

Down Syndrom

Hab keine Angst,
das Leben mit mir ist
wunderschön...

Agata M.

© 2021 Agata M.

Umschlaggestaltung: Johanna Schlager Lektorat:
Monika S. Paseka

Druck und Vertrieb:

Buchschmiede von Dataform Media GmbH, Wien
www.buchschmiede.at

ISBN Paperback: 978-3-99125-518-5

ISBN Hardcover: 978-3-99125-519-2

ISBN e-Book: 978-3-99125-531-4

Printed in Austria

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

Vertraue
auf
Gottes
perfekten
Plan

Endlich sitze ich vor meinem Computer, eine weiße, noch unbeschriebene Seite vor meinen Augen. Seit vier Jahren hege ich den Wunsch, ein Buch über mein zweites Kind und das Leben mit ihm zu schreiben. Der Grund: Mein Kind hat das Down-Syndrom.

Viele Menschen wissen wenig bis nichts über diese Chromosomen-Fehlbildung. Auch ich habe zu wenig darüber gewusst. Wenn ich auf der Straße zufällig ein Kind mit Down-Syndrom sah, überlegte ich nicht, wie es zu dieser Fehlbildung kommen konnte. Ich fand das Kind interessant wie alle anderen Kinder, sein Wesen zog mich sogar magnetisch an und ich musste es anlächeln. Ich kenne niemanden in meiner Familie oder meinem Bekanntenkreis mit der Diagnose Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt.

Meine Liebe zu Kindern führte mich im Alter von 18 Jahren in ein Kinderheim für körperlich-geistig behinderte Kinder, wo ich auch eine Ausbildung zur Betreuerin machen wollte. Doch

bald musste ich erkennen, dass der Umgang mit den Kindern, der Ton, die Atmosphäre nicht dem entsprach, was ich mir vorgestellt hatte. Schon nach einem halben Jahr kündigte ich meinen Dienst. Die Zeit war jedoch nicht umsonst. Ich sammelte wertvolle Erfahrungen in dem Heim und nahm viele schöne Erinnerungen an die Kinder mit, die ich dort kennenlernen durfte.

Nach meinem erstgeborenen Sohn Rafael hatte ich nicht mehr mit einer Schwangerschaft gerechnet. Als ich ein zweites Mal schwanger wurde, dachte ich als gläubiger Mensch an ein Geschenk Gottes, war sehr glücklich darüber und freute mich von Herzen. Neugierig, wie wohl jede werdende Mutter, fragte ich mich, wie er denn aussehe werde, mein kleiner Zwerg.

Auch Rafael war auf seinen kleinen Bruder schon sehr gespannt. Ich wünschte mir immer ein zweites Kind und so war unsere Freude grenzenlos.

Bis zum siebenten Monat meiner Schwangerschaft arbeitete ich sehr viel. Ich fühlte mich wohl, hatte keinerlei Beschwerden, war fit und langte zu, wo es notwendig war. Unser Pub war erst seit 4 Monaten geöffnet, es gab also eine Menge zu tun. Ausgerechnet zu diesem Zeitpunkt ging unser Koch wegen einer heftigen Verkühlung in den Krankenstand. Als Selbstständige muss man überall anpacken können, also übernahm ich seine Arbeiten und stand stundenlang in der heißen Küche.

Auch der Sommer damals war sehr heiß und mit meinem großen Babybauch im siebenten Monat daher eine ziemlich anstrengende Zeit. Nach einigen Tagen kam unser Koch wieder an seinen Arbeitsplatz zurück, ich blieb von da an zu Hause und wollte mich langsam auf die Geburt vorbereiten, Besorgungen machen, mich ausruhen...

Wir brauchten noch einen Kinderwagen, ein Gitterbett und vieles mehr. Auch einen Namen für unseren zweiten Sohn. Wie sollte er

heißen? Lange mussten mein Lebensgefährte und ich nicht überlegen, die Namen Manuel und Emanuel kamen uns immer wieder in den Sinn, klangen wunderschön in unseren Ohren, gefielen auch Rafael und so entschieden wir uns schlussendlich für Emanuel.

Ich war gerade einmal eine Woche daheim, froh darüber, nicht mehr arbeiten zu müssen und ließ mir viel Zeit mit den Geburtsvorbereitungen. Ich hatte ja noch 2 volle Monate bis zum Termin!

Der unvergessliche 26.06.2013 war ein Mittwoch, ein heißer Tag. In der Früh brachte ich Rafael in den Kindergarten, danach ging ich einkaufen und kochte das Mittagessen. Ein ruhiger Tag, ein Tag an dem ich mir die Zeit nehmen konnte, mich auszuruhen.

Um 15 Uhr holte ich Rafael vom Kindergarten ab. Neben dem Gebäude befindet sich eine große Kirche mit einem wunderschönen großen Vorplatz, umgeben von alten, hohen Bäumen. Viele Nachmittage haben wir dort schon mit Rafaels Freunden und deren Eltern verbracht.

Besonders im Sommer laden die schattigen Bänke zum Sitzen ein, mit Blick auf einen Brunnen in der Mitte des Platzes, wo die Kinder an heißen Tagen mit dem Wasser spritzen und spielen können. Sie dürfen auch Fußballspielen, mit Roller und Fahrrädern herumsausen, sich frei und lebendig fühlen und einfach viel Spaß haben. Das Wetter an diesem Mittwoch war so einladend, dass wir einige Stunden auf dem Kirchenplatz verbrachten.

Am Abend lag ich entspannt auf dem Sofa und schaute fern. Bald hatte ich das Gefühl, ich müsse auf die Toilette. Ich stand auf, doch schon nach 3 Schritten spürte ich Wasser an meinen Innenschenkeln hinabrinnen und erschrak:

Was war los? War etwa die Fruchtblase geplatzt? Das war doch viel zu früh! Ich war doch erst in der 34. Schwangerschaftswoche! Die Situation war schrecklich, und ich wusste nicht, was ich tun sollte. Im Stehen rann das Wasser zwischen meinen Beinen, also setzte ich mich, rief meinen Lebensgefährten an und bat ihn,

die Rettung zu rufen. Ich war in Panik, hatte Angst um mein Kind, denn ich spürte es plötzlich nicht mehr, worauf ich noch ängstlicher und verunsicherter wurde. Quälende Gedanken kreisten in meinem Kopf:

Habe ich etwas falsch gemacht? Mich überanstrengt? Wie konnte mir das nur passieren? Besonders die letzten Tage waren doch ruhig und entspannt gewesen!

Als die Rettung kam beruhigte ich mich und fühlte mich etwas sicherer. Da ich keinen Schritt gehen konnte, wurde ich auf eine Trage gelegt. Während meine Daten aufgenommen wurden, packte mein Partner einige Sachen für meinen Aufenthalt im Krankenhaus zusammen. Er blieb daheim bei unserem Sohn Rafael, der friedlich in seinem Bett schlief. Ich wurde mit Blaulicht ins Spital gebracht.

Ich kam in jenes Krankenhaus, in dem ich mich für die Geburt angemeldet hatte, wurde sofort untersucht und umgehend an ein CTG Gerät angeschlossen. Die Erleichterung war groß, als ich die Herztöne meines Sohnes wahrnehmen

konnte. Er lebte! Langsam konnte ich mich entspannen und dachte mir:

‘Nun wird alles wieder gut’. Mein Vertrauen in die Ärzte war ungebrochen. Ich wusste, dass ich in guten Händen war.

Nach unzähligen Untersuchungen gab mir eine Ärztin eine Injektion - zur Unterstützung der Lungenreife des Ungeborenen. Ich musste mich völlig entspannen, um die Geburt so lange wie möglich hinauszuzögern. Jede Stunde, jeder Tag länger im Bauch war für die Entwicklung meines Kindes und seiner Lungenreife besser als draußen auf der Welt. Also blieb ich im Bett liegen und hoffte und betete dafür, dass mein Baby noch lange da bleiben möge wo es war.

Wenn es mir in meinem Leben nicht gut geht, beginne ich immer leidenschaftlich zu beten. Das Beten hat mir schon sehr oft weitergeholfen, denn es gibt mir Kraft.

Bereits nach kurzem Liegen bekam ich Schmerzen im Unterbauch und spürte leichte Wehen. Trotzdem versuchte ich ruhig zu

bleiben, tief durchzuatmen und mich auf mein Gebet zu konzentrieren.

Die Wehen kamen immer öfter und ich rief nach einer Schwester. Es kam jedoch niemand. Also stand ich auf, um Hilfe zu finden. Eine Hebamme meinte: „Nein, nein, keine Panik, bleiben Sie liegen, bewahren Sie Ruhe, schlafen Sie, denn wir wollen, dass Sie noch möglichst lange das Baby behalten“.

Und so tat ich mein Bestes, legte mich nieder und versuchte, Ruhe zu bewahren...

Aber die Wehen kamen sehr bald wieder, immer öfter, immer heftiger, die Schmerzen wurden unerträglich, wieder schrie ich um Hilfe. Ich spürte einen enormen Druck im Unterleib, mein Kind wollte raus.

Die Hebamme kam und sah den weit geöffneten Muttermund. Daraufhin rief sie sofort die Ärztin in die Geburtsstation. Es war soweit. Das Baby war auf seinem Weg, unaufhaltsam. Die Aufregung war groß. Weder Ärztin noch Hebamme hatten mit einer normalen Geburt gerechnet, also damit, dass der 7 Monate alte

Fötus die Kraft hätte, den üblichen Geburtsweg anzutreten.

Oft hörte ich von Frauen, dass die zweite Geburt eines Kindes viel leichter wäre. Doch im Kreissaal kam meine Erinnerung an die erste Geburt zurück, eine halbe Stunde Presswehen, eine Ewigkeit in Schweiß und Schmerz. Ich bekam große Angst, wusste genau, was jetzt beim zweiten Mal Gebären auf mich zukommen könnte. Ich wollte lange nicht verstehen, warum manche Frauen bei der Geburt so schrien, sich nicht zurückhalten konnten. Das Schreien empfand ich als schrecklich peinlich. Ich glaube, an diesem Tag und zu dieser Stunde habe ich alle übertroffen. Ich schrie wie am Spieß. Mir war in diesem Augenblick alles egal, egal wie ich aussah, egal wer mich sah, egal wer im Kreißsaal war, solange mir nur geholfen wurde endlich mein Kind auf die Welt zu bringen. Oh, mein Gott!

Der Schmerz ließ in seiner Heftigkeit nicht nach. Die Zeit schien still zu stehen. Auch meine 2. Geburt dauerte nur eine halbe Stunde, doch für mich gefühlt eine Ewigkeit. Nach zwei

Presswehen war ich völlig erschöpft und kraftlos. Die Hebamme forderte mich auf, mich zusammenzureißen und noch einmal zu pressen. Ich tat was ich tun musste, schrie und presste mit höllischen Schmerzen. Dann kam endlich die Erleichterung und mit ihr er – mein kleiner Emanuel.

Als ich mein Kind zum ersten Mal sah, vergaß ich allen körperlichen Schmerz und alles um mich herum, hatte nur Augen für Emanuel und war zutiefst glücklich, dass er geboren war. Dunkelhaarig, sehr klein und zart war er, und doch kräftig genug, um auf natürlichem Wege das Licht der Welt zu erblicken. Ich sah mein Baby nur für einen kurzen Moment, schon wurde es von der Ärztin weggetragen.

Wichtige Untersuchungen standen an und mein viel zu früh geborenes Kind musste umgehend in ein Wärmebett gebracht werden.

Glücklich und erleichtert, dass alles vorbei war, rief ich meinen Lebensgefährten an. Wir freuten uns auf den kommenden Tag, wo wir unseren Emanuel dann gemeinsam in die Arme nehmen

wollten. Von der Hebamme erfuhr ich, dass mein Kind in einem anderen Gebäude auf der Frühchen-Station untergebracht war.

Jedes Kind, das vor der 37. Schwangerschaftswoche auf die Welt kommt, gilt als frühgeboren. Auch wenn das Kind schon auf der Welt ist, zählt hier nicht, wie alt ein Baby ist, sondern in welcher Schwangerschaftswoche es sich befindet.

Ich durfte mein Frühchen am kommenden Morgen ab 7:00 auf der Station besuchen. Meine Vorfreude war groß. Meine Gedanken waren bei Emanuel. Der Stress der Geburt ließ langsam nach. Ich konnte mich nicht wirklich erinnern, wie genau er ausgesehen hatte, alles ging so schnell. Am liebsten wäre ich sofort zu ihm auf die Frühchen-Station gegangen. Ich wollte ihn anschauen, sehen wie er schläft, ihn spüren, ihn riechen, seinen Atem hören. Er fehlte mir. Es war tiefste Nacht, als ich nach diesem anstrengenden und ereignisreichen Abend endlich einschlief.

Als ich um 6:00 morgens aufstand und zu meinem Baby wollte, rief eine Schwester einen

Krankentransport, der mich ins Nebengebäude bringen sollte. Ich musste mit einer längeren Wartezeit rechnen. Doch ich konnte nicht mehr warten. Mir ging es gut, also machte ich mich zu Fuß auf den Weg zu meinem Kind.

Mit klopfendem Herzen stand ich vor der geschlossenen Tür der Frühchen-Station. Ich läutete an. Aufregung, Neugier und unbändige Freude begleiteten mich. Die Türe wurde von einer freundlichen, jungen Pflegeschwester geöffnet. Um den Stationsbereich keimfrei zu halten, musste ich mir gründlich die Hände waschen und eine blaue Schürze umbinden. Dann folgte ich leise der Schwester. Wir kamen an vielen Brutkästen mit kleinen süßen Babys vorbei, die alle an angsteinflößenden Apparaturen angeschlossen waren. Ungefähr in der Mitte des großen Raumes blieben wir schließlich stehen, die Säuglingschwester zeigte auf einen Brutkasten vor ihr und sagte:

„Das ist er.“

Oh, mein Gott! Er war so unglaublich süß und so klein im Vergleich zu meinem erstgeborenen Sohn. Rafael wog bei seiner Geburt 3.70 kg

und war 52 cm groß. Emanuel hatte nur 2.10 kg und war 47 cm groß. Bewegt blickte ich zur Schwester auf und sagte:

„Ist er nicht wunderschön?!“ und nach einer kurzen Pause der Entzückung fuhr ich fort: „Ist auch alles mit ihm in Ordnung? Geht es ihm gut?“ Denn all die Geräte, an die er angeschlossen war, machten mir Angst und Sorgen. Ich war natürlich verunsichert, mein Kind in diesem Zustand, mit Schläuchen und Kabeln, die an ihm klebten, zu sehen. Über eine Magensonde wurde er gefüttert, den Schlauch in der Nase brauchte er zum Atmen. Die Schwester sah mich kurz an und meinte:

„Die Ärztin wird gleich zu Ihnen kommen, setzen Sie sich doch.“

Ich setzte mich neben den Brutkasten und griff durch eine kleine, runde Öffnung hinein zu meinem Kind. Zaghafte berührte ich es, streichelte glücklich meinen Zwerg, der so zerbrechlich aussah und ich beinahe Angst hatte, etwas kaputtzumachen. Er schlief und mir fiel sofort auf, dass seine Augen geschwollen

waren. Er hatte eine wunderschöne, herzige Stupsnase und kleine, schmale Hände. Nur wenige Momente konnte ich ihn aufmerksam beobachten und unsere intime Zweisamkeit und Stille genießen. Bald kam die Ärztin.

„Frau M.?“

Ich blickte auf, strahlend vor Glück.

„Ich muss Ihnen leider etwas sagen.“

In dieser Sekunde begann mein Herz zu rasen, ich wusste sofort, dass irgendetwas nicht stimmte, nicht in Ordnung war und schon packte mich große Angst.

„Wir vermuten, dass Ihr Sohn das Down-Syndrom hat.“ Dabei sah sie mich mit bedauernden Augen an und meinte, wie leid ihr das täte. Meine allererste Frage stellte ich in einer Art Trancezustand:

„Hat das damit zu tun, dass ich so viel gearbeitet habe und er eine Frühgeburt ist?“

„Nein, Nein“, sagte sie und fragte umgehend:

„Haben Sie eine Nackenfaltenmessung gemacht?“