

Einmal im Monat treffen sich in Stuttgart Eltern in einer ganz besonderen Krabbelgruppe. Was sie verbindet: Ihre Kinder kamen mit dem Downsyndrom zur Welt

Licht am Ende des Tunnels: Der zweijährige Lias hat Spaß in der Spielrolle



# Club der kleinen Wundertüten

**D**er Raum ist klein, die Fenster sind groß, viel Licht für die Kinder – sie sind zwischen elf Wochen und vier Jahren alt. Alle Mütter und Väter, die hier sitzen, standen vor einigen Monaten oder Jahren auf ganz unterschiedliche Weise vor der Diagnose „Trisomie 21“, die ihr Leben zunächst auf den Kopf stellte. Sie alle wissen mittlerweile, dass dieser „Kopfstand“ ganz neue Perspektiven eröffnet.

Für Kathrin fühlte es sich an, als würde ihr jemand den Boden unter den Füßen wegreißen, als sie in der 30. Woche erfuhr, dass ihr Baby, das Kind, auf das sie sich so freute, mit dem Downsyndrom zur Welt kommen würde. Ein Schwebestand, ohne Bodenhaftung.

Heute hat sie wieder Boden unter den Füßen, im Moment sogar einen sehr weichen, denn sie sitzt mit zehn weiteren Elternpaaren auf einer hellen Krabbeldecke im Stuttgarter Familienzentrum EKIZ, wo der Verein 46PLUS einmal im Monat eine Spielgruppe für Kinder mit Downsyndrom anbietet. Ihre Tochter mit dem Springbrunnen-Zöpfchen auf dem Kopf zieht sich gerade an ihr hoch.

Diesmal ist auch Anne da, die überlegt, mit ihrer Partnerin ein Kind mit Downsyndrom zu adoptieren. Sie will sich ein Bild machen – von den Kindern, aber auch von den Eltern. Wie geht es ihnen? Wie leben sie?

**ANDERE GRUPPEN**  
Ihr wollt wissen, ob es auch in eurer Nähe Treffen von Familien mit Trisomie-Kindern gibt? Vielleicht weiß das Jugendamt Bescheid. Oder ihr fragt bei Hebammen bzw. in Geburtskliniken mal nach. Erste Adresse bei der Internetrecherche ist das Deutsche Down-Syndrom Infocenter, [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)



Kursleiterin Stefanie Mensing mit Emma

„Hallo Tessa, schön, dass du da bist, wir wollen dich begrüßen mit Händen und mit Füßen ...“ singen die Eltern für ihre Kinder, für Tessa, Lias, Noemi, Hannes, Madeleine und die anderen. Nach dem Singen geht das große Reden los. Mensch, wie geht es euch denn? Wow, kann er jetzt echt schon robben?

Es ist der Austausch, den die Eltern hier so schätzen – ohne Berührungsängste, ohne Kollegen, die verstummen, ohne Bücher mit „Trostgedanken“ zur Geburt. Stattdessen mit wertvollen Antworten: Welche Klinik ist gut, welcher Physiotherapeut? Wie sieht es emotional bei dir aus?

## Es dauerte, die Diagnose zu akzeptieren

„Es hilft zu sehen, dass es auch anderen passiert“, sagt Julia, 33, deren Tochter heute vier ist und die in einem Neubaugebiet mit 44 Kindern wohnt, in dem Emilie einfach eine von vielen ist.

Julia hätte die Spielgruppe gern schon in der Schwangerschaft besucht, um Ängste gar nicht erst aufkommen zu lassen. „Ich dachte anfangs übermotiviert, ich müsste Emilie so viel fördern wie nur möglich“, erzählt sie. Heute weiß sie, dass jedes Kind sein eigenes Tempo hat. Und auch jede Mama! „Die Diagnose so richtig zu akzeptieren hat bestimmt ein Jahr gebraucht.“

An der Gruppe schätzt sie dieses gegenseitige Verständnis: Ich weiß genau, wie du dich gerade fühlst. Zum Beispiel, wenn die anderen von der Diagnose erzählen. Von der Pränataldiagnostik, die doch die meisten durchführten, um zu hören, dass alles in Ordnung ist.

Tessas Mutter Kathrin, 33, ist ehrlich: „Zu hören, dass eben nicht alles in Ordnung ist, war ein absoluter Schock für mich.“ Die Nackenfaltenmessung war unauffällig gewesen, das hatte →



„Wie geht's dir gerade?“ Andrea und Heather mit Paul und Elias

Stefanies Sohn Hannes rockt die Rutsche



sie beruhigt. Doch nach einem leichten Auffahrunfall in der 28. Schwangerschaftswoche fiel beim Arzt auf, dass ihr Nabelschnurwert im Doppeler-Ultraschall nicht ganz in Ordnung war.

„Ich wollte mich nicht verrückt machen“, erzählt Kathrin heute, während ihr Tessa durch die Haare streicht. Trotzdem wollte sie sicher gehen und willigte in eine Fruchtwasseruntersuchung ein. „Nur zur Beruhigung.“

## Plötzlich ist da viel Dankbarkeit

Drei Tage nach dem Eingriff, ihr Mann war arbeiten, klingelte schließlich das Telefon. Kathrin stand im Flur und drückte die Daumen, um sich selbst Mut zu machen, als ihr die Stimme im Hörer sagt: „Es tut uns sehr leid, Ihnen sagen zu müssen: Ihr Kind hat das Downsyndrom.“

Kathrin sackte auf die Dielen, schluchzend. Der Boden tat sich auf. Aufgelöst rief sie ihre Mutter an. „Mama, sie hat es!“ Warum? WARUM WIR?

Ihr Kind hat eine freie Trisomie, die nicht vererbbar ist, eine „Laune der Natur“, erfährt Kathrin am Tag drauf im Genetikum. Das Baby in ihrem Bauch, das sie liebevoll „Otti“ nennt, hat keine sichtbaren organischen Fehlbildungen. Wenigstens das!, denkt Kathrin. Dann klärt man sie über einen möglichen Spätabbruch auf.

Sie wünscht sich nichts sehnlicher, als aus der Situation zu fliehen. Einfach raus da. Doch ihr Baby bewegt sich im Bauch. „Sie war ja in mir. Ich spürte sie“, kurz muss Kathrin schlucken. „Ich liebte sie ja da schon.“

Die ersten Tage weinte sie durchgehend, bis sie nach einer zähen, langen Woche wusste, wie sie sich entscheiden würde. „Es mag drastisch klingen, aber wir mussten Nüchternheit in diesen Akt bringen“, erklärt sie. „Wir entschieden uns in

**IMMER BESONDERER**  
In Deutschland wird nicht offiziell erfasst, wie viele Menschen mit Trisomie 21 geboren werden, Schätzungen zufolge leben in Deutschland ca. 50 000. Wird das Downsyndrom bereits in der Schwangerschaft diagnostiziert, entscheiden sich geschätzte 95 Prozent der betroffenen Familien für einen Abbruch. Diese Zahl könnte durch den neuartigen Bluttest auf Trisomie, der die invasive Fruchtwasseruntersuchung ersetzt, noch wachsen.

diesem Moment nicht für ein Kind mit Downsyndrom. Aber gegen einen Abbruch.“

Das war bei Dennis und Jana, die heute zusammen zur Krabbelgruppe gekommen sind, anders. Ganz bewusst entschieden sie sich für ein Kind mit Downsyndrom. Das Paar hatte bei der Adoptionsstelle ankreuzen sollen, ob für sie auch ein Kind mit Trisomie 21 infrage käme.

„Für mich war es wichtig zu hören, dass Menschen mit Downsyndrom kleine Wundertüten sind, dass einige später aber sehr selbstständig leben und auch ausziehen können“, erzählt Dennis. Spätestens nach dem Austausch mit anderen Eltern war für das Paar klar: Ja, wir können uns das vorstellen!

Janas Handy klingelte an einem Freitag, etwa ein Jahr später. „Könnten Sie sich immer noch vorstellen, ein Kind mit Downsyndrom bei sich aufzunehmen?“, fragte die Adoptionsstelle. Oh ja. Und ob sie das konnten! Zitternd umarmten sie sich. Ein Wunschkind.

Die beiden waren gerade im Urlaub, als ihr Smartphone wieder klingelte. „Die Geburt geht los, bitte machen Sie sich auf den Weg in die Heimat.“

Wir bekommen jetzt ein Kind. Wir werden Eltern. „Die Rückfahrt war absurd“, erzählt Dennis. 24 Stunden lang hörten sie dann nichts mehr. War der Herzfehler des Kleinen doch schlimmer? Hatte sich die leibliche Mutter doch noch umentschieden? Dann endlich der erlösende Anruf. „Bitte kommen Sie in die Klinik.“



Im Singkreis zu Anfang wird jedes Kind mit einem Lied begrüßt

Als Tochter von Kursleiterin Bernadett Riess fühlt sich Madeleine hier fast wie zu Hause



#### BUCHTIPPS

Sandra Schulz: „Das ganze Kind hat so viele Fehler. Die Geschichte einer Entscheidung aus Liebe“, rowohlt.

Rebecca Dernelle-Fischer: „Und dann kam Pia. Du hast uns gerade noch gefehlt!“, Neufeld. 46PLUS Down-Syndrom

Stuttgart e. V. und

Conny Wenk: „#46plus kocht - voll lecker“, Neufeld.

Als sie das Zimmer betraten, lag er da: Noah. In einem kleinen Wärmebettchen. Ein fremdes Kind. Ihr Kind.

„Für uns ist das Wunder in diesem Moment geschehen!“, erzählt Dennis, der wie seine Frau und sein Kind eigentlich anders heißt, aber anonym bleiben muss, weil es sich um eine Inkognito-Adoption handelt. „Dabei würden wir den leiblichen Eltern so gern mal sagen, welch großes Geschenk sie uns gemacht haben ...“

Die Mama, die neben ihnen auf der Krabbeldecke sitzt, wusste vor der Geburt nichts vom Extra-Chromosom ihres Kindes. „Ich bin auch nicht sicher, ob ich es gern gewusst hätte“, sagt sie, die ebenfalls Kathrin heißt. Florian ist ihr drittes Kind, heute 16 Monate alt.

Schon kurz nach der Geburt hatte sie gedacht: Hm, die Lidstellung sieht komisch aus. Vielleicht werde ich aber auch verrückt ... immerhin hatte sie die letzten zwei Monate fast nur liegen müssen. Doch am Tag nach der Geburt nimmt eine Schwester ihr Baby mit zur Blutzuckermessung. Zurückgebracht wird es vom Leitenden

Oberarzt ... „Wir sind zu 99 Prozent sicher, dass Florian das Downsyndrom hat.“

„Wir haben unsere Familie zerstört“, war ihr erster Gedanke. Wie soll ich bloß den Großen noch gerecht werden? Was sollten bloß die Leute denken? „Ich habe noch nie so viel geweint wie in diesen Tagen“, sagt sie. Auch jetzt noch schießen ihr Tränen in die Augen, wenn sie daran zurückdenkt, wie ihre heute fünfjährige Tochter im Moment der Diagnose zum Baby ging und es einfach streichelte.

Das enge Band zwischen den beiden ist noch immer zu spüren. „Sie tröstet und trägt ihren kleinen Bruder mit dem ‚Daum-Syndrom‘, wie sie anfangs sagte“, erzählt Kathrin. Flori sei der Ruhepol der Familie, ein Gleichgewicht. „Wir sind so glücklich, ihn zu haben. Ich glaube, wir sind eine ziemlich normale Familie, wenn auch mit dem gewissen Extra.“ Plötzlich sei da so viel Dankbarkeit.

Etwa für die Hebammenschülerin, die die Erste in der Klinik war, die sie mal in den Arm nahm. Und die ihr die Nummer ihrer Tante gab, die sich im „46PLUS Down-Syndrom Stutt- →

gart e. V.“ engagiert. Der Verein möchte Berührungängste abbauen, Mut machen und dabei helfen, Teilhabe für alle möglich zu machen.

## Humor und Offenheit helfen immer

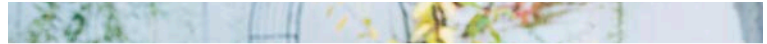
Die Verantwortlichen Simone Kollberg, Stefanie Mensing und Natja Stockhause haben selbst Kinder mit und ohne Downsyndrom. Sie beraten, informieren und unterstützen durch Themenabende, Sportgruppen, Feste, Ausflüge oder Spielgruppen wie diese hier. Kathrin rief bald dort an. „Ab da ging es bergauf, das Gespräch hat mir Mut gemacht.“ So wie diese Krabbelgruppe. Denn es sind die Menschen, die die emotionale Wende bringen, da sind sich hier alle einig.

So erzählt auch Andrea von dem rührenden Moment, als die Hebamme ihrem Paul im Kreißsaal ins Gesicht schaute und sagte: „Oh, du bist was ganz Besonderes!“ Andrea verstand im ersten Moment gar nicht, was sie damit sagen wollte. „Im Nachhinein finde ich diese Begrüßung für mein Kind in dieser Welt so wunderschön.“

Auch Tessas Mutter hat positive Erfahrungen im Krankenhaus gemacht. „Heute kriegst du deine Tochter“, hatte die Hebamme vor dem Kaiserschnitt gesagt und sich dann ihrem Bauch zugewandt: „Otti, jetzt holen wir dich.“ Kathrin hat sich so geborgen gefühlt in diesem Moment. Keiner schreckte zurück vor ihrem Kind mit Behinderung.

Niemand sagte: „Ach, Kinder mit Downsyndrom sind doch Sonnenscheinkinder.“ Kathrin kann diese Verallgemeinerungen nicht leiden. „Als hätte jeder Mensch mit Downsyndrom denselben Charakter!“

Einmal sagte jemand, Menschen mit Trisomie seien doch sehr stur. Da musste sie kurz kontern, dass sie in ihrer Jugend wohl auch betroffen gewesen sein muss. Überhaupt, sagt sie, helfen Humor und Offenheit.



Balanciert gern: Emilie mit ihrer Mama Julia



### ERINNERUNG

**Unsere Autorin Lisa war ganz beflügelt von der Offenheit, mit der die 46PLUS-Eltern sich begegneten. Als die kleine Schwester ihres Mannes vor 32 Jahren mit dem Downsyndrom zur Welt kam, hätte sich ihre Schwiegermutter solchen Austausch nur wünschen können.**

Mit Tessa war sie schon Gletscherwandern, in der Karibik schwimmen und in Dänemark barfuß am Strand. Wenn sie einen neuen Kurs besucht, geht sie gleich in die Offensive: „Das ist Tessa, sie hat das Downsyndrom, und ihr könnt mich dazu alles fragen.“

Ab und zu hat Kathrin noch ein schlechtes Gewissen, weil sie einen Spätabbruch als eine von mehreren Optionen in Erwägung gezogen hatte. „Ich denke da manchmal schlecht über mich“, sagt sie. Trotzdem hält sie den Praenatest, der per winziger Blutuntersuchung zeigen kann, ob das Kind im Bauch das Downsyndrom hat, nicht für falsch.

„Die Entscheidung für oder gegen Abbruch nimmt den Eltern ja trotzdem keiner ab. Und die macht sich mit Sicherheit niemand leicht.“ Sie selbst hat ihre Entscheidung noch keinen Tag lang bereut. Sie wusste halt einfach nur nicht, was sie mit Tessa erwartet.

Auch darum sei diese Krabbelgruppe so wichtig – schon für Schwangere mit der Diagnose. Weil sie hier sehen können, wie weich der Boden sein kann, auf dem die Eltern landen. Wenn sie – wie Anne, die über eine Adoption nachdenkt – Lias, Noemi, Hannes, Madeleine und den anderen hier zuschauen. Und wenn sie Mütter wie Kathrin sagen hören: „Tessa wird geliebt von so vielen. Und liebt auch selbst von ganzem Herzen zurück.“ ♦



Marco liebt die große Nest-Schaukel

