

Klara - «Ich bin jetzt fast schon eine Frau»

Winkend stehen sie im Hauseingang. Mutter und Tochter, beide in blau gekleidet, schauen uns erwartungsvoll entgegen. Mit den orangefarbenen Blättern auf dem Boden und dem Bauernhaus im Hintergrund könnte dies ein perfektes Gemälde abgeben. „Hallo, ich bin Klara“, stellt sich die 15-jährige junge Frau vor. Mit ihrer frechen Frisur, ihren tiefblauen Augen und dem strahlenden Lächeln im Gesicht, muss man sie sofort ins Herz schliessen. „Klara ist der Sonnenschein, zuhause in der Familie, wie auch in der Schule“, meint Klaras Mutter sogleich. „Jeden Morgen wacht sie fröhlich auf, freut sich auf den neuen Tag und auf das, was kommt.“



Generell sei Klara eine sehr ausgeglichene

und ruhige Persönlichkeit, die einfach Freude am Leben habe. Doch dies sei nicht immer so gewesen. Bis zu ihrem 10. Lebensjahr war Klara eher hibbelig und unruhig. Es musste immer irgendetwas laufen und sie konnte sich nicht länger auf eine Sache konzentrieren. Doch was hat sie verändert?

„Ich bin in der Pubertät. Ich bin jetzt fast schon eine Frau. Mein Körper ist anders geworden. Ich habe meine Mens und ich muss Tops tragen“, erklärt mir Klara langsam und leicht stockend. Seit sie etwa Zwölf sei, kriege Klara jeden Monat ihre Periode. Mit Hilfe von Piktogrammen lernte sie Schritt für Schritt, wie man mit diesem „neuen Gast“ umgehen muss. Die kleinen Bilder erklären, wie man eine neue Binde benutzt und die alte entsorgen muss. Dadurch kann Klara die Monatshygiene meistens ganz allein handhaben, zu Hause wie auch in der Schule. Wie viele andere Mädchen, welche vom WBS betroffen sind, bekam Klara ihre Mens schon sehr früh, mit circa neun Jahren. Nach dem zweiten Zyklus hatten die Eltern jedoch schnell gemerkt, dass dies noch nicht richtig klappte. Die Pubertät wurde dann mit einer Hormontherapie um mehrere Jahre verzögert. Hierzu wird der Patientin alle drei Monate eine Depotspritze verabreicht, welche den Eisprung und somit die Menstruation verhindert. Die Verzögerung war für die Eltern eine gute und richtige Entscheidung. Heute ist sich Klara über die körperlichen Veränderungen bewusst und kann damit besser umgehen. Für Klara selbst ist die Pubertät bisher eine sehr positive Erfahrung. Als Klara zu einer Frau wurde, hätten sie sogar ein kleines Fest gefeiert, erzählt die Mutter. Vor wenigen Jahren kam übrigens eine neue Art der Monatshygiene auf den Markt. Die Periodenunterwäsche vereinfacht den Umgang mit der Blutung und kann für beeinträchtigte Menschen eine sinnvolle Hilfe bei diesem intimen Thema sein.

Klara geht seit dem Kindergarten in dieselbe heilpädagogische Sonderschule. Seit einem Jahr meistert sie den 40-minütigen Schulweg ganz allein mit dem Bus und hört dabei Musik. Auch in der Schule fühlt sich Klara sehr wohl. Sie kreist wiederholt mit ihrem Kopf. „Ich mag es zu turnen. Und auch lesen und schreiben geht gut.“ Der Umgang mit Zahlen fällt Klara deutlich schwerer, was typisch für das WBS ist. Rechnen gelinge weiterhin nur im Zahlenraum bis Zehn. Momentan steht sie im letzten Schuljahr. Danach wird sie ein 10. Schuljahr mit einem sonderschulischen Brückenangebot machen. Für die Eltern ist die Sonderschule der richtige

Weg. Nicht zuletzt haben sie diesen auch wegen Klaras Hyperakusis (krankhafte Geräuschüberempfindlichkeit) gewählt. Die Eltern sind überzeugt, ihre Tochter so bestmöglichst gefördert zu haben.

Obwohl die extreme Geräuschüberempfindlichkeit, welche viele WBS-Betroffene kennen, Klaras Leben oft schwer macht, hat sie auch die Gabe eines absoluten Gehörs. Mühelos kann sie auf dem Keyboard Lieder nachspielen. Sie spielt dabei die Töne, bis sie die richtige Tonlage gefunden hat. Generell liebt Klara Musik, CDs hören und zu singen. Einmal in der Woche besucht sie eine Einzellektion bei einer Gesangslehrerin. Klara ist eine sehr kreative Person. „Ich fotografiere gerne und nehme Videos mit meiner Kamera auf. Auch die farbigen Blätter draussen zu beobachten, finde ich cool“, erzählt sie verträumt, mit Blick auf das Fenster, etwas abgelenkt.

Klara ist sich bewusst, dass sie ein bisschen anders ist, wie die Kinder in ihrer Nachbarschaft. „Ich habe das Williams-Beuren-Syndrom“, erklärt sie mir. „Das macht, dass ich lautes Lachen nicht so gerne habe. Als ich klein war, haben meine Eltern das gemerkt.“ Für ihre Mutter ist dies soeben ein sehr berührender Moment. Zum ersten Mal konnte Klara ihr Handicap so genau erklären und in Worte fassen. Mit einem Lächeln im Gesicht und glänzenden Augen schaut sie stolz ihre Tochter an.

Klara findet es okay, so zu sein wie sie ist und sie fühlt sich wohl, so wie sie ist. „Kürzlich hat sie mich aus dem nichts heraus im Bus gefragt, ob sie normal sei“, erzählt der Vater. Er habe ihr natürlich gesagt: „Doch, doch, du hast einfach das WBS!“ Man merke dadurch, dass sie ihr „anders sein“ manchmal beschäftigt und sie sich zunehmend bewusster werde, was es bedeutet.

Obwohl es für die Eltern zu Beginn eine grosse Herausforderung gewesen ist, die Diagnose zu verarbeiten, kämen sie mittlerweile gut damit zu recht. Für die Mutter war und ist es immer noch sehr wichtig, auf ihre eigenen Kräfte und Ressourcen zu schauen. Sich einen Ausgleich zu schaffen und vielleicht auch mal eine Auszeit zu nehmen, sei völlig okay und wichtig. Was sie ausserdem noch weitergeben möchte: „Stellt das Behindertsein nicht in den Vordergrund. Nehmt Klara als normalen Menschen wahr. Sie darf so sein, wie sie ist!“

