

Ueli, ein zufriedenes Leben in Würde

Downsyndrom Ueli Fehlmann (1942–2011) war als Kunsthandwerker weit herum bekannt

VON PETER SIEGRIST

In der ersten Aprilwoche haben die Angehörigen der Stiftung Lebenshilfe in Reinach von Ueli Fehlmann, ihrem ältesten Klienten, Abschied genommen. Er ist wenige Tage vor seinem 69. Geburtstag gestorben. Seine Lebensgeschichte ist über 50 Jahre eng mit der Stiftung verbunden, war er doch als Kind die eigentliche Ursache für die Gründung.

Ueli Fehlmann wurde 1942 als drittes Kind einer Fabrikanten-Familie in Birrwil geboren. Ueli hatte das Downsyndrom (Trisomie 21). Für die junge Familie war die Situation schwierig, weil in dieser Zeit die Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 als Schande empfunden wurde. Häufig wuchsen diese Kinder in Heimen auf oder wurden zu Hause versteckt.

So empfand auch Uelis Grossvater: Er verlangte, dass sein Enkel in ein Heim gegeben werde. Die Eltern widersetzten sich, und Uelis Mutter setzte sich ganz für die Erziehung ihrer drei Söhne ein.

Die Mutter ergreift die Initiative

1946 verstarb Uelis Vater, und die Situation wurde für die junge Witwe noch schwieriger. Als Ueli ins Kindergarten- und Schulalter kam, gab es für ihn weder in Kindergärten noch in Schulen einen Platz. Lucia Fehlmann entschied sich, für Ueli Privatlehrer einzustellen, die das Kind fördern sollten.

Die Sozialpädagogin Marietta Haefeli, welche Ueli während der letzten acht Jahre in der Wohngruppe begleitet hatte, sagt denn auch, Ueli sei immer sehr zuvorkommend und auch respektvoll gegenüber andern Klienten



Ueli Fehlmann war ein Grand Seigneur, ein echter Gentleman.

HO

gewesen. «Man spürte, Ueli hatte eine gute Kinderstube, legte auch im Alter Wert auf ein gepflegtes Äusseres.» Dies bestätigt Geschäftsleiter Martin Spielmann: «Ueli war unser Grand Seigneur, ein echter Gentleman.»

Mit der Wahl des jungen Psychologen und Heilpädagogen Valentin Reichenbach als Privatlehrer bewies Lucia Fehlmann eine glückliche Hand. Reichenbach unterrichtete vorerst nur Ueli. Im Jahr 1961 gründeten Lucia Fehlmann und Valentin Reichenbach auf privater Basis eine Sonderschule in Leimbach. Sie starteten mit drei Kindern, bereits ein halbes Jahr später waren es neun. Der Grundstein für die spätere Stiftung Lebenshilfe war gelegt.

Reichenbach weiss noch heute, wie intensiv er mit Ueli gearbeitet hatte. Er lehrte ihn Lesen und Schreiben, und «wir haben viel Hochdeutsch gesprochen».

Geschrieben habe Ueli gern, das Rechnen sei ihm jedoch weniger gelungen.

Pension genossen

Weit herum bekannt geworden ist Ueli als Kunsthandwerker. In der «Lebenshilfe» hat er das Töpferhandwerk erlernt und hat bald durch seine eigenwilligen Figuren – er nannte sie Manos – auf sich aufmerksam gemacht. Höhepunkte dieser Lebensphase war die Teilnahme an der Weihnachtsausstellung im Kunsthaus Aarau sowie Ausstellungen im Jura. Im Jahr 2000 war er als einziger Schweizer Töpfer, als einziger Behinderter, in Paris an einer internationalen Ausstellung vertreten.

In seinen älteren Tagen hat ihn das Töpfern nicht mehr interessiert. Er genoss das Pensioniertsein und schrieb gerne in seine Notizhefte. Marietta Haefeli: «Ueli hat stark in der Gegen-

wart gelebt. Das Alter war kein Thema.» So habe er seinen Lebensabend in der Wohngruppe wirklich geschätzt. Ein bis zweimal pro Woche war er Gast im Café Wynenstübli, hier genoss er gerne ein Stück Kirschtorte.

Ueli sei sehr feinfühlig gewesen, beschreibt Marietta Haefeli, er habe viel gespürt, wahrgenommen. «Er zeigte Achtung gegenüber uns Mitarbeitern und seinen Mitbewohnern, er hatte eine ausgeprägte Sozialkompetenz.» Ueli Fehlmann war bis am Schluss sehr selbstständig, erklärt Haefeli, «eindrücklich war, dass er sehr im Hier und Jetzt gelebt hat. Er hat das Leben genossen.»

Geschäftsleiter Martin Spielmann sagt, ohne Ueli gäbe es keine «Lebenshilfe», sein Schicksal sei eng mit der Stiftung verknüpft. «Ich bin überzeugt», sagt Spielmann, «Ueli hat ein erfülltes Leben in Würde gelebt.»

WISSENSCHAFT: VOM «MONGOLISMUS» BIS ZUR TRISOMIE 21

Valentin Reichenbach hat in seiner Schrift («Die Erziehung des mongoloiden Kindes», 1978) aufgezeigt, mit welcher Haltung die Wissenschaft bis Mitte des 20. Jahrhunderts den Menschen mit Downsyndrom begegnet ist. Mongoloide Menschen habe es schon immer gegeben, «genauere Kenntnisse verdanken wir dem Forscher Langdon-Down, der 1866 diese Entwicklungshemmung beschrieb». Dass dem eine ge-

netische Abweichung von der normalen Chromosomenausstattung zugrunde liegt (Trisomie 21), ist 1959 durch den Arzt Jérôme Lejeune bekannt geworden.

Reichenbach hat sich gegen «wissenschaftliche Vor- und, aus heutiger Sicht Fehlurteile», gewehrt. Noch 1926 schrieb ein A. Homburger: «Dass die mongoloide Idiotie eine den ganzen Organismus betreffende Verkümmierungsform ist, die zum Aus-

sterben bestimmt ist.» In einem Lehrbuch der Kinderpsychiatrie stand 1945: «Mongoloid bedeutet eine Wachstums- und körperliche sowie geistige Entwicklungsstörung.» Und ein Forscher hielt 1951 fest: «Das Mongoloide macht als Ganzes den Gesamteindruck eines unfertig modellierten Wesens.» 1923 zog ein Autor in seiner «Psychopathologie des Kindesalters» den Schluss: «Es kann nicht ein-

dringlich genug gewarnt werden, dass die Mehrzahl der jugendlichen Schwachsinnigen invalide Geschöpfe sind.» Dagegen hat sich Reichenbach mit Engagement, Wort und Tat gewehrt. Sein Ansatz war: «Es geht um das Verständnis dieser besonderen Menschen und die Möglichkeiten ihrer Erziehung. Als Grundlage für ein Verständnis dient uns das tägliche Zusammenleben, dem es um Sinn-erfüllung zu tun ist.» (PS)

Nachgefragt

«Diese Kinder wurden versteckt»

Herr Reichenbach, wie war die Situation für die Kinder mit Trisomie 21 in 1950/60er-Jahren?

Valentin Reichenbach: Die Situation war denkbar schlecht. Viele Familien empfanden die Geburt eines mongoloiden Kindes – so nannte man sie damals – als Schande. Die Kinder wurden häufig negiert und abgelehnt.

Paul Valentin Reichenbach

Dr. phil. Valentin Reichenbach hat die heilpädagogische Sonderschule «Lebenshilfe» gegründet und 31 Jahre geleitet.



Besondere Förderungsprogramme gab es nicht?

Unverständnis, Unkenntnis und Hartherzigkeit regierten. In den Listen der schulpflichtigen Kinder waren die «Mongoloide» gar nicht aufgeführt. Man liess die Kinder hinter dem Ofen sitzen.

Gab es Unterstützung von Ärzten?

Kaum, vielen Ärzten fehlten Wissen und Erfahrungen mit Trisomie 21. Ein Arzt hatte einem Elternpaar auf die Frage, ob es sein Kind in unsere Schule schicken sollen, geantwortet: «Es ist gescheiter, wenn ihr das 50-Nötli in die Wyna werft.»

Wann kam es zu Wende?

In den 1960er-Jahren erkannten immer mehr Eltern, wie wichtig es ist, Kinder mit Downsyndrom zu fördern und auszubilden. Auch die IV und der Staat förderten jetzt die Sonderpädagogik.

Woher erhielten Sie Unterstützung in den ersten Jahren?

Da waren einerseits die Eltern der Kinder, die beispielsweise mit Fronarbeit beim Umbau des Bürgerheims in Reinach anpackten. Und der damalige Gemeinderat von Reinach hat sich voll und ganz für die Sonderschule eingesetzt. Ich selber wurde zum «best bekannten Bettler» im Tal, weil ich viele Leute um materielle Unterstützung anging.

Menschen mit Trisomie 21 werden heute auch um die 70 Jahre alt. Medizin sei Dank?

Die medizinische Versorgung ist ein wichtiger Teil, dazu kommt aber, dass die Kinder und Erwachsenen viel besser betreut werden. Man traut ihnen auch viel mehr zu und nimmt sie als Menschen ernst. Das machts aus.

Interview: Peter Siegrist

Serie: Das Downsyndrom

Dies ist der dritte Teil einer Serie über das Downsyndrom. Im ersten Teil porträtierten wir ein Paar, das sich für ein Kind mit Downsyndrom entschied, obwohl die vorgeburtliche Diagnose auf die Behinderung hinwies. Im zweiten Teil sprachen wir mit einer 16-jährigen jungen Frau mit Downsyndrom. Der heutige Beitrag zeigt, dass Menschen mit Downsyndrom bei guter Betreuung ebenso alt werden können wie Menschen ohne diese genetische Abweichung. Nächste Woche wird die Serie mit einem Interview mit der Ethikerin Ruth Baumann-Hölzle zur Präimplantationsdiagnostik (PID) abgeschlossen. Mit der PID soll künftig die Geburt von Behinderten möglichst ausgeschlossen werden, weil ein Embryo mit genetischer Abweichung gar nicht erst in den Mutterleib eingepflanzt wird. Das Parlament wird sich demnächst mit der Zulassung der bisher verbotenen PID befassen. Die ganze Serie finden Sie auch online. (BAT)

Zoom – Was ist das?

WAS IST DAS?

Schauen Sie genau auf den Zoom-Ausschnitt. Erkennt? Wenn ja, dann senden Sie ein E-Mail mit der Antwort und Ihrer vollständigen Adresse an bilderraetsel@azmedien.ch. Einsendeschluss: 22. April 2011.

DER PREIS

Zu gewinnen gibt es ein Abo der Zeitschrift «natürlich leben» (www.natuerlich-leben.ch). Rechtsweg, Barauszahlung und Korrespondenz sind ausgeschlossen.



WALTER SCHWAGER

AUFLÖSUNG VOM 29. MÄRZ

Das Bilderrätsel vor drei Wochen zeigte ein Weidenkätzchen. Gewonnen hat Monika Fischli aus Oberrohrdorf.



WALTER SCHWAGER

Nachrichten

Tiere Schnecken machen auch Power-Naps

Auch Schnecken machen ab und zu ein Nickerchen. Das haben Biologen der kanadischen Universität von Toronto bei Süswasserschnecken nachgewiesen. Dabei ziehen sie sich nicht einmal in ihre Häuser zurück, wie das Magazin «Bild der Wissenschaft» berichtet. Richard Stephenson und Vern Lewis beobachteten acht Spitzschlamm Schnecken (Lymnaea stagnalis) über 79 Tage. Wie sie im «Journal of Experimental Biology» berichten, stellte sich heraus, dass die Weichtiere sich immer wieder festen Halt suchten und für rund 20 Minuten in einem regungslosen Zustand verharrten. Sie zeigten währenddessen Eigenschaften, wie sie auch bei anderen schlafenden Lebe-

wesen zu beobachten sind: Ihre Haltung war entspannt, ihre Fühler eingezogen und ihre Häuser hingen schlaff vom Körper. (SDA)

Natur Anti-Stress-Pflanze gezüchtet

Die Forschungsanstalt Agroscope hat erstmals eine anbaufähige Sorte der Anti-Stress-Pflanze Rosenwurz gezüchtet. Die Zuchtform soll der Gewinnung von begehrten Wirkstoffen dienen. Dadurch lässt sich die Nachfrage der Industrie stillen, ohne Wildbestände zu plündern. Der Rosenwurz gehört zur Familie der Dickhautgewächse. Sie wächst im Alpenraum von 1700 bis 3200 Metern über Meer und in arktischen Regionen, wie die Forschungsanstalt Agroscope Changins-Wädenswil (ACW) mitteilte. Die Pflanze ist in der traditionellen Medizin begehrt wegen ihrer beruhigenden und vitalisierenden Inhaltsstoffe. (SDA)