muttermacht

Doch dann kam alles anders

Die Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung

E poi è stato tutto diverso

La nascita di un bambino diversamente abile

Impressum

© Haus der Familie 2018

Redaktion: Astrid Di Bella, Maria Lobis
Grafik: Ivan Filippi
Druck: Südtirol Druck, Tscherms

Fotos: Seite 1 - Peter Viehweider; Seite 8/9 - Astrid Tutzer; Seite 11 - Sonja Bacher; Seite 12 - Sonja Bacher; Seite 15 - Johannes Mayr; Seite 16 - Sonja Bacher; Seite 19 - Kunstwerkstatt Bruneck; Seite 20 - Sonja Bacher; Seite 24/25 - Bernadette Ramoser Lobis; Seite 26 - Fabiana De Bortoli; Seite 29 - Sonja Bacher; Seite 31 - Elena Bolognani; Seite 32 - Sabine Rifesser; Seite 37 - Ilaria Buraschi; Seite 38/39 - Sonja Bacher; Seite 40 - Sonja Bacher; Seite 43 - Elisabeth Prieth; Seite 45 - Klara Hofer; Seite 46 - Kunstwerkstatt Bruneck; Seite 49 - Bernadette Ramoser Lobis; Seite 50 - Roberta Catania; Seite 52/53 - Peter Viehweider; Seite 54 - Kunstwerkstatt Bruneck; Seite 56 - Fabiana De Bortoli; Seite 59/60 - Peter Viehweider

Alle Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrages, der Entnahme von Abbildungen, der Funksendungen, der Wiedergabe auf photomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwendung, vorbehalten.

Doch dann kam alles anders

Die Geburt eines Kindes
mit Beeinträchtigung

E poi è stato tutto diverso

La nascita di un bambino
diversamente abile

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

es ist, als ob sich im Boden plötzlich ein Loch auftut, als breche aus dem Nichts Dunkelheit herein, als ziehe jemand ruckartig den Teppich unter den Füßen weg: Die Nachricht, ein Kind mit Beeinträchtigung zu erwarten oder geboren zu haben, löst starke Gefühle aus: Angst vor Überforderung, Scham, Schuld, die Frage nach dem Warum.

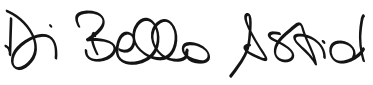
Anlässlich der MutterNacht 2017 haben wir als Bildungszentrum Haus der Familie gemeinsam mit dem Katholischen Familienverband, dem Kollegium der Hebammen und 17 weiteren Südtiroler Einrichtungen Familien aufgerufen, uns am Leben mit ihrem Kind mit Beeinträchtigung teilhaben zu lassen – unter dem Motto „Doch dann kam alles anders."

In beeindruckender und authentischer Art beschreiben Eltern in dieser Broschüre den Weg mit ihrem „besonderen Kind". Obwohl es nie einfach ist: Wenn Mütter und Väter der neuen Realität ins Auge schauen und sie akzeptieren lernen, wachsen sowohl Eltern als Geschwister daran und über sich hinaus. Wir sind dankbar für die ehrlichen Geschichten, für die berührenden Gedichte und für die eindrücklichen Fotos. Die Namen der Autorinnen und Autoren haben wir weggelassen. Einige taten sich in der Anonymität leichter, ihre Erfahrungen zu Papier zu bringen.

Wir verneigen uns vor allen Familien in Südtirol, die die Bedürfnisse ihres Kindes mit Beeinträchtigung in das Leben integriert und dabei auf das Lachen nicht vergessen haben. Sie machen anderen Mut.

Danke für die Offenheit, Ehrlichkeit und das Vertrauen.

Gute Lektüre!



Astrid Di Bella
Projektleiterin Mutternacht 2017

Elmar Vigl
Direktor Haus der Familie

Mai 2018

Prefazione

Care lettrici, cari lettori,

è come se si aprisse un buco nel pavimento, come se da un momento all'altro tutto diventasse buio, come se qualcuno avesse tirato via il tappeto sotto i piedi: la notizia di aspettare o di aver dato alla luce un bambino diversamente abile scaturisce emozioni forti: paura di non farcela, vergogna, sensi di colpa, la domanda sul perché.

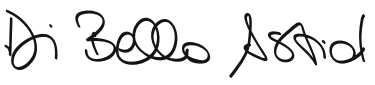
In occasione della MutterNacht 2017 noi come centro formazione Haus der Familie in collaborazione con il Katholischer Familienverband, il collegio delle ostetriche e altre 17 organizzazioni altoatesine abbiamo chiesto alle famiglie di renderci partecipe alla loro vita con un bambino diversamente abile - con il tema: "È poi è stato tutto diverso."

In questo opuscolo i genitori descrivono in modo autentico e impressionante la vita con il loro bambino "speciale". Anche se non sempre tutto è facile: quando madri e padri riescono ad accettare questa nuova realtà crescono non solo loro come genitori ma anche i fratelli e le sorelle. Siamo pieni di gratitudine per i racconti così veri, per le poesie così emozionanti e per le foto di così grande effetto. Abbiamo tralasciato i nomi delle autrici e degli autori, alcuni preferivano l'anonimato.

Ci inchiniamo davanti a tutte le famiglie in Alto Adige che hanno integrato i bisogni dei loro bambini diversamente abili nella vita quotidiana, che non si dimenticano di sorridere e che fanno coraggio ad altri.

Grazie per la disponibilità, sincerità e fiducia.

Buona lettura!



Astrid Di Bella
Responsabile del progetto
MutterNacht 2017

Elmar Vigl
Direttore Haus der Familie

Maggio 2018

Dein Spiel

Dein Spiel
Aufschreiben was mit uns geschehen ist,
ist schwer
Sprachlosigkeit sucht mich heim
Immer dann, wenn alle vergnügt, jung sind
Werde ich ganz still
Und will nicht vergleichen
Dich und die Kinder,
die Sinnvolles spielen
Du auf dem Boden
8 Jahre
wie ein Hund
dein Spiel.

Wie aufmerksam du mich betrachtest
Wie genau du nachfragst
Ist Mutter böse, ist sie lieb?
Du bist am Abend so müde,
weil alles für dich ohne eine Erklärung ist
Tapfer bist du

Ich soll meine Sünden aufzählen, hier sind sie:
Röteln im Bauch der Mutter
Herzschwach geboren
Sehen und hören vergehen mit der Zeit
Schuldiges Opfer von jahrelangen Schwindelanfällen
Mit zwanzig in die Knie gezwungen: Depression
2 Kinder
1 Autist
Frag nach dem Schwersten

Kein Tag ohne dich

Es war Feiertag, es war der 25. April. Ich war schon seit einiger Zeit im Bozner Krankenhaus stationär wegen einer Schwangerschaftsvergiftung, als mir eine Ärztin um 7 Uhr morgens mitteilte, dass meine Blutwerte gar nicht gut seien und es mir körperlich immer schlechter gehe und wir um einen dringenden Notkaiserschnitt nicht mehr drum herum kamen. Also habe ich gleich meinen Mann informiert und schon wurde ich in den OP geschoben. Dicke Tränen liefen über meine Wangen, es war doch noch viel zu früh, ich war erst in der 29. Schwangerschaftswoche. Würde mein Baby das überleben? Ich fühlte mich so allein, das OP-Team war nervös, die Ärztin mit dem Skalpell in der Hand schrie nach den Kinderärzten, weil mein Baby wahrscheinlich noch nicht alleine atmen würde. Meine Tränen verstummten erst, als ich von der Narkose tief und fest schlief.

Als ich wieder zu mir kam, war endlich mein Mann da: „Wir haben eine ganz kleine Vera", flüsterte er mir ins Ohr.

Dann sagte er, dass sie lebt, aber ein Loch am Rücken hätte, das wahrscheinlich geschlossen werden müsse. Da dachte ich noch an eine kleine harmlose Wunde, die man zunäht und gut ist. Aber leider war dem nicht so: Sie hatte eine Spina Bifida, einen offenen Rücken. Was das bedeutet und wie schlimm es wirklich war, erklärte mir ein ganzer Trupp an Spezialisten nach und nach. Von dem Moment an war alles anders: Die Vorstellung, einige Tage im Krankenhaus zu bleiben und dann mit einem süßen gesunden Baby nach Hause zu gehen wie alle anderen, dieser Traum zerplatzte wie eine große Seifenblase!

Unsere kleine, zerbrechliche, nur 980 Gramm schwere Vera musste dringend operiert werden, aber wie der Anästhesist uns zu verstehen gab, würde es sehr schwer sein, dass sie eine fünfstündige OP überhaupt überlebte. Der Neurochirurg gab uns auch nicht allzu viel Hoffnung, auch wenn er versprach, sein Bestes für unsere Tochter zu geben.

Sollte ihr kurzes Leben also schon zu Ende sein? Nein! Vera kämpf, kämpf für dich, aber kämpf vor allem für deine Mama, die dich so gern hat, das sagte ich ihr immer wieder am Brutkasten, bevor sie sie wegbrachten. Sie hat gekämpft und sie hat es geschafft!

Es ging nun täglich langsam bergauf, auch wenn wir Tag für Tag mehr realisierten, dass wir nie ein gesundes Kind haben werden. Die Ärzte erklärten uns, was es heißt, mit einer Spina Bifida auf die Welt zu kommen: Vera wird nie alleine laufen können, sie wird fast sicher einen Wasserkopf (Hydrocefalus) bekommen und sie hat eine neurologische Blase, die nie richtig funktionieren würde.

In dem Moment dachte ich immer wieder „arme Kleine" und sagte zu ihr: „Du hast das alles nicht verdient, meine Kleine, aber ich verspreche dir, ich werde jeden Tag bei dir sein, ich werde alles Menschenmögliche machen, damit es dir besser geht und du nicht allzu viel leiden musst."

Nach zwei Monaten Intensivstation, in denen ich jeden Tag von St. Ulrich nach Bozen und retour fuhr, konnten wir

Vera mit knapp zwei Kilo mit nach Hause nehmen. Es war eine riesige Aufregung: Würden wir das alles schaffen? Würden wir diese Herausforderung meistern?

Von nun an ging es fast täglich zu Therapie, Visiten und Proben. Ich lernte, wie ich Vera richtig katheterisieren sollte – und das alle drei Stunden –, welche Übungen ihren Füßchen gut tun, wie man am besten Medikamente verabreicht und noch vieles mehr.

Mittlerweile ist Vera 11 Jahre alt, sie kann laufen, sie kann Ski fahren, sie kann Schlittschuh laufen, sie besucht recht erfolgreich die Schule. Sie kann fast alles, fast: Ihre Blase hat noch nie richtig funktioniert, aber nach elf Operationen braucht sie seit Kurzem keine Windel mehr, muss aber noch immer alle drei Stunden katheterisiert werden. Jetzt lernt sie es, alleine zu machen. Nach 20.000 Mal, in denen ich es gemacht habe, kann ich diese Dinger nicht mehr sehen.

Diese Jahre waren nicht leicht, ganz bestimmt nicht. Wir und Vera haben auf vieles verzichten müssen, haben viel eingesteckt. Viele Tränen liegen hinter uns und immer dieses Bangen, aber noch mehr diese Hoffnung, dass es langsam aufwärts geht.

Viele Krankenhausaufenthalte liegen hinter uns, die Tage zusammengezählt über ein Jahr, aber ich habe Vera keinen Tag alleine gelassen. Ich war immer bei ihr und werde auch in Zukunft immer an ihrer Seite sein, wenn sie mich braucht. Eine Bekannte schrieb mir mal kurz: „Der liebe Gott hat dich ausgewählt, weil Vera so eine Mama braucht!" Ich denke immer öfter, dass es vermutlich wirklich so sein wird.

Schlittschuhe

Nun steh ich da. Vor dem Berg. Irgendwie habe ich ihn mir anders vorgestellt... höher – ja,
aber ich wusste nicht, dass der Berg eisig und glatt ist.
Ich dachte da immer an eine nette Wanderung. Abenteuer und Leichtigkeit.
Mein Herz rast und ich sehe mich verzweifelt um... oh Mann... da drüben ist eine Menschenansammlung... zum Glück.

Die verteilen Steigeisen und Pickel...
Oje – und ich dachte schon, das wird nie was...

Für jede Familie ein Paket...
Sie haben genug für alle... kein Grund zu drängeln... Ich schnappe mir unser Paket – öffne es...

Aber was ist los? Schlittschuhe? Fünf Paar Schlittschuhe für uns alle... na toll...

Während die anderen mit ihren Steigeisen losstapfen, schlittern wir... bergauf mit Schlittschuhen...
Irgendwie müssen wir da rauf verdammt...
Warum haben wir die falschen Schuhe erhalten?

Warum wir?

Alles kostet so viel Kraft.
Wir schwitzen und keuchen... weinen und verzweifeln.
Langsam geht's irgendwie voran… Wir wissen nicht wie. Aber es muss gehen.
Wir dürfen nicht stehen bleiben. Nicht ausruhen.

Dann kommen wir zu den ersten Rastenden. In der Sonne liegend die Beine hoch...
Ist das nicht ein toller Ausflug?
Ja… klar.
Drücken euch eure Steigeisen auch so?
Nein…
Na ihr habt's gut...
Einfach weiter… nicht drauf hören…
schwitzen... keuchen... scheiß Sonne...
Oh, ihr habt Schlittschuhe? Na, Bekannte haben auch welche erhalten…
Ich weiß genau, wie es euch geht.

Ja? Klar. – Wisst ihr... Ihr seid gute Menschen... Wenn nicht ihr klarkommt mit Schlittschuhen… wer dann?
Gott weiß genau, an wen er die Schlittschuhe verteilt.
Toll.
Trotzdem müssen wir weiter.

Mittlerweile sind wir aufgefallen.
Wie wir uns abmühen. Keuchen.
Nie innehalten… nie rasten dürfen in der Sonne... Beine hoch...
Mitleidige Blicke machen es nicht leichter.

Man spürt sie genau im Rücken. Diese Blicke.
Trotzdem Kopf hoch. Weiter, als wäre alles gut.
Als wäre nix dabei, für denselben Weg 500 mal mehr Kraft aufzuwenden als alle anderen.

Weiter oben seh' ich sie dann.
Das gibt's nicht.
Familien… nicht nur ein zwei...
Hunderte.
Alle mit Schlittschuhen.

Sie halten sich gegenseitig. Feuern sich gegenseitig an.
Umarmen... weinen… lachen gemeinsam.
Weil alle wissen, was es heißt, mit den scheiß Schlittschuhen da rauf zu schinden.
Eine erblickt uns.
Winkt und lächelt – kommt doch her.
Geht mit uns.
Wir wissen...
Ja, und wir schaffen es. Gemeinsam.

Wären wir auf einem zugefrorenen See...
Wir würden ihnen davonlaufen.
Elegant dahinschlittern.
Die würden dreinschauen mit ihren Steigeisen...
Aber wir sind am Berg.
Mittendrin.
Kein Zurück… rutschen wir aus… ist alles vorbei.

Aber nun haben wir diese wunderbare Gruppe von Familien gefunden.
Sie fangen uns auf, wenn wir rutschen und ziehen uns weiter, wenn wir nicht mehr können.
Umarmen uns, wenn wir uns freuen oder trauern.
Weinen gemeinsam.
Jeder versteht, was es heißt.
Mit diesen scheiß Schlittschuhen.

Herzlichen Dank an all die Freiwilligen der Vereine, die mit Rat und Tat bereit sind, Tipps und Ratschläge zu geben. Ihre Erfahrungen teilen, sich fortbilden und informieren. Und Kraft geben. Obwohl sie selbst mit Schlittschuhen am Berg stehen. Eure Hilfe – euer Stehen. Eure Hilfe – euer Sein. Es ist für viele so wertvoll.

Danke!

Il nostro filo dorato

La sensazione di essere una famiglia "diversa" l'ho acquisita nel tempo. All'inizio non avevo riflettuto sulla nostra diversità o meglio non potevo, stavamo costruendo la nostra famiglia, eravamo un cantiere aperto e i confini erano confusi e non delimitati. Negli anni invece i confini sono diventati chiari come l'appartenenza reciproca di ognuno di noi, madre e padre di Lorenzo, nostro figlio. Lui era proprio mio figlio, così com'è, e non potrei più immaginarlo diverso.

Spesso nei primi anni ero orgogliosa, portandolo in giro nel passeggino, della sua bellezza, delle sue bellissime manine, delle sue lunghissime ciglia, ma quale mamma non lo è? Solo dagli sguardi degli altri ho capito che forse potevo "avere" qualcosa di cui non essere orgogliosa. Gli altri, seppur con delicatezza, non sempre però, mi facevano notare che le manine erano troppo "cicciottelle" o per essere più precisa, le dita erano troppo corte. Che strano! Per me che non avevo mai visto delle manine così piccole e armoniche, quelle degli altri neonati mi sembravano sgraziate, troppo "lunghe" con le dita fragilissime. Gli occhi di mio figlio, per me stupendi, erano per gli altri un segno evidente della sua sindrome. Tante volte sono rimasta colpita da come immediatamente venisse "visto" diverso. Io invece ero convinta che avrei dovuto spiegare verbalmente agli altri il fatto che Lorenzo fosse nato con un cromosoma in più.

Gli occhi dell'amore hanno veramente un filtro potente, ma ripensando a quei momenti non penso di essere stata ingenua, o inesperta, ero veramente felice di avere mio figlio nelle mie braccia, di poterlo accogliere dandogli tutto quello di cui poteva aver bisogno.

Non temevo il confronto, ero abbastanza sicura della relazione che stavo costruendo con Lorenzo, il nostro rapporto era mille volte più gratificante di qualsiasi sguardo "strano" o pieno di pena incontrato per strada.

Certo è che ho imparato prestissimo a diventare un po' "guerriera". L'appartenenza reciproca mi ha fatto capire bene da che parte volessi stare. Ero la mamma di Lorenzo, e se ero diventata mamma, per la prima volta, lo dovevo a lui. Con lui sono nata come mamma, prima non lo ero mai stata, le due cose erano strettamente collegate.
Le ferite sono arrivate dopo negli anni successivi, quando ho vissuto il percorso "diverso" che come genitore di un bambino disabile sei obbligato a percorrere.

Dal percorso con la scuola dell'infanzia, con le collaboratrici all'integrazione, le terapie, le valutazioni psicologiche per stabilire il grado della disabilità, le riunioni extra per il passaggio di informazioni a scuola e nel servizio riabilitativo, la documentazione per la legge 104, da queste cose, pian piano ho avvertito la chiara consapevolezza della nostra diversità non reversibile.

Vedevo me stessa, le mie fatiche, le mie corse, i miei affanni e vedevo gli altri genitori attenti affinché nella pagella ci fossero tutti 10. Che il proprio figlio risultasse sempre il più capace, il più intelligente, il più bravo a calcio. Ecco proprio il gioco del pallone, tanto amato da Lorenzo, è stato un altro chiaro segno del nostro essere diversi. Lorenzo correva dietro al pallone senza regole e senza competizione, semplicemente giocando. Lui mi ha sempre ripetuto di voler giocare a calcio, ma da subito per proteggerlo, ho dovuto spiegargli la differenza dicendogli come il calcio fosse un gioco estremamente competitivo pieno di regole e di come purtroppo nelle società sportive non fosse più semplicemente un gioco. Ha frequentato negli anni tanti altri sport dove, per fortuna, si è divertito senza sentirsi da meno. Per me questo era ed è tutt'ora un tema fondamentale. La fatica a scuola è inevitabile e il confronto con gli altri altrettanto, ma almeno nel tempo libero ho sempre desiderato per lui spazi di puro divertimento e rilassamento. Un tempo sereno dove potesse trovare gratificazione e soddisfazione.

Sono sempre stata in bilico tra il dare a Lorenzo stimoli adeguati e nello stesso tempo non pretendere troppo, riconoscendo ed accettando i suoi limiti. Questo filo fragilissimo, in perenne equilibrio precario, è il nostro segno caratterizzante che ci contraddistingue come genitori, come famiglia. Abbiamo commesso tanti errori, e purtroppo ne commetteremo altri; ma tutte le nostre convinzioni, la nostra conoscenza, i nostri caratteri, nel bene e nel male, si concentrano e si materializzano lì in quel filo. A volte ho desiderato che non ci fosse, il più delle volte ho dimenticato che c'era, qualche volta me lo hanno ricordato gli altri, qualche volta l'ho scoperto, ritrovato, e gliele sono stata grata. Qualche altra volta l'ho semplicemente spostato più in là. E' un filo coloratissimo, in alcuni punti spesso come una corda e in altri sottile come un filo da ricamo.

Se fosse dipeso solo da Lorenzo e dal mio rapporto con lui, non avrei mai visto differenze tra noi e gli altri. Il mondo intorno ci ha spiegato la diversità. L'ho trovata nei libri che ho letto e nelle parole dei medici. Ho capito che il mondo vive di misurazioni e di capacità a cui tutti ci dobbiamo inevitabilmente adeguare se non vogliamo esserne esclusi.

Per fortuna è nato Lorenzo!

Per insegnarmi che si può vivere benissimo anche senza adeguarsi a questi parametri. Certo, bisogna mettere in conto la fatica di vivere un po' controcorrente, ma che bello però! Ho conosciuto mondi paralleli, senza fare viaggi spaziali, proprio qui su questa terra, tutte le volte che ho incontrato persone speciali. Persone attente e premurose, che mi hanno insegnato a non avere paura di quel filo, a riconoscerlo e a tenerlo in mano, a volte a considerarlo come un sostegno nell'arrampicata, nei passaggi più difficili. Per me queste persone "speciali" hanno reso la nostra vita ricca di tanti momenti felici. Momenti in cui ho potuto abbassare la guardia, rilassarmi, divertirmi e godermi quello che ho, con consapevolezza piena della luce e dell'ombra.

Noi genitori di bambini diversamente abili ci riconosciamo a pelle. Abbiamo uno sguardo diverso. Mi è capitato più volte di provare una sensazione mista

di orgoglio e imbarazzo quando ci ritroviamo tra noi. E' come se tutta la fatica e il nostro impegno esigesse in quelle occasioni concreta e reale gratificazione. Finalmente fuori dalla competizione del mondo, siamo rilassati, ma nello stesso tempo un sottile strato di dubbio e incertezza ci pone difronte ad alcune domande impellenti: Com'è mio figlio? Come lo vedete? Diamo agli altri genitori, solo a loro, il diritto di giudicare. Solo in loro c'è rispecchiamento, solo con loro possiamo parlare fino in fondo delle difficoltà, con gli altri, fuori, non si può. E' così, ad esempio, quando i nostri figli si esibiscono a teatro. C'è silenzio in platea. Un silenzio stretto, carico di emozioni contrastanti, che ci plasma e ci fa trattenere il respiro. Guardiamo finalmente i figli sul palco con occhi umidi, sono tutti figli nostri. Ognuno di loro appartiene alla nostra comunità. Di ognuno di loro conosciamo tutto, se sa parlare, se sa scrivere, le difficoltà a scuola, le sfortune, le ospedalizzazioni. Sono loro e sono il meglio che ognuno di noi ha potuto fare, ci guardiamo con rispetto e comprensione prendendoci anche in giro! Che bello ridere davvero. Non ho mai riso tanto come quando sono con loro. Sappiamo scherzare su di noi, sui nostri figli e le loro non competenze, senza offese, senza giudizio, semplicemente osservare.

Doch dann kam alles anders

Die Geburt unserer Tochter Daniela

Darf ich vorstellen: Das ist meine jüngste Tochter Daniela. Sie ist mein „Herzbatzl". Durch sie habe ich sehr viel gelernt in den vergangenen zehn Jahren. Ich bin geduldiger und toleranter geworden und sehe das Leben mit anderen Augen. Ich ärgere mich nicht mehr über Kleinigkeiten, sondern freue mich über jeden kleinen Fortschritt, den meine Tochter macht.

Daniela war und ist unser Wunschkind. Unsere zwei Töchter wünschten sich unbedingt noch ein Baby. Und auch mein Mann wollte nochmals Papa werden. Also ließ ich mich überreden und wurde bald schwanger.

Die Schwangerschaft verlief im Gegensatz zu den beiden vorangegangen relativ gut. Ich hatte zwar in der 12. und 14. Schwangerschaftswoche leichte Blutungen, die jedoch nicht von der Gebärmutter ausgingen, wie mir der Gynäkologe im Krankenhaus mitteilte. Vermutlich war die Endometriose, an der ich seit Jahren litt, Schuld daran.

Gegen Ende der Schwangerschaft stellte der Arzt bei einer Ultraschall-Kontrolle fest, dass bei meinem Baby eine Niere größer als die andere sei. Dies müsse unbedingt alle zwei Wochen kontrolliert werden. Die Größendifferenz der Nieren hielt sich in Grenzen und hatte deshalb keine gesundheitlichen Auswirkungen auf das Kind. Ich war sehr froh darüber. Jeder wünscht sich ja schließlich ein gesundes, kräftiges Baby!

Da meine beiden älteren Töchter per Kaiserschnitt zur Welt kamen, wurde für diese dritte Geburt ebenfalls ein Kaiserschnitt geplant. Den Geburtstag konnten wir uns aussuchen. Wir einigten uns auf den 6. September, drei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin.

Am 3. September 2006 fühlte ich mich irgendwie unwohl. Es ging mir nicht gut. Ich spürte plötzlich keine Kindsbewegungen mehr! Mein Bauch fühlte sich so anders an. Ich versuchte mich ganz ruhig zu verhalten, legte meine Hände auf meinen Bauch und sprach mit meinem Baby. Aber ich konnte keine Lebenszeichen spüren. Kein Kribbeln, kein Stoßen – nichts. Es regte sich nicht mehr. Mein Mann organisierte ein Gerät, mit welchem man die Herztöne abhören konnte. Diese waren deutlich hörbar, ich beruhigte mich etwas. Aber ich konnte bis zum Abend kein Zappeln spüren. Unter diesen Umständen hätte ich niemals schlafen gehen können. Also fuhren wir, nachdem wir unsere beiden Töchter ins Bett gebracht hatten und die Großeltern gekommen waren, ins Krankenhaus.

Die Ärztin untersuchte mich und bestätigte uns, dass das Herz des Babys schlug. Da aber auch auf dem CTG-Wehenschreiber keine Kindsbewegungen registriert werden konnten, musste umgehend ein Kaiserschnitt gemacht werden. Irgendetwas stimme nicht, doch niemand wusste, was mit dem Baby los war.

Ich entschied mich für eine Teilnarkose. Ich wurde für die Operation vorbereitet,

während mein Mann meine Tasche aus dem Auto holte und sich dann für den OP-Saal umzog. Es beruhigte mich sehr, dass er dabei sein durfte. Der Anästhesist verabreichte mir die Narkose, dann legte ich mich auf den OP-Tisch. Es wurde ein grünes Tuch über meinen Bauch gespannt, damit ich nichts sehen konnte. Um 22.19 Uhr erblickte unsere Tochter Daniela das Licht der Welt. Ich hörte sie nicht schreien. Eine Krankenschwester zeigte mir mein Baby nur ganz kurz, ehe sie mit ihr im Nebenzimmer verschwand. Die Ärztin blickte über das grüne Tuch und fragte mich: „Und die beiden anderen Kinder sind gesund?" Ich war verwundert über diese Frage und antwortete mit ja. Dann verschwand ihr Kopf wieder hinter dem grünen Tuch. Als die Wunde fertig versorgt war, wurde ich in ein Krankenzimmer gebracht. Nach ein paar Minuten kam mein Mann zu mir. Er sah besorgt aus. Hatte ihn die Operation so mitgenommen? Er war doch durch seinen Beruf gewohnt, Blut zu sehen. Dann kam eine Krankenschwester und verlegte mich in ein Einzelzimmer. Sie brachte mein Baby und legte es mir in meine Arme. Ich war so unendlich glücklich, dass mein Kind lebte. Ich hatte mir schon Sorgen gemacht!

Dann klopfte es an der Tür. Der Kinderarzt kam herein und fragte mich, ob er sich zu mir hinsetzen dürfe. Natürlich durfte er. Ich kannte ihn schon seit Jahren und hatte großes Vertrauen zu ihm. Er setzte sich und blickte mich an. Langsam begann er zu sprechen. Er gratulierte mir zu unserer dritten Tochter. Sein Gesichtsausdruck war ernst. Nach einer kurzen Pause fuhr er fort: „Daniela hat die Geburt gut überstanden. Sie ist zwar etwas klein und zart, aber es geht ihr gut." Wieder machte er eine Pause ehe er weitersprach: „Ich muss Ihnen etwas sagen. Bei Daniela besteht der Verdacht auf Down-Syndrom. Um ganz sicher zu sein, müssen wir aber noch genauere Untersuchungen durchführen." Ich betrachtete mein Baby auf meinem Arm, wie es so friedlich dahinschlummerte. Wir hatten uns dieses Kind so gewünscht! Und jetzt die Diagnose Down-Syndrom. Ich wusste, was das Down-Syndrom ist. Meine Schulfreundin hatte einen Bruder mit Down-Syndrom, der Ralph hieß. Ich mochte diesen fröhlichen, freundlichen Jungen sehr!

Natürlich wünscht sich jeder ein gesundes, kräftiges Kind, doch für mich war diese Diagnose kein Weltuntergang. Es gibt so viel Schlimmeres auf dieser Welt und niemand hat die Garantie gesund zu bleiben. Auch unsere beiden gesunden Kinder oder wir Eltern können durch eine Krankheit oder einen Unfall ein Pflegefall werden. Und dann? Wollen wir nicht trotzdem genauso geliebt und akzeptiert werden wie zuvor? Ist ein Mensch mit Beeinträchtigung weniger Wert als ein gesunder? Müssen wir alle „perfekt" sein, um akzeptiert zu werden? Ich verspürte so viel Liebe und Zuneigung für meine kleine Tochter. Ich drückte ihr einen dicken Kuss auf ihr zartes Köpfchen, blickte dem Kinderarzt fest in die Augen und sagte: „Das werden wir auch noch schaffen!" Ich war so unendlich glücklich, dass sie lebte! Wir hatten schon so viel durchgemacht: 1999 eine Fehlgeburt, 2001 eine Frühgeburt in der 28. Schwangerschaftswoche. Monatelang lag unsere erste Tochter auf der Frühgeburten-Intensivstation und wir mussten lange um ihr Leben bangen. 2002 Komplikationen auch in der nächsten Schwangerschaft – vier Monate lang bin ich mit vorzeitigen Wehen gelegen. Nach all diesen Höhen und Tiefen, die wir bis dahin gemeistert hatten, war ich zuversichtlich, ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom auch noch zu bewältigen!

Unsere beiden Töchter freuten sich sehr über das kleine Schwesterchen! Sie kuschelten und schmusten mit ihr. Sie halfen beim Baden und Wickeln. Es war eine Freude ihnen dabei zuzusehen. Wie sollte ich ihnen sagen, dass Daniela anders ist? Der Kinderarzt, den ich um Rat fragte, meinte: „Seid ehrlich mit ihnen. Sie spüren, dass etwas nicht stimmt. Zuerst habt ihr euch auf die Geburt gefreut und jetzt seid ihr nachdenklich, oft vielleicht traurig. Seid offen und ehrlich." Also haben wir ihnen erzählt, dass ihre Schwester etwas Besonderes ist, ein Kind mit Down-Syndrom. Sie wird länger brauchen, bis sie sitzen, krabbeln, gehen und sprechen kann. Aber mit unserer Hilfe wird sie das ganz sicher ganz toll schaffen! Und so stürzten wir uns gemeinsam ins Abenteuer „Down-Syndrom"!

Daniela war von Anfang an ein quirliges, lebendiges und neugieriges Mädchen. Sie lernte sitzen, plapperte munter vor sich hin und krabbelte schon bald durch die Wohnung. Sie wollte immer ihren beiden Schwestern hinterher und war motorisch sehr geschickt. Ich besuchte spezielle Kurse, damit Daniela noch besser und gezielter gefördert werden konnte. Sie machte zuerst Physiotherapie, später Logopädie und Ergotherapie. Auch die Musiktherapie gefiel ihr sehr gut. Mit viel Geduld übten wir jeden Tag und schon bald konnte Daniela die ersten Worte sprechen! Über jeden noch so kleinen Fortschritt freuten wir uns.

Daniela ist heute zehn Jahre alt und unser Sonnenschein. Natürlich ist unser Weg oft steinig und kurvenreich. Ein „besonderes" Kind zu haben bedeutet auch sehr viel Geduld, Verständnis, Ausdauer und Einsatz aufzubringen. Meine eigenen Pläne und Wünsche rücken in den Hintergrund. Unser Ziel ist es, Daniela auf ein möglichst selbständiges Leben vorzubereiten. Und das bedeutet viel Zeit aufzubringen, immer wieder zu üben und zu wiederholen, sie gezielt zu fördern – ohne zu überfordern. Mit ihrer zappligen und sturen Art bringt sie mich manchmal an meine Grenzen. Und wenn sie Streiche spielt oder Dinge versteckt, ist es alles andere als lustig. Ich habe einen kleinen „Michel aus Lönneberga" zu Hause, der mich Tag und Nacht auf Trab hält. Aber ihre Fröhlichkeit ist bezaubernd und ansteckend und lässt mich so manches vergessen und verzeihen.

Es ist bestimmt nicht immer einfach, doch ihre Liebe und ihr Lächeln geben uns die Kraft, die Schwierigkeiten, die das Down-Syndrom mit sich bringt, zu meistern und die Hürden des Alltags gemeinsam zu überspringen.

Am Scheideweg

Rosa
im Himmel der Glückseligkeit
nur wenige Tage lang
unvermittelt und jäh
der freie Fall ins Nichts
Schockstarre
als der Abend kam
warst du nicht mehr da
beinahe für immer
ich sah dich mit entfernten Augen
näher als je zuvor
und hielt den Atem an
Tränen tropften bis ins Herz
überfluteten die Nacht
am Morgen reichten sich Wut und Hoff-
nung die Hand
ein langer Weg zurück
von tiefschwarz bis nebelgrau

endlich hellere Tage
bunt und leicht
wir gehen sie gemeinsam
Rosa und ich
im Himmel der Glückseligkeit

Un figlio speciale

Mi chiamo Fabiana, sono sposata e ho tre figli maschi. Il mio terzogenito, Francesco, è affetto da sindrome di Down.
Voglio narrare di lui, perché questo "figlio speciale" ha sconvolto la mia, anzi la nostra vita familiare.

Ricordo quando in sala parto ho capito che Francesco era "diverso", ripensandoci trattengo a stento le lacrime. La mia prima reazione è stata quella di sentirmi fregata dalla vita e non mi vergogno a dire di aver desiderato che morisse quando mi hanno comunicato la presenza di una grave cardiopatia. Sola, in quella stanza, pensavo a cosa sarebbe stata la nostra vita in futuro, ma vedevo tutto in modo negativo.
Dopo diverse ore di buio completo, ho avvertito nel profondo del mio cuore che forse ciò che mi stava accadendo, era un'occasione per sperimentare quello che avevo sempre pensato: nulla succede a caso. Alle due di notte, ho chiesto all'infermiera di poter vedere il bambino. Lei molto sorpresa, cercava di dissuadermi con la scusa che avevo bisogno di tranquillità.
Avevo compreso che scappare dalla sofferenza non serviva a niente e che quello era il momento favorevole per entrare in questa storia così diversa da come la immaginavo, ma sicuramente ricca di emozioni. Quando ho preso Francesco tra le mie braccia, ho avvertito una sensazione così profonda, che ha cancellato in un attimo tutte le mie paure. Con le lacrime che mi bagnavano il viso, l'ho baciato, l'ho accarezzato, l'ho guardato con gli occhi di una mamma innamorata della propria creatura. Come era tenero e buffo con quel ciuffo di capelli tutti dritti all'insù che sembravano messi in piega con il gel e quanto era bello con quegli occhietti a mandorla che lo facevano assomigliare ad un angioletto di "Thun".
L'ho attaccato al seno e in quel momento ho percepito che questo legame che stava nascendo tra di noi, sarebbe durato tutta la vita. Che stupida sono stata, Francesco succhiava al mio seno così volentieri, non era diverso dagli altri due figli. Compresi che le mie paure per il suo futuro erano delle giustificazioni: "É meglio che muoia" - mi dicevo - "perché nella vita dovrà soffrire, essere emarginato, umiliato, deriso..."; la sofferenza che temevo era la mia e quella della mia famiglia.
Francesco era lì e stringendolo a me gli promettevo che tutti insieme avremmo lottato per lui, che gli saremo stati vicini, che gli avremmo voluto "un sacco di bene". E così è stato.

Vorrei presentarlo come è ora: è un bel giovanotto di 26 anni, che ama la vita, e si nota dai suoi comportamenti; è solare, allegro, affettuoso, ama vestirsi alla moda. La musica e il teatro (musicals) sono la sua passione. Le canzoni di Battisti, Bennato, M. Jackson, Morandi, Dalla, Ligabue, Pooh sono tra le sue musiche preferite.
Con l'associazione Juvenes ha partecipato come "attore" a diversi spettacoli

di musical messi in scena al Teatro Rainerum con altri ragazzi "normodotati": ultimo "lavoro" pochi giorni fa con il musical Peter Pan nei panni di un pirata. Francesco ha molte difficoltà con il linguaggio, la lettura e la scrittura, ma ama la normalità, stare assieme ad altri giovani: sempre ha partecipato alle prove del musical con entusiasmo, imparando a memoria tutte le scene, tifando per i compagni, quando stava dietro le quinte. Ricevere gli applausi sul palco al termine dello spettacolo con tutti gli altri è un'esperienza, che gli da la carica e che vale molto più di tante parole che si sprecano sull'handicap. Un po' alla volta i ragazzi dello spettacolo hanno imparato a conoscerlo e a manifestargli affetto: per loro è stata un'occasione di vedere con occhi nuovi Francesco, non un "diverso", è stato un arricchimento per tutti!
Questa è vera inclusione.
Francesco non è stato mai un impedimento in nulla, sempre ha partecipato con gioia ad ogni iniziativa della famiglia, come viaggi, pellegrinaggi con i giovani della parrocchia, giornate mondiali della gioventù: alcuni anni fa in Spagna i ragazzi gli avevano affidato il compito di portare la bandiera della diocesi; l'ha fatto con orgoglio, camminando davanti al gruppo, senza lamentarsi per la stanchezza. Ha sopportato il caldo, la fatica, dormire poco nei sacchi a pelo, ma appagato per aver camminato, mangiato, cantato, ballato con e come gli altri ragazzi e ragazze.

Insieme abbiamo fatto molta strada, vinto qualche battaglia, raggiunto dei traguardi, altri non sono stati raggiunti, ma mai sono stati tirati i remi in barca.

Indubbiamente Francesco ha segnato la mia vita, a quarantanni mi ha costretta a cambiare, ad essere una mamma "specializzata": relazionarmi con medici, terapisti, insegnanti, genitori, mi ha aperto lo sguardo sul "mondo dell'handicap", che io non conoscevo. Mi ha donato pazienza, fiducia, ha fatto emergere una forza, che non pensavo di possedere. Sono da molti anni socia attiva dell'Associazione AEB (associazione di genitori di persone con disabilità). Non ho tempo di annoiarmi, tra incontri con genitori, nelle scuole con insegnanti e alunni per sensibilizzare le persone sui temi dell'handicap.

Vorrei terminare con un annedoto. Mio figlio Daniel (ventinovenne, sposato con due figlie), in seconda media, in un tema scriveva: "Quando qualcuno guarda Franci come un handicappato, penso: mio fratello ha un cromosoma in più, ma molti in questa società certamente ne hanno diversi in meno, se credono che gli handicappati sono un peso, una scomodità."

Francesco in famiglia è come una perla preziosa, che ci rende la vita piena di significato e mai monotona.

Il Forziere dei tesori

Ciao cucciolo, cosa fai già qui?
…è presto, è troppo presto, sei pure senza nome.
La mia prima parola per te: "Amore!"
Sussurrata, non sapendo ancora che quella parola sarebbe stata il nostro tema per la vita.
Io, amante dei viaggi, non mi sarei mai aspettata di vivere un'avventura così.
Mi hai portato in un mondo nuovo e sconosciuto. Abbiamo passato un tempo indefinito in uno stato nebbioso, avvolto di paure, di sentimenti così laceranti da credere quasi che la pelle ti si stacchi dal corpo piano piano, o che tu possa scioglierti lentamente come un foglio di giornale consumato dalla pioggia e dal vento.
Però incredibilmente si va avanti. Tu mi hai condotta su un veliero, per me un posto sconosciuto: sono una donna di montagna non so nulla dell'oceano.
Il veliero è grande e affascinante: un labirinto di stanze, stanzette, cambuse, luoghi ombrosi, tiranti, vele e il ponte sul quale si può anche percepire il tepore sole e osservare il cielo.
Ti sei messo al timone e siamo partiti.
Non c'era il sole, tutto era nebuloso e grigio.
Non sapevo in quale direzione veleggiava la nave, non sapevo dove ci avresti condotti.
Ero terrorizzata e pensavo:"...e se arriva il temporale?...e se giungono delle onde TROPPO FORTI? E se…?"
Ma tu respiravi e quindi si andava avanti.
Una sera attraccammo su un'isola. Notai subito il cartello "Isola del non tempo".
Cosa vorrà dire?
Vuol dire che mi hai portato a conoscere una dimensione libera dal tempo.
Ma cos'è poi il tempo???
Un po' più incuriosita ripartimmo, sempre incombevano nuvoloni minacciosi tutto intorno a noi.
Riponemmo i pensieri del –non tempo- in un bel forziere, come quello dei tesori dei pirati.
La tappa sucessiva fu l'isola del – "Cos'è normale?".
Quando gettammo l'ancora c'era burrasca grossa e rischiammo di causare grossi danni al veliero.
Lì incontrai una scimmietta che mi chiese:
-"Perchè hai tutta questa paura?"
-"Perchè c'è stata un'inondazione d'acqua nel corpicino del mio cucciolo e non potrà essere come tutti…"
-"Normale intendi?"
-"Sì!"
-"Ma il tuo cucciolo è speciale?"
-"Tantissimo!"
-"Allora perchè lo vuoi far diventare normale?"
La scimmia DOVEVA continuare il viaggio con noi! Così si accomodò sul forziere e proseguimmo.
Arrivò una notte dove si abbattè su di noi una tempesta mai vista, io urlavo e imprecavo contro il vento, contro la pioggia. Mai parole tanto terribili uscirono dalla mia bocca. Fu un notte di lotta, di sudore, di RABBIA , ma... tu dormivi tranquillo vicino a me.
Presi un po' di quei tuoni e li misi nel forziere.

Il mattino dopo c'era un sole splendente sulle nostre teste.
L'isola seguente fu quella della –Limitazione-.
C'era un grosso noce a darci il benvenuto. Cosa ci fa un noce in mezzo al mare?.. però era lì..
-"Cosa ti fa soffrire così, giovane donna?"mi chiese.
-"Il mio bambino non potrà..."
-"Anch'io non posso, ma godo di ogni istante. Il mondo lo conosco, ci apparteniamo e pulsiamo allo stesso ritmo" rispose lui.
Ci donò una sua foglia che adagiammo nel forziere a ricordarci:" Non è ciò che fai, ma come lo fai!!"
Il sole per fortuna continuava ad accompagnarci e tu nel frattempo mi hai regalato il tuo primo sorriso, ti sei scoperto il nasino e io ti ho insegnato dov'è il tuo cuoricino che fa TUM TU-TUM.
Avvistammo ed esplorammo un'isola grande come un continente, ricca di vegetazione e di animali vivaci.
Che isola sarà?
Ci abbiamo impiegato un po' a comprenderlo, qui non c'erano cartelli.
Essa brillava e ovunque si percepiva gioia. Dopo un po' misteriosamente lo capimmo...L'isola della: "GRATITUDINE!"
Grazie Davide per essere quello che sei!!!
Ma quanto amore può contenere il cuore di un essere umano?

Nach Regen folgt immer wieder Sonnenschein

Mein Name ist Sabine und ich bin Mutter dreier Kinder: Die beiden Töchter sind neun und sieben Jahre alt und besuchen die zweite und vierte Klasse Grundschule. Unser Jüngster ist jetzt fast fünf 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 wussten nicht, ob wir noch ein drittes Kind in Erwägung ziehen sollten. Ich habe lange hin und her überlegt. Als wir uns dann entschieden hatten, noch ein Kind zu bekommen, hat es auch sofort funktioniert. Damals hatte ich genau wegen meines Heuschnupfens einen Termin beim Heilpraktiker. 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 hatte also so sein müssen. 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 sein könnte 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 mir meine Mutter und meine Schwiegermutter eine sehr große Hilfe. Sie 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 keine weiteren Tests durchgeführt. Im Nachhinein bin ich darüber sehr froh, so 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. 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 hatte 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 gemeinsam mitgeteilt hat, wissen wir nicht. Es machte die Situation jedenfalls sehr schwer. Vielleicht hätte sie uns einiges erspart, denn

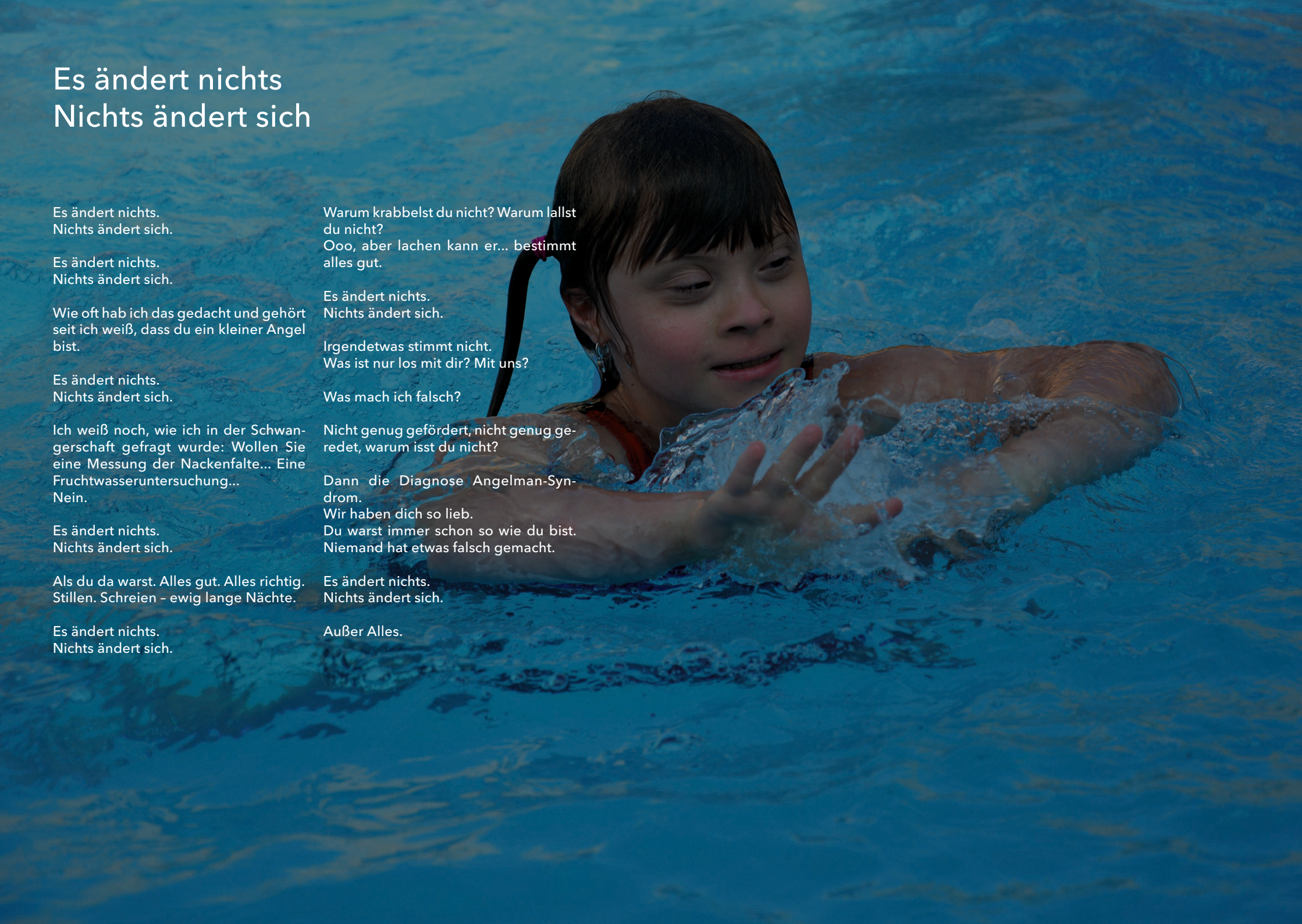
mein Lebensgefährte hat einen totalen Schock erlitten. Er konnte nichts mehr genießen, musste mit seinem Gefühlschaos alleine zurechtkommen und reden konnte er auch mit niemandem. Schade, dass beim Fachpersonal oft das nötige Feingefühl fehlt.
Ich lag gleichzeitig glücklich und unwissend im Aufwachraum. Meiner Bettnachbarin gegenüber 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 Arzt zusammen mit meinem Lebenspartner das Zimmer betrat und mir mitteilte, dass bei Roman, unserem Baby, der Verdacht auf Down-Syndrom bestehe. 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. Das tat mir sehr weh. Immer wieder suchte ich das Gespräch mit ihm. Unsere beiden Töchter waren sehr stolz auf ihren kleinen Bruder und liebkosten 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 hätte 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. An ihre Worte muss ich heute noch oft denken. Sie gab mir den Rat, das Hier und Jetzt zu genießen und nicht an die Zukunft zu denken; das sei nutzlos. Die Hebamme sagte auch, dass wir selbst entscheiden müssten, 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 erwartete, 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 mir auch der Gedanke ein, dass, wenn er jetzt nicht durchkommen würde, wir ohne Probleme wieder unser altes Leben 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. 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. 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. 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. Dafür möchte ich mich bedanken, 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 erhalten, 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. 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. Alles dauert bei einem Kind mit Down-Syndrom ein bisschen länger, es lernt später laufen, sprechen und vieles mehr. Jedoch kann man durch die Sprachförderung und Mundmotorik sehr viel dazu beitragen, dass sich das Kind gut entwickelt und auch selbständig wird. Anfangs halfen ihm Gebärden (GUK), mittlerweile spricht er auch zwei bis drei Wortsätze. Weil wir sehr viel Zeit miteinander verbringen, verbindet uns das noch mehr, es schweißt zusammen. Roman hat sich bis jetzt sehr gut entwickelt, kann gehen, laufen und klettern und sich auf seine Weise verständigen. Ich bin 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 mir, schaut mich so verschmitzt an, dass ich ihm fast nicht böse sein kann. Wir können zusammen auch über sinnlose Dinge lachen, da geht mir das Herz auf.
Natürlich haben wir immer wieder Zukunftsängste und fragen uns, 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. 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 nicht gewusst habe, dass ich ein besonderes Kind bekommen würde. So haben wir die Situation akzeptiert wie sie ist. 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. Ich liebe dich von ganzem Herzen!

Es ändert nichts
Nichts ändert sich



Es ändert nichts.
Nichts ändert sich.

Es ändert nichts.
Nichts ändert sich.

Wie oft hab ich das gedacht und gehört seit ich weiß, dass du ein kleiner Angel bist.

Es ändert nichts.
Nichts ändert sich.

Ich weiß noch, wie ich in der Schwangerschaft gefragt wurde: Wollen Sie eine Messung der Nackenfalte... Eine Fruchtwasseruntersuchung...
Nein.

Es ändert nichts.
Nichts ändert sich.

Als du da warst. Alles gut. Alles richtig.
Stillen. Schreien – ewig lange Nächte.

Es ändert nichts.
Nichts ändert sich.

Warum krabbelst du nicht? Warum lallst du nicht?
Ooo, aber lachen kann er... bestimmt alles gut.

Es ändert nichts.
Nichts ändert sich.

Irgendetwas stimmt nicht.
Was ist nur los mit dir? Mit uns?

Was mach ich falsch?

Nicht genug gefördert, nicht genug geredet, warum isst du nicht?

Dann die Diagnose Angelman-Syndrom.
Wir haben dich so lieb.
Du warst immer schon so wie du bist.
Niemand hat etwas falsch gemacht.

Es ändert nichts.
Nichts ändert sich.

Außer Alles.

Und es kam doch alles anders

Die Geschichte mit meiner besonderen Tochter Katharina

Lange schon hatten wir uns ein Kind gewünscht. Zu Schulzeiten ging ich mal aus Spaß mit zwei Freundinnen zu einer Wahrsagerin. Diese prophezeite mir, sie sehe mich mit drei Kindern, einem Haus und dass ich anderen helfen würde. So, und nun war das über 20 Jahre her und bisher hatte ich nicht mal ein Kind, abgesehen von einem, das ich in der achten Woche verloren hatte. Ich war schon Ende 30 und wir hatten es fast aufgegeben.

Das lag mir schwer auf dem Herzen und dann eines Tages ... schwanger ...! Oh, ich wusste ... Freu dich nicht zu früh... Du hast es schon mal verloren. Es war ein eigenartiges Gefühl, irgendwie glücklich zu sein. Und doch war da die Angst, alles könnte in einer Sekunde wieder vorbei sein. Die Wochen vergingen und mein Mann und ich entschieden uns nur für den B-Test. Alles andere kam für uns nicht in Frage. Wir waren voller Zuversicht, dass alles gut ausgehen würde und dann ... dann kam alles anders.

Die Werte waren nicht in der Norm. Es wurden uns weitere Untersuchungen empfohlen. Lange haben wir gehadert, aber nein, wir wollten der Sache nicht genauer auf den Grund gehen und keine invasiven Eingriffe machen. Was würde es ändern? Wie genau können uns die Ärzte über das Kind was sagen? Es war eine schlimme Zeit. Die folgenden Ultraschalluntersuchungen ergaben weitere kleine Auffälligkeiten. Das Thema Abtreibung wurde angesprochen. Wie? Endlich sollten wir ein Kind bekommen dürfen und nun sollten wir entscheiden, es wieder freiwillig herzugeben (abzutreiben?)?

Niemandem wollte ich und konnte ich von meinem Glück beziehungsweise Unglück erzählen. Ein weiterer Schicksalsschlag kam hinzu: Der Vater meines Mannes erkrankte plötzlich und starb kurz darauf. Bei der Arbeit hielt ich es nicht mehr aus, da ich im Kundenkontakt arbeitete und mir die üblichen Fragen und Kommentare bezüglich Schwangerschaft ersparen wollte: „Ah, endlich schwanger ... gratuliere!" Wie konnte ich mich darüber freuen, wenn ich doch wusste, dass etwas mit meinem Kind nicht in Ordnung sei und mir empfohlen wurde es abzutreiben. Die Ärzte sagten uns sogar, dass das kein Problem auch nach der offiziellen Zeit sei. Es gäbe es Mittel und Wege, diese Entscheidung zu treffen. Keiner würde uns dafür verurteilen. Das Land erspare sich sehr viel Geld, denn ein behindertes Kind koste ja. Da würde keiner nachfragen, warum ich das Kind verloren hätte.

Das erste Mal in meinem Leben bin ich so mit der Geldfrage eines beeinträchtigten Kindes konfrontiert worden. Ein behindertes Kind koste viel Geld! Das war heftig! Das Thema „Geld" habe ich später öfters noch zu Ohren bekommen. Wenn man nicht selbst betroffen ist, hat man gar keine Ahnung, wie manche Dinge in unserer ach so heilen Welt laufen. Wir hatten uns trotz allem für das Baby entschieden. Unsere Katharina sollte leben dürfen. Der Name war für meinen Mann schnell gefunden und mir gefiel er auch. Katharina ist auch mein zweiter Vorname!

Es gab dann mal gute und auch weniger gute Tage und eines Tages ganz unerwartet – ich ging nur wegen geschwollener Füße in die erste Hilfe – sollte es bereits soweit sein (sechs Wochen zu früh). Die Geburt an sich ging gut. In Bozen sind sie auf Frühgeburten vorbereitet und die diensthabende Hebamme hat gut und schnell reagiert. Unsere Tochter konnte nicht normal durch die Nase atmen, was wir nicht mitbekommen haben. Sie wurde sofort weggebracht und nach ein paar Stunden, als wir sie sehen durften, fielen uns selbst nur die anders geformten Ohren auf. Ich dachte, das solle das Eigenartige anscheinend gewesen sein... Das ist nicht so schlimm. Wir sind ja alle nicht perfekt!

Am nächsten Tag kam endlich der Arzt nach langem Warten. Er hatte jedoch keine gute Nachricht für uns. Sie hätten lange eine Klinik gesucht: Unsere Tochter müsse sofort operiert werden, sie hatte beide Nasenwege geschlossen und konnte nur durch den Mund atmen. Sie kam noch am selben Tag nach Padua und wir fuhren mit dem Privatauto nach. Ich kam mir vor wie im falschen Film. Ich hatte in der Nacht davor ein Kind geboren und schon gab es ein Problem nach dem anderen. Mir wurde nur gesagt: „Besorgen Sie sich eine Milchpumpe. Den Rest müssen sie irgendwie schaukeln." Ich fühlte mich schwach, hilflos, nutzlos. Ich stand einfach neben mir und wusste gar nichts mehr. Was, wo, wann, wie ... EINFACH HILFLOS!

Ich hatte mir das alles anders vorgestellt; ja, und doch irgendwie gehofft, mein/unser Kind sei gesund.

Wer hofft das nicht! Alle wünschen wir uns Gesundheit und Glück und Freude und Friede. In dem Moment schien, als hätten gar nichts von alledem.

Die Operation sei nicht leicht, aber machbar, sagte man uns. Alles ging gut und unsere kleine Maus durfte im Brutkasten sogar am selben Tag wieder zurück nach Bozen. Nun dachten wir, so, das wäre auch überstanden. Es war schlimm, aber wir hatten diese Hürde geschafft.

Nach zwei Wochen bekam ich durch das Abpumpen eine starke Brustentzündung mit hohem Fieber und durfte nicht zu meiner Tochter in die Neugeborenen-Intensivstation. Die abgepumpte Milch wurde mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus gebracht. Zumindest das konnte ich ihr geben. Als ich sie wieder besuchen durfte und in den Arm nehmen konnte – endlich ein wenig Mutter sein, ging der Arzt vorbei, sah mich und sagte: „Ah, da sind Sie wieder. Sie wissen schon, dass Ihre Tochter mehrere Probleme hat. Sie ist blind und taub." Wie? Was sagte er da? Blind, taub ? Ich brach zusammen, mir kamen die Tränen. Der Arzt ist einfach weitergegangen. Dann, als er wieder vorbeiging und die Tränen sah, meinte er, da gäbe es nichts zu weinen und wann denn mein Mann kommen könnte. Wir vereinbarten für den nächsten Tag einen Termin.

Ich wollte an diesem Abend nicht mehr von meiner Tochter weggehen und nicht nach Hause fahren. Ich hatte keine psychologische Hilfe. Die Diagnose wurde mir eiskalt mitgeteilt und ich wurde damit allein gelassen. Allein! Der Heimweg war der Horror. Ich überlegte mir, ob es wohl besser sei, einfach draufloszurasen und einen Unfall zu provozieren. Ich wäre weg. Weg! Weg von den Problemen! Weg von dem mich zerreißenden Gefühl, meinem Mann nun diese Nachricht überbringen zu müssen. Der Arzt war eiskalt. Ich hab das nie verkraftet.

Verdacht auf CHARGE-Syndrom. Zwei Monate vergingen und endlich sprach

man vom Nach-Hause-Gehen. Nach vier Tagen daheim, mussten wir schon wieder für eine Woche nach Padua. Die nächste Operation stand an. So ging es rund alle vier Wochen, insgesamt sieben Mal. Mit drei Jahren hatte sie ihre achte Operation. Nächtelang hatte ich nicht geschlafen, nächtelang hatte ich versucht, Antworten über Internet zu erhalten, was man „dagegen tun" könnte. Hoffte, dachte, eine Lösung, eine Heilung zu finden. Vergebens!

Für ein Syndrom gibt es keine Heilung! Ich weinte viel. Trost gab mir nur mein Mann. Er war in dieser Zeit der positive Pol und versuchte einfach, das Beste aus der neuen Situation zu machen. Wir hatten fast täglich irgendeinen Termin bei einem Arzt oder bei einer Therapie. Wie sollte das weitergehen? Werde ich jemals wieder arbeiten gehen können; mit Freunden etwas unternehmen, glücklich sein? Mein Leben wird nie mehr das sein, was es einmal war.

Nach etwa vier Monaten erfuhr ich von einer Frühförderung durch das Blindenzentrum St. Raphael. Ich rief dort an und eine Woche darauf kam bereits eine Frau Namens Viola, welche uns mit Katharina für einige Zeit begleiten würde. Das war das erste Mal seit der Geburt von Katharina, dass etwas unbürokratisch ablief. Viola begleitete uns über vier Jahre lang, bis sie aus privaten Gründen wegzog. Als Ersatz kommt nun Martina. Unsere Tochter mag sie sehr und wir als Familie waren und sind immer noch froh, dass die Begleitung zu Hause stattfindet. Wir haben somit nicht den Stress, ins Krankenhaus zu müssen.

Nach alldem kann ich in diesen nun fünf vergangenen Jahren sagen, dass unsere Tochter sich sehr zum Positiven entwickelt hat; dass trotz der vielen Tränen und Hoffnungslosigkeit ich nun froh bin, die Abtreibung nicht gemacht zu haben. Ich habe so viel gelernt in dieser Zeit, wahrscheinlich mehr als in der ganzen

Zeit davor. Man soll die Hoffnung nie aufgeben, es kommt oft eh anders als man denkt. Ich glaube auch, dass bestimmte Ereignisse oder Menschen, die man kennenlernt, für einen späteren Zeitpunkt wichtig oder hilfreich sind. Alles hat seinen Sinn! Ich hatte zum Beispiel Gebärdensprachkurse besucht, bevor ich meine schwer hörbeeinträchtigte Tochter geboren habe... Ist doch eigenartig. Wir hatten Nachbarn, mit denen wir vor der Geburt keinen privaten Kontakt hatten. Seither sind sie uns immer wieder behilflich und unsere Freunde geworden. Wir haben andere Werte für uns gefunden. Man lernt kleine Dinge, kleine Gesten, kleine Freuden schätzen. Sie sind kostbar.

Ich hatte anfangs lange gedacht, so nun habe ich ein Kind und es wird niemals Mama zu mir sagen. Das tat so weh, aber es kam anders: Sie sagt „Mama" und noch viel mehr. Sie spricht deutsch, italienisch und gebärdet. Sie umarmt mich fest und küsst mich, sie braucht mich, ist aber auch in vielen Dingen ein selbständiges Mädchen geworden. Ich kann ihr helfen, in diesem Leben zurechtzukommen und „Normalität" für sie zu schaffen. Ich kann ihr helfen, dass sie sich vollwertig fühlt. Ich kann ihr meine ganze Liebe schenken.

Ich bin froh, sie zu haben. Ganz egal, was wir durchmachen mussten und noch durchmachen werden: Die Welt dreht sich und niemand weiß, welche Überraschungen das Leben mit sich bringt (Im vergangenen Jahr kam bei ihr noch Rheuma dazu). Wir lieben sie über alles. Wir haben ein Kind, das uns gelehrt hat zu kämpfen und zu lachen und das Beste aus dem zu machen, was man hat.

Katharina hat seit 2015 noch einen kleinen Bruder bekommen. Durch ihn lernt sie nun über ihre gedachten Grenzen hinauszugehen. Mehr zu riskieren und einfach ein hübsches aufgewecktes Mädchen und eine Schwester zu sein. Sie ist mein Lausmädchen! Sie ist wunderbar!

Im Grunde sind wir alle nur Menschen mit Stärken und Schwächen und unterschiedlichen Charakteren und das ist doch gut so. Wir können uns gegenseitig unterstützen. Wir alle sind einzigartig! Manchmal habe ich Angst, Schwäche zu zeigen. Warum nur? Darf heutzutage niemand mehr nicht-perfekt sein? Ich wünsche mir, dass hier ein Umdenken stattfindet, dass wir Fehler machen dürfen und das Anderssein nicht verurteilen. Ich wünsche mir, dass wir alle Menschen annehmen lernen, wie sie sind und jeder Mensch MENSCH sein darf!!

Ich habe in diesen Tagen auf dem Folder der Krankenhausseelsorge „Unterwegs" folgenden auf mich treffenden Text gefunden:

„Manchmal fragst du dich, ob du aufgeben solltest. Du kannst nicht mehr, du willst nicht mehr. Du bist am Ende. Doch dann staunst du, was alles in dir steckt. Du findest wieder Ruhe, spürst neue Kraft, schaust nach vorn und kannst wieder lächeln." (Rainer Haag)

Abschließend möchte ich sagen, dass ich wirklich oft gedacht habe, ich könne nie wieder glücklich sein und doch: Nach diesen Jahren bin ich heute glücklicher und zufriedener als zuvor. Ich bin stolz auf meine Tochter und stolz auf uns als Eltern, dass wir JA zum Leben gesagt haben.

Es ist einfach wunderbar, Mutter sein zu dürfen!

Danke Katharina: Durch dich habe ich das Leben leben gelernt!

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 bauten 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. An 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: Könnten wir jemals wieder lachen oder fröhlich sein? Ich hatte das Gefühl, als würde die Diagnose auf meiner Stirn stehen und alle Welt könne 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. Das 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 es uns zurück.

Nach 23 Tagen ging es endlich 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 Hannes immer wieder 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 viel in dieser Zeit 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 sprachlich erstaunlich gut ausdrücken.
Mit dem Laufen ließ sich Hannes lange Zeit. Aufgrund seines hypotonen Muskeltonus machte Hannes erst im Alter von vier 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 sie. 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.

Buio

Buio. Sono Enrico. Buio. Ho dodici anni. Buio. Sono un ragazzo come gli altri. Tutt'attorno a me un turbinio di suoni, un assalto di odori e poi tutto buio. Sono nato così, cieco o non vedente, qualdirsivoglia. Le parole non cambiano i fatti. O meglio, dipende dalle parole. Non posso vedere e le persone appena se ne accorgono si fermano lì. Non hanno voglia di sapere che musica ascolto, se amo lo sport, se mi piacciono i libri fantasy o di avventura. Si fermano lì. Si fermano alla prima difficoltà. Fosse loro poi la difficoltà?!
Un giorno però incontrai una persona, la prima persona che decise di guardare oltre i miei occhiali scuri. Quel giorno incontrai un bambino. Un bambino curioso che, appena ci siamo conosciuti, mi chiese "Ma tu come li vedi i sogni?" Mi venne da sorridere perché quella domanda era un tuffo della mia intimità, un tuffo nella mia personalità.
E mai nessuno si era tuffato lì.
"Sogno ogni notte immaginando il mondo che vorrei". "Anche io", rispose lui.
Da quel giorno, il buio mi sembrò un po' meno buio. Quel giorno io, Enrico, 12 anni, amante della musica rock, sì, quel giorno sono nato.

Kleiner Butzl

Warme Hände streichen über den Bauch. Es blubbert und gluckst. Meistens habe ich es ganz dunkel, nur ab und zu wird es hell. Und immer wieder singen sie ein Lied für mich: „Es tanzt ein Bi-Ba-Butzemann in unserm Haus herum ...“ Meine Mama und mein Tata. Sie müssen mich sehr lieb haben. Ich sei ihr Butzl, so sagen sie.
Doch seit einigen Tagen ist es ganz still. Sie reden nicht mehr mit mir. Ich höre sie zwar sprechen, aber nur ganz leise. Sie sprechen über das Down-Syndrom. Was wird das wohl sein? Etwas Schreckliches?

Wahrscheinlich hat das meine Mama. Sie hat so große Angst davor. Doch warum sind meine Eltern so unendlich traurig? Es muss etwas Furchtbares passiert sein.
Wenn ich denn schon auf der Welt wäre, dann könnte ich sie trösten. Ich bin doch ihr Butzl!
Haben sie mich denn vergessen? Ich strample und stupse meine Mama.
Doch nichts... Ich spüre keine warmen Hände mehr.
Noch bin ich zu klein und schwach. Doch bald wollen sie mich holen, weil ich hier nicht mehr so gut versorgt werde. Ich bin ganz gespannt, was mich auf der anderen Seite erwartet.
Die Freude wird groß sein, wenn ich endlich in ihren Armen liegen darf.
2.540 Gramm schwer, 46 cm lang, dunkle Haare und dunkle Augen.
So liege ich warm eingepackt in den Armen von meinem Tata.
Ich schaue in zwei Augen. Sie sind nicht ganz so hübsch wie meine.
Sie liegen etwas zu gerade neben der viel zu großen Nase. Doch sie gefallen mir, wenn sie mich auch etwas unsicher anschauen.
Durch die Scheibe meines Brutkastens erblicke ich meine Mama.
Sie weint immer wieder. Ob ich wohl mit meinen Eltern einmal glücklich sein werde?
Ob wir zusammen spielen und lachen werden?
Ach, ich werde viel Geduld mit meinen Eltern brauchen.
Jeden Tag warte ich geduldig, bis meine Mama kommt und ich an ihrer Brust kuscheln darf. Ich warte und warte ohne zu weinen, ohne zu schreien.
Weil ich noch nicht so gut trinken kann, bekomme ich die Milch meiner Mama durch einen Schlauch, den sie mir durch die Nase in den Magen geschoben haben.
Damit ich nach Hause darf, muss ich alleine trinken. Puh, das ist Schwerstarbeit!
Nachts bin ich alleine und tagsüber kommt sie mich wieder besuchen. Meine liebe Mama. Sie hält mich einfach nur im Arm: stundenlang, tagelang, wochenlang.

Bis ich es endlich schaffe, alleine zu trinken, dauert es wohl noch ein bisschen.
Nicht viel, doch ich bemühe mich so sehr. Ich strenge mich an und reiße mir schlussendlich den Milchschlauch aus der Nase und aus dem Magen selbst heraus.
Ich will jetzt endlich heim!
„Er rüttelt sich, er schüttelt sich. Er wirft sein Säcklein hinter sich.“
Meine Mama singt wieder, sie hört damit gar nicht mehr auf.
Mein Tata hingegen trägt mich im Tragetuch herum und spielt mir auf der Gitarre etwas vor. Sie haben mich trotz allem lieb. Ich bin mächtig stolz auf meine Eltern.
Für mich sind es die besten Eltern der Welt.

Simon ist anders, Eva auch

Draußen schneite es, als sich vor seinem inneren Auge Nebel breit machte. Lukas hielt sich am Ofen im Wohnzimmer fest. Sein Kopf mit dem Telefon am Ohr kippte zur Seite. Der Bauch von Sabine wurde hart. Sie ahnte den Inhalt des Gesprächs, den beide so fürchteten und von dem sie so wenig wussten: Trisomie 21.

Simon sitzt in seinem Stühlchen am Tisch. Vor ihm liegt ein Puzzle mit acht Figuren. Problemlos wählt er Hund, Kuh, Hahn und Vögel aus und legt die Tiere passend in die ausgestanzten Flächen. Freude lacht aus seinen Augen. Zwei Hörnern gleich drückt er Daumen und Zeigefinger an den Kopf und erklärt damit die Kuh. Den Vogel ahmt er nach, indem er die zwei Finger zehn Zentimeter vor dem Mund öffnet und schließt. Die Eltern kommunizieren gebärdenunterstützt mit ihrem Sohn: Wenn der Dreijährige auf die geschlossenen Lippen zeigt, hat er Durst; tippt er sich auf die Wange, will er essen. Sein Redenlernen hat jetzt Priorität. Bei der Logopädin bekommt Sabine zweiwöchentlich Tipps. Daheim wird geübt.

Sabine war im Jänner 2014 im siebten Monat schwanger, als die Frauenärztin Wasser in der Nähe der Lunge ihres Kindes entdeckte und sie ins Krankenhaus nach Meran überstellte. Zum ersten Mal hörte das werdende Elternpaar vom möglichen Down-Syndrom. „Unmöglich", sagte die damals 30- Jährige: Bei der Messung der Nackenfalte zu Schwangerschaftsbeginn sei alles in der Norm gewesen. Lukas googelte, las in Fachbüchern, bohrte den Ärzten mit seinen Fragen Löcher in den Bauch. Er glaubte ihnen nicht: Beim Augenabstand des Kindes gab es keine Abweichung zu Durchschnittswerten, kein flacher Kopf war auf den Bildern des Fötus zu erkennen und gespreizte Finger hatte der Junge auch nicht. Sie fuhren in eine Spezialklinik nach Mailand: Eine Ultraschalluntersuchung später riet man ihnen zur Fruchtwasserentnahme. Sieben Tage warteten sie auf das Ergebnis. Am 21. Jänner kam das Telefonat aus der Lombardei. Die Welt der beiden in der kleinen Wohnung mit dem warmen Ofen in Klobenstein stand still.

Simon lebt in der Zeit, macht keine zwei Sachen gleichzeitig. Wirft er den Tennisball, konzentriert er sich darauf und dass sein Vater ihn fängt. Wenn Sabine ihm morgens sagt, sie würden nun aufstehen, sich waschen und dann frühstücken, setzt sich der Junge direkt an den Tisch. Mehrere Infos gleichzeitig verarbeitet er nicht. Die Eltern wissen inzwischen damit umzugehen.

Vor drei Jahren wusste Sabine nicht, ob sie dieses Kind noch wollte: „Ich hatte einen Riesenbauch, aber die Freude war wie weggeblasen." Lukas erlebte die Zeit wie in Trance: „Das Kind war unser Wunschkind." Er marterte sein Hirn: Würde sich dafür auch Liebe einstellen? Zorn stieg in ihm auf und wandelte sich in Demut: „Gott, wenn du uns so ein Kind schenkst, gib uns auch die Kraft für den Weg mit ihm."

Sabine ließ sich krankschreiben. Zehn Tage hätte sie vor ihrer Mutterschaft noch als Servierfachkraft arbeiten sollen. „Mit solchen Gedanken kann man den Gästen nicht gerecht werden", sagt sie. Ihr Blick ist offen, herzlich.

Sie schlief wenig in den folgenden Wochen, weinte nachts oft am Küchentisch. Spätabends am 11. März 2014 fuhr Lukas die Rittner Straße hinunter. Ihm war zum Kotzen zumute. Zwei Wochen später wäre der errechnete Termin gewesen, doch die Ärzte hatten die Geburt eingeleitet. Bald könnte er diesem Jungen in die Augen schauen: Würde er je mit ihm Fußball spielen? Würde der Bub ihn verstehen oder Schier lenken können?

Mit den Wehen wurden die Herztöne von Simon schwächer, er musste per Kaiserschnitt geholt werden. „Zum Glück, er schreit!", dachte Sabine, als ihr Sohn das Licht des Kreissaals erblickte. Nur kurz sah sie ihn, dann nahm die Hebamme ihn mit. Als Lukas in der Abteilung ankam, war der Kleine bereits in der Intensivstation. Der Vater durfte den Neugeborenen nochmals zu Sabine bringen. Zehn Minuten lag er auf ihrem Bauch, wog zweieinhalb Kilo und war 46 Zentimeter lang, hatte zwei Ohren, zwei Augen, zwei Beine und an den Händen die Vierfingerfurche. „Unser Kind", dachten beide und Stolz flammte auf. „Ihr könnt mir sagen, was ihr wollt", sagte sie. Verschwunden war seine Angst vor mangelnder Liebe: „Lass die morgige Operation gelingen", beteten beide.

„Tanz, tanz Pinguin", singt die junge Mutter ein bekanntes Kinderlied. Der Junge dreht sich taktgenau zur Melodie. Seine Eltern besitzen kaum musikalisches Talent. Er hingegen liebt Flöte und Gesang. Bei der wöchentlichen Singstunde treffen Sabine und Simon gleichaltrige Kinder. Er strahlt, wenn er die anderen sieht, bewegt sich intuitiv, will bei jedem Spaziergang in die Musikschule rein. „Wir fördern ihn, soweit wir können", sagt Lukas. Mit 16 Monaten ist Simon das erste Mal aufgestanden und hat kleine Schritte gemacht, wenn er sich festhalten konnte. Riesig war die Freude bei allen, als er mit 26 Monaten alleine gehen konnte.

Knappe 40 Stunden alt, schob ihn ein Pfleger aus dem Operationssaal. Als Sabine das mit Schläuchen überzogene „kleine Mandl" sah, waren ihre Kaiserschnittschmerzen vergessen. „Wie ein toter Frosch lag er da", erinnert sie sich. „Es zerreißt dir das Herz", sagt Lukas. Die Operation sei gelungen, erklärten die Ärzte. Mehr wollten die beiden nicht wissen. Simons Dünndarm war verengt gewesen. Der Junge bekam für kurze Zeit einen künstlichen Ausgang und wurde in der Intensivstation zwei Wochen lang mit der Sonde ernährt. Seine Mutter, anfangs noch in der Geburtenabteilung untergebracht, durfte ihn in der Früh und am Nachmittag besuchen. Sie hielt stundenlang seine Hand, pumpte Muttermilch ab und war froh, dass er später die Brust nahm. Fast eineinhalb Monate alt, brachten die Eltern Simon am 22. April 2014 heim. Er nahm an Gewicht zu und brachte Sonne in die kleine Familie.

Begriffe wie Mitleid oder Scham passen nicht zum Vokabular des Paares. Die angebotenen psychologischen Gespräche lehnten sie ab: „Wir hatten uns. Unsere Eltern und Geschwister haben uns unterstützt. Gute Freunde waren da. Wir haben viel geredet", sagt Sabine. Passende Literatur tat ihres dazu. „Simon hat

unsere Beziehung gestärkt und unsere Ursprungsfamilien bereichert", erklärt Lukas.

Simon beobachtet genau: Stellt Sabine beim Telefonieren ein Bein auf den Höcker, tut er es ihr nach. Stützt sie mit abgewinkeltem Arm den Kopf auf dem Tisch ab, macht er das auch. Wie andere Männer stellt sich der Junge mit verschränkten Armen vor den Tresen, wenn er seinen Vater in das Gasthaus begleiten darf. Die Leute in Klobenstein kennen und rufen ihn beim Namen. Das mag er, Lob auch. „Wie wir alle", sagt Lukas.

Vor einem Jahr kam Eva in die Familie. Die zweite Schwangerschaft verlief ähnlich problemlos wie die erste. Sabine war nie übel, sie konnte den damals fast zweijährigen Jungen bis zum neunten Schwangerschaftsmonat heben und tragen.

Bei Eva gehe alles von alleine, sagt die inzwischen 33-jährige Mutter: das Aufsitzen, das Krabbeln, das Essen. Im Vergleich zu Simon komme ihr manchmal vor, sie tue zu wenig für die Kleine. Nur: Während Simon als Baby Spaziergänge im Kinderwagen liebte, wird es Eva dort schnell fad. Nach seiner Anfangszeit im Krankenhaus brauchte Simon im ersten Lebensjahr keinen Arzt mehr. Für Eva landete nach einem Wespenstich fünf Monate nach der Geburt ein Hubschrauber mit Notarzt in Klobenstein und nähte der Hausarzt etwas später einen Schnitt an der Lippe, weil sie zu eilig von der Bank kletterte. So sehr sich Simon ab dem sechsten Monat an Beikost und Brei erfreute, so rasch spukt Eva beides aus. Was sie will, steckt sie mit ihren elf Monaten selbst in den Mund. Simon hingegen lebe wie im Schlaraffenland, sagt Sabine und lacht: Er isst, was sie ihm einschöpft. Den passenden Löffel – die Laffe ist nach innen gedreht – hat sie erst spät entdeckt, wie sie auf vieles erst nach und nach draufgekommen ist. „Man muss sich interessieren", sagt sie. Sie freut sich über den Austausch ihrer Kinder, über das stolze Aufschauen der kleinen Schwester zum großen Bruder, über sein fürsorgliches morgendliches Lichtanmachen im Kinderzimmer. Die Eltern wissen: In Kürze wird die Schwester den Bruder überholen. Und es wird für alle normal sein.

Simons Bewegungsdrang ist nicht zu bremsen. Obwohl Vater und Sohn erst vom Fußballspiel zurückgekommen sind, turnt der Junge auf der Wohnzimmercouch herum. Er war bisher kaum krank und weiß, was er will. Wenn ihm etwas missfällt, wirft er mit Spielzeug um sich. Schimpfen hilft genauso wenig wie Lautwerden. Er verzieht dann höchstens den Mund. „Simon muss man gewinnen", sagt Lukas und schmunzelt. Er nimmt seinen Sohn auf den Arm, hält ihn in die Luft und lässt ihn auf seine Schulter hinuntergleiten. Der Junge jauchzt. Die Brille auf seiner Nase sitzt gut und ist am Hinterkopf mit einem Band festgezurrt. Sie soll dem Schielen und der Weitsichtigkeit entgegenwirken.

Vor drei Monaten waren Sabine und Lukas mit ihren beiden Kindern in einem Down-Syndrom-Zentrum in Leoben in der Steiermark. Sie staunten über die Selbständigkeit junger Menschen mit Trisomie 21: „Die führen dort unter anderem die hauseigene Bar."

Manchmal fragen sich die Eltern, ob Simon als Erwachsener Freunde haben, eine Arbeit finden oder einem Verein beitreten wird. Dann stoppen sie sich gegenseitig. „Es bringt nichts, uns zu grämen oder über etwas zu spekulieren." Die beiden wollen jetzt mit ihren Kindern rodeln, schwimmen, feiern, Fußball spielen, gemeinsam lachen und ihre Schritte bedacht setzen. Im Herbst steht erst mal Kindergarten an.

Sonne scheint durch das Wohnzimmerfenster. Der Nebel, der sich in Lukas' Hirn im Jänner 2014 ausgebreitet hatte, ist bei der Geburt von Simon verschwunden, die Angst von Sabine hat sich verflüchtigt. Die Freude über Neuschnee ist geblieben.

HAUS DER FAMILIE
Wo Bildung zum Erlebnis wird

Südtiroler Kinderdorf
treff.familie

EL SORRISO – DAS LÄCHELN – ONLUS

la strada der weg

Kollegium der Hebammen der Provinz Bozen
Collegio delle Ostetriche della Provincia di Bolzano

beherzt bewegt
Katholische Frauenbewegung
begeistert

LILITH

LEBENSHILFE
ONLUS

AIAS
ONLUS BOLZANO BOZEN
OLTRE L'HANDICAP
BIBLIOTECA BIBLIOTHEK

apjd
ARBEITSGEMEINSCHAFT
DER JUGENDDIENSTE

KFS
Katholischer
Familienverband
Südtirol

VKE

AEB
arbeitskreis eltern behinderter
associazione genitori di persone in situazione di handicap

eeh
Bindungsförderung
Krisenintervention
Eltern-Baby-Therapie
EMOTIONELLE ERSTE HILFE

VSLS

Tagesmütter

Eltern Kind Zentren Südtirols
Centri Genitori Bambini Alto Adige

FRAUEN
HELFEN
FRAUEN

Città di Bolzano
Stadt Bozen

AUTONOME PROVINZ BOZEN SÜDTIROL
PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO ALTO ADIGE
Familienagentur - Agenzia per famiglia

HAUS DER FAMILIE
Wo Bildung zum Erlebnis wird

mutternacht.hdf.it