

# schweizerfamilie.ch

## 1000 Ideen für die Freizeit

TagesAnzeiger

## Der erste Europäer mit Down-Syndrom und Unidiplom

Er ist Seiltänzer zwischen zwei Welten: Der Spanier Pablo Pineda leidet am Down-Syndrom. Dennoch ging er beharrlich seinen Weg bis zum Hochschulabschluss.



Verliebt sich in eine nicht behindert Frau: Daniel (Pablo Pineda) mit seiner Freundin Laura im Film «Yo, también» Bild: Filmcoopi

Pablo Pineda spielt im Film «Yo, también», der heute in den Schweizer Kinos anläuft, sein eigenes Leben nach. Pineda ist in Spanien zur Schule gegangen, hat die Matura gemacht, an der Universität studiert und ist heute Lehrer. Das klingt zunächst nicht ungewöhnlich. Trotzdem ist Pineda berühmt für diese aussergewöhnliche Leistung. Denn er trägt ein Chromosom mehr als gewöhnlich, und zwar das kleinste: Chromosom 21. Pineda hat Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt.

In der Regel bedeutet die Diagnose «Down-Syndrom» bei einem neugeborenen Kind, dass es sich geistig verzögert entwickelt. «Heute haben die Kinder jedoch sehr viel bessere Entwicklungschancen als noch vor 20 Jahren», sagt Barbara Jeltsch-Schudel, Abteilungsleiterin der Klinischen Heil- und Sozialpädagogik an der Universität Freiburg. Eine Trisomie 21 kann ganz verschiedene Auswirkungen haben. «Das hängt von zusätzlichen körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen ab und ebenso von der Umgebung», so Jeltsch-Schudel. Körperliche Anzeichen sind bei den Betroffenen zum Beispiel charakteristische Gesichtszüge, etwa die schrägen Lider der mandelförmigen Augen, die verbreiterte Nasenwurzel und die eher tief sitzenden Ohren.

Anke Fossgreen 05.08.2010

### Trisomie 21: Risiko steigt mit Alter der Mutter

In der Schweiz werden jedes Jahr etwa 125 Kinder mit Down-Syndrom geboren. Das heisst, etwa eines von 600 Kindern hat das Down-Syndrom.

Nach einer Pränataldiagnostik entscheiden sich bis zu 95 Prozent der Frauen für einen Schwangerschaftsabbruch, wenn Trisomie 21 erkannt wird. In diesen Zahlen sind jedoch nur diejenigen berücksichtigt, die solche Tests durchführen. Zahlreiche Frauen verzichten auf vorgeburtliche Tests. Mit dem zunehmenden Alter der Mutter steigt die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit einer Trisomie 21 zu bekommen. Mit 30 Jahren liegt das Risiko etwa bei 1:940, mit 45 Jahren bei 1:30. Der Grund dafür ist vermutlich das Alter der Eizellen. So kann es bei der Zellteilung passieren, dass die Chromosomen ungleichmässig auf die Tochterzellen verteilt werden, was zur Trisomie 21 führen kann. Normalerweise hat jede menschliche Zelle 22 Chromosomen von der Mutter und 22 vom Vater plus zwei Geschlechtschromosomen. In den Chromosomen ist das Erbgut mit den Genen verpackt. (afo)

### Artikel zum Thema

#### Der Aussenseiter und die Femme Fatale

Pablo Pineda machte trotz Down-Syndrom seinen Hochschulabschluss. Jetzt spielt der 34-jährige Spanier die Hauptrolle in einer romantischen Komödie mit Lola Dueñas.

[Mehr...](#)

Von Anna Grillet, dpa 02.08.2010

## Hochbegabte Behinderte

Der heute 35-Jährige Pineda ist klein gewachsen und von gedrungener Statur. Doch wenn er zu sprechen beginnt, zieht er seine Zuhörer in den Bann. «Pineda ist sehr viv in der Kommunikation und extrem intelligent», erzählt Barbara Camenzind begeistert. Sie ist beim Verein Insieme 21 zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit. Der Verein setzt sich für Menschen mit Down-Syndrom in der deutschen Schweiz ein und unterstützt ihre Angehörigen. Camenzind hat Pablo Pineda kürzlich bei der Filmvorstellung in Dornbirn erlebt.

Ist Pineda die grosse Ausnahme? Es sei tatsächlich ungewöhnlich, dass jemand mit dem Down-Syndrom derartig gut kommunizieren könne. «Blitzschnell, humorvoll, treffend», so Camenzind. Andere Betroffene hätten Probleme, ihre Gedanken zu formulieren. «Doch Menschen mit dem Down-Syndrom sind sehr unterschiedlich, genauso wie andere Menschen auch», sagt Camenzind. Es gibt unter ihnen solche mit gewissen Hochbegabungen – zu denen zweifellos die Wortgewandtheit Pinedas zählt – und andere, die zusätzliche Beeinträchtigungen haben wie autistische Züge oder körperliche Beeinträchtigungen, etwa einen Herzfehler.

## Selbstbewusste Behinderte

Die Heilpädagogin Jeltsch-Schudel begrüsst, dass herausragende Menschen mit Down-Syndrom, die «grossartige Leistungen vollbringen», in der Öffentlichkeit immer wieder wahrgenommen werden. So könne man die Bandbreite dieser Behinderung sehen. Sei es Pablo Pineda mit seinem Universitätsabschluss oder Bobby Brederlow, der als Schauspieler mehrfach in Deutschland ausgezeichnet worden ist. In der Doku-Serie «Üsi Badi» auf SF 1 oder im Zürcher Theater Hora stehen Menschen mit Down-Syndrom oder anderen Behinderungen selbstbewusst und kompetent vor der Kamera oder auf der Bühne.

«Beim Down-Syndrom tritt das Chromosom 21 verdreifacht auf, weil sich die Chromosomen während der Zellteilung falsch auf die Tochterzellen verteilt haben», erklärt Anita Rauch, Professorin für Medizinische Genetik und Leiterin der genetischen Sprechstunde an der Universität Zürich. Wenn diese Abweichung bei der Entstehung der Eizelle passiert, tragen anschliessend sämtliche Zellen des heranwachsenden Kindes die falsche Chromosomenzahl.

## Kulturbegeisterte Familie

Es kann aber auch ganz selten vorkommen, dass nicht das gesamte Chromosom 21, sondern nur kleine Teile verdreifacht werden. «In solchen Fällen kann die Beeinträchtigung durch das Down-Syndrom geringer ausfallen», sagt Rauch. Und es können sogenannte Mosaik auftreten. Das heisst: Ein Embryo wächst mit normalen Zellen heran und zusätzlich mit solchen, die das Chromosom 21 dreifach aufweisen. «Es kann also theoretisch sein, dass die Blutzellen das Chromosom 21 dreifach besitzen, aber die Gehirnzellen ganz normal aufgebaut sind», so Rauch.

Pineda hat jedoch keine Mosaik-Trisomie 21 und ist auch kein sonstiger genetischer Sonderfall: «Ich bin durch und durch Down-Syndrom», betont er selbst. Vermutlich half dem besonders begabten Pineda die stete spezielle Förderung. Er stamme aus einer «kulturbegeisterten Familie» mit Tageszeitungen und einer Bibliothek, sagte er in einem Interview mit der «Welt». Sein Vater brachte dem wissbegierigen Kind mit vier Jahren das Lesen bei. Und in Spanien gehörte er zum ersten Jahrgang von beeinträchtigten Kindern, die eine normale Schule besuchen durften.

## Belastende Sonderstellung

Die frühen Fortschritte überraschen Barbara Jeltsch-Schudel von der Universität Freiburg nicht. Wenn Kinder mit Down-Syndrom besonders neugierig sind und speziell gefördert werden, können sie sich gut entwickeln. Dabei ist es wichtig, auf die Betroffenen einzugehen. Beispielsweise haben Kinder mit Trisomie 21 oft Schwierigkeiten, über die verbale Sprache zu lernen. Als geeignete Lernmethode hat

## In der Mitte der Bilder ist immer die Sonne

Im Spital Zimmerberg sind während der nächsten Monate die Werke dreier Künstler «im Korridor» ausgestellt. Darunter Bilder von Stefan Baltensperger. Er hat das Down-Syndrom. [Mehr...](#)

Von Laura Schurr 19.09.2009

sich die gebärden-unterstützte Kommunikation erwiesen. Dabei lernen die Kinder, ihre Wünsche mit standardisierten Handbewegungen zu äussern. Sie drehen zum Beispiel die rechte Faust vor dem Mund, um zu zeigen, dass sie Durst haben. Parallel lernen sie die Wörter und Sätze dazu.

Jeltsch-Schudel betont jedoch auch, dass nicht alle Betroffenen mit Down-Syndrom in der Lage sind, besondere Leistungen zu erbringen. Einige sind so schwer behindert, dass sie die Möglichkeiten dazu nicht haben.

### **Anders, aber nicht dumm**

Pablo Pineda weiss, dass er eine Sonderstellung einnimmt, die nicht immer einfach für ihn ist. Bei der Filmvorstellung in Dornbirn sagte er, dass er sich wie ein «Seiltänzer zwischen zwei Welten» fühle. Er gehöre weder richtig zur «normalen Gesellschaft» noch zu den Betroffenen mit Down-Syndrom. Pineda würde die Unterteilungen in «normal» und «behindert» am liebsten komplett abstreifen.

Zum ersten Mal erfuhr Pineda als kleiner Junge, sechs- oder siebenjährig, dass er anders war als seine Mitschüler. Damals fragte ihn sein Lehrer, ob er wisse, was das Down-Syndrom sei. Er sagte prompt «ja», obwohl er davon noch nie etwas gehört hatte. Und als der Lehrer ihm die Geschichte mit den dreifachen Chromosomen erzählte, die der Knirps nicht verstand, fragte Pineda ihn nur: «Bin ich dumm?» Als die beruhigende Antwort «Nein» kam, wollte der eifrige Schüler weiter wissen, ob er auf der Schule bleiben dürfe. Beim «Ja» stürmte Pablo auf den Pausenplatz – und machte seinen Weg. (Tages-Anzeiger)

Erstellt: 04.08.2010, 21:16 Uhr