

FRUTIGLÄNDER

Die Zeitung für Adelboden, Aeschi, Frutigen, Kandergrund, Kandersteg, Krattigen und Reichenbach

«Frutigländer», 28.02.2020

Wenn ein Gendefekt die Herzen erwärmt



Häufig sehr musikalisch: Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom haben oft ein sicheres Gefühl für Rhythmen. Viele von ihnen besitzen gar das sogenannte absolute Musikgehör: Sie wissen auch ohne Hilfsmittel genau, welche Töne gerade erklingen.

BILD: M.JOWRA/ADOBE.SOCK.COM

29. FEBRUAR: TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN Etwa jedes zehntausendste Neugeborene kommt mit dem «Williams-Beuren-Syndrom (WBS)» zur Welt – auch im Berner Oberland gibt es Betroffene. Die Auswirkungen auf die Kinder und ihre Familien sind vielfältig.

RETO KOLLER

Ein kurzer Blick, eine neugierige Frage – schon ist der Kontakt mit dem «Fremden» hergestellt. Die achtjährige Nina (alle Namen geändert, der Redaktion bekannt) hat ein offenes Wesen ohne Vorurteile und Scheu. Das zeichnet Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom (WBS) aus. «Freundlichkeit: Eine Sprache, die Taube hören und Blinde lesen können», so drückte es der amerikanische Schriftsteller Mark Twain aus. Die ausgeprägte Fähigkeit, Stimmungen und Gefühlslagen ihrer Mitmenschen zu erkennen und auf sie einzugehen, ist ein weiteres, eindrückliches Merkmal von WBS-Betroffenen. Das Syndrom geht allerdings auch mit einer eingeschränkten Lern- und Bewegungsfähigkeit einher. Organkrankheiten sind ebenfalls keine Seltenheit. Die Augen stehen etwas weiter auseinander und haben eine sternförmige Iris. Die Unterlippe ist leicht vergrössert und die Stimme überraschend tief. Auch die Stupsnase gehört zum Erscheinungsbild. Das Antlitz Ninas trägt die Merkmale des für das WBS typischen «Elfengesichts».

Ninas Alltag in der Schule

Das aufgeweckte Mädchen besucht die zweite Klasse in einem Dorf im Berner

Oberland. Sie ist integrativ eingeschult, das heisst, sie besucht den normalen Unterricht, und die Heilpädagogische Schule ist für ihren Lehrplan zuständig. «Unsere Tochter lernt das, was ihr möglich ist», erklärt Mutter Eliane. Allerdings muss die integrative Schulbildung jedes Jahr vom Schulinspektorat wieder neu bewilligt werden – ein Vorgang, der den Eltern jeweils auf dem Magen liegt. «Was wäre die Alternative, wenn Nina die Regelklasse nicht mehr besuchen dürfte?», fragt sich Eliane mit einem Anflug von Unsicherheit in der Stimme. Die Schülerin erweist sich in der Klasse als beliebte, einfühlsame Kameradin. Ist ein Kind mal bedrückt, nimmt sie sich seiner an und versucht, es aufzumuntern und zu trösten, wie dies für Menschen mit dem Williams-Syndrom typisch ist. Die Unterstützung in der Schule sei ausgezeichnet, die Kameraden gingen entspannt und auf selbstverständliche Weise mit Ninas Einschränkungen um, bestätigt die Mutter. Dreimal wöchentlich arbeitet eine ausgebildete Heilpädagogin mit der Schülerin, einmal pro Woche übt sie unter fachkundiger Leitung ihrer Psychomotorik-Lehrerin die Entwicklung des Körpergefühls. Sie klettert, turnt und betreibt Gymnastik. Das Mädchen liebt diese Stunde. Den Schulweg meistert sie – wenn möglich – mit dem Bus. Am Mittag holt ihre Mutter sie ab.

Was wünscht sich die Familie für Ninas schulische Zukunft? «Es wäre schön, wenn sie so gut lesen und schreiben lernt, dass sie später am normalen Leben teilnehmen kann. Vielleicht liegt

sogar eine Anlehre oder eine Ausbildung in einem geschützten Umfeld drin», meint Mutter Eliane. Die Hoffnung ist nicht unberechtigt, auch wenn einige Hürden zu überwinden sind.

Eingeschränkter Intellekt, verlangsamte Motorik und verbällende Musikalität

Der Gendefekt verlangsamt die psychomotorische Entwicklung. Sitzen, Gehen und Rennen entwickeln sich erst mit Verspätung. Das räumliche Vorstellungsvermögen ist stark eingeschränkt. Feinmotorische Tätigkeiten wie schreiben gehen nicht leicht von der Hand. «Schuhe schnüren ist schwierig. Wir kaufen ihr einfach solche mit Klettverschluss», erklärt die gebürtige Oberländerin Eliane. Die intellektuellen Fähigkeiten sind reduziert, erlauben aber durchaus ein teilweise selbstständiges Leben, wenn die Umgebung stimmt. Gefässverengungen in der Herzgegend sind häufig, müssen den Alltag aber je nach Schweregrad nicht zwingend beeinflussen. Menschen mit WBS sind meistens lärmempfindlich und recht ängstlich. Sie verknüpfen unerwartete Geräusche mit ihren Begleitumständen und reagieren später auch auf diese. Ninas Mutter gibt ein Beispiel: «Blitze zucken meist aus dunklen Wolken. Ein Mensch mit dem Syndrom kann schon auf die Wolken mit Angst reagieren, obwohl noch kein Blitz zu sehen ist». Das kann das Zusammenleben manchmal erschweren.

Menschen mit WBS haben ein erstaunliches Namensgedächtnis und drücken sich gut und gerne aus. Manchmal sind die Sätze etwas wirr und es

braucht ein wenig Fantasie, um ihnen folgen zu können. Die meisten Menschen mit WBS sind ausgesprochen musikalisch und haben ein angeborenes und untrügliches Rhythmusgefühl. Die Fähigkeit des sogenannten «absoluten Gehörs» tritt auffällig häufig auf. Auch Nina fühlt sich wohl, wenn Musik erklingt. Ein Video zeigt, wie das Kind spontan mit einer Mundharmonika seinen Vater am Klavier begleitet. Ihr Körper nimmt den Takt der Bluesklänge förmlich in sich auf. Die Rhythmus- und Tonlagensicherheit lässt den Hörer staunend zurück.

«Wir versuchen, mit Nina so normal wie möglich umzugehen und sie nicht allzu stark zu behüten», schildert die Mutter den Alltag. «Sie soll lernen, möglichst viele kleinere Herausforderungen des täglichen Lebens selbst zu meistern. Wir bringen unsere Tochter lieber ab und zu an ihre Grenzen, statt sie ständig zu schonen.» Die Eltern wollen sie nicht anders erziehen als ihre ältere Schwester Laura. «Wir wünschen uns, dass unsere Tochter ihr offenes und freundliches Wesen möglichst behalten kann.» Die Eltern mussten dem Mädchen auch die Gefahren solcher Zutraulichkeit beibringen – dies zu ihrem eigenen Schutz. Ninas Einschränkungen wirken sich auch auf das Lebenstempo der Familie aus.

Im vierten statt im sechsten Gang unterwegs

«Wir gehen nicht im sechsten, sondern vielleicht im vierten Gang durch unseren Alltag», formuliert es die Mutter. Das sei

für alle segensreich. «Wir erkennen das weniger Ersichtliche, eher Verborgene dank Nina viel deutlicher.» Auch dies ist eine typische Eigenschaft der WBS-Menschen. Sie haben eine fast ungefilterte Wahrnehmung und lassen sich von Kleinigkeiten faszinieren, an denen der «normale» Zeitgenosse achtlos vorübergeht. Auch ihre sonst so quirlige Schwester nimmt den etwas gemächlicheren Gang klaglos und selbstverständlich an, wenn die Familie etwas unternimmt. Dies ist allerdings ab und zu mit Anpassungen verbunden. Es kommt immer mal vor, dass sich je ein Elternteil mit je einem Kind beschäftigt. «Beim Skifahren sind die motorischen Voraussetzungen der Kinder allzu unterschiedlich», erzählt der Vater. «Kürzlich gingen wir in einem uns gut bekannten Gebiet Ski fahren. Wir glaubten, dass Nina nun bereit sei, vom Kinderlift auf die normale Skipiste zu wechseln. Wir irrten uns. Nach kurzer Zeit waren ihre Kraft und ihr Mut erschöpft. Sie war nicht mehr zum Skifahren zu bewegen und musste mit dem Schlitten zur Talstation gebracht werden.» Seither teilt man sich wieder auf. Der eine Elternteil kümmert sich um Nina, der andere flitzt mit Laura über die Piste.

Das lebenswürdige Wesen überwiegt bei Weitem

Ninas Eltern teilen ihre Erfahrungen mit vielen Familien, die ihr Leben mit einem WBS-Betroffenen verbringen. So schwierig und angsterfüllend der Augenblick der Diagnose ist, so bereichernd zeigt sich später das Zusammenleben. Das lebenswürdige Wesen der WBS-Kinder wiegt die Einschränkungen bei Weitem auf. Als wollte Nina dies beweisen, springt sie auf den Schoß ihrer «Mami», schmiegt sich an sie und seufzt: «Ach Schatz, du bist doch die Liebschti!»

Vereinigung mit 20-Jahr-Jubiläum

Im Jahr 2000 wurde die Williams-Beuren-Vereinigung Schweiz gegründet. Der Organisation gehören mittlerweile über 70 Mitglieder aus dem ganzen Land an. Ihr Ziel ist es, betroffene Familien bestmöglich zu unterstützen. Treffen und Seminare mit Fachleuten sollen den Umgang mit den Symptomen erleichtern und die Zukunftsaussichten von Menschen mit dem Gendefekt verbessern helfen. Ninas Eltern sind aktive und engagierte Mitglieder der Organisation. RK

Wer der Vereinigung etwas spenden will, findet den Link dazu in unserer Web-Link-Übersicht unter www.frutiglaender.ch/web-links.html