

Das Down-Syndrom in unserer Gesellschaft

*Sieh Gott in jedem Wesen (auch in Tieren, Pflanzen, Natur)
und behandle es so, wie du selbst behandelt werden willst.*

Wilma Mergen

Bei Menschen mit dem Down-Syndrom oder Trisomie 21 liegt das 21. Chromosom oder Teile davon drei- statt zweifach vor. Von dieser Trisomie können alle oder nur ein Teil der Körperzellen betroffen sein. Bei 95% liegt eine Freie Trisomie 21 vor, die spontan bei der Zellteilung entsteht. Menschen mit dem Down-Syndrom haben bestimmte körperliche Merkmale wie u. a. mandelförmige Augen, hypotone Muskulatur (geschwächte Muskelstärke und –spannung), Vierfingerfurche, eine geistige Beeinträchtigung, deren Ausprägung unterschiedlich ist. In Deutschland gibt es auf ca. 660 Neugeborene ein Kind mit Down-Syndrom. Jedes Jahr werden ca. 1200 Kinder mit Down-Syndrom bei uns geboren. Das Alter der Mutter oder Eltern spielt für das Down-Syndrom keine Rolle.

Eine Trisomie ist keine Krankheit (!), sondern eine genetisch bedingte Andersartigkeit mit Auswirkungen auf Körper und Verstand. Begriffe wie „Mongolismus“, „mongoloid“ (besonders schlimm „Mongölchen“) sollten nicht mehr verwendet werden, da sie diskriminierend und beleidigend sind – sowohl für die Menschen mit Down-Syndrom und deren Eltern als auch für den Volksstamm der Mongolen. Menschen mit Trisomie 21 sind auch keine Idioten, als die sie selbst heute noch in medizinischen Fachbüchern dargestellt werden, und wie ich im Folgenden zeigen werde. Aufklärung und Verhaltensänderung ist hier und jetzt dringend notwendig.

Das Down-Syndrom erhielt seine Bezeichnung nach dem englischen Arzt und Apotheker Dr. John L. H. Langdon-Down (1828-1896). Er erforschte und beschrieb als erster (1866) ausführlich die Merkmale und Auswirkungen der Trisomie 21. Er entwickelte Methoden zur Behandlung und Betreuung geistig behinderter Patienten. In einem von ihm gegründeten Institut wurden Möglichkeiten zur Förderung dieser Menschen angeboten wie Tanzen, Theaterspielen, Beschäftigungstherapie in eigenen Werkstätten, Ausbildungsprogramme zur Förderung der Selbständigkeit wie z. B. Einkaufen. Mit seinen Forschungen und Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung gilt er als Pionier der Sozialpädiatrie und Heilpädagogik. Er war seiner Zeit mit seiner Forschung und seinem sozialen Engagement weit voraus. Dr. Langdon-Down wurde übrigens selbst Großvater eines Kindes mit Down-Syndrom! Erst 1959 wurden in Frankreich die genetischen Ursachen der Trisomie 21 entdeckt. Menschen mit dem Down-Syndrom hat es zu allen Zeiten, in allen Altersgruppen, Kulturen und Gesellschaftsschichten gegeben, wie Gemälde und Bilder aus verschiedenen Epochen belegen.

Mir liegt es sehr am Herzen, dass diese so liebevollen Kinder leben, vor allem überleben und ihren wertvollen Platz in der Familie und unserer Gesellschaft einnehmen können. Deshalb berate ich Eltern und andere Interessierte gerne in Fragen der Lebensgestaltung mit einem solch anders begabten, außer-gewöhnlichen Kind, seiner besonderen Talente und der zur Verfügung stehenden Hilfen und Therapiemöglichkeiten. Menschen mit dem Down-Syndrom - wie auch andere mit Beeinträchtigungen - werden heute leider immer noch völlig verkannt, unterschätzt und diskriminiert in unserer Gesellschaft. Es herrscht immer noch das Bild und Konzept vor, *> dass diese Menschen eine Belastung sind, sie keinen oder nur einen geringen Beitrag zum sozialen Miteinander beitragen können, viel Hilfe und Unterstützung benötigen, Kosten dadurch verursachen, die die soziale Gemeinschaft tragen muss. Sie erschweren das Leben, auf viele Annehmlichkeiten muss wegen eines solchen Kindes verzichtet werden, dieses Kind ist ein langfristiges Sorgenkind, eine physische und psychisch-emotionale Last. Und weil es eine Last ist und nur Kosten und Arbeit verursacht,*

wird es zum unwerten Leben abgestempelt und zur Tötung im Mutterleib freigegeben <. So die immer noch gängige Meinung und Handlungsweise.

Da durch die heutigen pränatalen Diagnoseverfahren in einem frühen Stadium der Schwangerschaft Anomalien und Behinderungen des Fötus festgestellt werden können, wird den werdenden Müttern und Eltern sehr schnell zu einer Abtreibung geraten, um die anstehenden Probleme mit einem behinderten Kind erst gar nicht entstehen zu lassen. Hiermit wollen sich auch Ärzte vor eventuellen Anklagen und Forderungen schützen. **Nur eins von zehn Kindern mit Down-Syndrom hat heute eine Überlebenschance!!** Zu jedem Zeitpunkt (!) der Schwangerschaft können sie heute im Mutterleib getötet werden, nur weil sie nicht dem Konzept des normalen, perfekten und bequemen Kindes entsprechen - was auch immer „normal“ und „perfekt“ bedeutet. Dies ist eine andere Form der Euthanasie, wie wir sie schon einmal in Deutschland erlebt haben.

Mir sind Fälle bekannt, bei denen genetische Veränderungen und Trisomien festgestellt wurden per Gerät und die Tötung empfohlen wurde. Da sich die Eltern aber gegen die Abtreibung entschieden hatten, wurde das Kind geboren – ohne jegliche Beeinträchtigungen! Ich möchte nicht wissen, wie viele Kinder im Mutterleib getötet werden aufgrund einer Fehldiagnose durch Geräte. Ich kenne auch den umgekehrten Fall. Einem Elternpaar wurde nach der Fruchtwasseranalyse eine gesunde Tochter angekündigt. Das Mädchen kam mit einer Trisomie 21 zur Welt! Ein anderes Paar hatte bereits eine achtjährige Tochter mit Trisomie 21 und erwartete mit Freuden das zweite Kind. Nach der Fruchtwasseranalyse sollte es ein Junge mit Trisomie 16 werden. Dies bedeutete, dass der Junge eventuelle geistige Beeinträchtigungen haben konnte, auf jeden Fall aber zeugungsunfähig war. Die Eltern entschieden sich trotz entgegen gesetzter Empfehlungen für das Leben des Jungen. Er hatte keine geistigen Defizite und entwickelte sich völlig „normal“.

Diese Beispiele zeigen, dass wir uns entmachten lassen von unzuverlässigen Geräten und Maschinen, von Unwissenheit, Vorurteilen, Konzepten und Interessen anderer Menschen. Wir folgen eher der Angst und Angstmacherei anderer statt der Liebe unseres Herzens. Wir geben unser Recht auf Selbstbestimmung zugunsten von Fremdbestimmung ab. Viele dieser Eltern und Mütter haben nach der Untersuchung sogar kaum eine Wahl und Chance, sich zu informieren, wie sich ihr Leben mit ihrem behinderten Kind gestalten würde. Informationsveranstaltungen zum Thema Down-Syndrom werden nur von ganz wenigen Fachleuten aus den Bereichen Medizin, Kinderheilkunde und Geburtshilfe besucht, obwohl dies die ersten Kontaktpersonen sind. Eltern erfahren selten, welche Möglichkeiten und Hilfen ihnen zur Verfügung stehen, geschweige denn, welche Chancen für ihre eigene Persönlichkeitsentwicklung. Sie erfahren nicht, welche Freude und Bereicherung sie durch ihr anders geartetes Kind erfahren könnten. Hier sind Selbsthilfegruppen und die Erfahrungen anderer sehr wichtig. Es gibt nun einmal keine Sicherheiten im menschlichen Leben. Es gibt eine höhere Ordnung als der Wille des Menschen. Wenn eine Seele in einer bestimmten Form inkarnieren will, dann tut sie es. Dann überlebt sie sogar Abtreibungsversuche, wie sie bereits geschehen sind.

An dieser Stelle weise ich ausdrücklich darauf hin, dass ich jede Entscheidung, die meine Mitmenschen treffen, respektiere und nicht bewerte oder verurteile. Jeder ist für sein Leben verantwortlich und trägt die Konsequenzen selbst. Allerdings sind wir immer miteinander verbunden, ist jeder ein Teil des Ganzen. Die Entscheidungen, die ich für mich selbst treffe und die daraus folgenden Handlungen, prägen nicht nur mein Leben, sondern auch das Leben aller, des Ganzen. Mit meinen Gedanken, Worten und Taten gestalte ich nicht nur das Jetzt, sondern auch die Zukunft – meine und die des Ganzen. Meine Taten können somit zu Unheil, Unordnung, Stillstand beitragen oder zu Heil, Ordnung und Wachstum. Sie können ihre Wurzeln in der Angst oder der Liebe haben; sie können die Angst schüren oder die Liebe nähren und pflegen. Die Entscheidung liegt einzig und allein bei mir. Ich bin der Schöpfer meines Lebens und Mitschöpfer des Lebens aller. Ich gehe in Resonanz zu meiner

Umwelt, und meine Umwelt geht in Resonanz zu mir. Dies ist ein universelles Prinzip. **Wir sind niemals getrennt, wir sind immer all-eins.**

Ausschnitt aus meinem Buch „Menschen mit Down-Syndrom – *εκκ*tra-begabte Botschafter der LIEBE.“