

LARA MARS

# EIN wunderbar ANDERES LEBEN

Ein  
Mutmach-Buch  
voller Denkanstöße  
und Initiativen für  
eine inklusive  
Gesellschaft

Wie meine Tochter mit  
Down-Syndrom meinen  
Blick auf die Welt  
verändert

mvgverlag 



LARA MARS

**EIN wunderbar ANDERES  
LEBEN**

LARA MARS

# **EIN wunderbar ANDERES LEBEN**

Wie meine Tochter mit Down-Syndrom  
meinen Blick auf die Welt verändert

Ein **Mutmach-Buch** voller Denkanstöße und  
Initiativen für eine inklusive Gesellschaft

**mvg**verlag 

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie. Detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

**Für Fragen und Anregungen**

[info@mvg-verlag.de](mailto:info@mvg-verlag.de)

**Wichtiger Hinweis**

Dieses Buch ist für Lernzwecke gedacht. Es stellt keinen Ersatz für eine individuelle medizinische Beratung dar und sollte auch nicht als solcher benutzt werden. Wenn Sie medizinischen Rat einholen wollen, konsultieren Sie bitte einen qualifizierten Arzt. Der Verlag und die Autorin haften für keine nachteiligen Auswirkungen, die in einem direkten oder indirekten Zusammenhang mit den Informationen stehen, die in diesem Buch enthalten sind.

*Die gewählte männliche Form bezieht sich immer zugleich auf weibliche, männliche und diverse Personen. Auf konsequente Mehrfachbezeichnung wurde aufgrund besserer Lesbarkeit verzichtet.*

**Triggerwarnung**

Einige Beiträge in diesem Buch beschreiben schwere Erkrankungen von Kindern und auch Todesfälle.

Originalausgabe

1. Auflage 2023

© 2023 by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH

Türkenstraße 89

D-80799 München

Tel.: 089 651285-0

Fax: 089 652096

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Dieses Buchprojekt wurde vermittelt durch Caroline Kaum macht Programm, München.

Redaktion: Ulrike Hollmann

Umschlaggestaltung: Sonja Vallant  
Umschlagabbildungen: Pio Mars  
Satz: Röser MEDIA GmbH & Co. KG, Karlsruhe  
eBook: ePUBoo.com

ISBN Print 978-3-7474-0477-5  
ISBN E-Book (PDF) 978-3-96121-864-6  
ISBN E-Book (EPUB, Mobi) 978-3-96121-865-3



Weitere Informationen zum Verlag finden Sie unter

**[www.mvg-verlag.de](http://www.mvg-verlag.de)**

Beachten Sie auch unsere weiteren Verlage unter [www.m-vg.de](http://www.m-vg.de)

# INHALT

## **STATT EINES VORWORTS**

Sollten Kinder einen Beipackzettel haben?

## **KAPITEL 1**

Was im Kopf passierte, während der Bauch wuchs

## **KAPITEL 2**

Dann klopfte es - und das Leben steht kopf

## **KAPITEL 3**

Ankommen im neuen Leben - aber wie?

## **KAPITEL 4**

Ich habe ein Fenster geöffnet - der wahre soziale Wert von Social Media

## **KAPITEL 5**

Zwischen »normalen« Mamas: ich und die anderen

## **KAPITEL 6**

Zwischen Förderung und Überforderung

## **KAPITEL 7**

Zurück nach NRW? Niemals. Dann kam Tilda.

## **KAPITEL 8**

Tilda *ist!*

## **KAPITEL 9**

Es wird Zeit - von Mutter zu Mutter

## **KAPITEL 10**

Ich verstehe dich nicht

**KAPITEL 11**

Energie des Netzwerks

**KAPITEL 12**

Es ist nicht mein Kind, das sie nicht will

**KAPITEL 13**

Entscheidungen trifft kein anderer für uns

**KAPITEL 14**

Deine Passion muss raus in die Welt

**KAPITEL 15**

**Über gestern, heute und morgen**

**STATT EINES NACHWORTS**

Aus einem anderen Blickwinkel

**DANKSAGUNGEN**

**ADRESSEN UND INFORMATIONSMQUELLEN**

**ÜBER DIE AUTORIN**

Für Tilda und Pio.  
Die mein Leben so viel reicher und schöner machen.

# **STATT EINES VORWORTS**

## **Sollten Kinder einen Beipackzettel haben?**

Würden wir noch Kinder kriegen, wenn wir vorher einen Beipackzettel lesen könnten?

Wenn mir Anfang 2018 jemand gesagt hätte, dass ich im Frühjahr 2021 freiwillig wieder in NRW leben und inmitten einer weltweiten Pandemie darüber nachdenken würde, ein gemeinnütziges Unternehmen zu gründen, um die etwa 20 Stunden ehrenamtliche Arbeit, die ich im Durchschnitt seit einem Jahr pro Woche leiste, vielleicht irgendwann zu meinem Beruf machen zu können, dann hätte ich sicherlich auf schwerwiegenden Realitätsverlust meines Gegenübers getippt.

Es war eine Vollmondnacht im Sommer 2018, die den Stein ins Rollen brachte. Wobei ... genau genommen rollte gar nichts, außer das Bett, auf dem ich lag, in den OP und anschließend der Krankenwagen mit meiner Tochter an Bord von einer in die nächste Klinik.

Es heißt, die Geburt eines Kindes verändert dein ganzes Leben. Diejenigen, die das sagen, haben recht. Darauf war ich vorbereitet. Okay, vielleicht dachte ich das auch nur. Doch ich war nicht vorbereitet auf das, was danach geschah.

In meinen Plänen tauchte kein Arzt auf, der mir mit viel zu langem »Drumherum-Gerede« plötzlich einen Elefanten auf die Brust setzte. In meinen Plänen gab es viel Kuscheln

und Zusammensein und keine Milchpumpen und piepsenden Sauerstoffgeräte. In meinen Plänen gab es viele wichtige Dinge, die von einer Vollmondnacht im Sommer 2018 zu absoluten Nichtigkeiten degradiert wurden.

Meine Tochter hat das Down-Syndrom. Jede Zelle ihres Körpers hat ein Chromosom mehr als bei neurotypischen Menschen. Neurotypische Menschen? Hört sich ungewohnt an? Habe ich mir angewöhnt zu sagen. Weil ich es irgendwie nicht richtig finde, von »normalen Menschen« zu sprechen. Was soll das schon aussagen? Meine Tochter ist genauso viel oder wenig normal wie mein Mann. Wobei ... wenn ich so darüber nachdenke, ist mein Mann wahrscheinlich weniger normal als meine Tochter. Aber er ist neurotypisch. Hat 46 Chromosomen, so wie ich auch. Ist trotzdem total anders als ich. Genauso ist das übrigens auch mit Menschen, die 47 Chromosomen haben. Sie haben einiges gemeinsam, aber sie sind genauso unterschiedlich, wie du und ich es auch sind. Mit unterschiedlichen Interessen und Begabungen, Ansichten und Vorlieben, Wünschen und Gedanken. Aber das war mir damals in besagter Vollmondnacht noch nicht klar. Da wusste ich zwar, dass Trisomie 21 gleichbedeutend mit dem Down-Syndrom ist, aber damit verbunden habe ich nur Klischees und viele Vorurteile. Heute arbeite ich daran, diese abzubauen und anderen Müttern die Angst vor dem vermeintlich schrecklichen Schicksal zu nehmen.

Das aber war eine andere Vollmondnacht, in der sich diese Lebensveränderung ankündigte.

Es ist schon witzig, dass ich mich heute gar nicht mehr daran erinnern kann, wie ich mir mein Leben ausgemalt hatte. Ich kann die Bilder, die ich in den Monaten vor der Geburt unserer Tochter in meinem Kopf gemalt habe, nicht mehr abrufen. Die Farbe ist verblasst. War wohl billiges Zeug, das dem Sonnenlicht nicht standgehalten hat. Einfach

ausgeblichen. Das mag aber noch viel mehr an der Strahlkraft von Tilda als an der schwachen Farbe der Vorstellung liegen.

Der Ausdruck »Sonnenscheinkinder« allerdings ist mir langsam über. »Die sind ja immer so nett und lachen immer.« Ich kann Brief und Siegel darauf geben, dass es nicht so ist. Tilda lacht viel und gerne, und wenn sie es tut, dann geht mein Herz genauso auf wie das der meisten Menschen, die in den Genuss ihrer Anwesenheit kommen. Aber mitnichten ist das immer so. Wenn sie lieber den Puppenwagen als das Dreirad will, ich aber das Dreirad aus der Garage hole, dann stampft und schnaubt sie wie jedes andere dreijährige Kind. Sie kann die Worte ihres Unmuts vielleicht noch nicht über die Lippen bringen, aber sie hat unendlich viele andere Ausdrucksformen, ihren Eltern und dem restlichen Umfeld zu sagen, was sie davon hält, wenn es nicht nach ihrer Nase geht.

Ich stelle mir also noch einmal die Frage: Würden wir noch Kinder kriegen, wenn wir vorher den Beipackzettel lesen könnten? Mit allen Risiken und Nebenwirkungen?

# KAPITEL 1

## Was im Kopf passierte, während der Bauch wuchs

»Verlief Ihre Schwangerschaft ohne Komplikationen?« Ich weiß nicht, wie oft ich diese Frage in den letzten Jahren beantwortet habe. Es ist schon eine Art Automatismus geworden, darauf zu antworten. »Ja, ohne irgendwelche Auffälligkeiten. Und nein, wir haben keine Pränataldiagnostik durchführen lassen.«

Das mit dem Schwangerwerden funktionierte nicht so schnell wie gewünscht. Deshalb kam ich im ersten Moment gar nicht darauf, ich könnte schwanger sein, als ich mich darüber beschwerte, dass mir vom Autofahren plötzlich so übel wurde. Doch nachdem mein Mann den Kommentar »Vielleicht bist du schwanger?« fallen ließ, begann es in meinem Kopf zu rattern. Ein paar Stunden später saß ich vor dem Fernseher und schaute »So werden Sie zum Nichtraucher in sechs Stunden«. Und weitere sechs Stunden später fuhr ich mit einem Plastikstäbchen in der Handtasche zu Pio ins Atelier. Da war er also: der zweite Strich. Wie wenig Ahnung wir damals hatten, wie sehr dieser Strich unser Leben verändern würde.

Ich nahm rund 24 Kilogramm zu, hörte wie jede andere Schwangere, die einen großen Bauch hat, Sprüche wie:

»Bist du sicher, dass da nur ein Kind drin ist?« »Das ist aber ein riesiger Bauch.«

»Ist bestimmt bald so weit?« »Noch zehn Wochen.«  
»Was? Wo soll der Bauch denn noch hin?«

Und viele andere nett oder lustig gemeinte Kommentare, die jede Schwangere nur nerven. Ist schon verrückt, wie ein so natürlicher Prozess wie das Kinderkriegen den Körper einer Frau scheinbar für alle Welt zur Besprechung freigibt. Okay, das Beurteilen von weiblichen Körpern ist ja eh so ein Thema, aber das soll uns hier nicht beschäftigen.

Im Großen und Ganzen fühlte ich mich sehr wohl während der Schwangerschaft. Genoss es, meinem Körper bei der Veränderung zuzusehen und mich mit anderen Müttern auszutauschen. Nahm die Fürsorge von anderen dankend an und gab mich dem Nestbautrieb ganz hin.

Ich las ein bisschen was, aber verschlang nicht einen Ratgeber nach dem anderen. Tatsächlich war es das Geschenk meines Trauzeugen, das mich früh dazu brachte, mich mit dem Thema Pränataldiagnostik auseinanderzusetzen.

*Die Hebammensprechstunde* ist der Titel des Buches, das sowohl unter Hebammen als auch unter werdenden Müttern sehr beliebt ist. Darin beschreibt die Autorin Ingeborg Stadelmann die verschiedenen Möglichkeiten der pränatalen Tests. Ich las es damals aufmerksam, und dabei blieb ein Satz entscheidend bei mir hängen, der sinngemäß sagte: Eine Schwangerschaft ist für keine Mutter und keinen Vater Routine. Deshalb sollten auch vermeintlich routinemäßige Untersuchungen hinterfragt werden.

Ich befasste mich eingehend mit dem Gedanken, was eine eventuelle Diagnose für mich, meine Schwangerschaft und auch für unsere Partnerschaft bedeuten könnte. Warum ich »eventuell« schreibe? Die wenigsten Untersuchungen haben eine 100%ige Aussagekraft.

---

## **FAKT**

### **Welche Pränataltests gibt es?**

Die Ultraschalluntersuchung während der Schwangerschaft ist in Deutschland zum Standardprogramm geworden. Vorgesehen sind drei Untersuchungen im Verlauf, die unterschiedliche Dinge betrachten: Feststellung der Schwangerschaft, werden Mehrlinge erwartet, wie ist die Plazenta entwickelt, wie der Fruchtwasserstand, altersgerechte Entwicklung, Wachstum, Lage und Weiteres. Auch gibt es die Möglichkeit, in der 19. bis 22. Schwangerschaftswoche (SSW) einen im Volksmund so genannten Organ-Ultraschall machen zu lassen, um eventuelle Fehlbildungen zu erkennen.

Ebenfalls auf Wunsch (so sollte es zumindest sein, bei vielen ist es aber auch Standard) kann die Nackenfalte im Ultraschall gemessen werden; dieser Wert kann zur Berechnung einer Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale Auffälligkeit genutzt werden und dient oft als Indikator für weitere Untersuchungen.

Mit der Nackenfalten-Messung einhergehend ist oft das Ersttrimester-Screening; hierbei wird aus unterschiedlichen Blutwerten und Ultraschall-Messungen unter Einbezug des Alters der Mutter und der Schwangerschaftsdauer eine Risiko-Einstufung vorgenommen. Es handelt sich nicht um eine gesicherte Diagnose. Die Kosten sind selbst zu tragen.

Der zuletzt in den Medien stark diskutierte NIPT - nicht invasiver Pränatal-Test - ist ein genetischer Bluttest auf Chromosomen-Abweichungen. Dabei werden aus dem Blut der Mutter Spuren des kindlichen

Erbguts herausgefiltert und auf Chromosomen-Abweichungen untersucht. Also auf Trisomie 13, 18 und 21, je nach Hersteller auch zusätzlich auf Abweichungen der Geschlechtschromosomen X und Y, die das Ullrich-Turner- und das Klinefelter-Syndrom aufdecken können.

Die Genauigkeit dieser Tests ist umstritten. Die *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)* schreibt, dass neun von zehn Frauen aus der Risikogruppe bei dem Ergebnis »hohes Risiko« auch wirklich ein Kind mit Trisomie 21 erwarten. Bei Frauen außerhalb der Risikogruppe ist das Ergebnis wohl weniger zuverlässig.

Bis vor Kurzem noch war das eine Leistung, die nur durch eigene Finanzierung zu bekommen war. Die Kosten dafür liegen bei circa 200 bis 500 Euro. Nun wurde entschieden, dass dieser Test von den gesetzlichen Kassen bei Vorliegen eines Risikofaktors übernommen wird. Das lässt viele Menschen befürchten, dass die »vorgeburtliche Aussortierung« zunehmen wird und die Schwangerschaftsabbrüche bei einem positiven Ergebnis zunehmen.

Ein positives Ergebnis muss nach der 12. SSW durch eine Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasseruntersuchung bestätigt werden. Diese beiden Untersuchungen sind invasiv, da in beiden Fällen eine Nadel durch die Bauchdecke der Frau gestochen wird, um eine Probe zu entnehmen.

Bei der Chorionzottenbiopsie (ab der 11. SSW möglich) wird eine Gewebeprobe vom Mutterkuchen genommen, bei der Fruchtwasseruntersuchung (ab der 15. SSW möglich) wird eine Probe des Fruchtwassers entnommen. Mit diesen Untersuchungen kann auch

noch einiges mehr als Chromosomen-Abweichungen getestet werden. Die Genauigkeit ist laut BZgA hoch: Bei mehr als 99 von 100 Frauen trifft die Vorhersage zu. Diese Eingriffe bergen allerdings Risiken und können zu frühzeitigen Wehen oder sogar Abgängen führen. Bei einer Fruchtwasserpunktion verliert eine von 200 Frauen ihr Kind.

Ich empfehle zu dem Thema den Flyer »Pränataldiagnostik« der BZgA. Dort findet man eine genaue Erklärung zu allen Untersuchungen und auch allgemeine Informationen zur Pränataldiagnostik, ohne dass eine Wertung vorgenommen wird.

---

Wissen hat seinen Preis. Ich wollte diesen eventuellen Preis nicht zahlen. Ich war schlicht nicht bereit, dieses wunderbare Gefühl der Glückseligkeit für irgendwelche Eventualitäten herzugeben. Das war meine ganz persönliche Entscheidung. Ich bin bis heute keine Gegnerin des Bluttests, stattdessen eine große Befürworterin der Aufklärung. Und die beginnt nun mal in meinen Augen, bevor die Entscheidung für eine Diagnostik getroffen wird. Jede Frau und jede Familie sollten das Recht haben, ohne gesellschaftlichen Druck zu entscheiden, ob und was sie über ihr ungeborenes Kind erfahren wollen und wie sie anschließend mit diesem Wissen umgehen.

Ich jedenfalls war froh, im Geburtsvorbereitungskurs einfach nur Lara gewesen zu sein und nicht Lara, die das Kind mit Down-Syndrom bekommt. Hätte man ja nicht sagen müssen? Klar, aber ich weiß, wenn ich es gewusst hätte, dann hätte es sich auch falsch angefühlt, es nicht zu erzählen. Für mich zumindest. Aber vor allem bin ich froh,

die Wochen, in denen Tilda in mir wuchs, ohne übermäßige Ängste verbracht zu haben. Ich habe nicht mit Furcht daran gedacht, wie sie wohl aussehen mag. Was ich in meiner von Unwissenheit und Vorurteilen geprägten damaligen Ansicht auf das Down-Syndrom sonst sicherlich getan hätte.

Während ich das heute aufschreibe, schäme ich mich dafür. Doch so war es. Der Grund für meine persönliche Entscheidung gegen die Pränataldiagnostik war begründet in der Angst, wie sich Sorgen und Ängste auf mein ungeborenes Kind übertragen könnten und was das dann auch für die Schwangerschaft und meine Bindung zu meiner Tochter bedeutet hätte.

---

## **OPEN MIND**

### **»Habt ihr es vorher gewusst?«**

Diese Frage habe ich noch sehr viel häufiger gehört als die Frage von Ärzten nach den Komplikationen. Denn diese Frage stellen die allermeisten Menschen, wenn man sich das erste Mal über die Diagnose unterhält. Dass diese Frage nicht nur langweilt, wenn man sie zum tausendsten Mal beantwortet, sondern eigentlich auch grenzüberschreitend ist, ist den meisten Menschen nicht klar. Natürlich verstehe ich das Interesse dahinter, und sicher nicht jeder hegt dabei den Gedanken: »Warum habt ihr euch für das Kind entschieden?« Dennoch wäre es schön, sich erst einmal kennenzulernen und nicht als Erstes über solch persönliche und ja auch oft mit Schmerz verbundene Gedanken zu sprechen.

---

Recht früh in der Schwangerschaft, es muss so zwischen der 13. und 15. Woche gewesen sein, machten wir einen Wochenendtrip nach Tübingen, wo wir einen Bekannten wiedertrafen, der Theologie studierte. Wir hatten ein sehr spannendes Gespräch über das Erleben des neuen Lebens, und im Zuge dieses Gesprächs wurde mir klar, dass es nichts gäbe, was mich dazu bringen würde, dieses Leben meines Kindes nicht zu schützen. Ich war damals schon eine kleine Löwen-Mama und hätte für das Überleben meines Kindes alles getan.

Dennoch bin ich froh, dass ich niemals von jemand anderem zu einer Wahl befragt oder gar gedrängt worden bin. Mittlerweile habe ich unzählige Geschichten gehört und gelesen, in denen medizinisches Personal, nahe Verwandte, Freunde und andere Leute eine der schwersten Entscheidungen des Lebens durch Drängen und suggerierte Alternativlosigkeit eingefordert haben. Das macht mich unendlich traurig. Ich verurteile wirklich niemanden, nicht mehr. Es berührt mich, wenn sich eine Frau für einen Abbruch entscheidet, aber ich nehme es nicht mehr persönlich. Ja, ich habe viel dazugelernt in den letzten Jahren. Sehr viel mehr als medizinische Details, Therapieansätze und wie ich einen Einspruch bei Behörden und Krankenkassen einreiche. Ich habe auch gelernt, dass meine Realität niemals die Realität eines anderen ist. Ich habe gelernt, dass ich nicht jede Realität verstehen muss, um sie dennoch zu akzeptieren oder manchmal auch nur zu tolerieren.

Denn genau da beginnt doch auch der Weg zu einer offenen Gesellschaft aus meiner Sicht: das Gegenüber nicht zu verurteilen, sondern anzunehmen. Was ja nicht heißt, dass wir nicht unterschiedliche Meinungen haben können, solange wir einander mit Respekt begegnen.

# ZU GAST

**Sarah wird 2017 zum zweiten Mal schwanger und erfährt in der Schwangerschaft, dass ihre Tochter Trisomie 21 hat. Das Einwirken von Ärzten und Umfeld auf das eben noch übergläckliche Paar ist enorm. Im Folgenden hat Sarah einen Brief an ihre Tochter Pia verfasst, die 2017 das Licht der Welt erblickt hat und das Leben seitdem ein bisschen heller macht.**

Am 04.04.2017 warst du schon längst in meinem Bauch. Unser zweites von Herzen gewolltes Wunschkind. Ich stand mit deinem Papa in unserer noch leeren Wohnung, dein Bruder war im Kindergarten, als mein Handy klingelte. Es war meine Gynäkologin, die mich anrief und mir mitteilte, dass Auffälligkeiten in meiner Schwangerschaft vorlagen. Ich war mit dir in der 13. Woche schwanger und völlig überrumpelt. Die Worte der Ärztin hallen bis heute nach. Sie fragte mich, ob ich am nächsten Tag direkt zu einer Pränatalpraxis fahren möchte, um den Befund abklären zu lassen. Die Wahrscheinlichkeit, dass du kleines Wunder im Bauch Trisomie 21 haben wirst, lag nach Aussagen meiner Gynäkologin bei 1 zu 3. Eine Chorionzottenbiopsie wurde für den kommenden Tag angesetzt.

In dem Moment wussten dein Papa und ich gar nicht, was das bedeuten sollte, und wir versuchten, unsere Gedanken und Sorgen für den restlichen Tag zu verdrängen. Aber natürlich gelang es uns nicht. Instinktiv wuchs in meinem Bauch das Gefühl, dass sich unser Leben bald nochmals verändern würde, und ich machte mir Gedanken, wie ich es unserer Familie »erklären« soll.

In diesem Moment spürte ich schon längst, dass sich die Verdachtsdiagnose bewahrheiten wird. Das würde an meiner Entscheidung, dich zu bekommen, aber niemals etwas ändern. Schließlich liebte ich dich schon ab dem ersten Tag meiner Schwangerschaft. Dein Papa konnte den Gedanken der eventuell bevorstehenden Diagnose nicht zulassen und hoffte bis zum Schluss, dass »alles gut« wird. Warum sollte es auch nicht »gut« werden?

Am nächsten Tag fand die Untersuchung statt. Über die Bauchdecke wurde Plazentagewebe entnommen. Es war ein schmerzhafter Eingriff für mich. Dein Papa war die ganze Zeit an unserer Seite und hielt meine Hand. Mehrere Stunden danach durfte ich nicht aufstehen. Ich wollte dich beschützen und fragte mich in dem Moment, warum ich die Untersuchung überhaupt gemacht hatte. Mein schlechtes Gewissen hat mich geplagt, und ich konnte meine Tränen nicht zurückhalten. Du gehörtest damals schon zu uns, genau wie dein Bruder mit seinen Ecken und Kanten. Daran würde die Diagnose Down-Syndrom auch nichts mehr ändern. Ich wusste, dass mein Mama-Herz sich nicht irrt und du ein besonderes Kind wirst.

In dieser Nacht konnten wir kaum schlafen. Es war der 06.04.2017. Dieser Tag hat unser Leben verändert. Dein Papa war mit deinem Bruder auf dem

Spielplatz. Ich wartete zu Hause auf den Anruf der leitenden Oberärztin. Als das Telefon klingelte, fingen meine Hände an zu zittern.

»Liebe Frau D., es hat sich leider bestätigt. Ihre Tochter hat Trisomie 21. Es tut mir unfassbar leid für Sie. Möchten Sie morgen früh zum Aufklärungsgespräch kommen?«

Die Worte der Ärztin nahm ich nur zur Kenntnis und war schockiert, traurig und wütend über ihre Wortwahl. Warum entschuldigte sie sich dafür, dass mein Kind Trisomie 21 hat? Warum tat es ihr leid? Ist mein Kind weniger wert, weil es nicht in die gesellschaftliche Norm passt, weil es »anders« ist?

Im selben Moment war ich erleichtert und sehr dankbar, dass ich endlich Bescheid wusste, und war so voller Liebe für dich. Auch wenn mir die Tränen über die Wange liefen und ich unendlich viel weinen musste, war ich dennoch glücklich.

Mir war kalt und heiß zugleich und plötzlich kam Übelkeit in mir hoch. Ich hatte Angst, es deinem Papa zu sagen, und musste mich überwinden, ihn anzurufen. Er nahm es zur Kenntnis, aber ich merkte am Telefon, dass er in diesem Moment nicht wusste, wie er reagieren sollte. Tatsächlich überlegten wir uns direkt per Telefon einen Namen für unser kleines Mädchen. Pia Marie.

Ich informierte meine Eltern, meine Schwester, unsere engsten Freunde und meine Schwiegereltern. Es war mir in dem Moment ein Bedürfnis, den Menschen zu zeigen, dass du auf dieser Welt einen Platz haben wirst. Es dürfte doch allen klar sein, dass du ein Teil unseres Lebens sein wirst.

Am Abend bekamen wir Besuch von einem engen Teil der Familie deines Papas. Dein Papa und ich waren erschöpft und emotional aufgewühlt von diesem anstrengenden Tag. Wir erhofften uns unterstützende, aufbauende Worte von den Verwandten. Bekanntlich ist es aber immer besser, keine Erwartungshaltung zu haben. Das mussten dein Papa und ich schmerzlich erfahren. Uns wurde klargemacht, dass wir dich »wegmachen« sollen und dass wir unser Leben zerstören würden und das deines Bruders gleich mit. Unsere Ehe würde scheitern, wenn wir dich als behindertes Kind bekämen. Dein Bruder dürfte weiterhin zu Besuch kommen, aber dich dürften wir nicht mitbringen. Und ins Krankenhaus würde auch niemand kommen, denn das könnte man nicht ertragen.

Ich schreibe gerade diese Zeilen, und obwohl dieser Tag schon fast fünf Jahre her ist, laufen mir Tränen über mein Gesicht.

Dein Papa stand unter Schock und war an diesem Abend nicht mehr ansprechbar. Ich empfand nur noch Wut, Enttäuschung und Entsetzen über diese Aussagen.

Am nächsten Tag war sich dein Papa nicht mehr sicher, ob er das wirklich alles so möchte und ob wir das als Familie schaffen würden. Ich war geschockt, enttäuscht und verletzt und habe mich sehr einsam gefühlt. Felsenfest entschlossen, dich bald in meinen Armen zu halten, habe ich um unsere Ehe gebangt.

Meine engste Familie war für mich da und viele liebe Freunde. Dafür bin ich heute immer noch unendlich dankbar. Dein Papa kam ein paar Stunden später zu mir und legte seine Hände auf meinen Bauch. Natürlich hat er dich zu diesem Zeitpunkt schon sehr geliebt, und es tat ihm leid, dass er zuvor alles infrage gestellt hat. Wir gingen als deine Eltern durch eine Schwangerschaft voller Höhen und Tiefen. Wir dachten zwischendurch, wir schaffen es nicht mehr gemeinsam.

Im Laufe der letzten Jahre und mit dem Tag deiner Geburt mussten dein Papa und ich lernen, zu vergeben und zu verzeihen. Es hat uns unendlich viel Energie und Kraft gekostet. Unzählige Therapieeinheiten haben dein Papa und ich als Paar gemeistert. Viele Tränen sind geflossen und wir sind als Paar und als Familie stärker geworden. Heute wissen wir alle, dass jedes Mitglied unserer Familien dich so liebt, wie du bist. Ich bin mir sicher, dass es damals eine Kurzschlussreaktion aus Überforderung war und dass jeder Mensch in diesem Fall eine zweite Chance verdient hat.

Bei dem Aufklärungsgespräch mit der leitenden Oberärztin in der Pränatalpraxis gaben wir von Anfang an zu verstehen, dass du zur Welt kommen wirst und dass eine Abtreibung für uns nicht infrage kommt. Ich wollte mir nicht anhören, dass wir uns trotzdem noch für einen »Spätabbruch« entscheiden können. Aber sie spulte das volle Programm ab. »Ihre Tochter wird ihr ganzes Leben lang ein Pflegefall bleiben und niemals alleine zurechtkommen«, um es mit den Worten dieser Ärztin wiederzugeben. »Sie sollten sich das gut überlegen, ob Sie das in Kauf nehmen möchten«, sagte sie noch zu deinem Papa und mir. Wir seien noch so jung und könnten viele weitere »normale gesunde« Kinder bekommen. Wir waren einfach sprachlos.

Meine liebe kleine Pia, du merkst genau, wer es gut mit dir meint, und du hast ein Gespür für die Emotionen anderer Menschen. Du bist pure Lebensfreude und erkundest deine Welt mit anderen Augen. Davon können wir Erwachsenen uns eine Menge anschauen. Ich wünsche mir mehr Toleranz auf dieser Welt und Ärzte, die gute und empathische Aufklärungsarbeit leisten. Jeder Mensch auf dieser Welt ist willkommen.

Ich liebe dich unendlich, deine Mama

Ich verlebte also eine unbekümmerte Schwangerschaft. Ließ Pio Einkäufe hochtragen, ging in den Vorbereitungskurs, zu den Vorsorgeterminen bei der Ärztin und der Hebamme im Wechsel. Meine wundervolle Hebamme Brunhilde, die nicht lange nach Tildas Geburt in den Ruhestand ging. Ich war so dankbar, dass sie mich schon während der Schwangerschaft betreut hatte, als sie über eine Woche nach der Geburt endlich zu uns nach Hause kam und Tilda mit so viel Wärme

und Ruhe begrüßte, dass alle Ängste draußen vor der Tür blieben.

Aber da sind wir ja noch gar nicht. Denn zwischen der traumschönen Schwangerschaft und dieser Begegnung stehen einige wenige Tage, die mich, die uns für immer verändert haben.

Am 26.06.2018 bekam ich die ersten Wehen. Anfangs nur ganz leicht und mit großen Abständen. Also alles völlig normal. Es zog sich hin. Ich ruhte mich so viel wie möglich aus. Nahm jede Stunde Schlaf mit, die ging. Auch wenn es nicht mehr viele waren. Am 28.06. war an schlafen nicht mehr zu denken, aber dicht genug beieinander lagen die Wehen immer noch nicht. Also machte ich zwischen jeder Wehe ein paar Nähte. An das Nähen auf dem Gymnastikball hatte ich mich in den Wochen davor bereits gewöhnt. War wahrscheinlich ein ziemlich witziges Bild, wie ich mit meinem riesigen Bauch auf dem Gymnastikball vor der Nähmaschine mit gestreckten Armen saß, um überhaupt dranzukommen, und alle zehn Minuten innehalten und eine Wehe veratmen musste. In der Nacht schaffte ich es dann auf Abstände unter acht Minuten, und während ich den Vollmond durch die große Fensterwand unserer damaligen Wohnung betrachtete, wurde mir klar, dass es Zeit wurde, Pio zu wecken und loszufahren.

Das taten wir dann auch. Die Abstände wurden wieder größer, während wir mitten in der Nacht auf den Landstraßen über die Landesgrenze nach Baden-Württemberg rollten. Wir hatten uns zwei Kliniken angesehen und mir gefiel diese besser. Kleiner, familiärer, schönere Kreißsäle. Niemals wieder würde ich ein Krankenhaus nach solchen Kriterien aussuchen.

Es hatte keine Neo-Intensivstation. Aber wozu auch? Wie hoch war die Rate derer, die verlegt werden müssen? Unter zwei Prozent? Pah, als wenn wir da dazugehören würden! Tja, was soll ich sagen? Vielleicht hätten wir an dem Tag auch mal Lotto spielen sollen. Wir kamen also in der Klinik an und die Abstände hatten sich wieder auf über zehn Minuten ausgedehnt. Ans CTG; Stirnrunzeln, das mich noch nicht weiter beunruhigte. War zu der Zeit doch meine einzige Angst, dass sie mich wieder heimschicken. Dann bot die junge Hebamme mir ein Bad an, das ich dankend annahm. Das führte allerdings dazu, dass die Wehen noch weniger wurden. Also wieder ans CTG und der sorgenvolle Blick der jungen Hebamme, den ich beim ersten CTG noch abgetan hatte, passte so langsam nicht mehr ins Bild. Noch verdrängte ich es und fragte, ob ich etwas zu essen bekommen könnte. Mein Hunger wurde übermächtig, meine Kräfte schwanden. Da kam die erste Ärztin. Keine Stunde später standen drei Ärzte und zwei Hebammen an meinem Bett. Es war Schichtwechsel, weshalb ich mich immer noch nicht wirklich sorgte, dass die nun alle in dem kleinen Wehenzimmer bei mir versammelt waren.

Erst als die ältere Hebamme, aus deren Augen so viel Erfahrung sprach, sich sanft zu mir beugte und mit ruhiger Stimme auf mich einsprach, begriff ich, dass das alles hier nicht nach Plan lief.

»Wir glauben, dass Ihre Kleine nicht stark genug ist, um es alleine zu schaffen.«

Nach und nach sickerten auch all die Kommentare von vorher in mein wehenvernebeltes Bewusstsein.

»Sie ist sehr klein. Hat ihre Ärztin das festgestellt?«

»Sehen Sie die Herztonabfälle unter jeder Wehe?«

Die liebevolle Stimme der Hebamme holte mich zurück: »Meine Erfahrung sagt, dass es nicht spontan klappen wird. Aber wir wollen ganz sichergehen. Deshalb gehen sie jetzt noch mal zum Chefarzt und der schallt noch mal. Okay?«

In meinem Kopf überschlugen sich die Gedanken von »Dann darf ich jetzt wohl nichts mehr essen.« über »Sie hat Erfahrung. Sie ist Hebamme. Ich kann ihr vertrauen. Sie ist kein junger ängstlicher Arzt, der lieber früher als später schneidet.« hin zu »Ich muss meine Schwester anrufen und ihr Bescheid sagen.«.

Und mitten in dieses Chaos hinein wurden die Wehen immer stärker. Geschlafen hatte ich seit über 48 Stunden nicht mehr länger als 30 Minuten am Stück. Das alles war wie ein Film. Als wenn es nicht echt wäre. Und dann spritzten sie den Wehenhemmer und schickten mich damit auf eine innerliche Achterbahnfahrt, die äußerlich keine Bewegung verursachte. Sollte etwas, das unterdrücken soll, nicht eigentlich eine beruhigende Wirkung auf den Körper haben und sich nicht so anfühlen, als hätte man gerade pures Adrenalin direkt in die Hauptschlagader bekommen?

Mit diesem Gefühl und einem völlig wirren Kopf hievte ich mich aus dem Bett, um zum Chefarzt in einer anderen Etage zu gehen. Pio durfte derweil das Frühstück essen, das man mir vor Stunden schon versprochen hatte. Denn der Gedanke war richtig gewesen: Essen durfte ich nicht mehr.

Stattdessen lag ich also ganz still auf einer Untersuchungsliege, während mein Inneres weiter Achterbahn fuhr. Neben mir ein schweigender Chefarzt mit einem »Porsche unter den Schallgeräten«, wie die Hebamme gesagt hatte, auf dem er angeblich alles sehen könne. Er schallte und schallte und schallte. Und schwieg. Gefühlte Ewigkeiten. In meinem Kopf die bescheuerte Frage,