

Infobogen 7

Trisomie 21

Pro Jahr kommen in Deutschland etwa 600 bis 800 Kinder mit einer Störung in ihren Erbanlagen zur Welt, dem sogenannten Down-Syndrom. Zwar haben es diese Menschen noch immer schwer, einen Platz in unserer Leistungsgesellschaft zu finden, doch es hat in den vergangenen Jahrzehnten deutliche Fortschritte gegeben, die Zukunftschancen dieser Menschen zu verbessern. Geblieben sind allerdings bis heute die Vorbehalte und Ängste, die Menschen mit Trisomie 21 in der Öffentlichkeit auslösen.

Risiko steigt mit dem Alter der Mutter

Besteht bei der Pränataldiagnostik Verdacht auf Down-Syndrom, so kommt es derzeit in weit über 90 Prozent der Fälle zu einem künstlich herbeigeführten Schwangerschaftsabbruch. Statistisch betrachtet steigt die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, mit dem Alter der Mutter. Bei Schwangeren unter 25 Jahren liegt das Risiko bei 1:1000. Bei den über Vierzigjährigen liegt es deutlich höher bei 1:100.

Ein englischer Arzt entdeckt das Down-Syndrom

1866 beschrieb der englische Arzt und Apotheker John Langdon Down zum ersten Mal die Symptome des nach ihm benannten "Down-Syndroms". Vor allem die schräg gestellte Augenlidfalte, die zum typischen Erscheinungsbild dieser Menschen gehört, veranlasste ihn zu einem Vergleich mit dem mongolischen Menschentypus. Er prägte den Begriff des "Mongolismus", sprach gar von der "mongoloiden Idiotie" – eine Terminologie, die heute wegen ihrer rassistischen und diskriminierenden Wirkung nicht mehr verwendet werden sollte. Stattdessen spricht man inzwischen von Trisomie 21.

Ein genetischer Defekt mit Folgen

Erklären konnte John Langdon Down seine Beobachtungen noch nicht. Das gelang erst 1956 dem französischen Genetiker Jérôme Lejeune. Er fand heraus, dass Menschen mit Down-Syndrom den gleichen Gendefekt haben. Statt der üblichen 46 Chromosomen zählte er im Erbgut dieser Menschen 47 Chromosomen. Um welches Chromosom es sich dabei handelt, das konnte Lejeune noch nicht nachweisen. Heute wissen wir, dass bei Menschen mit Down-Syndrom das 21. Chromosom nicht wie üblich doppelt, sondern dreifach vorliegt. Die Mediziner sprechen deshalb in diesem Zusammenhang von der Trisomie 21.

Merkmale und Lebenserwartung bei Down-Syndrom

Zu den äußerlich sichtbaren körperlichen Merkmalen zählt die häufig etwas kleinere und am Hinterkopf abgeflachte Kopfform, die dem Gesicht des Babys eine eher rundliche Form gibt. Zu den besonders auffälligen Merkmalen zählen ferner die weiter auseinanderstehenden Augen mit den leicht nach oben und außen gezogenen Augenlidern. Auch die Größe von Mund, Ohren, Händen und Füßen sowie die Stellung der Nase weisen häufig bei diesen Kindern typische Gemeinsamkeiten auf. Besonders in den ersten Lebensjahren haben viele von ihnen häufiger gesundheitliche Probleme. Nicht selten leiden sie unter angeborenen Herzfehlern,

haben Störungen im Bereich des Verdauungsapparates und sind in der Regel infekтанfällig. Die erheblich verbesserte medizinische Versorgung hat dazu geführt, dass ihre Lebenserwartung deutlich gestiegen ist. Lag sie zu Beginn des 20. Jahrhunderts noch bei weniger als zehn Jahren, so werden diese Menschen inzwischen deutlich älter. Verlässliche Zahlen liegen dazu allerdings nicht vor, da Menschen mit Trisomie 21 hierzulande nicht gesondert statistisch erfasst werden.

Der erste Schock erschwert die Beziehungsgestaltung

Wird ein Kind mit Trisomie 21 geboren, dann ist dies in den meisten Fällen zunächst ein großer Schock für Eltern, Angehörige und Freunde. Da es für diese Familien im Gegensatz zu früher eine ausreichende Anzahl von Beratungsstellen gibt, wachsen die Neugeborenen heute zum weit überwiegenden Teil in ihren Familien auf. Allerdings bleibt der erste Schock mitunter nicht ohne Folgen für die Beziehungsgestaltung zwischen Mutter und Kind. Vor allem dann, wenn es den Eltern nicht gelingt, eine emotionale Bindung zum Kind aufzubauen, kann dies zu schweren Traumatisierungen mit psychischen Langzeitfolgen führen. Grundsätzlich durchlaufen auch Menschen mit Trisomie 21 die gleichen Entwicklungsstadien wie jene Kinder, die ohne einen solchen genetischen Defekt geboren werden.

Frühe Förderung sichert Entwicklungschancen

Wissenschaftliche Untersuchungen haben inzwischen ergeben, dass Kinder mit Down-Syndrom ein emotional besonders stabiles familiäres Umfeld benötigen, um ihre persönlichen Potenziale entwickeln zu können. Zugleich benötigen sie eine liebevolle und intensive professionelle Begleitung und Förderung. Das betrifft zum einen eine gezielte Krankengymnastik, bei der die häufig auftretenden muskulären



Störungen behandelt werden. Das Gleiche gilt für die Unterstützung beim Aufbau der feinmotorischen Fertigkeiten. Da diese Kinder in der Regel auch Defizite bei der Sprachentwicklung haben, sollte auch eine logopädische Behandlung geprüft werden. Dies sind Maßnahmen, um die psychischen und kognitiven Fähigkeiten der Kinder zu festigen und damit ihre Zukunftschancen zu verbessern. Dazu gehört auch, dass ihnen, soweit sie dazu in der Lage sind, eine gezielte schulische und berufliche Ausbildung ermöglicht wird.

Inzwischen besuchen diese Kinder reguläre Kindergärten bzw. Inklusionsklassen. Aufgrund all dieser gezielten Fördermaßnahmen ist es heute keine Seltenheit mehr, dass junge und ältere Erwachsene mit Trisomie 21 auch auf dem regulären Arbeitsmarkt einer Beschäftigung nachgehen.

Einfühlsam und voller Kreativität

Immer wieder wird Menschen mit Trisomie 21 eine besondere emotionale und soziale Kompetenz zugesprochen. Sie zeigen häufig große Anteilnahme am Gemütszustand der anderen und spüren mitunter sehr rasch, wenn es den Menschen in ihrem persönlichen Umfeld nicht gut geht. Diese Fähigkeiten kommen



manchen später zugute, wenn sie zum Beispiel in Alten- und Pflegeheimen, aber auch in Kindergärten, in Hotelbetrieben, in Restaurants einen Arbeitsplatz gefunden haben. Eine zweite Eigenschaft, die häufiger bei Menschen mit Trisomie 21 zu beobachten ist, betrifft ihr künstlerisch-kreatives Potenzial. Sie arbeiten nicht nur als Schauspieler und Musiker wie zum Beispiel im Berliner "Theater RambaZamba" oder in der Bonner Schriftstellergruppe "Ohrenkuss", sondern auch als malende Künstler wie zum Beispiel in der Hamburger Ateliergruppe "Die Schlumper".

(Unter Verwendung von Texten aus www.planetwissen.de)