

**URL:** [http://www.wdr.de/themen/gesundheit/2/down\\_syndrom/interview.jhtml](http://www.wdr.de/themen/gesundheit/2/down_syndrom/interview.jhtml)

## Eltern-Initiativen kämpfen um Toleranz und Aufklärung Leben mit dem Down-Syndrom

**Heute ist Welt-Down-Syndrom-Tag. Warum so ein Tag nötig ist, erklärt Edith Kirsch, Mutter eines 13-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom. Mit ihr sprach WDR.de über antiquierte Fachbücher, anhaltende Vorurteile und ein Himmelreich auf Erden.**

1998 gründet sich im Kreis Unna ein Verein. Er nennt sich "Initiative Down-Syndrom", denn hier ergreifen Eltern die Initiative - Eltern, die ein Kind mit einer genetischen Besonderheit geboren haben und seitdem meist auf vorgefasste Meinungen stoßen, die sich häufig ausgegrenzt fühlen und gleichzeitig einen Hilfebedarf haben, dem so niemand richtig entsprechen kann. Auch Edith Kirsch, Medizinerin und Mutter eines Kindes mit Down Syndrom ist von Beginn an im Verein aktiv. Denn auch sie muss feststellen, dass die Aufklärung in den Kliniken sie nicht befriedigt. Auch gebe es nicht genug Anlaufstellen für ratsuchende Eltern. Seitdem funktioniert der kleine Verein wie ein Eltern-Netzwerk und kämpft für mehr Toleranz. "Integration und Information sind wie zwei Beine an einem Körper - man braucht sie beide, um zu laufen", so die 48-Jährige.



Edith Kirsch

**WDR.de:** Frau Kirsch, Sie ärgern sich darüber, dass heute noch viele antiquierte Informationen zum Thema "Down-Syndrom" in der Öffentlichkeit kursieren - selbst in Fachbüchern.

**Edith Kirsch:** Auch in der Fachliteratur wird bei Behinderung mit Down Syndrom meist das hervorgehoben, was die Kinder nicht können. Auch werden immer noch klassische Fotos abgedruckt, die Kinder in ungünstigen Positionen zeigen. Ich will das Down-Syndrom nicht verharmlosen, aber diese Kinder haben erst mal per se keine Erkrankung. Sie haben vielmehr eine genetische Eigenschaft, die mit Entwicklungsverzögerung, organischen Veränderungen und geistiger Behinderung einhergehen kann. Das Down-Syndrom gibt es nicht. Menschen mit Trisomie 21 sind sehr unterschiedlich.

**WDR.de:** In der Gesellschaft ist der Begriff "Down-Syndrom" häufig negativ gekoppelt. Wie kommt das?

**Kirsch:** Wenn Eltern in der Schwangerschaft erfahren, dass sie ein Kind mit Trisomie 21 bekommen, brechen sie in 98 Prozent der Fälle die Schwangerschaft ab. Ein Kind mit Down-Syndrom kann nach dem Gesetz eine gesundheitliche Gefährdung für die Mutter darstellen. Wenn so ein Denken in der Gesellschaft verhaftet ist, ist auch klar, welches negative Image das Down-Syndrom hat. Trisomie 21 ist also nach wie vor ein Supergau.

**WDR.de:** Ihr Sohn ist heute 13 Jahre alt. Mit welchen ganz alltäglichen Widrigkeiten haben Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu kämpfen?



**Kirsch:** Widrigkeiten gibt es auf zwei Ebenen. Zum einen in der Erziehung und zum anderen auch in der eigenen Gefühlswelt. Man hat nicht die Leichtigkeit, wie bei einem Kind, das üblich aufwachsen kann. Mein Sohn braucht mehr Anleitung und Aufmerksamkeit, damit der Tagesablauf stimmt. Er braucht viel mehr Ausdauer, um Fähigkeiten zu erlernen. Aber er hat sich weiter entwickeln können. Wir haben uns den Alltag etwas

Sohn Florian ist heute 13 Jahre alt

schwieriger gestaltet, weil wir von vornherein das integrative Leben wollten und suchten. Unser Sohn besucht heute eine Regelschule. Wir wollten einfach nicht, dass er separiert wird. Wir kennen aber auch andere Beispiele, wo Kinder nicht an Schulen angenommen worden sind, weil man sich eine Betreuung nicht zutraute.

**WDR.de:** Dabei gibt es doch sogar eine Konvention der Vereinten Nationen, die besagt, dass behinderte Menschen nicht vom Bildungssystem ausgeschlossen werden dürfen?

**Kirsch:** Diese Konvention spricht sogar von einer inklusiven Gesellschaft und meint damit etwas anderes als Integration. Inklusion bedeutet nämlich, dass ich vorher gar nicht erst etwas künstlich trennen muss, um es später wieder zusammen zu fügen, also integrieren zu müssen. Ich trenne also gar nicht, ich lasse zusammen. Die Bedürfnisse müssen ermittelt und in der Gesellschaft realisiert werden. Jedes Kind hat ein Recht auf Inklusion.

**WDR.de:** Auch ein Kind mit Down-Syndrom, das eine Regelschule besucht, wird es später der Arbeitssuche schwer haben. Wie müssten sich Institutionen und Verwaltungen da bewegen?

**Kirsch:** Einen Menschen mit Down-Syndrom in Wohnheim und Werkstatt zu sehen, ist das, was zuständige Verwaltungen kennen und dementsprechend auch weiterempfehlen. Könnte man nicht besser versuchen, Arbeitsplätze aus den Werkstätten auszulagern oder einfache Arbeitsmöglichkeiten in sozialen Einrichtungen zu schaffen? Das passiert nur in Einzelfällen. Meist werden Behinderte in Werkstätten für Behinderte weitergereicht und bestenfalls ins betreute Wohnen.

**WDR.de:** Warum hat Ihrer Meinung nach unsere Gesellschaft einen Welttag des Down-Syndroms nötig?

**Kirsch:** Wogegen wir mit unserer Initiative Sturm laufen, sind diese Vorurteile und dieser scheinbar leichtfüßige Umgang, nach dem Motto "Ach, hättest du dich doch untersuchen lassen, das wäre doch nicht nötig gewesen." Wir haben die tollsten Gesetze, aber in der breiten Masse kommt das nicht an. Je weniger Kontakte man mit Menschen mit Down-Syndrom hat, desto mehr verfestigen sich Vorurteile. Betroffene Familien dürfen sich nicht verstecken. Ich kann Eltern nur raten, frühzeitig Kontakt zu Gruppen und Vereinen zu suchen. Wir haben noch keine inklusive Gesellschaft. Aber manchmal denke ich, das ist das, was unser neues Testament mit "Himmelreich auf Erden" meint. Eine Gesellschaftsordnung, in der Freiheit und Menschlichkeit oberstes Gesetz sind.

*Das Gespräch führte Katja Goebel.*

---

**Stand: 21.03.2010, 06:00 Uhr**

---

Diese Seite speichern oder weiterempfehlen

Hilfe



**Video:** Nur ein Chromosom mehr [Lokalzeit Dortmund]  
[<http://www.wdr.de/mediathek/html/regional/2010/03/19/lokalzeit-dortmund-fotoshooting.xml>]

---

### Mehr zum Thema

**WDR:** Im Wasser sind alle gleich (02.02.10)  
[[http://www.wdr.de/themen/sport/schwimmen/troisdorfer\\_schwimmverein/index.jhtml?rubrikenstyle=gesundheit](http://www.wdr.de/themen/sport/schwimmen/troisdorfer_schwimmverein/index.jhtml?rubrikenstyle=gesundheit)]

**WDR:** Ohrenkuss - Journalisten mit Down-Syndrom

[<http://www.einslive.de/magazin/aktionen/wichtig/portraet/ohrenkuss.jsp>]

**externer Link:** Homepage Initiative Down-Syndrom

[<http://www.ids-unna.de/ids-unna/index.htm>]

**externer Link:** Down-Syndrom Netzwerk

[<http://www.down-syndrom-netzwerk.de/>]

**externer Link:** Down-Syndrom-Stiftung

[<http://www.downsyndrom-stiftung.de/index.htm>]

© WDR 2010