



## 1 Familiäre und gesellschaftliche Aufgaben der Erziehung von Kindern

Die veränderten Lebensbedingungen in unserer Gesellschaft haben dazu geführt, dass auch die familialen Lebensformen und die Lebenswirklichkeit von Familien von diesem Wandel betroffen sind. Zwar wachsen die meisten Kinder noch in traditionellen Familienstrukturen mit Mutter und Vater auf (70 %), aber es gibt zunehmend auch andere Formen des Zusammenlebens mit Kindern, wie Eineltern- (20 %), Scheidungs- und »Patchwork«-Familien (Stat. Bundesamt 2014) oder Zwei-Mütter-Väter-Familien. Hinzu kommen Familien aus anderen Kulturen und mit anderer Muttersprache sowie Eltern, die verschiedenen Ethnien angehören. Diese unterschiedlichen Bedingungen wirken sich auch auf die Vorstellungen und Aufgabenzuweisungen von Mutter und Vater in einer Familie und auf die Rolle von Kindern aus. In vielen Familien haben Kinder heute »vorwiegend eine ›psychologische Nutzenfunktion‹. Mit Kinderhaben verbindet sich zunehmend der Wunsch nach Sinn und Verankerung und gleichzeitig ein Glücksanspruch« (Beck-Gernsheim 1990, 138). Eine Folge dieses Anspruchs an das Kind ist, dass seine Erziehung und optimale Förderung als eine besondere Aufgabe angesehen wird. »Überidentifikation, Überbehütung und Übergratifikation werden zu einem zunehmenden Problem« für unsere Gesellschaft (Kraus 2013) und können zu einem überzogenen Kontrollbedürfnis führen. An diese so genannten »Helikopter-Eltern« ergeht deshalb die Aufforderung »Schluss mit Förderwahn und Verwöhnung« (ebd.). »Die Geburtenzahlen gehen zurück. Die Bedeutung des Kindes aber steigt« (Beck 1990, 55).

Im Jahr 2012 wurden im Vergleich zu 1960 etwa 50 % weniger Kinder geboren und die durchschnittliche heutige Familiengröße wird mit 1,4 Kindern angegeben. In etwa 42 % Familien lebt danach nur ein Kind und in 42 % Familien leben zwei Kinder, während nur 16 % der Familien drei und mehr Kinder haben (Stat. Bundesamt 2014). Eltern richten deshalb ihre Wunschvorstellungen bezüglich Entwicklung und Leistung oftmals auf diese ein oder zwei Kinder. »Als Resultat dieser vielfältig erkennbaren Ansprüche an Kinder und Eltern verstärkt sich der kulturell vorgegebene Druck: Das Kind darf immer weniger hingenommen werden, so wie es ist, mit seinen körperlichen und geistigen Eigenheiten, vielleicht auch Mängeln« (Beck-Gernsheim 1989, 92). Daraus leitet sich für Eltern eine neue Verantwortung für eine gelingende Entwicklung und bestmögliche Förderung von Kindern ab. »Und schnell nehmen die neuen Möglichkeiten den Charakter neuer Verpflichtungen an« (ebd.). Vor allem Mütter empfinden diese gesellschaftlich vermittelten Erwartungen als neue Aufgabenzuweisung und »die wachsende Verantwortung wirkt sich nun aus als Belastung (...), je mehr das Gebot der optimalen Förderung sich ausbreitet« (Beck-Gernsheim 1990, 142). Entsprechend wurde als Ergebnis einer größeren Umfrage (BiB) festgestellt, dass Eltern heute der zunehmend »hohe Anspruch an sich selbst« zu schaffen macht. Sie »wollen unbedingt gute moderne Eltern sein. Mit ihren überzogenen Idealbildern setzen sie sich aber unnötig selbst unter Druck« und »am Ende stehe das Gefühl, nicht zu genügen« (SZ, 20.3.15).

Eltern macht der hohe Anspruch an sich selbst zu schaffen.

Wenn solche veränderten Anforderungen schon allgemein für Eltern und Kinder heute gelten, ist verständlich, welche besonderen Schwierigkeiten Eltern zu bewältigen haben, deren Kind das Down-Syndrom hat. Seine optimale Förderung mit speziellen Angeboten und Maßnahmen sowie verschiedenen Therapien von Geburt an und über die Kindergarten- und Schulzeit hinaus bedeutet für die Familie immer wieder altersspezifische Anpassungsprozesse zu leisten, um die besonderen Aufgaben zu bewältigen. »Das Zusammenleben mit einem beeinträchtigten Kind verschärft die Herausforderungen der Alltagsgestaltung und Lebensplanung ... und erfordert häufig einen erhöhten Kraftaufwand der Eltern, oftmals am Rande der Belastbarkeit«, und »es besteht die Gefahr, dass sich die sozialen Kontakte im Falle einer Überlastungssituation reduzieren und sich die Familie isoliert« (Bundesministerium 2013, 67 f). Deshalb gilt es nicht nur die Förderung des Kindes in den Blick zu nehmen, sondern es sind auch die Konsequenzen für die Mutter zu sehen und die familiären Bedürfnisse anzuerkennen.

»Je mehr verschiedene Therapeuten in unser Haus gekommen sind, umso mehr Ideen haben diese Leute gehabt, was mein Mann und ich alles mit unserem Sohn machen sollten, um ihn optimal zu fördern. Würde ich all diesen Anweisungen nachkommen, würde ich mein Kind von morgens bis abends nur noch therapieren. Aber ich möchte Willis Mama sein und nicht seine Therapeutin, und

diese ganzen Mutmaßungen, was für meinen Sohn angeblich gut ist, sind wiederum für mich nicht gut, denn sie lösen ein permanent schlechtes Gewissen bei mir aus, weil ich gar nicht alles tun KANN, was ich tun sollte.« (Müller 2011, 58)

Aber nicht nur die familiären Bedingungen sind zu berücksichtigen, sondern nachdrücklich zu betonen sind auch die gesellschaftlichen Verpflichtungen. So ist die Durchsetzung von sozialen Leistungsansprüchen zu gewährleisten, damit Exklusionsrisiken vermieden und Teilhabechancen für das Kind und seine Familie verbessert werden.

Mit dem Heranwachsen ihres Kindes und den individuellen Lebensbedingungen der Familie verändern sich auch die erforderlichen Verarbeitungsmöglichkeiten und Bewältigungsstrategien von Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben. Sie machen immer wieder entsprechende Anpassungsleistungen und eine Umorientierung ihrer Lebensplanung notwendig. Dabei wirkt sich in altersspezifischer Weise die veränderte Bewertung der Rolle von Kindern, der Anspruch auf optimale Förderung und die allgemeine Lebensperspektive aus. Aber die tendenziell positiveren gesellschaftlichen Einstellungen gegenüber behinderten Kindern führen zu insgesamt vielfältigeren und günstigeren Bedingungen. Dazu beitragen können zudem die neuen rechtlichen Grundlagen der Inklusion in den verschiedenen Lebensbereichen über Kindergarten und Schule bis hin zur Berufstätigkeit (UN-Behindertenrechtskonvention).

»Das Leitbild der Behindertenrechtskonvention ist ›Inklusion‹. Es geht also nicht darum, dass sich der oder die Einzelne anpassen muss, um teilhaben, ›mithalten‹ zu können. Es geht darum, dass sich unsere Gesellschaft öffnet. Dass unser selbstverständliches Leitbild Vielfalt wird und die Grundhaltung, dass jede und jeder Einzelne wertvoll ist mit den jeweiligen Fähigkeiten und Voraussetzungen. Dafür müssen wir in vielen Bereichen neu denken.« (Bentele 2014, 3)

Aber auch den verschiedenen neuen familialen Lebensformen und Lebensbedingungen, der zunehmenden Berufstätigkeit von Müttern, der relativ häufigen Ein-Elternfamilie bei Kindern mit Behinderung (20 %, Bundesministerium 2013, 69) kommt eine große Bedeutung zu, weil Teilhabechancen abhängig sind sowohl von individuellen und familienbezogenen als auch von allgemeinen Umweltfaktoren. Um die Lebenswirklichkeit eines Kindes und Jugendlichen mit Down-Syndrom umfassend zu verstehen, gilt es deshalb, die »Gesamtheit der Ressourcen und Beschränkungen« einer Familie in den Blick zu nehmen. Die Unterstützungs- und Förderangebote müssen »sich auf die wirtschaftliche Lage, auf die Bildung und die soziale Einbindung beziehen« und zwar bezogen auf die ganze Familie (Bundesministerium 2013, 10), damit Förderung und Teilhabe gelingen kann. Zunehmend wichtig wird es auch, die besonderen Bedingungen eines Kindes mit Down-Syndrom zu berücksichtigen, das zweisprachig aufwächst und/oder in einer Familie lebt mit anderen kulturellen und ethnischen Vorstellungen.



## 2 Basisinformationen

### 2.1 Down-Syndrom oder Trisomie

Langdon Down war als Arzt und Leiter einer großen Anstalt für Menschen mit geistiger Behinderung tätig, als er 1866 eine Schrift verfasste zur »ethnische(n) Klassifizierung von Schwachsinnigen«, um durch eine solche Zuordnung nach äußeren Merkmalen sichere Prognosen für die Entwicklung geben zu können.

Die auffällige Lidfalte (Epikanthus) bei einigen seiner Patienten veranlasste ihn anzunehmen, dass bei diesen Menschen ein »mongolischer Typus« der geistigen Behinderung vorliege (Down 1866, 261), und er wählte deshalb für diese Form der Intelligenzbeeinträchtigung die Bezeichnung Mongolismus. Seine Beschreibung enthält jedoch nicht nur Angaben zum Erscheinungsbild, sondern auch zu charakteristischen Verhaltensweisen und er verweist auf die Bedeutung von Behandlung und systematischen Übungen.

»Sie haben Humor und einen lebhaften Sinn für das Spaßige ... Gewöhnlich können sie sprechen, die Sprache ist jedoch oft verwaschen. Beachtliche Fertigkeiten können durch systematisches Training erreicht werden. Der Fortschritt, der durch Übung erreicht wird, ist beachtlich größer als das, was vor-

ausgesagt würde, wenn einem die charakteristischen Eigenheiten dieses Typus nicht bekannt wären.« (Down 1866, 261)

Die von Langdon Down geprägte Bezeichnung Mongolismus wird heute abgelehnt, da die zugrunde liegende historisch zu verstehende Annahme über die Entstehung dieser Behinderung falsch und diskriminierend ist. Die typischen klinischen Merkmale des Down-Syndroms sind bei allen Rassen gleich und immer deutlich als pathologisch zu erkennen.

In Anerkennung der Bemühungen aber von Langdon Down, Übungen und Fördermöglichkeiten für diese behinderten Menschen zu gestalten, hat sich heute zunehmend die Bezeichnung Down-Syndrom durchgesetzt. Daneben werden andere Begriffe wie (Langdon) Down('s)-Syndrom oder Down Anomalie, Morbus Down und – vor allem im französischen Sprachraum – auch Trisomie 21 benutzt.

Von betroffenen Menschen und von Angehörigen wird der Begriff Down-Syndrom wegen der negativen Konnotation von »down« (= nieder) oft abgelehnt. Es ist deshalb zu überlegen, wie der Anspruch der Betroffenen auf begriffliche Mitbestimmung respektiert werden kann und welcher Begriff neutraler, aber doch allgemein verständlich wäre. So mag die Bezeichnung »Menschen mit dem gewissen Extra«, wie sie von Down-Syndrom Österreich oft verwendet wird, zwar freundlicher klingen, aber nur in einem entsprechenden Kontext ist zu verstehen, welche Personen damit gemeint sind (vgl. LLL, Leoben).

Manchmal werden Bezeichnungen wie »Down-Baby«, »Down-Kind«, »Down-Syndrom-Kind« oder »Trisomie-Kind« benutzt – und manchmal auch die meist freundlich gemeinte, aber unpassende Verniedlichung »Downie«. Dagegen ist einzuwenden, dass durch solche Begriffe die Behinderung zur dominierenden Kennzeichnung der Person wird.

Aber auch Kinder mit Down-Syndrom sind vor allem Kinder, mit den ganz normalen Bedürfnissen, die alle Säuglinge und Kinder haben, sind Jugendliche und Erwachsene, zeigen als Kinder ihrer Eltern familientypische Vorlieben und Gewohnheiten, sind Bruder oder Schwester ihren Geschwistern. Deshalb ist auch problematisch, von »Kindern, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben« (vgl. Zimpel 2016), zu sprechen, weil – wie bei allen Menschen – nicht allein die genetischen Bedingungen bestimmend sind. Vielmehr spielen der familiäre, soziale und kulturelle Kontext, die individuellen Fähigkeiten, Schwächen und gesundheitlichen Beeinträchtigungen sowie zusätzliche Behinderungen eine wesentliche Rolle und aufgrund wechselseitiger Beeinflussung dieser Faktoren ergeben sich sehr unterschiedliche Lebensbedingungen für die Kinder. Dadurch entsteht auch ein so vielfältiges Bild des Down-Syndroms, das sich keineswegs allein mit der Trisomie erklären lässt.

Das gleichzeitige Vorliegen verschiedener Merkmale oder Symptome wird als *Syndrom* bezeichnet.

Wir sprechen deshalb von Säuglingen, Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom.

Es ist wichtig, sich deutlich zu machen, dass trotz der syndrombedingten Gemeinsamkeiten Menschen mit Down-Syndrom eine sehr heterogene Gruppe bilden. Das individuelle Potential ist recht verschieden, die gesundheitlichen Beeinträchtigungen und zusätzliche Behinderungen können unterschiedlich ausgeprägt sein und zudem können die verschiedenen Lebens- und Sozialisationsbedingungen eine weite Streuung von Kompetenzen und Interessen bewirken.

Eine ganzheitliche Förderung der Kinder mit Down-Syndrom muss deshalb individuelle und syndromspezifische Aspekte im systemischen Kontext berücksichtigen und durch eine lebensbegleitende Förderung den Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen helfen, ihr individuelles Potential optimal zu entfalten und zu erhalten. Dazu ist auch notwendig, eine alters- und syndromspezifische gesundheitliche Betreuung anzubieten, um spezielle Probleme rechtzeitig zu erkennen, zu behandeln und mögliche Folgebeeinträchtigungen zu verringern.

Die Feststellung von Langdon Down, dass durch Übung mehr erreichbar ist als vielleicht angenommen wird, ist noch immer aktuell. Es ist deshalb wichtig, bewährte therapeutische und pädagogische Konzepte der Förderung weiter zu entwickeln, aber auch neue Möglichkeiten zu entdecken und die Grenzen des Erreichbaren offener zu sehen, damit ein insgesamt differenzierteres und positiveres Bild von Menschen mit Down-Syndrom entstehen kann.

## 2.2 Ursache

Die Ursache des Down-Syndroms war lange Zeit nicht bekannt. Zahlreiche Vermutungen und absurde Theorien wurden geäußert (z. B. Alkoholismus, Tuberkulose, Regression in der menschlichen Entwicklung), die zeitweise zu problematischen Einstellungen gegenüber Betroffenen und ihren Familien führten. Obwohl schon 1932 aufgrund der Vielzahl auftretender Veränderungen vermutet wurde, dass beim Down-Syndrom eine Chromosomenstörung vorliegen müsse (Waardenburg), gelang erst 1959 einer französischen Forschergruppe (Lejeune, Gautier, Turpin) der Nachweis, dass dem Auftreten des Down-Syndroms eine Trisomie zugrunde liegt.

Beim Down-Syndrom ist das Chromosom 21 nicht zweimal, sondern dreimal vorhanden. Dieses zusätzliche dritte Chromosom bewirkt erhebliche Störungen des normalen biochemischen Gefüges und führt zu deutlichen Abweichungen in der Entwicklung aufgrund eines direkten Effektes durch die 1,5 fache Gendosis und eines indirekten Effektes durch eine veränderte Regulation der verschiedensten Gene auf anderen Chromosomen.

Obwohl das Chromosom 21 zu den kleinsten gehört (nur 1,5 % der menschlichen Erbinformation liegen darauf), sind die auftretenden prä- und postnatalen Veränderungen sowie die Beeinträchtigungen in der gesamten Entwicklung vielfältig.

Das Entstehen der chromosomalen Fehlverteilung erfolgt fast immer zufällig. Allerdings nimmt die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten mit höherem Lebens-

alter der Mutter zu. Selten spielen auch genetische Faktoren eine Rolle. Immer wieder werden aber Vermutungen geäußert, dass zudem auch eine Vielzahl unterschiedlicher exogener Risiken wie Strahlenschädigungen oder Umweltbelastungen eine auslösende Wirkung haben könnten. Bisher gibt es aber noch keine gesicherten Erkenntnisse über solche möglichen Ursachen. Auch für regionales oder zeitlich erheblich verstärktes Vorkommen (Halder 2009, 16) oder untypisches häufigeres Auftreten in manchen Ländern (z. B. im Oman mit einer Relation von 1:391 Geburten) sind wahrscheinlich bisher nicht bekannte »exogene Noxen« zu vermuten (Sperling 2007, 42 f.). Auch in Europa gibt es erhebliche Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern. So wurde bei 10.000 Geburten in Schweden 22,12-mal, in England jedoch nur 10,5-mal das Down-Syndrom (lebend und tot geborene plus Abbrüche) ermittelt (Gocchi et.al. 2011, 35).

Beim Down-Syndrom liegen verschiedene genetische Befunde vor, von denen zum Teil auch der Grad und die Ausprägung der Beeinträchtigung abhängen:

- Freie Trisomie 21 (ca. 95 Prozent der Fälle)
- Translokation (ca. 3 Prozent)
- Mosaik (ca. 2 Prozent)
- Partielle Trisomie (sehr selten).

Bei der häufigsten Form, der Freien Trisomie, ist das 21. Chromosom selbst unverändert, es kommt aber dreimal statt zweimal vor. Als Translokation wird die Verlagerung eines Chromosomenbruchstücks an ein anderes Chromosom bezeichnet. Ein Mosaik ist ein Chromosomenbefund, bei dem sowohl trisome (dreimal vorhandene) als auch normale (zweimal vorhandene) Chromosomen 21 in verschiedenen Zellen festzustellen sind. Die Ausprägung des Down-Syndroms ist in diesem Fall abhängig vom Verhältnis der normalen zu den trisomen Zellen und den davon betroffenen Bereichen. Deshalb ist es möglich, dass beim Vorliegen eines gering ausgeprägten Mosaiks sich in seltenen Fällen kein Down-Syndrom (als spezifischer Symptom- und Merkmalskomplex) entwickelt, wie der Bericht einer betroffenen Frau zeigt.

»Ich hatte drei Fehlgeburten, wobei in einem Fall eine freie Trisomie festgestellt wurde. Nach der Geburt meiner Tochter mit Down-Syndrom wurde bei mir eine Blutuntersuchung durchgeführt – ohne Befund. Nach der Geburt eines gesunden Sohnes hatte ich wieder eine Fehlgeburt – wieder lag eine Trisomie 21 vor. Dann wurde unser zweiter Sohn mit Down-Syndrom geboren. Eine erneute Untersuchung von mir (FISH) ergab in 60 % der untersuchten Hautzellen eine Trisomie.

Als ich klein war, sah ich ein wenig wie ein Down-Mädchen aus. Ich hatte auch die schräge Augenstellung. Meine Tochter sieht genauso aus wie ich früher. Ich bin froh, dass es damals nicht entdeckt wurde, ich wäre sonst nicht da, wo ich jetzt stehe. Ich habe meinen erweiterten Realschulabschluss gemacht und bin Zahnarzthelferin geworden.« (Friedrichs 2009)



Die Verfasserin äußert hier die Vermutung, dass eine frühe Diagnose ihre normale Entwicklung wahrscheinlich wesentlich verändert hätte. Dass sie mit dieser Vermutung Recht hat, macht ein Bericht über eine andere Frau mit einer Mosaikform der Trisomie 21 deutlich, deren Eltern nach der Geburt die Information erhielten, ihre Tochter würde sich »ein bisschen besser entwickeln als ein Durchschnittskind mit Down-Syndrom«. Unter der Überschrift »So geht Inklusion« wird diese mittlerweile »junge Frau mit Down-Syndrom« vorgestellt. Sie »hat Mittlere Reife, arbeitet heute Vollzeit im Schreibdienst der Verkehrspolizei-Inspektion in Erlangen und gehört ganz selbstverständlich zur 80-köpfigen Dienststelle« (de Bruyn 2016, 15). Sollte man bei dieser jungen Frau wirklich vom Down-Syndrom sprechen oder doch eher von einer Mosaikform, die in diesem Fall eben nicht zur Ausprägung der entsprechenden Behinderung führte?

Die partielle Trisomie ist extrem selten. Dabei ist nur ein Teil eines Chromosoms 21 verdoppelt und dieses zusätzliche Stück befindet sich innerhalb eines anderen Chromosoms. Aber die Erbinformationen dieses Abschnittes liegen dann ebenfalls dreifach vor und können sich abhängig vom jeweiligen Umfang entsprechend auswirken.

## 2.3 Häufigkeit

Das Down-Syndrom gehört zu einem der häufigsten angeborenen Syndrome. Überall auf der Welt, auf allen Kontinenten und in allen Ländern leben Menschen mit Down-Syndrom, allein in Europa sind es etwa 600.000 und insgesamt wahrscheinlich etwa vier Millionen. Weltweit werden jährlich über 200 000 Kinder mit Down-Syndrom geboren, allein in Deutschland ist jährlich mit etwa 1000 Geburten zu rechnen bei der aktuell ermittelten jährlichen Geburtenzahl von durchschnittlich 670 000 Kindern (vgl. LmDS 2009, 6).

Es ist davon auszugehen, dass von 700 Kindern eines mit Down-Syndrom geboren wird.

Wahrscheinlich hat es Menschen mit Down-Syndrom schon immer gegeben. Wie hoch ihr Anteil in unserer Gesellschaft in Zukunft sein wird, ist abhängig von den möglichen Auswirkungen verschiedener Entwicklungen in der Diagnostik, der gesundheitlichen Betreuung und der sozialen Akzeptanz.

Immer mehr Frauen nehmen neue und differenziertere Verfahren der vorgeburtlichen (pränatalen) Diagnostik in Anspruch und bei einem pathologischen Befund entscheiden sich viele für einen Schwangerschaftsabbruch. Daher könnte die Häufigkeit der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom langfristig erheblich abnehmen. Eine umfangreiche Datenauswertung prä- und postnatal erfasster Fälle von Trisomie 21 in der Deutsch-Schweiz ergab allerdings, dass »die Häufigkeit der



mit Trisomie 21 geborenen Kinder seit 1985 konstant ist, obwohl in der Periode 1992 bis 1996 rund ein Drittel aller Fälle infolge Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose nicht zur Welt kamen« (Binkert, Mutter, Schinzel 1999, 19). Dass trotzdem nicht weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren wurden, wird begründet mit einer »Rechts-Verschiebung der Altersverteilung der Mütter bei der Geburt« (ebd.). Diese Tendenz hat sich weiter fortgesetzt, so dass im Jahr 2012 in Deutschland Frauen ihr erstes Kind mit durchschnittlich 29,2 Jahren bekamen und 2.011 Mütter 45 Jahre oder noch älter waren (Stat. Bundesamt 2014). Mit diesem heute insgesamt erhöhten Lebensalter von Müttern nimmt die relative Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom deutlich zu. Auch bewirkt eine insgesamt positivere Einstellung zu Menschen mit Down-Syndrom, dass mehr Mütter bzw. Eltern nach pränatal festgestelltem Down-Syndrom eine Beratung in Anspruch nehmen und sich dann bewusst für ihr Kind entscheiden (vgl. Hennemann 2014, 77).

Bei einer Schweizer Untersuchung wurden von insgesamt 1.118 Fällen von Down-Syndrom 396 pränatal und 722 postnatal erkannt. Der Anteil der pränatalen Erfassung stieg dabei mit zunehmendem Alter der Mutter (Binkert, Mutter, Schinzel 1999), weil in dieser Gruppe vermutlich eine erhöhte Bereitschaft zur Inanspruchnahme entsprechender Angebote besteht. Durch Ultraschall- und Serum-Screening-Methoden sowie Bluttests werden mittlerweile auch bei den 25 bis 29-Jährigen schon ein Viertel und bei den 30- bis 34-Jährigen ein Drittel der Fälle pränatal diagnostiziert (ebd.). Diese Entwicklung wird sich durch den angebotenen und zunehmend in Anspruch genommenen Bluttest (Praenatest) weiter erheblich verstärken. Im Gegensatz zu den bisherigen invasiven Tests (Fruchtwasseruntersuchungen, Chorionbiopsie) ist damit kein spezielles Risiko mehr für das Kind verbunden. Bedenkt man, dass bisher trotz der bekannten möglichen Risiken der invasiven Tests nach den vorliegenden Daten in Deutschland jährlich 30 000 – 60 000 dieser pränatalen Untersuchungen durchgeführt wurden, wird deutlich, welche Veränderungen sich durch den »Praenatest« (LifeCodexx-Bluttest) vermutlich ergeben werden. Mit der Aufnahme in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen wird er für alle Schwangeren bezahlt, bei denen »ein erhöhtes Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom besteht, etwa weil sie älter als 35 Jahre sind, wegen eines auffälligen Ultraschallbefunds oder verdächtiger Laborwerte« (Bahnsen 2015, 33). Es ist davon auszugehen, dass ein solcher »risikoloser Test« auch die Inanspruchnahme durch Schwangere ohne ein spezielles Risiko deutlich erhöhen wird und dass die Abbruchquote vermutlich entsprechend steigen wird (Berndt 2008). Die damit verbundenen ethischen Fragen verlangen deshalb unbedingt nach Klärung und eindeutiger Positionierung in Bezug auf Lebenswert und Würde von Menschen mit dieser Behinderung.

Von 1976 bis zum Jahr 2005 stiegen – so wurde in einer Untersuchung festgestellt – die mit pränataler Diagnostik erfassten Fälle von 1796 auf 130.000 an. Das könnte eine Abnahme der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom erwarten lassen, aber tatsächlich ist die Zahl der mit Trisomie geborenen Kinder unverändert geblieben (vgl. v.Voss u. a. 2007, 92). Nach pränataler Diagnose des Down-Syndroms und Beratung trugen nach den bisher vorliegenden Erhebungen 5,5 Prozent der Frauen die Schwangerschaft aus. In einer internationalen Studie zu

mütterlichem Alter, pränataler Diagnostik und Schwangerschaftsabbrüchen in europäischen und fünf außereuropäischen Ländern wurde festgestellt, dass sich »das durchschnittliche Auftreten von DS (lebend und tot geboren plus Schwangerschaftsabbrüche) auf 10.000 Geburten ... von 13,17 im Jahre 1993 bis auf 18,2 im Jahr 2004« erhöhte (Gocchi et al. 2011, 34). Außerdem endeten 1993 nach dieser Studie »fast zwei Drittel aller Down-Syndrom-Schwangerschaften mit der Geburt des Kindes, während aber 2004 ... zwei Drittel dieser Schwangerschaften mit einem Abbruch endeten« (ebd.).

Eine andere Entwicklung, die Auswirkungen auf den Anteil der Menschen haben wird, die mit Down-Syndrom leben, betrifft ihre zunehmend günstigere Lebenserwartung. Durch eine verbesserte entwicklungsbegleitende Vorsorge und medizinische Betreuung und Behandlung können lebensbedrohende Krankheiten und Beeinträchtigungen erfolgreicher als früher therapiert und geheilt werden. Das betrifft besonders die typischen Atemwegserkrankungen und Herzfehler, aber auch andere bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auftretende Erkrankungen wie Leukämie oder Zöliakie. Daher werden sie bei besserer Lebensqualität heute zunehmend älter und erreichen durchaus ein Alter von 60 oder sogar 70 Jahren. Die älteste Frau mit Down-Syndrom, die beschrieben wurde, erreichte ohne deutliches Nachlassen ihrer geistigen Fähigkeiten (die zwar behinderungstypisch eingeschränkt waren) 84 Jahre (McGuire, Chicoine 2008, 354).

Welche demographischen Auswirkungen sich aus diesen verschiedenen Entwicklungen für die Gesamtpopulation der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom langfristig ergeben werden, ist zwar noch nicht sicher, aber verschiedene vorliegende Erhebungen machen mögliche langfristige Tendenzen sichtbar.

Als J. Langdon Down 1866 seine Erstbeschreibung derjenigen Menschen mit einer geistigen Retardierung vornahm, welche wir heute als Menschen mit Down-Syndrom bezeichnen, stellte er fest, dass ihr Anteil an dieser Gruppe mehr als 10 Prozent betrug (Down 1866, 261). Untersuchungen vom Ende der sechziger Jahre bis Ende der achtziger Jahre des 20. Jahrhunderts, die sich auf Kinder im Schulalter bezogen, kamen relativ übereinstimmend auf etwa den doppelten prozentualen Anteil:

- 1969 ermittelte Eggert im Rahmen einer Erhebung an Sonderschulen, dass 25,1 Prozent der Schüler das Down-Syndrom hatten (Eggert 1969).
- 1970 ging Speck von einem Anteil von etwa 20 Prozent aus (Speck 1975).
- 1972 stellte Dittmann als Ergebnis einer umfangreichen Erhebung an Sonderschulen für geistig Behinderte in allen (alten) Bundesländern einen durchschnittlichen Anteil von 21 Prozent fest (Dittmann 1975, 146).
- 1974 ermittelte Wilken an neun verschiedenen Sonderschulen in Niedersachsen einen Anteil von 21 Prozent (Wilken 1977, 54).
- 1989 stellte Dittmann bei einer Erhebung an Sonderschulen für geistig Behinderte in Baden-Württemberg fest, dass 20 Prozent der Kinder das Down-Syndrom aufwiesen (Dittmann 1992, 12).
- 2000 konnte Wilken in einer Untersuchung an Sonderschulen und Tagesbildungsstätten in Niedersachsen nur noch einen Anteil von 11,2 Prozent ermitteln (Wilken 2000 b).