

**Familie Schudel hat eine Tochter mit Down-Syndrom**

## Leben mit Florence

**Adrian und Ursula Schudel wussten schon während der Schwangerschaft, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommen werden. Heute ist ihre Tochter Florence 16 Jahre alt. Die Eltern möchten mit niemandem tauschen.**

Von Irène Dietschi

Kennerhaft prüft Florence den neuen Lippenstift in ihrer Hand. Sie schraubt den Verschluss auf und zieht das schaumstoffüberzogene Stäbchen aus der glitzernden Flüssigkeit, dann zaubert sie geübt einen Hauch von Rosa auf ihre Lippen. Ein prüfender Blick in den Spiegel, ein zufriedenes Lächeln, danach greift sie zum Lidschatten.

Schminken, Kleider, Accessoires – all das mag die bald 16-Jährige sehr; so wie die anderen Teenager, denen sie auf dem Weg zur Schule begegnet. Diese coolen Mädels beachten sie im Zug zwar nicht, doch Florence imitiert ihr Auftreten, und sie hat gelernt, was ihr selber steht: Unter einem hellgrünen Jupe trägt sie spitzenbesetzte blaue Leggings, die Füße stecken in roten Flip-Flops, ihre etwas breite Mitte versteckt sie unter einer saloppen blauen Bluse. Ihr zartes Gesicht ist von hellbraunen, modisch geschnittenen Haaren umrahmt.

«Sie wäre gerne Kosmetikerin geworden», erzählt Florences Mutter, «doch diesen Wunsch können wir ihr leider nicht erfüllen.» Jetzt will sie Kellnerin lernen. Florence habe Menschen gerne, sie beherrsche das Lesen und Schreiben, nur den Wert der Münzen und Geldnoten müsse sie noch lernen. «Das ›Wie Weiter?‹ beschäftigt uns zurzeit intensiv», sagt der Vater von Florence. Eine Psychologin hat sie kürzlich abgeklärt, samt eines IQ-Tests, um

den Eltern ein möglichst objektives Bild zu vermitteln, wo Florence steht und was für die Zukunft möglich ist. Jetzt stehen Gespräche mit der Berufsberatung der Invalidenversicherung an und Besuche bei Institutionen. Entscheidungen müssen getroffen werden. Die Eltern wollen für ihre Tochter das Beste. «Wenn so ein Kind kommt, wird man zum Kämpfer», sagen sie. So ist es immer gewesen, seit Florence am 26. Dezember 1996 zur Welt gekommen ist: Ursula und Adrian Schudel haben jeden Schritt ihrer Tochter umsichtig und geduldig begleitet. Florence war ihr erstes Kind, und sie ist ihr einziges geblieben. Ein Kind mit Down-Syndrom – heute an der Grenze zum Erwachsenwerden. «Wir haben sie damals mit offenen Armen empfangen, und von diesem Grundsatz sind wir nie abgerückt», sagt das Paar. Adrian und Ursula Schudel sind heute überzeugt: Florence hat sie als Eltern ausgesucht. Die Mutter sagt: «Ich möchte kein anderes Kind.»

### Als es einschlug, war Ursula 38 Jahre alt

Die Schudels wussten damals im Voraus, dass das Kind, das sie erwarteten, behindert sein würde. Das Paar hatte nach der Hochzeit fast vier Jahre lang vergeblich auf eine Schwangerschaft gewartet und sich schon fast damit abgefunden, kinderlos zu bleiben. Das war nicht weiter schlimm, denn beide waren gut im Berufsleben verankert und genossen das Leben auch zu zweit. Als es dann eines Tages doch unverhofft einschlug, war Ursula 38 Jahre alt. Sie und ihr Mann konnten ihr Glück kaum fassen.

Der Schock kam in der 16. Schwangerschaftswoche. Der Frauenarzt hatte Ursula Schudel wegen ihres Alters zu einer vorgeburtlichen Untersuchung geraten. «Triple-Test» hiess der damals gebräuchliche Bluttest, der beim ungeborenen Kind das Risiko eines Chromosomenfehlers oder eines Offenen Rückens

---

**Die coolen Mädels im Zug beachten sie zwar nicht, doch Florence imitiert ihr Auftreten.**

---

>>

ermittelte. «Frau Schudel, das sieht nicht gut aus», sagte der Gynäkologe am Telefon. Das Kind in ihrem Bauch habe eventuell Trisomie 21. Für Ursula Schudel stand ohne Frage fest, dass sie die genaue Diagnose wissen wollte. «Jede Ungewissheit diesbezüglich hätte mich damals für den Rest der Schwangerschaft unerträglich belastet.»

### «Wir waren enttäuscht und wie gelähmt»

Die Plazentapunktion, der sie sich anschliessend unterzog, bestätigte drei Wochen später den Verdacht: Down-Syndrom. «Wir waren in diesem Moment bitter enttäuscht und wie gelähmt», erinnert sich das Paar. Und sie begannen sich zu hintersinnen: Hätten sie in ihrem Alter doch kein Kind mehr bekommen sollen? War es ein Wink des Schicksals, dass sie zu viel wollten? Warum gab es kein Glück ohne Dämpfer?

«Schliesslich gaben wir uns einen Ruck, denn wir hatten Ja gesagt zu diesem Kind», erzählt Adrian Schudel. Sie suchten eine Beratungsstelle auf und führten mit der Ärztin ein langes Gespräch, das sie in ihrer Entscheidung bestärkte. Das Gefühl der Lähmung verschwand und machte dem Bedürfnis Platz, alles über das Down-Syndrom zu erfahren und sich auf das künftige Leben mit einem behinderten Kind einzustellen. Als die Geburt nahte, hatte sich das Paar längst gefasst. Mehr noch: Die alte Freude darüber, bald zu dritt zu sein, erfüllte sie wieder. Sie bekamen ein Kind. Eine Tochter mit Down-Syndrom. Als am Weihnachtstag die ersten zögerlichen Wehen einsetzten, entwarfen sie in aller Eile die Geburtsanzeige: «Ab heute hinterlasse auch ich meine Spuren», stand in schwungvollen Lettern unter einem Bild mit zwei Babyfüsschen.

Das war vor 16 Jahren. Jetzt sitzt Florence am Esstisch, ihre Notizblätter vor sich ausgebreitet. «I wott schriibe», verkündet sie mehrmals. Dem Gespräch der Eltern mit der Journalistin und der Fotografin von Curaviva hört sie zwar aufmerksam zu, aber sie hat keine grosse Lust, über ihr Leben Auskunft zu geben. Als Adrian sie liebevoll auffordert, eine Frage zu beantworten, verdreht sie die Augen. «Hallo, i bi am Schriibe, das närvt», sagt sie und wendet sich mit unmissverständlicher Geste ihren Listen zu. «Typisch Down-Syndrom – plus die Symptome der Pubertät», kommentiert Ursula schmunzelnd. Florence sei ein sehr fröhlicher Mensch mit viel Schalk, aber sie habe einen sturen Kopf.

Und jetzt ist eben Schreiben angesagt. Florence ist ein grosser Fan von Rosamunde-Pilcher-Verfilmungen. Sie schneidet Filmhinweise aus Programmzeitschriften aus, klebt die Ausschnitte säuberlich auf und kopiert dann mit grosser Ausdauer die Namen der Filmtitel und Schauspieler, lange Listen in regelmässigen, exakten Grossbuchstaben. Auch unzählige Zeichnungen gibt es dazu. Florence besitzt Skizzenbücher im A3-Format, die sie reihenweise mit ihren Traumfiguren füllt. Nicht nur die romantischen Welten von Rosamunde Pilcher haben es ihr angetan, sondern auch die Miss-Schweiz-Wahlen oder Hannah Montana. O der die Sängerin Rihanna, deren Lieder sie manchmal nachsingt, karaoke-mässig. Kennt sie Eliane Müller, diediesjährige Gewinnerin der

TV-Show «Die Grössten Schweizer Talente»? Florence winkt ab. «Dasch scho lang här», meint sie und schreibt weiter.

Florence habe sich gut entwickelt, erzählen die Eltern. Woran erinnern sie sich besonders gern? «An die Ferien in den Freibergen, als Florence gehen lernte», sagen sie unisono. Nach drei Jahren Herumtragen, das bei Ursula Schudel zu chronischen Sehnenscheidenentzündungen an den Handgelenken

führte, waren Florences erste selbständigen Schritte ein sehnlichst erwartetes Ereignis. Das Video, auf dem es festgehalten ist, schauen sich die Eltern noch heute gerne an.

Stolz sind sie auch, dass Florence Lesen und Schreiben gelernt hat, was nicht unbedingt selbstverständlich ist für ein Kind mit Down-Syndrom. «Wir haben viel und ausdauernd mit ihr geübt, damit es gelingt», erzählt Ursula

Schudel. Zu den Hausaufgaben aus der Schule erledigte Florence über Jahre eigene Schreibübungen, und zum Abendritual der Kleinfamilie gehören bis heute ausgedehnte Vorlese- und Lesestunden. Florences Lieblingslesestoff sind die Conny-Geschichten. Als kleines Mädchen konnte sie sich gar nicht satt hören an den Abenteuern aus den Pixi-Büchlein – «Conny lernt Schlittschuhlaufen», «Conny auf dem Bauernhof», «Conny zieht um» und so weiter –, und seit Conny grösser geworden und in die Jugendbuch-Abteilung umgezogen ist, liest Florence die Bücher selbstständig.

### Die Ausgrenzung empfanden die Schudels als schmerzvoll

Natürlich war es nicht immer nur schön, und die Eltern waren nicht immer nur zuversichtlich. Eine grosse Last waren die gesundheitlichen Probleme ihrer Tochter. Florence war noch kein Jahr alt, als sie am Herzen operiert werden musste, «ein Paukenschlag», sagt Ursula Schudel, «der mir fast mehr zu schaffen machte als zuvor die Diagnose Down-Syndrom». Später belasteten Florences zahlreiche Infekte, darunter allein acht Lungenentzündungen, den Alltag der Familie.

Als schmerzvoll empfanden Schudels auch die Ausgrenzung, die sie bald zu spüren bekamen. Als ihr Mädchen klein war, knüpfte Ursula enthusiastisch Kontakte mit anderen Müttern – im Muki-Turnen, in der Spielgruppe, auf dem Spielplatz.

Ihr und Adrians Traum war der «integrative Weg»: Florence sollte aufwachsen wie andere Kinder auch, integriert in den normalen Kindergarten und die Schule. Das Paar strengte sich enorm an, um mit ihrem einzigen Kind diesen Weg zu gehen, sie lasen Bücher, besuchten Kurse, führten zahllose Gespräche mit anderen Betroffenen. Dass das Engagement einseitig war und sie letztlich mit ihrem

Kind allein bleiben würden, merkten sie schon früh in der eigenen Siedlung, als manche Kinder- und Erwachsene – Florence zu meiden begannen. Der «integrative Weg», den sie in der Spielgruppe und im Kindergarten so verheissungsvoll eingeschlagen hatten, war in der ersten Primarschulklasse bereits zu Ende. Er scheiterte – nachdem die Schulleitung zugestimmt hatte – am «Njet» der Unterstufenlehrer.

«Also suchten wir für Florence die beste Sonderschule», erzählt Ursula Schudel. Das Paar fand sie in der Christophorus Schule

### Florence kann lesen und schreiben – nicht selbstverständlich für ein Kind mit Down-Syndrom.

### War es ein Wink des Schicksals, dass sie zu viel wollten? Warum gab es kein Glück ohne Dämpfer?



Stolz, dass Florence lesen und schreiben gelernt hat: Die Eltern Ursula und Adrian Schudel mit ihrer Tochter.

Foto: Monique Wittwer

in Bern, einer heilpädagogischen Tagesschule, die nach anthroposophischen Grundsätzen geführt wird. Neben den Kulturtechniken und Epochenunterricht wird viel Wert gelegt auf musische Tätigkeiten. Auch eine Werkstatt und ein Stall gehören zum Schulbetrieb. Ausserhalb der Schule haben die Eltern alles Mögliche unternommen, um Florence zu fördern: heilpädagogisches Reiten, Halliwick-Schwimmen, Tanzen, Malen bei «insieme» und der Freizeittreff Domino-Schudels nutzen diese Angebote seit Jahren. Und hier, in den geschützten Räumen findet Florence auch immer wieder Anschluss unter ihresgleichen. Auch in ihrem Leben gibt es eine «beste Freundin» oder «gute Kollegen»-und einen jungen Mann, in den sie sich unsterblich verliebt hat.

#### **Geld und Karriere spielen eine untergeordnete Rolle**

«Wenn es Florence gut geht, geht es auch uns gut», resümiert Adrian Schudel. Das sei das Ziel, seit Florence auf der Welt sei. «Unser Leben dreht sich hauptsächlich um unsere Tochter.»

Und wie geht es dabei ihnen selbst? Als Erwachsene? Als Paar? «Klar kommen wir teilweise zu kurz», sagt Ursula Schudel, «aber unsere Werte haben sich mit Florence eben verschoben.» Geld, Karriere, die eigene Entwicklung, spielten eine untergeordnete Rolle. Adrian Schudel sagt, er sei zufrieden in seinem Beruf als Einkäufer.

Ursula Schudel ist nicht mehr in ihren Beruf zurückgekehrt. Stattdessen hat sie eine Weiterbildung als textile Gestalterin abgeschlossen. Jetzt hat sie bereits einen Auftrag, ein Weihnachtsschaufenster zu gestalten. «Es ist schön für mich, etwas Eigenes zu verfolgen», sagt sie. So lange Florence noch zu Hause wohne, wolle sie aber freischaffend bleiben.

Nach dem Interview posiert Florence mit ihren Eltern für die Curaviva-Fotografin, und jetzt kommt Florence richtig aus sich heraus. Auf dem Spielplatz kommen die Kinder aus der Nachbarschaft und spielen mit. Es ist ein richtiges Ereignis. «Schade», meint Ursula Schudel, «dass Integration dann am besten funktioniert, wenn etwas Spezielles los ist.» ●