

**Barbara Jeltsch-Schudel**  
**Zwischen Auszeichnung und Abtreibung**  
Einige Anmerkungen zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom, besonders in der deutschsprachigen Schweiz, aus sonderpädagogischer Sicht

**Vorbemerkungen**

Das Thema dieses Sammelbandes ist die Verbesserung des Menschen. Dies kann sehr unterschiedlich verstanden werden: als Feststellung, als Forderung beziehungsweise Aufforderung oder auch als Frage. Entsprechend kann dahinter stecken, dass in unserer Gesellschaft Tendenzen festzustellen sind, die den Menschen verbessern wollen, oder dass eine Verbesserung der Unvollkommenheiten und Unzulänglichkeiten des Menschen erforderlich ist, oder dass eine Verbesserung fragwürdig ist oder zumindest die Wege der Verbesserung hinterfragt werden müssten.

Dass die Menschen ihre Situation verbessern wollen, ist kein neues Thema, sondern dieses Bestreben scheint dem Menschen inhärent zu sein. Daher ist die Feststellung von Tendenzen in unserer Gesellschaft, die eine Verbesserung intendieren, auch nicht besonders brisant. Brisant dagegen ist, wie neuerdings diese Verbesserung angegangen werden soll: indem die Menschen an sich (und nicht ihre Situation) verbessert werden sollen, insbesondere natürlich jene, die Mängel aufweisen. Dies weist aber bereits über eine Feststellung hinaus.

Eine Verbesserung zielt immer irgendwohin, von einem schlechteren zu einem besseren Zustand, von einer ungünstigeren zu einer günstigeren Situation. Wenn etwas verbessert werden soll, sind Orientierungsgrößen erforderlich, die die Richtung der Verbesserung angeben können. In einer pluralistischen Gesellschaft wie der unsrigen sind solche Richtwerte – besonders bezogen auf die Verbesserung des Menschen – nicht ganz einfach zu definieren. Zwar sind – mehr oder weniger latent und unausgesprochen – Wertsetzungen durchaus vorhanden, beispielsweise Schönheit, Gesundheit und Leistungsfähigkeit.

Reichen diese Begriffe aus, um eine Verbesserung des Menschen anzustreben, zumal sie zum einen nicht unumstritten und zum anderen nicht eindeutig definiert sind? Ist eine Verbesserung des Menschen überhaupt sinnvoll und notwendig? Könnte sich eine von unzulänglichen Menschen durchgeführte

Verbesserung (und damit Veränderung) des Menschen nicht auch ungünstig für die Menschheit oder für die Situation der Menschen auswirken?

Diese Fragen, auf die Antworten zu finden schwierig ist, verweisen darauf, dass zuerst grundlegende Klärungen vorgenommen werden müssen, darüber etwa, welches Verständnis vom Menschen, welche Wertsetzungen als Basis für Verbesserungen<sup>1</sup> dienen könnten.

Menschen sind nicht als losgelöste Individuen denkbar, sondern alle sind wir existenziell auf andere Menschen, auf Sozialkontakte, angewiesen. Überleben und uns als Menschen entwickeln können wir nur in einem sozialen Verband; nach dem bekannten *Kantschen* Diktum kann der Mensch nur durch andere Menschen zum Menschen werden. Darin wird das Spannungsfeld ausgedrückt, in dem wir uns stets befinden: zwischen der Selbstverwirklichung als Individuum und der Integration in soziale Kontexte.

Nur in der Berücksichtigung und der gegenseitigen Beeinflussung beider Aspekte kann menschliche Entwicklung stattfinden. Um seine Identität zu erarbeiten, muss sich der Mensch zugleich als einmalig (unverwechselbar) und als normal (wie die andern auch) erfahren<sup>2</sup> – beides ist gleichzeitig Realität und Fiktion. Menschliche (Identitäts-)Entwicklung, so gesehen, versteht den Menschen als interaktives Wesen, ein Wesen also, das sich aktiv mit seiner (sozialen) Umgebung auseinandersetzt und zugleich sich selber entwickeln und in seiner Umgebung Veränderungen bewirken kann.

Ein solches Verständnis vom Menschen ist auf Mannigfaltigkeit angelegt: die Verschiedenheit der Menschen erst ermöglicht die Interaktion untereinander, und diese wiederum ist Voraussetzung für menschliche Entwicklung.<sup>3</sup> Eine Verbesserung des Menschen kann – so lässt sich folgern – nicht in Richtung normierter Menschen zielen, die alle gleich sind. Vielmehr ist für eine für den Menschen förderliche Entwicklungssituation eine möglichst facettenreiche Interaktionsfähigkeit des Einzelnen und damit eine Vergrößerung der Palette von Interaktionsmöglichkeiten untereinander wünschenswert.

Die Auffassung, dass Menschen ihre Umgebung verändern und durch sie verändert werden, ist indes nicht spezifisch für die Sonderpädagogik oder die

<sup>1</sup> Dabei stelle ich das Bestreben des Menschen, seine Lebenssituation zu optimieren, nicht infrage.

<sup>2</sup> „Wir halten eine soziale Identität aufrecht, indem wir jeweils mit den Gegenspielern relevanter Bezugsgruppen im Hinblick auf normierte Verhaltenserwartungen ‚identisch‘ zu sein versuchen und gleichwohl Anstrengungen unternehmen, um diese ‚Identität‘ mit anderen als eine Scheinnormalität (phantom normalcy) sichtbar zu machen, gleichzeitig halten wir eine persönliche Identität aufrecht, indem wir gegenüber allen relevanten Bezugsgruppenmitgliedern den sozialen Abstand einer ausdrücklichen Nicht-Identität wahren und gleichwohl Anstrengungen unternehmen, diese Nicht-Identität als eine fiktive Einzigartigkeit (phantom-uniqueness) sichtbar zu machen.“ (Habermas 1970, 386).

<sup>3</sup> Damit ist auch klar, dass menschliche Entwicklung nicht mechanistisch verstanden werden kann, dass also nicht ein vorgegebenes, womöglich statisch verstandenes Potenzial zu wenigen unschriebenen Eigenschaften beziehungsweise Merkmalen führen kann.

Sozialwissenschaften: dass der Mensch über eine gewisse Plastizität verfügt, bestätigen vor allem die Neurowissenschaften.

Entwicklungen und Veränderungen sind mit Aufwendungen und Arbeit<sup>4</sup> verbunden. Sie sind also nicht lediglich positive und lustvolle Gewinne, sondern sind ebenso mit Verzicht und Leiden gekoppelt. Letzteres jedoch will der Mensch vermeiden. Sein Drang, den Menschen zu verbessern, scheint mir in Richtung einer Verhinderung insbesondere von Leiden zu zielen. Weniger also das Anvisieren von Schönheit, Gesundheit oder Leistungsfähigkeit (dies zwar auch) als das Vermeiden beziehungsweise Verhindern von Leid stellt offenbar eine wesentliche Triebfeder zur Verbesserung des Menschen dar. Dieses Bemühen ist nicht an bestimmte Wissenschaften gebunden, sondern wahrscheinlich jedem Menschen ebenso inhärent wie das Bestreben, seine Situation zu verbessern.<sup>5</sup>

Wer jedoch Leid minimieren will, muss Leid erst umschreiben und dann irgendwo festmachen. Diesem Festmachen geht beispielsweise eine Situationsanalyse voraus, und diese wiederum mündet in eine Diagnose. Die Therapie, das heisst das Handeln, das für erforderlich gehalten wird und durchgeführt werden soll, wird zumeist direkt kausal von der Diagnose abgeleitet.

Nicht nur in der Sonder- und Heilpädagogik wurde<sup>6</sup> die das Leid auslösende Diagnose am einzelnen Menschen festgemacht, sondern auch in anderen Wissenschaften, die sich mit dem Menschen befassen. Dass diese direkte, kausale Verbindung viel zu kurz greift, wird klar, wenn man an das skizzierte Verständnis vom Menschen als einem interaktiven Wesen denkt. Die mechanistische Denkweise<sup>7</sup> führt dazu, dass Menschen, die „Träger“ einer solchen „Diagnose“ sind, anderen (und sich selber) Leid verursachen, was sich für sie, als solchermaßen stigmatisierte, als äusserst fatal erweist. Denn sie führt zu Konsequenzen in der Art und Weise, wie Betroffene „behandelt“ werden.

In seinen Einstellungsuntersuchungen fand *Günther Cloerkes* eine ganze Palette unterschiedlicher sozialer Reaktionen auf Behinderte und Behinderten. Eine Übersicht sozialer Reaktionen auf Andersartigkeiten (Cloerkes 2001, 99) zeigt, dass die Anzahl vorhandener positiver Reaktionen sehr viel geringer

<sup>4</sup> *Kenpp* et al. (1999) bezeichnen daher die Entwicklung einer eigenen Identität als „Identitätsarbeit“.

<sup>5</sup> Unterschiedlich scheint mir dabei, dass die Verbesserung einer Situation zunächst nach positiven Werten strebt und nicht Unerwünschtes vermeiden beziehungsweise eliminieren will.

<sup>6</sup> Ich setze hier die Vergangenheitsform, weil ich optimistisch genug bin, der Heil- und Sonderpädagogik zuzutrauen, dass sie nicht nur individuumzentriert denkt, sondern auch systemische Zusammenhänge miteinbezieht.

<sup>7</sup> Durch die Rezeption naturwissenschaftlicher Forschungsergebnisse im Zusammenhang etwa mit dem Human Genom Project oder der Gentechnologie verstärkt sich die mechanistische Denkweise: *Meyer* (2000) stellt fest, dass mechanistisches Denken und die Orientierung an simplen Modellen, etwa von Krankheit, weit verbreitet sei.

ist als jene der negativen, als deren extremste Ausprägung *Cloerkes* die aktive Tötung nennt.

Damit ändert sich unter der Hand das Thema: die Verbesserung des Menschen wird so verstanden, dass ein fiktiver, allgemeiner Mensch gewissermaßen verbessert werden soll, ungeachtet dessen, dass bei dieser Verbesserung konkrete Subjekte selektiert werden, wobei Ausserdem auch Umbringen bedeuten kann.

Dass es sich nicht nur um abstrakte Überlegungen im Sinne von „alles Denkbare darf gedacht werden“ handelt, sondern dass dies tendenziell in der Realität erkennbar wird, zeigen die Diskussionen um Themen wie Pränataldiagnostik (und Spätabtreibung) und Euthanasie, die in Wahrnehmungen und Beobachtungen im Alltag wurzeln.

Meine folgenden Ausführungen fokussieren diese anskizzierten Überlegungen auf die Thematik des Down-Syndroms. Dieses werde ich als Anlass nehmen, mir aus meiner Perspektive als Sonderpädagogin Gedanken zu einigen ausgewählten Themen zu machen. Meine Anmerkungen zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz basieren auf einem seit mehreren Jahren laufenden Forschungsprojekt (siehe auch *Jeltsch-Schudel* 1999), das ich in Zusammenarbeit mit der EDSA (Schweiz)<sup>8</sup> mit Studierenden<sup>9</sup> durchführe, sowie auf zusätzlichen, besonders auf die Schweiz bezogenen Recherchen.

#### Aspekte des Down-Syndroms

Die Beschäftigung mit dem Down-Syndrom beziehungsweise der Trisomie 21 begann bei mir nicht zufällig.<sup>10</sup> Menschen mit Down-Syndrom gehören nicht nur zur Klientel der Sonderpädagogik, sondern ihre Trisomie ist Anlass zu Diskussionen in verschiedenen Bereichen beziehungsweise Handeln in unterschiedlichen institutionellen Rahmen.

<sup>8</sup> European Down-Syndrom Association, eine Vereinigung von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom in der Schweiz.

<sup>9</sup> Seit 1995 habe ich immer wieder studentische Arbeiten zu verschiedenen Themen zum Down-Syndrom angeregt und begleitet. Die in diesem Aufsatz beigezogenen Arbeiten sind im Literaturverzeichnis aufgeführt.

<sup>10</sup> Verschiedene Anstösse führten zu meiner Beschäftigung damit: wichtig waren die Ende der 1980-Jahre beginnenden Diskussionen um Lebenswert und Lebensrecht (ausgelöst durch die Rezeption der „Praktischen Ethik“ von *Peter Singer*), die mir die Notwendigkeit der Auseinandersetzung mit Themen zeigte, die bis dahin in der Sonderpädagogik nur sehr wenig wahrgenommen worden waren; auslösend waren dann auch meine Beobachtungen in der Schweiz, dass – aufgrund von nichtvorhandenem Zahlenmaterial der Invalideversicherung – über Down-Syndrom spekuliert werden konnte (*Bonfanchi* 1996). Lediglich bei Genetikkern waren einige Zahlen erhältlich.

Da sich eine Trisomie labordiagnostisch leicht feststellen lässt, wird nach ihr gesucht (und folglich wird sie auch diagnostiziert):

- seit langem nach der Geburt in der Neugeborenenendiagnostik: wenn ein Baby äusserliche Zeichen eines Down-Syndroms zeigt;
- seit einigen Jahren vor der Geburt, das heisst in der Pränataldiagnostik (PND): wenn ein Test Hinweise auf den Verdacht gibt, wenn die werdende Mutter ein diesbezügliches Risiko aufweist, oder auch, wenn sie lediglich wissen will, ob sie mit einem gesunden Kind rechnen kann;
- neuerdings zu Schwangerschaftsbeginn im Zusammenhang mit der Präimplantationsdiagnostik (PID): da es möglich ist, einen gesunden Embryo von einem geschädigten zu unterscheiden (und wenn schon den gesunden einzupflanzen), wird darüber diskutiert, ob solche Untersuchungen erlaubt sein sollen.

Die Diagnostik vor der Geburt wirft sowohl bezüglich der Pränataldiagnostik wie bezüglich der Präimplantationsdiagnostik ethische Fragen auf, da beiden Diagnosen keine eigentliche Therapiel folgt. Der Handlungsoptionen gibt es bloss zwei: dass der Embryo beziehungsweise der Fötus ausgetragen wird oder dass seine Tötung (als Beseitigung des Embryos oder als [Spät]-Abtreibung des Fötus) erfolgt.

Zum Lebensbeginn eines Menschen mit Down-Syndrom sind also ausserordentlich starke Eliminationstendenzen festzustellen. Diese stehen in einem krassen Gegensatz zur Anerkennung einiger Erwachsener mit Down-Syndrom, die in den Medien, namentlich als Schauspieler in Filmen, bejubelt und geehrt werden.

Diese Gegensätzlichkeit, aus verschiedenen Perspektiven wahrnehmbar, steckt gewissermassen das Feld ab, das bei der Diskussion des Down-Syndroms beachtet werden muss. Es scheint mir, dass sich in der Lebenssituation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom, deren Familien und den Institutionen, die ihnen Angebote machen, weitere Ambivalenzen feststellen lassen. Auf einige werde ich nun Bezug nehmen.

<sup>11</sup> Dass es sich nicht um eine Therapie handelt, ist den damit beschäftigten Fachpersonen klar und sie deklarieren es auch. Hartnäckig (zum Beispiel in der im Juli 2001 im Internet verfügbaren Informationsbroschüre des Medizinisch-Genetischen Instituts der Universität Zürich: „Genetische Beratung und Pränatale Diagnostik“) hält sich jedoch der (wie Therapie) in der Medizin beherrschte Begriff der Prävention. Prävention von Down-Syndrom bedeutet im Klartext Abtreibung; die Füllung des Begriffs Prävention ist in der Medizin üblicherweise ein anderer.

## Diagnose Down-Syndrom

Die Diagnose Down-Syndrom kann zu verschiedenen Zeiten im Lebenslauf gestellt werden, wie bereits erwähnt, vor und nach der Geburt.

### Zur Diagnosemitteilung nach der Geburt

Damit ist jene Situation<sup>12</sup> gemeint, in der bei einem Neugeborenen oder Kleinkind eine Trisomie 21 festgestellt und diese Feststellung den Eltern mitgeteilt wird. Diese Situation ist für alle Beteiligten eine sehr schwierige: Fachpersonen (meist handelt es sich um medizinische) müssen Eltern die Mitteilung machen, dass ihr Kind behindert sein wird.

Für die Eltern, die zunächst als Mitglieder unserer Gesellschaft die vorhandenen Wert- und Normensysteme integriert haben,<sup>13</sup> bedeutet die Geburt eines behinderten Kindes beziehungsweise die Feststellung einer Behinderung ein unerwartetes und negativ konnotiertes Ereignis, auf das sie nicht vorbereitet sind. Dieses Erlebnis, das gewissermassen in der Diagnosemitteilung kristallisiert wird, löst zumeist einen Schock aus. In den meisten Untersuchungen und autobiografischen Darstellungen betroffener Eltern wird ein solcher Schock beschrieben. Er wirft bei den Eltern existenzielle Fragen auf, die sie selber als Personen betreffen und die Suche nach einer möglichen Schuld beinhalten können. Immer wieder taucht auch auf, warum es gerade sie und nicht andere trifft, ein behindertes Kind zu bekommen. Als Personen und in ihrer Rolle als Eltern können sie dadurch stark verunsichert werden. Ihre weitere Lebensplanung wird ebenfalls völlig unklar und unvorhersehbar.

Fachpersonen haben entsprechend ihrer Profession einen Auftrag. Für medizinische Fachpersonen lässt sich Heilen, also das Zurückgeben der menschlichen Unversehrtheit, als hauptsächlichster Auftrag verstehen. Im Falle eines Kindes mit einer Trisomie 21 kann von medizinischer Seite lediglich eine Diagnose gestellt, aber keine heilende Therapie angeboten werden. Dies bedeutet für die Fachperson, dass sie ihrem Auftrag eigentlich nicht gerecht werden kann, was (wie bei anderen Fachpersonen auch) Inkompetenzgefühle hervorruft. Jemandem mitteilen zu müssen, dass sein Kind etwas aufweist, dem mit medizinischen Mitteln nicht beizukommen ist, bedeutet daher das Eingeständnis der fachlichen Grenzen, zumeist einhergehend mit einer gewissen Ratlosigkeit.

<sup>12</sup> Diese findet bezogen auf den individuellen Lebenslauf gewissermassen als letzte statt; historisch dagegen ist sie viel älter. Dies bedeutet auch, dass die Vermittlung der Diagnose Down-Syndrom bei Neugeborenen schon länger praktiziert wird und deshalb empirische Daten und Erfahrungswerte dazu verfügbar sind.

<sup>13</sup> Damit haben Eltern vorerst die gleichen Einstellungen wie alle Gesellschaftsmitglieder. Ob sich durch ihre Elternschaft eines behinderten Kindes ihre Einstellungen beziehungsweise ihr Wertesystem später ändert, steht auf einem andern Blatt.

Die Diagnosemitteilung bedeutet für Eltern wie für medizinische Fachpersonen eine schwierige Situation, beide sind emotional betroffen, verunsichert und belastet. Dies kann dazu führen, dass beispielsweise die gegebenen Informationen von den Eltern kaum aufgenommen werden können und die Art, wie die Informationen gegeben werden, als inadäquat erlebt wird. Die Komplexität der Situation kann Fachpersonen dazu verleiten, sich hinter einem Fachargon zu verstecken, um ihre Emotionen kontrollieren zu können oder die Mitteilungssituation möglichst schnell und zwischen Tür und Angel hinter sich bringen zu wollen.

Um diese für alle Beteiligten schwierige Situation zu verbessern, wurde sie verschiedenlich analysiert, und es wurden Vorschläge beziehungsweise Leitfäden<sup>14</sup> erarbeitet. Wesentliche Aspekte sind der Zeitpunkt und die Art, wie, von wem und wem die Diagnose Trisomie 21 mitgeteilt wird.

In einer schriftlichen Befragung<sup>15</sup> von Eltern von Söhnen und Töchtern mit Down-Syndrom aller möglichen Altersgruppen wurden Fragen zu verschiedenen Themen gestellt (*Decurtins/Engel-Wolff/Habermacher* 1995). Ein Thema, dem besondere Aufmerksamkeit geschenkt wurde, betrifft die Situation der Diagnosemitteilung (ebenda, besonders *Decurtins*). Bei der Auswertung der Fragebogen unterscheidet *Decurtins* zwei Altersgruppen (Gruppe 1: 174 Kinder mit Down-Syndrom von 0 bis 6 Jahren und Gruppe 2: 116 Erwachsene von 18 bis 36 Jahren). Diese Gruppierung erlaubt es, Unterschiedlichkeiten der Erfahrungen von Eltern mit Söhnen und Töchtern mit Down-Syndrom festzustellen.

Der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung ist bei beiden Altersgruppen früh, das heisst 85% der Eltern der kleinen Kinder (Gruppe 1) wurden innerhalb der ersten Lebenswoche ihres Babys informiert, 77% der Eltern der Erwachsenen (Gruppe 2). Es muss dabei unterschieden werden zwischen der Mitteilung eines Verdachtes und jener der Diagnose: während Eltern von kleinen Kindern zunächst vor allem (55%) mit einem Verdacht und weniger (39%) mit einer Diagnose konfrontiert wurden, verhielt es sich bei den Eltern der Erwachsenen genau umgekehrt (Verdacht 16% und Diagnose 58%). Dies lässt darauf schliessen, dass heute tendenziell eher als erstes ein Verdacht mitgeteilt wird, dem dann (wohl nach den entsprechenden Untersuchungen) die Diagnose nachgeschoben wird. De facto ist bereits der Verdacht eine Diagnose: er lässt den Eltern jedoch einen gewissen Zeitraum zum Hoffen (was möglicherweise als Er-

<sup>14</sup> An dieser Stelle gehe ich darauf nicht weiter ein.

<sup>15</sup> Von *Decurtins/Engel-Wolff/Habermacher* (1995) wurde in der deutschsprachigen Schweiz eine Elternbefragung durchgeführt. Der Fragebogen wurde im Frühjahr 1995 an Eltern von Kindern mit Down-Syndrom versandt (mit Unterstützung der beiden Elternvereinigungen EDSA Schweiz und „Lebensfreude“). Es wurden 567 beantwortete Fragebogen zurückgeschickt, welche die Auskunft der Eltern (oder anderer enger Bezugspersonen) von 263 Töchtern und 301 Söhnen mit Down-Syndrom (bei zwei Fragebogen fehlt die Geschlechtsangabe) enthalten.

leichterung erlebt wird) und gleichzeitig auch zum Bangen (was sehr belastend sein kann). Zugleich entlastet möglicherweise das Aussprechen eines Verdaches die Fachperson, indem sie nicht gleich ein „Urteil“ abgeben muss.

Vermittelnde Fachpersonen sind hauptsächlich Ärztinnen und Ärzte, wobei *Decurrins* eine Veränderung bei den Spezialisten feststellte: waren es früher vor allem Gynäkologinnen und Gynäkologen, so sind es bei der Gruppe der kleinen Kinder mehrheitlich Kinderärztinnen und -ärzte. Für das Erleben der Diagnosenteilung ist es bedeutsam, ob beide Eltern gemeinsam informiert werden oder ob nur ein Elternteil angesprochen wird. Hier ist eine Veränderung der Mitteilungspraxis festzustellen, indem bei der Gruppe der kleinen Kinder mehr als der Hälfte (54%) der Eltern gemeinsam der Verdacht beziehungsweise die Diagnose mitgeteilt wurde, während in der Gruppe der Erwachsenen Mütter sehr oft (46%) allein und lediglich ein knappes Viertel der Eltern (23%) gemeinsam informiert wurden. Die Zufriedenheit über die Art der Diagnosenteilung ist denn auch ein klein wenig gestiegen (von 51% zufrieden in der Gruppe 2 der Erwachsenen auf 57% zufrieden in der Gruppe 1 der kleinen Kinder). Interessant ist nun die Aufschlüsselung der Zufriedenheit<sup>16</sup>: die am meisten genannten Kategorien sind bei den Eltern der kleinen Kinder jene, die den emotionalen Zugang betreffen (33% zufrieden, 17% unzufrieden). Demgegenüber sind bei den Eltern der Erwachsenen als Kategorien ebenfalls der emotionale Zugang (20% zufrieden) und im Weiteren die Art der Information (16% zufrieden) genannt. Allerdings lässt sich noch ein weiterer Unterschied feststellen, nämlich: In der ersten Gruppe wurden 106 Gründe für Zufriedenheit und 82 für Unzufriedenheit angeführt (1,3 zu 1). Bei der zweiten Gruppe ist das Verhältnis genau umgekehrt, mit 28 Gründen für Zufriedenheit und 40 für Unzufriedenheit (1 zu 1,4)“ (*Decurrins* 1995, 154), wobei noch festzuhalten ist, dass nur ein kleiner Teil der Gruppe 2 ihre (Un-)Zufriedenheit begründete. Aus diesen Ergebnissen wird die Wichtigkeit der Emotionalität aus elterlicher Perspektive deutlich. Die Betrachtung von Zusammenhängen lässt *Decurrins* (1995, 198) ausserdem feststellen, dass die Zufriedenheit signifikant höher ist, wenn die Diagnose beiden Eltern gemeinsam, und nicht einem Elternteil allein, mitgeteilt wurde. Von den allein informierten Müttern sind doppelt so viele unzufrieden wie zufriedene.

Für den Bewältigungsprozess der Eltern ist es wesentlich, wie die Schädigung genannt und welche Zukunftsperspektiven den Eltern für ihr Kind (und damit für sich) im Rahmen der Diagnosemitteilung aufgezeigt werden. Auch hierzu liegen aus der Befragung Resultate vor: In der Gruppe der kleinen Kinder wurden die Begriffe Trisomie 21 und Mongolismus mehrheitlich verwendet, wenig wurde von Down-Syndrom gesprochen; in der Gruppe der Erwachsenen werden die Begriffe Trisomie 21 und Down-Syndrom kaum verwendet,

<sup>16</sup> Es wurden elf verschiedene Möglichkeiten unterschieden, nämlich je aufgeteilt in zufriedenen und unzufriedenen: Art der Information, emotionaler Zugang, Mitteilungsort, Mitteilungszeitpunkt, Hilfsangebote sowie Mitteilung allein (nur mit unzufriedenen konnotiert).

hauptsächlich (71%) war von Mongolismus die Rede. Dies spiegelt m. E. wider, dass auch bei medizinischem Fachpersonal der Begriffswandel geschieht; noch ist aber zu häufig von Mongolismus die Rede (etwas mehr als 20%), was aber auch damit zusammenhängen mag, dass Trisomie 21 und Down-Syndrom wohl doch noch zu wenig bekannte und geläufige Begriffe sind.

Bezüglich der Zukunftsperspektive für ihre Kinder schätzen die Eltern von Kleinkindern (Gruppe 1), dass eine realistische Entwicklungsprognose gestellt wurde (39%). Zudem wurden sie auf den positiven Charakter von Kindern mit Down-Syndrom hingewiesen (17%) und auf Fördermöglichkeiten (16%) aufmerksam gemacht. Dennoch fühlte sich auch ein Teil der Eltern (18%) über die Zukunft ihres Kindes zu wenig informiert. Die an die Eltern der Erwachsenen (Gruppe 2) vermittelten Zukunftsperspektiven sehen anders aus: die meistgenannte Kategorie sind unrealistische Entwicklungsprognosen (40%), die sich hauptsächlich auf die niedrige Lebenserwartung bezogen. Insgesamt erhielten die auch damals bereits vorhandenen Fördermöglichkeiten informiert (7%). Der Einbezug einer (Zukunfts-)Perspektive, der für die Eltern eine wichtige Hilfe in der Auseinandersetzung mit ihrer neuen Lebenssituation sein kann, stellt sich in den Erfahrungen der Diagnosemitteilung durch die befragten Eltern als etwas verbessert dar.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass die Diagnosemitteilung sich tendenziell verbessert hat. Allerdings ist zu fragen, ob es nicht sinnvoll wäre, die Diagnosemitteilung auf mehrere Termine zu verteilen und auch andere Fachpersonen (der Sonderpädagogik etwa) mit beizuziehen, damit die Eltern von Anfang an facettenreichere Vorstellungen davon bekommen, wie sich mit einem behinderten Kind das Leben gestalten lässt und damit sie sofort eine Anlaufstelle haben, an die sie sich auch weiterhin wenden können.

#### Zur Pränataldiagnostik<sup>17</sup>

Aus der Untersuchung von *Decurrins/Engel-Wolff/Habermacher* (1995) geht hervor, dass bei der Gruppe der Erwachsenen in keinem Fall, in der Gruppe der kleinen Kinder zweimal die Diagnose Trisomie 21 bereits vor der Geburt bekannt war. Die Pränataldiagnostik gewann in den letzten Jahren immer mehr an Verbreitung und an Akzeptanz. Bereits 1992 stellte *Mäder* (1992, 380) bei der Untersuchung einer repräsentativen Stichprobe zum Reproduktionsverhalten in der Schweiz fest, dass die Zustimmung zur pränatalen Diagnostik allgemein

<sup>17</sup> Pränataldiagnostik: dazu gehören verschiedene Verfahren. Im Zusammenhang mit Trisomie 21 interessieren jene Verfahren, die zu deren Diagnostizierung eingesetzt werden können. Es sind dies insbesondere die Amniocentese und die Chorionzottenbiopsie. Andere, nicht invasive Verfahren sind bislang zu wenig ausgeprägt (können also höchstens einen Verdacht aufwerfen) und müssen mit einem invasiven Verfahren ergänzt werden.

sehr hoch ist: Männer der drei Sprachen<sup>18</sup> der Schweiz sowie Frauen der lateinischen Schweiz stimmen ihr zu 80% und mehr zu; deutschsprachige Frauen zu 72%. Die Zustimmung zum Abort nach Pränataldiagnostik ist bei weitgehend gleicher Verteilung insgesamt noch etwas höher.

Trotz der hohen Zustimmung zum Schwangerschaftsabbruch nach einem positiven Befund, beispielsweise einer Trisomie 21, werden Kinder ausgetragen – im Falle der Elternbefragung waren dies zwei Familien. Wie sieht dies nun für die deutsche Schweiz aus? Zahlenmässige Informationen finden sich in Publikationen von Genetikerinnen und Genetikern.<sup>19</sup> In den Jahren 1971 bis 1988 wurden in der Schweiz 53'177 pränataldiagnostische Untersuchungen durchgeführt (*Moser/Schibli*, o. J.), von denen gut 60% altersindiziert waren, das heisst die Mütter waren fünfunddreissigjährig oder älter. 29% pränataldiagnostischer Untersuchungen wurden auf Wunsch der Mütter durchgeführt, und die restlichen 11% wurden aufgrund genetischer Risiken oder gynäkologischer Indikation durchgeführt. Die aufgrund des Alters der Mütter durchgeführten Untersuchungen ergaben bei knapp 2% dieser Mütter pathologische Befunde, wobei bei genau der Hälfte eine Trisomie 21 festgestellt wurde. Darüber, ob die Schwangerschaft zu Ende geführt wurde, finden sich lediglich Angaben zu den „leichteren Fällen“<sup>20</sup>; Trisomie 21 wird als „relativ schwerer Fall“ eingeordnet, und dazu werden keine Zahlen genannt.

*Binker/Mutter/Schinzel* (o. J.) sind der Frage nachgegangen, ob die vorgeburtliche Diagnostik die Häufigkeit von Neugeborenen mit Down-Syndrom beeinflusse. Sie sammelten Daten von 1992 bis 1996 in der Ostschweiz. Nach 1985 wurde zunehmend auch bei unter fünfunddreissigjährigen Frauen pränataldiagnostisch Trisomie 21 festgestellt. Die Häufigkeit der seit 1985 geborenen Kinder mit Down-Syndrom blieb konstant, obwohl in der Periode von 1992 bis 1996 rund ein Drittel aller „Fälle“ nicht zur Welt kam, und zwar aufgrund eines Schwangerschaftsabbruches nach Pränataldiagnose.<sup>21</sup> Als Ursache sehen die Autoren eine Rechtsverschiebung der Mütter bei der Geburt, das heisst die Tatsache, dass das mittlere Gebäralter in den Jahren 1980 bis 1996 von sechszwanzig auf dreissig Jahre stieg.

18 Es wurden keine rätoromanischen Fragebogen versandt, daher liegen Antworten je aus dem deutsch-, französisch- und italienischsprachigen Teil der Schweiz vor.

19 Meine Informationen hierzu bezog ich weitgehend aus dem Internet.

20 Dazu werden beispielsweise gonosomale Aneuploidien gerechnet, wie etwa XXY oder XYY.

21 Von allen pränatal diagnostizierten „Fällen“ entschieden sich 92% für einen Schwangerschaftsabbruch, 5,5% trugen die Schwangerschaft aus und bei 2,5% kam es aus verschiedenen Gründen zu einem intrauterinen Fruchttod oder einer Totgeburt.

*Achernann/Addor/Schinzel* (2000) publizierten Ergebnisse aus der EURO-CAT-Studie<sup>22</sup>, die sich auf den Kanton Zürich von 1988 bis 1997 beziehen. In diesen 10 Jahren wurde in 197 „Fällen“ Trisomie 21 diagnostiziert, davon mehr als die Hälfte (53%) bereits pränatal. Von diesen vorgeburtlich vorgefundenen „Fällen“ wurden 84% der Schwangerschaften mit Aborten beendet, 10% der Kinder ausgetragen, 6% führten zu Spontanaborten oder Totgeburten. In Bezug auf das Alter der Mütter (die ein Kind mit Trisomie 21 erwarteten) stellen die Autoren fest, dass lediglich 23% fünfunddreissigjährig oder älter waren und dass die 77% der jüngeren Frauen eigentlich nicht zur Risikogruppe gehörten.

Diese verschiedenen Untersuchungen lassen sich eigentlich nicht direkt miteinander vergleichen, da die Bezugsgrössen (Zeiträume, geographische Räume, Stichprobengrössen) unterschiedlich sind. Dennoch können Tendenzen herausgelesen werden: Das Gebäralter der Frauen steigt; zunehmend wird auch bei unter fünfunddreissigjährigen Frauen Pränataldiagnostik durchgeführt. Die Häufigkeit des Down-Syndroms hat sich seit 1985 nicht verändert. Die Abtreibungsquote nach einem positiven Befund ist hoch, könnte aber tendenziell sinken.<sup>23</sup>

Es könnte sein – so eine Vermutung zur letztgenannten Tendenz –, dass Frauen, die im reiferen Alter Kinder haben<sup>24</sup>, sich diese Kinder wünschen und sie so bekommen wollen, wie sie sind. Wenn sie pränataldiagnostische Untersuchungen beanspruchen, dann deshalb, weil sie sich auf das Leben mit ihrem (behinderten) Kind vorbereiten wollen.

Was für die Schweiz sich möglicherweise erst abzuzeichnen beginnt, scheint in den USA bereits feststellbar zu werden: *Peter C. Meyer* (2000) zitiert amerikanische Studien und folgert: „1996 gaben weniger Befragte als 1990 an, nichts über pränatale genetische Diagnosen zu wissen, und signifikant mehr Befragte sagten, sie würden keine Abtreibungen durchführen, falls der pränatale Test einen genetischen Defekt beim Fötus zeigen würde.“ (*Meyer* 2000, 36) Auch aus einer andern amerikanischen Studie geht hervor, dass seit 1993 die Abtreibungen von Föten mit Down-Syndrom abgenommen hätten (ebenda).

Meines Wissens wurden solche Studien in der Schweiz (noch) nicht durchgeführt. Es wäre indes aus sonderpädagogischer Sicht höchst interessant, nicht nur Zahlenmaterial zu kennen, sondern Hintergründe der getroffenen Entscheidungen zu erfahren. Also einmal zu erforschen, aus welchen Gründen (Befürchtungen, Ängsten beispielsweise) werdende Mütter nach einem pränataldiagnostischen Befund die Schwangerschaft abbrechen. Oder auf die weit in-

22 Die europaweite Studie hat die Aufgabe, „die Häufigkeit angeborener Fehlbildungen zu erfassen, um Unterschiede, die auf exogene Einflüsse zurückgehen könnten, feststellen zu können.“ (ebd., 1326)

23 Wie bereits erwähnt: 92% Abortrate in den Jahren 1971 bis 1988 und 84% in jenen von 1988 bis 1997.

24 Dies scheint der Fall zu sein, wie das steigende Alter gebärender Frauen zeigt.

interessanteren Fragen Antworten zu suchen: Was bewegt schwangere Frauen dazu, ihr Kind, bei dem eine Trisomie 21 festgestellt wurde, auszutragen und zur Welt zu bringen? Welche Bedeutung hat ein Kind mit Down-Syndrom für seine Familie und wie beeinflusst es die weitere Familienplanung? Welche Einstellungen haben Mütter, die bereits Kinder mit Down-Syndrom haben, zur Pränataldiagnostik?

Solche Themen scheinen nicht nur Sonderpädagoginnen zu interessieren, sondern werden auch in den Medien immer wieder aufgegriffen.<sup>25</sup> Für das Jahr 2001 finden sich auf der Homepage der EDSA (siehe Fussnote 8) Presseberichte zum Thema Down-Syndrom, die unter anderem diese Thematik des Umganges mit Ergebnissen der Pränataldiagnostik beinhalten.<sup>26</sup> „Warten auf Celine“ (Bamerl 2001) gibt das Portrait einer Familie wieder, bei deren viertem Kind im Rahmen der Pränataldiagnostik als Routine (zu Beginn der Schwangerschaft lebte die Familie in Frankreich) eine Trisomie 21 festgestellt wurde. „Der Gedanke an eine Abtreibung war unerträglich, und ich würde mein Leben lang daran leiden“, sagte die werdende Mutter, die zum Zeitpunkt der Entscheidung das Strampeln des Kindes bereits in sich gespürt hatte. Das Wissen um die Behinderung ihres Mitgliebes hat die Familie dazu geführt, sich seelisch auf das Baby einzustellen und die nötigen Massnahmen zu treffen. Allerdings erlebte die Familie auch unterschiedliche Reaktionen Ausserstehender, Unverständnis etwa und Ignoranz, was sie schmerzte.

Einer etwas anderen Frage ging *Marianne Fehr* (2001) nach, die wissen wollte, was es für Eltern heisst, ein Kind mit einer Trisomie 21 zu haben. In ihren Recherchen befragte sie Mütter von Kindern auch danach, wie sie sich zur Pränataldiagnostik stellen. Es zeigten sich verschiedene Reaktionen: sie würde keine invasive Diagnostik machen, meinte eine Mutter, weil sie sich eine Entscheidung darüber, wer leben soll und wer nicht, nicht ammassen wolle. Eine andere sagte, sie hätte ein schlechtes Gewissen gegenüber ihrer Tochter (mit Down-Syndrom), da sie ihr signalisieren würde, so wie sie sei, hätte sie sich nicht gewollt. Eine dritte Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom plagte sich seit Jahren damit und verzichtete bislang auf eine weitere Schwangerschaft.

Diese verschiedenen Presseberichte versuchen, die Situation von betroffenen Familien zu beschreiben und dies in einer Art und Weise, die zwar nicht beschönigt, aber dennoch Partei ergreift für die Kinder mit Down-Syndrom (und ihre Familien, die sich für sie entschieden haben).

<sup>25</sup> „Verhindertes behindertes Leben“ titelte *Martin Lehmann* (1996) beispielsweise seine sorgfältige und ausgedehnte Recherche, in der er den Fragen nachging, ob Menschen mit Trisomie 21 tatsächlich aussterben, wie es um die Angebote während der Schwangerschaft stehe und wie es letztlich mit den Einstellungen gegenüber behinderten Menschen (der postnatalen Solidarität) bestellt sei.

<sup>26</sup> Die EDSA gibt auch ein Bulletin heraus: „aktuell 21“. Die Nummer 1, 2001 ist dem Thema „Pränatale Diagnostik“ gewidmet.

Auch für die Heilpädagogik ist es höchst relevant und lehrreich, nicht nur zu erfragen, welche Entscheidungen getroffen wurden, sondern aus welchen Beweggründen sie so und nicht anders gefällt wurden. Dies zu erforschen erfordert indes ein behutsames und bedachtsames (methodisches) Vorgehen. Denn Inhalte solcher Befragungen betreffen das eigene Erleben, die Bedeutsamkeit persönlicher, existenzieller und daher sehr schwieriger Entscheidungssituationen und damit auch sehr intime und persönliche Bereiche.

Vier Familien, alle mit einem Sohn mit Down-Syndrom verschiedenen Alters, waren bereit, verschiedene Fragen zu ihrer Familie, zu ihrer Einstellung gegenüber ihren behinderten Söhnen und zum Themenkomplex der Pränataldiagnostik zu beantworten, die ihnen von zwei Studentinnen gestellt wurden (*Beer/Kräuchi* 2001). In den ausführlichen Interviews war für die befragten Mütter (und teilweise Väter) viel Raum vorgesehen, um ihre Erzählung persönlich zu gestalten. Die Auswertung der Interviews zeigt, dass jede Familie ihre individuellen Hintergründe, wurzelnd in den Lebensgeschichten der Mitglieder, ihre eigenen Ressourcen und ihre persönlichen Formen der Auseinandersetzung und Bewältigung finden muss und auch gefunden hat. Die Autorinnen setzten drei Schwerpunkte, nach denen sie die Inhalte der Interviews ordneten: es sind dies die Situation der Diagnosemitteilung, Einstellungen gegenüber behinderten Menschen und besonders gegenüber ihrem Sohn mit Down-Syndrom sowie Fragen rund um eine weitere Schwangerschaft. Zum ersten Bereich sei nur kurz festgehalten, dass die Diagnosemitteilung von den Familien unterschiedlich erlebt wurde, was die oben gemachten Feststellungen zu dieser Situation bestätigt. Für alle Familien war die Diagnose ein schwerer Einbruch, der von allen, auf ihre Weise, verarbeitet wurde. Die Art, wie sie ihre neue Situation und den Alltag bewältigen konnten, war geprägt von den eigenen Einstellungen und Erfahrungen mit behinderten Menschen, die natürlich unterschiedlich waren. Besonders jene Familien, die wenig Kontakte zu und Erfahrungen mit behinderten Menschen hatten, änderten sich bezüglich ihres Wertensystems. Auch die Reaktionen der Umwelt auf das Kind mit Down-Syndrom beeinflussten die Bewältigung. Alle Familien erlebten diesbezüglich verschiedene – negative (Vorwürfe, Rückzug, Unverständnis) und positive (Empathie, Kontaktaufnahme, Hilfsangebote) – Reaktionen.

Keine der befragten Frauen liess bei der Schwangerschaft mit ihrem Kind mit Down-Syndrom eine invasive pränataldiagnostische Untersuchung machen. Aus welkanschaulichen oder im eigenen Wertesystem verankerten Überlegungen hätte auch keine der Mütter eine Abtreibung vornehmen wollen. In Bezug auf ein weiteres Kind reagierten die Mütter unterschiedlich: Drei Mütter gebären nach ihrem Sohn mit Down-Syndrom noch ein oder zwei weitere Kinder, wobei sie keine invasive Pränataldiagnostik beanspruchten, eine Mutter sah von einer weiteren Schwangerschaft ab, um sich der schwierigen Entscheidung entziehen zu können. Sie argumentiert dabei ähnlich wie eine in den Presseberichten zitierte Mutter, dass sie ihrem Sohn nach einem Test nicht mehr ins Ge-



sicht schauen könnte –, dass sie sich jedoch nicht imstande fühlen würde, ein zweites behindertes Kind aufzuziehen.

Eine weitere Palette unterschiedlicher authentischer Stimmen findet sich in einem – ebenfalls in der Schweiz entstandenen – Buch (*Dietschi* 1998), das u.a. Informationen zu pränataldiagnostischen Verfahren gibt, die durchgesetzt sind von persönlichen Beiträgen betroffener Eltern und Fachpersonen, die mit der Pränataldiagnostik zu tun haben.

Untersuchungen, die Auskünfte auf der Faktenebene geben, also Häufigkeiten von Pränataldiagnostik, von Aborten, Alter der Mütter usw., verwenden grosse Stichproben. Um Fragen danach, welche Bedeutung es für eine von einem „positiven Befund“ betroffene Frau hat, dass sie die Entscheidung fällen muss, ob sie ihr Kind austrägt oder nicht, und wie sie mit den Konsequenzen<sup>27</sup> umgeht, zu beantworten, sind qualitative Methoden geeignet. Die Ebene der Bedeutsamkeit ist an die einzelnen Personen mit ihrer individuellen Lebensgeschichte und in ihrem sozialen Kontext gebunden und kann nur daraus heraus verstanden werden. Ergebnisse solcher Untersuchungen sind weniger eindeutig und nicht verallgemeinerbar, und es lassen sich keine direkten Folgerungen ableiten.

Zum einen haben sie für die Sonderpädagogik dennoch einen hohen Wert, weil aus ihnen die Vielfältigkeit menschlichen Lebens<sup>28</sup> deutlich wird und standardisiertes und normiertes Vorgehen von vornherein fragwürdig machen. Zum andern können Einstellungen gegenüber Menschen nicht vor allem durch (faktische) Informationen verändert werden. Nachhaltiger verbessert werden sie durch direkte Kontakte (Kontakthypothese, siehe hierzu zum Beispiel *Cloerkes* 2001); die Farbigkeit eines (Einzel-)Portraits oder einer Reportage – vorausgesetzt, sie sind sorgfältig und respektvoll gemacht – in einem Massenmedium kommen einem Kontakt näher als verallgemeinernde Berichte.

### Anerkennung und Integration

Anerkennung und Integration sind im Grunde genommen nur zusammen zu sehen. Wenn ich nun danach frage, wie es darum in der Schweiz bestellt ist, so liegt mir – in Bezug auf Menschen mit Down-Syndrom – viel weniger Material vor als zur Thematik der Diagnose Down-Syndrom.

<sup>27</sup> Während die Situation von Müttern, die ihre behinderten Kinder zur Welt bringen, sehr viel besser bekannt und erforscht ist, gibt es sehr viel weniger „Material“ (Untersuchungen, Bücher, Presseberichte) dazu, wie Frauen mit einem Abort, der ja im Falle einer Trisomie 21 eine künstlich eingeleitete Geburt bedeutet, fertig werden.

<sup>28</sup> Siehe das skizzierte Verständnis von Menschen als einem interaktiven, auf Vielfalt angewiesenen Wesen.

Integration ist in der Heilpädagogik ein umfassender Begriff, der zugleich als Ziel- und Prozessbegriff verwendet wird. Orte der Integration für Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom sind zum einen ihre Familien und zum andern (in der Schweiz) die institutionellen Angebote.

### Zur schulischen Integration

Ich greife hier kurz eine Form der Integration auf, nämlich die schulische. Immer wieder versuchen Eltern, ihre Kinder mit Down-Syndrom ins Regelschulsystem zu integrieren, und bislang gibt es in der Schweiz vorwiegend Einzelprojekte, jedoch kaum Modelle<sup>29</sup>, die rechtlich eingefordert werden können. Mitschuldig an dieser ungünstigen Situation ist wohl, dass in der Schweiz die Schulhoheit bei den Kantonen liegt, die Invalidenversicherung (die die Schulung und Berufsausbildung behinderter Menschen finanziert) jedoch auf Bundesebene organisiert ist.

Recherchen im Internet<sup>30</sup> zur Situation in der Schweiz und meine Gespräche mit betroffenen Eltern machen deutlich, wie schwierig, umständlich und kräftezehrend es ist, eine angepasste Schulform für das eigene Kind zu finden.

Dabei ist als wichtiger Umstand mit zu bedenken, dass es sich bei Kindern mit Down-Syndrom nicht um eine homogene Gruppe handelt, sondern um ein sehr breites Spektrum, was ihre Fähigkeiten und Möglichkeiten beziehungsweise auch was ihre zusätzlichen Schädigungen betrifft. Daher kann nicht für alle dieselbe schulische Lösung die adäquate sein, vielmehr sind verschiedene Faktoren zu berücksichtigen, und getroffene Entscheidungen (zum Beispiel für eine Integration in die Regelschule oder für den Besuch einer Sonderschule) dürfen nicht endgültig sein, sondern müssen immer wieder Veränderungen zur Verbesserung der Situation erlauben.

Mittlerweile gibt es einige individuelle Integrationsprojekte von Kindern mit Down-Syndrom.<sup>31</sup> Falls diese über einen gewissen Zeitraum gelingen sollen, müssen gewisse Bedingungen erfüllt sein. Dabei scheint mir aber, dass diese Bedingungen zu wenig von den Bedürfnissen des Kindes, sondern viel mehr von der Institution Schule ausgehen. So müssen Kinder bestimmten Anforde-

<sup>29</sup> Damit meine ich keine Modelle, die überall genau gleich und standardisiert übernommen werden müssen, sondern Strukturen, welche es ermöglichen, dass Kinder mit Down-Syndrom die Unterstützung bekommen, die sie benötigen, ohne dass die Eltern ständig dafür kämpfen müssen.

<sup>30</sup> Unter anderem finden sich auf der Homepage der EDSA Berichte über Integrationsprojekte. <http://www.edsa.ch> [Stand 30. August 2001]

<sup>31</sup> In einer Diplomarbeit wurde das Thema der schulischen Integration aufgegriffen und eher sozialpädagogisch bearbeitet, das heisst anhand einer Einzelfallanalyse die Situation eines Kindes mit Down-Syndrom in seinem sozialen und schulischen Kontext beschrieben, basierend auf Interviews mit verschiedenen beteiligten Personen (*Hofstetter* 2000).



rungskriterien<sup>32</sup> genügen und ihre Eltern sehr oft Zusatzleistungen erbringen, damit die Integration erfolgen kann. Sobald diese Anforderungskriterien nicht erfüllt werden können, steht die Integration als solche zur Diskussion. Dies bedeutet jedoch – genau besehen –, dass die Kinder immer wieder in Frage gestellt werden (reicht es noch für Integration oder muss jetzt separiert werden?) und zumeist irgendwann, wenn die Schere zu weit auseinander geht (das heisst, wenn der schulische Entwicklungsstand des Kindes mit Down-Syndrom mit jenem der Gleichartigen verglichen zu weit zurück ist), ein Wechsel in eine Heilpädagogische Schule vorgenommen werden muss. Diese Situation ist schwierig für die Identitätsentwicklung beziehungsweise für den Aufbau des Selbstwertgefühls.

Wird insbesondere der Aufbau eines Selbstkonzeptes und eines Selbstwertgefühls als wesentliche Zielsetzung der Schulzeit erachtet, stellt sich die Frage danach, ob ein Kind in eine Sonderschule oder in die Regelschule gehen soll, nochmals neu. Beides hat Vor- und Nachteile: für die Regelschule spricht, dass Kinder mit Down-Syndrom dort sehr viel Anregungen bekommen können; dagegen, dass sie, je älter sie werden, desto stärker spüren, dass sie anders sind als die Gleichartigen und in vielem nicht mithalten können. Für die Sonderschule spricht, dass Kinder mit Down-Syndrom die Erfahrung machen, dass auch andere Kinder ähnliche Schwierigkeiten haben wie sie; dagegen, dass sie oftmals wenig gefordert und von vornherein an den Rand der Gesellschaft geschoben sind. Diese – zugegeben plakativen – Vor- und Nachteile sollen vor allem zeigen, dass es keine für alle stimmigen Lösungen gibt und geben kann.

Diese Diskussion wird nicht nur von Fachpersonen, sondern auch von Eltern kontrovers geführt. Gerade dadurch, dass das Entwicklungsspektrum von Kindern mit Down-Syndrom sehr gross ist, sind die Schulungsmöglichkeiten unterschiedlich. Für Familien mit stärker behinderten (auch mehrfächbehinderten) Kindern, ist der Druck durch andere Eltern, deren Kind mit Down-Syndrom erfolgreich diese und jene Fähigkeit erwirbt, oft enorm gross. Denn diese Familien stehen nicht nur unter der allgemeinen gesellschaftlichen Erwartung, ihr Kind optimal zu fördern, sondern zusätzlich unter der Konkurrenz von vordergründig Gleichberechtigten, die mit ihren Förderbemühungen ein „besseres Ergebnis“ erreichen. Schulische Integration kann so unter der Hand zu einem Prestigezeichen werden.

#### *Ehrungen und Auszeichnungen*

Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom sind dieser Ambivalenz von Integration als Maximalziel und individueller Adäquatheit eines institutionellen Angebotes vernünftig weniger ausgesetzt, da integrative Angebote ohnehin kaum vorkommen. Allerdings liegen für die Schweiz keine Zahlen darüber vor,

32 Beispielsweise sind eine gewisse Leistungsfähigkeit, eine gewisse Selbstständigkeit und eine gewisse soziale Anpassbarkeit erforderlich, „gewisse“ meint hier, dass das Mass dabei nicht genau festgelegt ist.

wo Erwachsene mit Down-Syndrom leben. Über ihre Wohnsituation lässt sich über Institutionen einiges erfahren. Eine Befragung von Wohnheimen in der deutschsprachigen Schweiz (Schaller/Schweger 1998) zeigte, dass unter den dort lebenden Menschen mit geistiger Behinderung ein Anteil von 18,7% (406) Erwachsenen mit Down-Syndrom leben; ein ähnlicher Anteil (21,1%) fand sich in der Westschweiz (Lambert, zitiert in Jelsch-Schudel 1999, 54). Dabei bleibt offen, wie viele Erwachsene noch zuhause oder anderswo leben – beispielsweise in Kleinstinstitutionen oder Psychiatrischen Kliniken. Das heisst, über Erwachsene mit Down-Syndrom ist wenig bekannt.

Es lässt sich indes beobachten, dass in der Kunstszene Erwachsene mit Down-Syndrom von sich reden machen. Besonders als Schauspieler in Filmen oder Theatern werden sie bekannt und geehrt. Bekannt sind etwa Spielfilme wie der französisch-belgische Film „Le Huitième Jour“ oder der deutsche Film „Mein Bruder, der Idiot“, in denen je eine Hauptrolle durch einen jungen Mann mit Down-Syndrom besetzt ist.<sup>33</sup> Daneben gibt es auch eine Reihe von Dokumentarfilmen oder dokumentarischen Filmen, in denen Menschen mit Down-Syndrom zu sehen sind. Zu letzteren gehören der Film von Christian Polster („Mein Boss bin ich“ 2001) aus Österreich, der halb Spielfilm, halb Dokumentarfilm, alltägliche Situationen zeigt und zu einem Drehbuch verknüpft. Der Regisseur Niki Lisch hatte mit demselben jungen Mann bereits früher zwei Filme gedreht („Mama lustig“ 1983 und „Muss Denken“ 1992), die ebenfalls grosse Beachtung fanden. In der Schweiz entstand dieses Jahr ein Dokumentarfilm: Helen und Phillip, der Film zweier Geschwister, die beide auf der Suche nach einem Platz in der Gesellschaft sind. Helen hat ein Down-Syndrom.

Nicht nur in Filmen, sondern auch im Theater sind Schauspielerinnen und Schauspieler mit Down-Syndrom zu sehen. Das Theater HORA findet in der Schweiz grosse Beachtung. Seine Ziele sind folgendermassen beschrieben:<sup>34</sup> „Geistig behinderte Menschen verfügen über Stärken und Fähigkeiten, durch die sie gerade in künstlerischer Hinsicht einen kompetenten, gesellschaftlichen und kulturellen Beitrag leisten können. Die Arbeit des Vereins Theater HORA stellt die künstlerische und kreative Förderung der oft aussergewöhnlichen Fähigkeiten, geistig behinderter Menschen ins Zentrum. Die gezielte und professionell begleitete Förderung schauspielerischer, musischer oder bildnerischer gestalterischer Talente dieser Menschen hilft ihnen, ihre Persönlichkeit zu finden.“

Ähnliche Beachtung finden die musikalischen Formationen wie die „Regierung“ oder die „Anderen“. Letztere schreiben über ihre Band<sup>35</sup>: „Ihre Auftritte waren schrill, verspielt, explosiv – und erfolgreich. Ganz klar, die Ausstrahlung der Band verringerte Berührungängste zwischen Nichtbehinderten und Behin-

33 In „Das fremde Kind“ spielt ein elfjähriger Junge mit Down-Syndrom aus Deutschland eine Hauptrolle.

34 Auf der website: [www.hora.ch](http://www.hora.ch)

35 Auf der website: [www.andere.ch](http://www.andere.ch)

derden. Was daraus entstand, war die Lust auf Begegnungen der ungewohnten Art.“

Aus den zitierten Texten geht ähnliches hervor: Menschen mit geistiger Behinderung werden als kompetent erlebt und als fähig, einen künstlerischen Beitrag zu leisten, in unserer Gesellschaft die Berufungstätigkeit zu verringern, die eigene Persönlichkeit zu finden. Diese Leistungen der Gruppen oder der einzelnen Künstler (auch in den Filmen) sind genauso bewundernswert wie Leistungen nichtbehinderter Künstler und verdienen auch dieselbe Anerkennung.

Dennoch bleibt ein Rest von Unbehagen, denn diese Fähigkeiten, als menschliche verstanden, müsste man ja eigentlich nicht so hervorheben. Werden sie es nur, weil es um Menschen mit Behinderungen geht? Die in den oben zitierten Texten genannten Fähigkeiten werden gewissermaßen als Zielsetzungen und nicht vor allem als Ausdruck der eigenen Kunst und Persönlichkeit gesehen. Damit wird deutlich, dass nicht nur die Produktion von Kunst, sondern auch weitere Zwecke verfolgt werden. Nichtbehinderte Künstler mögen dieselben Ziele anstreben, tun dies aber gewiss implizit, und kaum je werden sie sie in dieser Weise formulieren.

Zum einen wird offensichtlich gerade das, was an geistig behinderten Menschen als anders, vielleicht als fremd oder eben „schräg“ erlebt wird, in die Kunstproduktion einbezogen und für sie fruchtbar gemacht (was nicht verwertlich ist). Zum andern sind es die besonderen Fähigkeiten – Leistungen folglich auch –, die es Menschen mit Down-Syndrom überhaupt ermöglichen, mitzumachen, sich am Erfolg zu beteiligen, anerkannt (und integriert?) zu werden.

Diese kritischen Bemerkungen zielen keineswegs darauf ab, die künstlerischen Leistungen der Schauspieler und Musikerinnen zu schmälern, sondern weisen vielmehr darauf hin, dass, wer behindert ist, letztlich nur dann Anerkennung findet und akzeptiert wird, wenn er eine besondere Leistung erbringen kann.

### **Kritische Reflexion der Rolle der Sonderpädagogik**

Die Feststellung, dass positive Reaktionen und Anerkennungen letztlich auf besonderen Leistungen basieren, gilt nicht nur für die „Gesellschaft“, sondern genauso für die Sonder- und Heilpädagogik. Auch diese befindet sich im anfänglich beschriebenen Spannungsfeld von Auszeichnung und Abtreibung, wenn auch vielleicht weniger offensichtlich.

An folgenden Überlegungen möchte ich dies deutlich machen:

Auch in der heil- und sonderpädagogischen Arbeit wird letztlich Leistung<sup>36</sup> anvisiert, aber darüber wird kaum gesprochen. Leistung als Begriff ist verpönt,

<sup>36</sup> Ich möchte an dieser Stelle klarstellen, dass ich keineswegs gegen (angemessene) Leistungen bin. Allerdings müssen diese bewusst angestrebt beziehungsweise als Zielsetzungen offengelegt werden.

andere Werte, die mehr im sozialen Bereich liegen, werden stärker gewichtet. Dies zeigt sich etwa darin, dass vordergründig keine Leistungen erwartet werden von Kindern oder Erwachsenen mit geistiger Behinderung und dass Förder- und Erziehungsziele modifiziert und vorsichtig formuliert werden. Dies kann soweit gehen, dass Kinder mit geistiger Behinderung „lernzielbefreit“ sind. Eine genauere Betrachtung der Sachverhalte zeigt jedoch, dass gerade dieses Ausblenden von Leistungsdenken verschleierte, dass an behinderte Kinder höchste Leistungsanforderungen gestellt werden: sie müssen sich anpassen an Kommunikationsformen, die sie kaum verstehen und an eine Welt, deren Strukturen sie wenig durchschauen können. Sie müssen sich so verhalten lernen, dass sie „leicht handhabbar“ sind, das heißt, nicht zu viel Arbeit geben. Sie müssen Fortschritte machen in einem Tempo, das von Fachpersonen wahrgenommen werden kann, und in einer Richtung, die die Fachperson letztlich vorgibt. Wenn sie diesen Leistungsanforderungen nicht genügen können, sich etwa nicht (mehr) weiterentwickeln oder bereits erworbene Fähigkeiten und Fertigkeiten verlieren, oder wenn sie eigene, vielleicht für die Fachpersonen nicht so leicht verständliche oder akzeptable Verhaltensweisen – als Ausdruck ihrer Subjektivität – entwickeln, dann ist dies für Fachpersonen schwierig zu ertragen, weil ihnen ihre eigenen (fachliche) Unfähigkeiten und Unvollkommenheiten vor Augen geführt werden.

Auch in der heil- und sonderpädagogischen Arbeit werden Ausgrenzungen vorgenommen. Um in den Genuss von Angeboten zu kommen, müssen Kinder und Erwachsene mit Behinderungen zumeist gewisse Anforderungen erfüllen. Angepasste und in Bezug auf ihren Entwicklungsstand möglichst ähnliche Menschen können in homogenen (Lern-)Gruppen zusammengefasst werden. Wer nicht in eine Gruppe passt beziehungsweise sich einpasst, sein Anderssein ausagiert und auf seine marginale Position womöglich noch reagiert, wird „schwer tragbar“. Die Ohnmacht der Fachpersonen gegenüber Menschen, die sie nicht verstehen können und die nicht spüren, wird zur Ablehnung und führt zur Aussonderung (zum Beispiel im Sinne einer Umplatzierung).

Auch Sonderpädagoginnen und Heilpädagogen tun sich schwer damit, menschliche Verschiedenheiten und Vielfalt in der Art und Weise, das Leben gestalten zu wollen, zu respektieren.

Was können Heilpädagoginnen und Sonderpädagogen zur Verbesserung des Menschen leisten? Die Situation für ihre Arbeit stellt sich komplexer dar als vor zehn Jahren, zur Zeit der Erscheinung des Bandes „Ethik, Genetik, Behinderung“, was schon aus dem Titel ersichtlich wird: Damals versuchten wir die Situation zu analysieren und kritisch zu reflektieren, heute stehen wir stärker vor Tatsachen und vor komplexeren Zusammenhängen, die wir nicht beeinflussen können. Dies kann Ohnmachtsgefühle auslösen und uns nach dem Sinn unserer Arbeit fragen lassen.

Dennoch meine ich, dass wir Spielräume haben: Unsere Frage lautet nicht, wie wir den Menschen verbessern können, sondern was wir zur Verbesserung

der *Situation einzelner Menschen* beitragen können. Auf der Basis der Anerkennung der eigenen Aktivität in der Interaktion mit anderen Menschen, der gegenseitigen Respektierung eigenen Willens und eigener Bedürfnisse und der Berücksichtigung jeglicher Verschiedenheit der Menschen können wir Wege finden, die zu einer Verbesserung der menschlichen Situation, zu einer gegenseitigen Solidarität führen können.

## Literatur

- Achermann, S./Addor, M.-C./Schinzel, A., Der Anteil pränatal erfasster Fälle von ausgewählten Fehlbildungen in der EUROCAT-Studie, in Schweizerische Medizinische Wochenschrift, 2000, 130: 1326-31.
- Bamert, F., „Warten auf Céline“, in *Leben und Glauben*, 4, 2001 (25. Januar).
- Beer, A./Krüchli, D., „Zum Glück gibt's Tobias, aber ...“, Eine qualitative Untersuchung zur Bedeutung eines Kindes mit Down-Syndrom für seine Familie unter Einbezug verschiedener Einstellungen gegenüber behinderten Menschen einerseits, zur Pränataldiagnostik andererseits. Unveröff. Diplomarbeit am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, 2001.
- Binkert, F./Mutter, M./Schinzel, A., Beeinflusst die vorgeburtliche Diagnostik die Häufigkeit von Neugeborenen mit Down-Syndrom? o. J., Internet.
- Bonfranchi, R., Menschen mit Trisomie 21 sterben aus! Eine Folge der pränatalen Diagnostik, in *Soziale Medizin*, Nr. 1, 1996, 38-39.
- Claerkes, Günther, Soziologie der Behinderten, Eine Einführung, Heidelberg 2001, 2. überarb. u. erw. Aufl.
- Decurtins, Y./Engel-Wolf, S./Habermacher, G., Die Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom – Eine Elternbefragung in der deutschsprachigen Schweiz. Unveröff. Lizentiatsarbeit am Institut für Sonderpädagogik der Universität Zürich 1995, darin besonders: Decurtins, Y., Ergebnisse des Säuglings- und Kleinkindalters unter besonderer Berücksichtigung der Diagnosevermittlung (142-163) sowie deren Diskussion (199-204).
- Dietschi, I., Testfall Kind – Das Dilemma der pränatalen Diagnostik, Zürich 1998.
- Fehr, M., „Ich wünschte, ich hätte die Wahl nicht“, in *Die Weltwoche*, 24. Mai 2001.
- Habermas, J., Thesen zur Theorie der Sozialisation, in ders.: *Arbeit – Erkenntnis – Fortschritt*, Aufsätze 1954-1970, Amsterdan 1970.
- Hostetler, K., Integrationsmöglichkeiten im Schulalter für Kinder mit Down-Syndrom. Unveröff. Diplomarbeit am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, 2000.
- Jelisch-Schudel, B., Genetische Beratung von Eltern mit „positivem“ Befund nach pränataler Diagnostik – Anregungen aus sonderpädagogischer Sicht, in

*Mürner, Ch.* (Hrsg.), *Ethik, Genetik, Behinderung, Kritische Beiträge aus der Schweiz*, Luzern 1991.

Jelisch-Schudel, B., Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz, in *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* (VHN), Nr. 1, 1999, 48-65.

Keupp, H. et al., Identitätskonstruktionen, Das Patchwork der Identitäten in der Spätmoderne, Hamburg 1999.

Lehmann, M., *Pränatale Diagnostik: Verhindertes behindertes Leben*, in *Die Weltwoche*, 10. Oktober 1996, 49-53.

Maeder, Ch., Reproduktionsmedizin in der Schweiz: Ergebnisse und Interpretationen einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung, in *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie*, 1992, 363-391.

Meyer, P. C.: Was das Volk über Genetik weiss, in *Magazin UniZürich* Nr. 2, 2000, 35-36.

Moser, H./Schibli, S., Gonosomale Aneuploidien und balancierte Translokationen als „unerwartete“ abnorme Befunde in der Pränataldiagnostik. <http://www.hospvd.ch/public/chuv/genmol/ssgm/bul/article/ssgm38d-2.htm>

Schaller, M./Schwegler, E., Die Lebenssituation von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom, Eine Elternbefragung in der deutschsprachigen Schweiz. Unveröffentlichte Diplomarbeit am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, 1998.

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme  
**Die Verbesserung des Menschen – Von der Heilpädagogik zur Humangenetik :**  
kritische Sichtweisen aus der Schweiz / Christian Münner (Hrsg.). - Luzern : Ed. SZH/SPC,  
2002  
ISBN 3-908262-20-8

## Inhalt

Erich Kästner <b>Der synthetische Mensch</b>	7
Christian Münner Vorwort	9
Ina Praetorius <b>Das bioethische Argument von der zwangsläufigen Hightech-Freundlichkeit der „Betroffenen“ – und seine Widerlegung</b>	15
Florianne Koehlin <b>Was ist Krankheit, was ist Gesundheit?</b>	21
Martina Meier <b>Vom Höhenflug des Gennmythos zur Überwindung des „genetischen Menschenbildes“</b> Bemerkungen zur Entzifferung des menschlichen Genoms	31
Andrea Atz de Falco <b>Präimplantationsdiagnostik</b> Ist ein Verbot wirklich abwegig und unvertretbar?	45
Gabriela Imboden <b>„Abweisung wegen erblicher Belastung ...“</b> Eugenik und deren praktische Umsetzung am Beispiel der Einbürgerung in Basel von 1931-1969	57

© 2002  
Edition SZH/SPC  
der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) Luzern  
du Secretariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) Lucerne  
del Segretariato svizzero di pedagogia curativa e speciale (SPC) Lucerna  
dal Secretariat svizzer da pedagogia curativa e speciala (SPC) Lucerna  
Alle Rechte vorbehalten  
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte  
liegt beim jeweiligen Autor und nicht bei  
der Zentralstelle für Heilpädagogik  
Tous droits réservés  
Les auteurs respectifs ont la seule respon-  
sabilité du contenu de leurs textes  
Druckerei Schüller AG, Biel  
Printed in Switzerland  
ISBN 3-908262-20-8

Susanne Schriber <b>Selbstbestimmung im Dienste der Fremdbestimmung?</b> Bruchstücke zum Thema „Assistenz zur Selbsttötung in Institutionen für alte und behinderte Menschen“	71
Karin Bernath <b>Zwischen Bedrängnis und Hoffnung</b> Zur veränderten Situation behinderter Menschen angesichts neuerer Entwicklungen in der Medizin und Humangenetik	81
Barbara Jeltsch-Schudel <b>Zwischen Anzeichnung und Abtreibung</b> Einige Anmerkungen zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom, besonders in der deutschsprachigen Schweiz, aus sonderpädagogischer Sicht	91
Christian Mürner <b>Blinde sehen und Lahme gehen</b> Probleme der Kompensationstheorie und der technologischen Optimierung	113
Emil E. Kobi <b>Die Verbesserung des Menschen: Auftrag und Versuchung für die Pädagogik</b>	129
Hans Furrer <b>Wider die Globalisierung des Menschen</b>	145
<b>Zu den Autorinnen und Autoren</b>	159

**Erich Kästner  
Der synthetische Mensch**

*Professor Bunkke hat neulich Menschen erfunden,  
die kosten zwar, laut Katalog, ziemlich viel Geld,  
doch ihre Herstellung dauert nur sieben Stunden,  
und außerdem kommen sie fix und fertig zur Welt!*

*Man darf dergleichen Vorteile nicht unterschätzen.  
Professor Bunkke hat mir das alles erklärt.  
Und ich merkte schon nach den ersten Worten und Sätzen:  
Die Bunkkeschen Menschen sind das, was sie kosten, auch wert.*

*Sie werden mit Bärten oder mit Busen geboren,  
mit allen Zubehörenten, je nach Geschlecht.  
Durch Kindheit und Jugend würde nur Zeit verloren,  
meinte Professor Bunkke. Und da hat er ja recht.*

*Er sagte, wer einen Sohn, der Rechtsanwalt sei,  
etwa benötige, brauche ihn nur zu bestellen.  
Man liefre ihn, frei ab Fabrik, in des Vaters Kanzlei,  
promoviert und vertraut mit den schwersten juristischen Fällen.*

*Man brauche nun nicht mehr zwanzig Jahre zu warten,  
dass das Produkt einer unausgeschlafenen Nacht  
auf dem Umweg über Wiege und Kindergarten  
das Abitur und die übrigen Prüfungen macht.*

*Es sei auch denkbar, das Kind werde dumm oder krank.  
Und sei für die Welt und die Eltern nicht recht zu verwenden.  
Oder es sei musikalisch! Das gäbe nur Zank,  
falls seine Eltern nichts von Musik verständen.*