

„Down-Syndrom ist nicht out!“

Was die (Orientierungs-)Debatte um die Kassenzulassung der nicht-invasiven Bluttests im Frühjahr 2019 ausgelöst hat – einige Schlaglichter

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK FOTOS: PRIVAT

Hallo, ich bin Arthur.
Und ich bin Berliner.

Ich stehe hier, weil ich zeigen will, dass Menschen mit Down-Syndrom sich in die Politik einmischen.

Ich bin dagegen, dass der Bluttest auf Down-Syndrom von den Krankenkassen bezahlt wird.

Wenn der Test bezahlt wird, werden ihn sehr viele schwangere Frauen machen lassen. Weil es dann dazugehört. Davor habe ich Angst.
Weil viele Babys mit Down-Syndrom dann abgetrieben werden.
Weil unsere Gesellschaft nicht so freundlich ist zu Menschen mit Behinderung. Behindert ist ein Schimpfwort.

Wenn der Bundestag sagt, ja, das machen wir so, wir wollen den Test für alle bezahlen, dann fühle ich mich diskriminiert. Als wäre mein Leben nichts wert.

Die Politiker und Wissenschaftler, Politikerinnen und Wissenschaftlerinnen sollen uns zuhören.

Down-Syndrom ist keine Krankheit.

Down-Syndrom ist nicht out!
Und deshalb, Leute, seid laut!

*Corinna Rüffer, MdB (B90/Die Grünen), Arthur Hackenthal,
Natalie Dedreux, Stana Schenck*

Das Frühjahr 2019 gehörte in den Medien, im Deutschen Bundestag und während der Berliner Demo am 10. April Menschen mit Down-Syndrom, ihren Familien, Freunden und allen, die sie in unserer Gesellschaft sehen und ihnen zuhören.

Gewiss würden wir uns wünschen, dass diese – wieder einmal (ähnlich wie 2011/2012) erhöhte – Aufmerksamkeit dem Leben von Menschen mit Trisomie 21 in all seinen Facetten gewidmet wäre. Nun stand die Entscheidung im Vordergrund, ob nicht-invasive pränataldiagnostische Bluttests von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden sollten. Und wer die Gelegenheit hatte, die Redebeiträge der Abgeordneten live im Bundestag oder im Netz zu hören, konnte wahrnehmen: Bei einigen Politiker*innen aller Fraktionen ist es angekommen, wofür sich Eltern, das Freunde-Umfeld und vor



allein die junge Generation von Menschen mit Down-Syndrom einsetzen: „Down-Syndrom ist keine Krankheit. Down-Syndrom ist nicht out! Und deshalb, Leute, seid laut!“ (Arthur Hackenthal)

Was im Einzelnen geschah

- Die Orientierungsdebatte im Bundestag wurde bereits im Winter 2018 angekündigt und nach einigem Hin und Her fand sie am Donnerstag, 11. April 2019 statt.
- Bereits im Vorfeld des WDST 2019 ging es innerhalb der DS-Community um bestmögliche Sichtbarkeit und die argumentative Vorbereitung auf die Debatte.
- Ein Bündnis aus Lebenshilfe und Down-Syndrom-Verbänden (Deutsches DS-InfoCenter, Down-Syndrom Netzwerk Deutschland, KIDS Hamburg und downsyndromberlin) wandte sich an die Öffentlichkeit mit einer gemeinsamen Medienmitteilung zum WDST am 21. März: **„Vorgeburtliche Bluttests auf Down-Syndrom dürfen nicht zur Regeluntersuchung werden.“**
- Natalie Dedreux startete eine Online-Petition **„Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht aussortiert werden!“**
- Die bereits 2018 initiierte **Petition gegen den Bluttest als Kassenleistung der „Für das Recht auf Leben Elterninitiative Trisomie 21“** fand erneut ein verstärktes Echo.
- Die Lebenshilfe bereitete ein Paket an Aktionen vor unter dem Motto **Kampagne #12:21**, die für alle, die sich vor Ort engagieren wollten, abrufbar und durchführbar waren. Unter anderem wurden wir aufgerufen, die Bundestagsabgeordneten in der eigenen Region zu besuchen und im Vorfeld der Orientierungsdebatte mit ihnen zu sprechen.
- Auf die Initiative von downsyndromberlin e.V. hin unterzeichneten 27 Organisationen (darunter auch unser DS-InfoCenter), die sich aus ganz unterschiedlichen Hintergründen für Personen mit Behinderungen einsetzen, anlässlich des WDST eine Stellungnahme **„Ja“ zur Vielfalt des menschlichen Lebens**.

- Am Mittwoch, 10. April 2019 fand in der Hauptstadt eine Kundgebung unter dem Motto **#INKLUSIONstattSelektion** statt. Viele engagierte Familien von downsyndromberlin e.V. – insbesondere Heike Meyer-Rotsch und Tino Clemens – organisierten diese tolle

Inklusion statt Selektion #INKLUSIONstattSelektion

Demo mit etwa 300 Teilnehmenden (aus Berlin, Köln, aus Bayern und und und), die die gesellschaftliche Vielfalt wunderbar abgebildet haben.

Sehr beeindruckend waren die Reden von Personen mit Down-Syndrom, ihren Eltern und Geschwistern. Aus Platzgründen werden hier nur Redner*innen mit Down-Syndrom genannt: Natalie Dedreux, Arthur Hackenthal und Carina Kühne. Am Pariser Platz zum Abschluss der Kundgebung begeisterte Oskar Schenck mit seiner Diabolo-Show. Die Stimmung war fantastisch, das Interesse der Medien groß, einige wenige Politiker*innen waren da, und wenn jemand noch nie eine Kundgebung erlebt hat, bei der sich Menschen so viel umarmen haben, bereite sich auf eine nächste Demo mit uns vor!

Das Risiko, Mensch zu sein – Gedankensplitter aus dem Redebeitrag zur Kundgebung am 10. April 2019 in Berlin

Heute stehen wir da mit einer Vorgeschichte im Gepäck, die nicht mit der Diskussion um die Kassenzulassung der nicht-invasiven Bluttests auf Trisomie 21 begonnen hat, sondern die seit Jahrzehnten (mindestens seit 30 Jahren) die Familien und das Umfeld von Menschen mit Down-Syndrom führen. Und das aus (lebens-)wichtigen Gründen wie auch stellvertretend für Menschen mit

Behinderungen und für die Gesellschaft.

Wir haben in unserem Land das Glück, auf dem Fundament der Demokratie und der Menschenrechte zusammenzuleben, seit 2009 auch ergänzt um die UN-Behindertenrechtskonvention.

Es ist klar: Nicht „die Gesellschaft bekommt ein Kind mit Behinderung, sondern die Frau“, wie es kürzlich in einem Presseartikel zu lesen war. Die Logik dieser Feststellung ist nachvollziehbar. „Die“ Gesellschaft sind allerdings wir alle. Deshalb tragen Gesellschaft und das gesellschaftliche Klima – dazu gehören Bilder und Klischees, Angst machende medizinische Begriffe und schwarze Szenarien über das Leben mit Be-



hinderung ... – ganz gewiss dazu bei, was sich Eltern zutrauen oder nicht zutrauen, wenn ihnen der Verdacht auf Trisomie 21 bei ihrem Ungeborenen mitgeteilt wird.

Deshalb erwarte ich, erwarten wir von der Gesellschaft – Ärztinnen und Ärzte sind mit eingeschlossen, auch Medien und die Bildungsverantwortlichen: Lasst uns zeitgemäßes Wissen und realistische Informationen statt abschreckende Prognosen, fernab des Alltags von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien, vermitteln. Lasst uns alles dafür tun, dass Begegnungen und direkte Kontakte möglich sind. Wir stehen heute da, weil wir Begegnungen wollen! Ein Gespräch, ein Treffen, ein gemeinsames Feiern zeigen viel mehr vom Leben mit Down-Syndrom als eine Diagnosemitteilung. →

„Zu viel Einmischung vom Staat ist nicht gut“, auch das hören wir bei der aktuellen Debatte als Argument für die Kassenzulassung häufig. Der Staat, das sind doch auch wir, wenn wir unsere Vertreter*innen demokratisch regelmäßig wählen. Und offensichtlich brauchen wir derzeit in vielen Lebensbereichen mehr Schutz vor uns selbst, als wir es wahrhaben wollen. Wir müssen uns der Frage stellen, wie wir Menschen mit Behinderungen sehen, wie wir mit unterschiedlichen Lebensformen umgehen, mit all dem umgehen, was anders ist als die vermeintliche Norm. Ganz zu schweigen davon, dass „die“ Norm unserer Grundgesetz festlegt: Die Würde des Menschen ist unantastbar. Punkt.

Es geht wirklich um die Frage nach dem Mensch-Sein. Es geht darum, ob wir uns über die Chromosomenzahl in unserem Genom definieren. Tun wir es jetzt ernsthaft nicht, führen wir keine differenzierte Debatte, wird uns in naher Zukunft vermutlich auch zum Beispiel die Künstliche Intelligenz diese Fragen stellen.

Ich stehe also heute auch deshalb da, weil ich will, dass kein Mensch jemals als Risiko gesehen wird.

„Aus medizinischer Sicht ist der nicht-invasive Pränataltest ein exzellenter Screen“, auch das war kürzlich in der Presse zu lesen. Für die Logik des medizinischen Fortschritts mag das stimmen. Dem gegenüber steht allerdings eine exzellente Gesellschafts-Form – die inklusive Gesellschaft. Wir sind doch theoretisch einen gewaltigen Schritt weiter! Machen wir es endlich wahr – erkennen wir die Vielfalt und die individuellen Lebensweisen von Menschen mit je individueller Chromosomenzahl und je individuellem Bedarf an Unterstützung an. Für dieses Kapital, für das Menschsein – individuell, einzigartig, respektiert und gewürdigt – stehen wir ein!

Elzbieta Szczebak

Die positiven Beispiele – Es gibt sie doch!

Auszeichnungsaktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag – die Dritte

TEXT: MICHAELA HILGNER

Es ist Anfang März. 167 Urkunden warten darauf, in das Bundesgebiet und sogar in die Schweiz geschickt zu werden. Mehr als 140 Familien stehen in den Startlöchern, um am 21. März zum Welt-Down-Syndrom-Tag die Urkunden zu überreichen und damit Einrichtungen oder auch einzelne Personen auszuzeichnen, die sich auf besondere Weise für Menschen mit Down-Syndrom einsetzen. Nachdem die Auszeichnungsaktion in den letzten beiden Jahren so gut angenommen wurde, sollte es auch in diesem Jahr die Chance geben, gute Arbeit mit einer Urkunde auszuzeichnen. Uns erreichten auch in diesem Jahr viele tolle Beispiele, mit wunderbaren Bewerbungsschreiben.

Aber von vorn: Gerade frisch aus der Elternzeit zurück, habe ich Anfang des Jahres die Aufgabe übernommen, die Auszeichnungsaktion zu managen. Das bedeutete Mails lesen und beantworten, wichtige Angaben sammeln, Absprachen mit dem Grafiker treffen, Korrektur lesen, versenden ... und später leider auch Absagen für all jene verteilen, die sich erst meldeten, nachdem der Druck bereits abgeschlossen war.

Ich war positiv überrascht und erfreut von den vielen tollen Bewerbungstexten und Begründungsschreiben, die uns die Familien zusandten. Alle haben sich unheimlich viel Mühe gemacht – Mühe, die zeigt, wie wertschätzend sie die Arbeit der Kindertageseinrichtungen, Schulen, Freizeitmöglichkeiten, Arbeitsplätze, der Kinderärzt*innen und Therapeut*innen sehen. Wie zufrieden sie mit der Arbeit der

Menschen vor Ort sind und wie dankbar sie sind, weil ihr Kind dort so angenommen wird, wie es ist.

Mit den fertigen Urkunden haben wir den Familien folgende Zeilen mitgesandt:

„Weit mehr als 150 Auszeichnungs-Vorschläge haben uns auch in diesem Jahr wieder gezeigt: Es geht! Alle Einsendungen erzählen von Menschen, die das Herz am richtigen Fleck haben und sich mit Engagement und Kreativität für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom einsetzen.

Vielen Dank! Sie haben uns mit Ihrem Beispiel ein Lächeln aufs Gesicht gezaubert – bitte geben Sie es am 21.3. auch in unserem Namen mit Ihrer Urkunde weiter.“

Noch gleich am 21.3. erreichten uns die ersten Rückmeldungen und Fotos von den Urkundenübergaben. Die Presse berichtete an vielen Orten über die Würdigungen und brachte so die Themen Down-Syndrom und Inklusion in die Tagespresse. Da es so unheimlich schwierig ist, einzelne Beispiele aus den Bewerbungstexten und Übergabefotos auszuwählen, haben wir uns dazu entschlossen, in dieser Ausgabe möglichst viele der Einsendungen zu berücksichtigen und auch Ihnen als Leserinnen und Lesern der Zeitschrift ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.