

11. Medizinethische Fachtagung in der Phil. Theol. Hochschule Vallendar

Trisomie – 21 - Der Weg ins Leben

Zu einer hochaktuellen, spannenden Fachtagung trafen sich am 18. April in der Phil. Theol. Hochschule Vallendar 120 Teilnehmer aus medizinischen, beraterischen Berufsgruppen und Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

Down-Syndrom – ‚Das muss doch heute nicht mehr sein?!‘ ...so lautet eine oft geäußerte vorwurfsvolle Reaktion.

In den vergangenen Jahren habe sich bezogen auf Gesundheit, Lebensqualität, Lebenserwartung und Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom vieles positiv verändert, dennoch erlebe sie diesbezüglich immer wieder schockierende, diskriminierende Aussagen in allen Berufsgruppen, so Cora Halder. Sie ist Mutter einer 30-jährigen Tochter mit Down-Syndrom und Begründerin und langjährige Geschäftsführerin des Down Syndrome Infocenters in Lauf bei Nürnberg. Angesichts der neuen ‚einfacheren und früheren‘ Diagnostikmethoden aus dem mütterlichen Blut verstärkte sich die Problematik von Diskriminierung und die Sorge der Eltern von Kindern mit Trisomie 21. ‚Habt Ihr es nicht vorher gewusst? Warum habt Ihr den Test nicht gemacht?‘

Ausgrenzung der Eltern/Familien kann die Folge sein und trotz UN-Menschenrechtskonvention und inklusiven Schulprojekten für die Familien ein Marathon durch die verschiedenen Entwicklungsphasen: Kampf mit Behörden, Unsicherheiten über die besten Fördermöglichkeiten, ein ständig schlechtes Gewissen, nicht genug für ihr Kind zu tun. Das Down-Syndrom InfoCenter versteht sich als Selbsthilfe-Partner bundesweit mit Informationsangeboten pränatal bis hin zu Down-Syndrom im Alter. Eine eigene multidisziplinär besetzte Sprechstunde als spezialisiertes Untersuchungs- und Beratungsangebot steht Familien mit Trisomie 21-Kindern zusätzlich zu ihren regionalen Frühförderzentren offen.

Prof. André Zimpel, Pädagoge und Psychologe, sieht als Hauptgrund für die fehlende Akzeptanz der Trisomie 21 die Verknüpfung mit der starken gesellschaftlichen Angst vor einer geistigen Behinderung. Seine These ist, dass die pränatale Diagnose einer geistigen Behinderung ‚tödlich‘ ist und verweist auf Abbruchzahlen bei Trisomie 21 von über 90%. Dagegen läge die Bereitschaft von Eltern mit Frühgeborenen, für das Überleben des Kindes alles medizinisch Mögliche zu versuchen und schwere Folgeschäden beim Kind in Kauf zu nehmen bei 60%. Prof. Zimpel forscht seit 2 Jahrzehnten in der Universität Hamburg zu Lernbeeinträchtigungen und hat 1294 Menschen mit Down-Syndrom untersucht. Er stellte bei allen eine reduzierte Aufmerksamkeitsspanne fest, die diese Menschen in regulären Lernzusammenhängen überfordert und unaufmerksam werden lässt. Mit neuen pädagogischen Ansätzen, vor allem der Abstraktion, lassen sich bisher ungeahnte Bildungsfortschritte erreichen.

Wie beim Autismus die Menschen eine sehr stark erweiterte Aufmerksamkeitsspanne aufweisen und der normal begabte staunend vor dessen Fähigkeiten steht und selbst mit den Aufgaben völlig überfordert wäre, steht ein Mensch mit Trisomie überfordert vor den Anforderungen der Normalbegabten. Inzwischen sind bei Autisten die besonderen Stärken und Fähigkeiten auf dem ersten Arbeitsmarkt in der Computerindustrie entdeckt worden, sodass eine völlige neue Akzeptanz wächst. Ähnlich müssten bei Menschen mit Down-Syndrom auch deren Potentiale (z. B. sehr gute Konzentrationsfähigkeit und Einfühlungsvermögen) gesehen und eingesetzt werden. In der neurophysiologischen Grundlagenforschung gibt es erstmals Anhaltspunkte, dass Acetylcholin, als Überträgerstoff der Emotionen im Gehirn langsamer abgebaut wird und deshalb emotionale Besonderheiten vorliegen.

Das Gehirn müsse trainiert werden, wie auch die hypotone Muskulatur trainiert werden müsse. Die Sprachverzögerung sei Ausdruck der muskulären Schwäche und der Energieaufwand der Mundmuskularbeit sehr viel höher. Bei allen Lernprozessen spiele die positive Gesamtatmosphäre/ Grundstimmung und Akzeptanz eine wichtige Rolle und Aversionen können positive Entwicklungen und Lernschritte zurückwerfen.

Angesichts dieser neuen Perspektiven und Hoffungsansätze für ein Leben mit Down-Syndrom gaben die Pränataldiagnostiker Dr. Henning Weiß und Dr. Heike Makoschey-Weiß einen wichtigen Überblick über die medizinisch-diagnostischen Neuentwicklungen mit dem nicht invasiven pränatalen Test auf Trisomie 21. Als frühe Fehlbildungsdiagnostik (ohne Risiko) kann dieser ab der 10. SSW aus mütterlichem Blut mit gentechnologischen Möglichkeiten schon mit sehr hoher Sicherheit eine Trisomie 21 vorhersagen. Diese kann dann allerdings noch mit einer Fruchtwasseruntersuchung bestätigt werden. Die Ausweitung dieses Verfahrens auf weitere genetische Erkrankungen ist zu erwarten. Die zukünftige Bedeutung des Testes hängt an der (zu erwartenden) Kostenübernahme durch Krankenkassen und an dem Anspruch an eine gute Beratung. Frau Dr. Makoschey stellte in diesem Zusammenhang Fallbeispiele aus der Praxis vor und machte unterschiedliche Motivationen und Nutzung des Testergebnisses sichtbar.

Herr Prof. Dr. Schuster, Moraltheologe und Mitglied im Ethikrat RLP hält die Anwendung dieses Testes für bedenklich und erinnert an die Menschenwürde und UN Menschenrechtskonvention und betonte die Wichtigkeit medizinischer und psychosozialer Beratung.

Herr Julian Sehmer, Masterstudierender Soziale Arbeit KH Mainz, stellt bei Entscheidungsfindung die Rolle der Väter in den Mittelpunkt. Diese seien in den derzeitigen Beratungsangeboten in ihren spezifischen Anforderungen nicht ausreichend berücksichtigt.

In der abschließenden Podiumsrunde war zusätzlich mit Frau Teresa Knopp eine junge Frau mit Down-Syndrom als Alltagsexpertin vertreten. Sie hat mit ihrem Vorschlag, das Down-Syndrom zu Up-Syndrom umzubenennen und ihrer ansteckenden Freude an Leben und Beruf die Notwendigkeit der Aufklärung über das Down-Syndrom mit seinen Entwicklungsmöglichkeiten deutlich gemacht.

Die Komplexität der beiden Stränge der medizinisch diagnostischen Fortschritte und die hoffnungsvollen neurophysiologischen Erkenntnisse für die Bildungschancen bei Down-Syndrom lassen sich schwer zusammenbringen und erfordern vor allem Aufklärung durch verbesserte Beratung, Bündnisse der Betroffenen selbsthilfe und gesellschaftliches Engagement.