Nach Regen folgt immer wieder Sonnenschein

Mein Name ist Sabine und ich bin Mutter dreier Kinder: Die beiden Töchter sind 9 und 7 Jahre alt und besuchen die 2. und 4. Klasse Grundschule, unser Jüngster ist jetzt fast 5 und besucht heuer schon das zweite Jahr den Kindergarten. Nun möchte ich euch meine Geschichte mit Roman, unserem besonderen Kind mit Down-Syndrom erzählen:

Wir hatten lange überlegt, ob wir noch ein drittes Kind in Erwägung ziehen. Ich habe lange hin und her überlegt. Als wir uns dann entschieden hatten, noch ein Kind zu bekommen, hat das auch sofort funktioniert. Damals hatte ich genau einen Termin beim Heilpraktiker wegen meines Heuschnupfens. Er wollte schauen wogegen ich allergisch bin. Als ich ihm erzählte, dass ich vielleicht schwanger sei, brach er die Therapie sofort ab, wegen der potentiellen Möglichkeit einer Fehlgeburt. Ich war also nur einen Tag darüber, aber da hatte ich schon das Gespür, dass sich mein Körper verändert. Das alles hat also so sein gemusst. Als ich dann den Schwangerschaftstest gemacht habe, war es definitiv: Ich war schwanger und überglücklich, dass es so schnell geklappt hatte. Das Baby war unser absolutes Wunschkind. Nicht ein einziges Mal hatte ich die Befürchtung, dass irgendetwas anders ist als bei meinen anderen beiden Schwangerschaften.

Die Schwangerschaft verlief zunächst unauffällig und es ging mir gut. In der 20. Schwangerschaftswoche hatte ich zwar Blutungen und musste deshalb zwei Wochen liegen und mich schonen, jedoch waren meine Mutter und meine Schwiegermutter mir eine sehr große Hilfe und entlasteten mich und passten auf meine zwei Töchter auf. Kein Arzt sah, dass bei Roman etwas anders war. Auch die Messung der Nackenfalte war im Normbereich und da ich damals erst 32 Jahre jung war, wurden auch keine weiteren Tests durchgeführt. Im Nachhinein bin ich darüber sehr froh, denn somit wurde uns die Entscheidung abgenommen.

Zwei Wochen vor dem Geburtstermin bekam ich Wehen, weshalb wir gleich ins Krankenhaus fuhren. Das Baby lag quer im Bauch, sodass ein Kaiserschnitt notwendig war. Nach langer Diskussion, ob wir es holen sollten, wurde dann der Kaiserschnitt vorbereitet. Roman kam am 15. Juni 2012 im Krankenhaus in Brixen zur Welt. Die Freude war groß, dass es ein Junge war und wir konnten unser Glück kaum fassen. Bei dem Anblick unseres Jungen kamen mir die Tränen, ich war überglücklich und er war wunderschön. Nie im Leben hätte ich gedacht, dass irgendetwas anders ist.

Meinem Lebenspartner hat die Ärztin leider gleich nach der Geburt gesagt, dass bei Roman etwas mit den Genen nicht stimmen würde. Es war für ihn, wie ein Schlag ins Gesicht. Er kam sich so hilflos vor und war sehr enttäuscht. Die Zeit mit dem Baby im Arm war für ihn endlos, er fühlte sich alleine. Es fiel ihm schwer den Jungen in sein Herz zu lassen. Warum die Ärztin ihren Verdacht nicht uns beiden zusammen mitgeteilt hat, wissen wir nicht, es machte die Situation jedenfalls sehr schwer. Vielleicht hätte sie uns einiges erspart, denn mein Lebensgefährte hatte einen totalen Schock erlitten. Er konnte nichts mehr genießen, musste mit seinem Gefühlschaos alleine zurechtkommen und reden konnte er auch mit niemanden. Schade, dass oft das nötige Feingefühl beim Fachpersonal fehlt.

Ich lag gleichzeitig glücklich und unwissend im Aufwachraum. Zu meiner Bettnachbarin äußerte ich mein Glück und sagte ihr nichtsahnend, dass ich sehr froh und dankbar sei, drei gesunde Kinder zu haben.

Bis zu dem Moment, der mein Leben veränderte. Ich erinnere mich an den großen Schock, die totale Hilflosigkeit, als am Abend der Doktor zusammen mit meinem Lebenspartner das Zimmer betrat und mir mitteilte, dass bei Roman, unserem Baby, der Verdacht auf Down Syndrom bestünde. Keiner hatte damit gerechnet, da bei den Untersuchungen in der Schwangerschaft nie auch nur der geringste Verdacht geäußert wurde. Es war ein Schock: „Das kann doch gar nicht sein - die haben sich bestimmt vertan - eine Verwechslung!“ Ich

war sehr traurig, aber erstaunlicherweise war ich selbst nicht so enttäuscht wie mein Partner. Ich hielt Roman im Arm, sah ihn an und für mich war klar, dass ich egal was passiert, Roman annehmen würde und wie jedes meiner Kinder lieben würde. Für mich war er wunderschön und ich fand überhaupt nicht, dass er irgendwie anders aussehen würde. Aber natürlich hoffte ich, dass sich die Ärzte täuschten, dass das alles nur ein Albtraum sei und dass sich alles zum Guten wenden würde.

Mein Freund tat sich mit der Situation besonders schwer. Er war überfordert und er konnte nicht über seinen Schmerz sprechen. Außerdem konnte er anfangs mit Roman nichts anfangen und das tat mir sehr weh. Immer wieder suchte ich das Gespräch mit ihm. Unsere beiden Töchter waren sehr stolz auf ihren kleinen Bruder und liebten ihn ununterbrochen. Sie haben ihn gleich in ihr Herz geschlossen. Sie waren so glücklich und wir so verzweifelt.

Wir mussten zwei Wochen auf das Ergebnis der Untersuchungen warten, damit wir endlich Gewissheit hatten. Diese Zeit war ein Hoffen und Bangen, ein Gefühlschaos, ein Gefühl von Hilflosigkeit und Zukunftsangst; immer wieder malte ich mir im Kopf aus, dass Roman ein normales Kind sei und dass der Albtraum bald ein Ende haben würde und sich die Ärzte nur getäuscht hatten. Immer wieder schauten mein Freund und ich unser Baby an und ermutigten uns gegenseitig, dass Roman nicht die Züge eines Down-Syndrom Kindes habe und dass das alles sicherlich nur ein Irrtum sei. Roman hatte nicht die typischen Merkmale, denn ich konnte ihn ohne Probleme stillen und er behielt die Zunge im Mund.

Im Krankenhaus hatte ich damals eine schöne Begegnung mit einer Hebamme. Sie hatte selbst eine schwierige Zeit hinter sich und erzählte mir ihre Geschichte. Sie fand die richtigen Worte - Worte die von Herzen kamen. Ich fühlte mich verstanden, denn sie konnte sich in meine Situation hineinversetzen. Ich bin ihr sehr dankbar und an ihre Worte muss ich heute noch oft denken. Sie gab mir auch den Rat, dass man das Hier und Jetzt genießen und dass man nicht an die Zukunft denken sollte, denn das sei nutzlos. Die Hebamme sagte auch, dass wir selbst entscheiden müssen, ob wir es unseren Bekannten sagen möchten oder nicht. Besser wäre es aber, ehrlich mit der Situation umzugehen, da man dann später nicht so enttäuscht und verletzt sei. Diesen Ratschlag nahm ich mir sehr zu Herzen. Unseren Familien, Verwandten und Freunden sagten wir ganz offen, dass der Verdacht auf Down-Syndrom bestünde und von da an waren wir nicht mehr alleine, wir bangten und hofften gemeinsam. Einige meiner Freunde wussten nicht, wie sie mit der Situation umgehen sollten, denn das war neu für sie, das kannten sie nicht, denn in unserem Freundeskreis hat es bis dato noch nie eine solche Situation gegeben. Außerdem wussten sie nicht, was sie erwartet, ob sie die richtigen Worte finden würden. Aber als sie uns im Krankenhaus besuchten, waren sie positiv überrascht. Natürlich flossen Tränen, aber die Umarmungen und Gespräche taten mir sehr gut.

Zwei Wochen war ich im Krankenhaus und diese Zeit kam mir ewig vor. Roman hatte in dieser Zeit auch Sauerstoffprobleme, weshalb wir in die Pädiatrie verlegt wurden. Außerdem wurden verschiedene Tests durchgeführt. Manchmal schlich sich in mich auch der Gedanke ein, dass wenn er jetzt nicht durchkommen würde, wir wieder unser altes Leben ohne Probleme zurückhätten und weiterleben könnten wie bisher. Im Nachhinein schäme ich mich sehr dafür.

Dann kam endlich der lang ersehnte Tag der Gewissheit. Wir wurden in den Besprechungsraum gerufen und saßen mit dem Kinderarzt am Tisch. Uns kam vor, als würden wir auf unser Todesurteil warten. Als der Doktor uns mitteilte, dass sich der Verdacht auf Down-Syndrom bestätigt hatte, brach zunächst eine Welt für uns zusammen. Die Luft blieb uns weg und es kam uns vor wie in einem Albtraum.

Trotzdem habe ich Roman angenommen, er ist mein besonderes Kind - mein Kind, das einer besonderen Pflege und Aufmerksamkeit bedarf. Roman war ein unkompliziertes Baby, das kaum quengelte. Er sollte spüren, dass ich ihn annehme, dass ich mich freue und glücklich bin, dass er nun da ist. Natürlich schwirrten mir immer wieder tausend Gedanken

im Kopf umher, was auf uns zukommen und wie er sich entwickeln würde, ob er mal normal sprechen und laufen lernen würde. Meinen Töchtern erklärte ich, dass Roman anders als die meisten anderen Kinder sei, dass er nicht so schnell lernen würde wie sie und vielleicht mehr Hilfe benötigen würde. Sie hatten nie Schwierigkeiten, das neue Familienmitglied zu akzeptieren und sie waren eigentlich die beste Therapie für ihn. Mein Lebenspartner hingegen tat sich lange sehr schwer unser drittes Kind zu akzeptieren, bekam Zweifel am Glauben und an Gott. Er fragte sich immer wieder: Warum hat ausgerechnet unser Baby das Down-Syndrom? Warum genau wir? Diese Fragen stellte ich mir kein einziges Mal, denn was würde sich an unserer Situation ändern? Roman hat das Down-Syndrom und da kann man nichts ändern. Es ist so wie es ist und man muss das Beste daraus machen, denn je schneller man das Kind annimmt, desto besser geht es dem Kind und einem selbst.

Heute kann ich sagen, dass ich es herrlich finde Vater und Sohn beim Spielen zuzuschauen, denn sie sind ein Team und auch mein Partner könnte sich ein Leben ohne Roman nicht mehr vorstellen. Romans Augen funkeln, wenn er mit Papi im Bagger oder Lastwagen sitzen darf. Vater und Sohn strahlen über beide Ohren, beide sind glücklich und zufrieden. Es war ein harter Weg, der sich aber ausgezahlt hat.

Mit der Zeit war es für mich zweitrangig, dass wir ein Kind mit Down-Syndrom haben, in erster Linie ist es ein Kind mit den gleichen Bedürfnissen wie jedes andere Kind. Ich scheute mich nie mit unserem besonderen Kind in die Öffentlichkeit zu gehen und war mit Roman viel unterwegs. Somit kannte ihn in unserem Dorf bald jeder und ich bekam viel Zuspruch, nette Worte und Hilfsangebote, was für mich sehr wertvoll war. Indem man offen erzählt, welche Besonderheiten das Baby hat, kann man den Bekanntenkreis sensibilisieren und wenn man ganz natürlich mit dem Baby umgeht, machen das auch die Anderen.

Ich bin ein Lebemensch, gehe gerne wandern, mit Freundinnen etwas essen und genieße mein Leben, das ist für mich ein unbedingtes Muss. Das gibt mir immer wieder viel Kraft und Energie. Zum Glück habe ich zwei fitte Omas, die mir helfen, mich unterstützen und dafür möchte ich mich bedanken, denn ohne sie wäre ich oft aufgeschmissen.

Als Roman geboren wurde, hatte ich das Verlangen mit anderen Eltern in Kontakt zu kommen, die auch ein besonderes Kind haben, um einen Einblick zu bekommen, wie sie leben und die Sache meistern. Auch wollte ich in Erfahrung bringen, welche Möglichkeiten es gibt, unser Kind zu fördern. Aus diesem Grund habe ich mich an eine Selbsthilfegruppe gewandt, wo ich sehr herzlich empfangen und aufgenommen wurde. Dadurch lernte ich tolle Menschen kennen, wofür ich sehr dankbar bin und sie sind heute eine Bereicherung für mich und mein Kind. Ich treffe mich regelmäßig mit anderen Mamis und wir tauschen uns aus, was mir und sicherlich den anderen viel Kraft und Mut gibt. Mittlerweile bin ich selbst eine der Leiterinnen der Selbsthilfegruppe, weil es für mich ein großes Anliegen ist, andere Mütter aufzuklären und zu unterstützen.

Von Anfang an bin ich wöchentlich mit Roman zur Therapie (Physiotherapie und Logopädie, später Ergotherapie) ins Krankenhaus Brixen gefahren, wo er sehr viel lernen und mitnehmen konnte. Roman macht immer mit Begeisterung mit, denn er will lernen. Es dauert bei einem Kind mit Down-Syndrom bei allem ein bisschen länger, sie lernen später laufen, sprechen usw., jedoch durch die Sprachförderung und Mundmotorik kann man sehr viel dazu beitragen, dass sich das Kind gut entwickelt und auch selbständig wird. Anfangs halfen ihm Gebärden (GUK), mittlerweile spricht er auch 2-3 Wortsätze. Dadurch dass man sehr viel Zeit miteinander verbringt, verbindet das einen noch mehr und es schweißt einen zusammen. Er hat sich bis jetzt sehr gut entwickelt, kann gehen, laufen und klettern und kann sich auf seiner Weise verständigen. Ich bin wirklich sehr stolz auf ihn.

Roman besucht schon seit zwei Jahren den Kindergarten, wo ihn alle mögen und schätzen und er eine kompetente Betreuung bekommt, wofür ich sehr dankbar bin. Er ist ein unkomplizierter und intelligenter Junge und testet auch immer wieder seine Grenzen aus. Natürlich ist es mit meinem kleinen Gauner nicht immer leicht, aber er gibt mir sehr viel Liebe und Herzlichkeit zurück, kuschelt mit einem, schaut einen so verschmitzt an, dass

man ihm fast nicht böse sein kann. Wir können zusammen auch über sinnlose Dinge lachen, da geht mir das Herz auf.

Natürlich hat man immer wieder Zukunftsängste und man fragt sich, was aus Roman werden wird? Wird er jemals einen Beruf ausüben können und selbständig und unabhängig sein? Diese besonderen Kinder werden die Eltern ein Leben lang begleiten und ich glaube es entsteht ein gegenseitiges Abhängigkeitsgefühl und dazu kommt die Angst, was aus den Kindern wird, wenn man einmal nicht mehr da ist.

Für uns ist Roman heute zusammen mit seinen Schwestern unser größtes Glück, rückblickend bin ich sehr froh darüber, dass ich während der Schwangerschaft noch nicht gewusst habe, dass ich ein besonderes Kind bekommen würde und so haben wir die Situation akzeptiert wie sie ist, denn ich wüsste nicht, wie wir entschieden hätten.

Roman ist für die ganze Familie eine Bereicherung, seine fröhliche Art ist ansteckend. Wir könnten uns ein Leben ohne ihn nicht mehr vorstellen. Unser Bauchgefühl zeigt uns meist den richtigen Weg. Man kann nie wissen, was ein einzelner Mensch auf der Welt bewirken kann, man kann nie wissen, was alles in einem Menschen steckt, wenn man ihm keine Chance gibt. Ich habe die Schönheit unseres Kindes erkannt und schätzen gelernt. Ich bin froh, diesen Weg gehen zu dürfen, obwohl es nicht immer leicht ist. In diesen Kindern steckt außergewöhnlich viel Freude und Herzlichkeit, die manche „normale“ Menschen vergessen haben. Ich habe gelernt die Dinge anders zu sehen und andere Sachen wertzuschätzen.

Roman, mein kleiner Sonnenschein, ich bin stolz deine Mutter zu sein und ich liebe dich von ganzem Herzen!!!