

Liebe Angehörige und Freunde:

Das Wichtigste für Sie: bitte verstecken Sie sich nicht! Seien Sie für die Familie da, sei es nur zum Zuhören oder für tatkräftige Mithilfe in der Betreuung der Geschwister, im Vorbeibringen eines warmen Mittagessens, im Erledigen kleiner Einkäufe. Die Eltern des besonderen Babys brauchen nun alle Kraft für ihre neue Lebenssituation und freuen sich sicher, wenn ihnen in der ersten Zeit einige alltägliche Anforderungen abgenommen werden. Rufen Sie an, auch, wenn Sie nicht genau wissen, was Sie sagen sollen. Zeigen Sie unaufdringlich, dass Sie da sind und warten Sie nicht bloß darauf, dass die Eltern sich bei Ihnen melden. Vermeiden Sie bitte das Wort „Mongolismus“, es ist nicht mehr zeitgemäß. Auch Fragen, wie „Habt ihr denn keine Fruchtwasser-Untersuchung gemacht?“ oder Mutmaßungen, welcher Elternteil denn an der Ausprägung des Down-Syndroms „die Schuld tragen könnte“ sind demütigend und höchst verletzend.

Fragebogenaktion

Im Jahr 2009 haben die Mitarbeiterinnen des Down-Syndrom-Zentrums „Leben Lachen Lernen“ Fragebögen an Eltern von Kindern mit dem gewissen Extra(Chromosom) im Alter von 0-3 Jahren verteilt. Die wichtigsten Fragen und Antworten im Überblick (insgesamt waren es 25 Fragen): durchschnittlich waren die Kinder mit Down-Syndrom zum Zeitpunkt der Befragung 15,3 Monate alt, mehr als $\frac{3}{4}$ der Kinder haben ein oder mehrere Geschwister. 2 Mütter berichten von einem vorgeburtlichen Verdacht auf die Chromosomenveränderung ihres Kindes, 7 weitere hatten eine intuitive Vorahnung auf dessen mögliche „Andersartigkeit“. 1 Kind lebt mit einer Translokations-Trisomie, 33 Kinder wurden mit freier Trisomie geboren. Gleich die positive Nachricht zu Beginn: über 90 % der befragten Eltern haben von der Familie, von Freunden und von medizinischem Personal Gratulationen zur Geburt ihres Kindes erhalten!

In der Bewältigung des meist unerwarteten Zusammenlebens mit ihrem Kind mit Down-Syndrom haben die befragten Eltern vor allem der Austausch in einer Selbsthilfegruppe, das Internet und Fachzeitschriften unterstützt. Eine Mutter schreibt: „ www.down-syndrom.at - war zu Beginn „Goldes“ wert, dickes Danke und Lob dafür!!! Forum ist auch sehr toll.“ Ein Vater hielt fest: „Ohne die Zeitschrift Leben Lachen Lernen wären die ersten Lebenswochen mit meinem Sohn wohl im grauen Nebel versunken. Noch im Krankenhaus hat mir eine Schwester das Heft in die Hand gedrückt. Um drei Uhr morgens habe ich zu lesen begonnen und nicht mehr aufgehört. Endlich wieder Sonne gesehen! Danke!“

Eine Mutter merkte auch an: „Conny Wenk und ihre schönen Fotos! Man sieht, dass es gar nicht so schlimm ist, mit einem Kind mit Down-Syndrom zu leben, sondern ganz im Gegenteil etwas Besonderes, ein Geschenk.“ Die Bewältigung der neuen Lebenssituation nach der

Diagnosestellung haben vor allem Vergleiche mit anderen, gleichaltrigen Kindern (mit und ohne Down-Syndrom) sowie verletzende Äußerungen der Umwelt erschwert. Einige Auszüge: „Den haben sie im Hubschrauber ausgetauscht.“ „Seid ihr euch sicher, dass ihr euch das antun wollt?“ „Hat man das nicht vorher gewusst?“ „Warum habt ihr denn keine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen.“ „Also, eines weiß ich: ich werde alle möglichen Untersuchungen machen lassen.“ Auch von Fragen von Bekannten und der Familie, ob die Eltern vor der Zeugung oder während der Schwangerschaft zuviel Alkohol getrunken hätten, wurde in vier Fällen berichtet.

Zahlreiche Angaben über verschiedene Therapien zeigen, dass die meisten Eltern die Unterstützung durch Logopädie, Physiotherapie und Frühförderung für sich und ihr Kind als sehr hoch einschätzen, besonders erfreulich ist auch die überwiegende Zustimmung, dass Eltern von den TherapeutInnen als Experten für ihr Kind wahrgenommen werden. Sehr offene Antworten erhielten die meisten Fragebögen auf folgendes Item: Was sind gegenwärtig Ihre vorherrschenden Gefühle, wenn Sie an die Diagnose Down-Syndrom Ihres Kindes denken? „Die Gesellschaft ist immer noch nicht so weit, wie ich es mir wünschen würde.“ „Ich bin noch in der ersten Phase: viel Traurigkeit, Enttäuschung, Schmerz über die fehlende Freude an meinem Sohn.“ „Manchmal kurze Augenblicke der Zukunftsangst hinsichtlich Integration, Hänseleien, körperlicher und geistiger Entwicklung, Versorgung im Alter, bzw. hin und wieder: Es wäre viel einfacher ohne Extra-Chromosom...“

„Herausforderung, Ungewissheit, Freude, Liebe, Glück, Sinn des Lebens, anderer Blickwinkel, Zufriedenheit, Lebenslust, Stolz, Dankbarkeit, Demut, Sorge um Gesundheit, Zusammenhalt, Offenheit.“ „Druck, ob genug getan wird, um das Bestmögliche herauszuholen. Förderung belastet und setzt unter Druck! Würde mir mehr Unterstützung von Dritten wünschen, dass dadurch Arbeit abgenommen wird und mehr Zeit für stressfreies (förderfreies) Familienleben bleibt.“ „Er wird seinen eigenen Weg gehen, genau wie seine Geschwister, und wir werden ihn dabei so gut es geht, unterstützen.“

85 % der Befragten erleben Zuversicht und Bereicherung im Zusammenleben mit ihrem Kind, bei weniger als 10 % herrschen Zukunftsangst und Traurigkeit vor. Berührende Worte einer Mutter auf die Frage „Gibt es eine oder mehrere besonders bereichernde Erfahrungen, die Sie im Zusammenleben mit Ihrem Kind gemacht haben?“ „Das Kind hat so viel Liebe und Zusammenhalt in unser Leben gebracht, dass es kaum zu glauben ist. Ich war noch nie in meinem Leben glücklicher. Jeder Entwicklungsschritt überrascht uns positiv. Die Sichtweise auf das Leben und viele Dinge ändert sich positiv und relativiert. Ich sehe „Behinderung“ nun mit ganz anderen Augen. Ich habe nicht gewusst, dass Down-Syndrom ´so toll´ sein kann. Ich kann die Unsicherheit und Unwissenheit anderer verstehen, weil ich sie vorher selbst hatte. Das Kind unterstützt alle positiven Eigenschaften, die ich vorher schon hatte und hebt sie noch hervor.“

Eine andere Mutter hat dem Fragebogen sogar einen kopierten Auszug aus ihrem Tagebuch mit der Genehmigung zur Veröffentlichung angehängt. Die folgenden Zeilen wurden zwei Monate nach der Geburt ihrer Tochter mit Down-Syndrom geschrieben. „Ich denke an den Tag nach deiner Geburt. Alles in mir drehte sich rasend schnell - immer schneller - ich wurde benommen - konnte kaum noch bei Bewusstsein bleiben. Atmete irgendwie tief durch, schaute auf mein Kind - mein Kind - wollte mit dir allein sein, alle weg. Nur du und ich, dem grässlichen Wort behindert seinen Schrecken nehmen. Dich sehen als Wunder, nicht als Chromosomenstörung. Mutterglück empfinden nicht Verzweiflung. Stolz sein nicht beschämt. Warum hat Dr. ... seine Diagnosevermittlung begonnen mit den Worten: ´Es tut mir wirklich sehr leid, aber ich muss Ihnen etwas Unangenehmes mitteilen.´ Warum hat mir noch niemand zu dir gratuliert? Du liegst so weich neben mir und schläfst so zufrieden und sollst etwas Unangenehmes sein? Du hast einen anderen Chromosomensatz als wir. Das ist eine Tatsache. Doch das, was du mit diesen Voraussetzungen aus deinem Leben machst, hast du selbst mit unserer Begleitung in der Hand.