

# "Bluttest ist indirekte Anklage gegen Familien"

Von Lisa von Prondzinski

Yarik ist sechs Jahre alt und hat das Down-Syndrom. Dass es künftig einen einfachen Bluttest zur Bestimmung dieser Veranlagung geben soll, ist für seine Mutter im Endeffekt ein Zeichen dafür, dass Behinderte in der Gesellschaft nicht erwünscht sind.



[Bild 1 vergrößern +](#)

Dagmar Kirsche und ihr Sohn Yarik

"Yarik fällt es schwer, Zusammenhänge zu begreifen, und beim Sprechen hinkt er hinterher", beschreibt Dagmar Kirsche ihren sechsjährigen Sohn - das mittlere von drei Kindern der Familie. Aber Yarik, der das [Down-Syndrom](#) hat, auch Trisomie 21 genannt, hat auch jede Menge Stärken: "Er kann sich vieles sehr gut und lange merken, ist äußerst mitfühlend, kann andere gut trösten und es fällt ihm sofort auf, wenn nur vier Gläser auf dem Tisch stehen, obwohl wir zu fünft sind. Dann holt er sofort das fehlende, damit alle eines haben."

Und der dunkelblonde Junge weiß auch, was er will: Als Dagmar Kirsche den Sechsjährigen aus der Nachbarschaft vom Spielen bei einer Freundin holt, lächelt er zunächst zurückhaltend, sagt wie er heißt: "Tim". Das ist sein zweiter Name, den er leichter aussprechen kann. Dann wird er ungeduldig, will herunter vom Arm seiner Mutter. Auf dem Boden stehend spannt er Arme und Beine an, verzieht das Gesicht, fängt an zu quengeln, wird lauter, schreit etwas, das zwar nicht sofort zu verstehen ist, aber trotzdem ist klar: Er will wieder zurück zum Spielen. Darf er auch und rennt davon. Familie Kirsche lebt in einer ruhigen Siedlung in Bonn, wo viele Kinder aufwachsen. Yarik ist dort voll akzeptiert, wie die Mutter erzählt.

## Die Eltern pochten auf einen Platz im Kindergarten

Das Leben mit einem behinderten Kind ist nicht immer einfach. "Wir machen keinesfalls alles mit links", sagt die 40 Jahre alte Dagmar Kirsche. Früher musste sie mit dem Jungen häufig zu Ärzten und Logopäden. Dass er mit zwei Jahren in einen Kindergarten kam, war den Kirsches wichtig, "weil Kinder mit Down-Syndrom vieles durch Abgucken und Nachahmen lernen". Doch sie mussten Druck machen bei der Stadt Bonn, damit es mit dem Platz für den behinderten Jungen klappt.

Zu Hause gelten für Yarik zwar dieselben Regeln wie für seine ältere Schwester Lina (8) und den jüngeren Kian (4), die beide normal sind - wie man so sagt. Aber manchmal rutscht der in seiner Entwicklung verzögerte Bruder zwangsläufig in eine Sonderrolle hinein. Schon deshalb, "weil auch ich ihn nicht immer sofort verstehe, nicht weiß, was er möchte und wie ich ihm helfen kann", beschreibt die Mutter den Alltag. Und Yarik selbst wiederum möchte so sein wie seine Geschwister. Am liebsten würde er auf dieselbe Schule gehen wie seine ältere Schwester. Doch das geht nicht, weil er nach dem Sommer erst einmal eine Förderschule besuchen wird.

## Die Angst, ausgegrenzt zu werden, war am größten



[Bild 2 vergrößern +](#)

Lina (l.) und Kian spielen ohne Yarik. Der ist gerade in der Nachbarschaft.

Für Dagmar Kirsche war es ein Schock, als sie zu Beginn ihrer Schwangerschaft vor sechs Jahren von dem Verdacht auf Trisomie 21 hörte. Die Wahrscheinlichkeit lag bei 1:7. "Nach dieser Nachricht habe ich einige Tage gebraucht, um wieder Kontakt zu meinem Bauch aufzunehmen." Für ihren Ehemann Bernd dagegen war sofort klar: "Wir schaffen es auch mit einem behinderten Kind." Das gab der werdenden Mutter Sicherheit, zugleich war da die Angst: Nicht davor, dass das Kind ein Leben lang abhängig sein könnte. Und nicht vor finanziellen Problemen – "da gibt es vom kostenlosen Verkehrsticket bis zum Geld von der Pflegeversicherung einiges an Hilfen". Ihre größte Angst war die vor sozialer Ausgrenzung: "Wie reagieren die anderen, die Nachbarn, wenn sie in den Kinderwagen schauen? Gratulieren sie mir? Schauen sie unangenehm berührt zur Seite?" Obwohl es nicht sicher war, dass Yarik mit der Behinderung geboren wird, hatte das Ehepaar vorsorglich schon früh in der Nachbarschaft allen erzählt: "Wir bekommen wahrscheinlich ein Kind mit Down-Syndrom." Damals hatten die beiden darauf verzichtet, sämtliche vorgeburtlichen Untersuchungen (Pränataldiagnostik) auszuschöpfen, "weil es nicht notwendig war. Wir wollten das Kind auf jeden Fall".

## Dagmar Kirsche hat eine Elterninitiative mitgegründet

Dass nun in Deutschland in den nächsten Tagen ein Bluttest einer Konstanzer Firma auf den Markt kommen soll, der zu Beginn der Schwangerschaft relativ einfach Trisomie 21 erkennt, empfindet die 40-Jährige als "indirekte Anklage gegen Familien mit Down-Syndrom-Kindern, weil der Test eben ganz gezielt nach diesem Syndrom fahndet". Im Endeffekt zeige das, wie unerwünscht diese Kinder in dieser Gesellschaft seien. In Deutschland entscheiden sich Eltern in 90 von 100 Fällen für eine Abtreibung, wenn diese Veranlagung beim Ungeborenen nachgewiesen wird. Dagmar Kirsche, die trotz ihrer drei Kinder 25 Stunden die Woche als Pädagogin arbeitet und deren Ehemann auch berufstätig ist, glaubt, den Grund für die hohe Abtreibungszahl zu kennen: "Die Eltern haben keine Vorstellung davon, wie es ist, mit einem behinderten Kind zu leben." Behinderung werde eben nicht als normal angesehen. Dagmar Kirsche hat nach der Geburt von Yarik in Bonn eine Elterninitiative mitgegründet, wo Betroffene mit Down-Syndrom-Kindern Unterstützung finden.

## Unsicherheit auch beim dritten Kind



[Bild 3 vergrößern +](#)

Dagmar Kirsche arbeitet als Pädagogin

Nach dem behinderten Sohn wünschte sich Dagmar Kirsche noch ein drittes Kind. Schnell, nur 15 Monate später, wurde Kian geboren. Bei Yarik hatte sie das Gefühl, ihr sei etwas genommen worden. "In erster Linie eine glückliche Schwangerschaft." Die wollte sie noch einmal erleben. Doch auch bei Kian gab es einen auffälligen Ultraschallbefund. Ein zweites Mal konnte sich die Schwangere jedoch nicht vorstellen, "wieder mit so einer Ungewissheit" ein Kind auszutragen. Was würde das Leben mit zwei behinderten Kindern für die Familie bedeuten? Wie würde ihre gesunde Tochter Lina damit zurechtkommen? Dagmar Kirsche machte eine Chorionzottenbiopsie, bei der Bestandteile aus dem Mutterkuchen untersucht werden. Einen Tag später lag das Ergebnis vor: alles in Ordnung. "Das waren 24

Stunden, in denen ich nicht wusste, was ich tue, wenn das Kind behindert sein sollte", erinnert sich die dreifache Mutter.

Die drei Geschwister kommen gut miteinander aus. "Für die beiden anderen ist Yarik mit seinen Besonderheiten halt der Yarik", sagt Dagmar Kirsche. Sie wünscht sich für ihn, dass er wie ein ganz gesundes Kind später mal seinen Platz in der Gesellschaft findet. Zur Zeit kann sie sich vorstellen, "dass er Zoowärter wird. Er kann gut mit Tieren umgehen. Yarik hat die Geduld, so lange zu warten, bis ein Hund Vertrauen fasst und von alleine zu ihm kommt".

## Stichworte

### Down-Syndrom

Das Down-Syndrom ist eine genetisch bedingte Veranlagung, die nicht veränderbar ist. Es ist also keine Krankheit, die eventuell geheilt werden könnte. Menschen mit Down-Syndrom haben in jeder ihrer Zellen statt 46 Chromosomen 47 Chromosomen. Also eines mehr als üblich. Chromosomen sind Träger von Erbinformationen (Genen), die verantwortlich für das Wachstum und die Funktionen des Körpers sind. Beim Down-Syndrom liegt ein Gendefekt vor, bei dem das Chromosom 21 nicht nur zwei Mal, sondern gleich drei Mal vorhanden ist – daher auch die Bezeichnung Trisomie 21.

Das zusätzliche Erbmateriale wirkt sich auf die körperliche und geistige Entwicklung aus. Die geistigen Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom sind sehr weit gestreut: Manche sind schwer behindert, einige fast durchschnittlich intelligent. Wobei die geistige Entwicklung auch von der individuellen Förderung abhängt. Äußerlich typisch sind Trisomie 21 etwa leicht schräg stehende Augen. Häufig anzutreffen sind Herzfehler und Fehlbildungen des Darms. Die Menschen gelten charakterlich als freundlich und fröhlich. Wegen der heute guten Behandlungsmethoden werden betroffene Menschen bis zu 70 Jahre alt.

Nach Angaben des Deutschen Down-Syndrom Infocenters leben in Deutschland etwa 30.000 bis 50.000 Menschen mit dem Gendefekt. Von zirka 800 Neugeborenen kommt eines mit Trisomie 21 zur Welt. Statistisch betrachtet steigt die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, mit dem Alter der Mutter an.