

Held(inn)en haben viele Gesichter

So lautet das Motto des Welt-Down-Syndrom-Tages morgen Sonntag. «Die Botschaft» hat zu diesem besonderen Tag im AWZ und in einer Familie Einblicke in «Leben mit Bereicherung» erhalten.

WÜRENLINGEN / KLEINDÖTTINGEN (sf) – «Menschen mit einem Down-Syndrom sind wie vierblättrige Kleeblätter – sie sind selten, aber wenn man sie findet, bringen sie unheimlich viel Glück. Der 21. März soll auch eine Erinnerung daran sein, dass wir alle einzigartig sind und ein Leben miteinander eine Bereicherung für uns alle ist», erklärt Angela Schneider. Für ihre Tochter Rebecca ist das Leben im wortwörtlichen Sinne fast wie ein Ponyhof – sie wächst nämlich auf dem Sonnenhof in Würenlingen auf.

Hier besuchte sie auch den Kindergarten, mittlerweile geht sie in die zweite Klasse an der HPS in Wettingen. Jeden Morgen wird sie von einem Taxi abgeholt. «Schon an ihrem ersten Schultag hatte sie gar keine Mühe, verabschiedete sich kurz und setzte sich dann in das Taxi.» Rebecca weiss, was sie will. Sie ist meinungsstabil – so beschreibt sie ihre Lehrerin. «Stur», meint ihre Mutter lachend.

Stand beim Sonnenhof

Die Achtjährige ist das jüngste von drei Kindern, was die Situation erleichtert, ist ihre Mutter überzeugt. Die beiden haben fleissig kleine Geschenktaschen eingepackt, die sie heute an ihrem Stand direkt beim Sonnenhof Interessierten verteilen. Rebecca klettert für ihr Leben gern und besucht die Mädchenriege im Dorf. Dabei hat sie eine Assistentin, die ihr – wenn nötig – unter die Arme greift. «Es fällt ihr teilweise schwer, Gefahren richtig einzuschätzen.» Wenn sie draussen spielt, ist daher immer jemand von der Familie in Sicht- oder zumindest Hörweite.

In ihrer Klasse hat es nur Buben, doch das macht ihr gar nichts aus – im Gegenteil, oft gibt sie den Ton an. «Das Gute an der HPS ist, dass der Unterricht sehr individuell auf die Kinder abgestimmt ist, wir haben viele Mitspracherechte.» Immer am Dienstag besucht Rebecca direkt nach der Schule ihre Grosseltern in Oberentfelden, an diesem Tag hat sie darum nie Hausaufgaben. «So kann sie die Zeit dort in vollen Zügen geniessen.»

Grosse Unterstützung

Rebecca versteht sich sehr gut mit ihren Geschwistern. «Auch sie sind Helden.» Selbst mit den Freundinnen ihrer Teenager-Schwester darf sie jeweils mit aufs Zimmer. «Ihre Geschwister behandeln sie sogar mit noch mehr Selbstverständlichkeit als wir Eltern, die sie doch hie und da beschützen wollen.» In der Familie haben sie immer sehr offen über die Genvariante von Rebecca gesprochen. «Wir vergessen es oft, im Alltag ist es nicht präsent – oder wenn, dann merken wir es auf positive Art. Sie gibt so viel unvoreingenommene Liebe, bedankt sich für so vieles und schätzt andere wert. Die Freude, genauso wie der Frust, kommen ungefiltert.»

«Ich habe während der Schwangerschaft keine Tests gemacht und nach der Geburt sofort gesehen, dass wir eine Tochter mit Down-Syndrom haben.» Viel mehr aus der Bahn geworfen habe sie der Herzfehler, wegen dem ihre Tochter mit wenigen Monaten operiert werden musste. «Das war eine schwere Zeit.» Doch die hat die Familie hinter sich gelassen. «Wir hatten riesiges Glück. Alles ist gut gekommen, Rebecca braucht keine Medikamente.» Sie ist fit und liebt es, sich zu bewegen und hat zum Beispiel die Skischule besucht. Ab Sommer geht sie in die Musikschule. «In der richtigen Umgebung und mit der richtigen Förderung ist so viel möglich.»

Hohe Lärmempfindlichkeit

Der Muskeltonus von Menschen mit Trisomie 21 ist in der Regel schwächer als bei Menschen ohne das Syndrom, eine Folge davon ist Überbeweglichkeit – so zeigt Rebecca schnell den Spagat. «Sie war lange sehr klein und leicht, daher konnte ich sie bis im Alter von drei Jahren im Tragetuch überallhin mitnehmen – auch aufs Feld oder in den Stall.» Die Bindung zwischen Mutter und Kind ist sehr eng. «Wir haben auch ein tolles soziales Umfeld, das uns sehr unterstützt.» Rebecca hat extrem gerne Kontakt zu anderen Menschen.

Das Mädchen ist sehr lärmempfindlich und hat daher einen Pamir (Gehörschutz) – auch in der Schule. Wenn es ihr zu laut wird, kann sie diesen ein-

fach aufsetzen. Sie besucht den Religionsunterricht in Würenlingen und wird hier ihre Erstkommunion feiern. «Es ist schön, wenn sie den Kontakt zum Dorf behält.»

So individuell wie alle Menschen

Im Dorf kennen Rebecca viele und wissen, dass sie auf dem Sonnenhof lebt. «Selbst wer mich nicht kennt, kennt oft unsere Tochter», schmunzelt Schneider. Sie habe es aber gerade ausserhalb schon oft erlebt, dass man tuschelt oder ihre Tochter anstarrt. «Am liebsten habe ich, wenn mich die Leute direkt ansprechen.» Sie hat immer Karten zum Abgeben dabei, die das Syndrom einfach erklären. Sowieso hat sich Schneider die Aufklärungsarbeit zum Ziel gemacht.

Es brauche im Alltag mehr Zeit und man müsse immer wieder neue Wege gehen. «Wir sind daher sehr einfallsreich und spontan.» Rebeccas Lieblingessen ist Tomatenreis. Manchmal müsse man sie bremsen beim Essen, da kein Sättigungsgefühl vorhanden ist. «Das Hungergefühl ist anders und der Stoffwechsel ist langsamer.» Sie habe aber Mühe damit, zu sagen, dass sei halt typisch Down-Syndrom, erklärt Schneider. «Ganz oft musste ich das relativieren. Man kann es nicht verallgemeinern, wie andere Menschen sind sie alle sehr individuell – von phlegmatisch bis zu hyperaktiv.»

Wichtige Integration

«Rebecca hat durch ihre Geschwister wahnsinnig viel Förderung erhalten und sich viel bei ihnen abgeschaut.» Schneider würde sich wünschen, dass auch Kinder mit Down-Syndrom zukünftig in die Regelschule integriert werden können – doch ganz so weit ist das Schulsystem noch nicht. Rebecca wird die heilpädagogische Schule mindestens bis zur neunten Klasse besuchen, dort wird auch ein Übertrittsjahr angeboten und die Lehrpersonen helfen viel bei der Lehrstoffsuche. Eine Stelle auf dem ersten Arbeitsmarkt zu finden, werde schwierig.

«Für Rebecca war der Weg über die HPS der richtige, sie ist sehr selbstständig geworden.» Ein selbstständiges Leben – mit ein bisschen Unterstützung – ist es, was Schneider ihrer Tochter wünscht.

Leben im AWZ

Auch für Martin Rothacher wäre ein selbstständiges Leben mit seiner Verlobten Jasmin Schweri in einer eigenen Wohnung der grosse Traum – umsetzbar ist er nicht. Er lebt im Arbeits- und Wohnzentrum (AWZ) in Kleindöttingen, hat zuvor die HPS in Klingnau besucht und dann eine Lehre als Weber in der Woll- und Webstube in Lengwil absolviert. Heute arbeitet Martin in der AWZ-Werkstatt. Einmal monatlich besucht er übers Wochenende seine Mutter.

Zu seinen Hobbys gehört das Arbeiten und Recherchieren am Laptop. «Ich suche nach verschiedenen Informationen



Rebecca Schneider liebt alle Tiere auf dem Bauernhof ihrer Eltern.

und checke meine Mails.» Er mag moderne Technik, trägt eine Apple-Watch und hat ein I-Phone, über das er viele Kontakte inner- und ausserhalb der Institution pflegt. «Das Handy ist ein wichtiges Kommunikationsmittel», bekräftigt auch seine Betreuerin Heike Tylla. Durch Corona sind die Aktivitäten enorm eingeschränkt, Martin freut sich darauf, montags wieder im Chor zu singen und donnerstags an der Turnstunde teilzunehmen. Er besucht zudem eine Reit- und eine Musiktherapie. «Manchmal habe ich fast zu viele Termine», schmunzelt er.

Grosse Liebe

Praktischerweise lebt seine Verlobte auf der gleichen Wohngruppe, der «Sonne», und ihre Zimmer liegen direkt nebeneinander. Er kümmert sich selber um sein Zimmer – staubsaugt, wischt den Boden feucht auf und versorgt seine saubere Wäsche. Er isst gerne und freut sich immer auf die gemeinsamen Mahlzeiten. Im obersten Stock gibt es einen Fitnessraum, den er rege nutzt. «Ich mache sehr gerne Sport», sagt er und das sieht man ihm auch an.

Doch er bewegt sich nicht nur gerne selber, er mag es auch sehr, Matches zu besuchen – sei es am Spengler-Cup oder im Stadion des FC Basel. Er geht zudem sehr gerne ins Kino, hört Musik oder liest, unternimmt Ausflüge in Städte oder ist in guten Restaurants. «Ich freue mich schon sehr darauf, wenn Restaurants und Bars endlich wieder offen sind und wir auch wieder einmal in den Ausgang kön-

nen.» Das letzte Jahr war nicht einfach, ihm fehlt vieles. Er mag vor allem die Fasnacht sehr, dekoriert jeweils sein ganzes Zimmer. «Nicht nur die Fasnacht hat mir sehr gefehlt auch das Winzerfest.»

Neues Zuhause gefunden

In bester Erinnerung geblieben sind ihm die letzten Gruppenferien auf Mallorca. Martin Rothacher hat einen gesetzlichen Beistand, kann aber vieles selber bestimmen. «Wir sind sehr darum bemüht, bedürfnisorientiert zu handeln und unseren Klienten so viel Entscheidungsfreiheit wie möglich zu überlassen», so Tylla. Pro Monat stehen ihm 200 Franken Sackgeld zu, die er ausgeben kann, wie er will. Mit seiner Verlobten hat er sich bei einem Juwelier in Waldshut Ringe machen lassen – mit Gravur. Leider ist seiner bei einer Aufräumaktion verloren gegangen, «sobald es wieder möglich sein wird, holen wir einen neuen», erklärt Tylla. Sie war es auch, welche das junge Paar 2019 in einer Art Trauungszeremonie verlobt hat. «Wir haben im Restaurant «Linde» gegessen, unsere ganze Gruppe war da. Sie hat es toll gemacht», erinnert sich Martin voller Freude.

Vor über zehn Jahren ist er hierher gezogen und fühlt sich im AWZ zu Hause, auch wenn nicht immer alles ganz nach seinen Vorstellungen läuft – gewisse «Ämtli» mag er zum Beispiel gar nicht. Aber er hat alle auf seiner Gruppe sehr gerne und geniesst das Leben. Er habe sich nie benachteiligt oder ausgeschlossen gefühlt und man merkt ihm seine Zufriedenheit an. Für das Foto kommt seine Verlobte hinzu und das strahlende Paar – auch wenn es hie und da etwas zu streiten gibt – geniesst seine gemeinsame Zeit.

Faire Chance haben

Jemand habe einmal zu ihr gesagt, Menschen mit Trisomie 21 seien Energie-Ökonomen, sie wählen immer den Weg des geringsten Widerstandes, erzählt Schneider am Stubentisch. Auf den Plakaten der Kampagne ist auch Jasha zu sehen, der mit seiner Familie in Gränichen lebt. Gemeinsam mit seiner Mutter Caroline Büchli leitet Schneider die Regionalgruppe von Insieme21. Dies ist ein Netzwerk für Betroffene, Eltern und Angehörige von Menschen mit Trisomie 21 in der deutschsprachigen Schweiz.

Die beiden Frauen machen Erstbesuche bei frischgebackenen Eltern. «Wir hören zu, machen Mut.» Bei einer Diagnose während der Schwangerschaft werde einem eine Abtreibung nahegelegt. «Jede Familie sollte eine faire Chance haben. Wir wollen daher noch mehr Aufklärungsarbeit leisten und zeigen, wie bereichernd das Leben mit einem Kind ist, das das Down-Syndrom hat.» Ein grosser Wunsch der Frauen ist daher, dass bereits Gynäkologen den Kontakt zur Organisation herstellen würden. «Es macht uns betroffen, dass rund 95 Prozent der Schwangerschaften bei der Diagnose Trisomie 21 abgetrieben werden.»

Geduld und Wohlwollen

«Wir wünschen uns sehr, dass Menschen mit Trisomie 21 noch mehr in unserer Gesellschaft integriert, akzeptiert und geschätzt werden. Sie machen das Leben bunt und besitzen Fähigkeiten, die wir, als «neurotypische Menschen» meist schon längst verloren haben», sind beide Mütter überzeugt. «Es ist eine Genvariante, niemand leidet daran. Sie leiden höchstens am Umgang der Mitmenschen oder den Steinen, die man ihnen in den Weg legt.»

Es sei unglaublich angenehm, wenn jemand einen selbstverständlichen Umgang mit ihnen pflege, sie schätze und ihnen etwas zutraue – auch wenn es manchmal etwas länger dauere. «Geduld haben, wo andere schon längst aufgeben; zuhören, auch wenn es oft viel Fantasie braucht und sie einfach annehmen, so wie sie sind», das sei das grösste Geschenk, dass Mitmenschen machen können.

Down-Syndrom

Es ist eine Variante des menschlichen Chromosomensatzes. Menschen mit Down-Syndrom haben in jeder Körperzelle 47 Chromosomen, sonst zählen die menschlichen Zellen 46 Chromosomen. Der englische Arzt Dr. Down hat das Syndrom 1866 als Erster beschrieben, daher der Name. Das Chromosom Nummer 21 ist dreifach vorhanden, deswegen spricht man auch von Trisomie 21.

Bei jedem Menschen kommt es in den Zellteilungen immer wieder zu einem Nicht-Auseinanderweichen einzelner Chromosomen. Wenn dies in einer Keimzelle geschieht, kann daraus ein Kind mit Down-Syndrom gezeugt werden. Weltweit kommt auf etwa 800 Geburten ein Kind mit Down-Syndrom.

Es ist keine Krankheit, sondern eine genetisch bedingte Veranlagung, die unveränderbar ist. Kinder mit Down-Syndrom lernen langsamer als die meisten anderen Kinder, sind aber sehr lernfähig – wenn man ihnen die Chance gibt, sich zu entfalten. Die liebevolle Annahme in der Familie ist die wichtigste Voraussetzung für eine gute Entwicklung.

Sie empfinden Freude, Angst, Liebe, Zorn und viele andere Gefühle und sind besonders sensibel für die Gefühlslagen ihrer Mitmenschen und schätzen Freundschaften sehr. Sie sind so verschieden wie alle anderen Menschen auch und haben individuelle Begabungen, Fähigkeiten und ihr eigenes Temperament. Auf www.insieme21.ch finden sich viele Informationen rund ums Thema sowie ein berührender Kurzfilm zum Welt-Down-Syndrom-Tag.



Jasmin Schweri und Martin Rothacher geniessen das gemeinsame Leben im AWZ.