



Schweriner Volkszeitung/  
Nordkurier  
03/2012

Heute ist der „Welt-Tag Down-Syndrom“

## Ein Gen zuviel – und trotzdem glücklich

### Rostocker Paar entschied sich bewusst für ein Kind mit Trisomie 21

Lucas flirtet. Der kleine Junge schaut mit seinen besonderen Augen Gabi an und macht diese typischen Baby-Geräusche. Gabi ist seine Mutter und glücklich, dass sie ihren Sohn im Arm hat. Denn Lucas war schwer krank, und ganz gesund wird er nie sein. Er kam mit einem schweren Herzfehler zur Welt – und mit dem Down-Syndrom, bei dem das 21. Gen ein Mal zuviel vorkommt und so Behinderungen auslöst.

Seine Eltern, Gabriele Uhlitzsch und ihr Mann Roland aus Rostock, wussten schon während der Schwangerschaft, dass ihr Kind anders sein würde als andere. Zunächst hatte sich alles normal entwickelt, aber dann ergab eine spezielle Untersuchung die Gewissheit, dass das kleine Herz nicht richtig

arbeitet. Und außerdem den Verdacht auf das Down-Syndrom. Aber in dieser Familie geht es nicht um ein Gen, das dreifach vorhanden ist – sondern um dreifaches Glück.

„Meine Frau hat schon eine große Tochter aus einer früheren Beziehung, aber wir beide haben uns so sehr ein gemeinsames Kind gewünscht“, erzählt Roland Uhlitzsch. „Gabi war schon einmal schwanger gewesen, aber das Kind hatten wir im dritten Monat verloren. Dieses wollten wir nicht auch wieder verlieren.“

#### Aufwärts nach schwierigem Start

Das Down-Syndrom, wissenschaftlich Trisomie 21, ist einer der häufigsten Gen-Defekte. Die betroffenen Kinder

können sich ganz unterschiedlich entwickeln, Prognosen sind schwierig.

„Manche machen sogar Abitur“, sagt Kathrin Muswieck, Familienhebamme und schon seit vielen Monaten vertraute Betreuerin der Familie Uhlitzsch. Auch für Lucas wird vieles möglich sein.

„Besonders wichtig sind Frühförderung und Physiotherapie, die er jetzt schon erhält“, betont die Hebamme, die ein Mal in der Woche kommt, Fragen beantwortet, bei organisatorischen und gesundheitlichen Fragen hilft.

Inzwischen entwickelt sich das kleine Kerlchen prächtig und holt immer mehr von seinem krankheitsbedingten Entwicklungsrückstand auf. Wegen des Herzfehlers hatte sein Körper am Anfang kaum Kraft, er schwebte in

ständiger Lebensgefahr. Erst fünf Monate nach der Geburt konnte das Familienleben der Uhlitzschs beginnen. So lange musste Lucas im Krankenhaus bleiben, seine Mutter war die ganze Zeit mit ihm dort. In dieser Zeit musste er am Herzen operiert werden.

Nun, kurz vor seinem ersten Geburtstag, kann Lucas sich selbst drehen, er hebt sein Köpfchen, wenn er auf dem Bauch liegt, und kann es gut halten. Er schläft viel. Wenn nicht, ist er offen und geduldig, mustert seine Umwelt, protestiert aber laut, wenn Mama aus dem Zimmer geht – wie die meisten Babys.

### **Schwere Entscheidung**

Die Familie Uhlitzsch ist eine große Ausnahme. Nicht, weil sie ein krankes Kind hat. Sondern weil sie sich bewusst für ein krankes Kind entschieden hat. Neun von zehn Elternpaaren trauen sich die Belastung, die ein Menschlein mit dem Down-Syndrom bedeutet, nicht zu und lassen die Schwangerschaft nach so einer Diagnose abbrechen – auch noch in bereits fortgeschrittenem Stadium. Für das Paar aus Rostock kam das nie in Frage.

„Auch solche Kinder haben ein Recht auf Leben“, sagen die Eltern. Es hört sich an, als gäbe es darüber nichts zu diskutieren. Und die beiden haben auch nicht diskutiert – obwohl sie in ihrem Umfeld immer wieder gewarnt wurden.

„Wir sollten uns das nicht so einfach vorstellen, meinten die anderen“, erinnert sich Gabi Uhlitzsch. „Aber das wussten wir ja, und wir wollten es trotzdem.“

Deshalb lehnten die beiden auch die Fruchtwasserpunktion ab, die einen endgültigen Befund über das vermu-

tete Down-Syndrom gebracht hätte.

„Der Kleine war schon so aktiv in meinem Bauch – da war mir das Risiko zu groß, ihn zu verlieren“, sagt die Mutter.

„Und uns war es dann auch egal, ob unser Baby diese Krankheit haben würde“, sagt der Vater.

Viel Unterstützung bekamen die werdenden Eltern von der Frauenärztin, der Hebamme und auch von Verwandten – denn sie hatten trotz allem sehr zu kämpfen mit der Situation.

„Ich fand diese Entscheidung von Anfang an sehr mutig und sehr schön“, berichtet Familienhebamme Kathrin Muswieck. „Die Frage war dann nicht mehr, ob die Probleme zu bewältigen sind, sondern wie.“

Helfen konnte auch die Elterngruppe für Familien mit Down-Syndrom-Kindern, die es in Rostock gibt.

### **Zweischneidig: Medizin und Ethik**

Medizinisch ist eine Diagnose vor der Geburt schon lange möglich. Der erste Verdacht, das Baby im Mutterleib könne den Gen-Defekt haben, kommt bei der Ultraschall-Untersuchung auf. Endgültige Gewissheit bringt eine Fruchtwasser-Punktion: So können die Ärzte Genmaterial des Ungeborenen analysieren. Aber dieser Eingriff birgt das Risiko einer Fehlgeburt – egal, ob das Baby gesund ist oder nicht. Statistisch verliert eine von hundert Schwangeren ihr Kind durch die Punktion.

In allen anderen Fällen müssen die Eltern rund zwei Wochen auf das endgültige Ergebnis warten. Sollte der Verdacht bestätigt werden, steht eine schwere Entscheidung an, wenn ein Leben mit einem geistig und eventuell auch körperlich behinderten Kind für sie nicht annehmbar ist. Die Entschei-

dung, im fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium einen Abbruch vornehmen zu lassen, ist von enormer Tragweite und eine große Belastung für die Eltern.

„Man muss bedenken: Die meisten dieser Schwangerschaften waren gewollt, die Frauen spüren bereits die Bewegungen ihres Kindes und haben eine Bindung zu ihm aufgebaut“, erläutert Miriam Scharnweber, Koordinatorin des „Netzwerkes Vorgeburtliche Diagnostik Rostock“. Deshalb ist es wichtig, dass solche Entscheidungen nicht übereilt getroffen werden und die Eltern nicht nur medizinisch, sondern auch psychologisch gut betreut werden. Denn manche der Frauen leiden ihr Leben lang seelisch darunter, ihr Kind getötet zu haben.

Inzwischen gibt es eine weitere Untersuchungsmethode, die in Kürze in Deutschland eingeführt werden soll. Mit dem neuen Test eines Biotechnologie-Unternehmens wird die verlässliche Diagnose „Trisomie 21“ aus dem Blut der Mutter gestellt. Er ist prinzipiell auch schon in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft möglich, soll aber vorerst nicht vor der 12. Schwangerschaftswoche eingesetzt werden. Das Risiko einer Fehlgeburt entfällt, Kritiker meinen aber, dieser Test sei eine versteckte Selektion zu günstigeren Bedingungen für die Familie.

### **Zukunft in Familie**

Gabi und Roland Uhlitzsch wollten von all dem nichts wissen. Sie haben einen schweren Weg gewählt, aber sie sind glücklich. Im Alltag mit Lucas gibt es keine Unterschiede zu anderen Kindern, meint die Mutter. Höchstens, dass sie oft zu Ärzten gehen, dass der Kleine spezielle Nahrung und vier

Mal am Tag Medikamente bekommen muss.

Demnächst wird Lucas ein Krippenkind. In der Kita „Zwergenhaus“ in Rostock-Toitenwinkel haben seine Eltern einen Platz für ihn bekommen. Irgendwann muss er noch einmal am Herzen operiert werden. Aber die Ärzte versuchen, den Eingriff so lange wie möglich aufzuschieben, damit der Kleine noch kräftiger werden kann.

Der hat sich unterdessen die Kabel geschnappt, die über der Sessellehne hängen, und zieht neugierig daran. Das muss Mama leider verbieten.

„Im Moment geht es ihm sehr gut – und uns auch“, lacht sie und küsst ihr Wunschkind auf die Wange.

Dörte Rahming

### **Menschlichkeit gefragt**

*Der 21. März wird als „Welttag Down-Syndrom“ begangen, um das Thema wieder in die Öffentlichkeit zu bringen. Lange Zeit wurden Menschen mit Trisomie 21 als geistig Behinderte separat betreut und so aus dem gesellschaftlichen Bewusstsein gedrängt. Durch diesen Tag soll Unwissen und Berührungsängsten entgegen gewirkt werden. „Wenn Kinder mit Down-Syndrom wieder mehr zu sehen sind – in Kita und Schule, in Tanzgruppe und Supermarkt -, dann können die Nicht-Betroffenen auch wieder mehr Gefühl für sie und ein normales Miteinander entwickeln“, sagt Miriam Scharnweber von der Schwangerenkonfliktberatung beim Diakonieverein des Kirchenkreises Rostock.*