

# „Freuen Sie sich über Ihr Kind!“

Die KiZ traf Familien, für die das Leben mit Down-Syndrom ganz selbstverständlich ist

Wenn die siebenjährige Lucy bemerkt, dass ein anderes Kind traurig ist und weint, dann wird sie spontan zur Trösterin. Wie viele andere Mädchen und Buben mit Down-Syndrom ist sie sehr empathisch und einfühlsam. „Das haben sie anderen Kindern weit voraus, stellt ihre Mutter Nicole Blaschke fest. Sie engagiert sich in der Familiengruppe Down-Syndrom-Ingolstadt, an die der Erlös eines Benefizkonzerts (siehe unten) zur Eröffnung der diesjährigen „Woche für das Leben“ fließt. Auf der Internetseite der Elternvereinigung („www.shg-down-kind.de“), die vor genau 30 Jahren gegründet wurde, steht zu lesen: „Freuen Sie sich über Ihr Kind, es wird Ihr Leben in allen Belangen bereichern“. Blaschke findet: „Das kann man so stehenlassen!“

## ZU WENIG WISSEN

Sie war 33, als sie Lucy zur Welt brachte. Während nach der Entbindung in der Klinik noch umfangreiche Untersuchungen am Neugeborenen vorgenommen wurden, um eine sichere Diagnose zu stellen, hatten die Blaschkes längst realisiert, dass ihre Zweitgeborene das Down-Syndrom hatte. „Man



Foto: Gess

**Fröhliches Mädchen:** Lucy (7) scherzt mit ihren Eltern. Mit der Diagnose Trisomie 21 gingen diese von Anfang an entspannt um.

hat's ja gesehen“, erinnert sich Vater Jörg (46) und stimmt mit seiner Frau überein: „Es hat uns nicht so schwer mitgenommen, wie die Ärzte erwartet hätten.“

Der Besuch eines Arbeitskollegen, der ganz unbefangen zur Geburt des Kindes gratulierte, hat ihm damals gut getan, andere nervten ihn mit Fragen, wie: „Geht das mit Medikamenten weg?“. Manche Leute wüssten überhaupt nichts über das Down-Syndrom

und über das Leben von Betroffenen, wundert er sich.

Der Mangel an Information ist nach Auffassung von Nicole Blaschke auch ein Grund dafür, dass sich laut Schätzungen von Experten heute neun von zehn Frauen für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wenn ein Test auf Trisomie 21 hinweist. Von den Frauenärzten käme oft der Rat: „Probieren Sie es lieber nochmal.“

Nach Lucys Geburt entdeckten die Blaschkes im Krankenhaus den Aushang der Familiengruppe Down-Syndrom. „Im Juli kam sie zur Welt, im September waren wir zum ersten Mal beim Familienfest dabei.“ In der Gruppe habe sie „wirklich nur nette, fröhliche Leute und total tolle Mütter“, kennengelernt, sagt die heute 40-Jährige, die noch einen fast 16-jährigen Sohn hat. Lucy habe als Säugling schlecht getrunken, sei aber ansonsten ein weit entspannteres Baby als ihr Bruder gewesen.

## NORMALER FAMILIENALLTAG

So wie mindestens die Hälfte aller Kinder mit Down-Syndrom, hat Lucy einen Herzfehler, der erst nach der Geburt festgestellt wurde. Dennoch empfinden die Blaschkes ihren Familienalltag nicht als eingeschränkt. „Wir fahren in Urlaub und machen genau dieselben Dinge, die andere auch machen.“ Lucy, die mit ihrer Familie in Münchsmünster wohnt, ist eine richtige Wasser- ratte. Sie besucht die zweite Klasse der von der katholischen Jugendfürsorge Regensburg getragenen Cabrini-Förderschule in Offenstetten und kann schon

## AKTUELL

# Wortgottesdienst, Benefizkonzert, Pantomime

Mit einem Wortgottesdienst und einem abwechslungsreichen Musikprogramm wird am Samstag, 14. April, in Ingolstadt die „Woche für das Leben“ im Bistum Eichstätt eröffnet. „Kinderwunsch. Wunschkind. Unser Kind!“ lautet das Motto der bundesweiten Aktionswoche. Kultureller Höhepunkt in Ingolstadt ist ein Benefizkonzert.

Der ökumenische Gottesdienst mit Bischof Gregor Maria Hanke und Regionalbischof Hans-Martin Weiss vom evangelischen Kirchenkreis Regensburg beginnt um 14.15 Uhr in der Kapelle des Klinikums Ingolstadt.

Ab 15 Uhr findet das Kinderkonzert „bunt. anders. wunderbar“ im Saal „Oberbayern“ des Klinikums statt. Der Schülerchor St. Anton singt unter der Leitung von Eva Neudorfer und Ursula Gerl. Radiomoderator Bernhard Löhlein erzählt dazu aus einem Kinderbuch

die Geschichte „Irgendwie Anders“.

Kultureller Höhepunkt der Eröffnung der „Woche für das Leben“ ist ein Benefizkonzert der GOIN-Ärzte-Bigband ab 17 Uhr im Kulturzentrum neun (Elisabethstraße 9), Ingolstadt. Unter der Leitung von Pavel Sandorf und in Begleitung der Solosängerin Angelina Siegert spielen musikbegeisterte Ärzte und Hobbymusiker zugunsten der „Familiengruppe Down-Syndrom Ingolstadt“. Schwester Teresa Zukic von der „Kleinen Kommunität der Geschwister Jesu“ führt durch den Abend mit dem Motto „Du bist einzigartig“.

Die Eröffnungsfeier in Ingolstadt wird von der Diözese Eichstätt zusammen mit dem evangelischen Regionalkirchenkreis Regensburg und dem Gesundheitsnetzwerk Leben der Audi BKK veranstaltet.

Im Rahmen der „Woche für das Leben“

sind weitere Veranstaltungen geplant. So nähert sich Benedikt Anzeneder dem Thema Schwangerschaft und Pränataldiagnostik unter dem Motto „Sprachlos-Gestenreich-Gefühlvoll“ auf pantomimische Weise. Die Veranstaltung findet am 17. April 2018 um 19 Uhr im „Fenster zur Stadt“ im Haus der Stadtkirche Nürnberg statt. Am 18. April (19 Uhr) erläutert Teresa Loichen bei einem Vortrag im Münsterpfarrheim Ingolstadt das Leitthema der „Woche für das Leben“. Am 27. April (19 Uhr) wird im Altstadt kino Cinema 2 in Ingolstadt der Film „24 Wochen“ gezeigt. Anschließend ist eine Gesprächsrunde geplant.

pde/gg

Weitere Info beim Fachbereich Lebensschutz der Diözese Eichstätt, Tel. 08421/50617 und unter „www.bistum-eichstaett.de/woche-fuer-das-leben“.

alle Buchstaben. „Sie lernt langsam“, sagt ihre Mutter, „aber das macht nichts. Hauptsache sie lernt.“ Generell ist sie der Meinung, Kindern ihr eigenes Entwicklungstempo zu lassen, sie nicht mit überzogenem Leistungsdruck zu überfordern, „aber das haben viele Eltern nicht verstanden.“ Vor kurzem war sie mit Lucy zu Besuch in einem Pflegeheim. „Das fand sie total toll“, erzählt sie davon, wie ihre Tochter die alten Leute unterhielt.

Dass die „Woche für das Leben“ den Blick darauf richtet, dass jedes Kind einzigartig ist, „finde ich gut“, lobt Blaschke. „Es wollen auch viele aus unserer Gruppe zur Eröffnung kommen.“ Mindestens 35 Familien treffen sich derzeit regelmäßig, „wir haben regen Zulauf“. Manchmal bekommt Kontaktfrau Nicole Blaschke zweimal im Monat Anrufe von Eltern, die ein Down-Kind bekommen haben und sich über Entwicklung und Fördermöglichkeiten informieren. Nur ganz selten aber meldeten sich Schwangere, die wissen möchten, wie das Leben mit einem Down-Kind aussehen kann.

„Man wächst da rein“, versichert Nicole Blaschke und fügt trocken hinzu: „Es ist ja nicht gesagt, dass bei einem Kind mit regulärem Chromosomensatz immer alles so toll läuft.“

Während Lucy noch ABC-Schützin ist, steht Nicole Pfahler aus Eitensheim schon am Beginn ihres Arbeitslebens. Vor sieben Jahren hatten die damals 13-Jährige und ihre Mutter Barbara anlässlich der „Woche für das Leben“ aus ihrem Alltag mit dem Down-Syndrom erzählt. Nun war die KiZ erneut zu Besuch.

Rein in den Jogginganzug, Fernseher an. Gerade ist Nicole von der Arbeit gekommen. Die 20-Jährige besucht das Lern- und Ausbildungszentrum der Lebenshilfe in Ingolstadt und hat gerade eben wieder ein Praktikum gemacht.



**Schöne Zeiten** mit der Familie: Nicole (r.) und Barbara Pfahler stöbern in Urlaubserinnerungen.

Foto: Gess

Ihre Schulzeit im Caritas-Zentrum St. Vinzenz in Ingolstadt liegt schon ein paar Jahre zurück. Zwei Jahre lang hat Nicole dort in der Schul-Fußballmannschaft gekickt. „Mit lauter Jungs“, erzählt ihre Mutter. Mit ihrer Klasse hat sie auch eine Abschlussfahrt an den Brombachsee unternommen.

Heute geht sie manchmal mit ihrer 19-jährigen Schwester ins Kino oder lässt sich von ihr die Haare färben. Gern geht sie mit ihrer Mutter zum Nordic Walking. Und sie lädt ihr jeden Monat ein neues Profilbild aufs Handy, je nach Jahreszeit. „Nicole ist WhatsApp-

Spezialistin“, erzählt Barbara Pfahler über ihre Tochter, die auch gerne kocht oder bügelt. Und die Dinge mehr und mehr allein und selbständig entscheiden will.

Mit ihrer Freundin Marina, die beim ersten KiZ-Besuch mit dabei war, trifft sich Nicole noch regelmäßig. Marina, die auch das Down-Syndrom hat, ist vor kurzem 18 geworden. Und bekam ihren größten Wunsch erfüllt: dass auf ihrer Party eine Blaskapelle spielt.

Bei Erreichen der Volljährigkeit tun sich aber auch neue bürokratische Hürden auf. So musste Nicles Mutter einen Antrag auf Betreuung stellen. Auch der Übergang von der Schule zur Ausbildung ist eine Herausforderung. Die neue Busverbindung, die andere Umgebung, daran musste sich Nicole erst gewöhnen. Regelmäßigkeit und eine gewisse Routine seien ihrer Tochter wichtig, meint Mutter Barbara, „das hör ich auch von anderen“.

Aus der Familiengruppe Down-Syndrom Ingolstadt hat sie sich mittlerweile ausgeklinkt, denn „die Eltern von Neugeborenen brauchen Ansprechpartner, die noch kleine Kinder haben. Es tut sich ja jedes Jahr Neues in Sachen Förderung“. „Aber wir kriegen jedes Jahr noch die Einladung zur „Woche für das Leben“.

*Gabi Gess*

## Ist ein behindertes Kind „heute nicht mehr nötig“?

„Woche für das Leben“ ermutigt zu Annahme ohne Vorbehalt / Seit 1994 in ökumenischer Regie

**Eichstätt/Bonn** (dbk/gg) Vom 14.-21. April findet die diesjährige ökumenische „Woche für das Leben“ statt. Sie lädt zu einer kritischen Auseinandersetzung mit den Methoden der Pränataldiagnostik ein.

Zur „Woche für das Leben“ laden die Evangelische Kirche in Deutschland (EKD) und die Deutsche Bischofskonferenz ein. Der Gottesdienst zur bundesweiten Eröffnung wird am Samstag, 14. April, um 11 Uhr im Dom St. Peter in Trier mit dem Vorsitzenden der Deutschen Bischofskonferenz, Kardinal Reinhard Marx, und dem Ratsvorsitzenden der EKD, Landesbischof Heinrich Bedford-Strohm, sowie dem

Bischof von Trier, Bischof Stephan Ackermann, und dem Präses der Evangelischen Kirche im Rheinland, Manfred Rekowski, gefeiert.

### DRUCK VON ALLEN SEITEN

Seit 1994 wirbt die „Woche für das Leben“ für die Schutzbedürftigkeit und Schutzwürdigkeit des menschlichen Lebens in allen seinen Phasen. Die Aktion, die immer zwei Wochen nach Ostersonntag beginnt und sieben Tage dauert, will jedes Jahr Menschen in Kirche und Gesellschaft für den Lebensschutz sensibilisieren.

Im Vorwort zum Themenheft der diesjährigen „Woche für das Leben“ schreiben Kardinal Marx

und Landesbischof Bedford-Strohm von der „Kehrseite“ der diagnostischen Möglichkeiten und davon, „dass Frauen und Paare gerade zu Beginn einer Schwangerschaft einem inneren oder auch äußeren Druck ausgesetzt sind“. Müttern und Vätern begegne zuweilen eine gesellschaftliche Mentalität, „die das neugeborene Leben nach anderen Kriterien bemisst. Etwa wenn es heißt, dass ein mit Krankheit oder Behinderung geborenes Kind ‚heute nicht mehr nötig‘ sei.“ Eine solche Haltung werde durch die diagnostischen Möglichkeiten in der vorgeburtlichen Phase unterstützt und bringe Frauen und Paare oft in tiefe Konflikte.

„Jedem Kind kommt die gleiche Würde zu, unabhängig von allen Diagnosen und Prognosen“, so Kardinal Marx und Landesbischof Bedford-Strohm. „Jedes Kind ist ein Bild Gottes und wird von ihm geliebt.“

Die Kirchen ermutigen Eltern dazu, ihr Kind ohne Vorbehalt anzunehmen: „Ja, du bist unser Kind!“ Sie bieten Möglichkeiten der Unterstützung, Beratung und Begleitung an, die Eltern in Krisensituationen in Anspruch nehmen können. Auch Seelsorgern begegnen vielfach Menschen, die über verschiedene Möglichkeiten und Maßnahmen der Pränataldiagnostik nachdenken.