

Was wäre, wenn es Trisomie 21 nicht gäbe?

TEXT: DANIELA WEDEL

Einstieg

Ich möchte mein Herz sprechen lassen und euch zeigen, wie es sich für mich anfühlt und wovon ich überzeugt bin, wenn ich über das Leben mit Menschen, die eine Trisomie 21 haben, nachdenke.

Stell dir einmal vor, es gäbe Trisomie 21 nicht. Keine Menschen mit Trisomie 21 – einfach weg. Auf den ersten Blick könnte man denken: »Dann wäre alles einfacher, glatter, besser planbar.« Aber wenn du genauer hinschaust, merkst du: Es wäre ein Verlust, ein sehr großer. Denn all die Begegnungen, all die Erfahrungen und all die Freude, die Menschen mit dieser Genvariante in unser Leben bringen, wären einfach weg.

Herzgeführter philosophischer Teil

Wenn ich darüber nachdenke, empfinde ich: Wir würden viel verlieren, was man nicht messen, testen oder berechnen kann. Perfektion – alles glatt, vorhersehbar, ordentlich – mag auf den ersten Blick schön erscheinen. Aber das Leben lebt von Überraschungen, von kleinen Stolpersteinen, von Menschen, die uns herausfordern und uns auf besondere Weise Freude schenken. Genau diese Menschen machen das Leben bunt, lebendig und reich.

Menschen mit Trisomie 21 zeigen uns, was wirklich wichtig ist. Sie leben im Moment, sie zeigen Freude, Zuneigung und Humor. Sie fordern uns heraus, geduldiger, offener und liebevoller zu sein. Sie zeigen uns, dass wir nicht perfekt sein müssen, um wertvoll zu sein.

Mein Mann, der selbst Heilerziehungspfleger ist, sagt immer etwas, das ich unglaublich schön finde: »Trisomie 21 ist etwas Gutes, denn man hat ein Chromosom mehr. Das ist ein Plus. Und es ist immer gut, wenn man von etwas mehr hat.« Er erklärte dies auch so unseren eigenen Kindern und unseren Nichten und Neffen. Alle fanden das total beeindruckend. Sie sagten dann: »Boah, da muss man ja etwas ganz Besonderes sein, wenn man von etwas mehr hat – mehr als alle anderen!« Für mich trifft das genau den Kern: Dieses »Extra«-Chromosom bedeutet ein Extra an Freude, Liebe und besonderen Erfahrungen im Leben.

Wenn wir anfangen würden, Menschen mit diesem Extra auszusortieren, hätten wir vielleicht weniger Abweichungen in den Chromosomen – aber gleichzeitig würden wir so viel verlieren, das sich nicht messen lässt: Lebensfreude, Herzlichkeit, bedingungslose Liebe. Die Welt wäre ordentlicher, aber kälter, ohne Überraschungen, ohne Wärme.

Trisomie 21 ist mehr als ein genetischer Unterschied. Sie ist ein Spiegel, der uns zeigt, was im Leben wirklich zählt, was wir brauchen, um menschlich zu sein. Diese Lektionen lernen wir nicht aus Büchern, Tests oder Statistiken – wir lernen sie von Menschen, denen wir begegnen, die wir kennenlernen, die uns berühren und manchmal mitten ins Herz treffen.

Wenn ich daran denke, wie meine Tochter und die Menschen in der Wohngruppe, in der ich arbeite, mein Leben bereichern, spüre ich tief: Ohne sie wäre mein Leben ärmer, kälter, leiser. Sie zeigen mir, was Glück, Mut und Liebe wirklich bedeuten.

Meine Arbeit in der Wohngruppe

Für mich ist es ganz normal, Menschen mit Trisomie 21 um mich zu haben – schließlich habe ich selbst eine Tochter mit diesem Extra. Diese Normalität zieht sich durch mein ganzes Leben: im Alltag, zu Hause, im Freundes- und Bekanntenkreis, bei der Arbeit.

In meiner Wohngruppe leben drei Menschen mit Down-Syndrom. Jeder von ihnen ist auf seine Weise einzigartig, besonders, liebenswert und manchmal auch laut, wild oder stur. Aber genau das ist das Leben, genau das ist Menschsein.

Ich denke an A., der jeden Morgen singend durch die Flure läuft und mich mit seinem Lachen ansteckt, auch wenn ich müde bin. Ich denke an L., der mich mit einer Umarmung begrüßt, die so ehrlich und herzlich ist, dass sie einem den Tag rettet. Und an P., der manchmal ganz still ist, mich dann aber mit einem kleinen Lächeln ansieht, das mehr sagt als tausend Worte. Ohne diese Menschen wäre die Wohngruppe ein anderer Ort – funktional, vielleicht effizienter, aber ohne das Besondere, ohne diese Wärme, die den Alltag lebenswert macht.

Ich habe in meiner Arbeit gelernt, dass Menschen mit Trisomie 21 oft Eigenschaften verkörpern, die wir als Gesellschaft verlernt haben: Ehrlichkeit, Unmittelbarkeit. Wenn ich sehe, wie sie miteinander umgehen, wie sie füreinander da sind, wie sie lachen, sich ärgern und wieder versöhnen, dann weiß ich: Das ist gelebte Menschlichkeit. Das ist das, was uns alle verbindet.

Der Alltag mit ihnen ist abwechslungsreich. Wir gestalten gemeinsam Mahlzeiten, planen Aktivitäten, spielen etwas gemeinsam oder unternehmen Ausflüge. Die Bewohner helfen im Haushalt, übernehmen eigenständige Aufgaben und somit Verantwortung für sich und ihr näheres Umfeld.

Besonders beeindruckend ist, wie selbstverständlich sich die Bewohner in die Gemeinschaft einbringen. Jeder Tag ist geprägt von kleinen Erfolgen: ein gelungenes Spiel, ein schön gedeckter Tisch, grenzenlose Empathie mit den Mitbewohnern, ein Lachen, das den ganzen Raum füllt. Für mich ist das Alltag – und trotzdem überwältigend, weil es zeigt, wie aktiv und selbstständig sie leben können.

Die Arbeit in der Wohngruppe hat mir vor Augen geführt, dass Menschen mit Trisomie 21 Herausforderungen anpacken, eigene Ideen umsetzen und Beziehungen gestalten – und dass sie dabei lachen, tanzen, singen, Aufgaben und Verantwortung übernehmen und einfach am Leben teilnehmen, genauso wie jeder andere auch.

Für mich ist diese Normalität eine Bereicherung. Ich lerne täglich Geduld, Einfühlungsvermögen und Kreativität im Umgang mit Menschen. Begegnungen mit Menschen, die Trisomie 21 haben, inspirieren mein Leben beruflich wie privat. Ohne sie wäre mein Blick auf die Welt und das Leben deutlich enger.

Persönliches: meine Tochter

Ich habe eine 15-jährige Tochter mit Mosaik-Trisomie 21, und wenn ich mir vorstelle, sie wäre nicht da, wäre mein Leben viel ärmer. Wir leben als ganz normale Familie den üblichen Familienwahnsinn. Sie hat drei Brüder, mit denen sie spielt, streitet und lacht – genauso wie andere Kinder. Sie kann schwimmen, Rad fahren und Schlittschuh laufen. Sie liest gerne Fantasy-Bücher, schreibt ihre

eigenen Geschichten und ja, auch rechnen bis über die Millionen klappt schon super. Egal ob addieren, subtrahieren, multiplizieren oder dividieren. Man glaubt es kaum, wenn man von der angeborenen Dyskalkulie bei Menschen mit Trisomie 21 ausgeht, aber auch die Fläche und den Umfang eines geometrischen Körpers kann sie gut berechnen. An Brüchen übt sie sich gerade, bevor sie ihre Prüfung zum Förderschulabschluss im Bereich Lernentwicklung schreibt.

Meine Tochter hat eigene Träume und Ziele. Nach der Schule möchte sie eine Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt machen – mitten im Leben, wie jeder andere Jugendliche. Ihr Klassenlehrer geht davon aus, dass dies kein Problem wird. Ihr nächstes großes Ziel ist es, nächstes Jahr mit dem Autoführerschein zu beginnen. Wir sind guter Dinge, dass auch dieser Wunsch in Erfüllung geht.

Im örtlichen Fußballverein »Fortuna Neuses« ist sie von klein auf Mitglied. Sie engagiert sich dort bei Festlichkeiten und wuppt den Kuchenverkauf inklusive des Abkassierens schon im Schlaf. Meine Tochter tanzt in der Tanzgruppe des Vereins zusammen mit den anderen Kindern ihres Alters und hat mit ihnen gemeinsam bereits an der einen oder anderen Tanzaufführung bei öffentlichen Veranstaltungen teilgenommen. Sie gehört von klein auf ganz selbstverständlich zum Verein und wird dort akzeptiert und geschätzt.

Zusammen gehen wir als Familie auf Feste, Kirchweihen und das Sommer-Open-Air der benachbarten Feuerwehr. Meine Tochter genießt diese Momente genauso wie jeder andere Jugendliche. Dabei wird gefeiert, getanzt und gelacht. Auch das eine oder andere Schlückchen Alkohol gehört seit diesem Jahr dazu und wurde probiert – immer verantwortungsvoll begleitet von uns.

Wir sind als Familie mit unserem Wohnwagen bereits quer durch Europa gefahren – unsere Tochter war dadurch schon in 16 verschiedenen Ländern: Nach Skandinavien, ins Baltikum und über den Balkan hat uns unser Weg geführt. Überall wo wir waren, sind wir offenen, neugierigen Menschen begegnet und wir haben nie echte Behindertenfeindlichkeit erlebt. Besonders diese Reisen zeigen mir, dass ihr Leben mit Trisomie 21 keineswegs Einschränkung bedeutet, sondern voller Erfahrungen und Abenteuer ist.

Außerdem habe ich durch meine Tochter viele Menschen kennengelernt, die ich ohne sie niemals getroffen hätte. Freundschaften, Begegnungen, Bekanntschaften – all dies bereichert unser Leben und erweitert meinen persönlichen Horizont.

Der Bluttest – Fortschritt oder Herzverlust?

Heute kann ein Bluttest schon in der Schwangerschaft anzeigen, ob ein Kind Trisomie 21 hat. Im Anschluss ist es den Eltern überlassen, das Kind zu bekommen oder eben nicht.

Manche nennen das Fortschritt. Aber wenn wir so weitermachen, verlieren wir so viel, das sich nicht messen lässt: Freude, Herzlichkeit, echte Begegnungen. Und die eigentliche Frage ist nicht: »Wie normgerecht ist jemand?«, sondern: »Wie menschlich wollen wir miteinander umgehen?«

Blick in die Statistik

Und wenn wir jetzt noch einen Blick in die Statistik werfen, wird die Dimension noch klarer: Die geschätzte Schwangerschafts-Abbruchrate bei einem positiven Test auf Trisomie 21 liegt hierzulande bei über 90 %.

In Deutschland leben heute ungefähr 50.000 Menschen mit Down-Syndrom. Das klingt vielleicht nach einer kleinen Zahl, aber hinter jeder Zahl steckt ein Gesicht, eine Geschichte, eine Familie – genau wie bei meiner Tochter.

Schauen wir noch größer: Der Mikrozensus 2021 zeigt, dass es in Deutschland rund 10,3 Millionen Menschen mit einer anerkannten Behinderung gibt. Das entspricht etwa 12,6 % der gesamten Bevölkerung. Davon sind etwa 7,5 Millionen schwerbehindert, der Rest lebt mit leichteren Behinderungen.

Und jetzt kommt ein Punkt, den viele gar nicht kennen: Nur ungefähr 3 % der Behinderungen, wie unter anderem Trisomie 21, sind angeboren oder entstehen im ersten Lebensjahr. Das heißt also: Die allermeisten Menschen mit Behinderungen bekommen diese im Laufe ihres Lebens durch Krankheit, Unfall oder einfach durch das Älterwerden.

Und genau da stelle ich mir manchmal eine Frage: Wenn wir schon so leichtfertig darüber nachdenken, ungeborene Kinder mit Trisomie 21 auszusortieren, was machen wir dann eigentlich mit all den anderen Menschen, die erst später im Leben ihre Behinderung bekommen? Sollen wir auch anfangen, uns von ihnen zu trennen? Was passiert, wenn es auf einmal die eigenen Angehörigen sind – ein Kind, ein Vater, eine Schwester, ein Partner? Gibt man sie dann einfach ins Heim und kümmert sich nicht mehr?

Und wenn man das noch weiterdenkt, wird es richtig unangenehm: Würden wir, wenn es möglich wäre, sogar wieder anfangen, Menschen im Nachhinein »auszusor-

tieren«? Stichwort Euthanasie. Würden wir dann sagen: »Oh, das ist jetzt schwer, das passt nicht in unser perfektes Leben, also trennen wir uns davon«? Das klingt radikal, vielleicht sogar schmerzhaft, aber genau das zeigt, wie gefährlich dieser Gedanke ist. Denn wenn wir anfangen, Leben nach »perfekt« und »unperfekt« zu bewerten, dann verlieren wir etwas ganz Grundsätzliches: unsere Menschlichkeit.

Gesellschaftliche Perspektive und Verantwortung

Wenn wir als Gesellschaft Menschen mit Trisomie 21 nicht mehr willkommen heißen, sie vielleicht sogar »verhindern«, dann sollten wir uns diese unbequemen Fragen stellen: Wer darf leben, und wer nicht? Wer ist »normal« genug? Wo ziehen wir die Grenze?

Jeder Mensch hat das Recht zu sein, wie er ist. Niemand sollte darüber entscheiden, ob ein Leben »wertvoll genug« ist. Denn der Wert eines Menschen lässt sich nicht in Intelligenzquotienten, Leistungsfähigkeit oder Chromosomen messen.

Ich finde, unsere Aufgabe als Heilerziehungspflegerinnen und Heilerziehungspfleger ist es, diese Werte zu vertreten und vorzuleben. Wir müssen zeigen, dass Vielfalt kein Problem ist, sondern ein Geschenk. Dass Anderssein etwas ist, das uns wachsen lässt. Es ist leicht, über Inklusion zu sprechen – aber sie zu leben, ist eine tägliche Entscheidung. Eine Entscheidung für Nähe, für Verständnis, für Zeit, für Geduld. Und manchmal auch gegen die Bequemlichkeit.

Wenn ich sehe, wie Menschen mit Trisomie 21 lachen, tanzen, feiern, lieben, dann weiß ich, dass Inklusion nicht nur eine pädagogische Aufgabe ist, sondern eine Haltung, eine Herzensangelegenheit. Sie erinnert uns daran, dass wir alle unvollkommen sind – und genau das uns menschlich macht.

Abschluss

Was wäre also, wenn Trisomie 21 nicht existieren würde? Wir hätten vielleicht mehr Effizienz, aber weniger Freude, mehr Normen, aber weniger Menschlichkeit, mehr Tests, aber weniger echte Begegnungen.

Und mal ehrlich: Ich jedenfalls hätte weniger Umarmungen, weniger Lachen, weniger Freude, weniger bedingungslose Liebe, weniger Tanzen, weniger Glitzer und wahrscheinlich viel zu viel Langeweile. Das wäre ein Verlust, den kein Bluttest der Welt jemals rechtfertigen könnte.