

„Als es der Liebe zu meinem Kind gelang, wieder aufzustehen ...“

TEXT UND FOTOS: SILVIA DOSER

Das Leben geht weiter. Immer!

Ich schreibe diese Zeilen am frühen Morgen des 23. März 2020. Längst hätte ich das schon erledigen wollen. Doch ich kam nicht dazu. War einfach viel zu beschäftigt. Nun hält ein Virus die Welt in Atem. Fast scheint es, als würde sie stillstehen. Aber das tut sie nicht. Sie dreht sich weiter, ob mit oder ohne Corona. Doch das Leben auf ihr, so könnte man meinen, steht still. Es finden keine Veranstaltungen mehr statt, Hochzeiten und Geburtstagsfeiern werden verschoben, wir sind angehalten, den Abstand zwischen uns und unseren Mitmenschen größtmöglich zu halten, sogar ein Kontaktverbot wurde verhängt. Schulen, Kindergärten, Kinos, Museen, Theater, inzwischen auch Spielplätze und die allermeisten Geschäfte – geschlossen. Essen aus dem Restaurant nur noch „to go“, menschenleere Innenstädte, verlassene Straßen, verwaiste Arbeitsplätze. Keine Zusammenkünfte mehr mit Freunden in gemütlicher Atmosphäre, keine Umarmungen, wir isolieren uns so gut es geht ... Doch das Leben steht nicht still, das tut es nie. Es geht weiter. Immer.

Diese Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* erscheint Ende Mai. Niemand weiß heute, wie sich die Welt und das Leben auf ihr bis dahin verändert haben werden. Dass es ein anderes sein wird, scheint unumstößlich. Nun, Sie sind mir also voraus. Sie wissen bereits, was in den vergangenen Wochen geschehen ist. Vielleicht haben wir Glück gehabt. Vielleicht lesen Sie diese Zeilen und schauen zurück auf diese Zeit, die nur mehr eine Erinnerung ist. Mein Jetzt ist beherrscht von Verunsicherung und Furcht, aber auch von Hoffnung und Zuversicht, dass – trotz aller schlechten Prognosen – diese Krise ein irgendwie glimpfliches Ende nehmen wird. Hoffentlich hat sie das schon – in Ihrem Jetzt!

Ich hoffe und wünsche mir, dass Sie gesund sind, dass es Ihrer Familie gut geht, dass Sie von wirtschaftlichem Schaden verschont geblieben sind, dass unsere Kinder wieder zur Schule gehen, dass wir zur Normalität zurückgefunden haben, dass es uns gelungen ist, der Krise die Stirn zu bieten,

und dass wir – bei aller Distanz – einander zugewandt und, in Wertschätzung füreinander, miteinander verbunden geblieben sind.

Noch stecken wir aber mittendrin in dem Schlamassel und so lag ich in der vergangenen Nacht lange wach. Die Sorge, was die Zukunft wohl bringen mag, trieb mich um, ließ mich nicht zur Ruhe kommen. Und da erinnerte ich mich plötzlich. Wie meine Welt schon einmal stillzustehen schien, wie ich schon einmal vor lauter Sorge vor einer ungewissen Zukunft nicht in den Schlaf fand, wie ich im Dunkeln an die Decke starrte und wie düstere Gedanken mir die Freude nahmen. Die Freude an meinem Kind, das gerade geboren war.

Alles hat so wundervoll begonnen

Dabei hatte alles so wundervoll begonnen. Ich erinnere mich genau. An die überschäumende Freude, als sich der zweite

Strich auf dem Teststreifen immer dunkler färbte. Es hatte geklappt! Gleich beim ersten Mal! Ein positiver Schwangerschaftstest irrt nicht! Sofort fühlte ich mich verbunden mit dem neuen Leben, das in mir entstanden war. Behutsam legte ich die Hände auf meinen Bauch und hieß es willkommen.

Welch Wonne, als wir erfuhren, dass wir ein Mädchen erwarteten. Wir hatten bereits einen Sohn. Ein Junge und ein Mädchen. Perfekt. So hatte ich es mir immer gewünscht. Getragen von diesem großen Glück, erlebte ich eine unbeschwerte Schwangerschaft.

Je näher der errechnete Termin rückte, desto ungeduldiger sehnte ich den Tag ihrer Geburt herbei. Ich wollte sie endlich in den Arm nehmen, in ihre Augen sehen, sie kennenlernen. Nun, das Wunder und den Zauber einer Geburt hatte ich schon einmal erlebt und so wusste ich, dass mir vor dem Wunder und vor dem Zauber eine schmerzhafteste Geburt bevorstand. Doch die Erinnerung an das überwältigende Gefühl bedingungsloser Liebe und des puren Glücks, als



ich meinen Sohn damals zum ersten Mal sah, nicht sichtbar gemacht durch Ultraschall, sondern in echt! Wie er da lag, auf meiner Brust, wie er mich ansah und sofort erkannte, wie sich direkt ein dickes Band zwischen uns spann und wie meine Liebe zu ihm mit jedem Moment größer und größer wurde, ließ mich der Geburt unserer Tochter dennoch freudig und entspannt entgegenzusehen. Die Vorfreude darauf, dieses einzigartige Gefühl noch einmal erleben zu dürfen, überwog die Angespanntheit im Angesicht der bevorstehenden, beschwerlichen Niederkunft.

Und dann kam alles anders

Nur zwei Tage vor dem errechneten Termin hatte es Johanna plötzlich sehr eilig. Wir schafften es gerade so ins Krankenhaus, wo sie nur wenige Minuten später zur Welt kam. Für einen kurzen Moment war es da, das ungetrübte Glück. Und ich war so dankbar und froh, dass sie es mir so einfach gemacht hatte und quasi im Nullkommanichts das Licht der Welt erblickte.

Doch schon als die Hebamme Johanna in Empfang nahm, rutschte ihr ein unbedachter Kommentar heraus. Irgendetwas war ihr an Johannas Augen aufgefallen. Sie sagte es mehr zu sich, murmelte es nur, aber es entging mir nicht und so fragte ich nach. Sie winkte ab. Da wäre nichts, ihr Gesicht sei einfach nur sehr zerknautscht. Inzwischen hatte ich Johanna bei mir und konnte nichts Ungewöhnliches an ihren Augen feststellen und gab mich damit zunächst zufrieden. Dennoch war die Stimmung im Kreißsaal irgendwie merkwürdig. Nicht so ausgelassen, wie ich sie nach der Geburt



meines Sohnes in Erinnerung hatte. Die Hebamme war sehr jung. So jung, dass ich heute glaube, Johannas Geburt war eine der ersten, die sie alleine begleitet hatte. Und sie war merklich angespannt.

Als der Gynäkologe kam, um mich zu versorgen, nahm sie ihn zur Seite. Die beiden tuschelten kurz, dann blickte er zu uns herüber und sagte laut: „Quatsch, das ist ein ganz normales Kind!“ In diesem Augenblick war es auch schon dahin, das ungetrübte Glück. An seine Stelle trat die unausgesprochene Frage: Stimmt etwas nicht mit meinem Kind?

Man ließ uns alleine. Mein Mann hielt nun unsere Tochter im Arm. Ganz glückselig und freudestrahlend blickt er sie auf dem Foto an, das in diesem Moment entstanden ist. Er hatte von alledem nichts mitbekommen. Stand wohl noch immer unter dem Eindruck der rasanten Geburt und hatte nur Augen für sein Mädchen. In mir keimte indes die Hoffnung, dass sie uns ja nicht mit dem Kind allein gelassen hätten, wenn irgendetwas nicht in Ordnung gewesen wäre, und so behielt ich meine Beobachtung für mich.

Wir hatten uns für eine ambulante Geburt entschieden. Während wir auf die Kinderärztin warteten, zog ich mich um. Gelegentlich sah die Hebamme nach uns, verlor aber kein Unruhe stiftendes Wort mehr und so war ich eigentlich guter Dinge, als die Kinderärztin endlich kam. Johanna war zu diesem Zeitpunkt genau zwei Stunden auf der Welt. Es war alles dran, sie war wunderschön, sah mich mit ihren tiefblauen Augen an, verstand sich sofort an der Brust. Was auch immer die Hebamme gesehen zu haben glaubte, sie musste sich geirrt haben. Doch dann wandte sich die Kinderärztin uns zu. Ganz langsam, mit sorgenvoller Miene, und zum ersten Mal fiel der Begriff „Trisomie 21“.

Mein Mann verstand nicht sofort. Mit fragendem Blick verfolgte er das nun folgende Gespräch zwischen der Kinderärztin und mir. Sie sprach von schrägen Lidachsen,



Vierfingerfurchen, Hypotonie und Sandalenlücken, räumte aber gleich ein, dass das alles bei unserer Tochter nicht besonders ausgeprägt, die Vierfingerfurchen nur an einer Hand und die Sandalenlücken möglicherweise gar nicht vorhanden seien. Die Chance, so schloss sie, dass unsere Tochter Trisomie 21 haben könnte, läge bei 50 zu 50. Steinharten Hagelkörnern gleich prasselte all das auf mich ein. Fassungslos sah ich zu meinem Mann. In seinem Blick immer noch Unverständnis. „Wovon redet ihr da eigentlich?“, fragte er schließlich. „Down-Syndrom!“, antwortete ich und sah zu, wie ihm die Farbe aus dem Gesicht wich.

Zwar versuchte die Ärztin, uns nun zum Bleiben zu überreden „für weitere Untersuchungen“, doch wir lehnten dankend ab. Mit hängenden Schultern verließen wir wenig später das Krankenhaus. An die Stelle von grenzenloser Freude über das neugeborene Kind waren eine verletzende Schwerkraft und große Trauer getreten. Nur drei Stunden nachdem wir das Haus für die Geburt verlassen hatten, waren wir wieder zu Hause. Inzwischen war es 21 Uhr. Wir waren müde und erschöpft. In kurzen Worten berichteten wir meiner Mutter von der schnellen Geburt, die Fifty-fifty-Chance auf Down-Syndrom erwähnten wir nicht.

Ein Meer aus bittersüßen Tränen

Als sie gegangen war, legten wir uns ins Bett, nahmen Johanna in unsere Mitte und fing an zu weinen. Wir weinten und weinten. Weinten ein Meer aus bittersüßen Tränen. Da lag unsere Tochter, auf die wir uns so sehr gefreut hatten. Nun war sie da und wir freuten uns nicht. Was, wenn es stimmte? Was, wenn unsere Tochter wirklich behindert war?!

Ich fand in dieser Nacht keinen Schlaf. Und auch nicht in den darauffolgenden. Tonnenschwer lastete die Ungewissheit auf mir. Am zwölften Tag nach Johan-

nas Geburt erhielten wir das Ergebnis der Chromosomenanalyse. Freie Trisomie 21. Endlich hatten wir Gewissheit, doch die Gewissheit tat weh. Eine Vielzahl von Gefühlen machte sich breit. Allen voran Trauer, Angst, Scham, Verzweiflung und Wut. Für Liebe und Verbundenheit blieb wenig Platz. Auch dafür schämte ich mich ...

Johanna war mein Baby, ich umhagte und umsorgte sie, genauso wie ich ihren Bruder umhagte und umsorgt hatte, als er ein Baby war. Doch sie blieb mir fremd. Mit dem Verdacht auf Down-Syndrom geriet die Liebe zu meinem Kind, die schon von dem Moment an in mir gewachsen war, da ich den positiven Schwangerschaftstest in Händen hielt, ins Straucheln. Mit der Diagnose dann war sie zu Boden gefallen, wo sie eine ganze Weile liegen blieb ...

Das bedrückendste Gefühl in dieser Zeit war die Angst davor, mein Kind nie aufrichtig lieben zu können, und lange Zeit dachte ich, dass ich es emotional maximal zu einem Kompromiss bringen würde. Dass die Liebe zu meiner Tochter immer ambivalent und durchdrungen von Zweifeln, Ängsten, Sorgen, Scham und Ablehnung bleiben würde. Eine schreckliche Vorstellung.

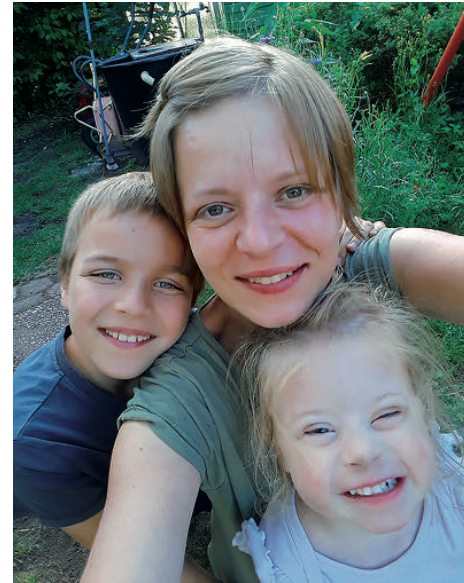
Anderen Müttern glaubte ich nicht, wenn sie mir von der tief empfundenen Liebe zu ihren (schon älteren) Kindern mit Down-Syndrom berichteten. Ich war davon überzeugt, dass sie sich in die eigene Tasche lügen, weil ihnen gar nichts anderes übrig blieb und sie es nur so ertragen konnten. Ich jedenfalls konnte es kaum ertragen. Ich hatte mir so sehr ein zweites Kind gewünscht. Ein Leben mit einem behinderten Kind aber konnte ich mir nicht vorstellen. Lebensträume platzten wie Seifenblasen, alle Lebensfreude schien mich verlassen zu haben. Ich würde, davon war ich fest überzeugt, nie mehr glücklich werden, niemals Freude an diesem Kind haben. Verstand sie als Last für uns und ihren Bruder. Den Begriff „Down-Syndrom“ konnte ich lange Zeit gar nicht aussprechen, ohne in Tränen auszubrechen.

Die Liebe in ihrer reinsten Form

Stück für Stück aber verlor das Down-Syndrom seinen Schrecken. Das dauerte eine ganze Weile. Für eine lange Zeit überwogen all die schlimmen Gedanken, hielten mich umklammert, ließen mich nicht los. Mehr und mehr aber rückte das Schreckgespenst in den Hintergrund. Zum Vorschein kam ein wunderbarer, feinfühlig, geduldiger, humorvoller, sanfter und durch und durch ehrlicher Mensch. Meine Tochter!

Endlich gelang es der Liebe zu meinem Kind, wieder aufzustehen. Sie richtete ihr Krönchen, klopfte sich den Schmutz von den Kleidern und ergriff mich in ihrer schönsten und reinsten Form. Keine Zweifel mehr, keine Ambivalenz, keine Angst, keine Scham. Nur ganz viel ungetrübte, unerschütterliche, aufrichtige und tief empfundene Liebe für mein Kind. So viel, dass ich manchmal gar nicht mehr weiß, wohin damit.

Ich bin dem Schicksal, mit dem ich damals so ausgiebig haderte, heute sehr dankbar für dieses kostbare und wundervolle



Geschenk! Schon einmal befand ich mich also im Ausnahmezustand. Ganz persönlich damals, er betraf nur mich und meine Familie. Doch das verloren geglaubte Glück kam zurück, mit voller Wucht. Heute bin ich glücklich, uneingeschränkt. Johanna tut uns gut. Wer hätte das gedacht? Nun, da die ganze Welt in Notlage geraten ist, bin ich mir, bei aller Ungewissheit, einer Sache ganz sicher: Auch nach den am dunkelsten geglaubten Stunden bricht wieder das Licht ein. In mein Leben, in unser Leben. Vielleicht ist es schon wieder da? ■