

# Anders als andere

Hauptsache gesund, heisst es immer, wenn ein Baby zur Welt kommt. Wenn es das Schicksal anders meint, und es hat **Trisomie 21**, stehen Kinder und Eltern unter Druck.

GABI SCHWEGLER (TEXT) UND MIRIAM KÜNZLI (FOTOS)

# IE

s ist klitzeklein. Es macht einen grossen Unterschied. Es ist das dreifach vorhandene Chromosom 21. Es prägt und verändert das Leben von Betroffenen und ihren Familien. Es wird als Down-Syndrom oder Trisomie 21 bezeichnet.

In der Schweiz hat von rund 1100 Neugeborenen eines Trisomie 21. Viele Föten mit diesem veränderten Erbgut kommen aber gar nicht erst zur Welt. 94 Prozent der Schwangerschaften werden abgebrochen, wenn die Eltern nach vorgeburtlichen Tests erfahren, dass ihr wachsendes Kind das Down-Syndrom hat. Sei es, weil sie ihrem Nachwuchs diese Benachteiligung im Leben ersparen wollen. Sei es, weil sie die Verantwortung für ein Kind nicht tragen mögen, das nie ganz selbstständig sein wird. Sei es, weil sie sich vor der gesellschaftlichen Ausgrenzung fürchten.

«Ist die Solidarität einer Gesellschaft nicht mehr erwartbar, liegt der Schritt zum Schwangerschafts-



Roman Burri ist ein grosser Lego- und Star-Wars-Fan. Hier sortiert er seine Sammlung, weil er neue Regale in seinem Zimmer bekommt.

abbruch näher», sagt Medizinethikerin Ruth Baumann-Hözl (59), die in Zürich das Institut Dialog Ethik leitet. Wie eine Gesellschaft mit schwachen, kranken oder behinderten Menschen umgehe, sei ein Seismograf für die Humanität, dem geltenden Verständnis für Menschlichkeit.

## Sodom, Hora und das Theater um Trisomie 21

Nächsten Monat feiert das Stück «Die 120 Tage von Sodom» des umtriebigen Schweizer Theatermachers Milo Rau (39) Premiere. Auf der Bühne des Zürcher Schauspielhauses: Menschen mit Trisomie 21. In einem Gespräch mit der «Neuen Zürcher Zeitung» sagte Rau kürzlich über die Abtreibung behinderter Föten: «Wenn man als Liberaler darüber nachdenkt, denkt man zuerst an Selbstbestimmung. Aber dann blinzelt hinter der Liberalität auf einmal dieser eiskalte Narzissmus der Leistungsgesellschaft

hervor.» Für ihn sei die Pränataldiagnostik Ausdruck eines Normalisierungswahns.

Der Umgang mit behinderten Menschen ist eine Aussage über das Normale und das Andere. Während viele Leute in ihrem Alltag Individualismus und Selbstverwirklichung anstreben, ist Normalität das Einzige, was sie ihren Kindern wünschen. Entsprechend beruhigt sind sie, wenn der Arzt in der Schwangerschaft verkündet: «Ihr Kind ist völlig gesund.» Das sind die einzigen Worte, die sie hören wollen. «All die Tests machen uns glauben, Behinderungen seien vermeidbar», sagt die Medizinethikerin Ruth Baumann-Hözl. «Eltern werden in der Folge zunehmend für die Krankheit oder Behinderung ihres Kindes verantwortlich gemacht.»

## Nach der Geburt der Schock: Das Kind ist nicht «normal»

Dass ihr Kind «völlig normal» sei, hörten alle Familien bei den Ultraschalluntersuchungen, die Burris, die Hosalis und die Krasniqs. Und alle verzichteten in der Schwangerschaft auf umfangreiche, vorgeburtliche Tests.

Nach der Geburt der Schock: Trisomie 21. «Kind, wird das Leben schön für dich? Kannst du einst essen? Kannst du reden?», fragte sich Simone Krasniqi (37) nach der Geburt ihres Sohnes Shaham. ▶

## Rishi, der Prinz «Wir wollen kein Mitleid»

**E**r war gross, von Licht umgeben, einem Engel gleich. Der Bub sagte: «Ich bin ein Prinz, Mama. Ich komme.»

Immer wieder träumte Tamara Pabst Hosali (51) während ihrer dritten Schwangerschaft von dieser Lichtgestalt, immer wieder freute sie sich auf das zauberhafte Wesen. «Ich dachte, wow, ich bekomme ein ganz besonderes Kind, so cool!» Wie bei den älteren beiden Kindern Louis (18) und Manisha (16) entschieden sich Tamara Pabst Hosali und Rajesh Hosali (45), auf eine Fruchtwasserpunktion zu verzichten,

obwohl Tamara mit ihren 42 Jahren als Risikoschwangere galt. «**Ich war bereit, mit den Folgen dieser Haltung zu leben.**»

Dann, vor neun Jahren, kam Rishi zur Welt – und hatte Trisomie 21. «Vorwürfe, dass ich auf den Test verzichtete, machte ich mir keine», sagt Pabst Hosali. Sie ärgerte sich vielmehr darüber, dass sie ihren wiederkehrenden Traum so falsch gedeutet hat. «Ich fand mich

Rishi (9) brachte die Familie Hosali neu zusammen. Er lehrt sie mit seinem Anderssein viel über **Glück, Liebe und die Freude an den kleinen Dingen.**

sehr beschränkt. Rishi ist besonders, einfach anders, als ich mir das ausgemalt habe.»

Nach dessen Geburt hat Vater Hosali viel ge-googelt. «Aber ich erkannte bald: **Wir müssen nicht lesen, sondern leben.**» Den beiden älteren Geschwistern sagten sie ein Jahr lang nicht, dass Rishi das Down-Syndrom hat. Sie wollten, dass die Kinder eine natürliche Beziehung zum Kleinen aufbauen. Als Manisha ihre Mutter zum Schwimmkurs für Down-Syndrom-Kinder begleitete und sich umblickte, fragte sie: «Mama, ist Rishi auch so?» Erst da erklärte sie ihrer Tochter die Beeinträchtigung des Bruders. «Es änderte nichts an der Beziehung zwischen uns Dreien. **Er ist unser Bruder und nicht unser Bruder mit Down-Syndrom,**» sagt Manisha heute. Louis sagt, er habe

von seinem Bruder die Freude an ganz kleinen Dingen gelernt. «Und Rishi hilft

anderen, weil er will, dass es ihnen gut geht. Und nicht, weil er dann selber besser dasteht.»

Für die Geschwister war Rishis Anderssein normal. Für Mitschülerinnen und Mitschüler jedoch nicht. «Eine Schulkollegin sagte mir, dass sie mit ihrer Mutter bete, dass es weggehe», sagt Manisha. Immer wieder äusserten Menschen Mitleid. «Das brauchen wir nicht, wir sind keine arme Familie», sagt Louis. «Im Gegenteil: Rishi hat unsere Familie neu zusammengebracht und uns viel über Glück und Liebe beigebracht.»

**Tamara Pabst Hosali erlebt, dass andere Eltern sich nicht trauen, ihre Kinder bei ihnen spielen zu lassen.** Oder dass Rishi

kaum Einladungen zu Kindergeburtstagen erhält. «Das schmerzt, und ich frage mich, wie sich diese Scheu abbauen lässt.» Für Kinder wie Rishi gebe es in einer Gesellschaft, die auf Kosteneffizienz und Schnelligkeit ausgerichtet sei, wenig Raum und Anerkennung. «Dabei ist so wichtig, dass Frauen und Familien das Gefühl erhalten, dass ein besonderes Kind seinen Platz finden kann – damit sie den Mut haben, sich für das Leben solcher Kinder zu entscheiden.»



Rishi (9) mit seinem Vater Rajesh (45), Mutter Tamara (51), Schwester Manisha (16) und Bruder Louis (18, v.l.).

## Trisomie 21 im Netz

### INFOS FÜR SCHWANGERE

Der «Ratgeber Schwangerschaft» der Klinik für Geburtshilfe am Universitätsspital Zürich klärt, neben vielen anderen Themen, über Chromosomenstörungen und mögliche Tests auf: [www.geburtshilfe.usz.ch](http://www.geburtshilfe.usz.ch)

### ANLAUFSTELLE FÜR INTERESSIERTE

Erste Informationen, Austauschmöglichkeiten und Veranstaltungen: Der Verein Insieme 21 unterstützt Menschen mit Trisomie 21 und deren Angehörige. Über die Regionalgruppen können Kontakte geknüpft werden. [www.insieme21.ch](http://www.insieme21.ch)

### PLATTFORM FÜR FAMILIEN

Simone Krasniqi (37), die Mutter von Shaham, gründete einen Eltern-Kind-Treff für Familien mit Trisomie-21-Kindern. Sie treffen sich jeden zweiten Mittwoch im Monat in Kreuzlingen TG. [www.upanddown21.ch](http://www.upanddown21.ch)

◀ Der britische Apotheker und Neurologe John Langdon Haydon Down (1828–1896) beschrieb das Syndrom 1866 als erster Wissenschaftler – und gab ihm seinen Namen.

Es dauerte von da an noch fast hundert Jahre, bis der französische Pädiater Jérôme Lejeune 1959 herausfand, dass «Downies» 47 statt 46 Chromosomen haben. Das rührt in den meisten Fällen von ei-

ner Unregelmässigkeit bei der Zellteilung her. Mit zunehmendem Alter der Mütter erhöht sich das Risiko.

Da viele Frauen spät Mutter werden, nehmen Risikoschwangerschaften zu. Und damit die Zahl der in der Schweiz geborenen Trisomie-Kinder: 2014 kamen laut Bundesamt für Statistik auf 85 287 Geburten 73 mit Down-Syndrom. Zehn Jahre davor waren es 33 auf 73 082.

Das Syndrom kann einhergehen mit einer Schwäche von Bindegewebe und der Muskeln, einem anfälligen Immunsystem, Herzfehler, Veränderungen im Magen-Darm-Bereich. Die Lebenserwartung liegt heute bei 60 Jahren.

### Trisomie-Kinder haben oft grosse musische Begabungen

In der Schweiz werden die meisten Kinder in der Volksschule integriert

unterrichtet, viele lernen Schreiben und Lesen und haben besondere musische Begabungen: Singen, Malen, Schauspielern. Entscheidend ist, dass sie bereits ab dem Babyalter gefördert werden.

Ob man dieses Leben als lebenswert erachtet, muss jeder für sich selber klären. Für Medizinethikerin Baumann-Hölzle geht es in dieser Diskussion im Kern um die Menschenwürde und damit um einen



Roman Burri hätte lieber eine Freundin als Lego.

Grundpfeiler unserer Gesellschaft. «Diese ist nicht gebunden an Eigenschaften oder Fähigkeiten», sagt sie, «und so gibt es per se keine lebensunwerte Existenz.» Dass die Gesellschaft an dieser Grundhaltung zu schrauben beginne, besorge sie.

Eine komplett andere Meinung vertritt Roland Zimmermann (58), Klinikdirektor des Zentrums für Geburtshilfe am Universitätsspital Zürich. «Es geht nicht um Philoso-

phie, sondern um das Recht auf Information», sagt er. «Besteht die Möglichkeit eines Tests, haben wir den Auftrag, die Eltern zu informieren. Deswegen betreiben wir aber keine Eugenik.» Er zielt damit auf die Befürchtung ab, die Wissenschaft wolle die menschlichen Erbanlagen in die Hand nehmen und Designerbabys kreieren. Darum geht es dem Spezialisten für Pränataldiagnostik nicht. «Wir ▶

**Roman, der Briefträger «Ich möchte nicht anders sein»**

Worte in Grossbuchstaben drängen sich ohne Abstand auf dem quadratischen Notizblock: «Roosevelt», «verwaiste Stationen», «Subjekt». Es sind Begriffe, die Roman Burri (21) noch googeln will. Er hat sie aufgeschnappt im Radio, in Büchern, in Filmen. «Über diese Themen will ich mehr erfahren», sagt er. An seinem Schrank kleben Zeitungsausschnitte aus «20 Minuten» und «Blick am Abend». In fast allen geht es um Verbrechen. «Polizist ist mein Traumberuf, weil ich gerne ermitteln würde», sagt er. «Und weil mir Gerechtigkeit wichtig ist.»

Roman Burri lebt mit seinen Eltern Ursula (55) und Daniel (53) in Zürich, Bruder Michael (25) zieht bald aus. An vier Wochentagen klingelt Romans Wecker um 5.13 Uhr, «das nervt mich sehr». Aber er muss das Tram erwischen, denn um sieben Uhr beginnt die Arbeit in Baden AG. Er verteilt, stempelt und verschickt bei Stromversorger Axpo die Post. Seit dem Abschluss seiner zweijährigen Ausbildung zum Logistikkassistenten ist er dort fest angestellt. «Ich arbeite sehr genau. Ich will es gut machen», sagt er. «Mir passieren nur wenige Fehler.»

Als Roman drei Tage auf der Welt war, äusserte der Arzt den Verdacht auf Down

Als Roman mit Trisomie 21 zur Welt kam, war das für die Mutter ein Schock. Heute freut sie sich über das schöne gemeinsame Leben.

Syndrom. «Meine Hormone waren an Tag drei sowieso im Keller, und dann kam dieser Schock dazu», sagt Mutter Ursula Burri. Sie und ihr Mann haben sich gegen Tests in der Schwangerschaft entschieden, «weil wir sowieso nicht abgetrieben hätten».

Eine Woche nach der Geburt hatten sie Gewissheit. Die Burris entschieden, der Geburtsanzeige eine Nachricht beizulegen, um Angehörige und Freunde zu informieren. «Wir schrieben vor allem, dass wir gerne darüber reden und froh sind, wenn sie uns Fragen stellen», sagt Ursula Burri.

Heute, 21 Jahre später, stellt sich die Familie selber vor allem zwei Fragen: Welche Wohnform ist für Roman langfristig passend? Und, für ihn viel wichtiger, die Frage nach einem «Schätzli». Bei Pro Infirmis hat er den Kurs «Ich suche eine Freundin» besucht. Und ein Sofa, auf dem zwei Platz haben, hat er auch bereits gekauft. «Dort würde ich gerne mit meiner Freundin

sitzen. Das wäre schön.» Ursula Burri streicht dem Sohn über den Rücken, er schmiegt den Kopf an ihre Schulter. Die beiden pflegen einen nahen, körperlichen Umgang miteinander. «Schmüselitiger» nennt sie ihn. «Hätten wir bei der Geburt gewusst, wie schön das Leben mit Roman wird, hätten wir damals nicht geweint», sagt die Mutter, «ebe gäll», sagt der Sohn. «Ich finde mich cool. Ich möchte nicht anders sein.»



Ursula Burri: «Hätten wir gewusst, wie schön das Leben mit Roman wird, hätten wir nicht geweint.»



Simone Krasniqi (37) mit ihren Kindern Shahin (17), Saisha (12), Shane (10) und Shaham (18 Monate). Langsam beginnt er zu kriechen.

**Shaham, der Furchtlose «Was, wenn er nicht mehr so putzig ist?»**

Der kleine Shaham war wenige Stunden alt, als er zum ersten Mal kurz die Augen öffnete. Simone Krasniqi (37) erschrak, «er hatte so kleine Schlitzaugen». Sie dachte an Trisomie 21. Ihr Mann und ihre Freundin sagten, sie spinne, das seien die Hormone. Weil Shaham darüber hinaus eine grosse Zunge hatte und aussergewöhnlich passiv war,

ich getan, dass ich so bestraft werde?» Es war ihr ältester Sohn Shahin (17), der sie tröstete. Er sagte: «Es spielt doch keine Rolle. Wir sind für ihn da, mach dir keine Sorgen.» Eigentlich hätte Shahin schon den Namen Shaham erhalten sollen, «der Furchtlose» auf Persisch. Aber – Simone Krasniqi erinnert sich nicht mehr weshalb – sie behielten den Namen

machten die Ärzte einen Bluttest. Zwei Wochen mussten Krasniqis auf das Ergebnis warten. «Diese Zeit der Ungewissheit war unglaublich hart für mich», sagt Simone Krasniqi, während ihr heute 18 Monate alter Sohn auf dem Küchenboden herumrollt. Sie zermürbte sich mit Fragen über die Zukunft ihres Jüngsten: «Immer wieder fragte ich ihn: Kind, wird das Leben schön für dich? Kannst du einmal essen? Kannst du laufen? Kannst du reden?» Diese Gefühle unterschieden sich so sehr von jenen nach der Geburt der älteren Kinder. «Das Glück wird dir genommen. Es stehen nur Schmerz, Sorgen und Ängste im Raum.» Sie brach zusammen, war wütend auf Gott und die Welt. «Was habe

Statt Glück bestimmte die Angst die Tage nach der Geburt von Shaham. Simone Krasniqi (37) fragte: «Kind, wird das Leben schön für dich?»

zurück. «Zum Glück. Er könnte nicht besser zu unserem Kleinsten passen», sagt sie. Shaham spricht noch nicht, beginnt erst langsam zu kriechen. «Aber er entdeckt mutig die Welt, und vor allem mit seiner Mimik bringt er mich immer wieder zum Lachen.»

Tochter Saisha (12) ist ihr in der Betreuung eine grosse Unterstützung, sie ist wie ein zweites Mami. «Später möchte ich Hebamme oder Ärztin werden», sagt Saisha. «Dann kann ich meinem Bruder und Menschen wie ihm helfen.»

Ausser dem Nackenfaltentest, der bei Shaham unauffällig war, machten Krasniqis während der Schwangerschaft keine weiteren Tests. «Ich entschied mich nicht bewusst dagegen, ich hatte schon drei gesunde Kinder, deshalb ging ich wie selbstverständlich von einem gesunden vierten aus.» Heute ist sie dankbar, dass sie es nicht schon während der Schwangerschaft wusste, «sonst hätte man mir auch noch diese gute Zeit genommen». Abgetrieben hätte sie ihr Kind nicht. «Ich will nicht Gott spielen.»

Sie gründete den Verein «Up and Down 21», um Ängste, Sorgen, aber auch die schönen Erlebnisse mit anderen Eltern von «Downies», wie sie sagt, zu teilen. Bis jetzt erlebte sie ausschliesslich Positives. Aber es plagen sie Zukunftsängste: «Was, wenn er nicht mehr so klein und putzig ist? Ist die Akzeptanz und Toleranz dann noch so gross?»

Sie hat sich mit ihrem Schicksal versöhnt. Über Shahams Bett klebt ein Satz: «Ich liebe dich bis zum Mond und zurück.»

wollen Eltern alle nötigen Informationen liefern, damit sie eine Entscheidung fällen können, die für sie langfristig tragbar ist.» Die Eltern sollten sich bereits vor der Durchführung eines Bluttests oder einer Fruchtwasserpunktion «im Klaren darüber sein, was sie mit dem Resultat machen».

Tamara Pabst Hosali (51) hat sich nie vorgeworfen, während der Schwangerschaft keinen solchen ausschliessenden Test gemacht zu haben. «Ich war bereit, mit den Folgen dieser Haltung zu leben.»

Heute bereichert ihr Sohn Rishi (9) das Familienleben mit seinem Anderssein. Normalität ist kein Wert, an dem sich ihre Familie orientiert. ●

ANZEIGE



**Mit Costa Fahrt aufnehmen**

Ab Dienstag 24. Januar 2017, startet der «Costa Super Sale» – die Aktionswoche von Costa Kreuzfahrten. Es erwarten Sie erlebnisreiche und spannende Tage im Mittelmeer zu attraktiven Preisen. Sofort buchen und profitieren!

Stellen Sie sich vor: Der Wind weht Ihnen durchs Haar, Sie geniessen einen Cocktail beim Sonnenuntergang, ausgezeichnetes Essen und ein abwechslungsreiches Freizeitprogramm – all dies erwartet Sie an Bord von Costa! Verschiedene Abfahrtsdaten zu Reisezielen im Mittelmeer stehen von März bis Mai 2017 für Kurzentschlossene zur Auswahl. Sichern Sie sich jetzt Ihre Frühlingserien zu super Preisen und segeln Sie mit Costa der Sonne entgegen!

Die Angebote sind noch bis Ende Januar 2017 online zu finden auf [www.costakreuzfahrten.ch](http://www.costakreuzfahrten.ch) buchbar. «Dä Schnälller isch dä Gschwinder!»

PUBLIREPORTAGE