

Down-Syndrom –
Wir gehören dazu!



WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT:

Dr. Wolfgang Storm, Paderborn
Prof. Dr. Dr. Hubertus von Voß, München
Prof. Dr. Etta Wilken, Hildesheim

DIE INITIATIVE WIRD UNTERSTÜTZT VON:

HEXAL Foundation gGmbH, Holzkirchen
Salutas Pharma GmbH, Barleben
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Lauf a.d. Pegnitz
Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V., Köln
Fachzeitschrift „Kinder- und Jugendarzt“
Kindernetzwerk e.V., Aschaffenburg
Kinderzentrum München

IMPRESSUM

REDAKTION:

medandmore communication GmbH
Friedberger Straße 2
61350 Bad Homburg
Tel.: 0 61 72-96 610
www.medandmore.de

Katrin Heienbrock

FOTOS:

Andreas Reeg, Heiko Rhode, Werner Klapper, istockphoto,
Langdon Down Center Trust, Seite 30: Domkapitel Aachen
(Fotograf: Piet Siebigs), Seite 31: Galerie Lilja Zakirova
(www.zakirova.com), und Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

GESTALTUNG:

PURE:design
Anja Klesius & Peter Stulz
Rheingaustraße 85
65203 Wiesbaden
Tel.: 06 11-182 01 08
www.pure-design.de



Wissen ist Gewinn

Schwerpunktt Themen der Initiative
„Down Syndrom – Wir gehören dazu!“



DIE HEXAL-INITIATIVE „DOWN-SYNDROM - WIR GEHÖREN DAZU!“ stellt seit 2001 in einer Infozeitung jährlich einen Aspekt rund um Trisomie 21 vor. Fachleute sprechen über neuste Forschungsergebnisse, Trends werden vorgestellt und Expertentipps helfen nicht nur Mediziner bei der Beratung, sondern auch Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien, ihre Lebensqualität zu verbessern.

Die vielfältigen Themengebiete der vergangenen sechs Jahre finden Sie in dieser Broschüre. Außerdem beschreibt eine Adressübersicht, wo Sie weitere Informationen bestellen können. Selbstverständlich beantworten auch wir gern Ihre Fragen rund um die Initiative und das jährlich stattfindende Down-Sportlerfestival.



Inhalt

Vorwort	4-5
Down-Syndrom: Was ist das eigentlich?	6-7
Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien	8-11
Erbgut kennt kein „gut“ oder „schlecht“ - nur unvorstellbare Vielfalt	12-13
„Fußball ist nerviger als Down-Syndrom“ - Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom	14-17
Sport als wichtige integrative Erfahrung	18-19
Gesunde Ernährung - ein Muss für Menschen mit Down-Syndrom	20-21
KunstStück! - kreativ zu sein tut gut	22-23
Musik für Menschen mit Down-Syndrom	24-25
Ein rundum gleichberechtigtes Leben - Menschen mit Down-Syndrom und Sexualität	26-29
Kulturhistorische Aspekte zum Down-Syndrom	30-31
Geschichte des Down-Syndroms	32-33
Literatur und Adressen	34-35
Impressum	36



Für eine bessere Zukunft



Ablenkung vom Klinikalltag: die Augsburger Puppenkiste

Arzneimittel sind keine Allheilmittel

Die Initiative „Down-Syndrom - Wir gehören dazu!“ ist nur eines der außergewöhnlichen Projekte der HEXAL Foundation gGmbH, die der Holzkirchener Arzneimittelhersteller 2003 gründete, um soziales Engagement zu bündeln und die Nachhaltigkeit der Projekte sicherzustellen.

Seitdem veranstaltet die gemeinnützige Foundation nicht nur das vor vier Jahren aus der Aufklärungskampagne „Down-Syndrom - Wir gehören dazu!“ entstandene Sportlerfestival für Menschen mit Down-Syndrom, sondern macht mit der Krankenhaustour der Augsburger Puppenkiste „Das kleine Känguru und der Angsthase“ kleinen Patienten Mut im Klinikalltag. Ein positives Zeichen setzt die Foundation auch mit den HEXAL-Initiativen „Kinderarzneimittel“ und „OncoCare“: Mit ZAK® - Zugelassene Arzneimittel für Kinder - will der Arzneimittelhersteller gemeinsam mit Experten aus der Wissenschaft die Therapie von Kindern sicherer machen. Die Initiative HEXAL „OncoCare“ hingegen engagiert sich für eine ethisch geprägte Krebsforschung.

Neben dieser gezielten Hilfe steht die Aufklärung der Öffentlichkeit im Mittelpunkt des sozialen Engagements von HEXAL. So bieten die Infozeitungen zu verschiedenen Aspekten des Down-Syndroms nicht nur Tipps für Ärzte und Betroffene. Sie sollen zudem auch auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam machen, Verständnis wecken und Vorurteile abbauen.



Down-Syndrom – was ist das eigentlich?

Häufigste genetische Veränderung

Das Down-Syndrom ist eine genetische Veränderung, bei der eine Verdreifachung (Trisomie) des 21. Chromosoms oder Teilen davon vorliegt. Die verschiedenen Formen der Trisomie entstehen spontan in den frühesten Phasen der embryonalen Zellteilung.

Neben den organischen Funktionen (z.B. angeborene Herzfehler, verringerte Muskelspannung) sind in der Regel auch die kognitiven Fähigkeiten beeinträchtigt. So kommt es zu geistigen Behinderungen unterschiedlicher Ausprägung.

In Deutschland leben über 50.000 Menschen mit Down-Syndrom. Bei einem von 650 Neugeborenen tritt Trisomie 21 auf - damit ist sie eine der häufigsten genetischen Veränderungen.



Sport und Spiel: für alle Kinder wichtig

John Langdon-Down

Das Down-Syndrom wurde nach dem englischen Mediziner John Langdon-Down benannt, der es Mitte des 19. Jahrhunderts erstmals beschrieb. Ein Neugeborenes mit Down-Syndrom hatte damals - und noch bis vor wenigen Jahrzehnten - kaum eine Chance, das Teenageralter zu erreichen. Doch hat sich dank der medizinischen Entwicklung und fortgeschrittenen Therapiemöglichkeiten der begleitenden Erkrankungen die Lebenserwartung enorm verbessert: Menschen mit Down-Syndrom werden in der Bundesrepublik heute durchschnittlich 60 Jahre alt.



Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien

Im Rahmen der HEXAL-Initiative „Down-Syndrom - Wir gehören dazu!“ wurde 2001 ein Studie von Prof. Dr. Etta Wilken (Universität Hannover) durchgeführt, bei der über 700 Familien von Menschen mit Down-Syndrom befragt wurden. Ziel war es, ein möglichst objektives Bild des Miteinanders und der gesellschaftlichen Situation von Kindern mit Down-Syndrom und ihren Familien zu erstellen.

Die Kinder der befragten Familien wurden im Zeitraum von 1960 bis zum Jahr 2000 geboren. Wie zu erwarten gab es mit 51,3 % etwas mehr Jungen als Mädchen (48,7 %). Zunächst fällt auf, dass das Alter der Eltern bei der Geburt der Kinder keine deutlichen Abweichungen gegenüber demjenigen anderer Eltern zeigt. Allgemein ist das Durchschnittsalter innerhalb der Bevölkerung bei der Geburt des ersten Kindes gestiegen und liegt bei 29 Jahren. Bedenkt man, dass Kinder mit Down-Syndrom unterschiedliche Positionen in der Geschwisterreihe einnehmen, kann davon ausgegangen werden, dass das ermit-



Geborgenheit in der Familie - wichtig für alle Kinder

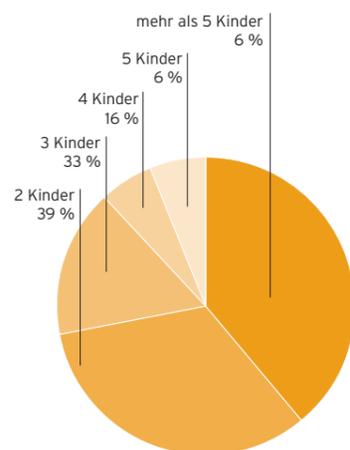
telte Durchschnittsalter von 31 Jahren für die Mütter bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom dem allgemeinen Durchschnitt entspricht. Das Alter des Vaters hat übrigens kaum eine Bedeutung im Hinblick auf das Down-Syndrom.

Die Auswertung hat gezeigt, dass ein Kind mit Down-Syndrom oft als erstes oder zweites Kind geboren wird. Während es in der allgemeinen Bevölkerung nur 9 % Familien mit drei Kindern gibt, finden wir bei Kindern mit Down-Syndrom über 20 % so genannte „Drei-Kind-Familien“. Bei Kindern mit Down-Syndrom

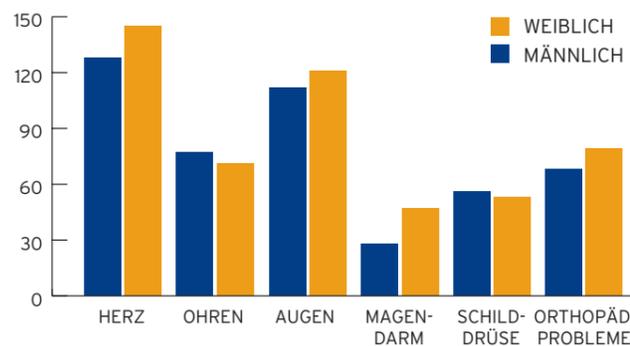


Offene Arme

Darstellung der Kinderanzahl in den Familien



Häufigkeiten der vorliegenden Beeinträchtigungen bei Kindern mit Down-Syndrom



treten mit 79,8 % sehr häufig zusätzliche gesundheitliche Beeinträchtigungen auf - mit den geschlechtsspezifischen Unterschieden in einigen Bereichen (s. Grafik).

Zunehmende Integration

Die Akzeptanz des Kindes innerhalb der Familie und im Freundeskreis wird laut Studie überwiegend mit „sehr gut“ bezeichnet. Konkrete diskriminierende Situationen sind erfreulicherweise eher selten. Viele Kinder mit Down-Syndrom spielen und treffen sich mit anderen Kindern und werden zusammen mit Geschwistern eingeladen. Das spricht für eine zunehmende Akzeptanz und Integration in „normale“ soziale Bezüge.

Interessant sind die Angaben über die unterschiedlichen Freizeitaktivitäten. Wie bei nicht behinderten Kindern dominiert auch bei Kindern mit Down-Syndrom der Sport. Aber auch Musik, Malen, Computer, Bücher, Tanzen und Schreiben spielen eine Rolle. Mehr als die Hälfte der Kinder nehmen an Freizeitaktivitäten in Vereinen oder Gruppen teil (s. dazu auch Seite 18).

Erfreulich ist darüber hinaus, dass mittlerweile 78,6 % der betroffenen Kinder einen Regelkindergarten besuchen. Eine entsprechende Fortführung im Schulalter erfolgt dagegen nur bei 28,1 %, während 51,5 % zum Unterricht auf Sonderschulen für

geistig Behinderte gehen. Als wichtigste Veränderung wird den Angaben zufolge von vielen ein erweitertes Integrationsangebot gewünscht. Daneben haben eine gezieltere individuelle Förderung des Kindes sowie ein differenzierteres Angebot an Lernhalten und therapeutischen Maßnahmen eine Bedeutung. Insgesamt werden allgemeine Beratung und Unterstützung als besonders notwendig erachtet.

Wunsch nach besserer medizinischer Begleitung und Information

In diesem Zusammenhang ein Blick auf die von Eltern erhaltenen Erstinformation zum Thema Down-Syndrom: So erfreulich es ist, dass immerhin ein Drittel die Information als „sehr gut“ und „gut“ bezeichnet, so verbesserungsbedürftig ist doch die



Stolzer Papa: Freude über die Medaille beim Deutschen Down-Sportlerfestival

Gesamtsituation, wenn ebenso viele die Beratung als „sehr schlecht“ oder „schlecht“ beurteilen. Die medizinische Begleitung wurde überwiegend als „gut“ bewertet. Auch der Frühförderung gaben insgesamt 71,3 % der befragten Eltern die Note „sehr gut“ bzw. „gut“.

Interessant ist die Statistik über die erhaltenen Therapieformen. Es zeigt sich, dass fast alle Kinder mit Down-Syndrom Physiotherapie und Logopädie erhalten. Aber die Liste der angebotenen Therapien ist lang und zeigt die gesamte Vielfalt des Marktes.

Abschließend noch zur beruflichen und Bildungssituation von Kindern mit Down-Syndrom: Besonders wichtig ist den Eltern, dass die berufliche Tätigkeit in erster Linie den Interessen und Fähigkeiten entsprechen sollte und Freude und Zufriedenheit bereitet. Erst an zweiter Stelle folgt der Wunsch nach einem Arbeitsplatz auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt.

Bei den Nennungen von konkreten Arbeitsplatzwünschen wurden Gärtnerei, Gastronomie, Land- und Hauswirtschaft, Kindergarten u.a. aufgeführt. Bei den tatsächlich ausgeübten Tätigkeiten dominiert erwartungsgemäß die Werkstatt für Behinderte. Aber auch Berufe bzw. Berufsfelder wie Hauswirtschaft, Bäuerin, industrielle Fertigung, Kindergarten,

Küchenhilfe, Pflege, Montage und Helfertätigkeit mit Arbeitsplätzen in einer Großküche, Gärtnerei, Bäckerei oder einem Pflegeheim gehören dazu.

Insgesamt ist durch die Studie tatsächlich ein objektives Bild der gesellschaftlichen Situation von Kindern mit Down-Syndrom und ihrer Familien entstanden, das positiv in die Zukunft blickt und Betroffenen neue Chancen bietet. Gleichzeitig zeigt die Studie aber auch die leider immer noch vorhandenen Schwachpunkte des gesellschaftlichen Miteinanders. Doch eines ist unbestreitbar: Es wächst eine selbstbewusste Generation heran.

Prof. Dr. Etta Wilken, Universität Hannover
arbeitet seit über 30 Jahren mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom



Erbgut kennt kein „gut“ oder „schlecht“ – nur unvorstellbare Vielfalt

Die Diagnose Down-Syndrom stellt (werdende) Eltern oft vor scheinbar unlösbare Probleme. Eine gute Beratung und Begleitung ist deshalb schon während der Schwangerschaft sehr wichtig. Lesen Sie dazu folgendes Interview mit Prof. Dr. med. Elisabeth Gödde, Fachärztin für Humangenetik und Psychotherapie an der Vestischen Kinderklinik in Datteln.

„Als mein Sohn mit Down-Syndrom geboren wurde, wünschte ich mir, davonlaufen zu können.“ (Auszug aus dem Bericht einer Mutter, die kurz nach der Geburt erfuhr, dass ihr Kind mit Down-Syndrom zur Welt gekommen ist.)

Frau Professor Gödde, überrascht Sie diese erste Reaktion?

Prof. Gödde: Nein. Aber nicht, weil die Diagnose „Down-Syndrom“ so schwerwiegend ist. Vielmehr, weil wir alle, wenn wir „guter Hoffnung“ sind, auch erwarten, dass alles gut geht. Für eine junge Mutter und ihre Familie heißt das, dass das erwartete Kind rundherum gesund ist. Diese Hoffnung ist enttäuscht. Jetzt gilt es, die unerwartete Situation in die Zukunft der Familie zu integrieren. Hier ist die Erfahrung und Unterstützung der „Professionellen“ (Geburtshelfer, Hebammen, Schwestern) und der „Erfahrenen“ (Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom) gefragt.

Wie sieht die medizinische Betreuung einer werdenden Mutter aus, bei deren ungeborenem Kind der Verdacht auf Down-Syndrom besteht?

Prof. Gödde: Wird aufgrund von Untersuchungsergebnissen der Verdacht auf ein erhöhtes Risiko für z. B. Down-Syndrom geäußert, kann dies durch weitere Untersuchungen geklärt werden. Dabei sollte die Schwangere sowohl mit ihren Ärzten als auch mit den Menschen, mit denen sie ihr Leben teilt und die mit ihr zusammen ihr Kind erwarten, überlegen, welche Konsequenzen sich für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft ergeben. Dies sind z. B. die Abschätzung der Lebenserwartung (liegen Anzeichen für einen zu erwartenden Tod des Kindes vor der Geburt vor, d.h. Hinweise auf eine drohende Fehl- oder Totgeburt?), außerdem das Nachdenken über mögliche Eingriffe, wie beispielsweise der Abbruch der Schwangerschaft bei Bestätigung des Verdachts.

Gibt es, aus Ihrer Erfahrung, Möglichkeiten und Bedarf für eine psychologische Schwangerschaftsbegleitung?

Prof. Gödde: Schwangere sind „Menschen wie Du und ich“, sie sind im Hinblick auf ihre psychische Gesundheit nicht grundsätzlich anders zu sehen. Kommt eine seelisch belastende Situation wie auffällige Befunde auf sie zu, so besteht allerdings eine ganz besondere Belastung aufgrund des Entscheidungszwangs unter Zeitdruck. Auf die Frage „Wer hilft mir wirklich, die für mich/uns beste Lösung zu finden?“ muss schnell eine Antwort gefunden werden. Hier könnte nach meiner persönlichen Erfahrung die Kooperation zwischen den verschiedenen Helfern bzw. den mit der Schwangerschaftsvorsorge und der Beratung von Schwangeren betrauten Personen (Hebammen, Frauenärzte, Ärzte der Humangenetischen Beratung) durchaus noch verbessert werden. Dies gilt insbesondere auch für die Zeit nach der Geburt oder nach dem Verlust des Kindes. Je nach Situation sind auch Seelsorger und Psychotherapeuten gefragt.

Kinderlachen



Eine fröhliche Familie

Eine abschließende Frage zum Thema Genforschung. Das Erbgut scheint entschlüsselt. Welche Chancen ergeben sich hieraus hinsichtlich Diagnose oder Vermeidung des Down-Syndroms?

Prof. Gödde: Die Diagnose Down-Syndrom aufgrund von Chromosomenanalysen ist technisch nicht problematisch. Der heutige Stand der Erkenntnis zur Entschlüsselung des Erbgutes bedeutet, dass wir die Aneinanderreihung der Buchstaben haben und einzelne Wörter kennen. Was wir damit noch nicht kennen, ist die Grammatik, die Fülle der möglichen Kombinationen, die Hierarchie zwischen den einzelnen Informationen und ihre Umsetzung unter verschiedenen Lebensbedingungen. Dabei sollten wir auch eines nicht vergessen: Die Natur und damit auch unser Erbgut kennt kein gut oder schlecht, sondern einfach nur unvorstellbare Vielfalt.



„Fußball ist nerviger als Down-Syndrom“ – die Geschwisterkinder

Eine liebevolle Familie ist für Kinder mit Down-Syndrom ebenso wichtig wie für alle anderen Kinder auch. Wie auf Seite 9 bemerkt, wachsen mehr Kinder mit Down-Syndrom in Familien mit zwei Geschwistern auf als der Bevölkerungsdurchschnitt. Ist das Familienleben anders? Wie empfinden die Geschwister den Alltag mit ihren Brüdern und Schwestern mit Trisomie 21? Eine weitere Studie der Behindertenpädagogin Prof. Dr. Etta Wilken gibt Aufschluss über diese Fragen.

Eine besondere Rolle bei Kindern mit Down-Syndrom spielt – anders als bei den meisten Behinderungen –, dass die Kinder bestimmte auffällige Merkmale haben. Deshalb machen viele Geschwister die Erfahrung, dass Fremde ihren Bruder oder ihre Schwester oft anstarren – manchmal werden auch Bemerkungen gemacht, mit denen sie sich auseinandersetzen müssen.

Es ist deshalb sinnvoll, sich mit der besonderen Situation der Brüder und Schwestern von Kindern mit Down-Syndrom zu befassen und zu fragen, welche Erfahrungen sie in ihrer Familie und in der Gesellschaft gemacht haben. Deshalb wurden im Januar 2002 insgesamt 42 Familien, die an verschiedenen Seminaren für Jugendliche mit DS teilgenommen haben, gebeten, einen Fragebogen an jugendliche und erwachsene Geschwister weiterzuleiten.

Insgesamt kamen 31 Fragebögen zurück – davon einige aus denselben Familien. Bis auf wenige Ausnahmen erfolgten alle Antworten anonym; einige Geschwister haben sehr ausführlich ihre Erfahrungen und Meinungen dargestellt. Das Alter der Geschwister lag zwischen 14 und 42 Jahren, das Alter der Brüder oder Schwestern mit Down-Syndrom lag zwischen 9 und 29 Jahren.

Es wurde im Fragebogen zunächst darauf hingewiesen, dass behinderte Kinder oft besondere Therapien und Hilfen benötigen, und gefragt, ob die Geschwister sich dadurch benachteiligt fühlten. Überwiegend wurde diese Frage verneint. Interessant waren besonders einzelne ergänzende Anmerkungen dazu. Ein Bruder (36 J.) stellte fest: „Erst heute verstehe ich richtig, was meine Eltern geleistet haben. Unsere behinderte Schwester so gut zu fördern und uns nicht zu vernachlässigen!“ Und eine Schwester (20 J.) schrieb: „Ich habe zwei Brüder, einer hat 'nen Fußballfimmel und der andere das Down-Syndrom. Ich fand Fußball meistens nerviger als Down-Syndrom!“

Nur wenige Geschwister fühlten sich manchmal benachteiligt. Als Grund dafür wurde von einem Bruder angegeben, dass

Hoch hinaus - mit dem Bruder



„Ich habe früher gelernt, Verantwortung zu übernehmen.“

Leistungen seiner behinderten Schwester häufiger betont und gelobt wurden, während es ihm oft so vorkam, als seien seine Leistungen eher selbstverständlich und weniger wichtig.

Einfluss auf die Auswahl von Freunden

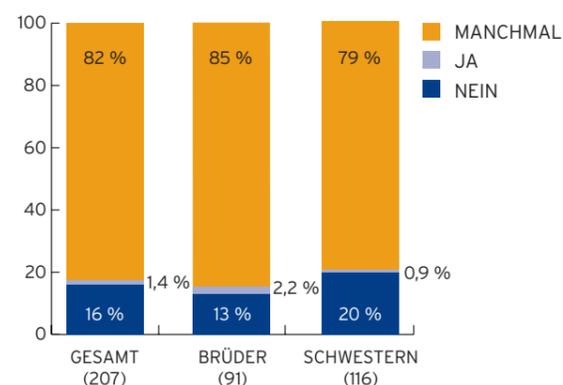
In der Häufigkeit von Streit mit Geschwistern wurde übereinstimmend kein Unterschied zu anderen Familien festgestellt. „Aber“, so schrieb eine Schwester (drei Mädchen im Alter von 15, 17 und 18 Jahren; die älteste hat das Down-Syndrom), „man streitet anders. Wenn ich mich über meine jüngere Schwester ärgere, sage ich ganz locker ‚dumme Kuh‘, bei meiner älteren Schwester habe ich dann gleich ein schlechtes Gewissen.“

Übereinstimmend antworten alle Geschwister, dass sie bei Freunden keine negativen Reaktionen bei Einladungen erlebt haben und dass auch keine abfälligen Bemerkungen über die behinderte Schwester bzw. den Bruder geäußert wurden. Ein Grund kann hier allerdings sein, dass bereits bei der Auswahl der Freunde deren Einstellung eine Rolle spielte („Bestimmte



Zu zweit macht's viel mehr Spaß!

Fühlen sich Geschwister benachteiligt?

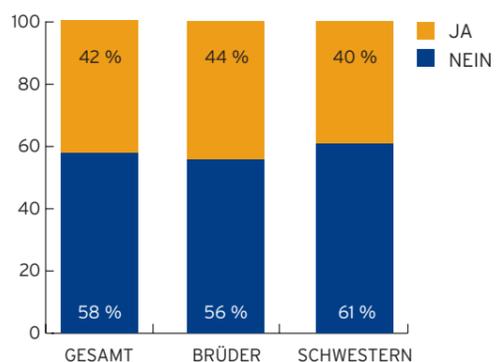


Typen wollte ich gar nicht als Freund haben!"). Auch sonst hat von den Geschwistern niemand oft negative Reaktionen erlebt, aber fast alle haben selten entsprechende Erfahrungen gemacht - zumeist auf der Straße, beim Einkaufen oder ganz allgemein von fremder Seite.

Besondere Situation öffnet besondere Perspektiven

Die Frage, ob das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister besondere Probleme bereitet, beantworten fast alle mit Ja. Dabei werden vor allem die vermehrte Rücksichtnahme auf den behinderten Bruder bzw. die behinderte Schwester und die besondere Aufmerksamkeit, die ihnen zukommt, genannt. Trotzdem können alle (!) Geschwister in ihrer besonderen Familiensituation auch positive Aspekte sehen. Während einige die entsprechende Frage lediglich bejahten, haben etliche ergänzende Anmerkungen gemacht: „Mein Bruder und ich haben uns eigentlich immer gut verstanden. Ich hab durch ihn gelernt, früher über manches nachzudenken.“ „Ich habe früher gelernt, Verantwortung zu übernehmen. Das sehe ich heute zwar nicht nur positiv, aber insgesamt schon.“ „Man gewinnt andere Perspektiven.“ Durch die behinderte Schwester wurde, wie ein Bruder feststellt, der „Blick für das Wesentliche im Leben“ gelernt.

Gibt es Probleme mit der besonderen Familiensituation?



Eine kritische Anmerkung betraf die Einstellung zur Behinderung. „Mir erschien und erscheint es auch heute vielfach so, dass Mitmenschen von mir erwarten, bedingt durch die Behinderung Probleme zu haben. So wurde ich häufig von anderen gefragt, ob ich mich benachteiligt fühle. Verneinte ich diese Frage, wurde mir gesagt, ich könne es doch ruhig zugeben - nur hatte ich nichts zuzugeben. Diese Erwartungshaltung anderer kann mitunter störender sein, als die Behinderung eines Geschwisters, die für einen selbst zum Alltag gehört.“

Auch Geschwister brauchen Unterstützung

Auch wenn fast alle Geschwister feststellten, dass durch den Bruder bzw. die Schwester mit Down-Syndrom in der Familie spezielle Probleme gegeben sein können, ist doch erkennbar, dass die meisten ihre besondere Familiensituation gut verarbeitet haben. Vergleicht man die Aussagen mit anderen vorliegenden Berichten über die Situation von Geschwistern, lassen sich Gründe dafür finden. Die in den neueren Untersuchungen sich abzeichnende bessere Akzeptanz der behinderten Kinder in der erweiterten Familie, im Freundeskreis und in der Gesellschaft erleichtert nicht nur den Eltern, ihre besondere Aufgabe anzunehmen, sondern ermög-



Geschwister nehmen sich an der Hand beim Deutschen Down-Sportlerfestival

licht auch den Geschwistern, trotz mancher Schwierigkeiten gut damit umgehen zu können.

Es zeigt sich aber auch deutlich, dass, je besser es den Eltern gelingt, ihre besondere Familiensituation zu bewältigen, um so mehr können sie auch den Geschwistern vermitteln, ihre Familie als „normal“ zu erleben und mit Schwierigkeiten umzugehen. Dazu gehört auch, dass auftretende Probleme und negative Erfahrungen nicht verdrängt, sondern in der Familie offen angesprochen werden. Wichtig ist allerdings, dass die Familie soziale Akzeptanz und Unterstützung erfährt. Das bezieht sich sowohl auf familiäre als auch auf freundschaftliche Beziehungen sowie auf nachbarschaftliche und gesellschaftliche Integration. Indem Vorurteile und Ausgrenzungstendenzen vermindert und Familien notwendige finanzielle und personelle Hilfen erhalten, können auch Geschwister entlastet werden.

Wichtig: Integration und Information

Wichtig für Geschwister sind offensichtlich auch altersangemessene Informationen über das Down-Syndrom und die damit verbundenen Beeinträchtigungen, damit keine unklaren Vorstellungen und Sorgen zu emotionalen Belastungen führen.

Freiräume sind notwendig

Ohne bestehende Probleme zu verdrängen, scheint die besondere Situation mit dem Bruder oder der Schwester mit Down-Syndrom für die meisten Geschwister keine große Belastung zu sein - vorausgesetzt, es gelingt den Eltern, verschiedene Bedürfnisse und Ansprüche in der Familie angemessen zu berücksichtigen. Auch die Übernahme von Verantwortung und nötige Mehrbelastungen werden fast immer akzeptiert.

Allerdings sollten den nichtbehinderten Geschwistern nicht zu große Verpflichtungen oder zu häufige Rücksichtnahme zugemutet und zu wenig „eigenes Leben“ zugestanden werden. Genügend Freiräume für die Realisierung eigener Bedürfnisse sollten ermöglicht werden.

Wenn Geschwister erleben, geliebt und gleichberechtigt zu sein, ist eine Feststellung möglich, wie sie ein 15-jähriges Mädchen über ihren älteren Bruder mit Down-Syndrom schreibt: „Ich sehe das Leben mit meinem Bruder als eine Herausforderung und Bereicherung an.“



Sport als wichtige, integrative Erfahrung

Was sagte die 2001 durchgeführte Studie über die Lieblingsbeschäftigungen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom? Wie helfen ihre Hobbys ihnen im täglichen Umgang mit Trisomie 21? Welche Rolle spielt die Freizeitgestaltung bei der Integration?

Freizeitverhalten bei Kindern mit Down-Syndrom

Bei jüngeren Kindern mit Down-Syndrom besuchen über 60 % regelmäßig einen Verein und sind Mitglieder in Spiel- und Freizeitgruppen. Betrachtet man die Vielzahl der verschiedenen Aktivitäten, hat gerade der Sport eine herausragende Bedeutung. Andere Freizeitangebote werden deutlich seltener angenommen.

Für alle Kinder ergeben sich durch das gemeinsame Spielen und die sportlichen Aktivitäten im Team wichtige, integrative Erfahrungen. Es ist deshalb ein wichtiges Ziel, diese positiven Erfahrungen zu erhalten. Mit zunehmendem Alter ist aber gleichzeitig zu berücksichtigen, dass gerade beim Sport besondere Kompetenzen, Ausdauer und Regelverständnis notwendig sind, um in altersentsprechenden Gruppen mitmachen zu können. Die verschiedenen Angebote müssen deshalb geeignete Bedingungen für Jugendliche und Erwachsene gestalten.

Wie für andere Menschen mit speziellem Handicap sind aber auch besondere Veranstaltungen wichtig. Hierbei kommt es darauf an, sehr viel mehr kreative Ideen zu entwickeln, um den Heranwachsenden möglichst wohnortnah Freizeitangebote zu machen, die ihren individuellen Fähigkeiten und Interessen entsprechen.

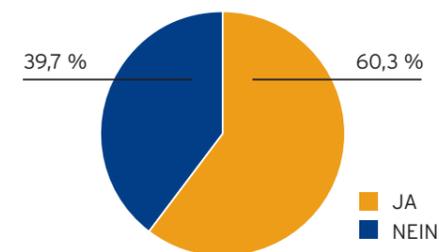
Angebote für Sportaktivitäten verbessern

So wird das Angebot zur Freizeitgestaltung für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom von den Eltern meist als „völlig unzureichend“ bewertet. Das führt dazu, dass mit zunehmendem Alter viele Menschen mit Down-Syndrom nur noch wenig Möglichkeiten einer aktiven Freizeitgestaltung haben. Bei neueren



Fußball - was sonst!

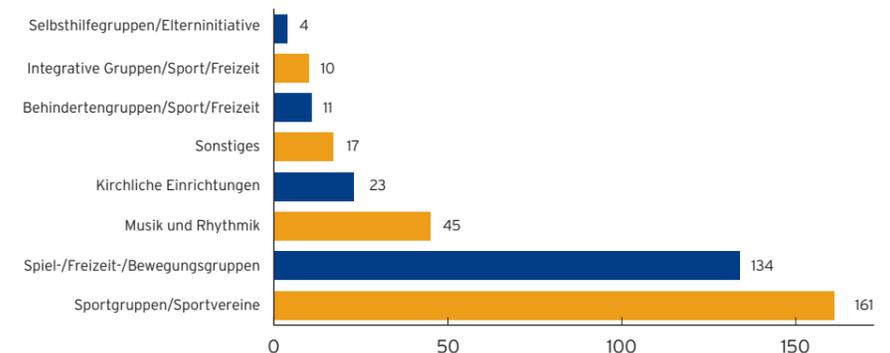
Besucht Ihr Kind regelmäßig einen Verein oder eine Spiel- bzw. Freizeitgruppe?



ren Befragungen zeigte sich, dass der Sport und andere körperliche Aktivitäten bei den Heranwachsenden an Bedeutung verlieren. Musik hören liegt dann an erster Stelle, gefolgt von Fernsehen; Sport spielt erst an vierter oder fünfter Stelle eine Rolle. Dadurch entsteht oftmals ein eher passives Freizeitverhalten, das Teilhabe und Integration erschwert und zu einer Vereinsamung führen kann. Dabei ist gerade auch unter gesundheitlichem Aspekt wichtig, vielfältige Sportaktivitäten anzubieten.

Es ist deshalb unsere Aufgabe, Ideen zu entwickeln, interessante Erfahrungen aufzunehmen und neue Möglichkeiten zu finden, wie wir Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom geeignete Angebote für eine sinnvolle und interessengeleitete Freizeitgestaltung machen können.

Welchen Verein bzw. welche Spiel- und Arbeitsgruppe besucht Ihr Kind?





Gesunde Ernährung – ein Muss für Menschen mit Down-Syndrom

Inzwischen weiß jeder, dass Ernährung und Gesundheit etwas miteinander zu tun haben. Große Langzeit-Studien haben wissenschaftlich belegt, dass ungesunde Ernährung einen wesentlichen Einfluss auf die Entwicklung diverser Krankheiten hat – es sei an dieser Stelle stellvertretend die große Gruppe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen erwähnt.

Es ist bekannt, dass Menschen mit Down-Syndrom einen veränderten Stoffwechsel haben; so finden sich bei ihnen z. B. gehäuft erhöhte Blutfettwerte. Man weiß auch, dass die Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit an erster Stelle der Todesursachen von Menschen mit Down-Syndrom stehen. Sie können also sehr von einer gesunden Ernährung profitieren, denn diese wirkt vorbeugend.

Was ist gesunde Ernährung?

Das ist sicher keine „schreckliche“ Diät, die bei jeder Mahlzeit eine „Katastrophe“ am Esstisch auslöst.

Eine gesunde Ernährung besteht aus der richtigen Mischung aus Kohlehydraten (Nudeln, Brot, Kartoffeln etc.), Eiweiß (Fleisch, Fisch, Milch etc.) und Fetten (tierische und pflanzliche Fette). Das Verhältnis zwischen den einzelnen Nährstoffgruppen:

- Kohlehydrate ca. 55-60 % der Kalorienmenge
- Eiweiß 15-20 %
- Fette 20 %.

Und dann müssen in diesen drei Nahrungsmittelgruppen die guten von den weniger guten bzw. schlechten getrennt werden. Es bedeutet, dass man sich mit den Inhaltsstoffen auseinandersetzen, dass man sich informieren muss.

Weiter bedeutet gesunde Ernährung, dass man soweit wie möglich auf Fastfood und Fertigprodukte verzichten sollte. Frische Produkte, möglichst aus der Region, sollten bevorzugt werden. Produkte aus dem biologisch orientierten Anbau sind zwar teurer, aber sie schmecken besser und sie sind gesünder. Fisch sollte regelmäßig 2-3 Mal wöchentlich auf dem Speiseplan stehen.

Bei den Fetten sollte die Menge an tierischen Fetten gering sein. Es sollte darauf geachtet werden, den Schwerpunkt auf die pflanzlichen Fette (Olivenöl, Rapsöl etc.) zu legen. Ein weiterer Punkt: die bedarfsgerechte Kalorienzufuhr. Sie steht oft in einem Missverhältnis zum tatsächlichen Kalorienbedarf. Auch wenn nur wenig mehr zugeführt wird, als tatsächlich Bedarf besteht, führt dies zum Übergewicht.

Zum Naschen lieber Obst statt Gummibärchen



Kinder lernen beim gemeinsamen Kochen

Eltern als Vorbilder

Kinder, und speziell Kinder mit Down-Syndrom, lernen am Beispiel und am Vorbild. Und Eltern prägen das Essverhalten ihrer Kinder. Das heißt, wenn Sie als Eltern wollen, dass sich Ihre Kinder gesund ernähren, dann müssen Sie Ihnen das „vorleben“!

Sie müssen mit ihnen einkaufen gehen, damit sie lernen, die „guten“ Lebensmittel von den „schlechten“ zu unterscheiden, Sie müssen sie in der Küche miteinbeziehen lassen, damit die Kinder erleben, wie „gesunde Mahlzeiten“ aus „gesunden Lebensmitteln“ entstehen. Und Mahlzeiten, die man selbst ausgesucht und zubereitet hat, schmecken auch besser.

Der vermeintliche Mehraufwand für eine gesunde Ernährung steht in keinem Verhältnis zum tatsächlichen Gesundheitsgewinn. Der Aufwand lohnt!

Dr. med. Matthias J. Gelb

Arzt für Kinder- und Jugendmedizin
sowie Ernährungsmedizin mit Down-Syndrom-Schwerpunktpraxis



KunstStück! – kreativ zu sein tut gut

Kreativität wohnt jedem Menschen inne, und es ist erwiesen, dass es gut tut, kreativ zu sein. Künstlerisches Schaffen wirkt sich vor allem positiv auf die Seele aus. Es eröffnet dem Menschen einen Freiraum, in dem alltägliche Belange in den Hintergrund treten. In der Kunst hat man die Freiheit, mit sich selbst umzugehen.

„In der Sprache der Kunst, zum Beispiel in Bildern, in Musik, Tanz oder Pantomime, liegt eine Möglichkeit, Erlebtes oder Empfundenes für sich selbst zu formulieren. Es bedeutet eine Chance, sich selbst und die Umwelt zu beschreiben und andere damit anzusprechen, wie es in gesprochener Sprache nicht möglich ist“, heißt es in der Kunstempfehlung der Bundesvereinigung Lebenshilfe.

Gerade Menschen mit Down-Syndrom fällt es häufig schwer, sich sprachlich auszudrücken. So ist es für sie von besonderer Bedeutung, die Möglichkeit zu bekommen, kreativ zu sein. Dabei müssen sie unterstützt werden – von den Eltern, aber auch in den Einrichtungen, sei es Werkstatt oder Wohnheim. Am selbstverständlichsten werden Kreativangebote in Kindergarten und Schule gemacht.

„Phantasie ist wichtiger als Wissen“

Kunstwerke, Werke der Phantasie und des kreativen Ausdrucks haben universellen und verbindenden Charakter. Sie sprechen alle Menschen an: „Phantasie ist wichtiger als das Wissen. Das Wissen ist begrenzt, die Phantasie umfasst die ganze Welt, die Köpfe und die Herzen“, hat Albert Einstein einmal gesagt.

Der kreative Bereich ist ideal, um behinderte und nicht behinderte Menschen zusammenzubringen, da hier nicht die intellektuelle Leistung zählt, sondern vor allem Gemeinsamkeiten entdeckt werden können. Es gibt in Deutschland etliche positive Beispiele, wo behinderte und nicht behinderte Menschen gemeinsam künstlerisch tätig sind. Erfreulicherweise nimmt die Anzahl an Workshop-Angeboten, integrativen Festivals, Theater-

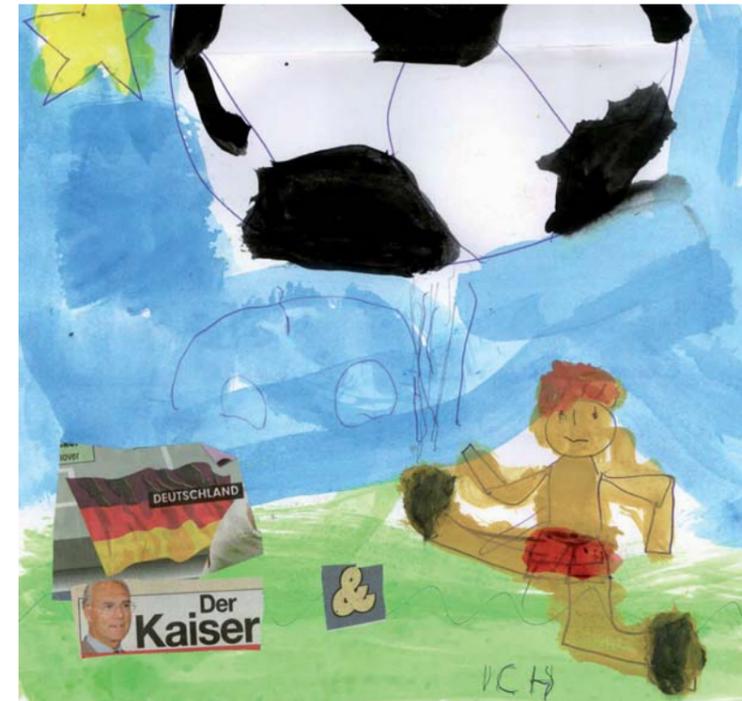


Bild eines 14-jährigen Teilnehmers des HEXAL-Malwettbewerbs 2005

gruppen und Ateliers zu. Auch Volkshochschulen und kirchliche Familienbildungsstätten sind hier mitunter Adressen, an die man sich wenden kann – und sei es, um solche Kurse anzuregen. Kunstmuseen und Kunstvereine öffnen sich ebenfalls der Kunst geistig behinderter Menschen. Vorreiter und Vorbild sind die Staatliche Kunsthalle Karlsruhe sowie der Kunstverein Heidelberg.

Erfolgreich in der Öffentlichkeit

Es gibt natürlich auch Angebote innerhalb der Einrichtungen, die ausschließlich von geistig behinderten Menschen besucht werden. Hier haben sich einige Ateliers etabliert, die auch in der Öffentlichkeit sehr erfolgreich sind, Ausstellungen veranstalten und Bilder verkaufen. Besonders bemerkenswert sind die Lebenshilfe-Ateliers Braunschweig und Frankfurt sowie die Kraichgauer Kunstwerkstatt. Theater-Gruppen wie Ramba-Zamba aus Berlin, Theater Brüt aus Passau oder Blaumeier aus Bremen, um nur ein paar zu nennen, haben sich mittlerweile einen Namen gemacht.

Angebote zum künstlerischen Tätigsein dürfen jedoch nicht mit Kunsttherapie verwechselt werden, denn hier wird durch das Gestalten und die Erfahrungen, die dabei gemacht werden, ein therapeutischer Zweck verfolgt. Das künstlerische Tun hingegen ermöglicht es auch Menschen mit Down-Syndrom, ihr kreatives Potenzial zu erfahren und zu erleben.

Anja de Bruyn

Redakteurin in der Pressestelle der Bundesvereinigung Lebenshilfe und für die Lebenshilfezeitung



Musik für Menschen mit Down-Syndrom

Lesen Sie im Folgenden einen Auszug aus dem „Plädoyer für eine musikalische Erziehung behinderter Kinder“ von Dr. med. Wolfgang Storm von der Kinderklinik des St. Vincenz-Krankenhauses in Paderborn:

Unlängst besuchte ich zum wiederholten Male ein Konzert mit zwei Musikgruppen, die durch die Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung geprägt sind. Die „magicband“ hat sich aus einem Spielkreis für Schule und Musik e.V. in Paderborn entwickelt, in dem überwiegend geistig behinderte Kinder - u. a. auch mit Down-Syndrom - im Alter zwischen sechs und acht Jahren elementare musikalische Erfahrungen sammeln sollten. Die Teilnehmer sind inzwischen älter geworden und ihre Entwicklung hat zu erstaunlichen musikalischen Fähigkeiten geführt.

Harmonie durch Rhythmus

In ihren Auftritten demonstrieren diese jungen Leute ein Verständnis fundamentaler musikalischer Konzepte, eine Liebe zur Musik und ein begeistertes Miteinander, das unmittelbar in die Herzen der Zuhörer eindringt. Ihre Aufführungen vermitteln eine Begeisterung, Freude und Aufrichtigkeit, die ihresgleichen sucht.

Kinder mit den verschiedensten Behinderungen, so auch dem Down-Syndrom, sind häufig durch Wahrnehmungs-, Bewegungs- und Sprachstörungen charakterisiert. In der Musik wird ein Weg gesehen, bei diesen Kindern die gestörte Ordnung der Erfahrungen, das Unrhythmische und Unverknüpfte ihrer Wahrnehmung wieder zu harmonisieren.

Der Umgang mit Musik hilft Lernenden, mehr von den Geschehnissen in der Musik wahrzunehmen, so dass er/sie eine ver-



Das „No Problem Orchestra“ aus Österreich beim Festival in Magdeburg 2006

mehrte Empfindsamkeit und Beobachtungsgabe zu entwickeln lernt und eine tiefergehende persönliche Reaktion und möglicherweise ästhetische Erfahrung erlebt.

Musik als Balsam für die Seele

„Licht senden, in die Tiefe des menschlichen Herzens - des Künstlers Beruf.“ Dieses Zitat Robert Schumanns weist auf die Musik als ein Heilmittel für die Seele hin. Es gibt inzwischen zahlreiche Untersuchungen, die zeigen, dass Gefühle für unsere Gesundheit von großer Bedeutung sind. Durch ihren direkten Zugang zum Reich des Unterbewusstseins kann die Musik unmittelbar wirken.

Es ist eine alltägliche Beobachtung, dass viele Kinder mit Down-Syndrom gerne Musik hören oder musizieren. Dies tun aber andere ohne Behinderung auch. Es scheint ein Vorurteil, anzunehmen, dass Menschen mit Down-Syndrom eine angeborene, größere Empfindsamkeit für Musik haben. Dennoch gilt es, die bei jedem Menschen nachzuweisende Wahrnehmungsfähigkeit für musikalische Klänge gerade auch bei behinderten Kindern frühzeitig anzuregen und zu fördern. Musik kann wesentlich zur emotionalen Stabilität beitragen. Darüber hinaus lassen Untersuchungen der letzten Jahre vermuten, dass soziale und emotionale Fähigkeiten den „Erfolg“ im Leben vielleicht noch stärker bestimmen als die so genannten intellektuellen Fähigkeiten eines Menschen. Deshalb: Musik für alle - auch und gerade für Menschen mit Down-Syndrom!



Ein rundum gleichberechtigtes Leben – Menschen mit Down-Syndrom und Sexualität

Wie kann ich meinem Kind helfen, Verantwortung für sich und seine sexuelle Gesundheit zu übernehmen? Ein glücklicher, gleichberechtigter Mensch zu werden – auch in Partnerschaften? Diese Fragen stellen sich alle Eltern irgendwann. Und genau wie bei allen anderen gilt auch für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom: Vertrauen und Selbstbewusstsein sind entscheidend, um als Erwachsener mit allen Seiten der Sexualität zurecht zu kommen. Ebenso muss auf regelmäßige Vorsorge und genügend Aufklärung über Krankheiten, Verhütungsmittel und Missbrauch geachtet werden.

Die Stellung von Menschen mit Down-Syndrom hat sich – nicht zuletzt dank der gestiegenen Lebensqualität und -erwartung – in den vergangenen Jahren sehr verbessert. Im Gegensatz zu früher besuchen viele Jugendliche mit Down-Syndrom Regelschulen, sie machen Berufsausbildungen und ihre Hobbys erschließen ihnen eine Welt gleichaltriger Freunde außerhalb der Familie.

Doch während Vorurteile in Beruf und Freizeit langsam abgebaut werden, ist wohl kaum ein Bereich so tabuisiert wie die Vorstellung von Frauen und Männern mit Down-Syndrom als Partner in Beziehungen oder als Eltern: Sie werden nicht als Menschen mit sexuellen Bedürfnissen gesehen, nicht als Personen akzeptiert, die sich verlieben und heiraten möchten. Und Missbrauch im Zusammenhang mit Down-Syndrom wird oftmals ignoriert oder nicht erkannt.

Ärzte, Betreuer und vor allem Eltern sind deshalb besonders gefragt, wenn es darum geht, Kindern und Jugendlichen einen normalen Umgang mit dem Thema Sexualität zu ermöglichen. Dazu gehört, schon kleinen Kindern beizubringen, dass es Grenzen gibt – eigene und die von anderen.

EINIGE FAKTEN

- Die Annahme, Männer mit Down-Syndrom seien unfruchtbar, basiert auf zweifelhaften und sehr alten Studien und ist vermutlich nicht zutreffend. Es gibt einen belegten Fall, in dem ein Mann mit Down-Syndrom Vater eines Jungen wurde.
- Frauen sind zu etwa zwei Drittel fruchtbar: Ein Drittel der Frauen mit Down-Syndrom hat einen regelmäßigen Eisprung.
- Kinder von Frauen mit Down-Syndrom kommen häufiger mit Down-Syndrom zur Welt als der Bevölkerungsdurchschnitt (etwa 30-50 % der Babys).
- Die erste Regel tritt bei Mädchen mit Down-Syndrom durchschnittlich zwischen 11 und 13 Jahren ein – sie leiden ebenso am Prämenstruellen Syndrom (PMS) wie andere Frauen auch.

Aufklärung als Schutz

Ein offener Umgang mit dem Thema Sexualität schützt Ihr Kind nicht nur vor Krankheiten, sondern auch vor Missbrauch. Wenn Ihr Kind gelernt hat, „Nein!“ zu sagen oder Probleme mit den geeigneten Worten anzusprechen, kann es auf Schmerzen im Genitalbereich hinweisen oder sich gegen sexuellen Missbrauch wehren. Für Kinder und Jugendliche mit Lern- oder Entwicklungsverzögerungen ist es besonders wichtig zu wissen, welche Berührungen oder Forderungen Grenzen überschreiten, weil sie leichter in Gefahr geraten, Opfer zu werden. Eine Studie von 1987 geht davon aus, dass ein Drittel der untersuchten Personen mit einer (geistigen) Behinderung Opfer von Missbrauch wurden. Vor allem bei der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom, die in Heimen leben, sollte nicht vergessen werden, dass mangelnde Zuwendung häufig süchtig nach jeder Form von Aufmerksamkeit und damit leichter ausnutzbar macht.

>Junge Männer mit Down-Syndrom haben manchmal nur Mist im Kopf. Wie alle, die gerade in der Pubertät stecken.<



Albin hat ein Chromosom mehr. Ansonsten ist er wie jeder andere Mensch auch: einzigartig. Irene Fischer, Joachim Luger und wir freuen uns über Ihre Unterstützung: www.ds-infocenter.de
 deutsches down-syndrom info-center
 Bundesverband e.V., 80333 München, 089 79136036

Nur eines von sechs provokanten Plakaten

Teenager

Mit dem Beginn des Teenageralters sollten vor allem Mädchen genauer über ihren Körper Bescheid wissen. Ebenso wie im Bevölkerungsdurchschnitt ist auch das Alter, in dem bei Mädchen mit Down-Syndrom die erste Regelblutung einsetzt, gesunken: Es liegt bei etwa 12 Jahren. Um Ängste oder Schockgefühle zu vermeiden, hilft es, wenn Mütter offen mit ihren Töchtern darüber sprechen und auch Fragen zur Hygiene nicht vergessen. Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen beim Frauenarzt sind wichtig für eine gesunde Entwicklung. Nach Möglichkeit sollten Frauen angeleitet werden, selbst ihre Brust auf Veränderungen zu untersuchen.

Jugendliche mit Down-Syndrom brauchen einen Ansprechpartner, mit dem sie Ängste und Wünsche besprechen können. Außerdem haben sie das Recht auf Information. Denn nur wer weiß, wie sich der Körper entwickelt, was normal ist und was nicht, kann Fragen stellen und auf Veränderungen aufmerksam machen.

Was können Eltern konkret tun?

- Fördern Sie Ihr Kind! Sorgen Sie dafür, dass es ein eigenes Bewusstsein für sich selbst und seinen Körper aufbaut.
- Kontakte zu Gleichaltrigen und Auseinandersetzungen sind wichtig. Diese findet Ihr Kind z. B. in Sportvereinen, Bands, auf Spielplätzen.
- Unterstützen Sie Ihr Kind, eigene Grenzen zu setzen: Wenn es sich gegen Berührungen, Umarmungen etc. sträubt - akzeptieren Sie das.
- Nehmen Sie Ihr Kind ernst! Es braucht Grenzen, hat Rechte und Pflichten und muss, ebenso wie andere, aufgeklärt werden.
- Lassen Sie Ihren Teenager die Dinge tun, die die Geschwister auch tun: Auf das Konzert der Lieblingsband gehen, Make-up ausprobieren, Geburtstagspartys feiern - wenn er oder sie Lust dazu hat. Packen Sie Ihr Kind nicht in Watte!
- Informieren Sie sich über Modelle, die Ihnen und Ihrem Kind helfen, Zusammenhänge zu erklären und zu verstehen. Kinder mit Down-Syndrom haben meistens Schwierigkeiten, kausale Zusammenhänge herzustellen.
- Suchen Sie sich eine Praxis, in der spezielle Beratungen für Menschen mit Down-Syndrom angeboten werden. Es ist not-



Selbständigkeit durch Partnerschaft

wendig, dass Ihr Kind mit Medizinerinnen spricht, die mit Trisomie 21 Erfahrung haben und sensibel mit den Problemen einer Frau/eines Mannes mit Down-Syndrom umgehen können.

- Es ist außerdem wichtig, dass nicht alles, was Ihr Kind tut oder ausdrückt (z. B. Unzufriedenheit, Frust, Unsicherheit, Launenhaftigkeit) im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom gesehen wird. Jugendliche in der Pubertät machen schwierige Phasen durch, hadern mit sich selbst. Das liegt an der Hormonumstellung, an der emotionalen und physischen Entwicklung, und betrifft sie ebenso wie ihre Altersgenossen ohne Down-Syndrom.
- Ärzte, Lehrer und Betreuer helfen Ihnen, die Sexualerziehung den Fähigkeiten Ihres Kindes anzupassen.
- „Mein Körper gehört mir!“ - Es ist wichtig, Ihrem Kind durch offene Gespräche (oder z. B. in Rollenspielen) beizubringen, sich selbst ein Urteil zu bilden, Schamgefühle zu entwickeln und den Unterschied zwischen „privat“ und „öffentlich“ zu verstehen.
- Beraten Sie gemeinsam (mit dem Arzt und Ihrem Kind), welches Verhütungsmittel am besten geeignet ist. Überlegen Sie, wer Ihrem Kind den Umgang damit erklären kann - denn es könnte ihm oder ihr, wie vielen Jugendlichen, peinlich sein, mit den Eltern darüber zu sprechen.

Heirat und Familie

Ein Umfeld, das Familienmitglieder mit Down-Syndrom fördert, unterstützt und begleitet, macht es auch ihnen möglich, zu heiraten und in einer eigenen Familie zu leben. Eltern und Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom erzählen, dass es - auch wenn das Loslassen zunächst beängstigend erscheint - erleichternd ist zu wissen, dass Sohn oder Tochter, Bruder oder Schwester in einer Beziehung leben, die ihn/sie glücklich macht und ihnen ein Stück weiterhilft auf dem Weg zu Selbstständigkeit und Integration.



Kulturhistorische Aspekte zum Down-Syndrom

„Bilder sind der Laien Bücher.“ Diese päpstliche, mittelalterliche Maxime wurde sprichwörtlich. Manchmal wird sie grob übersetzt: „Bilder sind Bücher für Idioten.“ In der lateinischen Originalquelle findet sich tatsächlich das Wort „idiotis“, nur bedeutete es um 600 n. Chr. etwas ganz anderes als heute. Gemeint war kein Dummkopf, sondern ein einfacher Mensch, ein Laie im Gegensatz zum Gelehrten. Erst im 16. Jahrhundert wechselte die Bedeutung vom „Ungelehrten“ in „Narr“ oder „Blödsinniger“.

Die Reformation lehnte „Bilder als stäb und stecken der Blöden“ ab. Die katholische Bildpolitik dagegen ließ die Bilder zur religiösen Belehrung zu. Bilderbibeln und Altarbilder waren hier maßgebend.

Darstellung in religiöser Kunst

Auf dem um 1510 erschaffenen Aachener Altar gibt ein unbekannter Meister die Leidensgeschichte Jesu Christi in einer lebendigen Malweise wieder. Der linke Flügel des dreiteiligen Altars illustriert eine Szene aus dem Johannes-Evangelium (19, 5). Der gefesselte Jesus mit Dornenkrone und Pilatus stehen auf dem Vorbau des Palasteingangs. Pilatus wendet sich an die Zuschauer und sagt: „Seht, welch ein Mensch!“ Er weist mit einer Hand auf den gekrümmten Jesus, der mit niedergeschlagenen Augen auf die im Bildvordergrund sich befindende Treppe blickt, die den Vorbau zugänglich macht. Auf dieser Treppe sitzt ein Junge in einem verzierten Kleid, zusammen mit einem an einer Kette und einem Holzpflöck festgebundenen Affen, der den Teufel symbolisiert und der dem Jungen in die blonden Locken greift.

Das Erscheinungsbild des Jungen auf der Treppe des Aachener Altars wurde von Medizinhistorikern und Humangenetikern als eine frühe Darstellung der Trisomie 21 diagnostiziert. Man verwies diesbezüglich auf die Ohrmuschel, die Augen, die Nase, den leicht geöffneten Mund oder die Hände.

Doch der Junge sitzt im Bild im Vordergrund an prominenter Stelle. Warum wurde er porträtiert? Hat er eine beispielgebende Bedeutung und einen Namen? Ist auch hier gemeint, weil man es bei behinderten Menschen sonst generell bezweifelte: „Seht, welch ein Mensch!“ Ein positives Bild also, keine Bloßstellung. Bilder sind komplexer als sie scheinen, sie entstehen erst im Dialog, d.h. durch die Betrachtung und Kommentierung. Dadurch wird jeweils der Bedeutungshorizont entfaltet.



Zweite Szene der Inszenierung von Rauf Mamedov

Bilderbibeln und Altäre sind in der Moderne die Werbespots und die Plakatwände. Sie zeigen in der Mehrzahl durchgestylte Menschen, die Glück und Erfolg versprechen. Neuerdings treten jedoch Menschen mit Behinderung bei Modeschauen und in Modeheften auf.

Modelle mit Down-Syndrom

Auch in der zeitgenössischen Kunst, die wie die Altarbilder, aber mit digitalen Fotografien religiöse Motive aufgreift, zeigt sich eine neue Bildkultur der Behinderung. Im Dezember 2003 fand in Hamburg eine Ausstellung des Israel Museums unter dem Titel „Corpus Christi“ statt. Darunter war eine große fünfteilige fotografische Inszenierung des russischen Regisseurs und Fotografen Rauf Mamedov von 1998. Mamedov nahm sich Leonardo da Vincis berühmtes Wandgemälde „Das letzte Abendmahl“ zum Vorbild und stellte es mit Menschen mit Down-Syndrom nach.

In der zweiten Szene z. B. ist Petrus zu sehen, der Johannes etwas ins Ohr flüstert. Dadurch wird Judas in den Vordergrund gerückt, aber noch keiner weiß, dass er der Verräter ist. Mamedov hat mit den einzelnen Darstellern jede Szene selbst gespielt, einzeln fotografiert und dann digital zusammengesetzt. Dass es Menschen mit Down-Syndrom sind, begründet er mit der besonderen Glaubwürdigkeit. Johannes wird von Elena Serna dargestellt, sie ist die einzige Frau unter sechs männlichen Akteuren.

Angesichts der Menschen mit Down-Syndrom gehören die stereotypen Bilder zunehmend der Vergangenheit an. Ihre Persönlichkeit rückt ins Blickfeld. Heute ist die positive Darstellung der Menschen mit Down-Syndrom in Film, Fernsehen und bei Sportveranstaltungen zunehmend selbstverständlich.

Dr. phil. Christian Mürner
freier Publizist und Behindertenpädagoge



Geschichte des Down-Syndroms

1866 beschreibt der englische Neurologe John Langdon Haydon Langdon-Down die genetische Veränderung zum ersten Mal aus Sicht der Wissenschaft. Menschen mit dem später nach ihm benannten Syndrom gab es jedoch schon in der frühesten Geschichte: Das älteste entdeckte Skelett mit typischen Merkmalen von Trisomie 21 ist etwa 2550 Jahre alt. Etwa 3000 Jahre alte Steinfiguren zeugen von der Verbreitung des Syndroms auf dem amerikanischen Kontinent.

Über die Stellung von behinderten Menschen in den Anfängen der Geschichte ist leider wenig bekannt. Wir kennen die Beschreibungen von Menschen, die ungewöhnlich waren, aus Erzählungen und Märchen wie z. B. „Der kleine Muck“ oder „Der Glöckner von Notre Dame“.

Der literarischen Darstellung als Spottfigur oder Außenseiter steht eine selbstverständliche Einbeziehung von Menschen mit Down-Syndrom in der Malerei gegenüber, wie sie u.a. auf Gemälden aus dem späten Mittelalter oder der Frührenaissance zu erkennen ist. Auch in späteren Werken, z. B. bei Degas oder Manet, finden sich Menschen mit Down-Syndrom.

Europa und das Down-Syndrom - die vergangenen zwei Jahrhunderte

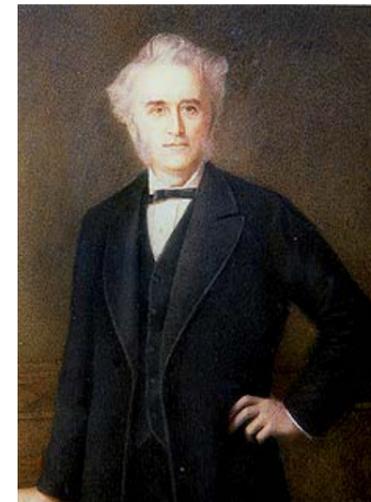
Im 19. Jahrhundert trat ein „Exportschlager“ von Großbritannien aus seinen Siegeszug um die Welt an: die Darwinsche Theorie zur Evolution und Selektion innerhalb der Natur. Diese Theorie wurde - auch bewusst - fehlinterpretiert und diente unter einem scheinbaren Deckmantel wissenschaftlicher Legitimation als Rechtfertigung für die Verbrechen des Kolonialismus, den rücksichtslosen Kapitalismus im Industriezeitalter und vor allem der konsequenten Vernichtung (geistig) behinderter und erbkranker Menschen unter dem Terror der Nationalsozialisten.

Bei allen Diskussionen um den Missbrauch und die Unzulänglichkeiten der Darwinschen Lehre blieb eines weitgehend unbekannt: Die Forschung geht heute davon aus, dass Charles Waring, den Darwins damals 48-jährige Ehefrau Emma 1856 zur Welt brachte, das Down-Syndrom hatte. Darwin hinterließ jedoch Aufzeichnungen von Beobachtungen über die Entwicklung des Kleinkindes, das sich von seinen neun Geschwistern unterschied: „Er ist klein für sein Alter und beim Laufen und Sprechen verzögert.“ Charles Waring starb 1858 und Darwin trauerte sehr um den Tod seines jüngsten Sohnes.

Der Einfluss Langdon-Downs

Darwins Zeitgenosse Langdon-Down begründete nicht nur die wissenschaftliche Erforschung des Down-Syndroms, er gilt auch als einer der Wegbereiter der Sozialpädiatrie. 1868 kaufte er das Normansfield Hospital und machte daraus ein Institut, in dem Menschen mit Behinderungen nicht nur leben konnten, sondern auch in den institutseigenen Werkstätten, Wäschereien, Gärten und auf einem Bauernhof lernten, zu ihrer Versorgung beizutragen sowie sich in einem viktorianischen Theater zu entwickeln - sei es beim Spielen, Tanzen oder Rollschuhlaufen.

Besonders überraschend für heutige Leser: Langdon-Down konzipierte das Institut für Kinder der wohlhabenden Oberschicht - jedoch nicht, um diese zu privilegieren, sondern weil im Vergleich zu Kindern aus ärmeren Familien, denen einige gemeinnützige Einrichtungen zur Verfügung standen, Kinder



John Langdon-Down



Eines der Plakate der Kampagne von 2005

mit Down-Syndrom in den höheren sozialen Schichten bei den Bediensteten versteckt wurden und keine Chance hatten, ihre Fähigkeiten zu entwickeln.

Unter den Bewohnern, die bis zur Schließung der Institution 1997 im „Normansfield Training Institute“ lebten, war übrigens auch ein Enkel des Gründers, der das nach seinem Großvater benannte Syndrom hatte.

Und heute?

Im 20. Jahrhundert stieg die Lebenserwartung von Betroffenen von durchschnittlich 9 auf über 60 Jahre (in Europa). Neben der medizinischen Behandlung stieg auch die Förderung von Menschen mit Down-Syndrom. Trisomie 21 wird in vielen Ländern nicht mehr verheimlicht. Dennoch ist es noch ein weiter Weg zu allgemeiner Akzeptanz.

Wussten Sie beispielsweise, dass es im vergangenen Jahrhundert einige betroffene Kinder prominenter Eltern gab - u.a. Lieserl Einstein, Tochter des Nobelpreisträgers, oder Anne, das jüngste Kind von Frankreichs Staatsmann Charles de Gaulle? In den vergangenen Jahren hingegen engagieren sich mehr und mehr berühmte Persönlichkeiten für die Förderung von Menschen mit Down-Syndrom, wie z. B. Formel-1-Weltmeister Damon Hill, der sich nicht nur für seinen mit Down-Syndrom geborenen Sohn Oliver einsetzt, sondern auch verschiedene Stiftungen unterstützt.

In Deutschland machte zuletzt eine Plakatkampagne von sich reden, für die sich u. a. Schauspieler Joachim Hermann Luger, Moderator des Down-Sportlerfestivals, die Fußballspielerinnen Silke Rottenberg und Pia Wunderlich sowie Schauspielerin Felicitas Woll fotografieren ließen.

Dank des vielfältigen Engagements der Selbsthilfeszene sowie in Kultur, Wissenschaft und Medien ist zu hoffen, dass mit Trisomie 21 geborene Menschen im 21. Jahrhundert auf allen Kontinenten als gleichberechtigte Mitglieder ihrer Gesellschaft angesehen werden.



Literatur, Adressen & Informationen

LITERATURHINWEISE

Borlinghaus, Karolin: Vorurteile ... und Antworten.
Thema Down-Syndrom, G&S Verlag 2002

Cadier, Florence und Girel, Stephane:
Ich bin Laura - ein Mädchen mit Down-Syndrom erzählt,
Oetinger Verlag 2002

Hingsburger, Dave und Melberg Schwier, Karin: Sexualität -
Ein Ratgeber für Eltern von Kindern mit Handicap, Edition 21

Hoffmann, Anna u.a.: Kinder mit Down-Syndrom.
Ein Ratgeber für Betroffene, Klett-Cotta 1998

Mürner, Christian: Medien- und Kulturgeschichte behinderter
Menschen. Sensationslust und Selbstbestimmung,
Beltz Verlag 2003

Mürner, Christian: Malerische Kompetenz. Bildende Künstler
mit Behinderung, Verlag Murken-Altrogge, 2005

Rapp, Conny: Außergewöhnlich. Kinder mit Down-Syndrom
und ihre Mütter, Paranus Verlag 2004

Reeg, Andreas: Menschen mit Down-Syndrom. Mit Beiträgen
von Cora Halder, Juan Perera u.a., Kehrer Verlag 2003

(Aus diesem Buch wurde uns freundlicherweise das Bild auf
Seite 29 zur Verfügung gestellt.)

Storm, Wolfgang: Das Down-Syndrom,
Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 1995

Storm, Wolfgang: Homöopathische Behandlung behinderter
Kinder am Beispiel des Down-Syndroms, Sonntag Verlag 1999

Stray-Gundersen, Karen: Babys mit Down-Syndrom. Eine
Erstinformation für Eltern, Verwandte und alle Interessierten,
G&S Verlag 2000

Wilken, Etta: Familiensituation, Entwicklungsverläufe und
Kompetenzen von Kindern mit Down-Syndrom heute.
In: „Down-Syndrom Netzwerk: Perspektiven für Menschen
mit Down-Syndrom“, Bochum 1999

Wilken, Etta: Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom,
Wissenschaftsverlag Spiess 2003

Wilken, Etta: Down-Syndrom - Wir gehören dazu!
Ergebnisse der Fragebogenauswertung.
In: „Leben mit Down-Syndrom“ Nr. 38, Seite 7-11
(Hier finden Sie die vollständige Studie von Prof. Dr. Wilken.)

Zachmann, Dorothee: Mit der Stimme des Herzens,
Güthersloher Verlagshaus 2000

INFORMATIONEN

**Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf gibt
vielfältiges Infomaterial zum Thema heraus:**

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf an der Pegnitz
Tel.: 0 91 23-98 21 21
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

(Hier können Sie auch die auf den Seiten 28 und 33
abgebildeten Plakate bestellen.)

Auch bei der Lebenshilfe können Sie sich informieren:

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen
mit geistiger Behinderung e. V.
Raiffeisenstraße 18
35043 Marburg
Tel.: 0 64 21 - 4 91-0
Fax: 0 64 21 - 4 91-1 67
E-Mail: Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de

WEITERE ADRESSEN

Dr. med. Matthias J. Gelb
Arzt für Kinder- und Jugendmedizin
Arzt für Ernährungsmedizin/DGEM
Member Scientific board of Trisomy 21 Research
Down-Syndrom-Schwerpunktpraxis
Anne Frank-Str. 27
75015 Bretten
E-Mail: info@kinderarzt-bretten.de
www.kinderarzt-bretten.de

Prof. Dr. Elisabeth Gödde
Fachärztin für Humangenetik und Psychotherapie
Dr. Friedrich-Steiner-Straße 5
45711 Datteln
Tel.: 0 23 63-97 53 39
www.kinder-datteln.de

Dr. med. Wolfgang Storm
St. Vincenz-Krankenhaus Paderborn
Ambulanz zur medizinischen Betreuung
von Kindern mit Down-Syndrom
Anmeldung:
Tel.: 0 52 51-86 42 00 (Mo/Mi/Do 9.00-9.30 Uhr)
Fax: 0 52 51-86 42 03 (Sekretariat)
www.vincenz.de

Prof. Dr. Etta Wilken
Universität Hannover
Institut für Sonderpädagogik
Postfach 50
Bismarckstraße 2
30173 Hannover
Tel.: 05 11-76 28 361
Fax: 05 11-76 28 408
E-Mail: etta.wilken@ifs.phil.uni-hannover.de

**Alle Texte dieser Broschüre sind in den jährlich herausgegebenen
Infozeitungen der HEXAL-Initiative „Down-Syndrom - Wir gehören
dazu!“ erschienen. Die aktuelle Ausgabe sowie weiteres Infoma-
terial zur Initiative und den Down-Sportlerfestivals 2007 können
Sie gern kostenlos bestellen bei:**

medandmore communication GmbH
Friedberger Straße 2
61350 Bad Homburg
Tel.: 0 61 72-96 610
E-Mail: agentur@medandmore.de
www.medandmore.de

Dort erhalten Sie auch die Unterlagen des Ärztesymposiums,
das 2006 unter der Leitung von Prof. Dr. Dr. von Voß in Frankfurt
stattfand.

WEITERE INFORMATIONEN FINDEN SIE AUCH UNTER:

[www.hexal.de/Unternehmen/soziales Engagement](http://www.hexal.de/Unternehmen/soziales_Engagement)
www.down-sportlerfestival.de