

DAS THEMA: HEUTE IST WELT-DOWN-SYNDROM-TAG

Mit eigenem Kopf, immer direkt und einfühlsam

Therapieangebote gibt es zahlreiche für Kinder mit Trisomie 21. Im Verein Tabalingo geht es um den Spaß, zum Beispiel beim Schwarzlichttanz.

VON LEANDRA KUBIAK

Aachen. Das Licht geht aus. Eine Gruppe betritt die Bühne – zu sehen sind nur die neonfarbenen Mützen, die weißen T-Shirts und Hosen, die Handschuhe und die Ringelsocken, die die Kinder tragen. Eben alles, was im Schwarzlicht fluoresziert. Während der Aufführung habe man sich öfter gefragt: „Wer ist es denn jetzt eigentlich?“, sagt Jörg Peters. Als das Licht nach der Vorstellung wieder anging, sei es oftmals eine Überraschung gewesen.

Die Rede ist hier von einer Schwarzlicht-Tanzshow des Vereins Tabalingo. Dass die Zuschauer sich während der Aufführung gefragt haben mögen, wer da auf der Bühne steht, lag auch daran, dass unter den Kindern und Erwachsenen einige das Down-Syndrom haben, und andere nicht – das spielt hier keine Rolle und war auf den ersten Blick auch gar nicht zu erkennen.

Dreifaches Chromosom

Unter den Tänzern ist auch der zehnjährige Nicholas. Er hat das Down-Syndrom. Menschen mit Down-Syndrom haben in jeder ihrer Zellen 47 Chromosomen, also ein Chromosom mehr als andere Menschen. Das Chromosom 21 ist bei ihnen dreifach vorhanden. Deshalb wird diese Veranlagung auch Trisomie 21 genannt.

Sich frei bewegen, tanzen, das macht Nicholas besonders gerne. „Zuhause dreht er oft die Musik laut auf und tanzt dazu“, erzählt seine Mutter, Martina Bock. Am allerliebsten möge er aber den Schwarzlichttanz. Ursula Espeter hat den Verein Tabalingo 2010 ins Leben gerufen. „Angefangen haben wir damals mit fünf Kindern“, erinnert sie sich. 2012 waren es bereits über 100 Mitglieder, heute sind es 260. Dabei handelt es sich aber nicht nur um Kinder, auch Jugendliche und Erwachsene sind dabei. „Die jüngsten sind vier Jahre alt, der älteste ist 75“, sagt Espeter. Nicht alle Mitglieder haben das Down-Syndrom oder eine andere Behinderung. Die Gruppen sind bunt gemischt.

Die Idee, einen Verein zu gründen, der Menschen mit und ohne Behinderung Freizeitangebote



Schwarzlicht-Tanzshow des Vereins Tabalingo: Auf der Bühne im Schwarzlicht wird deutlich, dass doch eigentlich alle Kinder gleich sind – ob mit oder ohne Down-Syndrom. Im Hellen konnten die Zuschauer erkennen, wer auf der Bühne getanzt hat (Bild rechts).
Fotos: Tabalingo (2), Daniel Gerhards



ohne Leistungsdruck bietet, kam Espeter nicht zuletzt deshalb, weil sie selbst eine Tochter mit dem Down-Syndrom hat. Aus eigener Erfahrung weiß sie, wie gering das Freizeitangebot für Kinder mit Down-Syndrom in der Region ist. Ihre Tochter Nike ist 13 Jahre alt und nimmt jede Woche an einer der Gruppen des Vereins teil.

„Bevor es Tabalingo gab, habe ich schon oft Gruppen in den Sportvereinen meiner Söhne angeleitet“, sagt Espeter. Erfahrung mit Kindergruppen war also da. Die Kinder mit Down-Syndrom anzuleiten, sei anfangs trotzdem sehr schwierig gewesen, berichtet sie. „Die haben manchmal alle dageessen und mir interessiert zugeschaute – nachgemacht haben sie dann aber nicht, was ich ihnen gezeigt habe.“

Ein himmelweiter Unterschied zu heute. Die Kinder laufen mit bunten Tüchern durch den Raum,

machen in Partnerarbeit Übungen, die ihnen Espeter zeigt. Jeden Montagnachmittag trifft sich die Gruppe von Kindern zwischen vier und elf Jahren im Turnraum an der Hastenrather Straße in Stolberg – hier ist Tabalingo zuhause. Auf dem Programm stehen Bewegung, Spaß und Tanzen.

Offenheit und viel Nähe

Heute muss Espeter nicht lange warten, bis die Gruppe mitmacht. Dass das anfangs nicht so war, ist aber kein Trost der Kinder. „Es fällt ihnen nicht leicht, eine Bewegung bei jemand anderem zu sehen und diese auf Anhieb nachzumachen“, erklärt Espeter. Es gibt einige Besonderheiten, die viele Kinder mit Down-Syndrom gemein haben: „Sie zeigen dir ganz ehrlich, was sie denken und empfinden“, sagt Jörg Peters. Er spricht da aus Erfahrung, denn auch sein Sohn Simon (9) hat das Down-Syndrom. „Das kann dann zum Beispiel auch mal bedeuten, dass sich einer von ihnen in die Ecke setzt und einfach keine Lust mehr hat, mitzumachen“, erzählt Peters. So ging es zu Beginn der Stunde auch der siebenjährigen Nora. Sie hat sich auf eine der Bänke gesetzt und wollte erstmal aussetzen. So schnell ihre Laune kam, ist sie aber zum Glück auch wieder vergangen.

Zur Begrüßung – Nora und ich kannten uns vorher nicht – streicht sie mir vorsichtig mit ihrem Tuch über die Hand, wuselt mir anschließend damit durch das Gesicht und über den Kopf. Wir machen gemeinsam eine Übung, halten uns an der Hand. Eine weitere Eigenschaft vieler Kinder mit Down-Syndrom: Ist ihnen jemand sympathisch, zeigen sie das ganz offen und haben oftmals keine Berührungsängste.

Bei den Angeboten von Tabalingo

handele es sich nicht um eine Form der Therapie, betont Espeter. Es solle reine Freizeit für die Kinder sein. Die Liste der therapeutischen Maßnahmen, die viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom für diese in Anspruch nehmen, ist lang: Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie oder auch therapeutisches Reiten stehen oftmals wöchentlich auf dem Programm. So war es auch bei Familie Peters. „Jeden Tag irgendeine Therapie, das ist eher Stress für das Kind“, findet Judith Peters, die Mutter von Simon. Das gehe im Prinzip direkt nach der Geburt mit der Frühförderung los, sagt sie. „Man merkt irgendwann, was dem Kind gut tut, und was nicht.“

So viel die eine oder andere Therapie auch nützen mag, das Angebot von Tabalingo ist eine willkommene Abwechslung. Die Kinder haben nicht nur Spaß, sie werden auch selbstständiger, wenn sie

ohne die Eltern in die Gruppe gehen, sagt Peters. Nicholas ist schon seit mehr als drei Jahren im Verein. Dass der Zehnjährige das Down-Syndrom hat, damit kommt seine Mutter Martina Bock heute gut zurecht. Das war aber nicht von Anfang an so, gibt sie ganz ehrlich zu.

Von Tag zu Tag leben

„Die ersten Jahre waren schwierig“, sagt Bock. Sie habe oft an die Zukunft gedacht und sich gefragt, wie es mit Nicholas weitergehe. „Von Tag zu Tag leben“, das war das entscheidende Stichwort, das ihr geholfen hat und das sie nach und nach verinnerlichen konnte. Martina Bock hat sich für einen nicht-integrativen Weg entschieden: Nicholas geht in die vierte Klasse einer Förderschule mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung. Auch seine Freunde seien zum Großteil „Förderkinder“. In der letzten Zeit habe er entscheidende Entwick-

lungsschritte gemacht: „Er fängt jetzt an, richtig zu reden“, sagt Bock. Vorher habe er nur in Silben gesprochen.

Ein weiterer großer Schritt – der Auszug aus dem Elternhaus – hat zwar noch eine ganze Weile Zeit, trotzdem hat sich Martina Bock schon einmal informiert, welche Möglichkeiten es für Nicholas gibt. Zwei Möglichkeiten kommen für sie – irgendwann – in Frage: Eine Wohnstätte mit einer Betreuung, die 24 Stunden am Tag zur Verfügung steht, oder ein betreutes Wohnen, bei dem nur gelegentlich eine Betreuung vorbei kommt.

Auch Judith Peters hat sich schon mit dem Thema beschäftigt. Schließlich könne ja auch Simon nicht ewig zu Hause wohnen. „Irgendwann muss man den Absprung schaffen“, sagt sie. „Es ist wichtig, die Kinder so weit zu unterstützen, dass sie einmal in der Lage sind, ihr Leben so selbstständig wie möglich zu führen.“



Haben Spaß am Schwarzlichttanz: Jana (oben, von links), Nike, Simon, Niclas, Noah, Laura (unten, von links), Marie, Ursula Espeter mit Nora, Nicholas und Emma.
Foto: Leandra Kubiak

Ein Heft, das werdende Eltern eines Kindes mit Trisomie 21 unterstützen soll

Der Welt-Down-Syndrom-Tag findet seit 2006 statt: immer am 21. März. Der Tag soll dazu beitragen, das öffentliche Bewusstsein für das Thema Down-Syndrom zu wecken. Weltweit finden an diesem Tag Veranstaltungen statt, um auf die Anliegen von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam zu machen. Der 21. März wurde als Datum ausgewählt, da er Bezug auf das charakteristischste Merkmal des Down-Syndroms nimmt: das dreifache Vorhandensein des 21. Chromosoms.

der hat, beschreiben acht Elternpaare aus Aachen und Umgebung in einer sehr persönlichen Broschüre. In Erfahrungsberichten erzählen die Eltern, wie sie von der Diagnose erfahren haben, beschreiben ihre Gefühle, die ersten Wochen nach der Geburt und ihr neues Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom.

Das Heft mit Texten und Bildern richtet sich vor allem an Eltern, die erfahren haben, dass ihr Kind Trisomie

21 hat. Es will Mut machen, Informationen an die Hand geben und vielleicht auch Vorfreude auf das kommende Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom wecken. Das Heft enthält außerdem nützliche Literaturhinweise und Links zum Thema sowie – für die persönliche Kontaktaufnahme – die Adressen der acht Elternpaare.

Die Broschüre ist gegen Zusendung eines frankierten und adressierten DIN-A4-Umschlags kostenlos erhältlich bei: Judith und Jörg Peters, Erlengweg 25, 52249 Eschweiler, ☎ 02403/979757, E-Mail: peters.j@net-cologne.de und bei Martina Bock, Kongressstraße 6, 52070 Aachen, ☎ 0241/9971775, E-Mail: smboc@arcor.de.

„Bei aller Aufgeklärtheit: Es ist eine völlig verkehrte Welt“

Menschen mit Trisomie 21 gelten auf Bildern und Plakaten als Sympathieträger, dennoch werden neun von zehn Kindern mit Down-Syndrom abgetrieben

VON ANIKA VON GREVE-DIERFELD

Karlsruhe. Irma ist jetzt ein Jahr alt. Als ihre Mutter Susanne Schulz wenige Tage nach der Geburt den Begriff „Down-Syndrom“ googelte, gab es wegen des bevorstehenden Welt-Down-Syndrom-Tags besonders viele aktuelle Einträge. Geholfen bei der Bewältigung der Diagnose hat ihr die Recherche nicht. Dass das kleine Mädchen das Chromosom 21 drei- statt zweimal besitzt und damit das Down-Syndrom hat, wussten ihre Eltern vor der Geburt nicht.

Susanne Schulz gehörte nicht in die Risikogruppe der Spätgebärenden ab 35. Und auch nicht jede ältere Schwangere lässt ein sogenanntes Erst-Trimester-Screening oder eine Fruchtwasseruntersu-

chung vornehmen. Steht die Diagnose „Trisomie 21“ aber im Raum, lassen neun von zehn Frauen das Kind abtreiben. „Es gibt unglaublich viel Angst vor Chromosomen-Anomalien“, sagt die Humangenetikerin Elisabeth Gödde. „Das Risiko wird völlig überschätzt.“ Nur bis zu vier Prozent aller Babys hätten überhaupt irgendeine Anomalie – und genetisch bedingt sei davon nur ein Bruchteil.

„Das Down-Syndrom ist der Prototyp für die Katastrophe“, sagt Gödde, Leitende Ärztin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln. „Bei aller Aufgeklärtheit: Es ist eine völlig verkehrte Welt.“ Das Risiko, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, stehe in keinem Verhältnis zu den diesbezüglichen Ängsten werdender Eltern. Gleich-

zeitig sind „Downies“, wie sie sich selbst gelegentlich nennen, nach Worten von Elzbieta Szczebak vom Deutschen Down Syndrom Infocenter „sehr gute und dankbare Sympathieträger“ auf Bildern und Plakaten, wann immer es um Themen wie Behinderung und Inklusion geht. Bis zu 50 000 Menschen mit Down-Syndrom leben derzeit in Deutschland.

Um ihre Förderung und gesellschaftliche Akzeptanz ist es inzwischen recht gut bestellt. Bernd Bredidohr gründete vor 15 Jahren den ersten Karlsruher Arbeitskreis Down-Syndrom. Der 68-Jährige ist Vater eines inzwischen 41 Jahre alten Sohnes mit Trisomie 21. René kann lesen und schreiben, er arbeitet in einem Lebensmittelladen, hat eine Freundin. Niemals hätte

er seinen Sohn hergeben wollen, sagt Bredidohr. Aber die Zeit nach seiner Geburt sei schwer gewesen. „Wir hatten keinen Ansprechpartner, keine Hilfestellung, nichts.“ Heute sei das anders. „Wer sein Down-Kind fördern will, der findet viele Angebote.“

Pränataldiagnostische Bluttests

Die immer ausgefeiltere pränatale Diagnostik sehen manche Experten mit Argwohn. „Ohne es moralisch bewerten zu wollen: Es ist jedenfalls nicht im Sinne des Kindes. Leben will leben“, sagt der Kinderarzt Matthias Gelb, Leiter der Sprechstunde Down-Syndrom am Olghospital Stuttgart. Die Eltern stürzt das Warten auf ein Ergebnis oft in leidvolle Ungewissheit, nach

einem Abbruch drohen lang währende Schuldgefühle.

Ganz neue Risiken sehen Experten bei den seit einiger Zeit erhältlichen nicht-invasiven pränataldiagnostischen Bluttests (NIPT). Eine mütterliche Blutprobe kann damit auf bestimmte Erbgutfehler des Fötus untersucht werden. Erlaubt ist die Suche nach den Trisomien 21, 18 und 13, Klinefelter- und Turner-Syndrom sowie Triple-X- und XYY-Syndrom – möglich wären aber auch weiterreichende Untersuchungen. Kritiker befürchten, dass zunehmend der Wunsch entstehen wird, nach ganz speziellen Erbgut-Eigenheiten des Embryos zu suchen. Klare Regeln seien nötig, um dem so weit wie möglich Einhalt zu gebieten. Eine Trisomie hat in Deutschland nach

wie vor jedes 600. bis 700. Kind: Es gibt wegen der zunehmend genutzten Früherkennungsmethoden zwar mehr Abbrüche, aber auch immer mehr ältere Mütter mit höherem Risiko für eine Erbgestörten des Embryos. Genaue Statistiken etwa zu den Befunden bei medizinisch indizierten Abtreibungen gebe es in Deutschland nicht, sagt Gödde.

Susanne Schulz will sich auch bei einer zweiten Schwangerschaft nicht testen lassen. Zwölf Monate Leben mit Irma und dem Down-Syndrom liegen hinter ihr. Die 32-Jährige freut sich über ihr Kind und zeigt stolz ein kleines Handy-Video mit einer laut lachenden Irma auf dem Wickeltisch. „Einfach alles auf sich zukommen lassen“, sagt Schulz.