

The background of the book cover is a photograph of several balloons in shades of pink, orange, and yellow against a light blue sky with soft white clouds. One of the orange balloons in the upper right has a simple black line drawing of a face with a wide smile and two eyes.

Stefanie Vey

LESE
PROBE

Vom Leben überrascht

Ein Wunschkind, eine Diagnose
und geplatzte Träume

NEUFELD VERLAG



Stefanie Vey

Vom Leben überrascht

Ein Wunschkind, eine Diagnose
und geplatzte Träume



NEUFELD VERLAG

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über www.d-nb.de abrufbar

Umschlaggestaltung: spoon design, Olaf Johannson

Umschlagabbildungen:

Porträt der Autorin: © Hagar Lotte Geyer

Satz: Neufeld Verlag

Herstellung: CPI – Clausen & Bosse, Birkstraße 10, 25917 Leck

© 2021 Neufeld Verlag, Sauerbruchstraße 16, 27478 Cuxhaven
ISBN 978-3-86256-169-8, Bestell-Nummer 590 169

Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise,
nur mit Genehmigung des Verlags

www.neufeld-verlag.de

Bleiben Sie auf dem Laufenden:

newsletter.neufeld-verlag.de

www.facebook.com/NeufeldVerlag

www.neufeld-verlag.de/blog

Inhalt

<i>Vorwort</i>	9
----------------------	---

1. Mein Leben vor der Diagnose

Was, wenn unser Kind behindert wäre?	14
Behindert – was heißt das eigentlich?	17
„Hauptsache, das Kind ist gesund“	20
Das hatte ich mir irgendwie anders vorgestellt	23
Endlich das Mutter-Sein genießen	27

2. Irgendetwas ist anders

Ich spüre, dass da mehr sein muss	35
Die erste konkrete Vermutung	37
Warten und Schweigen	40
Das Schweigen ist gebrochen	44

3. Der Weg zur Diagnose

„Er ist ein Frühförderkind“	49
Sind wir hier richtig?	52
Darauf war ich nicht vorbereitet	56
Gemeinsam tapfer in der Kinderklinik	58
Langsam erahne ich die Tragweite.....	63
Warten auf eine Antwort.....	67
Von schlaflosen Nächten	69
... und einer ernsten Befürchtung	70
Ab jetzt immer an unserer Seite	71

4. Der Tag, der alles veränderte

„Sie haben ein besonderes Kind“	78
Zurück in unsere alte, neue Welt	80
Der erste Morgen danach	84

5. Leben lernen mit der Diagnose FraX

Meine neue Aufgabe	92
Die ersten Tränen.....	95
Von tiefer Dankbarkeit	98
... und neuen Plänen	101

6. Höhen und Tiefen –	
Der Alltag mit einem FraX-Kind	
Von Inklusion und Isolation.....	109
Ich fühle mich so allein.....	112
Im Wechselbad der Gefühle	114
Von Verzweiflung und echten Glücksmomenten	116
„Mama, alles gut!“	123
7. Was die Diagnose mit mir und uns als Familie macht	
Die Schuldfrage.....	129
Ist unsere Ehe stark genug?	131
Wenn sich der Blickwinkel ändert	133
Neue Wege gehen.....	135
Endlich wieder tiefe Gefühle	137
Zum ersten Mal unter Gleichgesinnten	139
Auf der Suche nach mir selbst	142
Ich brauche Abstand	145
Hilfe annehmen – ohne schlechtes Gewissen.....	148
Gemeinsam schaffen wir das!	150
<i>Zur Autorin</i>	155

Vorwort

Als wir für unseren Sohn die Diagnose Fragiles-X-Syndrom bekamen, stand die Welt für einen Moment still. Wie im Zeitraffer rauschten Bilder und Träume an meinem inneren Auge vorbei. Es waren die Bilder, die ich mir für unsere Zukunft ausgemalt hatte. Bilder einer heilen Welt. Ich konnte sie kaum greifen, da waren sie schon wieder verschwunden. Und ich wusste, dass ich sie loslassen musste. Unsere Zukunft würde ihre eigenen Bilder malen. Vielleicht nicht ganz so perfekt, aber auf jeden Fall kunterbunt. Doch in diesem Moment konnte ich die vielen schönen Farben noch nicht sehen. Stattdessen: Alles grau und verschwommen. Chaos in meinem Kopf. Und in meinem Herzen. Die ersten Tage und Wochen waren gefüllt mit Traurigkeit, Hilflosigkeit und Erschöpfung, gleichzeitig aber auch mit viel Zuversicht, Mut und Optimismus. Eine seltsame Mischung aus unterschiedlichsten Gefühlen, die bis heute anhält. Doch das wohl stärkste Gefühl war und ist die tiefe Liebe zu unserem Kind. Ich kann sie zwar nicht immer spüren, aber sie ist immer da. Und sie wird bleiben. Für immer.

Doch diese Liebe kann sehr schmerzhaft sein. Das Leben mit unserem „besonderen“ Kind hat mir gezeigt, wie verletzlich wir durch unsere Kinder sind und wie hilflos wir uns

manchmal fühlen. Gleichzeitig durfte ich erleben, wie ich an alledem wachsen konnte. Wie stark mich diese neue Herausforderung gemacht hat und wie viel Positives ich aus unserem Leben ziehen kann. Nicht immer gelingt mir das. Es gibt viele Momente, in denen ich glaube, an allem zu zerbrechen. Irgendwann habe ich das Schreiben für mich entdeckt – und zwar nicht mehr nur beruflich, sondern auch ganz persönlich. Es hat mir dabei geholfen, Emotionen und Gedanken freizulassen, ihnen Raum zu geben, sie anzunehmen. Das Schreiben ist *meine* Art der Verarbeitung. Es ist ein Weg zu mir selbst, zu meinem tiefen Inneren. Oft schmerzhaft, aber am Ende sehr befreiend. Daraus ist dieses Buch entstanden.

Doch während der Entstehungsphase habe ich oft gezweifelt, ob es wirklich richtig ist, unsere Lebensgeschichte so in die Öffentlichkeit zu tragen. Immer wieder habe ich gehadert, ob ich uns und unsere persönliche Geschichte so schonungslos preisgeben kann. Ja, in manchen Momenten habe mich sogar dafür geschämt. Gleichzeitig sehnte ich mich danach, das alles nach draußen zu tragen, all die Gedanken und Emotionen herauszulassen – offen und ehrlich, ungeschminkt und authentisch.

Heute bin ich wirklich erleichtert und glücklich darüber, dass ich mich für diesen Weg entschieden habe. Für den Weg nach draußen. Dieses Buch ist für alle Eltern, die ähnliches erlebt haben oder vielleicht noch erleben werden. Eltern von „besonderen“ Kindern. Ich möchte Euch zeigen, dass Ihr nicht alleine seid. Ich möchte Euch ermutigen, auf Euer Bauchgefühl zu hören und an Eure innere Stärke zu glauben, für Euer Kind zu kämpfen, aber Euch dabei nicht selbst zu verlieren.

Genauso möchte ich Großeltern, Angehörigen und Freunden von Familien mit „besonderen“ Kinder – speziell mit dem

Fragilen-X-Syndrom – einen Blick in diese „besondere“ Welt geben, damit auch sie etwas für ihre persönliche Situation mitnehmen können. Gleichzeitig hoffe ich, dass ich mit diesem Buch auch Therapeuten, Ärzten und Pädagogen die Welt des Fragilen-X-Syndroms noch etwas näherbringen kann und die Gesellschaft für diesen immer noch recht unbekannten Gendefekt sensibilisieren kann. Ich wünsche mir, dass unsere Welt damit ein kleines bisschen besser wird. Dafür wäre ich unglaublich dankbar.

Und wenn ich etwas in den letzten Jahren gelernt habe, dann ist es Dankbarkeit. Tiefe Dankbarkeit und Wertschätzung. Denn nichts im Leben ist selbstverständlich. Daher möchte ich von ganzem Herzen all den Menschen danken, die uns auf unserem Weg begleitet und in unterschiedlichster Weise unterstützt haben und das auch heute noch tun.

Ganz besonders gilt dieser Dank meiner Mentorin Birgit Brauburger, ohne die dieses Buch nie entstanden wäre und die mich dabei persönlich und fachlich so wunderbar unterstützt hat. Ein herzliches Dankeschön auch an meine Familie, die immer für uns da ist. Ein unbezahlbares Geschenk.

Außerdem möchte ich mich bei meinem Mann bedanken, der den oft steinigen Weg gemeinsam mit mir geht und der mir die Freiheit gegeben hat, unsere Geschichte in die Welt zu tragen.

Aber der größte Dank gilt unserem Sohn – dafür, dass er Teil meines Lebens ist und ich ihn auf seinem Weg begleiten und gemeinsam mit ihm wachsen darf.

Stefanie Vey
im April 2021

1.

Mein Leben vor der Diagnose

Als hätte ich es geahnt...

Ich atme tief durch und spüre die Erleichterung durch meinen ganzen Körper fließen. Für einen kurzen Moment habe ich Pause und kann mich zurückziehen, einmal für wenige Minuten unsichtbar machen. Noah sitzt ganz zufrieden auf dem Spielzimmerboden und hat gerade seine alte Kugelbahn wieder für sich entdeckt. Immer und immer wieder lässt er die vier bunten Holzkugeln nacheinander die Bahnen hinunterrollen und beobachtet ganz konzentriert, wie sie gegen die Seiten schlagen, um dann die Richtung zu wechseln. Vor lauter Aufregung wippt er mit seinem Oberkörper energisch vor und zurück. Seine Arme wedeln wild hin und her, seine Beine sind vor lauter Anspannung ganz steif gestreckt.

Ich schmunzle in mich hinein, während ich Noah in seiner Freude beobachte. Die Kugelbahn hat er vor über vier Jahren

zu Weihnachten bekommen, konnte aber lange Zeit überhaupt nichts damit anfangen. Und heute – mit seinen fast sechs Jahren – hat er sichtlich Spaß daran. Ich nutze die Gelegenheit, während er so schön beschäftigt ist, um in Ruhe die Wäsche einzuräumen und mich für einen kleinen Augenblick „frei“ zu fühlen. Für einen kurzen Moment nicht präsent sein zu müssen.

Während ich ihn so beobachte und meine Gedanken fließen lasse, wird mir einmal mehr bewusst, dass bei uns doch viele Dinge anders sind. Anders als bei anderen. Anders als ich es mir selbst einmal ausgemalt hatte ...

Und plötzlich erinnere ich mich wieder an dieses Gespräch von damals. Plötzlich ist alles wieder da. War es Zufall? Oder habe ich es tatsächlich schon damals geahnt? Habe ich schon *damals* gemerkt, dass irgendetwas *anders* ist?

Was, wenn unser Kind behindert wäre?

Wir saßen auf der Couch und schauten fern. Jeder auf seinem Platz – wie jeden Abend. Christian war ganz vertieft – so wie immer, wenn er fernsieht. Konzentriert. Ich dagegen war mit meinen Gedanken mal wieder ganz woanders. Ich weiß nicht, wie ich plötzlich auf dieses Thema kam.

„Schatz?“

„Hm?“

„Was wäre eigentlich, wenn unser Kind behindert wäre?“

Ich weiß, dass Christian Fragen und Gespräche dieser Art grundsätzlich nicht mag. Alles, was zu weit weg ist, um real zu sein. Eben alles, was uns nicht betrifft.

„Wie kommst du denn jetzt darauf?“, fragte er in einem leicht genervten Ton.

„Einfach so. Kann man sich ja mal Gedanken drüber machen. Schließlich könnte es ja sein.“

„Darüber mache ich mir Gedanken, wenn es soweit ist.“
Typisch Christian.

Ich blieb hartnäckig. „Jetzt mal im Ernst. Es könnte doch sein. Was wäre dann?“

„Keine Ahnung. Darüber hab’ ich mir noch keine Gedanken gemacht!“ Typisch Christian eben ...

„Schatz, ich mein’ das *ernst!*“ Langsam wurde *ich* genervt.

Ich wünschte mir wie jede werdende Mutter nichts sehnlicher, als dass unser Kind gesund auf die Welt kam. Und trotzdem – oder gerade deswegen – schlich sich immer mal wieder ein wenig Angst ein, dass es anders kommen könnte. Ein Gefühl der Sorge, der Verunsicherung. Eigentlich unbegründet, daher umso diffuser und nicht wirklich greifbar. Weit weg, aber doch so erdrückend.

„Das könnte ich nicht“, entgegnete mir Christian knapp.

„Wie?“, fragte ich.

Eigentlich war Christians Antwort klar und verständlich gewesen. Doch das reichte mir nicht. Ich wollte es genauer wissen.

„Ich könnte kein behindertes Kind großziehen“, sagte er nüchtern.

Diese Antwort wollte ich natürlich nicht hören. Diese Antwort konnte ich einfach nicht gelten lassen! Denn ich wusste sofort, was Christian damit meinte. Auch wenn er nicht mehr dazu sagte, wusste ich, worüber wir hier eigentlich redeten – ob ich wollte oder nicht. Ich konnte das Wort gar nicht aussprechen. Allein der Gedanke daran brach mir das Herz.

Ich war mittlerweile im sechsten Monat schwanger und hatte bereits ein kleines Bäumlein. Die ersten Bewegungen unseres Kindes hatte ich für Magengrummeln gehalten – bis ich relativ schnell spürte, dass diese „Schmetterlinge im Bauch“ die zarten Tritte unseres Babys waren. Ein so unbeschreiblich schönes Gefühl! Ich war völlig berauscht vor Glück. Spätestens seit diesem Moment war ich definitiv nicht bloß schwanger – ich war schon Mutter. Unvorstellbar, mich gegen dieses kleine Wesen zu entscheiden oder es zu verlieren.

„Aber es ist doch *unser Kind*“, sagte ich und streichelte instinktiv beschützend über meinen Bauch. „*Unser* kleines Baby... Ich spüre es doch schon. Ich könnte es nicht einfach wegmachen lassen.“

„Aber ich könnte es nicht“, sagte Christian wieder.

Ich glaube, ich hatte mit dieser Antwort fast schon gerechnet, hatte sie irgendwie schon erwartet. Warum hatte ich ihn überhaupt gefragt? Wollte ich seine Meinung zu diesem Thema vielleicht einfach nur nochmal ganz „offiziell“ aus seinem Munde hören? Und dann? Was hatte ich denn geglaubt, wie dieses Gespräch weitergehen würde? Hatte ich insgeheim doch noch auf eine andere Antwort gehofft?

Ja, das hatte ich. Ich hatte es mir so sehr gewünscht. Ich wusste, wie stolz er war, Vater zu werden, und dass auch er schon eine ganz emotionale Bindung zu diesem kleinen Wesen in meinem Bauch aufgebaut hatte. Doch ich wünschte mir mehr. Ich wünschte mir *bedingungslose* Liebe zu unserem ungeborenen Kind. Diese tiefe, bedingungslose Liebe und den eisernen Willen, gemeinsam alles zu schaffen – egal was kommen würde. Ich wünschte mir, dass er das Gleiche fühlte wie ich. Und gleichzeitig ahnte ich schon, dass sich dieser Wunsch nicht erfüllen würde.

Da saßen wir nun. Christian war wieder vertieft in das Fernsehprogramm und hatte sichtlich kein gesteigertes Interesse, dieses Thema weiter zu diskutieren. Ich dagegen war beunruhigt. Aufgewühlt. Ich spürte, dass ich hier ein Thema angerissen hatte, bei dem wir einfach absolut gegensätzliche Ansichten hatten. Dass wir hier also auch zu keinem gemeinsamen Ergebnis kommen würden. Ich spürte, dass wir dieses Gespräch „ungelöst“ beenden würden. Innerlich hatte ich zwar große Lust, für meine Einstellung und die Sache an sich zu kämpfen. Zu argumentieren. Zu erklären. Aber ich wusste genauso gut, dass ich Christian damit nicht „umstimmen“ würde. Es war seine persönliche Meinung. Sein inneres Empfinden. Also sparte ich mir eine Grundsatzdiskussion, die keinen von uns glücklich machen würde.

Behindert – was heißt das eigentlich?

Ein behindertes Kind. Was heißt das eigentlich? Oder anders formuliert: Was meinte *ich* damit? Welche Vorstellungen hatte *ich* von einem „behinderten Kind“? Wenn ich ehrlich bin: Ich hatte mich bis zu diesem Zeitpunkt noch nie näher mit dem Thema beschäftigt. Zumindest nicht im Detail. Es hatte für mich bisher auch keinen Anlass dafür gegeben. Warum auch? Wir hatten so gut wie keine Berührungspunkte zu Menschen mit Behinderung – weder in der Familie noch im Freundes- und Bekanntenkreis. Wir lebten in unserer kleinen heilen Welt und mussten uns keine Gedanken darüber machen. Das Thema war weit genug weg, um es aus dem Alltag auszublen- den. Für mich zumindest.

Meine Mutter dagegen hatte fast zehn Jahre lang ehrenamtlich in einem Integrativkindergarten gearbeitet. Doch das war noch vor meiner Schwangerschaft. Ab und zu hatte sie uns damals von den Kindern erzählt – auch von dem schwer behinderten Mädchen im Rollstuhl und mit Magensonde. Aber auch von der rührenden Fürsorge der anderen Kinder. Und dennoch war das alles so weit weg gewesen – wirklich greifen konnte ich das Ganze nicht.

Bei den verschiedenen Festen, die die Trägereinrichtung des Kindergartens im Laufe des Jahres veranstaltet, war ich schon immer gerne dabei gewesen. Eine große und liebevolle Gemeinschaft, in der Menschen mit Behinderung einen Platz in der Gesellschaft finden. Gleichzeitig war es mir auch irgendwie unangenehm – dieser direkte Kontakt zu den teilweise schwer behinderten Kindern und Erwachsenen. Es waren nur kurze Momente, doch die flüchtigen Eindrücke aus dem Vorübergehen, aus der „sicheren“ Distanz, blieben in meinem Kopf.

Und aus der Nähe betrachtet? Da habe ich vermutlich weggeschaut. Aus Angst. Aus Unwissenheit. Aus Unsicherheit. Wenig später war ich ja wieder in meiner heilen Welt. Und so blieb ich einfach unwissend. Es entstanden über die Jahre hinweg lediglich schwammige Bilder in meinem Kopf, die ich mit dem Wort „Behinderung“ assoziierte:

Rollstuhl, Windeln, Spastiken, auffällige Verhaltensweisen, ein fremdbestimmtes Leben. Betreut und versorgt in speziellen Einrichtungen wie dieser hier. Im besten Falle beschäftigt in einer Behindertenwerkstatt. Neben den körperlichen Einschränkungen war der Begriff „Behinderung“ für mich immer auch bezogen auf die geistige Entwicklung. „Das übliche eben“. Das, was ich in meinem bisherigen Leben an Eindrü-

cken so mitgenommen hatte. Ganz ehrlich? Ich hatte einfach keine Ahnung.

Meine Gedanken und Gefühle überschlugen sich ...

Aber was wäre denn dann? Was, wenn unser Kind wirklich behindert zur Welt kommt? Ich kann diesen Gedanken doch nicht einfach ausblenden! Ich muss mir doch wenigstens einmal Gedanken über diese Frage gemacht haben! Was wäre denn, wenn wir eine niederschmetternde Diagnose bekommen oder bei der Geburt irgendetwas schief läuft? Was, wenn unsere Träume von einem süßen, gesunden Baby sich einfach in Luft auflösen? Ich möchte mir gar nicht ausmalen, was das im Detail bedeutet. Zu groß ist meine Angst davor. Erst recht jetzt, wo ich Christians Meinung kenne. Aber was bedeutet das für uns? Für unser Kind? Für uns als Paar? Als werdende Eltern? Für mich persönlich? Haben wir denn als kleine Familie nur eine Chance, wenn unser Kind gesund zur Welt kommt?

Dieser Gedanke ließ mich kurz erstarren und fuhr mir durch den ganzen Körper. Nie zuvor hatten wir über dieses Thema gesprochen, und plötzlich brachte es mich fast zur Verzweiflung.

Am liebsten möchte ich laut schreien oder weinen. Die Hilflosigkeit aus mir herauslassen. Die Unsicherheit über das, was uns in ein paar Monaten erwartet, irgendwie ersticken. Ich möchte weglaufen und fliehen vor dem, was da gerade auf mich zurollt. Doch wohin? Ein Zurück gibt es nicht mehr. Nun geht es nur noch nach vorne. Mitten hinein ins Leben. Und eins ist sicher: Wenn unser Kind behindert wäre, dann würden wir das auch

irgendwie schaffen. Ganz bestimmt! Dass es nicht leicht würde, ist mir schon klar. Doch ich will, dass wir es schaffen! Weil ich unser Kind schon jetzt unendlich liebe!

Gleichzeitig musste ich auch einfach mal aussprechen, was mich vielleicht selbst ein wenig überrascht hatte: Dass die wenigen Wochen, die das ungeborene kleine Wesen in meinem Bauch verbracht hatte, bereits ausreichten, um eine solch intensive Bindung aufzubauen. Allein zu wissen, dass in meinem Bauch dieses noch so zarte kleine Leben heranwuchs, dessen winzig kleines Herz schon seit der dritten Schwangerschaftswoche schlug und das auf den Ultraschallbildern schon so „ganz“ wirkte – das weckte meinen Beschützerinstinkt. Und spätestens bei den ersten zarten Tritten war es eben *mein* Kind, nein, *unser* Kind. Meine Muttergefühle waren so stark, dass für mich klar war: Dieses Kind würde leben! Und ich würde es bedingungslos lieben!

Heute weiß ich, warum mich diese Frage um ein behindertes Kind schon so früh so stark berührte. Warum ich so eine diffuse Sorge spürte, ohne dass ich sie wirklich greifen konnte.

„Hauptsache, das Kind ist gesund“

Dieses Gespräch zwischen Christian und mir blieb das einzige dieser Art. Nachdem sich meine Gedanken und Gefühle beruhigt hatten, versuchte ich, mich wieder auf die vielen schönen Seiten meiner Schwangerschaft zu besinnen. Schließlich wollte ich diese einmalige Zeit mit unserem ungeborenen Kind intensiv genießen, diese wenigen Monate, in denen ich

mit meinem Kind so eng verbunden war, wie ich es nie mehr wieder sein würde. Ich wollte die Momente unserer Zweisamkeit tief in meinem Herzen spüren und dieses unglaubliche Gefühl von Liebe erleben und in mir aufsaugen. Doch auch, wenn ich es noch so sehr wollte: Es gelang mir nicht immer. Je weiter mein Babybauch wuchs, umso größer wurde auch diese seltsame Unruhe, die sich tief in meinem Inneren entwickelt hatte und die ich nicht genau zuordnen konnte. Immer häufiger spürte ich, wie mein Bauch auf jede noch so kleine Anspannung reagierte und schmerzte. Und jedes Mal diese Sorgen...

Ob mit dem Baby alles in Ordnung ist? Dieses ständige Ziehen, dieses seltsame Gefühl... das kann doch nicht gut sein! Was tue ich diesem kleinen Wesen eigentlich damit an – mit all dem Stress und der Anspannung?! Ich muss einfach viel ruhiger werden! Viel entspannter. Was, wenn das Baby nicht richtig versorgt wird? Wenn es sich nicht richtig entwickelt? Wenn doch nur schon die nächste Untersuchung wäre...

Die regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen waren immer ein ganz besonderes Erlebnis, und die Abstände fühlten sich jedes Mal an wie eine Ewigkeit. Dann endlich war es soweit, und ich hatte wieder beruhigende Gewissheit. Zumindest rein rational. Die Ergebnisse waren unauffällig. Unser Kind entwickelte sich gut. Es gab also keinen Grund zur Sorge. Eigentlich.

Auch nicht an jenem Tag, als ich mit einem ganz mulmigen Gefühl in die Praxis kam. Christian war das erste Mal mit dabei. Mein Bauchgefühl sagte mir, dass irgendwas nicht stimmte. In den letzten Wochen war ich extrem angespannt und gestresst gewesen, der Bauch tat häufig weh. Das konnte

das Baby doch nicht einfach so weggesteckt haben ... Ich hatte Angst. Wovor genau, konnte ich gar nicht sagen. Es war einfach dieses ungute Gefühl, dass irgendetwas mit dem Kind nicht in Ordnung sein könnte. Während der Arzt mich untersuchte und tatsächlich nichts Auffälliges feststellen konnte, war ich noch völlig im Rausch der Erleichterung, als der Arzt plötzlich sagte: „Sehen Sie das hier?!“ Ich wusste nicht, wovon er sprach. Ich hatte völlig vergessen, dass ja heute die Frage aller Fragen im Raum stand: Junge oder Mädchen? Ich erinnere mich nur noch, wie mein Mann plötzlich strahlte wie ein Honigkuchenpferd. So tief glücklich, erleichtert und gelöst. Er hatte sich immer schon einen Jungen gewünscht. Ich dagegen wusste in diesem Moment selbst nicht mehr, was ich mir eigentlich gewünscht hatte, denn für mich zählte gerade nur eins: Das Kind ist gesund! Ja, es ist gesund! Und mein Mann ist glücklich! Was wollte ich denn mehr?!

Ganz tief in meinem Inneren spürte ich, dass da noch mehr war. Zweifel, Ungewissheit, Sorgen. Irgendetwas war nicht in Ordnung. Mein Herz fühlte es bereits. Aber ich konnte es nicht greifen. Heute weiß ich, dass meine Sorgen, dass dieses seltsame Gefühl berechtigt war. Im Rückblick betrachtet wird so vieles klarer.

Es war ein sonniger Samstag im Juli, morgens früh um kurz nach halb neun. Vor wenigen Minuten hatte Noah das Licht der Welt erblickt. Eilig hatte er es. Sehr eilig. In der Morgendämmerung waren wir zuhause aufgebrochen und wussten, dass dies wohl ein ganz besonderer Sommertag werden würde. Nun – wenige Stunden später – lag ich im Kreißsaal und beobachtete, wie sich die Hebamme um dieses winzig kleine Wesen kümmerte. Christian stand direkt neben ihr und schaute ihr

ganz genau zu. Da war er also – unser kleiner Schatz. Nur ganz langsam fing ich an, alles zu realisieren. Ich war so unglaublich erleichtert, dass wir es endlich geschafft hatten. Ohne Komplikationen. Ohne Zwischenfälle.

Endlich war der kleine Mann da, gesund und munter. Auch mir ging es den Umständen entsprechend gut, und der frisch gebackene Papa? Der war mächtig stolz! Besser konnte es doch gar nicht laufen! Die erste Untersuchung hatte Noah auch schon gut überstanden. Also alles bestens. So hatten wir uns das immer gewünscht. Hauptsache, das Kind ist gesund, oder?! So oft schon hatte ich diesen Satz gehört – und jetzt war er Wirklichkeit geworden. Dass ich in einigen Monaten noch einmal mit diesem Satz konfrontiert werden würde, ahnte ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht.

Das hatte ich mir irgendwie anders vorgestellt

Die kommenden Wochen waren anstrengend. Sehr anstrengend. Natürlich hatte ich mich darauf eingestellt, dass die erste Zeit nach der Geburt körperlich und seelisch eine große Herausforderung werden würde, doch *das* hatte ich nicht erwartet. Noch heute spüre ich diese Ratlosigkeit und Traurigkeit in mir, wenn ich andere frischgebackene Mütter beobachte, wie sie ihren Alltag meistern und dabei so zufrieden scheinen. Ich sehe ihnen die Liebe zu ihrem Kind förmlich an – diese wundersame Bindung zwischen Mutter und Kind. Sie lässt selbst völlig übermüdete junge Frauen mit dunklen Augenringen und ungekämmten Haaren so wunderschön erscheinen. Immer wieder staune ich über diese Mütter, die schon

wenige Tage und Wochen nach der Entbindung scheinbar so souverän durch ihr neues Leben gehen. Wie gerne wäre auch ich voller Energie und Mutterglück in meinen neuen Alltag gestartet, so wie ich es bei den anderen Müttern wahrgenommen habe.

Aber bei uns war vieles anders. Nicht nur der Schlafmangel und das Hormonchaos machten mir zu schaffen. Es waren vor allem die großen Ängste und Sorgen, die starke innere Unruhe und dieses Engegefühl auf der Brust. Nur vier Tage nach der Entbindung lag ich mit Atemnot und Herzrasen wieder im Krankenhaus, wo mir die Ärzte nach diversen Untersuchungen ohne klinischen Befund eine logische Erklärung für meine Beschwerden geben konnten: postpartale Angsterkrankung. Die Empfehlung: Eine mehrwöchige stationäre Behandlung. Für mich unvorstellbar! Nicht jetzt, wo ich doch gerade mein erstes Kind bekommen hatte und diese besondere Zeit genießen wollte! Ich war verzweifelt:

Soll das jetzt also diese glückliche Zeit nach der Geburt meines ersten Kindes sein? Die Zeit, auf die ich mich wie jede Mutter so gefreut habe? Gemeinsam kuscheln, stillen, dieses kleine süße Wesen einfach nur anschauen, sich gegenseitig kennenlernen, ankommen in der neuen Rolle als Mutter. Stattdessen liege ich in der Frauenklinik und fühle mich gerade wie eine totale Versagerin. So richtig glauben kann ich es immer noch nicht, dass ich vor wenigen Tagen ein Kind zur Welt gebracht habe. Mein Kind, das ich manchmal noch nicht einmal bei seinem Namen nenne, sondern nur „das Baby“. Mein Kind, das mir immer noch so fremd ist. Irgendwie habe ich mir das anders vorgestellt. Da liege ich nun, alleine. Eine frisch gebackene Mutter, ohne ihr Kind. Neben mir im Zimmer liegt eine junge Frau, die bereits

vor zwei Wochen entbunden hat – ihr Kind liegt im Beistellbettchen neben ihr und schläft friedlich. Wie all die anderen Mütter ist sie für ihr Kind da, während ich darauf warte, dass Christian am Nachmittag für einen kurzen Besuch mit Noah vorbeikommt. Eigentlich sollte ich diejenige sein, die sich um unser Kind kümmert. So hatte ich mir das zumindest vorgestellt. Stattdessen ist jetzt Christian für Noah da, weil ich weder körperlich noch psychisch dazu in der Lage bin. Was bin ich nur für eine Mutter ... Ich weiß, dass ich ein ängstlicher Mensch bin, aber nach der Geburt erkenne mich selbst nicht wieder. Ich bin mir völlig fremd geworden. Und jetzt soll ich für mehrere Wochen in fremder Umgebung mit fremden Menschen behandelt werden? Nein, unvorstellbar! Ich erkenne zwar den Ernst der Lage, aber DAS bringe ich nicht fertig.

Da es mir zum Glück selbst überlassen blieb, entschied ich mich gegen die Behandlung. Um meine Symptome zumindest etwas zu lindern, bekam ich vorübergehend starke Medikamente, die auch relativ bald Wirkung zeigten. Meine innere Anspannung mit all ihren Begleiterscheinungen ließ nach und ich wurde langsam ruhiger. Fast schon zu ruhig. Ich fühlte mich oft wie in Trance, wie gelähmt und kann mich an viele Dinge im Nachhinein gar nicht mehr wirklich erinnern. Das macht mich bis heute traurig. Diese so wertvolle und unwiederbringliche erste Zeit des gegenseitigen Kennenlernens – sie war geprägt von Ängsten, von Unruhe und vor allem: von der Beschäftigung mit mir selbst. Anstatt mich voll und ganz der Liebe zu meinem Kind hinzugeben und diese besondere Zeit ganz in Ruhe zu genießen, war ich einen Großteil der Zeit damit beschäftigt, mit mir selbst klarzukommen. Endlich bei mir selbst anzukommen. Die Sorgen und Ängste loszulassen

sen, mein neues Leben endlich anzunehmen – auch mit allen Unwägbarkeiten, die es gegeben hatte. Es brauchte viel Zeit und Geduld. Die Bindung zwischen Noah und mir – sie entwickelte sich nur sehr zögerlich. Und so dauerte es sehr lange, bis ich mich mit dieser neuen Rolle des Mutter-Seins verbunden fühlte.

Aber – und das war die Hauptsache: Noah ging es gut. Er war ein ruhiges und zufriedenes Baby. Alle zwei bis drei Stunden brauchte er sein Fläschchen und zwischendurch immer wieder viel Schlaf. Dann war die Welt in Ordnung. Dabei spielte es auch keine Rolle, wer sich um ihn kümmerte: Mama, Papa, Oma oder Opa – solange er gut versorgt wurde, war er zufrieden. In dieser Beziehung war Noah von Anfang an wirklich pflegeleicht. Ein fröhliches Kind eben, das mit jedem gerne lachte. Doch irgendetwas trübte dieses Glück. Ich wurde das Gefühl nicht los, dass Noah mich gar nicht vermisste, wenn ich nicht da war. Oder bildete ich mir das nur ein? Sollte ich nicht einfach dankbar sein, dass es so herrlich unkompliziert und einfach für uns Eltern war?

Stattdessen nahm dieses merkwürdige Gefühl immer mehr Raum ein. Mit der Zeit fiel mir etwas auf: Während ich bei anderen Müttern beobachten konnte, wie sich ihre Babys an sie schmiegen und so glücklich und zufrieden schienen, hatte ich das Gefühl, dass Noah diese intensive körperliche Nähe gar nicht brauchte. Dass sie ihm regelrecht unangenehm war. Oft habe ich die anderen Mamas beneidet – um diese enge Bindung zu ihren Kindern. Ich wollte auch dieses Gefühl erleben, wenn sich mein Baby nach mir verzehrt, mit mir schmusen möchte und wir beide wie eine Einheit in Ruhe miteinander verbunden sind. Stattdessen fühlte ich mich oft austauschbar,

einfach ersetzbar. War das vielleicht die Quittung dafür, dass die ersten Wochen bei uns so schwierig verlaufen waren? War ich vielleicht selbst schuld daran?

Irgendwie hatte ich mir das alles anders vorgestellt. Die ersten Wochen sowieso. Aber auch nach dieser ersten schweren Zeit hat sich die Beziehung zu Noah irgendwie anders entwickelt, als ich das immer geglaubt hatte. In der Schwangerschaft waren wir ein Herz und eine Seele – wir zwei –, niemand konnte uns trennen. Und jetzt, wo mein Kind auf der Welt ist, bin ich tatsächlich auf eine gewisse Art und Weise ersetzbar. Es fühlt sich merkwürdig an. Wo ist denn diese enge Bindung, von der jeder spricht? Dieses untrennbare Band zwischen Mutter und Kind? So hatte ich mir das Muttersein irgendwie nicht vorgestellt.

Aber ich wusste auch, dass jedes Kind anders ist. Noah war eben einfach kein Mama-Kind. Also versuchte ich, das Ganze positiv zu betrachten: Ich konnte ihn jederzeit in vertraute Hände geben – und zwar ganz ohne schlechtes Gewissen. Kein herzerzerießendes Weinen, kein Abschiedsdrama. Das hätten sich andere Mütter vielleicht auch ab und zu mal gewünscht.

Endlich das Mutter-Sein genießen

Und so spielte sich alles ganz langsam bei uns ein. Meine anfängliche Unsicherheit und die Zweifel legten sich, und mit jedem Tag und jeder Woche, die vergingen, konnte ich die Zeit mit Noah mehr genießen. Mal abgesehen von dem elendigen Schlafmangel. Denn Durchschlafen war für Noah in

den ersten Jahren ein Fremdwort – und für mich somit auch. Aber sein Lächeln und Glucksen und dieser zauberhafte Duft belohnten dann doch jeden Morgen aufs Neue für die durchwachten Nächte und die üblichen Muttersorgen. Ja, ich liebte meine Rolle als Mutter und Hausfrau. Endlich konnte ich das Mutter-Sein richtig genießen.

Immer wieder war ich ganz fasziniert von der Entwicklung eines so kleinen zarten Wesens. Ich liebte es, Noah zu beobachten, und freute mich über jede noch so kleine neue Besonderheit. Eine neue Bewegung, ein neuer Laut, eine neue Grimasse – alles hatte etwas so Zauberhaftes. Einen ganz besonderen Glücksmoment schenkte mir Noah, als er sieben Monate alt war: Ich hatte ihn in der Babytrage an mich gelegt, und während ich gerade dabei war, die Wäsche zusammenzulegen, kam ein sanftes „hmmmm“ über seine kleinen Lippen. Zum ersten Mal in all den Monaten hatte ich das Gefühl, dass mich mein Kind wirklich brauchte, dass es meine Nähe gerade tatsächlich genoss. Unbeschreiblich, dieses Gefühl. Ich hätte schreien können vor Glück. Es waren genau diese kleinen Überraschungen, die mir immer wieder aufs Neue zeigten, wie wundervoll das Leben als Mutter doch sein konnte.

Besonders schön fand ich es, wenn wir uns mit anderen Mamas und ihren Babys verabredeten. Ich mochte es, mich mit Freundinnen bei einer Tasse Kaffee über all die Dinge auszutauschen, die uns als Mütter so beschäftigen. Vor allem war es so aufregend, die Kleinen zu beobachten – wie sie aufeinander reagierten, wie sie sich verhielten, ja – auch wie unterschiedlich sie waren. Und so kamen wir langsam in die Phase der gegenseitigen Vergleiche. *Wie weit ist deiner denn? Dreht er sich schon alleine? Schläft er denn schon durch?* Glücklicherweise gehörte ich zu den Müttern, die da recht entspannt

blieben und sich nicht beunruhigen ließen, wenn sie feststellten, dass das eigene Kind vielleicht nicht ganz so weit war wie andere. Denn mir war völlig klar, dass sich jedes Kind anders entwickelt – jedes in seinem eigenen Tempo. Und das war auch gut so.

Zur Autorin

Stefanie Vey, Jahrgang 1980, ist verheiratet und lebt mit ihrer Familie in Fulda. Ihr Sohn Noah kam 2014 mit dem Fragilen-X-Syndrom zur Welt.

Sie hat Betriebswirtschaft studiert und war fast 15 Jahre im Marketing und der Unternehmensberatung tätig. Nach der Elternzeit beschloss die hochsensible junge Mutter, ihre Leidenschaft fürs Texten zum Beruf zu machen. Seitdem arbeitet Stefanie Vey als freie Texterin, Bloggerin und Autorin für Herzenstexte.

In ihrem Blog *www.liebenswert-anders.de* lässt Stefanie Vey andere Familien an ihren Gedanken und Gefühlen teilhaben und gibt ermutigende Tipps und Impulse für den Alltag mit einem Kind mit Behinderung.