

# TRISOMIE 21

DIAGNOSE DOWN-SYNDROM

Diagnosevermittlung

Diagnosebewältigung



*fürther*  
**STIFTUNG**  
für Menschen mit Down-Syndrom



# TRISOMIE 21

DIAGNOSE DOWN-SYNDROM

**Diagnosevermittlung**  
**Diagnosebewältigung**  
**Hilfestellungen im Prozess**  
**Die richtigen Worte finden**

Laufclub 21 mit Lauf- und Schwimmabteilung  
Thomas Benjamin Kinle Beratungsstelle in Fürth  
Fürther Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom  
Marathon zum Welt-Down-Syndrom-Tag  
Frauenlauf Franken

[www.laufclub21.de](http://www.laufclub21.de)  
[www.welt-down-syndrom-tag-marathon.de](http://www.welt-down-syndrom-tag-marathon.de)

---

© Anita und Thomas Kinle · Eichenstraße 61 · 90768 Fürth · Tel. +49 911 720566  
Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Lektorat, Satz und Layout: correctus e. K., [www.correctus.de](http://www.correctus.de)

1. Auflage 2018

# INHALT

## EINFÜHRUNG

### GRUSSWORT

von Dr. Thomas Jung, Oberbürgermeister der Stadt Fürth, Schirmherr des Laufclubs 21

- 1 Einleitung
- 2 Das Down-Syndrom – bei der Diagnosevermittlung kurz und wertfrei zusammengefasst
- 3 Diagnosevermittlung – Vorsorgeuntersuchungen – Screening – Niemand trägt eine Schuld an den Ursachen für Trisomie 21
- 4 Die Faktoren Zeit und Atmosphäre bei der Diagnosevermittlung
- 5 Sachliche Diagnosevermittlung
- 6 Die Diagnose beiden Elternteilen gemeinsam überbringen – Den Eltern Zeit lassen, das Kind zu empfangen und zu begrüßen
- 7 Perspektiven und Hilfen aufzeigen bei der Diagnosevermittlung bereits während der Schwangerschaft
- 8 Ein Kind wurde geboren – Glückwünsche aussprechen
- 9 Intensive Gespräche ohne die Kinder führen
- 10 Den Prozess der Diagnosebewältigung als offen zulassen
- 11 Frühzeitige Entwicklungsprognosen vermeiden
- 12 Entwicklungshilfen aufzeigen – Ein annähernd normales Familienleben ermöglichen
- 13 Wortspiele – Worte können Denkprozesse verändern

## SCHLUSSWORT

Die in dieser Broschüre verwendeten Berufsbezeichnungen meinen stets beide Geschlechter. Der Arzt schließt auch die Ärztin ein, die Hebamme auch den Geburtshelfer und die Krankenschwester auch den Krankenpfleger.

Bildnachweise und Danksagung:

Unser besonderer Dank gilt Eveline und Daniel Oberndorfer für die Fotos von Fynn (10, 24, 32), Tilo Jost für das Foto von Maya (16) sowie Sandra Oberlander und Stefan Röske für die Fotos von Theo (20, 29). Herrn Norbert Wilhelmi danken wir herzlich für die Fotos von den Autoren (6) und ihrem Sohn Thomas Benjamin (21) sowie von Julia, Stefan, Franziska, Konni und Thomas (25, 27). Bezugsquelle für das Foto von Dr. Thomas Jung (8): Stadt Fürth, Bürgermeister- und Presseamt, 90744 Fürth, Tel. (0911) 974-12 01, foto.bmpa@fuerth.de

# EINFÜHRUNG

Seit 2010 begleiten und beraten wir in der Fürther Down-Syndrom-Beratungsstelle betroffene Familien. Wir helfen bei der Diagnosebewältigung, der gesundheitlichen Beratung und der Frühförderung und beantworten viele Fragen zur Entwicklung und Unterstützung. Immer wieder lernen wir dort auch Familien kennen, die von den Umständen, wie sie von der Diagnose Down-Syndrom erfahren haben, lange belastet sind.

Dieses Buch möchte ein Ratgeber sein für alle Menschen, die in der Verantwortung stehen, Eltern die Diagnose Down-Syndrom zu überbringen.

Die enthaltenen Fallbeispiele und Problemlösungsstrategien tragen dazu bei, einen sachlichen, schonenden und störungsfreien Prozess der Diagnosebewältigung zu unterstützen.

## WARUM IST DIE DIAGNOSE-VERMITTLUNG EIN SO SENSIBLES THEMA?

Das Zusammentreffen mehrerer Umstände führt dazu, dass die Vermittlung der Diagnose Trisomie 21 besondere Sensibilität erfordert:



Die Autoren  
Anita und Thomas Kinle  
auf einer Veranstaltung  
der Down-Syndrom-  
Beratungsstelle Fürth

- Die Diagnose kommt für die Betroffenen völlig unerwartet, denn Eltern gehen mit großem Selbstverständnis davon aus, ein körperlich, seelisch und chromosomal völlig gesundes Kind zu bekommen. Über die vielfältigen Unterstützungen und Hilfestellungen, die Familien erhalten können, ist zunächst nur wenig bis nichts bekannt.
- Niederlagen einzustecken, ist nicht leicht. Der moderne Mensch ist zum Siegertyp geworden. Die Diagnose Trisomie 21 wird jedoch oftmals als persönliche Niederlage wahrgenommen.
- Die Diagnose Down-Syndrom ist endgültig. Wir können sie nicht heilen, reparieren, umtauschen oder beenden. Das bringt uns Menschen an unsere Grenzen. Und wir kommen in die Situation, unsere Glaubenssätze zu überdenken und, mehr noch, unser Weltbild neu zu ordnen. Wir fühlen uns hilflos, machtlos, ausweglos und ratlos.

Hiervon ausgehend macht es einen Unterschied, wie und in welchem Rahmen, mit welchen Worten und mit welchen Perspektiven die Diagnosevermittlung erfolgt.

---

# GRUSSWORT



Die Kunst, die richtigen Worte zu finden, ist sehr schwierig. Das ist in vielen alltäglichen,

beruflichen und privaten Situationen schon so. Noch mehr Feingefühl ist gefragt, wenn es um Krankheit, Trauer und die Vermittlung tief in das Leben eingreifender Diagnosen geht.

Das Team der Fürther Down-Syndrom-Beratungsstelle um Anita Kinle hat während seiner jahrelangen Tätigkeit immer wieder feststellen müssen, dass Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom nicht nur mit der Bewältigung der Diagnose an sich kämpfen müssen, sondern auch mit der Art und Weise, wie sie vermittelt wird. Daher hat

die engagierte Gruppe einen Ratgeber mit dem Titel „Diagnosevermittlung – die richtigen Worte finden“ entwickelt, der sich an Fachkreise richtet und auf der Internetseite [www.laufclub21.de](http://www.laufclub21.de) kostenlos zur Verfügung steht.

Ich kann allen Fachkräften diesen wichtigen und beachtenswerten Ratgeber nur ans Herz legen und danke den Initiatoren für ihr wertvolles Wirken.

Ihr

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Thomas Jung'. The signature is fluid and cursive.

Dr. Thomas Jung





# EINLEITUNG

Liebe Leserin,  
lieber Leser,

in den vorliegenden Ratgeber fließen die Erfahrungen aus Gesprächen mit Familien ein, in denen Kinder mit Down-Syndrom aufwachsen. Die Down-Syndrom-Beratungsstelle in Fürth hat ihre Arbeit dokumentiert.

Im Jahr 2016 haben wir mittels vorbereiteter Fragebögen eine Umfrage unter betroffenen Familien durchgeführt, um noch mehr und vielfältigere Informationen und Meinungen zu erhalten. Die Ergebnisse und Antworten geben wir – selbstverständlich anonymisiert – als Beispiele und Gesprächsalternativen wieder. Diese Beispiele geben Hinweise darauf, welche Situationen Eltern verletzen könnten. Es sind auch Beispiele, die aufzeigen, wie man Eltern die Diagnose leichter vermitteln könnte. Denn Eltern beschreiben, wie sie sich den Prozess der Diagnosevermittlung gewünscht hätten: lösungsorientiert aufbereitet.

Stattdessen erfolgt die Diagnosevermittlung oftmals in einer Form, die die Familien nachhaltig belastet, manche sogar ein Leben lang.

Unsere langjährigen Aufzeichnungen und die Umfrage ergaben, dass 70 % der Familien durch die Art und Weise der Diagnosevermittlung zusätzlich belastet wurden.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Anregungen geben, Lösungen und Alternativen aufzeigen. Unser Ziel ist, es den künftigen Familien leichter zu machen, sich auf ihr Kind einzulassen.

Wir danken Ihnen, dass Sie diesen Ratgeber lesen.

# DAS DOWN-SYNDROM

# 2

## ... BEI DER DIAGNOSEÜBERMITTLUNG KURZ UND WERTFREI ZUSAMMENGEFASST

Im Moment der Diagnoseübermittlung sind die betroffenen Eltern nicht in der Lage, allzu viele Informationen aufzunehmen. Aus unserer Erfahrung gilt deshalb der Grundsatz: So viele Informationen wie nötig, aber auch so wenig wie möglich. Unterlagen zum Nachlesen und Nacharbeiten des Gesprächs empfinden Eltern in dieser Situation als ganz besonders hilfreich. Ideal ist das Angebot, ein zweites Gespräch zur Vertiefung am nächsten Tag zu führen.

Wie die Diagnosevermittlung aussehen könnte und wie sich

Eltern das gewünscht hätten, zeigt dieser Vorschlag:

Liebe Familie ...,

herzlichen Glückwunsch zu Ihrem neuen Familienmitglied. Haben Sie schon einen Namen? (Frage entfällt, falls Name bekannt)

Die Erstuntersuchung Ihrer Tochter / Ihres Sohnes (hier ggf. den Namen des Kindes nennen) hat uns Hinweise darauf gegeben, dass Ihre Tochter / Ihr Sohn vom Down-Syndrom betroffen sein könnte. Zur sicheren Diagnosefindung möchte ich Sie um Ihre Zustimmung zu einer Blutuntersuchung zwecks Chromosomenanalyse bitten.

Inwieweit ist Ihnen das Down-Syndrom bekannt?

Das Down-Syndrom ist eine genetische Besonderheit. Die Ursachen des Down-Syndroms sind bis heute noch nicht geklärt. Etwa alle 800 Geburten kommt ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt.

Die Entwicklung der Kinder mit Down-Syndrom ist verzögert. Die Ausprägung ist jedoch denkbar unterschiedlich. Deshalb ist es jetzt noch viel zu früh, um eine Prognose zu erstellen.

Spezielle Vorsorgeuntersuchungen und eine frühe Förderung Ihres Kindes stellen sicher, dass es gemeinsam mit Ihnen einen möglichst leichten Start hat und viel Unterstützung bekommt.

Bei Bedarf werden Sie im Laufe der Jahre vonseiten des Staates, der Pflegekasse und der regionalen Selbsthilfegruppen Unterstützung bekommen können. Sowohl persönlich als auch finanziell.

Die beiliegenden Unterlagen gehe ich gerne detailliert mit Ihnen durch. Sehr gern stelle ich auch den Kontakt zur regionalen Selbsthilfegruppe her.

In den nächsten Tagen werden wir Vorsorgeuntersuchungen durchführen, um herausfinden ob Ihr Sohn / Ihre Tochter möglicherweise noch mehr Unterstützung benötigt.



Fynn

Für den Fall, dass das Kind zudem mit einer äußerlich erkennbaren Erkrankung auf die Welt gekommen ist, ist es unumgänglich, dies zeitnah anzusprechen. Auch insoweit empfehlen wir eine Information, die gleichzeitig darauf ausgerichtet ist, die Eltern wissen zu lassen, dass sie Hilfe bekommen und an wen sie sich dafür wenden können. Die Eltern empfinden es als hilfreich, zeitnah mit dem zuständigen Facharzt zu sprechen. Ein Signal an die Eltern, wer wann auf sie zukommt, wirkt erleichternd.

... im Arm seines stolzen Papas



# DIAGNOSEVERMITTLUNG

## VORSORGEUNTERSUCHUNGEN – SCREENING – NIEMAND TRÄGT EINE SCHULD AN DEN URSACHEN FÜR TRISOMIE 21

---

Bevor wir auf die Diagnosevermittlung eingehen, möchten wir Sie ermuntern, den Begriff Vorsorgeuntersuchung einmal ambivalent zu betrachten:

Ganz allgemein können Vorsorgeuntersuchungen während oder nach der Schwangerschaft u. a. Hinweise auf das Down-Syndrom und andere genetische oder körperliche Veränderungen oder gar Erkrankungen des Kindes erbringen. Sehr unterschiedliche, teilweise schwerwiegende bis hin zu lebensbedrohlichen Erkrankungen des Ungeborenen können inzwischen nicht nur bereits vorgeburtlich diagnostiziert werden, sondern sind intrauterinen therapeutischen Verfahren zugänglich geworden.

Als Vorsorgeuntersuchungen werden zum Beispiel eine Ultraschalluntersuchung, eine Amniozentese, der Praena-Test® und die U-Untersuchung aufgeführt.

Ob werdende Eltern all diese Untersuchungen allerdings tatsächlich als Vorsorgeuntersuchungen empfinden, beantworten viele von ihnen nicht uneingeschränkt mit ja. Denn Vorsorge beinhaltet ganz allgemein die noch bestehende Möglichkeit, etwas zu verhindern. Dies lässt sich auch mit der Wortherkunft begründen, nämlich dem Wort „Sorge“ in den Bedeutungen „Furcht vor Bedrohung“ und „Bemühung um Beseitigung der Bedrohungen“.

Trisomie 21 ist jedoch eine unabänderliche Tatsache, die sich nicht mehr beeinflussen lässt. Insofern scheint aus der Sicht vieler Familien der Begriff Screening den Vorgang deutlicher zu beschreiben.

Ein differenzierterer Einsatz von Begriffen könnte möglicherweise dazu beitragen, elterliche Schuldgefühle zu vermeiden. Zu definieren, dass man

sich bewusst nicht an einem Screening beteiligt hat, schafft eine andere Klarheit.

Die Frage „Hätte man es vermeiden können?“ behandeln wir immer wieder intensiv mit den Eltern. Die bewusste Differenzierung von Vorsorge und Screening könnte eines von Anfang an klarstellen: Das Down-Syndrom entsteht bei der Befruchtung der Eizelle und keine Vorsorgeuntersuchung der Welt kann seine Entstehung verhindern.

Das Wissen um diese Tatsache könnte viele

Gedanken über das „Was wäre, wenn ...?“ vermeiden. „Was wäre, wenn ...?“ bereichert nicht den Prozess der Diagnosebewältigung. Vielmehr bringt „Was wäre, wenn ...?“ diesen Prozess zum Erliegen – wenngleich wir den Familien natürlich Raum bieten, alle Gedanken mit uns gemeinsam zu betrachten. Denn die Fakten sind ohnehin unabänderlich und sie wären nur an anderer Stelle bzw. zu einem anderen Zeitpunkt bekannt geworden, wenn die Diagnose vor der Geburt gestellt worden wäre.

Viele Eltern empfinden Kinder mit Down-Syndrom als vermeidbare Übel. Doch sollte sich eine Mutter, die keine Vorsorgeuntersuchung und kein Screening nach einer Chromosomenveränderung durchgeführt hat oder durchführen möchte, nicht rechtfertigen müssen.

Und so steht hinter dem klaren Begriff des Screenings auch die eventuelle Konsequenz: die Ausschöpfung des § 218a StGB,

der den straffreien Abbruch der Schwangerschaft unter bestimmten Bedingungen

Kinder mit Down-Syndrom sind in erster Linie Kinder. Das Down-Syndrom darf Beachtung finden, aber sich nicht zwischen die Beziehung der Familie stellen.

Anita Kinle

ermöglicht. Ein Schwangerschaftsabbruch ist jedoch nicht zu vergleichen mit dem Abbruch einer Geschäftsbeziehung oder der Kündigung eines Mietvertrages. Ein Schwangerschaftsabbruch kann eine Frau ihr ganzes Leben lang verfolgen und belasten.

Aus der Sicht betroffener Familien beschreiben die Begriffe Vorsorgeuntersuchung und Screening ganz unterschiedliche Vorgänge. Wenn Sie diese künftig ganz bewusst verwenden, gilt Ihnen unser ausdrücklicher Dank.

# DIE FAKTOREN ZEIT UND ATMOSPHERE BEI DER DIAGNOSEVERMITTLUNG

Im Moment der Diagnosevermittlung sind die Eltern besonders sensibel und verletzlich. Ängste, Sorgen, Trauer, Wut und Verzweiflung treten neben oder gar an die Stelle von unvorstellbarem Glück und Freude über den neuen Erdenbürger.

Vor dem geistigen Auge der Eltern tut sich ein großes schwarzes Loch der Ungewissheit auf und Tausend Fragen drängen zeitgleich auf Beantwortung. Niemand kann derart intensive und einschneidende Neuigkeiten wie die Diagnose Down-Syndrom „zwischen Tür und Angel“, nebenbei oder „auf die Schnelle“ erfassen und verarbeiten.

Bei den folgenden Beispielen haben der Zeitpunkt oder die Atmosphäre der Diagnosevermittlung die Familien zusätzlich belastet.

☀ Einem Vater wurde auf dem Gang im Vorbeigehen gesagt: „Ihr Kind ist behindert, es hat das Down-Syndrom, reden Sie mal besser mit Ihrer Frau.“ Völlig überfordert wurde er dann sich selbst überlassen.

☀ Eine Mutter musste die Diagnose entgegennehmen, während eine weitere Patientin im Raum war, die auf eine OP vorbereitet wurde. Die Ärztin verließ dabei immer wieder kurz den Raum. Erschwerend kamen auch noch sprachliche Schwierigkeiten hinzu. Während des restlichen Klinikaufenthalts, noch weitere vier Tage, kam weder die Ärztin noch ein anderer Mediziner nochmals in Ruhe auf die Mutter zu.

- Wenige Minuten nach der Geburt wurde beiläufig geäußert, dass das Baby eindeutige Stigmata von Down-Syndrom aufweist und dass zu einer Genanalyse geraten wird. Der Arzt war dann fort und weitere Ansprechpartner standen zunächst nicht zur Verfügung.

Das Wort „Stigmata“ verursacht bei den Eltern Ängste und wird als bedrohlich empfunden. Die Begriffe „Merkmale“ und „Besonderheiten“ werden eher als neutral eingeordnet.

Eine derart tiefgreifende Diagnose wie Down-Syndrom bedarf eines absolut ungestörten Rahmens und viel Zeit.

Wenn Sie es organisieren können, dass Sie während des Gesprächs mit den Eltern ungestört sind und ihnen Ihre ungeteilte Aufmerksamkeit gilt, so trägt das wesentlich dazu bei, dass die Eltern Sie und ihre neue Situation besser verstehen.

Vorteilhaft wäre zudem, dass eine Kinderkrankenschwester, Hebamme, Psychologin oder Sozialarbeiterin beim Diagnosegespräch anwesend ist. Diese Fachkräfte könnten die Eltern weiterhin betreuen und informieren, sobald Sie

wieder zu Ihrem Tagesdienst übergehen müssen.

Die betroffenen Familien empfinden es als hilfreich, wenn sie nach der Diagnoseübermittlung Informationsmaterial, zum Beispiel über Symptome von Trisomie 21, und Kontaktadressen bekommen, etwa von der regionalen Selbsthilfegruppe, der nächsten Down-Syndrom-Beratungsstelle oder der Frühförderstelle.

Eine angemessene Betreuung und Unterstützung der Eltern in der für sie neuen und herausfordernden Situation beinhaltet, dass während des Krankenhausaufenthaltes das medizinisch und pflegend tätige Personal angemessen oft nachfragt, ob die Eltern Hilfe benötigen oder ihrerseits Fragen haben.



# SACHLICHE DIAGNOSEVERMITTLUNG

Als Überbringer der Diagnose sollten Sie das Down-Syndrom den Eltern gegenüber so wertfrei wie nur möglich beschreiben. Eine wertfreie Wortwahl hilft den Eltern, die Diagnose leichter aufzunehmen.

Zu bevorzugen sind Begriffe wie „Chromosomenveränderung“ oder „Besonderheit“ und Formulierungen, die Eltern eher als neutral beschreibend auffassen, etwa „das Down-Syndrom bringt eine Entwicklungsverzögerung mit sich“.

Andererseits nehmen sie Begriffe wie „Chromosomenabweichung“, „Chromosomenfehlbildung“, „Chromosomenanomalie“, „Chromosomenstörung“ oder gar „Genommutation“ als abwertend und beängstigend wahr. Diese Ausdrücke sollte man bei der Ansprache betroffener Eltern unbedingt vermeiden.

Eine wertfreie Art der Formulierung, die vielen Familien in der Situation hilft, die Diagnose gefasster aufzunehmen, ist zum Beispiel:



*Liebe Familie ...,*

*Ihr Kind ist von einer Chromosomenveränderung betroffen, die als Down-Syndrom bezeichnet wird.*

Erschreckend werden dagegen Aussagen wie die folgende empfunden:



*Liebe Familie ...,*

*Ihr Kind ist von einer Chromosomenfehlbildung betroffen.*

Äußerungen wie



*Es tut mir leid ...*

*Leider ist ...*

*Ich befürchte, Ihr Kind hat ...*

verursachen bei den Eltern zusätzliche Ängste. Denn wenn schon der diensthabende Arzt etwas befürchtet oder ihm etwas leid tut, ist das in der Wahrnehmung der Betroffenen umso beängstigender. An die Stelle von Hoffnung treten dann weitere unnötige Ängste.

Mit neutral formulierten Sätzen wie

”

*Die Untersuchung Ihres Kindes hat Hinweise erbracht, dass es vom Down-Syndrom betroffen sein könnte. Mit Ihrem Einverständnis möchten wir Blut abnehmen und einschieken, um eine sichere Diagnose zu erhalten.*

bewegen Sie sich als medizinische und psychologische Fachkraft auf der emotional sicheren Seite.

Maya



# DIE DIAGNOSE BEIDEN ELTERNTEILEN GEMEINSAM ÜBERBRINGEN

## DEN ELTERN ZEIT LASSEN, DAS KIND ZU EMPFANGEN UND ZU BEGRÜSSEN

---

Sofern Sie im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung oder eines Screenings Hinweise finden, dass ein Kind vom Down-Syndrom betroffen sein könnte, lässt es sich nicht immer uneingeschränkt umsetzen, dass Sie beide Elternteile gemeinsam darüber informieren. Denn oftmals kommen Frauen alleine zu den Untersuchungen. Einerseits haben die Frauen und Familien natürlich das Recht, möglichst frühzeitig eine Information zu erhalten. Andererseits ist es für die Eltern leichter, wenn sie die Diagnose gemeinsam entgegennehmen.

Ideal wäre es daher, wenn Sie einen weiteren Termin noch am selben oder spätestens am nächsten Tag finden könnten,

an dem auch der Kindesvater dabei sein kann. So können Sie beiden Elternteilen gemeinsam die Diagnosevermutung überbringen.

Sollte die Diagnose erst nach der Geburt gestellt werden, so wird es jeder Elternteil als große Belastung empfinden, wenn er die Diagnose alleine entgegennehmen muss – schlimmstenfalls noch verbunden mit dem „Auftrag“, den Ehepartner zu informieren. Wenn es die Situation ermöglicht, sollten die Eltern zunächst ausreichend Zeit haben, ihr Kind zu begrüßen; dies wird als hilfreich für die weitere Verarbeitung empfunden. Danach wäre ein geeigneterer Zeitpunkt, die Diagnosevermutung zu äußern.

Eltern berichteten uns dazu:

Wir waren froh, dass wir unser Kind erst mal in den Arm nehmen konnten.

Nach einer Stunde kam der Kinderarzt und äußerte seine Diagnosevermutung - da hatten wir unser Kind schon längst ins Herz geschlossen.

Ich hätte mir so sehr gewünscht, dass ich meine Tochter zum Stillen auflegen darf. Die Ärzte meinten, das bringt beim Down-Syndrom nichts.

Wir bemerkten sofort die besorgten Blicke von Hebamme und Arzt. Das hat uns Angst gemacht.

Das Kind wurde mir nicht in den Arm gegeben, es wurde sofort auf die Kinderklinik überstellt, obwohl es ansonsten „kerngesund“ war.

# PERSPEKTIVEN UND HILFEN AUFZEIGEN

## ... BEI DER DIAGNOSEVERMITTLUNG BEREITS WÄHREND DER SCHWANGERSCHAFT

---

Mütter haben uns berichtet, dass ihr Frauenarzt im Zuge der Diagnosevermittlung auf den Schwangerschaftsabbruch als erste denkbare Alternative hingewiesen habe, und das unmittelbar nach der Diagnose:



*Ihr Kind ist vom Down-Syndrom betroffen. Sie wissen das Kind aber nicht austragen; Sie können die Schwangerschaft abbrechen.*

Nicht alles, was das Gesetz erlaubt, muss oder sollte man auch machen. Betroffene Eltern brauchen Zeit und Raum, um zu begreifen, was diese Diagnose bedeutet. Und sie benötigen Zeit, um ihren Weg zu finden und selbst zu einer Entscheidung zu kommen.

Eltern finden ihren Weg im Rahmen ihrer Fähigkeiten und Erfahrungen sowie im Rahmen von Perspektiven und Hilfestellungen. Betroffenen Familien könnten Sie aufzeigen und vermitteln, dass sie auf ihrem Weg begleitet werden können. Eltern empfinden es als sehr hilfreich, wenn sie Unterlagen oder Kontaktdressen bekommen, wohin sie sich wenden können.

Und letztlich gibt es liebevolle Adoptiveltern. Einige davon betreuen wir in unserer Beratungsstelle.

# EIN KIND WURDE GEBOREN

## GLÜCKWÜNSCHE AUSSPRECHEN

---

Eltern berichten uns immer wieder, wie schmerzlich es ist, wenn der Arzt oder die Hebamme ihnen nicht zur Geburt ihres Kindes gratuliert. Das führt zu Verunsicherung und Besorgnis. Die Familien verbinden ausbleibende Glückwünsche automatisch mit etwas Unerfreulichem.

Gratulieren Sie den Eltern zur Geburt ihres Kindes und vermitteln Sie ihnen, dass der neue Erdenbürger bei ihnen von nun an im Mittelpunkt stehen wird.

Zwangsläufig muss dabei auch das Down-Syndrom Berücksichtigung finden, es darf sich aber nicht in den Vordergrund oder gar zwischen die Beziehung der Eltern zum Kind drängen. Es darf und muss Beachtung finden, jedoch keinen Raum erlangen, um das Familienleben zu bestimmen oder gar zu beherrschen.



Theo

# INTENSIVE GESPRÄCHE OHNE DIE KINDER FÜHREN

# 9

Im Optimalfall ist das Baby oder Kleinkind nicht mit im Raum, wenn Sie mit den Eltern das Gespräch über die Diagnosevermittlung und -bewältigung führen.

In unserer Beratungsstelle bitten wir die Eltern, einen Babysitter mitzubringen oder das Kind z. B. zur Oma zu geben. Wenn das nicht möglich ist, versuchen wir die Beaufsichtigung im Rahmen unseres Teams abzudecken. Sind Kinder mit Down-Syndrom anwesend, ziehen sie ganz automatisch immer einen Teil der Aufmerksamkeit auf sich. Die Eltern benötigen in diesen schwierigen Momenten aber vor allem Zeit für sich, um sich der persönlichen Seelenhygiene zu widmen. Auch ist es für das Kind belastend, seine Eltern in diesen manchmal extremen Gefühlszuständen zu erleben.

Hinzu kommt, dass einige Themen und Gefühle im Beisein des Kindes nicht

ohne Scham durchlebt und bearbeitet werden können. Wenn die Eltern ihr Kind hingegen gut betreut wissen, schaffen sie es, mehr aus sich herauszugehen. Der gesamte Prozess der Diagnosebewältigung kann so zielführender und intensiver erfolgen.

Thomas



# DEN PROZESS DER DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG ALS OFFEN ZULASSEN

Führen Sie das Gespräch nicht mit dem Ziel, dass die Eltern ihr Kind unbedingt annehmen müssen, denn das baut vermeidbaren Druck auf. Nach unserer Erfahrung ist das auch gar nicht nötig und wenig zielführend. Die Eltern finden ihren Weg dorthin, wo er im Rahmen ihrer Möglichkeiten und Erfahrungen liegen kann. Und auch dorthin, wo sie Perspektiven und Hilfestellungen erkennen können und erhalten.

Das Gefühl der Machtlosigkeit, der Unabänderlichkeit, dass einem das Ruder aus der Hand genommen wurde ... – dieses Gefühl ist für den Menschen bedrohlich und einengend. Genau so kann die Diagnose Down-Syndrom im ersten Moment auf Eltern wirken. Sie ist unabänderlich und kann nicht „repariert“ werden, weder mit größter

Anstrengung noch mit allem Geld der Welt. Dieses Gefühl der Machtlosigkeit und des Ausgeliefertseins empfinden viele frischgebackene Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

Sätze wie



*Es nützt nichts, das Kind ist nun mal da*

können dieses Gefühl der Machtlosigkeit noch verstärken. Eine Aussage wie



*Sie können das nun nicht mehr ändern*

könnte die weiteren Überlegungen in eine Sackgasse lenken. Denn wenn es jetzt nicht mehr zu ändern ist, wäre es dann vielleicht vorher zu ändern gewesen?



Betroffene Familien vermitteln uns immer wieder, dass ehrlich gemeinte Ermunterungen wie



*Sie schaffen das, Sie sind eine starke Familie*

oder



*Besondere Kinder suchen sich besondere Eltern*

Mut machen. Auch ermutigende Hinweise wie



*Sie werden viel Unterstützung bekommen*

oder



*Es gibt eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe*

beruhigen und schaffen Zuversicht und Perspektive.

Die Diagnosebewältigung ist ein Prozess, zu dessen Gelingen Sie als begleitende Fachkräfte beitragen können.

Lassen Sie sich im Gespräch auf alternative und ambivalente Standpunkte der Familie ein. Geben Sie den Eltern Raum und ermuntern Sie sie dazu, ihre Gefühle in jeglicher Richtung ohne Scham auszusprechen, versuchsweise gedanklich zu testen und abzuwägen.

Aussagen wie



*Das verstehe ich, lassen Sie sich erst mal Zeit und warten Sie ab, wie sich alles entwickelt*

lassen wieder eine Entscheidungsfreiheit zu. Und mit dieser Freiheit im Rücken kann der Druck weichen und der Fokus wieder in Richtung des Kindes gehen.

Nach unserer Erfahrung kann es hilfreich sein, einige Zeit nach einem lange währenden Prozess der Diagnosebewältigung auf die von den Eltern ausgesprochenen Wünsche wie „Ich möchte das Kind nicht behalten“, „Ich traue es mir nicht zu“ oder „Ich kann und will es einfach nicht“ einzugehen.

Die Gespräche nehmen häufig überraschende Wendungen, wenn die Familien hören, dass sogar dies organisierbar wäre. Denn unser Sozialstaat gibt viele

Hilfestellungen und es gibt Familien, die Kinder mit Down-Syndrom adoptieren. In den Momenten, in denen unsere Beratungsstelle anbietet, Kontakte zu einer Adoptionsstelle herzustellen, oder die Gelegenheit anbietet, mit einer Familie zu sprechen, die schon ein Kind mit Down-Syndrom adoptiert hat, entstehen für die betroffenen Eltern ganz neue Perspektiven. Die Eltern überlegen dann, ob sie ihr Kind wirklich in fremde Hände geben möchten; sie wenden sich von ihren Ängsten ab und ihrem Kind und einer Lösung zu.

Unsere Beratungen sind offen angelegt. Wir hören aufmerksam zu, wo die Eltern hinmöchten, hinterfragen und informieren. Gemeinsam mit den Eltern formulieren wir ein Ziel für einzelne Etappen des Prozesses.

Fynn



# FRÜHZEITIGE ENTWICKLUNGSPROGNOSEN VERMEIDEN

In unserer Beratungsstelle begleiten wir immer wieder Kinder mit Down-Syndrom, die einen sehr schwierigen Start hatten, sich dann aber überraschend gut entwickelt haben. Umgekehrt erleben wir auch Kinder, die einen leichteren Start hatten und dann im Laufe der Jahre Schwierigkeiten überwinden müssen.

Eine Prognose abzugeben, wie sich das Kind entwickeln könnte, ist kurz nach der Geburt und in den ersten Monaten danach nahezu unmöglich.

Erfahrungsgemäß werden die Familien aber genau danach intensiv fragen. Für den Fall, dass Sie als medizinische und psychologische Fachkraft dann nicht auf persönliche Erfahrungswerte zurückgreifen können, helfen Ihnen die nachfolgend aufgeführten Antworten, die wir für Sie gemeinsam mit den Eltern formu-

liert haben. Diese Antworten lassen die Perspektiven offen.



Stefan



Julia

Kann mein Kind sprechen lernen?	Kinder mit Down-Syndrom haben in der Regel eine verzögerte Sprachentwicklung. Die Kinder erhalten bei Bedarf intensive logopädische Unterstützung.
Hat mein Kind noch weitere Krankheiten durch das Down-Syndrom?	Mit dem Down-Syndrom sind nicht zwangsläufig Erkrankungen verbunden. Einige häufen sich mehr als bei anderen Kindern, beispielsweise Herzerkrankungen oder Fehlsichtigkeit. Wir helfen und unterstützen Sie mit entsprechenden Vorsorgeuntersuchungen, damit wir das für Ihr Kind ausschließen oder rechtzeitig mit einer Behandlung oder Therapie beginnen können.
Kann mein Kind laufen lernen?	Selbstverständlich kann Ihr Kind laufen lernen. Es wird hierzu erfahrungsgemäß etwas länger benötigen als andere Kinder. Die Frühförderung und bei Bedarf Physiotherapie unterstützen Sie und Ihr Kind dabei.
Darf und kann mein Kind in die Krippe?	Selbstverständlich. Das Down-Syndrom hindert Ihr Kind nicht daran, am Leben in der Mitte der Gesellschaft teilzunehmen. Dort, wo es nötig ist, wird es Unterstützung bekommen.
Muss mein Kind in eine Werkstatt der Lebenshilfe?	Der Weg geht schon seit vielen Jahren in Richtung Inklusion und Beschulung sowie Beschäftigung in der Mitte der Gesellschaft. Hierfür gibt es viele Konzepte und Fördermaßnahmen. Für den Fall, dass Ihr Kind von einer geschützten Umgebung wie in der Lebenshilfe profitieren kann, können Sie sich dafür entscheiden.
Kann mein Kind die „normale“ Schule besuchen?	Ihr Kind hat einen gesetzlichen Anspruch auf Einschulung in der nächstgelegenen Grundschule. Sollte es dort nicht ohne Hilfe am Unterricht teilnehmen können, hat es Anspruch auf einen angepassten Lernumfang und einen Integrationsfachhelfer.
Wird mein Kind später studieren können?	Es sind einige wenige Fälle bekannt geworden, wo Menschen mit Down-Syndrom studiert haben. Darüber können Sie sich mit der Zeit informieren. Jetzt kann Ihr Kind erst einmal seine Kindheit erleben, spielen, lachen und in seiner Familie aufwachsen.
Wird mein Kind Freunde haben?	Im Leben gilt „gleich und gleich gesellt sich gerne“ genauso wie „Gegensätze ziehen sich an“. Die Zeit wird zeigen, in welchem Umfeld sich Ihr Kind wohlfühlt und Freunde sucht und findet.
Wird mein Kind den Führerschein machen können?	Es sind einige wenige Fälle bekannt, in denen das funktioniert. Die Entwicklung selbstfahrender Fahrzeuge macht jedoch so große Fortschritte, dass Ihr Kind trotzdem mobil sein kann, auch wenn es mit seiner Volljährigkeit den Führerschein nicht machen kann oder möchte. Zudem gibt es eine staatliche Mobilitätsgarantie. Eine Fahrkarte für die öffentlichen Verkehrsmittel wird meist gestellt, ebenso ein Budget für Taxifahrten.

Werden die anderen Kinder unser Kind aufgrund des Down-Syndroms ausschließen?

Die Erfahrungen der letzten 20 Jahre zeigen, wie gut Inklusion in Kindergarten, Schule und Freizeit funktionieren kann. Ihr Kind wird Ihnen mit der Zeit vermitteln, in welcher Umgebung es sich wohlfühlt und sich aufhalten möchte.

Werden wir in der Öffentlichkeit angestarrt werden?

Besonderheiten fallen immer auf, etwa ein Rollstuhlfahrer oder ein Mensch mit einem Gipsbein. Unweigerlich sehen viele Menschen dorthin, ohne darüber nachzudenken. Ihnen ist das vielleicht auch schon mal passiert. Und natürlich kann es schmerzen, wenn man selbst oder sein Kind davon betroffen ist und man dann die Blicke bemerkt.

Gehen Sie nicht davon aus, dass man Sie oder Ihr Kind kränken möchte, sondern dass es einfach aufgefallen ist. Es kommt nicht häufig vor und Sie werden lernen, damit umzugehen. Übrigens trägt die Öffentlichkeitsarbeit von vielen Institutionen und von TV-Sendern dazu bei, dass das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit zunehmend sehr positiv belegt ist.

Wird mein Kind Übergewicht haben?

Ihr Kind wird Übergewicht haben, wenn es sich nicht ausgewogen ernährt und nicht genug Bewegung bekommt – so wie alle anderen Kinder auch.

Franziska



Konni



Thomas



# ENTWICKLUNGSHILFEN AUFZEIGEN

## EIN ANNÄHERND NORMALES FAMILIENLEBEN ERMÖGLICHEN

In Gesprächen mit Ihnen als Angehörigem medizinischer und psychologischer Fachkreise erhoffen sich Eltern Antworten und Perspektiven. Daher werden sie es als sehr hilfreich empfinden, wenn Sie ihnen auch aufzeigen, wo überall sie Unterstützung erhalten.

Lenken Sie den Fokus von der Mutter oder der Familie als Fördermittelpunkt auf die vielen Möglichkeiten und Institutionen, die den Familien zur Seite stehen. Kinder mit Down-Syndrom bekommen bei Bedarf Frühförderung, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und vieles mehr. Es gibt viele inklusive

Freizeitaktivitäten wie Musikschulen und Sportvereine, wo das Kind Anschluss und Erfüllung findet.

Der gut gemeinte Satz „Kinder mit Down-Syndrom können viel erreichen, wenn sie gut gefördert werden“ setzt Familien unter Druck. Denn wenn betroffene Kinder durch Förderung viel erreichen können, muss man sie vermeint-

Wenn ich bei der Geburt meines Kindes all das schon gewusst hätte, was ich im Laufe der Jahre erlebt und erfahren habe, dann wäre mir vieles leichter gefallen.

Thomas Kintle

lich auch viel fördern. Bei dieser Vorstellung wird oftmals die Mutter zur zentralen Organisationsfigur, wie wir von den

Familien, die uns besuchen, immer wieder erfahren: verzweifelte Mütter, die nicht sicher sind, ob sie wirklich schon alles

unternommen und keine Maßnahme vergessen haben, oder die von neuen Chancen eventuell noch nichts wissen.

Kein Kind hat es verdient, dauerhaft drei- bis viermal pro Woche in Therapien eingebunden zu sein oder all seine Reserven mobilisieren zu müssen, nur weil es vom Down-Syndrom betroffen ist. Kinder

mit Down-Syndrom möchten in erster Linie das, was alle Kinder wollen: geliebt werden, versorgt werden, spielen dürfen, einfach ihr Leben genießen und glücklich sein. Entsprechend sollten Eltern in erster Linie Eltern bleiben dürfen und nicht zu Therapeuten der Kinder werden.

Theo



# WORTSPIELE

## WORTE KÖNNEN DENKPROZESSE VERÄNDERN

Für die Eltern ist es ein Teil des Verarbeitungsprozesses, Begriffe einzuordnen, in denen sie sich selbst wie auch ihr Kind mit einer angenehmen und authentischen Beschreibung wiederfinden.

Welches nun „politisch korrekte“ Begriffe sind, beurteilen Familien ganz unterschiedlich. Im Lauf der Jahre unterliegen die Begrifflichkeiten auch einem Wandel in der Gesellschaft. In der Down-Syndrom-Beratungsstelle tasten

wir uns vorsichtig heran und reflektieren, was Eltern uns anbieten. Jede Familie findet mit der Zeit einen Begriff oder eine Beschreibung, mit der sie sich individuell wohlfühlt.

Aus den Gesprächen mit den Familien wissen wir, dass freundlich gemeinte einzelne Wörter nachhaltig verletzen können. Die folgende Übersicht versteht sich daher als Hilfestellung.

.....

**Eher belastend  
wahrgenommene(r)  
Aussage/Begriff**

**Hilfestellung/Umschreibung**

Downie

Liebevoll gemeint, wird der Begriff von manchen Eltern dennoch als diskriminierend empfunden. Andere Eltern wiederum verwenden ihn gerne selbst.

Neutral ist: „vom Down-Syndrom betroffen“.

Down-Kind

Sind alle anderen Kinder dann Normal-Kinder? Die Beschreibung „Down-Kind“ empfinden viele Eltern als unpassend. Das Kind hat einen Namen wie andere Kinder auch und sollte auch einfach mit seinem Namen angesprochen werden. Das kann dazu beitragen, dass das Down-Syndrom nicht in den Mittelpunkt der Familie rückt, sondern seinen Platz am Rande einnimmt

.....



Behindert

Eine weltweit agierende Sportorganisation veranstaltet ganz bewusst Olympische Spiele für Menschen mit geistiger Behinderung. Einige Eltern vertreten die Auffassung, dass es dieses Begriffs der Behinderung nicht bedarf. Leider wird er oftmals auch als Schimpfwort verwendet: „Bist du behindert oder was?!“

Manchmal ist es notwendig, etwas sprachlich zu beschreiben, und das Wort „behindert“ weist in eine bestimmte Richtung, ohne zu präzise zu werden; möglicherweise wird es deswegen oft verwendet.

Eltern drehen den Begriff gerne um und sagen: „Unsere Kinder sind nicht behindert, sie werden behindert.“ Eine Auffassung, die zur Philosophie werden könnte. Immer wieder unterhalten wir uns auch mit Familien, die den Begriff „Behinderung“ als neutral empfinden. Wir empfehlen, den Begriff mit großem Fingerspitzengefühl einzusetzen.

Neutral: „besonders“, „hat Förderbedarf“, „hat Unterstützungsbedarf“

Chromosomenabweichung

Vom Down-Syndrom betroffen

Chromosomenmutation

Vom Down-Syndrom betroffen

Stigmata

Merkmale, die auf das Down-Syndrom hinweisen könnten

Ihr Kind leidet unter dem Down-Syndrom

Das Verb „leiden“ stößt bei vielen Eltern auf großes Unverständnis und verursacht Betroffenheit. Leiden wird als etwas Schweres empfunden.

Morbus Down

Morbus ist das lateinische Wort für Erkrankung. Das Down-Syndrom ist jedoch keine Erkrankung. Betrachten wir es als eine Besonderheit der Natur, dann ist das doch ein ganz neuer Blickwinkel.

Morbus Down-Syndrom

Down-Syndrom, Trisomie 21

Genmutation

Genetische Besonderheit

Genetischer Fehler

Genetische Besonderheit

Es tut mir leid, Ihr Kind hat das Down-Syndrom.

Ihr Kind ist vom Down-Syndrom betroffen.

Das Kind hat eine schlechte Prognose.

Ihr Kind wird intensive Unterstützung benötigen.

Ihr Kind wird sich nicht so gut entwickeln.

Ihr Kind ist von einer Entwicklungsverzögerung betroffen.

Ein Kind mit Down-Syndrom ist eine Last

Sie werden viel Unterstützung erhalten.



Finn versus Papa

.....  
Ihr Kind wird keinen  
Führerschein machen  
können.

In naher Zukunft wird es selbstfahrende Fahrzeuge geben. Ihr Kind  
wird im Erwachsenenalter also mobil sein.

.....  
Kinder mit Down-Syndrom  
sind Sonnenkinder

Alle Kinder bringen Sonne in unser Leben, wenn wir sie beachten und  
es zulassen. Aussagen, wonach Kinder mit Down-Syndrom besonders  
viel Sonne ins Leben bringen, können die Eltern während der  
Diagnoseverarbeitung noch nicht richtig einordnen, weil sie keinen  
oder wenig Bezug dazu haben.

Diesen oder ähnliche Sätze fassen die Eltern oftmals als Verharm-  
losung auf. Die Familien in unserer Down-Syndrom-Beratungsstelle  
vermitteln uns, dass sie derlei Sätze „gar nicht mehr hören können“.  
Nahezu jeder, dem sie begegnen, sagt: „Ach, das sind besonders liebe  
Kinder, du wirst viel Freude haben.“

Lassen Sie den Eltern die Gelegenheit herauszufinden, ob sie das auch  
so empfinden möchten. Kinder mit Down-Syndrom sind individuelle  
Geschöpfe wie andere Kinder auch. Sie müssen nicht mit Attributen  
„verkauft“ werden.

.....

# SCHLUSSWORT

Oft waren es nur „Kleinigkeiten“, welche die Familien lange nicht mehr loslassen: einzelne Wörter, eine Redewendung, Blicke. Mal waren es die räumlichen Umstände. Unsere Arbeit in der Beratungsstelle konzentriert sich dann nicht nur auf die reine Diagnosebewältigung, sondern auch auf die Bewältigung der Art und Weise, wie die Eltern erfahren haben, dass ihr Kind vom Down-Syndrom betroffen ist.

Unsere Aufzeichnungen und die Umfrage ergaben, dass sich 70% der Familien durch die Art und Weise der

Diagnosevermittlung belastet fühlten. Manche fühlten sich zunächst schuldig, ein

Kind mit Down-Syndrom geboren zu haben. Manche Familien mussten sich aus eigener Kraft Hilfe suchen, was es ihnen umso schwerer machte, die Diagnose möglichst schnell zu bewältigen.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Anregungen geben, Lösungen und Alternativen aufzeigen. Unser Ziel ist, es den künftigen Familien leichter zu machen, sich auf ihr Kind einzulassen.

Anita und Thomas Kinle

---

Gehen wir davon aus, dass das Down-Syndrom keine Behinderung ist, sondern ein Ausdruck der Vielfalt unserer Natur, wie anders erscheint dann in diesem Moment unsere Welt.

Anita Kinle

