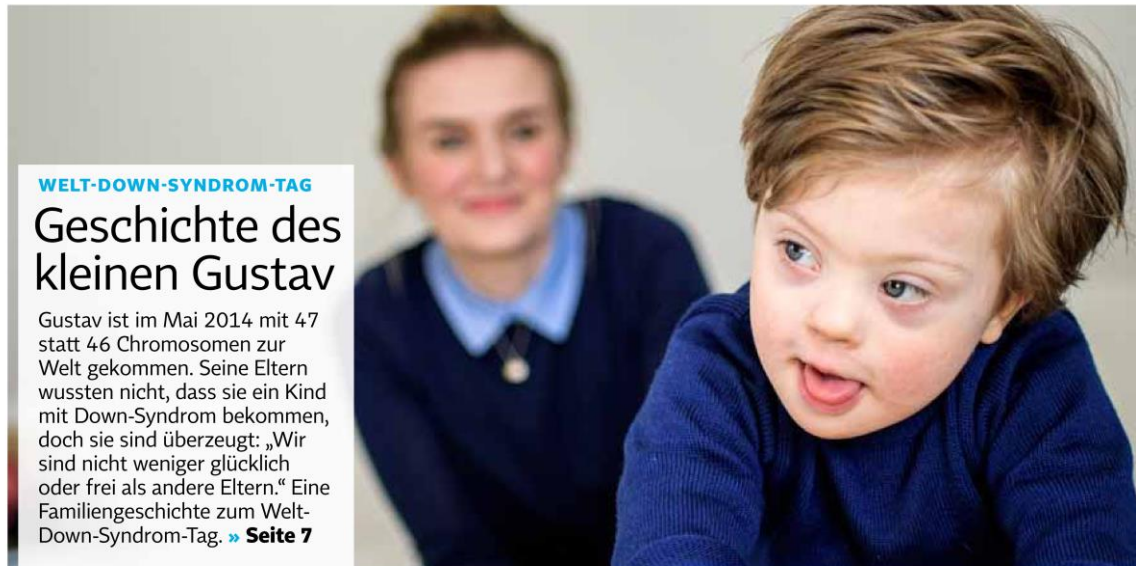


Titelseite





Helena Ninkovic-Bockelmann, 37, und Gustav. Er wird am 14. Mai drei Jahre alt.

Foto: t&w

„Wir sind nicht weniger glücklich als andere Eltern“

VON ANNA SPROCKHOFF

Lüneburg. Helena Ninkovic-Bockelmann ist 34 und in der zwölften Woche schwanger, als ihre Frauenärztin sie vor die Entscheidung stellt: Nackenfaltenmessung, ja oder nein? Die spezielle Ultraschalluntersuchung soll Hinweise liefern, ob das Baby in ihrem Bauch einen Gendefekt hat. Alle Freundinnen der Lüneburgerin haben sich für die Messung entschieden, Helena Ninkovic-Bockelmann und ihr Mann entscheiden sich dagegen. Sie wollen dieses Kind – und zwar so, wie es zur Welt kommen wird. Als es am 14. Mai 2014 soweit ist, holen die Ärzte mit Gustav ein Wunschkind. 46 Zentimeter groß, 2150 Gramm schwer, mit 47 statt 46 Chromosomen.

Neun von zehn Mütter lassen das Kind abtreiben

Seit Beginn der Pränatal-Diagnostik Mitte der Neunziger sind die Möglichkeiten, schon im Mutterleib herauszufinden, ob das Kind eine Mutation im Genom hat, immer besser geworden. Die Folgen: Immer mehr Frauen nutzen sie – und immer weniger Babys mit Down-Syndrom kommen zur Welt. Neun von zehn Mütter, die während der Schwangerschaft von der Gen-Anomalie erfahren, entscheiden sich gegen das Kind. Wüssten sie, wie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom wirklich ist, „könnte sich das vielleicht ändern“, glaubt Helena Ninkovic-Bockelmann. Sie hat deshalb beschlossen, ihre Geschichte zu erzählen. „Die Menschen sollten wissen, wie wunderbar Kinder wie Gustav sind, bevor sie sich gegen sie entscheiden.“

Gustav ist heute fast drei, er hat dichtes braunes Haar, lacht viel, liebt Musik und bekommt beim Anblick seiner Spielzeugkuh leuchtende Augen. Für Helena Ninkovic-Bockelmann stand in den vergangenen Jahren nie im Mittelpunkt, dass ihr Sohn behindert ist. „Für mich ist Gustav ein fröhlicher, plietscher und mitfühlender kleiner Junge, der in den Kindergarten und zur

Gustav kommt mit 47 statt 46 Chromosomen zur Welt. Am heutigen Welt-Down-Syndrom-Tag erzählt seine Mutter, was das bedeutet

Schule gehen wird wie jedes andere Kind“, sagt sie. Dass er das Down-Syndrom hat, sei ein Teil von ihm. „Aber es ist nicht das, was Gustav ausmacht. Und es ist nicht das, was unser Leben bestimmt.“

Was es bedeutet, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, wusste auch Helena Ninkovic-Bockelmann nicht, als sie sich gegen die Nackenfaltenmessung entschied. Und sie hatte nicht damit gerechnet, dass ausgerechnet sie es herausfinden wird. Die Schwangerschaft verlief unproblematisch, alle Untersuchungen waren unauffällig. Erst im Krankenhaus, einen Tag, nachdem die Ärzte Gustav per Notkaiserschnitt auf die Welt geholt und eine Nacht lang um sein Leben gekämpft hatten, eröffnete ihr eine Ärztin: „Ich habe den Verdacht, ihr Sohn hat Trisomie 21. Ich kann das erkennen.“ Dann empfahl sie Helena Ninkovic-Bockelmann zur Krankenhaus-Psychologin zu gehen. Nicht um mit ihr über die traumatische Geburt oder die Sorge um das Leben ihres Sohnes zu sprechen. „Ich sollte darüber sprechen, dass unser Sohn behindert ist“, sagt die 37-Jährige, „das war für sie das eigentliche Problem.“

Helena Ninkovic-Bockelmann sprach mit der Psychologin, doch gebracht habe es ihr nichts. „Mein Sohn lag nach der Geburt auf der Intensivstation und ich konnte nicht bei ihm sein. Das

war mein Problem“, sagt sie. Dass er das Down-Syndrom hat, damit habe sie sich erst auseinandergesetzt, als er nach fünf Wochen endlich aus dem Krankenhaus nach Hause durfte. Stundenlang saß sie vor dem Rechner, gab in das Suchfenster des Browsers „Down-Syndrom“ oder „Trisomie 21“ ein, las Artikel, Studien und Erfahrungsberichte über Lebenserwartung, Co-Erkrankungen, Entwicklungs- und Fördermöglichkeiten. Manches machte ihr Mut, manches jagte ihr Angst ein. „Und ja, ich habe mich manchmal gefragt, warum das ausgerechnet uns passiert ist.“

„Ich muss damit leben, dass die meisten Menschen Kinder wie Gustav für weniger lebenswert halten.“

Helena Ninkovic-Bockelmann

Doch schwer war das Leben mit Gustav nie, weil er behindert ist. „Schwer war für uns das erste Jahr, weil Gustav nicht gesund war.“ Nach der Geburt hatte seine Lunge kollabiert, er trank nicht, bekam Gelbsucht, lange

fürchteten die Ärzte, dass er schwerhörig ist. Doch pünktlich zu seinem ersten Geburtstag hatte Gustav den Start ins Leben gemeistert, „seitdem geht es ihm gut und wir leben ein ganz normales Familienleben“.

Helena Ninkovic-Bockelmann arbeitet als Lehrerin wieder in Vollzeit, ihr Mann studiert in Hamburg, Gustav wird im August in den integrativen Kindergarten der Lebenshilfe kommen. „Ich bin überzeugt, dass wir nicht weniger glücklich oder frei sind als andere Eltern“, sagt die Lüneburgerin. „Und bei entsprechender Förderung kann Gustav viel erreichen, Pablo Pineda hat das Down-Syndrom und sogar einen Universitätsabschluss.“ Und doch, in einer Sache unterscheidet sich ihr Leben von dem anderer Mütter: „Ich muss damit leben, dass die meisten Menschen Kinder wie Gustav für weniger lebenswert halten.“

Das ist es auch, was der 37-Jährigen am meisten Angst macht: Die Frage, „welche Zukunft meinen Sohn erwartet in einer Gesellschaft, in der sich neun von zehn Eltern gegen Menschen wie ihn entscheiden.“ Doch seit Gustav auf der Welt ist, hat Helena Ninkovic-Bockelmann gelernt, Fragen wie diese abzuschalten und das, was ist, zu genießen. Vielleicht wird ihr Sohn nie ein Akademiker, vielleicht wird er an seinem dritten Geburtstag noch nicht laufen und im August in den Kindergarten kommen, ohne fließend sprechen zu können. „Doch Gustav ist der lustigste und mitfühlendste Junge, den ich kenne“, sagt sie. Ein Wunschkind. Mit 47 statt 46 Chromosomen.

UNTERSTÜTZUNG

Fachkundige Hilfe von Anfang an

Beratung und Unterstützung erhalten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom unter anderem bei der Lebenshilfe Lüneburg-Harburg gemeinnützige GmbH. Der Erstkontakt läuft in der Regel zu Hause über die Mobile Frühförderung. Die Frühförderung unterstützt und hilft den

Eltern bei der Beantragung von Leistungen und weiterführenden Hilfen. Ebenso wird der Kontakt zu Eltern-Kind-Gruppen vermittelt. Weitere Angebote für Kinder von ein bis sechs Jahren werden in integrativen Kindertagesstätten vorgehalten. Mobile Assistenzdienste unter-

stützen und entlasten die Familien und sorgen später bei Bedarf auch für eine Schulassistenz. So sorgt ein Tandem aus Eltern und geschultem Fachpersonal für eine optimale Entwicklung der Kinder. Weitere Informationen finden Interessierte im Internet unter www.lhlh.org