

# Glück kennt keine Behinderung



Alle hier gezeigten  
Fotos und Zitate  
stammen von  
Jenny Klestil  
Fotobuch «Glück kennt  
keine Behinderung»  
oder von ihrer Website  
→ [glueckkenntkeine-  
behinderung.de](http://glueckkenntkeine-behinderung.de)

Ungeschehen machen kann man einen Chromosomenfehler nicht – damit leben aber sehr wohl. Das zeigen die Familienporträts der Fotografin Jenny Klestil.

Text Manuela von Ah Fotos Jenny Klestil



Unser Kind  
lernt alles,  
was «normale»  
Kinder  
auch können.  
Nur etwas  
langsamer.



Es gibt zwar  
keinen Tag, an  
dem es keine  
Therapien und  
Probleme gibt,  
aber eine  
Umarmung oder  
ein liebevolles  
«Mama» und  
«Papa» aus  
seinem Mund  
ist den ganzen  
Stress wert.

*Als das Ergebnis kam, flossen die Tränen. Mein Mann sagte nur: «Sie ist und bleibt doch unsere süsse Tochter.» Da war meine Welt wieder in Ordnung.*



*Mattia erfüllt unser Leben mit sehr viel Liebe, Lachen, wunderbaren neuen Momenten. Ebenso kann er, wie jedes andere Kind auch, stur, bockig, trotzig sein.*



*Lisa ist ein Sonnenschein und eine Bereicherung für die ganze Kita.*



*Was uns ärgert, sind Aussprüche wie: «Das wächst sich wohl raus...» oder: «Das Kind leidet am Down-Syndrom...», alles Quatsch! Nina leidet nicht daran, sie lebt damit. Und ohne sie wäre unser Leben ein ganzes Stück dunkler und ärmer.*

*Unser Alltag ist mit grossen und kleinen Katastrophen durchzogen. Doch die Erfahrungen, die wir durch Allen gemacht haben, geben wir nicht wieder her.*



Heute ist Philina meine Sonne, auch wenn ich damals dachte, die Welt bricht zusammen. Ich kann nicht in Worte fassen, wie stolz ich auf mein Mädchen bin, die mich lehrt, positiv durchs Leben zu gehen.



Du hast uns gezeigt, dass wir alle alten Erwartungen, Ziele und Wünsche über Bord schmeissen müssen, uns ganz auf deinen Weg und dein Tempo in dieser schnellen Welt einlassen müssen.



Wir sind seit seiner Geburt offen mit dem Thema Down-Syndrom umgegangen und all die Menschen, die unserem Sohn begegnet sind, haben positiv auf ihn reagiert.



**D**

ie Sommerferien in den 1970er-Jahren wären langweilig gewesen ohne die Tochter von Grossmutter's Nachbarn. Mit Marie-Therese kickte ich täglich den Ball gegen das Garagentor – sie war ein Supergoalie. Sie triumphiert eher in der Abwehr, ich beim gezielten Schuss in die Ecke. Oft kugelten wir uns vor Lachen, ab und zu massregelte sie mich. Und ging es hart auf hart, liess sie punkto Körperkraft keine Zweifel offen, wer die stärkere war. Ich war acht Jahre alt, Marie-Therese 40. Sie lebte – wie damals viele Menschen mit Down-Syndrom – bei ihren Eltern, bis diese selber

pflegebedürftig wurden. Vermutlich ist Marie-Therese längst gestorben. Was lebt, sind die Erinnerungen an einen Menschen, der lustig, liebenswert, spontan und begeisterungsfähig war.

Heute fehlen Menschen wie Marie-Therese, sie sind viel seltener im Alltag erlebbar. Seit das Erbgut eines Kindes mittels Pränataldiagnostik lange vor der Geburt durchleuchtet werden kann, hat sich die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom massiv verringert. Neun von zehn Frauen, bei denen während der Schwangerschaft ein erhöhtes Risiko für oder tatsächlich Trisomie 21 diagnostiziert wird, treiben ab.

#### *Es fehlt an Unterstützung*

Bei einer Routineuntersuchung plötzlich mit dem Verdacht auf eine Behinderung konfrontiert zu werden, zieht wohl allen Eltern den Boden unter den Füßen weg. Und es bleibt kaum Zeit, sich mit den Ängsten auseinander zu setzen. Die Entscheidung

drängt. Wie würde die Zukunft mit einem Kind mit körperlicher und geistiger Beeinträchtigung aussehen? Haben wir die Kraft, für die nächsten Jahrzehnte für ein solches Kind zu sorgen? Wie reagiert das Umfeld, die Gesellschaft? Früher wurde jedes Kind geboren, wie es die Natur vorgesehen hatte, heute befinden sich Eltern durch die pränatalen Diagnosemöglichkeiten in einem Entscheidungsnotstand, in dem sie noch immer zu selten adäquate Unterstützung erhalten.

So verständlich die individuelle Entscheidung im Einzelfall ist, bei der Medizinerin Ruth Baumann-Hölzle löst die hohe Abbruchrate Bedenken aus. Denn anders als bei einem Schwangerschaftsabbruch, den eine Frau vornimmt, weil sie nicht Mutter werden will, möchte eine Frau mittels Pränataldiagnostik nicht Mutter eines ganz spezifischen Kindes werden. «Vorgeworbene Untersuchungen erlauben, das sich entfaltende Leben auf wünschenswerte

und nicht wünschenswerte Eigenschaften hin zu überprüfen und auszusortieren. Das widerspricht dem Verständnis von Menschenwürde, die gerade nicht an Eigenschaften und Fähigkeiten gebunden ist», erklärt die Leiterin des Instituts Dialog Ethik in Zürich. Als problematisch empfindet sie es, dass unsere Gesellschaft oft einseitig auf dem Hintergrund von Funktionalitätsvorstellungen selektioniert. Über die Pränataldiagnostik wird menschliches Leben, das der Allgemeinheit keinen «finanziellen Mehrwert» bringt – sondern im Gegenteil auf Unterstützung angewiesen sein wird – ausgerangiert. Diese Entwicklung werde mit den genetischen Testmöglichkeiten noch weiter voranschreiten und die ethische Problematik sich weiter zuspitzen.

Der erste, der das Down-Syndrom 1866 wissenschaftlich beschrieb, war der britische Apotheker und Arzt John Langdon Down. Er sprach vom «mongolischen Typ» oder «Mongolismus», weil den Menschen mit Trisomie 21 die Lidfalte an den Augen

und die etwas flachere Nase einen leicht asiatischen Einschlag verleihen. Erst viel später, 1959, entdeckte der französische Pädiater und Genetiker Jérôme Lejeune, dass Menschen mit Down-Syndrom in jeder Körperzelle 47 statt der üblichen 46 Chromosomen tragen. Das Chromosom 21 kommt dreifach vor.

### Auf Laufstegen der Welt

Während die Anzahl der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, im Vergleich zu den 1960er- und 1970er-Jahren deutlich abgenommen hat, stagniert die Zahl seit zehn Jahren oder steigt zwischendurch sogar etwas an. Das liegt einerseits daran, dass Mütter immer älter werden, andererseits verzichten manche Paare bewusst auf Pränataldiagnostik. Eltern mit einem Kind mit Trisomie 21 stehen heute oft selbstbewusst zu ihm.

Dank Kampagnen von Behindertenorganisationen hat die Sichtbarkeit von Menschen mit Down-Syndrom zugenommen, und einzelne von ihnen wurden sogar zu

### Gut zu wissen

♦ **21. März 2019**  
Welt-Down-Syndrom-Tag

♦ **27. April 2019**  
Deutsches Down-Sportlerfestival in Frankfurt, [down-sportlerfestival.de](http://down-sportlerfestival.de)

♦ **insieme21.ch**  
Der Verein Insieme 21 unterstützt via Regionalgruppen Menschen mit Trisomie 21 und ihre Angehörigen

♦ **upanddown21.ch**  
Von einer Mutter gegründeter Eltern-Kind-Treff für Familien mit Trisomie-21-Kindern

♦ **dialog-ethik.ch**  
Das Institut Dialog Ethik setzt sich u. a. mit Pränataldiagnostik auseinander und bietet Beratung

weit herumgereichten Stars: Die Schweizerin Julia Häusermann etwa wird als junge und talentierte Schauspielerin gefeiert, selbst bei ihrer Hochzeit linst die Presse durch die Kameras. Und das australische Model Madeline Stuart läuft stolz bei Modenschauen auf den wichtigsten Laufstegen dieser Welt mit. Die Akzeptanz von Kindern mit Trisomie 21 scheint gestiegen zu sein.

### Ohne Voyeurismus

Die Ethikerin Ruth Baumann-Hölzle ist angesichts des Hypes um Menschen mit Down-Syndrom allerdings etwas gespalten: «Dass Menschen mit Trisomie 21 öffentlich präsent sind, finde ich gut. Man muss aber aufpassen, dass sie nicht instrumentalisiert und wie auf einem Jahrmarkt ausgestellt werden.» Sie wünscht sich, dass Menschen mit Behinderungen oder Abweichungen nicht nur akzeptiert werden, wenn sie «exotisch» und deswegen berühmt sind, sondern einfach deshalb, weil sie als liebenswürdige Wesen zur Welt kamen.

So wie es die Arbeit der Fotografin Jenny Klestil zeigt, die Kinder und Jugendliche nicht wegen einer besonderen Begabung in den Fokus rückt. Sie müssen nicht funktionieren. Sie dürfen einfach Mensch sein. Es geht nicht um eine kunstvolle Inszenierung und um voyeuristisches Einfangen und Ausstellen von exotischen Lebenswelten. Sondern darum, Kindern mit Trisomie 21 und ihren Familien dort zu begegnen, wo alle anderen sich bewegen: draussen in der Öffentlichkeit, auf dem Spielplatz, im Park oder zu Hause in der Küche oder Stube. Dort wo das ganz normale, pralle Leben stattfindet. Dort wo gelacht, getrotzt, geweint, getröstet wird.

Klestils Bilder zeigen: Es gibt auch ein Leben mit Down-Syndrom. Die Eltern der Kinder mit Trisomie 21 kennen zwar die Herausforderungen, sie sind aber meilenweit davon entfernt, nur die Defizite zu sehen. Für sie ist die Erbgutveränderung ihres Kindes kein Grund zum Verzweifeln, sondern ein Aspekt auf der breiten und bunten Palette des menschlichen Lebens.



**Jenny Klestil** hat im Rahmen ihres Projekts «Glück kennt keine Behinderung» über 1300 Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom porträtiert. Es ist weltweit die grösste Bildersammlung dieser Art. Die Fotografin ist Mutter von drei Kindern, ausserdem sind bei ihr ein Nacktkater und ein Felltier, wie sie auf [glueckkenntkeinebehinderung.de](http://glueckkenntkeinebehinderung.de) schreibt. Fast ganz allein hat sie rund 130 Ausstellungen in Deutschland, Österreich und der Schweiz gestemmt. Ihr gleichnamiges Fotobuch «Glück kennt keine Behinderung» erschien im Verlag [das-bunte-zebra.net](http://das-bunte-zebra.net) und kostet Fr. 38.90.

**Erkältet? Husten?**  
**Erhöhte Temperatur?**

**OMIDA**  
Heilmittel für Kinder

Fieber, Husten oder eine Erkältung können Ihrem Kind ganz schön zusetzen. Homöopathische Heilmittel für Kinder von OMIDA® sind speziell auf die Bedürfnisse der Kinder abgestimmt.

Erhältlich in Drogerien und Apotheken.  
Dies sind zugelassene Arzneimittel. Lesen Sie die Packungsbeilagen.

**OMIDA**  
Heilmittel für Kinder  
Omida AG, 6403 Küssnacht am Rigi  
[www.omida-kinder.ch](http://www.omida-kinder.ch)

**KiriGAMI**

Jetzt eine Karte in jeder Packung!  
Kreieren Sie Ihre Mini Farm!

**12 LUSTIGE TIERE ZUM SAMMELN!**

**Kiri**  
GNÜSS DIS LÄBE, GNÜSS KIRI®!

[www.kiri-kiri.ch](http://www.kiri-kiri.ch)