



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Menschen mit Down-Syndrom:
Bereicherung vs. Herausforderung für Gesellschaft,
Pränataldiagnostik und Pflegewissenschaft.

Pflegewissenschaftlich orientierte Erkenntnisse aus einer quanti-
tativen Erhebung und qualitativen Interviews mit Ärzten,
Hebammen, Physiotherapeuten und Betroffenen.

Verfasserin

Mag. Elisabeth Wienerroither

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im September 2010

Studienkennzahl (lt. Studienblatt):

A 057 122

Studienrichtung (lt. Studienblatt):

IDS Soziologie Pflegewissenschaft

Betreuer:

MMag. Dr. Ferdinand Holub

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich meinem Diplomarbeitsbetreuer MMag. Dr. Ferdinand Holub ganz herzlich danken, der mir von Anfang an viele Freiheiten ließ, mir aber dennoch die ganze Zeit über mit Rat und Tat zur Seite stand. Vor allem für sein geduldiges Durchsehen der Erstfassungen bin ich ihm sehr dankbar.

Waltraud W. gebührt ein herzliches, großes Dankeschön. Auch wenn ihr das wahrscheinlich nicht bewusst ist, aber sie brachte mich durch ihre Art, ihr Wesen und ihre Liebenswürdigkeit auf das Thema dieser Arbeit. Sie zeigte mir, wie wertvoll Menschen mit Behinderung *in* unserer und *für* unsere Gesellschaft sind.

Ein großer Dank gilt Dr. Entezami, Monika Aly, Ulrike Ploil, Jürgen und Christoph, die sich geduldig meinen Fragen stellten und dadurch den Grundstock für diese Arbeit legten. Zu besonderem Dank bin ich auch den 119 Personen verpflichtet, die sich bereit erklärten, den Fragebogen auszufüllen. Ohne deren Ausfüll-Bereitschaft fehle der Arbeit ein wichtiger, interessanter Bestandteil.

Ein großer Dank gebührt außerdem allen Freunden und Bekannten, die mich im Laufe von zahlreichen Diskussionen immer wieder von der Relevanz und Aktualität meines Themas überzeugten.

Zu guter Letzt, aber von ganzem Herzen möchte ich mich bei meinem lieben Freund und meiner lieben Familie mit all ihren Mitgliedern bedanken. Jeder von ihnen unterstützte mich tatkräftig auf seine ganz spezielle Art, sei es durch lange Telefonate über bevorstehende oder eben durchgeführte Interviews, sei es durch das Verteilen von Fragebögen, sei es durch aufbauende, liebe Worte. Ohne deren Unterstützung hätte ich diese oftmals sehr aufwühlende Arbeit nicht so gut beenden können.

Elisabeth Wienerroither, August 2010

Meinen Eltern,
die mir gelehrt haben, dass es normal ist, verschieden zu sein.
die mir gezeigt haben, dass Gott keine Fehler macht.
die mir klar gemacht haben, dass ein Handicap nicht immer eine Behinderung bedeutet.

Und allen Menschen,
die nicht perfekt sind, die anders sind
und vielleicht gerade deshalb so besonders und wertvoll.

INHALT

Abkürzungsverzeichnis.....	9
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis:	10
1. Einleitung.....	11
2. Allgemeiner Teil.....	14
2.1. Das Down Syndrom (DS)	14
2.1.1. Geschichtlicher Hintergrund und Bezeichnung	14
2.1.2. Ursachen und Formen des Down-Syndroms	15
2.1.3. Häufigkeit und Diagnostik.....	16
2.1.4. Häufige Symptome und Fehlbildungen bei Menschen mit DS	19
2.1.5. Pflegerische und medizinische Besonderheiten.....	22
2.1.6. (Pädagogische) Fördermöglichkeiten bei Menschen mit DS	26
2.2. Stand der Forschung zum Thema Menschen mit DS <i>in</i> der Gesellschaft	28
2.3. Stand der Forschung zum Thema Menschen mit DS <i>für</i> die Gesellschaft...	32
2.4. Pränatale Diagnostik (PND)	34
2.4.1. Vorgehensweise und Häufigkeit der Durchführung	34
2.4.2. Möglichkeiten, Grenzen und Risiken der Pränataldiagnostik	38
2.4.3. Übermittlung der Diagnose Down-Syndrom	41
2.4.4. Pränatale Diagnostik, Down Syndrom und Schwangerschaftsabbruch.....	43
2.4.5. Gesellschaft und gesetzliche Lage in Österreich	49
3. Empirischer Teil	53
3.1. Forschungsfragen und Ziele der Arbeit.....	53
3.2. Zugrunde liegende Theorien und Hypothesen.....	54
3.3. Untersuchungsverfahren.....	55
3.4. Datenerhebung I (quantitative Mini-Befragung).....	56
3.4.1. Fragebogen.....	56
3.4.2. Rekrutierung der Befragten	58
3.4.3. Vorgangsweise bei der quantitativen Befragung	58
3.5. Datenerhebung II (qualitative Interviews)	60
3.5.1. Interviewleitfaden	61
3.5.2. Rekrutierung der Befragten	67

3.6.	Datenerhebung III (teilnehmende Beobachtung).....	69
3.7.	Datenauswertung und Ergebnisse	71
3.7.1.	Datenauswertung und Ergebnisse der quantitativen Mini-Befragung	71
3.7.2.	Datenauswertung und Ergebnisse der qualitativen Interviews	79
3.7.3.	Datenauswertung und Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung	92
4.	Diskussion und Interpretation der Ergebnisse.....	95
5.	Zusammenfassung und Ausblick.....	100
6.	Literaturverzeichnis.....	104
7.	Anhang	113
7.1.	Fragebogen	113
7.2.	Zusammenfassung.....	114
7.3.	Lebenslauf	114
7.4.	Nachwort der Verfasserin	117

Abkürzungsverzeichnis

♀	Frau / Frauen
♂	Mann / Männer
DS	Down Syndrom
FG	Fehlgeburt
ges.	gesehen
inkl.	inklusive
med.	medizinisch
mod.	modifiziert
PND	Pränatale Diagnose bzw. Pränataldiagnostik
s.g.	sogenannt(e)

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis:

Abbildung 1: Frühtherapie des Down-Syndroms	26
Abbildung 2: Ziele europäischer Sozial- und Rehabilitationspolitik.....	31
Abbildung 3: Fruchtwasseruntersuchung.....	36
Abbildung 4: Chorionzottenbiopsie	36
Abbildung 5: Nabelschnurpunktion	36
Abbildung 6: Wesentliche Aspekte der Beratung vor der Pränataldiagnostik.....	45
Abbildung 7: Beratung während der Pränataldiagnostik	46
Abbildung 8: Beratung nach der Pränataldiagnostik bei auffälligem Befund	48
Tabelle 1: Risiko des Auftretens von Down-Syndrom in der Abhängigkeit vom Alter.....	17
Tabelle 2: Wahrscheinlichkeit für das Auftreten des DSs in Abhängigkeit vom Alter der Schwangeren.....	17
Tabelle 3: „Geistige Behinderung“ definiert nach dem IQ.....	21
Tabelle 4: Routineuntersuchungen in der Neugeborenenperiode.....	24
Tabelle 5: Routineuntersuchung im Säuglingsalter.....	26
Tabelle 6: Routineuntersuchung im Alter von einem Jahr bis zur Pubertät (jährlich)	25
Tabelle 7: Routineuntersuchungen in Adoleszenz und im Erwachsenenalter (alle 2 J.)....	27
Tabelle 8: Nicht-invasive Methoden.....	34
Tabelle 9: Invasive Methoden.....	36

1. Einleitung

Seit nun bald sieben Jahren bin ich im Behindertenbereich tätig. Durch diese Arbeit lernte ich viele Menschen mit Down-Syndrom (DS) kennen und erkannte sehr rasch, welche Bereicherung sie für mein Leben sind. Ich verstehe die Arbeit mit Menschen mit Behinderung als eine Art Symbiose, in der jeder nimmt und gibt – KlientInnen wie BetreuerInnen. Die Tatsache allerdings, dass viele Menschen dies nicht so sehen, stellt den Hauptgrund für meine Themenwahl dar.

Des Weiteren ist die Pränatale Diagnostik (PND) mit ihren Konsequenzen mittlerweile fast zur Routineuntersuchung geworden. (Vgl. Haker 2002 S. 102) Während werdende Mütter Angst vor einem behinderten Kind haben (vgl. Willenbring 1999), sichern sich Frauenärzte/ Frauenärztinnen gegen mögliche spätere Vorwürfe bzw. Schadensersatzzahlungen ab („wenn ich das gewusst hätte ...“). (Vgl. Weiske 2008)

Eine zentrale Bedeutung hat diesbezüglich die gesetzliche Lage in Österreich, die es möglich macht, Schwangerschaftsabbrüche unter bestimmten Bedingungen bis kurz vor der Geburt durchzuführen. Wird mithilfe der PND ein mögliches Vorliegen von DS diagnostiziert, entscheiden sich über 90% der schwangeren Frauen für eine Abtreibung. (Vgl. Hohenecker 2003 S. 13)

Abseits von gesetzlicher Lage und gegenwärtigem gesellschaftlichen Denken kommt wie bereits erwähnt das Hauptinteresse diese Thematik betreffend aus meinen beruflichen und privaten Erfahrungen mit Menschen mit DS. Diese lässt mich entgegen vieler bestehender Meinungen zu der Ansicht kommen, dass Menschen mit DS für Eltern, Geschwister und Mitmenschen zwar eine gewisse Herausforderung darstellen (nicht zuletzt, weil Menschen mit DS intellektuelle beeinträchtigt sind und erhöhten Pflege- und Kummerungsbedarf erfordern), sie aber durchaus auch eine unverzichtbare Bereicherung für die Gesellschaft darstellen. Sie verkörpern den liebenswerten Gegenpol zur Hetze, Ungeduld und verbissenen Zielstrebigkeit unserer Zeit.

Die zentrale Hypothese, die der Arbeit zugrunde liegt, lautet also: Wüssten schwangere Frauen (und die Gesellschaft an sich), dass ein Kind mit DS nicht zwangsläufig das Schlimmste bedeutet, wäre diese pränatale Diagnose möglicherweise nicht mehr für den Großteil der Frauen ein Abtreibungsgrund.

Für mich als angehende Pflegewissenschaftlerin besonders von Interesse ist des Weiteren die Frage, inwieweit die Pflegewissenschaft eine Ärzte- bzw. Ärztinnenunterstützte Beratungshilfe sein kann¹ und was die Pflegewissenschaft leisten kann, um schwangere Frauen umfassend zum Thema DS aufzuklären, sie zu beraten und auf mögliche bestehende Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten hinzuweisen, um Menschen mit DS das bieten und ermöglichen zu können, was für sie aus pflegewissenschaftlicher, betreuerischer, medizinischer und behindertenpädagogischer Sicht jeweils unter der Berücksichtigung individueller Komponenten notwendig erscheint, um die Lebensqualität von ihnen und ihrer Familie zu heben. Welche Hilfeleistungen u. A. hierbei erforderlich wären, was inwieweit zur Verfügung gestellt bzw. verbessert werden muss, soll in dieser DA mittels qualitativer Interviews mit Menschen mit DS, ÄrztInnen, PhysiotherapeutInnen und Arbeitsgebern von Menschen mit DS herausgefunden werden.

Es ergibt sich also folgende weitere zentrale Hypothese: Wird bei der PND eine Chromosomenanomalie festgestellt, so spielt im Entscheidungsprozess (das Kind zur Welt bringen oder abtreiben) nicht nur die schwangere Frau, die sich für eine PND entschieden hat, eine Rolle, sondern auch die gesamte Gesellschaft. Erfolg, Perfektionismus, Profitgier und Leistungsmaximierung sind die Schlagwörter unserer Zeit. Menschen, die nicht dem Ideal / der Norm entsprechen, sollen – „wenn es doch schon möglich ist“ – ausgesiebt werden. Ich bin jedoch der Ansicht, dass der Menschheit etwas Unersetzbares verloren ginge, wenn sich der Trend, sich gegen ein Kind mit DS zu entscheiden, fortsetze. Der „ideale Mensch“ wird an Parametern gemessen, die nicht zwangsläufig für persönliches Glück entscheidend sind (Erfolg, Reichtum, Aussehen, Geschäftigkeit, Perfektionismus etc.). Charakterstärken wie Freundlichkeit, Aufgeschlossenheit, Ehrlichkeit, Fröhlichkeit und Familiensinn werden – um einen modernen, erfolgreichen Menschen zu beschreiben – wohl nur selten genannt.

Im Rahmen dieser Diplomarbeit soll also herausgefunden und analysiert werden, was die Pflegewissenschaft dazu beitragen kann, Menschen mit DS und ihren Angehörigen das Leben zu erleichtern. Inwieweit könnten PflegewissenschaftlerInnen z.B. dazu eingesetzt werden, Aufklärung zu leisten (sowohl gegenüber Frauen vor und nach der PND als auch gegenüber ihrem sozialen Umfeld und der gesamten Bevölkerung). Wie kann dem Trend entgegengesteuert werden, dass nur mehr „ideale Kinder“ geboren werden (dürfen / sollten)? Ist dabei Aufklärung und Sensibilisierung der Schlüssel zum Erfolg?

¹ Es gibt zwar zahlreiche Publikationen zum Thema Menschen mit DS, der pflegewissenschaftliche Aspekt blieb allerdings unberücksichtigt.

Wie kann den Menschen die Angst vor Behinderung verringert werden? Wie könnte eine (bessere) Zusammenarbeit zwischen ÄrztInnen und PflegewissenschaftlerInnen hergestellt werden?² Wie stehen ÄrztInnen zu diesem Thema? Wie und was denken Menschen mit DS über die Mitmenschen? Über Diskriminierung und Ausgrenzung?

All diese Fragestellungen werden zu Beginn der Arbeit in einem Theorieteil aufgearbeitet, in dem es v.a. darum geht, aktuelle Literatur diese Thematiken betreffend zusammenzufassen und zu diskutieren. Dabei wird das Down-Syndrom mit seinen Ursachen, Folgen, Formen, Bezeichnung und Symptomen genauso besprochen wie pädagogische Fördermodelle und medizinische bzw. pflegerische Besonderheiten im Umgang mit Menschen mit DS. Im Anschluss daran stehen Publikationen im Vordergrund, die sich mit Menschen mit DS *in* und *für* die Gesellschaft auseinander setzten. Im zweiten größeren Theorieteil steht die Pränataldiagnostik (PND) im Zentrum des Interesses. Vorgehensweise und Häufigkeit der Durchführung, Möglichkeiten, Grenzen und Risiken der PND sowie eine adäquate Übermittlung der Diagnose „Down-Syndrom“ stellen die Schlagwörter dieses Abschnitts dar. Inwieweit die gesetzliche Lage in Österreich und die Gesellschaft in diesem Zusammenhang eine Rolle spielt, soll ebenfalls thematisiert werden.

Der folgende empirische Teil setzt sich aus quantitativen und qualitativen Untersuchungsverfahren zusammen: Mittels der quantitativen Mini-Befragung soll ein Einblick gewährt werden, ob und wie Menschen mit DS auf die Mitmenschen wirken. Die qualitativen, problemorientierten Interviews mit einem jungen Mann mit DS und dessen Vorgesetzten sowie Experteninterviews mit einem Pränataldiagnostiker, einer Physiotherapeutin und einer Hebammen stellen eine weitere Analysegrundlage dar. Umrahmt und überprüft werden die gewonnenen Erkenntnisse zum einen durch Bekanntes aus der Wissenschaft und zum anderen durch teilnehmenden Beobachtungen, durchgeführt auf Urlauben mit einer Frau mit DS.

Lücken in der Forschung gibt es v.a. insoweit, als selten bis kaum Menschen mit DS selbst zu Wort kommen (dürfen), obwohl die Thematik sie selbst betrifft. Es wird zwar vieles über sie geschrieben, Betroffene dazu aber eigentlich kaum befragt. Dies soll in dieser Arbeit anders sein.

² ÄrztInnen die alleinige Aufgabe der umfassenden Aufklärung von schwangeren Frauen über DS und das Leben mit einem Kind mit DS aufzubürden, erscheint mir nicht zielführend. PflegewissenschaftlerInnen könnten hierfür vielleicht unterstützend eingesetzt werden.

2. Allgemeiner Teil

2.1. Das Down Syndrom (DS)

2.1.1. Geschichtlicher Hintergrund und Bezeichnung

Der Mediziner John Langdon-Down beschreibt 1866 als erster das Down-Syndrom (DS) unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten als ein eigenständiges, zu anderen Behinderungen abgrenzbares Syndrom. In seiner Schrift "Observations on an ethnic classification of idiots" („Beobachtungen einer ethnischen Klassifizierung von Schwachsinnigen“) beschäftigt er sich mit den verschiedenen Arten geistiger Behinderung und versucht mittels Einteilung, Entwicklungsprognosen erteilen zu können. (vgl. Langdon-Down 1866) Da Langdon-Down u.a. optische Besonderheiten bei Menschen mit DS feststellt und er sich durch die für das DS typischen mandelförmigen Augen und rundliche Kopfform an Mongolen erinnert, geht auf ihn auch die Bezeichnung *Mongolismus*³ zurück. (vgl. Wilken 2003 S. 11f.) Der britische Arzt erkennt aber nicht nur das für das DS typische Aussehen, sondern auch charakteristische Verhaltenszüge und macht Vorschläge für Behandlungen und Förderungen von Menschen mit DS⁴. Den Grund für diese Art der Behinderung kennt Langdon-Down allerdings noch nicht. Erst 1959 findet das französische Forschertrio Lejeune, Gautier und Turpin heraus, dass dem DS eine Chromosomenanomalie zugrunde liegt. (vgl. Wilken 2003 S. 13f.)

Wie bereits kurz erwähnt, gibt es viele Bezeichnungen für Menschen mit DS. Neben den klar diskriminierenden Ausdrücken wie „Mongole“ oder „mongoloides Kind“ lehne ich auch verniedlichende Ausdrücke wie „Downie“ oder „Mongölchen“ ab. Auch Bezeichnungen, die die Behinderung in den Vordergrund stellen (wie z.B. „das Down Syndrom Kind“ oder „der behinderte Erwachsene“), sind m. E. zu vermeiden. In meiner Arbeit gebrauche ich daher ausschließliche den die Behinderung bezeichnenden Ausdruck „Down-Syndrom“ und die von der Behinderung betroffenen Menschen, je nach dem um welche Personen es sich handelt, „Säuglinge, Kinder oder Erwachsene mit Down-Syndrom“.

³ Dieser Ausdruck wird heute allerdings als diskriminierend und rassistisch verstanden.

⁴ Mehr Informationen gibt es hierzu von Norbert J. Pies. Er beschäftigt sich ausführlich mit der Person und der Arbeit John Langdon-Downs (vgl. Pies 1996 und <http://www.down-syndrom.org/allg/klassifi.shtml>).

Da in dieser Arbeit auch die Pränataldiagnostik eine zentrale Rolle spielt, sind ebenfalls die verschiedenen Bezeichnungen für das ungeborene Kind von Interesse. Diese Bezeichnungen spiegeln oft schon die „Beziehung“ bzw. die Einstellung wider, die man diesem Embryo gegenüber hat. So sind die medizinischen Begriffe *Fötus* und *Embryo* wie folgt zu verstehen: Als *Embryo* wird in der Medizin der menschliche Keimling während der Entwicklung verstanden (bis Ende des dritten Schwangerschaftsmonats), als *Fötus* hingegen das ungeborene Kind nach dem Ende der Embryonalzeit bis zur Geburt. (vgl. Kröger 2004 S. 4) In dieser Arbeit werden neben den beiden medizinischen Termini auch Ausdrücke wie „das ungeborene Kind“ oder „Kind“ verwendet. Von Formulierungen wie „das werdende Leben“ distanziert sich die Verfasserin, da sie der Meinung ist, dass es sich beim Embryo bzw. beim Fötus nicht um *werdendes* Leben, sondern vielmehr um *bereits bestehendes* Leben handelt.

2.1.2. Ursachen und Formen des Down-Syndroms

In diesem Abschnitt beziehe ich mich – sofern nicht anders vermerkt – auf das von Eberhard Schwinger und Joachim Dudenhauser 2007 herausgegebene Werk „Menschen mit Down-Syndrom“.

Das DS beruht auf einer Chromosomenveränderung, die durch das Nicht-Trennen von Chromosomen zustande kommt. Wie bereits erwähnt, findet das französische Ärzteteam rund um Lejeune, Gautier und Turpin 1959 heraus, dass bei Kindern mit DS das 21. Chromosom in jeder Zelle nicht wie üblich zweimal, sondern dreimal vorliegt⁵. Das DS ist die häufigste autosomale Trisomie bei lebendig geborenen Kindern und der vierthäufigste Grund für Mortalität und Morbidität bei Kindern. Diese numerischen Chromosomenmutationen treten in verschiedenen Formen auf. Die am häufigsten vorkommende Form (bei 95% der Menschen mit DS⁶) ist die s.g. *freie Trisomie*, bei der ein zusätzliches Chromosom 21 vorliegt (insgesamt sind also 47 Chromosome zu zählen). Diese freie Trisomie 21 begründet sich meist aus einer spontanen Genmutation, die sich aus dem Nicht-Trennen (Non-Disjunction) der Chromosomen während der Meiose ergibt. Zu einer Non-

⁵ Diese Besonderheit führt auch zu der als Synonym von „Down-Syndrom“ zu verstehendes Bezeichnung „Trisomie 21“ (Schwinger / Dudenhauser 2007 S. 17).

⁶ Neuhäuser / Steinhausen (2003) geben an, dass bei 90 % der Kinder mit DS die *freie Trisomie 21* vorliegt (S. 176). In weiterer Folge beziehe ich mich aber aufgrund der höheren Aktualität auf Schwinger/ Dudenhauser (2007).

Disjunction kann es in seltenen Fällen auch erst in der mitotischen Teilung nach der Befruchtung kommen. Hierbei ergibt sich dann eine Art Mosaik, bei dem neben den Zellen mit Trisomie auch solche mit unauffälligem Chromosomensatz vorliegen. (vgl. Schwinger / Dudenhauser 2007 S. 17f.)

Eine weitere Form des DSs stellt die s.g. *Translokationstrisomie 21* dar, welche bei 3-4 % der Menschen mit DS vorliegt. Hierbei stellt die *Robertsonsche Translokationstrisomie 21* die größte Gruppe dar. Die Chromosomenanomalien beruhen in diesem Fall auf einer zentrischen Fusion bei einem medizinisch unauffälligen Elternteil oder treten spontan auf. Als dritte und kleinste Gruppe der möglichen Formen des DSs sind noch die s.g. *Trisomie-21-Mosaik* zu erwähnen. 1-2 % der Menschen mit DS haben mosaikartige Chromosomen: hierbei gibt es sowohl Zelllinien mit drei Chromosomen 21 als auch Zelllinien mit nur zwei Chromosomen 21⁷. (vgl. Nätke 2006 S. 10f.)

2.1.3. Häufigkeit und Diagnostik

Die Zahl der Kinder mit DS wird unter den Neugeborenen meist mit ca. 1 : 700 angegeben. Je nach Untersuchung schwankt aber diese Wahrscheinlichkeitsangabe. Sicher sind sich die MedizinerInnen und WissenschaftlerInnen allerdings, dass das Alter der Eltern (v.a. der Mutter) die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit DS stark beeinflusst. Schwinger / Dudenhauser beziffern diese Erkenntnis wie folgt: Bei einer 20-jährigen schwangeren Frau liegt die Wahrscheinlichkeit ein Kind mit DS zu bekommen bei ca. 0,06%, bei einer 30-Jährigen bei ca. 0,1 % und bei einer 40-Jährigen bei ca. 1,0 %. (vgl. Schwinger / Dudenhauser 2007 S. 26) Neuhäuser und Steinhausen geben diese Angaben detaillierter an (sie sprechen auch nicht von „Wahrscheinlichkeit“, sondern von „Risiko“):

⁷ Genauere Informationen zur *Translokationstrisomie 21* und zu den *Trisomie-21-Mosaiken* finden sich u.a. bei Schwinger / Dudenhauser 2007 S. 18ff. und bei Neuhäuser / Steinhausen 2003 S. 174-191.

Alter der Mutter bei der Geburt des Kindes	Häufigkeit auf 1000 Geburten	Risikozahl
Jedes Alter	1,5	1 auf 650
30 Jahre	1,4	1 auf 700
34 Jahre	2,0	1 auf 500
35 Jahre	2,2	1 auf 450
36 Jahre	2,5	1 auf 400
37 Jahre	4,0	1 auf 250
38 Jahre	5,0	1 auf 200
39 Jahre	6,5	1 auf 150
40 Jahre	10,0	1 auf 100
41 Jahre	12,5	1 auf 80
42 Jahre	16,5	1 auf 60
43 Jahre	20,0	1 auf 50
44 Jahre	25,0	1 auf 40

Tabelle 1: Risiko des Auftretens von Down-Syndrom in der Abhängigkeit vom Alter der Mutter (nach Harper, zitiert nach Neuhäuser / Steinhausen 2003 S. 177)

Folgende Tabelle setzt bereits früher an und schlüsselt ebenfalls detailliert auf, wie groß die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Down Syndrom bei der Geburt ist. Als Abhängigkeitsvariable wird auch hier (ausschließlich) das Alter der schwangeren Frau bei der Empfängnis herangezogen.

Alter der Schwangeren	Häufigkeit	Alter der Schwan- geren	Häufigkeit
21	1 : 1500	33	1 : 600
23	1 : 1400	35	1 : 350
25	1 : 1300	37	1 : 250
27	1 : 1200	39	1 : 150
29	1 : 1000	41	1 : 80

Tabelle 2: Wahrscheinlichkeit für das Auftreten des DSs in Abhängigkeit vom Alter der Schwangeren (leicht modifiziert,
http://www.kudamm199.de/contents/info/Fruehdiagnostik_13_SSW.pdf)

Wie gezeigt wurde, besteht bei Frauen über 35 Jahren eine deutlich erhöhte Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit DS zu bekommen. Trotzdem werden rund zweidrittel der Kinder mit DS von Müttern unter 35 Jahren geboren. (vgl. Schlüter 2004 S. 3) Die Gründe hierfür sind relativ schnell erklärt: Bei schwangeren Frauen über 35 Jahren werden häufiger und meist genauere (auch invasive) pränatale Untersuchungen durchgeführt, wodurch Kinder mit DS „entdeckt“ und meist abgetrieben werden (Genaueres dazu unter 2.4.).

Als weitere sichere Einflussfaktoren für die Entstehung des DSs seien neben dem Alter der Mutter noch auffällige Rekombinationsmuster und Keimbahn Mosaizismus genannt. An-

dere genetische Faktoren werden allerdings noch vermutet (wie z.B. Gene, deren Mutationen zu einer vermehrt auftretenden Fehlverteilung der Chromosomen führen). Ungeklärt ist bis dato auch die Frage, ob es endogene oder exogene Umweltfaktoren gibt, die eindeutig als Einflussfaktoren identifiziert werden können⁸. (vgl. Schwinger / Dudenhauser 2007 S. 26f., 30-45)

Zusammenfassend kann aber festgestellt werden, dass es vermutlich sowohl genetische als auch exogene Einflussfaktoren für die Non-Disjunction gibt. (vgl. Neuhäuser/ Steinhausen 2003 S. 177)

Aufschlussreiches ist noch zur Familiensituation von Familien mit einem Kind mit DS zu sagen: Eine Schweizer Studie⁹ ergab, dass es in der Gesamtbevölkerung zahlreiche Familien mit Einzelkindern gibt, nicht aber in Familien mit einem Kind mit DS: In diesen Familien ist das Kind mit DS selten ein Einzelkind, sondern es hat ein oder häufig zwei oder mehr Geschwister. (Jeltsch-Schudel 1999 S. 57, zitiert nach Wilken 2003 S. 18) Weiters konnte durch zahlreiche Studien belegt werden, dass mehr Burschen als Mädchen vom DS betroffen sind. Nätke kommt auf ein Verhältnis von 1,37 : 1 (vgl. Nätke 2006 S. 67), Wilken auf ein Verhältnis von 57,2 : 42,8 (1974) und 54 : 46 (2000) (Leben mit Down-Syndrom Nr. 42, 2003, S. 9). Gründe für diese ungleiche Geschlechterverteilung sind bis heute nicht bekannt.

Laut WHO minimiert sich die Zahl der Geburten von Kindern mit DS seit zehn Jahren kontinuierlich. (vgl. Chalupka 2009, <http://www.diakonie.at>, 20.3.2009) Entscheidend dabei bzw. grundlegend dafür sind die gegenwärtigen Entwicklungen in der Pränatalen Diagnostik, wodurch das DS bei den meisten Kindern bereits im Mutterleib „identifiziert“ und der Embryo infolge einer positiven Diagnose oftmals abgetrieben wird (mehr dazu unter 2.4.4.).

⁸ Schwinger / Dudenhauser weisen auf ein interessantes Detail hin: Die höchste Zahl der Geburten mit DS in Berlin gab es im Jänner 1987, neun Monate nachdem die ersten radioaktiven Wolken der Tschernobyl-Katastrophe die Stadt überfallen hatten. (Schwinger / Dudenhauser 2007 S. 27)

⁹ Die Ergebnisse dieser Schweizer Studie wurden später von einer japanischen (Tatsumi-Miyajima u.a.) und von einer deutschen Untersuchung (Klatte-Reiber 1997) bestätigt. (Wilken 2003 S. 18)

2.1.4. Häufige Symptome und Fehlbildungen bei Menschen mit DS

Was das DS u.a. so besonders macht, ist die Tatsache, dass Menschen mit DS bestimmte äußere Ähnlichkeiten aufweisen. So liegt z.B. die Körpergröße bei Menschen mit DS deutlich unter dem Durchschnitt. Die Durchschnittsgröße liegt bei ♀ mit DS bei 146,5 cm, bei ♂ mit DS bei 157,5 cm. (vgl. Wilken 2003 S. 31) Die Neugeborenen sind zudem häufig leicht untergewichtig und haben einen etwas kleineren Kopfumfang. Im Gesicht sind die schrägstehenden Lidachsen, der weite Augenabstand, die flache Nasenwurzel und die große, furchige Zunge auffallend. Weiters sind die Ohren oft recht klein und die Nackenhaut leicht abzuheben und locker. (vgl. Neuhäuser / Dudenhausen 2003 S. 178) Weil der Mundraum oft eher eng, der Gaumen oft auffallend hoch und die Lippen- und Zungenmuskulatur verringert ist, atmet ein Großteil der Menschen mit DS (73%) durch den Mund und streckt oftmals die Zunge leicht heraus. Der Hinterkopf ist oft flach und die Schädelhöhe im Vergleich zur Breite eher verkürzt. Bei den Extremitäten sind die Vierfingerfurche auf den Händen und der oftmals große Abstand zwischen erster und zweiter Zehe auffallend. (vgl. Wilken 2003 S. 32)

Diese äußerlichen Besonderheiten begründen sich in der vorliegenden Chromosomenaberration, die bereits im Beginn der Entwicklung des Embryos stattfindet (vgl. Wilken 2003 S. 29). Dieses für das DS „typische Aussehen“ zieht allerdings auch problematische Begleiterscheinungen mit sich: Weil Menschen mit DS gemeinsame äußere Merkmale aufweisen, gibt es oft Generalisierungen, von denen aus auf die gesamte Persönlichkeit des Menschen mit DS geschlossen wird. Man titulierte sie als „behindert“ und schreibt ihnen nur mehr eine partielle Menschenwürde zu¹⁰. (vgl. Speck 2004 S. 75-82) Ähnlichkeiten mit Eltern und Geschwistern werden oft übersehen und vom DS-typischen Aussehen „überdeckt“. Klar muss bleiben, dass jeder Mensch – ob mit oder ohne DS – eine eigenständige, individuelle Persönlichkeit darstellt mit besonderen Fähigkeiten und Bedürfnissen. Bei Menschen mit DS kommen nur medizinische und gesundheitliche Besonderheiten hinzu¹¹. Diese sollen im weiteren Verlauf genauer geschildert werden. Zu betonen ist allerdings, dass niemals alle Symptome und / oder Fehlbildungen bei jedem einzelnen Menschen mit DS vorliegen.

¹⁰ Besonders erwähnt sei hierbei das 2004 erschienene Werk von Otto Speck, in dem er sich kritisch und detailliert mit dem „Lebenswert“ von Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigt und diese Problematik aus geschichtlicher, ethischer, bioethischer und ökonomischer Perspektive behandelt. (vgl. Speck 2004 S. 75-101)

¹¹ Eine umfassende, aber dennoch übersichtliche tabellarische Zusammenfassung der bei PatientInnen mit DS häufig vorkommenden medizinischen Komplikationen ist in Wolfgang Storm 2010 (S. 19) zu finden.

Die häufigsten schwerwiegenden Erkrankungen bei Menschen mit DS sind Herz- und Gefäßfehlbildungen. Bei etwa 40 – 60 % sind kardiale Störungen zu beobachten. Mit ca. 60% liegt ein offener Atrio-Ventrikular-Kanal am häufigsten vor, gefolgt von Ventrikelseptum-Defekten (~ 30%) und Fallotschen Tetralogien (~ 15%) (vgl. Schwinger / Dudenhausen 2007 S. 54f.). Dank der medizinischen und herzchirurgischen Fortschritte konnten sowohl die Lebenserwartung als auch die Lebensqualität von Menschen mit DS entscheidend erhöht werden. (vgl. Wilken 2003 S. 33)

Neben Herzfehlern sind auch zahlreiche Fehlbildungen im Magen-Darm-System zu vermerken. Hierbei gibt es am häufigsten Duodentalstenosen und Duodentalatresien (4 – 7%), gefolgt von Aganglionose (3 %) und Ösophagusatresien (2 %). Auch ist die Möglichkeit, Zöliakie zu entwickeln, bei Menschen mit DS überdurchschnittlich hoch. (vgl. Schwinger / Dudenhausen 2007 S. 54f.)

Zu erwähnen sind noch mögliche Fehlbildungen im Skelettsystem (vermindertes Wachstum, verzögerte Reifung, vergrößerte Bindegewebsnachgiebigkeit, verkleinerte Muskulaturspannung und Überstreckbarkeit der Gelenke). Daraus ergeben sich oft Probleme im Hüftbereich und mit den Knien. Wie später noch genauer beschrieben, gibt es hierfür aber sehr hilfreiche physiotherapeutische Übungen, die bei regelmäßiger Durchführung zu einer deutlichen Verringerung der Probleme und Fehlbildungen führen. (vgl. Wilken 2003 S. 32f., Schwinger / Dudenhausen 2007 S. 54f.)

Funktionsstörungen in der Schilddrüse (angeboren oder später erworben) treten überdurchschnittlich oft auf, ebenso wie das Risiko, Leukämie zu bekommen (dieses Risiko ist 20mal höher als in der Gesamtbevölkerung). (vgl. Schwinger / Dudenhausen 2007 S. 55)

Dieses Wissen über das deutlich erhöhte Risiko verschiedenster Erkrankungen bei Menschen mit DS, führt zu einem erhöhtem pflegerischen und medizinischem Aufwand. Diese Besonderheiten in der Betreuung sollen im nächsten Abschnitt (2.1.5.) beleuchtet werden.

Neben diesen häufig auftretenden körperlichen Beeinträchtigungen ist die Entwicklung von Menschen mit DS meist verzögert und oftmals liegt eine leichte bis schwere geistige Behinderung vor.

Grossmann definiert „geistige Behinderung“ über den IQ wie folgt:

Retardierung	IQ: 61 – 70
Leichte geistige Behinderung	IQ: 51 – 60
Mittlere geistige Behinderung	IQ: 36 – 50
Schwere geistige Behinderung	IQ: 21 – 35
Sehr schwere geistige Behinderung	IQ: < 21

Tabelle 3: „Geistige Behinderung“ definiert nach dem IQ

(nach Grossmann 1985, zitiert nach Weber / Rett 1991 S. 24)

Je nach Nachschlagewerk werden bei Menschen mit DS verschiedene IQ-Werte angegeben: So werden sie zwischen 30 und 70 beziffert (vgl. Neuhäuser / Steinhausen 2003 S. 178) oder der Durchschnittswert von einem IQ von 50 angegeben, wobei allerdings auf eine Spanne zwischen 20 und 100 hingewiesen wird. (vgl. Wilken 2003 S. 44f.) Was diese IQ-Angaben aber nicht vermitteln, ist zum einen die hohe Förderkapazität von Menschen mit DS (darauf soll im Abschnitt 2.1.6. näher eingegangen werden) und zum anderen der Umstand, dass geistige Behinderung stets durch die Gesellschaft sozialisationsbedingt konstruiert wird. (vgl. Cloerkes 2007 S. 104ff.)

Zur Lebenserwartung von Menschen mit DS sei angefügt, dass diese in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen ist. Während 1929 die geborenen Kinder mit DS eine Lebenserwartung von nur neun Jahren hatten, waren es 1947 zwölf Jahre, 1963 18 Jahre und 1997 ungefähr 60 Jahre. (vgl. Wilken 2003 S. 37) Diese Entwicklung lässt sich durch die verbesserten medizinischen Möglichkeiten begründen sowie durch (physio-) therapeutische Förderungsprogramme. Die geringe Lebenserwartung der 1929 geborenen Kinder mit DS ist mit großer Wahrscheinlichkeit eine Folge der Vernichtung „unwerten Lebens“ durch die Nationalsozialisten. Durch die gestiegenen (Herz-)chirurgischen Möglichkeiten konnte v.a. die Kindersterblichkeit gesenkt werden. Nach dem fünften Lebensjahr sei lt. Wilken sogar eine Normalisierung der Lebenserwartung erkennbar, wobei im hohen Alter Menschen mit DS häufiger gesundheitliche Probleme haben als andere Gleichaltrige (besonders Adipositas stellt ein großes Problem dar). Eine individuell abgestimmte Betreuung und Behandlung, die auch die Lebensqualität im Alter zu vergrößern vermag, steht dabei im Zentrum des Interesses. (vgl. Wilken 2003 S. 37)

Neue Erkenntnisse bringt eine Studie aus Boston (publiziert im Journal *Nature* (2009)) über Menschen mit DS und Krebserkrankungen: Ihr zufolge sind im 21. Chromosom Gene lokalisiert, die das Krebswachstum blockieren, wodurch Menschen mit DS seltener an

Krebs erkranken (die Krebssterblichkeit liegt bei weniger als zehn Prozent im Vergleich zur betroffenen Gesamtbevölkerung). Bereits 1972 stellt der US-Forscher Judah Folkman die s.g. Antiangiogenese-Hypothese auf, wonach maligne Tumoren nur bestehen können, wenn Blutgefäße gebildet werden (können). Folkman geht davon aus, dass auf dem 21. Chromosom ein Gen vorhanden sein müsse mit antiangiogenetischer Wirkung. Nach Sandra Ryeom et al. reicht ein Extragen Dscr1, um die Angiogenese, also das Wachstum der Blutgefäße zu hemmen. Bei Menschen mit DS ist das Protein DSCR1 erhöht, was somit einen zentralen Grund für das seltenere Auftreten von Krebserkrankungen bei Menschen mit DS ausmacht. (aerzteblatt.de, 22. Mai 2009)

2.1.5. Pflegerische und medizinische Besonderheiten

In diesem Abschnitt beziehe ich mich v.a. auf die von Wolfgang Storm 2010 aufgestellten Leitlinien für Menschen mit DS (veröffentlicht u.a. in der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom Nr. 42, 2003 S. 18 – 21):

So wie alle Menschen unserer Gesellschaft haben auch Menschen mit DS ein Recht auf die bestmögliche Gesundheitsversorgung. Dazu benötigen sie aber auch spezielle psychosoziale und pädagogische Hilfeleistungen sowie besondere Formen der Unterstützungen, um behinderungsbedingte Beeinträchtigungen überwinden oder zumindest lindern zu können. Oberstes Ziel ist es dabei, Menschen mit DS vollkommen in die Gesellschaft zu integrieren, sie als gleichwertige Mitglieder zu respektieren und sie bestmöglich und individuell abgestimmt zu unterstützen.

Storm teilt seine Förderleitlinien in drei Bereiche: die psychosoziale Zuwendung, die Förderung der Entwicklung und die medizinische Betreuung. So soll das Kind (wie alle Kinder) Liebe und Zuneigung erfahren, spüren, dass man es wertschätzt und respektiert sowie in soziale Beziehungen mit gegenseitigen Verpflichtungen und Rechten integriert sein (= psychosoziale Zuwendung). Weiters sollte das Kind von Anfang an gefördert werden und zwar mit Frühförderung (nach Bedarf Ergotherapie, Krankengymnastik, gebärdensupportierte Kommunikation, logopädische Übungen und sensorische Integration) (mehr dazu siehe unter Punkt 2.1.6.).

Auf die medizinische Betreuung geht Storm am detailliertesten ein. Er betont v.a. das Recht eines jeden Menschen – ganz gleich, wie schwer seine Behinderung ist – die bestmögliche medizinische Betreuung zu erhalten. Diese individuell abgestimmte Versorgung sei außerdem Ausdruck des Respekts vor der Würde des Menschen. Ebenso haben Menschen mit Behinderung – so wie alle anderen auch – den Anspruch auf eine adäquate Krankenversicherung und auf die unterschiedlichsten Sozialhilfeteilungen. (vgl. Storm 2010 S. 18f.)

Einschub: Die *Europäische Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen* (hg. von Felix Thiele) veröffentlicht 2000 dokumentierte Fachgespräche mit VertreterInnen der medizinischen Fächer, der Rechts- und Wirtschaftswissenschaften, der Versicherungswirtschaft und der betroffenen Verbänden und Ministerien der Europäischen Akademie. Ziel dabei ist es, Raum für Diskussionen über bereits vorhersagbare Entscheidungsunsicherheiten und mögliche ethische und moralische Konflikte zu schaffen, die sich auf die Nutzung genetischer Diagnostik im Versicherungswesen bezogen. Die Publikation hat den Titel „Genetische Diagnostik und Versicherungsschutz“ und bezieht sich schwerpunktmäßig auf die Situation in Deutschland, schließt aber den gesamten europäischen Raum mit ein. Es wird darin der Frage nachgegangen, ob es Versicherungsunternehmen erlaubt ist, von VersicherungsanträgerInnen die Durchführung von Gentests o.Ä. einzufordern. In Österreich ist es gesetzlich verboten, dass Versicherungen Genanalysen o.Ä. von den VersicherungsanträgerInnen verlangen können, in England ist dies den Versicherungsgewerben allerdings gestattet. In Deutschland existiert bis dato keine ausdrückliche gesetzliche Regelung im Bezug auf Gentests und Versicherungsschutz. (vgl. Thiele 2000)

Gerade in unserer Zeit sind gesetzliche Bestimmungen von enormer Bedeutung: die Möglichkeiten in der Medizin vergrößern sich und v.a. die genetische (pränatal) Diagnostik verfeinert sich zusehends. ÄrztInnen, DiagnostikerInnen, RechtswissenschaftlerInnen und ganze Ethikkommissionen stehen dadurch oftmals vor schwerwiegenden Entscheidungskomplexen. Wird krankheitsgefährdeten Menschen oder Menschen mit Behinderung¹² ein umfassender Versicherungsschutz verwehrt, stehen sie vor existenzbedrohenden Problemen. Ganz abgesehen davon, wäre Menschen mit Behinderung dadurch das Recht auf Gleichwertigkeit genommen.

¹² Hierbei seien v.a. die Menschen mit DS hervorgehoben, da ja diese Form der Behinderung bereits pränatal diagnostizierbar ist (siehe dazu auch 2.2.5.).

Wie bereits besprochen, weisen Menschen mit DS häufig gesundheitliche Beeinträchtigungen auf und haben ein erhöhtes Risiko, diverse Krankheiten zu bekommen. Aus diesem Grund fordert Storm eine lebenslange medizinische Betreuung. Nur so kann es zu einer adäquaten ärztlichen Behandlung kommen. Storm stellt diese notwendigen diagnostischen Vorsorgeuntersuchungen (nach Altersgruppen aufgeteilt) tabellarisch dar. Ziel dieser Untersuchungen ist es, Krankheiten oder Symptome frühestmöglich festzustellen und falls möglich, zu behandeln. Storm diskutiert auch mögliche alternative Behandlungen, betont aber, dass sich bis dato keine dieser alternativen Behandlungsmethoden etablieren konnte. (vgl. Storm 2010 S. 29f.) Folgende Tabellen veranschaulichen die medizinischen Vorsorgeuntersuchungen für Menschen mit DS: vom Neugeborenen bis hin zum Erwachsenen.

Karyotypisierung (Chomosomenanalyse)	Anamnестische Daten
Bestimmung der Schilddrüsenhormonwerte (TSH, FT4), Blutbild	- Infektion? - Hinweise auf einen angeborenen Herzfehler? - Verstopfung?
Kinderkardiologische Untersuchung (einschließlich Echokardiographie)	Fachärztliche Untersuchungen
Hirnstammaudiometrie (BERA)	- Erneute kinder-kardiologische Untersuchung (6. bis 8. Lebensmonat) - HNO-Untersuchung (Seromukotympanon!) - Neurologische Untersuchung - Augenärztliche Untersuchung - Dokumentation von Gewicht, Größe und Kopfumfang anhand spezieller Wachstumskurven für Kinder mit DS [...]
Ausschluss einer angeborenen Katarakt	Empfehlungen
Symptome einer gastrointestinalen Problematik? (Erbrechen, verzögerte Mekoniumentleerung)	- Fortführung der Frühförderung - Beurteilung der Entwicklung - Ernährungsberatung - Bei einem Herzfehler: Endokarditisprophylaxe - Impfprogramm (Impfkalender nach STIKO)
Ernährungsberatung	
Untersuchung der Hüftgelenke (einschließlich einer Hüftsonographie)	
Durchführung der auch sonst üblichen Vorsorgeuntersuchungen (U1 und U2 im gelben Untersuchungsheft)	
Beratung der Eltern über Frühförderungsmaßnahmen sowie über sozialmedizinische bzw. finanzielle Hilfestellungen	
Kieferorthopädische Beurteilung (vierte bis sechste Lebenswoche)	

Tabelle 4: Routineuntersuchungen in der Neugeborenenperiode (leicht mod. Storm 2010 S. 20)

Tabelle 5: Routineuntersuchung im Säuglingsalter (leicht mod., Storm 2010 S. 20)

Anamnestiche Daten - Dokumentation von Gewicht, Größe und Kopfumfang - Entwicklungsfortschritte - Infektionen? - Hörprobleme? - Verstopfung? - Sehprobleme? - Schlafprobleme? - Schnarchen? Fachärztliche Untersuchungen - Allg. kinderärztliche Untersuchungen - Neurologische Untersuchungen (Symptome einer atlanto-axialen Instabilität?) - HNO-Untersuchung (einschließlich Hörprüfung) - Augenärztliche Untersuchung - Zahnärztliche Untersuchung (2x jährlich) - Orthopädische Untersuchung Laboruntersuchungen - Schilddrüsenhormonwerte (TSH, FT4, Autoantikörper) - Endomysium-, Transglutaminase-Antikörper (alle 2-3 Jahre) Empfehlungen - Zahnhygiene - Überwachung der Kalorienzufuhr, Ernährungsberatung - Förderung körperlicher Aktivität - Impfprogramm (Impfkalender nach STIKO) - Ev. Fortführung der Endokarditisprophylaxe	Anamnestiche Daten - Entwicklungsfortschritte - Infektionen (u.a. Hepatitis B) - Sehvermögen - Krampfanfälle - Adipositas - Symptome einer Hypothyreose - Verhaltensauffälligkeiten, Demenz - Sexualität - Hautprobleme - Gewicht, Größe, Kopfumfang Fachärztliche Untersuchungen - Allg. und neurologische Untersuchungen - Kardiologische Untersuchung - HNO-Untersuchung - Augenärztliche Untersuchung - Zahnärztliche Untersuchung (2mal jährlich) - Orthopädische Untersuchung Laboruntersuchungen - Schilddrüsenhormone (TSH, FT4, Autoantikörper) - Endomysium-, Transglutaminase-Antikörper Empfehlungen - Zahnhygiene - Überwachung der Kalorienzufuhr - Körperliche Aktivität - Sexualerziehung - Kognitives Training - Impfstatus (Impfkalender nach STIKO)
---	--

Tabelle 6: Routineuntersuchung im Alter von einem Jahr bis zur Pubertät (jährlich)
(leicht mod., Storm 2010 S. 20)

Tabelle 7: Routineuntersuchungen in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter (alle 2 J.)
(leicht mod., Storm 2010 S. 21)

Wie die Tabellen zeigen, sollten Menschen mit DS eine Vielzahl von Vorsorgeuntersuchungen durchlaufen. Effizienz und Regelmäßigkeit sind hierbei wohl die beiden zentralen Schlagwörter. Um diese medizinischen Überprüfungen ermöglichen zu können, braucht es neben dem Verständnis für deren Wichtigkeit auch die notwendige versicherungs- und finanztechnische Unterstützung. Eine Gewährleistung dieser ist das Um und Auf einer adäquaten medizinischen Versorgung.

2.1.6. (Pädagogische) Fördermöglichkeiten bei Menschen mit DS

Die Entwicklungsmöglichkeit bei Menschen mit DS ist sehr breit gestreut und wird durch das individuelle Potential (wie bei allen Kindern), die Bedingungen im sozialen Umfeld und die syndromspezifischen Besonderheiten bestimmt. Wichtig im Umgang mit Menschen mit DS ist es, die Person vor das Syndrom zu stellen, also nicht in erster Linie Syndrombegründetes zu sehen, sondern das spezielle Individuum. Insbesondere eine individuell angepasste Frühförderung der Kinder mit DS, kann daher große Fortschritte mit sich bringen. Zu bemerken wäre allerdings, dass Frühförderungsprogramme auch gewisse Nebenwirkungen nach sich ziehen können, nämlich zeitliche und psychische Belastungen für Kind und Bezugsperson(en). Denn neben allen Erwartungen an das Kind darf es nicht überfordert und gestresst werden. Abwehrreaktionen, Resignation und aufkommender Stress sollten daher stets vermieden werden. Der Motor der Förderung muss immer das Kind sein. Die Eigenaktivität des Kindes mit DS stellt daher einen entscheidenden Faktor dar. Ziel aller Therapien ist es, die Eigeninitiative des Kindes zu fördern und zwar durch sprachliche und emotionale Unterstützung und Zuwendung sowie durch Angebote, die an den Entwicklungsstand des Kindes angepasst sind. (vgl. Schwinger / Dudenhausen 2007 S. 54ff.)

Schwinger / Dudenhausen zeigen eine Möglichkeit der Frühförderung, in der vier Bausteine der Beobachtung und vier Bausteine der Behandlung zentral sind. Folgende Abbildung soll dies veranschaulichen:

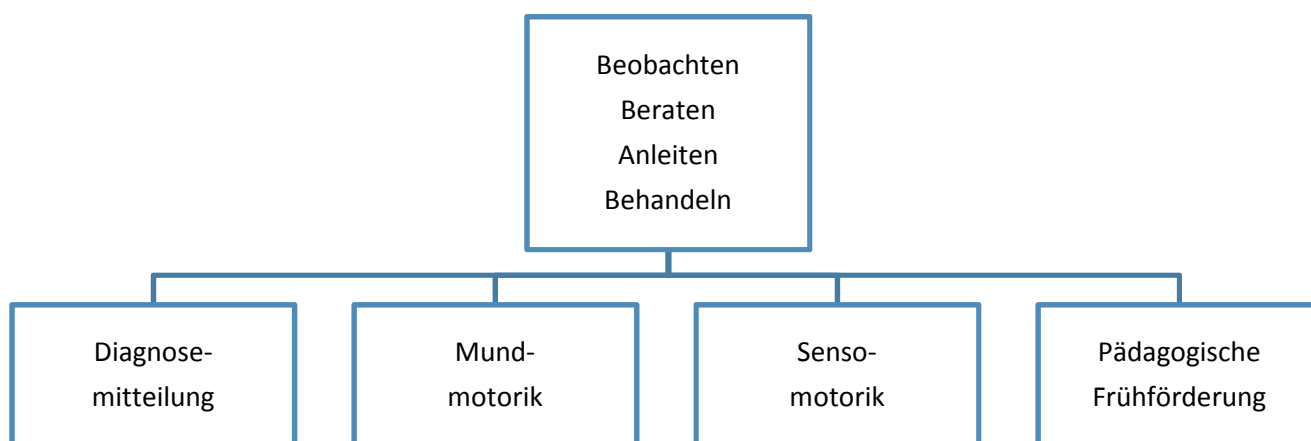


Abbildung 1: Frühtherapie des Down-Syndroms (Schwinger / Dudenhausen 2007 S. 57)

Wie an dem Diagramm erkennbar, ist die Diagnosemitteilung bereits Teil der Frühtherapie. Dass diese angemessen, in geeignetem Umfeld und mit dem notwendigen Zeitaufwand vonstattengehen sollte, wird unter 2.4.3. noch genauer besprochen.

Neben Therapien für die Mund-, die Grob- (z.B.: Sitzen, Grabbeln, Gehen) und die Feinmotorik (z.B.: Greifen, Malen, Basteln) sind auch pädagogische Frühförderungen von großer Bedeutung. Hierbei ist die soziale Integration das größte Ziel, denn diese ist das Um und Auf der gesamten Entwicklung. Die Beziehung zu den Eltern ist hierbei ebenso gemeint wie die zu den Geschwistern und zum ganzen sozialen Umfeld der Familie bzw. später zu seinem eigenen sozialen Umfeld (wie Schule, Arbeitsplatz etc.). Die Hauptaufgabe der Bezugspersonen dabei ist es, das Kind zur Aktivität anzuregen.

In longitudinalen Untersuchungen zeigt sich, dass sich Kleinkinder mit DS ungefähr mit halber Entwicklungsgeschwindigkeit entwickeln und die motorischen Fähigkeiten den kognitiven oft etwas „hinterherhinken“. Kinder mit DS lernen durchschnittlich mit zehn Monaten zu sitzen (die Streubreite beträgt allerdings 6 – 28 Monate), mit 24 Monaten zu gehen und zwischen dem neunten und dem 31. Monat die ersten Laute zu äußern. Die Streuung ist in all diesen Bereichen überdurchschnittlich hoch. Bemerkenswert ist, dass Kinder mit DS nichtbehinderten Kindern in der Entwicklung zwar oftmals nachstehen, die sozialen Fähigkeiten von Menschen mit DS aber oftmals über dem mentalen Alter liegt und somit höher entwickelt ist bzw. sensibler sind als bei den gleichaltrigen nichtbehinderten Kindern. (vgl. Wilken 2003 S. 40f.)

Zu Beginn der Schulzeit weist ein Drittel der Kinder mit DS gute Entwicklungsfortschritte auf, so dass sogar eine durchschnittliche Begabung erreicht werden kann. Die meisten Kinder mit DS haben leichte bis mittlere geistige Beeinträchtigungen, nur bei wenigen liegt eine schwere geistige Behinderung vor. Eine zentrale Rolle spielt daher die Identifizierung des individuellen Förderbedarfs. Dem zufolge wird entschieden, welcher Schultyp für das Kind am besten passt. Zählungen in Deutschland haben ergeben, dass ca. 51 % Förderschulen mit dem Schwerpunkt „Geistige Entwicklung“ besuchen, 20 % gehen in Integrations- oder Kooperationsklassen und 8 % in Schulen mit dem Förderschwerpunkt „Lernen“. Die restlichen Prozent besuchen Schulen mit besonderen pädagogischen Strukturen (z.B.: Montessori-Schule). (vgl. Brahms 2009 S. 6f.)

Das DS ist nicht „wegtrainierbar“, aber mittels auf den jeweiligen Menschen abgestimmter Förderungsprogramme kann das vorhandene Potenzial ausgeschöpft werden. Und so sind

bisher die Lebensgeschichten von zwei Männern und einer Frau bekannt, die es trotz des DSs geschafft haben, eine Hochschule abzuschließen: Pablo Pineda aus Spanien studierte Pädagogik, die Japanerin Aya Iwamoto zeichnet sich durch eine besondere Fähigkeit für Sprachen aus und ist heute damit beschäftigt, Kinderbücher aus dem Englischen ins Japanische zu übersetzen und der Italiener Francesco Aglio hat eine ganz normale Schullaufbahn (Gymnasium und anschließendes Wirtschaftsstudium) hinter sich gebracht – ohne speziell angepassten, minimierten Programm und ohne einen persönlichen Lehrer. Heute mit 25 Jahren arbeitet Francesco Aglio bei einem Wirtschaftsberater. (vgl. *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 63 / Jan. 2010 S. 53) Erfolgreiche Lebensgeschichten wie diese sind Ausnahmen bei Menschen mit DS, zeigen aber, was für ein Potential in ihnen stecken kann bzw. steckt – es muss nur entdeckt und gefördert werden.

2.2. Stand der Forschung zum Thema Menschen mit DS in der Gesellschaft

Es gibt zahlreiche Publikationen zum Thema „Down-Syndrom“. Zentral ist dabei (leider) stets, wer sie verfasst hat und wie sie zu Menschen mit DS, zur PND und zur Abtreibung grundsätzlich stehen. So sind Publikationen von z.B. „Aktion-Leben“ und diversen kirchlichen Organisationen stark für das Leben (d.h. strikt gegen Abtreibung und jegliche Form von Eugenik)¹³. Das Gleiche gilt für Publikationen von z.B. Eltern von Kindern mit DS, die zumeist die Vollwertigkeit der Menschen mit DS betonen und sich für eine umfassende Informationsweitergabe (v.a. inkl. positiver Aspekte) einsetzen (z.B.: Berchter 2003, Spanier 2004, Stüssel 2000). Dass Menschen mit DS ein Teil der Gesellschaft sind, wird dann meist schon in den Titeln wie „Das Puzzle muss vollständig sein“, „Nimm mich an, so wie ich bin“ oder „Down-Syndrom: wir gehören dazu“ klar. Besonders hinweisen möchte ich auf das von Doris Stommel-Hesseler 2007 veröffentlichte Buch „In mir ist Freude“, in dem 51 Familienportraits zu lesen sind, die allesamt die Freude im Zusammenleben mit ihrem „besonderen“ Kind in den Vordergrund stellen. Gezeigt wird dadurch in sehr eindrucksvoller Form, dass sich „das Leben mit einem behinderten Kind nicht zwangsläufig zu einer Leidensgeschichte [entwickelt]“. (vgl. Stommel-Hesseler 2007 S. 288)

Dem gegenüber sprechen sich viele andere Autoren offen für PND und bei bestehender Diagnose für Abtreibung aus. Dies wird häufig bei MedizinerInnen oder GenetikerInnen deutlich. Ein Beispiel hierfür stellt Biermann 1999 dar. Er beschäftigt sich in seiner Publi-

¹³ „Aktion-Leben“ vergleicht auf ihrer Internetseite z.B. Abtreibung mit dem Holocaust (<http://www.aktion-leben.de/Hintergruende/sld09.htm>) (14.12.09).

kation mit der Bedeutung des s. g. „Triple-Tests“ im Rahmen der nicht invasiven Pränataldiagnostik und legt den Schwerpunkt auf Chromosomenanomalien, insbesondere auf das DS. Biermann betrachtet diese Untersuchung in erster Linie aus der Praxis, bringt zahlreiche Datenerhebungen und Wahrscheinlichkeitsangaben für das tatsächliche Vorliegen von DS und präsentiert die neuesten medizinischen Entwicklungen, die es noch leichter machen, Kinder mit DS frühest möglich zu identifizieren¹⁴. Den Denkschritt, was diese Diagnose für Folgen hat bzw. haben kann sowie warum und für wen diese Untersuchung überhaupt von Nutzen sein soll, spart der Autor völlig aus. Biermanns Publikation umfasst 95 Seiten und erst im letzten Absatz im Anschluss an die Zusammenfassung erwähnt er zum *ersten* Mal, dass es durchaus auch kritische Stimmen gegen die Wertigkeit des Triple-Tests und v.a. gegen die durch seine Anwendung resultierenden Konsequenzen gibt (Tötung von gesunden Föten, Verunsicherung der Schwangeren, selektiver Fetoizid etc.). (vgl. Biermann 1999 S. 93) Diese doch recht schwerwiegenden kritischen Stimmen werden also im abschließenden Absatz mit einem Satz gestreift – von thematisiert kann in diesem Minimalumfang wohl keine Rede sein.

Der Aspekt, was bei gelungener frühzeitiger Diagnostizierung ausgeschlossen würde (z.B. Menschen mit DS), ist selten Teil der Diskussion – weder in den Medien noch in der Gesellschaft. Aber erst wenn man weiß, was man ausschließt, also erst wenn man diesen zukünftig vielleicht fehlenden Aspekt mit in die Diskussion einbindet, können die Konsequenzen der pränatalen Diagnostik (v.a. im Bezug auf das DS) hinreichend erörtert werden. Fortschritte in der Medizin und der genetischen Forschung müssen folglich ethische, verfassungsrechtliche und gesellschaftliche Aspekte sowie mögliche Konsequenzen für betroffene Menschen und die gesamte Gesellschaft stets einbeziehen¹⁵.

Auffallend ist, dass Menschen, die direkt mit Menschen mit DS zutun haben (Eltern, Geschwister, SozialarbeiterInnen etc.), diese (zumeist) als vollkommene Bereicherung in ihrem Leben und für die gesamte Gesellschaft empfinden. (vgl. Stommel-Hesseler 2007) Es werden auch schwierige Situationen und Herausforderndes geschildert, im Großen und Ganzen wird aber betont, dass sie dank dieser s.g. behinderten Menschen das selbstverständlich Gewordene wieder mehr zu schätzen wissen. Das Gleiche gilt für jeden noch so kleinen beobachtbaren Fortschritt in der Entwicklung des Kindes.

¹⁴ Betont muss hier allerdings werden, dass mittels nicht-invasiver Methoden nicht mit 100%iger Sicherheit gesagt werden kann, dass das ungeborene Kind tatsächlich das DS hat. Erst invasive Methoden (s. 2.4.1.) können eine vorliegende Chromosomenanomalie feststellen.

¹⁵ Erwähnt sei in diesem Zusammenhang Reinhard Merckels 2002 publizierte Buch „Forschungsobjekt Embryo“, in dem er sich mit interessanten verfassungsrechtlichen und ethischen Fragen im Zusammenhang mit der Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen auseinandersetzt. (Merkel 2002)

Menschen hingegen, die mit dem DS nur sekundär zu tun haben (z.B. MedizinerInnen, GynäkologInnen, GenetikerInnen, RechtswissenschaftlerInnen), grenzen den Menschen hinter bzw. vor dem Syndrom oft aus (siehe z.B. Biermann 1999). In einem Nebensatz wird zwar erwähnt, dass im Bezug auf PND auf ethische Aspekte nicht vergessen werden darf, das Hauptaugenmerk liegt aber, wie bereits erwähnt, auf den neuen „verbesserten“ Möglichkeiten der PND und der „erfreulichen“ Weiterentwicklung in der Medizin, die es ermöglichen, Menschen mit DS schon sehr früh zu identifizieren¹⁶. Was diese Entwicklung aber im nächsten Schritt bedeutet, nämlich dass Frauen durch verstärkte pränatale Untersuchungen einem enormen Stress ausgesetzt sind und falls der Verdacht auf eine positive Diagnose besteht, sie bald – beinahe gänzlich ohne professionelle psychologische Unterstützung – eine Entscheidung für oder gegen das Kind mit DS treffen müssen, wird dabei selten thematisiert. Dass während dieser Entscheidungsfindung nicht nur ihre eigene Einstellung zum Thema Behinderung und Schwangerschaftsabbruch eine Rolle spielt, sondern auch die des behandelnden Arztes / der behandelnden Ärztin und die der gesamten Gesellschaft, soll unter 2.4.4. und 2.4.5. thematisiert werden.

Zu gering ist m. E. die Zahl der Publikationen, die sich mit Menschen mit DS in der *Gesellschaft* beschäftigen. Das Standardwerk „Soziologie der Behinderten“ (2007) von Günther Cloerkes stellt hierbei eine relative Ausnahme dar. Dieses Lehrbuch und Nachschlagewerk bietet einen umfassenden, einführenden Überblick über Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft, bleibt aber eben nur eine Einführung und stellt somit vieles nur oberflächlich dar, ohne es m. E. ausreichend abzuhandeln. Außer Wilken (2004) und Wansing (2005) legen die meisten anderen Autoren den Schwerpunkt auf Behinderung und *Familie* oder Behinderung und *Schule* bzw. *Arbeitsplatz*. Nur selten befassen sich Studien mit dem Verständnis und der Akzeptanz der Gesellschaft an sich gegenüber Menschen mit Behinderung (v.a. mit Menschen mit DS). Gudrun Wansing beschäftigt sich in ihrer Dissertation mit der Frage, inwieweit Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft inkludiert und inwieweit sie exkludiert sind. Sie schließt aber sowohl geistige als auch körperliche Behinderung in ihre Betrachtungen und Analysen mit ein und versteht den Begriff „Behinderung“ in diesem Zusammenhang somit recht allgemein. Wansing betont v.a. die meist mangelhafte und häufig erfolglose Inklusion von Menschen mit Behinderung in das

¹⁶ Im deutschen Ärzteblatt erscheinen regelmäßig Artikel, die sich klar für die PND und deren Konsequenzen aussprechen. Ethik, Kritik und Schlussfolgerungen werden meist gänzlich ausgespart, z.B.: „Down-Syndrom: Screening gleicht Anstieg durch höheres Alter der Mütter aus“ (aerzteblatt.de 27. Okt. 2009), „Dänemark: Screening halbiert Zahl der Geburten mit Down-Syndrom“ (aerzteblatt.de 28. Nov. 2008), „US-Leitlinie fordert Down-Screening für alle Schwangerschaften“ (aerzteblatt.de 9. Jan. 2007).

Bildungssystem. Diese Nicht-Einbindung zieht eine Chancenminderung auf dem (ersten) Arbeitsmarkt mit sich, was wiederum zu sozialen Ausgrenzungen in anderen Lebensbereichen führt. (vgl. Wansing 2005 S. 15) Die Autorin beruft sich in diesem Zusammenhang auf eine Studie von Schüller 2003, wonach weit über 90 Prozent der Jugendlichen, die eine Schule für Menschen mit geistiger Behinderung absolviert haben, in den Berufsbildungsbereichen der Werkstätten für behinderte Menschen eingegliedert werden. (Ebd. S. 90) Da dieser Werdegang eine Inkludierung in die „normale“ Gesellschaft ausschließt bzw. höchst erschwert, fordert Wansing, dass sich die bis dato separat behandelte Behindertenpolitik zu einer allgemeinen Gesellschaftspolitik wandelt. (Ebd. S. 115) Daher müsse man die Ziele der europäischen Rehabilitationspolitik (2002 erstellt vom Rat der Europäischen Union) auch im Behindertenbereich zu erlangen versuchen. Diese Ziele lassen sich graphisch wie folgt darstellen:

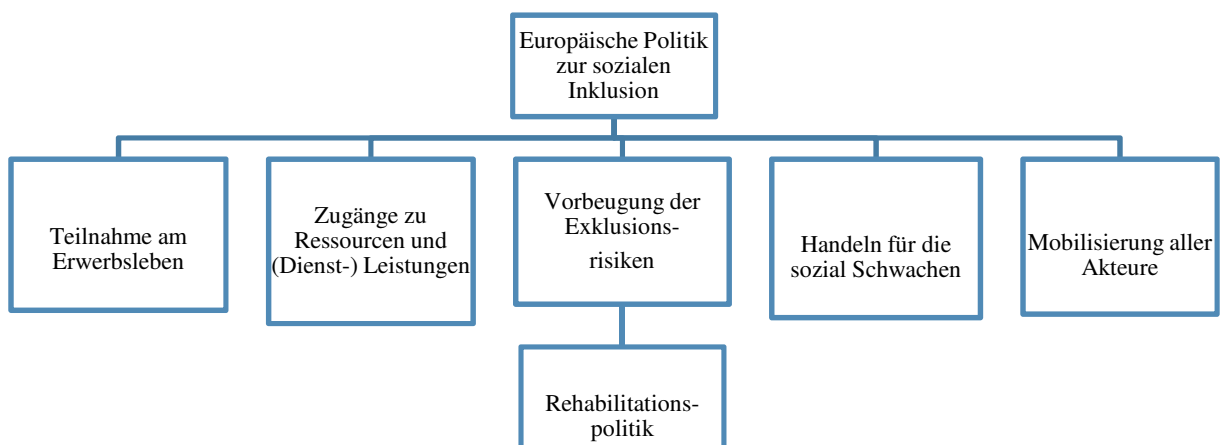


Abbildung 2: Ziele europäischer Sozial- und Rehabilitationspolitik (Wansing 2005 S. 115)

Wie an diesem Diagramm zu erkennen ist, umfassen die Zielsetzungen der europäischen Sozialpolitik viele Lebensbereiche. Neben dem Anspruch auf Erwerbstätigkeit und dem uneingeschränkten Zugang zu Dienstleistungen aller Art steht auch das Handeln für sozial Schwache im Zentrum der Forderungen, ebenso wie das Aktiv-Werden ALLER Bürgerinnen und Bürger. Erst wenn alle Menschen ein Teil der Gesellschaft, also ein Teil des Ganzen sind, kann man von einer gut funktionierenden, positiv zu bewertenden Rehabilitationspolitik sprechen.

2.3. Stand der Forschung zum Thema Menschen mit DS für die Gesellschaft

Wie unter 2.2. schon deutlich gemacht, gibt es unzählige Publikationen zum Thema Menschen mit DS. Was Menschen mit DS für die Gesellschaft leisten, inwieweit und inwiefern sie eine Bereicherung oder eine Herausforderung darstellen und wie die Gesellschaft an sich auf sie reagiert, sie aufnimmt und akzeptiert, stellt eine Lücke in der Literatur dar. Wenn Positives im Vordergrund steht, dann erfolgt dies meist im Rahmen von Erfahrungsberichten. Und auch dann beziehen sich die Aspekte der Bereicherung meist auf das direkt betroffene Umfeld, nicht aber auf die Gesellschaft an sich.

Spricht man von Menschen mit DS, so stehen häufig die Behinderung und die Einschränkungen, die damit einhergehen, im Mittelpunkt, nicht aber die Charakterstärken und besonderen Fähigkeiten, die diese Menschen oftmals haben (hohe soziale Kompetenz und außergewöhnliche Nachahmungsgabe seien hier nur beispielhaft genannt). Der zentrale Gedanke und somit der eigentliche Ausgangspunkt dieser Diplomarbeit ist, dass Menschen mit DS Unersetzbares für die Gesellschaft leisten und dass der Menschheit Wichtiges verloren ginge, wenn nach und nach weniger geboren würden. Darüber gibt es keine Studien oder Publikationen – wohl nicht zuletzt deshalb, weil sich diese Hypothese nur sehr schwierig wissenschaftlich widerlegen oder bestätigen lässt. Trotz dieser Einschränkungen möchte diese DA genau das versuchen.

Erwähnt sei hierbei noch das von Katja Weiske 2008 veröffentlichte Werk „Die ärztliche Sicht auf Menschen mit Down-Syndrom“. Der ausführliche geschichtliche Abriss eröffnet eine interessante Sicht diese Thematik betreffend, denn die Einstellung der ÄrztInnen spielt eine tragende Rolle bei der Entscheidungsfindung nach dem möglichen Vorliegen des DSs¹⁷. Und auch Weiske führt an:

„So werden erst zukünftige Untersuchungen zeigen, wie sich die Lage von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft vor dem Hintergrund der Praxis pränataldiagnostischer Untersuchungen und selektivem Abort weiter entwickeln wird.“ (Weiske 2008 S. 187)

¹⁷ Wie der behandelnde Arzt / Ärztin über DS, PND und Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich denkt, kann während der Beratung nie völlig ausgeschaltet werden. Dem zufolge erleben Schwangere je nachdem, wer sie betreut, verschiedene Sichten präsentiert. Ob und inwiefern sich die Frau von dieser Meinung beeinflussen lässt, hängt von ihrer grundlegenden Einstellung ab und davon, ob sie bis zuletzt zu dieser Meinung steht.

Überzeugende Herangehensweisen finden sich bei Bosse (2006) und Scholz (2010): Beide beschäftigen sich mit der Frage, in welcher Weise und wie oft Menschen mit Behinderung im Fernsehen bzw. in der Presse vertreten sind. Bosse stellt in seiner Studie die Frage, welchen Beitrag Massenmedien zur Integration von Menschen mit Behinderung leisten und welche Haltung ihnen gegenüber dargelegt wird. (vgl. Bosse 2006) Ähnliches versucht Scholz. Er beschäftigt sich mit der Frage auf welche Weise Menschen mit Behinderung innerhalb der deutschsprachigen Presse ein Thema darstellen und wie sie dargestellt werden. Mittels quantitativer und qualitativer Untersuchungen bot sich dem Autor ein sehr heterogenes Bild, wobei sich u.a. die Analyse der verwendeten Sprache als aufschlussreich erwies. (vgl. Scholz 2010)

Diese Thematik genauer zu behandeln, würde den Umfang dieser Arbeit sprengen, aber so viel sei gesagt: Studien wie diese können eine gute Basis für die Frage darstellen, wie die Gesellschaft mit Behinderung konfrontiert wird. Erfährt sie seitens der Medien regelmäßig ein mehr positives und weniger abschreckendes Bild von Menschen mit Behinderung, könnte dies ein Weg sein, die s.g. breite Masse auf Behinderung zu sensibilisieren (ohne jedoch Mitleid zu erwecken), ihr zu zeigen, dass Behinderung ein Teil des Lebens ist und nicht zwangsläufig Leid, Schrecken, Sorgen, Probleme etc. bedeutet.

Als Parallele dazu könnte die Atomenergiefrage in Erinnerung gebracht werden, die in nicht so ferner Vergangenheit gezeigt hat, dass in Österreich die Menschen durchaus bereit sind, ethisch und gesellschaftspolitisch eine Vorreiterrolle zu übernehmen. Einmal davon überzeugt, dass Menschen mit Behinderung, insbesondere solche mit DS eine Bereicherung für die Gesellschaft darstellen, könnte der Staat im Bewusstsein seiner sozialen Verantwortung diese besondere Gruppe von Menschen integrieren und fördern.

2.4. Pränatale Diagnostik (PND)

In diesem zweiten großen Theorienblock beziehe ich mich größtenteils auf Artikel wissenschaftlicher Zeitschriften und auf Internetseiten von GynäkologInnen und PränataldiagnostikerInnen, da hierbei medizinische Aktualität erwartet werden darf. Bei der nachfolgenden kritischen Auseinandersetzung mit der PND und ihren Folgen beziehe ich mich auf Publikationen aus den Bereichen Medizin, Theologie, Ethik, Pädagogik, Psychologie und Soziologie.

2.4.1. Vorgehensweise und Häufigkeit der Durchführung

Die Pränatale Diagnostik (PND) hat eine lange Tradition und schließt alle Untersuchungen mit ein, die vor der Geburt durchgeführt werden. Im Laufe des medizinischen Fortschritts konnten nach dem zweiten Weltkrieg erstmals die hohe Anzahl der Säuglings- und Müttersterblichkeit deutlich verringert werden. Heute zählt die PND zum festen Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge und versteht sich als interdisziplinäre Fachrichtung der Medizin. (vgl. Kröger 2004 S. 5f.) Die PND lässt sich in invasive und nicht-invasive Untersuchungsmethoden einteilen. Zu den nicht-invasiven Methoden zählen die Ultraschalluntersuchung, die Röntgendiagnostik, die Nackentransparenzmessung (Nackendichtemessung), der Triple-Test und die Analyse von fötalen Blutzellen¹⁸.

Methode	Zeitpunkt	Testdauer	Risiko
Ultraschalluntersuchung	9.-12.; 19.-22.; 29.-32. SSW	- -	- -
Triple-Test (Analyse von mütterlichem Serum auf Alphafoetoprotein + 2 weitere Hormone: betaHCG und Östriol)	14. bis 20. SSW	Wenige Tage	-
Analyse von fötalen Blutzellen (Erythroblasten) im mütterlichen Blut	ca. 6. Woche (in der Erprobung)	Wenige Tage	-
Röntgendiagnostik			

Tabelle 8: Nicht-invasive Methoden (leicht mod., Haker 2002 S. 104)

¹⁸ Gerade die nicht-invasive PND aus dem mütterlichen Blut erlebt zurzeit großes Forschungsinteresse. Nach wie vor ist diese Methode nicht vollständig erprobt und ausgereift, nimmt aber schrittweise Einzug in den klinischen Alltag. (vgl. Lapaire 2005 S. 272-277, Sedlmayer 2003 S. 19-24)

Diese nicht-invasiven Untersuchungen sind für Mutter und Kind unbedenklich und dienen dabei nicht unbedingt einer genauen Diagnosestellung, sondern werden im Falle einer Auffälligkeit als Anstoß für weitere (invasive) Untersuchungen verstanden. (vgl. Kröger 2004 S. 6f.) Eine m. E. sehr kritisch zu betrachtende Methode ist der s.g. Triple-Test, mit dem die individuelle Wahrscheinlichkeit einer Schwangeren für das Vorliegen des Down-Syndroms berechnet wird. Dabei werden AFP, β -HCG und Östriol aus dem Blut der Mutter im Computer ausgewertet und unter Berücksichtigung des Alters der Mutter die Wahrscheinlichkeit, dass das ungeborene Kind das DS hat, berechnet. Ist der β -HCG-Wert erhöht sowie AFP und Östriol abfallend, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit für ein vorliegendes DS erhöht. (vgl. Gasiorek-Wiens 2010a S. 3) Erfasst werden mit dieser Methode ca. 60% der Kinder mit DS und die „falsch-positiv-Rate“ und „falsch-negativ-Rate“ liegt mit ca. 20% sehr hoch. Der Triple-Test kann also nur als reine statistische Wahrscheinlichkeitsabschätzung verstanden werden¹⁹. (vgl. Haker 2002 S. 104, Kröger 2004 S. 7)

Betont muss somit werden, dass mittels der nicht-invasiven Methoden nie mit 100%iger Sicherheit gesagt werden kann, dass das ungeborene Kind das DS hat. Die s.g. Diagnose beruht bei diesen Untersuchungsmethoden auf Merkmalen, die alleinig auf das DS *hinweisen*. Eine eindeutige Diagnose ist bis dato nur mit Hilfe einer Chromosomenuntersuchung möglich. Diese Untersuchungen verlaufen invasiv und schließen die Fruchtwasseruntersuchung bzw. Amniozentese, die Chorionzottenbiopsie und die Nabelschnurpunktion mit ein. Wie folgende Tabelle u.a. zeigt, bedeuten diese Untersuchungsmethoden aber auch immer ein Risiko für das Kind, da sie zu einer Fehlgeburt (FG) führen können.

¹⁹ Allerdings sind mir keine Zahlen bekannt, die belegen, wie viele der Schwangeren nach Durchführung des Tripel-Tests zur Absicherung der „Wahrscheinlichkeitsrechnung“ invasive Untersuchungsmethoden in Anspruch nehmen und wie viele Frauen sich unmittelbar nach dem Triple-Test für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. In diesem Falle wäre wohl eine hohe Rate gesund abgetriebener Kinder zu erwarten.

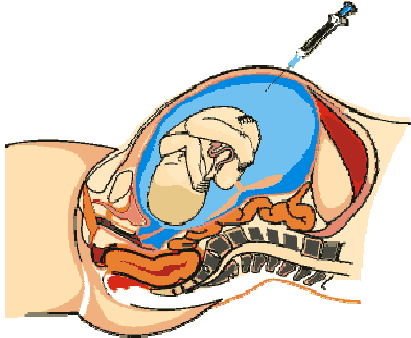
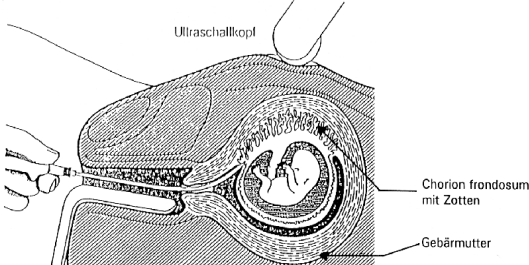
Methode	Zeitpunkt	Testdauer	Vorgehensweise	Risiko ²⁰
Fruchtwasser-untersuchung bzw. Amnio- zentese	15. - 17. SSW (z. T. auch 9. - 14. SSW)	ca. 14 Tage	 Abbildung 3: Fruchtwasseruntersuchung (http://www.schwangerschaftsdiagnostik.de/category/pranatal-diagnostik)	0,5% - 1% (FG), vor der 11. SSW deutlich erhöht
Chorionzotten biopsie	10. - 12. SSW	wenige Tage	 Abbildung 4: Chorionzottenbiopsie (http://www.uniklinik-freiburg.de/humangenetik/live/beratung/beratinfo/chorion/chorionzotten.gif)	ca. 1,5% - 3% (FG); falsch- positive Er- gebnisse
Nabelschnur- punktion bzw. Cordozentese	ab 18. SSW	wenige Tage	 Abbildung 5: Nabelschnurpunktion (http://www.praenatal.de/cms/typo3temp/pics/88aff2124d.jpg)	2% (FG)

Tabelle 9: Invasive Methoden (leicht mod. (exkl. Abbildungen), Haker 2002 S. 105)

²⁰ Kröger gibt für die invasiven Untersuchungsmethoden andere Risikowerte an als Haker: Amniozentese: 0,5% - 2,4% (FG), Chorionzottenbiopsie: 0,6% - 0,8% (FG) (das Risiko einer Frühgeburt liegt hierbei bedingt durch den Eingriff bei 9%, außerdem kann es zu diversen Schädigungen des Fötus kommen), Nabelschnurpunktion: 2% - 5% (FG). (Kröger 2004 S. 11f.)

Jeder dieser Untersuchungsmethoden (invasiver und nicht-invasiver Art) setzt die Einwilligung der Schwangeren voraus. Keine davon ist zwingend, auf jede muss der untersuchende Arzt / die untersuchende Ärztin die Schwangere jedoch hinweisen. Frauen, die älter als 35 Jahre sind, wird besonders die Inanspruchnahme der Amniozentese oder der Chori-onzottenbiopsie nahegelegt (aufgrund der mit dem Alter der Mutter steigenden Wahr-scheinlichkeit, ein Kind mit DS zu bekommen). (vgl. Gasiorek-Wiens 2010a S. 1) Dass Untersuchungen solcher Art die Mutter stressen und beunruhigen (können), scheint wahr-scheinlich und soll unter 2.4.2. detaillierter besprochen werden.

Wichtig festzuhalten ist die Tatsache, dass nur bei 2 – 3 % der Schwangerschaften beim Föten eine Entwicklungsanomalie vorliegt. Die meisten Behinderungen entstehen aus den verschiedensten Gründen kurz vor, während oder kurz nach der Geburt oder aber im Säug-lingsalter durch äußere Einwirkungen. (vgl. Haker 2002 S. 103)

Es liegen leider keine Daten vor, wie oft und in welchem Ausmaß die PND in Österreich genutzt wird. Eine wachsende Nachfrage an invasiven und nicht-invasiven pränatalen Un-tersuchungen scheint jedoch eindeutig zu sein, ebenso der Trend, die PND auch für Frauen unter 35 zur (schleichenden) Standarduntersuchung einzusetzen. (vgl. Merckens 2008, Baldus 2006 S. 30-37, Haker 2002 S. 107-115, Speck 2004 S. 75-90)

Eine große Rolle spielt dabei der Versuch, auch mittels nicht-invasiver, also für Mutter und Kind unbedenklicher Untersuchungsmethoden Chromosomenanomalien diagnostizieren zu können. Wie bereits erwähnt, geriet in den letzten Jahren v.a. die Analyse von fetalen Blut-zellen ins Zentrum des medizinischen und wissenschaftlichen Interesses. Ziel ist es dabei, genetische Informationen des Feten aus dem Blut der Mutter zu gewinnen. Dieses Verfah-ren ließe ein vorliegendes DS früh erkennen, wäre für Mutter und Kind ungefährlich und bereits ab der sechsten SSW durchführbar²¹. (vgl. <http://www.advalytix.com>)

Eine kritische Betrachtung dieser medizinischen Entwicklungen darf aber auch hier nicht fehlen: Mittels Methoden wie dieser kann ein bestehendes DS beim ungeborenen Kind schon sehr früh entdeckt werden. Ein Schwangerschaftsabbruch als Folge dieser Diagnose erfolgt m. E. „bedenken“- und „skrupelloser“, denn im zweiten Schwangerschaftsmonat ist die Bindung zum Kind vermutlich noch nicht so stark wie zu einem späteren Zeitpunkt. Eine Chromosomenanalyse dieser Art hieße wohl einen weiteren Rückgang der Geburten von Kindern mit DS. Ob diese Entwicklung eine gutzuheißende, positive und wünschens-werte wäre, wage ich allerdings zu bezweifeln. Dadurch würden Menschen ausgesondert, weil sie nicht ins klassische Bild der Gesellschaft zu passen scheinen. Da die Gesellschaft

²¹ Eine detaillierte Darstellung dieser Methode ist auf http://www.advalytix.com/advalytix/images/downloads/081008_ART_BMBF_Berlin_BC.pdf zu finden.

aber selbst bestimmt, wer „behindert“ ist und wer nicht, wären wir hierbei von einer Eugenik nicht mehr weit entfernt.

2.4.2. Möglichkeiten, Grenzen und Risiken der Pränataldiagnostik

Das in der Literatur angegebene Risiko, ein Kind mit einer erheblichen Behinderung oder Erkrankung zu bekommen, liegt zwischen drei und fünf Prozent. Diese Behinderungen sind allerdings meist weder vorhersagbar noch zu vermeiden. (vgl. Haker 2002 S. 100) Die PND gilt daher in erster Linie als Methodenkomplex, der dieses Wissen als Grundlage hat. Die Beobachtung des Schwangerschaftsverlaufs stellt in diesem Zusammenhang das höchste Gut dar. Deren Ziele und Konsequenzen betreffen allerdings nicht nur die medizinische Forschung, sondern auch die ganze Gesellschaft.

Haker gibt folgende fünf Ziele der PND an (Haker 2002 S. 101f.):

1. *Die pränatale Diagnostik soll das Selbstbestimmungsrecht in bezug auf die Familienplanung erweitern.*
2. *Die pränatale Diagnostik soll etwaige pränatale Therapien ermöglichen²².*
3. *Die pränatale Diagnostik soll Präventivmaßnahmen für die Zeit nach der Geburt ermöglichen.*
4. *Die pränatale Diagnostik soll helfen, die Lebensqualität einer Familie zu erhalten. [...] Dieses Ziel impliziert also die Möglichkeit des späten Schwangerschaftsabbruchs.*
5. *Die pränatale Diagnostik soll schweres Leiden von Kindern verhindern.*

Wie im Folgenden gezeigt wird, entscheidet sich der Großteil der schwangeren Frauen nach einer positiven pränatalen Diagnose für einen Schwangerschaftsabbruch – fehlende Beratung und Aufklärung, die Angst, der Aufgabe ein behindertes Kind zu versorgen, nicht gewachsen zu sein sowie das gesellschaftlich erzeugte Bild des „perfekten“ Menschen stellen dabei die Eckpunkte der Entscheidungsfindung dar. (vgl. Schweiker 2003, Willenbring 1999, Wohlfahrt 2002) Die Folgen PND bedeuten also in erster Linie nicht (pränatale) Therapien und die Möglichkeit, sich vorgeburtlich auf die Behinderung des Kindes einzustellen, sondern die Konsequenz der PND nach der Übermittlung eines positiven patholo-

²² Diese pränatalen Therapien befinden sich allerdings erst in der Forschungsphase. Sie sind also eher Ziel als Realität. In der Regel beginnen die Therapien erst nach der Geburt. (vgl. Haker 2002 S. 101)

gischen Befunds sind heutzutage zumeist ein Schwangerschaftsabbruch (mehr dazu unter 2.4.4.).

Das Down-Syndrom nimmt in der PND eine besondere Stellung ein (so auch in der Literatur). Ein mögliches Vorliegen des DSs kann mittels nicht-invasiver Methoden (z.B. Triple-Test) errechnet und mit Hilfe invasiver Untersuchungen pränatal diagnostiziert werden. Würden also alle Schwangeren die Möglichkeit der PND in Anspruch nehmen, ließen sich alle Kinder mit DS bereits vor der Geburt identifizieren. Diese Tatsache bringt zahlreiche ethische und moralisch bedenkliche Probleme mit sich: zum einen kann kein Arzt / keine Ärztin voraussagen, wie sich das Kind mit DS entwickeln wird (dass die intellektuelle und körperliche Beeinträchtigung gerade bei Menschen mit DS stark verschieden sein kann, wurde bereits besprochen) und zum anderen werden Menschen mit DS somit zum „Paradigma der Vermeidbarkeit“ (Baldus 2006 S. 34), wodurch ihnen die Vollwertigkeit in der Gesellschaft aberkannt wird. Auch wenn eine Vielzahl anderer Entwicklungsstörungen mittels der PND diagnostiziert werden könnte, steht die Erkennung eines eventuell vorliegenden DSs seit jeher im Mittelpunkt der pränatalen Untersuchungen. (vgl. Baldus 2006 S. 28f.) Das DS wird somit zum „Zielpunkt der Prävention“ und die Früherkennung dieser Chromosomenanomalie zum „eindeutig erwünschten Ziel“ der PND. (Baldus 2006 S. 28, S. 29) Kosten-Nutzen-Analysen gelten dabei als wichtiger Argumentationsstrang (eine Abtreibung eines vermeintlich behinderten Kindes ist für den Staat ökonomisch „besser“ als die lebenslange (finanzielle) Betreuung und notwendige Hilfeleistungen). (vgl. Kröger 2004 S. 87-91)

Einen zentralen Punkt in der Debatte um PND, deren Möglichkeiten, Grenzen und Risiken (v.a. im Bezug auf Menschen mit DS) stellt m. E. die mögliche, teils erwünschte, teils durch gesellschaftlichen Druck begründete Identifizierung des DS an sich dar. Behinderung wird durch die Gesellschaft definiert. Die Gesellschaft entscheidet, ob dieser Mensch als behindert oder als nicht behindert gilt. Diese Differenzierung beruht auf Aspekten, die gesellschaftlich festgelegt wurden und eine lange Tradition haben. Hoher IQ, körperliche Strapazierfähigkeit, optische Anpassung an die Norm und die geistige und physische Möglichkeit zur gesellschaftlichen, angepassten Eingliederung sind dabei die zentralen Parameter. Diese Form der Kategorisierung halte ich für äußerst bedenklich, die Entscheidung über lebenswertes und lebensunwertes Leben zu entscheiden für verwerflich. Otto Speck (2004) setzt sich genau mit dieser Problematik der PND auseinander, insbesondere mit dem „umstrittenen Lebenswert – früher und heute“. Nach einem geschichtlichen Abriss

werden u.a. die heutigen „Mindestkriterien für ‚vollwertiges‘ Menschsein“ besprochen, wobei er zu allererst festhält, dass es „einen Willkürakt der Verfügung über andere Menschen mit unabsehbaren Folgen dar[stellt], wenn bestimmten Menschen ihr (volles) Menschsein abgesprochen wird“. (Speck 2004 S. 80)

Wunderlich fordert diesbezüglich vier wichtige Grundregeln bei der PND:

1. Die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik muss freiwillig erfolgen.
2. Der pränatalen Diagnostik muss eine ausführliche genetische Beratung vorausgehen (inkl. menschlicher und fachlicher Kompetenz)²³
3. Das pathologische Ergebnis einer pränatalen Diagnostik darf nicht ohne weiteres sofort den Schwangerschaftsabbruch nach sich ziehen.
4. Die Entscheidungskompetenz liegt ausschließlich bei den Eltern und nicht bei den Fachleuten. (Wunderlich 1999 S. 20f.)

Auch bei diesen Forderungen stehen Aufklärung und umfassende Informationsweitergabe sowie professionelle Begleitung im Vordergrund. Wer diese allerdings leistet bzw. leisten kann oder soll (von ÄrztInnen alleine kann diese Aufgabe meiner Ansicht nach nicht zufriedenstellend übernommen werden), bleibt ungeklärt und wird nicht festgehalten.

Erwähnt sei in diesem Zusammenhang noch die Bedeutung der gewählten Formulierungen der ÄrztInnen, in Informationsblättern und -broschüren: Diese können die LeserIn (gewollt oder ungewollt) beeinflussen und in eine bestimmte Denkrichtung bewegen. In der Broschüre „Ich bin dabei! Vater werden“, 2007 herausgegeben von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), ist z.B. von den „Gefahren für das Kind“ die Rede und von der Möglichkeit – v.a. bei älteren Müttern – ein Kind mit DS zu bekommen. Dabei wird auf verschiedene (invasive) Untersuchungsmethoden hingewiesen, infolgeder „das Ergebnis die schlimmste Befürchtung zur Gewissheit werden lassen [kann] oder alle Ängste beseitigen“. (Ebd. S. 11, Hervorhebungen von der Verfasserin) Formulierungen wie diese suggerieren, dass ein vorliegendes DS „das Schlimmste“ sei. Welche Konsequenz dies bedeuten würde, muss nach einer solchen Umschreibung nicht einmal mehr angedeutet werden, denn der „schlimmste[n] Befürchtung“ möchte jeder zu entkommen versuchen.

²³ Es gibt bis dato in Österreich keine gesetzliche Regelung für den Umfang und die Vorgehensweise vor, während und nach der PND.

2.4.3. Übermittlung der Diagnose Down-Syndrom

Einer Studie aus London zufolge werden seit der Einführung eines vorgeburtlichen Screenings für DS (2001) rund 71% der Kinder mit DS pränatal erkannt (als noch Frauen ausschließlich über 37 Jahren eine invasive Diagnostik empfohlen worden ist, wurden 90% der von jüngeren Müttern geborenen Kinder mit DS erst postnatal erkannt). Von diesen vorgeburtlich diagnostizierten Kindern mit DS kommen rund 5,8% auf die Welt (~ 90% entscheiden sich gegen das Kind, hinzu kommen einige Fehl- oder Totgeburten). (vgl. aerzteblatt.de, 27. Okt. 2009) Wie unter 2.4.3. bereits ausgeführt, gelten ähnliche Zahlen für Österreich, die pränatal diagnostizierten Fälle bei Frauen unter 35 Jahren kann jedoch als niedriger angenommen werden.

Werden bei nicht-invasiven Untersuchungen (z.B. bei der Nackendichtemessung oder beim Triple-Test) Auffälligkeiten entdeckt, folgen nach Zustimmung der Schwangeren invasive Eingriffe. Bei einer pränatal durchgeführten Diagnose eines DS mittels Chromosomenuntersuchungen wird dieser pathologische Befund mit der Patientin besprochen. Wie weiter oben bereits angesprochen, ist die Schwangerschaft zu diesem Zeitpunkt meist schon weit fortgeschritten. Innerhalb kürzester Zeit muss sich nun die Patientin, da es keine pränatalen Therapien gibt, mittels der sich das DS „entfernen ließe“, für oder gegen das Kind entscheiden. Den Ausführungen des Arztes / der Ärztin zu folgen, scheint in diesem Moment nicht möglich zu sein – der Schock über die Diagnose sitzt meist zu tief. Hinzu kommt, dass diese medizinische Diagnose ärztlicher Erklärung bedarf, da die Schwangeren oft nur unzureichende Vorstellungen über das DS haben und was es für das Kind bedeutet. Aus heutiger Sicht ist es aber unmöglich, Prognosen über die Entwicklung des Kindes zu geben, da die Möglichkeiten diesbezüglich sehr weit gestreut sind. Die Frauen werden in dieser Situation also mit der Erwartung konfrontiert, dass dieser Befund nur eine Konsequenz mit sich bringen kann, nämlich einen Abbruch der Schwangerschaft. (vgl. Lammert 2002 S. 81f.) Hat man sich nicht bereits vor der PND mit der Frage auseinandergesetzt, welche Entscheidung man treffen wird, wenn das ungeborene Kind körperlich und / oder geistig behindert ist, dann ist man in dieser Situation völlig überfordert. Die Aufgabe der behandelnden ÄrztInnen umfasst die Erläuterung der bestehenden Möglichkeiten für die Patientin. Zentraler Bestandteil der Beratung ist es, beide Handlungsoptionen (Fortsetzung der Schwangerschaft sowie Abbruch der Schwangerschaft) mit allen konkreten Schritten, sozialen und emotionalen Folgen und Ressourcen aufzuschlüsseln. Die Entscheidung selbst

ist allein von der Frau (gegebenenfalls gemeinsam mit ihrem Partner) zu treffen. (vgl. Abb. 7, Lammert 2002 S. 83)

Wird die Chromosomenanomalie erst nach der Geburt festgestellt – was jedoch aufgrund der zahlreichen und umfangreichen Untersuchungen während der Schwangerschaft nur noch selten vorkommen (vgl. Schwinger/ Dudenhausen 2007 S. 46f.) – fallen die meisten Eltern nach der übermittelten Diagnose in eine Art Schockzustand, in dem es vielen Paaren nicht mehr möglich ist, den Ausführungen, Erklärungen und Prognosen des Arztes bzw. der Ärztin zu folgen. Die Behinderung des eben geborenen Kindes überschattet alles weitere Gesagte. (vgl. Wilken 2003 S. 26f.) Die ersten Gespräche, die sich langsam an die Diagnose DS herantasten, sollten auf einfühlsame Art und Weise stattfinden, also mit viel Zeit und Verständnis sowie in entsprechender Umgebung geführt werden. Der behandelnde Arzt / die behandelnde Ärztin sollten diesbezüglich ebenfalls entsprechende Unterstützung von anderen Fachkräften erhalten, v.a. wenn sie nicht-medizinische Aspekte betreffen. Eine gut funktionierende interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen PsychologInnen, SozialarbeiterInnen und VertreterInnen verschiedener Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden stellt dafür eine gute Basis dar. Dass dies alles organisiert werden muss und möglichst vor Ort möglich sein sollte, liegt auf der Hand. Für das erste Gespräch lässt sich folgende Faustregel festmachen: „So viel Information wie nötig, so wenig wie möglich“. (Schwinger/ Dudenhausen 2007 S. 48) Dabei müsste v.a. auf die Fragen der Eltern eingegangen werden. Aber auch bald folgende Termine für Gespräche sollten ausgemacht werden, um neben emotional bestimmten Fragen auch Sachliches, Zukunftsorientiertes besprechen und klären zu können.

Wilken betont die nachhaltige Wirkung dieser ersten Gespräche und nennt folgende fünf Punkte, die sie für besonders wichtig erachtet, nämlich dass:

- die Eltern die Mitteilung über die Behinderung gemeinsam erfahren,
- nach Möglichkeit das Kind anwesend sein sollte,
- bei der Beschreibung auf stigmatisierende Wörter verzichtet werden sollte,
- weder überzogen positive noch unnötig negative Perspektiven aufgezeigt werden,
- nicht alle Aspekte auf einmal angesprochen werden müssen. (Wilken 2003 S. 27)

Von Bedeutung erscheint es, den Eltern vor Augen zu führen, dass ein Kind mit DS auch Bereicherung und eine Art „Horizontenerweiterung“ für die Familie mit sich bringt. Verwiesen sei hierbei v.a. auf Erfahrungsberichte von Familien mit einem Kind mit DS oder auf die zahlreichen, für Betroffene sehr hilfreichen Selbsthilfegruppen, in denen der Austausch

über Herausforderungen oder Schwierigkeiten, aber auch der Austausch über Schönes und Besonderes, das ein Kind mit Behinderung mit sich bringt, im Mittelpunkt des Interesses steht.

Prozesse nach der Diagnoseübermittlung schließen die verschiedensten Gefühlslagen mit ein: Trauer, Wut, Unverständnis, Angst, Unsicherheit, Verzweiflung. Die Rolle des Arztes/ der Ärztin kann gerade in dieser ersten Phase der absoluten Überforderung der Eltern eine tragende Rolle bedeuten. Gelingt es dem Arzt / der Ärztin den Eltern durch sein/ihr (ethisches) Verständnis glaubhaft darzustellen, dass Menschen mit Behinderung vollwertige Mitglieder der Gesellschaft sind und ein Leben mit ihnen zwar nicht immer leicht aber doch auch sehr bereichernd sein wird, kann dies gute Auswirkungen auf eine schnellere Akzeptanz der Behinderung des Kindes haben. ÄrztInnen genießen durch ihren Beruf eine gewisse Autorität. Diese kann gerade in Gesprächen dieser Art positiv genutzt werden. (vgl. Schwinger/ Dudenhausen 2007 S. 51ff.)

2.4.4. Pränatale Diagnostik, Down Syndrom und Schwangerschaftsabbruch

Wird mithilfe der PND ein mögliches Vorliegen von DS diagnostiziert, entscheiden sich je nach Quelle 92-97 Prozent der schwangeren Frauen für eine Abtreibung. (vgl. Baldus 2006 S. 15, Hohenecker 2003 S. 13) Ältere Studien belegen, dass die pränatale Diagnose eines vorliegenden Down-Syndroms zu einem selektivem Schwangerschaftsabbruch führt: Eine Studie aus Großbritannien – durchgeführt zwischen 1972 und 1980 – zeigt, dass 87,5% nach einer positiven Diagnose abtrieben, australischen Daten zufolge (erhoben zwischen 1973 und 1980) trieben 100% nach einer positiven DS-Diagnose ab und laut einer amerikanischen Studie entschieden sich zwischen 1979 und 1984 95,6% der Schwangeren für einen Abbruch nach der pränatalen Diagnose DS. Down-Syndrom stellt somit bis heute unter allen vorgeburtlich feststellbaren Fehlbildungen die Diagnose mit der höchsten Abbruchrate dar (ca. 92%). (vgl. Weiske 2008 S. 137)

Da das Down-Syndrom weder (pränatal) operabel noch (postnatal) „wegtrainierbar“ ist, sondern die mit der Chromosomenanomalie einhergehenden Beeinträchtigungen mittels Übungen und Therapien nur einzudämmen und die Behandlungen somit als Förderung zu verstehen sind, bietet die pränatale Diagnose „Down-Syndrom“ nur zwei Möglichkeiten:

Entweder man nützt diese Information, um sich vor der Geburt über ein Leben mit einem Kind mit DS zu informieren und um sich eventuell notwendige Zusatzanschaffungen zu besorgen oder aber man entschließt sich aufgrund dieser Information gegen das Kind, also für einen Schwangerschaftsabbruch. Wie sich in der Praxis gezeigt hat, entscheidet sich ein Großteil für die zweitgenannte Möglichkeit. Diese beiden Optionen adäquat abzuwiegen und eine für sich und den Partner passende Entscheidung zu treffen, stellt eine Aufgabe dar, die ohne notwendige Beratung und Begleitung die Schwangere überfordert, denn beide Möglichkeiten kommen unerwartet und werden als problematisch und belastend empfunden. (vgl. Lammert 2002 S. 81ff.) Trotz dieses Wissens, nämlich dass Schwangere vor, während und nach der PND professioneller, psychologischer und medizinischer Beratung bedürfen (vgl. aerzteblatt.de, 15. Februar 2007), erhalten (einer Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Forschung und Bildung in Deutschland zufolge) nur 7% der Frauen vor der Durchführung der PND eine adäquate humangenetische Beratung. Nach einem invasiv ermittelten auffälligen Befund werden nur 41% in der Humangenetik und bloß 1,4% psychologisch beraten. (vgl. Baldus 2006 S. 16f.) Weiters fällt auf, dass es sich bei der Beratung nach einem positiven Befund (für z.B. DS) zumeist um eine Begleitung und Vorbereitung auf den bevorstehenden Schwangerschaftsabbruch handelt sowie um Hilfestellungen, wie dieser Eingriff psychisch verarbeitet werden kann. Frauen, die sich nach dem positiven Befund für die Geburt des Kindes entscheiden, werden nur in Ausnahmefällen psychologisch betreut und begleitet – eine Tatsache, die den gegenwärtigen Trend, nämlich ein pränatal diagnostiziertes Kind mit Behinderung abzutreiben, widerspiegelt. (vgl. Baldus 2006 S. 17, Haker 2002 S. 113-117)

Claudia Pauli-Magnus beschäftigt sich 2001 ausführlich mit der „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“. 2002 von Lammert et al. publiziert, präsentieren sich folgende, tabellarisch dargestellte Richtlinien für eine adäquate Beratung vor, während und nach einer PND²⁴. Pauli-Magnus unterteilt die Beratung in drei Phasen: vor, während und nach der PND.

²⁴ Inwieweit diese Richtlinien Teil der Praxis sind und somit nicht nur in der Theorie existieren, konnte von mir nicht herausgefunden werden. Feststeht nur, dass es dafür keine gesetzliche Grundlage gibt.

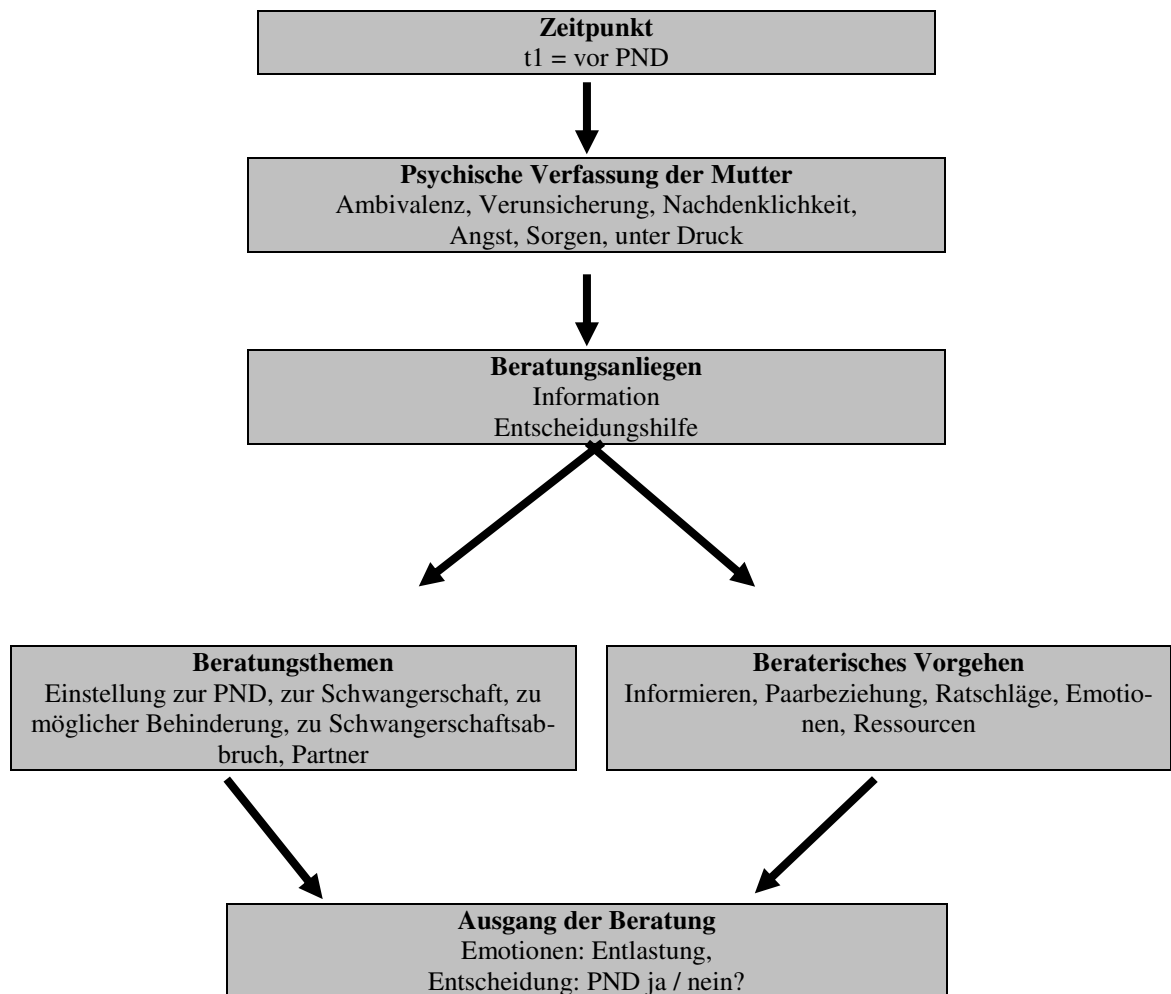


Abbildung 6: Wesentliche Aspekte der Beratung vor der Pränataldiagnostik (nach Pauli-Magnus 2001, leicht mod. zitiert nach Lammer 2002 S. 74)

Als GesprächspartnerInnen werden niedergelassene GynäkologInnen, Hebammen und Einrichtung, die Eltern mit Kindern mit Behinderung beraten, angegeben. Ob und inwieweit PflegewissenschaftlerInnen bei dieser Form der Beratung eine Rolle spielen können, findet in der vorhandenen Literatur keine Erwähnung, soll aber in den qualitativen Interviews zur Sprache gebracht werden. Auch bei Beratungen, die während der PND stattfinden (sollen), spielen die oben genannten Kooperationspartner eine wichtige Rolle; hinzukommen PränataldiagnostikerInnen und Einrichtungen der Behindertenhilfe²⁵.

²⁵ Anmerkung der Verfasserin: Dass schon vor und während der PND Einrichtungen der Behindertenbetreuung in die Beratung der Schwangeren miteinbezogen werden, ist wichtig und notwendig. Frauen den Kontakt mit Eltern von z.B. Kindern mit DS zu ermöglichen, zeigt ihnen eine klare, überlegenswerte Alternative zum Schwangerschaftsabbruch. So wird der Schwangeren ein Einblick in das Leben mit einem behinderten Kind gewährt, durch den gezeigt werden kann, dass auch „nicht perfekte“ Kinder Freude und Liebe bereiten.

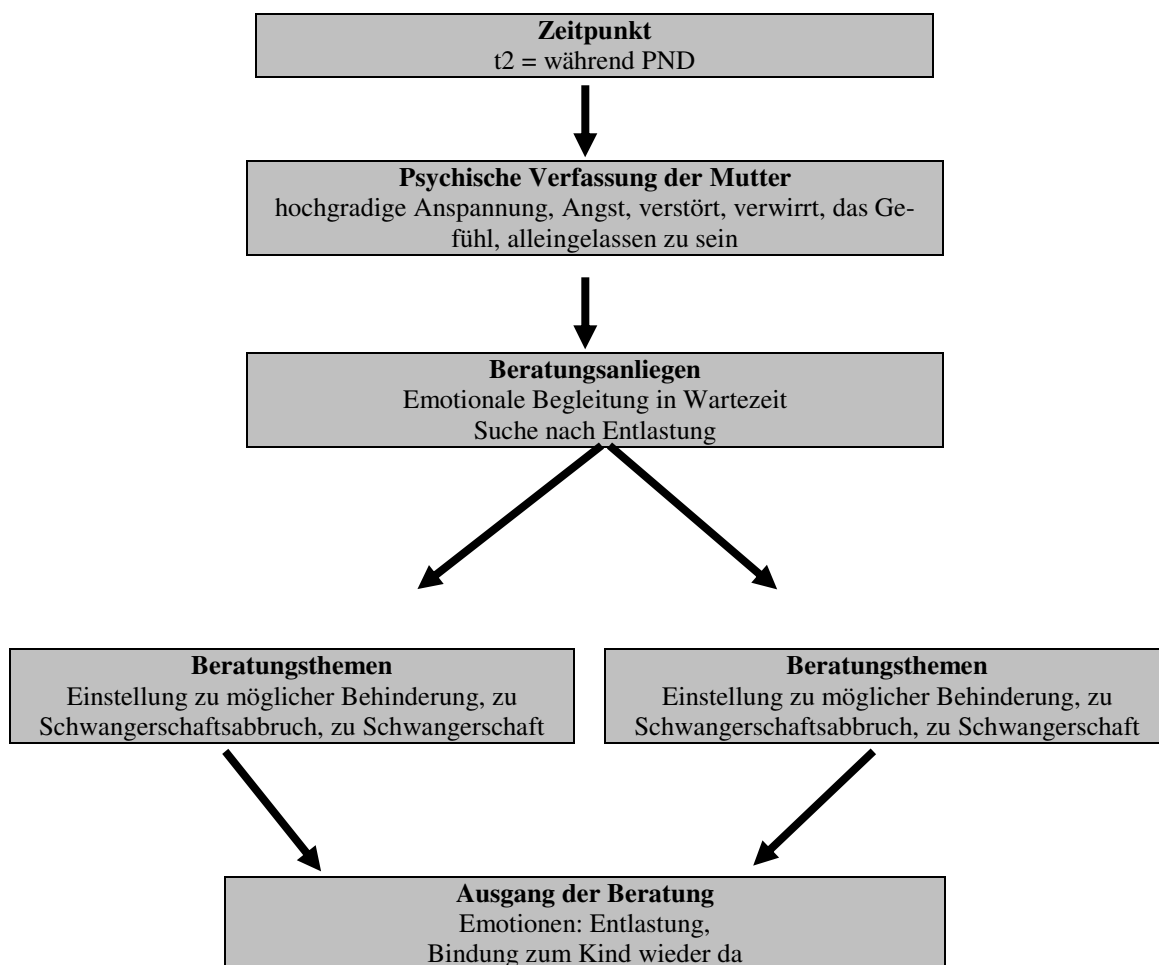


Abbildung 7: Beratung während der Pränataldiagnostik (nach Pauli-Magnus 2001, leicht mod. zitiert nach Lammer 2002 S. 80)

Die angestrebte, geforderte und notwendige interdisziplinäre Zusammenarbeit im Laufe der Beratung der Schwangeren bedarf einer gut funktionierenden Kommunikation zwischen den verschiedenen Teildisziplinen der Medizin und der Betreuung, also zwischen MedizinerInnen, GynäkologInnen, PränataldiagnostikerInnen, PsychologInnen, Hebammen und Behinderteneinrichtungen. Da es diesbezüglich keine organisierende Stelle gibt, besteht folgende Problematik: die erforderliche interdisziplinäre Zusammenarbeit klappt nur bedingt (und dann vermutlich auch nur in Gesundheitszentren und großen ÄrztInnen-zusammenschlüssen). (vgl. Baldus 2006 S. 17)

Wird in der PND eine medizinische norm-entsprechende-Embryonalentwicklung festgestellt, ist die Zeit des angstvollen Warten und Hoffen vorbei und die Schwangerschaft wird beruhigter und entspannter erlebt, wobei sich Zweifel und Ängste nie völlig ausräumen lassen. (vgl. Willenbring 1999) Bei den betroffenen Frauen entwickeln nach einer PND das Bedürfnis, über die Erlebnisse und Ängste zu reden. Dieses retrospektive Reflektieren legt die Basis für eine rationale und emotionale Verarbeitung des durchlebten Stresses. Auch

für diese Phase schlägt Pauli-Magnus ein Beratungsschema vor, in dem v.a. Zeit und Raum für das Zuhören geboten werden sollen. (vgl. Lammert 2002 S. 80f.)

Zeigt sich durch die PND eine voraussichtliche Behinderung des Kindes, ist die Schwangerschaft meist schon weit fortgeschritten. Die Frau steht dann im fünften oder sechsten Schwangerschaftsmonat und hat auch schon die ersten Kindsbewegungen gespürt. Selbst wenn ein pathologischer Befund bereits befürchtet und ev. auch erwartet wurde, ist die Diagnoseübermittlung ein Schock für die Frau bzw. das Paar dar (mehr dazu unter 2.4.4.). Dieser Schockzustand wird bei manchen Betroffenen aber auch durch eine Form von Erleichterung, endlich Gewissheit zu haben, abgelöst. Die Zweifel haben ein Ende und auf Kommendes können sie sich besser einstellen. (vgl. Lammert 2002 S. 81ff.) Trifft man allerdings erst nach dem pathologischen Befund die Entscheidung für oder gegen das Kind, bedeutet das eine Überforderung für die Schwangere (und ihren Partner). (vgl. Kröger 2004 S. 64-68) Frauen, die die Möglichkeit der invasiven Pränataluntersuchung in Anspruch genommen haben, teilen ihre Schwangerschaft in zwei unterschiedliche Phasen: in die Zeit vor der Untersuchung bzw. dem Untersuchungsergebnis und in die Zeit danach. (vgl. Lammert 2002 S. 76) Kröger bezieht sich auf eine von Nippert und Horst 1994 durchgeführte Studie (befragt wurden 1157 Frauen), in der es darum geht, wie stark Frauen die Belastung zwischen der pränatalen Untersuchung und der Mitteilung des Ergebnisses erlebt haben. Folgende Resultate zeigen sich: 2,5% der Frauen fühlten sich nicht, 13,4% kaum belastet, 22,4% empfanden die Belastung der Wartezeit als weniger stark, 33,6% als stark und 28,2% als sehr stark. (vgl. Nippert/Horst 1994, zitiert nach Kröger 2004 S. 65) Der Großteil der befragten Frauen empfanden die Untersuchung und ihre Folgen also als eine nicht unerhebliche psychische Belastung. 70,7% der Frauen gaben überdies an, bis zur Übermittlung des Untersuchungsergebnisses eine gewisse Distanz zum Kind bewahrt zu haben, wobei diesbezüglich von einer „Schwangerschaft auf Zeit“ gesprochen wird. (vgl. Lammert 2004 S. 65) Mit dem Ziel, den Druck auf die Schwangeren zu verkleinern, ergibt sich wiederum ein Beratungsansatz, der v.a. nach einem positiven pathologischen Befund von erhöhtem Interesse ist. Zeit, Anteilnahme und Professionalität spielen auch hier wieder eine wichtige Rolle – die notwendigen Ressourcen zur Verfügung stellen zu können, stellt aber auch in diesem Beratungsschritt die Grundvoraussetzung dar.

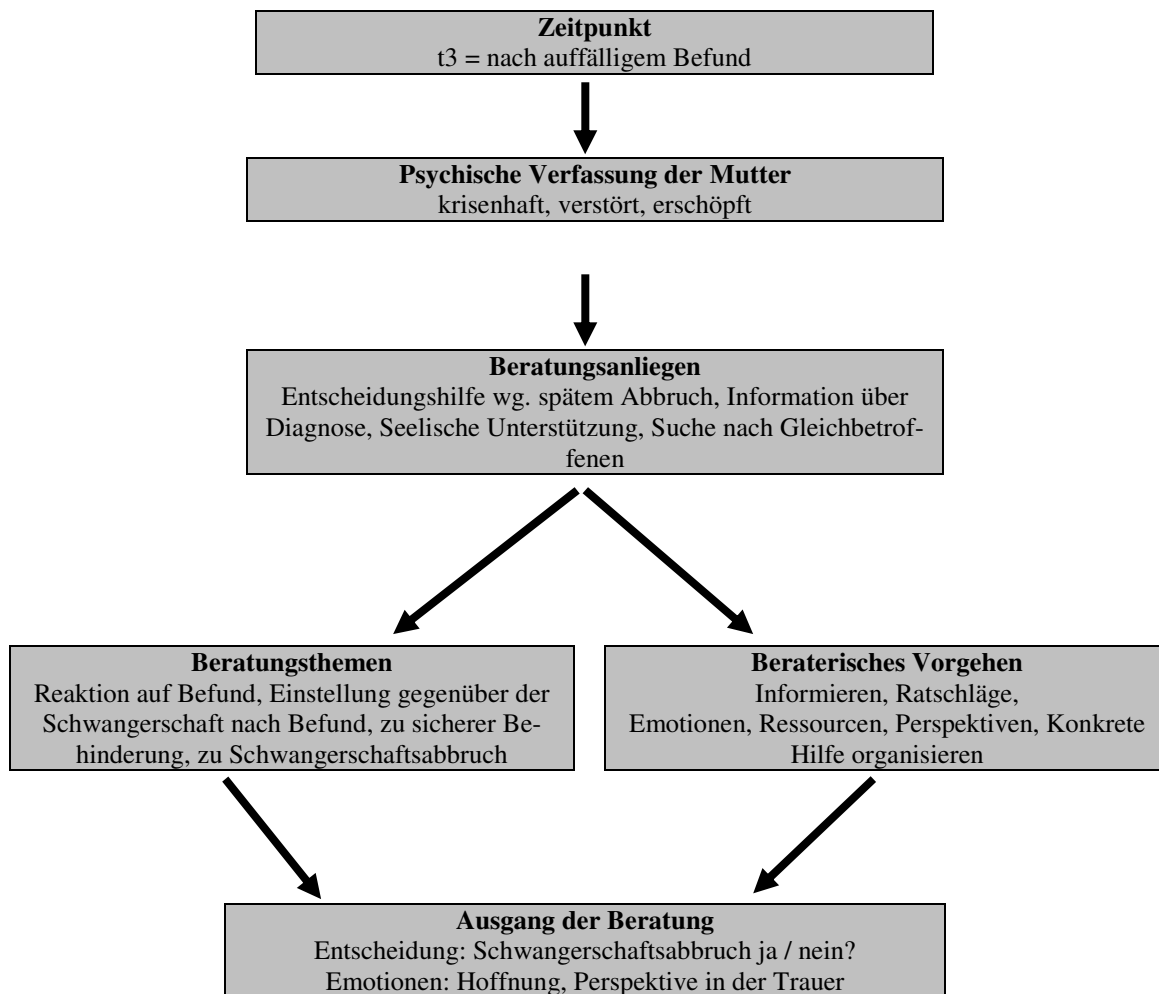


Abbildung 8: Beratung nach der Pränataldiagnostik bei auffälligem Befund
(nach Pauli-Magnus 2001, leicht mod. zitiert nach Lammert 2002 S. 82)

Wie bereits erläutert, entscheiden sich über 90% der Schwangeren nach einer positiven PND für einen Schwangerschaftsabbruch. Genannte Gründe gegen das vermeintlich behinderte Kind sind hierbei: die Angst diese Aufgabe (ein behindertes Kind zu bekommen) nicht bewältigen zu können, die Angst vor den Gedanken und Äußerungen der Mitmenschen (Wieso bringt sie ein solches Kind auf die Welt, wo es doch durch einen Schwangerschaftsabbruch hätte verhindert werden könnte?), Angst vor fehlender bzw. unzureichender Unterstützung seitens des Staates (finanzieller, pflegerischer und pädagogischer Art), der Wunsch, ausschließlich ein gesundes Kind bekommen zu wollen u.v.m. (vgl. dazu v.a. Baldus 2006, Schweiker 2003, Willenbring 1999)

2.4.5. Gesellschaft und gesetzliche Lage in Österreich

Eine schwerwiegende Bedeutung im Themenblock PND, DS und Schwangerschaftsabbruch kommt der gesetzlichen Lage in Österreich zu. Diese unterscheidet sich in zentralen Bereichen von gesetzlichen Bestimmungen anderer europäischer Länder:

Laut § 96 des StGB wird der Schwangerschaftsabbruch zwar ausdrücklich verboten (bei Widerhandeln sind auch entsprechende Freiheitsstrafen festgelegt), § 97 des österreichischen StGBs regelt allerdings die Ausnahmesituationen, unter denen eine Abtreibung straffrei bleibt:

- Fristenlösung (innerhalb von 12 Wochen, nach vorangehender Beratung)
- Medizinische Indikation (bei ernster Gefahr für das Leben oder schwerem Schaden für die Gesundheit der Mutter)
- Eugenische Indikation (zu erwartende schwere geistige oder körperliche Schäden des Kindes)

Zu betonen ist hierbei die Tatsache, dass in den letzten zwei Punkten keine zeitliche Befristung besteht. (vgl. österr. StGB) Schwangerschaftsabbrüche sind in Österreich also bis kurz vor der Geburt gesetzlich durchführbar, wenn „[...]eine ernste Gefahr besteht, daß das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde [...]“ (§ 97 StGB). Down Syndrom (DS) wird dabei als „geistig schwer geschädigt“ eingestuft²⁶. Die gleiche gesetzliche Regelung besteht auch in Belgien, Dänemark, Frankreich, Italien und Großbritannien. In Finnland, Griechenland, Holland und Portugal sind Abtreibungen bis zur 24. Woche erlaubt, in Spanien und Schweden bis zur 22. Woche und in Luxemburg sind Schwangerschaftsabbrüche bis zur 12. Woche gestattet. (vgl. Haker 2002 S. 125)

Festzuhalten ist allerdings, dass Schwangerschaftsabbrüche auch nach der 12. SSW laut österreichischem Gesetz zwar erlaubt sind, es aber (anscheinend) österreichweit keine Kliniken gibt, die solche s.g. „Spätabbrüche“ durchführen. Sucht man im Internet nach derartigen Kliniken, stößt man u.a. auf die Homepage des *Ambulatorium für Schwangerschaftsabbruch und Familienplanung* (<http://www.gynmed.at>) oder auf die österreichische Internetseite für Abtreibung (<http://www.abtreibung.at>). Es wird zum Thema Spätabbruch auf sieben Kliniken in Holland sowie eine Klinik in Großbritannien hingewiesen.

²⁶ Stuft man Menschen mit DS als „geistig schwer geschädigt“ ein, so werden die Förderungs- und Entwicklungsmöglichkeiten bei Menschen mit DS außer Acht gelassen, außerdem stimmt diese Einstufung bei den meisten Menschen mit DS nicht mit dem Grad der Beeinträchtigung überein (siehe dazu 2.1.6.).

Weiters besteht im Ländervergleich ein erheblicher Unterschied zwischen Österreich und z.B. Deutschland: In Österreich gibt es (anders als in Deutschland) keine weiteren Vorschriften im Bezug auf Beratung und Behandlung. Diese sollen bestmöglich auf die individuellen Bedürfnisse der Schwangeren abgestimmt werden²⁷. Weiters gibt es in Österreich keine vorgeschriebene Wartezeit zwischen dem Entschluss zum Abbruch und der Durchführung des Eingriffs (in Deutschland müssen drei Tage dazwischen verstreichen). Es besteht auch keine verpflichtende Beratung in einer Beratungsstelle und keine inhaltlichen Vorgaben für das Gespräch zwischen Arzt / Ärztin und der Frau, die sich für eine Abtreibung entschieden hat. Sie muss auch keine Gründe für ihre Entscheidung nennen. Der Abbruch wird – anders als in vielen anderen europäischen Ländern – nicht von der Krankenkasse übernommen (außer es liegt eine medizinische Indikation für den Abbruch vor). Die Kosten liegen je nach Klinik zwischen 318,80 und 730 Euro. (vgl. <http://abtreibung.at/werden-schwangerschaftsabbruche-durchgefuehrt>)

Auch der Wohnort ist nicht von Bedeutung, d.h. auch Frauen aus anderen Ländern können die Möglichkeiten zum Schwangerschaftsabbruch in Österreich nutzen. Die Daten der Frauen werden nicht gespeichert, weil es keine Meldepflicht an Krankenkassen oder andere Einrichtungen gibt. (vgl. <http://www.gynmed.at>) Dies hat zur Folge, dass es keine Zahlen über die durchgeführten Schwangerschaftsabbrüche und somit auch keine Abtreibungstatistik in Österreich gibt. In Deutschland werden auch Abtreibungen im *Statistischen Jahrbuch* festgehalten: 2007 sind 116.871 Schwangerschaften abgebrochen worden. Die meisten Abbrüche wurden zwischen der sechsten und achten SSW durchgeführt. Die Zahl der Spätabbrüche (in der 23. SSW oder später) erreichte mit 229 Fällen die höchste seit der gesetzlichen Änderung im Bezug auf den Schwangerschaftsabbruch 1995, die es Frauen erlaubt, Kinder bis kurz vor der Geburt abzutreiben. (vgl. aerzteblatt.de, 7. Oktober 2008)

Erst Statistiken wie diese ermöglichen eine adäquate Diskussion. Wie soll über PND und Schwangerschaftsabbruch gesprochen werden, wenn diesbezüglich keine Zahlen vorliegen? Österreich, das Land in dem auf Dokumentation in vielen anderen Belangen so großer Wert gelegt wird, versäumt in diesem Falle m. E. eine klare Dokumentationspflicht.

Wie an diesen Ausführungen zu erkennen ist, sind die Rahmenbedingungen vor, während und nach einer PND in Österreich nicht festgelegt. Ob und inwiefern eine adäquate Beratung und Betreuung der Frau stattfindet, liegt allein im Ermessen und somit im Aufgaben-

²⁷ Da es aber diesbezüglich keine gesetzlichen Regelungen gibt, liegen der Umfang und die Art der Beratung und Betreuung allein im Ermessen des Arztes / der Ärztin.

bereich der behandelnden Ärzte und Ärztinnen – damit wälzt man eine Verantwortung auf sie ab, der sie ohne organisierter interdisziplinärer Hilfe nicht gewachsen sein können.

Obwohl die Richtlinien für die Beratung rund um die Schwangerschaft in Österreich nicht klar definiert sind²⁸, gibt es ein gesetzliches Fundament, das es Eltern ermöglicht, ÄrztInnen, die ihren Aufgaben im Bereich der Informationsweitergabe und der Aufklärung im Bezug auf mögliche pränatale Untersuchungen nicht ausreichend nachgegangen sind, zu verklagen. Im November 2006 endete der österreichische Präzedenzfall zum Thema PND und DS mit einem Ausgleich: 1996 erkannte ein Gynäkologe bei der Untersuchung einer Patientin in der 23. SSW Auffälligkeiten in der Entwicklung des Kindes. Er forderte sie auf, sofort eine Risikoambulanz aufzusuchen, um diese Auffälligkeiten abzuklären. Dieser Aufforderung ging die Frau auch nach zweimaliger Wiederholung während der folgenden Untersuchungen nicht nach und gebär wenig später ein Kind mit DS. Daraufhin verklagte die Frau ihren Arzt auf Unterhaltszahlungen, da sie die Schwangerschaft abgebrochen hätte, wenn sie von der Behinderung gewusst hätte. Nach jahrelangen Verhandlungen einigten sich Klägerin und Angeklagter im November 2006 schließlich auf einen Vergleich: statt der geforderten monatlichen Zahlungen, leistete der Arzt eine Einmalzahlung von unbekannter Höhe. Dieser Fall bzw. dieser Ausgang führte v.a. im Bereich der ärztlichen Beratungspflicht und in Bezug auf die Frage, inwieweit die Geburt eines (behinderten) Kindes als Schaden angesehen werden kann, zu heftigen Diskussionen. (mehr dazu unter <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dsmid=77033&dspaid=602777>)

Juristische Fälle wie diese, die unter dem Namen „wrongful-birth“ (vgl. Kröger 2004 S. 81-87) bekannt sind, zwingen auch die Ärzte und Ärztinnen, die der PND kritisch gegenüberstehen, sich eng an die gesetzlichen Vorgaben im Bezug auf die Schwangerschaftsvorsorge zu halten. Damit könnte einhergehen, dass Ärzte und Ärztinnen aus Angst vor einer möglichen Schadensersatzklage der Eltern ein Kind eher als geschädigt diagnostizieren, sobald ein statistisches Ergebnis einer PND auch nur den kleinsten Zweifel daran offen lässt, dass das Kind nicht mit 100%iger Sicherheit gesund ist. (vgl. Kröger 2004 S. 85) Entschließen sich Eltern aufgrund dieser überaus vorsichtig gestellten „Diagnose“ für einen Abbruch der Schwangerschaft, wäre wohl mit einer hohen Rate gesund abgetriebener Kinder zu rechnen.

²⁸ Die unter 2.4.4. vorgestellten Beratungsmodelle von Pauli-Magnus (2001) konnten meines Wissens – zumindest ohne gesetzliche Verankerung – in Österreich noch nicht Fuß fassen. In Deutschland sind diesbezüglich Fortschritte zu verbuchen. (vgl. Lammert 2002 S. 21)

Neben diesen gesetzlichen Hintergründen, die v.a. den behandelnden ÄrztInnen schwer „im Nacken sitzen“, sind wohl auch zahlreiche gesellschaftliche Veränderungen zu bemerken, die eine quantitative Steigerung der pränatalen Untersuchungen mit sich ziehen: Dadurch, dass die Möglichkeiten der PND von jeder Schwangeren in Anspruch genommen werden können (medizinische Indikationen wie Alter der Mutter oder genetische (Vor-) Belastungen der Eltern spielen zwar nach wie vor eine Rolle, persönliche Indikationen ängstlicher Mütter oder der Wille nach Gewissheit oder Absicherung sind aber ebenso akzeptierte Gründe für eine PND), erfahren Menschen mit Behinderung eine neue Form der Ausgrenzung. Hätte ihre Behinderung pränatal diagnostiziert werden können, wird den Müttern seitens der Gesellschaft eine Art von Fahrlässigkeit vorgeworfen und den Kindern die Vollwertigkeit ihres Menschseins aberkannt. (vgl. Baldus 2006 S. 28f., 34ff., Speck 2004 S. 75-101) Diese Folgen der PND widersprechen ganz klar den allgemeinen Menschenrechten, die besagen: „Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren.“

3. Empirischer Teil

3.1. Forschungsfragen und Ziele der Arbeit

Wie der Titel dieser Arbeit schon ankündigt, stehen die Möglichkeiten und Grenzen für bzw. von Menschen mit DS im Zentrum der Untersuchung. Mittels qualitativer Interviews, einer quantitativen Mini-Befragung und einer teilnehmenden Beobachtung soll herausgefunden werden, inwieweit ein Mensch mit DS eine Bereicherung für Familie und Gesellschaft ist, was er leistet und was er bewirkt sowie wo die Herausforderungen für Familie und Gesellschaft im Umgang mit einem Menschen mit DS liegen. Des Weiteren von Interesse ist die Frage, inwieweit Menschen mit DS in die Gesellschaft und somit auch in den Arbeitsmarkt integriert werden können, woran es scheitert bzw. wie es für alle beteiligten zufriedenstellend funktionieren kann. In diesem Zusammenhang soll auch hinterfragt werden, inwieweit Menschen mit DS Ausgrenzung und fehlende Sensibilität seitens der Gesellschaft wahrnehmen und ganz allgemein, wie Menschen mit DS auf die Mitmenschen wirken bzw. ob und wie sie von ihnen wahrgenommen werden. Dies soll mittels einer quantitativen Befragung erhoben werden.

Bedeutend ist es aber nicht nur, herauszufinden, wo die Möglichkeiten und Grenzen sowie die Schwierigkeiten im Bezug auf Menschen mit DS liegen, sondern auch das Einholen von Verbesserungsvorschlägen und Lösungsmöglichkeiten steht im Zentrum des Forschungsinteresses. Was müsste verändert bzw. verbessert werden im Bezug auf Behinderung und Gesellschaft (aus der Sicht von einem Menschen mit DS und aus der Sicht von ÄrztInnen)? Was kann die Pflegewissenschaft der Ansicht von ÄrztInnen nach im Bezug auf Aufklärung vor und nach der PND leisten? Was können PflegewissenschaftlerInnen im Bezug auf Behinderung, Gesellschaft, Aufklärung und Sensibilisierung leisten?

Das Hauptziel dieser DA ist es somit, einen Beitrag zur Aufklärung und Sensibilisierung der Gesellschaft zu leisten und dem Trend versuchen entgegenzuwirken, dass Menschen mit Behinderung eine reine Belastung für die Gesellschaft seien und deren „auf-die-Welt-Kommen“ nach Möglichkeit verhindert werden solle.

Des Weiteren versucht diese Arbeit über die pränatale Diagnostik, Behinderung, Abtreibung und gesetzlicher Lage aufzuklären, sowie Gründe aufzuzeigen, warum die pränatale Diagnose „Down-Syndrom“ nicht zwangsläufig zur Abtreibung führen muss.

Darüber hinaus möchte ich generell Wissen über Menschen mit DS generieren und herausarbeiten, warum Menschen mit DS nicht unabwendbar eine unbewältigbare Belastung sind – weder für die Eltern, noch für die Gesellschaft. Ängste vor Menschen mit Behinderung insbesondere vor Menschen mit DS sollen abgebaut werden. Dies ist ein sehr weites Ziel, aber für die erfolgs- und profitorientierte Gesellschaft m.E. von großer Bedeutung.

Ein engeres Ziel meiner DA ist es, zu klären, inwieweit die Pflegewissenschaft während der Schwangerschaft und nach der Geburt eine Aufklärungsrolle übernehmen kann (diese Erkenntnisse könnten zu einer Qualitätssteigerung in der Beratung, zu neuen Aufgabebereichen von PflegewissenschaftlerInnen und zur Entlastung von überforderten ÄrztInnen führen). Diesbezüglich müsste herausgefunden werden, was sich diesbezüglich die ÄrztInnen (bzw. Hebammen) und Menschen mit DS selbst erhoffen.

Des Weiteren soll ein Einblick in das Leben mit Menschen mit DS gewonnen und mögliche bzw. notwendige Verbesserungsvorschläge im Bereich der Pflege und der Betreuung gefunden und diskutiert werden.

3.2. Zugrunde liegende Theorien und Hypothesen

Die Theorie, die der gesamten DA zugrunde liegt, basiert auf den christlichen Werten, die besagen, dass jeder Mensch lebenswert ist.

Die erste zentrale Hypothese (H1) lautet: Wüssten schwangere Frauen, dass ein Kind mit DS nicht zwangsläufig „das Schlimmste“ bedeutet, wäre die pränatale Diagnose DS vermutlich nicht mehr für 95% der Frauen ein Abtreibungsgrund. Das wichtigste hierfür ist m. E. eine umfassende, objektive Aufklärung seitens des behandelnden Arztes bzw. der behandelnden Ärztin. Informationen über Unterstützungsangebote des Staates bzw. über diverse Förderungsprojekte sollten in dem Gespräch mit den schwangeren Frauen ebenso angesprochen werden wie medizinische Konsequenzen bei Menschen mit DS (z.B.: möglicher Herzfehler und die damit verbundenen medizinischen Interventionen bzw. Notwendigkeiten bzw. Gefahren). Für mich als angehende Pflegewissenschaftlerin besonders von Interesse ist des Weiteren die Frage, inwieweit die Pflegewissenschaft eine die Ärzte- bzw. Ärztinnen unterstützte Beratungshilfe anbieten bzw. selbst eine Teilberatung durchführen könnte.

Die zweite zentrale Hypothese (H2) ist somit die Annahme, wenn eine ausreichende Unterstützung seitens des Landes bestünde (finanziell und pflegerisch einschuldend bzw. unterstützend) sowie Toleranz, Akzeptanz und Wertschätzung seitens der Gesellschaft gegenüber Menschen mit DS bzw. ganz allgemein gegenüber Menschen mit Behinderung, würden sich mehr Menschen für ein Kind mit DS entscheiden (auch nach einer positiven PND für DS).

Aufklärung und Unterstützung (jeglicher Art) legen das Fundament für H1.

PflegewissenschaftlerInnen könnten H2 unterstützend ermöglichen bzw. verbessern. (=H3)

3.3. Untersuchungsverfahren

Das Untersuchungsverfahren setzt sich aus drei Methoden zusammen: einer quantitativen Mini-Befragung von 119 Personen, fünf qualitativen Interviews und einer teilnehmenden Beobachtung, die während eines Urlaubs mit einer Frau, die das DS hat, gemacht worden sind.

Zur Datenauswertung:

Die ausgefüllten Fragebogen werden quantitativ ausgewertet. Da es sich um eine kleine Befragung mit nur sechs Fragen handelt, ist der ausgewertete Umfang überschaubar, weshalb auch kein computerunterstütztes Verfahren wie SPSS notwendig erscheint. Die in Excel-Dateien dargestellten Ergebnisse werden graphisch dargestellt und im Anschluss daran interpretiert bzw. ausformuliert.

Die geführten qualitativen Interviews werden mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet und im Anschluss daran transkribiert (in dt. Standardsprache). Eine Zusammenfassung über den Verlauf des Interviews (wie war das Gespräch? Was verlief gut? Was hätte besser bzw. anders gemacht werden können? War die Gesprächssituation angespannt oder locker? Wie wirkte der Interviewpartner / die Interviewpartnerin? etc.) soll unterstützend bzw. gedächtnisfördernd wirken.

Die transkribierten Interviews dienen dann als Untersuchungsmaterial. Während die Interviews mit dem Arzt, der Physiotherapeutin und der Hebammen als Experteninterview verstanden und ausgewertet werden, sollen in den restlichen Interviews zentrale Probleme sowie Gemeinsamkeiten und Unterschiede herauskristallisiert werden. Dies soll mit Hilfe von Paraphrasierungen und der Herausfilterung zentraler Phänomene ermöglicht werden.

Von mir durchgeführte teilnehmende Beobachtungen (während eines Urlaubs mit einer Klientin mit DS²⁹) sollen bei der Auswertung immer wieder vergleichend und teils überprüfend eingesetzt werden (→ decken sich die Äußerungen mit den von mir beobachteten Phänomenen?).

Am Ende der Arbeit sollen alle drei Erhebungen zusammengeführt werden, um zu analysieren, wo es Überschneidungen gibt und wo Abweichungen und Unterschiede vorliegen.

Um die Gütekriterien qualitativer Forschung gewährleisten zu können, soll im Laufe der Datensammlung, Datenerhebung und Datenauswertung folgendes unbedingt berücksichtigt werden:

- Genaue Verfahrensdokumentation
- Argumentative Interpretationsabsicherung; unterstützt durch wörtliche Zitate aus den Interviews
- Systematische Bearbeitung des Materials
- Nähe zum Gegenstand (d.h. zur Alltagswelt) vs. ständiges im-Auge-Behalten des Forschungsstandes
- Kommunikative Validierung: die gewonnen Ergebnisse sollen den interviewten Personen vorgelegt bzw. mitgeteilt werden, wobei von ihnen erwartet wird, mögliche aufgetretenen Missverständnisse aufzuklären.
- Im letzten Schritt der Analyse werden die quantitative Befragung, die Ergebnisse der qualitativen Interviews und die teilnehmende Beobachtung miteinander verglichen. Diese Art der Triangulation sollte ebenfalls ein Gütekriterium für diese empirische Forschung darstellen.

3.4. Datenerhebung I (quantitative Mini-Befragung)

3.4.1. Fragebogen

Der Fragebogen umfasst fünf Fragestellungen sowie einige Angaben zur Person und wurde von 65 Frauen und 54 Männern ausgefüllt. Zu Beginn steht die Frage, ob man wisse, was das Down-Syndrom sei. Sollte diese Frage mit „nein“ beantwortet werden, wird nach „Trisomie 21“ und „Mongolismus“ gefragt. Sollte auch hier die Antwort „nein“ sein, gibt es

²⁹ Die Erlaubnis dazu konnte ich von der Klientin selbst, ihrem Sachwalter und ihren Angehörigen dankenswerterweise bereits einholen.

die Möglichkeit, sich Fotos von Menschen mit DS anzusehen. Beantwortet man auch dies mit „nein, kenne ich nicht“, gilt dies als endgültige Antwort.

Bei der zweiten Frage sollte das Syndrom bzw. die Menschen mit DS mit einigen Stichwörtern beschreiben werden. Bei der dritten Frage ist zu beantworten, ob man jemanden mit DS kenne und wenn ja, woher. Im Anschluss daran wird gefragt, wie sich der bzw. die Befragte fühlt, wenn er / sie einen Menschen mit Behinderung bzw. mit DS sieht. Hierbei stehen vier Auswahlmöglichkeiten zur Verfügung bzw. eine leere Zeile für sonstige Angaben. In der fünften und letzten Frage steht die Einschätzung der Art und der Stärke der Behinderung bei Menschen mit DS im Zentrum. Auch hier gibt es Auswahlmöglichkeiten. Bei den drei letzten Fragen sind jeweils Mehrfachangaben möglich.

Ziel des Fragebogens war es, sich ein Bild über den Wissenstand bei den Befragten das DS betreffend zu machen und herauszufinden, mit welchen Gefühlen Menschen mit Behinderung – in diesem Falle vor allem Menschen mit DS – in der Gesellschaft wahrgenommen werden. Mittels der Angaben zur befragten Person (Geschlecht, Alter, Schulbildung) sollte geklärt werden, ob der persönliche Hintergrund den Wissenstand beeinflusse und wenn ja, wie.

Zentrale Elemente des Fragebogens bzw. Ausgangspunkt für das Interesse, die gestellten Fragen von möglichst vielen Personen aus möglichst verschiedenen Gesellschafts-, Bildungs- und Altersschichten beantwortet haben zu wollen, stellen v.a. die Pränataldiagnostik, deren Möglichkeiten und Folgen dar. Wie im Theorieteil bereits ausführlich dargestellt, ist es ein Hauptziel der PND mögliche vorliegende Behinderungen frühestmöglich mittels nicht-invasiver und invasiver Untersuchungsmethoden festzustellen. Viele schwangere Frauen lassen diese pränatalen Untersuchungen durchführen, vermutlich ohne ausreichende Kenntnisse und Informationen zu haben, was eine mögliche Behinderung, respektiv ein DS für das Kind und die Familie bedeuten würde. Die Hypothese vor der Durchführung des Fragebogens beinhaltet also folgende Annahmen: Das DS ist weitgehend bekannt (v.a. deren optisches Erscheinungsbild); Beschreibungen, worum es sich hierbei genau handelt bzw. Aussagen und Prognosen über Auswirkungen des DSs auf einen Menschen, sind aber oft nicht möglich. Eine weitere Vermutung vor der Rekrutierung der Befragten war, dass Menschen mit Behinderung bei vielen Frauen und Männern Mitleid und ein unangenehmes Gefühl auslösen.

3.4.2. Rekrutierung der Befragten

119 Personen, davon 66 Frauen und 54 Männer, füllten den Fragebogen aus. Die ersten 44 Personen befragte ich auf der Straße. Die Rekrutierung erfolgte also auf Zufallsbasis, wobei nicht alle angesprochenen Personen bereit waren, sich dieser Befragung zu stellen. Eine deutliche Mehrheit machte aber mit – vermutlich deshalb, weil der Fragebogen nur eine A4-Seite umfasste und das Ausfüllen innerhalb weniger Minuten möglich war.

Da sich die Zeit-Nutzen-Rechnung bei dieser Rekrutierungsmethode aber als nicht zufriedenstellend herausstellte, fand ich einen anderen Zugang: Ich legte den Fragebogen in der Zahnarztpraxis meiner Mutter auf, wo die Assistentinnen dann jeden Patienten bzw. jede Patientin baten, diesen auszufüllen. Dadurch konnte einerseits ein breit gefächertes Publikum angesprochen und andererseits in recht kurzer Zeit viele ausgefüllte Bögen gewonnen werden. Die befragten Personen waren zwischen 17 und 86 Jahren alt, wobei sich bei den Frauen ein Altersdurchschnitt von 45,6 Jahren und bei den Männern ein Altersdurchschnitt von 36,2 Jahren errechnen ließ. Da zu diesem geschlechterspezifischen Altersunterschied auch noch eine markante Differenz bei Frauen und Männern bezüglich kinderlos (♀:28%, ♂: 45%) vs. mit Kindern (♀: 72%, ♂: 51%³⁰) verzeichnet wurde, trennte ich bei der Auswertung Männer und Frauen. Wie noch gezeigt wird, hat sich diese Teilung als sinnvoll herausgestellt, da Männer und Frauen bei vielen Fragen deutlich unterschiedlich antworteten.

3.4.3. Vorgangsweise bei der quantitativen Befragung

Wie bereits erwähnt, wurde ca. ein Drittel der befragten Personen von mir auf der Straße angesprochen. Erklärten sie sich bereit den vorliegenden Fragebogen zu beantworten – wobei sie vorher keine genauen Informationen über Thematik und Ziel meiner Arbeit hatten –, gingen wir die Fragen gemeinsam durch. Die Befragten antworteten und ich kreuzte für sie das jeweilige Feld an bzw. notierte die von ihnen geäußerten Aussagen. Zwei Drittel der Fragebögen wurde von Frauen und Männern ausgefüllt, während sie in der Zahnarztpraxis im Wartezimmer saßen. Bei diesem Teil der Befragten fanden sich auch ein paar Nicht-Beantwortungen, wobei offen bleiben muss, ob auf manche Fragen nicht geantwortet werden *wollte* oder ob sie die Fragen übersahen.

Bezogen auf das Bildungsniveau konnte folgendes Diagramm erstellt werden:

³⁰ Bei 4% der Männer fehlt die Angabe, ob sie Kinder haben oder nicht.

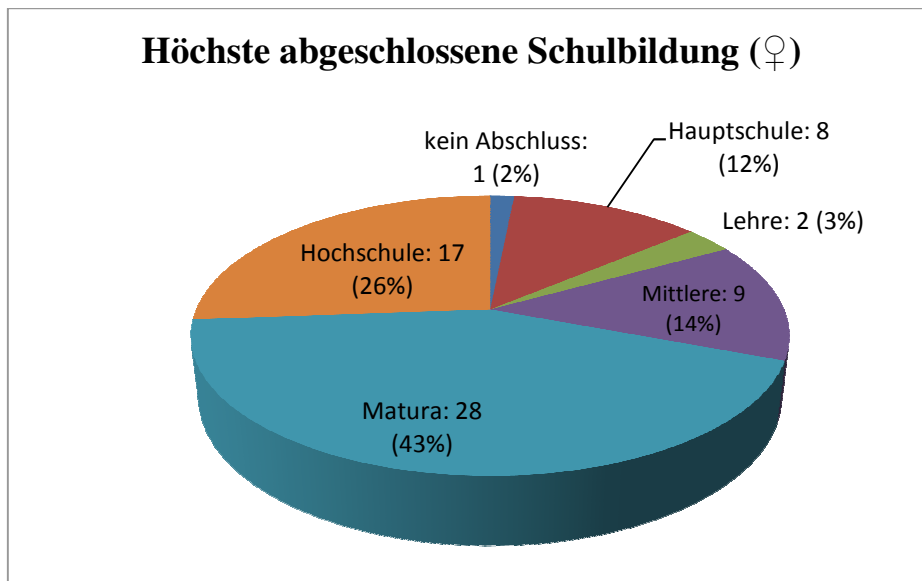


Abbildung 9: **Höchste abgeschlossene Schulbildung (Frauen)**

Für die befragten Männer ergibt sich folgende graphische Darstellung:

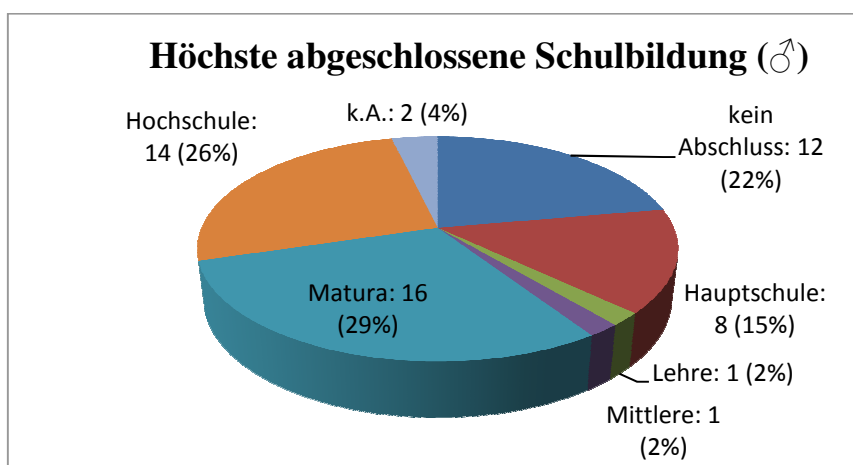


Abbildung 10: **Höchste abgeschlossene Schulbildung (Männer)**³¹

Wie an diesen Diagrammen zu sehen ist, liegt das Bildungsniveau der befragten Personen recht hoch oder zumindest über dem landesweiten Durchschnitt. Statistik Austria zufolge verfügten 2008 beinahe 70% der 25- bis 64-Jährigen über einen Maturaabschluss und ca. 14% über einen Hochschul-, Akademie- oder Kollegabschluss als höchste abgeschlossene Schulbildung. (vgl. http://www.statistik.at/web_de/presse/043876) So liegt vor allem der Hochschulabschluss (bei der vorliegenden Stichprobe bei den Männern und den Frauen je 26%) deutlich über dem landesweiten Durchschnitt. Diese Tatsache lässt sich vielleicht dadurch erklären, dass nicht alle angesprochenen Personen (ob auf der Straße oder in der Praxis) an der Umfrage teilnahmen. Frauen und Männer mit niedrigerem Bildungsniveau haben es vielleicht eher abgelehnt, den Fragebogen auszufüllen. Diese Überlegungen bleiben aber Spekulation.

³¹ Die relativ hohe Anzahl der Männer ohne Abschluss ergibt sich daraus, dass bei den Befragten ein Teil einer 8. Schulklasse dabei war. Diese meist 17-jährigen Männer maturieren heuer im Frühjahr bzw. Sommer.

3.5. Datenerhebung II (qualitative Interviews)

Fünf qualitative Interviews stehen im Zentrum dieser Arbeit: Und zwar die Gespräche mit einem Pränataldiagnostiker (Dr. Entezami), einer Hebammen (Ulrike Ploil), einer Physiotherapeutin (Monika Aly), einem jungen Mann mit DS (Christoph N.), der als Koch arbeitet und seinem Chefkoch (Jürgen L.).

Ziel dieser Interviews war es, sich ein Bild über Methoden und Vorgehensweisen bei der Pränataldiagnose und der Geburt eines Säuglings mit DS zu machen sowie über die Zeit kurz danach. Die Gespräche mit dem jungen Mann mit DS und seinem Chefkoch sollten aufzeigen, ob und inwieweit ein „normales“ Leben mit und für einen Menschen mit DS (v.a. auch in der Arbeitswelt) möglich ist. Thematisiert (Details siehe 3.5.1.) wurden aber nicht nur Gegebenheiten im Umgang mit Behinderung bzw. speziell mit Menschen mit DS, sondern auch vorliegende verbesserungswürdigen Aspekte und mögliche Lösungsansätze. Auf Interviews mit Eltern von Kindern mit DS wurde bewusst verzichtet, da es diesbezüglich einerseits bereits ausreichend Literatur gibt (siehe Literaturverzeichnis) und andererseits die Familie und somit das enge soziale Umfeld eines Menschen mit DS nicht so sehr im Mittelpunkt dieser Arbeit steht. Auf ein Interview mit einer Mutter eines Mädchens mit DS sei in diesem Zusammenhang aber explizit hingewiesen. Es ist auf der Internetseite <http://www.taz.de/1/nord/artikel/1/unser-leben-ist-ein-sehr-glueckliches> zu finden und thematisiert die Erfahrungen von einer Frau, deren erstes Kind das DS hat. Die Mutter schreibt mittlerweile Ratgeber für Eltern behinderter Kinder und arbeitet als Sozialpädagogin und Dozentin in Bremen.

Vier zentrale Passagen sollen beispielhaft für typische Phänomene im Bezug auf Eltern eines Kindes mit DS zitiert werden:

„Man fällt von seiner eigenen Schockreaktion oft ganz schnell in die Rolle des Tröstenden. Alle Welt will mit aufgefangen werden, da ist viel Hilflosigkeit, viel Nicht-Wahrhaben-Wollen. Es hat uns auch kaum einer gratuliert und das macht mich noch immer betroffen.“ (<http://www.taz.de/1/nord/artikel/1/unser-leben-ist-ein-sehr-glueckliches>)

„Ich glaube, dass viele Leute die Pränataldiagnostik wie ein Fernseher in den Bauch hinein nutzen, die wenigsten setzen sich damit auseinander, was sie bedeutet.“ (Ebd.)

„Viele glauben, dass das Leben mit Behinderung schrecklich und nicht lebenswert sei. Man hat mir als Dozentin mal gesagt, ich solle nicht so positiv darüber reden. Wenn ich aus dem Raum ginge, wollten alle ein Kind mit Down-Syndrom haben. Erst dachte ich: So soll es auch nicht klingen. Aber auf der anderen Seite gibt es so viel Leute, die negativ darüber reden, dass ich denke: Hey, Menschen mit Down-Syndrom sind Teil unserer Gesellschaft. Unser Leben mit Rahel ist ein sehr glückliches - das ist mir wichtig zu sagen. Das hat auch damit etwas zu tun, dass man durch sie ganz andere Blickweisen bekommt, die man nutzen soll. Selbst beruflich stehe ich nur deshalb dort, wo ich bin, weil es sie gibt.“ (Ebd.)

„Es gibt ja nicht weniger, sondern mehr behinderte Menschen. Es werden Kinder in der 23. Schwangerschaftswoche geboren, für die alles getan wird, egal mit welchen Folgen, und auf der anderen Seite wird bei Kindern mit Down-Syndrom gefragt: Wie konnte denn das passieren?“ (Ebd.)

Wie in weiterer Folge noch gezeigt wird, stehen diese Zitate nicht nur für Eltern von Kindern mit DS oder mit einer anderen (geistigen) Behinderung, sondern auch für viele Berufsgruppen, die mit ihnen zu tun haben. Mitleid gegenüber Eltern behinderter Kinder und Unverständnis gegenüber der Entscheidung *für* und nicht *gegen* das Kind prägen die Reaktionen des sozialen Umfelds. Reaktionen, die – wie die Passagen aus dem Interview deutlich machen – oft fehl am Platze sind.

3.5.1. Interviewleitfaden

Das Interview mit der Physiotherapeutin Monika Aly fand am 16. März 2010 um 12:00 Uhr in ihrer Ordination statt. Hierfür überlegte ich mir im Vorfeld folgenden Gesprächsleitfaden:

- Sie arbeiten seit vielen Jahren mit Menschen mit DS und deren Familien zusammen. Wie ist ihr Eindruck: hat sich in dieser Zeit in der Gesellschaft etwas verändert? Oder gehen Familien anders damit um, ein Kind mit DS zu bekommen bzw. bekommen zu haben?

- Gibt es klassische, immer wieder auftretende Probleme, Herausforderungen mit Menschen mit DS? Können Sie mir vielleicht altersspezifische nennen?
- Sind sie eher beratend tätig oder physiotherapeutisch?
- Was unterscheidet die Arbeit mit einem Kind mit DS von der Arbeit mit einem Kind mit einer anderen (geistigen) Behinderung?
- Inwieweit spielt Ihrer Meinung nach die Haltung der Gesellschaft im Bezug auf Menschen mit Behinderung eine Rolle? (Falls PND: bei der Entscheidung für oder gegen das Kind nach einem pränatal diagnostizierten DS? Falls keine PND: bei der Akzeptanz der Behinderung nach der Geburt?)
- Wie kann bzw. wie muss Aufklärung der Gesellschaft stattfinden? Über welche Medien? In welchem Umfang?
- Wo sehen Sie die Möglichkeiten der PND? Wo die Grenzen? Wo die Gefahren?
- Halten Sie PflegewissenschaftlerInnen für eine Möglichkeit der Beratungsaufstockung, quasi als eine Entlastung für Ärzte / ÄrztInnen und Hebammen? Wenn ja: Wie könnte dies in der Praxis aussehen?
- Inwieweit halten Sie Menschen mit DS für eine Bereicherung für die Gesellschaft an sich (nicht nur für das nähere Umfeld)?
- Inwieweit halten Sie Menschen mit DS für eine Herausforderung für die Gesellschaft an sich (nicht nur für das nähere Umfeld)?
- Warum, glauben Sie, entscheiden sich über 90 Prozent der Schwangeren nach einer positiven PND DS für einen Schwangerschaftsabbruch?
- Wie könnte der „breiten Masse“ die Angst vor einem behinderten Kind genommen werden? Insbesondere (aufgrund der PND) vor einem Kind mit DS?
- Wie schätzen Sie die Entwicklungen in der Zukunft ein?
- Was ginge der Welt /der Menschheit verloren, wenn es kaum noch oder keine Menschen mit DS gäbe? Ginge ihr etwas verloren?
- Was würden Sie einem PNDer sagen bzw. was würden Sie ihn fragen, wenn sich die Gelegenheit ergäbe?

Das Gespräch dauerte 41 Minuten, verlief sehr entspannt und in einer angenehmen Atmosphäre. Frau Aly sprach viele Aspekte von sich aus an, wodurch das explizite Stellen mancher Fragen erst gar nicht mehr notwendig war. Sie antwortete stets ruhig und bedacht, niemals hastig oder unüberlegt.

Für das Interview mit dem Pränataldiagnostiker Dr. Entezami am 18. März 2010 um 14:30 Uhr in seiner Praxis überlegte ich mir folgende Leitfragen:

- Seit wann sind Sie in der PND tätig?
- Könnten Sie in dieser Zeit Veränderungen / Fortschritte / Motivationsverschiebungen feststellen? Wenn ja, welcher Art und inwiefern? Medizinischer Art? Aus PatientInnen-sicht?
- Wie alt sind die Frauen ungefähr, die zur PND kommen?
- Womit begründen sie ihren Wunsch nach PND?
- Welche Untersuchungsmethode wird am häufigsten angewendet? (nicht-invasive oder invasive? Welche genau?)
- Wird bei einer nicht-invasiven Untersuchung eine Anomalie vermutet (z.B. bei der Nackendichtemessung); wie geht es dann weiter?
- Erfolgen Schwangerschaftsabbrüche auch gleich nach nicht-invasiven pränatalen Untersuchungen?
- Wird bei einer pränatalen Chromosomenanalyse ein vorliegendes DS diagnostiziert, wie geht dann die Diagnosevermittlung vonstatten? Wer übernimmt sie? Inwieweit wird dabei interdisziplinär gearbeitet?
- Wie wird die Diagnose DS aufgenommen?
- Wie viele entscheiden sich, Ihrer Einschätzung nach, nach der Diagnose DS gegen das Kind?
- In welche Richtung wird beraten und inwieweit ist schon vor der PND die Entscheidung bei einer möglichen Behinderung des Kindes angedacht?
- Wann entscheidet sich die Frau, ob sie das Kind bekommen oder abtreiben will? Wie lange hat sie dafür Zeit?
- Was halten Sie von einer gesetzlichen Regelung, dass zwischen dem Entschluss zum Schwangerschaftsabbruch und dem Eingriff selbst drei Tage verstreichen müssen? Wo sehen Sie die Vor- und Nachteile dabei?
- Wie erleben Frauen diese Zeit?
- Wünschen Sie sich gesetzliche Änderungen im Bezug auf die PND?
- Wie könnten Ärzte / Ärztinnen Ihrer Meinung nach in der Beratung entlastet werden? Ist dies notwendig?
- Könnten das eventuell PflegewissenschaftlerInnen übernehmen? z.B. die Koordinationsarbeit für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit?
- Inwieweit spielt die Gesellschaft eine Rolle in der Entscheidungsfindung für oder gegen das Kind mit DS?

- Inwieweit spielt die Einstellung eines Pränataldiagnostikers zum Thema „Menschen mit Behinderung“ eine Rolle (z.B. in der Beratung)?
- Wird Menschen mit DS ihre Vollwertigkeit durch die PND aberkannt?
- Was sagen Sie Kritikern von der PND?

Dr. Entezami ging auf zahlreiche Aspekte ein, ohne erst vorher direkt darauf angesprochen werden zu müssen. Obwohl sein Zeitplan sehr dicht war, die nächste Patientin bereits im Raum nebenan auf ihn wartete und das Interview daher nur zwanzig Minuten dauerte, wurden die zentralen Fragen beantwortet.

Vor dem Gespräch mit Christoph N. konnte ich mir keinen Interviewleitfaden zusammenstellen, weil ich den jungen Mann schlicht und ergreifend nicht kannte. Ich wusste daher keine Einzelheiten über den Grad seiner intellektuellen Beeinträchtigung und inwieweit sie sich auf die verbalen Fähigkeiten auswirke und v.a. wie erzählungsfreudig er einer fremden Person gegenüber auftreten würde. Ich hatte vor ihm am 17. April um 10:30 Uhr bei ihm daheim im Wohnzimmer seines Elternhauses folgende Fragen zu stellen:

- Seit wann arbeiten Sie in Mank als Koch?
- Wie gefällt es Ihnen dort?
- Was sind Ihre Aufgaben?
- Wer ist Ihre Ansprechperson?
- Wie sind Ihre Arbeitskollegen so? Verstehen Sie sich mit allen gut?
- Wie gehen Sie mit Streitereien um?
- Wie mit Kritik?
- Wie ist ihr Vorgesetzter?
- Wie kommen Sie in die Arbeit und wieder zurück?
- Was machen Sie in der Küche besonders gerne? Was nicht so gerne?
- Sind Sie auch im Servicebereich tätig?
- Wie verbringen Sie Ihre Freizeit?
- Was haben Sie vor Ihrer Anstellung als Koch gemacht? Welche Schule? Welche Ausbildung?
- Sie wohnen zuhause bei den Eltern. Wollen Sie einmal ausziehen?
- Kommt es vor, dass Sie unterschätzt werden?
- Werden Sie manches Mal nicht als „voll“ genommen?
- Wie gehen Sie damit um?

Das Gespräch mit Christoph dauerte 32 Minuten und stellte sich als sehr ergiebig heraus. Wir duzten uns von Anfang an und er war auch bereit, mir geduldig vieles zu erzählen und zu beantworten. Leider sprach Christoph oft sehr undeutlich, so dass ich einiges erst im Nachhinein nach mehrmaligem Anhören der Tonbandaufnahme verstehen konnte. Dies machte ein spontanes Eingehen auf sein Gesagtes fast unmöglich. Hinzu kam die Tatsache, dass Christoph je aufgeregter und „emotionaler“ er wurde, desto undeutlicher er sprach und auch zu stottern begann. Dadurch sind gerade die spannendsten Passagen am schwierigsten zu verstehen. Trotzdem konnte der Großteil des Gesagten schließlich doch verstanden und abgetippt werden.

Ebenfalls am 17. April 2010 (um 15:00 Uhr) führte ich das Interview mit Christophs Vorgesetzten, dem Chefkoch Jürgen L. Das Gespräch fand bei ihm zuhause auf der Terrasse statt. Folgende Fragen bildeten die Basis dafür:

- Seit wann sind Sie Koch in Mank?
- Ist Christoph der erste Ihrer Mitarbeiter, der das DS hat?
- Wie ist so die Zusammenarbeit mit ihm?
- Was unterscheidet ihn von den anderen Angestellten?
- Was macht Christoph gerne in der Küche? Was nicht so gerne?
- Was kann er besonders gut?
- Wo muss er besonders oder mehr unterstützt werden als andere?
- Wer übernimmt diese (zusätzliche) Unterstützungsarbeit?
- Wer ist überhaupt für Christoph zuständig?
- Wie geht es diesem dabei?
- Von welchen positiven / lustigen Erlebnissen mit Christoph können Sie berichten?
- Wie sehen schwierige Situationen mit ihm aus?
- Wie geht er mit Kritik um?
- Inwieweit konnte bzw. kann eine Weiterentwicklung bei Christoph festgestellt werden?
- Wo zeigen sich Grenzen?
- Wo zeigt sich Potential?
- Welche Voraussetzungen muss ein Betrieb erfüllen, damit er einen Mitarbeiter mit DS oder mit einer anderen (geistigen) Behinderung einstellen kann?

Das Interview dauerte nur 22 Minuten – wohl auch deshalb, weil die Zusammenarbeit mit Christoph reibungslos zu funktionieren scheint. Das Gespräch verlief sehr locker und un-

konventionell, wir duzten einander und Jürgen L. erzählte mir frei heraus, was die Zusammenarbeit mit Christoph, einem Angestellten mit DS, charakterisiert.

Das Interview mit der Hebamme Ulrike Ploil fand am 20. Mai 2010 um 13:30 Uhr in ihrer Ordination statt. Folgende Fragen dienten als Gesprächsgrundlage:

- Seit wann arbeiten Sie als Hebamme?
- Waren Sie schon einmal bei einer Geburt von einem Baby mit DS dabei?
- Wussten die Eltern vorher, dass das Kind das DS haben wird?
- Wie wurde von Ihnen dann vorgegangen? Wie von den Ärzten?
- Wie haben die Eltern reagiert?
- Welche Gefühle waren bei dieser Geburt vorherrschend?
- Wer übermittelt die Diagnose?
- Wann wird der Mutter die Diagnose übermittelt?
- Wie wird der Mutter die Diagnose übermittelt?
- Wie geht es nachher weiter?
- Gibt es Personal, das speziell für solche „Fälle“ geschult und eingesetzt wird?
- Ist solches Personal notwendig?
- Wen könnten Sie sich dafür vorstellen?
- Wären z.B. PflegewissenschaftlerInnen geeignet dafür? Was müssten sie erfüllen bzw. welche Voraussetzungen müssten sie mitbringen?
- Auf was muss bei der Diagnoseübermittlung, kurz danach und länger danach besonders geachtet werden?
- Ist das Neugeborene bei den darauffolgenden Gesprächen dabei?
- Was unterscheidet ein Neugeborenes mit DS von einem ohne DS?
- Inwieweit sind Hebammen und / oder Frauenärzte in die Entscheidungsfindung nach einer positiven pränatalen DS-Diagnose involviert?
- Was glauben Sie, spielt bei der Entscheidung für oder gegen das Kind mit DS alles eine Rolle? Sowohl nach einer PND als auch nach der Geburt, wenn man vorher nicht wusste, dass das Kind das DS hat?
- Was spielt alles mit, um die Behinderung des Kindes zu akzeptieren bzw. um zu lernen, damit umzugehen?
- Werden Eltern von einem Kind mit DS länger oder generell „anders“ betreut?
- Was sind ihrer Meinung nach die größten Sorgen von Eltern, die ein Kind mit DS erwarten bzw. ein Kind mit DS bekommen haben?
- Wie können diese Ängste abgebaut werden?
- Wer kann helfen, diese Ängste und Sorgen abzubauen?

- Inwieweit, glauben Sie, spielt die Gesellschaft eine Rolle, wenn es um die persönliche Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung geht?
- Wird im Laufe der Beratung in eine bestimmte Richtung hin beraten? Z.B. für oder gegen das Kind mit Behinderung?
- Was wünschen Sie sich für die Zukunft? Was ist z.B. noch mangelhaft in der Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung (v.a. von Menschen mit DS)?

Vor dem Interview war es Frau Ploil wichtig, dass sie nach dem Gespräch bzw. bevor ich ihr Gesagtes in der Diplomarbeit verarbeiten würde, Einsicht darin nehmen könne, um Missverständnisse zu vermeiden bzw. um noch einmal zu überprüfen, ob sie selbst nicht etwas geäußert hätte, was sie in dieser Form nicht sagen wollte. Das Gespräch mit Frau Ploil dauerte 45 Minuten und fand in einer angenehmen Atmosphäre statt. Auch bei diesem Interview hatte ich das Gefühl, dass jede Antwort gut bedacht war und spontane, unüberlegte Äußerungen vermieden wurden. Frau Ploil erzählte sehr frei, wodurch nur hin und wieder Ergänzungs- und Detailfragen notwendig erschienen. Überdies hinaus hatte ich den Eindruck, dass die Interviewpartnerin vieles zu sagen hatte und dieses Gespräch als Chance nützte, sich aktiv an der Debatte rund um die PND zu beteiligen.

3.5.2. Rekrutierung der Befragten

Während meines fünfmonatigen Aufenthalts in Berlin schrieb ich einige Zentren für PND per E-Mail an. Weil dadurch keinerlei Rückmeldungen verzeichnet werden konnten³², besuchte ich eine Klinik im Zentrum der Stadt, auf die im Internet immer wieder verwiesen und auf deren Homepage eine interdisziplinäre Zusammenarbeit eines ÄrztInnenteams angekündigt wurde. Diese Umstände versprachen eine qualitativ hochwertige Klinik, weshalb ich mich auch entschied, dort persönlich einen Arzt / eine Ärztin um ein Interview zu bitten. Nach einer längeren Wartezeit nutzte ich die Möglichkeit, einem Pränataldiagnostiker von meiner geplanten Diplomarbeit zu erzählen und ihn um ein Interview zu bitten.

³² Auch meine vorhergegangenen Bemühungen diesbezüglich in Österreich blieben erfolglos. Dass sich PränataldiagnostikerInnen nicht gerne mit (kritischen) Fragen einer Studentin auseinandersetzen, die sich auf Menschen mit DS und PND beziehen, und dadurch den Kontakt nicht unmittelbar unterstützen, muss zwar eine Vermutung bleiben, diese Annahme scheint wohl aber auch nicht völlig aus der Luft gegriffen zu sein.

Schließlich willigte er ein und wir machten uns sogleich einen Termin für das Gespräch, welches zirca zwei Wochen danach in der Praxis des Arztes stattfand, aus.

Die Kontaktdaten von Frau Monika Aly erhielt ich von einer Freundin, die selbst Physiotherapeutin ist und schon einige Kurse und Weiterbildungen bei Frau Aly besucht hat. Sie wurde mir als „Koryphäe auf dem Gebiet der Betreuung, Beratung und Begleitung von Eltern mit einem Kind mit DS“ beschrieben. Dass sie in Berlin lebt, war für mich ein zusätzlicher glücklicher Zufall. Nach der Kontaktaufnahme mit Monika Aly in Berlin erklärte sie sich sofort bereit, sich von mir interviewen zu lassen und beantwortete mir im März 2010 geduldig alle meine Fragen.

Auch auf die Hebamme, Frau Ulrike Ploil, wurde ich von einer Freundin aufmerksam gemacht. Frau Ploil war für mich als Interviewpartnerin deshalb so wichtig, weil sie schon einmal bei einer Geburt dabei war, bei der (unvorbereitet) ein Kind mit DS zur Welt kam. Auch sie stand mir (diesmal in Wien) im Mai 2010 für meine Fragen zur Verfügung.

Christoph N., den 25-jährigen Koch und seinen Küchenchef, Jürgen L. kannte ich von Erzählungen, jedoch vorerst nicht persönlich. Den Kontakt zu diesen beiden Interviewpartnern verschaffte mir die ehemalige Direktorin der Sonderschule aus dem Ort. Christoph und Jürgen interviewte ich Mitte April 2010.

3.5.3. Ablauf der Interviews

Vor den Interviews klärte ich die GesprächspartnerInnen über meine Diplomarbeit auf, wobei aber darauf geachtet wurde, dass meine Einstellungen die verschiedenen Themen betreffend eher im Hintergrund blieben, um verfälschte oder idealisierte Aussagen der Befragten zu vermeiden. Des Weiteren wurde bereits im Vorfeld abgeklärt, ob in der Arbeit die Namen erwähnt werden dürfen oder ob die Angaben anonymisiert werden sollten. Wichtig war es mir auch, dass die InterviewpartnerInnen sich damit einverstanden erklären, dass unser Gespräch mittels eines digitalen Aufnahmegeräts aufgezeichnet werden würde. Vor oder nach den Interviews wies ich die Befragten auch darauf hin, dass ich sie gerne nach bzw. schon vor der Fertigstellung der Arbeit über die Resultate, Erkenntnisse

und Schlussfolgerungen informieren könne und sie jederzeit (auch nach dem Interview) ein Mitspracherecht bei der Analyse hätten.

Die fünf Interviews fanden in Räumlichkeiten der Befragten statt – entweder zuhause oder in der jeweiligen Praxis.

Alle Gespräche hatten eine zeitliche Vorgabe, d.h. meinen InterviewpartnerInnen stand nur begrenzt Zeit zur Verfügung – manchen mehr, manchen weniger. Trotz dieser zeitlichen Einschränkung stellten sich die Gespräche als ergiebig und v.a. *ausgiebig* heraus. Obwohl manche Interviews recht kurz ausfallen mussten (z.B. das mit dem Pränataldiagnostiker Dr. Entezami), konnte das Wesentliche stets thematisiert und ausreichend besprochen werden.

Für die Validität der Ergebnisse zu erwähnen wäre, dass mir die Einstellungen der befragten Personen *vor* den Interviews nicht bekannt waren. Das wiederum bedeutet, dass die befragten Personen nicht nach ihrer jeweiligen Meinung ausgesucht und kontaktiert wurden, sondern aufgrund ihrer fachlichen Tätigkeit bzw. ihrer persönlichen Erfahrungen. Auch wussten meine rekrutierten GesprächspartnerInnen noch keine Einzelheiten zur genauen Thematik meiner Diplomarbeit bzw. mit welchen Fragen ich sie konfrontiert würde.

3.6. Datenerhebung III (teilnehmende Beobachtung)

Seit sieben Jahren bin ich beruflich im Behindertenbereich tätig. Dabei wuchs mir eine Klientin aus einem Behindertenheim im Weinviertel besonders ans Herzen, mit der ich infolgedessen auch schon zweimal auf Urlaub fuhr. Das erste Mal ging es für eine Woche nach Wien und das zweite Mal für zwei Wochen nach Kroatien ans Meer.

Frau W. ist 58 Jahre alt, hat das Down-Syndrom und lebt seit bald zwei Jahrzehnten in einer Behinderten-WG im Bezirk Hollabrunn. Aufgrund von starken Knieproblemen und fehlender Mobilität verbringt sie die meiste Zeit des Tages im Rollstuhl, kann aber kurze Strecken mit Hilfe eines Rollators alleine bewältigen (z.B.: in den Speisesaal, zur Toilette etc.). Sie ist relativ selbstständig (zieht sich alleine an, geht alleine zur Toilette, isst alleine), bedarf aber in meinen Bereichen einer gewissen Unterstützung (z.B. beim Duschen und Haare waschen). Frau W. entspricht ihr Gemüt betreffend einem „klassischen“ Men-

schen mit DS: Sie ist genügsam, fröhlich, dankbar, umgänglich, gesellschaftsfreudig, aufgeschlossen, offen, redselig und ehrlich.

Die Urlaube mit ihr waren und sind jedes Mal ein Erlebnis mit vielen schönen Momenten, aber auch mit einigen anstrengenden Phasen.

Da bereits vor unserem Wien-Aufenthalt im Oktober 2009 mein DA-Thema feststand, fing ich schon zu dieser Zeit an, besondere Erlebnisse, Reaktionen oder Äußerungen anderer Menschen zu notieren³³. So waren Aussagen wie: „Wie lange ist denn die Dame schon behindert?“ oder „Diese Schere geben Sie bitte Ihrer Mutter. Sie hat mich darum gebeten.“ Hinweise dafür, dass viele Menschen viel zu wenig über das DS wissen (zumal Frau W. eindeutig in das typische, optische Erscheinungsbild von Menschen mit DS passt) und eine breit angelegte Aufklärungsaktion nicht nur wünschenswert, sondern auch notwendig erscheint.

Auffallende Erlebnisse etc. in Zusammenhang mit Frau W. (hauptsächlich während unserer gemeinsamen Urlaubstage) sollen immer wieder in die Analysen mit einfließen und werden v.a. unter Punkt 4 (*Diskussion und Interpretation der Ergebnisse*) eine Rolle spielen.

³³ Die Erlaubnis, Frau W. und die in Zusammenhang mit ihrer Person erzielten Erkenntnisse für meine DA verwenden zu dürfen, konnte ich mir – dankenswerterweise – schon im Sommer 2009 von der Klientin selbst, ihrem Sachwalter und ihren Angehörigen einholen.

3.7. Datenauswertung und Ergebnisse

3.7.1. Datenauswertung und Ergebnisse der quantitativen Mini-Befragung

Die 119 ausgefüllten Fragebögen zeigen folgendes Ergebnis:

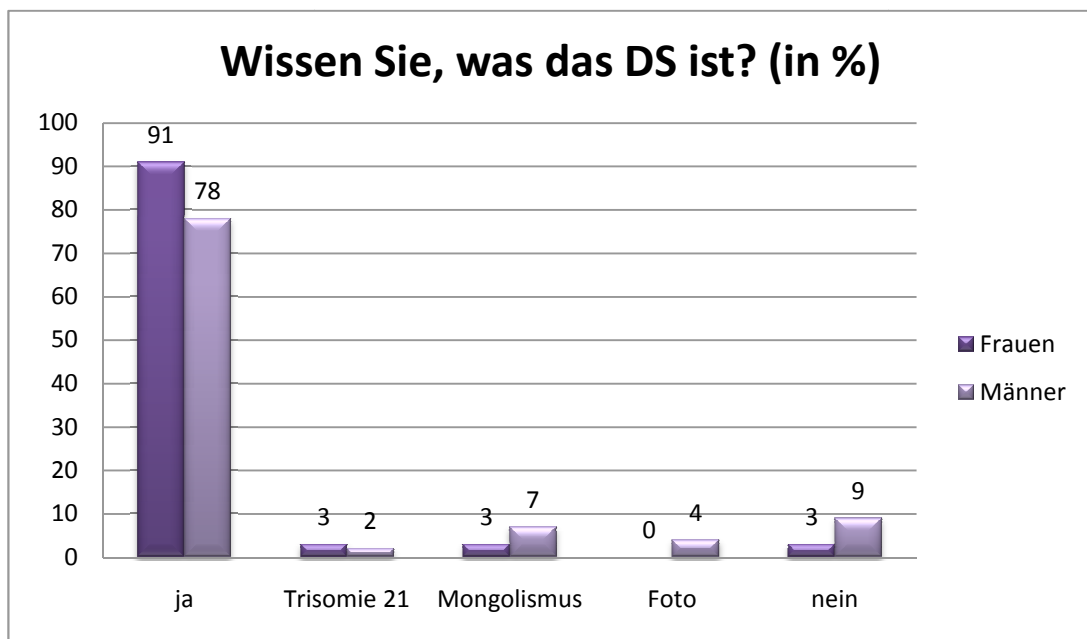


Abbildung 11: Wissen Sie, was das Down-Syndrom ist? (in Prozent)

Der überwiegende Großteil der Befragten (91% der Frauen und 78% der Männer) gaben an, zu wissen, was das DS ist. Die 11%, die mit dem DS gar nichts anfangen konnten, waren größtenteils Schüler der achten Klasse Gymnasium.

Ein befragter Mann muss gesondert erwähnt werden: Der 40jährige, selbst leicht geistig behinderte Mann ist unter der Woche in einem Behindertenheim beschäftigt und hat infolgedessen auch mit Menschen mit DS zu tun³⁴. Er wusste allerdings weder, was das DS ist noch sagte ihm „Trisomie 21“ oder „Mongolismus“ etwas. Auch als ich ihm die Fotos zeigte, auf denen vier Menschen mit DS abgebildet waren, und ich ihn fragte, ob er jemanden kenne, der diesen Personen ähnlich sähe, verneinte er – für mich völlig überraschend – diese Frage. Daraus lässt sich m. E. schließen, dass Menschen mit DS für ihn völlig normale Menschen sind, die sich durch die gleichen Merkmale (wie z.B. Haarfarbe, Frisur, Größe etc.) wie andere, „normale“ Menschen voneinander unterscheiden lassen. Dass diese Menschen ein Chromosom mehr haben, „sieht“ er nicht. Während also die breite Masse

³⁴ Da ich diesen Mann seit langer Zeit kenne, weiß ich, dass in seinem Bekannten- und Freundeskreis auch einige Menschen mit DS sind.

das DS optisch wahrnimmt, sehen Menschen, die von klein auf mit Menschen mit DS Kontakt haben, möglicherweise in erster Linie den Menschen an sich und nicht (nur) das Syndrom.³⁵

Bei der zweiten Frage, bei der es darum ging, das Down-Syndrom oder Menschen mit DS zu beschreiben (dies konnte frei gewählt werden), zeigt sich folgendes Ergebnis:

	Syndrom richtig	Syndrom falsch	Menschen +	Menschen ~	Menschen -	Menschen optisch
Frauen	26	2	50	0	2	20
Männer	32	5	32	7	0	24

Tabelle 10: **Beschreibungen des DSs bzw. Menschen mit DS (in %)** ³⁶

Die erhaltenen Beschreibungen teilte ich in sechs Gruppen: DS-Beschreibungen (richtig oder falsch), Charakterbeschreibungen (positiver, neutraler und negativer Art) und Nennung von optischen Besonderheiten. Falls mehrere Gruppen innerhalb eines Fragebogens angesprochen wurden, zählte der dominanteste Abschnitt. Sieben Frauen und 13 Männer ließen diesen Teil der Befragung unausgefüllt. Dies war zum einen bei den Personen der Fall, die nicht wusste, was das DS ist, zum anderen bei Befragten, denen nichts Konkretes zum Syndrom oder zu Menschen mit DS einfiel.³⁷

28 Prozent der Frauen und 37 Prozent der Männer beschrieben das Down-Syndrom, der Großteil davon richtig. Menschen mit DS bzw. deren „typischen Eigenschaften“ wurden von 52 Prozent der Frauen und von 39 Prozent der Männer beschrieben, mit einem überwiegenden Anteil mit Hilfe positiver Charakteristika. 20 Prozent der Frauen und 24 Prozent der Männer betonten v.a. das auffällige optische Erscheinungsbild der Menschen mit DS.

³⁵ Der Vergleich scheint gewagt, aber mich hat die Reaktion dieses Mannes an die europäische bzw. westliche Ansicht erinnert, alle Chinesen sähen gleich aus. Unser ungeschultes Auge nimmt das oberflächliche, „grobe“ Aussehen wahr, für die Details nimmt er sich keine Zeit bzw. fehlt ihm die „Übung“. Deshalb sehen für uns alle Chinesen gleich aus. Ähnliches sagen wir über Menschen mit DS („die sehen alle gleich aus“). Und so ist diese Meinung über Menschen mit DS vielleicht doch gut mit dem unscharfen, westlichen Blick für Chinesen und Japaner vergleichbar.

³⁶ „+“ = positive Beschreibung, „~“ = neutrale Beschreibung, „-“ = negative Beschreibung. 7 Frauen und 13 Männer ließen diese Frage unbeantwortet und sind somit nicht Teil der in der Tabelle behandelten 100%.

³⁷ Auch diese Annahme muss reine Spekulation bleiben.

Beispiele für Syndrom-Beschreibungen:

„= Trisomie 21, das heißt das 21. Chromosom liegt dreimal vor, DS ist der häufigste Chromosomendefekt. Was es für den Menschen bedeutet, weiß ich aber nicht.“ (♂ 21J., Matura, keine Kinder)

„Das 21. Gen ist nicht doppelt sondern 3-fach vorhanden. Diese Menschen sind bedingt lebensfähig, eher emotional betont (Fröhlich!) Die Gesichter wirken flach, die Augen leicht „asiatisch“. Sie haben nur 1 Handinnenfurchen.“ (♀ 45J., Matura, 2 Kinder)

„durch Chromosomendefekte bedingte, unterschiedliche Behinderungen“ (♂ 45J., Hochschule, 3 Kinder)

„Gendefekt. Gilt³⁸ als Behinderung. Unterschiedliche Menschen.“ (♂ 33 J., Matura, keine Kinder)

Beispiele für die Beschreibung von Menschen mit DS:

„Freundlich, Kontaktfreudig, Herzlich“ (♂ 53 J., Matura, 1 Kind)

„bestimmte Fähigkeiten fehlen, andere sind besonders vorhanden“ (♂ 68J., Matura, 2 Kinder)

„Das sind die Behinderten oder? Menschen in eigener Welt. Optisch gleich.“ (♀ 49 J., Hauptschule, 2 Kinder)

„haben eine starke körperliche und geistige Behinderung“ (♂ 17 J., kein Abschluss, keine Kinder)

„Ich finde sie sind in Ihrer Welt sehr glücklich, man sieht sie immer lächeln.“ (♀ 53J., kaufmännische Lehre, keine Kinder)

„Chromosomendefekt, mit besonderen Förderungen ist (fast) alles möglich. Menschen mit typischen Gesichtszügen, etwas kleiner, offene, sehr fröhliche Menschen, sehr neugierige, aufgeweckte Kinder“ (♀ 28 J., Hochschule, keine Kinder)

„Menschen die mit Ihrer behinderung gut zurechtkommen“ (♀ 72J., Hauptschule, 2 Kinder)

„wunschlos glücklich“ (♂ 54J., Matura, 2 Kinder)

„als liebenswürdige – herzliche Menschen“ (♂ 45 J., Hauptschule, 2 Kinder)

„Willensstarke, liebenswürdig Menschen. Menschen wie du und ich. Es kann ja jeden treffen!“ (♀ 37 J., Hauptschule, 1 Kind)

„gesellschafts- und lebensfreudig, lustig, leicht in die Gesellschaft zu integrieren“ (♂ 28 J., Hauptschule, keine Kinder)

³⁸ Hervorhebung von der Verfasserin.

Beispiele, die sich v.a. auf das typische Aussehen von Menschen mit DS beziehen:

„vergrößerter Kopf, Augenform verändert, Gesichtszüge verändert, emotionale Veränderung → sehr liebevolle Menschen“ (♀ 54 J., Handelsschule, 2 Kinder)

„äußerlich sehen sie behindert aus, sind aber intelligent“ (♂ 17 J., kein Abschluss, keine Kinder)

„auffallende Augen, volle Lippen, rundes Gesicht, „Stupsnase“, gedrungener Körperbau“ (♀ 51 J., Hochschule, keine Kinder)

„Körper nicht weit entwickelt → Körperliche Behinderung, aber geistig normal entwickelt“ (♂ 18 J., kein Abschluss, keine Kinder)

Von 119 Personen füllten 99 diesen Teil des Fragebogens aus. Wie aus der Tabelle 10 erkennbar, bezog sich ca. die Hälfte auf die typischen Charakteristika der Menschen mit DS, von denen wiederum – wie sich aus den Beispielzitaten deutlich zeigt – der überwiegende Teil der Befragten die positiven Seiten betonte.

Hervorzuheben wäre dabei noch eine Gesundheits- und Krankenpflegerin, die diese Frage nutzte, um aus ihren Erfahrungen zu berichten:

„Menschen mit DS leben leider in einer eigenen Welt; Eltern von DS-Personen bekommen von mir höchste Anerkennung; Ich wünsche mir weiter mehr Unterstützung und Förderung staatlich wie auch vom Umfeld für die Integrierung.“ (♀ 36 J., DGKS, keine Kinder)

Ebenso gesondert zu erwähnen, ist die Frau, die von den Erlebnissen mit einem befreundeten Mädchen mit DS (Sandra) berichtet:

„Das DS ist zwar eine Behinderung, jedoch je nach Schwierigkeitsgrad schwer einzuschätzen. Ich hatte nur sehr gute und sehr erfreuliche Erlebnisse mit der Tochter unserer Freunde. Da sie mit Geschwistern aufwächst, ist Sandra ein sehr gescheites, aufgewecktes und lebhaftes Mädchen. Sie geht zur Schule und spielt Handball. Wahrlich sieht man ihr das DS an, aber wie gesagt kann sie fast alle Dinge die Ihre Altersgenossen auch können!“ (♀ 37 J., Matura, 1 Kind)

In den meisten Beschreibungen werden Menschen mit DS zwar als geistig (und/oder körperlich) behindert verstanden, deren Gutmütigkeit, Fröhlichkeit und Zufriedenheit aber hervorgehoben (siehe Beispielsätze).

In der nächsten Frage (Frage 3 und 3a) geht es darum, ob die befragte Person Menschen mit DS kenne, und wenn ja, woher. Folgende Ergebnisse zeigten sich:

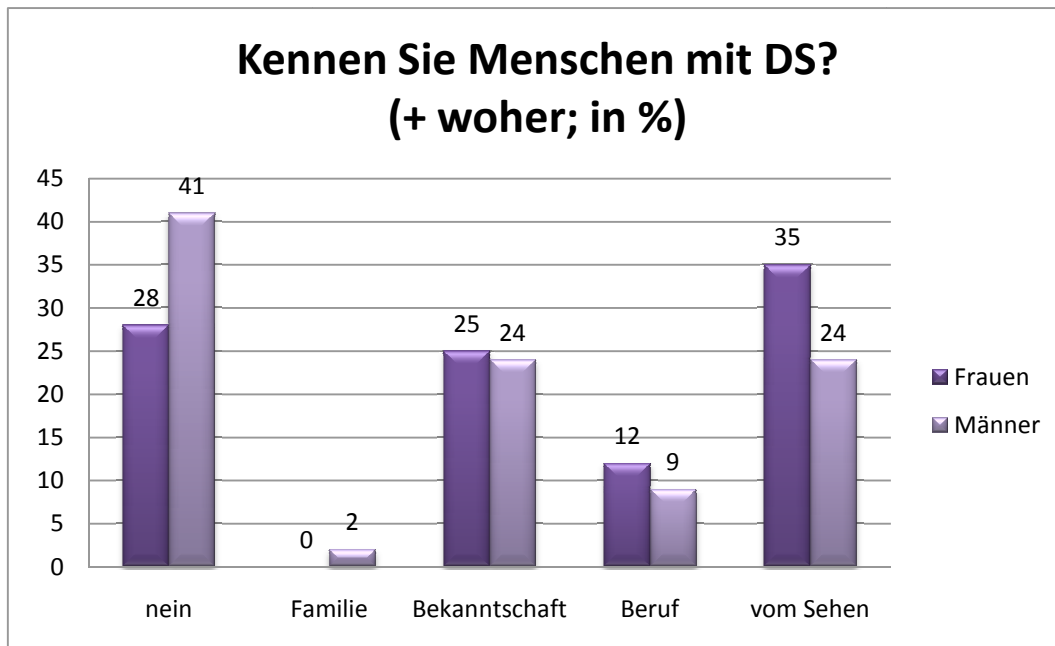


Abbildung 12: **Kennen Sie Menschen mit DS und wenn ja, woher? (in Prozent)**

Wie aus der Abbildung ersichtlich, kennen 28% der Frauen und 41% der Männer niemanden mit DS. Vom Sehen, also durch zufällige Begegnungen z.B. in der Öffentlichkeit, kennen 35% der Frauen und 24% der Männer jemanden mit DS. Daraus ergibt sich, dass 37% der Frauen und 35% der Männer einen Menschen mit DS persönlich kennen (der Großteil davon aus dem Bekanntenkreis). D.h. gut ein Drittel der befragten Personen kennt Menschen mit DS und hat voraussichtlich auch mit ihnen zu tun.

Diese Fragen (3 und 3a) bilden den Ausgangspunkt für Frage 4, bei der es um die Gefühle geht, die man empfindet, wenn man einen Menschen mit Behinderung, v.a. einen mit DS begegnet. Neben den vier Auswahlmöglichkeiten (Ich denke mir gar nichts. / Ich empfinde Mitleid. / Ich fühle mich unangenehm berührt. / Ich freue mich, einen Menschen mit DS zu sehen.) gab es auch die Möglichkeit, auf einer leeren Zeile die Gefühle selbst zu formulieren. Drei Frauen und vier Männer ließen diese Frage unbeantwortet. Des Weiteren gab es bei zehn Frauen Mehrfachantworten und 18mal wurde „Sonstiges“ ergänzt. Bei den Männern gab es sechs Mehrfachantworten und fünfmal ein hinzufügendes „Sonstiges“. Von 62 Frauen sind 78 Angaben zu zählen, von 50 Männern 61 Angaben. Graphisch lässt sich die Auswertung der Frage 4 wie folgt darstellen:

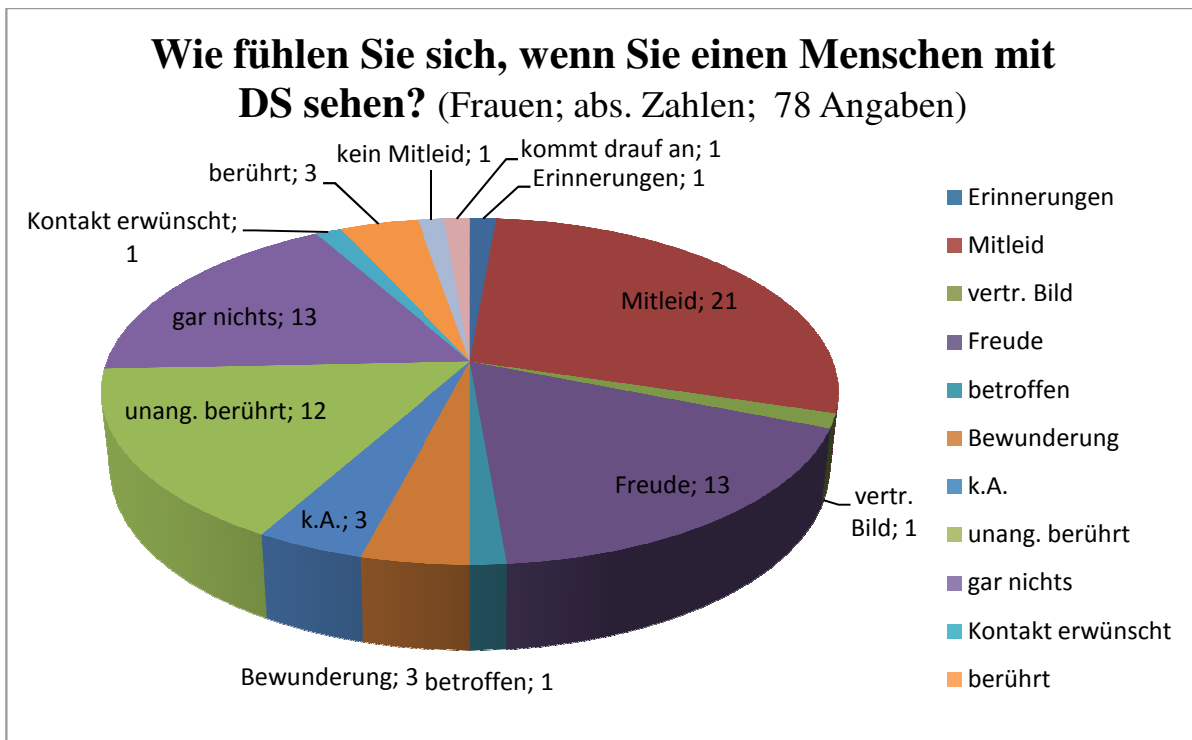


Abbildung 13: **Wie fühlen Sie sich, wenn Sie einen Menschen mit DS sehen? (Frauen)**

Wie durch das Diagramm ersichtlich, rufen Menschen mit DS verschiedenste Gefühle hervor. Von Freude über Mitleid bis zu unangenehmen Empfindungen wurden zahlreiche andere Eindrücke genannt. Oft begründeten die befragten Personen ihre Antwort (v.a. wenn „gar nichts“ angekreuzt worden ist), dass Menschen mit DS ganz normale Menschen seien, denen man nicht anders begegne als allen übrigen Mitmenschen.

Bei den Männern wurde folgendermaßen auf Frage 4 geantwortet:

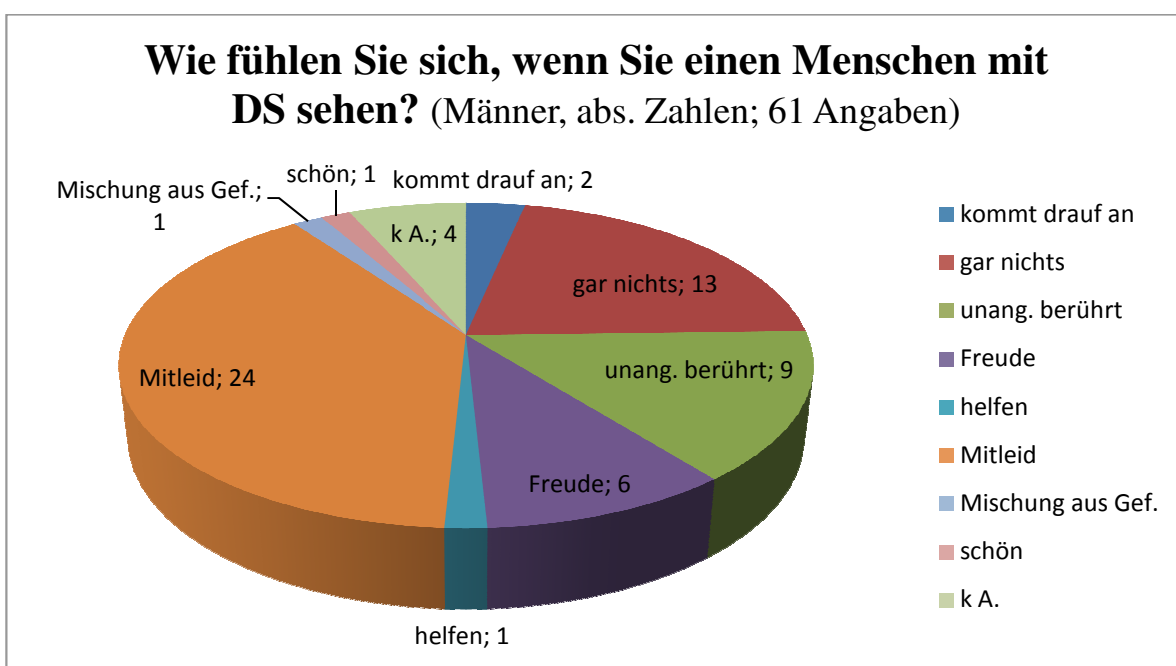


Abbildung 14: **Wie fühlen Sie sich, wenn Sie einen Menschen mit DS sehen? (Männer)**

Bei der ersten Analyse fällt auf, dass die verschiedenen Gefühle der Männer eine kleinere Spannbreite aufweisen als die der Frauen. Der überwiegende Teil der Männer gab an, Mitleid zu empfinden(24), wenn er einen Menschen mit Behinderung sieht, denkt sich gar nichts (13) oder ist unangenehm berührt (9). Nur sieben Angaben (*Freude* und *schön* zusammen) ließen eine Dominanz positiver Empfindungen erkennen. Bei den Frauen waren es immerhin 21 (*Freude, Bewunderung, Kontakt erwünscht, berührt* und *vertrautes Bild* zusammen), die positive Gefühlsregungen ausdrücken.

Die Art der Behinderung wurde von den meisten FragebogenteilnehmerInnen (Männer wie Frauen) folgendermaßen eingeschätzt:

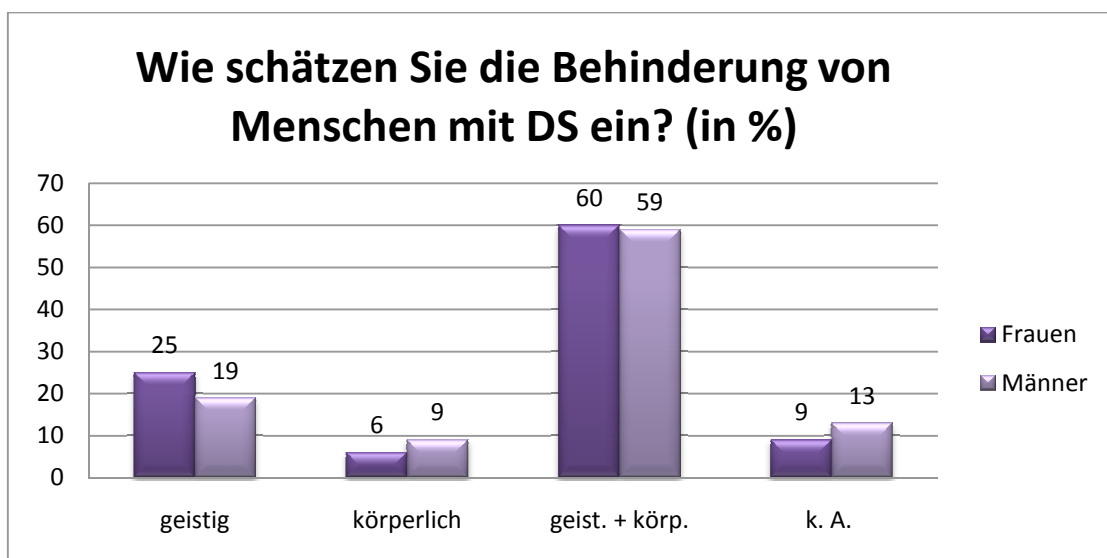


Abbildung 15: **Wie schätzen Sie die Behinderung von Menschen mit DS ein? (in Prozent)**

Sieht man von den Personen ab, die diese Frage unbeantwortet ließen, schätzten gut Zweidrittel die Beeinträchtigungen der Menschen mit DS als eine geistige *und* körperliche Behinderung ein. Das auffallende, typische Aussehen, die kleinere Körpergröße und die verkürzten Extremitäten wurden hierbei wohl als körperliche Behinderung angesehen³⁹. Wie im ersten Teil dieser Arbeit aber deutlich geworden sein sollte, verursacht das dreifach vorliegende 21. Chromosom allerdings v.a. eine *geistige* Behinderung unterschiedlicher Stärke (siehe 2.1.4.). Herz- und Gefäßfehlbildungen kommen bei Menschen mit DS zwar verstärkt vor, da sie aber meist operabel sind, kann in diesem Zusammenhang nicht von einer körperlichen Behinderung gesprochen werden. Auch zieht der typische Körperbau keine s.g. Behinderung mit sich – man denke nur an die vielen Menschen mit DS, die Jahr

³⁹ Vermutung der Verfasserin.

für Jahr bei unzähligen Sportveranstaltungen (u.a. die *Paralympics*) mitmachen. Menschen mit DS sind also – so wie die Durchschnittsbevölkerung – mehr oder weniger sportlich. Ihr „Extra-Chromosom“ beeinflusst dies im Normalfall nicht.

Bei der nächsten Frage sollte eingeschätzt werden, wie stark die vorliegende Behinderung bei Menschen mit DS ist. Einem Großteil der Befragten war klar, dass die Beeinträchtigungen eine große Spannbreite haben können. Oft wurde daher mehreres angekreuzt (z.B.: leichte bis schwere Behinderung). Folgende Graphik ergab sich:

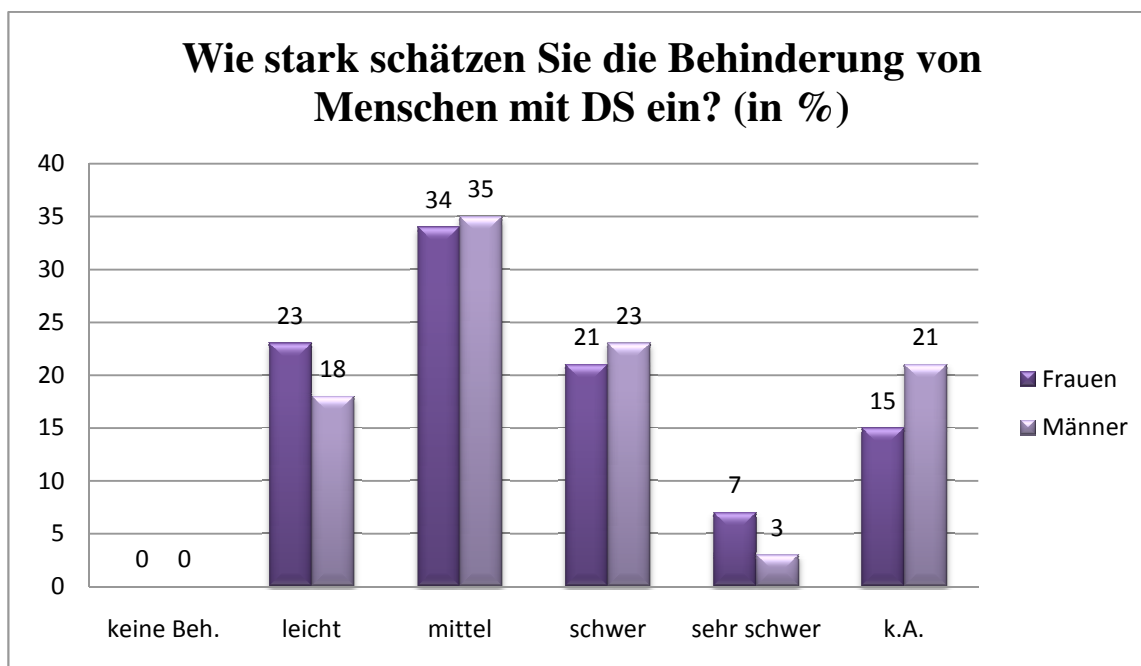


Abbildung 16: **Wie stark schätzen Sie die Behinderung von Menschen mit DS ein? (in Prozent)**

15% der Frauen und 21% der Männer beantworteten nicht diese Frage – eine Teilschuld trägt dabei möglicherweise die Fragebogengestaltung, die viele Personen diesen Teil der Frage übersehen ließen.

Frauen und Männer kamen bei diesem Teil der Befragung zu ähnlichen Schlussfolgerungen: die meisten schätzten die Stärke der Beeinträchtigungen zwischen leicht und schwer ein. Nur wenige stuften das DS als eine sehr schwere Behinderung ein.

Wie die Auswertung des Fragebogens zu interpretieren ist, soll unter Punkt 4. thematisiert werden. Vorweg sei gesagt, dass die „breite Masse“ mehr über das DS weiß, als vorher angenommen werden konnte und dass ein großer Teil der befragten Personen Menschen mit DS bereitwillig in die Gesellschaft aufnehmen, sie akzeptieren und deren Großherzigkeit bewundern.

3.7.2. Datenauswertung und Ergebnisse der qualitativen Interviews

Die fünf problemzentrierten, narrativen Interviews wurden mit einem digitalen Aufnahme-gerät aufgezeichnet und im Anschluss daran wörtlich transkribiert. Pausen kennzeichnete ich mit '...', wobei drei Punkte für zirka eine Sekunde stehen. Die Dauer der Pause kann also anhand der jeweiligen Punkteanzahl festgestellt werden. Ein motivierendes „mhm“ meinerseits, das zum Weitererzählen anregen sollte, wurde – falls von Bedeutung – bei der Transkription mit (X) angedeutet. Lachen, Mimik, Stimmlage etc. sind der Regel nicht Teil der Verschriftlichung.

Die drei Schlagwörter, die der Analyse zugrunde liegen, sind: Sozialwissenschaftlich-hermeneutische Paraphrasen, objektive Hermeneutik und gegenstandsbezogene Theoriebildung.

Die Interviews mit dem Pränataldiagnostiker, der Hebamme und der Physiotherapeutin sind gesondert von denen mit dem jungen Mann mit DS und seinem Vorgesetzten zu behandeln. Während die einen als Experteninterviews zu verstehen sind, handelt es sich bei den anderen um Erfahrungsberichte, in denen es v.a. darum geht, herauszufinden, wie die Zusammenarbeit mit einem Angestellten mit DS funktioniert, was sie besonders macht und wo sich eventuell Herausforderungen zeigen.

Eine kurze Zusammenfassung (inklusive einiger wörtlicher Zitate) der einzelnen Interviews soll einen Einblick in die Gespräche bieten, bevor dann im Anschluss einige zentrale Thesen und Phänomene gesondert behandelt werden.

Dr. Entezami arbeitet seit 1984 im pränatal diagnostischen Bereich und ist im „Zentrum für Pränataldiagnostik“⁴⁰ (Kurfürstendamm 199, Berlin, Deutschland) beschäftigt. Die Klinik erweckt einen äußerst fortschrittlichen Eindruck, die dort tätigen Ärzte und Ärztinnen arbeiten interdisziplinär zusammen und nach Aussage von Dr. Entezami, funktioniert dies auch erfolgreich und für alle Seiten höchst zufriedenstellend.

Bei der ersten Begegnung mit dem Pränataldiagnostiker schilderte ich ihm in groben Zügen mein Diplomarbeitsthema sowie meinen Wunsch, eine Person aus dem Team zu inter-

⁴⁰ Informationen zu dieser Gemeinschaftsklinik sind im Internet unter www.kudamm-199.de zu finden. Darüber hinaus bietet diese Homepage auch einen sehr informativen Überblick über die gesetzlichen Änderungen in Deutschland vom 1.1.2010 und über die pränatal diagnostischen Schwerpunkte der einzelnen Ärzte und Ärztinnen.

viewen. Mit seiner ersten, spontanen Reaktion fasste er offensichtlich unbeabsichtigt die Problematik zusammen, die sich im Bezug auf Menschen mit DS und PND ergeben. Er sagte: „Naja mit Menschen mit Down-Syndrom habe ich nichts zu tun. Da müssten Sie sich an unsere Kinderärztin wenden.“ Dieses „nichts-zu-tun-Haben“ stellt wohl das Hauptproblem in diesem ganzen Themenkomplex dar.

Dr. Entezami schilderte mir zu Beginn des Gesprächs die Entwicklungen der letzten Jahre und betonte dabei v.a., dass heutzutage „jede fünfte Frau 35 oder älter bei der Geburt [ist]. Auf der anderen Seite haben wir auch die Entwicklung, dass zunehmend mehr Frauen, die jünger sind, auch die PND in Anspruch nehmen“. (Dr. Entezami Z. 16ff.) Die Anzahl der invasiven Eingriffe habe aber in den letzten zehn Jahren deutlich abgenommen. Ultraschall stelle die Hauptuntersuchungsmethode dar. Werden dabei Auffälligkeiten festgestellt, wird die Frau informiert, ihr eine genetische und psychologische Beratung angeboten und nach Wunsch frühe, weiterführende genetische Untersuchungen zur Abklärung durchgeführt. Wie die Frau nach einer positiven z.B. DS-Diagnose entscheiden würde, wird im Vorfeld zwar oft angedacht, dass sie dieser Entscheidung aber „treu“ bleibt, sei nicht immer der Fall. Entscheidet sich die Frau unmittelbar nach einer auffallenden Ultraschalluntersuchung für einen Abbruch der Schwangerschaft, stellt der Arzt keine Indikation, bevor diese Auffälligkeiten nicht durch weiterführende Untersuchungen abgeklärt würden. Ein Abbruch wäre dann nur nach der Indikationsstellung eines Psychiaters möglich. Des Weiteren müssen – Dr. Entezami zufolge – seit der Gesetzesänderung in Deutschland Anfang 2010 die behandelnden ÄrztInnen zum Austragen der Schwangerschaft beraten müssen. „Aber de facto machen wir das nördlich des Mains nicht so. Wir beraten ergebnisoffen, d.h. die Schwangere entscheidet und was die entscheidet, wird auch akzeptiert und umgesetzt“. (Dr. Entezami, Z. 106ff.) Zusammengefasst lässt sich sagen, dass sich Dr. Entezami als „Anwalt der Patientinnen“ (ebd. Z.169) versteht, dessen Aufgabe es ist, das wahrzunehmen, was die Patientin will, zu erkennen, in welche Richtung sie geht, um sie dann darin zu unterstützen. Mit Kritikern von PND diskutiert er nicht mehr und auch nicht mit Leuten, die „da eine klare Einstellung haben aus religiösen Gründen oder sonst welchen Gründen auch immer. [...] Ich habe es so oft erlebt, dass Leute, die sich moralisch in Szene gesetzt haben, dann anders entschieden haben, wenn es dann um sie selber ging“. (Ebd. Z. 178-185) Die im Jänner 2010 durchgeführte Schwangerschaftsabbruch-Paragraph-Reform hält er für an sich sinnvoll, hätte sich aber im gleichen Zug mehr Unterstützung (v.a. finanzieller Art) für die Betroffenen von Kindern mit Behinderung gewünscht. Im Zusammenhang mit der Nackendichtemessung und meiner Frage, ob diese bereits schon Teil der Standarduntersuchung ist, äußert er eine m.E. höchst kritisch zu hinterfragende Gegebenheit: „Das

hängt davon ab, wo Sie sind in Deutschland, das hängt davon ab, bei welchem Arzt Sie sind, wie Ihre Einstellung ist, wie die Einstellung Ihres Arztes ist.“ (Ebd. Z. 240ff.) Dass der Ort der Untersuchung und die Einstellung des behandelnden Arztes hierbei zentrale Rollen spielen und nicht ausschließlich die Haltung der untersuchten Frau, halte ich für höchst problematisch. Näheres dazu unter Punkt 4.

Gegen Ende unseres Gespräches betont Dr. Entezami noch die Bedeutung von qualitativ hochwertigen Geräten in der PND und einer ausreichenden Erfahrung von Pränataldiagnostikern sowie die Tatsache, dass die negativen Aspekte der PND (wie z.B. Verunsicherung der Schwangeren etc.) nie außer Acht gelassen werden dürfen.

Ulrike Ploil ist seit 1980 Hebamme und war im Sommer 2009 bei einer Hausgeburt eines Babys mit DS dabei. Die Mutter ließ keine pränatalen Untersuchungen machen, daher war das DS des Kindes für alle sehr überraschend.

Die Geburt verlief sehr schnell, wodurch die Hebamme erst eine viertel Stunde vor den Presswehen bei der Gebärenden eintraf. Der Vater des Kindes kam erst unmittelbar nach der Geburt hinzu. Da das Neugeborene keinen Tonus entwickelte und die Hebamme u.a. auch aufgrund des optischen Erscheinungsbildes ein vorliegendes DS vermutete, kontaktierte sie eine Ärztin mit der Bitte, vorbeizukommen, da die Gefahr eines eventuell bestehenden Herzfehlers nicht ausgeschlossen werden konnte. Das Baby schrie zwar, ein Tonus entwickelte sich aber nicht, weshalb Frau Ploil auch nicht auf die Medizinerin warten wollte, die erst in 45 Minuten vor Ort hätte sein können. So wurde der Notarzt kontaktiert, der nach kurzer Zeit erschien und das Neugeborene untersuchte.

Im Mittelpunkt stand die notfallmedizinische Versorgung des Neugeborenen, somit blieb keine Zeit für ausführliche Erklärungen und Informationen gegenüber den Eltern.

„Dann ist die Dr. Markovic noch gekommen und die hat dann sozusagen als erste zum ersten Mal die Diagnose [Down-Syndrom] laut ausgesprochen und bestätigt meinen Verdacht, dass es ein Kind mit DS ist und die hat das dann den Eltern auch so zum ersten Mal gesagt so.“ (Fr. Ploil Z. 48-51)

Diese fehlende Kommunikation zwischen Hebamme und Eltern beschäftigte Fr. Ploil noch lange Zeit danach, weil es ihr nach wie vor Leid tue, dass sie damals nicht mehr erklären konnte, aber die Sorge um das Kind sei in dieser Situation zu groß gewesen.

„Mir hat es leid getan, dass ich nicht mehr kommunizieren hab können. Dass ich wirklich eine so große Sorge um dieses Kind gehabt hab, dass

ich das nicht besser kommunizieren hab können, was meine Gründe zusätzlich sind also ja. Aber es war ja vorrangig nicht das DS, sondern dass ich mir gedacht habe, das Kind hat einen Herzfehler.“ (Ebd. Z. 301-305)

Von rechtlicher Seite her bleibt offen, ob eine Hebamme die Diagnose „DS“ überhaupt stellen bzw. äußern darf:

„Aber eigentlich wir als Hebammen sollten das glaube ich gar nicht sagen. Weil es ja dann auch den Irrtum geben kann, dass es doch nicht so ist. Man kann nur sagen, der Verdacht besteht, man sollte das halt noch abklären. Das kann man also schon sagen ja.“ (Ebd. Z. 112-115)

Auf meine Frage, ob Hebammen in den Entscheidungsprozess vor oder nach einer PND mit einbezogen werden, weist sie mich darauf hin, dass ihnen als Hebammen der gefasste Entschluss mitgeteilt wird, viele schwangere Frauen aber auch „Sorge haben, dass ich sie da nicht betreue, wenn sie die Untersuchungen nicht in Anspruch nehmen“. (Ebd. Z. 166f.) Hierbei handelt es sich um eine Sorge der werdenden Mütter, die noch Teil der anschließenden Diskussion sein wird.

Frau Ploil hält es des Weiteren für nur begrenzt möglich, sich schon vor einer PND zu überlegen, wie man bei dieser und jener Diagnose entscheiden würde. Im Zusammenhang damit erzählte sie mir von einer Frau, deren zweites Kind das DS hat und sie (deshalb) bei der dritten Schwangerschaft die Möglichkeiten der PND in Anspruch nahm. Während sie und ihr Mann jedoch auf das Resultat warteten, „hat sie ihren Mann bekniert, dass sie das Kind doch kriegen darf, auch wenn es ein DS hat“. (Ebd. Z. 174 f.)

Ein zweiter Erlebnisbericht von Frau Ploil zeigt die Grenzen der PND auf:

„Ich hab dann noch eine Frau betreut, die Sie vielleicht interessiert. Die hat eine beim zweiten Kind eine PND machen lassen ... und ... es hat sich herausgestellt, das Kind wird das DS haben und es wird ein Mädchen sein ... und [...] die haben sich dann für dieses Kind entschieden gegen den ganzen Widerstand der Familie und der Ärzte und sie haben sich ganz darauf eingestellt, dass sie jetzt ein Mädchen mit DS kriegen werden und dann war es ein Bub ohne.“ (Ebd. Z. 234-240)

Frau Ploil sprach sich während des gesamten Interviews für die Vollwertigkeit eines jeden Menschen aus, ganz egal ob eine Behinderung vorliege oder nicht und ob diese pränatal diagnostizierbar sei oder nicht. Jeder Mensch „hat ein Recht auf das Leben“. (Ebd. Z. 508f.)

Monika Aly⁴¹ ist seit vielen Jahren physiotherapeutisch und beratend in Berlin tätig, hält aber auch Vorträge und Seminar in anderen europäischen Ländern. Ihr Handeln beruht zu großen Teilen auf den neuropädiatrischen Konzepten von Milani-Comparetti und Ferrari. Dabei wird die Entwicklung des Kindes nicht forciert, sondern in das therapeutische Konzept mit einbezogen. D.h. nicht Übungen sind der Schlüssel zum Erfolg, sondern die Lösung der Frage, wie ein Kind mit seinem „so-Seien“ optimale Kompensationsmöglichkeiten entwickeln kann. (vgl. Aly Z. 5-11) Seit etwa zehn Jahren begleitet Frau Aly Säuglinge und kleine Kinder mit DS in ihren Entwicklungsprozessen. Den Eltern rät sie dabei oft von der Inanspruchnahme vieler (Früh-)Therapien für das Kind ab, weil die Eltern dann sehen, dass „die Kinder sich trotzdem, dass sie keine speziellen invasiven Therapien haben, sich trotzdem gut entwickeln und dass die Eltern das Gefühl haben: die Entwicklung hat mein Kind gemacht und nicht die Therapeutin“. (Ebd. Z. 43-46)

Frau Aly kritisierte während unseres Gesprächs immer wieder die Mängel in der Kommunikation im Kreissaal mit den Müttern von einem Baby mit DS. Ärzte, Hebammen und Krankenschwestern seien oftmals nicht in der Lage, „ein Kind, was besonders auch [auf] die Welt kommt eben auch begrüßt und im Grunde auch die Mutter erst unterstützt“. (Ebd. Z. 60ff.) Für solche Situationen wünscht sich Frau Aly ein speziell dafür geschultes Personal (PflegewissenschaftlerInnen, Sozialarbeiter oder Hebammen), welches vom Krankenhaus kontaktiert und angefordert werden kann. Sie spricht von einer Art „Beratungsnetz“ oder einem „kleinen Pool an Pflegewissenschaftler“ (ebd. Z. 301ff.), auf die das Krankenhaus bei Bedarf zurückgreifen kann. Des Weiteren betont auch sie die notwendige, ausreichende finanzielle Unterstützung für Familien mit behinderten Kindern. Als Vorbild nennt sie (so wie bereits der Pränataldiagnostiker Dr. Entezami) Schweden.

Für adäquate Zukunftschancen von Menschen mit DS wünscht sich Frau Aly eine Arbeitsassistenz, die die Menschen mit Behinderung in „normale“ Betriebe einschulen und auch die zuständigen Ansprechpersonen darstellen. „Also es ist ganz klar, dass der Arbeitgeber, der hat erst mal keine therapeutische Erfahrung und weiß nicht, was auf ihn zukommt, so dass es unbedingt einen Vermittler gibt zwischen dem Menschen und dem Arbeitgeber. Also sonst schafft man das nie mit Arbeitsplätzen.“ (Ebd. Z. 332-335) Menschen mit DS ausschließlich „in irgendwelchen Gärtnerbetrieben oder in Werkstätten [unterzubringen] also ich finde das alles im Grunde unbefriedigend“. (Ebd. Z. 310f.)

⁴¹ Verwiesen sei hierbei auf die Homepage von Monika Aly, die einen Einblick in ihre Tätigkeitsbereich liefert: www.monikaaly.de.

Die Gesellschaft und das nähere soziale Umfeld von Familien mit einem Kind mit Behinderung hält die Physiotherapeutin für sehr wichtig: „Auf dem Land ein großer Bauernhof, da hat so jemand viel zu tun, da geht’s dem da gut, ja. Also eine alleinerziehende Mutter in der Stadt, die Verkäuferin ist, da gibt es kein Umfeld.“ (Ebd. Z. 366ff.) Gegen Ende unseres Gesprächs erzählt Frau Aly noch von typischen, altersspezifischen Herausforderungen von und mit Menschen mit DS. Vielen von ihnen traut sie ein eigenständiges Leben durchaus zu, sofern es allerdings auch in diesem Bereich eine Art von Lebensassistenz gibt.

In diesen Interviews zeigen sich sechs zentrale Themenkomplexe, die im Laufe der Gespräche immer wieder angesprochen wurden – selbst dann, wenn ich nicht direkt danach fragte. Diese Themenkomplexe werden im Folgenden kurz beschrieben, ehe sie im Anschluss ins Zentrum der Analyse rücken:

1. Eine ausreichende (v.a. finanzielle) **Unterstützung** von Familien mit behinderten Kindern seitens des Staates ist das Um und Auf einer funktionierenden Behindertenpolitik. → Um die Situation von Menschen mit Behinderung verbessern zu können, sind politische und gesetzliche Veränderungen notwendig.
2. Ärzten und Ärztinnen die alleinige Entscheidung über ethische Aspekte in der Medizin zu überlassen, ist für sie weder tragbar noch zielführend. Diesbezüglich muss eine **Entlastungsmöglichkeit** geschaffen werden.
3. Die **Übermittlung der Diagnose DS** sollte von einem (dafür) geschulten Personal übernommen werden.
4. **Überlegungen, die vor einer PND** gemacht werden, sind nicht als zwingend zu betrachten. Ist man selbst in der Situation, ändern sich grundlegende Lebenseinstellungen.
5. Die **negativen Aspekte der PND** dürfen nie außeracht gelassen werden, die Entscheidung der Frau muss allerdings stets akzeptiert werden.
6. Das Verhindern von Geburten bestimmter Menschengruppen grenzt an **Eugenik**. Es gibt aber einen „Ausgleich“, der immer dafür sorgt, dass die Menschheit eine breite Spannbreite an Individualität und Fertigkeit behält.

Folgende Tabelle zeigt die zentralen Aussagen der interviewten Personen die verschiedenen Thematiken betreffend zusammengefasst.

	Pränataldiagnostiker Dr. Entezami	Hebamme Fr. Ploil	Physiotherapeutin Fr. Aly
Notwendige Unterstützung der Familien mit behinderten Kindern	„Ein Fond, der Behinderte unterstützt, der die Gesundheitskosten für Schwerstbehinderte, die mit angeborenen Behinderungen geboren werden, abdeckt, der auch die Krankenkassen davon entlastet. [...] Da muss eine staatliche Lösung her. Es gibt in Schweden so einen Fond, der sich um solche Dinge kümmert.“	„Ich mein, wenn Eltern nicht unterstützt werden, [...] wie sie mit einem Kind mit DS leben können, [...] fällt es der Familie natürlich auch schwer die Entscheidung zu treffen, ja wenn das ethisch mitgetragen wird. Wenn die Gesellschaft sagt, wir nehmen alle Kinder, die kommen und wir unterstützen die Eltern darin, [...] dann wäre das was anderes. Aber in unserer Gesellschaft heißt es ja: Ja war das notwendig? [...] Eigentlich ist es eine politische Entscheidung, also es muss von der Politik her eine Haltung geben, [...] die vorgegeben werden muss.“	„Naja, das [PND] ist eine unheimliche Macht. Also man muss sich vorstellen, keine Frau möchte erst mal ein Kind mit Problemen auf die Welt bringen. Und die Unterstützung darin – okay das Kind hat wahrscheinlich eine Trisomie, ja, wie kann das trotzdem gehen? – die gibt es nicht. [...] Ich denke schon, so reiche Länder wie Österreich und Deutschland können das [Menschen mit Behinderung] gut aufnehmen.“
Entlastung der Ärzte / Ärztinnen	„Wir beraten, die Ärzte, die die Diagnose stellen, beraten, die Genetiker beraten, die wir in der Praxis haben, die Psychologin berät, immer unter der Voraussetzung, dass die Schwangere die Beratungsangebote annimmt. Anbieten tun wir es allen. Psychologische Beratung will die Hälfte nicht, die genetische Beratung will, ich schätz mal, 1/5 nicht.“	„Und es ist auch nicht wirklich, derzeit ist es ja so, dass es eigentlich an den Ärzten und Ärztinnen hängt, dass die sozusagen diese ethischen Entscheidungen zu treffen haben, das ist zu viel. Es kann ja nicht ... eine Berufsgruppe alleine für sich entscheiden.“	„Also ich denke, da müsste es etwas geben, in jedem Krankenhaussteam, jemand, der da ausgebildet ist und der da zuständig ist. [...] es kann die Hebamme, es kann jemand sozialwissenschaftlich oder pflegewissenschaftlich so sein, um mit den Eltern darüber ein Gespräch zu führen, aber ich denke, es muss auch der Arzt sein.“
Übermittlung der Diagnose	„Die Gespräche verlaufen meistens gut. Die meisten Schwangeren, denen man was Schlimmes sagen muss, sind dankbar und kommen wieder in der nächsten Schwangerschaft. Oder auch wenn sie das Kind austragen, sind sie auch dankbar, wenn man sie unterstützt. [...] Eine schwierige Situation, aber trotzdem eine sehr dankbare Situation.“	„Das hab ich dann also das haben wir dann rückwirkend noch oft nachbesprochen, weil ich so ... irritiert war, dass ich ihnen nur ganz wenig erklärt hab. [...] Aber eigentlich wir als Hebammen sollten das glaube ich gar nicht sagen. Weil es ja dann auch den Irrtum geben kann, dass es doch nicht so ist. Man kann nur sagen, der Verdacht besteht, man sollte das halt noch abklären. Das kann man also schon sagen ja.“	„Also es gibt Eltern, die keine Ahnung haben [dass sie ein Kind mit DS bekommen]. Ich hab sehr viele junge Eltern. Und für die das auch anfangs ein Schock [...]. Und auch noch mehr wie im Krankenhaus Ärzte und Schwestern damit umgingen. Weggucken oder Sonderbehandlung, also fast alle erleben es als sehr sehr unangenehm.“

	Pränataldiagnostiker Dr. Entezami	Hebamme Fr. Ploil	Physiotherapeutin Fr. Aly
Überlegungen vor einer PND	„Manche gehen auch mit der Vorstellung in die Untersuchung, dass sie sagen: Ich würde ein Kind mit Chromosomenstörung akzeptieren. Wenn man ihnen sagt, es gibt starke Hinweise auf Chromosomenstörungen, lassen sie es abklären und machen dann doch einen Abbruch.“	„Also meistens haben sie da schon irgendeine Meinung ... gebildet ... und teilen mir die mit. [...] Weil sie da eher Sorge haben, dass ich sie da nicht betreue, wenn sie die Untersuchungen nicht in Anspruch nehmen. [...] selbst wenn man es sich überlegt, was man tun wird, heißt das noch lange nicht, dass man sich dann an diese Überlegung halten muss.“	„Dass die Eltern [...] verschiedene Wege aufgezeigt bekommen. [...] ich finde, dass man dazu schon ein bisschen Zeit braucht. Und ich würde mir schon erwarten, dass dann die Eltern in irgendeiner Weise auch in der Lage sind, Entscheidungen zu treffen. Und nicht im Schockzustand, was sie ja erst mal sind.“
Negative bzw. positive Aspekte der PND	„Die Gefahren sind offensichtlich. [...] diese Verunsicherungen, die die Diagnose mit sich bringt, die ist das Problem. [...] Und die Frage ist, nimmt man das in Kauf, kann man das abfangen mit Beratung und [...] welche Konsequenzen ergeben sich für die Schwangere daraus? Und die andere Seite ist natürlich auch klar: Wir können nicht alles erkennen.“	„Also wenn Menschen für sich die Entscheidung treffen, dass sie das wissen wollen, dann ist das auch okay. Also man kann es ja auch jetzt nicht mehr wegdenken. ... Weil es es gibt, ja. Man kann nur anfangen, damit umzugehen.“	„Naja, wo sie nützlich sein kann, ich hab auch Eltern kennengelernt, die sich dann darauf vorbereitet haben [...] Aber ich hab auch oft Eltern gehabt, die ein Kind mit DS [haben], die dann wieder schwanger waren und die große Frage war PND. Und die meisten haben das nicht gemacht. [...] PND ist auch gut, wenn jetzt man z.B. so sieht, das Kind hat ein Herzproblem, dass man einen Kaiserschnitt macht und dass es nicht diesen ganzen Geburtsprozess aushalten muss.“
PND als eine Form von Eugenik	„Die PND wird immer ins Feld geführt als Argument, die Gesellschaft würde unmenschlicher werden, wenn man durch PND Behinderte beseitigt. [...] Wir haben so viele Behinderte in dieser Gesellschaft, die Hilfe brauchen, dringendst und vernachlässigt werden. Es gibt so viele Behinderte, die auch durch die moderne Medizin [...] entstehen. [...] die Pränatalmedizin und die Geburtsmedizin insbesondere und die Neugeborenenmedizin noch viel mehr sorgen dafür, dass viel mehr Menschen auch behindert überleben als es früher gewesen wäre. Insofern diese Diskussion ist abwegig. Das ist eine Verkennung der Realität.“	„Gerade ein Kind mit DS hat manches Mal nur ganz wenig Beeinträchtigungen. Und manches Mal ganz viele. Und weil das halt genetisch feststellbar ist, grad das auszuschließen ist wirklich absurd. [...]. Also ich glaub nicht, dass in unserer Gesellschaft, sagen kann, die und die Menschen mit der oder der Beeinträchtigung sind nicht lebenswert, darf man nach dem zweiten Weltkrieg und Nationalsozialismus und die Ausrottung von einem großen Teil [...] der Behinderten und Alten und Kranken, also ich glaube nicht, dass man sich das erlauben kann noch einmal über die Hintertür.“	„Also ich erlebe es ganz verschieden, aber ich erlebe auch, dass Eltern darauf angesprochen werden, seitdem es diese ganzen Maßnahmen gibt, warum sie nicht vorher was gemacht hätten. Und das ist unglaublich diskriminierend. Das ist so ein bisschen Euthanasie, finde ich.“

Wie an den Zusammenfassungen davor und den Zitaten in der Tabelle zu erkennen ist, überschneiden sich die Meinungen der Hebamme und der Physiotherapeutin in vielen Bereichen, die Ansicht des Pränataldiagnostikers steht diesen aber oft gegenüber. So z.B. ganz markant, wenn es um die Frage nach Kommunikationsdefiziten geht. Dr. Entezami betont, dass sein gesamtes Team in die Beratung der Schwangeren (sofern sie das in Anspruch nimmt) involviert sei und die Gespräche dadurch „meistens gut“ verlaufen. Fr. Aly und Fr. Ploil sehen die Ärzte und Ärztinnen als alleine dafür Verantwortliche überfordert. Sie fordern (sowohl im Zusammenhang mit der PND, als auch nach der Geburt eines Babys mit DS) die Miteinbeziehung von PflegewissenschaftlerInnen, SozialarbeiterInnen oder sonstigen Berufsgruppen, die auf eine gut funktionierende Beratung geschult sind. Daraus könnte also geschlossen werden, dass es einem interdisziplinär arbeitenden Team möglich sein könnte, alle auftretenden Fragen und Sorgen vor oder nach einer PND zu beantworten, *ein* Arzt oder *eine* Ärztin damit aber überlastet wären. Wie im Theorieteil schon angesprochen, könnte eine funktionierende Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen aus dem Gesundheitsbereich eine gute Möglichkeit darstellen, eine adäquate Betreuung und Beratung der Schwangeren bewerkstelligen zu können. Dass Krankenhäuser sich – gemäß der Idee von Frau Aly – ein Pool an PflegewissenschaftlerInnen zulegen, die sie kontaktieren können, wenn überraschend ein Baby mit DS zur Welt kommt, halte ich grundsätzlich für einen guten Vorschlag. Ob er auch in der Praxis umsetzbar ist, wird / würde sich erst zeigen.

Auch die Einstellungen die PND betreffend, gehen die Meinungen zwischen Dr. Entezami, Fr. Aly und Fr. Ploil auseinander. Während Dr. Entezami seinem Beruf entsprechend die kritischen Aspekte der PND zwar nicht negiert, aber dennoch die Vorteile davon betont, fällt der von mir interviewten Hebamme auf meine Frage nach positiven Aspekten der PND zwölf Sekunden nichts dazu ein. Erst nach dieser langen Denkpause sagt sie: „Also wenn Menschen für sich die Entscheidung treffen, dass sie das wissen wollen, dann ist das auch okay. Also es ist nicht so, dass ich jetzt sag, das ist ganz schlimm, wenn irgendwer PND macht und [...] ich weiß auch nicht, ob ich mich nicht selber heute dafür entscheiden würde, das machen zu lassen“. (Ploil Z. 252-256) Von ihr werden dann v.a. die Vorteile von PND genannt, wenn Eltern z.B. Träger von genetisch bedingten Krankheiten sind, damit im Vorfeld abgeklärt werden kann, ob das Kind die Krankheit hat oder nicht. Frau Aly sieht die Nützlichkeit einer pränatalen Diagnose (z.B. bezüglich DS) v.a. darin, dass sich die Eltern dann gezielt darauf vorbereiten können (auf das DS oder auf einen möglichen Herzfehler). Für beide (für Aly und Ploil) stellt die PND (in erster Linie bezogen auf

das DS) aber auch eine Form der Eugenik dar, weil durch diese Form der Diagnose Menschengruppen vorgeburtlich erkannt und zu einem sehr hohen Prozentsatz nicht auf die Welt kommen. (vgl. Aly Z. 65-68, Z. 178-181, Z. 202-212; Ploil Z. 274-280, Z. 283-288, Z. 477-484)

Bezogen auf die Frühfördermöglichkeiten bei Kindern mit DS sprechen sich Aly und Ploil gegen ein frühzeitiges, übertriebenes und überladenes Therapieprogramm aus: „Also ich muss ganz klar sagen, dass ich eine relativ große Ansammlung von Eltern habe, die dann eigentlich diese ganzen Frühtherapien nicht mehr machen. Die kommen alle vier, sechs Wochen nur mehr zu mir. [...] Und ich hab da sehr gute Erfahrung, weil die Eltern sehen, dass die Kinder sich trotzdem [...] gut entwickeln“ (Aly Z. 35-40). Ploil betont, dass es für Eltern und Kind wichtig ist, einen eigenen, individuellen Zugang zu einander zu finden, anstatt sofort Kontakt zu Selbsthilfegruppen und DS-Kongressen zu suchen. „Die Eltern sollen sich zuerst einmal bei dem Kind landen und sich nicht schon ganz nach außen orientieren, was alle anderen Menschen machen.“ (Ploil Z. 391ff.)

Dr. Entezami spricht im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung von Leuten, die in Heimen „vegetieren“ (Entezami Z. 294) und „Hilfe brauchen, dringendst und vernachlässigt werden“. (Ebd. Z. 295f.) Für ihn sind sie also nicht wie für Aly und Ploil – wie sie so oft betonen – vollwertige, lebensfrohe Personen, sondern arme, von Gesellschaft und Politik vernachlässigte Menschen.

Einig sind sich Arzt, Hebamme und Physiotherapeutin allerdings in drei wesentlichen Punkten:

1. Alle drei fordern eine ausreichende Unterstützung seitens des Staates für Familien mit einem behinderten Kind. Unzureichende finanzielle Mittel sollten kein Grund sein, sich nach einer positiven DS-Diagnose gegen das Kind entscheiden zu müssen. Schweden wird dabei von zwei der drei Befragten als Vorzeigeland genannt. Z.B. könnte ein Fond für Menschen mit Behinderung dann Versicherungsgesellschaften und ÄrztInnen entlasten.
2. Einig sind sie sich auch im Bezug auf die Diagnoseübermittlung, welche für die Eltern und die weitere Beziehung zum Kind prägend ist. Sie sollte daher von geschultem Personal (am besten im Rahmen einer interdisziplinären Zusammenarbeit)

übernommen werden. PflegewissenschaftlerInnen wären dafür durchaus gut vorstellbar.

3. Übereinstimmung herrscht des Weiteren bei der Frage nach der Aufklärung *vor* einer PND. Die verschiedenen Möglichkeiten müssen der Frau klar aufgezeigt werden. Wünschenswert wäre es, wenn sich die Frau bereits vor einer PND Gedanken über mögliche Konsequenzen machen würde. Dass diese Überlegungen im konkreten Fall dann nicht zwingend eingehalten werden (können), steht für alle drei Befragten außer Zweifel.

Gesondert von den drei zuerst behandelten Interviews sind die Gespräche mit Christoph N. und Jürgen L. zu betrachten. Auch diese sollen kurz zusammengefasst werden, ehe ich auf zentrale Phänomene zu sprechen komme.

Christoph N. ist 25 Jahre alt, wohnt im Bezirk Melk bei seinen Eltern und hat eine ältere Schwester sowie einen kleineren Bruder. Obwohl er das Down-Syndrom hat, ist er in das gesellschaftliche Leben im Ort völlig integriert. Er ist im Fußball- und im Musikverein tätig, geht unter der Woche von 8:00 Uhr bis 14:00 Uhr arbeiten und am Wochenende mit seinen Freunden ins Kino oder auf Partys. Christoph führt trotz seiner Behinderung ein weitgehend „normales“ Leben.

Seit nun acht Jahren ist er in einem Altersheim in der Küche als Kochgehilfe angestellt. In den Jahren zuvor war er auch einige Zeit bei der Gemeinde beschäftigt, wo es „auch schön [war], nur im Winter viel zu kalt [...] Ja, hat gepasst. Baustelle haben wir gehabt, haben wir es auch lässig gehabt“. (Christoph Z. 158f.) Christoph war anfangs in der Volksschule, wechselte in die Sonderschule und beendete dann doch noch die Volksschule. In der Schule war es „naja, sagen wir es geht [...] Am liebsten wär ich in die Arbeit ... arbeiten gegangen. Das ist am schönsten.“ (Ebd. Z. 211f.)

In der Küche schneidet er Gemüse und hilft beim Abwaschen. Im Servicebereich ist er eher nicht tätig, weil „Servicebereich ... naja ist für mich schwierig, [...] mit dem Klartext verwenden“. (Ebd. Z. 38f.) Hin und wieder räumt er aber ein Glas weg und das „tu ich brav Das mach ich immer so gern“. (Ebd. Z. 43) Seinen Vorgesetzten, Jürgen L. beschreibt Christoph als „cool“ und „lässig“, weil „mit ihm hat man Spaß und Gaudi. [...] Der Jürgen ist für mich auch da, wenn ich mal was falsch mach, sag ich einmal. Der Jürgen

ist einfach alles“. (Ebd. Z. 236f., Z. 222ff.) Die Zusammenarbeit mit den KollegInnen scheint recht reibungslos zu funktionieren. „Von den Leuten her ist das unglaublich sag ich einmal. Weißt eh, ich will normal mehr Kontakt lernen kann und so was. Ja das ist für mich voll super voll happy. Ich geb Vollgas, dann passt das schon.“ (Ebd. Z. 45ff.) Sich selbst beschreibt er als einen „richtig braven Angestellten“, als ein „Mitglied der Firma“ und einen „Kochchef. Na sowieso.“. (Ebd. Z. 75, Z. 187, Z. 108) Während er in der Arbeit seinen Angaben nach alle Tätigkeiten gerne macht, wird ihm die Mithilfe zuhause manchmal zu viel: „Für die Mama arbeite ich sehr gern auch den Papa, ich mein Gegensatz Firma und Gegensatz daheim. Vermischen darf man das nicht. Bin daheim ... jetzt bin ich fertig ... ich kann nicht mehr (X) Weil jetzt ist's aus. Das stört mich immer richtig so. [...] Das mag ich nicht so gern.“ (Ebd. Z. 138-142) Über die Arbeit selbst schwärmt er und auch nach mehrmaligen Nachfragen fällt Christoph nichts ein, was er nicht so gerne machen würde, denn „Koch ist für mich das Allerschönste. Ja. Weil das Stempeln das ist auch nix. Ja da. Sicher nicht. ... Was sollt ich denn daheim tun? Nur blöd schauen? So wie nein. Das tu ich nicht.“ (Ebd. Z. 161ff.) Gibt es einmal Streitereien in der Arbeit, hält er sich meistens heraus, „da müssen wir uns zusammenreißen, dass man das nicht tut. Da müssen wir schauen.“ (Ebd. Z. 177f.)

Auf die Frage, ob es ihm schwer falle, neue Kontakte zu schließen, wird er recht emotional, was dann auch Auswirkungen auf sein Sprechverhalten hat. Er beginnt zu stottern und spricht recht unverständlich. Da er fast immer mit dem Bus von der Arbeit nach Hause fährt, kennt er auch im Bus schon viele Leute, denn „ich bin ja nicht nur ein Kirnberger. Ich will Mank auch ein bisschen mehr Kontakt nehmen. So was überhaupt.“ (Ebd. Z. 256ff.) Im Laufe des Gesprächs stellt sich heraus, dass seine Eltern sehr vorsichtig sind, was neue Kontakte betrifft. Diese Sorge erschwere es Christoph neue Freunde kennenzulernen. Hinzu komme die Tatsache, dass „der ganze Ort redet“, wenn der 25-Jährige mal fortgeht und auch Alkohol konsumiert. „Wieso darf ich nie Kontakt haben [...] ein Vertrauen haben? Alle pudeln sich so auf, ich trink was, geh raus, komm heim.“ (Ebd. Z. 263f.) Am Ende dieser Gesprächspassage ist Christoph sehr aufgebracht, wodurch ihm das Reden schwerfällt. Was ihm am Herzen liegt, erscheint aber eindeutig: „Ich will normal ... eigenes Leben führen. Und das möchte ich auch. Ich bin nicht nur ein ... Behinderter und sag ich einmal ... Krankheit bin“. (Ebd. Z. 271ff.)

Gegen Ende unseres Gesprächs betont Christoph noch einmal, wie wichtig es ihm ist, zu arbeiten:

Ich hab ein festes Verhältnis in der Firma. Der Firma muss ich immer Respekt bleiben (X) Wie du schon sagst... wenn einmal ... mich freuts überhaupt nicht ... nein ... sag ich einmal das Arbeiten nicht. Oder ich denk, das ist ein Blödsinn, sag ich einmal, „hackeln ist scheiße“ sag ich einmal, das will ich nicht. Ich will hackeln können. Ich will ich will hackeln wie es der Papa tut. [...] Papa ist, weißt eh, Vollgas immer. Ja gut. Jetzt möchte das Arbeiten und Respekt bleiben und das. Ich will weiter entwickeln und ausbauen und da hab ich Interesse und da hab ich am meisten Politik [?]. Und hab ich auch Interessen und alle glauben, ich kann nix arbeiten. Muss ich ... mit dem Feuerwehrmann hat gesagt, arbeiten ist auch ein Blödsinn, sagt er immer. Lohnsteuer, irgendwas müssen wir sparen.“ (Ebd. Z. 351-360)

Jürgen L. ist seit 16 Jahren Koch und seit 2002 Jahren arbeitet er mit Christoph zusammen, der seiner Meinung nach „eh nicht so ein typischer [Mann mit DS ist] oder?“ (Jürgen Z. 13). Die Arbeit mit ihm verläuft mittlerweile „problemlos kann man fast sagen“. (Ebd. Z. 21) Der Anfang mit ihm war „nicht so schlimm, aber schon anders, aber ... ja ... die ersten Tage denkst du dir halt schon: Was tust mit ihm nicht? Irgendwie oder so. Das ist halt einmal so, gell. Aber er ist ja von der Art her sehr umgänglich, sag ich einmal. Da hat er relativ schnell seine Sachen heraußen. Und er ist auch relativ seine Sachen, was er macht, da verlass ich [mich drauf]“. (Ebd. 36-39) Dass Christoph in der Küche alles gerne macht, bestätigt mir Jürgen, vor allem auch „Kaffee zustellen für den Nachmittagskaffee. Den vergessen wir eh immer, wenn der Chrisi nicht da ist.“ (Ebd. Z. 49f.) Er beschreibt ihn als „oft pflegeleichter als wie die Damen oft in der Küche“ und als „goshert hin und wieder auch zum Chef und so, aber halt so auf lustig“. (Ebd. Z. 75f., Z. 84f.)

Mittlerweile ist Christoph auch sehr selbstständig und „da kommt er jetzt schon alleine: Was brauch ma noch? Einen Zwiebel oder Knoblauch oder das oder das. Sein Aufgabenbereich, wenn er sich da drum kümmern kann, das taugt ihm schon.“ (Ebd. Z. 80ff.) Hänseleien gibt es keine und zum Team „gehört [er] einfach dazu“. (Ebd. Z. 69) Dass das Altersheim als Landesbetrieb Angestellte wie den Christoph aufnimmt, empfindet Jürgen als gut, denn „wer sollte denn sonst die Leute nehmen? Weil in der Privatwirtschaft nimmt sie eh keiner. Ich mein für das sind wir ja irgendwie da. Irgendwie gehört das ja zusammen. Und hat eigentlich ... jetzt geht er ab, wenn er nicht da ist also so weit ist er schon. Da fehlt dir schon seine Tätigkeit.“ (Ebd. Z. 108-111)

Die Einführung und Einschulung waren also schwieriger bzw. dauerten länger als bei anderen Mitarbeitern, hinzu kamen Fragen wie: „Ob das was wird? Ob das passt? Ob es nicht mehr Aufgabe ist als ein Nutzen unter Führungszeichen.“ (Ebd. Z. 106f.) Aber mit Menschen mit DS „ist sicher mehr machbar, als was die meisten glauben“. (Ebd. Z. 202) Jetzt

ist Christoph ein gänzlich integrierter, „normaler“ Angestellter und „wenn jetzt wieder so etwas wär ... ich glaub, in der Küche haben wir am Anfang alle Bedenken gehabt die Mitarbeiter, aber jetzt wenn wieder so was wär, sagen wir ja, probieren wir es, schauen wir einmal. Dauert zwar länger, aber schauen wir.“ (Ebd. Z. 209-212)

Mittels der Interviews mit Betroffenen lassen sich vier zentrale Phänomene festmachen:

1. Auch eine Person mit DS kann völlig in die „normale“ Arbeitswelt integriert werden. Der Wunsch der Betroffenen nach Normalität und Gleichwertigkeit spielt dabei eine zentrale Rolle.
2. Die erfolgreiche Eingliederung in die Gesellschaft hängt eng mit den Möglichkeiten in der Arbeitswelt zusammen.
3. Die Einschulung eines Menschen mit DS dauert länger, es zeigen sich auch Grenzen und besondere Herausforderungen. Durch entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten, Hilfestellungen und einer Ansprechperson (Bezugsperson) unter Berücksichtigung individueller Stärken und Grenzen sind allerdings Leistungen ohne Unter- und Überforderung möglich, die oft das Selbstwertgefühl heben und damit die Lebensqualität steigern können.
4. Nicht das DS prägt den Charakter, sondern der Mensch an sich und seine Lebensgeschichte.

Diese Phänomene sollen bei der Zusammenführung der verschiedenen Analysemethoden erneut aufgegriffen und diskutiert werden.

3.7.3. Datenauswertung und Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung

Urlaube, Ausflüge und jegliche Form von Freizeitgestaltung in der „Öffentlichkeit“ mit einem Menschen mit Behinderung sind nicht vergleichbar mit ähnlichen Aktivitäten mit „normalen“ Menschen. Mit zweitgenannten ist man stets eine von vielen, fällt nicht auf, erregt keine Aufmerksamkeit. Ist man aber mit einem Menschen unterwegs, der entweder im Rollstuhl sitzt und / oder eine andere Behinderung hat, folgen meist unterschiedliche Reaktionen.

Diese erste aufschlussreiche Beobachtung machte ich von Beginn meiner Tätigkeiten im Behindertenbereich an. Manifestiert hat sich diese Begebenheit während der Urlaube mit

der bereits erwähnten Frau W. Sie hat das Down-Syndrom und sitzt die meiste Zeit im Rollstuhl – sie ist also zweifach stigmatisiert.

Im Oktober 2009 verbrachte ich den ersten Urlaub mit Frau W. in Wien, wo wir vorwiegend Tagesausflüge und einzelne Tagesaktionen unternahmen. So waren wir z.B. im Tiergarten Schönbrunn, fuhren mit dem Schiff nach Bratislava, ließen uns mit dem Fiaker durch die Innenstadt kutschieren, besuchten eine Zirkusvorstellung und feierten bei einer Taufe mit. W. genoss diese Woche sehr, liebte es außerdem diverse Einkaufsstraßen entlang zu fahren und viele verschiedene Menschen zu treffen. Die auf der Straße, in der U-Bahn oder anders wo getroffenen Leute reagierten fast alle auf die Dame im Rollstuhl. Viele schauten sie nur länger an, einige lächelten uns beiden zu, manche flüsterten mit ihrem Gegenüber, andere fragten uns, ob wir Hilfe z.B. beim Aussteigen aus dem Zug oder beim Hineinkommen in ein Café benötigen. Zum überwiegenden Großteil zeigten sich die uns begegnenden Frauen, Männer und Kinder als zuvorkommend, hilfsbereit und freundlich, wenn auch oft zurückhaltend und unsicher. Zwei Ereignisse blieben mir jedoch besonders im Gedächtnis: Zum einen fragte uns die Rezeptionistin im Hotel, seit wann Frau W. denn behindert sei und zum anderen wurde sie von einem Kellner in einem Restaurant für meine Mutter gehalten. Beides lässt darauf schließen, dass das DS nicht erkannt worden ist.

Sieht man von neugierigen Blicken mancher PassantInnen ab, so waren die Reaktionen gegenüber Frau W. und mir als ihre Begleiterin durchwegs positiv. Auffallend war, dass ich von vielen angelächelt worden bin, was ich als Wertschätzung für mein Tun empfunden habe. Des Weiteren erhielten wir – falls nötig – überall und jederzeit Hilfe, wodurch für uns herausfordernde Treppen, Bodenunebenheiten, Ein- und Ausstiege etc. nie ein Problem darstellten. Die positiven Reaktionen vonseiten Verantwortlicher auf dem Schiff, beim Fiakerfahren oder in diversen Restaurants – „man möge doch bald wieder kommen“ – bestärkte mich in meinem Glauben, dass es in Österreich Raum, Zeit, Verständnis und Respekt gegenüber Menschen mit Behinderung gibt. Allerorts hatte ich den Eindruck, wonach Frau W. akzeptiert und respektiert wird und dass der Kontakt mit W. mit großer Wahrscheinlichkeit in irgendeiner Form eine Bereicherung für die uns umgebenden Menschen war.⁴²

⁴² Dies bleibt allerdings eine Vermutung der Verfasserin.

Ähnliches, nur noch intensiver, erlebte ich während unseres zweiwöchigen Urlaubs in Kroatien im Juni 2010. Aufgrund der langen Fahrt ans Meer, der längeren Dauer des Aufenthaltes und der erhöhten Strapazen infolge des kurzfristig gesteigertem Pflegeaufwand und mehrmaligen Strand- und Bootsausflügen waren wir zu dritt unterwegs: Frau W., mein Freund und ich⁴³. Durch diese Konstellation waren Hilfeleistungen von „Fremden“ zwar kaum noch notwendig, diese so genannten „Fremden“ spielten aber in anderer Weise eine entscheidende Rolle während unseres Urlaubes. Da unser Hotel direkt auf der Strandpromenade lag – umgeben von zahlreichen Geschäften, Eisdielen und Restaurants – herrschte dort tagsüber, abends und nachts stets ein reges Treiben. Ein Umstand, den vor allem Frau W. als äußerst positiv empfand, zumal sie am liebsten ständig mit vielen Menschen zu tun hätte, sich gerne unterhält und mit allen (bevorzugt Männern) „herumscherzt“ (in W.s Worten: „eine Hetz machen“). Jeden Tag besuchten wir am frühen Abend ein anderes Restaurant, um essen zu gehen. Am Ende unseres Aufenthaltes auf der kroatischen Insel Mali Losinj kannten uns sämtliche Lokalbesitzer, grüßten uns freundlich und fragten, wann wir denn wieder zu ihnen kämen. Für Frau W. waren diese Kleinigkeiten die Highlights des Tages und das wohl nicht zuletzt deshalb, weil ihr das Gefühl entgegengebracht worden ist, etwas Besonderes zu sein⁴⁴.

Auch in diesem Urlaub erlebten wir einprägsame Begebenheiten: So z.B. am Strand, wo wir mehrere Tage verbrachten. Wir saßen stets am gleichen Platz, machten es uns im Schatten gemütlich und genossen den Ausblick auf das Meer. Mitte der ersten Woche kannten wir bereits einen Großteil der dort ebenfalls Urlaub machenden Personen. Oder besser gesagt: sie kannten uns. Regelmäßig wurden wir von Frauen und Männern freundlich begrüßt, die uns dann erzählten, dass wir ihnen bereits auf der Fähre aufgefallen seien. Eine Dame, die uns schon öfters gesehen hatte, schenke Frau W. schließlich eine Kette. Diese kleinen Gesten zeugten von Offenheit und Verständnis gegenüber Menschen mit Behinderung. Auch wurde meinem Freund und mir immer wieder gesagt, wie toll es sei, dass wir uns so herzlich um W. kümmern. Das gab Mut und schenkte Kraft.

Eine besondere Situation ergab sich, als sich neben uns auf den Strand ein Pärchen (~ 60 Jahre alt) setzte, die es anfangs – entgegen vieler anderer Personen davor – vermieden, Kontakt mit Frau W. aufzunehmen. Des Weiteren war von der Frau eine gewissen Unsi-

⁴³ Dass diese „Zwei-zu-Eins-Betreuung“ möglich war, verdanken wir dem sehr großzügigen und fürsorglichen Neffen und Sachwalter von Frau W., der niemals Kosten und Mühen scheut, damit es seiner Tante gut geht.

⁴⁴ Frau W. ist immer etwas „Besonderes“ – auch „offiziell“, denn sie hat das DS – in diesen Begegnungen war sie allerdings positiv verstanden „etwas Besonderes“; ein Unterschied, den v.a. W. sofort spürte.

cherheit zu spüren (sie schaute immer nur kurz zu W., vermied Augenkontakt und wirkte durch den Umstand – neben einem Menschen mit Behinderung zu sitzen – überfordert). Erst nach einigen Stunden, als W. nicht bis zu ihren Malstiften gelangte, knüpfte sie Kontakt, indem sie ihr die Buntstifte reichte. Frau W. – typisch für ihre Art – plauderte daraufhin mit der Dame los. Diese wirkte allerdings nach wie vor sehr unsicher und hilflos. Erst einige Zeit später schien sie sich zu entspannen und nahm auch mit uns Kontakt auf. Am Ende dieses Tages lächelte sie Frau W. an und tratschte mit ihr. Am nächsten Tag kam das Ehepaar wieder zu dieser Bucht.

Unterschiedliche Leute gehen verschieden mit Menschen mit Behinderung um. Genauso wie jeder Mensch verschieden mit seinen Mitmenschen umgeht. Die einen sind offen und herzlich, die anderen verschlossen und nur bedingt freundlich. Aber gerade diese zwei Wochen mit Frau W. am Meer zeigten, wie warmherzig und geduldig viele Personen gegenüber Menschen mit Behinderung agieren – auch dann, wenn sie nie zuvor mit solchen zu tun hatten und (deshalb) anfangs unsicher und unbeholfen sind. Verschwiegen sei diesbezüglich nicht die freundliche und „gewinnende Art“ von Frau W., die es anderen möglich oder zumindest leichter macht, offen auf sie zuzugehen⁴⁵.

4. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

In diesem letzten zentralen Abschnitt ist es mir ein Anliegen, die Ergebnisse der verschiedenen qualitativen und quantitativen Erhebungen zusammenzuführen und zu interpretieren. Dies soll zum einen die besprochene Thematik noch einmal aufrollen und zum anderen zentrale Aspekte erkennen, verstehen und deuten lassen.

Mit Hilfe des Fragebogens konnte festgestellt werden, dass der überwiegende Großteil der befragten Personen weiß, was das Down-Syndrom ist. Die einen wissen mehr darüber, die anderen weniger. Festzustellen war allerdings, dass viele in der Beschreibung das typische Aussehen der Menschen mit DS erwähnten oder deren „freundliches, offenes Gemüt“. Andere erzählten etwas über das Syndrom an sich, konnten dann aber nicht sagen, wie es sich auf den Menschen auswirkt. Einigen wenigen fiel nichts zum Thema DS ein. Offen muss diesbezüglich aber bleiben, ob die Leute, die keine Beschreibung zu Menschen mit DS

⁴⁵ Dies bleibt allerdings eine Annahme der Verfasserin.

angaben, auch tatsächlich wussten, worum es sich hierbei handelt oder ob sie nur „ja“ ankreuzten, um die eigene Unwissenheit nicht zugeben zu müssen.

Aufschlussreich waren die Antworten zur Frage, wie man sich fühle, wenn man einen Menschen mit DS oder einer anderen (geistigen) Behinderung sehe: Die Aussagen fielen diesbezüglich äußerst facettenreich aus. Von Freude bis Hilflosigkeit war so ziemlich jede Gefühlsregung vertreten, wobei Frauen diesbezüglich überwiegend positivere Gefühle als Männer äußerten. Es fiel jedoch auf, dass sich viele sehr positive Rückmeldungen Menschen mit DS gegenüber zählen ließen. So gewann ich den Eindruck, dass einige Personen den Fragebogen als Anlass nahmen, sich für Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft auszusprechen.

Für mich überraschend fielen die Angaben über die Art der Behinderung bei Menschen mit DS aus, bei der fast zweidrittelt der Befragten eine geistige *und* körperliche Behinderung infolge eines DSs annahmen. Das typische äußere Erscheinungsbild eines Menschen mit DS dürfte dabei als körperliche Behinderung verstanden werden.

Die mittels des Fragebogens gewonnenen Erkenntnisse spiegeln offensichtlich gut – sofern sich das einschätzen lässt – die Reaktionen der Menschen auf der Straße wider, wenn sie auf einen Menschen mit DS treffen: Wie bereits geschildert, fällt man in der Öffentlichkeit meist auf, sobald man mit einer Person mit geistiger und / oder körperlicher Behinderung unterwegs ist. Viele der Passanten, der Tischnachbarn im Café, in der U-Bahn, am Schiff oder am Strand wirken anfangs recht unbeholfen und unsicher, schauen die Person mit Behinderung lange an und / oder lächeln sie an. Sind bei den Passanten oder „Nachbarn“ Menschen dabei, die bereits mit Frauen und Männern mit Behinderung zu tun hatten oder haben, so gehen diese offen und locker mit ihnen um.⁴⁶ So zum Beispiel der Kapitän auf einem Schiff in Kroatien, der – wie wir später erfahren haben – bereits öfters mit Gruppen aus Behindertenheimen unterwegs war. Er ging mit Frau W. völlig normal um (und das, obwohl er sie vorher nicht kannte), scherzte und pflegte – so wie mit allen anderen Passagieren – auch mit W. einen sehr humorvollen, saloppen, unkomplizierten Umgang.

Ähnliches lässt sich über die InterviewpartnerInnen sagen: die Personen, die mit Menschen mit Behinderung zu tun haben, schätzen und respektieren sie, diejenigen aber, die keinen Kontakt zu ihnen haben, stellen deren „Notwendigkeit“ in der Gesellschaft in Frage. So z.B.

⁴⁶ Ähnliches ließ sich auch durch die Fragebogenerhebung feststellen.

Dr. Entezami, der als erste Reaktion, als er „Menschen mit DS“ hört, entgegnet, dass er mit diesen nichts zu tun hätte; diesbezüglich sei besser die Kinderärztin zu befragen. Monika Aly und Ulrike Ploil betonen ebenso wie der Koch Jürgen den Lebenswert von Menschen mit Behinderung und das Potential der Gesellschaft, diese aufzunehmen. Entezami, Aly und Ploil fordern eine bessere (finanzielle) Unterstützung seitens des Staates, die das Um und Auf einer adäquaten Behindertenbetreuung bedeutet. Der von mir interviewte junge Mann mit DS, Christoph, dem es recht schwer fällt, sich verbal auszudrücken, bringt die Hauptproblematik auf den Punkt: Er ist nicht nur der „Behinderte“ oder der „Kranke“. Er ist „der Christoph“ und kann weit mehr, als ihm viele zutrauen. Sein Wunsch, als Koch arbeiten zu können, konnte realisiert werden, vielen anderen Menschen mit DS (oder einer anderen geistigen Behinderung) bleiben die Türen im ersten Arbeitsmarkt allerdings verschlossen. Die von Monika Aly angesprochene Arbeitsassistenz wäre hierfür eine noch auszubauende Möglichkeit, Menschen mit (geistiger) Behinderung in der Arbeitswelt zu unterstützen. Inwieweit PflegewissenschaftlerInnen dabei eine Rolle spielen können, müsste in der Praxis erforscht werden. Die Basis für derartige Untersuchungen stellen allerdings PflegewissenschaftlerInnen selbst dar, die sich dieser Thematik (Menschen mit Behinderung in der Arbeitswelt) erst annehmen müssen.

Wie im Theorieteil dieser Arbeit bereits angesprochen, ist die Übermittlung der Diagnose „Dow-Syndrom“ (sowohl pränatal als auch postnatal) stets eine sensible und hohe Kompetenz erfordernde Situation, die von einem eigens dafür geschulten Personal übernommen werden sollte. Die pränatale Diagnoseübermittlung sollte immer alle folgenden Möglichkeiten und Alternativen umfassen und nicht einseitig zum Schwangerschaftsabbruch führen. Die Meinung des behandelten Arztes bzw. der behandelnden Ärztin darf nie richtungsweisend für die Art und Weise der Beratung sein. Ebenso wenig wie die bestehende Angst vor möglichen Klagen seitens der Eltern (ein behindertes Kind gilt dann als „Schadensfall“). Die Macht der Versicherungsgesellschaften bzw. Krankenkassen darf in diesem Zusammenhang nicht außeracht gelassen werden: Jeder Mensch hat ein Recht auf die beste medizinische Versorgung – egal, ob die Behinderung pränatal feststellbar ist oder nicht. Üben die Versicherungen einen zu großen, gesetzlich nicht geregelten Druck auf die Ärzte und Ärztinnen aus, so wird deren Sorge auf möglicherweise fällige Zahlungen aufgrund der Geburt eines behinderten Babys ins Unermessliche wachsen. Dies hätte vermutlich zur Folge, dass sich Ärzte und Ärztinnen selbst bei der *Annahme* einer vorliegenden Behinderung des ungeborenen Kindes für eine Abtreibung aussprechen.

Inwieweit z.B. die Beratungskriterien von Lammert (2002) in der Praxis Anwendung finden und umgesetzt werden, muss zu diesem Zeitpunkt ungeklärt bleiben.

Zu den Voraussetzungen, die eine Person erfüllen muss, um für Diagnoseübermittlungen solcher Art qualifiziert zu sein, zählen u.a. Einfühlungsvermögen, fachliche Kompetenz und die Fähigkeit zu einer professionellen Gesprächsführung. Hierbei könnte sich möglicherweise ein neues Betätigungsfeld für PflegewissenschaftlerInnen bilden. Sowohl die von mir interviewten Frau Ploil als auch Frau Aly sprechen sich beide *für* PflegewissenschaftlerInnen und / oder Frauen und Männer aus anderen Berufssparten aus, die gezielt auf Situationen wie diese geschult werden sollten.

Gerade das Interview mit Frau Ploil, die seit mehr als 20 Jahren als Hebamme arbeitet und dementsprechend viel Erfahrung vorweisen kann, zeigte, dass selbst erfahrende Personen in Ausnahmesituationen (wie z.B. wenn unvorbereitet ein Kind mit DS geboren wird) überfordert sind und eine entsprechende Kommunikation mit den Eltern erschwert ist. Wie hätte die Zeit nach der Geburt des Kindes mit DS anders / besser verlaufen können? Welche Möglichkeiten hat eine Hebamme (noch dazu bei einer Hausgeburt), wenn ohne Vorankündigung ein Säugling mit Behinderung zur Welt kommt? Neben einer optimalen medizinischen Versorgung bedarf es einer ausreichenden, informativen, einfühlsamen Kommunikation mit den Eltern und einer umfassenden psychischen Unterstützung. Alles auf einmal zufriedenstellend unter einen Hut zu bringen, ist eine Herausforderung, die nur schwer und vermutlich nur nach vorausgehender Einschulung gut gemeistert werden kann. Ob eine Hotline für derartige Situationen eine erste Möglichkeit der Lösung bzw. der Hilfestellung für überforderte Hebammen darstellen könnte, muss ein Vorschlag der Verfasserin bleiben. Ebenso wie die Überlegung, ob ein bestehender Pool von z.B. PflegewissenschaftlerInnen in der Praxis so schnell kontaktiert werden und Vorort sein können – immerhin sind Geburten dieser Art zu jeder Zeit, Tag und Nacht möglich.

Strittig bleibt auch die Frage nach dem Ausmaß der Frühförderungen von Babys und Kindern mit DS. Im ersten Teil der Arbeit wurde gezeigt, welche Möglichkeiten hierfür bestünden. Storm entwickelte hierfür ein detailliertes Förderungsmodell. Aly und Ploil sprechen sich allerdings beide eher dafür aus, dem Kind die Zeit zu geben, die es für die einzelnen Entwicklungsschritte braucht. Übermäßig viele Therapien und Frühförderungsprogramme lehnen sowohl die Hebamme als auch die Physiotherapeutin ab. Diese Ansichten vertreten derzeit viele ExpertInnen der Sonder- und Heilpädagogik. Wichtig wäre es, das ideale Mittelmaß an Förderung für das Kind zu finden und nie darauf zu vergessen, ihm die

Zeit zu geben, die es benötigt. Dass Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS ein uneingeschränkter Weg zur Bildung ermöglicht wird, halte ich jedoch für einen selbstverständlichen, verpflichtenden Umstand. Ebenso wie die Chance zu arbeiten, sich fortlaufend weiterzubilden und ein weitgehend normales Leben zu führen. Diese Forderungen betonte nicht nur Frau Aly, sondern auch Christoph und sein Vorgesetzter, Jürgen: Menschen mit DS muss ein weitgehend normaler, selbstbestimmter Alltag ermöglicht werden, Fähigkeiten und Wünsche müssen erkannt und respektiert werden. In diesem Zusammenhang spielt das Bild von Menschen mit DS in der Gesellschaft eine tragende Rolle: Nicht die Einschränkungen und Handicaps sollten im Vordergrund stehen, sondern die Stärken und besonderen Begabungen. Sähe man öfters Menschen mit DS in „normalen“ Betrieben (wie z.B. in Kaffeehäusern oder Geschäften), so wäre das eine Möglichkeit, die s.g. „breite Masse“ von der Möglichkeit der funktionierenden Integration zu überzeugen, um auf diesem Wege Vorurteile und Berührungängste abzubauen.

Gerade Menschen mit DS in und für die Gesellschaft ist ein stark polarisierendes Thema. Für die einen gehören Menschen mit Behinderung zum Leben, für die anderen sind sie ein „Paradigma der Vermeidbarkeit“. (Baldus 2006 S. 34) Wie durch die quantitative Befragung gezeigt werden konnte, kennt der Großteil der TeilnehmerInnen das Down-Syndrom. Viele betonen das typische Aussehen der Menschen mit DS und / oder deren Herzlichkeit, Offenheit und Freundlichkeit. Die Gefühle Menschen mit Behinderung gegenüber reichten wie bereits erwähnt von Freude über Bewunderung bis hin zu Betroffenheit und Mitleid. Auffallend war, dass die befragten Personen, die Menschen mit DS persönlich kennen, zumeist positive Gefühlsregungen nannten, die, die (noch) keinen direkten Kontakt mit Menschen mit DS hatten bzw. haben, empfanden vorwiegend Mitleid oder sind unangenehm berührt. Dieses Resultat bestätigt die im Vorfeld geäußerte These, nämlich dass sich Aufklärung und persönlicher Kontakt positiv auf die Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung äußern können.

Die in den Interviews und auch an gesonderter Stelle in den Fragebogen getätigten Aussagen bezüglich der tragenden Rolle der Politik und der Gesetzgebung soll ebenfalls noch einmal angesprochen werden. In Österreich ist es aufgrund der „eugenischen Indikation“ gesetzlich erlaubt, einen Schwangerschaftsabbruch bei Vorliegen eines DSs bis unmittelbar vor der Geburt durchzuführen. Menschen mit DS werden dabei als „geistig schwer geschädigt“ eingestuft – eine Zuschreibung, die sich mit der Realität nur bedingt deckt. Wie bereits erwähnt, ist das Ausmaß der Behinderung infolge eines DSs sehr unterschiedlich:

Manche sind stark geistig und körperlich behindert, andere weisen keinerlei körperliche Behinderung auf und sind auch geistig auf einem recht hohen Level, wodurch Ausnahmen sogar ein Universitätsstudium bewältigen können. In diesen Fällen kann nicht von einer „schweren Schädigung“ gesprochen werden. Gerade Menschen, die – wie auch in den Fragebögen und Interviews mehrmals betont – zufrieden und fröhlich sind, vorgeburtlich als schwer behindert zu diagnostizieren und zu einem großen Prozentsatz infolgedessen auszusieben, halte ich für willkürlich und nicht gerechtfertigt. Zu diesem Schluss komme ich nicht zuletzt deshalb, weil durch diese bestehende gesetzliche Regelung Menschen die Entscheidung treffen, welches Leben lebenswert ist und welches nicht. Diese Entscheidung – und das wird auch in dem von Huainigg 2010 herausgegebenen Buch „Aus dem Bauch heraus – Pränataldiagnostik und behindertes Leben“ immer wieder betont – ist für viele Eltern, die sich infolge einer PND gegen das Kind entschieden haben, auch Jahre danach schwer belastend. Publikationen wie diese, die Für und Wider von PND aus unterschiedlichen Perspektiven heraus besprechen, sind leider eine Rarität. Beinahe gänzlich fehlen auch Beiträge, die Antworten auf die Frage suchen, was Menschen mit DS *für* die Gesellschaft bedeuten. Die oft zitierte „Kosten-Nutzen-Rechnung“ halte ich in diesem Zusammenhang für unmenschlich und völlig fehl am Platz. Menschen ihr Leben aufgrund finanzieller Überlegungen zu verweigern, sprengt m. E. jegliche Kompetenz und jede Form von Zuständigkeitsbereich – gerade in einem Land wie Österreich, in dem ausreichend Geld und Ressource auch für Menschen mit Behinderung vorhanden sein sollten.

5. Zusammenfassung und Ausblick

Zu Beginn dieser Diplomarbeit wurden viele Aspekte geäußert, die behandelt, zahlreiche Probleme, die beleuchtet, gefundene Lösungsvorschläge, die diskutiert werden sollten. Im Laufe der einzelnen Untersuchungsschritte zeigte sich sehr bald, dass das Feld der Pränataldiagnostik und der Menschen mit Behinderung sowie deren Wirkung in der Öffentlichkeit ein sehr weites ist, das im Rahmen einer einzigen Arbeit nicht zufriedenstellend aufgearbeitet werden kann. So wurde z.B. auf Interviews mit Eltern von Kindern mit DS verzichtet, weil es diesbezüglich bereits viel Literatur dazu gibt. Den Schwerpunkt legte ich auf die Möglichkeiten und Grenzen für bzw. von Menschen mit DS, was mittels der quantitativen Befragung von 119 Personen, den qualitativen Interviews und der teilnehmenden Beobachtung erforscht werden sollte. Gerade durch die Gespräche mit Christoph und Jür-

gen konnte gezeigt werden, dass auch Menschen mit DS – sofern sie die Chance dazu erhalten – gut in den Arbeitsmarkt integriert werden und sich nach einer guten Einschulung zu wertvollen Mitarbeitern entwickeln können. Hier müssen finanzielle Barrieren beseitigt werden. Politik und Gesellschaft sind herausgefordert alles zu tun, dass Menschen mit Behinderung optimal gefördert und sich ihre Familien in jeder Hinsicht der vollen Unterstützung durch den Staat sicher sein können. Die von Christoph selbst angesprochene Hauptproblematik ist die soziale Ausgrenzung, die fehlende Sensibilität und die häufige Unterschätzung von Menschen mit DS. Sie wollen nicht nur als die „Behinderten“ wahrgenommen werden, sondern als normale Menschen mit all ihren Stärken und Fähigkeiten.

Mit Hilfe des Fragebogens konnte ermittelt werden, wie Kinder, Frauen und Männer mit DS auf ihre Mitmenschen wirken. Meist lösen sie ein Gemisch aus den verschiedensten Gefühlen aus. Besser damit umgehen können danach diejenigen, die bereits mit Menschen mit Behinderung Kontakt hatten oder haben.

Im Laufe der Interviews wurde mehrmals der Wunsch nach einer besseren Unterstützung der Betroffenen seitens des Staates geäußert. Ausreichende finanzielle Hilfeleistungen sowie die Wertschätzung gegenüber Menschen mit Behinderung legen die Basis für eine gut funktionierende Behindertenpolitik. Ob diesbezüglich eine Gesetzesänderung vonnöten ist – v.a. im Bezug auf die Regelungen des Schwangerschaftsabbruchs – müsste an anderer Stelle weiterdiskutiert werden.

Der Ruf nach qualifiziertem Personal (möglicherweise PflegewissenschaftlerInnen oder SozialarbeiterInnen) wurde in erster Linie im Zusammenhang mit der Diagnoseübermittlung „Down-Syndrom“ laut. Dabei gäbe es nach wie vor große Mängel, wodurch die Diagnose DS oftmals nicht angemessen vermittelt würde und die Eltern sich häufig ungenügend beraten fühlen. Der von mir befragte Pränataldiagnostiker Dr. Entezami sah diesbezüglich keine Probleme, sondern meinte, dass die meisten (auch schwierigen) Gespräche mit den Schwangeren gut verlaufen. Dass er mit einem interdisziplinären Team zusammenarbeitet, spielt dabei wohl eine tragende Rolle. Eine solch gut funktionierende Kooperation verschiedener Ärzte und Ärztinnen wäre für alle Pränataldiagnostiker wünschenswert. Nur so kann eine umfassende Betreuung und Beratung gewährleistet werden.

Das wichtigste Ziel meiner Arbeit war es, einen Beitrag zur Aufklärung und Sensibilisierung der Gesellschaft zu leisten und dem Trend versuchen entgegenzuwirken, wonach

Menschen mit Behinderung eine reine Belastung für die Gesellschaft seien und deren auf-die-Welt-Kommen nach Möglichkeit verhindert werden solle. Ich bin der Meinung, dass alle Personen, die im Laufe meiner Untersuchungen mit dieser Thematik konfrontiert worden sind (befragte und interviewte Personen sowie Frauen und Männer, die wir während unserer Urlaube mit Frau W. kennenlernten), in Zukunft einen bewussteren Umgang mit Menschen mit Behinderung pflegen. Vergessen sollen aber auch nicht die Personen werden, mit denen endlose Diskussionen zu diesem Thema geführt worden sind. In diesen Gesprächen prallten oft stark konträre Meinungen aufeinander und erst nach langen Argumentationsketten konnte vermittelt werden, warum Menschen mit Behinderung weder „arm“ noch „bemitleidenswert“ sind, warum man niemanden einen „Gefallen“ macht, wenn man deren Existenz zu verhindern versucht und warum die pränatale Diagnose „Down-Syndrom“ nicht zwangsläufig zur Abtreibung führen muss. Auch mittels solcher Diskussionen konnte Wissen über Menschen mit DS generiert und verbreitet sowie Ängste und Vorurteile vor Menschen mit Behinderung abgebaut werden.

Das Interview mit Christoph, dem jungen Mann mit DS, empfand ich als besondere Bereicherung. Er gewährte mir und hoffentlich allen Menschen, die diese Arbeit lesen, einen Einblick in sein Leben, in seine Gefühlswelt mit all seinen Ängsten, Wünschen und Freuden, wodurch er – trotz manch sprachlicher Barrieren und seinem dreifach vorliegenden 21. Chromosom – Mängel und Defizite unserer Gesellschaft aufzeigte. Verbesserungsvorschläge dafür zu finden, ist unsere Aufgabe. Diese Verbesserungsvorschläge umzusetzen wäre unabdingbare Aufgabe von Politik und Gesellschaft. Ob PflegewissenschaftlerInnen das notwendige Wissen dafür generieren oder gänzlich andere Berufsgruppen, ist dabei unerheblich. Zentral bleibt das Anliegen, dass jeder Mensch seinen Platz in der Gesellschaft finden kann – ohne hinzukommende Barrieren und Hindernisse, ohne Ausgrenzung, Diskriminierung und Spott. Wenn dies in einem Land wie Österreich – dem viertreichsten der EU – nicht möglich ist, wo dann?

Die PND mit ihren Konsequenzen ist ein äußerst sensibles Thema – v.a. wenn es um Menschen mit DS geht. Ziel der PND sollte es nicht sein, ausschließlich gesunden Menschen das Leben zu ermöglichen, sondern allen. Dieses frühzeitig gewonnene Wissen müsste dabei nicht direkt zum Abbruch führen, sondern könnte als eine bestmögliche Vorbereitungsphase genutzt werden – für Familie und Kind. Dies ist allerdings nur erreichbar, wenn die Gesellschaft auch voll hinter Menschen steht, die nicht perfekt sind, die anders sind und vielleicht gerade deshalb so besonders.

Dies bedarf aber noch umfangreicher Aufklärungsarbeit.

Wie sich die PND und die Medizin im Allgemeinen weiterentwickeln werden, muss offen bleiben. Hoffen darf man allerdings auf eine menschliche Politik, auf Ärzte und Ärztinnen, die sich ihrer Verantwortung bewusst sind sowie schwangere Frauen, denen vor schwerwiegenden Entscheidungen kompetente, einfühlsame Personen beratend zur Verfügung stehen und Eltern behinderter Kinder, dass sie stets ausreichend unterstützt werden, sowohl von Seiten des Staates als auch von Freunden, Familie und Gesellschaft.

Menschen mit DS ist zu wünschen, dass sie in der Familie, in ihrem sozialen Umfeld, auf dem Arbeitsplatz und in der ganzen Bevölkerung respektvoll und angemessen aufgenommen werden, sodass sie selbstbestimmt entscheiden können, wie sie ihr Leben gestalten wollen – ohne Diskriminierung und ohne Ausgrenzung.

Denn:

„Behindert ist, wer behindert wird. Nicht das Handicap, nicht die so genannte [sic!] geistige oder psychische Behinderung macht es Menschen unmöglich, ihren Platz in der Gesellschaft zu finden. Sondern die mangelnde Aufnahmebereitschaft der so genannten Nicht-Behinderten.“

(<http://www.caritas.at>)

Am Ende dieser Arbeit möchte ich noch einen kleinen psychologischen Aspekt anführen: Von den ca. sieben Milliarden Menschen, die auf der Erde leben, gleicht kein Einziger einem anderen gänzlich. Auch wenn eineiige Zwillinge eine völlig gleiche Physiognomie besitzen, unterscheiden sie sich trotzdem in ihrem Temperament und / oder in ihrer Psyche. Jeder Mensch hat also ein nur für ihn selbst charakteristisches Ich, das ihn unverwechselbar macht und entsprechend den Menschenrechten geachtet werden muss. Warum sollten bei dieser wunderbaren Vielfalt, mit der sich die Menschen auf der Erde finden, gerade jene lebensfrohen, fröhlichen und offensichtlich so zufriedenen fehlen? Könnten nicht gerade jene Länder, die mit Recht darauf stolz sind, ein großzügiges Sozialsystem zu besitzen, diese großartigen Menschen fördern und unterstützen?

6. Literaturverzeichnis

In der Literaturliste befinden sich hauptsächlich Publikationen (Bücher wie Artikeln), die im Jahr 2000 oder später veröffentlicht worden sind. Ältere Veröffentlichungen sind aber dennoch insofern von Interesse, als sie Themen behandeln und Erkenntnisse aufweisen, deren Präsenz nach wie vor angenommen werden kann.

- ALY, Monika et al. (2001): Das kleine Kind mit Down-Syndrom. Beiträge zu einem Symposium. Berlin: Pikler.
- APPEL, Dieter (1990): Pränatale Diagnostik bei Trisomie 21. Schwangerschaftsabbruch, ethische Aspekte und persönliche Bewältigung. Diss. Univ. Berlin.
- BACHNER-FOREGGER, Helene [Hg.] (2009): Strafgesetzbuch. StGB. 22., durchges. u. erg. Aufl., Stand: 1.9.2009. Wien: Manz.
- BALDUS, Marion (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- BAUR, Marieluise A. Ch. (2003): Geistige Behinderung und Gesellschaft. Down-Syndrom und die gesellschaftliche Praxis in Familie, Ausbildungsinstitutionen, Beruf und Alter. Lebens-, Identitäts- und Fähigkeitsentwicklungen von Menschen mit Down-Syndrom. Eine soziologische Analyse. München: Utz.
- BERCHTER, Egon (2003): Ich lebe gern. Momentaufnahmen aus dem Leben von Ulrich Berchter. Sendenhorst: Tebbert.
- BIERMANN, Friedrich (1998): Retrospektive Untersuchung zur Bedeutung des sog. „Triple-Tests“ im Rahmen der nicht invasiven Pränataldiagnostik von Chromosomenanomalien, insbesondere der Trisomie 21(Down-Syndrom) aus der Sicht der Praxis. Düsseldorf: Univ. Diss.

- BLAICHER, Wibke; SCHMID, Martin (2009): Fallberichte aus der genetischen Beratung. In: Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2009; 27 (1, 2, 4): S. 26-30.

- BLIND, Christine (2006): Die Qualität von Laieninformation über pränatale Diagnostik im Internet. Berlin: Univ.-Med. (Humboldt-Univ.), Diss.

- BOHNENSTENGEL, Andreas (2003): Ich bin anders, als du denkst. Würzburg: Ed. Bentheim.

- BOSSE, Ingo (2006): Behinderung im Fernsehen. Gleichberechtigte Teilhabe als Leitziel der Berichterstattung. Wiesbaden: Deutscher Univ.-Verlag.

- B·R·A·H·M·S [Hg.] (2009): Ein Leitfaden: Down-Syndrom. Ist mein Kind unter- oder überfordert? Informationen für Selbsthilfegruppen von der MEDICA 2009 Düsseldorf. Bad Homburg: medandmore communication.

- BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE für Menschen mit geistiger Behinderung [Hg.] (⁵2001): Bibliographie zur geistigen Behinderung. 1995-2001. Marburg: Lebenshilfe Verlag.

- BUNDESZENTRALE für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2007): Ich bin dabei! Vater werden. Auflage 5.300.11.07. Köln: BZgA.

- BUNDESZENTRALE für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2006): Rundum Schwangerschaft und Geburt. Auflage 6.300.06.08. Köln: BZgA.

- CHALUPKA, Michael (2009): Menschen mit Down Syndrom müssen Chance auf Leben bekommen. In: Presstexte Diakonie am 20.03.2009 (http://www.diakonie.at/goto/de/presse_service/presstexte).

- CLOERKES, Günther (2007): Soziologie der Behinderten: eine Einführung. Heidelberg: Winter.

- DEDERICH, Markus (2007): Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies. Bielefeld: transcript.
- DEUTSCHES DOWN-SYNDROM INFO CENTER (2000): Down-Syndrom. Was bedeutet das? Historische und allgemeine Betrachtungen, genetische Grundlagen, Pränatal Diagnostik, körperliche Merkmale und Besonderheiten, Entwicklung und Förderung, Leben mit Down-Syndrom, die neue Generation, Zukunftsperspektiven. Lauf a. d. Pegnitz: Cora Halder.
- DOLL, Astrid (2002): Informations- und Entscheidungsprozess bei der Amniozentese. Berlin: Humboldt-Univ. Diss.
- FROSCHAUER, Ulrike und LUEGER, Manfred (2003): Das qualitative Interview: zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Probleme. Wien: WUV.
- GASIOREK-WIENS, Adam (2010a): Chromosomenstörung in der Schwangerschaft. Methoden zur Risikoermittlung von Trisomie 21 und weiteren Chromosomenstörungen in der Schwangerschaft. In: <http://www.praenatalsono.de/download.htm>.
- GASIOREK-WIENS, Adam (2010b): Chromosomenstörung in der Schwangerschaft. Grundlagen, Arbeits- und Beratungsmaterial zur Pränataldiagnostik und Therapie. In: <http://www.praenatalsono.de/download.htm>.
- GLÄSER, Jochen (2006): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- HAHN, Martin Th. [Hg.] (2007): Verantwortung für Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitzeugen des 20. Jahrhunderts berichten. Reutlingen: Diakonie Verlag.
- HAKER, Hille (2002): Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Paderborn: mentis.

- HAVEMAN, Meindert [Hg.] (2007): Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. Das Programm „Kleine Schritte“. Stuttgart: Kohlhammer.
- HEIJKOOP, Jacques (2007): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung. Neue Wege der Begleitung und Förderung. Aus dem Niederländischen übersetzt von Mirjam Pressler und Reinhard Koch mit einem Vorwort von Heinz Mühl. Weinheim und München: Junventa Verlag.
- HOHENECKER, Ingrid (2003): Down- Syndrom, Pränataldiagnostik und Gesellschaft. Das Bewusstsein der Gesellschaft über Down-Syndrom und die Auswirkungen auf die pränatale Diagnostik. Univ. Wien Diplomarbeit.
- HOLDEGGER, Adrian [Hg.] (2002): Theologie und biomedizinische Ethik. Freiburg im Uechtland: Univ.-Verlag.
- HUAINIGG, Joseph [Hg.] (2010): Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben. Wien: Aktion leben, Wiener Dom-Verlag.
- HUSSLEIN Peter; BLAICHER, Wibke; SCHMID, Maximilian (2008): Prädikative Pränataldiagnostik und genetische Beratung. In: Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2008; 26 (1): S. 4-5.
- HUSSLEIN, Peter; LANGER, Martin (2001): Stellungnahme der Österreichischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (ÖGGG) zum Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation. In: Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2001; 19 (2): S. 29.
- KAMPFER, Angelika (2003): Aufgenommen – Leben mit Down-Syndrom. Wien: Böhlau.
- KRÖGER, Marco (2004): Pränatale Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Selektion. Berlin: Logos-Verlag.
- LAMMERT, Christiane u.a. (2002): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Göttingen: Hogrefe.

- LAPAIRE, Olav; HAHN, Norbert; HOLZGREVE, Wolfgang; ZIMMERMANN, Bernhard G. (2005): Die nichtinvasive Pränataldiagnostik aus dem mütterlichen Blut: Schrittweiser Einzug in den klinischen Alltag. In: Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie - Journal of Reproductive Medicine and Endocrinology 2005; 2 (5): S. 272-277.

- LANGDON-DOWN, John L. H. (1866): Beobachtungen zu einer ethnischen Klassifizierung von Schwachsinnigen. [Observation on an ethnic classification of idiots, dt]. Originaltext mit einer Übersetzung von Horst Jahn und einem Nachwort von Prof. Dr. G. Heese. Schriften zur Sonderpädagogik. Reihe A, Heft 6. Dortmund 1968.

- LANGNER, Anke (2009): Behindertwerden in der Identitätsarbeit. Jugendliche mit geistiger Behinderung – Fallrekonstruktionen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- LEMKE, Sabine (2002): Pränataldiagnostik von Chromosomenaberrationen durch Screening-Untersuchungen im mütterlichen Serum mit dem Triple-Test bei einem Risikokollektiv. Vergleichende Beurteilung zweier kommerziell erhältlicher Software-Pakete. Berlin: Humboldt-Univ., Diss.

- MAIER, Barbara (2001): Reproduktionsmedizin - Quo vadis? Ethische Aspekte. In: Journal für Fertilität und Reproduktion 2001 Nr. 1 (Ausgabe für Österreich): S. 42-43.

- MERKEL, Reinhard (2002): Forschungsobjekt Embryo. Verfassungsrechtliche und ethische Grundlagen der Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen. München: Deutscher Taschenbuch Verl..

- MIDDEL, Annette (2006): Verfassungsrechtliche Fragen der Präimplantationsdiagnostik und des therapeutischen Klonens. Baden-Baden: Nomos.

- MURKEN, Jan; DIETRICH-REICHERT Elke [Hg] (1990): Down-Syndrom aktuelle Bezeichnung für Mongolismus. Starnberg-Percha: Verlag R.S. Schulz.

- NEUHÄUSER, Gerhard; STEINHAUSEN, Hans-Christoph [Hg.] (²1999): Geistige Behinderung. Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer.

- PIES, Norbert J. (1996): Ein Pionier der Sozialpädiatrie: John Langdon Haydon Langdon-Down (1828 - 1896). Eine illustrierte Lebensbeschreibung mit Übersetzung der Lettsomian-Vorlesung. Karlsruhe: Braun.

- PÖLTNER, Günther (2002): Gastkommentar: Ethische Probleme der prädiktiven Medizin, insbesondere in der Pränataldiagnostik. In: Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2002; 20 (3): S. 5-6.

- REEG, Andreas und HALDER, Cora (2003): Menschen mit Down Syndrom. Heidelberg: Kehrner.

- SCHLINK, Bernhard (2002): Aktuelle Fragen des pränatalen Lebensschutzes. Berlin: de Gruyter.

- SCHLÜTER, Gabriele et al. (2004): Patienteninformation. Down Syndrom. Trisomie 21. Karlsruhe: Medizinisches Versorgungszentrum Labor Prof. Seelig. (im Internet: http://www.seelig.de/analysenspektrum/PDF/down_syndrom.pdf)

- SCHOLZ, Markus (2010): Presse und Behinderung. Eine qualitative und quantitative Untersuchung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- SCHWEIKER, Wolfhard (2003): Deutung und Krisenbegleitung. Eine empirische Interview- und Fragebogenstudie über Eltern von Kindern mit Down Syndrom: Perspektiven der lebensanschaulichen und religiösen Bewältigung. Frankfurt am Main: Lang.

- SCHWINGER, Eberhard; DUDENHAUSER, Joachim W. (Hg.) (2007): Menschen mit Down Syndrom. Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen. München: Urban & Vogel.

- SEDLMAYR, Peter et. al (2003): Perspektiven nichtinvasiver Pränataldiagnostik. In: Journal für Fertilität und Reproduktion 2003; 13 (4) (Ausgabe für Österreich): S. 19-24.
- SILL, Bernhard (2000): Pränatale Diagnostik auf dem Prüfstand der Ethik. Wolnzach: Kastner.
- SPANIER, Hans-Peter (1995): Till-Philipp oder das Recht auf Normalität. Die Integration eines Kindes mit Down Syndrom. Heidelberg: Winter Programm Ed. Schindele.
- SPECK, Otto (¹⁰2004): Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung. München: Reinhardt.
- STOMMEL-HESELER, Doris (2007): In mir ist Freude. Ruppichteroth: Doris-Verlag.
- STORM, Wolfgang (2010): Down-Syndrom-Leitlinien. In: Leben mit Down-Syndrom. Nr. 63 / Jan. 2010. S. 18 – 21.
- STRAUSS, Alexander et. al (2001): Interventionelle Pränataltherapie - der Fetus als Patient. In: Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2001; 19 (2): S. 14-23.
- STÜSSEL, Hermann [Hg.] (2000): Das Puzzle muss vollständig sein. Alle – auch Menschen mit Down Syndrom – haben „ihren“ Platz. Arbeitskreis Down Syndrom e. V. Gütersloh: Verlag Jakob van Hoddiss.
- THIELE, Felix [Hg.] (2000): Genetische Diagnostik und Versicherungsschutz: die Situation in Deutschland. Bad Neuenahr: Europ. Akademie.
- THIMM, Walter (2006): Behinderung und Gesellschaft. Texte zur Entwicklung einer Soziologie der Behinderten. Heidelberg: Winter.

- WANSING, Gudrun (2004): Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- WEBER, Germain / RETT, Andreas (1991): Down Syndrom im Erwachsenenalter. Klinische, psychologische und soziale Aspekte beim Mongolismus. Bern: Huber.
- WEISKE, Katja (2008): Die ärztliche Sicht auf Menschen mit Down Syndrom. Göttingen: V&R Unipress.
- WILKEN, Etta (2004): Menschen mit Down Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- WILKEN, Etta (Hg.) (1998): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Dokumentation der Fachtagung Down-Syndrom September 1996. Hannover: Selbstverlag.
- WILKEN, Etta (1993): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems. Stuttgart: Kohlhammer.
- WILKEN, Etta (2001): Down-Syndrom - Wir gehören dazu. Ergebnisse der Fragebogenauswertung. In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 38, 2001, S. 7-11.
- WILLENBRING, Monika (1999): Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systematischer Sicht. Heidelberg: Asanger.
- WOHLFAHRT, Beatrix (2002): Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück: Der andere Verlag.
- WUNDERLICH, Christof (1999): Nimm mich an, so wie ich bin. Menschen mit geistiger Behinderung akzeptieren. Holzgerlingen: Hänssler Verlag.

Zeitschriften:

- „Lachen Leben Lernen“
- „Leben mit Down-Syndrom“ (Nr. 63 / Jänner 2010)
- Journal für Fertilität und Reproduktion
- Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie - Journal of Reproductive Medicine and Endocrinology
- Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe

Internetseiten:

- <http://www.advalytix.com> (ges. am 9.3.10)
- <http://www.aerzteblatt.de> (ges. am 13.1.10)
- <http://www.aktion-leben.de/Hintergruende/sld09.htm> (ges. am 14.12.09)
- <http://www.atempo.at> (ges. am 22.12.09)
- http://www.caritas.at/fileadmin/user/oesterreich/publikationen/service_und_downloads/publikationen/zum_thema/ZT_1_03_mmb.pdf (ges. am 23.07.10)
- <http://www.diakonie.at> (ges. am 11.1.10)
- <http://www.dielebenshilfe.at> (ges. am 22.12.09)
- <http://www.down-syndrom.at> (ges. am 18.12.09)
- www.down-syndrom.org (ges. am 11.1.10)
- <http://www.focus.de> (ges. am 16.12.09)
- <http://www.jusline.at> (ges. am 14.12.09)
- <http://www.kup.at> (ges. am 15.1.10)
- <http://www.lebenshilfe-angesagt.de> (ges. am 22.12.09)
- http://www.meduniwien.ac.at/frauenheilkunde/jahresbericht2006/JB_GBH.pdf (ges. am 15.1.10)
- <http://www.ohrenkuss.de> (ges. am 22.12.09)
- <http://www.praenatalsono.de> (ges. am 11.1.10)
- http://www.seelig.de/analysenspektrum/PDF/down_syndrom.pdf (ges. am 11.1.10)
- http://www.statistik.at/web_de/presse/043876 (ges. am 6.5.10)
- <http://www.trisomie21.de> (ges. am 22.12.09)
- http://www.uni-koeln.de/phil-fak/fs-psych/serv_pro/mayring.html#Toc393431468 (ges. am 15.12.09)

7. Anhang

7.1. Fragebogen

Nr.: _____

1) Wissen Sie, was das Down-Syndrom ist?

☐ ja ☐ nein

Falls nein: **1a)** Wissen Sie, was Trisomie 21 ist? ☐ ja

Falls nein: **1b)** Wissen Sie, was Mongolismus ist? ☐ ja

Falls nein: **1c)** Foto herzeigen. ☐ ja

2) Wie würden Sie das DS beschreiben bzw. Menschen mit DS?

3) Kennen Sie Menschen mit DS?

☐ ja ☐ nein

Wenn ja: **3a) Woher kennen Sie Menschen mit DS?**

☐ Familie ☐ Bekanntschaft ☐ Beruf ☐ vom Sehen ☐ _____

4) Welche Beschreibung trifft auf Sie am ehesten zu, wenn Sie einen Menschen mit Behinderung bzw. mit DS sehen?

- ☐ Ich denke mir gar nichts.
- ☐ Ich empfinde Mitleid.
- ☐ Ich fühle mich unangenehm berührt.
- ☐ Ich freue mich, einen Menschen mit DS zu sehen.
- ☐ _____
- ☐ keine Angabe

5) Wie (stark) schätzen Sie die Behinderung (Behind.) von Menschen mit DS ein?

☐ geistige Behind. ☐ körperliche Behind. ☐ geistige u. körperl. Behind.

☐ gar keine Behind. ☐ leichte Behind. ☐ mittlere Behind.
☐ schwere Behind. ☐ sehr schwere Behind. ☐ keine Angabe (k.A.)

6) Angaben zur Person

6a) ☐ ♀ ☐ ♂

6b) Alter: _____ Jahre **6c) Haben Sie Kinder?** ☐ ja (____) ☐ nein ☐ k.A.

6d) höchste abgeschlossene Schulbildung:

☐ kein Abschluss ☐ Hauptschulabschluss ☐ Matura (AHS, BHS, HTL)
☐ Hochschule ☐ _____ ☐ k.A.

7.2. Zusammenfassung

Im Zentrum dieser Arbeit stehen Menschen mit Down-Syndrom (DS), die Pränatale Diagnostik (PND), die gesetzliche Lage zum Thema Schwangerschaftsabbruch, die Fördermöglichkeiten von Menschen mit Behinderung sowie deren Perspektiven in der Gesellschaft. Nach einem einführenden Theorieteil diese Thematiken betreffend, wurden 119 Personen mittels eines quantitativen Mini-Fragebogens befragt, ob sie wissen, was das DS sei, was ihnen dazu einfallen, wie sie sich fühlen, wenn sie auf so jemanden treffen und wie sie deren Behinderung einschätzen. Ziel dabei war es herauszufinden, ob und wie Menschen mit DS auf die Bevölkerung wirken. Der überwiegende Großteil wusste, was das DS ist. Assoziiert wurde damit oft das typische Aussehen sowie die Offenheit und Fröhlichkeit dieser Menschen. Die Art der Behinderung wurde von Zweidrittel als eine leichte bis schwere geistige *und* körperliche eingeschätzt.

In fünf qualitativen Interviews mit einem Pränataldiagnostiker, einer Hebammen, einer Physiotherapeutin, einem jungen Mann mit DS und dessen Vorgesetzten konnten einige Phänomene herauskristallisiert werden. So z.B. die Forderung nach umfangreicher (finanzieller) Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern, die Wichtigkeit einer qualitativ hochwertigen Beratung vor, während und nach einer PND sowie einer adäquaten Entlastung der ÄrztInnen, die nicht länger die ganze Verantwortung gegenüber Leben mit Behinderung tragen sollten. Im Interview mit Christoph, dem Mann mit DS und seinem Vorgesetzten, Jürgen stand die Gleichwertigkeit von Menschen mit DS im Vordergrund. Christoph betonte mehrmals seinen Wunsch nach einem „normalen“ Job, nach Gleichberechtigung im Alltag, nach einem respektvollen Umgang ihm gegenüber sowie der Möglichkeit, immer wieder neue Leute kennenzulernen. Zusammengefasst: er wünscht sich, ein „normales“ Leben zu führen – ohne Ausgrenzung, ohne Diskriminierung. Sein Vorgesetzter bezeichnet ihn als einen „guten, verlässlichen Mitarbeiter“, dessen Einschulung zwar etwas länger gedauert hat, man Christoph aber jetzt in der Firma nicht mehr missen möchte. Teilnehmende Beobachtungen, gemacht auf Urlauben mit einer Frau mit DS, umrahmten die Erkenntnisse aus quantitativer und qualitativer Untersuchungsmethoden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die PND mit ihren Konsequenzen ein äußerst sensibles Thema ist – v.a. wenn es um Menschen mit DS geht. Ziel der PND sollte es nicht sein, ausschließlich gesunden Menschen das Leben zu ermöglichen, sondern allen. Dieses frühzeitig gewonnene Wissen könnte statt zum Abbruch dazu führen, für bestmögliche Umstände zu sorgen – für Familie und Kind. Dies ist allerdings nur erreichbar, wenn die Gesellschaft auch voll hinter Menschen steht, die nicht perfekt sind, die anders sind. Dies bedarf aber noch umfangreicher Aufklärungsarbeit und ein Abgehen von inhumanen Kosten-Nutzen-Rechnungen.

LEBENS LAUF

MAG. ELISABETH WIENERROITHER

Persönliche Daten:

Geburtsdatum: 28. August 1985
Geburtsort: Wien
Staatsbürgerschaft: Österreich
Familienstand: ledig
Religionsbekenntnis: röm. kath.

Schulische Ausbildung:

1991 – 1995 Volksschule, Brunn am Gebirge
1995 – 2003 Kollegium Kalksburg, 1230 Wien, Promenadenweg 3
Okt. 2004 bis Mai 2009 Studium an der Universität Wien (Deutsche Philologie)
25. Mai 2009 Abschluss des Germanistik Studiums und Erlangung des akademischen Titels *Magistra der Philosophie*
Seit Oktober 2005 Doppelstudium (IDS Pflegewissenschaft)

Berufliche Tätigkeit:

Sept. 2003 – Juli 2004 „Freiwilliges Soziales Jahr“ (FSJ) im Caritas Behindertenwohnheim in Zellerndorf
Februar 2005 – Juni 2008 zwei- bis dreimal wöchentlicher Besuchsdienst eines Klienten in der Caritas Behinderten-WG „Phönix“ im 23. Wiener Gemeindebezirk
März 2005 – April 2010 Ehrenamtliche Mitarbeit im Verein des FSJs
Juli 2007 + Juli 2008 + August 2009 Bezahltes Sommerpraktikum im Caritas Behindertenwohnheim in Zellerndorf
Okt. 2009 + Juni 2010 Urlaubsaktion (1-zu-1-Betreuung) mit einer Klientin mit Down-Syndrom
Nov. 2009 – April 2010 Auslandsaufenthalt in Berlin mit universitären Forschungsarbeiten
Mai 2010 – Sept. 2010 27-Stunden-Anstellung im Caritas Behindertenwohnheim in Zellerndorf
Seit Mai 2010 Regionalstellenleiterin des FSJs für Wien und Niederösterreich

Publikationen:

Elisabeth Wienerroither (2010): Die Verwendung von Abtönungspartikeln in Schulaufsätzen: Ein quantitativer und qualitativer Vergleich der 1. und 2. mit der 7. und 8. Klasse. Wien: VDM Verlag Dr. Müller.

Nachwort der Verfasserin:



Foto: © Elisabeth Wienerroither, Juni 2010