

DAS DOWN-SYNDROM...

...steht auf dieser Seite im Mittelpunkt. Tausende Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom leben in Deutschland, weltweit sind es fünf Millionen. Das Syndrom, früher diskriminierend Mongolismus genannt, ist die häufigste Form einer geistigen Behinderung, die durch genetische Veränderung entsteht: Verantwortlich sind die Chromosomen, die Träger der Erbinformationen. Statt der üblichen 46 haben Menschen mit Down-Syndrom 47, da das Chromosom Nr. 21 dreimal statt nur zweimal vorhanden ist. Man nennt die Erkrankung daher auch Trisomie 21. Wegen der Symbolik der Zahlen wurde der 21. März von der EDSA (Europäische Down-Syndrom Association) und der DSI (Down-Syndrom International) 2006 als Welt-Down-Syndrom-Tag ausgewählt.

Der schlimmste Feind ist die Stille

ERFOLG Pablo Pineda erster Europäer mit Down-Syndrom und Hochschul-Abschluss

MÁLAGA (by). Was in Sachen inklusiver Bildung in Deutschland noch in den Kinderschuhen steckt, praktiziert man in Spanien schon seit rund 25 Jahren. Der erste Schüler mit Down-Syndrom, der dort auf eine öffentliche Schule ging, hat mittlerweile einen bemerkenswerten Weg zurückgelegt. Er hat als erster Europäer mit Down-Syndrom ein Hochschul-Studium abgeschlossen und ist Pädagoge geworden. Mittlerweile besuchen 85 Prozent der spanischen Kinder mit Down-Syndrom eine reguläre Schule, in Deutschland sind es 15 Prozent. Nur den allerwenigsten von ihnen wird es gelingen, einen höheren Schulabschluss zu erreichen. Das weiß auch Pablo Pineda. Und trotzdem hält er eine gemeinsame Ausbildung für unabdingbar. „Bei Menschen mit Down-Syndrom ist es wie bei den anderen auch. Manche lernen schnell, andere langsam, andere lernen es nie“, erklärte der 36-jährige Pineda in einem Fernsehinterview. „Aber es ist für Menschen mit Beeinträchtigung nicht besser, in gesonderte Schulen zu gehen. Es ist besser, wenn sie mit den anderen Leuten zusammen sind. Denn genau durch diesen Kontakt lernen sie.“ Als erster Universitätsabsol-



Pablo Pineda hat als erster Europäer mit Down-Syndrom ein Hochschul-Studium abgeschlossen. Der Spanier arbeitet heute als Lehrer.

- MEDIEN-TIPPS
Literatur: Albin Jonathan, unser Bruder mit Down-Syndrom. Edelmann 1995, ISBN 978-3926849120
Karen Stray-Gundersen: Babys mit Down-Syndrom - Erstinformationen für Eltern und alle anderen Interessierten. 2008, ISBN 978-3925698712
Ohrenkuss... da rein, da raus. Ein Magazin gemacht von Menschen mit Down-Syndrom. Buschstraße 22, 53113 Bonn, ISSN 1439-5118
Internet: www.ds-infocenter.de, www.down-syndrom.de, www.down-von-wegen.de, www.trisomie21.de, www.gemeinsamleben-hessen.de, www.21x3.de, www.down-kind.de, www.pro-down.de, www.down-syndrom.org, www.down-syndrom-mainz.de
(Der Elternkreis Down-Syndrom Mainz ist am 19./20.3. bei der Rheinland-Pfalz-Ausstellung in Halle 2)

„Ich gehe gern zur Schule“

INKLUSION Auch nach der Grundschule soll Leonie weiter eine Regelschule besuchen können

Von Barbara Yurtöven

WIESBADEN. Rechnen mit Hundertern, Zehnern und Einern hat Leonie als Hausaufgabe zu machen, dazu Lesen und Schreiben. In Sachkunde lernt sie gerade die Geschichte vom Riesen Ekko und wie er mit seiner Handfläche die Wiesbadener Umgebung geformt hat. „Ich gehe gerne zur Schule“ strahlt die Zehnjährige aus Wiesbaden-Auringen und arbeitet weiter an den Rechenaufgaben. Sie besucht derzeit das vierte von fünf Schuljahren der Diesterwegschule in Wiesbaden und fühlt sich wohl in der Klasse.

Besonders erwähnenswert wäre das nicht, wenn nicht Leonie ein Kind mit Down-Syndrom wäre und sie trotzdem eine Grundschule und nicht etwa eine Förderschule besucht. Die Diesterwegschule hat Leonie vor fast vier Jahren aufgenommen und sie fühlt sich sehr wohl dort. Eine tolle Arbeit bescheinigt auch Leonies Mutter, Ulrike Hädrich, der Schule. Sie bedauert es aber trotzdem, dass es nicht möglich war, Leonie im näheren Umkreis von Auringen einzuschulen: „Das mit den Kontakten am Nachmittag ist bei der Entfernung schon manchmal schwierig.“

Überrascht worden waren Leonies Eltern Ulrike Hädrich und Jürgen Walter bei der Geburt ihrer Tochter vom Befund Down-Syndrom. „Aber wir haben sie gleich mitten hinein in unser Leben genommen“, erinnert sich die Diplom-Betriebswirtin.



Kreativ: Die zehnjährige Leonie hat schon viele Bilder gemalt, von denen sie auch einige verkaufen konnte.

Leonie entwickelte sich langsamer als andere, aber immer einen Schritt weiter nach vorne. Gelaufen ist sie erst nach ihrem zweiten Geburtstag und auch mit dem Sprechen brauchte sie länger als ihre Altersgenossen. Aber sie machte

ihre Fortschritte. Unterstützt wurden diese Schritte durch Frühförderung, Krankengymnastik, Ergotherapie und Osteopathie. Aktuell geht Leonie noch regelmäßig zur Logopädie.

„Aber sie hat die gleichen Bücher und auch bei Klassenfahrten und bei der Projektarbeit ist sie natürlich mit dabei.“ Sie wird nicht nur als Klassenkameradin, sondern auch als Freundin geachtet“, erzählt die Mutter. Leonie spielt Tennis,

sie turnt, sie schwimmt und taucht mit Begeisterung. Besonders gerne betätigt sie sich aber kreativ. In einem Malkurs für behinderte und nichtbehinderte Kinder hat sie schon viele Bilder fertiggestellt. Zusammen mit den anderen Kindern nimmt sie auch an Ausstellungen teil und hat sogar schon einige ihrer Bilder verkauft. Für ihre Zukunft hat Leonie schon ganz konkrete Pläne. Ein Restaurant will sie eröffnen. „Die Oma kocht, Cousin Niklas ist der Kellner“, erzählt Leonie. Und Moni, das ist die Gastgeberin einer Vernissage, auf der Leonies Bilder vorgestellt wurden, soll für die Getränke zuständig sein.

Für ihre Eltern ist erst einmal die nähere Zukunft wichtig, denn im Sommer des nächsten Jahres steht der Schulwechsel bevor und die Familie möchte gerne, dass Leonie auch dann eine Regelschule besuchen kann. „Wir hoffen sehr, dass die Inklusion uns das ermöglichen wird“, betont Vater Jürgen. Seine Frau engagiert sich seit einiger Zeit bei der Elterninitiative „Eine Schule für alle“. „Das Recht auf inklusive Bildung ist für mich ein Menschenrecht“, unterstreicht die Auringerin. „Glücklicherweise haben wir in Wiesbaden eine sehr engagierte Schuldezernentin, die eine ausdrückliche Befürworterin der Inklusion ist. Ich habe daher die Hoffnung, dass Leonie auf eine weiterführende Schule kommt, die eine qualitative inklusive Bildung ermöglicht. Mein Traum ist es, wenn niemand mehr aus der Gesellschaft einfach aussortiert würde, nur weil er anders ist.“

Alles andere als „down“

PURE LEBENSFREUDE Trotz Behinderung haben Menschen mit Down-Syndrom jede Menge Spaß am Leben

Von Erin Yurtöven

REGION. „Ach wie schade. Das tut mir aber leid“, sagt die neue Chefin beim ersten Gespräch zu ihrem Mitarbeiter, als er ihr erzählt, dass das jüngste seiner Kinder mit dem Down-Syndrom lebt. Mütter und Väter, die ein Kind mit diesem angeborenen Gen-Defekt haben, hören dies immer wieder. Sie hören es von Menschen, die eigentlich trösten wollen, die damit oftmals aber die exakte Gegenteil davon erreichen. Viel mehr verletzen sie ihr Gegenüber mit einer solchen oder ähnlichen Aussage - ohne dass sie das wollen. Die Geburt eines Kindes ist in jeder Familie ein wichtiges Ereignis. Man feiert dem Tag der Geburt entgegen, neun Monate lang träumen die Eltern vom neuen Familienmitglied und überlegen, wie die Familie sich entwickeln wird. Irgendwann tauchen bei den Eltern dann allerdings auch Befürchtungen auf, dass möglicherweise etwas schief gehen könnte. Normalerweise verfliegen diese Sorgen aber schnell wieder oder werden beiseite geschoben. Vor allem dann, wenn die Schwangerschaft problemlos verläuft und kein Familienmitglied bislang behindert ist.

die Ohren recht klein sind, die Nase kurz ist und die Augen ein wenig schräg stehen. Dann kommt ein Arzt und teilt den Eltern mit, dass das Neugeborene mit Down-Syndrom hat. Die Eltern reagieren geschockt, für viele geht in diesem Moment zunächst einmal die Welt unter.

Sie haben nur ein einziges Chromosom mehr

Doch die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom ist ein ebenso großes Geschenk wie die Geburt eines „normalen“ Kindes, denn sie sind ebenso süß, neugierig und aufgeweckt wie andere. Ihre strahlenden Augen, ihre Lebensfreude und ihr ansteckendes Lachen konkurrieren mit ihrer bedingungslosen Liebe und Großzügigkeit. Und weil es für sie keinen Grund gibt, mit ihren Gefühlen zu geizen, verschonen sie verschwenderisch ihre großen Herzen.

Es ist nur ein kleiner Unterschied, der für so vieles verantwortlich ist, lediglich ein Chromosom mehr, das für die Ängste, die Unwissenheit und die daraus resultierenden Vorurteile in unserer Gesellschaft sorgen. Doch das Down-Syndrom ist keine Krankheit und die betroffenen Menschen leiden auch nicht daran. Es ist nur ein „Anders-Sein“, ausgelöst durch einen angeborenen Gendefekt. Nach den Statistiken des Geburtsregisters „Mainzer Modell“ an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz wurde bei 174 der dort zwischen 1990 und 2009 erfassten 65.228 Kinder eine Trisomie 21 diagnostiziert (eine von etwa 365 Schwangerschaften). 82 dieser Kinder kamen lebend zur Welt (eines pro 771

Schwangerschaften). In Deutschland leben über 50.000 Menschen mit Down-Syndrom, jährlich werden etwa 1.200 Kinder mit Down-Syndrom geboren.

Das Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen, besteht prinzipiell bei jeder Schwangerschaft. Es ist jedoch bei Frauen ab dem 35. Lebensjahr erhöht. Warum es zu dieser Gen-Veränderung kommt, die auf allen Erdteilen gleich häufig auftritt,

und deshalb leben die Menschen mit Down-Syndrom mit einer fast so hohen Lebenserwartung wie die anderen. Heranwachsende Menschen mit dem Down-Syndrom träumen ebenso wie andere Teenager davon, irgendwann

Vorurteile abbauen: Die Situation für Menschen mit Down-Syndrom hat sich zwar verbessert, aber noch immer ist ihre Integration in die Gesellschaft nicht selbstverständlich.



Foto: Hexal

es Menschen gibt. Im Jahr 1866 fasste der englische Arzt John Langdon Down als erster die charakteristischen Merkmale zusammen und grenzte das Syndrom damit von anderen ab. Allerdings konnte er nicht herausfinden, wie und durch was es entsteht. Er vermutete, dass die betroffenen Menschen ein eigenes Erscheinungsbildes orientalischen Menschen, den Mongolen, verwandt wären und nannte das Syndrom „Mongolismus“. Diese These ist längst verworfen und der Begriff nicht mehr zeitgemäß. Man spricht heute vom Down-Syndrom oder, auf die Ursache bezogen, von Trisomie 21.

Neueste vorgeburtliche Testverfahren machen es möglich, das Down-Syndrom bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche zu diagnostizieren. Die pränatale Vorhersagegenauigkeit im Rahmen des Ersttrimester-screensings (Nacktenfaltenmessung) liegt bei 95 Prozent.

Bei Früherkennung ist die Abbruchrate hoch

Heilen kann aber auch moderne Medizin das Syndrom nicht. Aus diesem Grund ist wohl auch die Schwangerschaftsabbruchrate nach festgestellter Trisomie 21 sehr hoch. Dr. Annette Queißer-Wahrendorf, Gemäß den Zahlen des „Mainzer Modells“ kamen zwar 82 Kinder mit dem Down-Syndrom lebend zur Welt, 72 weitere Schwangerschaften mit der gleichen pränatalen Diagnose wurden aber abgebrochen. Die Bereitschaft, ein Kind mit Down-Syndrom auszutragen, steigt mit dem sozio-ökonomischen Status: 20 Prozent der Eltern mit mittlerem und höherem Status entscheiden sich bewusst für ihr Kind. ...