

Ein besonderes Kind, das die Herzen erobert

Heute ist **Welt-Down-Syndrom-Tag**. Laura Tolzien aus Birkesdorf hat diese geistige Behinderung und ist ein echter Sonnenschein. Fröhlich und dickköpfig.

VON SANDRA KINKEL

Düren. „Und dann kam Laura. Unser Sonnenschein.“ Sandra Tolzien (37) ist eine fröhliche Frau. Eine die viel lacht, und ganz sicher auch

ZWEI FRAGEN AN

► DR. AXEL SAUERWALD

Chefarzt der Klinik für Gynäkologie am Krankenhaus Düren.



„Familien mehr unterstützen“

Was genau ist Down-Syndrom?

Dr. Axel Sauerwald: Down-Syndrom bezeichnet die häufigste Chromosomenstörung bei Neugeborenen. Das Chromosom 21 ist nicht wie normalerweise zweimal vorhanden, sondern es liegen in den Zellen drei Kopien vor. Menschen mit Down-Syndrom sind gekennzeichnet durch ihr Aussehen, haben eine reduzierte Intelligenz. Andererseits haben sie ein gutes Gedächtnis, sind oft lebhaft und musikalisch.

Down Syndrom kann schon vor der Geburt diagnostiziert werden. Warum ist das sinnvoll? Menschen mit Down-Syndrom führen oft ein glückliches Leben. **Müller:** Die Information kann die Eltern auf die spätere Situation vorbereiten. Die frühe Information kann auch zu einer emotionalen Belastung werden und die Vorfreude auf das Kind trüben. Für schwere Fälle hat der Gesetzgeber die Möglichkeit für einen straffreien Schwangerschaftsabbruch gegeben. Davon unabhängig sind die meisten Menschen mit Trisomie 21 tatsächlich oft glücklich und es kann noch mehr getan werden, die Familien zu unterstützen.

eine, die so schnell nichts aus der Fassung bringt. Und eine, die ihre kleine Tochter Laura (8) über alles liebt. Sie strahlt richtig, wenn sie von ihrer zweiten Schwangerschaft erzählt, und von Lauras Geburt. Wenn sie sagt „Und dann kam Laura“, sieht man Sandra Tolzien ihr Glück richtig an. „Laura ist ein besonderes Kind“, sagt Sandra Tolzien. „Ich bin total froh, dass wir sie haben.“ Laura hat das Down-Syndrom, sie ist geistig behindert. Aber sie ist mindestens genauso fröhlich wie ihre Mutter.

Heute ist Welt-Down-Syndrom-Tag, das interessiert die kleine Laura, die zusätzlich zu ihrer geistigen Behinderung auch noch mit einer teilweisen Lähmung der rechten Körperhälfte und einer Diabetes leben muss, aber überhaupt nicht.

Eine Party zum Geburtstag

Sie erzählt lieber, dass es mittags in der Schule Reis mit Soße gegeben hat und dass sie in der Projektwoche ganz viel trommeln darf. Ach ja, und zu ihrem Geburtstag, da wünscht Laura sich eine große Party.

„Mein Mann und ich“, erzählt Sandra Tolzien, „haben erst kurz nach Lauras Geburt von ihrer Behinderung erfahren. Und da bin ich auch froh drüber.“ Down-Syndrom ist eine der wenigsten Behinderungen, die man schon vor der Geburt diagnostizieren kann. „Ich weiß nicht, wie ich mich entschieden hätte, wenn ich vor Lauras Geburt gewusst hätte, dass sie Trisomie 21 hat. Aber wenn wir abgetrieben hätten, hätten wir sehr viel verpasst. Ich bin sehr froh, dass ich diese Entscheidung nicht treffen musste.“

„Mama ist immer lieb“

Laura, so Sandra Tolzien, sei total herzlich. „Sie guckt den Menschen direkt ins Herz, und sie erobert die Herzen der Menschen auch im Sturm.“ Im Augenblick ist Laura der ganze Wirbel um ihre Person



Laura Tolzien ist acht Jahre alt und hat das Down-Syndrom. Sie ist der Sonnenschein ihrer Familie und bringt ihre Mama Sandra ganz oft zum Lachen.
Foto: Sandra Kinkel

allerdings zu viel, sie hat sich in die Küche verzogen und sitzt auf dem Fußboden, fast in ihre eigene kleine Welt versunken. Dann kommt sie aber wieder zurück ins Wohnzimmer, strahlt und sagt; „Mama ist immer lieb. Papa auch.“

Damit Laura ihre Diabetes besser in den Griff bekommt, soll demnächst ein Diabetes-Warnhund bei ihr und ihrer Familie in Birkesdorf einziehen. Der riecht, wenn das behinderte Mädchen unterzuckert ist und kann dann ihre Eltern sofort informieren. Dann muss Sandra Tolzien Laura nachts nicht mehr alle zwei Stun-

den zum Zuckermessen wecken. Weil solche Hunde sehr teuer sind, hat es für Laura im Dezember ein großes Benefizkonzert in der Birkesdorfer Festhalle gegeben – mit dem unglaublichen Ergebnis von rund 22.300 Euro. „Der Hund ist vor zwei Wochen geboren worden, bald fängt das Training an. Wir reiben Laura mit Kompressen ab und schicken die zu dem Züchter, damit der Hund schon mit Lauras Geruch üben kann. Wir hoffen, dass wir das Tier im Sommer bekommen.“

Bis dahin hat Laura viel vor. Ihre Geburtstagsparty steht an, im

Sommer geht sie zusammen mit den anderen Kindern aus der Stephanus-Schule in Selgersdorf mit zur Kommunion. „Bei aller Freude, die wir mit Laura haben“, sagt Lauras Vater Frank Tolzien, „haben wir natürlich auch Sorgen.“

So selbstständig wie möglich

Laura hat erst mit viereinhalb Jahren angefangen zu laufen. „Wenn unsere Freunde von den Fortschritten ihrer Kinder erzählt haben, konnten wir nur selten auch etwas beisteuern. Es geht bei Laura alles ein bisschen langsamer.“ Sandra und Frank Tolzien, die noch eine 15-jährige Tochter haben, denken oft darüber nach, was die Zukunft bringt. „Ich wünsche Laura“, sagt Frank Tolzien, „dass sie ihre Herzlichkeit und ihren Dickkopf behält. Und irgendwann so selbstständig wie möglich leben kann.“ „Ich wünsche mir“, ergänzt Mutter Sandra, „dass sie ihre Fröhlichkeit nie verliert. Und dass wir die Diabetes in den Griff bekommen.“

40 000 Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland

In Deutschland leben rund 40.000 Menschen mit Trisomie 21, wie das Down-Syndrom auch genannt wird. Heute liegt die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bei 0,2 Prozent.

Wie viele Kinder, bei denen schon

im Mutterleib Trisomie 21 diagnostiziert worden ist, in Düren im vergangenen Jahr abgetrieben worden sind, konnten die Sprecher der Krankenhäuser gestern nicht sagen. Bundesweit trugen nur 5,5 Prozent der Frauen ihr Kind nach der Diagnosestellung aus.