

Meike Martens

COOLE WELT

Stell dir vor, alle haben das Down-Syndrom

Zusammenfassung

15 junge Menschen mit Trisomie 21 zeigen sich mit ihren Wünschen und Ideen in dieser unvorstellbaren Welt. Denn wir brauchen dringend andere Bilder von Menschen mit Trisomien. Überhaupt Sichtbarkeit. Differenzierte und auf Augenhöhe.

Eine Sichtbarkeit, die dem Screening durch kassenfinanzierte nicht-invasive Pränataltests (NIPT) diametral entgegensteht.

Werden Menschen mit Trisomie 21 - trotz Screenings - geboren, begleitet reduzierende Identifizierbarkeit sie durch ihre Leben. Die sichtbaren Merkmale variieren, lassen sich jedoch durch die genetische Bedingtheit meist lesen und verweisen auf weitere Differenz zu neurotypischen und anderen neurodiversen Menschen. So lange diese Differenz mehrheitlich als Mangel gewertet wird, ist die Botschaft von Kassenzulassungen für den NIPT an werdende Eltern fatal: Kinder mit Trisomie 21 sind vermeidbar – und daher zu vermeiden.

Schlüsselwörter: Repräsentation, Abilities, Kampagne, Nichtinvasive Pränataltests

WHAT A COOL WORLD

Imagine, everybody had Down-Syndrome

Abstract in English

15 young people with Down-Syndrome/trisomy 21 show themselves with their ideas and dreams of an unimaginable world. Because we urgently need different images of people with trisomies. Representation matters. We are aiming at a visibility with a clear vision — of an equal society. A visibility that is the opposite of the invasive transparency of so called ‘non-invasive prenatal screenings’.

When people with trisomy 21 are born — despite those screenings —, reductive identifications follow them everywhere they go. The visible features may vary, but they remain traceable to the genetical condition, which comes with another difference in comparison to other neurodiverse as well as neurotypical people. As long as the majority of this society considers these differences to be a deficit, the message that our health care system sends by financing and funding non-invasive prenatal testing is fatal. It goes: ‘Children with trisomy 21 are evitable — and therefore should be avoided’.

Keywords: representation, abilities, campaign, non-invasive prenatal testing

#NoNIPT in der COOLEN WELT

Die Autor*innen im Alter von 17 bis 26 Jahren haben sich über einen Zeitraum von vier Monaten wöchentlich online getroffen. Es entstanden Texte und Textfragmente, gesprochenes und diktiertes Material. Auszüge dieser Texte wurden von dem Illustrator Eric Schneider im Austausch mit den Autor*innen visualisiert.

Im Oktober 2021 gab es jeden Tag einen Post auf Instagram und fb; alle Bilder und Texte sind auf <https://coolewelt.jetzt>.

Auszug aus: Manuel Neuer. Das Verwandeln geht so. Von Anna Schmalhofer, 20 Jahre

Ja Der Manuel Neuer ist Behindert weil er Seit der Geburt eine Behinderung hat Das nicht gewusst Das er behindert ist.

Das Verwandeln geht so.

Er springt auf dem Matte und er übt die Schwerkraft 2 und dann kann er auf Trampolin den Trampolin steht in eine Raum Wo die Grüne Wand ist Hintergrund wird eingestellt und er springt hoch und dann ist er verwandelt Manuel Neuer.

Ich lebe in einem meer mit verschiedene freunde so wie Meerjungfrauen und meermänner mit fischen und auch mit taucher und krebs und diamant und muscheln und wissenschaftlerinnen ich kann laufen wie ein normales mensch aber mit meine flossen er macht gerne mit pflanzenbauen und brot und pizza backen und er baut in unterwasser eine puzzle in boden am meer. und springt gerne auf dem trampolin das steht auf dem dach von meinem wohnung an oberfläche am meer eigene klammottenladen steht neben die wohnung er ist der inhaber der ladens und schaut gerne fußball ssv jahn regensburg an er hat eine fernglas schaut durch was die andere machen er spricht gerne coole sprüche und er schreibt gerne eigenes song mit einem band am abend schaut er gerne die sterne und mondschein an er kann strippen

in eine stange sexy dance meine delefin macht gerne yoga und sixpack übung.



Was ich gut kann. Von Arthur Hackenthal, 23 Jahre

Ich bin sehr gut in Gefühlen
niemals runter spülen - erstmal abkühlen
und cocktails mach ich gerne
und dann guck ich in die ferne
und nachts funkeln die sterne
wär ich astrologe könnte ich die benennen
ich muss ja nicht alles kennen
ich bin wie ich bin
das ist der hauptgewinn
ich hab einen bart am kinn
andere fragen sich wieso schreib ich texte
weil ich mich hinsetzte
und hab was gegen die afd gesetzte
was ich gut kann
ich bin gut dran
ich mach immer musik an
ich kann filme sortieren und treffen organisieren
ich kann haushalt führen oder listen schreiben
und streit schlichten
und schreib mit mein texten geschichten
und ich mag türkische küche
und ich rechne mit betrügerischen brüchen
und erkenne komische gerüche
was ich gut kann
ich bin immer dran und
musik ist immer an



Auszug aus: Die wahre Geschte von MAL von Philina Nase, 19 Jahre

Ben seht Das gute an Mal und sie will nicht als Dunkle Fee wie Ihre Mutter Die Welt zubehearschen dass macht sie nicht glücklich. Und damit wühlt sie das Gute und Eviw, Carlos und Ja sind dabei einverstanden und plötzlich kommt Mallencint vorbei und Mal gewinnt im Augenduell gegen ihre Mutter und sie verwandelt sich in einer Echse und die Andern Feirn Bens Krönug set tot.



Alle haben das Down-Syndrom, außer die, die nicht dran glauben. Von Leo Raffo, 17 Jahre

Zum einen ist es so, dass es sowas wie ein Wunder wäre, wenn jeder Mensch plötzlich Down Syndrom hätte. Zum anderen ist es aber auch so, dass ich mich wie ein Viertelmensch manchmal fühle, und das ist nicht gut. Ich will nicht, dass alle sich auch so fühlen.

Ich bin mir sehr sicher, dass mehr Menschen, ob Freund oder Feind von mir, dann in der Lage sein könnten, mich zu unterstützen, denn dadurch wüssten sie nämlich genau, was das heißt, in meiner Haut zu stecken. Es fällt mir oft sehr schwer, zum Beispiel, mich daran zu gewöhnen, dass manches, was ich tue oder nicht tue, plötzlich nach hinten losgeht.

Es wäre aber echt ein Wunder, wenn ganz viele Menschen um mich herum Downsyndrom hätten. Das wäre ziemlich cool. Ich bin mir vollkommen sicher, dass ich und andere das wirklich cool fänden, egal ob die Menschen besten Freunde sind, oder Menschen sind, die wir nicht leiden können. Ich bin mir auch ganz sicher, dass zum Beispiel ich es wirklich ziemlich cool fände, wenn auch meine Eltern und auch weitere Freunde Down Syndrom hätten, die jetzt kein Down Syndrom haben.

Für die Freunde, die ich habe, die kein Down Syndrom haben, wäre es eigentlich ein Muss, wissen zu können, wie schwer es ist, etwas zu machen, von dem man aber weiß, dass man das nicht hätte tun müssen. Die Welt wäre dadurch anders, wenn alle genau wussten, wie es ist, wenn manchmal eine Andersartigkeit, einen überwältigen kann.



Wir bleiben lange glücklich zusammen. Von Nina Rogge, 19 Jahre

Es war einmal ein wunderschöner Tag gewesen. Es war im Sommer in Mitte der Nacht und plötzlich hatte ich Bauchschmerzen. Ich bin schwanger. Mein Ehe Mann Arthur ruft denn Krankenwagen an. Der Krankenwagen kommt sofort. Die Ärzte haben mich auf die Trage gelegt und mein Ehemann Arthur hat wären der Fahrt mein Hand gehalten. Alls wir Krankenhaus angekommen sind die Ärzte haben mich auf ein Krankenbett gelegt und haben mich auf UnterSchall durch geführt. Die Ärzte haben rausgekriegt, das es ein Mädchen und ein Junge ist. Wir haben uns entschieden wir unsere Kinder heißen soll. Dominik und Maja. Nach

der Geburt bin ich kaputt aber ich war glücklich. Als wir mit unsere Kinder raus Krankenhaus kamen wir hatten die Idee das wir heiraten wollen. Als unsere Kinder beide 10 Jahre alt waren haben wir uns in der Kirche denn Ja Wort gegeben.

Wir bleiben lange glücklich zusammen. Nur Tod kann uns scheitern. ENDE



Auszug aus: Teos Geschichte von Till Krumwiede, 19 Jahre

Weltreise

Nada mag reisen sehr gerne. Sie half Teo was er alles braucht. Mit ihrer Unterstützung möchte Teo zum Nordkap reisen. Seine Freundin sagt OK dann komme ich gerne mit. Als sie eines Tages am Nordkap angekommen, bestellt seine Freundin etwas zum Essen und sie bezahlt selber. Teo hat sein Computer mitgenommen und der hat Netz. Er geht wieder schlafen und er träumt weiter. Er träumt, Erinnerungen schwirren, über seine Reise, er träumt, er träumt und träumt und sein kompletter Körper vibriert. Seine Hand ist aber wach Er versuchte, dass seine Hand einschläft, aber das klappt nicht. Dann nimmt Nada seine Hand und schüttelt sie. Jetzt fragt Teo: wo geht die Reise hin? Keine Ahnung, aber bald kommt eine große Überraschung, er macht Abenteuer.



Vielleicht ein Märchen für die coole Welt. Von Maria Dinkelacker, 23 Jahre

Es war einmal ein Mädchen sie heißt Emily, und sie hat schöne blaue Augen und ihr Gesicht hat ein schönes Lächeln. Sie sitzt in der Nähe des Brunnens und sie sah ein paar Amseln und Krähen "krah, krah, krah" am Himmel. Die Federhaut ist schwarz, neben dem Mädchen lag ein junger Mann namens Peter und dichtet "Aus heiterem Himmel und die braunen Glocken ... "Da springt das Mädchen auf und sagt: hallihallo fang mich oder hast du Angst vor mir? Vielleicht ein bisschen schneller! Sie rast mit einem Luftsprung los mit einem Lasso in der Hand, Sie läuft um ein paar Bäume und Sträucher. Peter kommt mit einem Luftsprung hinterher aber ein großer Stein versperrt ihm den Weg "Hm ich habe gedacht - klettern und ich werde sie einholen." Sie schwamm über den See und er lief über die Brücke und rief "ich habe dich komm raus" ! Sie hat ihre Klammotten mit einem Seil zusammengebunden und sie sagt " Ich komme gleich ", und sie sprang aus dem Wasser.



Coole welt. Von Finn Vahlbruch, 18 Jahre

Coole welt ist

weniger Streit

cooler

alle hätten mehr Spaß

es wird sich sehr geholfen

nicht so streng



Zur Autor_in

Meike Martens hat ohne Abschluss in Leipzig Kulturwissenschaften studiert und arbeitet als Produzentin von Dokumentarfilmen sowie als Dozentin und Mentorin in der Dokumentarfilmentwicklung. Sie hat eine sechsjährige Tochter mit Trisomie 21. Eine Freundin hat ihre Horrorgeschichte, zur Löw*innenmutter werden zu müssen, aktualisiert: Die Löwin liegt entspannt im Schatten. Die Kinder spielen.

Ganz so einfach ist es noch nicht.

E-Mail: m.martens@downsyndromberlin.de

Homepage: www.coolewelt.jetzt