

Ein langes Leben mit Down-Syndrom

PERSON Zwei Schwestern wuchsen vor rund 60 Jahren in Riepe auf – Eine kam mit Trisomie 21 auf die Welt

VON SUSANNE ULLRICH

Riepe - Thea führt ein langes und erfülltes Leben. Vergangenen Monat feierte sie ihren 61. Geburtstag. In ihrer Kindheit hätte das niemand für möglich gehalten. Denn vor sechs Jahrzehnten kam die Frau in Riepe mit dem Down-Syndrom auf die Welt. „Früher hieß es, die Kinder werden nicht alt“, erinnert sich ihre Schwester Erna. „Da hieß es, die werden keine 20.“

Die ältere der beiden Schwestern (ihre Nachnamen möchte sie nicht in der Zeitung lesen, sie sind der Redaktion aber bekannt) erinnert sich im Gespräch, wie es war, mitten in Ostfriesland mit einem Kind mit Trisomie 21 in der Familie aufzuwachsen. „Früher hieß es Mongoloide.“ Das ist heute veraltet und wird als abwertend empfunden. Sie sagt: Vieles hat sich seit den 1960er Jahren geändert. Doch längst nicht alles. Die Ablehnung anderer gegenüber Menschen wie ihrer Schwester gibt es vereinzelt bis heute: „Das macht mich traurig.“

„Früher gab es keine Vorsorge“

Als ihre Schwester zur Welt kam, wusste die Familie zunächst nichts von ihrem Gendefekt. „Früher gab es keine Vorsorge“, erinnert sich die ältere der Schwestern. Sie wuchsen in Riepe auf. „Unsere Mutter war nie beim Frauenarzt.“ Erst Monate nach Theas Geburt gab es eine Diagnose. Für die Familie habe die nichts Wesentliches geändert: „Meine Eltern haben Thea nicht versteckt“, stellt sie klar. „Das Kind weggeben? Das kam für meine Eltern nicht infrage.“ Die 66 Jahre



Thea lebt seit etwa sechs Jahren in einer Wohngruppe der OBW. In ihrer Freizeit malt sie leidenschaftlich gern. FOTO: OBW

alte Ostfriesin kann sich nicht entsinnen, dass es in der näheren Umgebung andere Kinder mit Down-Syndrom gab. In der Nachbarschaft sei Thea gern gesehen gewesen und immer begrüßt worden. „Das Umfeld hat sie respektiert.“

An Anfeindungen könne sie sich nicht erinnern – sehr wohl aber an ein Zusammentreffen mit „bösen

Kindern“ in der Siedlung, als sie einmal vor rund 60 Jahren mit dem Kinderwagen unterwegs gewesen sei. „Sie haben Sand in den Kinderwagen geworfen“, erzählt Erna. Ob das wirklich dem Kind mit der Behinderung galt oder ob sie es auch bei jedem anderen Baby gemacht hätten? Sicher wisse sie das nicht, sagt Erna.

Das Leben von Erna wäre deutlich ärmer ohne ihre Schwester: „Thea hat sehr, sehr viel Liebe zu geben. Wenn wir uns sehen, freut sie sich wahnsinnig. Sie hängt an ihrer Familie.“ Ihre Schwester sei ein liebevoller Mensch und sehr hilfsbereit: „Ein Küsschen hier, ein Küsschen da.“ Die ältere Schwester schätzt, dass sie intellektuell etwa

auf dem Stand einer Sechser- oder Siebenjährigen ist. Wenn Thea spricht, sei sie für Außenstehende nur schwer zu verstehen. Nicht so für ihre Familie: „Ich bin damit groß geworden. Mir fällt es gar nicht auf.“ Thea ist sehr ordnungsliebend. Sie hat einen ausgeprägten Sinn dafür, wo etwas hingehört, beschreibt ihre Schwester. „Alles hat seinen Platz.“ Thea kenne zudem die Geburtstage ihres Umfelds genau. „Sie kann die Daten genau benennen. Und den Wochentag.“ Darüber hinaus könne sich die 61-Jährige sehr für Musik und Malen begeistern. „Die Farben kennt sie alle.“ Namen vergesse sie nie.

„Die sind auf die Kinder eingegangen“

Thea wuchs behütet auf, im Kreise ihrer Familie. Sie sei immer dabei gewesen: „Was meine Eltern ihr beibringen konnten, das brachten sie ihr bei.“ Eine Kita oder Schule besuchte das Mädchen nie. „Das gab's alles nicht.“ Nicht für Kinder mit Trisomie 21. Inklusion sei noch längst kein Thema gewesen. „Sie war einfach zu Hause.“ Im Alter von fünf Jahren kam Thea tagsüber in die Betreuung der Ostfriesischen Beschäftigungs- und Wohnstätten GmbH in Emden, die es seit 1964 gibt. Das sei ein Glücksfall für ihre Schwester gewesen: „Die sind auf die Kinder eingegangen.“ Bis heute arbeitet Thea in den Werkstätten der OBW. Und das gern, unterstreicht ihre Schwester. 55 Jahre lang lebte sie in ihrem Elternhaus. Erst vor sechs Jahren zog sie um in ein Wohnheim der OBW. Dort war sie zuvor bereits in der Tagespflege. Es sei ein behutsamer Übergang gewesen.

WAS UND WARUM



Kontakt:
s.ullrich@zgo.de

Darum geht es: Eine Frau erzählt, wie sie mit ihrer Schwester Thea aufwuchs, die vor mehr als 60 Jahren mit dem Down-Syndrom auf die Welt kam.

Vor allem interessant für: Personen, die Anteil an den Lebensrealitäten anderer nehmen möchten

Deshalb berichten wir: Am 21. März war Welt-Down-Syndrom-Tag. Die OZ gab zu diesem Anlass Einblick in das Leben von Karin Rautenberg aus Marcardsmoor und ihrem 14 Jahre alten Sohn Iwen. Erna meldete sich daraufhin mit den Worten: „Der Artikel hat mich sehr berührt.“ Sie erzählte von ihrer Schwester Thea – und wir wollten mehr wissen.

Thea lebt ihr eigenes Leben. „Sie ist sehr selbstständig geworden“, freut sich ihre Schwester. Sie hat einen gesetzlichen Betreuer, einen Arbeitsplatz und ein Zuhause, in dem sie sich wohlfühlt. In ihrer Wohngruppe erfreue sie sich an der Gemeinschaft, an Ausflügen und Aktivitäten. Thea hat gewisse Begabungen. Anderes kann sie nicht allein. In ihrem Umfeld werden die Defizite dank Strukturen und Fachpersonal allerdings nicht zum Problem. „Thea ist sehr lebensfroh“, freut sich ihre Schwester. „Ich würde sagen, Thea ist glücklich.“