

DOWN-SYNDROM

## Eine Pille für Oskar

Mein Sohn hat das Down-Syndrom. Er ist der lustigste Junge der Welt, aber er wird vielleicht nie bis zehn zählen können. Jetzt entwickeln Forscher ein Medikament für Kinder wie ihn. Soll ich es Oskar geben? Oder ihn einfach akzeptieren, wie er ist?

von Stefanie Flamm | 12. August 2015 - 12:03 Uhr

© Sebastian Kahnert/dpa



1980 wurden nur zehn Prozent aller Menschen mit Down-Syndrom älter als 25, heute liegt die Lebenserwartung bei 60 Jahren.

Eines Morgens um sechs weckt uns die Große: "Oskar badet." – "Hast du ihn etwa in die Wanne gesetzt?" Nein, unser Sohn sitzt in der Küchenspüle. Er trägt seinen Schlafanzug, patscht mit den Händen im Wasser und strahlt. Die Schwester und ich lachen Tränen. Mein Mann zählt stolz die logischen Schritte auf, die Oskar absolvieren musste: Kinderstuhl an die Küchenzeile schieben, raufkrabbeln, reinklettern, Wasser andrehen. "Ich sag's euch. Richtig blöd ist der nicht."

So beginnen die Tage, an denen wir das Gefühl haben, dass es nichts zu verbessern gibt an diesem lustigen kleinen Kerl. Aber da sind auch andere Tage.

Oskars Intelligenzquotient liegt etwa 50 Punkte unter dem Durchschnitt. Die therapeutische Erfahrung lehrt, dass Kinder wie er eine Regel hundertmal öfter hören müssen als Gleichaltrige, um sie sich zu merken. Das heißt, wir müssten Oskar ungefähr tausendmal pro Woche daran erinnern, dass es keine gute Idee ist, Brei an die Wände zu schmieren, Bananenreste im Schuhregal zu deponieren oder in der Küchenspüle zu baden.

Wenn es ein Medikament gäbe, das ihm beim Denken helfen könnte, wäre das nicht großartig? Eine Pille, die unser behindertes Kind ein bisschen weniger behindert machte?

Es sind verbotene Gedanken, die mir manchmal durch den Kopf gehen. Oskar war zehn Tage alt, als der Oberarzt in seinem großen, lichtdurchfluteten Büro in Berlin zu uns sagte: "Das Down-Syndrom ist keine Krankheit, die man heilen kann."

Der Oberarzt wusste nichts von Maria-Clemencia Hernandez, einer kolumbianischen Neurowissenschaftlerin, die ich Jahre später in Basel kennenlernen würde. Sie glaubt, dass eine geistige Behinderung im 21. Jahrhundert kein Schicksal mehr sein muss.

Die aktuelle ZEIT können Sie am Kiosk oder hier erwerben.



Dieser Artikel stammt aus der ZEIT Nr. 30 vom 23.07.2015.

Oskar ist jetzt vier, seit gut einem Jahr kann er laufen. Er bildet langsam die ersten Zweiwortsätze und hat endlich aufgehört, mich "Papa" und seine siebenjährige Schwester "Mama" zu nennen. Doch viele Wörter haben für ihn immer noch eine eigene Bedeutung. Alles, was rund ist, ist ein Ball, alles, was sich dreht, ein Hubschrauber. Aber Oskar sagt nicht Hubschrauber. Er sagt Tatütata.

Hätte man mir bei seiner Geburt erzählt, dass er mit vier auf dem Entwicklungsstand eines Zweijährigen sein würde, wäre ich vermutlich aus dem Fenster gesprungen. Inzwischen freue ich mich über jedes neue Wort, jede Geste, jeden Einfall. Oskar, der mit seinen strubbeligen weißblonden Haaren aussieht wie eine verrutschte Kopie von Michel aus Lönneberga, ist ziemlich gut darin, seine Defizite zu kompensieren. Kürzlich hat er einen halben S-Bahn-Wagen mit viel "Bambam" darüber informiert, dass er gerade auf einer tollen Party war, wo er Topf schlagen gespielt hat. Doch die Vorstellung, dass dieses fröhliche, auf seine Art kluge Kind ein Leben lang auf Hilfe angewiesen sein wird, macht mir Angst. Seit ich weiß, was Oskar hat, frage ich mich, was ich tun muss, damit er sich zurechtfindet in einer Welt, die nicht auf ihn gewartet hat.

In den ersten Tagen seines Lebens ist der Verdacht, er sei behindert, das Geheimnis des Krankenhauspersonals. Die Ärzte begründen seine Verlegung auf die Baby-Intensivstation mit "Adaptionsschwierigkeiten". Oskars Puls ist unregelmäßig, die Körpertemperatur zu niedrig. Er schreit nicht und will nicht trinken. Wenn ich ihn alle zwei bis drei Stunden von den Apparaten losschnalle, um ihm eine Flasche zu geben, schaut er mit seinen großen schiefen Augen durch mich hindurch und schläft wieder ein. Nach drei Tagen wird mir klar, dass "Adaptionsschwierigkeiten" wohl das klinikinterne Codewort für ein viel größeres Problem ist. Auf Oskars Köpfchen entdeckte ich ein Pflaster. Was ist das?

Die Stationsärztin druckst herum. Nun ja. Man habe dem Kind schon mal Blut abgenommen, damit die Probe vor dem Wochenende im Labor sei. Man brauche nur noch mein schriftliches Einverständnis. Sie sagt etwas von einer "Chromosomenuntersuchung", und mir wird schwarz vor Augen.

Als ich mit Oskar schwanger werde, bin ich 39 Jahre alt. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind eine Extrakopie des 21. Chromosoms erhält, steigt exponentiell an, sobald die Mutter das 35. Lebensjahr überschritten hat. Seit Beginn der Pränataldiagnostik Mitte der Neunziger ist das Screening-Programm zur Routine für Spätgebärende wie mich geworden: Nackenfaltenmessung und Hormontest in der 12. Woche, Feindiagnostik in der 21. Neun von zehn Müttern, die während der Schwangerschaft von einer Chromosomenanomalie ihres Babys erfahren, tragen das Kind nicht aus.

Bei mir sind die Screening-Ergebnisse so unauffällig, dass selbst unser geschäftstüchtiger Pränataldiagnostiker eine Fruchtwasserpunktion, die endgültige Klarheit brächte, für unnötig hält. Die Debatte um den damals kurz vor der Markteinführung stehenden Pränatest, der es ermöglicht, einen Gendefekt schon nach neun Wochen Schwangerschaft zu diagnostizieren, nehme ich kaum wahr. Wohlfahrtsverbände befürchten, dass sich bald niemand mehr für ein behindertes Kind entscheidet. Das konservative Feuilleton fragt, ob eine Welt, die Normalität zum Fetisch mache, noch lebenswert sei. All das scheint weit weg zu sein.

Nach dem Zusammenstoß mit der Stationsärztin wird mir klar, wie schlecht ich auf meine neue Aufgabe vorbereitet bin. Hinter mir steht keine Tradition, die mir befehlen würde, erst mal Haltung zu bewahren, ich besitze kein weltanschauliches Gerüst, das mich glauben ließe, dass das alles seinen Sinn hat. Ich habe keinen Gott, dem ich zürnen könnte: Warum hast du mir das angetan?

Warum nicht mir? Die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen, liegt in meinem Alter bei 1 : 78 – und nach einem unauffälligen Screening bei 1 : 300. Ich bin eben die Nummer 1. Was für eine Scheiße!

Denke ich heute an die ersten Tage der neuen Zeitrechnung zurück, sehe ich meinen Mann und mich, über ein Notebook gebeugt, immer wieder "Trisomie 21" oder "Down-Syndrom" in die Suchmaske eines Internetbrowsers eingeben. Oder schreibt man das ohne Bindestrich?

In unserer Kindheit sah man sie öfter, meist in größeren Gruppen: Erwachsene mit weichen Kindergesichtern, die sich merkwürdig benahmen. "Mongos, weißt du noch?", frage ich meinen Mann. Natürlich weiß er das noch. Mongo war in den achtziger Jahren ein gängiges Schimpfwort.



Wer darf leben? Lesen Sie hier das Multimedia-Dossier zum Down-Syndrom.

Als wir die finale Diagnose bekommen, fühlen wir uns so einsam wie nie zuvor. Der Oberarzt hat in sein Büro gebeten, Kaffee und Wasser auf dem Tisch. Die Stationsärztin, die die Chromosomenuntersuchung veranlasst hat, ist auch da, außerdem eine Krankenhauspsychologin, deren mitleidvoller Therapeutenblick uns nicht gefällt. Wir wollen nicht über unsere Gefühle reden, sondern endlich Bescheid wissen. Doch die Ärzte sagen uns nur, was wir längst auf Wikipedia gefunden haben.

Mit der Trisomie gehen oft organische Co-Krankheiten einher: Herzfehler, Immunschwäche, Leukämie. Seit man diese Krankheiten besser behandeln kann, ist die Lebenserwartung der Behinderten enorm gestiegen. 1980 wurden nur zehn Prozent aller Menschen mit Down-Syndrom älter als 25, heute liegt die Lebenserwartung bei 60 Jahren. Inzwischen lernen die meisten sprechen, mit etwas Glück sogar lesen und ein bisschen rechnen. Viele spielen ein Instrument. "Mit Therapie kann man sehr viel machen", sagt der Oberarzt.

Und sonst? Mein Mann fragt nach medikamentöser Behandlung und Versuchen, das überzählige Chromosom zu isolieren. Da bekommt auch der Arzt einen mitleidvollen Blick und sagt den Satz von der Krankheit, die man nicht heilen kann. Anders als den meisten Gendefekten liege der Trisomie keine genau lokalisierbare Mutation zugrunde. Das zusätzliche 21. Chromosom verändere die chemische Zusammensetzung jeder einzelnen Zelle. "Seriöse Wissenschaftler wagen sich da gar nicht erst ran."

Eine Behauptung, die die kolumbianische Neuroforscherin Maria-Clemencia Hernandez persönlich nehmen könnte. Zumal sie nicht die einzige seriöse Wissenschaftlerin ist, die seit Jahren versucht, am Dogma der Unbehandelbarkeit des Down-Syndroms zu rütteln. Schon vor etwa zehn Jahren hat ein Forscherteam der Universität Harvard die Hirnregion ausfindig gemacht, in der die meisten kognitiven Probleme von Menschen mit Down-Syndrom entstehen: in den Hippocampi, den beiden seepferdchenförmigen Schaltstationen, wo sich Erinnerungen bilden und das Orientierungsvermögen koordiniert wird.

Dort will, dort soll Maria-Clemencia Hernandez ansetzen, um ihrem Arbeitgeber, dem Schweizer Pharmariesen Hoffmann-La Roche, einen neuen Markt zu erschließen. Die Forscherin will nicht von außen an den Behinderten herumtherapieren, sie will ihre Gehirne von innen heraus verändern. Eine Idee, die man beängstigend finden kann. Oder faszinierend.

Maria-Clemencia Hernandez, Mitte fünfzig, arbeitet in der Zentrale von Hoffmann-La Roche in Basel, einem denkmalgeschützten Gebäude aus den sechziger Jahren direkt am Rhein. Aus Sicht der 82.000 Mitarbeiter des weltweit agierenden Konzerns gibt es kein Krankheitsschicksal, das man akzeptieren muss. Für Hoffmann-La Roche hat alles, was schiefläuft im menschlichen Körper, eine organische Ursache. Sobald sie erkannt ist, kann man ein Medikament dagegen entwickeln. Sobald es ein Medikament gibt, kann man es verkaufen.

In Teambesprechungen vergleicht Maria-Clemencia Hernandez das Gehirn von Menschen mit Down-Syndrom gerne mit einem Auto, das mit angezogener Handbremse fährt: Es verbraucht viel Energie, ohne je richtig in Fahrt zu kommen. Weil auch ihre Gehirnzellen eine dreifache Kopie des 21. Chromosoms haben, müssen sie eine Überdosis an Informationen verarbeiten, was ein ziemliches Durcheinander zur Folge hat. Zu viele anregende Botenstoffe führen zu einer Überstimulation, während ein Übermaß an anderen Neurotransmittern den Informationsfluss blockiert.

Die amerikanischen Kollegen von Maria-Clemencia Hernandez haben mit älteren, nicht mehr verwendeten Demenz-Medikamenten Versuche an Mäusen gemacht, die an einer dem Down-Syndrom vergleichbaren Form der Trisomie leiden. Die Amerikaner haben herausgefunden, dass man die Gedächtnisleistung der Mäuse steigern kann. Man muss dafür die blockierenden Neurotransmitter unschädlich machen. Das Problem war nur: Die verabreichten Medikamente veränderten auch andere Hirnfunktionen und erzeugten Krämpfe, Angstzustände, epileptische Anfälle.

Im Sommer 2011, als Oskar auf die Welt kommt und der Berliner Oberarzt uns erklärt, man könne das Down-Syndrom nicht heilen, arbeitet Maria-Clemencia Hernandez' Team gerade an einem "selektiven Rezeptorenhemmer": einem Stoff, der ausschließlich dort ansetzt, wo die blockierenden Neurotransmitter ihre Wirkung entfalten. Dieser Rezeptorenhemmer könnte in der Lage sein, Menschen mit Down-Syndrom ohne ernsthafte Nebenwirkungen lernfähiger zu machen.

Wissen unsere Ärzte wirklich nichts von diesen Forschungen, über die doch in Fachzeitschriften zu lesen ist? Oder wollen sie nicht, dass wir davon erfahren, damit wir endlich Oskars Behinderung akzeptieren?

Nur, wie soll das gehen: akzeptieren? In der Krankenhaus-Außenstelle des Versorgungsamtes beantragen wir einen Behindertenausweis für Oskar. Wir haben keine Ahnung, wozu der gut sein soll. Es ist eher ein symbolischer Akt. Der altmodisch genietete Lappen macht es offiziell: Unser Sohn ist behindert.

Ich übe diesen Satz vor dem Spiegel und in zahllosen E-Mails, doch es hilft nichts. Wenn ich Oskar im Kinderwagen durch die Straßen schiebe, fühle ich mich wie ein ungeladener Gast auf der großen Kinderparty von Prenzlauer Berg. Worüber soll ich mit den anderen, so offensichtlich in Glück eingelegten Müttern reden? Sie klagen, dass ihre Kinder

ständig trinken, aber nie schlafen wollen. Mein Kind will immer schlafen und nie trinken. Wochenlang liegt Oskar nur da, als hätte er noch gar nicht mitbekommen, dass er auf der Welt ist.

Weil wir irgendwo gelesen haben, wie wichtig Stimulation schon in den ersten Lebenswochen ist, basteln wir das größte und bunteste Mobile, das je über einem Stubenwagen hing. Wir massieren Oskars Gliedmaßen, lesen ihm die Zeitung vor, machen Musik an. Keine Kinderlieder. *Paint It Black* von den Rolling Stones, die Hymne aller Depressiven, ist unser Song. Während der radikalen Physiotherapie, zu der uns Oskars Fachärztin unmittelbar nach der Entlassung verdonnert hat, hören wir Oskar endlich mal richtig schreien.

**Das Verfahren, das der tschechische Kinderarzt Václav Vojta in den sechziger Jahren zur "Aktivierung" von Kindern wie Oskar entwickelt hat, macht die Mutter zur Therapeutin.**

Drei- bis viermal am Tag muss ich auf bestimmte Punkte seines schlaffen Körpers drücken, damit er reflexartig jene Bewegungen ausführt, die er noch nicht bewusst beherrscht. So soll das entsprechende Bewegungsmuster im Gehirn gespeichert werden. Erst wenn Oskar in ein infernalisches Weltuntergangsgebrüll ausbricht, ist der "gewünschte Aktivierungszustand" erreicht.

Mein Mann findet: "Das grenzt an Kindesmisshandlung." Die dreijährige Schwester sagt: "Mama, das darfst du nicht." Ich bleibe stur: "Wir müssen dem Oskar auch Sachen beibringen, die er gar nicht lernen will."

Es ist Anfang Winter, und die Schwester zeigt auf einen alten Mann im Rollstuhl: "Kriegt Oskar so was später auch?" Ein paar Wochen später stürzt sie sich an der Biomarktkasse auf ein schwerstbehindertes Mädchen, das sabbernd und mit fixierten Gliedmaßen an einem komplizierten Hightech-Gefährt festgeschnallt ist. "Darf ich die mal streicheln?" Mir ist das so peinlich, dass ich auf der Stelle unsichtbar werden will. Die Mutter des Mädchens ist gerührt.

"Toll, wie unbefangen deine Tochter ist!"

"Ihr Bruder hat das Down-Syndrom."

"Mensch, da habt ihr aber Glück gehabt."

So kann man es natürlich auch sehen. Oskar kann mit neun Monaten weder sitzen noch krabbeln. Weil seine Schluckmuskeln so schwach sind wie der restliche Körper, kommt ihm jede zweite Mahlzeit wieder hoch. Aber er hat schon viele Dinge gelernt, die das Mädchen aus dem Supermarkt nie können wird.

Er dreht sich von einer Seite auf die andere, er schiebt sich einen halben Meter über den Boden und schläft dann erschöpft ein. Als ich an einem kalten Frühsommerabend kläglich daran scheitere, Wocheneinkauf, Kinderwagen und Kleinkind in unserem Fahrstuhl zu

verstauen, sehe ich ihn zum ersten Mal lächeln – so glücklich und selbstvergessen, wie ich das bei unserer Großen in diesem Alter nie erlebt habe.

Von nun an ist Lächeln seine Art der Kommunikation. Er lächelt, wenn er etwas haben oder etwas mitteilen will. Er lächelt, wenn ich ihn aus dem Bett hebe und wenn ich ihn wieder hinlege. Doch als ich im März von meiner ersten Dienstreise zurückkehre, zwei kurze Tage in Paris, schaut er mich aus seinen großen braunen Augen an, als sähe er mich zum ersten Mal. Mein Mann sagt: "Reg dich nicht auf. Die Große war anfangs auch immer beleidigt, wenn du verschwunden bist." Vielleicht ist es das. Oder er kann sich einfach nicht an mich erinnern.

In Basel beginnt Maria-Clemencia Hernandez ihre Versuche immer am späten Abend. Labormäuse sind nachtaktiv, wie alle Mäuse. Es sind die ersten Testreihen mit RO4938581, dem selektiven Rezeptorenhemmer. 36 der 72 Versuchsmäuse sind eine spezielle Züchtung. Sie haben eine dritte Kopie des 65. Chromosoms, auf dem bei Nagetieren ähnliche Informationen liegen wie beim Menschen auf dem 21. Chromosom. Behinderte Mäuse. Die anderen 36 Mäuse weisen keinerlei genetische Defekte auf. Beide Gruppen bekommen jeden Morgen um zehn Uhr eine Petrischale mit Schokoladenmilch. Die Hälfte der Milchportionen enthält 20 Milligramm RO4938581.

Nachdem sie das Mittel ein paar Wochen verabreicht bekommen haben, müssen die Mäuse in verschiedenen Versuchen zeigen, was es mit ihnen macht. Sie werden auf rotierende Räder geschnallt, in einen Versuchskäfig mit löchrigem Boden gesetzt, sie müssen sich auf einem großen, offenen Feld orientieren. Die wichtigste Versuchsreihe findet im sogenannten Morris Water Maze statt, einem mit trübem Wasser gefüllten Becken, in dem die Tiere eine Plattform entdecken müssen.

In den ersten acht Durchläufen wird die Position der Plattform von Mal zu Mal verändert, um die strategischen Fähigkeiten der Mäuse, ihre Ausdauer und ihr räumliches Vorstellungsvermögen zu testen. In den Versuchsreihen neun bis zwölf bleibt die Plattform am selben Platz. Jetzt steht das örtliche Erinnerungsvermögen auf dem Prüfstand.

Während die Trisomie-Mäuse, die reine Schokomilch bekommen haben, die ganze Zeit unfähig bleiben, die Plattform zu finden, orientieren sich ihre mit RO4938581 behandelten Artgenossen bald fast so gut wie die normalen Mäuse. Es deutet alles darauf hin, dass das Medikament an der richtigen Stelle ansetzt, um die kognitiven Fähigkeiten von Down-Patienten zu verbessern, schreibt Maria-Clemencia Hernandez in ihrem Abschlussbericht, der im Februar 2013 im *Journal of Neuroscience* erscheint. Kurz danach berichtet auch die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* über die Versuche. Das Heft liegt wochenlang auf meinem Schreibtisch. Ungelesen.

Seitdem ich wieder arbeite, haben sich die Prioritäten verschoben. Inzwischen verleihe ich mir im Geiste schon das Mutterkreuz am Bande, wenn ich einmal pro Woche mit Oskar zum Therapieschwimmen gehe. Die Verordnungen für Logopädie, Physiotherapie und

Ergotherapie verfallen uneingelöst. Ich schaffe es einfach nicht, sage ich und verschweige, dass ich es gar nicht schaffen will.

Der Fördermarathon, durch den wir Oskar im ersten Lebensjahr gejagt haben, kommt mir inzwischen irre vor. Ging es um ihn oder um mich? Habe ich versucht, seine Defizite wegzuthereapieren, anstatt sie zu akzeptieren?

An Oskars zweitem Geburtstag tut es mir nicht mehr weh, ihn mit Gurten in seinem Geburtstagsthrone festzuschnallen, weil er immer noch nicht richtig sitzen kann. Als wir ihn darin hochleben lassen, ruft er glücklich: "Heisch, heisch, heisch", das einzige wortartige Gebilde, das sein schlaffer Mund schon formen kann. Weil es vermutlich noch sehr lange dauern wird, bis er richtig sprechen lernt, üben seine Erzieherin und die Sozialpädagogin, die ihn an zwei Nachmittagen betreut, mit ihm eine rudimentäre Form von Zeichensprache.

Doch Oskar hat auch so gelernt, sich verständlich zu machen. Er jauchzt und meckert, er klatscht und strampelt. Sein Gesicht ist ein offenes Buch, in dem selbst Fremde lesen können, wie groß sein Repertoire an starken Emotionen ist. Seine Erzieherin hat bei ihm Ironie beobachtet. Ich registriere, wie bewusst er sein Unschuldslächeln aufsetzt, wenn er etwas ausgefressen hat. Als wollte er sagen: "So einem niedlichen Kerlchen könnt ihr doch nicht böse sein!" Können wir tatsächlich nicht. Geduldig wischen wir Milchlachen vom Dielenboden, kratzen Speisereste von Wänden, kehren fast täglich irgendwelche Scherben zusammen. Als Oskar bei sehr wohlhabenden Bekannten eine Amphore vom Treppenabsatz fegt, fällt es uns schwer, Betroffenheit zu heucheln. War doch bloß eine Vase! Gut möglich, dass uns Freunde in dieser Zeit ein wenig schwierig finden. Gut möglich, dass wir zu sehr um uns selber kreisen.

Ein Anruf des Kindergartens holt uns zurück in die Wirklichkeit : Oskar hat einen Jungen aus seiner Gruppe so schlimm gebissen, dass der Junge jetzt beim Arzt ist. Es war wohl nicht das erste Mal. Diesmal ging es um ein Bauklötzchen, das Oskar nicht hergeben wollte. Die Ergotherapeutin, bei der wir uns reumütig wieder melden, glaubt, dass Oskar inzwischen merkt, was er alles nicht kann. "Diese Frustration können Sie ihm nicht ersparen. Aber Sie können ihm helfen, damit umzugehen."

Sie gibt uns zu verstehen, dass wir in den vergangenen Monaten ziemlich viel falsch gemacht haben: Wir waren so beseelt von der Vorstellung, dass auch ein behindertes Kind einfach mal Kind sein darf, dass wir nicht daran gedacht haben, dass auch ein behindertes Kind ein Recht auf Erziehung hat. Oskar braucht klare Strukturen, harte Regeln. "Es geht um seine Sozialkompetenz", sagt die Ergotherapeutin. Man könnte auch sagen: Es geht mal wieder um alles. Fördern und fordern und hoffen, dass es etwas bringt.

Ob das irgendwann aufhört? "Ich fürchte, es fängt gerade erst an", sagt mein Mann.

Menschen mit Trisomie 21 unterscheiden sich sehr. Es gibt verschlossene, bockige Typen, an die man nach der Pubertät nicht mehr rankommt. Es gibt Menschen, die bis ins Alter

nicht lernen, ihre Emotionen zu zügeln. Manche tragen mit 20 noch Windeln, andere schaffen einen Hauptschulabschluss, eine Bäckerlehre oder spielen Theater. Der Spanier Pablo Pineda, der sich in dem preisgekrönten Film *Me too. Wer will denn schon normal sein* selbst spielt, hat ein Hochschuldiplom. Er ist eine Ausnahme, ich weiß, und ein Trost.

Doch auch seine außergewöhnliche Geschichte bringt uns immer wieder zu der Frage, die uns wohl den Rest unseres Lebens begleiten wird: Wie viel Normalität darf man sich für ein behindertes Kind wünschen? Wie viel Anderssein muss man aushalten?

In der Selbsthilfegruppe, der wir uns nach Oskars Geburt angeschlossen haben, diskutieren wir über Ostberliner Ärzte, die bei behinderten Kindern in guter alter DDR-Tradition zwischen tatsächlichem Alter und dem "Entwicklungsalter" unterscheiden. Uns haben diese Einschätzungen sehr geholfen. Denn so hart es ist, wenn einem Zweieinhalbjährigen das "Entwicklungsalter" eines Einjährigen attestiert wird – man weiß zumindest, woran man ist.

Andere Eltern finden es grundsätzlich falsch, ihre Kinder an Maßstäben zu messen, denen die Kinder nie entsprechen werden. Für solche Eltern ist die Erfolgsgeschichte von Pablo Pineda vor allem eine Zumutung. Ein Vater, von Beruf Lehrer, sagt: "Du förderst und förderst und stellst irgendwann fest, dass es bei deinem Kind wahrscheinlich doch auf Bürstenwerkstatt hinausläuft." Ihm gehe es besser, seit er sich damit abgefunden habe.

Die Bürstenwerkstatt sollte in Zeiten der Inklusion eigentlich keine Option sein. Die Bundesrepublik hat sich 2007 mit der Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention verpflichtet, eine "wirkliche Teilhabe" von Menschen wie Oskar "an einer freien Gesellschaft" zu ermöglichen. Im Kindergartenalter scheint die Inklusion bestens zu funktionieren. Oskars Schwester hält ihn für den "lustigsten Bruder der Welt". Er hat eine wunderbare Erzieherin, die es schafft, aus seinen Förderschwerpunkten ein Spiel für alle zu machen. Er hat Spielkameraden, die ihm helfen, seinen Teller mit Essen zu füllen, und die ihm zeigen, wie man die Kugeln in die Marmelbahn legt. Eines Nachmittags empfängt mich im Kindergarten ein Junge mit dem Satz: "Oskar ist unser Feuerwehrmann." Oskar macht das Zeichen für Blaulicht, und ich könnte vor Glück heulen. Doch wie lange wird das so gehen? Wie lange wird Oskar ein gleichberechtigter Spielgefährte sein? Wie wird das in der Schule?

Mit Beginn der Pubertät gelten die meisten Downies als "austherapiert". Wer dann noch immer nicht bis zehn zählen kann, dem helfen vermutlich auch die schönen Phrasen in der Behindertenrechtskonvention wenig. Doch war da nicht was? Ich grabe auf meinem Schreibtisch nach dem Artikel über das neue Medikament, lese ihn endlich, dann noch mal und bin hinterher nicht viel schlauer als zuvor.



Wer darf leben? Lesen Sie hier das Multimedia-Dossier zum Down-Syndrom.

Die Autorin der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* erklärt zwar detailliert, wie das Medikament das Rezeptoren- und Transmitter-Chaos im Kopf von Menschen mit Trisomie 21 lichten soll, drückt sich aber um jedwede Einschätzung. Ich schicke den Text an den Verteiler unserer Selbsthilfegruppe. Vielleicht weiß da jemand mehr. Ein in Berlin lebender Amerikaner schreibt zurück, außerdem der Administrator der Mailingliste: Er fürchtet, ich könnte das Urheberrecht verletzt haben. Sonst: nichts.

Als wir zu der Gruppe stießen, kursierte dort gerade die irrwitzige Idee, in pränataldiagnostischen Arztpraxen Flyer mit den Fotos unserer Kinder zu verteilen. So könne man moralischen Druck auf die Schwangeren ausüben, ihre behinderten Kinder zu behalten. Auch wir hatten damals den Eindruck, der Fortschritt habe sich in Form des Pränatests gegen uns verschworen. Doch jetzt, wo die Forschung etwas für unsere Kinder tun will – betretenes Schweigen.

Beim nächsten Treffen der Gruppe werde ich beäugt, als hätte ich Nacktfotos meiner Kinder ins Netz gestellt. "Warst du das mit dem Artikel?", fragt eine Mutter. Also, sie wisse ja nicht, was sie davon halten solle. Ich doch auch nicht. Darum suche ich ja die Diskussion.

Nicht einmal Oskars ansonsten extrem patente Fachärztin will sich mit dem Thema beschäftigen. "Glauben Sie nicht alles, was geschrieben wird", sagt sie. Es gebe viele Leute, die mit den Ängsten der Eltern Geld verdienen wollten. Es gibt aber auch viele Leute, die das völlig anders sehen.

Im *Wall Street Journal* und in der Fachzeitschrift *Science* finde ich euphorische Artikel, die Maria-Clemencia Hernandez' Rezeptorenhemmer als Meilenstein in der Geschichte der Trisomie 21 feiern. Von Hoffmann-La Roche erfahre ich, dass Prüfarzte in den Vereinigten Staaten, Spanien, Großbritannien, Frankreich und sechs anderen Ländern begonnen haben, Freiwillige für eine groß angelegte Medikamentenstudie zu gewinnen. Nachdem eine kleine Gruppe von gesunden Erwachsenen das inzwischen für den Menschen adaptierte Präparat gut vertragen hat, soll es nun bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom auf seine Wirksamkeit untersucht werden. Angeblich gibt es mehr Interessenten als Plätze.

Ursprünglich sollte auch Deutschland an der Studie teilnehmen, sagt der wissenschaftliche Leiter Omar Khwaja bei einem Treffen in Basel, an dem auch Maria-Clemencia Hernandez teilnimmt. "Doch das wurde uns am Ende einfach zu kompliziert." Khwaja, ehemals

Kinderarzt am Uni-Klinikum von Harvard, koordiniert den Medikamentenversuch. Er wählt die Prüfarzte aus, hält Kontakt zu den Patientengruppen. In allen Ländern habe es kritische Stimmen gegeben, sagt er. Etwa ein Viertel aller Eltern lehne die medikamentöse Behandlung ihrer Kinder grundsätzlich ab. Doch nirgends habe der Konzern dermaßen auf Granit gebissen wie in Deutschland, selbst die Ärzte seien dort bis zuletzt skeptisch geblieben.

Denn auch wenn das niemand so explizit sagt: Die Studie berührt ein deutsches Tabu.

Seit Ärzte in der Nazizeit Kinder, Demente, Komapatienten und vor allem geistig Behinderte als Forschungsmaterial missbrauchten, steht ein Konzern, der sich dieser Patientengruppe zuwendet, in Deutschland pauschal unter Verdacht, nichts Gutes im Schilde zu führen. Das 2004 novellierte Arzneimittelrecht erlaubt inzwischen zwar medizinische Versuche mit Volljährigen, "die nicht in der Lage sind, Wesen, Bedeutung und Tragweite der klinischen Prüfung zu erkennen" – aber nur unter der Bedingung, dass sie an einer schweren Krankheit leiden.

Die geistige Behinderung selbst gilt nicht als Krankheit, sondern als "Ausdruck einer besonderen Lebensform". Das heißt, man dürfte an Menschen mit Down-Syndrom zwar Herz- oder Leukämiemedikamente testen. Aber die Verabreichung des Rezeptorenhemmers, der inzwischen den Wirkstoffnamen Basmisanil trägt, oder irgendeines anderen Präparats, das sie weniger behindert machen soll, wäre nach strenger Lesart eine Persönlichkeitsverletzung.

Der wissenschaftliche Leiter Omar Khwaja findet das absurd. "Wir sagen einem Diabetiker mit Herzproblem doch auch nicht: Du kriegst zwar Betablocker, aber kein Insulin, weil der Diabetes nun mal deine Wesensart ist."

Doch ist es wirklich so einfach?

Mein Mann und ich denken inzwischen oft an unser erstes Gespräch mit dem Klinikarzt. Wie sauer wir waren, als er von den "besonderen charakterlichen Grundierungen" des Down-Syndroms schwärmte, vom potenziellen Charme unseres Sohnes, seiner großen Emotionalität. Und wie recht er hatte. Oskars Gefühlshaushalt ist ziemlich einzigartig. Zu den Wutanfällen, mit denen wir immer noch zu kämpfen haben, kommen eine enorme Begeisterungsfähigkeit und eine alles und jeden umarmende Herzlichkeit. Beim letzten Laternenfest hat er den größten Feuerwehrmann so lange angehimmelt, bis der ihn auf den Arm nahm. Die anderen Kinder mussten zuschauen.

Möglich, dass Oskars überschäumendes Temperament irgendwann zum Problem wird. Mit drei hatte er eine Phase, in der er wahllos fremde Menschen küsste. Aber gehört genau diese Distanzlosigkeit nicht zu ihm? Wäre weniger Down-Syndrom am Ende nicht auch weniger Oskar?

Vielleicht, sagt Omar Khwaja. "Aber weniger Down-Syndrom würde ausgeglichen durch mehr Autonomie, mehr Anerkennung, ein erfüllteres Leben." Es gehe um Inklusionsfähigkeit. Man muss die Entwicklung des Wirkstoffs Basmisanil nicht gleich als Beitrag zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention betrachten, um festzustellen, dass das Medikament dort am offensten empfangen wurde, wo die Menschen schon länger über die soziale Integration von Behinderten nachdenken: in den USA, Großbritannien, Spanien. Und in Frankreich.

Aurélien Salaud ist 29 Jahre alt und einer von 180 jungen Erwachsenen, an denen Hoffmann-La Roche testen will, ob der Rezeptorenhemmer – inzwischen in grüne Pillen gepresst – einen Menschen mit Down-Syndrom wirklich klüger und lebensfähiger machen kann.

Es ist der 17. Juli 2014, heute soll Aurélien im Krankenhaus der französischen Stadt St.-Étienne die erste Dosis Basmisanil einnehmen.

Wir sind an der Trambahnhaltestelle vor dem Hôpital Nord verabredet. Auréliens Mutter ist schon da: Eine winzige alte Dame, sie ist mit dem Auto aus dem 40 Kilometer entfernten Feurs hergefahren. Aurélien selbst soll mit der Straßenbahn aus St.-Étienne kommen, wo er seit ein paar Jahren eine eigene Wohnung hat. Dort lebt er allein, über eine rund um die Uhr besetzte Hotline kann er einen Sozialarbeiter erreichen, falls es ein Problem gibt.

Schon in den achtziger Jahren hat Aurélien einen Regelkindergarten und eine Regelschule besucht. Danach hat er mithilfe eines Inklusionshelfers eine Ausbildung zum Hotelfachmann gemacht. Seit zehn Jahren arbeitet er in der Kantine des Gemeindehauses von Feurs. Seine Mutter sagt: "Wann immer ich mit Aurélien an eine Tür geklopft habe, ging die auf." Jetzt also die Tür zum Krankenhaus von St.-Étienne.

Als Aurélien um kurz vor neun Uhr aus der Bahn steigt, erkenne ich ihn sofort. Dieser watschelnde Gang, diese ausladenden Bewegungen. Der Oskar-Blick, der gleich Nähe sucht. Auf die Frage "Wie geht's?" antwortet Aurélien unumwunden: "Ich habe Hunger." Das Medikament muss auf nüchternen Magen eingenommen werden. Weil er wenig Lust auf Small Talk hat, traue ich mich, direkt draufloszufragen: Was erhofft er sich? Die Antwort: "In meinem Kopf funktioniert was nicht."

In seinem düsteren Arztzimmer nimmt Renaud Touraine eine weiße Schachtel in die Hand. Er nimmt ein Heftchen mit grünen Pillen heraus, einen Beipackzettel und eine Liste mit Piktogrammen. Doktor Touraine legt alles vor sich auf den Schreibtisch, mustert die Pillen und den eng bedruckten Zettel und die bunten Bildchen, als müsse er sich vergewissern, dass er nichts vergessen hat. Dann lehnt er sich zurück und sagt: "Für mich ist das ein großer Tag."

Aurélien, auf der anderen Seite des Schreibtischs, starrt auf seine Turnschuhe. "Wollen Sie immer noch teilnehmen an diesem Medikamentenversuch?", fragt Touraine. "Ja", antwortet

Aurélien. – "Fühlen Sie sich in der Lage, die Pillen zwei Mal täglich, einmal morgens und einmal abends, ohne fremde Hilfestellung einzunehmen?" – "Ja."

Aurélien wird sich einmal im Monat im Krankenhaus vorstellen. Die Ärzte werden seinen Blutdruck messen, Laborwerte überprüfen, die Herzfrequenz kontrollieren. Er hat das Recht, jederzeit auszusteigen, auch wenn es seine Mutter ist, die den Behandlungsvertrag für ihn unterzeichnet hat.

Aurélien verlässt das Arztzimmer und steuert die Krankenhauskantine an. Dort spült er die erste grüne Pille mit einem Schluck Orangensaft runter, tippt sich feierlich an die Stirn und sagt: "*pour la mémoire*", fürs Gedächtnis.

Dass Aurélien für den Medikamentenversuch ausgewählt wurde, hält seine Mutter für eine glückliche Fügung. Sie hatte keine Skrupel. Es sei, sagt sie, Auréliens ausdrücklicher Wunsch, da mitzumachen. Sie mache sich nur Sorgen, dass er sich zu viel von dem Medikament verspreche.

Auréliens Mutter kennt die deutsche Debatte nicht, und es fällt mir nicht leicht, ihr an diesem mit so viel Hoffnung aufgeladenen Sommertag zu erklären, woher die Bedenken rühren. Die Nazizeit, die böse Pharmaindustrie, die "besondere Wesensart" von Menschen mit Trisomie 21 – sie sagt dazu bloß: "Aurélien ist nicht besonders froh über seine besondere Wesensart. Seit er 13 ist, quält er mich mit der Frage: Warum ich und nicht meine großen Brüder?"

Vor dem Beginn der Studie hatte Aurélien einen Test absolviert. Doktor Touraine zeigt mir die Ergebnisse – ein Schock. Aurélien führt zwar einen eigenen Haushalt, er pendelt fast täglich mit der Bahn zwischen St.-Étienne und Feurs. Aber er kann keinen zusammenhängenden Satz lesen und hat Schwierigkeiten, sich eine komplexere Geschichte zu merken. Ohne Hilfe ist er nicht in der Lage, die Begriffe Obst und Gemüse voneinander zu unterscheiden.

Renaud Touraine sagt, er sei immer wieder beeindruckt von den Kompensationsleistungen seiner Patienten. Doch welchen Stress müssen sie ertragen? Beherrscht man das kleine Einmaleins nicht, ist jeder Einkauf eine ziemliche Adrenalinnummer, kann man nicht sinnerfassend lesen, ist jede schriftlich annoncierte Fahrplanänderung eine mittlere Katastrophe.

Obwohl ich Aurélien kaum kenne, kommt er mir vor wie ein enger Verwandter. Die Vorstellung, dass Oskars großer französischer Bruder kognitiv etwa auf dem Niveau unserer inzwischen sechs Jahre alten Tochter ist, macht mich traurig. Die Welt ist nun mal nicht für Vorschulkinder gemacht.

Langsam verstehe ich auch die Sorge von Madame Salaud: Das Medikament müsste schon eine Wunderdroge sein, um den Graben zwischen ihrem Sohn und der normalintelligenten Mehrheit zuzuschütten. Kann es sein, dass Hoffmann-La Roche falsche Erwartungen

weckt? Doktor Touraine lacht. "Bei Ihnen vielleicht." Seine Probanden hätten ziemlich realistische Erwartungen. Sie wollen sich auf dem Weg zur Arbeit nicht mehr verlaufen, ihre Emotionen besser zügeln oder keine Windeln mehr brauchen. Auréliens Plan gehört zu den ambitionierteren. Er will Stadtpläne lesen können wie sein Freund, ein Autist, mit dem er kürzlich eine Woche in Marseille verbracht hat. Der Freund hat sich um die Planung gekümmert, Aurélien hat ihm die Angst vor den Menschen genommen.

Sie waren am Strand spazieren, im Restaurant essen und haben nach einer Woche den richtigen Zug nach Hause genommen. Auch Marie-Paule Salaud ist stolz auf diese Reise. Sie sagt: "In Auréliens Alter habe ich mich ohne meinen Mann nicht einmal nach St.-Étienne getraut."

Marie-Paule Salaud ist – nach jahrzehntelanger Arbeit in einer Putzkolonne – in Rente. Sie ist Ende 70, bald wird Aurélien alleine klarkommen müssen. "Autonomie", sagt sie zum Abschied, "ist das Einzige, was ich ihm jetzt noch geben kann." Es klingt ein bisschen, als spräche sie auch über das Medikament.

Im Gemeindehaus von Feurs hat Aurélien einen nach Tarif bezahlten, unbefristeten 28-Stunden-Vertrag. Er ist für einen Speisesaal der Kantine verantwortlich: Er trägt das Essen auf, füllt die Wasserkaraffen nach, räumt das Geschirr ab, wischt die Tische. Wenn er herumräumt und nicht vernünftig arbeitet, sagt seine Chefin: "Pass mal auf, du kriegst hier das gleiche Gehalt wie die anderen, ich erwarte auch die gleiche Arbeit." Reguläre Bezahlung für reguläre Arbeit – Rücksicht nimmt hier keiner auf Aurélien. Diese Normalität ist es, die ihn stolz macht.

Vielleicht ist das gelebte Inklusion: Behinderte nicht ständig in Schutz nehmen, nicht vor dem Leben und auch nicht vor der Wissenschaft.

Zurück in Berlin, denke ich oft an Aurélien, seine Mutter und die strenge Chefin. Ob wir von ihnen was lernen können?

Kürzlich haben wir auf unserem Balkon Kräuter geerntet. Auf einmal ein Freudenschrei von Oskar: "Mama, gucken!" Oskar hat nicht nur die Kräuter, sondern auch die Clematis rasiert, keine einzige Blüte mehr dran. Soll ich ihn nun loben, wie er zu erwarten scheint, weil die Arbeit mit der Schere für ihn eine feinmotorische Herausforderung ist? Oder soll ich die Gardinenpredigt halten, die seine große Schwester mit vier für diese Aktion bekommen hätte? Wie fordere ich ein Kind, dem Abstraktions- und Transferleistungen so schwerfallen?

Seit seine Schwester zur Schule geht, hat Oskar nur einen Wunsch: Da will er auch hin, sofort! Wenn wir die Schwester zur Schule bringen, versucht Oskar, ihre Klassenkameraden mit Pantomime-Performances zu begeistern: Luftgitarrensolis mit unverständlichem Rockergeschrei, imaginäre Feuerwehreinsätze, wilde Bootsfahrten.

Erwachsene lachen sich gewöhnlich kaputt, wenn Oskars Gefallsucht mit ihm durchgeht. Schulkinder reagieren mehrheitlich verstört. Manche äffen ihn nach, andere kriegen es mit der Angst zu tun, und mittendrin steht die Schwester, für die ein behinderter Bruder bisher das Normalste der Welt war. Beim Schlafengehen stellt sie die bange Frage: "Meinst du, Oskar hat immer noch Down-Syndrom, wenn er selbst in die Schule kommt?"

"Ist er dir manchmal peinlich?"

"Nein, Oskar ist mein bester Freund, ich frag mich halt nur, ob der auch irgendwann mal groß wird."

Wie weit wird Oskar kommen? Wie normal wird er werden? Könnte die neue Pille ihm helfen?

Bei Hoffmann-La Roche geht man davon aus, dass das Präparat später vor allem bei Kindern eingesetzt werden wird. Deren Gehirne können sich noch verändern – im Idealfall könnte das Medikament die Ausbildung der syndrombedingten Fehlfunktionen verringern. "Vielleicht haben Sie Glück", hatte Auréliens Mutter zu mir gesagt, "und Ihr Sohn kommt noch rechtzeitig in den Genuss."

Anruf in St.-Étienne, ein Jahr nach Beginn des Medikamentenversuchs. Wie geht es Aurélien? Gut, sagt Renaud Touraine. Er habe eine üble Lungenentzündung gehabt, aber seit er wieder auf dem Damm sei, findet der Arzt ihn "ungewöhnlich alert".

Im Januar hat Aurélien die letzte Dosis Basmisanil bekommen, im Februar die Abschlusstests absolviert, die Aufschluss geben sollen über seine kognitive Entwicklung. Zurzeit werden die Tests in Basel ausgewertet. Vor Januar 2016, teilt der Konzern mit, sei nicht mit einem Ergebnis zu rechnen. Doktor Touraine ist optimistisch. Er glaubt, bei Aurélien am Ende der sechs Testmonate einen vergrößerten Wortschatz registriert zu haben, komplexere Satzstrukturen, einen ungekannten Sinn für Humor. "Doch vielleicht wünsche ich mir das auch nur."

Renaud Touraine hat viele Jahre auf der Neonatologie des Hôpital Nord gearbeitet. Er hat den Eltern von neugeborenen Down-Kindern gut zugeredet, obwohl er wusste: "Irgendwann kommt ein Punkt, hinter dem es mit herkömmlichen Therapien nicht weitergeht." Als ihn die Anfrage von Hoffmann-La Roche erreichte, hatte er zum ersten Mal das Gefühl: "Mit diesem Präparat könnten wir weiterkommen." Ob die Hoffnung berechtigt war, wird sich zeigen.

Im Juli hat Hoffmann-La Roche die Erlaubnis der amerikanischen Gesundheitsbehörden erhalten, das Medikament an Kindern im Alter von sechs bis elf Jahren zu testen. Ende des Jahres sollen die ersten Probanden rekrutiert werden. Oskar wäre dann noch keine fünf, er käme, selbst wenn wir in den USA lebten, nicht in Betracht. Aber, wer weiß, vielleicht als einer der ersten Patienten, die Basmisanil regulär bekommen werden. Für uns ist es kein verbotener Gedanke mehr, Oskar die grünen Pillen zu geben. Gerade weil das Medikament

nicht die Wunderdroge ist, als die es mir ursprünglich vorkam. Gerade weil es, natürlich, doch stimmt, was die Ärzte uns anfangs sagten: Man kann das Down-Syndrom nicht heilen. Aber man kann versuchen, die Folgen zu lindern, seinem Kind zu helfen, besser klarzukommen in einer Welt, die täglich komplizierter wird – auch mit einem Medikament.

Doktor Touraine hat zum Abschied gesagt: "Man vergisst schnell, dass den Betroffenen auch kleine Verbesserungen wie Meilensteine vorkommen."

Man vergisst das vielleicht. Wir nicht.

**COPYRIGHT:** ZEIT ONLINE

**ADRESSE:** <http://www.zeit.de/2015/30/down-syndrom-medikament-heilung>