

EIN BISSCHEN MEHR ...

Hannes hat das Downsyndrom –
Mutter Bernardette erzählt

MUTTERNACHT 2017

Am 14. Mai ist Muttertag. Tags zuvor veranstalten verschiedene in einem Netzwerk zusammengeschlossene Familien- und Frauenorganisationen am Bozner Rathausplatz ab 11 Uhr die dritte „Mutternacht“. Sie steht – im Kontrast zum Freudentag – für die mitunter schattige Seite des Mutterseins. Heuer möchten die Veranstalter auf die besondere Situation von Müttern und Familien hinweisen, die ein Kind mit Beeinträchtigung erwarten. Eine Podiumsdiskussion, Theater, Musik und Tanz stehen auf dem Programm. Im Zuge der „Mutternacht“ wurde ein Foto- und Literaturwettbewerb ausgetragen, die Prämierung der besten Beiträge erfolgt gegen 11.45 Uhr. Um 16.45 Uhr ist ein Flashmob geplant. Bereits am 12. Mai wird um 19.30 Uhr im Kolpinghaus der Film „Mein kleines Kind“ gezeigt, den die Hebamme Katja Baumgarten aus ihrer eigenen Erfahrung heraus produziert hat und über den sie mit dem Publikum diskutieren wird.

Doch dann kam alles anders“, lautet das Thema der „Mutternacht“ am 13. Mai. Anders kam es auch für Bernardette Ramoser Lobis, als ihr Sohn geboren wurde.

Hannes hat von vielem etwas mehr: etwas mehr Offenheit, etwas mehr Spontaneität, etwas mehr Charme – ja, und da ist auch noch dieses 21. Chromosom, das drei- anstatt zweifach vorhanden ist und das ihn ein bisschen anders macht. Ein bisschen langsamer in der Entwicklung, ein bisschen außergewöhnlich in seinem sozialen Verhalten, aber eben auch lebensfroh, neugierig und spontan.

Hannes hat das Downsyndrom. Trisomie 21 lautet der moderne Begriff für diese Beeinträchtigung, das „Tri“ steht dabei für das überzählige 21. Chromosom, das Hannes eben anders macht.

Vor fast fünf Jahren, am 30. August 2012, ist der „Stammhalter“ der Familie Lobis aus Lajen-Ried geboren. Alle hatten sich riesig gefreut: Mama Bernardette, damals 44, Vater Raimund und die drei Schwestern, deren jüngste bereits den 21. Geburtstag gefeiert hatte. Doch kurz nach der Geburt die knappe Botschaft: Verdacht auf Downsyndrom.

Für Hannes' Mutter Bernardette Lobis war dieser Verdacht zunächst ein Schock – auch wenn sie sich wegen ihres fort-

geschrittenen Alters schon während der Schwangerschaft mit dem Thema beschäftigt hatte. Eine Pränataldiagnostik hatten sie und ihr Mann trotz Drängen der Ärzte verweigert, denn eine Abtreibung kam aus religiöser und ethischer Überzeugung nicht infrage. „Für uns hat alles im Leben Sinn, jedes Kind hat ein Recht auf Leben“, sagten sie einander. Dennoch: Als aus dem Verdacht Gewissheit wurde, brachen Angst und Zweifel auf die Familie ein. Was würde diese Diagnose bedeuten? Würde ein normaler Alltag noch möglich sein? Ein sorgenfreies Wochenende? Ein Urlaub? Würden sie alle jemals wieder fröhlich sein können? Dazu kamen die Selbstvorwürfe der Mutter und später auch manche Bemerkung von außen: „Schwanger mit 43 – da muss man doch mit solchen Folgen rechnen!“ Mit Aufmunterungen wie „Das wird euer Sonnenschein!“ konnte die Familie zu diesem Zeitpunkt noch nichts anfangen.

Verkabelt und wegen Sauerstoffsättigungsproblemen an ein Gerät angeschlossen, kämpfte Hannes zunächst fast drei Wochen lang ums Überleben – eine Zeit, die Bernardette Lobis viel



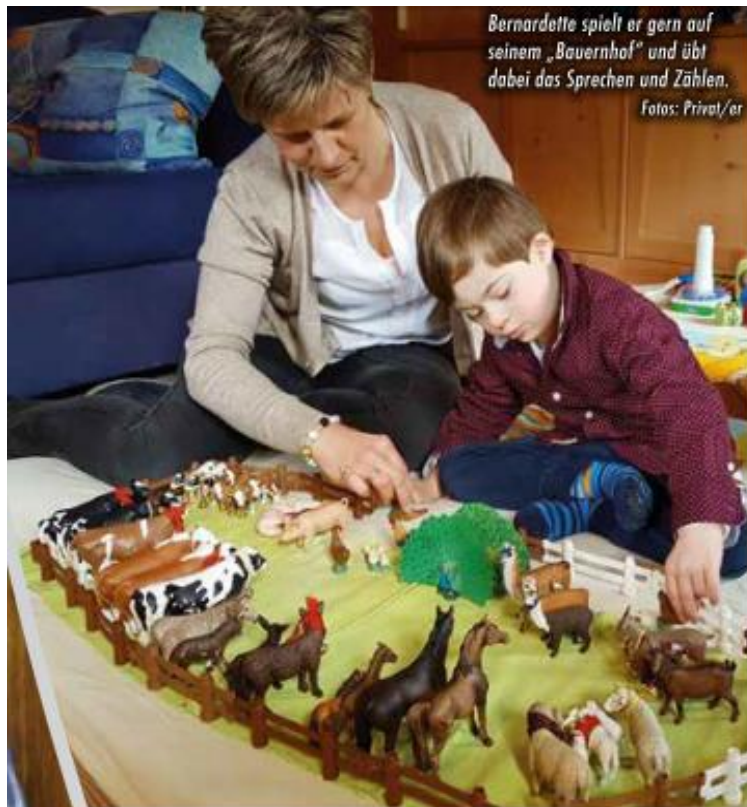
Kraft kostete, das Thema „Downsyndrom“ aber in den Hintergrund drängte. Erst als Mutter und Kind daheim waren, kamen die Schuldgefühle erneut hoch.

„*Wenn ich damals von den schönen Erlebnissen mit Hannes gewusst hätte, die mir bevorstanden, hätte ich mir viele Tränen und Sorgen gespart.*“

Und je mehr sich die Mutter durch Bücher wühlte und im Internet las, desto größer wurde die Traurigkeit über das noch Bevorstehende. „Wenn ich damals von den schönen Erlebnissen mit Hannes gewusst hätte, die mir bevorstanden, hätte ich mir viele

Tränen und Sorgen sparen können“, sagt Bernardette Lobis heute.

Warum sie das sagt? Darauf gibt Hannes höchstpersönlich die Antwort. Wie ein braver Schulbub sitzt der fast Fünfjährige am Tisch in der Stube und macht



Bernardette spielt er gern auf seinem „Bauernhof“ und übt dabei das Sprechen und Zählen.
Fotos: Privat/er

eine Übung aus einem individuellen Leseprogramm zum Spracherwerb. Dabei liest Hannes die Wortkarten „Bagger – kaputt – Loch“ und ordnet sie den gleichen Begriffen auf der Tabelle vor sich zu. Er liest einfache Sätze aus seinem „Kindergarten-Tagebuch“ vor, zeigt Fotos vom Fasching und setzt sich dann an seinen „Bauernhof“, um die Tiere sorgsam in den Stall zu bringen. Nur den Schokoladenpudding, den lässt er sich heute lieber von Mama einschenken. – Man muss schließlich nicht alles selber machen, scheint sein gewinnendes Lächeln zu sagen, mit dem er Mamas Herz wieder einmal erobert hat.

Hannes hat Riesenspaß an Buchstaben und Bildern und ein erstaunliches Gedächtnis. Mama Bernardette will das unterstützen, nicht erzwingen, aber spielerisch fördern. Als Sozialbetreuerin hat sie selber jahrelang Kindern mit Beeinträchtigung beim Lernen Hilfestellung gegeben. Jetzt muss und möchte sie es für ihren eigenen Sohn tun. Der strengt sich mächtig an, ist wissbegie-

rig, will aber auch gelobt werden. „Klatschen!“, befiehlt er, nachdem er seine Aufgabe richtig gelöst hat – und schon hat er die Lacher wieder auf seiner Seite.

Bernardette Lobis hat viel gelernt in den vergangenen Jahren. Vor allem Geduld zu haben, zu warten. Kinder mit Downsyndrom entwickeln sich langsamer als andere Kinder, wobei jedes seine eigenen Stärken und Schwächen hat. Hannes ist sehr geschickt im Umgang mit Zahlen und Buchstaben, machte aber erst im Alter von vier Jahren die ersten Schritte. „Für uns Eltern war es anfangs schwierig, es so zu nehmen, wie es ist. Mittlerweile ist jeder kleine Fortschritt für uns ein großes Geschenk. Hannes überrascht uns immer wieder mit neuen Ausdrücken und Sätzen, er spaziert heute durch die Welt, so als hätte er es immer schon gekonnt.“

Verhält sind mittlerweile auch die meisten unangebrachten Bemerkungen, seltener geworden die verunsicherten Blicke, die Hannes und seine Familie anfangs ertragen mussten. „Wir

sind immer sehr offen mit dem Thema umgegangen, das hat auch Barrieren abgebaut“, sagt Bernardette Lobis. Und Hannes hat mit seinem kindlichen Charme das Seine dazu beigetragen.

Seit Herbst besucht der Kleine den Kindergarten und freut sich jeden Tag auf seine Freunde, die ihn in ihrer natürlichen Art nehmen, wie er ist. Dass es im Kindergarten in Sachen Inklusion nicht so reibungslos läuft, wie es sich seine Familie vorgestellt hatte, kümmert ihn wenig. Seine Mutter hingegen

ist derzeit hart am Kämpfen. Gemeinsam mit anderen Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung hat sie festgestellt, dass Südtirol zwar über viele Gesetze im Bereich der Inklusion verfügt, jedoch nicht über genügend finanzielle und personelle Ressourcen, um Kinder mit Beeinträchtigung in den Bildungseinrichtungen angemessen zu fördern. Kurzum: Die zukunftsweisende Sozialpolitik scheitert am fehlenden Geld. „Inklusion darf nicht zum Sparmodell werden“, warnt Bernardette Lobis, die auch im Vorstand des Arbeitskreises Eltern Behinderter sitzt und nicht lockerlassen wird, „weil es sehr viele Eltern und Kinder betrifft“.

Die Rechte der Menschen mit Beeinträchtigung und vor allem ihre Anerkennung in der Gesellschaft sind Bernardette Lobis

ein großes Anliegen, auch wenn sie für ihren eigenen Sohn keine Zukunftsängste empfindet. Wohl aber spürt sie einen gewissen Wandel in der Gesellschaft. Anders zu sein, nicht der Norm zu entsprechen, ist immer weniger akzeptiert. Perfektion ist das Ziel. Und die Medizin tut das Ihre, um Abnormes zu vermei-

den. Laut Statistik werden mehr als 90 Prozent aller Kinder mit Trisomie 21 abgetrieben. Das bedeutet, dass immer weniger Kinder mit Downsyndrom geboren werden. „Statt auf Inklusion von Menschen

mit Beeinträchtigung setzt unsere Gesellschaft auf Exklusion bereits vor der Geburt“, stellt Bernardette Lobis fest.

Was sie sich für ihren Sohn wünscht, hat die Mutter in ihrem Beitrag zum Wettbewerb im Rahmen der „Mutternacht 2017“ (siehe farbiger Kasten auf der linken Seite) geschrieben: „... dass sein Anderssein akzeptiert wird ... dass er seinen Weg gehen wird ... Wir werden Hannes weiterhin liebevoll begleiten, mit dem Ziel, dass er als Erwachsener ein möglichst selbstständiges Leben führen kann. Ein Blick in seine strahlenden Augen und sein Lächeln bestärken uns darin, unseren Weg weiterzugehen ... Ein Leben ohne unseren Sonnenschein Hannes könnten wir uns alle nicht mehr vorstellen.“

Edith Rumer

„
Wir sind immer
sehr offen mit
dem Thema
umgegangen, das
hat auch Barrieren
abgebaut.“