

VON HEIKE NIEDER

Als Franziska Ofterdinger ihren Sohn zum ersten Mal sieht, steckt ein Schlauch in seiner Nase. Mit einem Pflaster ist die Magensonde an seiner Wange befestigt. Über seinem Bettchen leuchtet ein Überwachungsmonitor. Und trotzdem erinnert sie sich heute, zweieinhalb Jahre später, vor allem an das: einen kleinen, zarten Jungen mit vielen braunen Haaren. Es ist Liebe auf den ersten Blick. „Als wäre ich in diesem Moment geboren und mir in die Arme gelegt worden.“

Franziska Ofterdinger ist vorgezwungen, als sie am Vormittag des 26. Mai 2017 das Zimmer auf der Kinderstation in Erlangen betritt. Mehr noch: Ihre Frau und sie haben sich genau so ein Kind gewünscht. Eine Woche zuvor hatten sie die Zeiten gelesen, die sie sofort elektrisierten. „Junge, geboren 04/2017, Trisomie 21 mit Herzfehler, Operation geplant“, stand da singgemäß.

Die meisten Eltern entscheiden sich heute gegen ihr Baby, wenn sie in der Schwangerschaft erfahren, dass es das Downsyndrom hat. Mit Hilfe eines Bluttests können Chromosomenauffälligkeiten inzwischen schon in der zehnten Schwangerschaftswoche festgestellt werden. Wenn Frauen auf Grund ihres Alters und anderer Faktoren eine erhöhte Wahrscheinlichkeit haben, ein solches Baby zu bekommen, übernimmt die Kosten des Tests demnächst sogar die Krankenkasse. Die lieblichen Eltern des Jungen erfuhren erst nach der Geburt von der Behinderung ihres Sohnes. Sie wollten das Kind nicht mit nach Hause nehmen und gaben es schließlich zur Adoption frei. Weiterer Kontakt zu ihrem Sohn? Nicht erwünscht.

Ordnung ist ihr Überlebensprinzip im Alltag mit drei Kindern

Will man verstehen, warum die Ofterdingers unbedingt noch ein drittes Kind wollten, eines mit Downsyndrom, muss man nach Rheinland-Pfalz fahren. In einem kleinen, grünen Häuschen in der Altstadt von Speyer leben die beiden Frauen mit ihren drei Kindern, Hermine, 7, Lara, 5, und Nepomuk, 2. Im Wohnzimmer wartet ein gedeckter Frühstückstisch, den Saft hat Franziska Ofterdinger in eine Glasflasche mit Korkverschluss gefüllt. Von der Decke baumelt ein beige-farbener Kegel aus Stoff, in den man reinkriechen kann. „Unsere Hängschöhle“, erklärt Hermine. Auf dem Tischchen neben dem blauen Sofa liegen mehrere Ausgaben der Zeitschrift „Leben mit Downsyndrom“, ordentlich gestapelt. Überhaupt wirkt alles sehr aufgeräumt hier, die Kinderzimmer, das Regal im Esszimmer, selbst Franziska Ofterdingers akkurat Kurzhalschmitten. Später wird Jennifer Ofterdinger sagen, dass sie diese Ordnung brauchen. Struktur ist ihr Überlebensprinzip in einem Alltag mit drei Kindern – vor allem, wenn zwei davon besondere Bedürfnisse haben. Denn Nepomuk, wie Franziska Ofterdinger das Baby mit dem Schlauch in der Nase gleich beim ersten Treffen nannte, ist nicht ihr einziges Kind mit Behinderung. Auch die fünfjährige Lara braucht besonders viel Zuwendung.

Franziska und Jennifer Ofterdinger sind seit neun Jahren verheiratet. Die beiden Erzieherinnen, heute 32 und 34 Jahre alt, waren sich schon früh einig, dass sie Kinder haben wollten. Von Anfang an erwogen sie, Pflegeeltern zu werden oder ein Kind zu adoptieren. Beim Jugendamt machten sie den obligatorischen Pflegeelternkurs und gaben an, dass sie sich auch vorstellen könnten, ein Kind mit Behinderung aufzunehmen – sofern ungefähr klar wäre, was sie erwarten würde. Für ein Kind mit Downsyndrom waren sie offen. Während ihrer Ausbildung hatten sie Praktika in einer heilpädagogischen Einrichtung absolviert. „Wir haben da absolut keine Berührungspunkte“, sagt Franziska Ofterdinger. Im Gegenteil: „Das war einfach so ein Bauchgefühl, dass das mit Nepomuk für uns passen könnte.“

Doch zunächst wollten beide Frauen auch versuchen, selbst ein Kind zu bekommen. Vor knapp acht Jahren wurde Jennifer Ofterdinger mit Hilfe eines anonymen Samenspenders schwanger. Die Frauen genossen das Glück, die Geburt ihrer Tochter Hermine zu erleben. Da das Mädchen kein Einzelkind bleiben sollte, und Franziska Ofterdinger nicht gleich schwanger wurde, verfolgten sie bald wieder ihren Pflegekindplan. Sie wandten sich ans Jugendamt. Schon vier Wochen später kam der Anruf.



Herzkind

Die meisten Eltern entscheiden sich gegen ihr Baby, wenn sie in der Schwangerschaft erfahren, dass es das Downsyndrom hat. Franziska und Jennifer Ofterdinger aber wollten genau so ein Kind adoptieren

Lara, die in Wirklichkeit anders heißt, war damals anderthalb Jahre alt. Die Mitarbeiterin des Jugendamtes berichtete den Ofterdingers, das Kind habe aufgrund einer frühen Traumatisierung eine Bindungsstörung, außerdem eine Entwicklungsverzögerung. Eine genaue Diagnose gab es nicht. Die beiden Frauen nahmen Lara als Pflegekind auf. Doch der Alltag war schwierig. Die vielen Schreianfälle und unkontrollierten Wutausbrüche veranlassten Franziska Ofterdinger, genauer nachzuforschen. Schließlich stellten die Ärzte bei Lara ein Fetales Alkoholsyndrom (FAS) fest. Die leibliche Mutter hatte in der Schwangerschaft Alkohol getrunken. Das war ein Schock. Denn das FAS gehörte zu den wenigen Behinderungen, die Franziska und Jennifer Ofterdinger aufgrund des sehr ungewissen Verlaufs im Fragebogen des Jugendamtes ausgeschlossen hatten. Lara wieder abzugeben kam für sie trotzdem nicht in Frage. Mehr noch: Aus der anfänglichen Bestätigung erwuchs der Wunsch, ein weiteres behindertes Kind aufzunehmen. Eines, bei dem sie das Gefühl haben würden, selbst die Entscheidung zu treffen, was sie sich und ihrer Familie zutrauen – und nicht jemand anderes. „Wir wussten, für

„Unsere Kinder haben eine besondere Familie, die sie offen macht fürs Leben.“ Jennifer (rechts) und Franziska Ofterdinger mit Hermine (Mitte), Lara und Nepomuk.
FOTO: HEIKE NIEDER

Wir wussten, für so ein Kind wären wir die richtigen Eltern. Wir könnten es optimal fördern.“

FRANZISKA OFTERDINGER

ein Kind mit Downsyndrom wären wir die richtigen Eltern. Wir könnten es optimal fördern“, sagt Franziska Ofterdinger, die auch jetzt, während ihrer Elternzeit, viele pädagogische Fortbildungseminare besucht.

Die meisten Kinder, für die das Jugendamt neue Eltern sucht, bringen ein „Päckchen“ mit, wie es Franziska Ofterdinger nennt, viele sind traumatisiert oder psychisch belastet. Aber die Ofterdingers wollten keine weitere Überraschung. Zwar ist auch bei einem Kind mit Downsyndrom ungewiss, wie es sich entwickeln wird. Manche Menschen mit Trisomie 21 leben selbstständig, lesen und spielen Klavier. Andere lernen nie sprechen. Doch vor der Pflegebelastung hatten die beiden Frauen keine Angst. „Nur noch ein Kind mit einer psychischen Verhaltensstörung und im schlimmsten Fall einem erhöhtem Aggressivitäts- oder Gewaltpotential, das hätten wir nicht leisten können“, sagt Franziska Ofterdinger. Deshalb wurden sie Mitglied im Bundesverband behinderter Pflegekinder. Der Verband veröffentlicht auf seiner Internetseite regelmäßig kurze Beschreibungen von Mädchen und Jungen mit Behinderungen, die eine Pflegefamilie su-

chen. Jedes dieser Kinder hat eine genaue Diagnose, damit interessierte Eltern wissen, auf was sie sich einlassen.

Es ist diese Seite, die sie zu Nepomuk führt. Als sie die Beschreibung des Jungen sieht, meldet sich Jennifer Ofterdinger sofort beim Bundesverband, der die Bewerbung an das zuständige Jugendamt weiterleitet. Es folgen stundenlange Telefonate mit der Sachbearbeiterin. Franziska Ofterdinger erklärt ihre familiäre Situation: Dass ihre Frau Jennifer eine Kindertagesstätte leitet und flexible Arbeitszeiten hat.

Als sie den Jungen sieht, erwacht ihr Beschützerinstinkt. Sie will jetzt alles für ihn geben

Dass sie selbst bei den Kindern zu Hause ist. Dass die Großeltern in der Nähe wohnen und regelmäßig bei der Betreuung aus helfen. Die Sachbearbeiterin unterstützt das Paar sofort, erzählt aber auch, wie krank das Kind ist: Der Junge sei direkt nach seiner Geburt aufgrund seines Herzfehlers ins Krankenhaus Erlangen verlegt worden. Eine Operation an der Aorta habe er bereits hinter sich, ein weiterer Eingriff

am offenen Herzen sei notwendig. Er leide an einer Darmtätigkeit und werde deshalb über eine Magensonde ernährt. Die Jugendamtsmitarbeiterin klärt sie außerdem über die Herkunftsfamilie auf und dass diese keinen Kontakt zum Kind haben möchte. Trotz all dieser Hobbotschaften: Die Ofterdingers brauchen keine Bedenkzeit. Nicht mal eine Nacht. Sie sagen sofort zu, wünschen das volle Sorgerecht und dass der Junge ihren Nachnamen tragen darf. Sie wollen gleich den Weg bereiten für eine zukünftige Adoption. Die Sachbearbeiterin willigt ein.

Eine Woche später fährt Franziska Ofterdinger nach Erlangen. Als sie die Jungen in seinem Bettchen liegen sieht, erwacht ihr Beschützerinstinkt. „Ich wusste: Ich muss jetzt alles für ihn geben und tun.“ Sie nimmt ihn sofort auf den Arm, legt ihn sich auf den Bauch. „So ein Säugling braucht doch nichts anderes als die Geborgenheit irgendeines Menschen, der sich ihm annimmt.“ Das Baby, es heißt jetzt Nepomuk.

Vier Wochen Norwegen – geht das überhaupt mit Nepomuk? Klar geht das, sagen sie

Ein Kind annehmen mit all seinen Einschränkungen. Die Ofterdingers haben das nie in Frage gestellt. Auch nicht, als Nepomuk noch am selben Tag lebensgefährlich erkrankt. Diagnose: Blutvergiftung. Nicht als er in seinem ersten Lebensjahr zweimal am offenen Herzen operiert wird und lange Zeit im Krankenhaus verbringen muss, in denen Franziska Ofterdinger nicht von seiner Seite weicht, weil sie fürchtet, dass er sonst aufgeben könnte. Nicht als sich Jennifer Ofterdinger zu Hause zehn Wochen alleine um die beiden anderen Kinder kümmert und nebenbei arbeiten gehen muss. „Wenn es das eigene Kind ist, hinterfragt man das auch nicht, man nimmt es so an, wie es kommt“, sagt Franziska Ofterdinger. Zum Trisomie-Bluttest in der Schwangerschaft haben die Frauen eine klare Meinung. „Wir sind dagegen. Eine Gesellschaft muss vielfältig sein.“ Deshalb sind sie auch überzeugt, dass ihre Familie, genau so wie sie ist, für alle Mitglieder richtig ist. „Unsere Kinder haben eine besondere Familie, die sie offen macht fürs Leben, offen für Menschen mit Behinderung, offen für andere Familienformen“, sagt Jennifer Ofterdinger und blickt zu ihrer Frau. „Wir prägen sie so für eine bunte Gesellschaft.“

Heute geht es Nepomuk gut. Der Zweieinhalbjährige ist zwar physisch und kognitiv auf dem Stand eines Einjährigen, doch die beiden Frauen sind stolz auf ihren Sohn und dessen Entwicklung. „Er ist unser Herzkind“, sagt Franziska Ofterdinger. „Nicht nur, weil er es aufgrund seines Herzens wirklich ist, sondern vor allem, weil wir so eine besondere Verbindung haben – von Herz zu Herz.“ Seit er zwei Jahre alt ist, krabbelt Nepomuk, jetzt zieht er sich hoch. Er lacht viel und wirft dabei den Kopf in den Nacken. Doch das Bemerkenswerteste ist seine Sprache. Auch wenn er sich nicht artikulieren kann – ausdrücken kann er sich sehr wohl. Als er mit Jennifer Ofterdinger ein Bilderbuch mit Tieren anschaut, klopft er sich plötzlich auf den Schenkel. Nachdem er das Buch zugeklappt hat, führt er die Fingerspitzen beider Hände zusammen. „Das sind die Gebärdensprache. Mit Nepomuk übt sie jeden Tag. Er ist auf einem Ohr fast taub, trägt ein Hörgerät. Dennoch glauben die beiden Frauen, dass er irgendwann sprechen wird. Bis dahin erleichtern ihnen die Gebärdensprache mit ihrem Sohn. Er beherrscht inzwischen schon knapp 30.

Seine Geschwister verstehen ihn längst ohne Handzeichen. Jedes der Mädchen hat eine besondere Art, mit dem Bruder umzugehen. Hermine ist sehr fröhlich und trägt ihn oft herum. Lara macht gern Quatsch. Da sie Gefährten nicht einschätzen kann, muss immer jemand dabei sein, der aufpasst. Aber: „Nepomuk findet sie wahnsinnig lustig“, sagt Franziska Ofterdinger. Den beiden Frauen ist wichtig, dass die Familie am Wochenende und in den Ferien für einen Tag Zeit hat, denn der Alltag ist geprägt von Terminen – beim Kinderarzt, beim Kardiologen, bei verschiedenen Therapeuten. Zuletzt waren sie in Norwegen, das hat die Familie zusammengebracht. Wenn dann mal Nachfragen kommen – „Vier Wochen Norwegen, geht das überhaupt mit Nepomuk?“ – halten sich die beiden Frauen nicht lange mit Erklärungen auf. „Klar geht das“, antworten sie nur.