

Thomas und Katharina Landini erfuhren erst nach der Geburt ihres Sohnes Raphael von dessen Down- Syndrom



Von Kirsten Strasser

MAINZ - Es wird dieser Tage viel geredet über das Down-Syndrom. Ist der relativ neue Bluttest, mit dem man den Gendefekt schon zu einem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft diagnostizieren kann und den es demnächst vielleicht auf Rezept geben soll, ein Segen oder ein Fluch? Ist eine Spätabtreibung nicht immer noch besser, als dem Kind und seinen Eltern ein Leben mit Behinderung zuzumuten? Geht es ums perfekte Kind oder darum, vermeidbares Leid auch wirklich zu vermeiden? Sind die Down-Kinder nicht die, die zwar nicht viel mitbekommen vom Leben, aber kleine Sonnenscheine sind? Ja, es wird viel geredet über Menschen, die direkt oder – als Eltern – indirekt vom Down-Syndrom betroffen sind.

Eine andere Möglichkeit ist, einfach mal zuzuhören. Menschen wie Thomas Landini, zum Beispiel. Der Mainzer ist Experte in Sachen Down-Syndrom. Denn er wurde Vater eines Kindes mit Trisomie 21, sieben Jahre ist das nun her.

Sein Sohn, erfuhr Thomas Landini unmittelbar nach der Geburt von Raphael, werde nie lesen können, nie rechnen und schreiben, vermutlich nicht einmal sprechen. „Das Gespräch“, erinnert sich Landini, „war ziemlich katastrophal.“ Mehr noch – es war vernichtend. Der Arzt zeichnete ein Bild von Raphaels Zukunft, in der kaum Entwicklung möglich, kaum Potenzial vorhanden war.

Heute ist Raphael ein stolzer Erstklässler

Wie er irrt! Heute ist Raphael ein stolzer Erstklässler, der vor einer Woche eingeschult wurde, in der Feldberggrundschule in der Neustadt. Mit Hilfe von Silbenkärtchen lernt er gerade lesen, und natürlich spricht Raphael, wenn auch mit Hilfe der „Gebärden-unterstützenden Kommunikation“. Früher ging man davon aus, dass Menschen mit Down-Syndrom sich mit dem Sprechen schwer tun, weil sie geistig so beeinträchtigt sind. Quatsch, sagt Landini. Vielmehr gehe es um die Beschaffenheit von Zunge und Gaumen. „Stellen Sie sich vor, Ihre Zunge ist betäubt wie nach einer Spritze beim Zahnarzt, und dazu haben Sie noch zwei Backpflaumen im Mund – so schwer ist das Artikulieren von Wörtern für Kinder mit Trisomie 21.“

Raphael wird von Tag zu Tag selbstständiger. Er fährt Fahrrad, geht allein zum Bäcker, um Brötchen zu holen. Er lernt, was andere Kinder auch lernen, nur eben langsamer. Das Leben seiner Eltern hat Raphael gehörig umgekrempelt. Thomas Landini engagiert sich heute im Elternkreis Down-Syndrom Mainz, arbeitet mit Gleichgesinnten zusammen, berät Betroffene. „Ich lerne die unterschiedlichsten Menschen kennen, zu denen ich früher keinen Kontakt hatte. Das ist sehr bereichernd.“ Auch beruflich hat sich der Mainzer verändert, hat den Aufbruch gewagt. „Ich habe meine alte Firma hingeschmissen, eine neue gegründet.“ Die ist eine Werbeagentur mit inklusivem Charakter und heißt „Das Bunte Zebra“. Wie überhaupt das ganze Leben bunter und vielfältiger wurde, dank Raphael.

Raphael war ein ersehntes Wunschkind. Während der Schwangerschaft wussten seine Eltern nicht, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarteten. Den Bluttest gab es noch nicht, eine Fruchtwasseruntersuchung ließen die Landinis nicht machen. Und wurden so gar nicht erst vor die Entscheidung gestellt, ob sie ihr Kind bekommen wollten oder nicht. Eine Gnade sei das gewesen, sagt Thomas Landini heute. Wie denkt er über den Bluttest, über Pränataldiagnostik überhaupt? „Ich verurteile niemanden, jeder soll seine Entscheidung treffen“, sagt er. Er wünscht sich aber, dass Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 erwarten, sich gut informieren – vielleicht eine Familie wie die seine kennenlernen. „Wäre ich in so einer Lage und würde Raphael treffen, dann würde ich sagen – ja, so einen will ich haben“, lächelt er.

Vor vier Jahren bekam Raphael eine nicht behinderte Schwester. Auch hier verzichteten die Landinis auf Pränataldiagnostik – Angst, dass auch die Tochter die Trisomie 21 haben könnte, hatten sie nicht. Für die Landinis hat die „Diagnose Down-Syndrom“ ihren Schrecken verloren. „Ich könnte mir sogar vorstellen, ein Kind mit Down-Syndrom zu adoptieren“, sagt Thomas Landini.

Raphael soll über sein Leben selbst bestimmen

Natürlich ist nicht immer alles nur einfach. Auch ein Kind mit Down-Syndrom ist nicht immer lieb und fröhlich. Und es gibt Hürden. „Wir haben eineinhalb Jahre suchen müssen, bis ein Regelkindergarten bereit war, Raphael aufzunehmen“, sagt Landini. „Aber wir wollen ihn so lange es geht in einem inklusiven Setting lassen.“ Daher besucht der Junge jetzt auch (noch) keine Förderschule, sondern eine Schwerpunktschule.

Aber wie wird es Raphael später einmal ergehen, wenn er erwachsen ist? Hier werden Landinis Gedanken manchmal düster. „Ich sehe leider keinerlei Bemühungen, Menschen mit Down-Syndrom in den ersten Arbeitsmarkt zu integrieren.“ Hier müsse die Gesellschaft aufgeschlossener werden. „Ich wünsche meinem Sohn“, sagt Landini, „dass er die Chance bekommt, sein Leben so weit wie möglich selbst zu bestimmen. Aber das wünsche ich meiner Tochter genauso.“