereich auch immer haben, ist für alle Betroffenen häufig eine extreme Herausforderung, die mal mehr, mal weniger optimal gemeistert wird und werden kann. Die deutlich höheren Trennungszahlen bei Paaren, die ein behindertes Kind zur Welt bringen, sprechen für sich.
TA 13.8.10

Tilman geht gern zur Schule. Er hat ein ausgeprägtes Interesse an Zahlen und Buchstaben, erzählt, lautiert und buchstabiert. Er singt gerne und kickt Fußball. Das alles sind Impulse, die er aus der Schule bekommt.

DIE ZEIT 19.5.11

Die beiden Jungen sind mit dem Downsyndrom zur Welt gekommen. Ihre Eltern wollten trotzdem, dass sie auf einer ganz normalen öffentlichen Grundschule lernen, gemeinsam mit Kindern, die keine Behinderung haben

DIE ZEIT 19.5.11

Meine Zwillinge, ein Sohn und eine Tochter, sind im April 2009 geboren. Sie kamen etwas früher, mein Sohn ist behindert, er hat das Downsyndrom. Das mussten meine Frau und ich erst mal verdauen. Ich hatte aber auch vor dieser Nachricht schon immer den Wunsch, mich aktiv um meine Kinder zu kümmern, bis sie in den Kindergarten können. Ich dachte so an ein halbes Jahr und ursprünglich an eine Woche direkt nach der Geburt. Als die Kinder dann da waren, war aber klar: Was willst du mit einer Woche

DIE ZEIT 1.6.11

Dass in Deutschland durchschnittlich neun von zehn Kindern mit Down-Syndrom abgetrieben werden, kann sie nicht verstehen. Zwar hätte auch sie sich zwei gesunde Kinder gewünscht. "Aber nur weil sie behindert sind, verzichte ich doch nicht auf ein Leben mit ihnen.

DIE ZEIT 15.6.11

Wer geboren ist, hat uneingeschränkten Anspruch auf Achtung seiner Würde und Schutz seines Lebens. Diese Einstellung prägt auch die Haltung vieler Eltern von Kindern mit einer Trisomie-21: Niemand von ihnen wollte ein Down-Kind. Doch ist der Nachwuchs da, unternehmen sie alles, um ihm ein gutes Leben zu ermöglichen.

DIE ZEIT 30.6.11

Für ein Kind mit Beeinträchtigungen ist nicht nur das Desinteresse mancher Lehrperson ein Problem. Auch falsche Rücksichtnahme oder gnadenlose Mitschüler können belastend sein, berichten betroffene Eltern.

nzz 12.3.12

Kinder würden oft alles Andersartige als schlecht auffassen und daraus die Rechtfertigung zu Angriffen ableiten, ist Sabines Mutter überzeugt. Sie bekämen es ja oft auch so vorgelebt

nzz 12.3.12

Alle befragten Eltern sind aufgrund eigener Erfahrungen wie auch jenen im Bekanntenkreis davon überzeugt, dass der Schulerfolg von Kindern mit Beeinträchtigungen in weitaus grösserem Mass vom ständigen Einsatz und von der täglichen Betreuung durch die Eltern abhängt als bei «normalen» Gleichaltrigen

nzz 12.3.12

«Ich bin fest davon überzeugt, dass solche Tests durchgeführt werden sollen und dürfen und jeder frei entscheiden darf, ob er das Kind behält oder nicht.» Er und seine Frau würden im Sommer Eltern eines Down-Syndrom-Kindes

TA 12.5.12

Dann kam doch ein mäßiger Schock, gefolgt von einer Phase des Zweifelns an Gott und der Welt. Weiter ging es mit Angst um die Gesundheit, denn Rosmarie musste mit zwölf Tagen am Darm notoperiert werden. Später setzten wir uns ausführlich mit dem Phänomen Trisomie 21 auseinander – und mit allen Sorgen um die Zukunft, die damit einhergehen. Ich verstehe schon, dass sich viele Menschen solchen Gefühlen nicht aussetzen wollen.

DIE ZEIT 29.6.12

Der Stand der Forschung löst bei mir Grauen aus. Was soll ich davon halten, dass man heute Fehler wie Trisomie 21 in der Schwangerschaft erkennen und daher abtreiben kann? Mein sogenannter Fehler trägt den Namen Rosmarie.

DIE ZEIT 29.6.12

Durch meinen Bruder und seine Freunde weiss ich, dass solche Menschen genauso wie andere die Höhen und Tiefen des Lebens durchmachen, die schönen Momente aber oft länger und intensiver geniessen können.

nzz am Sonntag 15.7.12

Wichtig sei, dass Beratungsleistungen verstärkt würden, sagt Barbara Camenzind. Sie hat selbst einen siebenjährigen Sohn mit Down-Syndrom und berät Eltern, die nach dem Befund Hilfe bei ihrer Entscheidung in Anspruch nehmen. «Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die ärztliche Beratung oft ungenügend und einseitig ist», sagt Camenzind. Dabei sei es wichtig für die Eltern zu erfahren, dass auch ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ein glückliches Leben sein könne: «Viele Frauen meinen etwa, sie könnten nach Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 nicht mehr arbeiten – was so nicht stimmt.»

nzz am Sonntag 29.7.12

Brasilien spielte gegen Guatemala, Romário traf in der 17. Minute mit dem Kopf zum 2:0. ""Dann riss er sich das Hemd vom Leib und lief unter Tränen eine Ehrenrunde "", die Arme ausgebreitet, sodass jeder im Stadion lesen konnte, was er auf sein Unterhemd geschrieben hatte: "Ich hab ein kleines Mädchen, das hat das Downsyndrom und ist eine Prinzessin." Wenn man so will, markiert dieser besondere emotionale Moment auf dem Spielfeld exakt den Wendepunkt in Romários Leben. "Ohne Ivy", sagt er, "säße ich nicht hier." Es sei ein Schock für ihn gewesen, sagt Romário, als er die Diagnose gehört habe. Mit so etwas wie einer Behinderung habe er nie zu tun gehabt. Es seien Wochen gewesen, in denen er sich fragte, was er falsch gemacht habe. Aber dann machte etwas Klick, irgendein Schalter habe sich umgelegt. Romário dachte: Vielleicht ist Ivy eine Botschaft, ein sonderbares Geschenk, das mir der liebe Gott in den Schoß gelegt hat.

DIE ZEIT 13.6.13

Es war, als öffnete sich eine Tür, als betrete er mit Ivy plötzlich eine Welt, die ihm bislang verschlossen war, etwas, das sich anfühlte wie ein normales Leben, und Romário handelte reflexhaft: Er suchte die Offensive. Er beschloss, Ivy nicht länger zu verstecken.

DIE ZEIT 13.6.13

Tamaras Argument gegen den Test war nicht der Test an sich. Der Test ist ein Mittel der Diagnose, er ist die logische Entwicklung der technischen Möglichkeiten. Tamaras Argument war die Frage der Moral. Denn der Test zielt darauf ab, das ungeborene Kind auf Trisomie 21 zu untersuchen, auf das Downsyndrom .

DIE ZEIT 27.6.13

natürlich hoffe sie auf ein gesundes Kind, natürlich wäre sie überfordert mit einer Behinderung, aber jeder habe das Recht auf Leben. Was mich verwirrte, war die Tatsache, dass in meiner Welt anscheinend die einen mehr und die anderen weniger Recht auf Leben haben.

DIE ZEIT 27.6.13

Sie haben ihre Tochter immer gefordert. Sie haben sie verteidigt und beschützt, aber nicht geschont. Sie wissen, dass es wichtig ist für Julia, selbstständig zu sein. So selbstständig wie möglich. Das Abwägen, wie viel Schutz nötig und wie viel Ernstnehmen möglich ist, ist das große Thema in der Familie

DIE ZEIT 16.1.14

Julia war aber ein zufriedenes Baby, die Häusermanns fanden: auch ein hübsches. Julia hatte keine Herzprobleme wie viele Downsyndrom-Kinder. Schwer zu ertragen war nicht das Leben mit dem behinderten Kind, sondern der Gedanke, dieses Kind wieder zu verlieren.

DIE ZEIT 16.1.14

Vielleicht ist dies das größte Talent der Julia Häusermann: so sehr in der Gegenwart zu leben, dass die Zukunft sie nicht bekümmern muss. Die Herausforderung für Julia besteht nicht darin, eine Karriere zu meistern, in der großen Welt zu bestehen. Sie besteht im Erwachsenwerden

DIE ZEIT 16.1.14

Elaine Grigoli, Mutter einer Tochter mit Downsyndrom und lange in der Beratung anderer Betroffener tätig, bringt es auf den Punkt: "Vielleicht verwinden die Eltern nie, was ihnen zugestoßen ist, akzeptieren jedoch ihr Kind. Das sind zwei unterschiedliche Dinge, der elterliche Verlust und die reale Person, die sie letzten Endes fast immer lieben ."

DIE ZEIT 20.2.14

Ein Kind mit Trisomie 21 bringt gewiss in Bezug auf Gesundheit und Lernverhalten seine Herausforderungen mit sich. Tut das nicht jedes Kind? Als betroffene Mutter möchte ich hier auf den Begriff des «geistig beeinträchtigten» Menschen eingehen, der «nur unter speziellen Bedingungen die Anforderungen des täglichen Lebens bewältigen kann».

nzz 26.5.14

Hier werden (schulische, universitäre) Intelligenz, Fachwissen, Arbeitsleistung und Rendite am höchsten bewertet. In diesem Licht betrachtet, erscheinen andere Lebensentwürfe oft geprägt von Hilflosigkeit, Abhängigkeit und mangelndem Können. Soziale und emotionale Kompetenzen, «soft factors» und andere Formen des Lernverhaltens spielen bei der Betrachtung eine untergeordnete Rolle.

nzz 26.5.14

Kinder mit Trisomie 21 haben im heutigen schulischen Kontext oft Mühe, den Stoff aufzunehmen. Heisst dies, dass sie nicht lernfähig sind? Sind sie wirklich geistig beeinträchtigt? Sind andere Lernstrategien «beeinträchtige» Lernstrategien?

nzz 26.5.14

Als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom bin ich über die Hartherzigkeit und Unmenschlichkeit der Mehrheit der Wissenschaftskommission des Ständerates entsetzt (NZZ 29. 1. 14). Sie argumentiert, das Down-Syndrom (Trisomie 21) sei eine Erbkrankheit.

nzz 8.12.14

Menschen mit Down-Syndrom sind keine Wegwerfware, sie haben ein Existenzrecht wie alle Menschen. Die Familie erhält eine Lebensaufgabe, in die sie hineinwächst und mit der sie aufblüht.

nzz 8.12.14

Niemand hat ihr gesagt, wie es ist, den eigenen Sohn zu töten. Sechs Jahre ist es her, dass sie Lucas Leben beendete. Bis heute bestimmt das verlorene Kind ihre Gedanken. Spätabbruch zu Beginn des sechsten Schwangerschaftsmonats, kurz bevor Luca hätte selbst atmen können.

DIE ZEIT 22.1.15

Ihren Sohn sterben zu lassen sei der größte Fehler gewesen, sagt Lisa. Doch ihn leben zu lassen wäre vielleicht auch falsch gewesen.

DIE ZEIT 22.1.15

Richtig und falsch sind plötzlich keine Kategorien mehr. "Können wir das bewältigen?"

DIE ZEIT 22.1.15

Die Gedanken kreisen: Wir schaffen das. Wenn es nur Down ist. Aber so einfach ist es nicht. Können wir das Lars zumuten? Was, wenn Luca doch Unterstützung braucht, ein Leben lang? Wir schaffen das nicht. Oder doch?

DIE ZEIT 22.1.15

Es gebe gute und schlechte Tage, sagt Marcells Mutter, aber in welcher Familie sei das nicht so. Sie erzählt noch, als ihr Sohn aus der Schule kommt und zum Spielen in den Garten eilt. Ein fröhlicher Junge, ohne körperliche Behinderung.

DIE ZEIT 22.1.15

Vielleicht ist es vernünftig, Luca nicht zu bekommen. Warum sich das Leben so schwer machen? Lisa ist unruhig, verzweifelt. Soll sie tun, was Freunde und Familie erwarten?

DIE ZEIT 22.1.15

Die Nachtschwester betritt das Einzelzimmer, in dem Lisa auf die Geburt wartet. Sie könne nicht verstehen, was Lisa Erdinger mache, sagt sie. Sie habe selbst ein behindertes Kind. "Ich kann mich nicht so um sie kümmern, wie ich das sollte." Wenigstens ist die Nachtschwester ehrlich.

DIE ZEIT 22.1.15

Lisa Erdinger weiß, dass es falsch gewesen ist, Luca zu töten. Sie stürzt sich in die Vorbereitungen für die Beerdigung.

DIE ZEIT 22.1.15

«Meine Tochter wurde zu einem Poster-Sujet für einen pränatalen Test mit Namen Tranquility. Als wäre sie ein abschreckendes Beispiel im Sinne von: Lassen Sie nicht zu, dass Ihnen das passiert!», schreibt die Mutter des Kindes auf ihrem Blog.
nzz am Sonntag 14.6.15

Mein Sohn hat das Down-Syndrom. Er ist der lustigste Junge der Welt, aber er wird vielleicht nie bis zehn zählen können. Jetzt entwickeln Forscher ein Medikament für Kinder wie ihn. Soll ich es Oskar geben? Oder ihn einfach akzeptieren, wie er ist
DIE ZEIT 23.7.15

Nein, unser Sohn sitzt in der Küchenspüle. Er trägt seinen Schlafanzug, patscht mit den Händen im Wasser und strahlt. Die Schwester und ich lachen Tränen. Mein Mann zählt stolz die logischen Schritte auf, die Oskar absolvieren musste: Kinderstuhl an die Küchenzeile schieben, aufkrabbeln, reinklettern, Wasser andrehen. "Ich sag's euch. Richtig blöd ist der nicht." So beginnen die Tage, an denen wir das Gefühl haben, dass es nichts zu verbessern gibt an diesem lustigen kleinen Kerl. Aber da sind auch andere Tage.
DIE ZEIT 23.7.15

Wenn es ein Medikament gäbe, das ihm beim Denken helfen könnte, wäre das nicht großartig? Eine Pille, die unser behindertes Kind ein bisschen weniger behindert macht?
DIE ZEIT 23.7.15

Hätte man mir bei seiner Geburt erzählt, dass er mit vier auf dem Entwicklungsstand eines Zweijährigen sein würde, wäre ich vermutlich aus dem Fenster gesprungen. Inzwischen freue ich mich über jedes neue Wort, jede Geste, jeden Einfall. Oskar, der mit seinen strubbeligen weißblonden Haaren aussieht wie eine verrutschte Kopie von Michel aus Lönneberga, ist ziemlich gut darin, seine Defizite zu kompensieren.
DIE ZEIT 23.7.15

Doch die Vorstellung, dass dieses fröhliche, auf seine Art kluge Kind ein Leben lang auf Hilfe angewiesen sein wird, macht mir Angst. Seit ich weiß, was Oskar hat, frage ich mich, was ich tun muss, damit er sich zurechtfindet in einer Welt, die nicht auf ihn gewartet hat.
DIE ZEIT 23.7.15

Als ich mit Oskar schwanger werde, bin ich 39 Jahre alt. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind eine Extrakopie des 21. Chromosoms erhält, steigt exponentiell an, sobald die Mutter das 35. Lebensjahr überschritten hat. Seit Beginn der Pränataldiagnostik Mitte der Neunziger ist das Screening-Programm zur Routine für Spätgebärende wie mich geworden: Nackenfaltenmessung und Hormontest in der 12. Woche, Feindiagnostik in der 21. Neun von zehn Müttern, die während der Schwangerschaft von einer Chromosomenanomalie ihres Babys erfahren, tragen das Kind nicht aus
DIE ZEIT 23.7.15

Nach dem Zusammenstoß mit der Stationsärztin wird mir klar, wie schlecht ich auf meine neue Aufgabe vorbereitet bin. Hinter mir steht keine Tradition, die mir befehlen würde, erst mal Haltung zu bewahren, ich besitze kein weltanschauliches Gerüst, das mich glauben ließe, dass das alles seinen Sinn hat. Ich habe keinen Gott, dem ich zürnen könnte: Warum hast du mir das angetan?
DIE ZEIT 23.7.15

Als wir die finale Diagnose bekommen, fühlen wir uns so einsam wie nie zuvor. Der Oberarzt hat in sein Büro gebeten, Kaffee und Wasser auf dem Tisch. Die Stationsärztin, die die Chromosomenuntersuchung veranlasst hat, ist auch da, außerdem eine Krankenhauspsychologin, deren mitleidvoller Therapeutenblick uns nicht gefällt. Wir wollen nicht über unsere Gefühle reden, sondern endlich Bescheid wissen. Doch die Ärzte sagen uns nur, was wir längst auf Wikipedia gefunden haben
DIE ZEIT 23.7.15

Von nun an ist Lächeln seine Art der Kommunikation. Er lächelt, wenn er etwas haben oder etwas mitteilen will. Er lächelt, wenn ich ihn aus dem Bett hebe und wenn ich ihn wieder hinlege. Doch als ich im März von meiner ersten Dienstreise zurückkehre, zwei kurze Tage in Paris, schaut er mich aus seinen großen braunen Augen an, als sähe er mich zum ersten Mal.
DIE ZEIT 23.7.15

Doch Oskar hat auch so gelernt, sich verständlich zu machen. Er jauchzt und meckert, er klatscht und strampelt. Sein Gesicht ist ein offenes Buch, in dem selbst Fremde lesen können, wie groß sein Repertoire an starken Emotionen ist.

DIE ZEIT 23.7.15

Der Fördermarathon, durch den wir Oskar im ersten Lebensjahr gejagt haben, kommt mir inzwischen irre vor. Ging es um ihn oder um mich? Habe ich versucht, seine Defizite wegzuthrapieren, anstatt sie zu akzeptieren?

DIE ZEIT 23.7.15

Der Spanier Pablo Pineda, der sich in dem preisgekrönten Film Me too. Wer will denn schon normal sein selbst spielt, hat ein Hochschuldiplom. Er ist eine Ausnahme, ich weiß, und ein Trost. Doch auch seine außergewöhnliche Geschichte bringt uns immer wieder zu der Frage, die uns wohl den Rest unseres Lebens begleiten wird: Wie viel Normalität darf man sich für ein behindertes Kind wünschen? Wie viel Anderssein muss man aushalten?

DIE ZEIT 23.7.15

Als wir zu der Gruppe stießen, kursierte dort gerade die irrwitzige Idee, in pränataldiagnostischen Arztpraxen Flyer mit den Fotos unserer Kinder zu verteilen. So könne man moralischen Druck auf die Schwangeren ausüben, ihre behinderten Kinder zu behalten. Auch wir hatten damals den Eindruck, der Fortschritt habe sich in Form des Pränatests gegen uns verschworen. Doch jetzt, wo die Forschung etwas für unsere Kinder tun will - betretenes Schweigen

DIE ZEIT 23.7.15

Auréliens Mutter kennt die deutsche Debatte nicht, und es fällt mir nicht leicht, ihr an diesem mit so viel Hoffnung aufgeladenen Sommertag zu erklären, woher die Bedenken rühren. Die Nazizeit, die böse Pharmaindustrie, die "besondere Wesensart" von Menschen mit Trisomie 21 - sie sagt dazu bloß: "Aurélien ist nicht besonders froh über seine besondere Wesensart. Seit er 13 ist, quält er mich mit der Frage: Warum ich und nicht meine großen Brüder?"

DIE ZEIT 23.7.15

Vielleicht ist das gelebte Inklusion: Behinderte nicht ständig in Schutz nehmen, nicht vor dem Leben und auch nicht vor der Wissenschaft.

DIE ZEIT 23.7.15

Kürzlich haben wir auf unserem Balkon Kräuter geerntet. Auf einmal ein Freudenschrei von Oskar: "Mama, gucken!" Oskar hat nicht nur die Kräuter, sondern auch die Clematis rasiert, keine einzige Blüte mehr dran. Soll ich ihn nun loben, wie er zu erwarten scheint, weil die Arbeit mit der Schere für ihn eine feinmotorische Herausforderung ist? Oder soll ich die Gardinenpredigt halten, die seine große Schwester mit vier für diese Aktion bekommen hätte? Wie fordere ich ein Kind, dem Abstraktions- und Transferleistungen so schwerfallen

DIE ZEIT 23.7.15

Für uns ist es kein verbotener Gedanke mehr, Oskar die grünen Pillen zu geben. Gerade weil das Medikament nicht die Wunderdroge ist, als die es mir ursprünglich vorkam. Gerade weil es, natürlich, doch stimmt, was die Ärzte uns anfangs sagten: Man kann das Down-Syndrom nicht heilen. Aber man kann versuchen, die Folgen zu lindern, seinem Kind zu helfen, besser klarzukommen in einer Welt, die täglich komplizierter wird - auch mit einem Medikament.

DIE ZEIT 23.7.15

Ich wünsche mir, dass sich meine Tochter ungehindert entfalten kann. Ich wünsche mir, dass sie respektiert und geachtet wird, so wie sie ist. Sie geht ihren Weg: temperamentvoll, aufmerksam, ehrgeizig und charmant. Wir lieben unser Mädchen und den Reichtum, den sie in sich trägt.

DIE ZEIT 6.8.15

Ja, die Probleme beginnen im Alter. Nicht wenn der behinderte Mensch altert, sondern wenn die ihn Umsorgenden alt und gebrechlich werden. Dann ist deren größte Sorge: Was wird aus meinem Sohn, meiner Tochter, wenn ich nicht mehr kann und nicht mehr bin?

DIE ZEIT 6.8.15

Kritik an der Gesellschaft

Die Frage also, ob Integration stattfinden soll, ist politisch längst entschieden. Doch die Realität sieht anders aus, stellt Enrico Mussi vom Berner Amt für Volksschulen fest. In den allermeisten Fällen müssten sich die Eltern noch immer selber um die Integration ihrer Kinder bemühen
TA 11.9.06

«Meiner Ansicht nach macht ein Test nur Sinn für ein Paar, das ein behindertes Kind nicht behalten will.
TA 19.10.07

Trotzdem sind Schwangere unter Druck, und zwar von der Gesellschaft. Wer abtreibt, wird in manchen Kreisen als Mörderin ungeborenen Lebens betrachtet. Die Organisation Human Life beispielsweise zieht den Vergleich zum Nazi-Regime, das gezielt behinderte Kinder ermordete.
TA 19.10.07

Suzanne Braga kennt aber auch Eltern von behinderten Kindern, die gefragt wurden, ob man denn heute noch so ein Kind haben müsse. Behinderte haben zwar berufliche und soziale Möglichkeiten wie noch nie. Doch Behinderungen passen nicht in eine Welt, in der die meisten Krankheiten heilbar sind und das Leben von der Karriere bis zur Kinderzahl weit gehend planbar ist.
TA 19.10.07

«Es gibt viele Leute mit der Hoffnung auf eine Garantie für ein gesundes Kind.»
TA 19.10.07

Warum, fragt man sich, dürfen das wunderschöne, raffinierte Gewand von Madge Gill (1882-1961), das Brautkleid, das Marguerite Sirvins (1890-1957) aus Fäden alter Leintücher für einen imaginären Hochzeitstag gehäkelt hat, oder die mit Texten bestickte Anstaltsjacke von Agnes Richter (1844-1918) sich nicht in einem Modemuseum mit den Kreationen eines grossen Couturiers messen? Nur weil die Urheber dieser Werke Einzelgänger sind, Outsider oder Behinderte?
NZZ 22.10.07

Dabei erzählen sie alle - oft mehr, als uns lieb ist - von einer Welt, die wir zu kennen glauben.» Es reicht nicht, Andersartiges zu akzeptieren und zu schätzen, man sollte sich auch nicht davor scheuen, es vermehrt in den Alltag des Kunstbetriebs zu integrieren
NZZ 22.10.07

«Es geht darum, die Mentalität der Gesellschaft zu ändern, ihr zu zeigen, dass auch Menschen mit dieser Behinderung viel erreichen und ein unabhängiges Leben führen können.»
nzz am Sonntag 29.3.08

«Viele Leute haben immer noch Angst vor Menschen mit Down-Syndrom, und sicher gibt es Eltern, die es nicht gerne sehen, dass ihre Kinder von einem Lehrer mit dieser Behinderung unterrichtet werden.»
nzz am Sonntag 29.3.08

Eindrücke aus der Vergangenheit, als Menschen mit Down-Syndrom unzureichend gefördert wurden und weit hinter ihren Entwicklungsmöglichkeiten blieben, blasen einem noch heute als Vorurteile ins Gesicht.
nzz am Sonntag 20.7.08

Die Diagnosemethoden verursachen bei etwa einem Prozent der Schwangeren eine Fehlgeburt, und da die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, vergleichsweise kleiner ist, gehen zusätzlich zu jedem abgetriebenen Kind mit Down-Syndrom zumindest drei weitere gesunde Kinder verloren. Das schreckt die Mehrheit der Eltern nicht ab. Der grössere Teil geht das Risiko ein - und der Verdacht liegt nahe, dass dies zum Zweck der Selektion geschieht. Kinder wären willkommen, das bestimmte Kind ist es nicht. Es wird in seiner Eigenart verworfen.
Lieber ein anderes. Eine Gynäkologin sagt: «Es entsteht eine Konsumenten-Perspektive auch bei der Familienplanung. Ständig werden wir gefragt: Können Sie mir garantieren, dass ...?»
nzz am Sonntag 20.7.08

Dieses Akzeptieren gelingt Lotta ganz gut, solange man sie lässt, solange man ihr nicht von aussen

das Gefühl vermittelt, ungenügend zu sein
nzz am Sonntag 20.7.08

Aber klar, das Wissen darum, nicht mehr 08/15 zu sein, macht Angst. Man lebt in einem gesellschaftlichen Rahmen. Und plötzlich weiss man: Auf eine bestimmte Art gehört man jetzt nicht mehr dazu
nzz am Sonntag 20.7.08

Menschen mit Downsyndrom sind gesellschaftlich noch immer nicht vollständig integriert.
DIE ZEIT 12.3.09

Dennoch werden immer weniger Menschen mit Downsyndrom geboren. Denn keine andere Abweichung des werdenden Kindes wird mit solch technischer Finesse und tödlicher Konsequenz verfolgt.
DIE ZEIT 12.3.09

Mehr als neunzig Prozent der Schwangeren wollen keinen Nachwuchs mit Trisomie 21 und entscheiden sich für eine Abtreibung – selbst wenn das Kind bis zum Augenblick der Diagnose ein Wunschkind war.
DIE ZEIT 12.3.09

Es scheint paradox: Der medizinische Fortschritt verbessert das Leben der Betroffenen –und führt zugleich dazu, dass immer weniger von ihnen leben. Die Chancen von Menschen mit Downsyndrom waren einerseits noch nie so gut wie heute. Und andererseits noch nie so schlecht. Die Geburt ist gleichsam die moralische Wasserscheide. Vor der Geburt ist ein Abbruch aufgrund einer Behinderung gesellschaftlich akzeptiert, der Staat leistet ihm sogar mit umfassender Diagnostik Vorschub. Nach der Geburt hat der Behinderte jedoch Anspruch auf Schutz und auf umfassende Förderung – ebenso bezahlt vom Staat.
DIE ZEIT 12.3.09

Allerdings ändern all die vielen therapeutischen Hilfeleistungen, das größere Entwicklungspotenzial und die bessere Rechtslage nichts am Verhalten gegenüber dem Embryo im Mutterleib. Umgekehrt gilt aber auch: Die ausufernde Pränataldiagnostik erzeugt kein – wie Kritiker befürchteten – behindertenfeindliches Klima. Im Gegenteil, Menschen mit Trisomie 21 genießen zunehmend gesellschaftliche Akzeptanz, mitunter rufen sie sogar Neugier, ja Faszination hervor.
DIE ZEIT 12.3.09

Sie gründete Ohrenkuss als eine Art Guerilla-Lobbying. Indem das Heft Down-Menschen in opulenter Inszenierung als Autoren präsentiert, konterkariert es das Bild der bemitleidenswerten Behinderten.
DIE ZEIT 12.3.09

Die Zeitschrift ist gemeinsam mit vielen anderen Initiativen – Theatergruppen, Sportwettkämpfen, Schulprojekten – dabei, das Bild von Menschen mit Downsyndrom zu verändern. Die pränatale Diagnostik, das ehemalige Arbeitsfeld der Chefredakteurin, hat sich nicht verändert. »Noch immer bekomme ich es nur schwer in den Kopf«, sagt Katja de Bragança. »Vor der Geburt gibt man die Menschen zum Abschuss frei, danach fördert man sie und hofiert sie fast.«
DIE ZEIT 12.3.09

Die größte Behinderung wird sozial erzeugt und wäre einfach vermeidbar
DIE ZEIT 26.3.09

Doch die »Lehre vom guten Erbe« (den Begriff Eugenik prägte 1883 der Naturforscher Francis Galten, ein Vetter Darwins) praktiziert ebenfalls, wer sich aufgrund der pränatalen Diagnostik für die Abtreibung eines Embryos mit Down-Syndrom entscheidet
NZZ 23.4.09

»Solche Zwangsverlegungen sind diskriminierend«, sagt Stefan Sutter, Fachleiter erwachsene Behinderte beim Heimverband Curaviva. »Auch Behinderte haben das Recht, möglichst lange in ihrem gewohnten Umfeld leben zu können.
TA 4.7.09

Noch lieber sähe ich jedoch in die Werbewelt Menschen mit Handicap involviert, sie sind ja genauso Käufer wie alle anderen Menschen. Hat Herr Bodin schon einmal einem seiner Kunden vorgeschlagen, einen Mensch mit Behinderung in eine Kampagne zu integrieren?
TA 8.5.10

Das ist die Stunde der Präimplantationsdiagnostik (PID). Und wenn, so die entsetzten Kritiker, auf diese Weise schon das Kind mit Downsyndrom ausgeschlossen werden kann, warum nicht auch das unerwünscht weibliche oder schwarzhaarige oder minderbegabte Kind
DIE ZEIT 15.7.10

Hier liegt die wahre Gefahr. Von Schicksal oder Zufall oder, altmodisch gesagt, von Gottes unerforschlichem Willen ist nämlich unter den Bedingungen der PID schon heute nicht mehr viel übrig. Wo früher Natur war, etwas Unverantwortetes und Unbeeinflussbares, in das der Mensch sich zu fügen und an dem er zu wachsen hatte, ist eine Entscheidung getreten und damit auch Verantwortung.
DIE ZEIT 15.7.10

Der Mensch, dem die PID eine neue Karriere als Architekt seines und seiner Kinder Schicksal eröffnet hat, könnte vielleicht sogar eine neue Emanzipation von alten Zwängen gewinnen – wenn, ja wenn er denn in allem anderen auch so erfolgreich wäre. Es ist aber leider so, dass er nur die Natur bezwingt, nicht die Gesellschaft.
DIE ZEIT 15.7.10

Es ist ein Hohn, wenn die Medien immer wieder uns Eltern suggerieren, dass Kinder mit Down-Syndrom alles aufholen können, wenn nur die Umgebung genug fördert, wenn man sie in die Regelschule integriert usw.
TA 9.8.10

Wissen die Autoren, die solche Texte publizieren, wie viel Druck sie damit auf die Eltern dieser Kinder ausüben? Denn wenn trotz aller Förderung das Kind letztlich doch in der heilpädagogischen Schule landet und nie selbstständig leben kann, müssen sich diese Eltern ja Vorwürfe machen.
TA 9.8.10

Es darf aber nicht sein, dass wir letztlich nur Spitzensportler und Intellektuelle mit Behinderungen als Teil unserer Gesellschaft dulden
TA 13.8.10

Solche Leistungen sind erfreulich, ja bewundernswert. Sie können aber nicht Vorbild oder gar zwingende Forderung an Behinderte und ihre Angehörigen sein, sondern sie sind einfach Teil der unendlichen Vielfalt, wie sie für die ganze Gesellschaft gilt. Und auf keinen Fall Bedingung für unsere Akzeptanz! Ob wir das schaffen?
TA 13.8.10

Viel eher schüttelt diese Berichterstattung unsere Bilder und Vorurteile gehörig durch (auch meine). Bestenfalls können gewisse Menschen, die Vorurteile sogar überwinden. Sie zwingt uns, alle Schubladen zu öffnen und deren Inhalt neu zu sortieren. Die Medienberichte zeigen doch wunderbar auf, wie verschieden Kinder bzw. Menschen mit einer Trisomie 21 sind.
TA 13.8.10

Die eigentlich bekannte Weisheit, dass jeder Mensch seine Stärken hat, gefördert oder nicht gefördert; dass Diagnosen über Behinderungen auf Familien nicht dauerhaft lähmend wirken müssen und dass die menschliche Andersartigkeit, der wir alle – gesund oder mit Einschränkungen – glücklicherweise unterliegen, in unserer Gesellschaft Akzeptanz finden kann.
TA 13.8.10

Wäre es daher nicht eine schöne Art von Menschlichkeit, wenn wir uns ein gutes Stück von unserem Leistungsstreben verabschieden könnten, damit jede und jeder seine Individualität in die Gemeinschaft einbringen könnte und wir uns an unserer Unterschiedlichkeit erfreuen würden und diese nicht mehr als Mängel wahrnehmen und Herzenswärme, Bescheidenheit, Fröhlichkeit genauso wertvoll wären wie Prestigeobjekte oder hochdotierte Jobs. In einer Welt, wo nur noch der Mensch zählt, Behinderungen hin oder her

TA 13.8.10

Auf dem letzten Elternabend wussten die Eltern nichts Außergewöhnliches zu berichten. »Es ist lustiger geworden bei uns in der Klasse«, haben ihre Kinder erzählt. Ansonsten sei alles normal. Wenn diese schulische Normalität in jedem Dorf und jedem Stadtteil angekommen ist und Kinder nicht mehr mit Taxis zur Schule transportiert werden müssen, nur weil sie ein bisschen anders sind – dann hätte die Inklusion ihr Ziel erreicht

DIE ZEIT 19.5.11

Die PID werde die Gleichstellung von Behinderten schwächen, so fürchten viele Betroffene. Denn was sich frühzeitig verhindern lasse, erhalte womöglich später keine Unterstützung.

DIE ZEIT 30.6.11

Das Downsyndrom werde die erste Form der Behinderung sein, die aus der Gesellschaft verschwindet – "per Abtreibung", sagt der Humangenetiker Wolfram Henn von der Universität des Saarlandes voraus: "Die Schwangerschaft unter Vorbehalt wird zum sozialen Standard werden.

DIE ZEIT 18.8.11

Medizinisch gesehen, ist das neue Verfahren ein bedeutsamer Fortschritt. Aber gefährdet es nicht fundamentale Werte unserer Gesellschaft? Oder entlarvt es sie als Illusion?

DIE ZEIT 18.8.11

Es wird Zeit, sich von einer Lebenslüge dieser Gesellschaft zu verabschieden. Auch wenn vor dem Hintergrund unserer Geschichte schon der Gedanke schmerzt: In der Summe der individuellen Entscheidungen Zehntausender Paare pro Jahr findet eugenisches Handeln längst statt. Nicht im Sinne eines – ebenso irrwitzigen wie aussichtslosen – staatlich verordneten Menschenzuchtprogramms. Wohl aber als Eugenik von unten, bei der werdende Eltern allein für sich die Frage beantworten: Soll dieses, ihr gerade erst gezeugte Kind leben? Oder soll es besser nicht geboren werden, weil es schwer krank oder behindert wäre?

DIE ZEIT 18.8.11

Es gibt Menschen, die dieses Schicksal meistern; von den darüber geborstenen Familien, gescheiterten Ehen, zerbrochenen Leben ist selten die Rede. Haben wir als Gemeinwesen, hat die Politik oder die Kirche das Recht, über diese Menschen zu urteilen – juristisch oder moralisch? Wohl kaum.

DIE ZEIT 18.8.11

Ja, wir sind eine Gesellschaft, die es toleriert, wenn in ihrer Mitte gegen schwer kranke, behinderte Föten entschieden wird.

DIE ZEIT 18.8.11

Wenn sich nicht viele Menschen der genetischen Prophetie verweigern werden, stehen im Alltag der Familienplanung gewaltige Umbrüche bevor. Dass sie bislang nur in Fachzirkeln wahrgenommen werden, nicht aber in Politik und Öffentlichkeit, ist gefährlich. Zumindest dann, wenn wir noch steuern eingreifen wollen.

DIE ZEIT 18.8.11

Doch das System Schule sei trotz jahrelangen Diskussionen noch nicht wirklich parat für eine Integration von Kindern mit Handicap, ist nicht nur Christophs Mutter überzeugt. Das habe mehrere Gründe. Meist hätten Lehrpersonen wie auch Schulleitung Angst vor der Frage, was genau dieses Kind an spezieller Förderung benötige oder wie man mit den durch die Krankheit bedingten Schwierigkeiten im Einzelnen umgehen solle. Schliesslich besäßen die Lehrpersonen in der Regel keine spezielle Ausbildung für den Umgang mit beeinträchtigten Kinder, betont Christophs Mutter

nzz 12.3.12

Menschen mit Downsyndrom aber können unbestreitbar ein erfülltes, glückliches Leben führen. Niemand kann sich auf ihr Wohlergehen berufen, wenn er sich für die Abtreibung eines Fötus mit Trisomie 21 entscheidet oder eine solche Entscheidung durch Einführung einer neuen Diagnosetechnik erleichtert. Daher rührt die Empörung der Kritiker. Allerdings entscheidet sich schon heute kaum eine Frau für ihr Kind, wenn sie erfährt, dass es am Downsyndrom leiden wird. 90 Prozent aller Föten mit dieser Diagnose werden abgetrieben

DIE ZEIT 29.3.12

Man mag es als traurig für eine Gesellschaft erachten, dass sie Andersartigkeit, auch Schwäche, nicht akzeptiert. Aber wer würde über Eltern urteilen wollen, die sich gegen ein behindertes Kind entscheiden? Das Leben mit einem solchen Kind erfordert Kraft, von der nicht jeder weiß, ob er sie hat. Familien zerbrechen daran und Lebenspläne.

DIE ZEIT 29.3.12

dass wir in einer Gesellschaft leben, in der die Selbstverwirklichung an erster Stelle steht. Dass wir selbst entscheiden, ob und wann wir Kinder bekommen. Und dass wir es notfalls mit künstlicher Befruchtung erzwingen. Wir wollen das Wunder des Lebens erfahren, aber bitte ohne Risiken und Nebenwirkungen und genau dann, wenn es passt

DIE ZEIT 29.3.12

Immer wieder ist zu lesen, dass man unter dem Down-Syndrom «leiden» würde. Durch meinen Bruder und seine Freunde weiss ich, dass solche Menschen genauso wie andere die Höhen und Tiefen des Lebens durchmachen, die schönen Momente aber oft länger und intensiver geniessen können. Von Leiden also keine Rede!

nzz am Sonntag 15.7.12

Der Artikel spricht zu Recht die Problematik des neu eingeführten Praena-Tests zur Detektion von Trisomie 21 an. Für mich stellt sich vor allem die Frage, warum die verantwortlichen Stellen einen Test mit einer solchen ethischen und medizinischen Tragweite für den «Markt» zulassen, ohne die genauen Bedingungen und Regeln der Anwendung festzulegen.

nzz am Sonntag 15.7.12

Die Verantwortung für die korrekte Anwendung, Durchführung und Beratung liegt hierbei beim Arzt. Aus Gesprächen mit Kollegen weiss ich, dass viele schon jetzt mit der Komplexität und der Geschwindigkeit der aufkommenden genetischen Methoden überfordert sind, so auch mit der Beratung der Eltern. Zwar birgt der neue Praena-Test sicherlich grosse Chancen, aber eben auch Risiken

nzz am Sonntag 15.7.12

Doch man müsse aufpassen, dass sie nicht der medizinischen Kontrolle entgleite und auf die Direct-to-Consumer-Schiene gerate. «Das wäre ein Horror», so Miny. Denn damit würde die Illusion vom «perfekten» Kind auf Bestellung weitere Nahrung erhalten

nzz 8.8.12

Bei allen medizinischen Neuerungen gilt es darum vor allem sicherzustellen, dass Menschen, die sich nicht testen wollen oder die sich trotz auffälligem Befund für ein krankes Kind entscheiden, die nötige Unterstützung und Solidarität erfahren. Es gibt Tendenzen in unserer Gesellschaft, gegenüber sogenannten «selbst verschuldeten» Krankheiten weniger tolerant zu sein. Behinderte und schwache Kinder bedürfen aber des besonderen Schutzes durch die Gesellschaft

nzz am Sonntag 19.8.12

Doch nun gibt es den «guten Mord», wenn der Herr Doktor das kleine Mädchen, dessen Herzchen schon seit der fünften Woche rund 140-mal in der Minute pocht, aus dem Mutterleib «heraussaugt» wie Dreck aus einer Dachrinne. Hatte es bisher den Anschein, dass Eltern mit behinderten Kindern sich nicht mehr verstecken müssen, so ist der Bluttest ein unerträglicher Schlag ins Gesicht für alle, die ein Kind mit Down-Syndrom haben. Sollen ihre Kinder etwa einen Anstecker tragen, auf dem steht: «Entschuldigung, aber meine Eltern haben mich nicht «entsorgt»? Alle Befürworter des Bluttests möchte ich fragen: Was machst du, wenn du morgen nach einem Unfall selber behindert bist oder zum Pflegefall wirst? Soll der «Entsorgungstrupp» der Krankenkasse dich als «unerträgliche Zumutung» auch ins Jenseits befördern? Gerade im Umgang mit Behinderten zeigt sich der wahre Geist einer Gesellschaft.

nzz 27.8.12

Meiner langjährigen Erfahrung nach leiden Menschen mit Down-Syndrom nicht an ihrer Behinderung. Die Gesellschaft beziehungsweise einzelne Mitglieder leiden an diesen Menschen. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, zu berücksichtigen, dass die gleiche Hochtechnologie-Medizin beziehungsweise die Gesellschaft, die diese haben will und finanziert, auch dafür verantwortlich ist, dass es in Zukunft mehr Menschen insbesondere mit schwersten und mehrfachen Behinderungen geben wird. Dies kommt dadurch zustande, dass mehr Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht

von nur 500 Gramm überleben werden, von denen viele behindert sein werden. Ausserdem überleben viele Menschen schwere Unfälle, die danach auch schwerbehindert sind. Ausserdem ist erwiesen, dass nach einer IVF (In-vitro-Fertilisation) mehr Kinder mit einer Behinderung geboren werden. Und letztendlich gibt es bei Mehrlings-Schwangerschaften (unter anderem auch durch IVF hervorgerufen) ein erhöhtes Risiko, dass zumindest eines der Babys behindert ist.

TA 27.8.12

Wird in einer nicht allzu fernen Zukunft mit weiteren Bluttests das ganze Gengut jedes ungeborenen Kindes analysiert, um «unwertes» Leben frühzeitig auszumerzen? Wer entscheidet, was leben soll und was nicht, und welche Behinderungen werden als unabwendbar akzeptiert? Werden Eltern, die sich dieser Selektion entziehen wollen, unter Druck gesetzt? Werden Leistungen und Versicherungsschutz für Kinder mit frühzeitig erkennbaren Behinderungen gestrichen

nzz 10.9.12

Zudem muss sich eine Gesellschaft, die bereit ist, mehr Geld für das Aussortieren als für die Integration der entsprechenden Menschen mit Behinderung auszugeben, einer grundsätzlichen ethischen Debatte stellen. Daran werden sich auch die Betroffenen aktiv beteiligen.

nzz 10.9.12

Noch mehr Behinderungen dürften entdeckt, noch mehr Kinder abgetrieben werden. Das ist keine Schwarzmalerei, sondern eine logische Schlussfolgerung. Schätzungen zufolge entscheiden sich 90 Prozent der Frauen, bei deren Kind eine Trisomie 21 festgestellt wird, für einen Abbruch. Diese Eltern zu verurteilen, wäre falsch. Sie allein müssen und sollen entscheiden, ob sie sich das Leben mit einem behinderten Kind vorstellen können. Genauso wenig darf die Gesellschaft Druck auf Paare ausüben, welche die scheinbar einfachen und risikolosen Tests nicht durchführen lassen wollen oder sich im Wissen um die Diagnose für ein behindertes Kind entscheiden. Bei aller Freiheit und Selbstbestimmung sollte man jedoch eines nicht vergessen: Der Ausbau der Pränataldiagnostik schafft für die Schwangeren enorme Gewissenskonflikte. Bei einem positiven Ergebnis müssen sie unter grossem Zeitdruck und emotionaler Belastung weitreichende Entscheide fällen.

TA 18.2.13

Ist es moralisch vertretbar, ein Kind abzutreiben, dessen Aussehen und Intelligenz nicht der Norm entsprechen? Ein Kind, das seine Eltern überfordert?

DIE ZEIT 27.6.13

Die Studie kam zu dem Schluss, die Partner seien mit der Entscheidung über Leben und Tod ihrer ungeborenen Kinder überfordert, und prognostizierte, dass dies eines der großen ethischen Dilemmata in modernen Gesellschaften der Zukunft sein wird. Nicht zuletzt deshalb, weil es keine öffentliche Diskussion zum Thema gibt. Die Tabuisierung der Pränataldiagnostik hat zur Folge, dass viele Frauen die Tests in Anspruch nehmen, ohne sich darüber im Klaren zu sein, welche Entscheidungen auf sie zukommen können.

DIE ZEIT 27.6.13

Er meint, die Pränataldiagnostik sei jenes medizinische Gebiet, in das in den letzten Jahren am meisten Forschungsgelder investiert wurden. Da die Diagnostik weitgehend auf das Downsyndrom abzielt, folgert er: "Diese Menschen werden aussterben."

DIE ZEIT 27.6.13

Bonfranchi macht für dieses Ungleichgewicht nicht die Pränataldiagnostik verantwortlich, sondern die Haltung der Gesellschaft. Bekannt ist, dass in früheren Zeiten Römer und Griechen ihre neugeborenen Kinder töteten, wenn sie eine Behinderung feststellten. "Hätte es vor 2.000 Jahren schon Pränataldiagnostik gegeben, hätten auch diese Menschen davon Gebrauch gemacht"

DIE ZEIT 27.6.13

Wollen wir eine Zukunft, in der alle groß, stark und schön sind? Technisch wäre es heute schon möglich, ein breites Spektrum von Krankheiten und Missbildungen im ungeborenen Kind zu entdecken. "Wir sind an einem Punkt angelangt, wo wir uns überlegen müssen, wie unsere Gesellschaft in Zukunft aussehen soll"

DIE ZEIT 27.6.13

Behinderte Menschen leben in Deutschland in einer Parallelwelt. Den Kindergarten

besuchen sie oft noch gemeinsam mit den Nachbarskindern, doch spätestens in der weiterführenden Schule gehen behinderte Kinder in Sondereinrichtungen. Morgens werden sie mit dem Bus abgeholt, kaum einer macht einen Abschluss, einzige Perspektive für die meisten: die Behindertenwerkstatt. Gut gefördert, aber unter sich, abgeschottet, weit weg von dem Leben, das Ben führen wird. Will ich das für meine Tochter?

DIE ZEIT 14.8.13

Wie soll Inklusion funktionieren, wenn sich die einen um den 100er-Zahlenraum sorgen und die anderen um Physiotherapie? Wie muss Inklusion umgesetzt werden, damit sie Behinderte und Nichtbehinderte näher zusammenbringt, statt sie weiter auseinanderzutreiben?

DIE ZEIT 14.8.13

"Ich hab das Downsyndrom , und mir tut's leid." Dann weint sie und tanzt zu Michael Jacksons They Don't Care About Us. Sie bewegt sich mit mörderischer Energie und Wut

DIE ZEIT 16.1.14

Es gibt Menschen, die das Stück genial finden und die behinderten Schauspieler großartig. Sie sehen Julias Tanz zu Michael Jacksons Zeile "Wir sind ihnen egal" als gesellschaftspolitischen Kommentar, als wütenden Aufstand gegen die Diktatur der Normalität. Und es gibt Menschen, die dem Choreografen vorwerfen, das alles sei doch bloß eine Freakshow. Er führe die Behinderten vor, instrumentalisieren sie für seine Kunst, so wie uns vielleicht Leser vorwerfen werden, wir führten Julia Häusermann vor und instrumentalisieren sie, wenn wir beschreiben, wie sie sich danebenbenimmt

DIE ZEIT 16.1.14

Ich habe an dieser Stelle einmal geschrieben, dass ich es mindestens merkwürdig finde, dass es zwar verpönt ist, einen Menschen mit Down-Syndrom «mongoloid» zu nennen, weil dies diskriminierend sei; dass die pränatale Diskriminierung von gesunden und behinderten Föten jedoch längst zur Regel geworden ist. Ich finde diese Diskrepanz zwar immer noch zynisch.

TA 9.4.14

Soll man Eltern tadeln, die sich nicht zutrauen, ein behindertes Kind grosszuziehen? Oder sie sogar dazu zwingen? Sollen nur gesunde Föten abgetrieben werden können, behinderte aber nicht? Wer die Wahl hat, hat die Qual, heisst es.

TA 9.4.14

Was jenseits all dieser Fragen und Aporien, die sich auftun, wenn man sie zu beantworten sucht, bleibt, ist die Irritation darüber, dass die neuen diagnostischen Möglichkeiten zu einer neuen Form von Prophylaxe geführt haben, bei der man Behinderungen und Krankheiten durch die Eliminierung künftiger Behinderter und Kranker bekämpft

TA 9.4.14

Hier werden (schulische, universitäre) Intelligenz, Fachwissen, Arbeitsleistung und Rendite am höchsten bewertet. In diesem Licht betrachtet, erscheinen andere Lebensentwürfe oft geprägt von Hilflosigkeit, Abhängigkeit und mangelndem Können. Soziale und emotionale Kompetenzen, «soft factors» und andere Formen des Lernverhaltens spielen bei der Betrachtung eine untergeordnete Rolle.

nzz 26.5.14

Seit Beginn der Pränataldiagnostik Mitte der Neunziger ist das Screening-Programm zur Routine für Spätgebärende wie mich geworden: Nackenfaltenmessung und Hormontest in der 12. Woche, Feindiagnostik in der 21. Neun von zehn Müttern, die während der Schwangerschaft von einer Chromosomenanomalie ihres Babys erfahren, tragen das Kind nicht aus.

DIE ZEIT 23.7.15

Die Debatte um den damals kurz vor der Markteinführung stehenden Pränatest, der es ermöglicht, einen Gendefekt schon nach neun Wochen Schwangerschaft zu diagnostizieren, nehme ich kaum wahr. Wohlfahrtsverbände befürchten, dass sich bald niemand mehr für ein behindertes Kind entscheidet. Das konservative Feuilleton fragt, ob eine Welt, die Normalität zum Fetisch mache, noch lebenswert sei. All das scheint weit weg zu sein.

DIE ZEIT 23.7.15

Ein Vater, von Beruf Lehrer, sagt: "Du förderst und förderst und stellst irgendwann fest, dass es bei deinem Kind wahrscheinlich doch auf Bürstenwerkstatt hinausläuft." Ihm gehe es besser, seit er sich damit abgefunden habe. Die Bürstenwerkstatt sollte in Zeiten der Inklusion eigentlich keine Option sein. Die Bundesrepublik hat sich 2007 mit der Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention verpflichtet, eine "wirkliche Teilhabe" von Menschen wie Oskar "an einer freien Gesellschaft" zu ermöglichen. Im Kindergartenalter scheint die Inklusion bestens zu funktionieren.

DIE ZEIT 23.7.15

Als wir zu der Gruppe stießen, kursierte dort gerade die irrwitzige Idee, in pränataldiagnostischen Arztpraxen Flyer mit den Fotos unserer Kinder zu verteilen. So könne man moralischen Druck auf die Schwangeren ausüben, ihre behinderten Kinder zu behalten. Auch wir hatten damals den Eindruck, der Fortschritt habe sich in Form des Pränatests gegen uns verschworen. Doch jetzt, wo die Forschung etwas für unsere Kinder tun will - betretenes Schweigen

DIE ZEIT 23.7.15

Seit Ärzte in der Nazizeit Kinder, Demente, Komapatienten und vor allem geistig Behinderte als Forschungsmaterial missbrauchten, steht ein Konzern, der sich dieser Patientengruppe zuwendet, in Deutschland pauschal unter Verdacht, nichts Gutes im Schilde zu führen.

DIE ZEIT 23.7.15

Die geistige Behinderung selbst gilt nicht als Krankheit, sondern als "Ausdruck einer besonderen Lebensform". Das heißt, man dürfte an Menschen mit Down-Syndrom zwar Herz- oder Leukämiemedikamente testen. Aber die Verabreichung des Rezeptorenhemmers, der inzwischen den Wirkstoffnamen Basmisanil trägt, oder irgendeines anderen Präparats, das sie weniger behindert machen soll, wäre nach strenger Lesart eine Persönlichkeitsverletzung. Der wissenschaftliche Leiter Omar Khwaja findet das absurd. "Wir sagen einem Diabetiker mit Herzproblem doch auch nicht: Du kriegst zwar Betablocker, aber kein Insulin, weil der Diabetes nun mal deine Wesensart ist.

DIE ZEIT 23.7.15

"Aber weniger Down-Syndrom würde ausgeglichen durch mehr Autonomie, mehr Anerkennung, ein erfüllteres Leben." Es gehe um Inklusionsfähigkeit. Man muss die Entwicklung des Wirkstoffs Basmisanil nicht gleich als Beitrag zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention betrachten, um festzustellen, dass das Medikament dort am offensten empfangen wurde, wo die Menschen schon länger über die soziale Integration von Behinderten nachdenken: in den USA, Großbritannien, Spanien. Und in Frankreich.

DIE ZEIT 23.7.15

Dort, wo eigentlich maßgeschneiderte individuelle Unterstützung der Betroffenen nötig wäre, greifen zunehmend unversöhnliche Positionen und der Wettlauf um vermeintlich beste Inklusionsquoten um sich. Man kann sich des Eindrucks nicht erwehren, dass dabei der gesunde Menschenverstand, ein nüchterner Blick für Möglichkeiten und Zeitkorridore und vor allem die Bedürfnisse der Betroffenen auf der Strecke bleiben

DIE ZEIT 24.7.14

Theodora ist lernfähig und hoch begabt, was Einfühlsamkeit und Glückseligkeit betrifft. Wann wird unsere Gesellschaft endlich offen und bedingungslos auf Menschen wie Theodora zugehen?

DIE ZEIT 6.8.15

Vor dieser allgemeinen Zurückhaltung und Sensibilität habe ich Respekt, vor allem wenn man bedenkt, dass die älteren Behinderten in diesem Land nicht zu sehen sind. Diese Tatsache erschreckt mich sehr. Unsere Geschichte zeigt, dass in gesellschaftlichen, politischen Umbrüchen die Andersdenkenden immer wieder verfolgt und getötet wurden, was sich noch in diesem Jahrhundert fortsetzt.

DIE ZEIT 6.8.15

Ist es richtig, einen Menschen, der den Behandlungsvertrag weder lesen noch unterzeichnen kann, an einem Versuch teilnehmen zu lassen?

DIE ZEIT 6.8.15

Leistung und Förderung

Pineda hatte Pech und Glück zugleich: Er kam mit dem Down-Syndrom zur Welt, aber er hat Eltern und Lehrer, die ihn förderten
nzz am Sonntag 29.3.08

Kinder mit dem Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, sind in der Entwicklung gehemmt und weisen körperliche wie geistige Schwächen auf. Mit frühen therapeutischen Massnahmen können betroffene Kinder aber gefördert werden
nzz am Sonntag 20.7.08

In Spanien erlangte ein junger Mann mit Trisomie 21 – dank vielfältiger Unterstützung– sogar ein Universitätsdiplom. »Noch wissen wir nicht, wie lernfähig diese Menschen bei guter Förderung tatsächlich sind«, sagt Etta Wilken. Den Eltern macht das Mut. Sie müssen auf die Verheißung, die jedes Kind birgt, nicht verzichten: einer offenen Zukunft entgegenzusehen.
DIE ZEIT 12.3.09

»Das ist unser Kind, für das wir kämpfen.« Ergotherapie und Logopädie, Krankengymnastik und Zungentraining: Die Feickerts ließen kaum eine Möglichkeit aus, die Defizite ihrer Tochter zu mildern
DIE ZEIT 12.3.09

Pineda ist in Spanien zur Schule gegangen, hat die Matura gemacht, an der Universität studiert und ist heute Lehrer. Das klingt zunächst nicht ungewöhnlich. Trotzdem ist Pineda berühmt für diese aussergewöhnliche Leistung. Denn er trägt ein Chromosom mehr als gewöhnlich, und zwar das kleinste: Chromosom 21. Pineda hat Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt
TA 5.8.10

Die Heilpädagogin Jeltsch-Schudel begrüsst, dass herausragende Menschen mit Down-Syndrom, die »grossartige Leistungen vollbringen«, in der Öffentlichkeit immer wieder wahrgenommen werden. So könne man die Bandbreite dieser Behinderung sehen.
TA 5.8.10

Vermutlich half dem besonders begabten Pineda die stete spezielle Förderung. Er stamme aus einer »kulturbegleiteten Familie« mit Tageszeitungen und einer Bibliothek, sagte er in einem Interview mit der »Welt«. Sein Vater brachte dem wissbegierigen Kind mit vier Jahren das Lesen bei. Und in Spanien gehörte er zum ersten Jahrgang von beeinträchtigten Kindern, die eine normale Schule besuchen durften.
TA 5.8.10

Jeltsch-Schudel betont jedoch auch, dass nicht alle Betroffenen mit Down-Syndrom in der Lage sind, besondere Leistungen zu erbringen. Einige sind so schwer behindert, dass sie die Möglichkeiten dazu nicht haben
TA 5.8.10

Wenn Kinder mit Down-Syndrom besonders neugierig sind und speziell gefördert werden, können sie sich gut entwickeln.
TA 5.8.10

«Weil er früh gefördert wurde, konnte er an der Uni studieren.» Was sagt dieser Satz aus? Speziell für uns Eltern von Kindern mit Trisomie 21? Dass wir nur gut fördern müssen, um aus unseren Kindern sogenannte normale Kinder – oder sogar hochbegabte – zu machen!
TA 9.8.10

Wissen diese, wie lange es geht, bis ein solches Kind nur mal spricht, sich selbstständig anziehen, das WC benutzen kann, richtig mit Messer und Gabel umgeht? Wie viel Zeit und Geld für die so genannte Frühförderung, für Ergo-, Physiotherapie und Logopädie draufgeht, um minimale Fortschritte zu erzielen
TA 9.8.10

Die Würde von Menschen mit einer Behinderung zu achten, heisst doch zunächst nichts anders, als sie mit ihren Grenzen und Möglichkeiten ohne Wenn und Aber anzunehmen. Umso schöner, wenn durch gezielte professionelle Förderung heute enorme Fortschritte möglich sind.

TA 13.8.10

Natürlich würden wir uns wie alle Eltern freuen, wenn unser Sohn auch so blitzgescheit wie Pablo Pineda werden würde. Grundsätzlich freuen wir uns jedoch über jeden Fortschritt und üben uns in Geduld, wenn es mal länger dauert.

TA 13.8.10

Tatsächlich ist die intellektuellen Leistungsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom enorm unterschiedlich: Etwa die Hälfte aller Betroffenen sind bei entsprechender Förderung durchaus in der Lage, Fähigkeiten im unteren Normbereich zu entwickeln und ein weitgehend eigenständiges Leben zu führen. Andere dagegen sind geistig so schwer behindert, dass sie auch im Erwachsenenalter der Fürsorge eines Kleinkinds bedürfen.

DIE ZEIT 15.6.11

Die heutige Generation von Menschen mit Downsyndrom kann oft lesen und schreiben, sie können öffentliche Verkehrsmittel benützen und Handys und Laptops bedienen. Diese Maßnahmen zur Förderung stehen aber auch in der Kritik. Es gibt mehrere internationale Studien, in denen die Kosten beziffert werden, die ein Mensch mit Behinderung verursacht. Es gibt gar Studien, die den Produktivitätsausfall berechnen, der durch Menschen mit Downsyndrom entsteht. Ein Mensch, der pro Tag zehn Geburtstagskarten in Kuverts schiebt, ist für die Wirtschaft weniger wertvoll als einer, der an der Börse Millionengewinne einfährt

DIE ZEIT 27.6.13

Ihre eigenen Studien weisen darauf hin, dass sich jene Kinder am besten entwickeln, die eine sichere Bindung zu ihren Eltern haben. Solche Kinder zeigten eine bessere Kommunikationsentwicklung und deutlich weniger Verhaltensprobleme

nzz 14.5.14

Berücksichtigt man ihre Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstrategien und werden sie dementsprechend gefördert, sind sie oft zu verblüffenden Leistungen fähig. Ihr manchmal etwas langsames Lernen machen sie darüber hinaus meist durch ungeheuren Einsatzwillen, Ambition und viel, viel Freude wett.

nzz 26.5.14

Inzwischen lernen die meisten sprechen, mit etwas Glück sogar lesen und ein bisschen rechnen. Viele spielen ein Instrument. "Mit Therapie kann man sehr viel machen", sagt der Oberarzt

DIE ZEIT 23.7.15

Das Verfahren, das der tschechische Kinderarzt Václav Vojta in den sechziger Jahren zur "Aktivierung" von Kindern wie Oskar entwickelt hat, macht die Mutter zur Therapeutin. Drei- bis viermal am Tag muss ich auf bestimmte Punkte seines schlaffen Körpers drücken, damit er reflexartig jene Bewegungen ausführt, die er noch nicht bewusst beherrscht. So soll das entsprechende Bewegungsmuster im Gehirn gespeichert werden. Erst wenn Oskar in ein infernalisches Weltuntergangsgebrüll ausbricht, ist der "gewünschte Aktivierungszustand" erreicht

DIE ZEIT 23.7.15

Der Fördermarathon, durch den wir Oskar im ersten Lebensjahr gejagt haben, kommt mir inzwischen irre vor. Ging es um ihn oder um mich? Habe ich versucht, seine Defizite wegzuthrapieren, anstatt sie zu akzeptieren?

DIE ZEIT 23.7.15

Sie gibt uns zu verstehen, dass wir in den vergangenen Monaten ziemlich viel falsch gemacht haben: Wir waren so beseelt von der Vorstellung, dass auch ein behindertes Kind einfach mal Kind sein darf, dass wir nicht daran gedacht haben, dass auch ein behindertes Kind ein Recht auf Erziehung hat. Oskar braucht klare

Strukturen, harte Regeln. "Es geht um seine Sozialkompetenz", sagt die Ergotherapeutin. Man könnte auch sagen: Es geht mal wieder um alles. Fördern und fordern und hoffen, dass es etwas bringt.

DIE ZEIT 23.7.15

Alle sind gleich/ Verallgemeinerungen

Den sympathischen Jungen mit dem Downsyndrom kann man sicherlich mehr oder minder leicht in eine Regelschule integrieren. Aber den schwer mehrfachbehinderten oder den verhaltensauffälligen ADHS-Schüler, der seine Eltern schlägt und Medikamente nehmen muss, will kein Regelschullehrer gern unterrichten.

DIE ZEIT 31.12.08

«Ich fühle mich ganz anders, wenn jemand stirbt, den ich gern habe», schrieb Roland Kracht in seinem Werk. Ganz anders ist der 16-Jährige aber ohnehin: Er hat das Down-Syndrom
nzz am Sonntag 17.5.09

In der Regel bedeutet die Diagnose «Down-Syndrom» bei einem neugeborenen Kind, dass es sich geistig verzögert entwickelt.

TA 5.8.10

Körperliche Anzeichen sind bei den Betroffenen zum Beispiel charakteristische Gesichtszüge, etwa die schrägen Lider der mandelförmigen Augen, die verbreiterte Nasenwurzel und die eher tief sitzenden Ohren.

TA 5.8.10

"Auch Dominik kommt erst jetzt langsam in ein Alter, wo er ganz besondere Zuwendung braucht. Denn je älter die Kinder werden, desto mehr kommt auch ihre Behinderung zum Vorschein."

DIE ZEIT 15.6.11

Die heutige Generation von Menschen mit Downsyndrom kann oft lesen und schreiben, sie können öffentliche Verkehrsmittel benützen und Handys und Laptops bedienen

DIE ZEIT 27.6.13

Die öffentliche Diskussion um inklusive Beschulung ist geprägt von Bildern. Das Kind mit Downsyndrom, das etwa im Klassenverband der Grundschule mit anderen lernt und spielt.

DIE ZEIT 24.7.14

„Anders sein“

Die Leute staunen, wie viel Lotta redet, wie klug und witzig sie ist, wie fröhlich - als wäre daran etwas Ungewöhnliches.

nzz am Sonntag 20.7.08

als es vor einiger Zeit eine ähnliche Situation gab, fragte sie ihre Tochter erneut, was sie glaube, warum die Kinder starren. Diesmal hat Lotta geantwortet: «Warum wohl! Weil ich anders bin. Weil ich behindert bin.»

nzz am Sonntag 20.7.08

Wenn Kinder mit Down-Syndrom besonders neugierig sind und speziell gefördert werden, können sie sich gut entwickeln

TA 5.8.10

"Wir kennen unsere Verantwortung", sagt Maja Sand. Sie hoffe, dass ihre Kinder eines Tages einen Schulabschluss machen, einen Job ausüben und ein halbwegs normales Leben führen können. Doch stellten sie und ihr Mann sich auch darauf ein, "dass unsere Kinder immer jemanden brauchen werden, der sich um sie kümmert."

DIE ZEIT 15.6.11

Trisomie 21 beziehungsweise Down-Syndrom – diese Diagnose möchten Eltern nach der Geburt ihres Kindes nicht hören, denn dieses Schicksal bedeutet Mehraufwand. Familie Pabst lebt mit einem solchen Kind. Die Mutter würde heute nicht vom jüngst lancierten «Praena-Test» Gebrauch machen.
nzz 12.11.12

"Und der pinkelt Mariella immer in den Ranzen." – "Nein!" – "Doch, jeden Morgen. Ich habe keine Ahnung, was ich machen soll." Auf einer Party, wir stehen um Stehtische. Ich, mein Mann Harry und

drei Kolleginnen des Gastgebers. "Der hat das Downsyndrom", sagt die Erste mit gesenkter Stimme. "Aber trotzdem, ich sage dir, der macht das mit Absicht. Das ist Mobbing. Mariella will schon nicht mehr in die Schule." "Und was machst du jetzt?", fragt die Frau daneben. "Ich habe schon mit dem Lehrer gesprochen, aber da steht man gleich als behindertenfeindlich da. Vielleicht müssen wir wechseln. Gemeinsamer Unterricht – so ein Quatsch."

"Man tut den Kindern keinen Gefallen damit. Der merkt bestimmt, dass er langsamer ist als die anderen", die Dritte.

DIE ZEIT 14.8.13

Die meisten Menschen mit Down-Syndrom würden irgendwann merken, dass sie anders seien. Bei manchen führe das zu psychischen Problemen mit Verhaltensauffälligkeiten im Jugendalter. Auch Depressionen sind bei Erwachsenen mit Down-Syndrom häufig. Um dem vorzubeugen, sei es wichtig, dass sich die Betroffenen mit ihrer Andersartigkeit respektiert und geschätzt fühlen,
nzz 14.5.14

„Kranke“/ Leid

Diesen bestürzenden Bescheid erhielt D. R. in ihrer zweiten Schwangerschaft. Sie möchte nicht namentlich in der Zeitung stehen, da sie negative Reaktionen befürchtet. Denn sie brach die Schwangerschaft ab, nachdem eine Chorionbiopsie (siehe Kasten) das Down-Syndrom bestätigt hatte. Der Entscheid war für sie von Anfang an klar. «Ich hätte niemandem einen Gefallen getan, wenn ich mich anders entschieden hätte», sagt sie, «weder meinem ersten Kind noch der Beziehung zwischen mir und meinem Mann.

TA 19.10.07

Nach den neusten Zahlen des Bundesamtes für Statistik leidet jedes 1143. geborene Kind unter dem Down-Syndrom.

nzz am Sonntag 20.7.08

Australische Behörden haben einem deutschen Arzt die dauerhafte Aufenthaltserlaubnis verweigert, weil der Sohn des Mediziners am Down-Syndrom leidet.

NZZ 3.11.08

Vielen Paaren sei der eigentliche Grund mancher Untersuchung nicht bewusst, monieren Kritiker der Pränataldiagnostik zu Recht. Doch fragt man Schwangere nach der Furcht vor einem kranken Kind, nennen auch sie am häufigsten das Downsyndrom.

DIE ZEIT 12.3.09

Der das formuliert, heisst Pablo Pineda, ist 34-jährig, lebt und arbeitet in Sevilla, hat einen Master in Psychopädagogik – und leidet am Down-Syndrom.

NZZ 5.8.10

Maja und Philipp Sand hatten sich bewusst für eine frühzeitige Fruchtwasseruntersuchung entschieden, weil bereits ihr erstes Kind, der dreijährige Dominik, am Down-Syndrom leidet

DIE ZEIT 15.6.11

Bei LifeCodexx beschränkt sich die Suche zunächst auf die wichtigste Frage, die viele zukünftige Eltern umtreibt: Leidet unser Kind am Downsyndrom (Trisomie 21) und wird deshalb geistig behindert und körperlich beeinträchtigt zur Welt kommen?

DIE ZEIT 18.8.11

Im Streit um die Trisomie 21 geht es um etwas anderes. Es gibt erbliche Erkrankungen, die ihre Opfer zu einem kurzen und schmerz erfüllten Leben verurteilen. Dies sind die Fälle, auf die sich Anhänger eugenischer Vorstellungen berufen. Man muss ihren Überlegungen nicht folgen, um ihr Motiv anzuerkennen: Sie wollen unnötiges Leid verhindern

DIE ZEIT 29.3.12

Ein neuer, einfacher Test zeigt werdenden Müttern, ob ihr Kind unter dem Down-Syndrom leidet
nzz am Sonntag 15.7.12

So werden einige Kinder mit Organschäden geboren, wie zum Beispiel Herzfehler, Darmverschlüsse oder Hör- und Sehstörungen, andere sind körperlich fast gesund. Ihnen allen gemeinsam ist, dass sie geistig beeinträchtigt sind. Sie haben ein schlechtes akustisches Gedächtnis, Schwierigkeiten sich sprachlich auszudrücken und Probleme dabei, alltägliche Anforderungen zu bewältigen. Ein eigenständiges Leben ist daher nur unter speziellen Bedingungen möglich.
nzz 14.5.14

Die Schweizer Firma Genoma, ein Anbieter von Bluttests zur Bestimmung von Gendefekten am ungeborenen Kind, hat mit dem Gesicht eines Mädchens geworben, welches mit dem Down-Syndrom (Trisomie 21) auf die Welt gekommen ist. Die Mutter des Kindes schrieb am Freitag auf ihrem Blog www.soheresus.com, dass sie von der Firma nie angefragt worden sei, ob sie die Verwendung des Bildes erlaube. «Ich hätte nie und nimmer meine Einwilligung gegeben», schreibt die Mutter
nzz am Sonntag 14.6.15

Aus Sicht der 82 000 Mitarbeiter des weltweit agierenden Konzerns gibt es kein Krankheitsschicksal, das man akzeptieren muss. Für Hoffmann-La Roche hat alles, was schiefläuft im menschlichen Körper, eine organische Ursache. Sobald sie erkannt ist, kann man ein Medikament dagegen entwickeln. Sobald es ein Medikament gibt, kann man es verkaufen
DIE ZEIT 23.7.15

„Positive Zuschreibung“

Am besten gefällt mir hier der See», sagt sie mit einem Strahlen im Gesicht. Einen besseren Beweis als die strahlende, sympathische Frau gibt es wohl kaum, dass Menschen mit Down-Syndrom Texte schreiben und (vor)lesen können
TA 18.6.07

Der Vater sorgt sich um die körperlichen und seelischen Leiden, die seinem Sohn drohen. Ein Kind mit Downsyndrom hätten sie nicht abgetrieben, wird der Vater nachträglich sagen, denn »es hätte nicht gelitten und wäre fröhlich gewesen«
DIE ZEIT 12.3.08

Lotta ist elf und klein für ihr Alter, sie liebt ihre Eltern, Theaterleute in Wien, sie Schweizerin, er Deutscher. Sie liebt ihre Schwestern, die eine älter, die andere jünger, und sie liebt Pferde. Lotta ist eine gute Beobachterin, sie hat einen pointierten Wortwitz. Sie geht gern ins Kaffeehaus, liest viel, hört gern Musik, spielt Klavier und mag Shakira. Oft wird sie unterschätzt, wegen ihrer Grösse, vor allem aber, weil sie das Down-Syndrom hat.
nzz am Sonntag 20.7.08

«Pineda ist sehr vif in der Kommunikation und extrem intelligent»,
TA 5.8.10

Sei es Pablo Pineda mit seinem Universitätsabschluss oder Bobby Brederlow, der als Schauspieler mehrfach in Deutschland ausgezeichnet worden ist. In der Doku-Serie «Üsi Badi» auf SF 1 oder im Zürcher Theater Hora stehen Menschen mit Down-Syndrom oder anderen Behinderungen selbstbewusst und kompetent vor der Kamera oder auf der Bühne
TA 5.8.10

Während meines Praktikums in einer Behinderteneinrichtung feierten alle Bewohner ein kunterbuntes Fest. Da wurde viel gelacht, gespielt, gegessen und getrunken, begleitet von flotter Musik. Eine junge Frau mit Down-Syndrom begann zu tanzen. Sie war weder Germany's next Topmodel noch passend gekleidet für Let's dance. Doch wir als Team waren uns einig: So etwas Hingebungsvolles hatten wir selten gesehen. Dies war einer der Momente im Leben, die man nicht vergisst.
NZZ 27.8.12

Die Ausführungen von Bichsel zeichnen sich aus durch Entkrampfung sowie allgemein menschliches Fühlen und Denken, das geeignet ist, die Grenzen des Ghettos, in dem sich wohl alle immer wieder einmal befinden, aufzuheben. Quint-essenz seiner Aussagen: Alles, was man nicht kann, macht einen letztlich menschlich. Eine Gesellschaft mit Behinderten ist eine menschliche Gesellschaft.
nzz am Sonntag 15.7.12

Julia ist auf ihre eigene Art schlau. Sie weiß Dinge über das Leben, die andere nicht wissen. Über den Schmerz, über die Ehrlichkeit, über das Scheitern. Und sie ist auf eine herkömmliche Weise schlauer, als manche denken. Sie kann lesen. Sie weiß, dass man mit einem Test feststellen kann, ob ein Kind Trisomie 21 hat – und dass man dann entscheiden darf, ob dieses Kind zur Welt kommen soll oder nicht.

DIE ZEIT 16.1.14

So wachsen sie später zu Erwachsenen heran, die ihr Leben zum grossen Teil selbst meistern können

NZZ 26.5.14

«Ich brauche viel mehr Geduld, wenn ich mit nichtbehinderten Schauspielern arbeite», sagt er. Diese schützten sich hinter Masken, die sie sich durch ihre Sozialisation zugelegt hätten. «Schauspieler mit geistigen Behinderungen sind viel direkter und ehrlich.»

nzz am Sonntag 29.6.14

Doch Oskar hat auch so gelernt, sich verständlich zu machen. Er jauchzt und meckert, er klatscht und strampelt. Sein Gesicht ist ein offenes Buch, in dem selbst Fremde lesen können, wie groß sein Repertoire an starken Emotionen ist

DIE ZEIT 23.7.15

Als ich vor vielen Jahren während meines Zivildienstes junge Männer mit Down-Syndrom in einem Pflegeheim betreut habe, war ich anfänglich völlig überrascht von dem Charme und der Liebenswürdigkeit, die einige dieser Menschen entfalten können.

DIE ZEIT 6.8.15

„Sichtweise von Menschen mit Down-Syndrom“

«Ich will endlich anfangen zu unterrichten. Ich habe es satt, das ewige Kind zu sein», erklärt Pineda entschlossen

nzz am Sonntag 29.3.08

Wovon Pablo Pineda träumt? «Davon, dass es irgendwann einmal keine Nachricht mehr wert ist, wenn jemand wie ich studiert, Lehrer wird und vielleicht auch eine Freundin hat», antwortet der lebhaft junge Mann mit Nachdruck.

nzz am Sonntag 29.3.08

«Es geht darum, die Mentalität der Gesellschaft zu ändern, ihr zu zeigen, dass auch Menschen mit dieser Behinderung viel erreichen und ein unabhängiges Leben führen können.»

nzz am Sonntag 29.3.08

«Viele Leute haben immer noch Angst vor Menschen mit Down-Syndrom, und sicher gibt es Eltern, die es nicht gerne sehen, dass ihre Kinder von einem Lehrer mit dieser Behinderung unterrichtet werden.»

nzz am Sonntag 29.3.08

«Kinder sind sehr viel offener und unvoreingenommener als Erwachsene», sagt der junge Mann. Immer wieder hat Pineda gegen Vorurteile kämpfen müssen. Es sei für jemanden wie ihn auch nicht leicht, eine Freundin zu finden, erzählt er

nzz am Sonntag 29.3.08

als es vor einiger Zeit eine ähnliche Situation gab, fragte sie ihre Tochter erneut, was sie glaube, warum die Kinder starren. Diesmal hat Lotta geantwortet: «Warum wohl! Weil ich anders bin. Weil ich behindert bin.»

nzz am Sonntag 20.7.08

Bei der Filmvorstellung in Dornbirn sagte er, dass er sich wie ein «Seiltänzer zwischen zwei Welten» fühle. Er gehöre weder richtig zur «normalen Gesellschaft» noch zu den Betroffenen mit Down-Syndrom. Pineda würde die Unterteilungen in «normal» und «behindert» am liebsten komplett abstreifen.

TA 5.8.10

Der Titel steht als Forderung. «Ich auch», soll heissen: Ich habe die gleichen Bedürfnisse und Wünsche wie ihr, ich gehöre auch zu dieser Gesellschaft, und ich möchte, dass ihr mich nicht anders behandelt, nur weil ich nicht so aussehe und spreche wie ihr. Der das formuliert, heisst Pablo Pineda, ist 34-jährig, lebt und arbeitet in Sevilla, hat einen Master in Psychopädagogik – und leidet am Down-Syndrom.

NZZ 5.8.10

Auf die Frage, was er sich am meisten wünsche für die Zukunft, antwortete Pablo Pineda kürzlich in einem Interview: nicht mehr allein zu sein, eine Partnerin zu haben und eine Familie zu gründen

NZZ 5.8.10

Auf die Frage, was denn Eltern für ihre behinderten Kinder tun können, meint er: «Unterstützen, wie mich meine Eltern unterstützt haben. Wenn ein Mädchen sagt: «Ich will Putzfrau werden!», dann sagt doch, was meine Eltern mir gesagt haben: «Mach es!», das genügt. Nicht alle «Normalen» machen ein Universitätsstudium, warum nur sollen wir alle mit Downsyndrom eines machen?»

TA 13.8.10

«Die Ausbildung hat mir gut gefallen, auch die Schule», sagt er, um gleich anzufügen: «Also, die Schule mal mehr, mal weniger.» Mario ist 18, trägt einen Dreitagebart und eine moderne Hornbrille. Er wurde mit Down-Syndrom geboren. Noch lebt er bei seinen Eltern. Doch er träumt von einer WG, gemeinsam mit zwei Kollegen, die so sind wie er. Jeden Morgen steht er selbständig auf, reist mit dem Bus nach Luzern, wo er in der Stiftung Brändi eine IV-Anlehre zum Industriepraktiker absolviert. Dort lernt er nicht nur die handwerkliche Arbeit, sondern auch Praktisches zum Leben

nzz am Sonntag 30.6.13

Nach einer gewissen Zeit des Gewöhnens traut man sich auch, sie nicht zu schonen, weil das Schonen nichts bringt. Es ist ja die Wahrheit, dass ihre Behinderung sie schmerzt – eine Wahrheit, die sie mitteilen will. Sie sagt: "Ein behinderter Schauspieler kann auf der Bühne furzen oder Kaka machen. Behinderte haben keine Angst, nur die Zuschauer."

DIE ZEIT 16.1.14

"Ich glaube, dass Eltern ein behindertes Kind abtreiben, weil sie meinen, es würde ihre Welt übernehmen. Es würde die Welt schlimmer machen und über alles bestimmen. Ich mache die Welt aber nicht schlimmer."

DIE ZEIT 16.1.14

Jetzt hat Miranda einen neuen Freund, sie zeigt sein Foto auf dem Handy. Eine neue Chance, aufzusteigen in die Welt der Normalen. Sie will es schaffen. Julia nicht, sie will zu dieser Welt gar nicht dazugehören. Über die Leute, die im Zug gucken, wenn sie sie sehen, und dann weggucken, sagt Julia: "Sie klauen mir das, wie ich bin. Ich bin dann eingeklemmt, mein Atem, das ist schlimm." Julia sagt: "Ich möchte sein, wie ich bin." Welches dieser Projekte wohl ehrgeiziger ist: Mirandas Versuch, normal zu sein, oder Julias Versuch, als Unnormale akzeptiert zu werden

DIE ZEIT 16.1.14

C Memos mit Ankerbeispielen

Code	Memotext
indirekte Bilder	indirekte Bildvermittlung Kontext/ Thematik
Kunst	Musik, Theater, künstlerisches Schaffen, Ausstellungen Ankerbeispiel: Julia Häusermann ist ein Phänomen. Sie wackelt mit dem Hintern, kugelt sich auf dem Boden – man sieht die Ente, Hauptfigur im Stück «Ente, Tod und Tulpe», direkt vor sich. Die 21-jährige Schauspielerin mit Down-Syndrom spielt selbstvergessen diese Ente, die sich zögerlich dem Tod in Menschengestalt annähert.
Religion/ Glaube	Religiöses Weltbild/ Wertvorstellungen Ankerbeispiel: Kirchliche Kreise in Deutschland sprachen gar von einem drohenden «neuen Genozid», werfen dem Unternehmen vor, der Test verletze das Gendiagnostikgesetz, und fordern ein Verbot.
Medizin, Technik, Forschung, Wissen	medizinisch-technische Fortschritte, Wissen über das Down-Syndrom, Pharmaindustrie Ankerbeispiel: Wenn der Kinderwunsch bisher unfruchtbarer Eltern sich durch eine Befruchtung im Reagenzglas erfüllen lässt, stellt sich zwangsläufig der Zusatzwunsch ein, bei der Gelegenheit auch gleich die Gefahr von Behinderungen auszuschließen. Das ist die Stunde der Präimplantationsdiagnostik (PID)
Geschichte	Geschichtliches/ Vergangenes: Wie ging man früher damit um? Wie wurden die Menschen mit Down Syndrom behandelt? Welchen Stand hatten sie in der Gesellschaft? im Vergleich zu heute... Ankerbeispiel: Eindrücke aus der Vergangenheit, als Menschen mit Down-Syndrom unzureichend gefördert wurden und weit hinter ihren Entwicklungsmöglichkeiten blieben, blasen einem noch heute als Vorurteile ins Gesicht.
Pädagogik/ Psychologie	Erziehung, Förderung/ Anpassung, psychologische Entwicklung, Lernen, Bildung und pädagogische Ansichten Ankerbeispiel: Dabei wird das Großprojekt Inklusion nicht an jenen Schülern scheitern, die einem beim Stichwort Behinderung zuerst einfallen. Blinde und Schwerhörige, Stumme oder Rollstuhlfahrer lassen sich – technische Hilfen vorausgesetzt – noch relativ einfach mit anderen Schülern unterrichten. Selbst geistig Behinderte, wie etwa junge Menschen mit Downsyndrom, fügen sich oftmals einfacher als bislang gedacht in einen normalen Klassenverband ein
Staat/ Finanzen/ Recht	IV, Gesetzliche Grundlagen und Veränderungen, Finanzierungen von Ausbildungen, medizinischen Behandlungen, Staatliche Entscheidungen, Voraussetzungen Ankerbeispiel: Das Recht auf die Entscheidung für oder gegen das Kind werden Eltern sich nicht nehmen lassen. Eine rechtliche Handhabe gegen den Test gibt es ohnehin nicht, solange der Gesetzgeber Abtreibungen toleriert und die Pränataldiagnostik fördert. In wenigen Monaten werden Schwangere die Wahl haben. Aber erst einmal nur,

	wenn sie es sich leisten können.
direkte Bilder	eine direkte Bildvermittlung Meinungen, Einstellungen, Werte und Normen
Anders sein / fremd	Menschen mit Down-Syndrom sind anders als „normale“ Menschen. Sie denken und handeln anders als andere. Sie sind fremd. Ankerbeispiel: Die Leute staunen, wie viel Lotta redet, wie klug und witzig sie ist, wie fröhlich - als wäre daran etwas Ungewöhnliches.
gesellschafts-kritisch	Nicht der Mensch mit Down Syndrom im Fokus, sondern die Gesellschaft und ihre Meinungen, Gesetze und Handlungsmuster Ankerbeispiel: «Es geht darum, die Mentalität der Gesellschaft zu ändern, ihr zu zeigen, dass auch Menschen mit dieser Behinderung viel erreichen und ein unabhängiges Leben führen können.»
individuell/ wie jeder andere Mensch auch	Individualität erkennend, „nicht jeder ist gleich“ keine Unterschiede machen zwischen Menschen ohne Behinderung und Menschen mit Down-Syndrom nicht stigmatisierend, nicht verallgemeinert, sondern von der Person ausgehend Ankerbeispiel: «Doch Menschen mit dem Down-Syndrom sind sehr unterschiedlich, genauso wie andere Menschen auch»
Verallgemeinertes Bild/ "alle sind gleich"	Verallgemeinerte Bilder: Menschen mit Down-Syndrom können nicht schreiben. Sie sind das ganze Leben auf Hilfe angewiesen. Sie sehen alle gleich aus, denken gleich und verhalten sich gleich Ankerbeispiel: Den sympathischen Jungen mit dem Downsyndrom kann man sicherlich mehr oder minder leicht in eine Regelschule integrieren. Aber den schwer mehrfachbehinderten oder den verhaltensauffälligen ADHS-Schüler, der seine Eltern schlägt und Medikamente nehmen muss, will kein Regelschullehrer gern unterrichten.
leistungs- und förderorientiert	Wie werden Menschen mit Down Syndrom (am besten) gefördert? Welche „Leistungen“ können sie erbringen? „Wenn das Kind ausreichend gefördert wird, ist es zu beeindruckenden Leistungen fähig.“ Ankerbeispiel: Kinder mit dem Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, sind in der Entwicklung gehemmt und weisen körperliche wie geistige Schwächen auf. Mit frühen therapeutischen Massnahmen können betroffene Kinder aber gefördert werden
negative Zuschreibung/ Vorurteile/ Mitleid	negative Aussagen über Menschen mit Down-Syndrom, schlechte Eigenschaften, höhere Kosten, keinen Nutzen für die Gesellschaft, Vorurteile, Mitleid Ankerbeispiel: Kinder wie Lotta kommen immer seltener zur Welt (im Übrigen nur noch jeder zehnte Embryo mit Downsyndrom-Disposition). Kinder wie Lotta werden immer häufiger von der Umwelt mit durchaus mitfühlenden Blicken bedacht, die ausdrücken: Das muss doch heute nicht mehr sein.

„Elitebehinderte“	<p>Ausnahmen, „hochbegabte“ Menschen mit Down-Syndrom, Beispiel: Pablo Pineda</p> <p>beeindruckende Leistungen, Berühmtheiten, Medienstars</p> <p>Ankerbeispiel: Pineda ist in Spanien zur Schule gegangen, hat die Matura gemacht, an der Universität studiert und ist heute Lehrer. Das klingt zunächst nicht ungewöhnlich. Trotzdem ist Pineda berühmt für diese aussergewöhnliche Leistung. Denn er trägt ein Chromosom mehr als gewöhnlich, und zwar das kleinste: Chromosom 21. Pineda hat Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt</p>
positive Zuschreibung/ positives Bild	<p>Positives Bild eines Menschen mit Down-Syndrom, Bereicherung</p> <p>Ankerbeispiel: Eine junge Frau mit Down-Syndrom begann zu tanzen. Sie war weder Germany's next Topmodel noch passend gekleidet für Let's dance. Doch wir als Team waren uns einig: So etwas Hingebungsvolles hatten wir selten gesehen. Dies war einer der Momente im Leben, die man nicht vergisst.</p>
Sichtweise von Eltern/ Familie	<p>Zitate und Aussagen vom direkten Umfeld der Menschen mit Down-Syndrom. Wie erleben sie den Umgang? Was bereitet Freude, was Schwierigkeiten? persönlich, authentisch</p> <p>Ankerbeispiel: Durch meinen Bruder und seine Freunde weiss ich, dass solche Menschen genauso wie andere die Höhen und Tiefen des Lebens durchmachen, die schönen Momente aber oft länger und intensiver geniessen können.</p>
Sichtweise von Menschen mit Down-Syndrom	<p>Welche Aussagen stammen direkt von Menschen mit Down Syndrom?</p> <p>Zitate von Menschen mit Down Syndrom</p> <p>Ankerbeispiel: "Ich glaube, dass Eltern ein behindertes Kind abtreiben, weil sie meinen, es würde ihre Welt übernehmen. Es würde die Welt schlimmer machen und über alles bestimmen. Ich mache die Welt aber nicht schlimmer."</p>
Kranke/ Leid	<p>Abgrenzung von „Gesundsein“, angewiesen auf medizinische Hilfe/ Pflege, körperlich und geistig krank, von Leid geprägt</p> <p>Ankerbeispiel: Bei LifeCodexx beschränkt sich die Suche zunächst auf die wichtigste Frage, die viele zukünftige Eltern umtreibt: Leidet unser Kind am Downsyndrom (Trisomie 21) und wird deshalb geistig behindert und körperlich beeinträchtigt zur Welt kommen?</p>