

# swissfuture

Magazin für Zukunftsmonitoring

03/19

## Zukunft der Behinderung



---

**IMPRESSUM**

---

**swissfuture Nr. 03/19**

**Offizielles Organ der swissfuture**  
Schweizerische Vereinigung  
für Zukunftsforschung,  
Organe officiel de la Société suisse pour  
la recherche prospective

46. Jahrgang

**Herausgeber**

swissfuture  
Schweizerische Vereinigung  
für Zukunftsforschung  
c/o Büro für Kongressorganisation GmbH  
Claudia Willi  
Vonmattstrasse 26  
6003 Luzern  
T: +41 (0)41 240 63 33  
M: +41 (0)79 399 45 99  
future@swissfuture.ch  
www.swissfuture.ch

**Co-Präsidium**

Daniel Huber, Andreas Krafft, Cla Semadeni

**Chefredaktion**

Francis Müller, francis.mueller@swissfuture.ch

**Autoren und Autorinnen**

Lukas Drostén, Meinrad Furrer, Anni Kern,  
Delphine Magara, Daniel Stanislaus Martel,  
Bertolt Meyer, Georges T. Roos,  
Jakub Samochowiec, Mareike Teigeler,  
Katharina Tietze

**Lektorat und Korrektorat**

Jens Ossadnik

**Übersetzungen (Englisch)**

Anna Brailovsky

**Umschlag und Layout**

Andrea Mettler (andreamettler.ch)

**Druck**

UD Medien AG, Luzern

**Erscheinungsweise**

4x jährlich

**Einzelexemplar**

CHF 30.-

**Mitgliedschaft swissfuture****(inkl. Magazin)**

Einzelpersonen CHF 100.–

Studierende CHF 30.–

Firmen CHF 280.–

**Zielsetzung der Zeitschrift**

Das Magazin behandelt die transdisziplinäre  
Zukunftsforschung, die Früherkennung und  
die prospektiven Sozialwissenschaften. Es  
macht deren neuen Erkenntnisse der Fachwelt,  
Entscheidungssträgern aus Politik, Verwaltung  
und Wirtschaft sowie einer interessierten  
Öffentlichkeit zugänglich.

**SAGW**

Unterstützt durch die Schweizerische Akademie  
der Geistes- und Sozialwissenschaften (SAGW),  
Bern. www.sagw.ch

ISSN 1661-3082

# EDITORIAL

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

als ich vor einigen Jahren in Angola über Tretminenopfer feldforschte, unterhielt ich mich mit dem angolischen Soziologen Paulo de Carvalho, der sich seit Jahren mit Behinderung beschäftigt. Während unseres Gesprächs sagte er, dass wir zwei eigentlich auch behindert seien, denn wir tragen ja eine Brille. Wie eine Beinprothese ist auch eine Brille ein technisches Artefakt, das an den Körper angebracht wird und das ein physisches Defizit kompensiert. Damit soll nicht eine schwere Behinderung wie das Fehlen der Beine verharmlost und mit einer Brille gleichgesetzt werden. Vielmehr soll das Beispiel zeigen, dass gewisse Formen der technischen Korrektur gesellschaftlich akzeptiert sind und andere nicht. Gerade in Angola führt die sichtbare Prothese zur Diskriminierung, während die ebenfalls sichtbare Brille mit Bildung konnotiert wird.

Diese Bewertung zeigt, dass Behinderung nicht nur essentiell ein körperliches oder mentales Defizit beschreibt, sondern aktiv zugeschrieben wird: Behinderung hat eine gesellschaftliche Norm als Referenzpunkt, die definiert, was deviant (fehlendes Bein) ist und was nicht (Sehschwäche).

Es herrscht kein Konsens, was Behinderung eigentlich ist: Diejenigen, die ein essentialistisches Verständnis von Behinderung haben, gehen von universalen Vorstellungen von einem gesunden Körper und intakten Leben aus – und mitunter von der utilitaristischen Argumentation, dass Behinderung für Betroffene und deren Umfeld viel Leid bedeutet. Die anderen hingegen, die eine konstruktivistische Auffassung von Behinderung vertreten, sind der Ansicht, dass dieses intakte Leben eine normative und gesellschaftlich geprägte Vorstellung ist.

Der Soziologe Günther Cloerkes definiert Behinderung als «eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein negativer Wert zugeschrieben wird». In den Disability Studies ist von «Labeling» die Rede, wobei moralische oder medizinische Ursachen geltend gemacht werden können. Die Idee, dass eine Behinderung die Folge eines immoralischen Verhaltens und damit selbstverschuldet ist, ist unvereinbar mit einem humanistischen, modernen Menschenbild. Allerdings hat sich in Europa erst im 19. Jahrhundert im Zuge des aufkommenden Positivismus die Idee durchgesetzt, dass Behinderung medizinische und nicht moralische Ursachen hat.

Die Zukunftsdiskussion zur Behinderung wird aus nachvollziehbaren Gründen stark technologisch geführt: Die Technologie schafft neue Realitäten, die bisher allenfalls in der Welt der Mythen und Fantasien situiert waren. Sie ermöglicht nicht nur Korrekturen von körperlichen Defiziten, sondern sie steigert körperliche und mentale Fähigkeiten. Am «CYBLATHON», den die ETH 2016 zum ersten Mal durchführte und über den Anni Kern in diesem Magazin berichtet, begeben sich Menschen mit Exoskeletten und Armprothesen in sportliche Wettkämpfe – und in einigen Fällen sind sie deutlich leistungsfähiger als Spitzensportler und Spitzensportlerinnen ohne Prothesen, womit die Frage, wer behindert ist und wer nicht, ganz anders gestellt werden könnte.

Der Zukunftsforscher Georges T. Roos unterhält sich mit dem Psychologen Bertolt Meyer, der übrigens selbst eine Armprothese trägt, in diesem Magazin über die Frage, was soziale Folgen dieses «Human Performance Enhancement» sein könnten. Meyer erwähnt soziale Klassifikationen wie «warm/inkompetent» und «kalt/kompetent», wobei Menschen mit Behinderung zur ersten gehören. Diese

Klassifikation ändert sich, wenn Menschen mit Behinderung durch Biotechnologie neue Kompetenzen entwickeln. Jakub Samochowiec vom Gottlieb Duttweiler Institut (GDI) beleuchtet in seinem Artikel Technologien, die Menschen mit Behinderungen neue Teilhaben am gesellschaftlichen Leben ermöglichen. Zugleich entstehen neue Hürden, die diese Teilhabe wiederum erschweren und mitunter verunmöglichen.

Prothesen setzen Ressourcen voraus: Der Futurologe und Politologe Daniel Stanislaus Martel behandelt in seinem Beitrag die Frage, wie die für Prothesen notwendigen Ressourcen in einer zukünftigen Welt verteilt werden könnten, und er operiert hierzu mit den vier Szenarien «Planetare Plutokratie», «Vergessen im Untergang», «Globale Industrie 4.0» und «Terra Nova». Auch Lukas Drostens beschäftigt sich mit Prothesen, allerdings im Kontext eines angewandten Projekts in Subsahara-Afrika: Drostens ist aktiv im Projekt «Circleg», einem Social Enterprise in Zürich, das in Uganda und Kenia kostengünstige Beinprothesen herstellt und das auch einen Beitrag zur Entstigmatisierung von Prothesen leisten möchte. Wie die Beiträge zeigen, sind Technologien stets mit sozialen und kulturellen Fragen verbunden. Schon die Frage, ob eine Technologie ein körperliches Defizit korrigieren soll, setzt ein bestimmtes Menschenbild und Weltdeutungsschemata voraus, die nicht einfach gegeben, sondern in historischen und sozialen Kontexten entstanden sind. Entsprechend relevant sind soziale und nicht zuletzt auch ethische Dimensionen, wenn es um Behinderung geht.

Katharina Tietze, die an der Zürcher Hochschule der Künste die Fachrichtung Trends & Identity leitet, erkennt in ihrem Artikel ««Applaus gefällt mir gut» – Gestalterische Bildung und Menschen mit Down-Syndrom» einen Graben zwischen der UN-Konvention der Rechte für Menschen mit Behinderung und der Realität in der Schweiz: Tietze betont in diesem Zusammenhang die Bedeutung, die Kultur- und Bildungsinstitutionen zur erstrebten Inklusion leisten können. Die Soziologin Mareike Teigeler stellt in ihrem Artikel fest, dass Menschen mit Down-Syndrom sichtbarer werden, ohne aber an ihrer Sichtbarwerdung beteiligt zu sein. Sie fordert die Politik, hier neue Räume des Miteinanders zu eröffnen.

Dass die Tendenz zur Selbstoptimierung und die normativen Konzepte von «wertvollem Leben» besonders jene unter Druck setzt, die den stets höheren Anforderungen nicht genügen können, stellt der katholische Theologe Meinrad Furrer in seinem Artikel fest: «Inklusion meint also mehr als barrierefreien Zugang zu den Angeboten unserer Gesellschaft. Barrierefreiheit entsteht zuerst in unseren Grundeinstellungen. Gelungene Inklusion gibt allen das Gefühl der Zugehörigkeit in Einzigartigkeit und Vielfalt.»

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre.

Dr. phil. Francis Müller

# INHALT

- 1 **Editorial**
- 4 **Imperfekte Theologie: Impulse zur Diskussion über die Zukunft der Behinderung** | Meinrad Furrer
- 7 **Frankenstein 2050** | Bertolt Meyer im Gespräch mit Georges T. Roos
- 12 **«Applaus gefällt mir gut» – Gestalterische Bildung und Menschen mit Down-Syndrom** | Katharina Tietze
- 16 **Stütze für viele oder Luxus für wenige?** | Daniel Stanislaus Martel
- 19 **Zur (Un-)Sichtbarkeit des Down-Syndroms** | Mareike Teigeler
- 22 **Auf dem Weg zur Inklusion – Wie neue Technologien helfen können** | Jakub Samochowiec
- 26 **Ganzheitlicher Ansatz zur selbstbestimmten Mobilität** | Lukas Drosten
- 30 **CYBATHLON – bewegt Mensch und Technik** | Anni Kern
- 33 **Abstracts**
- 36 **«Da ich mich als Macherin sehe, kann die Zukunft ja nicht so schlimm werden»** | Interview mit Regula Stämpfli
- 37 **Demokratie für die Künstliche Intelligenz** | Delphine Magara
- 39 **Veranstaltungen**

# IMPERFEKTE THEOLOGIE: IMPULSE ZUR DISKUSSION ÜBER DIE ZUKUNFT DER BEHINDERUNG

**Der Trend zur (Selbst-)Optimierung tritt deutlich zutage in unserer Gesellschaft, die zunehmend narzisstischer zu werden droht. Schicksale werden vermeidbar, wenn z. B. mit den Möglichkeiten der pränatalen Technik die Definition von «wertvollem» Leben zur Diskussion gestellt wird. Der Autor plädiert aus theologischer Sicht für ein Umdenken und die Bereitschaft aller, sich selbst als bedürftig zu erfahren, um die «Unterteilung der Menschen in Helfende und Hilfeempfänger» aufzubrechen.**

Keywords: (Selbst-)Optimierung, Machbarkeitskultur, Leistungsgesellschaft, Christentum, Menschenbild, Jesus, Inklusion, Schöpfung

Meinrad Furrer

## Ausgangslage

In der Studie «Menschen mit Behinderung in der Welt vom 2035» stellen die Autorinnen fest: «Politische, gesellschaftliche und technologische Entwicklungen führen zu einer zunehmenden Normalisierung im Umgang mit behinderten Menschen.» (Hauser und Tenger 2015: 2) Medizinische und technische Fortschritte vereinfachen das Leben. Bauliche und soziale Tendenzen machen den Alltag barrierefreier. Durchlässigere Wohn-, Bildungs- und Arbeitsformen erhöhen den Zugang zum gesellschaftlichen Leben. Es gibt aber auch Bremsen in dieser Entwicklung. Durch die zunehmende Individualisierung werden Bedürfnisse anderer nebensächlicher, unserer Gesellschaft zeigt stark narzisstische Tendenzen. Es ist anzunehmen, dass der Ausbau der Wohlfahrt nicht in gleichem Mass weiter gehen wird wie in den letzten Jahrzehnten. Durch Sparmassnahmen wird dann eine Priorisierung der Bedürfnisse nötig. Es könnte sein, dass Menschen mit Behinderung in dieser Wertediskussion zu den Verlierern gehören werden. Denn ein anderer Trend zeigt sich in unserer Gesellschaft ganz deutlich: der Wunsch nach (Selbst-)Optimierung. «Wenn ... im heutigen Optimierungszeitalter alles als machbar gilt, werden Schicksale vermeidbar. Diese Machbarkeitskultur stellt eine neue Herausforderung dar für die Akzeptanz von Menschen mit Behinderung. Durch die vermehrte Inklusion geraten auch Menschen mit Behinderung zunehmend unter Leistungs- und Normierungsdruck – der Statusstress erreicht die Schwächsten» (Hauser und Tenger 2015: 2). Ich werde in der theologischen Argumentation zeigen, dass gerade nicht die Inklusion diesen Effekt auslöst. Ich teile hingegen die Beobachtung, dass in einer Optimierungs- und Machbarkeitskultur auch Menschen mit Behinderung unter Anpassungsdruck geraten könnten. Ebenso geraten Eltern unter Druck. Die Möglichkeiten von pränataler Diagnostik eröffnen ein weites Feld, die Definition von wertvollem

Leben zur Diskussion zu stellen. Damit verengt sich das Spektrum dessen, was wir als lebenswert erachten. In einem Kommentar in der taz schreibt Patricia Hecht: «Das Signal, das vom Krankenkassenfinanzierten Test auf Trisomie 21 ausgeht, ist deutlich: erwünscht ist, was der Norm entspricht, perfektioniert nach Kriterien der Leistungsgesellschaft. Wer anders ist, passt nicht in unsere Welt» (Hecht 2019). Die Zukunft von Behinderung kann also durchaus ambivalent beschrieben werden. Einerseits wachsen die Möglichkeiten für behinderte Menschen, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Andererseits geraten Menschen mit Behinderung infolge des Optimierungs- und Machbarkeitsglaubens unter Druck. Im Folgenden skizziere ich vier theologische Themenfelder, die Diskussionsimpulse zu dieser spannungsvollen Ausgangslage anbieten.

## Lob der Ambivalenz

1999 wurde die Präambel der Schweizerischen Bundesverfassung um einen bemerkenswerten Satz angereichert; nämlich, «dass die Stärke des Volkes sich misst am Wohl der Schwachen» (zit. nach Hauser und Tenger 2015: 11). Das ist in der Tat bemerkenswert, zumal es sich zunehmend nicht mehr um einen Konsens handeln dürfte. Wir beobachten eine starke Polarisierung. Die Debatten sind geprägt von der Optimierung der eigenen Anliegen und von plakativen Eindeutigkeiten, oft genug in einem Schema von richtig und falsch. Da hinein könnte eine «imperfekte Theologie» (Krauss 2014: 414) wichtige Impulse setzen. Diese ist offen für Ambivalenzerfahrungen und Uneindeutigkeiten. Sie hält die Widersprüche aus und vermeidet so einen Standpunkt, der Menschen ausschliesst. Sie betont, dass jedes Leben stets Fragment bleibt und sich den Optimierungsfantasiem entzieht. In den ersten Schriften des Christentums finden sich verschiedene Formulierungen, die die Ambivalenz kultivieren. «So findet man bei Paulus

scheinbar paradoxe Wendungen, die die bisherigen Wertvorstellungen ad absurdum führen, z. B. «Stärke durch Schwäche» ...» (Krauss 2014: 414). Dieselbe Ambiguität liegt den zentralen Zeichenhandlungen des Christentums inne. Getauft wird auf den Tod und die Auferstehung von Jesus Christus, das Mahl macht im Brechen des Brotes die fragmentarische und gebrochene menschliche Existenz sinnlich erfahrbar (vgl. dazu: 2 Kor 12,10; Gal 3,26–28). Diese Bilder laufen dem Wunsch nach Eindeutigkeiten entgegen. Und sie können den Einzelnen in seinen Brüchen und die Gemeinschaft vom Druck der Perfektion entlasten. Henning Luther beschreibt die Wirkung von optimierten und idealen Vorstellungen von Leben in Bezug auf Krankheit und Behinderung: «Zerstören sie nicht das uns lebbare Leben? Unser Leben mit all seinen Brüchen, Fehlern, Unvollkommenheiten, Schwächen? ... Ist der Mythos der Ganzheit nicht eine einzige Lebenslüge, die unsere schüchternen und unvollkommenen Tastversuche, unseren Versuch zu leben, im Keim erstickt und abtötet?» (Luther 1991: 263)

### **Ebenbild Gottes**

«Heute leben nach wie vor mehr als 10 % der Schweizer Bevölkerung im erwerbstätigen Alter mit einer Behinderung, sei das durch ein Geburtsgebrechen, einen Unfall oder eine Krankheit» (Hauser und Tenger 2015: 11). Aus diesem Grund greift die Rede von dem behinderten Menschen zu kurz. Die Erscheinungsformen sind sehr vielfältig und individuell. Auch aus christlicher Sicht ergibt es keinen Sinn, von einem behinderten Menschen zu sprechen. Dualistische Unterscheidungen wie Behinderte und Nichtbehinderte sind durch christliche Grundüberzeugungen aufgehoben (vgl. auch hierzu: Gal 3,26–28). Die Kindschaft Gottes ist jedem Menschen zugesprochen, jenseits menschengemachter Unterscheidungen. Genauso verhält es sich mit dem Bild, dass der Mensch als Ebenbild Gottes geschaffen wurde. «Und Gott schuf den Menschen als sein Bild, als Bild Gottes schuf er ihn; als Mann und Frau schuf er sie» (Gen 1,27). In aller Verschiedenheit ist jede Person erst mal Mensch. In diesem Verständnis wird dem Menschen seine Würde und auch seine Freiheit von Gott her geschenkt. Vor jeder Leistung oder Anpassung an irgendwelche Ideale ist jeder bedingungslos von Gott geliebt. Die Würde leitet sich nicht von der Autonomie des Subjekts her, sondern vom Zuspruch Gottes, der sich im Zuspruch der Menschen spiegelt. Die Würde des Menschen ergibt sich aus seiner Bezo-genheit, er ist zugewendet und lebt von Zuwendung. Christliches Menschenbild «achtet Menschen mit Behinderung gerade in ihrem Sosein und lässt nicht zu, dass ihre Defizite gegenüber 'autonomen', anscheinend völlig selbstbestimmten Menschen den Blick auf sie bestimmen» (Eurich 2012: 28). Selbstbestimmung beinhaltet deshalb auch immer, das jeweils

unterschiedlich ausgebildete Fähigkeitspotenzial des einzelnen Menschen im Blick zu haben. Jeder Mensch hat seine Behinderungen und seine Begabungen. Wir sollten deshalb nicht versuchen, durch Integration die Andersheit des andern zu zerstören, sondern ihre Kultur zu respektieren und ihre Lebensweise zu schützen (Fuchs 2012: 36). Darin liegt wohl auch ein kritisches Potenzial für die ganze Gesellschaft: Menschen mit offensichtlichen Behinderungen halten den Spiegel vor, mit welchem Aufwand wir die Brüchigkeit des Lebens zu überdecken oder minimieren versuchen. Dieses Potenzial sollten wir durch Integrationszwang nicht verspielen.

### **Der behinderte Gott**

In Jesus Christus hat sich Gott nach christlichem Verständnis ganz und gar inkarniert. Als Kind, das gleich nach der Geburt zum Flüchtlingskind wird, zeigt er sich in Verletzlichkeit und Angewiesensein. Dem Mensch gewordenen Gott wird schliesslich am Kreuz der Leib gebrochen. Selbst der Auferstandene trägt immer noch deutlich die Zeichen der Versehrtheit. Eine Theologie der Inkarnation «ruft dazu auf, für Unvorhersehbarkeiten, Sterblichkeit und die Konkretheit von Schöpfung und Leiden einzustehen» (Eiesland 2001: 10 f.) Der inkarnierte Gott teilt Erfahrungen der Verletzlichkeit bis hin zur völligen Hingabe des Lebens am Kreuz und kann so zum tröstlichen Beistand für Menschen mit Behinderungen werden. Das ändert die Perspektive: Die Erfahrung einer Behinderung muss nicht als Minusvariante menschlicher Normalität erlebt werden, sondern als andere ungewohnte und ungewöhnliche Variante menschlicher Existenz. Von der biblischen Tradition her bedeutet ein glückendes Leben nicht konsequent ein perfektes Leben (Krauss (2014: 411)). Die christliche Grundbotschaft besagt, dass der Wert des Lebens und seine Würde gerade nicht vom Gelingen und Scheitern menschlicher Lebensführung und Selbstverwirklichung abhängen, sondern von der Teilhabe am Leben Gottes und seiner Fülle (Krauss 2014: 260). Dies beinhaltet ein leidenschaftliches Engagement für das Aufbrechen von Strukturen, in denen Menschen von dieser Fülle abgeschnitten werden.

### **Reich Gottes**

In ihrem Kommentar zu krankenkassenfinanzierten Bluttests schreibt Patricia Hecht in der taz: «Derzeit geht der Trend dahin, Menschen zu optimieren. Aber das Ziel sollte sein, die Bedingungen zu optimieren, unter denen wir leben.» In welcher Gesellschaft wollen wir leben? Dieser Frage widmete sich vor 2000 Jahren das Wirken des Wanderpredigers Jesus. In seinem Bild des Reiches Gottes verdichtet sich seine Vorstellung in immer neuen Bildern und Zeichenhandlungen. Die Marginalisierten und Schutzbedürftigen werden ins Zentrum gestellt. Wesentlich für sein Handeln ist das Fehlen von Berührungsgängsten

zu Ausgeschlossenen. Sich den Bedürftigen adäquat zuzuwenden, wird auch zum privilegierten Ort der Gottesbegegnung (vgl. die Rede zum Weltgericht bei Mt 25, 31–46). Ebenso wird deutlich, dass das Annehmen von Zuwendung ebenfalls eine Gottese Erfahrung ist. Im Lichte der Erzählungen über das Reich Gottes gehört es zu einem erfüllten Leben, nicht ohne fremde Hilfe leben zu können. Nur Mächtige und Optimierer sehen darin einen Widerspruch. Aber wir alle leben von der Hilfe und der Zuwendung anderer. Keiner verdankt das Leben und das Überleben sich selber. Unverständlich bleibt deshalb für Jesus in seinem Reich-Gottes-Denken, dass die Leistungen der Mächtigen und Erfolgreichen wertgeschätzt, die alltägliche unspektakuläre Zuwendung von Menschen für ein gutes Leben hingegen kaum beachtet wird. Wichtige Impulse dazu liefert die Care-Ökonomie (vgl. dazu <https://wirtschaft-ist-care.org/>). Eine Care-zentrierte Ökonomie öffnet eine andere Perspektive für Menschen mit Behinderung. Nicht die Eingliederung in eine leistungsstarke und konsumfreudige Gesellschaft ist das Ziel, es sei denn, dies entspreche den Wünschen einer Person mit Behinderung. Im Zentrum stehen die Befriedigung der individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung und die Möglichkeit, sich mit dem eigenen Potenzial einbringen zu können.

## Fazit

Die dominanten Werte unserer Gesellschaft wie Autonomie, Selbstbestimmung und Leistungsbereitschaft setzen all jene unter Druck, die diesen Anforderungen nicht genügen können. Und sie verstärken eine grundlegende Schwierigkeit von Menschen: Es ist nicht einfach, auf Hilfe angewiesen zu sein in unserer auf Optimierung und Selbstverwirklichung getrimmten Gesellschaft, wo vor allem der individuelle Erfolg zählt. Wir brauchen deshalb eine Bereitschaft von allen, sich selber als bedürftig zu erfahren. Damit überwinden wir die Unterteilung der Menschen in Helfende und Hilfsempfänger, welche die einen zu den (immer) Starken überhöht und die anderen zu den (ewig) Schwachen degradiert. Damit werden die dominanten Werte unserer Kultur durch Erfahrungen ergänzt, die für die Zufriedenheit entscheidend sind: Demut, Dankbarkeit, Verbundenheit. Es gibt einem das Gefühl, getragen zu sein – dazuzugehören. Inklusion meint also mehr als barrierefreien Zugang zu den Angeboten unserer Gesellschaft. Barrierefreiheit entsteht zuerst in unseren Grundeinstellungen. Gelungene Inklusion gibt allen das Gefühl der Zugehörigkeit in Einzigartigkeit und Vielfalt. Vielfalt soll zur Norm werden. Und darin ermöglicht sich die Einsicht, dass wir alle aufeinander angewiesen sind und gerade dies unser Leben bereichert.



**Meinrad Furrer**

Meinrad Furrer ist Beauftragter für Spiritualität bei «Katholisch Stadt Zürich» und freier Ritualbegleiter. Er studierte katholische Theologie in Luzern und Paris und Gesang in Luzern und Basel. Zudem hat er sich in einem Masterstudium im spirituellen und interreligiösen Bereich zum Master of Spiritual Theology ausbilden lassen. Nach Jahren der Gemeindegeseelsorge arbeitet er im Projekt «Kirche urban» in Zürich und verfolgt interdisziplinär innovative Projekte zu Spiritualität und Community.

## Literatur

Die Bibelzitate richten sich nach der Zürcher Bibel 2007. Verlag der Zürcher Bibel beim Theologischen Verlag Zürich.

Eiesland, Nancy L. (2001): *Dem behinderten Gott begegnen. Theologische und soziale Anstösse einer Befreiungstheologie der Behinderung*, in: Stephan Leimgruber, Annabelle Pithan, Martin Spiekermann (Hg.), *Der Mensch lebt nicht vom Brot allein*. Forum für Heil- und Religionspädagogik, Münster, S. 7–25.

Eukirch, Johannes (2012): *Gerechtigkeit und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung*, in: *Behinderung & Pastoral 18*. Internes Forum zum Austausch von Erfahrungen und Informationen für hauptamtlich und ehrenamtlich Engagierte und Interessierte der Behindertene Arbeit in Deutschland. Themenschwerpunkt: Behinderung und Kirche. Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), S. 22–28.

Fuchs, Othmar (2012): *Inklusion als theologische Leitkategorie*, in: *Behinderung & Pastoral 18*. Internes Forum zum Austausch von Erfahrungen und Informationen für hauptamtlich und ehrenamtlich Engagierte und Interessierte der Behindertene Arbeit in Deutschland. Themenschwerpunkt: Behinderung und Kirche. Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), S. 29–40.

Hauser, Mirjam; Tenger, Daniela (2015): *Menschen mit Behinderung in der Welt 2035. Wie technologische und gesellschaftliche Trends den Alltag verändern*. Studie des GDI Gottlieb Duttweiler Institut. Im Auftrag von: Stiftung Cerebral. Online verfügbar unter: <https://www.cerebral.ch/uploads/media/StudieGDIBarrierefreieVersion.pdf>. Zuletzt geprüft am 10.10.2019.

Hecht, Patricia (2019): *Kasse zahlt Downsyndrom-Bluttests. Gewollt ist nur die Norm*. Kommentar in der taz vom 19.09.2019. Rubrik Gesellschaft / Alltag. Online verfügbar unter <https://taz.de/Kasse-zahlt-Downsyndrom-Bluttests/15624829/?fbclid=IwAR2SbnZyPQL4LQWVOOnrULnq3FnC2FDj5sb03MO3WrfROa3P27UgQ4T-QeQ>. Zuletzt geprüft am 10.10.2019.

Krauss, Anne (2014): *Barrierefreie Theologie. Das Werk Ulrich Bachs vorgestellt und weitergedacht*. Behinderung – Theologie – Kirche Band 8, Kohlhammer.

Luther, Henning (1991): *Leben als Fragment. Der Mythos von der Ganzheit*, in: *Wege zum Menschen 43* (5), S. 262–273.



# FRANKENSTEIN 2050

**Bisher hat der Mensch durch Technik seine Umwelt verändert. Immer mehr verändert er nun sich selbst – durch implantierte Technik. Er wird zu einem Cyborg. Noch dienen smarte Prothesen Menschen mit Behinderung, diese zu kompensieren. In Zukunft könnten künstliche Körperteile aber besser sein als ihre biologischen Originale. Der Mensch wird sich aufrüsten können. Warum das geschehen wird und was es mit uns und der Gesellschaft macht, diskutieren der Zukunftsforscher Georges T. Roos und der Psychologe Bertolt Meyer, der bereits heute in gewisser Weise ein Cyborg ist.**

Keywords: Cyborg, Kompetenz/Inkompetenz, künstliche Intelligenz, Neuro-Enhancement, Normen, Prothesen

Bertolt Meyer im Gespräch mit Georges T. Roos

*Georges T. Roos: Herr Meyer, die Schnittstelle zwischen Mensch und Technik verschiebt sich immer weiter in den menschlichen Körper hinein. Damit werden wir immer mehr zu Cyborgs – zu einem Mischwesen von Biologie und Technologie. Wir wollen der Frage nachgehen, was es bedeutet, wenn wir den Organismus in Zukunft durch Technologie aufrüsten und verbessern, zum «Cyborg 2050» mutieren. Die wenigsten Menschen wissen, was heute bereits möglich ist. Sie waren Gastgeber in der britischen Fernsehdokumentation «How to Build a Bionic Man», in der alle künstlichen Ersatzteile des menschlichen Körpers zu einem bionischen Menschen zusammengesetzt wurden. Waren Sie selbst auch überrascht, was alles bereits möglich ist?*

Bertolt Meyer: Ich habe dieses bionische Wesen Frankenstein genannt! Ich war sehr überrascht, wie weit einige künstliche Organe schon gedungen sind: Im bionischen Menschen war ein Prototyp einer autark arbeitenden transplantierbaren künstlichen Niere eingebaut. Wenn man sich überlegt, wie viele Menschen auf eine Dialyse oder Nierentransplantation angewiesen sind, dann hat das Versprechen auf eine transplantierbare bionische Niere ein enormes Potenzial. Auch der Prototyp einer transplantierbaren künstlichen Lunge wurde verwendet. Sehr beeindruckt hat mich überdies das künstliche Blut: eine Flüssigkeit, die mit anorganischen Nanopartikeln angereichert war, die in der Lage waren, wie rote Blutkörperchen Sauerstoff zu binden und wieder abzugeben. Natürlich ist das noch kein vollwertiger Blutersatz, aber in der Ersten Hilfe im Traumatik-Kontext viel potenter und viel hilfreicher als etwa Kochsalzlösung.

*Ich habe in dieser TV-Dokumentation gesehen, wie begeistert Sie von neuen Schnittstellen zwischen Nerven und technischen Geräten waren.*

Ich bin persönlich von diesen Entwicklungen betroffen, da ich ohne linken Unterarm zur Welt gekommen bin und eine Prothese trage. Die technische Herausforderung besteht heute nicht mehr darin, eine

Hand zu bauen, die sich genauso bewegen lässt wie eine menschliche Hand. Noch nicht gelöst ist hingegen das Interface – die Schnittstelle: Wie lässt sich eine Handprothese mit 27 Freiheitsgraden und Dutzenden von Elektromotoren steuern? Wie soll die Schnittstelle zwischen Gehirn und Prothese funktionieren? Wir waren im Advanced Physics Laboratory der Johns Hopkins University in Baltimore. Dort arbeitet man mit viel Geld, gestiftet durch das US-Militär, am MPL-Projekt (Modular Prosthetic Limb), mit dem erklärten Ziel, einen menschlichen Arm von der Schulter bis zur Hand voll funktionsfähig nachzubauen und ansteuerbar zu machen. Meine eigene Prothese hat zwei Elektroden auf der Haut. Dort arbeitet man mit sechzehn Elektroden, und ich habe sie ausprobiert. Ich sass auf einem Stuhl, alle Elektroden angeschlossen, doch der Arm hing noch an einem Gestell in zwei Metern Entfernung. Dann stellte ich mir vor, den Arm zu bewegen, und zwei Meter weiter weg bewegte sich dieser Arm – ausserhalb des Körpers. Das war bizarr.

*Bis heute geht es darum, eine Behinderung zu kompensieren: Blinde sehend und Taube wieder hörend zu machen, fehlende Gliedmassen zu ersetzen. Meine These ist, dass wir zu einem neuen Paradigma der Gesundheit unterwegs sind. Es lässt sich am besten bezeichnen mit Human Performance Enhancement – die Steigerung der Leistungsfähigkeit des Menschen. Durch Implantate, aber auch durch chemische Eingriffe soll die Leistungsfähigkeit des Menschen über die natürlichen Grenzen hinaus gesteigert werden – physisch, psychisch und kognitiv. Was macht es mit uns, mit der Gesellschaft, wenn es bis 2050 Implantate geben wird, die eine bessere Funktionalität haben werden als das natürliche, biologische Original?*

Die heutigen Produkte zielen darauf ab, eine verletzte oder unterschrittene Norm wieder herzustellen. Die gesellschaftliche Norm ist, dass ein Mensch zwei Arme und zwei Beine hat. Bis jetzt versucht man also die Angleichung an die Norm und nennt es Therapie. Beim Enhancement geht es nicht um die

Wiederherstellung der Norm, sondern um ihre Überschreitung. Bisher hat der Mensch seine Umwelt verändert, um die eigenen Einschränkungen auszugleichen. Nun sind wir auf dem Weg, uns selbst zu verändern. Das ist ein Paradigmenwechsel. Und er ist faszinierend! Allerdings sind die Grenzen fließend: Meine Handprothese ist im Grossen und Ganzen nicht so gut wie eine natürliche Hand. Ich kann beispielsweise mit dieser Prothese nicht Klavier spielen. Aber ich kann das Handgelenk um 360 Grad drehen. Wozu das auch immer gut sein mag, aber es ist eine Fähigkeit, die Sie nicht haben. Es kann also durchaus sein, dass man in bestimmten Bereichen unter der Norm bleibt, in anderen Bereichen aber über der Norm liegt. Die beinamputierten Hochleistungssportler mit den Karbonfedern können damit nicht besonders gut laufen, sie haben einen humpelnden Gang. Beim Sport hingegen haben sie dank der Prothese eine Energieausbeutung, die darüber hinausgeht, was der natürliche Körper anzubieten hat.

*Beim südafrikanischen Läufer Oscar Pistorius war von einem «unstatthaften Vorteil» die Rede, von Techno-Doping.*

Das lässt sich gut sozialpsychologisch erklären: Wir kategorisieren Menschen, wenn wir ihnen begegnen, erst einmal grob nach Ähnlich-unähnlich-Kategorien. Wenn ich das Gefühl habe, jemand sei nicht so wie ich, nicht meiner sozialen Gruppe angehörig, ist das zumeist erst mal negativ für die Wahrnehmung dieses Menschen. Eine gut sichtbare körperliche Behinderung ist ein Merkmal, das stark Andersartigkeit signalisiert. Diese Andersartigkeit eines Menschen kann ich allerdings unterschiedlich bewerten. Die Theorie und die Empirie sagen, dass wir die Bewertung auf zwei Dimensionen vornehmen. Die eine ist die Kompetenzdimension: Hat er die Fähigkeit, seine Absichten in die Tat umzusetzen? Die zweite ist die Wärmedimension: Hat er gute oder schlechte Absichten? Paradebeispiel sind Grossmütter: Wenn Sie an eine stereotype Grossmutter denken, denken Sie an eine niedliche alte Frau, der man über die Strasse helfen soll. Warum ist das so? Wir unterstellen Grossmüttern eine positive Absicht. Sie sind aber nicht besonders gut darin, ihre Absichten umzusetzen. Deshalb muss man ihnen helfen. Die Konsequenz ist Mitleid, und die Handlungsaufforderung ist Hilfe. Kalt/kompetent ist ganz problematisch. Es suggeriert böse Absichten und die Fähigkeit, diese Absichten in die Tat umzusetzen. Behinderte gehören zur Gruppe warm/inkompetent. Unsere Reaktion darauf sind Mitleid und der Wunsch, zu helfen. Jetzt kommt ein Pistorius, dessen Körper durch Hightech aufgerüstet ist. Nichts strahlt mehr Kompetenz aus als Hightech. Damit geschieht etwas Interessantes: Die Verbindung von Behinderung – in diesem Fall die Abwesenheit von Beinen – und Hightech macht aus einer

inkompetenten Person eine sehr kompetente Person. Jetzt ist die Frage, welche Absicht unterstellt wird. Sobald ich anfangs, negative Absichten zu unterstellen, verändert sich die Wahrnehmung dieser Person zu kalt und kompetent, was negative Reaktionen nach sich zieht. Deshalb glaube ich, dass die neuen Technologien, die wir an und in den Körper bauen, eine enorme gesellschaftliche Auswirkung haben werden. Sie werden die Art und Weise verändern, wie wir mit Behinderung umgehen. Denn sie haben das Potenzial, das Stigma von Behinderung von inkompetent zu kompetent zu verändern. Die entscheidende Frage wird sein, ob dies einhergeht mit einer Verschiebung von warm zu kalt. Wenn dem so wäre, würden wir auf eine düstere Zukunft zusteuern.

*Das würde bedeuten, dass die technisch aufgerüsteten Menschen als Bedrohung und Gefahr wahrgenommen würden. In der Dokumentation über bionische Menschen kam auch eine Ratte vor, die durch einen implantierten Chip intelligenter gemacht wurde. Im Film hiess es, dass diese Ratte eine um siebzig Prozent gesteigerte Hirnleistung aufwies.*

Auch dieser Chip wurde zunächst im Kontext der Therapie entwickelt. Das Ziel dieses Forschungsteams ist der Bau einer Prothese für ein bestimmtes Hirnareal, den Hippocampus. Dieses Areal spielt unter anderem beim Gedächtnis eine zentrale Rolle. Der Hippocampus ist eine der Stellen im Gehirn, an denen Demenz zuschlägt. Die Idee hinter diesem Projekt ist, durch ein mathematisches Modell einen Teil der Funktion des Hippocampus nachzubilden und es auf einen Chip zu laden, damit der Chip wie eine Krücke oder Brücke den defekten Teil ersetzen kann. Die ursprünglichen Experimente zielten darauf ab, Ratten die Navigation durch ein Labyrinth beizubringen und dann die Ratten entweder unter Drogen zu setzen oder durch einen chirurgischen Eingriff am Hippocampus zu schädigen. Und obwohl sie durch die Drogen oder die Schädigung eigentlich nicht mehr hätten fähig sein dürfen, sich zu erinnern, wie sie sich in diesem Labyrinth orientieren können, waren sie trotzdem dazu in der Lage, sobald man diesen Chip eingeschaltet hatte. Der Impetus war also die Wiederherstellung einer verloren gegangenen Norm. Aber dann hat man geguckt, was passiert, wenn man einen solchen Chip in das Gehirn einer gesunden Ratte einsetzt. Da zeigte sich, dass die Gedächtniskapazität dieser Ratte weit über dem liegt, was man normalerweise von einer gesunden Ratte erwarten darf. So hatten sie dann die Superratte.

*Wir sind auf dem Weg zu den Supermenschen. Was geschieht mit der Gesellschaft, wenn wir 2050 Hirnprothesen auch für Gesunde haben? Oder dasselbe Ergebnis auf pharmakologischem Weg erzielen, was ja noch naheliegender ist? Im Film «Limitless» aus dem Jahre 2011*

gelangt der Held in den Besitz eines chemischen Hirn-Boosters. Zuvor erfolglos als Schriftsteller, ist er damit in der Lage, geniale Bücher im Schnellverfahren zu schreiben. Bald aber wird die Verbrecherwelt auf seine Fähigkeiten aufmerksam und nimmt ihn in ihre Gewalt.

Es ist doch interessant: Aus dem «Schlufi» – also warm und inkompetent – wurde kompetent und kalt. Wir sprachen eben über den Begriff der Norm. Was passiert, wenn sich solche Chips immer mehr durchsetzen? Der Durchschnitt verändert sich, die Norm verschiebt sich. Das bedeutet, dass diejenigen, die noch in oder am Rand der Norm waren, bevor es den Chip gab, irgendeinmal so weit weg von der Norm sind, dass sie – in Anführungszeichen – behindert sind. Es geht also weniger um die Frage, ob ich Angst vor einer Entwicklung habe, als vielmehr darum, ob ich irgendwann vom technischen Fortschritt so weit abgehängt werde, dass mir daraus ein objektiver Nachteil entsteht.

*Bereits vor über zehn Jahren haben Neurowissenschaftler bedeutender Universitäten in einem Positionspapier darüber diskutiert, welche ethischen Fragen das Neuro-Enhancement aufwirft. Wir haben bereits über Fairness gesprochen: Wer hat Zugang, wer nicht? Daneben diskutieren diese Forscher über Sicherheit: Wie viele Risiken und unerwünschte Nebeneffekte sind vertretbar bei einem an sich gesunden Menschen? Des Weiteren erörtern sie Enhancement unter dem Aspekt von Freiheit und möglichem Zwang: Wird der Mensch aus Überlebensgründen zum Enhancement gezwungen, da er andernfalls seine ökonomischen und sozialen Chancen verspielt? Besonders spannend ist aber auch die vierte Frage, die besprochen wird: Was macht Enhancement mit der Persönlichkeit eines Menschen? Sind wir noch dieselben, wenn wir Hirndoping praktizieren? Bin ich noch derselbe, wenn es gelänge, meine Erinnerungsfähigkeit oder das logische Denken massiv zu verbessern? Die Antwort liegt nicht gleich auf der Hand. Wenn ich zwei Gläser Wein getrunken habe, bin ich auch nicht derselbe. Wenn ich ein Liebender bin, bin ich nicht derselbe, wie wenn ich im Büro eine neue Strategie umsetze. Die Idee, wir seien eine einzige Identität, die sich durch Enhancement verändert, greift auf jeden Fall zu kurz.*

Menschen haben in jeder Kultur das Bedürfnis gehabt, ihr Bewusstsein zu ändern. In jeder Kultur gibt es Drogen, teilweise richtig hartes Zeug. Niemand würde sagen, sie seien deswegen keine Menschen mehr. Sie sind einfach in einem anderen Zustand. Ob jetzt mein Körper zu fünfzig, sechzig oder achtzig Prozent aus Technik besteht, ist doch vollkommen sekundär. Ob jetzt mein Erinnerungsvermögen erweitert ist oder nicht, spielt keine Rolle. Mein iPhone ist ja bereits eine Erweiterung meines Gedächtnisses.

*Menschen reagieren zumeist anders als Sie. Die Scheu bei Gehirn-Enhancement ist, dass dadurch das eigene Wesen verändert wird.*

Wir haben weniger Vorbehalte gegenüber körperlichen Veränderungen durch Enhancement als gegenüber geistigen. Wir haben auch weniger Vorbehalte gegenüber medikamentösen Veränderungen als gegenüber technischen.

*Bisher haben wir darüber gesprochen, den Menschen zu verbessern. Die andere Zukunft am Horizont besteht darin, Maschinen menschenähnlich zu machen. Zum Beispiel am Human Brain Project, einem EU-Flagship-Forschungsprojekt, das mit über einer Milliarde Euro gefördert wird. Ziel ist ein Supercomputer, der am Ende ein Gehirn simulieren soll. Das Projekt will aber auch lernen, wie das Gehirn funktioniert, um Computer bauen zu können, die mit derselben unvorstellbaren Energieeffizienz und Geschwindigkeit wie unser Gehirn Operationen ausführen können. Es gibt also Bestrebungen, Maschinen zu bauen, die so intelligent wie ein Mensch sein werden. Die Forschungen laufen unter dem Titel künstliche Intelligenz beziehungsweise KI. Mittlerweile gibt es sehr beeindruckende Fortschritte, zum Beispiel Watson von IBM. Diese Maschine versteht natürliche Sprache, bildet autonom eigene Hypothesen, überprüft diese auch und lernt ganz von allein dazu. Die potenziellen Auswirkungen sind enorm. Wie sehen Sie die Zukunft unseres Zusammenlebens mit künstlicher Intelligenz?*

Zunächst wird die sprachliche Interaktion mit Computern kommen, wie wir es bereits ansatzweise bei Siri oder Google Voice sehen. Vor wenigen Jahren schienen wir davon noch sehr weit entfernt zu sein. Es ist durchaus denkbar, dass wir in dreissig Jahren ein System haben, das den Turing-Test besteht. Das ist der Standardtest für künstliche Intelligenz. Interessant ist, dass sich der Turing-Test ausschliesslich auf das Verhalten einer Maschine und nicht auf deren Aufbau bezieht. Eine Maschine besteht den Test, wenn ein Mensch in einer Interaktion mit der Maschine nicht merkt, ob er sich mit einem anderen Menschen oder mit einer Maschine unterhält. Also beispielsweise eine Chat-Unterhaltung, bei der ich nicht merke, dass die Antworten von einer Maschine und nicht von einem Menschen kommen. Bisher hat noch keine Maschine diesen Test bestanden, wenn die Konversation völlig frei sein durfte.

*Noch nicht, aber das wird wohl einmal. Wir haben beide den Film «Her» von Spike Jonze gesehen, in dem der Hauptdarsteller sich in das emotional intelligente Betriebssystem seines Rechners verliebt. Stimmen Sie mir zu, wenn ich sage: Eine Maschine wird niemals Emotionen empfinden, aber irgendeinmal in der Lage sein, Emotionen so gut zu simulieren, dass es für uns – zumindest in bestimmten Situationen – genügt?*

Da bin ich völlig Ihrer Meinung. Wir müssen nicht bis ins letzte Detail verstehen, wie das Gehirn funktioniert, um künstliche Intelligenz zu erschaffen. Das Gedankenexperiment, das es dafür in der KI-Forschung gibt, ist das chinesische Zimmer. Stellen Sie sich vor, ein Mensch sitzt in einem Zimmer. Dieser Mensch spricht kein Chinesisch. Durch einen Schlitz in einer Wand werden Zettel ins Zimmer gereicht, auf denen chinesische Schriftzeichen stehen. Dieser Mensch besitzt ein gigantisches Regelwerk, wie er auf chinesische Schriftzeichen antworten muss. Er malt also Schriftzeichen nach, ohne deren Sinn zu kennen. Jetzt kommt von aussen jemand, der Chinesisch spricht, und schreibt auf einen Zettel: Was ist deine Lieblingsfarbe? Darauf kommt ein Zettel zurück, auf dem steht: Blau, aber Rot gefällt mir auch sehr gut. Die Frage ist nun: Das Zimmer als System, also der Mensch mit den Regelbüchern, spricht dieses System Chinesisch? Ja oder Nein? Ich würde sagen Ja, dabei spielt es überhaupt keine Rolle, dass dieser Mensch im Zimmer nicht versteht, was er auf den Zettel schreibt.

*Also dieser Mensch, das Zimmer und das Regelwerk zusammen als System wären die künstliche Intelligenz?*

Genau. Es spielt dabei überhaupt keine Rolle, ob diese Maschine Bewusstsein hat oder nicht.

*Was macht es mit uns, wenn wir künftig umgeben sind von Maschinen, die auch emotional intelligent sind?*

Es wird zunächst einmal die Interaktion zwischen Mensch und Technik enorm vereinfachen, weil wir uns nicht mehr der Technologie anpassen müssen. Wir müssen weder programmieren lernen noch die Suchanfrage in einer bestimmten Syntax eingeben. Wir müssen nicht einmal mehr lernen, auf bestimmte Knöpfe zu drücken, sondern können eine natürliche sprachliche Konversation mit der Technik führen. Das ist doch grossartig. Das macht Technologie für viele Menschen erst zugänglich.

*Teilen Sie die Befürchtung, dass damit zwischenmenschliche Aspekte vernachlässigt werden? Zum Beispiel, wenn solche Maschinen in der Pflege betagter Menschen eingesetzt werden?*

Ist denn eine Unterhaltung mit einer Maschine schlechter als eine Unterhaltung mit einem Menschen? Wer sind wir, dass wir uns anmassen, für diese Person in ihrer Situation zu urteilen? Ich halte es für eine Arroganz, zu sagen, das müsste alles viel besser sein. Wenn ich mir die Situation heute in Altersheimen in Japan anschau, in einer Gesellschaft also, die beispielhaft für die demografische Zukunft der restlichen Welt steht: Natürlich wäre es schön, wenn die Alten mit anderen Menschen sprechen könnten.

Das geht aber nicht, denn es gibt schlicht und einfach keine anderen Menschen. Die Option ist nicht: Spricht der alte Mensch mit einer Maschine oder mit einem Menschen? – sondern: Spricht der alte Mensch mit einer Maschine oder gar nicht? Es ist auf jeden Fall besser, dass der alte Mensch die Möglichkeit hat, eine befriedigende emotionale Beziehung zu irgendetwas aufzubauen. Menschen haben emotionale Beziehungen zu Haustieren. Warum also nicht zu einem Pflegeroboter? Ich sehe da keine ethischen Probleme.

*Wird es 2050 Liebesbeziehungen zwischen Menschen und Maschinen geben?*

Ja, na und? Menschliche Sexualität ist sehr komplex. Es gibt nichts, was es nicht gibt. Es gibt heute schon Vorlieben und Fetische, welche für viele Menschen unvorstellbar sind. Wir leben in einer freien Gesellschaft. Solange das Ausleben von Bedürfnissen anderen Menschen nicht schadet, finde ich das in Ordnung. Die Debatte läuft schon lange, ob das Internet und die Technologie die Sexualität gefährden. Die gesamte Pornosammlung der Menschheit ist auf jedem Mobiltelefon für jeden und zu jeder Zeit verfügbar. Hat das bisher einen enormen Einfluss auf das zwischenmenschliche Beziehungsverhalten? Steigt die Anzahl der Sexualdelikte? Verrohen die Leute? Heiraten sie weniger? Gehen die Leute weniger Beziehungen ein? Was hat man nicht alles geschrien, als der Fernseher sich verbreitete. Das Video. Der Computer. Jetzt schreit man wegen der künstlichen Intelligenz. Hat all das dazu geführt, dass wir beziehungsunfähig geworden sind? Reproduktionsunfähig? Dass die Gesellschaft insgesamt schlechter geworden ist? Ich glaube nicht. Deswegen wird es auch nicht passieren, wenn künstliche Intelligenz sich ausbreiten wird.

*In gewisser Science-Fiction werden die Roboter humanoid dargestellt, sie sehen also aus wie echte Menschen. In der Dokumentation trug der bionische Mensch eine Maske, die nach Ihrem Ebenbild geschaffen war ...*

Das war grauenvoll! Da habe ich richtig die Fassung verloren, bin aus dem Raum gestürmt und habe die Tür zugeschlagen.

*Ist es für Sie eine denkbare Vision, mit humanoiden Robotern zusammenzuleben, zusammenzuarbeiten?*

Ich glaube nicht, dass Roboter so aussehen werden wie Menschen. Es gibt die Theorie des uncanny valley, des unangenehmen, Angst auslösenden Tales. Der empirische Nachweis gestaltet sich schwierig. Ich aber bin überzeugt von dieser Theorie. Sie besagt: Je humanoider ein Roboter ist, desto mehr mögen wir ihn. Dabei wird irgendeinmal ein Punkt erreicht, wo

er fast menschengleich, aber ein kleines bisschen daneben ist. Wie eine Wachsfigur, die das Original nicht perfekt trifft. Das ist die Situation, die für viele Menschen extrem unangenehm ist, mich eingeschlossen. Wenn man ganz nah ans Original herankommt, stösst man auf eine Delle in der Mögen-Kurve. Besonders krass ist es, wenn Sie auf einen Roboter schauen, der Ihr eigenes Gesicht trägt und es sich fast so anfühlt, als würden Sie in den Spiegel schauen, aber nicht so richtig. Es ist wie in einem Albtraum. Dieser Moment in der Fernsehdokumentation war widerwärtig.

*Worum geht es, wenn wir eine Maschine als humanoid erscheinen lassen wollen?*

Als Psychologe bin ich der Auffassung, dass es darum geht, die Maschine als warm erscheinen zu lassen. Die Maschine wird immer das andere sein. Um zu ihr einen guten Zugang zu haben, darf ich sie nicht als kalt – mit bösen Absichten – empfinden. Idealerweise muss sie nett und niedlich aussehen. Vor allem aber muss sie sich natürlich bewegen. Sie muss gar nicht natürlich aussehen von der Oberfläche her, vielmehr muss die gesamte Anmutung der Bewegungen natürlich erscheinen. An der Johns-Hopkins-Universität nennen sie dies die kinetische Kosmetik. Die Bewegung muss stimmen. Deshalb glaube ich nicht, dass Maschinen für ein gutes, positives Zusammenleben genauso aussehen müssen wie wir.

*Wir können sagen, dass Sie mit Ihrer Hightech-Prothese bereits ein Cyborg sind. Spüren Sie, dass mit dem Begriff Kälte und Ablehnung verbunden werden?*

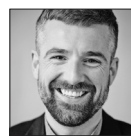
Manchmal regt es mich auf. Sehen Sie: Mir fehlt ein Arm. Und der ist ersetzt durch eine wirklich hervorragend gemachte Handprothese. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass dieses Stück Technik absolut Teil des eigenen Körpers werden kann. Ich ziehe die Prothese an, wenn ich morgens aufstehe, und das Letzte, was ich abends tue, ist, sie wieder auszuziehen. Ich trage dieses Ding also immer. Das geht einem in Fleisch und Blut über. Es wird Teil des eigenen Körperschemas. Und warum soll das ein Problem sein? Auch wenn mein ganzer Körper aus Prothesen bestehen würde, würde mich das weniger zu einem Menschen machen? Quatsch! Es würde mich zu einem anderen Menschen machen. Natürlich sind mein Wesen und meine Persönlichkeit durch meine körperlichen Erfahrungen geprägt. Aber ich mache einfach andere Erfahrungen. Und wenn morgen die gute Fee käme und ich einen Wunsch frei hätte, so wäre der nicht, dass ich gern meinen zweiten Arm hätte. Ich würde es nicht wollen. Meine Behinderung und meine Erfahrungen mit dieser Prothese haben mich zu dem gemacht, was und wie ich heute bin. Es wäre eine Negation meiner Persönlichkeit, zu sagen, ich will das nicht.

*Nun sind wir aber wieder bei der Frage, ob das Enhancement die eigene Persönlichkeit verändern würde.*

Ich muss da auch ehrlich sein mit mir. Mein Selbstwertgefühl ist nicht gerade das allerbeste. Gehen Sie mal als Zwölfjähriger mit so einer Behinderung ins Freibad. Da brauchen Sie ein sehr dickes Fell. Das hatte ich nicht. Ich habe mich immer geschämt. Dieses Hightech-Gerät wertet mich jetzt ungemein auf! Es ist nicht nur eine physische Prothese, es ist auch eine psychologische Prothese. Für den eigenen Selbstwert. Ich bin nicht stolz darauf, so zu empfinden. Aber zumindest glaube ich gerade deshalb, dass dieses Enhancement ein grosses Potenzial hat. Ich kann sehr gut nachvollziehen, dass es nicht nur funktional, sondern auch psychologisch aufwertet.

*2050 werden wir also bionische Menschen sein?*

Ich bin überzeugt, dass die Enhancement-Technologie einmal weit verbreitet sein wird: Momentan sind bionische Körperteile im weitesten Sinne Nischenprodukte, die sich nur an ganz wenige Menschen richten, die eine Behinderung haben, die man mehr schlecht als recht durch solche Produkte ausgleichen kann. Das ist noch ein kleiner Markt. Sobald es dem ersten Hersteller gelingt, ein Produkt zu schaffen, das die natürliche Funktionalität überschreitet – zum Beispiel ein Herz, das länger lebt, oder eine Leber, mit der man mehr Alkohol trinken kann, oder was auch immer –, dann wird aus dem Nischenprodukt ein potenzielles Massenprodukt. Denn dann sind bionische Körperteile potenziell interessant für alle Menschen. In diesem Moment, da bin ich mir sicher, werden jegliche ethische Bedenken über Bord geworfen. Es sind also nicht nur technologische Prozesse, die diese Entwicklung befeuern, sondern schlicht und einfach auch marktwirtschaftliche Prozesse.



**Bertolt Meyer**

Bertolt Meyer ist Professor für Organisations- und Wirtschaftspsychologie an der TU Chemnitz, wo er sich unter anderem mit Gruppenprozessen, Diversity und Stereotypen beschäftigt. Er ist Ambassador für Touch Bionics, der schottischen Herstellerfirma seiner bionischen I-Limb-Handprothese. Er moderierte unter anderem die preisgekrönte britische TV-Wissenschaftsdokumentation *How to Build a Bionic Man* (2013). Darin werden die neuesten verfügbaren und experimentellen bionischen Körperteile und Organe zu einem bionischen Menschen zusammengesetzt, dessen Gesicht nach dem Ebenbild Bertolt Meyers geschaffen ist.



**Georges T. Roos**

Georges T. Roos, 1963 in Basel geboren, ist Zukunftsforscher in Luzern. Er beschäftigt sich mit den Megatrends des gesellschaftlichen Wandels und mit disruptiven Zukünften, zu denen er die Gesundheit zählt. Er ist Gründer des privat finanzierten Zukunftsinstituts Roos Trends & Futures und der European Futurists Conference Lucerne. Ein zweiter Schwerpunkt seiner Tätigkeit ist die Früherkennung neuer Trends und Entwicklungen.

Das Gespräch zwischen Bertolt Meyer und Georges T. Roos wurde zuerst im Kulturmagazin DU «Zukunft» (2016, Heft 863) publiziert.

# «APPLAUS GEFÄLLT MIR GUT» – GESTALTERISCHE BILDUNG UND MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

**Das Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, geht mit einer körperlichen und geistigen Beeinträchtigung einher, die unterschiedlich stark ausgeprägt sein kann. Von einer Gleichstellung aber – 2006 in der UN-Konvention für Menschenrechte verabschiedet –, sind die von dieser Behinderung Betroffenen im Alltag teilweise nach wie vor entfernt, wie ein Blick auf die Umsetzung in verschiedenen Ländern zeigt. Doch es gibt auch erfreuliche Ansätze, welche die Inklusion weiter fördern.**

Keywords: Down-Syndrom, Identität, Inklusion, Trisomie 21, Gleichstellung, Teilhabe

Katharina Tietze

Für diesen Text gibt es zwei Anlässe. Zum einen beschäftigt mich seit einiger Zeit der Begriff der Identität. Die Fachrichtung an der Zürcher Hochschule der Künste, die ich leite, trägt ihn seit September 2018 in ihrem Titel: Trends & Identity. Neben der Tatsache, dass Identität konstruiert, also nie einfach vorhanden ist, sondern immer aufs Neue gestaltet werden muss, erscheint mir die Differenzierung von Carolin Emcke wichtig. Sie unterscheidet zwischen «Gruppen, die durch wechselseitige Anerkennung entstanden sind und deren Mitglieder ihre Zugehörigkeit aufgrund individueller Überzeugung erlangen, und solchen Gruppen (...) die durch Zuschreibungen entstanden sind» (Emcke 2018: 8). Bei Behinderungen, wozu auch das Down-Syndrom gezählt wird, handelt es sich um letztere. Es ist lohnend, das Thema in einer Perspektive des Designs genauer zu betrachten, sowohl seine diskriminierende Seite als auch das gestalterische Potenzial.

Zum anderen habe ich einen Neffen, Heinrich, der vor sechzehn Jahren mit dem Down-Syndrom geboren wurde. Er lebt mit seinen Eltern in Sachsen-Anhalt, seine beiden grossen Schwestern haben vor kurzem das Haus zum Studieren verlassen. Ich schätze ihn als lustigen, originellen und eigensinnigen Typ sehr und verfolge die Bemühungen seiner Eltern um Inklusion. Heinrich musste vor kurzem von einer allgemeinen Schule auf eine Förderschule für Behinderte wechseln. Aber dazu später mehr.

## Das Down-Syndrom

Bei Menschen mit Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, kommt das 21. Chromosom dreimal statt zweimal vor. Dadurch sind sie körperlich und geistig beeinträchtigt, wobei der Grad der Beeinträchtigung stark differiert. Ein typisches körperliches Merkmal sind die schräggestellten Augen. Der Name stammt von dem englischen Arzt John Langdon Down, der 1866 das Syndrom erstmals beschrieb. Er leitete das *Asylum For Idiots* in Earlswood, das 1847 vor allem

für ärmere Menschen gegründet worden war. Langdon Down kümmerte sich sorgfältig um die Förderung der Behinderten, von denen etwa zehn Prozent das Down-Syndrom aufwiesen. Die Fotos, die er von den Patientinnen und Patienten machte, zeigen seine Wertschätzung. Sie lebten zum Teil Jahrzehnte dort und wurden für damalige Zeit ungewöhnlich alt. Später gründete er ein eigenes Heim, das *Normansfield Training Institut*. Langdon Down beschrieb die Eigenheiten dieser Personen, die er auch als mongoloid bezeichnete, ein Begriff der heute als rassistisch verpönt ist. Er ging auch auf ihre speziellen Begabungen ein: «Sie verfügen über beträchtliche Nachahmungsfähigkeit, die sogar bis zur Schauspielerei geht. Sie sind humorvoll; ein lebhafter Sinn fürs Lächerliche bewegt oft ihre Mimik» (Weiske 2008: 37). Während des Nationalsozialismus wurden in Deutschland viele Menschen mit Down-Syndrom im Rahmen der sogenannten Aktion T4 ermordet. Man berief sich dabei auf Rasse-Theorien, die in ganz Europa verbreitet waren. Die genetische Ursache wurde erst 1959 entdeckt.

## Gleichstellung und Teilhabe – Theorie und Praxis

Wie sieht es nun heute mit der Gleichstellung von Menschen mit Beeinträchtigung aus? 2006 wurde eine UN-Konvention für die Rechte behinderter Menschen verabschiedet. Sie fordert keine Sonderrechte, sondern die Gleichstellung und Teilhabe, d. h. zum Beispiel das Recht auf Mobilität, Bildung und Arbeit. Ausserdem wird die Auffassung vertreten, dass Behinderte nicht krank sind, sondern durch die Gesellschaft behindert werden. Die Schweiz hat die Konvention 2014 ratifiziert, allerdings das Fakultativprotokoll nicht unterschrieben, welches einen Beschwerdeweg ermöglichen würde. Die Elternorganisation *insieme* kritisiert, dass der Rechenschaftsbericht zur Umsetzung von 2016 zu schönfärberisch war. Daher legten die Behindertenorganisationen 2017 einen Schattenbericht vor, in dem eingewendet

wird: «So dürfen Kinder mit geistiger Behinderung heute noch häufig nicht eine Regelklasse besuchen. Die Möglichkeit für Jugendliche, eine Berufsausbildung zu absolvieren, sind stark eingeschränkt. Viele Erwachsene mit geistiger Behinderung können Arbeitsplatz und Wohnort nicht wählen.»<sup>1</sup>

Der Artikel 24 zum Thema Bildung hat besonders viele Diskussionen ausgelöst. Es heisst darin, dass «die Vertragsstaaten ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen gewährleisten» und «Menschen mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden». Was das im Einzelnen genau bedeutet, wird verschieden interpretiert. In der Schweiz von den Kantonen, in Deutschland von den Bundesländern. Nur 16 von 26 Kantonen bekennen sich als Mitglieder des Sonderpädagogik-Konkordats dazu, die integrative Beschulung grundsätzlich vorzuziehen. *insieme* plädiert für eine «Schule für alle». Inklusion im Gegensatz zu Integration kann nur heissen, dass Kinder mit Behinderungen und Kinder ohne Behinderungen zusammen lernen. Dafür braucht es entsprechende heilpädagogische Unterstützung.

Heinrichs Beispiel zeigt, dass dieses Ideal zumindest in Sachsen-Anhalt nicht umgesetzt wird. Die benötigten Mittel für einen qualifizierten Integrationshelfer bzw. eine qualifizierte Integrationshelferin wurden erst nach einer gerichtlichen Auseinandersetzung mit der Sozialagentur bewilligt. Nach vier Jahren Grundschule gab es im näheren Umkreis keine staatliche Schule, die Schüler mit geistiger Behinderung aufnahm. Daher ging Heinrich auf eine Schule in freier Trägerschaft. Diese kündigte in der 9. Klasse den Vertrag, so dass er nun auf einer Förderschule für geistig Behinderte gehen muss. Heinrichs Eltern betonen, dass die Inklusion nie an den Mitschülern scheiterte, sondern es an Rahmenbedingungen, qualifiziertem Personal und inhaltlichen Konzepten fehlte. Statt sich um Inklusion zu bemühen, haben die zuständigen Stellen aufgegeben, es wird sogar eine weitere Förderschule eröffnet, d. h., die Ausgrenzung geht weiter. Die Eltern haben vom zuständigen Schulamt nur Entmutigung erfahren und sind trotzdem entschlossen, weiter zu kämpfen. Als Nächstes geht es um den Weg ins Arbeitsleben.

Justin J. W. Powell charakterisiert so eine Situation als «schulische Behinderung» (2007: 321 ff.). Er vergleicht das deutsche und das US-amerikanische Schulsystem, in ersterem wurden eher Sonderschulen gegründet, in letzterem besondere Förderklassen innerhalb der allgemeinen Schulen eingerichtet. Bei beiden besteht das Problem, dass sonderpädagogische Systeme aussondierend wirken und damit Inklusion verhindern. Zudem ist, wie in der Schweiz, in beiden Ländern die Bildung föderal organisiert, d. h.,

1 [insieme.ch/geistige-behinderung/rechte/uno-konvention/](http://insieme.ch/geistige-behinderung/rechte/uno-konvention/)

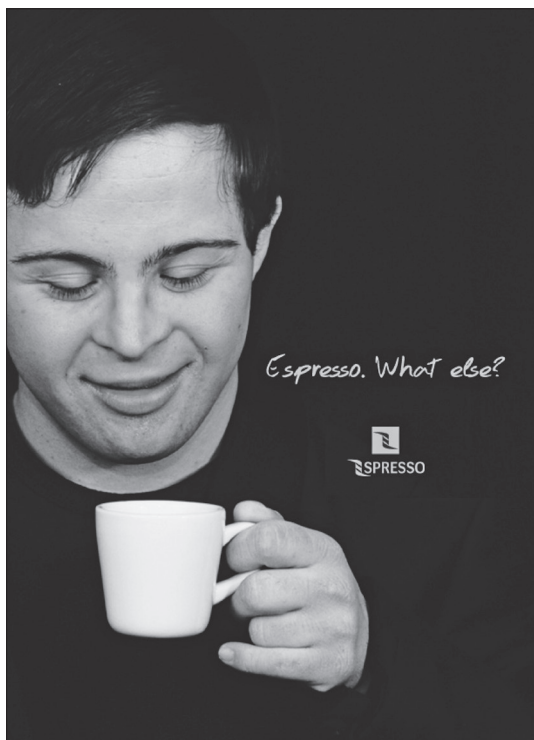


eine Kultur der Inklusion muss an sehr vielen institutionellen Orten befürwortet und umgesetzt werden. Die vergleichende Studie zeigt aber auch, dass Inklusion möglich ist. In Berlin gelingt sie bei einem Drittel der förderbedürftigen Schülerinnen und Schüler, während es in Sachsen-Anhalt nur ein Prozent ist (Powell 2007: 333). Vorbilder sind Länder wie Island und Norwegen.

### **Beispielhafte Fördermassnahme: Ausbildung am Theater HORA**

Zur Bildung gehört auch die Ausbildung, und zwar mit dem Ziel, im Anschluss zu arbeiten und nicht nur beschäftigt zu sein und im ersten Arbeitsmarkt Geld zu verdienen. Wie wichtig dies ist, bestätigen auch Menschen mit Down-Syndrom. In einer Umfrage des Magazins «Ohrenkuss» bejahen die Mehrzahl der 48 Befragten, dass arbeiten und Geld verdienen wichtig für sie ist. In der Schweiz kommen die zweijährige IV-Anlehre oder eine praktische Ausbildung nach INSOS in Frage. Die Branchen sind z. B. Baugewerbe, Gartenbau oder Hauswirtschaft.

Ein besonderes Angebot ist die Ausbildung zum/zur Praktiker/in Schauspiel, die das Theater HORA in Zürich seit 2009 realisiert. Aktuell ist sie leider vor allem aus Finanzierungsgründen ausgesetzt. HORA ist eine einzigartige Zürcher Institution, ein Teil der Stiftung Züriwerk und das einzige Theater in der Schweiz von Menschen mit Beeinträchtigung bzw. einer besonderen Begabung. Zum Ensemble gehören viele Darsteller und Darstellerinnen mit Down-Syndrom. Alle Mitglieder des Ensembles haben die Ausbildung durchlaufen. Die Stiftung Züriwerk bietet noch weitere Ausbildungen für beeinträchtigte Menschen an. Das Theater HORA wurde 1993 von Michael Elber



gegründet. International bekannt wurde es durch die Produktion «Disabled Theater» von Jérôme Bel. Mit dieser Aufführung war das Ensemble auf vielen Theaterfestivals und zum Theatertreffen eingeladen, und Schauspielerin Julia Häusermann erhielt den Alfred-Kerr-Darstellerpreis. HORA hat es geschafft, anstelle einer defizitären Sicht auf Menschen mit Behinderung auf ihre Talente und Begabungen, die schon John Langdon Down beschrieben hatte, aufmerksam zu machen. Zum 20-jährigen Jubiläum erschien ein Buch über diese Zürcher Institution. Neben einem Theaterlexikon, vom Ensemble zusammengetragen, aus dem das Titelzitat stammt, und deren Porträts findet sich darin ein Gespräch mit dem Regisseur Michael Elber und dem Pädagogen Urs Beeler über die Ausbildung (Bugiel und Elber 2014: 350–366). Sie diskutieren u. a. darüber, ob Ausbildung die Gefahr der Normalisierung birgt, aus meiner Sicht eine Frage, die für jede Ausbildung, auch ein Designstudium, gestellt werden sollte.

### Aufmerksamkeitskampagne der Kunsthochschule

Nachdem von den musischen Begabungen der Menschen mit Down-Syndrom die Rede war, ist zu fragen, was Gestalterinnen und Gestalter für Inklusion tun können bzw. wie das Thema in einer Kunsthochschule auftaucht. Ein sehr wichtiger Aspekt scheint mir die Sichtbarkeit zu sein. Hier ein Beispiel: Das Ziel eines Unterrichtsprojektes im Jahr 2010 war eine Aufmerksamkeitskampagne zum 21. März, dem Welt-Down-Syndrom-Tag. Der Tag wurde gewählt, weil Menschen mit Down-Syndrom das 21. Chromosom dreimal haben. Es entstand die Idee, ein Magazin, das sich normalerweise vermeintlich berühmten Menschen widmet, zu hacken und das Bild einer



inklusive(n) Gesellschaft zu vermitteln. Aus der *Bunten*, einer deutschen Illustrierten mit hoher Auflage, wurde *bunt* (siehe Abbildungen). Die Rubriken des Magazins wurden übernommen, auf 20 Seiten gab es Beiträge zu Kultur, Mode, Gesundheit und Reisen. Die porträtierten Personen ebenso wie die Models waren hauptsächlich HORA-Schauspieler\*innen. Diese in den Mittelpunkt zu stellen, über ihre modischen Vorlieben zu berichten und sie als Stars zu interviewen, war das Anliegen des Projektes, das von Eva Wandeler und mir geleitet und von Giancarlo Marinucci von HORA begleitet wurde. Zusammengefasst wurde das Ziel in einem Bild, und zwar einer gefakten Nespresso-Reklame: Statt George Clooney war dort der HORA-Schauspieler Matthias Brückner zu sehen. Im Sinne subversiver Affirmation wurde ein Mainstream-Medium gehackt, um Menschen mit Down-Syndrom mehr Sichtbarkeit zu verschaffen. Das Feedback auf das Heft war sehr gut, ebenso wie die Zusammenarbeit der Studierenden mit den HORA-Schauspielern und -Schauspielerinnen ein grosser Gewinn war.

### Verständnis für Fragen der Inklusion wird wachsen

Wie sieht die Zukunft aus? Zwei Entwicklungen stehen einander gegenüber. Zum einen werden immer weniger Menschen mit Down-Syndrom geboren werden. Zum anderen wird sich die Sensibilität für Inklusionsfragen verbessern.

In der Schweiz wird seit 2014 ein pränataler, nicht invasiver Bluttest von den Krankenkassen bezahlt. In Deutschland ist der Test seit 2012 zugelassen, gegenwärtig wird geprüft, ob die Krankenkassen ihn als Regelleistung übernehmen. Im April 2019 fand dazu eine Debatte im Deutschen Bundestag statt. Ohne



das Recht auf Abtreibung zu verneinen, forderten viele Abgeordnete eine sorgfältige Beratung, die eine Entscheidung der Eltern nicht vorwegnimmt. (<https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2019/kw15-de-genetische-bluttests-633704>) Andere Formen der Behinderung oder Einschränkung wird es natürlich weiterhin geben.

Auf der anderen Seite wächst, auch im Zuge des demografischen Wandels, das Verständnis für Fragen der Inklusion. Jeder von uns wird in seinem Leben von Behinderung mehr oder weniger betroffen sein. Auch jenseits davon zeigt der Umgang mit Behinderung, in was für einer Gesellschaft wir leben oder leben wollen, so wie die Disability Studies sich weniger mit Behinderten beschäftigen als mit der Gesellschaft, die Behinderung produziert. Aus meiner Sicht ist Vielfalt wünschenswert – oder wie der Schauspieler mit Down-Syndrom Bobby Brederlow sagt: «Ein Mensch ohne Macke ist Kacke.»



---

#### Katharina Tietze

---

Katharina Tietze ist seit 2006 Professorin an der Zürcher Hochschule der Künste und leitet dort die Fachrichtung Trends & Identity. Sie studierte Bekleidungsdesign an der Hochschule der Künste Berlin, war Kostümbildnerin am Theaterhaus Jena und Mitarbeiterin am Lehrstuhl Moden und öffentliche Erscheinungsbilder an der Bauhaus-Universität Weimar. Sie forscht zum Thema Mode im Spannungsfeld von Stil und Alltagskultur.

---

#### Literatur

---

Bugiel, Marcel und Michael Elber (2014): *Theater HORA*. Berlin: Theater der Zeit.

Emcke, Carolin (2018): *Kollektive Identitäten*. Frankfurt: Fischer.

Powell, J. W. Justin (2007): *Behinderung in der Schule, behindert durch die Schule? Die Institutionalisierung der ‚schulischen Behinderung‘*, in: Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (Hg.): *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung*. Bielefeld: transcript.

Waldschmidt, Anne und Werner Schneider (Hg.) (2007): *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung*. Bielefeld: transcript.

Weiske, Katja (2008): *Die ärztliche Sicht auf Menschen mit Down-Syndrom*. Bonn: University Press.

# STÜTZE FÜR VIELE ODER LUXUS FÜR WENIGE?

**Trotz der stets raffinierteren Hilfsmittel hoffen wir auf immer noch bessere Ersatzglieder und Heilmethoden für Menschen mit Behinderung. Von der einfachen Stütze entwickelten sich diese in der Ersten Welt zu Hightech-Produkten. Steigende Kosten haben jedoch eine Diskussion um die Finanzierung ausgelöst. In den Armuts- und Krisengebieten sind solche Konstruktionen bis heute oft rudimentär. Was geschieht, wenn unsere Welt zerbricht oder sich erschöpft, falls die Rohstoffe knapp werden? Sind derart komplexe Apparaturen dann noch möglich? Andererseits, könnten nicht auch Versehrte im Süden dank neuer Materialien und Elektronik auf bessere Geräte hoffen oder stehen dem finanzielle Erwägungen im Weg?**

Keywords: Ersatzglieder, Beinprothesen, Ressourcenknappheit, Medizinaltechnik, Neurosteuerung

Daniel Stanislaus Martel

«Die Wissenschaft – richtig verstanden – heilt Menschen von ihrem unangebrachten Stolz, denn sie zeigt ihnen ihre Grenzen.» Diese Erkenntnis des Urwalddoktors Albert Schweizer gilt besonders für die Medizin. Jedermann stösst irgendwann an Grenzen. Für einige bildet das Werden des Menschen dessen Wille, Limitierungen nicht als «gegeben» hinzunehmen, sondern zu überwinden. Dazu gehören auch Rekonstruktionen verlorengangener Gliedmassen (Bucher 2018). Von rudimentärem reaktivem funktionalem Ersatz führte die Entwicklung über Korrekturen des natürlichen körperlichen Verfalls zur gezielten mechanisch-elektronischen Steigerung der Leistungsfähigkeit des Menschen in seiner Gesamtheit.

## Ersatzglieder als Teil der Geschichte

Allererste Versuche, verlorene Glieder zu kompensieren, verlieren sich in den frühen Hochkulturen. So trug eine ägyptische Mumie eine künstliche Zehe. Herodot (490–424 v. Chr.) berichtete von einem Holzfuß. Etwa 300 v. Chr. entstand die älteste erhaltene Beinprothese. Im alten China kamen solche ab 240 v. Chr. auf. Auch Zahnersatz ist in jener Zeit belegt. In Europa waren seit der Römerzeit Prothesen bekannt. Der älteste erhaltene Kunstfuß stammt allerdings aus dem sechsten Jahrhundert. Mehrere Erfindungen haben ihren Ursprung im Mittelalter. Eine davon war die eiserne Hand. Ihr berühmtester Träger war Götz von Berlichingen. Auch Vergrößerungsgläser als Lesehilfe waren üblich. Ab dem 13. Jahrhundert trugen Alterskurzsichtige in Italien Brillen.

Im 17. Jahrhundert kamen Glasaugen als ästhetisches Mittel auf, im 18. Zähne aus Porzellan. Während der Industriellen Revolution erschien die Feinmechanik. 1860 wurden Hauttransplantationen möglich. Die Zweite industrielle Revolution weitete die Wiederherstellung des Körpers auf die Reintegration der Betroffenen aus. Um 1905 entstanden

Wiedereingliederungsprogramme für Prothesenträger. Im selben Jahr gelang in Wien die erste Herztransplantation an einem Hund. Während des Ersten Weltkrieges wurden Neuglieder Massenware. Die Forschung erzielte derweil spektakuläre Durchbrüche. Deren Lösungen waren aber extrem teuer. Dies führte zur Diskussion: Hilfe für viele oder perfekte Geräte für wenige?

Nach 1945 wurden Prothesen zu Hightech-Anlagen aus einer Vielzahl von Materialien. Auch machte die Chirurgie Fortschritte. 1954 wurde in Westdeutschland erstmals eine Organspende durchgeführt. So konnten Schäden und Abnutzungen kompensiert werden. 1958 erschien Herzschrittmacher. 1967 wurde das erste natürliche Herz transplantiert, nach 1969 dessen erster Nachbau. Nach 1970 wurde mit Chipimplantaten zur Steuerung von Prothesen experimentiert (Randow 1972).

Bereits in den 1950er Jahren erkannten Forscher in den Prothesen ein Mittel zur Leistungssteigerung ihrer Träger. Der Südafrikaner Oscar Pistorius beantragte, an den normalen Olympischen Spielen von 2008 teilnehmen zu dürfen. Dies wurde ihm verwehrt, da ihm seine Ersatzbeine unfaire Vorteile verschafften.<sup>1</sup> Funktional optimierte Prothesen eröffneten grundsätzlich neue Perspektiven. 2018 führte der amerikanische Schlagzeuger Jason Barnes<sup>2</sup> einen Kunstarm mit zwei integrierten Schlägeln vor (Haas 2019). Neuroprothesen mit Gedankensteuerung sowie taktiler Rückmeldung sind am Entstehen und völlig neue künstlich geschaffene Funktionen für den Körper werden angegangen (Menn 2018).

Daneben machen Entwicklung und Herstellung dieser Geräte und die Chirurgie nach wie vor Fortschritte. Zucht von Ersatzorganen und 3-D-Druck sind heute möglich, bleiben aber teuer.<sup>3</sup> Diese Hightech-

<sup>1</sup> [http://www.prothese-futur.sitew.com/#L\\_Histoire\\_des\\_protheses](http://www.prothese-futur.sitew.com/#L_Histoire_des_protheses)

<sup>2</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=hyervazVvi0>

<sup>3</sup> <https://www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/intelligente-prothesen-veraendern-unser-bild-vom-menschen>

**Tabelle 1: Wechselwirkung Ressourcen und globale Leitzivilisation**

		Ressourcen ...	
		... erschöpfen sich	... bleiben verfügbar
Die globale Leitzivilisation ...	... durchläuft Evolution	Machtkonzentration fördert eine schmale, vom Rest der Menschheit isolierte Elite.  <i>Artefakte und Anlagen werden auf die Interessen einer Weltelite ausgerichtet.</i> <b>Planetare Plutokratie</b>	Ungebrochener technologischer Fortschritt dient weltweit der Mehrheit der Bevölkerung.  <i>Stets optimierte und neue Artefakte und Anlagen werden billiger und global verfügbar.</i> <b>Globale Industrie 4.0</b>
	... erlebt Disruption	Die heutige Welt bricht infolge ausgehender Ressourcen und Umweltschäden zusammen.  <i>Die heutige technologische Entwicklung kommt zum Erliegen.</i> <b>Vergessen im Untergang</b>	Knappe und teure Ressourcen sowie Bewusstsein für die Umwelt fördern einfachere Lösungen.  <i>Viele Konstruktionen werden weniger komplex und ressourcenintensiv, bleiben aber Industrie 4.0.</i> <b>Terra Nova</b>

Quelle: Autor gestützt auf Pillkahn 2007

**Tabelle 2: Mögliche Kontexte für Körperreparaturen**

		Ressourcen ...	
		... erschöpfen sich	... bleiben verfügbar
Die globale Leitzivilisation ...	... durchläuft Evolution	Der medizintechnische Fortschritt geht weiter, fokussiert sich aber auf die Bedürfnisse einer allmächtigen Elite.  <b>Planetare Plutokratie</b>	Der medizintechnische Fortschritt geht weiter und kommt einem steigenden Teil der Weltbevölkerung zugute. Am Anfang teure Lösungen werden Alltag.  <b>Globale Industrie 4.0</b>
	... erlebt Disruption	Der katastrophale Zusammenbruch verunmöglicht Entwicklung und Einsatz heutiger Medizintechnik.  <b>Vergessen im Untergang</b>	Knappe Ressourcen für komplexe und teure Medizintechnik regen weniger komplexe, ressourceneffizientere und billigere Lösungen an.  <b>Terra Nova</b>

Quelle: Kausch et al. 2011, Schwägerl 2010, Sirois-Cournoyer 2017

Entwicklungen lassen vergessen, dass ein Teil der Menschheit nach wie vor in Armut lebt. Deshalb denken Entwickler etwa in Indien an Billigprothesen. Als Materialien stehen Holz, Bambus oder Kunststoff zur Diskussion. In Krisengebieten werden Prothesen nach wie vor improvisiert.<sup>4</sup>

**Ressourcen und Fortschritt**

Seit Urzeiten nutzt der Mensch Ressourcen für Konstruktionen und Hilfsmittel aller Art. Schon lange vor der Industriellen Revolution nahm deren Komplexität zu. Nach etwa 1780 ermöglichte die höhere Effizienz der Kohle neuartige Produkte, darunter medizintechnische. Negative Auswirkungen der Industrialisierung führten zu Kritik und Rebellion (Bonneuil und Fresoz 2016). Der zweite Umbruch ein Jahrhundert später machte Güter und Personen durch Erdöl mobil.

<sup>4</sup> [https://www.focus.de/gesundheit/news/blechdosen-als-beinersatz-syrisches-fluechtlingsmaedchen\\_id\\_10045153.html](https://www.focus.de/gesundheit/news/blechdosen-als-beinersatz-syrisches-fluechtlingsmaedchen_id_10045153.html)

Kommunikation überwand den Raum und Kunstlicht die Nacht. Beides veränderte ebenfalls die Heilkunde. Der dritte Wandel nach 1945 schuf neue Materialien und Automaten und steigerte im Norden Lebensstandard und -qualität. Wissensaustausch und Mobilität liessen auch Mediziner voneinander lernen. In jenen Dezennien herrschte zunächst der Glaube an ein besseres Morgen vor, dann schlug dieser um in Furcht vor Zerstörung der Umwelt und Erschöpfung der Ressourcen (Ehrensvaerd 1972).

Nach 1990 lief die Vierte industrielle Revolution an. Sie entmaterialisierte Produkte und Dienstleistungen. Teile der Bevölkerung des Südens wurden von der Armut erlöst (Bhagwati 2004). Dies alles bietet neue Chancen zur Beendigung körperlicher Unvollkommenheit. Allerdings fühlen sich Unzählige ausgegrenzt, ungeachtet ihres Engagements (Trojanow 2015). Trotz stets höherer Rohstoff- und Energieeffizienz beschwören viele die nahende Katastrophe

herauf. Andere dagegen glauben an technologische Lösungen. Alle erkennen jedoch, dass auch zukünftig Ressourcen benötigt werden (Angerer et al. 2009).

### Fortschritt oder Schritte fort

Verbesserungen bestehender Artefakte und Konstruktionen sowie Neuerfindungen, darunter im Medizinbereich, motivieren Forscher, Unternehmer und Politiker weltweit. Zu den neuesten Trends bei Prothesen zählt die Neurosteuerung. In der Meinung vieler wird diese kumulative Vorwärtswentwicklung weitergehen und einem wachsenden Teil der Menschheit Nutzen bringen.

Allerdings sind auch hierzulande Katastrophen und politisch motivierte Änderungen nicht ausgeschlossen. Im Norden läuft eine Entwicklung von komplexen und teuren Technologien zu einfacheren Lösungen an (Sirois-Cournoyer 2017). Ein Beispiel sind kleine Wasserturbinen.<sup>5</sup> Ein analoges Vorgehen wäre auch im Gesundheitswesen eine Kostenbremse.

Die global vorherrschende Leitcivilisation beruhend auf Wachstum, materiellen Gütern und stets höherer Produktivität könnte auch ganz zusammenbrechen (Chambaz 2018). Für viele erkennbar ist ferner ein Mentalitätswandel hin zur gleichgültigen Diktatur einer abgehobenen Elite (Trojanow 2015). In beiden Fällen stünde Medizintechnik der breiten Bevölkerung weniger zur Verfügung.

Angesichts dieser Möglichkeiten stellen sich zwei Fragen. Die erste betrifft die Ressourcen. Diese können sich erschöpfen, wie oft vorausgesagt, oder aber durch effizientere Nutzung und Rückgewinnung verfügbar bleiben (Nauckhoff 2010). Die zweite ist das Morgen der globalen, nach technischer Optimierung strebenden Leitcivilisation. Diese kann sich fortsetzen, wandeln oder untergehen. Tabelle 1 zeigt die vier möglichen Szenarien.

Jeder dieser Denkanstöße hat Anhänger und Kritiker. Tabelle 2 zeigt die möglichen Auswirkungen auf die Medizintechnik.

### Welche Körperergänzungen für morgen?

Industrie 4.0 ermöglicht immer bessere Lösungen. Unzählige durch einen Schicksalsschlag Geprüfte erhalten mehr und mehr ihr früheres Leben zurück (Menn 2018). Beim Zusammenbruch unserer Leitcivilisation dürften einfache Konstruktionen oder Improvisationen die heiklen Geräte ablösen (Greer 2008). Die immer wieder beschworene Weltelite könnte ihre Macht ausbauen. Auch medizintechnisch wäre nur das Beste gut genug für sie, idealerweise die Unsterblichkeit dank optimierter Körper (Warmflash 2017). Einfluss der Massen auf unternehmerische Entscheide könnte andererseits diese Elite von «unten her» bedrängen (Turowski und Mikfeld 2013). Anstatt perfekter Hochtechnologie für wenige

würde Industrie die heutige Industrie «einfachere» Konstruktionen für viele begünstigen. Ein Beispiel sind Ersatzglieder aus Recyclingmaterialien. Bei diesen Szenarien handelt es sich um Denkanstöße und nicht Prognosen. Wesentlich bleibt das Anliegen der Prothesenträger. Ersatzglieder verkörpern auch morgen die Hoffnung, schicksalserzwungene Grenzen zu überwinden und den Verfall des natürlichen Körpers zu kompensieren, entweder für viele oder für wenige. Der deutsche Paralympiker David Behre bekräftigt dies wie folgt: «Ich will laufen und ich will leben.»



Daniel Stanislaus Martel

Dr. Daniel Stanislaus Martel war Chefredaktor der unabhängigen Finanzzeitschrift Point de Mire. Vorher war er Regierungsberater für Rahmen- und Förderprogramme zur Entwicklung des Privatsektors des afghanischen Ministeriums für Handel und Industrie in Kabul. Dort lancierte er unter anderem einen Inkubator für Unternehmerinnen und ein Technologiezentrum für lokale KMU und lieferte den Vorentwurf des Gesetzes über öffentlich-private Partnerschaften (Public-Private Partnership/PPP). Ferner ist er Mitglied der Preisjury der internationalen Messe für Erfindungen Genf.

### Literatur

- Angerer, Gerhard; Erdmann, Lorenz, et al. (2009): *Rohstoffe für Zukunftstechnologien. Einfluss des branchenspezifischen Rohstoffbedarfs in rohstoffintensiven Zukunftstechnologien auf die zukünftige Rohstoffnachfrage*. Stuttgart: Fraunhofer Verlag.
- Bhagwati, Jagdish (2004): *In Defense of Globalization*. New York: Oxford University Press.
- Bonneuil, Christophe & Fressoz, Jean-Baptiste (2016): *L'événement anthropocène. La terre, l'histoire et nous*. Paris: Editions Points.
- Bucher, Jörg: *Geschichte der Prothetik* (insbes. Hüfte). OP-Symposium 17.09.2018, 2018 Luzern. 63.
- Chambaz, Grégoire (2018): *Introduction à la collapsologie : Déclin ou effondrement ? Revue militaire suisse*, 2017, 40–47.
- Ehrensvaerd, Gösta (1972): *Nach uns die Steinzeit. Das Ende des technischen Zeitalters*. Bern: Hallwag Verlag.
- Greer, John Michael (2008): *The Long Descent. A Users' Guide To The End Of The Industrial Age*. Gabriola Island (BC): New Society Publishers.
- Haas, Michaela (2019): *Der Schlagzeiger mit dem bionischen Arm. Süddeutsche Zeitung – Magazin*, <https://sz-magazin.sueddeutsche.de/die-loesung-fuer-alles/der-schlagzeiger-mit-dem-bionischen-arm-86622>.
- Kausch, Peter; Bertau, Martin, et al. (2011): *Energie und Rohstoffe. Gestaltung unserer nachhaltigen Zukunft*. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Menn, Andreas (2018): *Auf dem Weg zum Cyborg: Warum sich Menschen selbst optimieren. Wirtschaftswoche*, <https://www.wiwo.de/technologie/forschung/auf-dem-weg-zum-cyborg-warum-sich-menschen-selbst-optimieren/20763070-all.html>.
- Nauckhoff, Michael Henrik von (2010): *Strategische Metalle und Seltene Erden. Investieren in Technologieunternehmen und Hightech-Metalle: Indium, Wismut, Terbiem und Co*. München: FinanzBuch Verlag.
- Pillkahn, Ulf (2007): *Trends und Szenarien als Werkzeuge zur Strategieentwicklung. Wie Sie die unternehmerische und gesellschaftliche Zukunft planen und gestalten*. München/Berlin: Siemens Aktiengesellschaft.
- Randow, Thomas von (1972): *Eine Prothese für das Gehirn. Die Zeit*, <https://www.zeit.de/1972/08/eine-prothese-fuer-das-gehirn/komplettansicht>.
- Schwägerl, Christian (2010): *Menschenzeit. Zerstören oder gestalten? Wie wir heute die Welt von morgen erschaffen*. München: Wilhelm Goldmann Verlag.
- Sirois-Cournoyer, Abrielle (2017): *La nature du low-tech: un travail conceptuel et exploratoire. Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences (M. Sc.)*. Montréal, Sciences de la gestion, (Spécialisation Gestions en contexte d'innovations sociales): HEC Montréal.
- Trojanow, Ilija (2015): *Der überflüssige Mensch*. München: dtv.
- Turowski, Jan & Mikefeld, Benjamin (2013): *Gesellschaftlicher Wandel und politische Diskurse. Überlegungen für eine strategieorientierte Diskursanalyse*. Berlin: Denkwerk Demokratie e. V.
- Warmflash, David (2017): *Enhancing Humans: Becoming A Cyborg Could End Up As A Privilege Of The Wealthy. Geography Compass, Genetic Literacy Project*, <https://geneticliteracyproject.org/2017/02/13/our-cyborg-future-how-the-wealthy-will-reshape-our-humanness/>.

5 <https://www.lowtechmagazine.com/low-tech-solutions.html>

# ZUR (UN-)SICHTBARKEIT DES DOWN-SYNDROMS

**In ihrem Beitrag hinterfragt die Autorin kritisch die gesellschaftlichen Machtverhältnisse, die sich exemplarisch widerspiegeln im Umgang mit Menschen, die das Down-Syndrom haben. Die angestrebte Offenheit einer liberalen, post-dogmatischen Gesellschaft wird unterlaufen, weil Menschen mit dieser Behinderung nicht aktiv in die Aushandlungen eingebunden und an dem Prozess ihrer eigenen Sichtbarkeit kaum beteiligt werden.**

Keywords: Down-Syndrom, Normalismus, Kapitalismus, Exklusion

Mareike Teigeler

Ein Sommertag an der Lübecker Bucht. Innerhalb einer dichten Ansammlung von Strandkörben haben sich Ostseeurlauber kleine, abgesteckte und zumindest dem Gefühl nach sichtgeschützte Parzellen eingerichtet, die in unterschiedlichen, meist familiären, Konstellationen bewohnt werden. Oft sind es Grosseltern, die mit ihren Enkeln einige Tage an der See verbringen, manchmal hat sich die ganze Familie auf den Weg gemacht, um die schönste Zeit des Jahres gemeinsam zu verbringen. Die Stimmung ist beschaulich und abgesehen von der in unterschiedlichen Nuancen sonnenverbrannten Haut ist von Diversität nicht viel zu spüren. Im Gegenteil. Man wähnt sich in einem fast schon hypernormal anmutenden Umfeld deutscher Urlaubsidylle. Allerdings, und das fällt auf, scheint sich innerhalb des geschichteten Arrangements eine deutlich höhere Anzahl an Menschen mit Down-Syndrom aufzuhalten, als man dies aus anderen öffentlichen Zusammenkünften gewohnt ist. Zusammen mit ihrem meist etwas älteren familiären Umfeld reihen sie sich wie selbstverständlich in das sich präsentierende Strandgefüge ein. Eine Beobachtung, die die Einheitlichkeit des Ambientes plötzlich nicht mehr derart hermetisch, nicht mehr so ungeschönt normal wie zuvor wirken lässt. Eine Beobachtung, die irritiert. Nicht, da die eigenen Vorstellungen von Normalität in Frage gestellt würden. Schliesslich leben wir in Zeiten von Inklusion und einer sich zunehmend pluralisierenden Gesellschaft. Irritierend ist ganz im Gegenteil, dass jenes allzu normale, fast schon aus der Zeit gefallene Setting am Ostseestrand plötzlich prädestiniert dafür scheint, eine grössere Anzahl geistig behinderter Menschen, die nicht als begleitete Gruppe auftritt, anzutreffen. Dass die Lübecker Bucht (noch) kein Selbstverständnis entwickelt hat, das hier einen «Safe Space» für Menschen mit Down-Syndrom vermuten liesse, oder durch neue Konzepte für «Entspannungsurlaub mit Behinderung» auf sich aufmerksam gemacht hätte, ist bekannt. Trotzdem oder gerade deshalb stellt sich die Frage, auf welche Weise Normalität und Behinderung, Exklusion und Inklusion

hier aufeinandertreffen. Warum irritiert dieses Aufeinandertreffen und was vermag es über die Zukunft der Behinderung auszusagen?

## Flexibler Normalismus

Der Soziologe Jürgen Link beschreibt bereits in seinem 1998 erschienenen Buch Versuch über den Normalismus zwei normalistische Strategien, die sich in der Gegenwartsgesellschaft sowohl ergänzen als auch miteinander in Konflikt geraten. Während der historisch ältere Protonormalismus von eindeutigen Grenzen zwischen normal und anormal ausgeht, fasst der flexible Normalismus, seinem Namen entsprechend, die Grenze zwischen dem Normalen und Anormalen als durchlässig und unscharf. Das Zusammenspiel der beiden Strategien, in sich unterstützender wie konkurrierender Hinsicht, öffnet hierbei ein Geflecht, innerhalb dessen das Phänomen der Behinderung als gesellschaftliche Ausnahme verortet ist.

Es sind zunächst flexible Regeln, die durch die geläufige Redensart, dass eine Ausnahme die Regel beständige, adressiert werden. Regeln, die sich biegen und modulieren lassen und deren Gültigkeit auch durch eine Sonderregelung nicht grundlegend in Frage gestellt wird. Und so sind in Zeiten, in denen sich Einzelne durchgängig dazu aufgefordert sehen, «eigene» Verhaltensnormen in das Reissbrett eines ökonomischen Selbstentwurfs einzutragen, auch Ausnahmen längst zu einem produktiven Mittel kontrollgesellschaftlicher Macht geworden. Sie regeln das Soziale und befördern das Selbstbild einer entspannten, post-dogmatischen und liberal ausgerichteten Lebensführung. Der Versuch hingegen, sich normalisierenden Vorgaben durch Abweichung zu verweigern – also das Bestreben, eine Ausnahme im singulären Sinne darzustellen –, erscheint zunehmend als aussichtslos. Ausnahmezustände werden daher entweder zu einer produktiven Agentur der Macht oder aber zu ihrem Gegenteil, einer jede Form der Verweigerung unterlaufenden Ohnmacht degradiert. Auch Menschen mit Down-Syndrom sollen in

flexibel geregelten, inklusiven gesellschaftlichen Zusammenhängen die Chance bekommen, sich selbst zu entwerfen – wie allen anderen auch soll es ihnen möglich sein, ihre eigenen Verhaltensnormen einzusetzen, solange auf diese Weise ein ökonomischer Mehrwert generiert werden kann. Die gesellschaftlichen Barrieren, die der subjektiven Emanzipation von Menschen mit Down-Syndrom entgegenstehen, werden abgebaut, der erste Arbeitsmarkt wird ihnen ebenso geöffnet wie der reguläre Schulbetrieb. Normalerweise fassen gesellschaftliche Entwicklungen wie diese auf Protest. Wo die Voraussetzung einer gesellschaftstheoretischen Konzeption gilt, die das Handeln von Personen in Bezug zu ihrer eigenen Bestimmung als Subjekt setzt, kann diese Bestimmung entweder in direkter Art und Weise mit den Aufforderungen herrschender Normen in Einklang gebracht oder aber in Form eines Protestes gegen diese Normen geäußert werden. Im Zuge jenes Protestes bestimmt sich der Protestierende als «Ausnahme». Als ein Subjekt, das sich unter den gegebenen Umständen nicht in der Weise verwirklichen kann, wie es die anderen können.

### **Intensivierung der Machtverhältnisse**

Eben jene Ausnahmen aber stehen im Kontext des flexiblen Normalismus hoch im Kurs. Sie sind der Schlüssel dafür, die Anpassungsfähigkeit der Subjekte an sich wandelnde gesellschaftliche Strukturbedingungen zu propagieren. Wo es die Ausnahme nicht gibt bzw. wo sie sich als solche nicht präsentieren kann, kann nicht an Anpassung und Selbstverantwortung appelliert werden.

Da Protest und Rebellion und mit ihnen die Ausnahme somit immer auch als Motor dafür dienen, neue Verbindungen, Kreuzungspunkte und Potenziale sichtbar werden zu lassen, die eine gezielte Intensivierung der Machtverhältnisse ermöglichen, ist ihr kritisches Potenzial begrenzt. Die die Regel bestätigende Ausnahme bietet vielmehr einen fruchtbaren Boden dafür, die Ausweitung selbstoptimierender Angebote, die den Einzelnen gezielt in die Verantwortung nehmen, voranzutreiben. In der sich mittlerweile unübersehbarer denn je zeigenden Krisenförmigkeit des Kapitalismus verschärft bzw. «verinnerlicht» sich diese Intensivierung im Kontext von Resilienz und den mit ihr hervortretenden Techniken zur Bekämpfung mentaler Schwäche und Verletzbarkeit.

Menschen mit Down-Syndrom als eine Ausnahme unter vielen in dieses Setting einzubeziehen, sie ebenfalls als widerständige, protestierende oder resiliente Menschen anzurufen bzw. die Notwendigkeit hierzu in sie hineinzuzinterpretieren, bewirkt einen paradoxen Zirkelschluss. Denn wo sie stärker als bisher dafür verantwortlich gemacht werden können, sich ebenfalls produktiv in die Gesellschaft einzubringen, da sie durch die Umstände nicht mehr behindert werden, erlangen sie ihre gesellschaftliche

Anerkennung gerade nicht durch die Fähigkeit, sich nun ebenfalls als produktiver Teil der Gesellschaft zu zeigen. Die ihnen hierzu zur Verfügung gestellten Möglichkeiten dienen vielmehr als Folie dazu, ihnen eine bestimmte Form der Sichtbarkeit zu verleihen, ihnen die Rolle eines Indikators für das Funktionieren von Inklusion und Diversität zuzuschreiben. Anerkennung erlangen sie bizarrerweise genau für das, was sie immer schon waren: Menschen mit Down-Syndrom.

### **Sichtbarkeit nur punktuell gegeben**

Als solche sind sie nicht produktiver als zuvor. Sie sind sichtbarer als zuvor. Sie bedienen in integrativen Cafés, besetzen einige wenige Alibiplätze in inklusiven Schulzweigen oder werden zu Hauptdarstellern in Dokumentarfilmen. Sie sind süß, liebevoll und besonders. In gewisser Weise sind Menschen mit Down-Syndrom «in». Ähnlich der Anerkennung geschlechtlicher «diversity» kann auch ihre Anerkennung positive Effekte aufweisen, indem sie die Offenheit der liberalen, post-dogmatischen Gesellschaft unter Beweis stellt. Allerdings sind Menschen mit Down-Syndrom nicht aktiv in die Aushandlungen eingebunden, durch welche jene Offenheit vorangetrieben werden soll. Sie selbst sind kaum an dem Prozess ihrer eigenen Sichtbarwerdung, der mit ihrer individuellen «Befreiung» in eins fallen sollte, beteiligt. Im Gegenteil, sie bleiben wer sie sind, und gerade deshalb werden sie ihrer punktuellen Sichtbarkeit zum Trotz immer weniger.

### **Zurück zum Ostseestrand.**

Auch hier sind Menschen mit Down-Syndrom sichtbar. Derart sichtbar, dass ihre Anzahl, wie eingangs geschildert, überrascht. Allerdings arbeiten sie nicht in Cafés, integrativen Strandbars oder verkaufen Badetücher, die in caritativen Einrichtungen hergestellt wurden. Wie die meisten anderen Badegäste auch sehen sie nicht süß aus. Wie alle anderen Badegäste auch machen sie Urlaub. Einfach so. Privat. Und wie viele andere Badegäste sind sie dabei im Kreise ihrer Familie. Sie befinden sich in einem exklusiven Rahmen.

### **Aufgabe der Politik: neue Räume öffnen**

Ob das aus der Zeit gefallene Ambiente des deutschen Urlaubidylls also in Wahrheit ein Ort des unvoreingenommenen Miteinanders ist, obwohl oder gerade weil Vielfalt und Diversität hier auf den ersten Blick keine Rolle spielen, oder ob diese Konzepte nun doch auch an Orten wie diesem greifen, ist dabei nicht wichtig. Tatsächlich verschleiert der Fokus auf die permanente Erneuerung der Werte samt ihrer ökonomisch getriebenen Sorge um die Gleichwertigkeit der Individuen den Blick für die Selbstverständlichkeit, mit der jener exklusive Raum funktioniert. Anstatt diese Verschleierung voranzutreiben, sollte

es Aufgabe der Politik sein, Räume jenes ungleichwertigen Miteinanders auch jenseits der privaten, exklusiven und familiären Situation hinaus zu öffnen. Infolge der punktuellen Sichtbarwerdung von Menschen mit Down-Syndrom, durch die sich die Gesellschaft zur gleichen Zeit besser denn je gegen sie absichert, werden diese Räume in Zukunft jedoch überhaupt nicht mehr existieren. Zumindest nicht gemeinsam mit Menschen mit Down-Syndrom. Wahrscheinlich werden andere Formen der Behinderung die Sichtbarkeit erlangen, die jenen momentan zugestanden wird. Ob das für die betroffenen Menschen als ein gutes Zeichen zu werten ist, ist eher unwahrscheinlich. Vielmehr dürfte dies als bedrohliches Signal dafür gewertet werden, dass es um ihre Zukunft nicht gut bestellt ist. Das zeigt sich spätestens dann, wenn es sich die staatliche Krankenkasse nicht nehmen lässt, die dann plötzlich gar nicht mehr flexible Unterscheidung zwischen lebens- und nicht lebenswert als eine ihrer gesundheitsfördernden Leistungen anzubieten.



---

**Mareike Teigeler**

Nach dem Studium der Soziologie, Philosophie und Literaturwissenschaft promovierte Dr. phil. Mareike Teigeler 2010 an der Universität Hamburg zum Thema *Unbehagen als Widerstand. Fluchtlinien der Kontrollgesellschaft bei Helmuth Plessner und Gilles Deleuze*. Seit 2012 ist sie am College der Leuphana Universität Lüneburg tätig.

# AUF DEM WEG ZUR INKLUSION – WIE NEUE TECHNOLOGIEN HELFE KÖNNEN

**Neue Technologien eröffnen neue Potenziale der Inklusion und Teilhabe. Besonders für Menschen mit Behinderungen können technologische Entwicklungen wie das Smartphone, GPS oder auch Hightech-Prothesen eine stärkere Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen. Doch den Weg zur Inklusion versperren mitunter (unnötige) Hürden, welche der Autor näher beleuchtet.**

Keywords: Hightech-Prothesen, Smartphones, Invalidenversicherung (IV), Finanzierung, Inklusion, Prothesen, Vernetzung, neue Technologien

Jakub Samochowiec

Technologien wie Smartphones oder GPS verringern die Anforderungen, welche die Umwelt an Menschen stellt, wodurch weniger Menschen behindert sind. Neue Technologien können auch neue Behinderungen schaffen. Die Verbreitung von Chats auf WhatsApp hat für Sehbehinderte einen gewissen sozialen Ausschluss zur Folge, der bei Festnetztelefonen noch gar nicht möglich war. Wenn Post oder Bahn ihre Schalter schliessen, kann dies für Menschen mit Behinderungen zu einem Ausschluss führen.

Neue Technologien können auch Behinderungen verstärken, indem sie gesellschaftliche Erwartungen hochschrauben. Was «normal» ist, was erwartet wird, kann sich durch Technologie ändern. Ruth Baumann-Hölzle, Leiterin des Instituts «Dialog Ethik», sagt: «Und wenn der Druck des Enhancements generell gross wird, und das beginnt beim Doping der Studenten, was passiert dann mit denen, die das nicht mitmachen? Gelten sie dann als «behindert»? Doping macht Menschen, die nicht bereit sind zu dopen, zu Menschen mit einer Behinderung.»

Ein anderes Beispiel sind Lifte: Früher waren sie allgemein zugänglich, auch für Menschen mit Gehbehinderungen. Dann wurde der «Eurokey» eingeführt<sup>1</sup>: ein Schlüssel, der es Menschen mit Behinderungen erlaubt, Lifte zu nutzen, die sonst nicht für die Öffentlichkeit zugänglich sind. Mit der Einführung des «Eurokey» waren die Besitzer der Aufzüge nicht mehr verpflichtet, die Lifte öffentlich zu machen. Doch leider verfügen nicht alle Menschen im Rollstuhl über einen solchen Schlüssel. Schwerer Behinderte, die in der Lage waren, selbstständig Lift zu fahren, kann der Einsatz eines Schlüssels aufgrund zum Beispiel fehlender Feinmotorik überfordern. Die neue Technologie bringt zwar vielen Menschen Vorteile, schliesst aber einen Teil früherer Lift-Nutzer aus. «Das kann man ja jetzt lösen» oder «Jetzt gibt es keine Ausrede

mehr» – solche Gemeinplätze könnten die Folge neuer technischer Möglichkeiten sein. Es entsteht ein Normierungszwang, den weder alle erfüllen können noch wollen. Der Wunsch vieler Menschen mit Behinderungen, zum Beispiel ihre Prothese zu verstecken, deutet auch darauf hin, dass eine gesellschaftliche Anforderung an eine Norm besteht. Stünde eher Diversität statt Normierung im Vordergrund, würde es das Bedürfnis, Prothesen möglichst ähnlich dem biologischen Vorbild herzustellen, vielleicht gar nicht geben. Natürlich erzeugt jede Entwicklung Gewinner und Verlierer. Letztere lassen sich aber minimieren, wenn man Menschen mit Behinderungen bei der Konzeption neuer technologischer Hilfsmittel einbezieht. Die Verantwortung dafür trägt nicht nur der Staat, sondern auch die einzelnen Unternehmen, die neue Technologien entwickeln.

Viele Menschen mit Behinderungen warten nicht auf das allerneueste Exoskelett, sondern für sie ist es viel wichtiger, bestehende Produkte richtig nutzen zu können. «Technologie alleine nützt nichts. Wir nutzen extrem wenig technische Möglichkeiten, die es heute schon gibt. Wir könnten sehr viel mehr erreichen, wenn das Umfeld, die Einstellung, die Betreuung stimmen würden», sagt Verena von Holzen von der Stiftung für elektronische Hilfsmittel. Die Nutzung der Technologie ist jedoch aus mehreren Gründen eingeschränkt.

## Finanzierung

«Die Allgemeinheit zahlt für unsere Forschung, welche einst Menschen helfen soll. Nutzen werden es aber zunächst nur diejenigen können, die genug Geld haben», sagt Prof. Dr. José del R. Millán, Center for Neuroprosthetics, EPFL Genf. Technologische «State of the Art»-Produkte sind zu Beginn meistens sehr teuer. Hochtechnologie und Fortschritt sind aber nötig, um die Technik des «Normalverbrauchers» zu verbessern. Erweist sich ein Gerät schliesslich als besonders praktisch, wird es in höheren Stückzahlen

<sup>1</sup> <https://www.eurokey.ch>



produziert, wodurch der Preis massiv sinkt. Besonders, wenn Geräte noch keine Massenprodukte sind, können sie sich viele Menschen nicht leisten. Die Invalidenversicherung (IV) steht finanziell unter Druck; Betroffene berichten denn auch von Problemen und Frustration, möchten sie von der IV Mittel beziehen. Einerseits wird ein neues Gerät nur in einem bestimmten Jahrestakt finanziert. Stellt es sich dann als unpassend heraus, wartet man auf eine neue Beinprothese trotzdem wieder vier Jahre, auf einen Rollstuhl gar sechs. Andererseits müssen die Betroffenen stets belegen, dass sie die Hilfsmittel benötigen. Es darf kein Alltagsgerät sein. Ein Kommunikationsgerät, das für Menschen mit Sprachbehinderungen konzipiert ist und mehrere Tausend Franken kostet, wird von der IV eher finanziert als ein Tablet für 700 Franken, das als Alltagsgegenstand gilt.

«Jeder hat (von der IV) ein Paar Beine zugute, oder auch nur ein Bein, wenn nur eines fehlt, und alle vier Jahre gibt es ein neues Paar. Mehr wird nicht bezahlt. Und Sportbeine sind komplett durch mich oder durch Sponsoren finanziert. Das wird als Sportgerät betrachtet und als nicht notwendig», sagt Abassia Rahmani, Sportlerin mit Beinprothesen. Die IV zahlt auch nicht für Sportgeräte oder Fahrräder, ausser, wenn das Rad zum Beispiel für den Schulweg benötigt wird. Es ist verständlich, dass die IV auf die Verteilung ihrer Mittel achtet. Und grundsätzlich muss die Gesellschaft darüber befinden: Grundbedürfnis oder Luxus? Braucht eine beinamputierte Person Prothesen zum Schwimmen? Muss ein Rollstuhlfahrer Wanderwege befahren können? Neben rechtlichen Fragen werden auch Folgekosten relevant. Wer Sport treiben oder mit anderen Kindern Velo fahren kann, riskiert weniger, an psychischen Folgeerkrankungen der Behinderung zu leiden, die ebenfalls Kosten mit sich bringen. Wer sich dank Technologie bewegt, kann vielleicht eine Dekubitus-Erkrankung vermeiden. Bei Unfällen kann es allerdings sein, dass die IV gar keinen Anreiz hat, mehr Gelder auszugeben und Folgeerkrankungen zu verhindern, da die Kosten von der Unfallversicherung übernommen werden. Oft ist es nicht damit getan, ein Gerät zu finanzieren. Es braucht auch Betreuung, das Gerät richtig zu bedienen.

### **Betreuung durch das Umfeld**

Smartphones und Tablet-Computer werden bei Menschen selbst mit schweren Behinderungen immer allgegenwärtiger. Die Geräte selber sind günstiger als dedizierte Geräte für Menschen mit Behinderungen, zudem sind sie dank stets neuer (Kommunikations-)Apps flexibel einsetzbar. Eine individuelle Betreuung oder Unterstützung fehlt aber bei Mainstream-Technologien häufig, gerade bei Apps und Webdiensten. Man kann nicht bei Google anrufen, wenn das Synchronisieren des Online-Kalenders

mit dem Smartphone Probleme bereitet. Viele Menschen mit Behinderungen benötigen auch bei Mainstream-Technologien spezifische, auf ihre persönlichen Bedürfnisse und Fähigkeiten zugeschnittene Anpassungen. Unklar ist, wer ihnen dabei hilft. Fachleute aus dem Technikbereich sind mit Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen oft überfordert, Pflegefachkräfte wiederum nicht selten von der Technologie. Besonders schwierig ist es, wenn eine Bedienungs-Schnittstelle nötig ist; wenn das Smartphone zum Beispiel mit dem Rollstuhl-Joystick bedient wird. Diese Schnittstellen sind sehr seltene Anwendungen. Deshalb weiss auch ein technischer Support-Angestellter im Elektronikladen meist nicht weiter, selbst wenn Schnittstellen spezifisch für nur eine Marke von Smartphones und Tablets ausgerichtet sind. Es braucht deshalb vermehrt Fachleute mit pflegerischem und technischem Know-how.

Für Nutzer solcher Geräte ist das besonders frustrierend, da die technischen Möglichkeiten im Grunde vorhanden sind, die Geräte dann aber doch nicht funktionieren. «Ich kann mit einem Joystick das iPhone steuern und so über das iPhone zum Beispiel den Computer. Aber das System, das da eingebaut ist, ist auch noch nicht so ganz ausgereift. [...] Es gibt eine App, in die ich jedes Gerät im Zimmer einprogrammieren kann. Der Techniker hat das letzte Mal den Fernseher einprogrammiert. Aber das funktioniert jetzt nicht. Das ist schon mühsam», so Mirco Eisenegger, der von Duchenne-Muskeldystrophie betroffen ist. Viele Geräte sind Prototypen. Hier könnten zwar die Entwickler selber nochmals konsultiert werden, doch das ist teuer – und die IV kommt für solche Dienstleistungen nicht auf. Verena von Holzen gibt zu bedenken, dass auch Consumer-Technologie individuell angepasst werden muss, was oft nicht bewusst sei. Mit dem Kauf eines iPads ist es selten getan. Die schnelle Entwicklung solcher Geräte stellt die Nutzer immer wieder vor Probleme. Die persönliche Entwicklung verläuft oft langsamer als die technische. Auch können allfällige Schnittstellen zwischen Hilfsmitteln und Consumer-Geräten plötzlich nicht mehr funktionieren respektive müssen neu eingestellt werden. Nicht nur die persönliche Entwicklung ist ein Faktor, auch die des Umfelds. Damit ein Gerät nicht im Schrank landet, muss zum Beispiel das betreuende Team mitziehen. Gerade bei jüngeren Menschen mit häufig wechselndem Umfeld ist das eine Herausforderung. Übergänge zwischen verschiedenen Institutionen sind besonders heikel. Wenn jemand von der Schule in eine Erwachseneninstitution wechselt, kann die Unterstützung für ein bestimmtes Gerät wegbrechen.

### **Vernetzung und Informationsaustausch**

Es gibt enorm viele Geräte, die Menschen mit Behinderungen helfen können oder könnten – wäre

da nicht die Angebotsfülle: «Als Einzelperson, auch als Fachperson, kann man kaum noch den Überblick über das Angebot behalten. Therapeuten, Ärzte und Patientenorganisationen spielen hier eine grosse Rolle. Denn für Patientengruppen mit ähnlichen Problemen sind sie eine sehr gute Informationsquelle. Aber auch Patienten selber müssen sich auf die Suche machen und sich untereinander vernetzen», sagt Prof. Dr. Maja Steinlin, Leiterin Neuropädiatrie, Inselspital Bern. Für Nutzer ist es hilfreich, wenn sie wissen, wo sie sich Informationen über neue, auf sie zugeschnittene Produkte beschaffen, wo sie sich mit anderen Menschen austauschen und vernetzen können. Es gibt eine Vielzahl von Foren und Webseiten für Menschen mit Behinderungen (z. B. startrampe.net, paraforum.ch oder disabilities-r-us.com). Trotzdem ist das Potenzial noch ausbaubar. Vor allem fehlt es an einer möglichst vollständigen und aktuellen Übersicht technologischer Hilfsmittel. Ein solches Web-tool müsste einfach verständlich sein, um als Nutzer selbst, wie bei Wikipedia, neue Einträge vornehmen zu können. Ein behinderungsübergreifendes Tool wäre nützlich, da viele unterschiedliche Handicaps ähnliche Probleme generieren. Paraplegiker zum Beispiel könnten auch vom Wissen von Menschen mit Amputationen profitieren. Falls sich Nutzer nicht selber informieren, sind sie darauf angewiesen, dass etwa Therapeuten oder Hersteller neue Entwicklungen an sie herantragen. Auch der Paralympics-Pionier Heinz Frei betont, wie wichtig die Vernetzung Betroffener untereinander ist: «Ich habe Vorbilder im Rollstuhlclub gefunden. Ich konnte von ihnen auch für Alltagssituationen profitieren. Die haben mir zum Beispiel beigebracht, wie man sich im Rollstuhl sitzend die Kleider anziehen kann. Im Spital hatte ich das nur im Bett liegend oder auf der Matratze sitzend gelernt.»

Beim Thema «Vernetzung» ist es also einerseits wichtig, dass Menschen mit Behinderungen über technische Angebote stets auf dem Laufenden sind. Andererseits müssen auch die Hersteller wissen, welche Bedürfnisse Menschen mit Behinderungen genau haben, und mit Nutzern sowie Therapeuten zusammenarbeiten. «Bei uns im Haus arbeitet ein Ingenieur der ETH. Er sitzt bei uns zwischen den Therapeuten, translationale Forschung findet hier so statt, «from bed to bench»», kommentiert Andreas Meyer-Heim, Chefarzt Rehabilitationszentrum, Kinderspital Uni Zürich.

## Inklusion

Technologie hat durch Stärkung der individuellen Autonomie eine Inklusionswirkung. Zumindest für jene Menschen, die davon profitieren können. Wer diese technologische Entwicklung nicht mitmachen kann, darf trotzdem nicht vernachlässigt werden. Bei den Technologien muss es sich nicht immer um robotische Prothesen oder Gehirn-Interfaces für

Paralympics-Stars handeln. Schon eine simple App wie etwa «Skype» oder «Facetime» kann auch bei Menschen mit schweren Behinderungen sehr viel bewirken. «Ja, Digitalisierung öffnet, vereinfacht. Ein junger Mann hat ein Kommunikationsgerät und zusätzlich ein iPad, jetzt kann er auch «Facetime» benutzen, er kann nicht verbal reden, also nicht ein normales Telefon gebrauchen, dank «Facetime» sehen seine Eltern aber seinen Gesichtsausdruck und verstehen ihn so», sagt Verena von Holzen.

Natürlich muss das Umfeld auch akzeptieren, dass neue Kommunikationsformen auch unerfreuliche Dinge ermöglichen, die mitunter geduldet werden müssen und zur Inklusion gehören. «Man gibt Betroffenen die Möglichkeit, sich im normalen Alltag zu bewegen und teilzunehmen, mit allen negativen und positiven Folgen. Er kann auch plötzlich fluchen und vielleicht auf die Nerven gehen. Dieses Recht haben wir alle. Bei der Programmierung von Tablets braucht es beispielsweise auch Tasten für negative Äusserungen», meint Fiore Capone, Active Communication. Das Benutzen von Smartphones und Tablets ist ein wichtiges Bedürfnis von Menschen mit Behinderungen, da sie sich davon auch mehr Inklusion erhoffen. Das Verstecken der Behinderung ist nicht nur bei Geräten wie Smartphones ein Thema. Bei Prothesen wird oft versucht, ein möglichst natürlich aussehendes Modell auszusuchen. Das muss aber nicht sein. Ein Hilfsmittel kann auffallen, ohne zu stigmatisieren. «Hauptsache, es funktioniert» galt lange Zeit als Motto. Heutzutage gibt es jedoch zum Beispiel immer mehr «cool» designte Rollstühle, die modisch und viel leichter sind als noch vor zehn Jahren. «Ich finde, dass ein Rollstuhl alleine durch sein Aussehen eine Präsenz haben und Stärke vermitteln sollte. Diese Stärke kann dann auf den Nutzer abfärben und zusätzlich die Interaktion zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen fördern. Technik und Design bilden die Grundlage für den Austausch und fördern somit auch die Inklusion. Der Behinderte wird zum cleveren Piloten seines Hightech-Gefährts», ist Patrick Mayer, Unternehmer und Rollstuhlfahrer, überzeugt. Was genau als «behindert» gilt und was nicht, ist eher kulturell bedingt und nicht klar zu definieren oder gar für zukünftige Technologien vorherzusagen. So haben Hörgeräte ein viel stärkeres Behinderungs-Stigma an sich als Brillen, die als modische Accessoires gelten. Zahnsparren sind seit einigen Jahren bei asiatischen Teenagern in Mode<sup>2</sup>. Vielleicht werden Hörgeräte mit zunehmender Verbreitung durch Rave-geschädigte junge Menschen auch immer normaler und damit weniger von einem Stigma belastet. Inklusion kann erreicht werden, indem Hilfsmittel stolz zur Schau gestellt werden. Das ist natürlich nicht für jeden gleich einfach und wäre eher eine Aufgabe der «Stars» wie zum Beispiel

<sup>2</sup> <https://www.businessinsider.com/fake-braces-trend-takes-asia-by-storm-2013-1> (10. September 2019)

Paralympics-Sportler. Durch die Konfrontation mit solchen Geräten werden Berührungsängste abgebaut. «Aber ich versuche schon, die Leute aufzuklären und ihnen zu versichern, dass sie auf meine Beine schauen dürfen. Oder auch die Fragen der Kinder zu beantworten [...]. Vor Kurzem ist mir ein Junge hinterhergelaufen, der sagte: «Woah, woher hast du die Beine? Ich will auch solche!» Also Kinder, die mich dann voll als Superwoman sehen. Die Reaktionen sind eigentlich alle durchweg positiv», so Abassia Rahmani. Grundsätzlich führt jegliche Form von Interaktion, von Kontakt zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen dazu, dass Inklusion gestärkt wird. Daher ist es wichtig, dass Menschen mit Behinderungen an regulären Aktivitäten wie zum Beispiel am Schulunterricht teilnehmen können. Dies verringert letztlich auch Berührungsängste gegenüber Menschen mit schwerer Behinderung, die dazu nicht in der Lage sind.



---

**Jakub Samochowiec**

---

Jakub Samochowiec ist Senior Researcher am Gottlieb Duttweiler Institut in Rüschlikon (ZH). Der promovierte Sozialpsychologe analysiert gesellschaftliche, wirtschaftliche und technologische Veränderungen mit den Schwerpunkten Entscheidung, Alter, Medien und Konsum. Er schrieb eine Doktorarbeit zu politischer Psychologie an der Universität Basel, wo er als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Sozial- und Wirtschaftspsychologie tätig war. Neben seiner Forschungstätigkeit hat er Erfahrungen in der Video-Produktion wie auch als DJ und Musiker.

Der Artikel stammt aus der Studie *Robotik und Behinderungen: Wie Maschinen morgen Menschen helfen*, die vom Gottlieb Duttweiler Institut herausgegeben wurde: <https://www.gdi.ch/de/publikationen/studien-buecher/robotik-und-behinderungen>

# GANZHEITLICHER ANSATZ ZUR SELBSTBESTIMMTEN MOBILITÄT

**In Kenia und Uganda werden Personen mit Behinderungen nach wie vor diskriminiert und stigmatisiert. Project Circleg, ein Social Enterprise aus Zürich, entwickelt kostengünstige und funktionelle Beinprothesen, um Personen mit Gehbeeinträchtigungen selbstbestimmte Mobilität zu ermöglichen. Unter Einbezug von user-centered design und Storytelling möchten sie langfristig dazu beitragen, gesellschaftliche Stigmata zu durchbrechen.**

Keywords: Project Circleg, Beinprothese, user-centered design, Uganda, Kenia

Lukas Drost

Weltweit wurden in den letzten Jahrzehnten markante Fortschritte in der Weiterentwicklung des Gesundheitswesens, wie zum Beispiel der Reduktion der Kindersterblichkeitsrate oder der Erhöhung der Lebenserwartung, erzielt (Raptim 2018). Trotz dieses positiven Wandels, nimmt der Anteil an Menschen mit Behinderungen aufgrund von Überalterung der Bevölkerung sowie chronischer Erkrankungen zu.<sup>1</sup> Die Generalversammlung der Vereinten Nationen stellte fest, dass Schätzungen zufolge 80 % der Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsländern leben.<sup>2</sup> Die Nachfrage nach kostengünstiger Prothetik in Entwicklungsländern ist aufgrund von Verkehrsunfällen, schlechter medizinischer Versorgung oder bewaffneter Konflikte hoch (vgl. Müller 2016).<sup>3</sup>



Der zweite Prototyp der Circleg-Beinprothese wird im Juli 2019 in Uganda mit einem Probanden (Alex Munyambazi) getestet

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) geht davon aus, dass weltweit 35 bis 40 Millionen Menschen prothetische und orthopädische Dienstleistungen benötigen.<sup>4</sup> Darüber hinaus hat nur jeder zehnte bedürftige Mensch Zugang zu assistiven Technologien, einschliesslich Prothesen und Orthesen.<sup>5</sup> Dies ist auf

<sup>1</sup> World Health Organisation (2019): Disability and Health. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> <https://www.raptim.org/trends-in-global-health/>

<sup>2</sup> United Nations General Assembly (2013): High-level meeting on disability and development

<sup>3</sup> United Nations General Assembly (2013): High-level meeting on disability and development

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO) (2018): Global Disability Summit 2018 London

<sup>5</sup> World Health Organization (WHO). (2018): Global Disability Summit 2018 London

den Mangel an Sensibilisierung, Verfügbarkeit, geschultem Personal, Politik und unzureichender Finanzierung zurückzuführen. Ohne Zugang zu solchen Produkten sind viele bedürftige Menschen auf ihr Zuhause beschränkt, haben ein abhängiges, ausgegrenztes Leben, was ihre Beeinträchtigung und Invalidität noch verstärkt und Auswirkungen auf die Familie und Gesellschaft hat.<sup>6</sup>



Gehtraining mit zwei Probanden im Juli 2019 vor der Orthopädiewerkstatt von ProUganda in Mukono, Uganda

Aufgrund dieser Problemstellung entwickelt Project Circleg, ein in Zürich basiertes Social Enterprise, seit 2018 ein funktionelles Beinprothesensystem, welches auf die Bedürfnisse von Betroffenen in Entwicklungsländern zugeschnitten ist. Damit verfolgt Project Circleg die langfristige Vision, Personen mit einer Gehbehinderung selbstbestimmte Mobilität zu ermöglichen. Aufgrund eben dieser Vision entstand Project Circleg durch Fabian Engel und Simon Oschwald im Rahmen ihrer Abschlussarbeit des Industrial-Design-Studiums an der Zürcher Hochschule der

<sup>6</sup> World Health Organization (WHO) (2017): Standards for prosthetics and orthotics

Künste (ZHdK). Zurzeit befindet sich Project Circleg in der Entwicklungsphase und revolutioniert mit einem interdisziplinären Team aus sechs Personen den Prothesenmarkt. Im Vergleich zu bestehenden kostengünstigen Beinprothesen ist das Circleg einzigartig hinsichtlich der hohen Funktionalität und des holistischen Ansatzes, der das Circleg in Kombination mit den Prinzipien der Kreislaufwirtschaft zu einem nachhaltigen Produkt werden lässt. Das Prothesensystem ist so konzipiert, dass es vollständig modular aufgebaut wird und somit auch Reparaturen und den Austausch von Einzelteilen einfach ermöglicht. Der modulare Aufbau gewährleistet zudem die individuelle Anpassung des Circleg-Prothesensystems an die Benutzenden in Bezug auf Grösse und Farbe.

### User im Mittelpunkt der Produktentwicklung

Project Circleg setzt den User ins Zentrum der Produktentwicklung. Bei user-centered design handelt es sich um einen iterativen Prozess, in welchem Designer sich während jeder Phase des Entwicklungsprozesses auf die Bedürfnisse der Benutzenden fokussieren und diese miteinander beiziehen.<sup>7</sup> Zu diesem Zweck reist das Team von Project Circleg regelmässig nach Uganda und Kenia (in Zukunft sind weitere Wirkungsländer geplant). Unter user-centered design versteht Project Circleg, effektiv mit Menschen mit Gehbeeinträchtigung vor Ort – unter strenger Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse und deren Umfeld – zusammenzuarbeiten und sie ins Zentrum der ganzen Produktentwicklung zu stellen. Konkret geht es darum, die Ausgangslage – durch persönliche

Interviews, Umfragen und Brainstorming, unter enger Einbindung des Benutzenden – zu analysieren. Dabei stellt sich Project Circleg folgende elementare Fragen: Welche Ressourcen sind bereits vor Ort vorhanden? Welche Aspekte sind verbesserungswürdig? Was wird dazu benötigt? Dies stellt unterschiedliche Anforderungen an die Produkteigenschaften wie Form, Material, Stabilität und Gestaltung.

Die Benutzenden vor Ort leben und arbeiten in einem zur Schweiz diametral unterschiedlichen Kontext. Dies umfasst unter anderem Aspekte wie Kultur, Ökonomie, Politik, Gesellschaft wie auch Moral, Normen und Werte. Zu Beginn hat sich Project Circleg gefragt, wie sie damit und mit der Frage umgehen, dass die zukünftigen Benutzenden auf der anderen Seite des Globus leben. Die Lösung besteht darin, Funktionsprototypen zu testen und ein Netzwerk in den Bereichen der Kunststoffproduktion sowie des Prothesenvertriebs aufzubauen. Ausserdem möchte Project Circleg Einblicke in den Alltag von Menschen mit einer Beinamputation erhalten und von deren Herausforderungen erfahren, um diese wiederum in den Weiterentwicklungsprozess des Prothesensystems zu implementieren.

### Ganzheitlicher Ansatz

Project Circleg verfolgt einen holistischen Design-Ansatz. Darunter verstehen sie Design als ein Instrument, das verschiedene Disziplinen vereint, um komplexe Probleme zu lösen. Um einem ganzheitlichen Entwicklungsprozess Rechnung zu tragen, wirkt bei



Besuche verschiedener Orthopädiestätten in Uganda zur Recherche und zum Netzwerkaufbau vor Ort

7 Interaction Design (2019): <https://www.interaction-design.org/literature/topics/user-centered-design> (13. September 2019)

Project Circleg ein multidisziplinäres Team. Es verfügt über einen vielseitigen Erfahrungsschatz, der sich aus Themen wie Design, Ingenieurwesen, Orthopädiertechnik, Kommunikation, Betriebsökonomie und internationalen Beziehungen zusammensetzt. Das Wirken von interdisziplinären Teams bringt viele Vorteile mit sich. Es sind verschiedene Fachgebiete, Geschlechter, Alter und Meinungen, die sich ideal ergänzen und somit neue Perspektiven in die Produktentwicklung miteinbringen. Darüber hinaus bieten unterschiedliche Blickwinkel einen höheren Innovationsgrad, dienen als Basis für komplexe Projektarbeit und fungieren als Inkubator für den „user-centered design“-Ansatz. Jedoch geht diese Herangehensweise auch mit Herausforderungen wie anspruchsvoller Führung oder Koordinationsverlusten einher. Im Grossen und Ganzen ist es genau diese Multidisziplinarität, die eine ganzheitliche Produktentwicklung ermöglicht.

### **Menschen mit Behinderungen in Kenia und Uganda**

In Kenia und Uganda führen schwere Verkehrsunfälle, gewalttätige Konflikte sowie die Auswirkungen von Krebs- und Diabeteserkrankungen häufig zu Beinamputationen. Dies hat schwere multidimensionale Konsequenzen für die Bewohner dieser Staaten. So werden gemäss dem New African Magazine Menschen mit Behinderungen als «unerwünschte Inkarnation des Bösen» betrachtet und von der Gesellschaft gemieden (Ojulu 2019). Diese Entmenschlichung und Erniedrigung ist leider nach wie vor weit verbreitet. Dies äussert sich unter anderem darin, dass die Betroffenen von ihren Altersgenossen sowie Familien verlassen, vernachlässigt und misshandelt werden.<sup>8</sup> Dieses Verhalten lässt sich aufgrund einer toxischen Kombination aus Armut, Stigmatisierung und traditionellem Glauben erklären.<sup>9</sup>

Die jüngsten Entwicklungen in Uganda und Kenia geben für Menschen mit Behinderungen einen Anlass zur Hoffnung. Zurzeit befinden sich Uganda und Kenia an einem Wendepunkt. Gespräche mit Betroffenen haben gezeigt, dass die Eigenwahrnehmung in Bezug auf ihre Behinderung durchaus positiv ist. Dies wird unter anderem damit begründet, dass sie aktiv am Leben teilnehmen können. Die Fremdwahrnehmung der Gesellschaft in Bezug auf Behinderte dagegen sieht anders aus. Es wird ein hoher sozialer Druck auf Personen mit Behinderungen aufgebaut, der in Diskriminierung und Stigmatisierung mündet. Wie die Betroffenen mit der Diskriminierung sowie der Stigmatisierung umgehen, ist verschieden. Während ein kleiner Teil der Betroffenen sich aktiv für

eine positivere sowie inklusivere Wahrnehmung einsetzt, fühlt sich eine Mehrheit machtlos und setzt sich dem Status quo kaum entgegen. Interviews mit verschiedenen Betroffenen haben gezeigt, dass sie sich mehr Inklusion im Alltag wünschen. Ebenfalls möchten sie stärker als Teil der Gesellschaft wahrgenommen werden und ein höheres Mass an Unterstützung erfahren. Zudem soll das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen, insbesondere Menschen mit Gehbeeinträchtigungen, verbessert werden. In den letzten Jahren wurden umfassende politische und rechtliche Reformen zur Inklusion für Menschen mit Behinderungen durchgeführt. Jedoch gibt es bei der Implementierung der Gesetze, Richtlinien und Praktiken weiterhin grosse Defizite (Abimanyi-Ochom und Mannan 2014). Hier möchte Project Circleg aktiv dazu beitragen, um diesen Status quo positiv zu verändern.



Zwei Probanden (Charlotte Kangume und Isaac Bumbuli) der Circleg-Tests, die sich in Uganda auch stark für Menschen mit Behinderung einsetzen

### **Bewusstsein schärfen durch Storytelling**

Aufgrund der starken Stigmatisierung von Personen mit Gehbehinderung in Kenia und Uganda versucht Project Circleg durch Design, diese zu durchbrechen. In diesem Artikel stellt sich deshalb nicht die Frage, in welcher Art und Weise Policies, rechtliche Rahmenbedingungen und/oder Praktiken dazu beitragen können, sondern vielmehr, wie die Konzepte user-centered design und social design Normen, Wertvorstellungen und Moral diesbezüglich beeinflussen.

Bei der Entwicklung der Beinprothese geht es insbesondere darum, dass sich die Betroffenen mit der Beinprothese identifizieren können. Dies bedeutet konkret, dass unter anderem natürliche Bewegungsabläufe, tagtägliches Verhalten, persönliche

<sup>8</sup> Social Connectedness (2017): Living with a Disability in Uganda. [https://www.socialconnectedness.org/living-with-a-disability-in-uganda/#\\_edn2](https://www.socialconnectedness.org/living-with-a-disability-in-uganda/#_edn2) (13. September 2019)

<sup>9</sup> Social Connectedness (2017): Living with a Disability in Uganda. [https://www.socialconnectedness.org/living-with-a-disability-in-uganda/#\\_edn2](https://www.socialconnectedness.org/living-with-a-disability-in-uganda/#_edn2) (13. September 2019)

Vorlieben und weitere Aspekte in die Produktentwicklung miteinfließen.

Ein weiteres zentrales Element, um Stigmata abzubauen, besteht in der Anwendung von Storytelling. Storytelling bezeichnet eine Methode, mit der Ideen, Wissen, Produkte oder sonstige Informationen durch reale oder konstruierte Geschichten vermittelt werden. Die Geschichte soll als Instrument ermöglichen, dass die vermittelte Information möglichst simpel dargestellt sowie gut verarbeitet und langfristig im Gedächtnis verankert wird.<sup>10</sup> Project Circleg realisiert, dass es wichtig ist, eine Behinderung mit bestimmten Emotionen zu assoziieren. Deshalb stellt sich das Start-up regelmässig vor, wie die zukünftige Gesellschaft aussieht. Das Hauptanliegen ist, dass Menschen mit Behinderungen sich selbst als dynamisch, farbenfroh, positiv, revolutionär, frisch und inklusiv wahrnehmen – und sie so auch von der Gesellschaft wahrgenommen werden. Damit wird versucht, mittel- bis langfristig Diskriminierung und Stigmata abzubauen. Tiefgreifender gesellschaftlicher Wandel erfolgt nicht über Nacht, sondern benötigt langfristige, nachhaltige und holistische Lösungen. Project Circleg möchte diesen Wandel in Zukunft aktiv mitgestalten.



---

#### Lukas Drosten

Lukas Drosten ist bei Project Circleg für die Projektfinanzierung und Erweiterung strategischer Partnerschaften zuständig. Sein Studium absolvierte er in den Fächern Management von Nonprofit-Organisationen und Public Policy in Luzern, Karlsruhe und Maastricht.

---

#### Literatur

Abimanyi-Ochom, Julie and Hasheem Mannan (2014): *Uganda's disability journey: Progress and challenges*, African Journal of Disability, 3(1): 108, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5443041/> (13. September 2019).

Müller, Francis (2016): *Mit Behinderung in Angola leben. Eine ethnografische Spurensuche in einer von Tretminen verletzten Gesellschaft*. Bielefeld: transcript.

Ojulu, Epajjar (2019): *Uganda: Disability disabled*. *NewAfrican*, 10. Januar 2019, <https://newafricanmagazine.com/17864/> (13. September 2019).

Raptim (2018): *Trends in Global Health*, <https://www.raptim.org/trends-in-global-health/> (13. September 2019).

---

<sup>10</sup> Textbroker (2019): Storytelling. <https://www.textbroker.de/storytelling> (13. September 2019)

# CYBATHLON – BEWEGT MENSCH UND TECHNIK

Ein vereinfachter Zugang zu sowie die intensivere Entwicklung von anwenderorientierten Assistenzsystemen für Menschen mit Behinderungen führt zu einer vollständigeren gesellschaftlichen und politischen Teilnahme und reduziert die sozioökonomische Belastung. Der CYBATHLON der ETH Zürich ist eine neue Plattform rund um einen internationalen Wettkampf für Menschen mit Behinderungen, mit dem Ziel, die Entwicklung von Assistenzsystemen wie robotischen Exoskletten, Gedankensteuerung oder intelligenten Prothesen weltweit voranzutreiben und somit Inklusion zu fördern.

Keywords: Behinderung, Forschung, Inklusion, Partizipation, Robotik, Technologie, Wettkampf

Anni Kern



CYBATHLON Kloten, 8. Oktober 2016 (Foto: Alessandro Della Bella)

Weltweit leben über eine Milliarde Menschen oder 15 % der Weltbevölkerung mit einer Behinderung und stellen somit die grösste aller Minderheiten dar, die nach Schätzungen der WHO zudem weiter wachsen wird. Laut dem World Report on Disability der Weltgesundheitsorganisation WHO von 2011 befinden sich Menschen mit Behinderungen in einem schlechteren Gesundheitszustand, haben einen niedrigeren Bildungsstand, weniger wirtschaftliche Möglichkeiten und geraten eher in Armut als Menschen ohne Behinderungen. Dies ist grösstenteils drauf zurückzuführen, dass unter anderem die benötigte Unterstützung in Form von Dienstleistungen in verschiedenen Lebensbereichen nicht zur Verfügung steht und sie sich im täglichen Leben mit vielen

Hindernissen konfrontiert sehen.<sup>1</sup> Das hat Auswirkungen auf die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen und hält sie vielfach davon ab, vollständig am gesellschaftlichen und politischen Leben teilzunehmen, was eine sozioökonomische Belastung schafft.

Um die Rechte von Menschen mit Behinderungen weltweit zu garantieren und zu schützen, wurde von der UNO ein Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention BRK) am 13. Dezember 2006 in New York von der Generalversammlung verabschiedet. Im Mai 2008 sind die BRK in Kraft getreten und zählen heute 175 Vertragsstaaten inklusive der Schweiz, hier

<sup>1</sup> World Health Organisation 2011, [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/)



gelten die UN-Behindertenrechtskonventionen (BRK) seit dem 15. April 2014.

Mit dem Beitritt verpflichten sich die Staaten, Hindernisse zu beheben, mit denen Menschen mit Behinderungen konfrontiert sind, sie gegen Diskriminierungen zu schützen und ihre Inklusion und ihre Gleichstellung in der Gesellschaft zu fördern.<sup>2</sup>

Die Rechte von Menschen mit Behinderungen und deren Inklusion in eine Gesellschaft sind somit eine politische und soziale Pflicht, die die ganze Bevölkerung eines Landes angeht und zwingend vorangetrieben werden muss. Auch aus ökonomischer Sicht ist eine inklusive Umwelt von Vorteil für die Gesellschaft. Zum Beispiel betragen die Beschäftigungsquoten von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz, in Österreich und in Deutschland lediglich zwischen 40 und 50 %. Die Wahrscheinlichkeit, auf dem Arbeitsmarkt inaktiv zu sein, ist für sie damit doppelt so hoch wie für Menschen ohne Behinderungen. Die Arbeitslosigkeit von Menschen mit Behinderungen und die daraus entstehenden Kosten belasten die sozialen Sicherungssysteme. Arbeits- und Perspektivlosigkeit können den psychischen und physischen Gesundheitszustand der Betroffenen belasten, was sich wiederum auf die Sozialversicherungen auswirkt. Eine Inklusion von Menschen mit Behinderungen in das Arbeitsleben würde sie einfacher in die Gesellschaft integrieren, die Lebenszufriedenheit erhöhen und somit die Gesundheit verbessern.<sup>3</sup> Eine eigene Existenzgrundlage für Menschen mit Behinderungen könnte die Gesamtbevölkerung finanziell entlasten und einen positiven Einfluss auf das BIP eines Landes haben.



CYBATHLON Karlsruhe: Arm and Leg Prosthesis Series, Maria Fossati, Team SoftHand Pro (Italien), 17. Mai 2019 (Foto: Behrendt und Rausch)

Um die soziale Partizipation von Menschen mit Behinderungen zu verbessern, muss man sich mit den Hindernissen befassen, die sie davon abhalten, am täglichen Leben vollumfänglich teilzunehmen. Dies sind zum einen die physischen Barrieren, denen sie im Alltag begegnen, zum anderen die Barrieren in den Denkweisen und kulturellen Strukturen einer

<sup>2</sup> EDI, <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>

<sup>3</sup> Universität St. Gallen 2016, Dossier, <https://magazin.hsgfocus.ch/hsg-focus-4-2016/artikel/berufliche-inklusion-von-menschen-mit-behinderung-10320>

Gesellschaft. Für viele Länder und deren Bevölkerung ist es oft zu teuer oder gar unmöglich, die Infrastruktur den Bedürfnissen von Menschen mit mobilen Einschränkungen anzupassen. Natürliche und bauliche Hindernisse können Zugänge und Verbindungen erschweren oder verwehren, was eine Teilnahme an sozialen und politischen Interaktionen im täglichen Leben oft kaum möglich macht und die Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen fördert. Hier kann der Zugang zu technologischen Assistenzsystemen (aktive bzw. robotische Arm- und Beinprothesen oder motorisierte Rollstühle) bei der Überwindung von Hindernissen unterstützen und einen entscheidenden Beitrag dazu leisten, die soziale Inklusion zu vereinfachen.

Millionen von Menschen mit Behinderungen benutzen in ihrem Alltag bereits Assistenzsysteme. Bedauerlicherweise ist deren Erwerb und Benutzung aus unterschiedlichen Gründen oft mühsam und beschwerlich.

In vielen Fällen basieren Assistenzsysteme nicht auf den speziellen Bedürfnissen der Benutzenden, da in Hochschullaboren oft ohne sie oder zu wenig intensiv mit ihnen entwickelt wird. Es fehlen meist praktische Eigenschaften, die es den Anwendern möglich machen, sich komplett frei und unabhängig in der jeweiligen Umwelt zu bewegen. Wirtschaftliche und politische Faktoren wie hohe Produktionskosten und Preise sowie aufwendige Prozesse zur Hilfsmittelfinanzierungen durch die Sozialversicherungen machen den Erhalt und die Benutzung von Assistenzsystemen für Menschen mit Behinderungen sogar meist unmöglich.

Aufgrund dieser Beobachtungen initiierte Professor Robert Riener vom Sensory-Motor Systems Lab an der ETH Zürich das Non-profit-Projekt CYBATHLON. 2014 hatte er die Idee, dass ein Wettkampf der beste Anreize wäre, um die Forschung und Entwicklung neuer technischer Assistenzsysteme für Menschen mit Behinderungen voranzutreiben, die Öffentlichkeit als Zuschauer eines attraktiven Wettkampfes für die Probleme von Menschen mit Behinderungen im Alltag zu sensibilisieren und die Diskussion über die Notwendigkeit der Inklusion zu starten. Die Idee, dass nur Teams am CYBATHLON starten dürfen, soll die anwenderbasierte Forschung und Entwicklung fördern. Ein Team besteht aus einem Technologieentwickler und einem Menschen mit Behinderung, der sogenannten Pilotin bzw. dem sogenannten Piloten. Zusammen müssen sie in ihrer jeweiligen Wettkampf-Disziplin alltägliche Aufgaben lösen. Hier kann man nur erfolgreich sein, wenn die Rückmeldungen und Bedürfnisse der Piloten akzeptiert und voll umgesetzt werden.

2016 fand der erste CYBATHLON-Wettkampf in der SWISS Arena in Kloten statt und war ein voller Erfolg. Vor ausverkauften Rängen mit 5000 Zuschauern, unterstützt von über 400 Volunteers, starteten

66 Piloten aus 25 Nationen in den sechs CYBATHLON-Disziplinen: Rennen mit Gedankensteuerung, Fahrradrennen mit Muskelstimulation, Armprothesen-Rennen, Beinprothesen-Rennen, Exoskelett-Rennen und Rollstuhllrennen. Das internationale Medieninteresse war immens. Der grosse Erfolg der ersten Veranstaltung veranlasste die ETH Zürich, einen weiteren CYBATHLON-Event im Mai 2020 durchzuführen. Seit der ersten Austragung wurde der CYBATHLON stetig weiterentwickelt. Ziel der Plattform ist es, die verschiedenen Interessensgruppen zusammenzubringen, um eine gemeinsame Vision zu verfolgen: eine Welt ohne Hindernisse für Menschen mit Behinderungen.



CYBATHLON at Weltklasse Zürich – Zürcher Hauptbahnhof: Wheelchair Race, 27. August 2019 (Foto: Stefan Schneller)

Seit 2017 setzte der CYBATHLON weltweit über 100 grössere und kleinere Events in verschiedenen Formaten auf der CYBATHLON Road to 2020 um. Die CYBATHLON Series Events konzentrieren sich auf den wissenschaftlichen Hintergrund der Entwicklung von technischen Assistenzsystemen für Menschen mit Behinderungen und beinhalten immer einen offiziellen Wettkampf in einer Disziplin. Die CYBATHLON Experience Events fokussieren sich auf das Erleben und die Information der Öffentlichkeit.

Das Schulprojekt CYBATHLON @school steckt momentan noch in der Pilotphase. Aber auch hier wird die Faszination für Technologie und Robotik dazu genutzt, Barrieren abzubauen und die Schülerinnen und Schüler dafür zu sensibilisieren, Hindernisse für Menschen mit Behinderungen im Alltag und in ihrer Umwelt zu erkennen. Die kombinierbaren, fächerübergreifenden Module sind auf den Lernplan 21 angepasst und sollen die Schülerinnen und Schüler anhand von konkreten Beispielen und Demonstrationen anwendungs- und lösungsorientierter Forschung für die MINT-Fächer (Mathematik, Informatik, Naturwissenschaften und Technik) begeistern. Die Module verdeutlichen, wie Technik zugunsten von Menschen mit Behinderungen eingesetzt werden kann.

An verschiedenen Stellen können wir einen Einfluss der unterschiedlichen CYBATHLON-Events und Kommunikationswerkzeuge auf die technische Entwicklung von neuen Assistenzsystemen und somit

auf das Vortreiben der Inklusion von Menschen mit Behinderungen sehen. Einzelne Teams bringen ihre Prototypen bis zur Marktreife und nutzen den CYBATHLON als eines ihrer Hauptkommunikations- und Marketingtools. Neue Teams werden gebildet, um an CYBATHLON-Rennen teilzunehmen. Die Teams veranstalten eigene Events in ihren Herkunftsländern, um ihre Finanzierung voranzutreiben. Medien stürzen sich auf die faszinierenden, einzigartigen und emotionalen Geschichten rund um die Teams und sensibilisieren so die Öffentlichkeit für die Herausforderungen von Menschen mit Behinderungen im Alltag. Die meisten Behindertenorganisationen der Schweiz unterstützen den CYBATHLON 2020 und haben so die Möglichkeit, ein breites Schweizer und sogar internationales Publikum zu erreichen und gezielt auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen aufmerksam zu machen.

In Bezug auf die Inklusion von Menschen mit Behinderungen und die Benutzung von neuen Assistenzsystemen gibt es noch viele Themen, die bearbeitet werden müssen, um physische und gesellschaftliche Barrieren abzubauen. Die Forschung und Entwicklung steht niemals still. Auch nach 2020 möchte der CYBATHLON seinen Beitrag zu einer inklusiveren Welt leisten, in der jeder Mensch das Hilfsmittel benutzen kann, das er oder sie möchte, denn Inklusion ist die Freiheit der Wahl.



**Anni Kern**

Anni Kern gehört zum Organisationskomitee des CYBATHLON und hat die Leitung Strategie, Finanzen, Teams und CYBATHLON @school inne. Beim CYBATHLON 2016 war Anni Kern zuständig für die Betreuung der am CYBATHLON teilnehmenden Teams. Seit 2017 ist sie zusätzlich verantwortlich für die Finanzen, Strategie, Konzipierung des Live Events sowie des CYBATHLON @school-Programmes. Der nächste CYBATHLON findet am 2. bis 3. Mai 2020 in Kloten bei Zürich statt. Der CYBATHLON ist eine einzigartige, Plattform zur Förderung der Entwicklung von Assistenzsystemen für Menschen mit Behinderung sowie der Inklusion.

# ABSTRACTS

Meinrad Furrer

## **IMPERFECT THEOLOGY: STIMULUS FOR DISCUSSION ABOUT THE FUTURE OF DISABILITY**

An evident trend toward (self-)optimization is emerging in our society, which threatens to become increasingly more narcissistic. Fates can be avoided when, for instance, the possibilities of pre-natal technology put the definition of a «worthwhile» life up for discussion. The author pleads from a theological point of view for a rethinking and willingness of all people to experience themselves as having needs in order to break down the «separation of people into the giver and recipients of help».

Keywords: (self-)optimization, culture of feasibility, meritocracy, Christianity, conception of humanity, Jesus, inclusion, creation

Page: 4

Bertolt Meyer in conversation with Georges T. Roos

## **FRANKENSTEIN 2050**

Until now, humans have used technology to transform their environment. Increasingly, they are transforming themselves – through implanted technology. They are becoming cyborgs. For now, smart prosthetics still serve to aid people with disabilities, but in the future, artificial body parts could be better than their biological originals. Humans will be able to upgrade themselves. Why this will happen and what it will do to us and to society is the topic of discussion between futurologist Georges T. Roos and psychologist Bertolt Meyer, who is to a certain extent already a cyborg today.

Keywords: cyborg, competence/incompetence, artificial intelligence, neuro-enhancement, norms, prostheses

Page: 7

Katharina Tietze

## **«I REALLY LIKE APPLAUSE» – CREATIVE EDUCATION AND PEOPLE WITH DOWN SYNDROME**

Down Syndrome, also known as trisomy 21, is associated with physical and mental impairment, which can manifest itself with varying severity. However, in daily life those who are affected by this handicap are in part still as far as ever from the equality guaranteed by the UN Convention on Human Rights ratified in 2006 – as a glance at its implementation in various countries shows. Still, there have also been encouraging approaches that further promote inclusion.

Keywords: Down Syndrome, identity, inclusion, Trisomy 21, equality, participation

Page: 12

Daniel Stanislaus Martel

**SUPPORT FOR MANY OR LUXURY FOR THE FEW?**

Despite the availability of increasingly more sophisticated aids, we hope for even better artificial limbs and curative treatments for people with disabilities. In the First World, these have developed from simple supports to high-tech products. However, rising costs have triggered a discussion about financing. In areas stricken by poverty and crisis, such devices are often rudimentary to this day. What happens if our world breaks down or exhausts itself, if raw materials become scarce? Will such complex apparatuses still be possible then? Conversely, couldn't disabled people in the Global South also hope for better equipment thanks to new materials and electronics, or are financial considerations standing in the way?

Keywords: artificial limbs, prosthetic legs, resource scarcity, medical technology, neurocontrol

Page: 16

Mareike Teigeler

**ON THE (IN)VISIBILITY OF DOWN SYNDROME**

The author critically questions the social power relations that are emblematically reflected in dealings with people who have Down syndrome. The openness to which a liberal, post-dogmatic society aspires is undermined because people with this disability are not actively engaged in social negotiations and are hardly involved in the process of their own visibility.

Keywords: Down Syndrome, normalism, inclusion, capitalism, exclusion

Page: 19

Jakub Samochowiec

**ON THE ROAD TO INCLUSION – HOW NEW TECHNOLOGIES CAN HELP**

New technologies open up new potential for inclusion and participation. Especially for people with disabilities, technological developments such as the smartphone, GPS or high-tech prostheses can enable greater participation in social life. But the road to inclusion is sometimes blocked by (unnecessary) hurdles, which the author examines more closely.

Keywords: high-tech prostheses, smartphones, disability insurance, financing, inclusion, prostheses, connectivity, new technologies

Page: 22

Lukas Drostén

**A HOLISTIC APPROACH TO SELF-DETERMINED MOBILITY**

In Kenya and Uganda, people with disabilities continue to be discriminated against and stigmatized. Project Circleg, a social enterprise based in Zurich, is developing cost-effective and functional leg prostheses to enable people with walking disabilities to move independently. By incorporating user-centered design and storytelling, they want to make a long-term contribution to breaking through social stigma.

Keywords: Project Circleg, prosthetic legs, user-centered design, Uganda, Kenya

Page: 26

Anni Kern

### **CYBATHLON – MOVING PEOPLE AND TECHNOLOGY**

Easier access to and more intensive development of user-oriented assistance systems for people with disabilities leads to more comprehensive social and political participation and reduces the socio-economic burden. The CYBATHLON is a new platform created at ETH Zurich around an international competition for people with disabilities with the aim of advancing the development of assistance systems, such as robotic exoskeletons, mind control, or intelligent prosthetics, and with them inclusion worldwide.

Keywords: disability, inclusion, participation, robotics, technology, competition

Page: 30

Delphine Magara

### **DEMOCRACY FOR ARTIFICIAL INTELLIGENCE**

How can artificial intelligence be reconciled with ethics? How can it be used for the benefit of mankind? What measures must be taken to involve as large a portion of the (global) population as possible in decision-making? The think tank foraus – in cooperation with swissnex and AI Commons – has been working on answers to these and other questions.

Keywords: artificial intelligence (AI), inclusion, global governance, education, digitalization

Page: 37

# «DA ICH MICH ALS MACHERIN SEHE, KANN DIE ZUKUNFT JA NICHT SO SCHLIMM WERDEN»

**Die Politologin Regula Stämpfli ist im Vorstand von swissfuture aktiv. Im Gespräch erläutert sie ihre Beweggründe – und wodurch sich diese Organisation von anderen unterscheidet, die sich mit Zukunftsfragen befassen.**

Interview mit Regula Stämpfli

*Was hat Sie zum Engagement im Vorstand von swissfuture motiviert?*

Natürlich eine Frau! Die grosse Elisabeth Michel-Alder organisierte in den 1990er Jahren für die Vereinigung für Zukunftsforschung eine demokratische Roadshow quer durch die Schweiz, u. a. mit dem Titel: «Die Zukunft ist weiblich». Ich wurde sofort Mitglied von swissfuture und dann 2003 vom grossen Zukunftsforscher Georges Roos himself in den Vorstand geholt.

*Was macht swissfuture einmalig – im Vergleich zu anderen Organisationen, die sich mit Zukunftsfragen beschäftigen?*

Der sehr praxisorientierte Fokus auf Zukunft. Wir sind kein Theorieverein, sondern bestehen aus Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die etwas von Szenarien, Expertinnen-Interviews, qualitativer Sozialforschung, Lebensmustern und Trends verstehen. Zudem sind die Menschen, die sich in swissfuture engagieren, spannend.

*Mit welchen Zukunftsfragen und -themen beschäftigen Sie sich aktuell?*

Wie viele Seiten haben wir zur Verfügung? (lacht) Im Rahmen meines Projektes «Designing Politics – the Politics of Design» kümmere ich mich um Stadtplanung, Branding, Kredit- und ökologische Produktionsfragen. Dann beschäftigen mich die Digitale Demokratie, der Plattformkapitalismus und die Transformation in der radikalen De-Industrialisierung. In beiden Fragen bin ich regelmässig auch als Expertin beruflich unterwegs.

*Sind Sie zukunftsoptimistisch oder -pessimistisch? Wohin entwickelt sich unsere Welt?*

Mein verehrter Geschichtspräsident Walther Hofer pflegte zu sagen: Ob ich pessimistisch bin oder nicht, wird sich erst in 200 Jahren zeigen. Ich schliesse mich dem an. Persönlich bin ich indessen mit einem sehr positiven Grundnaturell ausgestattet, und da ich mich als Macherin sehe, kann es ja nicht so schlimm werden, oder?

*Welches Zukunftsthema beschäftigt Sie ganz besonders?*

Zurzeit vor allem die Digitalsteuer und staatsrechtliche Klagemöglichkeiten gegen die GAFA (Google, Apple, Facebook, Amazon). Und selbstverständlich die Medienrevolution, vielleicht machen wir ja mal ein eigenes swissfuture TV?!



**Regula Stämpfli**

Dr. phil./Dipl.-Coach Regula Stämpfli ist Politik-Dozentin (u. a. Universität St. Gallen) mit Schwerpunkt Hannah Arendt, Political Design und Digital Transformation. Sie ist Bestseller-Autorin – ihr neuestes Buch «Trumpism. Ein Phänomen verändert die Welt» wurde zum österreichischen Nationalfeiertag als Radiohörspiel in «Philosophie Pur» von Alexander Tschernek im ORF1 aufgeführt. Stämpfli amtiert als wissenschaftliche Expertin für die EU und gilt als eine der ausgewiesenen Kennerinnen für Demokratie, Medienpolitik und Digitalisierung. Nach langen Jahren beruflicher Tätigkeit in Brüssel wohnt sie in München, ist aber oft in Köln, Paris und Zürich unterwegs. laStaempfli – so ihr Zwischername – fungiert immer wieder im Who is Who der Schweiz und wurde 2016 unter den 100 einflussreichsten Businessfrauen aufgeführt.

# DEMOKRATIE FÜR DIE KÜNSTLICHE INTELLIGENZ

**Wie lässt sich Künstliche Intelligenz mit Ethik vereinbaren? Wie kann sie zum Nutzen der Menschheit eingesetzt werden? Welche Massnahmen müssen ergriffen werden, um möglichst grosse Teile der (Welt-)Bevölkerung in Entscheidungen einzubinden? Der Think Tank *foraus* – in Kooperation mit swissnex und AI Commons – hat Antworten auf diese und weitere Fragen erarbeitet.**

Keywords: Künstliche Intelligenz (KI), Inklusion, Globale Gouvernanz, Bildung, Digitalisierung

Delphine Magara

Technologische Innovationen haben eine exponentielle Entwicklungsgeschwindigkeit angenommen, sodass die urbane Bevölkerung bald in einer vollständig automatisierten Umgebung leben könnte, ohne dass Individuen bewusst Impulse auslösen müssen. Dies ist mit Künstlicher Intelligenz (KI) zum Teil bereits der Fall: Maschinen, die sich selbst neue Fähigkeiten aneignen, werden in einigen Bereichen verwendet und weiterentwickelt – zum Guten wie zum Schlechten. Wie Künstliche Intelligenz mit ethischen Grundsätzen vereinbar ist und wie sie für das Wohlergehen der Menschheit eingesetzt werden soll, ist die grosse Frage des 21. Jahrhunderts.

Dazu wurden in den letzten zwei Jahren in über 20 Ländern Strategien erarbeitet, und internationale Einheiten wie die EU, die UNO, der G7 und die OECD haben Richtlinien sowie Prinzipien zum ethischen Umgang mit KI definiert. Ein mehrmals erwähnter Aspekt ist dabei die Einbindung der Bevölkerung in die Nutzung und Gestaltung von KI.

Was kann also getan werden, damit möglichst grosse Teile der Weltbevölkerung diesbezüglich ein Mitspracherecht haben? Wie weit soll Künstliche Intelligenz in unseren Alltag einfliessen, für uns Entscheidungen und Handlungen übernehmen? Und wie können wir gemeinsam darüber entscheiden?

Diese Fragen sind komplex und die offiziellen Forderungen bisher abstrakt gehalten. Der Aspekt der Inklusion ist in diesem Bereich nicht eindeutig. Einerseits sind die Ebenen, auf denen die Einbindung gefördert werden kann, zahlreich, und andererseits hängt die Massnahme stark von der Zielebene ab, auf der die Mitbestimmung gefördert werden soll.

Der Think Tank *foraus* – Forum Aussenpolitik hat in Kollaboration mit swissnex und AI Commons eine Workshop-Serie veranstaltet, bei der weltweit Ideen zum Thema Inklusion in KI erarbeitet und auf eine Crowdsourcing-Plattform geschaltet wurden. Rund 100 Menschen – StudentInnen, IT-ExpertInnen, PolitikerInnen bis hin zu EthikerInnen – nahmen am Ideenprozess teil und machten 43 Ideen öffentlich.

## **Marginalisierte Gruppen, Sektoren und Regionen einbinden**

Das übergreifende Verständnis von Inklusion konnte dabei folgendermassen zusammengefasst werden: Erstens bedeutet es, die Diversität unter den EntwicklerInnen zu fördern, um unverzerrte Datensätze zu erhalten. Zweitens soll der

Zugang zu Wissen und zur Nutzung der Künstlichen Intelligenz bereitgestellt werden. Die grössten Schranken sahen die TeilnehmerInnen für Arbeitskräfte mittleren Alters, für Frauen und für Jugendliche ruraler Gegenden, welche mit mehr Mühe in der digitalisierten Welt den beruflichen Anschluss finden. Dies gilt nicht nur für demographische Gruppen, sondern auch für Tätigkeitssektoren wie die Landwirtschaft, die Kunst und die Bildung. Auf einer Makroebene wurde die Ausgrenzung ökonomisch schwächer gestellter Länder betrachtet, die an der kapitalintensiven technologischen Entwicklung nicht uneingeschränkt teilnehmen können.

### **Unverzerrte Datensätze, internationale Zusammenarbeit und frühkindliche Sensibilisierung**

Beim Auswerten der eingereichten Lösungsvorschläge kamen drei Hauptstränge hervor: Inklusion durch Bildung, durch spezifische Datenhandhabung und durch Globale Gouvernanz. Wie es oft in der Diskussion eines weiten Begriffs ist, gehen all diese Stränge in eine andere Richtung. Während multilaterale Beziehungen den Zugang und die Mitsprache bei der Entwicklung von Künstlicher Intelligenz durch nationale und internationale Behörden sowie ExpertInnengruppen erzielen sollen, sind zum Beispiel eine frühkindliche Sensibilisierung in Bezug auf KI und Trainingsangebote für Seniorinnen und Senioren Massnahmen, um die vereinfachte Integration sozialer Gruppen in den Arbeitsmarkt zu ermöglichen. Schliesslich strebt der Ansatz der Zusammenarbeit von KI-ExpertInnen diverser Hintergründe unverzerrte und somit inklusive Datensätze zur Entwicklung der KI an.

Einig sind sich die Teilnehmenden aus Indien, Brasilien, den USA, Frankreich, Deutschland, der Schweiz, Österreich und Südkorea, dass dringend Massnahmen auf multilateraler Ebene ergriffen werden müssen, bevor die technologische Zukunft uns einholt. Die Schweiz hat zurzeit noch keine Strategie zum Umgang mit Künstlicher Intelligenz bereitgelegt. Ebenfalls durch Vorschläge aus der Zivilgesellschaft ergänzt, ist die Arbeitsgruppe des Bundes zu KI daran, Richtlinien zu erarbeiten.

Da komplexe Fragen keine einfache Lösung haben, könnte eine Kombination von Vorschlägen – auf verschiedenen Implementierungsebenen und an diverse Zielgruppen gerichtet – eine sinnvolle Herangehensweise darstellen. So könnte eine vielschichtige, differenzierte und inklusive Zukunftsgestaltung der Künstlichen Intelligenz entstehen.



---

**Delphine Magara**

---

Delphine Magara ist ehemalige Praktikantin bei *foraus* - Forum Aussenpolitik in der Projektkoordination von Policy Kitchen. Sie studiert Entwicklung am Institut des Hautes Etudes Internationales et du Développement in Genf. Sie hat Sambia, Nepal und Nicaragua gearbeitet, um Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebenssituation der ruralen Bevölkerung zu entwickeln.



# VERANSTALTUNGEN

3. Treffen

«**Netzwerk Zukunft Schweiz**»

Dienstag, 26. November 2019

Bern

<https://www.netzwerk-zukunft.ch/veranstaltungen/>

Trends & Identity

«**Care Futures. Design. Diseases. Death**»

5. Dezember 2019

Zürcher Hochschule der Künste, Pfingstweidstrasse 92, 8005 Zürich

<https://trendsandidentity.zhdk.ch>

SAGW

«**SDG 16: Frieden, Sicherheit, starke Institutionen und die Schweiz – Eine Verantwortung nach innen wie nach aussen?**»

12. Dezember 2019, 17:30–18:30

Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, 3008 Bern

16. Europäischer Trendtag

«**Moralkonsum: Der Aufstieg der aktivistischen Kunden**»

Speakers: Douglas Rushkoff (City University of New York),

Isaac Thomas (VeganNation), David Bosshart (GDI)

11. März 2020

Gottlieb Duttweiler Institut, Rüschlikon (ZH)

<https://www.gdi.ch/de/veranstaltungen/16-europaeischer-trendtag>

**Zitate im Text**

Für eine Literaturangabe ist in Klammern der Nachname des Autors, das Publikationsjahr sowie (im Fall von direkten Zitaten in Anführungszeichen) die Seitenzahl anzugeben. Wird der Name des Autors bereits im Text genannt, wird nur das Publikationsjahr (und die Seitenzahl) in Klammern angegeben. Beispiele:  
...Goffman (1974: 274-275)...

**Literaturverzeichnis**

Im Literaturverzeichnis werden alle zitierten Werke aufgeführt. Es ist alphabetisch nach den Nachnamen der AutorInnen zu ordnen, deren voller Namen angegeben werden sollte. Zwei oder mehr Werke desselben Autors/derselben Autorin sollten chronologisch nach Publikationsjahr geordnet werden. Beispiele:

**Monographie – ein Autor bzw. eine Autorin**

Goffman, Erving (1974): *Rahmen-Analyse. Ein Versuch über die Organisation von Alltagserfahrung*. Frankfurt: Suhrkamp.

**Monographie – zwei oder mehr Autoren oder/und Autorinnen**

Berger, Peter L. und Thomas Luckmann (1966): *The social construction of reality: A treatise in the Sociology of Knowledge*. Garden City, NY: Anchor.

**Sammelband**

Maso, Ilija (2001): *Phenomenology and Ethnography* (136-174), in: Paul Atkinson, Amanda Coffey, Sara Delamont, John Lofland und Lyn Lofland: *Handbook of Ethnography*. London: Sage.

**Zeitschriftenartikel – ein Autor bzw. Autorin**

Albert, Ernest (2011): *Über Backlash, Neukonstellationen und einige Schweizer Wertentwicklungen*, in: *swissfuture* 01/11: 4-7.

**Zeitschriftenartikel – zwei oder mehr AutorInnen**

Jensen, Carl J. und Bernhard H. Lewin: *The World of 2020: Demographic Shifts, Cultural Change and Social Challenge*, in: *swissfuture* 01/09: 36-37.

**Zeitungsartikel**

Wehrli, Christoph (22. Juli 2011): *Vielfalt und Gleichheit im Einwanderungsland* (S. 11). Zürich: Neue Zürcher Zeitung.

**Artikel in elektronischer Form – Zeitschrift**

Schnettler, Bernd (2002): *Review Essay – Social Constructivism, Hermeneutics, and the Sociology of Knowledge*, in: *Forum Qualitative Sozialforschung* 3(4), <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/785> (27. Juli 2011).

**Artikel in elektronischer Form – Zeitung**

Dätwyler, Tommy (27. März 2008): *Neues Leben auf alten Inkapfaden*, in: *Neue Zürcher Zeitung*, [http://www.nzz.ch/magazin/reisen/neues\\_leben\\_auf\\_alten\\_inkapfaden\\_1.695490.html](http://www.nzz.ch/magazin/reisen/neues_leben_auf_alten_inkapfaden_1.695490.html) (27. Juli 2011).

**Auf einer Website veröffentlichte Informationen**

Bundesamt für Statistik (2010): *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung in der Schweiz 2010 2060*. Neuenburg: BFS. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=3989> (27. Juli 2011).

# GEBOREN AM 26. NOVEMBER 2019 – WIE WIRD ANDREAS\* LEBEN VERLAUFEN?

swissfuture und Netzwerk Zukunft Schweiz laden zum **3. Netzwerk-Event** ein:  
**26. November 2019**  
**17–20 Uhr**

**Raiffeisen Forum in Bern**  
**Schauplatzgasse 11, 3011 Bern**

2029 wird Andrea 10 Jahre alt sein, 2049 wird sie/er 30 sein, 2119 den hundertsten Geburtstag feiern können: Was wird den Lebenslauf von heute Geborenen prägen und formen? Wie wachsen sie auf, leben zusammen und werden alt?

Der 3. «Netzwerk Zukunft Schweiz»-Event denkt partielle Zukunftsperspektiven wie die demografischen Veränderungen, die gesellschaftlichen Folgen des Klimawandels, die Verdichtung der Lebensräume oder den Einsatz künstlicher Intelligenz am Beispiel eines Lebenslaufes zusammen.

Mit ihrer Expertise und Vision tragen bei:

- **Pascal Kaufmann**, Neurowissenschaftler und Unternehmer, Gründer von StarMind, Mit-Schöpfer des humanoiden Roboters Roboy (mit Prof. Rolf Pfeifer)
- **Klaus Kammer**, Umweltbeobachtung – Tendenzen und Perspektiven im BAFU, Mitglied der Expertengruppe «Umwelt Schweiz 2018. Bericht des Bundesrates»
- **Dr. Isabelle Vautravers**, Geschäftsführerin Stiftung Sanitas Krankenversicherung, Mit-Initiatorin des «Monitors Datengesellschaft und Solidarität»
- **Brigit Wehrli-Schindler**, Stadtsoziologin, Mitautorin von «Megatrends und Raumentwicklung Schweiz», Rat für Raumordnung

Leitung: Georges T. Roos, Zukunftsforscher,  
Vorstand swissfuture

Moderation: Senem Wicki, Zukunftsforscherin,  
Vorstand swissfuture

## PROGRAMM

ab 17 Eintreffen

17.15 **Willkommen im Raiffeisen Forum**  
Dr. Hilmar Gernet, Delegierter für Politik, Genossenschaft und Geschichte Raiffeisen Schweiz

**swissfuture und das Netzwerk Zukunft Schweiz**  
Senem Wicki, Vorstand swissfuture

«**Megatrends 2029 – 2049 – 2119**» –  
**zur Einführung**  
Georges T. Roos, Vorstand swissfuture

**Geboren am 26. November 2019 –  
Wie wird Andreas\* Leben verlaufen?**  
Eine Exploration

**Netzwerk Zukunft Schweiz 2020 und  
darüber hinaus**  
Cla Semadeni, Co-Präsident swissfuture

18.45 Apéro  
Mit Assistenz zur Eingabe neuer  
Zukunftsstudien

20.00 Schluss der Veranstaltung

# swissfuture

Schweizerische Vereinigung für Zukunftsforschung  
Société Suisse pour des études prospectives  
Swiss Society for Futures Studies



---

Mitglied der Schweizerischen Akademie  
der Geistes- und Sozialwissenschaften  
[www.sagw.ch](http://www.sagw.ch)