

1 Einleitung

Menschen mit Down-Syndrom begegnen wir heute innerhalb des Spannungsfeldes von stetig wachsenden Möglichkeiten bezüglich ihrer Lebenserwartung und Lebensqualität einerseits, und ihrer pränatalen Diagnostizierbarkeit und somit möglichen »Lebensverhinderung« andererseits.

In den vergangenen Jahrzehnten hat sich die Lage von Menschen mit geistiger Behinderung stetig verbessert. Zu nennen sind hier die immer bessere medizinische Versorgung (bei Menschen mit Down-Syndrom ist beispielsweise in vielen Fällen die Korrektur eines kongenitalen Herzfehlers möglich) sowie die wachsenden Möglichkeiten bezüglich der Förderung im Kleinkindalter, der Schulbildung und Berufstätigkeit. Ein kultureller Wandel in der Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen hat dahingehend statt gefunden, dass heute die meisten Menschen Konzepte von Akzeptanz unterschiedlicher Menschen, Vermeidung von Diskriminierung und vollständige Integration befürworten.¹

Der Kampf der Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen für eine Akzeptanz behinderter Menschen in der Gesellschaft zeigt sich in vielen Einzelprojekten und Initiativen und nicht zuletzt in dem 1994 in Artikel 3, Absatz 3 der Verfassung zugefügten Satz: »Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.«² Beispielhaft sei hier die 1958 gegründete »Bundesvereinigung Lebenshilfe« genannt, die in 40 Jahren allein 3.000 Einrichtungen zur Förderung und Betreuung von 150.000 behinderten Menschen schuf. Die erste Elterninitiative mit Kindern mit Down-Syndrom wurde als »Arbeitskreis Down-Syndrom« 1977 ins Leben gerufen und schloss sich Ende der 90er Jahre mit zahlreichen anderen Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen zum »Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.« zusammen. Mit der Begründung der so genannten »Hamburger Arbeitsassistenten« im Jahr 1992 sei ein Beispiel für die Bemühungen um Integration geistig behinderter Menschen in den ersten Arbeitsmarkt genannt.³ Ein erfolgreiches Projekt ist in diesem Zusammenhang das »Stadthaushotel Hamburg«, wo Menschen mit geistiger Behinderung in einem rollstuhlgerechten Hotel arbeiten und in benachbarten Wohnhäusern leben.⁴

In solchen viel versprechenden Projekten begegnen wir auch Menschen mit Down-Syndrom, die mit Hilfe geeigneter Assistenzen ein weitgehend selbstbe-

1 Vgl. Julian-Reynier et al. 1995, S. 597–599.

2 Eine Diskussion über die tatsächliche Umsetzung des genannten Verfassungs-Zusatzes soll hier nicht geführt werden. Zu verweisen ist in diesem Zusammenhang auf das Buch »Die Gesellschaft der Behinderter, das Buch zur Aktion Grundgesetz« 1997.

3 Vgl. Hinz und Boban 2001.

4 Vgl. Boban et al. 1996.

stimmtes Leben führen können.⁵ Menschen mit Down-Syndrom wurden in jüngerer Vergangenheit auch als Werbeträger entdeckt, beispielsweise in der Werbekampagne der Firma Benetton im Jahr 1998.⁶ In einigen populären Kino- und Fernsehfilmen der vergangenen Jahre waren Hauptdarsteller mit Down-Syndrom zu sehen (zu nennen ist hier der in Deutschland mittlerweile bekannte Schauspieler und Künstler mit Down-Syndrom, Bobby Brederlow).

Das Down-Syndrom kommt unter den angeborenen, nicht erblichen Syndromen und Krankheiten am häufigsten vor (Geburtsrate 1:600–800) und ist aufgrund seiner chromosomalen Ursache pränatal diagnostizierbar.⁷ Parallel zu oben beschriebenem kulturellem Wandel in der Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen haben die industrialisierten Länder eine Politik der vorgeburtlichen Diagnose-Verfahren eingeführt, in deren Zentrum die Diagnose Down-Syndrom steht.⁸ Dieses Angebot pränataler Untersuchungen, basierend auf dem mütterlichen Alter, auf der bisherigen Familiengeschichte, auf pränatalen Ultraschalluntersuchungen und serologischen Markern findet insgesamt eine hohe soziale Akzeptanz. In den letzten Jahren wurde vor allem intensiv an möglichst nicht-invasiven Methoden geforscht, die das Risiko für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom präzisieren sollen (zu nennen sind hier Testverfahren basierend auf biochemischen Parametern im mütterlichen Blut sowie die so genannte Nackenfaltenmessung per Ultraschall), um dann eine Entscheidung für oder gegen eine vorgeburtliche Chromosomenanalyse fällen zu können. Bis heute sind zur Untersuchung der kindlichen Chromosomen invasive Methoden notwendig, wahrscheinlich ist ein nicht-invasives Screening mittels mütterlichen Bluts jedoch in greifbarer Nähe.⁹ Als »Paradepferde« der pränatalen Diagnostik bezeichnete der Arzt Dr. Wolfgang Storm Kinder mit Down-Syndrom schon Anfang der 90er Jahre in einem kritischen Beitrag.¹⁰

5 Der Verfasserin ist bewusst, dass es sich hier um bisher einzelne erfolgreiche Projekte handelt und dass für die Mehrzahl der geistig behinderten Menschen eine berufliche Integration gerade im Zuge der allgemeinen Sparmaßnahmen nach wie vor nicht möglich ist.

6 Vgl. Möller 1998.

7 Vgl. Schmid 1987 und Wilken 2002.

8 Vgl. hierzu und im Folgenden Julian-Reynier et al. 1995, S 597–599.

9 Bisher nicht in die Routine-Praxis Eingang gefunden hat die seit Anfang der 90er Jahre intensiv beforschte Methode der Isolierung fetaler Zellen aus mütterlichem Blut, die eine Chromosomenanalyse kindlicher Zellen ohne invasiven Eingriff (und damit verbundenem Risiko für Mutter und Kind) möglich machen würde. Vgl. Miny und Holzgreve 1999. Nun scheint es einer Forschergruppe der Universität Stanford laut einer Publikation vom September 2008 gelungen zu sein, einen Test zu entwickeln, mit dem sich erhöhte Anteile des Chromosoms 21 bei Vorliegen einer Trisomie 21 im mütterlichen Blut feststellen lassen. Vgl. Fan et al. 2008.

10 Vgl. Storm 1991.

Der kategoriale Unterschied zu den etwa zeitgleich mit der Pränataldiagnostik eingeführten allgemeinen Vorsorgeuntersuchungen besteht darin, dass im Falle des Vorliegens einer Chromosomenaberration die »Therapie« nur in der Tötung des Ungeborenen bestehen kann. »Die Prävention besteht dann in der Verhütung des Geboren-Werdens schlechthin. Mit dem Feten verschwindet zugleich seine Krankheit.«¹¹ Fatale Folgen dieser Art der »Therapie« vor dem Hintergrund des ärztlichen Heilungsauftrags zeigt der so genannte »Oldenburger Fall« aus dem Jahr 1997, bei dem ein Fötus mit Down-Syndrom den in der 25. Schwangerschaftswoche durchgeführten Schwangerschaftsabbruch überlebte und erst nach vielen Stunden intensivmedizinisch versorgt wurde.¹² Die Diagnose einer Trisomie 21, der chromosomalen Ursache des Down-Syndroms, führt in über 90% der Fälle zu der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, seit der Neufassung des Paragraphen 218 im Jahr 1995 sind im Rahmen der medizinischen Indikation auch Abbrüche nach der 22. Schwangerschaftswoche erlaubt.¹³

Erstaunlicherweise ist das in der medizinethischen Debatte um Pränatal- und auch Präimplantationsdiagnostik so präzente Thema Down-Syndrom bisher kaum historisch bearbeitet worden. Sowohl über den Entdecker des Syndroms, Langdon-Down (1828–1896), als auch über die historische Entwicklung der Diagnose »Mongolismus« als Gegenstand ärztlicher Forschung und Behandlung ist bis heute wenig bekannt.¹⁴ Dabei ist davon auszugehen, dass das Bild von Menschen mit Down-Syndrom, das heute in der Gesellschaft vorherrscht und das sicher bei der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik mit den möglichen Konsequenzen eine wichtige Rolle spielt, historische Wurzeln hat. Seit seiner Erstbeschreibung im Jahr 1866 ist der »Mongolismus« ein Thema in der ärztlichen Literatur. Sowohl psychiatrisch als auch pädiatrisch sowie später humangenetisch orientierte Ärzte publizieren seit nun fast 140 Jahren ihre Forschungsergebnisse zu dieser Form des menschlichen »Schwachsinn«.

Einer ärztlichen Sichtweise begegnen wir heute beispielsweise in einschlägigen medizinischen Syndrom-Atlanten, in denen systematisch die Defizite, die körperlichen und geistigen Abweichungen und Minderleistungen aufgelistet werden (verstärkt von z. T. drastischem Fotomaterial), während therapeutische Möglichkeiten, wenn überhaupt, mit wenigen Stichworten abgehandelt werden. »Es kommt somit zu einer medizinischen Stigmatisierung des Down-Syndroms, deren Menschsein, Lebensfreude und Kreativität aus dem Blick geraten, so dass sie als unerwünschte Kreaturen erscheinen, die mit Hilfe der Pränataldiagnostik ja gar nicht geboren werden müssen oder sollen.«¹⁵ Wie hat sich nun diese medizinische

11 Vgl. Schott 2005, S. 157.

12 Vgl. Wewetzer 1998.

13 Vgl. Lehnhard 2004.

14 Die erste Biographie über den Arzt John Langdon Haydon Langdon-Down erschien 100 Jahre nach dessen Tod (1996). Verfasser ist der Bonner Biologe Dr. Norbert Pies. Vgl. Pies 1996.

15 Vgl. Schott 2005, S. 15.

Stigmatisierung entwickelt? Wie wurde die Diagnose »Mongolismus« in der ärztlichen Literatur behandelt, wie gestaltete sich insbesondere die ärztliche Sicht auf die Betroffenen? Es erscheint sinnvoll, einen Blick zurückzuwerfen in die Geschichte und den ärztlichen Blick bzw. das zugrunde liegende ärztliche Menschenbild im Wandel der Zeit darzustellen. Auf die Frage, warum unser Vor-Urteil über die »eingeschränkte« Welt der Menschen mit Down-Syndrom mit ihrem unverwechselbaren Erscheinungsbild (unabhängig von der ethnischen Zugehörigkeit) in dieser Form besteht, sind hier möglicherweise Antworten zu finden.

Die historische Analyse der ärztlichen Sicht auf das Down-Syndrom soll im Folgenden bei seiner Erstbeschreibung durch den Arzt Langdon-Down beginnen, dessen Leben und Werk bezüglich des von ihm beschriebenen Syndroms beleuchtet wird. Weiterhin wird ärztliche Originalliteratur zum »Mongolismus« in der Zeit bis zum ersten Weltkrieg untersucht, der darauf folgende Abschnitt beschäftigt sich mit Monographien und Artikeln ärztlicher Autoren bis zum Beginn der nationalsozialistischen Herrschaft. Die ärztliche Sicht auf Menschen mit »Mongolismus« während der nationalsozialistischen Diktatur wird dann anhand der Verfolgung behinderter Menschen durch Zwangssterilisation und »Euthanasie« untersucht. Der letzte Abschnitt analysiert ärztliche Literatur zum Thema »Mongolismus« (Down-Syndrom) von 1945 bis zum Ende der 70er Jahre, also etwa dem Zeitpunkt, als das genetische Altersrisiko in die Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen wurde mit der Empfehlung, Frauen ab 35 Jahren zur Fruchtwasseruntersuchung zu raten. Im letzten Kapitel werden dem ärztlichen Blick, gewissermaßen als »Korrektiv«, Aspekte des Selbstbildes von heute lebenden Betroffenen gegenüber gestellt.

Allgemein sei hier noch angemerkt, dass im Folgenden die in der jeweiligen Zeit in der ärztlichen Literatur verwendeten Begriffe benutzt werden. Sind diese für unser heutiges Verständnis abwertend bzw. diskriminierend, wie z. B. die Begriffe »Mongolismus« oder »Schwachsinn«, wird dies durch Anführungszeichen gekennzeichnet. Andere heute gebräuchliche Begriffe wie Fehlbildung oder auch Behinderung/Behinderte werden in dem Bewusstsein verwendet, dass sie bei vielen Betroffenen aufgrund ihrer negativen Bedeutungselemente in Kritik stehen.