

# „Das wunderbarste Mädchen der Welt“

Josefine wird mit 47 Chromosomen geboren. Eine Geschichte über Elternglück zum Welt-Down-Syndrom-Tag

VON ANNA SPROCKHOFF

Lüneburg. Es gab einen einzigen Moment, in dem hat Ricarda Pittelkow über die Behinderung ihrer Tochter geweint. Die 32 Jahre Lüneburgerin erinnert sich noch genau, es war der 15. Januar 2016, zwei Tage nach Josefines Geburt. Wegen Auffälligkeiten am Herzen hatten die Ärzte sie und ihren Mann mit ihrer Tochter zum Ultraschall in die Kinderklinik geschickt. „Dort lag Finchen vor uns auf dem Behandlungstisch“, erinnert sich Ricarda Pittelkow, „für uns ein ganz normales Baby“. Dann sei die Ärztin dazugekommen und habe ihnen erklärt: „Ihr Kind hat das Down-Syndrom.“ Keine Vorwarnung, keine Erklärung, keine einfühlenden Worte. Nur der Hinweis, dass Kinder wie sie nie Abitur machen würden, dafür aber besonders fröhlich seien. Damals weinte Ricarda Pittelkow. Heute sagt sie: „Das waren die unnötigsten Tränen, die ich jemals vergossen habe.“

Lüneburg, später Nachmittag, ein Reihenhaus in einer Neubausiedlung. Ricarda Pittelkow öffnet die Haustür. Auf dem linken Arm sitzt Josefine, zwei Jahre alt, ein entzückendes kleines Mädchen mit Pünktchenkleid und einer Pinguin-Haarspange im braunen Haar. Sie lächelt und blickt ihr gegenüber aus großen grünen Augen an. Wer sich auskennt, sieht ihr die Behinderung an. „Manchmal werden wir auf der Straße darauf angesprochen“, erzählt ihre Mutter, „da fragen die Leute dann, ob sie denn...“. Sie nicken dann, Pittelkows haben nie ein Geheimnis aus der Behinderung ihrer Tochter gemacht. Im Gegenteil: Sie sind stolz auf Josefine. Und sie erzählen ihre Geschichte, um anderen Menschen zu zeigen, wie schön das Leben mit ihr ist.

Josefine ist ihr erstes Kind, ein Wunschkind. Als Ricarda Pittelkow schwanger wurde, war sie



Ricarda und Florian Pittelkow mit Mats und Josefine, zwei absoluten Wunschkindern.

Foto: t&w

30 und ihr Mann 32, beide träumten von Familie. Die Schwangerschaft verlief unkompliziert, die Nackenfaltenuntersuchung, die erste Hinweise auf den Gendefekt liefern sollte, war unauffällig. Auf weitere Untersuchungen hatte das Paar verzichtet, weder Blut noch Fruchtwasser testen lassen. „Ehrlich gesagt haben wir uns nie Gedanken gemacht, dass wir ein Kind mit Down-Syndrom bekommen könnten“, sagt Florian Pittelkow. „Wir haben uns einfach nur auf unser Baby gefreut.“

## Andere betroffene Eltern machen Mut

Andere Eltern haben mehr Angst davor, dass ihr Kind behindert zur Welt kommen könnte, und nutzen alle Möglichkeiten der Pränatal-Diagnostik, die seit Jahren immer besser werden. Fällt die Diagnose Down-Syndrom, entscheiden sich im Schnitt neun von zehn Müttern für eine Abtreibung.

Eine Zahl, von der Ricarda und Florian Pittelkow vor Josefines Geburt noch nie gehört hatten. „Überhaupt konnten wir mit

**„Finchen hat ihr eigenes Tempo. So kamen wir gar nicht in die Verlegenheit, mitzumachen bei diesem Wettstreit, welches Kind nun was am schnellsten und am besten kann.“**

Ricarda Pittelkow  
Mutter

dem Down-Syndrom eigentlich nichts verbinden, wir kannten keine Betroffenen und hatten uns noch nie damit auseinandergesetzt.“ Ihre erste Reaktion nach der Diagnose: „Wir haben unsere Handys gezückt und im Internet nach Informationen gesucht, haben Artikel, Studien und Erfahrungsberichte gelesen.“ Zuhause bestellte Ricarda Pittelkow ein Dutzend Fachbücher und die ersten speziellen Spiele zur Frühförderung. Zwei Monate nach der Geburt ging das Paar zum Stammtisch der Lüneburger Selbsthilfegruppe „Down-von-wegen“ und sprach das erste Mal mit anderen betroffenen Eltern. „Das hat uns wahnsinnig viel Mut gemacht“, sagen sie.

Rückblickend sagt Ricarda Pittelkow, dass sie damals ein paar Tage gebraucht habe, um zu akzeptieren, dass ihre Tochter behindert ist. „Doch dann war es so und wir haben uns der Herausforderung gestellt.“ Vor allem der Start ins Leben sei für Josefine nicht ganz einfach gewesen, noch als Baby musste sie am offenen Herzen operiert werden. Doch Josefine erholte sich

schneller als gedacht, „eine Woche nach der OP waren wir schon wieder zu Hause“. Seitdem sei das Leben ihrer Tochter nicht anders als das anderer Kinder. Sie geht in die Krippe, spielt mit Bauklötzen, lernt Sprechen und Laufen – nur nicht so schnell wie andere. „Finchen hat ihr eigenes Tempo“, sagt ihre Mutter. „Für uns auch ein Glück. So kamen wir gar nicht in die Verlegenheit, mitzumachen bei diesem Wettstreit, welches Kind nun was am schnellsten und am besten kann.“

## Risiko erhöht für zweites Kind mit Down-Syndrom

Das einzige, was Ricarda und Florian Pittelkow Angst macht, ist die Welt, in der sich ihre Tochter eines Tages behaupten muss. „Wie gut ist eine Gesellschaft zu ihr, in der sich neun von zehn Eltern gegen sie entschieden hätten, in der alles immer perfekter sein muss?“, sagt Ricarda Pittelkow. Schon oft haben sie und ihr Mann sich gefragt, wer Josefine beschützen wird, wenn sie mal nicht mehr da sind. Ihre Hoffnung: Ihre Tochter wird eines Ta-

## HILFE FÜR BETROFFENE

### Angebote für Eltern und Kinder

**Beratung und Unterstützung** erhalten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom unter anderem bei der Lebenshilfe Lüneburg-Harburg. Der Erstkontakt läuft in der Regel zu Hause über die Mobile Frühförderung. Die Frühförderung unterstützt und hilft bei der Beantragung von Leistungen und weiterführenden Hilfen. Ebenso wird der Kontakt zu Eltern-Kind-Gruppen vermittelt. Weitere Angebote für Kinder von ein bis sechs Jahren werden in integrativen und heilpädagogischen Kindertagesstätten vorgehalten. Mobile Assistenzdienste unterstützen und entlasten die Familien und sorgen später bei Bedarf auch für Schulasistenz. So sorgt ein Tandem aus Eltern und geschultem Fachpersonal für eine optimale Entwicklung der Kinder. Infos unter [www.lhlh.org](http://www.lhlh.org)

ges so selbstständig und selbstbewusst sein, dass sie es alleine schaffen wird. „Das ist es, was wir versuchen, ihr mit auf den Weg zu geben.“

Ricarda und Florian Pittelkow sind überzeugt: Sie wären nicht glücklicher, wenn Josefine ohne Down-Syndrom zur Welt gekommen wäre. „Für uns ist sie das wunderbarste Mädchen der Welt.“ Nur ein halbes Jahr nach ihrer Geburt haben sie sich entschieden, ein zweites Kind zu bekommen. Obwohl das Risiko, dass auch dieses Baby mit dem Down-Syndrom zur Welt kommt, nach Auskunft der Ärzte erhöht war. Doch schon die ersten Monate mit Josefine hatten Ricarda und Florian Pittelkow die Angst davor genommen. „Wir dachten sogar, dass es schön wäre, noch ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen“, sagen sie. „Dann wären sie zu zweit.“ Mats kam vor zehn Monaten zur Welt. Ohne Down-Syndrom.

► Der Stammtisch „Down-von-wegen“ trifft sich jeden letzten Mittwoch im Monat um 20 Uhr im Hemmingways. Infos: [www.down-von-wegen.de](http://www.down-von-wegen.de)