

# Geballte Liebe und viel Feingefühl

05. July 2024



Tamara ist begeistert von ihren Kindern

Quelle: Hope Regiozeitungen

Tamara Lange ist begeistert von ihren drei Kindern. Dass eines von ihnen ein zusätzliches Chromosom hat, betrachtet die engagierte Mutter als Bereicherung. Offen und ehrlich lässt sie in ihr Familienleben blicken.

Als Tamara (38) und Marc (41) 2016 ihr erstes Kind erwarten, ist die Freude riesig. Eltern zu werden, haben sich die beiden sehnlichst gewünscht. Dann kommt der grosse Schock: Beim ungeborenen Kind werden Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt, und ein schwerer Herzfehler diagnostiziert. «Die Nachricht wurde mir telefonisch mitgeteilt, während ich auf der Autobahn unterwegs war. Ich musste auf dem Pannestreifen anhalten, konnte nicht mehr weiterfahren», erinnert sich die Mutter.

«Wir fühlten uns mit der Diagnose allein gelassen.»

## **Der Kardiologe sieht weiter**

«Wir fühlten uns mit der Diagnose allein gelassen», blickt sie auf die Zeit der Sorgen und Ängste zurück. «Dennoch empfanden wir unserer ungeborenen Tochter gegen über grosse Liebe und Verbundenheit.» Hilfe wird dem Paar damals nicht angeboten, stattdessen immer wieder der Weg zum Schwangerschaftsabbruch aufgezeigt. «Bis zur 24. Woche mussten wir ständig dafür einstehen, dass wir das Kind behalten wollen. Eine Person vom medizinischen Dienst drängte uns regelrecht zur Abtreibung und betonte, dass das Leben unseres Kindes nicht lebenswert sei. Das hat uns sehr verletzt.» Ein Kardiologe ist es, der Tamara schliesslich auffängt und beruhigt: «Ihr könnt euch auf euer Kind freuen. Lasst euch nichts einreden. Wir werden das Herz des Kindes wieder richten.» Später stellt Tamara fest, dass Kardiologen oft so reden. «Sie sehen die Kinder mit Down-Syndrom auch nach der Geburt und wissen deshalb, wie wertvoll ihr Leben ist.»

## **Bangen und beten**

Am 8. November 2016 wird Aliyah geboren. Das Mädchen gehört zu den 40 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom, die zugleich von einem Herzfehler betroffen sind. Erneut erlebt das Elternpaar körperlich und emotional eine anstrengende Zeit. Die erste Herzoperation von Aliyah erfolgt nach zwei, eine weitere nach sechs Monaten. Mit zweieinhalb Jahren wird das Mädchen einer dritten OP unterzogen. «Viele Menschen haben ums Leben von Aliyah gebangt und für sie gebetet. Insgesamt verbrachten wir sieben Monate im Spital. Wir sind unbeschreiblich dankbar für Gottes schützenden Hände über Aliyahs Leben, für die heutigen medizinischen Möglichkeiten und dass Aliyah jetzt ein gesundes Herz hat», bekräftigt Tamara.

## **Herzen berühren**

Inzwischen sind die vielen Strapazen nur noch Erinnerung, die Freude überwiegt nach wie vor. Natürlich bringe das Leben mit einem Kind immer auch Herausforderungen mit sich, doch dies sei normal, unabhängig von der Anzahl Chromosomen, sagt Tamara und strahlt. «Aliyah macht unser Leben viel schöner

und bunter. Sie ist für uns und unser Umfeld eine grosse Bereicherung.»  
Unbändige Lebensfreude und ein besonderes Einfühlungsvermögen zeichnen die Siebenjährige aus. Tamara berichtet von Situationen, in denen Aliyah gespürt habe, dass jemand eine Umarmung brauchte. Sie fügt an: « Unsere Tochter erweicht manches harte Herz und bewegt viele Menschen zum Umdenken.»

«Unsere Tochter erweicht manches harte Herz und bewegt viele Menschen zum Umdenken.»

## **Geschwisterliebe**

2020 erleben Tamara und Marc ein zweites Wunder: die Geburt ihres Sohnes Lionel. Erneut läuft nicht alles reibungslos. Kurz nach der Geburt erleidet das Baby einen Schlaganfall. «Zuerst wussten wir nicht, ob unser Junge dauerhaft beeinträchtigt sein würde», berichtet Tamara. Bekannte Gefühle steigen wieder auf... Würden sie nun zwei Kinder mit Beeinträchtigung haben? «Wir betrachten es als Wunder, dass Lionel keine bleibenden Schäden davongetragen hat. Es ist wunderbar zu erleben, wie gut sich unsere Kinder verstehen», freut sich Tamara. Inzwischen ist sie dreifache Mutter; im Januar 2024 kam Söhnchen Miguel zur Welt.

## **Berufung gefunden**

Die schwierigen Erfahrungen rund um die Schwangerschaft und Geburt von Aliyah weckten in der leidenschaftlichen Mutter einen Wunsch: «Ich wollte anderen Paaren von Kindern mit Extra-Chromosom vor und nach der Geburt zur Seite stehen.» Damals weiss sie nicht, wie sie dies umsetzen könnte. «Die Tatsache, dass 90 Prozent der Kinder, bei denen Trisomie 21 diagnostiziert wird, abgetrieben werden, führte mir die Dringlichkeit vor Augen», gibt Tamara zu bedenken. Wenig später erfahre sie von hope21. «Ich hatte Tränen in den Augen. Das war genau, wovon ich träumte.» Unverzüglich meldet sich Tamara bei dem Verein, und es dauere nicht lange, bis ihre eigene Familie zu den HopeFamilies zählte. Voller Elan engagiere sich die Burgdorferin seither in dieser Arbeit und ist hope21-Vorstandsmitglied.

## **Offene Türen**

Einfühlsam und kompetent steht Tamara Frauen und Paaren nach der Diagnose Trisomie 21 zur Seite. Wie die anderen HopeFamilies bietet sie ihnen Einblick in ihr Zuhause und in ihren Familienalltag. Damit füllt hope21 eine Lücke. Tamara ergänzt: «Wir erfahren auch von Fachpersonen im Bereich Gynäkologie viel Dankbarkeit.» Der Verein hat unter anderem eine Broschüre mit Hilfestellungen zur Diagnosevermittlung erstellt. «Anders als noch vor wenigen Jahrzehnten bestehen heute zahlreiche Möglichkeiten zur Förderung und Unterstützung für Kinder mit Trisomie 21», unterstreicht Tamara. Immer wieder erlebe sie: «Es gibt Paare, die sich ein Kind wünschen und eines adoptieren möchten - ob mit oder ohne Down-Syndrom. Es ist wichtig, dass betroffene Eltern davon Kenntnis haben - dass auch ungeborene Kinder Liebe erfahren und sich in unserer Welt willkommen fühlen.»

## Über Hope21

Der Verein hope21 ist überparteilich und konfessionell neutral. Er vernetzt Eltern, welche die Diagnose Trisomie21 für ihr Kind erhalten haben, mit Familien, die bereits mit einem Kind mit Extrachromosom leben. Sie kommen aus allen Regionen der Schweiz, bieten Einblick in ihren Alltag und stehen bei Fragen, Sorgen und Ängsten unterstützend zur Seite. Über die Website können interessierte Familien Kontakt mit einer HopeFamily aufnehmen. hope21 koordiniert die Vernetzung und begleitet die Familien im Hintergrund.

Des Weiteren steht hope21 medizinischen Fachpersonen rund um das Thema Diagnoseübermittlung zur Seite. Als sehr hilfreich erwiesen hat sich die Broschüre «Diagnoseübermittlung – die richtigen Worte finden». Sie kann über die Website heruntergeladen oder auch kostenlos bestellt werden.

Mehr zu [hope21](#)

Autor: Markus Richner-Mai

Quelle: Hope Regiozeitungen

Tags