



Eigentlich spielt Swen (5) ja am liebsten Computerspiele, aber mit seiner Schwester Sidney (9) baut er auch manchmal Legohäuser.

Fotos: Bulgrin

Dauernd kämpfst du um was

Swen hat die Glasknochenkrankheit. Seine Knochen sind so brüchig, dass sein Arm schon in der ersten Nacht zuhause gebrochen ist, weil er zu heftig gefuchelt hat. Nur etwa 5000 Menschen in Deutschland haben diesen Gendefekt. Swens Eltern Dali und Martin Bidlingmaier müssen vieles erstreiten, was für andere Kinder selbstverständlich ist. Jetzt kämpfen sie dafür, dass ihr Sohn in seinem Heimatort Nötzingen in die Grundschule gehen kann.

VON DORIS BRÄNDLE

Schon im Bauch seiner Mutter hat sich Swen fast alle Knochen gebrochen, im achten Monat. Da wussten Dali und Martin Bidlingmaier schon, dass etwas nicht stimmt. Das Wort kleinwüchsig war gefallen, als die Frauenärztin in Kirchheim auf den Bildschirm des Ultraschallgeräts geschaut hatte. Und der Kopf, der lasse sich so arg durchleuchten. Sie wurden zu einem Arzt in Nürtingen geschickt, dann nach Tübingen. Dazwischen schlaflose Nächte, Suche im Internet. Katastrophale Bilder haben sie da entdeckt, sagt Martin Bidlingmaier (51). Am Ende die Diagnose: Ihr Kind hat die Glasknochenkrankheit, Osteogenesis imperfecta (OI) sagen die Fachleute. Defekte Gene stören den Aufbau der Knochen, so dass sie brüchig und dünn werden.

Swen liegt auf dem Boden im Wohnzimmer. Komm jetzt, du blöder Ritter, sonst kriegst du eins auf die Nase, sagt er. Päm, päm. Er hält das Tablet mit den Füßen in die Luft und tippt mit dem Zeigefinger auf den Bildschirm. Computerspiele sind sein Ding. Er ist jetzt fünf. Schon mit anderthalb hat er Super Mario auf dem Nintendo gespielt. Seinem Vater wäre es aber lieber, er würde mehr mit seinen Legos spielen.

Die haben damals ewig nicht mit dem Kaiserschnitt angefangen, erinnert sich Dali Bidlingmaier (41). Sie hatte keine Ahnung, was da für ein Kind rauskommt. Einfach nur Angst. Und dann hat sie Swen das erste Mal gesehen. Der hatte ganz viele schwarze Haare, so süß, ich hab mich gleich verliebt, das war unser Schatz, sagt Dali. Trotz aller Angst hatte sie immer gewusst: Er kann mit zwei Köpfen kommen, aber er ist meins.

Die Schwestern in der Klinik in Tübingen wussten nicht, wie sie ihn halten sollen, damit nicht noch mehr Knochen brechen. Sie schauten selbst im Internet nach. Denn es gibt wenige, die wie Swen sind. Geschätzt haben nur 5000 Menschen in Deutschland die Glasknochenkrankheit. Die Störung kann von einem betroffenen Elternteil weitergegeben werden, sie kann aber auch neu in einer Familie auftreten. So wie bei Swen. Kinder mit

Glasknochen wachsen in der Regel langsamer und bleiben klein.

Wie eine Glasschüssel hat Dali Bidlingmaier ihren Sohn am Anfang vor sich her getragen. Wie man mit einem Baby umgeht, wusste sie eigentlich, schließlich war ihre Tochter Sidney damals erst vier.

Aber bei Swen war alles anders. Schon in der ersten Nacht zuhause hat er mit den Armen gefuchelt. Da hat es klick-klack gemacht, sagt

Martin Bidlingmaier, der Arm war gebrochen. Sofort sind sie nach Stuttgart in die Kinderklinik Olgäle gefahren, dort kannte sich das Personal aus. Manchmal hat Dali Bidlingmaier mit Swen auf dem Boden im Wohnzimmer geschlafen, sie traute sich einfach nicht, das Kind nach oben ins Schlafzimmer zu tragen. Sie fanden für die Nachsorge keine Hebamme.

Ja, er würde schon gern laufen, sagt Swen. Er grinst und hält sich verlegen das Tablet vors Gesicht. Zu den Hühnern zum Beispiel. Die gehören einer alten Frau ein paar Häuser weiter und ziehen die Kinder in der Straße magisch an. Mit seinem Rollstuhl kann er da schon hinfahren. Auch ums ganze Haus herum hat Martin Bidlingmaier den Weg geebnet. So wie er gern alle Wege für seinen Sohn ebenen würde. Es tut mir leid, dass Swen nicht machen kann, wie er will, sagt er. Er ist Mechaniker in einem Esslinger Autohaus, ein Bär von einem Mann.

Jetzt muss er dafür kämpfen, dass sein Sohn in Nötzingen in die Grundschule gehen kann, weil man dort nicht mit dem Rollstuhl ins Klo fahren kann. Die Toiletten sind noch genau wie damals, als er dort in die Schule gegangen ist, sagt Bidlingmaier. Er solle seinen Sohn doch in Hochdorf einschulen, hat man ihm gesagt. Aber Swen will mit seinen Freunden aus dem Kindergarten in die Schule gehen. Inzwischen hat ein runder Tisch im Rathaus getagt, mit einer Lehrerin der Grundschule, einer Erzieherin, einem Vertreter der Gemeinde. Ergebnis: Alle waren sich einig, dass

Swen in die Rohräckerschule nach Esslingen soll. Der Einschulungstest kürzlich ist nicht so gut verlaufen, Swen ist kognitiv etwa ein Jahr zurück. Er könne nicht noch ein Jahr im Kindergarten bleiben, weil da kein Platz mehr frei ist, hat man ihnen gesagt. Dali Bidlingmaier hat sich die Rohräckerschule mit Sven angeschaut. Sie haben sich in einer zweiten Klasse in den Matheunterricht gesetzt. Swens kleine Schwester Doro (4) war auch dabei. Sogar sie konnte locker mithalten, sagt Dali Bidlingmaier. Wir wollen doch nicht, dass Swen sich zurückentwickelt.

Das ganze Leben kämpfst du um was, sagt Martin Bidlingmaier. Er und seine Frau kennen das schon. Zwei Jahre haben sie beim Landratsamt dafür gekämpft, dass Swen eine Begleitperson bekommt, die ihn im Kindergarten betreut. Zwei Stunden wurden schließlich bewilligt. Aber in der Zeit hat er ja kaum die Jacke ausgezogen, sagt Dali Bidlingmaier. Ihre Briefe an Bürgermeister und Gemeinderat haben letztlich gefruchtet, die Gemeinde finanziert jetzt zwei weitere Stunden.

Die Jule und die Luisa aus dem Kindergarten mag er sehr, sagt

Swen. Nur Fußballspielen kann er halt nicht mit den anderen. Das ist blöd. Er kann sich jetzt auf dem Bauch umdrehen und sich auf dem Rücken vorwärtschieben. Für ein paar Sekunden kann Swen stehen, seine Knochen sind jetzt ein bisschen stabiler als am Anfang. Im Dezember haben sie seine Arme operiert und auch die Beine, damit sie nicht mehr so verdreht sind. Ich habe nicht gewiegt nach der Operation, obwohl es weh getan hat, sagt er. Ich bin tapfer.

Swen wiegt jetzt zwölf Kilo und ist 74 Zentimeter groß. Manchmal sagt er, dass er aufs Klo muss, obwohl er gar nicht muss, verrät Sidney (9). Nur um die anderen zu ärgern. Swen lacht. Ja! Manchmal mache ich das mit Absicht. Er ist ein Schlingel, sagt seine Mutter. Aber das ist gut, die Leute mögen ihn, weil er lustig ist. Schon mit drei habe er zu einem, der ihn blöd angeguckt hat, gesagt: Was guckst du so, du Nilpferd.

Die Eltern fahren nicht mehr wegen jedem Klacks ins Krankenhaus, einem kleinen Knochenbruch oder so. Meine Frau ist selber Doktor. Die zieht auch Fäden, erzählt Martin Bidlingmaier. Nach der Operation im Dezember hat sie ih-

ren Sohn nach einem Tag wieder mitgenommen. Der Arzt hat gelacht, der fand das absurd und hat den Oberarzt geholt. Aber der hat gesagt, ja, die Frau Bidlingmaier kenn' ich, die kann das. Martin Bidlingmaier lächelt. Er ist ein ganz Ruhiger. Meist sitzt er einfach in der Ecke des riesigen apricotfarbenen Ledersofas und hört zu, wie es aus seiner Frau herausprudelt. Sie kam vor zehn Jahren aus Serbien nach Deutschland, manchmal fehlt ihr ein Wort, dann hilft er aus. Sie beugt sich manchmal rüber zu ihrem Mann, fasst ihn am Arm oder am Bein, als wollte sie ihn einfach kurz spüren. Ja, er ist stolz auf seine Frau, sagt Martin Bidlingmaier. Sie ist die große Kämpferin. Nur manchmal denkt er, ein bisschen ruhiger würde es auch gehen.

Ich fühle meinen Rücken nicht mehr, sagt Dali Bidlingmaier. Sie muss Swen so viel tragen. Und oft ist da so ein Schmerz unter den Rippen. Der Stress ist einfach in den Bauch gerutscht, hat der Arzt gesagt. Die ersten zwei Jahren waren sie kaputt, haben fast nicht geschlafen. Swen hatte oft Bronchitis und der Schleim konnte nicht raus. Sie und ihr Mann sind rumgelaufen wie Zombies, sagt Dali Bidlingmaier. Was das mit einer Ehe macht? Wir haben zusammengelebt wie Bruder und Schwester, sagt Dali. Irgendwie ist sie aber trotzdem schwanger geworden. Völlig überraschend. Da war Swen noch kein Jahr alt, Dali 37. Sie ist in ein großes schwarzes Loch gefallen. Noch ein Kind? Unvorstellbar.

Dann wurde Doro geboren. Sie hat Swen gutgetan, sagt Dali Bidlingmaier. Die beiden vollführen gerade mitten im Wohnzimmer einen einen Schwertkampf mit Schuhlöfeln. Wenn auf der Straße oder im Laden jemand glotzt, stellt sich Doro trotzig vor den Rollstuhl und sagt, das ist mein Bruder. Die beiden streiten oft, aber sie sind sehr innig.

Wir haben unser Kind nie versteckt, sagt Martin Bidlingmaier. Wenn in der Gemeinde-

halle eine Aufführung ist, stellt er seinen Sohn samt Rolli auf einen Tisch.

Swen konnte lang keine Kreise malen, die Köpfe seiner Männchen waren immer eckig. Seit er seinen Rolli hat, fährt er zwischen Wohnzimmer, Küche und Flur im Kreis wie verrückt, die Schwestern jagen hinterher. Und plötzlich konnte er auch Kreise malen. Immer wenn sich sein Bewegungsspielraum er-

weitert, macht Swen auch geistig einen Sprung.

Wir haben ein Jahr Pflegegeld verschenkt, sagt Martin Bidlingmaier. Sie haben einfach

nicht gewusst, dass man das beantragen kann.

Im Internet ist Martin Bidlingmaier irgendwann auf die OI-Gesellschaft (Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta) gestoßen, einen Verein für Glasknochen-Betroffene und ihre Eltern. Die Leute da kennen sich wirklich aus. Wir sind nur noch am Telefonieren gewesen, erzählt Bidlingmaier. Zwei Mal im Jahr fahren sie auch zu Treffen mit anderen Betroffenen.

Immer wieder hat Bidlingmaier unbezahlten Urlaub genommen, wenn seine Frau mit Swen im Krankenhaus war. Da sind ja noch zwei andere Kinder. Wenn er um fünf von der Arbeit kommt, würde er gern eine Tasse Kaffee trinken und eine Zigarette rauchen. Aber die Zeit ist oft nicht da. Denn dann guckt einer nach den Kindern und einer kocht. Manchmal habe ich abends um neun noch die Arbeits-hose an, sagt Martin Bidlingmaier.

Im letzten Sommer waren sie zum ersten Mal seit Swens Geburt im Urlaub. Mit dem Auto sind sie erst zu Dalis Familie nach Serbien gefahren und dann noch fünf Tage in ein Hotel in Griechenland. Wir haben den Rolli durch den Sand gezogen und die Leute haben geholfen. Diese Tage haben uns allen gutgetan, sagt Martin Bidlingmaier. Ich habe das körperlich und seelisch noch Wochen danach gespürt. Die 1200 Kilometer ist er in einem Rutsch allein durchgefahren. Bei uns muss alles schneller gehen, sagt er. Das Leben hat sich total verändert, aber für uns ist es ein fast normales Leben. Ein gutes Leben.



Ein fast normales Leben: Swen mit seinen Eltern Dali und Martin Bidlingmaier und mit seinen Schwestern Sidney und Doro.