

Hannes - unser Sonnenschein

Die Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung trifft Eltern oft völlig überraschend. Wir erinnern uns noch gut daran, wie es für uns vor viereinhalb Jahren war. Hannes wurde mit dem Down-Syndrom geboren.

Das Leben ist voller Überraschungen

Unser Leben verlief völlig „normal“. Wir erbauten unser Haus, waren berufstätig und unsere Töchter waren bereits selbständig. Die älteste Tochter war gerade ausgezogen. Was dann folgte, war für mich fast unglaublich: Schwanger mit 43! Die Geburt unserer jüngsten Tochter lag bereits 21 Jahre zurück. Mein erster Gedanke war: Was würde sein, wenn unser viertes Kind eine Beeinträchtigung hätte - womöglich das Down-Syndrom? Ich war ja nicht mehr die jüngste Mami. Immer wieder beschäftigte mich diese Frage. Während der Schwangerschaft sprachen wir als Familie des Öfteren darüber. Wir ließen aber keine Pränataldiagnostik durchführen, auch wenn uns die Ärzte dazu aufforderten, insbesondere nachdem die Nackenfaltenmessung nicht eindeutig war. Wir sprachen uns dagegen aus, da eine Abtreibung für uns aus religiöser und ethischer Überzeugung nie in Frage gekommen wäre. Für uns hat alles im Leben einen Sinn, jedes Kind hat ein Recht auf Leben.

August 2012. Plötzlich war er da, unser kleiner Stammhalter. Zwei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin erblickte Hannes das Licht der Welt. Mein Mann und ich erlebten eine wunderschöne Geburt, die Freude über unseren ersten Sohn war riesengroß. Ich erkannte bereits im Kreissaal, dass etwas nicht in Ordnung war. Mein Mann freute sich so sehr über unseren Sohn, dass ich meine Bedenken vorerst für mich behielt. Vielleicht täuschte ich mich? – Mein Mann fuhr glücklich nach Hause. Hannes musste noch am selben Abend auf die Pädiatrie verlegt werden, da es zu Sauerstoffsättigungsproblemen kam. In der Nacht fiel mir die Krankenakte von Hannes in die Hände und ich las: Verdacht auf Down Syndrom. Schweren Herzens suchte ich das Gespräch mit einer Ärztin. Sie sagte mir, dass die Vermutung besteht, allerdings müsste ich dies mit meinem Mann besprechen und wir sollten einer Chromosomenanalyse zustimmen. Ich verbrachte die Nacht schlaflos, nur das Gebet

half mir. Das Rosenkranzgebet war wie eine Meditation für mich. Die Krankenschwestern wollten mir Beruhigungsmittel verabreichen, ich weigerte mich jedoch. Am nächsten Morgen rief ich gleich meinen Mann an. Er kam ins Krankenhaus. Ich berichtete ihm von der Vermutung und brach in Tränen aus. Er aber war voller Zuversicht und sagte: „Das schaffen wir! Wir haben gemeinsam schon so vieles geschafft!“ - Natürlich war es am Anfang ein Schock für uns, besonders für unsere Töchter. Um Gewissheit zu bekommen, stimmten wir der Chromosomenanalyse zu. Das Warten auf das Ergebnis - zehn Tage voller Bangen und Hoffen - war unendlich lang. Und dann das positive Ergebnis: Unser Hannes wurde mit dem Down-Syndrom geboren. Die Ärzte überbrachten uns diese Nachricht nicht gerade einfühlsam. Uns wurde der Boden unter den Füßen weggezogen - konnten wir jemals wieder lachen oder fröhlich sein? Ich hatte das Gefühl, als würde die Diagnose auf meiner Stirne stehen und alle Welt konnte sie lesen. Die gesundheitlichen Probleme von Hannes führten jedoch dazu, dass die Diagnose in den Hintergrund rückte. Neben den Problemen bei der Nahrungsaufnahme und beim Stillen wurde bei Hannes zudem ein Herzfehler diagnostiziert. Hannes war für 18 Tage im Inkubator und musste mit Sauerstoff versorgt werden. Stundenlang saß ich vor dem Brutkasten und sang für Hannes Kinderlieder. Dies half mir, um Abstand von meiner Traurigkeit zu gewinnen. Mein Mann, unsere drei Töchter und ich genossen die kurze Zeit, in der wir Hannes in unseren Armen all unsere Liebe und Zärtlichkeit schenken konnten. Diesen kleinen Mann mussten wir einfach gern haben, so hilflos und zart wie er war. Die Freude war groß, als Hannes nach 19 Tagen keinen Sauerstoff mehr benötigte und die Überwachungsgeräte abgestellt werden konnten. Ihre beängstigenden Geräusche nahmen wir noch lange unbewusst wahr. Endlich bekam ich mit Hannes ein eigenes Zimmer und wir konnten uns so richtig kennenlernen, die Zeit zusammen genießen. Das Lachen haben wir bereits im Krankenhaus wieder gelernt: Der Besuch von Clown Malona brachte uns das Lachen zurück.

Endlich ging es nach 23 Tagen nach Hause. Eine Säuglingsschwester gab uns noch mit auf dem Weg: „Mit dem Stillen wird es wohl nicht mehr klappen! Wir sollten uns Babynahrung besorgen!“ Ich glaubte nicht daran, pumpte die Milch ab und versuchte immer wieder Hannes zu stillen. Und zu Weihnachten bekamen wir unser größtes Geschenk: Hannes hatte es geschafft und wir benötigten kein Fläschchen mehr.

Diese ersten Monate waren nicht einfach, denn wir beschäftigten uns oft mit dem Down-Syndrom, lasen Fachbücher und Zeitschriften. Was würde wohl noch alles auf uns zukommen? Ich weinte in dieser Zeit viel und gab mir die Schuld, dass Hannes das Down-Syndrom hat – schwanger mit 43. Ich hätte Hannes so sehr ein anderes Leben gewünscht! Sogar Stimmen aus dem Dorf wurden laut, dass man mit 43 Jahren damit rechnen muss, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Andere meinten wiederum: Ja hast du es nicht gewusst? Heutzutage werden die meisten dieser Kinder ja... Es gab aber auch viele positive Äußerungen wie: „Ihr werdet sehen, dieses Kind wird euer Sonnenschein. Er hat sich euch als Familie ausgesucht. Er wird euch viel Freude machen.“ Mit diesen Aussagen konnten wir damals nichts anfangen.

Nach einigen Monaten kamen wir mit unserer neuen Situation zurecht. Wir fanden, dass es nichts nützt, sich die Fragen nach dem Wieso und Warum zu stellen. Wieso hatte gerade unser Hannes das Down-Syndrom? Warum hat Gott uns das angetan? - Niemand konnte uns darauf eine Antwort geben. Wir mussten vielmehr das Beste daraus machen und alles daran setzen, dass es unserem Hannes gut ging. Die Liebe zu unserem Kind und die Freude war von Anfang an da. Wir schlossen ihn in unser Herz, gaben ihm all unsere Liebe und Zuwendung. Wir stellten uns den neuen Herausforderungen, die das zusätzliche Chromosom mit sich brachte. So wie uns Hannes beim Stillen überraschte, geschieht dies immer wieder.

Hannes, unser kleiner Sonnenschein, ist mittlerweile viereinhalb Jahre alt. Wir sind dankbar, dass er sich so gut entwickelt hat. Er ist ein fröhlicher, interessierter und neugieriger Junge. Wir haben vieles von ihm gelernt, vor allem das Gesetz der Langsamkeit, in dieser so stressigen Zeit. Er schafft es immer wieder, dass wir inne halten und er uns zum Staunen bringt. Mit seiner lebensbejahenden Freude und liebevollen Art verzaubert er nicht nur uns als Familie, sondern gewinnt auch die Mitmenschen für sich. Erst jetzt wird uns richtig bewusst, dass er unser kleiner Sonnenschein ist.

Unterstützung, Begleitung und Förderung

Wir waren von Anfang an bestrebt, alles zu tun, damit sich Hannes möglichst gut entwickelt. Seit der Geburt werden wir von verschiedenen Therapeuten und später auch von der Pädagogischen Frühförderung begleitet und unterstützt. Diese Begleitung ist für uns als Familie besonders wichtig. Die Therapeuten schenken

Hannes große Aufmerksamkeit, sie holen ihn dort ab, wo er steht. Durch die regelmäßigen Therapien und das Üben zu Hause macht Hannes stets Fortschritte. Hannes findet die Therapien bis heute toll und geht gerne hin. Wir glauben, dass dies so ist, weil Hannes von Anfang an gefördert, aber nie überfordert wurde.

Hannes macht stets Fortschritte

Die Entwicklung von Hannes verläuft langsamer als bei Gleichaltrigen. Wir freuen uns über jeden noch so kleinen Fortschritt und nehmen die Entwicklungsschritte nicht mehr als selbstverständlich hin, sondern als kleines Wunder. Entgegen vieler Statistiken und Prognosen überrascht uns Hannes immer wieder mit seinen Fähigkeiten. Er kommunizierte sehr früh mit Gebärden und kann sich mittlerweile erstaunlich gut sprachlich ausdrücken.

Mit dem Laufen ließ sich Hannes lange Zeit. Aufgrund seines hypotonen Muskeltonus machte Hannes erst im Alter von 4 Jahren die ersten Schritte. Unsere Freude war riesengroß.

Seit Herbst besucht Hannes den Kindergarten. Er freut sich jeden Tag darauf und sucht den Kontakt zu anderen Kindern. Er möchte einfach nur dazugehören und so sein wie die Anderen. Durch das Zusammensein mit anderen Kindern hat Hannes bereits vieles gelernt, vor allem im Bereich Selbständigkeit. Auch die pädagogischen Fachkräfte begleiten und unterstützen ihn.

Was wir uns wünschen

Wir wissen nicht, was uns die Zukunft bringt, welches Wertesystem sich in unserer Gesellschaft entwickelt. Werden Menschen, die nicht der Norm entsprechen, in unserer Gesellschaft noch einen Platz haben?

Wir wünschen unserem Hannes, dass sein Anderssein akzeptiert wird. Immer wieder erfahren wir, wie Hannes mit seiner Offenheit und Herzlichkeit viele fröhlich stimmt. Manchmal begegnen wir aber auch Menschen, die Hannes kritisch beobachten und anstarren. In der Gesellschaft herrscht häufig ein falsches Bild von Menschen mit Beeinträchtigung. Unwissenheit führt oft zu Unsicherheit und zu Berührungsängsten. Wir wünschen uns, dass die Menschen sich trauen, auf uns zuzugehen. Wir sind gerne bereit Fragen zu beantworten und aufzuklären.

Wir wünschen unserem Hannes, dass er seinen Weg gehen wird. Wir vertrauen darauf, dass er seinen Platz in der Gesellschaft findet. Durch Hannes haben wir viele

neue Kontakte geknüpft, viele Familien mit einem Kind mit Down Syndrom kennengelernt. Diese möchten wir nicht missen, denn sie unterstützen uns und wir tragen uns gegenseitig.

Wir werden Hannes weiterhin liebevoll begleiten, mit dem Ziel, dass er als Erwachsener ein möglichst selbständiges Leben führen kann. Ein Blick in seine strahlenden Augen und sein Lächeln bestärken uns, unseren Weg weiterzugehen. Hätten wir die bisherigen Erfahrungen und schönen Erlebnisse mit Hannes schon bei der Geburt gekannt, wie viele Sorgen und Fragen hätten wir uns erspart? Ein Leben ohne unseren Sonnenschein Hannes könnten wir uns alle nicht mehr vorstellen.

