



Familie Eickler aus Wundersdorf bei Schiltberg freut sich auf der Benefiz-Aktion, die die Familie Schmidberger aus Pöttmes zugunsten ihres mit Down Syndrom geborenen Sohnes Nils bei ausrichtet. (von links) Mario Eickler mit Marius, Marius und Mutter Nadine sowie die Töchter Maja und Naja. Foto: Vicky Jeanty

## Mit dem Kettcar zum Frisör

**Charity** Marius aus Wundersdorf kam vor 13 Jahren mit Trisomie 21 zur Welt. Er lebt mit seinen Eltern und drei Schwestern in dem kleinen Schiltberger Ortsteil. Sein Wunsch: ein eigenes Zimmer

VON VICKY JEANTY

**Schiltberg-Wundersdorf** Marius rangiert das Kettcar auf dem Vorhof des Wohnhauses der Familie Eickler in Wundersdorf. Den flotten Doppelsitzer hat er vor kurzem zu seinem 13. Geburtstag von den Großeltern geschenkt bekommen. Der Papa hat dem Gefährte eine neue, aerodynamische Front verpasst. Mit dem Kettcar ist ein Herzwunsch des 13-Jährigen in Erfüllung gegangen. Jetzt sind Eltern und Geschwister gefordert. Regelmäßig müssen sie Marius einmischen, wenn er sich allein auf den Weg macht und die Dorfstraße bis zum Ortsrand abfährt. Die Wundersdorfer wussten sich nicht. So gut wie alle der knapp über 100 Einwohner bei Schiltberg kennen Marius. Gelegentlich wird die Familie per Telefon benachrichtigt, dass Marius unterwegs ist. Auch Evi ruft an. Sie ist Priesterin im Ort und bekommt regelmäßig Besuch von Marius. „Nur Evi darf ihm die Haare schneiden“, sagt Mutter Nadine Eickler. Marius' jüngste Schwester, die dreifährige Maëlle, darf schon mal hinter Marius im Kettcar Platz nehmen. Wenn dann auch noch die neunjährige Maja und die fünfjährige Naja mit Rad oder Roller mit von der Partie sind, dann sei was los, meint die Mutter.

Was so alljährlich klingelt, ist für die Eicklers seit Marius' Geburt eine Herausforderung. Er kam einen Monat vor Geburtstermin zur Welt, mit der Diagnose freie Trisomie 21. Im Verlauf seiner Entwicklung zeigte er autistische Verhaltensmuster und leidet seit einiger Zeit an der Weißfleckenkrankheit (siehe Kasten). Im Leben von Mario und Nadine Eickler, die aus der Cottbusser Gegend (Sachsen) nach Wundersdorf gezogen waren, galten ab die-

sen Zeitpunkt andere Prioritäten, als es sich die jungen Eltern vorgestellt hatten.

Das Baby wurde einige Zeit im Krankenhaus versorgt, da es Probleme mit der Atmung gab. Bis zu seinem zweiten Lebensjahr war Marius an einen Monitor angeschlossen, weil er nachts immer wieder Atemaussetzer hatte.

Beruflich mussten die Eltern sich zeitlich abstimmen: Mario Eickler arbeitet bei der MAN in München, Nadine Eickler war als Krankenschwester in der gynäkologischen und Geburtshilfsabteilung im Krankenhaus Pflanzhofen an der Lim tätig. Mit dem Besuch der Elisabeth-Schule in Aichach begann für den knapp Zweijährigen und die Eltern ohne Zeit des Aufschwungs. „Der Lebenshelfer verdrängen wir sehr viel“, sagen die Eltern.

Marius hat sich dank der vielfältigen Förderangebote toll entwickelt. „Er macht alles gern“, bestätigen die Eltern. Mit drei Jahren beherrschte er das gesamte ABC, hatte eine Rolle in einem Musical, seit vier Jahren lernt er Klavier und spielt sämtliche Melodien auswendig. Seine Gedächtniskosten übersprechen immer wieder. Hört er im Auto einen Schlagler, kann er alle Titel sofort angeben. Nachrichten und Wettervorhersagen im Radio gibt er verlässlich an die Familie weiter.

Die vierköpfige Geschwisterbande ist eine eingeschlossene Gemeinschaft. Marius hat aufgrund seiner Erkrankung zwar eine besondere Stellung, muss sich aber wie seine Geschwister an Regeln halten. Nein heißt Nein, Bitte und Danke sagen ist angebracht. Wenn es Marius zu viel wird, zieht er sich zurück. Während des Gesprächs macht er sich an der Wischleiste zu schaffen. Er nimmt die noch nasse Wische ab,

die Maja gerade aufgehängt hatte, und will sie auf seine Art neu anordnen. Aufgefragt berichtet die älteste Schwester, dass er gelegentlich alle Bücher aus dem Regal holt und sie ganz ordentlich auf dem Boden ausbreitet. Marius zeigt immer wieder typisch autistische Verhaltensmuster, die die Familie mit großem Verständnis hinnimmt.

Der Junge macht es allen leicht. Er fordert Aufmerksamkeit ein und gleicht das durch sein freundliches Wesen aus. Die neunjährige Maja wurde zum ersten Mal im Kindergarten auf ihren behinderten Bruder angesprochen. Im Gegensatz zu ihren kleinen Schwestern, ist sie sich bewusst, dass ihr Bruder anders ist. Die Eltern achten darauf, dass sie und die Kleinen nicht zu kurz kommen.

Der Banke Koch in Augsburg, dessen Angebots Maja als sogenanntes Schartenkind regelmäßig wahrnimmt, hat den Eicklers viel geholfen. Ihr sportliches Temperament kommt der redeliebenden Maja zugute: Sie schwimmt und reitet gerne, sie hilft im Haushalt und dem Papa beim Kochen. Ihre kleinen Geschwister sind in der Kita, zuhause ist Pappenspiel, Sandkasten und Planschen im selbst gebauten Schwimmbad angesagt.

Nadine Eickler ist nach fünf Jahren wieder an ihren Arbeitsplatz zurückgekehrt und arbeitet an zwei Tagen im Krankenhaus. Familie, Haushalt, Beruf, Marius und seine drei Schwestern: „Positiver Stress, das ist nicht so schlimm“, bestet sie zusammen. Sie, ihr Mann und die Kinder fühlen sich in Wundersdorf wohl. „Wir sind hier gut aufgenommen worden, haben tolle Nachbarn und hilfsbereite Freunde“.

Dass gerade ihre Familie unter Mitwirkung der Schulleitung der

Elisabeth-Schule für die Benefizaktion der Schmidbergers aus Pöttmes angesucht wurde, habe sie alle erstmal sprachlos gemacht, meint Nadine Eickler. Beim ersten Besuch am Galgenfeld im Betrieb von Silvia und Franz Schmidberger waren sich beide Familien auf Anhieb sympathisch.

### Trisomie 21, Autismus und Vitiligo

● **Freie Trisomie 21** Eine der häufigsten Formen des sogenannten Down Syndroms, bedingt durch eine Chromosomenanomalie. In den Zellkernen der Spermien sind statt der 46 paarweise angeordnete Chromosomen, 47 Chromosomen enthalten. Im vorliegenden Fall ist das Chromosom 21 nicht zweifach, sondern dreifach enthalten. Das führt zu kognitiven und geistigen Beeinträchtigungen unterschiedlicher Ausprägungen. Hilfrich ist eine frühe indivi-

duelle Förderung. Die Ursache der Erkrankung ist nicht eindeutig geklärt.

● **Autismus** Eine Entwicklungsstörung mit Auswirkungen im sozialen und sprachlichen Bereich. Die Bandbreite autistischer Verhaltensmuster ist groß. Kennzeichnend können sein das Zurückziehen in die innere Gedankenwelt, eingeschränkte Kommunikation, stereotype, zwanghafte Verhaltensmuster, fixierte Interessengebiete, Insektbegabungen. Die Ursachenforschung der Erkrankung hat noch keine einseitigen Ergebnisse erbracht.

● **Weißfleckenkrankheit (Vitiligo)** Erworbene Störung der normalen Hautfärbung. Sie zu auffälligen weißen Flecken unterschiedlicher Gestaltung an verschiedenen Stellen des Körpers führt. Die Autoimmunreaktion ist bedingt durch das Fehlen des Pigments Melanin, das der Haut den jeweiligen Farbton verleiht. Das Melanin lagert sich normalerweise in der mittleren Hautschicht ab und dient als Schutzfilm gegen die UV-Strahlung. Die Pigmentbildung verursacht keine körperlichen Beschwerden, kann jedoch zu sozialer Isolation und psychischer Verunsicherung führen. Eine Behandlung ist nur bedingt möglich. Die Ursache der Erkrankung ist nicht eindeutig geklärt. (nj)



Die Weißfleckenkrankheit beginnt am häufigsten an Händen oder Füßen. Auch das Gesicht ist oft betroffen. Foto: Dr.ochen Vitiligo-Beitrag/Georg Pflanzel, gq