

# Wie sollen wir über Menschen mit Trisomie 21 sprechen? Und was wollen sie? Expertin im Interview

INTERVIEW: MONIKA GÖRLICH UND TORDIS KRISTIN SCHUSTER FOTOS: DEUTSCHES DS-INFOCENTER

Monika Görlich, 24, kennt sich aus mit Worten. Sie schreibt selbst viel und gerne, zum Beispiel Tagebuch oder in den Seminaren der DS-Akademie. Daher kennen wir uns und sagen zueinander „du“.

Heute frage ich sie, wie wir über Menschen mit Trisomie 21 sprechen sollten.

Herausgekommen ist ein Gespräch, in dem es um viel mehr als nur über Sprache ging: Über Identität und Selbstbestimmung.

Wir treffen uns im Restaurant des Literaturhauses Nürnberg, ihrem Arbeitsplatz. Monika hat gerade Feierabend gemacht und setzt sich zu mir an den Tisch, um sich interviewen zu lassen. Und um ein verdientes Stück Kuchen zu essen.



Tordis Kristin Schuster: Hallo Monika, wie geht es dir?

**Monika Görlich:** *(lacht)* Mir geht's gut!

Monika, ich schreibe gerade einen Artikel. Es geht darum, wie wir über Menschen sprechen wollen. Über Menschen mit Down-Syndrom. Welche Wörter wir verwenden wollen, wenn wir reden oder schreiben. Welche Wörter gut sind. Und welche schlecht. Ich würde mich über deine Meinung dazu freuen!

**Ja, klar! Das mache ich gerne.**

Viele Menschen sind unsicher, welche Wörter sie benutzen sollen. Vor allem, wenn es um eine Behinderung geht. Zum Beispiel, wenn jemand Rollstuhl fährt ...

**Ich finde, das hat auch einen Vorteil, es gibt zum Beispiel Menschen, die machen Aikido, nur mit den Händen. Das hat den Vorteil, weil sie einfach auch was machen können.**

Der Rollstuhl hat Vorteile für den Menschen, meinst du?

**Ja.**

Würdest du für diesen Menschen das Wort „behindert“ verwenden oder nicht?

**Manchmal ja, manchmal nein. Weißt du, er ist behindert und im Rollstuhl. Aber sie haben auch Vorteile, sie können auch Aikido machen und sie können auch gut fahren damit. Sie kommen gut klar.**

*(Monika erzählt mir stolz, dass sie seit über drei Jahren in der Küche des Literaturhauscafé arbeitet. Zuerst hat sie dort ein Praktikum gemacht, nun ist sie mit 25 Stunden fest angestellt. Unterstützt hat sie dabei die Integrationsbegleitung „Access“)*

**Dann hab ich einen Arbeitsertrag unterschrieben und die haben gesagt: Willkommen im Team! Das war so schön! *(lacht)* Ich habe dann das Karpaltunnelsyn-**

**drom gehabt, das hab ich überstanden, und dann hab ich die Kartoffelschälmaschine bekommen zur Entlastung. Und eine neue Spülmaschine, die Arbeitshöhe ist super. Das war voll schön. *(strahlt)***

*(Die Höhe der Maschine wurde extra an Monikas Körpergröße angepasst, erzählt mir nachher Bernd Rings, der Inhaber des Restaurants im Literaturhaus.)*

Hast du mal was geschrieben in der letzten Zeit?

**Ich hab Tagebuch geschrieben. Da steht von der Arbeit was drin. Und dann schreibe ich auch mehr über mich. Ich mache so Skifahren, Schlittschuhlaufen, Inlinern, Fahrradfahren, Workout, Klettern, Schwimmen. Momentan geh ich nicht hin, weil es noch zu weh tut. Ich backe gern, oder ich mache eine Radtour.**

Darüber schreibst du dann?



Monika beim Sortieren der Sätze

**Ich hab jetzt drei Monate nichts geschrieben, über meine Arbeitskollegen gar nichts. Ich muss bisschen mehr runterfahren und nicht nur die eine Arbeitskollegin fragen.**

Monika, ich habe hier eine Aufgabe für dich: Stelle dir bitte vor, du liest diesen Text über eine junge Frau. Zum Beispiel in einer Zeitung. Da steht:

„Susie ist 24 Jahre alt. Sie lebt in einer WG des Betreuten Wohnens. Gerade macht sie ein Praktikum in einem Café. Es gefällt ihr sehr gut.“

Jetzt soll geschrieben werden, dass Susie das Down-Syndrom hat. Die Autorin weiß nicht, was sie schreiben soll. Welche Wörter gut sind. Kannst du sie beraten?

**Okay! Ja, mache ich gerne.**

Ich zeige dir nun immer einen Satz. Und du kannst mir sagen, ob du den Satz gut oder schlecht findest. Ob du ihn magst, oder nicht. Okay?

**Okay!**

Ich frage dich das, weil ich glaube, dass du dich gut auskennst: Mit dem Down-Syndrom kennst du dich aus ...

**Komplett!**

... und du kennst dich mit Schreiben aus.

**Ich kenne mich auch gut mit Wohnen aus. Ich bin ausgezogen. Das ist ein betreutes Wohnen. Ich bin da total selbstständig. Und da kommt dann auch die Annie, die helfen mir. Ich kann alle Leute fragen.**

Du bist echt super, Moni. Susie in diesem Text ist eine junge Frau wie du. Sie hat Freunde und eine Arbeit. Und sie hat auch das Down-Syndrom. Jemand schreibt nun: „Susie ist eine Behinderte.“ Wie findest du das, wenn jemand das schreibt.

**Das ist gut.**

Das klingt gut?

**Ja.**

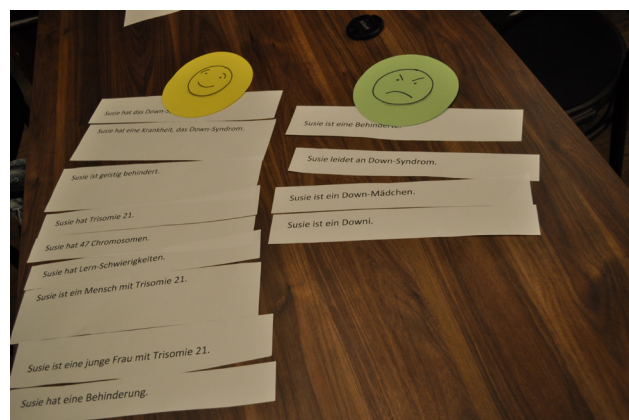
Wie findest du diesen Satz: „Susie hat das Down-Syndrom.“ Kann man das sagen?

**Ja, auf jeden Fall.**

Und welchen Satz findest du besser?

**Down-Syndrom klingt besser. Down ist der Arzt, glaub ich. Ich habe Trisomie 21. Und ich habe eine Schwester. Und ich habe einen Herzfehler gehabt. (Monika erzählt von ihrer Familie.) Mir ist es**

*Monika hat die Sätze nun sortiert. Links liegen die, die sie nicht mag. Rechts die, die ihr gut gefallen.*



**egal, ich hab DS, aber ich hab Vorteile.**

Welche Vorteile hast du?

**Bei der Bahn. Da hab ich so ein Behinderten-Kärtchen.**

Einen Ausweis?

**Ja, einen Ausweis. Da kann ich zum Beispiel alle Bahnen, U-Bahnen oder Busse fahren. Und da hab ich den Vorteil, dass ich kostenfrei bin. Da kann ich meine Arbeitskollegin mitnehmen. Ich kann Taxi fahren und ich kann meine Eltern mitnehmen, die sind dann frei.**

Findest du das Down-Syndrom auch manchmal blöd?

**Nein, gar nicht. Es hat Vorteile. Man kann gut klar kommen mit Down-Syndrom. Ich finde gar nicht.**

Das sieht man dir gerade an, Monika!

*(strahlt)* **Meine Familie unterstützt mich überall.**

Was ist, wenn jemand sagt: „Susie hat eine Krankheit, das Down-Syndrom.“ Wie findest du das?

**Gut. Dann weiß mans auch. Die Krankheit ist immer wichtig.**

Findest du es okay, wenn jemand sagt, dass das Down-Syndrom eine Krankheit ist?

**Ja, das ist nicht schlecht, das ist auch gut. Wenn man eine Krankheit hat, kanns auch nicht so schlimm sein. Ich hab auch Down-Syndrom. Und das ist**

**mir klar. Ich hab auch Freunde, die haben auch Down-Syndrom und die kommen auch damit klar. Egal, wen du fragst. Wir schaffen alles.**

Fühlst du dich krank?

**Nein. Aber in meinem Ausweis steht es. Ich hab das. Aber ich bin nicht krank. Ein Syndrom ist auch etwas anderes als eine Krankheit.**

Ja.

Möchtest du den Satz zu den guten oder zu den schlechten Sätzen legen?

**Zu den schlechten.**

Was ist, wenn jemand sagt: „Susie ist geistig behindert.“ Würdest du sagen: Ja? Das kann man schreiben?

*(zögerlich)* Ja. **Mich störs gar nicht. Ich weiß, dass ich behindert bin, aber man kann auch was machen.**

Das heißt, du findest das Wort nicht schlimm. Du sagst, ja, du bist behindert, und du lebst dein Leben und es geht dir gut.

**Ja, genau!**

Darf man das sagen: „Susie hat 47 Chromosomen.“

*(überlegt)* **Also, wenn es ein Chromosom zu viel ist, dann muss es stimmen.**

Ich habe 46, du hast eins mehr.

**Ja, das stimmt. Ich habe nen Herzfehler gehabt. Aber sie haben es wieder zugemacht. Ich bin kerngesund und mich störs gar nicht.**

Was ist, wenn jemand sagt: „Susie hat Lernschwierigkeiten“.

**Ja, das stimmt. Es ist nicht so schlimm, wenn man Schwierigkeiten hat, dann kann ich noch was lernen. Mama oder Papa oder hier, die geben mir Kritik, ich nehm das an und ich mach das Beste daraus. Und das hat Vorteile. Man hat Stärken, man hat Schwächen, jeder hat es. Arbeit ist meine große Stärke. Was meine Schwächen sind, das weiß ich nicht. Aber da helfen meine Eltern mir.**

Was ist, wenn jemand sagt: „Susie leidet am Down-Syndrom“. Findest du es gut, wenn jemand das schreibt?

**NEIN!**

Und wie findest du das hier? „Susie ist ein Down-Mädchen.“ Gefällt dir das, oder nicht?

**Nee.**

Wieso, wie klingt das?

*(überlegt)* **Hm, ich bin auch ein Down-Mädchen.**

Aber es klingt blöd?

**Ja! Und es macht ein bisschen ...** *(überlegt)*

*(Monika erzählt von ihrer Schwester, auf die sie sehr stolz ist, weil sie das Physikum bestanden hat.)*

Wie findest du das hier? „Susie ist ein Downi.“

**Downi ... nee!**

Kannst du sagen, warum du das nicht gut findest?

**Hm, das Down und das Downiii. Kann man schon sagen. Aber nicht immer öfter.** *(überlegt)* **Ich glaube, man darf es nicht sagen.**

Wie ist dieser Satz: „Susie ist ein Mensch mit Down-Syndrom.“

**Geht!**

Und dieser? „Susie ist eine junge Frau mit Trisomie 21.“

**Ja, auch. Das stimmt.**

Findest du, dass man das sagen kann: „Susie hat eine Behinderung.“

**Ja, das darf man sagen. Behindert sein hat auch einen Vorteil natürlich. Man hat eine Behinderung. Ich hab z.B. G H 100 Prozent. Das steht im Ausweis.** *(lacht)* **Ich find schön, dass wir das machen.**

*(Monika hat die Sätze nun sortiert. Links liegen die, die sie nicht mag. Rechts die, die ihr gut gefallen.)*

Stell dir nun bitte vor: Jemand sagt zu DIR einen der Sätze auf der linken Seite, wie geht's dir dann? Zum Beispiel „Downi“.

**Das ist blöd, das mag ich gar nicht.**

Wie fühlst du dich dann, wenn das jemand sagt?

**Wenn man es öfter sagt? Dann ist dann kein schönes Gefühl.**

Und wenn jemand sagt „junge Frau mit Trisomie 21“?

*(lächelt)* **Das ist viel schöner.**

Wie fühlt sich das an?

**Dass ich erwachsen bin. Ich kann Fehler meistern, ich kann die Arbeit auch so gut. Ich kann auch meine Wohnung machen ganz alleine. Das Gefühl ist einfach wunderschön.**

Der Satz passt zu dir!

**Das stimmt!!**

Welcher Satz gefällt dir denn am besten?

*(Monika zeigt auf die Sätze „Susie ist eine junge Frau mit Trisomie 21“, „Zu Susie gehört auch das Down-Syndrom“ und „Susie lebt mit Trisomie 21“)*

**Das ist immer gut! Ja, ich hab ein eigenes Leben mit Down-Syndrom. Eine eigene Wohnung und das ist total megaschön. Das ist ein betreutes Wohnen und die helfen mir auch. Wo ich Schwächen hab, da helfen die mir. Putzen kann ich sehr gut. Beim Geld da helfen die mir.**

Nur noch eine letzte Frage. Wenn jemand unsicher ist ... die Autorin nicht weiß, welche Wörter sie benutzen soll, wenn sie über dich spricht: Könnte sie dich dann fragen, welche Wörter okay sind? Oder findest du das blöd?

**Nein, das finde ich nicht blöd.**

Vielen Dank für das Interview, Monika!

**Ich hab das so gerne gemacht!**

Das Interview entstand am 30.5.2020



FOTOS: PRIVAT UND DEUTSCHES DS-INFOCENTER

Wir haben eine weitere Expertin und einen Experten gefragt: „Wie sollen wir über Menschen mit Down-Syndrom sprechen? Und was wollen sie?“

Michaela Schatz und Ludwig Betz haben uns ihre Meinung per E-Mail gesandt. Ihre Texte erscheinen im Originalstil.

Michaela Schatz bei einem Seminar der DS-Akademie ...

## Trisomie 21 – Down-Syndrom – Mongoloid

Ich habe das Down-Syndrom. Für das Down-Syndrom gibt es verschiedene Begriffe, zum Beispiel Trisomie 21 und das finde ich in Ordnung. Ich würde mir wünschen, ganz normal zu sein aber trotzdem fühle ich mich damit wohl.

Den Ausdruck Mongoloid finde ich nicht in Ordnung, denn das ist eine Beleidigung, weil wir Menschen mit Down-Syndrom oder Trisomie 21 ganz viel lernen können. Wir können alles erreichen, ich kann ganz gut lesen, schreiben, rechnen und vieles anderes mehr.

Die Menschen in der Mongolei finden es auch nicht in Ordnung, dass eine Behinderung nach ihren Namen bezeichnet wird.

Ludwig Betz



Ludwig Betz im Garten



... und beim Schreiben

## Worte zum Down-Syndrom

Mir ist klar, dass es einen Arzt gab, der so hieß: John Langdon Down. Er hat als erster Menschen entdeckt die anders aussehen und diese beschrieben. Deswegen spricht man vom „Down“-Syndrom. Aber trotzdem: Das deutsche Wort für down hört sich für mich wie niedergedrückt an. Und manchmal fühlt man sich so, in der Wirklichkeit. So ein Pech, dass er keinen anderen Nachnamen hatte!

Ich selber habe das Down-Syndrom wie viele andre auch. Sind wir deswegen „behindert?“

Es ist nicht schön wenn wir das zu hören bekommen und kann sehr verletzend sein. Es wäre besser, wenn man sagt: „Mensch mit Behinderung“. Wir sind Menschen. Das ist doch wohl viel wichtiger als eine Behinderung. Außerdem verwendet man „behindert“ auch als Schimpfwort. Zum Down-Syndrom sagt man auch „Trisomie 21“.

Das finde ich gut. Es erklärt, dass das 21. Chromosom 3mal vorhanden ist. Man kann es auch einfach als eine „genetisch bedingte Veranlagung“ sehen. Für mich und für die meisten sind auch diese Worte im Leben wichtig: Fragen stellen, helfen, unterstützen, lernen. Das wollen wir tun. Jeder ist einzigartig und kann viel geben.

Michaela Schatz