



HÄTTEN WIR NUR GEWUSST ES WIRD GUT

Der Tag, an dem die Diagnose kam, veränderte unser Leben. Ein Kind mit Down Syndrom – was bedeutet das?

Eine Sammlung an Briefen von Müttern, die mit dem Wissen von heute zurück an ihr eigenes Ich schreiben – ihr eigenes Ich am Tag der Diagnose.



TRAUER IST IN ORDNUNG ES WIRD BESSER

Es wird sogar noch besser, als du es dir jetzt überhaupt vorstellen kannst. Es wird besser, als einfach nur gut. Es wird besser, es wird leichter und dann plötzlich, ohne dass du es überhaupt bemerkst, wird es total normal werden.

Niemand von uns wird ihn jemals vergessen: DEN Moment.

Den Moment, als ein eigentlich fremder Mensch uns gegenüber stand und mit ein paar Worten unsere ganze Welt ins Wanken brachte. Der Tag der Diagnose. Trisomie 21 - Down Syndrom!

Die Idee zu diesem Projekt entstammt meinem eigenen Wunsch in diesem Moment. So gerne hätte ich an besagtem Tag etwas in der Hand gehabt, in dem ich „Gleichgesinnte“ hätte „treffen“ können. Zwei Tage nach der Diagnose gab man mir eine Infobroschüre, die zwar sehr informativ war, aber das emotionale Chaos, in dem wir uns gerade befanden, weder auffangen noch ordnen konnte.

Nun hältst du diese Seiten in den Händen. Seiten, die von Müttern für Mütter gestaltet wurden. Du bekommst hier keine medizinischen Fakten oder umfangreiches Wissen über Trisomie 21 (dieses Wissen kommt Stück für Stück, mit jeder Erfahrung und jedem Gespräch wie von alleine zu dir und macht dich noch schnell genug zu einem Experten). Auch wollen wir dir nichts sagen, wie du dich fühlen sollst – jedes Gefühl, das du jetzt hast, ist mit gutem Recht da. Es will gefühlt und ertragen werden. Es gibt nichts, wofür du dich schämen musst. Wir haben alle diesen Strudel durchschwommen und nach Luft geschnappt. Hatten Angst, verspürten Trauer. Aber diese Gefühle vergingen und machten Platz für etwas, das wir nicht erwartet hatten. Hätten wir damals nur gewusst, was wir heute wissen...

Genau aus diesem Gedanken heraus entstand das Konzept, das die kommenden Seiten füllt. Mütter, die einen Brief an sich selbst geschrieben haben. An die Person, die sie waren, als sie die Diagnose Down Syndrom erhalten haben. Jede von uns hat ihre ganz eigene Geschichte und doch verbindet uns dieses winzig kleine Extra-Chromosom auf eine einzigartige Art und Weise. Macht uns zugehörig zu einem Club, der die Welt mit anderen Augen sieht und Wunderbares entdeckt, wo andere nur Alltägliches sehen. Lies, was wir uns zu sagen haben und du wirst anfangen, dir deine Zukunft auszumalen und vielleicht fällt dir das Atmen danach wieder ein wenig leichter.

Wir alle wünschen dir von Herzen, dass du bald siehst und spürst, was die Zukunft dir schenken wird.

In Liebe

Von Mutter zu Mutter



INHALT

Vorwort / Inhaltsverzeichnis	Seite 3
Dominique und Enya	Seite 4
Nicole und Jonas	Seite 6
„...und was ist mit Ihren anderen Kindern?“	Seite 8
Beate und Oskar	Seite 10
Lara und Tilda	Seite 12
Wie das „kleine Extra“ Bande knüpft	Seite 14
Sarah und Mia	Seite 16
Alex und Winnie	Seite 18
Wie soll ich es nur sagen?	Seite 20
Salomé und Mena	Seite 22



ALEX & WINNIE

Winnies Geburtstag	08.06.2018
Alex Alter bei der Geburt	32
Diagnose erhalten	20 Stunden nach der Geburt

Winnie kam fünf Tage vor dem Termin zur Welt und hat von Beginn an problemlos von der Brust getrunken.

Sie hatte eine Duodenalstenose. Diese Diagnose wird normalerweise bereits im Verlauf der Schwangerschaft gestellt und in den ersten Lebenstagen operiert. Bei ihr blieb diese starke Verengung im Zwölffingerdarm zehn Monate unentdeckt und hat sich vor allem durch starkes schwallartiges Erbrechen gezeigt. Durch diese lange Zeit ist ihr Magen extrem vergrößert. Zudem hat sich ein Blindsack (double bubble) gebildet, welcher Nahrung bunkert. Nachdem sie operiert wurde, geht es ihr viel besser. Kein Spucken, großer Appetit und auch der Magen passt sich ihrem Körper weiter an.

Winnie möchte am liebsten immer Musik hören. Bevorzugt eindeutig Kinderlieder, Hip Hop und Reggae. Oder sie imitiert Tierlaute. Am liebsten den Hund. Den ganzen Tag. Und baden geht sie gern. Super gern. Badewanne, Schwimmbad, Planschbecken. Hauptsache nass.

Alex war das erste Jahr zusammen mit Winnie zu Hause. Seitdem Winnie 14 Monate ist, geht sie in die Kita in eine integrative Gruppe.



LIEBE ALEX



Diese Woche war mega anstrengend. Kontrolluntersuchung im Krankenhaus, Untersuchung beim Augenarzt, die ersten Kita-Winter-Viren machen sich breit und oben drauf auch noch die Gripeschutzimpfung. Dazu natürlich noch Physio und arbeiten war ich zwischendurch auch. Es war also anstrengend. Richtig anstrengend. Für uns alle.

Das ist er also, der neue Alltag mit Kleinkind, wie ihn auch tausend andere Familien durchleben. Mit wie vielen Chromosomen auch immer. Und dazu gehört auch dieser Moment am Abend, den man eigentlich nicht in Worte fassen kann: beim Singen schläft das Minimädchen völlig verschmust und zufrieden in meinem Arm ein. Fühlt sich so wohl, so geborgen, so geliebt und so sicher, dass sie einfach die kleinen Äuglein zu macht und anfängt zu schnarchen. Für mein Mama-Ich die tollste Liebeserklärung, das innigste Gefühl, der Still-Steh-Moment. Zum Heulen. Vor Glück!

Völlig unvorstellbar, wenn ich anderthalb Jahr zurückdenke. Geburt. Diagnose!

Völlig unmöglich dieses Kind so zu lieben, wie ich es geplant hatte. „Ich will die nicht. Ich kann sie doch gar nicht so lieben wie ich mir das vorgestellt habe. Das wird sie sofort merken. Das ist doch nicht fair.“ Das alles habe ich genau so, voller Verzweiflung, mitten in der Nacht in den Telefonhörer gesprochen. Und das meinte ich alles auch genau so. Zwei Stunden habe ich es in Dauerschleife immer und immer wiederholt. Und am anderen Ende hat meine Mama einfach zugehört, mit mir geweint und mich beruhigt.

Ich wollte das Kind aus meinem Kopf, aus meiner Vorstellung, aus meinem Plan für mein Leben. Und wenn ich sie im Arm hatte, wollte ich nur sie. Mein Minimädchen. Mein erstes Baby. Ich war so schockverliebt. Diese Zerrissenheit war so absurd. Es war nichts mehr wie geplant. Im Rückblick die schlimmsten drei Tage meines Lebens. Drei an der Zahl. Und dann die unrealsten Wochen gleich im Anschluss.

Mein Mama-Herz hat von Sekunde eins so stark geschlagen wie nur möglich. Und ich habe es geschafft, darauf zu hören. Ich habe geweint, getrauert, gezweifelt, hatte Angst, war ohnmächtig. Ich musste das alles zulassen, um mir der Situation bewusst werden zu können und es hat so sehr geholfen. Es hat mir geholfen, mich von dem Wunschkind in meinem Kopf liebevoll zu verabschieden und stattdessen das Wunschkind, das in meinen

Armen lag, also so ganz real, annehmen zu können. Also alle Systeme auf: „Wir haben ein Baby!“. Kussheln, starren, horchen, strahlen, beieinander sein, nah sein, kennenlernen, lieben, weinen vor Glück! Dieses schnelle, aber dennoch sehr bewusste Umschalten war für uns das Beste, was wir hätten tun können. Ankommen, uns finden, Familie sein, völlig ahnungslose Erstlingseltern. Kein Google, keine Studien, Berichte oder Szenarien. Wir. Einfach wir. Wochenbett, Babyblues, Ankommen, geliebte Menschen um uns, teilen, mitteilen, weinen und aufgefangen werden.

Danke Herz! Fürs Wegweisen, zulassen, ehrlich sein. Bei all den Nebengeräuschen dieser Welt, dieser Gesellschaft, dieser Diagnose hast du mir die Schönheit mit voller Wucht präsentiert. Winnie! Nach und nach ist in meinem Kopf ein neuer Plan entstanden und was soll ich sagen, Plan B sieht ziemlich genau so aus wie Plan A, nur mit einem Chromosom mehr. Die gleichen Werte, die gleiche Liebe, die gleichen Ziele und Wünsche. Jetzt sehe ich, was mir zu Beginn einfach noch nicht möglich war, was Zeit brauchte.

Mama von diesem Minimädchen zu sein, ist das aufregendste, schönste, überwältigendste, anstrengendste und großartigste Gefühl überhaupt. Mach weiter so Alex, vertraue dir, deinem Mama-Gefühl, deinem Herzen. Es liebt dieses Minimädchen genau so, wie du es dir immer vorgestellt hast und daran wird sich auch nichts ändern.

