

Weil Nils ein Chromosom mehr hat

In Deutschland kommen jährlich 1200 Kinder mit Down-Syndrom zur Welt. Nils Neugebauer aus Sonneberg ist eines von ihnen.

Von Daniela Löffler

Tanzend und singend hüpfte Luna durch die Wohnung. Gleich ist es wieder soweit: Die Sechsjährige macht sich mit Papa Jens auf den Weg zum Tanzunterricht bei Robert Eberth in Sonneberg. Mit von der Partie ist auch ihr kleiner Bruder Nils. Sobald eine Melodie erklingt, wiegt er sich ebenfalls im Takt, hebt die Arme und dreht sich im Kreis. Der Dreijährige lächelt, legt den Kopf zur Seite und kneift die Augen zusammen. Er ist ein bisschen langsamer als seine große Schwester, braucht zudem schneller ein Püschchen. Nils Neugebauer kam mit dem Down-Syndrom (DS) zur Welt.

Ein „tiefes Tal der Tränen“ nennt Vater Jens Neugebauer die rund sechs Monate nach der Geburt seines zweiten Kindes. „Wir sind von der Diagnose Down-Syndrom überrascht worden“, blickt der heute 34-Jährige zurück. Während der Schwangerschaft sei den Ärzten nichts aufgefallen, Feindiagnostik und Nackendicke-Messung hätten keine Auffälligkeiten gezeigt.

Auch Hinweise auf die für DS-Kinder typischen Merkmale wie Sandalen-Lücke oder Vierfingerfurche habe es nicht gegeben. „Deshalb haben wir uns auch gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden, die ja selbst für Kind und Mutter nicht ungefährlich sein kann“, erklärt der studierte Gesundheitswissenschaftler.

Am Anfang war alles okay

Am 2. Januar 2009 bringt Rita Neugebauer einen auf den ersten Blick gesunden Jungen zur Welt. Hunger habe er gehabt und auch sofort getrunken. Nur etwas schlapp sei der kleine Nils gewesen, seine Augen ein bisschen geschwollen. Die Kinderärztin untersuchte den Jungen: „Sein Muskeltonus war nicht so wie er sein soll, und seine Lidstellung war anders als bei seiner Schwester“, erinnert sich der Vater.

Nils kam auf die Intensivstation, „zur Abklärung“, wie die Ärzte damals sagten. „Herz, Darm und Nieren waren in Ordnung. Trotzdem waren sich die Mediziner nicht sicher“, sagt Neugebauer. Nach drei Tagen zwischen Hoffen und Bangen rieten die Ärzte zu einer Chromosomen-Analyse. Weitere drei Tage später die Gewissheit: Nils hat das Down-Syndrom. „Unsere Welt brach zusammen wie ein Kartenhaus“, erzählt er und ergänzt: „Wir waren allein.“

Während Nils im Krankenhaus war, machte sich sein Vater im Internet kundig über das Down-Syndrom. Bei seinen Recherchen sei er „noch mehr schockiert“ gewesen. Ratgeber-Bücher hätten ihm damals nicht geholfen, denn sie lieferten kaum Lebenshilfe.

„Keiner konnte mir sagen, welche Formulare ich ausfüllen musste, wel-



Familie Neugebauer aus Sonneberg: Mutter Rita mit dem zwei Wochen alten Sohn Lino, Vater Jens mit Tochter Luna und Sohn Nils, der mit dem Down-Syndrom zur Welt kam.

Foto: ari

che Rechte mein Kind hat“, sagt der inzwischen dreifache Vater, der als Hygienekontrolleur im Sonneberger Landratsamt arbeitet. Er habe dann den Schwerbehinderten-Ausweis beantragt und manchen Kampf mit der Krankenkasse ausgetragen.

Seine Frau und er entschieden sich bewusst für ein offensives Leben mit Nils, „wir wollten ihn nicht verstecken“, sagt er und ergänzt, so etwas käme häufiger vor.

Auf Grund seiner Erfahrungen beschloss Neugebauer vor drei Jahren, eine Selbsthilfegruppe für Eltern mit DS-Kindern für die Region Sonneberg, Coburg und Kronach zu gründen. Zwar gibt es nach seinen Anga-

ben in diesen drei Landkreisen verhältnismäßig wenige Kinder mit DS. Doch für die betroffenen Familien wollte er eine Anlaufstelle schaffen, die mehr bietet als die herkömmlichen Ratgeber. Deshalb habe er die Gruppe auch „Eltern helfen Eltern“ genannt, weil sie Müttern und Vätern von Kindern mit DS sowie werdenden Eltern praktische Lebenshilfe anbieten soll. Mit einer groß angelegten Plakat-Aktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März will er wachrütteln und aufmerksam machen, vor allem natürlich Eltern von Kindern mit DS. „Wir müssen unsere Kräfte bündeln“, appelliert er an Betroffene, aktiv zu werden. „Die

Kompetenzen bleiben auf jeden Fall bei den Menschen selbst. Niemand soll sich übergangen fühlen.“ Seiner Meinung nach liege das Manko darin, dass Eltern von Kindern mit DS der nötige medizinische Durchblick fehle. „Sie müssen auch abschätzen können, welchen medizinischen Fortschritt sie für ihr Kind in Anspruch nehmen und welchen nicht“, erklärt Neugebauer.

Mittlerweile sei die Medizin beispielsweise schon so weit, mit Hilfe einer Art Gaumenplatte den Kindern das Sprechenlernen zu erleichtern. Doch dafür sei ein entsprechender Abdruck nötig. „Das ist schon bei einem Kind ohne DS schwierig“, sagt

er. Wie bei anderen Kindern auch ließe sich nicht voraussagen, wie sich ein Baby mit DS entwickelt, erklärt Cora Halder, Geschäftsführerin des Deutschen Down-Syndrom-Infocenters in Lauf (Mittelfranken). „Generell können Eltern davon ausgehen, dass die Entwicklung insgesamt langsamer verläuft, das heißt, das Baby wird etwas später sitzen oder laufen lernen“, sagt die Mutter einer Tochter mit DS. „Auch die Entwicklung der Sprache ist in der Regel verzögert. Es wird also viele Ziele später erreichen, aber es wird sie erreichen“, fügt sie mit Nachdruck hinzu. Die erstaunliche Lernfähigkeit von Kindern mit DS sei mittlerweile nachgewiesen. Dennoch würden ihre geistigen Fähigkeiten noch immer unterschätzt.

Frühe Förderung wichtig

„Und genau hier müssen Eltern von Kindern mit DS ansetzen“, sagt Jens Neugebauer. „Mit entsprechender Förderung müssen sie so früh wie möglich anfangen.“ Nils besucht die integrative Kindertagesstätte „Köppelsdorfer Kinderwelt“ der Diakonie in Sonneberg. Zusätzlich erhält der Dreijährige logopädische und ergotherapeutische Behandlung. „Natürlich wird auch von den Eltern einiges

abverlangt“, sagt Neugebauer. Mit Hilfe der sogenannten gebärdensprache unterstützten Kommunikation werden Wörter durch Gesten visualisiert und den Kindern mit DS das Sprechen erleichtert. In der Schule soll Nils später ein Integrationshelfer zur Seite stehen und ihn im Alltag begleiten.

Der dreijährige Nils genießt jede Minute mit seinen Eltern und seinen Geschwistern. Auch auf seinen kleinen Bruder, den zwei Wochen alten Lino, war er schon ganz gespannt. „Wir haben ihn die ganze Schwangerschaft über mit einbezogen, genauso wie wir es mit Luna auch gemacht haben, als meine Frau mit Nils schwanger war“, erzählt Papa Jens. „Seit Lino zu Hause ist, hat Nils ein gutes Verhältnis zu ihm entwickelt, streckt die Arme aus und verlangt nach ihm.“ Jens und Rita Neugebauer wünschen sich für ihren Sohn Nils, dass er irgendwann einmal ein möglichst eigenständiges Leben führen kann. „Und dafür werden wir alles tun, was in unserer Macht steht“, sagt der 34-Jährige.

■ Informationen zum Thema Down-Syndrom gibt es bei den Selbsthilfegruppen oder im Internet zum Beispiel unter www.downsyndrom-stiftung.de oder unter www.ds-infocenter.de.

Das Down-Syndrom ist keine Krankheit

Das Down-Syndrom (DS, Trisomie 21), ist eine angeborene, mit Verzögerungen und Einschränkungen der geistigen und körperlichen Entfaltung verbundene Störung der menschlichen Embryonalentwicklung. DS ist keine Krankheit und verursacht keine Schmerzen. Menschen mit DS leiden nicht daran. Es ist eine genetische Besonderheit, die sich zufällig bei der Zellteilung vor der Geburt entwickelt. In jeder ihrer Zellen haben Menschen mit DS ein Chromosom

mehr als andere Menschen, 47 statt 46 Chromosomen. Das Chromosom 21 ist dreifach vorhanden. Das fand Jérôme Lejeune 1959 in Paris heraus. Der englische Arzt John Langdon Down war der Erste, der im Jahr 1866 ausführlich Menschen mit den Merkmalen dieses Syndroms beschrieb und sie als abgrenzbare Einheit (Syndrom) erkannte. Damit unterschied er sie von anderen Menschen mit geistiger Behinderung. Die Ursachen für die fehlerhafte Zellteilung sind noch

nicht wissenschaftlich belegt. Man hat beobachtet, dass bei älteren Schwangeren die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit DS zu gebären, höher liegt als bei jüngeren. Nach Angaben der Deutschen Stiftung für Menschen mit DS werden in Deutschland 1200 Kinder mit DS geboren, derzeit leben hier zwischen 30 000 und 50 000 Menschen mit dieser genetischen Besonderheit, in Europa rund 400 000 Menschen und weltweit etwa fünf Millionen Menschen. dlj

Weimarer erforschen das Geheimnis berühmter Stimmen

Ein Forschungsprojekt an der Musikhochschule Weimar untersucht populäre Musik in den USA.

Von Grit König

Weimar – Tilo Hähnel schaut fasziniert auf seinen Computerbildschirm. Dort versucht er das eigentlich Unmögliche – das Geheimnis guter Musik mit Hilfe von Mathematik sichtbar werden zu lassen. Im Spektrogramm auf seinem Monitor wird gerade Mahalia Jacksons Interpretation von „Amazing Grace“ grafisch dargestellt. Jene Klänge, die Zuhörern Tränen in die Augen treiben, sind dort nur noch geschwungene Linien in einem Koordinatensystem.

Der Musikwissenschaftler analysiert den Stimmklang und das Vibrato der Sängerin. „Je länger ich die Stimme dieser Frau untersuche, desto faszinierter bin ich.“

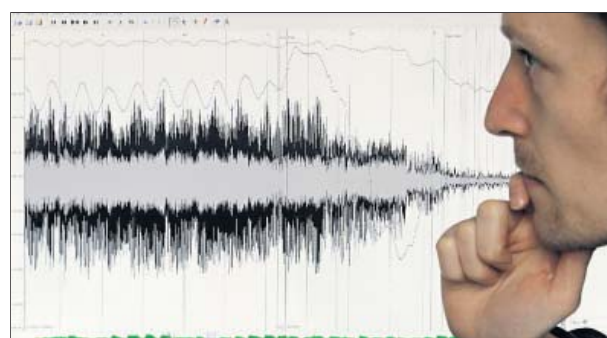
Hähnel gehört zum Team von Professor Martin Pfeleiderer an der Hochschule für Musik Franz Liszt in Weimar. Die Wissenschaftler widmen sich in einem neuen Forschungsprojekt „Stimme und Gesang in der populären Musik der USA von 1900 bis 1960“. „Erstmals wird die vokale Ausdruckspalette der Popmusik systematisch musikanalytisch untersucht“, sagt Pfeleiderer. Ziel ist eine grundlegende Systematik vokaler Gestaltungsmittel.

Ein Song wird attraktiv durch den Rhythmus der Musik und den Klang der Stimme, sagt der Musikprofessor. Die Wissenschaftler suchen Methoden, um eine Stimme objektiv zu be-

schreiben.

„Wir wollen an ganz bestimmten Faktoren festmachen, warum eine Stimme besonders verführerisch oder durchdringend klingt und warum sie beim Publikum ankommt oder nicht“, sagt Pfeleiderer. Das Rezept für den großen Hit werden sie aber nicht liefern. „Wir können jedoch helfen, wenn jemand in dem Stil singen will wie Aretha Franklin“, sagt Hähnel.

Für ihr Projekt nimmt das Team rund 50 der bekanntesten Stars aus populären US-amerikanischen Mu-



Musikwissenschaftler Tilo Hähnel beobachtet ein Spektrogramm eines Songs von Mahalia Jackson. Foto: dapd

sikgenres wie Blues, Jazz, Gospel Music, Country und Folk Music sowie Rock 'n' Roll mit etwa 250 Aufnahmen unter die Lupe. „Bis auf wenige Ausnahmen hat es alle vokalen Gestaltungsmittel der heutigen Musikgenres bereits in der Musik vor 1960 gegeben“, sagt Pfeleiderer.

Blues, Soul und Gospel haben die Popmusik der Gegenwart enorm beeinflusst. Whitney Houston hat viel von ihrer Patentante, der „Queen of Soul“ Aretha Franklin übernommen. Die knüpfte an die Vokalkunst der Gospelsängerin Mahalia Jackson an. Es ist auch kein Geheimnis, dass sich Rocksänger wie Mick Jagger oder Robert Johnson vor Blues-Gesang eines Muddy Waters inspirieren ließen.

Die Weimarer Forscher interessieren auch die Wechselbeziehungen und Übergänge zwischen Musikgenres. „Es gibt einen fließenden Übergang zwischen schwarzem Blues und weißem Country“, sagt Pfeleiderer. Ray Charles etwa hat Country, Pop, Jazz und Blues gesungen.

Die Forschungsergebnisse sollen in einem Buch zusammengefasst werden. „Zu dem Thema gibt es bis-

lang kaum Veröffentlichungen“, sagt Pfeleiderer. Zudem ist ein Internetauftritt geplant. Das Interesse an wissenschaftlichen Erkenntnissen zu populären Vokalstilen in der Gesangsausbildung ist groß. „Bislang lernen Sänger in der Popmusik hauptsächlich über Nachahmung“, sagt er. Profitieren könnten auch die Musikpädagogen. Gemeinsam mit ihren Schülern könnten sie die musikalische Gestaltung von Popmusik untersuchen.

Die Ergebnisse des von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderten Projekts sollen den Wissenschaftlern ermöglichen, auch die Popmusik nach 1960 oder die deutsche Musik des 20. Jahrhunderts – angefangen beim Kabarettlied bis hin zur Neuen Deutschen Welle und der Rap-Musik – wissenschaftlich zu untersuchen.