

Glück zählt keine Chromosomen

Welt-Downsyndrom-Tag Die Familien wussten nicht, dass ihre Kinder mit Besonderheiten geboren werden. «Sie waren absolute Wunschkinder», sagen Heidi Hilbe und Bettina Eberle-Frommelt und geben Einblick in ihr Familienleben mit Linus und Valentin.

Bianca Cortese
bcortese@medienhaus.li

Der achtjährige Linus öffnet die Tür, guckt zunächst verwundert und mustert mich von oben bis unten. Dann streckt er mir die Hand entgegen und wartet gespannt ab, was passiert. Ich ergreife sie, knie vor ihm nieder und erkläre ihm, wer ich bin. Er lächelt. «Ich bin Linus. Komm!» Seine Mutter erklärt ihm schmunzelnd, dass diese Frau eigentlich sie und ihre Freundin Bettina besucht und nicht zum Spielen kommt, was ihn herzlich wenig interessiert. Er freut sich über den Besuch, zieht mich an der Hand ins Wohnzimmer, setzt sich auf den Boden und gibt mir mit einem Tätscheln zu verstehen, dass ich mich neben ihn setzen soll. Bevor ich mit seiner Mutter und deren Freundin spreche, tue ich das gern, denn ich weiss, dass Menschen mit Downsyndrom direkt, unverstellt und ehrlich sind. Was bei ihnen zählt, ist das Gegenüber, der Augenblick der Begegnung. Verhaltensweisen wie Unsicherheit, Neugier oder Freude spiegeln sie in ihrem Verhalten sofort zurück. «Sie spüren sofort, ob es jemand ehrlich meint oder eben nicht», erklären Heidi Hilbe und Bettina Eberle-Frommelt.

Wunschkind ohne Wenn und Aber

Die Mütter haben einiges gemeinsam. Sie wurden beide aufgrund ihres Alters als Risikoschwangere eingestuft. Die Pränataldiagnostik, die gezielt nach Störungen in der Entwicklung des Ungeborenen sucht und ihnen aufgrund dessen nahegelegt wurde, lehnten sie aber ab. «Sie macht nur dann einen Sinn, wenn man sicher ist, dass man bereit wäre, ein Kind mit Trisomie abzutreiben», sagt Bettina Eberle-Frommelt.

Während Linus ein absolutes Wunschkind war und die Familie Hilbe nach zwei Mädchen komplettierte, war die Schwangerschaft bei Familie Eberle-Frommelt ein regelrechtes Wunder. «Uns wurde gesagt, dass wir nie



Die zwei Freunde Valentin (l.) und Linus (r.) sind acht Jahre alt und gehen im Heilpädagogischen Zentrum in Schaan zur Schule.
Bild: Daniel Schwendener

Kinder bekommen könnten», erzählt Bettina Eberle-Frommelt. Deshalb hätten sie und ihr Mann Zwillingbuben adoptiert. Nach all den Jahren dieses Wunder dann doch noch erleben zu dürfen, empfanden sie als ein unglaubliches Geschenk: «Deshalb fragten wir uns nie, was wäre wenn, sondern wollten das Kind annehmen, ohne Wenn und Aber.» Auch für Familie Hilbe hätte es nichts an der Situation geändert, wenn sie vorher gewusst hätte, dass Linus mit Downsyndrom geboren wird. Beschönigen wollen beide aber nichts und geben zu, dass die «Diagnose» zunächst ein Riesenschok war und sich die ersten Jahre turbulent gestalteten.

Deplatzierte Äusserungen, die verletzen

Als Babys waren die Jungs genauso wie andere auch. Heidi Hilbe konnte ihren Linus sogar stillen, was sie unglaublich freute: «Oft funktioniert es durch die schwache Muskulatur oder durch einen Herzfehler nicht. Dabei ist es gerade für die Mundmuskulatur enorm wichtig», erklärt sie. Bettina Eberle-Frommelt sagt, dass Valentin zwar ein «einfaches» Baby, jedoch anfälliger auf Infektionskrankheiten war. «Weil man allem gerecht werden

will – insbesondere auch den anderen Kindern –, funktioniert man einfach und stellt das Wohl der Kinder an erste Stelle», sagen sie.

In ihrer Familie und ihrem näheren Umfeld wurden die beiden Jungs mit Downsyndrom bestens angenommen. Die Geschwister sahen sie als das, was sie waren: ihre Brüder. Erst mit dem Heranwachsen erkannten sie, dass sie sich manchmal etwas anders verhielten. «Ein Freund meiner Zwillingbuben hat einmal gefragt, was denn mit ihrem Bruder los ist, ob er krank sei», erzählt Bettina Frommelt-Eberle. Daraufhin haben sie geantwortet: «Das ist Valentin, unser Bruder. Das Downsyndrom ist keine Krankheit, aber definitiv etwas, was er ein Leben lang nicht mehr los wird.» Natürlich gab es auch Begebenheiten, welche die beiden Mütter verletzten. Vor allem, wenn nicht in den Kinderwagen geschaut oder über das Baby kein Wort gesagt wurde. «Es schien Barrieren zu geben, weil Menschen nicht wussten, ob sie zum Kind mit Downsyndrom gratulieren sollten oder nicht», erzählt Bettina Eberle-Frommelt. Heidi Hilbe wurde sogar einmal gesagt, dass jemand meinte, dass man sich

«so etwas» heute nicht mehr «antun» müsse. Solche Begebenheiten waren aber die Ausnahme und sehr selten. «Nach vier finden wir aber solche Äusserungen deplatziert und verletzend.»

Für manche Dinge ein längerer Atem gefragt

Während die Förderung von Kindern mit Downsyndrom früher nur sehr begrenzt oder gar nicht stattfand, steht die Teilnahme am «ganz normalen» Leben heute von Anfang an im Mittelpunkt. Die ersten Jahre waren die Mütter deshalb mit der Früherziehung beschäftigt. Die heilpädagogische Früherzieherin war den Familien eine wertvolle Unterstützung bis zum Eintritt in den Kindergarten, und auch darüber hinaus stand sie ihnen und den Kindergärtnerinnen mit Rat und Tat zur Seite. Überaus dankbar ist ihr Familie Hilbe zudem, dass sie Linus weiterhin mit Förderstunden unterstützt hat.

«Es ist wichtig, Kindern mit Downsyndrom immer wieder Anreize zu geben, um ihre Reaktionen anzuregen», erklärt Bettina Eberle-Frommelt. Dazu gehörten alle Sachen, die man mit anderen Kindern auch machen kann. «Es ist besonders wichtig, dass

sie das Kind spüre und fühle. Auch die körperliche, motorische sowie die geistige und sprachliche Entwicklung sei meist langsamer als bei anderen Kindern. Sie werde aber von klein auf durch medizinische Vorsorge und therapeutische Massnahmen wie Physiotherapie und gebärdensunterstützte Kommunikation gefördert.

«Als Mutter eines Kindes mit Downsyndrom braucht man für manche Dinge einen längeren Atem», sagen die beiden. Mehr «Luft», insbesondere Zeit für sich, erhielten die Mütter, als ihre Jungs die Kita besuchten, bevor sie in den «normalen» Kindergartenalltag integriert wurden. Heute gehen Linus und Valentin in dieselbe Klasse im Heilpädagogischen Zentrum (HPZ) in Schaan.

Gesellschaft kann viel von ihnen lernen

Kinder mit Downsyndrom sind ein Privileg, aber auch eine enorme Lebensaufgabe. «Nicht zu wissen, was sie beschäftigt, freut, aber auch bedrückt, ist etwas, was einen oft traurig stimmt», sagen die Mütter. Zwischenzeitlich könnten sie sich aber schon viel besser mitteilen. Nicht nur durch die Gebärdensprache, sondern Linus auch dank eines Sprachcomputers», sagt Heidi Hilbe.

Die Familien wissen nicht, ob ihre Söhne jemals lesen oder schreiben werden, fähig sind, eine Lehre zu machen oder einen Arbeitsplatz zu finden. «Aber wir haben gelernt, das Leben so anzunehmen, wie es kommt und jede der gestellten Aufgaben Schritt für Schritt zu lösen.»

Von ihrer Offenheit und ihrer Herzlichkeit ihren Mitmenschen gegenüber könnten sich viele ein Stück abschneiden, finden Heidi Hilbe und Bettina Eberle-Frommelt. «Natürlich versuchen wir, unseren Söhnen sowohl Nähe als auch Abstand beizubringen. Das ist herausfordernd, denn Menschen mit Downsyndrom kennen keine Berührungängste.» Sie seien ehrlich, authentisch, begegnen anderen mit Respekt, ohne Vorurteile und Vorbehalte, ohne Erwartungen und Berechenbarkeit. «Sie sind zudem toleranter und nehmen ihr Gegenüber so wahr, wie es ist. Das ist etwas, was wir uns alle zu Herzen nehmen sollten. Denn die Welt ist mehrschichtiger als unser durchorganisierter, oft eintöniger Alltag uns vormacht», finden die Mütter.

Sie wünschen sich zum heutigen Welt-Downsyndrom-Tag, dass ein Umdenken stattfindet und niemand mehr einen Schritt zurück macht, wenn ihnen ein Mensch mit Besonderheiten gegenübertritt. «Wir hoffen, dass

die Gesellschaft erkennt, dass es Menschen sind wie du und ich – vor allem auch, dass es gar nicht viel braucht, um Barrieren zu überwinden.» Denn der kürzeste Weg zwischen zwei Menschen sei bekanntlich ein Lächeln.

Kommentar

Menschen wie du und ich

Heute ist ein besonderer Tag. Der 21. März macht jährlich auf Menschen aufmerksam, die mit einem Downsyndrom leben. Das Datum ist nicht zufällig gewählt: Die Zahlen 21 und 3 stehen für eine Genmutation, bei der das Chromosom 21 nicht wie üblich doppelt vorkommt, sondern eben dreifach. Diese genetische Veränderung wird auch Trisomie 21 genannt.

Das Downsyndrom ist weder eine Krankheit noch tut sie weh. Betroffene nehmen sich selbst nicht als krank wahr und wollen auch nicht so gesehen werden. Den meisten macht auch nicht ihre genetische Besonderheit zu schaffen, sondern vielmehr das Verhalten ihrer Mitmenschen. Darüber hinaus wird durch die ausgefeilten Methoden der Pränataldiagnostik ihr Lebensrecht in Frage gestellt.

Kinder mit Downsyndrom leben heute da, wo andere Kinder auch leben: In ihrer Familie. Sie wachsen heran, sind fröhlich, traurig, lebhaft, müde, zurückhaltend und vorwitzig – so wie andere Kinder auch. Sie haben besondere Fähigkeiten und individuelle Bedürfnisse – so wie alle anderen auch. Sicherlich sehen diese und der Bedarf an Hilfe bei Menschen mit Downsyndrom anders aus. Diese Verschiedenheit gehört aber als wesentliches Element zum Menschsein dazu. Deshalb ist es wichtig, sie so anzunehmen, wie sie sind: Als Menschen wie du und ich – mit einer kleinen Besonderheit. Aber wer hat die nicht?



Bianca Cortese
bcortese@medienhaus.li

«Kinder mit Downsyndrom sind ein Privileg und eine Lebensaufgabe»

Heidi Hilbe und Bettina Eberle-Frommelt

mühleholzmarkt
zuhaus einkaufen.

Zirkus im Mühleholzmarkt - Hereinspaziert

Freitag, 24. März 2017
14/16/18 Uhr Zaubershow mit Nobi
14-16.30 Uhr Stelzenfrau Fabienne mit Modellierballons
17-18.00 Uhr Die Schlangenbeschwörerin

Samstag, 25. März 2017
10/14/16.30 Uhr Zaubershow mit Albi Magie
10.30-13.00 Uhr Ballonskulpturen & Close-up mit Clown Pipo
14.00-16.30 Uhr Ballonskulpturen & Close-up mit Clown Pipo