

Liebe Mutter, lieber Vater,

Auch wenn unsere Kinder oftmals eine Herausforderung sind, so haben wir alle entgegen unseren Erwartungen viel positivere Erfahrungen mit unseren Kindern gemacht, als wir jemals gedacht hätten. Wir wissen, dass unsere Kinder vor allem eine Bereicherung für unser Leben sind!

Aus diesem Grund wenden wir uns an Sie und wollen versuchen, Ihnen ein wenig von der Freude und Wärme zu vermitteln, die unsere Kinder uns geben!

Ein Brief an „neue Eltern“

Wenn Sie diese Zeilen lesen, sind Sie vielleicht gerade Mutter oder Vater eines Babys mit Down-Syndrom geworden. Oder Sie tragen das Kind noch in Ihrem Bauch und haben durch eine Pränatal - Untersuchung die Diagnose erhalten.

Ein Baby mit Down-Syndrom. Ein Grund zur Freude?

Ihr Kind ist anders als das Baby, das Sie voller Hoffnung und Zukunftspläne erwartet haben.

Sie fragen sich vielleicht, warum hat ausgerechnet unser Baby Down-Syndrom?

Warum passiert uns das?

Was bedeutet das für uns?

Wie wird das Leben mit diesem Kind aussehen?

Wir verstehen, wie Ihnen zumute ist. Wir kennen die verzweifelten Fragen. Wir verstehen Ihre Traurigkeit, Ihren Schmerz, weil wir es ähnlich erlebt haben. Aber, wir möchten Sie über das Down-Syndrom informieren und Ihnen für das Leben mit diesem besonderen Baby Mut machen.

Für die meisten Menschen bedeutet ein Kind mit Down-Syndrom **einfach mehr ...**

Sorgen, Krankheiten, Pflege, Förderung, Ablehnung, sich rechtfertigen müssen ...

Für uns Eltern dieser Kinder bedeutet es aber vor allem **einfach mehr ...**

besondere Momente, besondere Liebe, besonderes Glück ...



Das Leben mit Ihrem Kind mit Down-Syndrom wird nicht immer leicht sein. Aber Sie können sicher sein, dass Ihr Baby zu einem glücklichen, selbstständigen Menschen heranwachsen kann, der seinen Platz in der Welt haben wird und als Erwachsene/r ein volles, glückliches Leben in der Gesellschaft führen kann.

Begleiten Sie es einfach auf diesem Weg, versuchen Sie, gemeinsam mit ihm die Ziele, die Sie sich setzen, zu erreichen, sodass es Schritt für Schritt selbstständiger und unabhängiger wird. Sie werden unterwegs viele positive Erfahrungen machen, viele glückliche Momente erleben. Und Sie werden stolz auf Ihr Kind sein.

Was Sie jetzt vielleicht bewegt...

Es gibt keine Schuld

Einige suchen nach einer „Schuld“. Wieso haben ausgerechnet wir dieses Kind bekommen? Es gibt ab und zu Missverständnisse darüber, was das Down-Syndrom verursacht hat. Eltern fragen sich: Was haben wir falsch gemacht? Das Down-Syndrom Ihres Babys wurde aber nicht verursacht durch etwas, das Sie getan oder nicht getan haben. Down-Syndrom ist eine genetische Besonderheit, die zufällig auftritt. Sie kann weder verhindert noch von jemandem kontrolliert werden. Sie trifft keine Schuld! Niemand hat daran Schuld.

Ihr Baby braucht viel Liebe

An erster Stelle ist dieses Baby Ihre kleine Tochter, Ihr kleiner Sohn; es ist das mit Ungeduld erwartete Geschwisterchen für Ihre anderen Kinder und das neue Enkelkind für die Großeltern. Es wird in Ihre Familie hineinwachsen und am Familienleben teilnehmen. Es hat das Recht auf einen Platz innerhalb Ihrer Familie.

Allmählich werden Sie erkennen, dass die Tatsache, dass Ihr Baby Down-Syndrom hat, zweitrangig ist, in erster Linie ist es ein kleiner Mensch mit genau den gleichen Bedürfnissen wie jedes andere Baby. Und es wird Ihnen genauso viel Freude und Glück bringen. Die liebevolle Annahme in der Familie ist die wesentlichste Voraussetzung für eine positive Entwicklung Ihres Babys.

Wie sage ich „es“ den anderen?

Obwohl es Ihnen vielleicht schwer fallen wird, Verwandte, Freunde und Nachbarn über Ihr Baby zu informieren, sollten Sie dies so bald wie möglich tun. Ihre Mitmenschen werden anfangs mit dieser unerwarteten Situation auch Schwierigkeiten haben. Sprechen Sie offen über Ihr Baby und über das Down-Syndrom. Dies wird Ihnen mit der Zeit immer leichter fallen und Ihnen dabei helfen, die Diagnose zu verarbeiten.

Wenn Sie ganz natürlich mit Ihrem Baby umgehen, werden das auch andere machen. Indem Sie erzählen, welche Besonderheiten das Baby hat und welche Förderung es bekommt, können Sie Ihren Bekanntenkreis sensibilisieren. Sie werden merken, dass die meisten

Menschen sich für das Wohlergehen Ihres Kindes interessieren. Auch werden Sie feststellen, dass einige durchaus schon Erfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom haben. Wenn Sie schweigen, fällt es auch Ihren Mitmenschen schwer, die richtigen Worte zu finden.

Und was ist mit den Geschwistern?

Vielleicht machen Sie sich große Sorgen um die Reaktionen Ihrer anderen Kinder? Wie kann man ihnen erzählen, dass das neue Geschwisterchen „anders“ ist? Oder soll man ihnen zunächst besser gar nichts sagen?

Ihre anderen Kinder werden jedoch Ihre Trauer spüren und sie werden dies nicht verstehen. Hatte man nicht monatelang freudig auf das neue Baby gewartet? Deshalb ist es ratsam, ihnen bald zu erklären, dass das Baby ein wenig anders ist als die meisten anderen Kinder, dass es nicht so schnell lernt wie sie und vielleicht mehr Hilfe braucht. Sie werden sehen, dass die Geschwister keine Schwierigkeiten haben werden, das neue Familienmitglied zu akzeptieren.

Mein Sohn wurde einmal ganz direkt von einem Freund gefragt „Findest du das nicht blöd, dass deine Schwester behindert ist?“ Seine Reaktion war: „Wieso, Hanna hat doch nur andere Augen!“

Was bewirkt die Trisomie 21?

Jedes Kind, auch ein Kind mit Down-Syndrom, ist ein einzigartiges Wesen mit individuellem Aussehen, Temperament und geistigen Fähigkeiten. Bald werden Sie bei Ihrem Kind die Familienähnlichkeit entdecken.

Das Einzige, was Menschen mit Down-Syndrom gemeinsam haben, ist das Syndrom selbst und dies kann sich enorm unterschiedlich auswirken. Zwar prägt das zusätzliche Chromosom 21 das Aussehen und die Entwicklung eines Kindes und kann eventuell seine Gesundheit beeinflussen, jedoch sind die Merkmale der Trisomie 21 nie bei allen Kindern gleich ausgeprägt.

Verschiedene Probleme wie eine Schwäche des Bindegewebes und der Muskeln, Infektanfälligkeit und eine Fehlfunktion der Schilddrüse können auftreten. Auch angeborene Herzfehler oder Veränderungen im Magen-Darmbereich kommen vermehrt bei Menschen mit Down-Syndrom vor. Die meisten Probleme sind durch geeignete Maßnahmen weitgehend therapierbar und beeinträchtigen deshalb nicht die Lebensstüchtigkeit.

Im Allgemeinen wird sich das Baby während der ersten Lebensmonate nicht anders verhalten als gleichaltrige Babys. Vielleicht schläft es mehr und bewegt sich noch nicht so kräftig. Die meisten Eltern empfinden Babys mit Down-Syndrom als besonders ruhig und zufrieden.

Wie wird sich mein Kind entwickeln?

Genau wie bei anderen Kindern lässt sich nicht voraussagen, wie sich Ihr Baby entwickeln wird.

Sie müssen davon ausgehen, dass die Entwicklung insgesamt langsamer verläuft. So wird das Baby etwas später zum Sitzen oder Laufen kommen. Auch die Entwicklung der Sprache ist in der Regel verzögert. Es wird also viele Ziele später erreichen, aber es wird sie erreichen!

Das Erscheinungsbild von Menschen mit Down-Syndrom hat sich in den letzten fünfzehn Jahren grundlegend geändert. Ihre geistigen Fähigkeiten wurden in der Vergangenheit, und manchmal auch heute noch, unterschätzt. Heute wissen wir, dass Kinder mit Down-Syndrom erstaunlich lernfähig sind. Niemand kann genau sagen, wie groß ihr Entwicklungspotenzial tatsächlich ist.

Ein normales Leben führen?

Lassen Sie Ihr Baby von Anfang an am Familienleben teilnehmen. Ziehen Sie sich nicht mit Ihrem Baby zurück, sondern besuchen Sie Freunde und Nachbarn. Erzählen Sie von Ihrem Kind. Außenstehende werden erleichtert sein, wenn sie sehen, wie natürlich Sie mit Ihrem Baby umgehen. Wenn Sie zeigen, dass Sie Ihr Baby lieben, dass Sie es so annehmen, wie es ist, dass Sie entschlossen sind, es zu begleiten und zu fördern, wird das anderen den Zugang zu Ihnen und Ihrem Kind erleichtern.

Und übrigens, das offene Lachen, das freundliche Wesen Ihres Kindes wird viele bezaubern.

