

Was ist das Down-Syndrom?

Das Down-Syndrom ist eine angeborene Besonderheit, die bereits bei der Zellteilung der Keimzelle spontan entsteht. Das bedeutet, dass nur in den seltensten Fällen eine Vererbung vorliegt. So erklärt sich, warum Sie vielleicht bereits gesunde Kinder haben oder auch weitere davon nicht betroffen sein werden. Üblicherweise hat jeder Mensch in jeder Körperzelle 23 Chromosomenpaare, also 46 Chromosomen. Beim Down-Syndrom ist das 21. Chromosom statt zweimal dreimal vorhanden, daher spricht man auch von Trisomie 21. Ungefähr jedes 600. bis 700. Kind weist diese Besonderheit auf. Die Ursache dafür ist nicht bekannt. Auch wenn in der Anfangszeit Schuldgefühle auftreten könnten, dürfen Sie davon überzeugt sein, dass Sie für diese spontane genetische Veränderung nicht verantwortlich sind.

Besonderheiten beim Down-Syndrom

Jeder Mensch ist einzigartig. Das gilt auch für Kinder mit Down-Syndrom (DS). Wenn Sie vielleicht veraltete Ansichten hören, wie Kinder mit DS „sind“, so möchten wir Ihnen unsere Erfahrungen entgegenhalten. Alle unsere Kinder sind sehr verschieden, in ihren Vorlieben und auch in ihren Entwicklungsschritten. Wie bei allen Menschen gibt es Entwicklungs- und Begabungsunterschiede. Es stimmt auch nicht, dass Menschen mit DS irgendwann einmal in ihrer Entwicklung stehen bleiben!

Aufgrund der möglichen organischen Probleme ist es wichtig, sich bald einen Kinderarzt Ihres Vertrauens zu suchen. Die Erfahrung zeigt, dass frühe Förderung sehr unterstützend für Kinder mit dem DS ist. Am wichtigsten ist es aber, dass Sie in Ihrem Kind sehen, was es ist: Ein Kind, das Ihre Liebe und Zuwendung braucht, das Ihnen Liebe und Zuwendung gibt und sich am Leben freut!

Wie gehe ich mit der neuen Situation um?

Unsicher, traurig, enttäuscht - so fühlen Sie sich wahrscheinlich nun. „Erlauben“ Sie sich diese Gefühle. Sie haben ein gesundes Kind erwartet - plötzlich ist vieles anders. Geben Sie sich Zeit, die unerwartete Situation anzunehmen und zu verarbeiten. Vielleicht haben Sie bereits Kinder und fragen sich, wie Sie mit allem zurecht kommen werden. Vielleicht fühlen Sie sich überfordert und völlig aus dem „Normalen“ herausgerissen. Bindung und Annehmen eines Kindes - auch ohne Down-Syndrom - sind immer ein Entwicklungsprozess. Dieser sieht bei jedem anders aus. Nicht selten entstehen in der ersten Schockphase Vorwürfe, die einem später leid tun. All das ist nicht ungewöhnlich in einer ungewöhnlichen Situation. Sie selbst, Ihr Partner und Ihr Umfeld brauchen Zeit, sich auf die neuen Umstände einzustellen.

Vertrauen Sie sich selbst und Ihrem Kind!

Häufig berichten Eltern, dass sie nach der Diagnose das Gefühl hatten, sie könnten in ihrem Leben nie wieder lachen, glücklich sein und sich frei fühlen. Meistens liegt das an den Bildern, die man sich über die Zukunft ausmalt. Vertrauen Sie auf sich selbst und die kommende Zeit mit Ihrem Baby! Versuchen Sie sich auf Ihre persönlichen Stärken zu besinnen und Ihr Umfeld so früh wie möglich einzubeziehen. Scheuen Sie sich nicht, Verwandte und Freunde um Unterstützung zu bitten. Oft sind andere froh, wenn Sie Ihnen sagen, was Sie brauchen. Einige von uns haben eine Geburtsanzeige ausgeschildet, in der auch vom Down-Syndrom die Rede war, und damit sehr gute Erfahrungen gemacht. Denken Sie nicht, dass Sie mit allem alleine fertig werden müssen. Vielleicht braucht es für alles ein wenig länger, aber es geht nicht darum, irgendeinen Wettbewerb zu gewinnen. Es gibt keinen Grund, sich zurückzuziehen. Vertrauen Sie Ihrem Kind! Es trägt alle Lebenskraft in sich und ist sehr lernfähig.

Vielfältige Hilfsangebote stehen Ihnen zur Verfügung z. B. in Form von Frühförderung durch die Caritas oder das SPZ, individueller häuslicher Kinderbetreuung über familienentlastende Dienste (FED) z. B. der OBA Altötting und Erfahrungsaustausch in unserer Selbsthilfegruppe.

Details dazu finden Sie auf unserer Homepage www.VonWegenDown.de

Leben mit einem Kind mit DS im Alltag

Grundsätzlich verändert jedes Kind seine Umgebung, sein familiäres Umfeld. Sie können mit Ihrem Baby alles das tun, was Sie mit jedem anderen Kind auch tun würden. Stellen Sie Ihr Kind Ihrer Familie vor, nehmen Sie es mit zu Freunden, gehen Sie auf den Spielplatz, zum Einkaufen und fahren Sie gemeinsam in den Urlaub. Sie werden feststellen, dass sich wieder ein alltägliches Leben einstellt und Sie an Mut und Lebensfreude gewinnen.

Zukunftsperspektiven für Ihr Kind

Keine Mutter, kein Vater weiß, welchen Lebensweg ein Kind nehmen wird, welchen Beruf es einmal ergreifen, welche Freunde es haben wird, auch nicht welche Begabungen und Interessen es entwickeln wird. Versuchen auch Sie nicht, alle Zukunftsprobleme, die ja jetzt nur in Ihrer Vorstellung existieren, zu lösen. Gehen Sie Schritt für Schritt. Es gilt heutzutage als selbstverständlich, dass Kinder mit dem DS Kindergärten und Schulen besuchen und lesen und schreiben lernen. Es werden laufend neue Berufsfelder erschlossen und betreute Wohnprojekte geschaffen, die Menschen mit dem Down-Syndrom die Ablösung von der Familie und ein entsprechendes Maß an Selbständigkeit ermöglichen.

Integration bedeutet für uns, dass man unseren Kindern erlaubt, ihren Platz in unserer Gesellschaft selbst zu finden. Wir Eltern können viel dazu beitragen, wenn wir mit Stolz auf unsere Kinder schauen. Unsere Kinder sprechen für sich selbst.

