

Emma - «Unser Alltag mit ein paar Extras»

Ein blondes, zartes Mädchen kommt über die Strasse gerannt, hinter ihr folgen ein paar Kinder. Zwei grosse blaue Augen strahlen mich an, ein breites Lächeln zieht sich über ihr Gesicht. „Emma, willst du mit unseren Gästen hereinkommen oder noch draussen spielen?“ fragt die Mutter. In Emmas Gehirn rattert es. Sie schaut uns unsicher an. „Du kannst auch noch ein bisschen draussen bleiben und nachher zu uns kommen.“ „Okay, komme nachher“, erwidert Emma und stürmt zurück zu ihrer besten Freundin, welche auch ihre Nachbarin ist.



Die 4-jährige Emma mag es mit den Nachbarskindern zusammen zu sein, ihr Grosi zu besuchen oder sich selbst zu beschäftigen. Am liebsten mag sie puzzeln, Lego spielen oder die Spielküche. „Momentan kann sie noch gut mit den Kindern in ihrem Alter mithalten, doch das wird sich sehr wahrscheinlich irgendwann ändern“, meint ihre Mutter. Emma hatte nie grosse Probleme mit Schlafen oder Essen und war auch kein Schreibaby. Sie geht, seitdem sie 6 Monate alt ist, in eine reguläre Kinderkrippe. Im nächsten Sommer wird sie nun - ein Jahr später als üblich - in den Regelkindergarten eingeschult. „Solange Emma dort Freunde hat und sich freut hinzugehen, werden wir es mit der Regelschule versuchen“, meint die Mutter. Für die Zukunft stellt sie sich für Emma einen Job im ersten Arbeitsmarkt vor. Sie und ihr Mann wollen alles dafür geben. Mal sehen, was das Leben für Emma bereithält.

Das Buch *Himmelblau* von Nicole Klocker-Manser habe ihnen als Eltern geholfen, Emmas „Extras“ ihren Freundinnen zu erklären. Emma ist ein bisschen langsamer und braucht ein wenig mehr Zeit, um etwas Neues zu lernen, ihre Entwicklungsschritte sind verzögert. Frühförderung findet zu Hause statt, die Physiotherapie und Logopädie erfolgen wöchentlich extern.

Es klingelt und Emma wirbelt in die Stube hinein, im Schlepptau ihre knapp ein Jahr alte Schwester zusammen mit ihrem Vater. Obwohl Emma das erstgeborene Kind war, merkte die Mutter bereits bei der Geburt, dass etwas nicht stimmte. „In der ersten Sekunde, als ich sie gesehen habe, wusste ich, dass da etwas nicht ganz normal ist. Ihr Gesicht, vor allem ihre 🧠Nase, war sehr speziell.“ Bei der ersten Monatskontrolle wurde dann ein Herzgeräusch entdeckt. Der Befund war eine Pulmonalstenose (eine Verengung im Bereich der Pulmonalarterien), welche aktuell keine Behandlung benötigt, aber regelmässig kontrolliert wird. Bei der Viermonatskontrolle meinte die Kinderärztin dann ein bisschen salopp, „ihr Kind sieht behindert aus, ich würde gerne einen Gentest machen.“ Und sie hatte recht. Nach acht langen Wochen teilte ihnen

die Genetikerin die Diagnose mit: „Emma hat das Williams-Beuren-Syndrom.“ Mit diesem Satz zerbrach für die Mutter die Welt.

Sie begann zu googlen und realisierte schnell, dass alle Informationen veraltet, aber vor allem eher negativ gefärbt waren. Auch auf Instagram machte sie sich schlau und fand unter dem #wbs einige interessante Profile, jedoch alle in Englisch. Nach längerem Überlegen und Diskutieren mit ihrem Mann, fasste sie dann den Entschluss „online zu gehen“. Sie wollte genau das deutschsprachige Profil erstellen, welches sie sich damals gewünscht hätte. Heute bekannt als @Emma_viel_mehr_als_wbs, lädt sie täglich Fotos und Videos hoch für ihre knapp 5000 Follower. Sie informiert und zeigt vor allem Emmas Alltag mit all ihren Auf und Abs. Denn es gibt trotzdem einen fast normalen Alltag, auch wenn man ein Kind hat, welches vielleicht ein bisschen mehr Extras braucht. Mit ihrem Kanal möchte sie positiv, aber zugleich ehrlich sein. Sie möchte den „Druck“ für alle Eltern mit einem neudiagnostizierten WBS-Kind ein bisschen entlasten. Es gibt ein Leben nach der Diagnose. „Immer wieder denke ich darüber nach, ob es wirklich das Richtige war, mein Kind in die Öffentlichkeit zu stellen. Doch dann bekomme ich eine Nachricht von einem Elternteil, welcher mir schreibt, wie sehr meine Beiträge geholfen haben.“

Generell half Emmas Mutter der Austausch mit anderen Eltern sehr viel, beispielsweise in der 4Parents Gruppe (<https://4parents-website.webflow.io>). Dies ist ein Treffpunkt für Eltern behinderter Kinder und wurde vor einigen Jahren im Raum Zürich gegründet. Auch ihre wöchentliche Therapiestunde, in der sie über ihre ganze Wut und Angst reden kann, hat ihr gezeigt, dass das Leben trotzdem weiter geht. Sie rät: „Lasst einfach alles raus, die ganze Trauer und Wut! Es ist vollkommen okay wütend zu sein, man darf sich einfach nicht darin verlieren.“

