



Michi hat 47 statt der üblichen 46 Chromosomen in seinen Körperzellen. Dieses überschüssige Chromosom trägt jene Gene, die Menschen mit Down-Syndrom so unverwechselbar machen.

Bilder: SN/PRIVAT

# Das fröhliche Extra-Gen

Damit hatte keiner in der Familie gerechnet, damit hatte sich keiner vorher beschäftigt. Natürlich, Brigitte Sebold war schon Ende 30, als sie zum zweiten Mal schwanger wurde. Aber sie lebte doch gesund, machte Sport. Als ob das einen Einfluss gehabt hätte. Aber so dachte sie damals, kurz nach der Geburt, als sie erst einmal in ein dunkles Loch fiel. Als tausend Gedanken in ihrem Kopf schwirrten, und einer davon war: „Ich werde nie wieder lachen können.“ Ihr Sohn kam mit Down-Syndrom auf die Welt.

14 Jahre später schüttelt sie den Kopf über ihre dunklen Gedanken und sagt: „Wenn ich damals doch schon gewusst hätte, wie viel wir, dank ihm, zu lachen haben.“ Er allein hat sie herausgeholt aus diesem Nebel aus Trauer und Selbstmitleid.

Etwa jedes 600. Kind in Österreich kommt mit Down-Syndrom auf die Welt, Tendenz sinkend. Denn in der Regel entscheiden sich 95 Prozent der werdenden Eltern für einen Schwangerschaftsabbruch, sobald der Verdacht im Raum steht. Keiner der Tests – weder Nackenfaltenmessung, noch Fruchtwasseruntersuchung oder der neue Bluttest – kann allerdings eine eindeutige Diagnose stellen, es geht immer nur um die Wahrscheinlichkeit. „Auch eine Wahrscheinlichkeit von 1:10 bedeutet, dass neun Kinder gesund auf die Welt kommen“, sagt der Salzburger Pränataldiagnostiker Horst Steiner.

Brigitte Sebold ist Vorsitzende des Vereins Down-Syndrom Österreich. Die Nachricht vom Bluttest auf Down-Syndrom hält sie für ein bedenkliches Signal. „Die Tendenz geht immer mehr dahin, dass wir alles aussieben, was nicht perfekt ist.“ Aber es werde immer Menschen geben, die langsamer, eben anders seien, die sich schwerer täten. Oder nach einem Unfall nicht mehr der Norm entsprächen. Sie alle würden auf der Strecke bleiben, sie würden künftig einfach nicht mehr eingeplant.

Andererseits erlebt Sebold aber auch, dass werdende Eltern sich bewusst für ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden – wenn sie genug Zeit gehabt haben, darüber nachzudenken (der Verein fordert deshalb eine gesetzlich verankerte Bedenkfrist). Wenn sie neutral über die Entwicklungsmöglichkeiten und individuellen Besonderheiten beraten wurden. Und insbesondere, wenn sie mit Familien sprechen konnten, die sich bereits dafür entschieden

*Im Herbst kommt in Österreich ein Bluttest auf den Markt, der früher und treffsicherer dem Down-Syndrom bei Ungeborenen auf die Spur kommt. Wenn die Menschen wüssten, welche Bereicherung ein Kind mit dieser Behinderung sei, würden sie sich nicht dagegen entscheiden, sagt die Mutter von Michi, der vor 14 Jahren damit geboren wurde.*

ANJA PIA EICHINGER

## IM Gespräch

### In guter Hoffnung

So früh wie nie können heute Erkrankungen und Fehlentwicklungen beim ungeborenen Kind wahrgenommen werden. Der Gynäkologe und Pränataldiagnostiker Univ.-Prof. Dr. Horst Steiner über Fluch und Segen der modernen Medizin.

**SN:** Wie hat sich das Thema Kinderwunsch in unserer Gesellschaft verändert?

**Steiner:** Früher waren die Frauen einfach irgendwann in guter Hoffnung – und haben gehofft, dass alles gut geht. Heute „passieren“ immer weniger Kinder einfach so. Schwangerschaften werden viel bewusster geplant – und dann soll auch alles nach Plan verlaufen.

**SN:** Seit 1991 hat sich die Zahl der über 35-jährigen Erstgebärenden vervierfacht. Was sind die größten Unsicherheitsfaktoren und Gefahren einer späten Schwangerschaft?

**Steiner:** Es beginnt damit, dass die Wahrscheinlichkeit, dass eine Frau überhaupt schwanger wird, ab etwa 35 Jahren mit jedem Lebensjahr sinkt. Gleichzeitig steigt das genetische Risiko für die Trisomien und damit für das Down-Syndrom sowie für Fehlgeburten. Auch Schwangerschaftsvergiftungen und unter Norm entwickelte Kinder kommen bei späten (Erst-)Gebärenden öfter vor. Mittels der Pränataldiagnostik kann das Risiko auf verschiedene Erkrankungen und Anomalien abgeklärt und in manchen Fällen durch präventive Intervention reduziert werden.

**SN:** Was bedeutet das Wissen um diese vermehrten Risiken für die betreuenden Mediziner?

**Steiner:** Es werden heute möglichst früh Prognosen erwartet, ob wirklich alles gut ist und alles

gut geht. Von einem Arzt wird verlangt, dass er bereits zwischen der 12. und der 14. Woche bestimmte Risiken sieht und eine möglichst exakte pränatale Diagnose stellt.

**SN:** Das ist eine sehr große Verantwortung.

**Steiner:** Ja, und vor allem nicht immer einfach. Denn die Bandbreite ist hier enorm. Da heißt es zu recherchieren und bestimmte Verdachtsmomente zum Beispiel mit Kinderärzten oder Humangenetikern abzuklären. Und auch dann kann der Verlauf nicht immer vorausgesehen werden. Zum Beispiel kann ein angeborener Herzfehler lebensbedrohlich sein oder sich ganz einfach auswachsen. Es gibt aber durchaus auch Krankheiten, die schon vor der Geburt behandelt werden können, oder die man bereits im Mutterleib operieren kann.

**SN:** Vor einigen Jahren wurde ein Gynäkologe zu Unterhaltszahlungen für ein behindertes Kind verurteilt, weil er bei einer Vorsorgeuntersuchung nicht deutlich genug auf eine mögliche Behinderung hingewiesen hatte.

**Steiner:** Das Gerichtsurteil hat zur Folge, dass ein Großteil der schwangeren Frauen heute über alle Maßen beunruhigt werden muss. Da wird von vielen Ärzten lieber schwarzgemalt als zu rosig gefärbt, um sich abzusichern. Das bedeutet viel unnötigen Stress für die werdenden Mütter, aber auch für die Mediziner.



haben. „Das Beste, was einem Down-Syndrom-Kind passieren kann, ist, in eine Familie mit Geschwistern hineingeboren zu werden“, sagt Brigitte Sebold. Auch für Michi war sein zehn Jahre älterer Bruder Christoph eine der wichtigsten Bezugspersonen. Für ihn war die Behinderung seines kleinen Bruders nie ein Thema. Er konnte ihn so nehmen, wie er ist.

Das Leben mit einem Down-Syndrom-Kind ist ein entschleunigtes Leben, ein fröhliches, und ja, auch ein anstrengendes. „Man beobachtet sein Kind sehr genau, überlegt ständig, wie man es fördern kann, ohne es zu überfordern.“ Michi sollte Michi bleiben dürfen. Und trotzdem ertappt sich Brigitte Sebold dabei, wie sie immer wieder der Versuchung erliegt, so nah wie möglich an „normal“ herankommen zu wollen. Sie weiß bis heute nicht genau, ob das richtig oder falsch ist. 2003, beim ersten Down-Syndrom-Kongress in Salzburg, formulierte der renommierte Psychologe Reuven Feuerstein: „Wenn wir Normalität wollen, dürfen wir das Down-Syndrom nicht als Ausrede verwenden.“ Das wurde ein Leitsatz für die Sebalds.

Michi möchte Kellner werden oder Moderator. Die „Millionenshow“ sieht er gern im Fernsehen und „Sturm der Liebe“. Wenn er eine Folge verpasst hat, schaut er sie sich auf YouTube an. Das hat ihm sein Bruder gezeigt. Er spielt Klavier, macht Capoeira und kaum Rechtschreibfehler beim Schreiben, er ist wortgewandt, witzig, höflich und aufmerksam. „Manchmal nerve ich auch, weil ich so viel rede“, sagt er und grinst. Gute Voraussetzungen, um einmal in einem Beruf zu arbeiten, in dem er mit Menschen zu tun hat. In einem „richtigen“ Beruf.

Leicht wird das nicht, das weiß seine Mutter. Österreich ist nicht Amerika, und auch nicht Italien oder Spanien. Da gehören Menschen mit Down-Syndrom schon viel selbstverständlicher in das öffentliche Bild als bei uns. Aber Ausreden gelten nicht.

**Down-Syndrom-Tagung** „Alles, außer gewöhnlich!“, St. Virgil, 28. bis 30. September. [www.down-syndrom.at/tagung](http://www.down-syndrom.at/tagung)  
**Familienberatung** und Frühförderung der Lebenshilfe, Nonntaler Hauptstraße 55, 5020 Salzburg, Tel.: 0662/820984-45 [www.lebenshilfe-salzburg.at](http://www.lebenshilfe-salzburg.at)  
**Down-Syndrom-Zentrum Leoben**, Tel.: 03842/26852, [www.down-syndrom.at/institut](http://www.down-syndrom.at/institut)