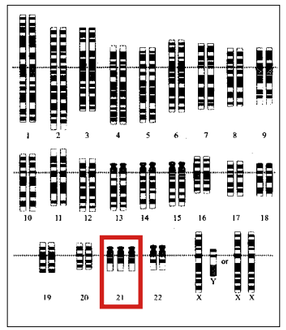


Bei Menschen mit Downsyndrom wie Simon Federer kommt das Chromosom 21 dreimal vor statt wie gewöhnlich nur zweimal.

Das Herz hat entschieden

Dank einem neuen Bluttest lässt sich künftig einfacher ermitteln, ob ein Kind am **Downsyndrom** leiden wird. Dass auch Menschen mit Trisomie 21 ihr Leben in vollen Zügen geniessen können, zeigt das Beispiel von Simon Federer.

Text **Gabriela Meile** Fotos **Mara Truog**

Mit geschlossenen Augen sitzt er auf dem Stuhl. Die Schultern bewegen sich im Takt der Musik. Simon Federer, 26, spielt auf seinem Tenorsaxofon eine Melodie. Eine harmonische, fröhliche Melodie. «Ich habe improvisiert. Ganz frei», sagt er, als er sein Instrument beiseitelegt, und lacht sein lautes langes Lachen. Das Saxofon beeindruckt ihn seit seiner Kindheit. Hörte er jemanden darauf spielen, wünschte er sich, das selbst zu können. «Ich will etwas leisten.» Deshalb nimmt er seit über zehn Jahren jeden Montag Unterricht.

Überhaupt leistet Simon Federer viel: Er arbeitet als Betriebspraktikant in einer Schule, reitet, läuft Marathon, serviert in einer Bar, strickt, fährt Fahrrad und Mofa, kocht, putzt und zahlt Rechnungen übers Internet. «Manchmal kopiert mein Gehirn, was ich bei anderen sehe. Ich schaue ab. So lerne ich», sagt er, «manchmal könnten die Leute auch von mir kopieren.» Denn: «Ich habe ein Chromosom mehr als andere.» So haben ihm seine Eltern Irmgard, 60, und Peter Federer, 61, erklärt, was an ihm speziell ist.

Chromosomen sind die Strukturen, die das Erbgut tragen. In Simon Federers Fall ist es das Chromosom 21, das dreistatt wie gewöhnlich zweifach vorkommt: Er hat Trisomie 21, das Downsyndrom. Typische Merkmale sind schmale Augen und ein rundes Gesicht. Betroffene leiden zudem häufig an Herzfehlern, Fehlsichtigkeit und Schwerhörigkeit. Ihre kognitiven Fähigkeiten sind meist so beeinträchtigt, dass sie als geistig behindert gelten.

Intelligenz ist nicht alles

In den Siebzigerjahren hatten Menschen mit einem Downsyndrom eine Lebenserwartung von etwa 25 Jahren. Manche Ärzte verweigerten Therapien, weil sie glaubten, diese würden sich nicht lohnen. Heute erreichen viele ein Alter von 50 Jahren oder höher. Und nie zuvor hatten sie dermassen grosse Entwicklungschancen wie jetzt. «Der mittlere Intelligenzquotient liegt bei etwa 60 Punkten, also 40 unter den durchschnittlichen Werten», sagt Professor Peter Miny, Leiter der Medizinischen Genetik am Universitäts-Kinderspital beider Basel. «Doch natürlich schwankt der IQ. Und die Förderung von Menschen mit Downsyndrom hat enorme Fortschritte gemacht.» Trotzdem treiben rund 90 Prozent der Frauen ab, nachdem sie erfahren haben, dass sie ein Kind mit Trisomie 21 erwarten.

Pflege, Aufmerksamkeit, Geduld

Künftig können Schwangere dies einfacher herausfinden als bisher. Ein neuer Test aus den USA wird voraussichtlich ab Mai auch in der Schweiz angewandt: Ein kleiner Stich, ein paar Tropfen Blut der werdenden Mutter, und die Ärzte können im Labor analysieren, ob das Ungeborene ein hohes Risiko für Downsyndrom hat. Und das ohne die Gefahr einer Fehlgeburt, wie das der Fall bei der Fruchtwasser- oder Mutterkuchenpunktion ist. Professor Peter Miny begrüsst den neuen Test grundsätzlich. «Sein Resultat ist nach den bisherigen Erfahrungen wesentlich präziser als jenes herkömmlicher Untersuchungen zur Ermittlung der Wahrscheinlichkeit für Trisomie 21», sagt er.

Was die Eltern mit dem Befund Downsyndrom anstellten, liege allerdings nicht in der Macht der Mediziner. «Wir sind der Wahrheit verpflichtet und erklären, dass ▸▸

Das Saxofon hat es Simon Federer seit seiner Kindheit angetan.

ihr Kind im Schul- und Berufsalltag nie mit anderen mithalten wird.» Ausserdem benötigt ein Kind mit Downsyndrom mehr Pflege, Aufmerksamkeit, Geduld und vor allem: Förderung. Aber Peter Miny weist auch darauf hin, dass ein Mensch mit Trisomie 21 durchaus soziale Kompetenzen entwickelt und lernen kann, einigermassen selbständig mit dem Alltag zurechtzukommen.

Stricken am Donnerstag

So wie Simon Federer. Seit letztem Oktober lebt er alleine in einer Einzimmerwohnung in der Badener Altstadt im Kanton Aargau. Bloss ein Dorf weiter wohnen seine Eltern. Trotzdem erledigt er seinen Haushalt ohne Hilfe, fährt jeden Tag zur Arbeit, nimmt Englischunterricht und gestaltet seine Freizeit, wie es ihm gefällt. «Neuerdings stricke ich. Jeden Donnerstag. In einer Frauenrunde. Für die Kinder meiner Cousinen und Bekannten», sagt er und zeigt einen kleinen hellblauen Pullover.

Die meisten Menschen, die ihm begegneten, seien freundlich, sagt Simon Federer. «Den unangenehmen gehe ich lieber aus dem Weg. Die müssen nicht wissen, dass ich ein Chromosom mehr habe. Das ist meine Angelegenheit.» Ein Problem sei es für ihn nicht. «Mein Leben, das gefällt mir.»

Irmgard Federer hat nie daran gedacht, sich vor Simons Geburt auf irgendeine Art testen zu lassen. «Ich wollte nicht entscheiden müssen: Dieses Kind nehme ich, jenes nicht.» Obwohl sie von Anfang an gespürt habe, dass die Schwangerschaft mit Simon «irgendwie auffälliger» verlief als jene mit dem ersten Sohn. «Mein Mann ist Arzt, ich bin Psychiaterin», sagt sie. «Vom Kopf her hätten wir sofort gewusst, was die Diagnose bedeutet.» Dennoch – oder gerade deshalb – sollte das Herz entscheiden. «Man weiss schliesslich nie, was das Leben bringt. Ein Kind kann auch krank werden oder auf die Strasse rennen, von einem Auto angefahren werden und ein Schädel-Hirn-Trauma erleiden. Dafür gibt es keine Tests.»

Das betont auch Judit Pók, leitende Ärztin an der Frauenklinik des Zürcher Universitätsspitals und Mitglied der Nationalen Ethikkommission. «Nur wenige Behinderungen sind angeboren», sagt sie. Häufiger seien solche, die während oder nach der Geburt entstünden. Auch mit der pränatalen, also der vorgeburtlichen Diagnostik könnten Eventualitäten wie Unfälle oder Krankheiten nicht ausgeschlossen werden. «Ich rate daher allen Paaren, sich noch vor der Schwangerschaft zu überlegen, wie sie mit einem behinderten Kind umgehen würden, ob sie einen Test machen lassen wollen und wie sie auf das Resultat reagieren werden.»

Vor allem jetzt, da der neue Bluttest in der Schweiz durchgeführt werden kann. Gedacht ist er in erster Linie für Frauen, bei denen herkömmliche Untersuchungen ein erhöhtes Risiko gezeigt haben. Oder ab dem 35. Lebensjahr, weil sich dann die Wahrscheinlichkeit erhöht, ein Kind mit Downsyndrom zur Welt zu bringen. Judit Pók fürchtet, dass sich der Druck auf werdende Mütter verstärken wird, einen Test durchführen zu lassen. Selbst wenn sie ihr Kind annehmen möchten, wie es ist. Also auch mit Downsyndrom. «Krankenkassen und die Gesellschaft könnten ihnen vorwerfen, leichtfertig gehandelt zu haben. Das darf auf keinen Fall geschehen.»

Als Ärztin, die sich mit Ethik beschäftigt, sei sie nicht glücklich mit der Entwicklung. «Die Menschen wollen Normalität. Doch was ist das schon? Wenn bloss die Leistungsfähigen normal sind, gehören auch die Neugeborenen und Alten nicht dazu», sagt Judit Pók. Für sie ist besonders die menschliche Vielfalt wertvoll. «Alle müssen Platz haben: die Starken wie die Schwachen.»

«Was will ich eigentlich?»

Für die Eltern von Simon Federer brach dennoch eine Welt zusammen, als ihr Sohn geboren wurde. «Wir hatten natürlich andere Vorstellungen von unserem Kind», sagen sie. Vier Wochen lang seien sie danach durch das Leben geschlichen und hätten nicht gewusst, wie weiter. Dann geschah in Irmgard Federer etwas. «Ich fragte mich, was ich eigentlich wolle. Plötzlich spürte ich etwas Winziges in mir drin, das unglaublich stark war.» Nie zuvor habe sie so klar empfunden, wer sie sei wie in jenem Moment. «Simon hat mich seither gelehrt, ganz bei mir zu sein.»

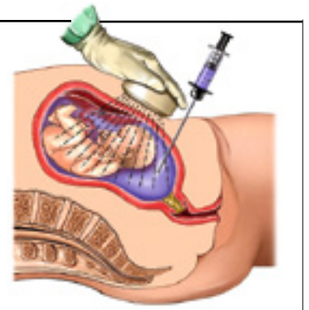
Will Simon Federer etwas, unterstützen ihn seine Eltern. Sie sorgten dafür, dass er die Regelschule besuchen konnte und liessen ihn die Anlehre zum Tierpfleger im Zoo Zürich absolvieren. «Vor allem gaben wir ihm nie das Gefühl, behindert zu sein», sagt seine Mutter.

Weil ihn seine Eltern ständig fördern, kann sich Simon Federer manchen Wunsch erfüllen: Er verdient sein eigenes Geld, lebt in seiner Wohnung und geht seinen Hobbys nach. Bloss etwas fehlt ihm noch. «Eine Frau», sagt er. «Eine hübsche. Die so ist wie ich.» Und lacht wieder sein langes lautes Lachen. ■

Lesen Sie dazu auch das Interview auf den folgenden Seiten.

Untersuchung mit Risiko

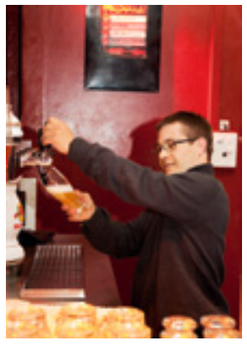
Bisher konnten Frauen in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft vor allem mit dem Ersttrimestertest herausfinden, ob bei ihrem Ungeborenen ein Risiko auf das Downsyndrom besteht. Zeigt der Test, dass das Chromosom 21 vermutlich einmal zu oft vorkommt, folgte eine Mutterkuchen- oder Fruchtwasserpunktion. Dieser Untersuch ist allerdings nicht ohne Risiko: Eine von hundert Schwangeren verliert durch den Eingriff ungewollt ihr Baby. Der neue Test kann helfen, diesen Eingriff nur noch dann zu machen, wenn tatsächlich ein hohes Risiko für Trisomie 21 besteht. Wenige Tropfen Blut der werdenden Mutter reichen aus. Denn darin schwimmt bereits ab der zehnten Schwangerschaftswoche das Erbmaterial des Ungeborenen. Zeigt der Test allerdings an, dass das Kind ein Downsyndrom hat, ist trotzdem eine Punktion notwendig. «Noch immer besteht keine hundertprozentige Sicherheit», mahnt Professor Peter Miny, Leiter der Medizinischen Genetik am Universitäts-Kinderspital beider Basel. Den Test müssen die Eltern selbst übernehmen, Experten rechnen mit etwa 1500 Franken.



Bei einer Fruchtwasserpunktion sucht der Arzt mit Ultraschall eine geeignete Einstichstelle.

Fotos: Doc-Stock

ANZEIGE



Selbständig im Alltag: Simon Federer empfängt seine Eltern in seiner Badener Wohnung, arbeitet als Betriebspraktikant (o.) oder hinter dem Tresen einer Bar.

«Den unangenehmen Menschen gehe ich aus dem Weg. Die müssen nicht wissen, dass ich **ein Chromosom mehr** habe. Das ist meine Angelegenheit.» Simon Federer

«Wir gehören **zusammen**»

Im Gasthof Hirschen im luzernischen Oberkirch ist Fröhlichkeit Trumpf. **Markus Wicki** zeigt mit seinen behinderten Brüdern, wie Integration funktioniert. Wir sprachen mit dem Gastwirt, dem jetzt ein Kinofilm gewidmet ist.

Interview **Gabriela Meile**

Wertschätzung, Wärme und Toleranz: Gastronom Markus Wicki, 46 (M.), mit Thomas (l.) und Andreas.

Fotos: zvg

SCHWEIZER FAMILIE: Herr Wicki, Ihre beiden Brüder Thomas, 47, und Andreas, 41, haben das Downsyndrom. Was bedeutet das für Sie?
MARKUS WICKI: Die Situation ist zwar speziell, aber nicht weltbewegend. Ich trage vielleicht mehr Verantwortung und habe dadurch etwas weniger Freiheiten.
Vor 15 Jahren übernahmen Sie von Ihren Eltern das Restaurant Hirschen Oberkirch im Kanton Luzern. Welche Rollen spielten Thomas und Andreas dabei?
In erster Linie entschied ich mich dazu, weil meine Eltern in den Ruhestand wollten. Aber für mich war von Anfang an klar, dass meine Brüder dazugehören und ich sie in den Arbeitsalltag integriere.
Wo ständen Ihre Brüder heute, hätten Sie sich ihrer nicht angenommen?
In der Privatwirtschaft wäre kaum Platz für sie gewesen. Deshalb sässen sie ihre Zeit vermutlich in irgendeiner Institution ab. Die Gesellschaft schliesst viele Menschen mit Downsyndrom oder anderen Behinderungen einfach weg. Meine Brüder sind im Familienbetrieb gut aufgehoben. Hier fühlen sie sich wertgeschätzt. Und dadurch haben sie sich positiv entwickelt.
Inwiefern?
Sie sind offener, fröhlicher und lernen täglich dazu. Kaum einer ausserhalb der Familie hätte ihnen das zugetraut. Von Menschen mit Downsyndrom glaubt man, sie blieben ab dreissig Jahren stehen oder entwickelten sich zurück. Das stimmt nicht! Und das beweise ich mit meinen Brüdern.
Wie reagieren die Gäste auf Thomas und Andreas?
Anfänglich ärgerten sich manche über die beiden und meinten, sie müssten Sprüche reissen. Ich habe aber rasch klargestellt, dass Leute nicht willkommen sind, die ein Problem mit meinen Brüdern haben.
Welche Aufgaben übernehmen die beiden?
Sie wischen Parkplatz und Garten, rüsten Gemüse, spülen Teller und Töpfe. Sie helfen nach ihren Möglichkeiten. In einem Gastronomiebetrieb fällt immer etwas an. Hauptsache, sie sind beschäftigt.

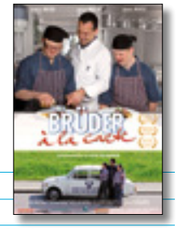
Immer etwas zu tun: Thomas lässt sich zeigen, wie man Gemüse rüstet; Andreas hat Geschirr gespült.

Wirt mit Integrationskraft

Markus Wicki, 46, kam als zweites von vier Kindern zur Welt. Er absolvierte eine Kochlehre und bildete sich bis zum diplomierten Hotelier weiter. Seit 1997 führt der Alleinstehende den elterlichen Betrieb «Hirschen» im luzernischen Oberkirch.
An seiner Seite arbeiten seine beiden Brüder Thomas, 47, und Andreas, 41, die mit einem Downsyndrom geboren wurden.

«Der Staat sollte die Privatwirtschaft verpflichten, behinderten Menschen **Arbeit zu geben.** Im Gegenzug müsste er die Unternehmen finanziell unterstützen.»

Sind sie eher eine zusätzliche Herausforderung als eine Hilfe?
Sowohl als auch. Für mich funktioniert der Betrieb mit ihnen. Aber vor allem, weil sie meine Brüder sind.
Wie meinen Sie das?
Sie sind nicht hundertprozentig leistungsfähig. Theoretisch könnte ich mir ihre Anstellungen also nicht leisten. In ihre Integration investiere ich mit eigenen Mitteln. Deshalb appelliere ich an den Staat: Er sollte die Privatwirtschaft verpflichten, behinderten Menschen Arbeit zu geben. Im Gegenzug müsste er die Unternehmen dann aber auch finanziell unterstützen.
Was gewinnt der «Hirschen Oberkirch» durch Ihre Brüder?
Die Atmosphäre in unserem Gastronomiebetrieb ist geprägt durch menschliche Wertschätzung, Toleranz und Wärme.
Was, wenn Thomas und Andreas einmal nicht wollen wie Sie?
Dann machen sie Zoff. Ihre Tagesform variiert eben wie bei allen Menschen. Das Team muss sie in einem solchen Moment eben einfach nehmen, wie sie sind, und ihnen Freiraum geben.
Wünschten Sie sich in solchen Momenten nicht manchmal, bloss noch voll einsatzfähige Mitarbeiter zu beschäftigen?
Nein. Thomas und Andreas gehören einfach in den «Hirschen». Überhaupt: in die Gesellschaft.
Woher nehmen Sie die Kraft?
Ich brauche keine. Der Alltag läuft automatisch. Wie bei Eltern mit Kindern.
Regisseurin Silvia Häselbarth realisierte einen Kinofilm über Ihr Zusammenleben und -arbeiten: «Drei Brüder à la carte». Wie haben sich die Dreharbeiten auf Thomas und Andreas ausgewirkt?
Sie fühlten sich wohl und sind selbstbewusster geworden. Sie freuen sich immer, wenn sie wahrgenommen werden.
Ab dem 26. April läuft der Film in den Kinos. Welche Botschaft wollen Sie vermitteln?
Mit dem Film möchten wir zeigen, dass behinderte Menschen zu uns gehören. Die Medizin kann zwar die Geburten kontrollieren, und Eltern können sich gegen Kinder mit Downsyndrom entscheiden. Doch viele Behinderungen entstehen erst später im Leben, durch Unfälle oder Krankheiten etwa. Deshalb wird es nie eine Gesellschaft ohne Behinderte geben. Leute, wacht doch endlich auf!
Was wünschen Sie sich denn von der Gesellschaft?
Mehr Offenheit. Jedes Haustier bekommt schliesslich Streicheleinheiten und Liebe. Manche Leute gehen einmal pro Woche in Tierheime und führen dort zwei Stunden einen Hund aus. Warum können wir unsere Zuneigung nicht auch Behinderten schenken? ■



DIE BEIZ, DER FILM UND DIE DREI BRÜDER
www.hirschen-oberkirch.ch
Kinoliste und weitere Informationen auf www.drei-brueder-a-la-carte.ch