

# Die seltenen Kinder

Immer weniger Kinder werden mit Downsyndrom geboren – offenbar eine Folge der modernen pränatalen Testverfahren. Manche Eltern entscheiden sich aber trotz Diagnose für das Kind. Und sind froh darüber.

Von Barbara Dribbusch

Vielleicht war es der Vater des Kindes, vielleicht waren es die Tante und die Cousine, die den Ausschlag gaben. Der Vater des Kindes, schon in der Schwangerschaft nicht mehr mit Nicole Preuss zusammen, sicherte ihr zu, er trage „alles mit“, ganz gleich, wie sie entscheide. Da hatte Preuss durch eine Fruchtwasseruntersuchung gerade erfahren, dass sie einen Sohn bekommen würde. Und dass er das Downsyndrom hätte. Sie war in der 14. Schwangerschaftswoche.

„Es war ein großer Schock“, erzählt die 40-jährige Marburgerin, „ich habe geweint. Ich war wütend und traurig.“ Der Arzt ging davon aus, dass sie abtreiben lassen wolle. Ihre Mutter enthielt sich. Aber da waren noch die Tante und die Cousine. Als Preuss sie direkt fragte: „Wäre mein Sohn denn für euch willkommen, wenn er auf die Welt käme?“, da antwortete die Tante: „Ja, natürlich.“ Die Cousine sagte: „Ja, klar.“ „Dieses ‚Ja‘ war so wichtig für mich“, schildert Preuss.

Innerhalb einer Woche fiel sie damals ihre Entscheidung: Ihr Sohn wird das Licht der Welt erblicken. Das war vor fast neun Jahren. „Heute ist Dario das Glück meines Lebens“, sagt die Alleinerziehende über ihren temperamentvollen Sohn mit dem weichen Gesicht – ein fröhlicher Junge, der immer genau spürt, wenn die Menschen um ihn herum traurig sind. „Mein Leben wäre leerer und langweiliger ohne ihn“, meint sie.

Eltern wie Preuss sind gewissermaßen das Gegenstück zu einer unstrittenen Entwicklung: In Deutschland werden immer weniger Kinder mit Downsyndrom, der Trisomie 21, lebend geboren. „Wir beobachten auch in den Kindertagesstätten, dass es immer weniger Kinder mit Downsyndrom gibt“, sagt Jeanne Nicklas-Faust, Geschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe, „wir gehen davon aus, dass dies auf die vorgeburtliche Diagnostik zurückzuführen ist.“ Eine Statistik dazu gibt es nicht.

Schwangere lassen im Ultraschall die Nackenfalten des Ungeborenen messen oder ihr Blut untersuchen, um Chromosomenanomalien festzustellen (siehe Kasten). Vermuten Ärzte eine Trisomie 21, werden weitere Tests gemacht und bei einem positiven Ergebnis wird dann in den meisten Fällen abgetrieben. Bundesweite Statistiken dazu existieren nicht, aber bezogen auf eine Studie an der Charité und ein Gesundheitsregister in Sachsen-Anhalt gehen Experten von Abbruchraten zwischen 68 und 90 Prozent aus bei Feten mit diagnostiziertem Downsyndrom. Das aber bedeutet auch, dass es eine Minderheit von Frauen gibt, die eine Schwangerschaft mit dieser Diagnose nicht beenden lassen. Welche Umstände helfen, damit das Kind zur Welt kommt?

„Die Rahmenbedingungen spielen eine große Rolle“, sagt Christine Schirmer. Die 50-jäh-

rige Sozialarbeiterin lebt in Potsdam mit Mann und zwei Kindern. Der jüngere Sohn, Daniel, 12 Jahre alt, hat das Downsyndrom. „Er hat oft erfrischend anarchische Züge“, sagt Schirmer, „irgendwie ist das befreiend und bereichernd, auch wenn es natürlich manchmal ganz schön anstrengend ist.“

Daniel liebt es, mit seinem Bruder auf dem Trampolin zu hüpfen und Seifenblasen in die Luft zu pusten. Kaum ist der Koffer für den Urlaub nach Polen gepackt, fängt Daniel an, ihn wieder auszupacken. Für ihn ist die Familie schon am Urlaubsziel angekommen. Da braucht man gar keine lange Anreise durchzustehen.

Schirmer hatte während der Schwangerschaft durch die Fruchtwasseruntersuchung erfahren, dass sie einen Sohn mit Downsyndrom erwartete. Damals lebte sie mit ihrem Mann in einer Wohngemeinschaft in Berlin. Natürlich war die Diagnose ein Schock. Dann begannen die Diskussionen. Für ihren Mann, mit dem sie damals noch nicht verheiratet war, war es „von vorneherein klar, dass es egal ist, welche Ausstattung das Kind hat“, erzählt Schirmer, „er wollte keinen Abbruch. Auch ich bin der Meinung, dass jeder Mensch doch um seiner selbst willen geliebt werden will und nicht wegen bestimmter Eigenschaften.“ Die Wohngemeinschaft unterstützte sie, ihren Weg zu finden. Sie entschied sich, das Kind auszutragen.

„Mein Eindruck ist: Wenn die Väter dafür sind, dann kommt das Kind auf die Welt“, sagt Heike Meyer-Rotsch, Familientherapeutin in Weiterbildung und Vorsitzende des Vereins downsyndromberlin. „Wenn der

## „Er hat oft erfrischend anarchische Züge“

Christina Schirmer, Daniels Mutter

Mann das nicht mitträgt, entscheidet die Frau eher für den Abbruch“, so Meyer-Rotsch, die Schwangere berät und selbst einen Sohn mit Trisomie 21 hat.

Auch der Vater von Dario, obwohl damals schon von Nicole Preuss getrennt, sagte ihr Unterstützung zu. Er lebt heute in den USA und ist anderweitig verheiratet, kommt seinen Sohn aber zweimal im Jahr besuchen und skyppt regelmäßig mit ihm. Dann steht Dario in seinem Ritterkostüm vor dem Bildschirm und zückt sein Schwert. Der Vater hat sich ebenfalls verkleidet, auch er schwingt vor der Kamera sein Spielzeugschwert. „Dann kämpfen die beiden und haben einen Riesenspaß“, erzählt Preuss.

Ob ein Ungeborenes mit diagnostiziertem Downsyndrom eine Chance hat, zur Welt zu kommen, hängt auch „von den inneren Bildern ab, die die Eltern der Kinder von Menschen

Kinder sind anstrengend. Einige weniger, andere mehr. Nicole Preuss ist glücklich mit ihrem achtjährigen Sohn Dario.  
Foto: Bernd Hartung

mit Beeinträchtigungen haben“, sagt Meyer-Rotsch, „viele Leute wissen einfach zu wenig über das Downsyndrom und haben keine persönlichen Erfahrungen mit Menschen mit Downsyndrom gemacht. Es sind Kinder mit einer positiven Lebenseinstellung, zugewandt, empathisch. Die Babies haben ein Talent, die Herzen zu gewinnen.“

Nicole Preuss ist dafür, dass in den Frauenarztpraxen Flyer herumliegen vom Deutschen Downsyndrom InfoCenter, die über die Chromosomenabweichung aufklären. „Die Frauen-

## Die Kanzlerin und die Pränataldiagnostik

### Warum Angela Merkel kommt

Am heutigen Mittwoch trifft Bundeskanzlerin Angela Merkel auf Natalie Dedreux. Die junge Frau mit Downsyndrom hatte Merkel im September 2017, kurz vor der Bundestagswahl, mit ihrer Frage nach Spätabtreibung bei geistig Behinderten konfrontiert.

### Welche Diagnostik-Methoden es gibt

Seit 2014 gibt es die nichtinvasive pränatale Diagnostik (NIPD) in Deutschland. Die Blutttests schädigen das Ungeborene nicht, produzieren aber mitunter falsche Ergebnisse. Davor konnte man das Downsyndrom vor der Geburt nur durch riskante Fruchtwasseruntersuchungen oder durch Chorionzottenbiopsie diagnostizieren.

### Was die Krankenkassen zahlen

Die Nackenfaltenmessung via Ultraschall wird von den meisten Kassen bezahlt. Sie kann zwischen der 12. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Ist die Falte auffällig dick, könnte das auf Trisomie 21 hinweisen. Ob die rund 200 Euro teure NIPD, zumindest für Risikoschwangere, zur Kassenleistung wird, will der Gemeinsame Bundesausschuss bis 2019 entscheiden. (BD)



ärzte sind oft erschreckend uninformiert über das Syndrom“, sagt sie, die selbst als Erzieherin in einer Inklusionskita arbeitet. Behindertenverbände verweisen auf Studien, die sagen, dass die Eltern von Kindern mit Downsyndrom im Durchschnitt genauso glücklich werden können wie Eltern von sogenannten normalen Kindern. Aber das Leben mit diesen Kindern ist dennoch etwas Besonderes. „Die Diagnose ist immer ein Schock“, sagt Meyer-Rotsch, „die Eltern fallen in ein mehr oder weniger tiefes Loch.“ Das gilt in jedem Fall, ob das Ungeborene

ausgetragen wird oder nicht. „Das übliche Wertekorsett wird infrage gestellt“, erklärt Schirmer. Ein Kind mit Downsyndrom aufzuziehen, bedeutet eine zusätzliche Anstrengung, einen zusätzlichen Aufwand. Dario und Daniel lernen langsamer als andere Kinder. Jetzt im Sommer, wenn die anderen Kinder zum Schwimmen losziehen, kann Preuss den Achtjährigen nicht einfach ohne Betreuung mitbringen. Auch in der Jugendfreizeit braucht er einen Assistenten. „Ein Kind mit Downsyndrom ist ein Einschnitt“, sagt Preuss, „man muss sein Leben darauf einstellen.“

Mit 12 Jahren können die meisten Kinder nach der Schule selbstständig ihre Nachmittage verbringen, Kinder mit Downsyndrom aber nicht unbedingt. Wenn es keine ganztägige Förderschule in der Nähe gibt, müssen die Eltern eine Betreuung organisieren. Nervend ist der Papierkrieg mit Behörden und Krankenkassen, die Anträge auf Förderung, auf Hilfe, die oft erst nach Einlegung eines Widerspruchs bewilligt werden. „Die Mehrbelastung kann man nicht leugnen“, sagt Schirmer, „das kann man schon verstehen, dass sich manche das nicht zu trauen und sich dann für einen Abbruch entscheiden.“

Immer mehr Frauen lassen ihre Ungeborenen durch die neuen, unbedenklichen Verfahren testen, die schon bald

von den Krankenkassen finanziert werden könnten. Das hat Nebenwirkungen. Schon jetzt, so Nicklas-Faust, zeige sich in der Gesellschaft ein gewisser Rechtfertigungsdruck auf Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 haben. „Da werden dann Mütter mit einem Kind mit Downsyndrom auf dem Spielplatz gefragt, ob sie das mit der Behinderung denn nicht vor der Geburt wussten“, so Nicklas-Faust.

Es geht der Bundesvereinigung Lebenshilfe aber nicht darum, über die Entscheidung von Eltern in einer ohnehin traumatischen Situation moralisch zu urteilen. Es geht um die Entscheidungsfreiheit. „Viele Frauen sagen, meine Entscheidung soll genauso akzeptiert werden wie eine Entscheidung für einen Abbruch“, erklärt Nicklas-Faust. Wenn das Kind dann da ist, sagt sie, „wollen die Eltern so viel Normalität wie möglich. Eltern mit einem Kind mit Downsyndrom wollen vor allem eines nicht: zu Exoten werden.“

Auch die Großeltern von Dario lieben ihren Enkel und fahren mit ihm in Urlaub. Der Großvater ist froh, dass Dario auf die Welt gekommen ist, obwohl er damals nicht verstehen konnte, dass seine Tochter das Kind austragen wollte. Nicole Preuss: „Mein Vater sagt heute: Ein Glück, dass du dich damals nicht von mir hast beirren lassen.“