

## Geleitwort

Vor mehr als zehn Jahren konfrontierte mich die Diplom-Biologin Dr. Katja de Bragança mit der Problematik des Blicks auf Menschen mit Down-Syndrom. Sie hatte – unterstützt von einem Freundeskreis – junge Menschen mit Down-Syndrom um sich versammelt, mit denen sie gemeinsam künstlerische Aktivitäten entfaltete und diese auch in der Öffentlichkeit eindrucksvoll präsentierte. Aus dem damaligen Gedankenaustausch mit Katja de Bragança ergab sich eine Kooperation zwischen ihrer Initiative und dem Medizinhistorischen Institut der Universität Bonn. Aus ihr ging das von der VolkswagenStiftung geförderte Projekt »Wie sehen Menschen mit Down-Syndrom die Welt – wie sieht die Welt Menschen mit Down-Syndrom - eine Gegenüberstellung« hervor. Innerhalb des Projektes entstanden schließlich das einzigartige Magazin »Ohrenkuss ... da rein, da raus«, welches von Menschen mit Down-Syndrom in der Bonner »downtown-Werkstatt für Kultur und Wissenschaft« produziert wird, und nicht zuletzt das medizinhistorische Promotionsvorhaben von Katja Weiske.

Die ethische Problematik der ärztlichen (wie nichtärztlichen) Sicht auf Menschen mit Down-Syndrom liegt im gegenwärtigen Zeitalter von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin auf der Hand. Es geht um die Frage, inwieweit die zu erwartende Behinderung einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigen kann. Der Begriff »Mongolismus«, wie ihn der englische Kinderarzt Langdon-Down um 1860 prägte, führte in der Folgezeit zur rassenbiologischen Wertung des Down-Syndroms als einen evolutionsbiologischen »Atavismus«, den man an bestimmten körperlichen Defekten erkennen könne. Dieser stigmatisierende ärztliche Blick war bis in die zweite Hälfte des 20. Jahrhunderts vorherrschend, wie anhand der einschlägigen Fachliteratur belegt wird. Er wurde vor allem im Nationalsozialismus bedrohlich, da man das Down-Syndrom dem »angeborenen Schwachsinn« bzw. der »mongoloiden Idiotie« zuordnete. Umso wichtiger ist der werkbiografische Abriss zu Langdon-Down am Anfang des Buches. Er zeigt nämlich auf, dass dieser respektvoll und einfühlsam mit seinen Patienten umging und heute zu Recht als ein Pionier der Sozialpädiatrie angesehen werden kann.

Es ist erfreulich, dass die nun publizierte medizinhistorische Dissertation von der Mathematisch-naturwissenschaftlichen Fakultät der Universität Bonn, die keine eigene wissenschaftshistorische Einrichtung aufweist, angenommen wurde. Als Erstgutachter der Doktorarbeit danke ich dem Theoretischen Biologen Professor Dr. Wolfgang Alt, der den inter fakultären Brückenschlag ermöglichte. Mein besonderer Dank gilt der Humangenetikerin Frau Professorin Dr. Gesa Schwanitz, deren kontinuierliche Unterstützung und Ermutigung für das Gelingen entscheidend war.

Für die Herausgeber der Reihe »Medizin und Kulturwissenschaft. Bonner Beiträge zur Geschichte, Anthropologie und Ethik der Medizin« ist dieser Band ein gutes Beispiel, wie historische Untersuchungen mit anthropologischen und ethischen Fragen zusammengehen und zu einer kritischen Auseinandersetzung mit gegenwärtigen Herausforderungen beitragen können. Möge die Studie einen großen Leserkreis finden und dazu beitragen, am Beispiel des Down-Syndroms die Problematik der Behinderung mit neuen Augen sehen zu lernen. Wir wünschen der Autorin den verdienten Erfolg.

Bonn, im September 2008

Heinz Schott

## Vorwort

Menschen mit Down-Syndrom werden auch von medizinischen Laien sofort erkannt und vielfach heute noch als »mongoloid« identifiziert. Aufgrund ihres unverwechselbaren Erscheinungsbildes werden sie nicht als Individuen, sondern einer (minderwertigen) Gruppe zugehörig wahrgenommen und auch als solche behandelt.

In einem Forschungsprojekt am Bonner medizinhistorischen Institut (Direktor: Prof. Dr. Dr. Heinz Schott) unter der Leitung von Dr. Katja de Bragança wurde der Frage nachgegangen, warum das Vorurteil über die vermeintlich eingeschränkte Welt dieser recht großen Gruppe von Menschen – nach Schätzungen leben ca. 50.000 Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland – in dieser Form besteht. Ein wichtiger Aspekt ist hierbei die Suche nach den historischen Wurzeln der heute noch bestehenden defektorientierten Sichtweise. Gerade der ärztliche Blick auf die Menschen mit Down-Syndrom im Laufe der Geschichte scheint bedeutend zu sein, ist das Phänomen »Mongolismus« doch seit etwa Mitte des 19. Jh. Gegenstand medizinischer Forschung und findet heute pränatale Diagnostik mit der möglichen Konsequenz eines Schwangerschaftsabbruchs nach Auffinden einer Trisomie 21 im Kontext ärztlicher Beratung statt. So liegt es nahe, sich zu den Anfängen der Erstbeschreibung durch Langdon-Down zurückzubegeben und die ärztliche Sicht bis in die Gegenwart zu analysieren. Neben der ärztlichen Perspektive *auf* die Betroffenen ist aber der »Gegenblick« bzw. das Selbstverständnis heute lebender Menschen mit Down-Syndrom wichtig, um das Bild zu vervollständigen, denn ihr Interesse ist es, in ihrem So-sein akzeptiert zu werden und das Stigma des Leidens, der Unerwünschtheit und des »Minderwertigen« zu verlieren. Oder, wie es der Künstler und Schauspieler Bobby Brederlow mit Down-Syndrom ausdrückt: »Ein Mensch ohne Macke ist Kacke.«

Schon während des Biologie-Studiums hatte ich Gelegenheit, am Institut für Humangenetik der Universität Bonn mitzuarbeiten und verfasste in der cytogenetischen Abteilung unter Leitung von Frau Prof. Dr. Gesa Schwanitz eine experimentelle Diplomarbeit. Schon hier, später auch durch meine Tätigkeit am Institut für Humangenetik der FU Berlin und in einem Privatlabor, wurde ich mit den ethischen Problemen rund um die Anwendung der pränatalen Diagnostik, insbesondere bei der Diagnose Trisomie 21, konfrontiert. Persönliche Erfahrungen durch die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom, das im Alter von 7 Monaten starb, ließen mich neben der fachlichen Sicht auch die Perspektive der betroffenen Familien einnehmen. Meine ehemalige Kollegin Frau Dr. de Bragança lud mich ein, am oben genannten Projekt mitzuarbeiten, und stellte den Kontakt zu Herrn Prof. Schott her, der mich zur Ausarbeitung des Themas als medizinhistorische

Dissertation unter seiner Betreuung ermutigte. Diese Arbeit an der Schnittstelle zwischen Humangenetik und Medizin- bzw. Wissenschaftsgeschichte erfuhr besondere Wertschätzung durch die Anerkennung der Mathematisch-Naturwissenschaftlichen Fakultät (Promotion zum Dr. rer. nat.). Heute lehre ich am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (Direktor: Prof. Dr. Dr. Udo Benzenhöfer) der Universität Frankfurt a. Main.

Herrn Prof. Dr. Dr. Heinz Schott möchte ich für seine Betreuung und Unterstützung sowie für die Ermöglichung der Drucklegung meiner Arbeit von Herzen danken. Frau Dr. Katja de Bragança danke ich für den Anstoß zur Mitarbeit an diesem außergewöhnlichen Projekt, aus dem mein Thema erwachsen konnte.

Weiterhin gilt mein besonderer Dank allen, die mich bei der Realisierung meiner Arbeit unterstützt haben: Prof. Dr. Dr. Udo Benzenhöfer hat mich in die Methodik des historischen Arbeitens eingewiesen und die Arbeit an der Dissertation intensiv begleitet. Frau Prof. Dr. Gesa Schwanitz war in allen Belangen jederzeit ansprechbar. Prof. Dr. Wolfgang Alt hat mich seitens der Math.-Nat.-Fakultät als zweiter Gutachter unterstützt, ebenso vertrat Prof. Dr. Sergio Albeverio die naturwissenschaftliche Seite. Dr. Norbert Pies hat mir viele Materialien zum Leben Langdon-Downs zur Verfügung gestellt. Priv.-Doz. Dr. Georg Lilienthal (Gedenkstätte Hadamar), Dr. Petra Fuchs (Bundesarchiv Berlin) und Linda Orth (Rheinische Kliniken Bonn) waren hilfsbereite Ansprechpartner bei meinen Recherchen in den jeweiligen Archiven. Prof. Dr. Wolfram Henn und Dr. Ruth Raff waren für anregende Gespräche jederzeit bereit. Dr. Guido Bee und Friederike Wütscher haben mich in der Endphase meiner Arbeit unterstützt. Bei Herrn Priv.-Doz. Dr. Walter Bruchhausen möchte ich mich für seine Unterstützung und Diskussionsbereitschaft bei der Überarbeitung des Manuskripts im Zuge der Drucklegung ebenfalls herzlich bedanken. Den Redakteurinnen und Redakteuren des Magazins *Ohrenkuss* danke ich für die gute Zusammenarbeit, ihre Offenheit und den Funken, der immer übersprang. Ebenso wichtig wie die fachliche Unterstützung war die vielfache Hilfe in Sachen Kinderbetreuung, für die ich meinen Eltern und Frau Renate Corcan von Herzen danke. Mein ganz besonderer Dank gilt nicht zuletzt meinem Mann, Jan Roost, der mein Vorhaben in jeder erdenklichen Weise unterstützt hat.

Limburg, im September 2008

Katja Weiske