

„Da gibt es jemand, der einen verstehen kann“

Menschen Ein TV-Beitrag hat Nicole Hüttl aus Altusried und Melanie Matl aus Füssen zusammengeführt: Ihre Töchter kamen mit einem seltenen Gendefekt auf die Welt. Nach wie vor kämpfen sie mit Ausgrenzung, sagen sie.

VON KERSTIN FUTSCHIK

Altusried/Füssen Ähnliche Erfahrungen zu machen, bringt Menschen zusammen, verbindet sie. Deshalb haben sich Nicole Hüttl aus Altusried und Melanie Matl aus Füssen sehr gefreut, als sie einander begegnet sind: Beide Frauen haben achtfährige Töchter, die mit einem seltenen Gendefekt – dem Williams-Beuren-Syndrom (siehe Infokasten) – geboren wurden. Zustande kam der Kontakt über einen Beitrag von *Allgäu TV*, den Matl auf ihrer Webseite veröffentlicht hatte.

Die Füssenerin hat im Dezember ein Kinderbuch über das Thema Inklusion veröffentlicht, „Die Reise der besonderen Sterne“. Die *Allgäuer Zeitung* und *Allgäu TV* berichteten. „Ich habe das Video auf der Webseite von Melanie gefunden“, erzählt Hüttl. Eine Bekannte hatte zuvor den Buchtitel über den Nachrichtendienst Whatsapp gepostet.

Im Video ist auch Matls Tochter Sophia zu sehen. Weil Kinder mit dem Williams-Beuren-Syndrom ähnliche Gesichtszüge haben, habe sie vermutet, dass auch das Mädchen – wie ihre Tochter Samia-Anna – damit auf die Welt kam. „Ich habe überlegt, ob ich da anrufen kann. Aber dann habe ich es einfach gemacht“, erzählt die Altusriederin.

„Natürlich ist man sich am Telefon sofort sympathisch, wenn jemand die gleiche Geschichte hat“, sagt Matl. „Es ist schön, zu wissen, dass es jemanden gibt, der einen verstehen kann.“ Die beiden Frauen verabredeten sich sofort zu einem Treffen in Altusried. „Man fühlt sich nicht so allein gelassen, wenn jemand das gleiche Schicksal hat, kann sich austauschen“, sagt Hüttl. Und es sei toll, dass die Mädchen im gleichen Alter seien.

Ein typisches Merkmal des Syndroms sei, dass die Kinder sich nicht gut alleine beschäftigen können. „Wer kommt zum Spielen?“ sei deshalb eine Frage, die sie von ihrer Tochter oft höre, erzählt Melanie Matl. Mit Samia-Anna hat Sophia nun eine neue Spielkameradin gefunden. „Es ist schön, dass ich mit Sophia spielen kann“, sagt die Acht-



Nicole Hüttl und Melanie Matl haben es sich mit ihren Töchtern Samia-Anna (links) und Sophia auf dem Sofa gemütlich gemacht. Dass die Mädchen im gleichen Alter sind und auch noch in der gleichen Region leben, sei etwas Besonderes, sagt Hüttl.

Foto: Matthias Becker

Das Williams-Beuren-Syndrom

● **Entdeckung** Das Williams-Beuren-Syndrom (WBS) zählt zu den „seltenen Erkrankungen“. Anfang der 1960er-Jahre haben es die Herzspezialisten John Williams und Alois Beuren erstmals beschrieben. Einem be-

stimmten Chromosom fehlen dabei mehrere Gene. Chromosomen sind Bestandteile von Zellen, auf denen Erbinformationen gespeichert werden.

● **Symptome** Herzfehler, verengte Gefäße, leichte bis mittelschwere geisti-

ge Behinderung, elfenhafte Gesichtszüge, musikalische Begabung.

● **Verband** Der WBS-Bundesverband berät und informiert Betroffene, Angehörige und Fachkräfte. Webseite: »www.w-b-s.de

● **Film** Der 2014 erschienene, französische Kinofilm „Gabrielle – (K)eine ganz normale Liebe“ dreht sich um zwei junge Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom, die sich ineinander verlieben. (kes)

jährige. Auf die Frage, was sie gerade spielen, antwortet Sophia: „Verstecken. Und ich gewinne.“

Hüttl erklärt, dass die Kinder Gemeinschaft wollen, sie aber oft nicht bekommen. Zwar könne sie Angebote wie therapeutisches Reiten oder einen Schwimmkurs wahrnehmen. Aber da sei Samia-Anna nicht mit anderen Kindern zusammen. „Nach einer halben Stunde hat sie dann keine Lust mehr.“

Matl kritisiert, dass Kinder mit Behinderung nach wie vor oft aus-

geschlossen und von anderen Kindern getrennt würden. Beispielsweise scheuten die Verantwortlichen in Sportvereinen oft den Aufwand und die Verantwortung. „Ach, wir sind schon voll und dann noch ein Kind mit Behinderung“, sei eine beliebte Ausrede.

Aber auch von ärztlicher Seite gebe es Vorbehalte. Für eine Routine-Untersuchung beim Zahnarzt musste Hüttl schon Fahrten nach Duisburg in eine Spezial-Klinik auf sich nehmen. Denn von dem Syn-

drom betroffene Kinder seien Neuem gegenüber oft ängstlich, weshalb bei Behandlungen eine Narkose nötig sein kann. „Kein Zahnarzt behandelt einen da.“

Die beiden Mütter wünschen sich, dass der Umgang mit Menschen mit Behinderung selbstverständlicher wird. Und das fange schon bei den Eltern an, ist Matl überzeugt. Diese könnten ihren Kindern vermitteln, offen und ohne Vorurteile auf Menschen mit Behinderung zuzugehen.

Nichtsdestotrotz haben die Frauen auch positive Erfahrungen gemacht. Sophia kann sich regelmäßig beim Kinderturnen oder Karate austoben, weil Matl ein Mädchen gefunden hat, dass ihre Tochter während des Trainings begleitet. Finanziert werde das über die Pflegeversicherung, erklärt sie. Und wenn Nicole Hüttl mit ihrer Tochter weite Strecken zu Arztterminen fahren muss, passen ihre Mutter oder ihre Schwester auf Samia-Annas ältere Schwester auf. „Das gibt mir Halt.“