

Erfülltes Leben trotz Trisomie 21

Welt-Down-Syndrom-Tag: Lebenshilfe bietet Betroffenen individuelle Förderung

VON JUSTIN BANGEMANN

CELLE. In der Kita Purzelbaum spielt Emilia (4) in einer Kleingruppe gemeinsam mit sechs anderen Kindern. „Emilia hat viele Fähigkeiten, die wir hier mit einer genau auf sie abgestimmten individuellen Förderplanung erweitern und gemeinsam mit Therapeuten weitere Entwicklungsschritte ermöglichen“, erläutert Eileen Probst, die Leiterin des heilpädagogischen Kindergartens der Lebenshilfe. Diese intensive Unterstützung in Zusammenarbeit mit den Eltern wird es Emilia ermöglichen, später ihren Alltag so weit wie möglich selbst zu bestimmen und zu gestalten. „Dabei ist es wichtig, die Möglichkeiten der Kinder im Blick zu haben und ihren Alltag nicht mit Fördermaßnahmen zu überfrachten“, ergänzt Steffen Hollung, der Leiter des Bereichs Leben und Lernen. Wichtig seien gut auf das jeweilige Kind abgestimmte Angebote. „Mehr bedeutet nicht zwangsläufig auch besser.“

Kaum eine Beeinträchtigung steht so sehr für „Behinderung“ an sich wie das Bild von Menschen mit Down-Syndrom (veraltet: Mongolismus; medizinisch: Trisomie 21). Am heutigen Welt-Down-Syndrom-Tag steht diese Genbesonderheit im Fokus. Dabei ist es ein merkwürdiger Gegensatz: Menschen mit Down-Syndrom sind auf Plakaten und bei Kampagnen für mehr Inklusion sehr präsent – dabei gibt es immer weniger von ihnen. Statistisch kommt auf 650 Geburten eine, bei der das Down-Syndrom vorkommt. In der Schwangerschaft können immer besser Erbkrankheiten festgestellt werden. Eine Folge davon: In Deutschland kommen kaum noch Babys mit Trisomie 21 zur Welt: Bei neun von zehn Diagnosen wird ein Abbruch vorgenommen – so schätzen es Experten. Das ist in den Nachbarländern nicht anders.

Noch vor 30, 40 Jahren wurden Menschen mit Down-Syndrom bestimmte Therapien wie zum Beispiel die Nieren-Dialyse verweigert. Ihre Lebenserwartung war damals so niedrig, dass man annahm, das lohne



Stolz auf das Erreichte beim diesjährigen Wasa-Lauf: Lebenshilfe-Sportlehrerin Kerstin Sauerwald-Weiß mit Tabea de Vere Peratoner.

sich nicht. Es starben etwa 90 Prozent der Betroffenen noch vor ihrem 25. Geburtstag.

Dabei hat der medizinische und pädagogische Fortschritt in den vergangenen Jahren dazu geführt, dass die Lebenserwar-

.....
„Nie waren die Betroffenen gesellschaftlich so integriert.“
.....

Clemens M. Kasper
Geschäftsführer der Lebenshilfe
.....

tung von Menschen mit Down-Syndrom inzwischen auf 60 Jahre und mehr gestiegen ist. Viele von ihnen aus den Celler Werkstätten haben schon das Rentenalter erreicht. Stark

geistig beeinträchtigt sind dabei nur die Allerwenigsten – manche Betroffene können bei entsprechender Förderung später ein selbstständiges Leben führen. Ein Test vor der Geburt mag Gewissheit bringen, ob Trisomie 21 vorliegt. Was er jedoch nicht verrät, ist deren Schweregrad.

Ein eigenständiges Leben führen, einer Arbeit nachgehen, all das ist mittlerweile möglich – auch dank guter Vorbilder. Menschen mit Down-Syndrom verstecken sich nicht mehr. Sie arbeiten mit oder nach einer Unterstützung ebenso wertvoll wie andere am Arbeitsplatz auf dem Arbeitsmarkt oder zunächst in Werkstätten wie denen der Celler Lebenshilfe. Die Spannweite der geistigen Leistungsfähigkeit ist bei Menschen mit Down-Syndrom so groß wie

bei gesunden Menschen auch. Nur ist die Entwicklung in der Regel verzögert und erreicht üblicherweise nicht den Durchschnitt von Menschen ohne diesen Gendefekt. Vielen ist das nicht bekannt – und viele fürchten die Behinderung. Dabei sind Menschen mit Trisomie 21 emotional viel sensibler und meist umgänglicher als ihre Alterskollegen.

„Den Betroffenen, Kindern wie auch den Eltern, denen wir unsere Unterstützung anbieten, geht es objektiv immer besser, nie waren sie gesellschaftlich so integriert. Aber zugleich wird die gesellschaftliche Akzeptanz, die sich auch darin zeigt, sich bewusst für ein Kind mit Down-Syndrom zu entscheiden, immer geringer“, konstatiert Clemens M. Kasper, Geschäftsführer der Lebenshilfe Celle, diese Ent-

wicklung. Unsere Gesellschaft sei auf Optimierung aus, man wolle den perfekten, designten Menschen.

Es falle immer schwerer, einen Menschen einfach auch mal etwas schwächer sein zu lassen. Dabei wäre es manchmal aber auch sinnvoll, wenn sich die Gesellschaft am Beispiel der Menschen mit Down-Syndrom orientieren würde – nicht andersherum. Es würde allen guttun, sensibler zu werden und auf emotionale Lebensbedürfnisse einzugehen. „Unsere Gesellschaft würde humaner werden. Wir können Eltern Mut machen, wenn sie sehen, wie erfüllt und voller Freude ein Leben auch angesichts einer solchen Beeinträchtigung sein kann, wenn man ihnen die entsprechende Unterstützung und Hilfe zukommen lässt“, so Kasper.