

Die Trisomie-21-Zwillinge Carla und Lina

# «Es wäre schön, wenn ihr Dazugehören ganz normal wäre»

Die Zwillinge Carla und Lina haben beide das Down-Syndrom. Obwohl der gemeinsame Lebensweg zwischendurch steinig war, erleben die Eltern Sibyl und Rolf die beiden Mädchen als grosse Bereicherung – und die bald zwei Jahre alten Zwillinge haben sie als Familie noch mehr zusammengeschweisst.



Die beiden Mädchen bereiten ihren Eltern Sibyl und Rolf viele freudige Momente.

«Lina ist frech, neugierig, kriecht drauflos, um alles auszukundschaften. Sie ist stets in Bewegung und klettert gerne», erzählt ihre Mutter Sibyl. «Carla ist eher ruhig und beobachtet gerne. Sie mag Musik und freut sich sehr, wenn jemand singt. Sie ist geduldiger und besser in der Feinmotorik.» Wenn Sibyl von ihren eineiigen Zwillingen erzählt, spürt man viel Mutterliebe und Freude. Doch es sei schon nicht immer einfach gewesen, räumt die attraktive Mutter ein. Der Weg bis hierher war geprägt von vielen Hochs und Tiefs.

## Vom unerfüllten Kinderwunsch zur Zwillingsschwangerschaft

Die Lehrerin Sibyl und der Informatik-Berater Rolf lernten sich auf einer Internetplattform kennen. Als sie sich das erste Mal trafen, habe es sofort gestimmt, erzählt Sibyl. Sie hätten sich auf Anhieb verstanden und einen wundervollen Abend verbracht, an dem sie auch beide ziemlich schnell die Karten auf den Tisch gelegt und sich gegenseitig offenbart hätten, dass sie sich von Herzen Kinder

wünschten. «Andere würden es unromantisch nennen, aber wir hatten beide eine langjährige Beziehung hinter uns und wussten einfach genau, was wir wollten», sagt die schlanke 42-Jährige mit den langen blonden Haaren. Sibyl und Rolf wurden ein Paar, zogen zusammen und schon bald wurde Sibyl schwanger. Doch das Glück war von kurzer Dauer, es folgte eine Fehlgeburt. «Es war schmerzvoll, doch in dieser Zeit wurde uns auch bewusst, dass wir wirklich unbedingt ein Kind wollen», erinnert sich Sibyl. Es folgten bald darauf eine

zweite und dann noch eine dritte Fehlgeburt. «Wir liessen uns beide untersuchen, doch es konnte keine Ursache gefunden werden, mit uns war alles in Ordnung. Trotzdem war ich zu dieser Zeit am Boden zerstört. Wie alle Frauen, die einen unerfüllten Kinderwunsch haben, spürte ich Enttäuschung, Ungeduld und Hoffnungslosigkeit», erzählt Sibyl weiter. Umso grösser war dann die Freude für das Paar, als nach einer Hormonbehandlung eine Zwillingschwangerschaft festgestellt wurde.

## Die Schwangerschaft

«Es sah alles gut aus, die Nackenfaltenmessung war unauffällig, und weitere Tests wollten wir nicht – nicht nur, weil es hiess, dass die Bluttests bei Mehrlingsschwangerschaften wenig aussagekräftig seien, sondern auch, weil wir diese Kinder sowieso wollten.» Sibyl hatte eine gute und unkomplizierte Schwangerschaft, und auch bei allen weiteren Untersuchungen zeigten sich keine Auffälligkeiten. Bis zur 30. Schwangerschaftswoche. Bei einer Routineuntersuchung stellten die Ärzte fest, dass die Zwillinge nicht mehr wuchsen und äusserten den Verdacht auf eine Unterfunktion der Plazenta. Sibyl musste für zwei Wochen ins Krankenhaus zur Beobachtung und um sich zu schonen. Dort wurde festgestellt, dass die Zwillinge zwar wachsen, doch langsamer, als es zu erwarten wäre. Bei einem der Kinder stellte man ausserdem eine Double-bubble fest – Blasen im Magen und Zwölffingerdarm. Dieses Phänomen weist auf eine Verengung im Darm hin, was bei Trisomie-21-Kindern vermehrt vorkommt. «Dieser Befund hat uns sehr verunsichert, doch das Risiko einer Fruchtwasserpunktion, um Gewissheit zu haben, wollten wir nicht eingehen», erinnert sich Sibyl. «Die Wochen darauf haben wir eine gewisse Unruhe verspürt, doch da der Befund nur eines der Kinder betraf, versuchten wir weiterhin positiv zu denken», sagt sie.

## «Die habe ich gar nicht bestellt...»

In der 36. Woche, einen Monat vor dem errechneten Geburtstermin, platzte die Fruchtblase und Sibyl und Rolf begaben sich ins Krankenhaus, wo die Mädchen per Kaiserschnitt auf die Welt kamen. «Sie haben mir die Zwillinge gezeigt und ich habe nichts gesehen, das speziell an ihnen gewesen wäre», sagt Sibyl. Die Kinder wurden weggebracht, Rolf ging mit ihnen mit, und ein Arzt teilte Sibyl mit, dass man davon ausgehe, dass die Kinder Trisomie 21 hätten. Als Rolf zurückkam, habe er sehr zerstreut gewirkt, erinnert sich Sibyl. Er



Im November werden die Schwestern zwei Jahre alt.

© ALLE FOTOS: REGULA BAUMANN

teilte ihr mit, Carla sei auf der Intensivstation und müsse wegen des Double-bubble operiert werden – später wurde dann allerdings festgestellt, dass es Lina war, die deswegen operiert werden musste. «Ich war noch so absorbiert durch die Geburt und erleichtert, dass die Schwangerschaft vorbei war, dass ich das alles noch nicht so realisierte. Doch die Odyssee fing jetzt erst an», erzählt Sibyl. Die folgenden Tage waren schwierig für die frischgebackenen Eltern. «Wir hatten die beiden nie bei uns. Ein Mädchen lag auf der Neonatologie, eines auf der Intensivstation. Die kleinen Geschöpfe lagen in ihren Bettchen, ganz allein mit all den Apparaten, Kabeln und dem Gepiepe. Die folgenden Tage sass ich oft an ihren Bettchen, sah sie an und fragte mich: «Gehören die zu uns? Die habe ich gar nicht bestellt.» Es war mir unmöglich, in dieser Situation eine Bindung zu ihnen aufzubauen. Gleichzeitig sah ich diese hilflosen und unschuldigen «Bündel» und wollte ihnen helfen.» Durch die räumliche Trennung sei die Familie regelrecht zerrissen gewesen, sagt Sibyl. Irgendwann habe sich dann einmal ein Arzt für sie eingesetzt und veranlasst, dass Lina, sobald sie über den Berg sei, neben Carla auf die Neonatologie verlegt werde.

## Gute und schlechte Betreuung

«Es verging kein Tag, an dem wir nicht gefragt wurden, wie es uns denn mit den beiden Trisomie-21-Zwillingen gehe, das empfand ich als schwierig», sagt Sibyl. «Ein Arzt sagte zu mir, ich solle die Emotionen endlich mal rauslassen, Rolf könne seine Enttäuschung

## Info

Menschen mit Trisomie 21 haben das Chromosom 21 (oder seltener Teile davon) dreimal statt zweimal und haben damit insgesamt 47 statt 46 Chromosomen. Trisomie 21 ist auch unter dem Namen Down-Syndrom bekannt, benannt nach dem britischen Arzt John Langdon-Down, der das Syndrom erstmals beschrieb. Durch das zusätzliche Chromosom weisen die betroffenen Menschen körperliche und geistige Abweichungen auf, es können Begleiterscheinungen wie Herzfehler oder andere Fehlbildungen auftreten. Etwa eines von 500 bis 800 Kindern kommt mit dem Down-Syndrom zur Welt.



wenigstens zeigen. Es wurde regelrecht von mir erwartet, dass ich nun unzufrieden und zermürbt bin». Sibyl und Rolf bekamen Betreuung durch die Seelsorge und es wurde ein Gespräch mit einer Psychiaterin veranlasst, das insbesondere Rolf, der grosse Ängste bezüglich der Zukunft der Zwillinge hatte, gut getan habe. «Die Ärztin zeigte uns auf, dass das Leben weitergeht, dass es um das Hier und Jetzt geht und sich erst später zeigen wird, wo die Kinder allfällige Probleme haben werden; sie führte uns vor Augen, dass wir auch mit Down-Syndrom-Kindern Familienausflüge machen, das Familienleben genießen können», erklärt Sibyl. Ein Schuss in den Ofen hingegen war ein Gespräch mit einer Kinderpflegefachfrau und selber Mutter eines Down-Syndrom-Kindes, welches ihnen im Spital angeboten wurde. «Sie hat sehr negativ geredet, sagte, sie könne bis jetzt nichts mit ihrem vierjährigen Kind anfangen und es esse immer noch nicht richtig. Nach diesem Gespräch ging es mir mieser als davor». Insgesamt, fasst Sibyl zusammen, habe sie die Zeit im Spital negativ erlebt. Sobald man ein Kind auf die Welt bringe, das speziell sei, werde man in eine Schublade gesteckt und als Sonderfall behandelt. Umso mehr habe sie sich auf das Nachhausekommen und die

Zeit zu viert in ihrem Daheim gefreut, erklärt sie.

## Der Weg zu viert

Sieben Wochen war die Familie im Spital, an Weihnachten durfte sie dann endlich nach Hause. Diese erste Zeit daheim sei schön gewesen, erinnert sich Sibyl. «Keine Schwester, keine Ärzte, nur wir vier. Und ich habe nicht an Trisomie 21 rumstudiert, es waren zwei Babys wie andere auch, die ich stillen durfte, die nicht auffielen.» Während es im Spital schwierig gewesen sei, eine Bindung zu den Mädchen herzustellen, sei das zuhause gut gelungen. «Hier habe ich meine Kinder fest ins Herz geschlossen, spürte, dass ich sie bis aufs Blut verteidigen würde. Jetzt, als ich immer mit ihnen zusammen war, gehörten sie zu mir, als wären sie ein Körperteil von mir». Nur zwischendurch seien auch wieder negative Gefühle aufgekommen: «Immer, wenn ich eine schwangere Frau sah oder von einer Bekannten hörte, die ein Kind erwartete, spürte ich Bedauern und Neid, dass ich nicht die Chance habe, ein gesundes Kind aufzuziehen», erzählt Sibyl. Ohne Zweifel gäbe es Dinge, die man nicht schönreden dürfe,

betont die zweifache Mutter. Die Mädchen seien entwicklungsverzögert, man brauche auch heute noch stets den Kinderwagen für die zwei, sie würden nach wie vor nicht vom Tisch essen und durch die verengten Nasen- und Gehörgänge seien sie stets erkältet. Auch musste die junge Familie aus ihren ersten gemeinsamen Ferien notfallmässig mit der REGA von Frankreich in die Schweiz geflogen werden, da Carla krank wurde und sich herausstellte, dass sie ebenfalls am Darm operiert werden musste. «Und doch haben wir viele schöne Momente mit ihnen, lieben sie wie andere Eltern ihre Kinder auch, freuen uns, wenn sie lachen und Neues entdecken, Neues lernen», konstatiert sie. Sie würden ihnen viel Freude machen, auch wenn alles etwas langsamer gehe, und dank den Zwillingen sei das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Familie noch grösser geworden. «Wir gehen unseren Weg zu viert, und gerade weil alles so schleichend geht, können wir uns auf alles langsam vorbereiten.»

## Im Hier und Jetzt

Sibyl arbeitet inzwischen wieder Teilzeit als Lehrerin, während die Kinder von einer Tagesmutter betreut werden. Als Lehrerin unterrichtete sie früher zwei Kinder mit Trisomie 21, die in der Regelklasse integriert waren. Dabei habe sie festgestellt, dass die anderen Kinder keinen schwierigen Umgang mit den Down-Syndrom-Kindern hatten, sie seien mit einer Selbstverständlichkeit aufgenommen worden. Das wünscht sie sich auch für ihre Kinder. «Es wäre schön, wenn es ganz normal wäre, dass sie auch dazugehören.» Bis anhin hätten sie aber positive Erfahrungen gemacht, Kinder mit dem Down-Syndrom würden nicht mehr ausgeschlossen, wie es früher der Fall war, man habe viel getan in den letzten Jahren. «Wir spürten nie Ablehnung, das hat vielleicht auch damit zu tun, dass wir sehr offen damit umgehen und zu unseren Kindern stehen.» Was sie aber manchmal nerve, räumt Sibyl ein, sei, dass sie oft höre: «Da habt ihr aber eine rechte Aufgabe.» Zwillinge zu haben sei manchmal eine strenge Aufgabe, ohne Zweifel, aber wie selbstständig oder unselbstständig sie mal sein werden, das könne niemand wissen, genauso wie alle anderen Eltern nicht wüssten, wie sich ihre Kinder einmal entwickeln würden oder was aus ihnen werde. Sibyl konzentriert sich deshalb lieber auf die Gegenwart: «Ich habe in den letzten zwei Jahren gelernt, dass ich auf meine Familie und auf mich schauen muss. Ich mache keine Vergleiche mehr, lebe im Hier und Jetzt». So, wie Carla und Lina es ihr täglich vorzeigen.

*Regula Baumann*

Die eineiigen Zwillinge Carla und Lina sind voller Lebenslust.

