

**Entwicklungsprobleme und Elternbelastung bei  
seltenen chromosomal bedingten  
Entwicklungsstörungen**

**Elternbefragung**

**Dr. Klaus Sarimski  
Kinderzentrum München**

**in Zusammenarbeit mit**

**LEONA e.V.  
Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder**

Aus Anlaß eines Familientreffens am 11.10.1997 in Dortmund wurde eine Elternbefragung begonnen, um die pädagogischen Förderbedürfnisse und Elternbelastungen von Kindern mit seltenen chromosomalen Entwicklungsstörungen zu dokumentieren. Sie sollte dazu beitragen, die Erstinformation von Eltern zu verbessern (LEONA-Mitgliederbrief, Broschüre) und Fachleute über die spezifischen Probleme informieren. Dankenswerterweise beteiligten sich 20 Eltern an dieser Befragung. Durch einen zweiten postalischen Aufruf und Anschreiben weiterer Familien, die nicht Mitglied von LEONA sind, sondern ihre Kinder im Kinderzentrum München zur genetischen, sozialpädiatrischen und entwicklungspsychologischen Untersuchung und Beratung in den Jahren 1995 - 1997 vorgestellt hatten, konnten weitere Eltern zur Mitarbeit gewonnen werden. Die Auswertung bezieht sich nun auf 52 vollständig ausgefüllte Fragebögen.

Die Eltern füllten folgende Fragebogen aus:

- Verhaltensfragebogen der Society for the Study of Behavioural Phenotypes (SSBP, O'Brien 1992)
- Preverbal Communication Schedule (Kiernan & Reid 1987)
- Verhaltensfragebogen (Rojahn 1986)
- Handicap-Related Stress Scale (Wallander & Marullo 1997)

Beim Verhaltensfragebogen der SSBP handelt es sich um einen standardisierten Bogen zur Befragung von Eltern von Kindern mit definierten genetischen Syndromen, mit dem Merkmale der Entwicklung (praktische Selbständigkeit, Sprache, Essen und Schlafen) und des Verhaltens (Aktivität, sozialer Kontakt, Stimmung u.a.) dokumentiert werden können. Er umfaßt 80 Fragen, bei denen die Eltern angeben, ob die entsprechenden Beschreibungen auf ihr Kind zutreffen oder nicht. Der Verhaltensfragebogen von Rojahn (1986) bezieht sich auf stereotypes Verhalten, selbstverletzendes Verhalten und aggressives Verhalten. Die Eltern schätzen auf einer 6-stufigen Skala ein, wie häufig sie 32 Verhaltensformen bei ihrem Kind beobachten. Das "Preverbal Communication Schedule" (Kiernan & Reid 1987) wurde in modifizierter Fassung verwendet zur Beschreibung von Fähigkeiten der visuellen Wahrnehmung, Handgeschicklichkeit und vorsprachlichen Kommunikation (z.B. durch Blickrichtung, Zeigen). Die "Handicap-Related Stress Scale" (Wallander & Marullo 1997) umfaßt 16 Items zu behinderungsbedingten Anforderungen an Eltern von Kindern mit körperlichen oder sensorischen Behinderungen. Die einzelnen Items beziehen sich auf die Probleme der Eltern-Kind-Interaktion und Familienbeziehungen, persönliche Einschränkungen und Probleme der Gesundheitsfürsorge und Förderung des Kindes. Auf einer 7-stufigen Skala beurteilen die Mütter, wie häufig die entsprechenden Probleme für sie

auftreten. Alle verwendeten Verfahren haben sich als zuverlässige und valide Maße in Untersuchungen zu Verhaltensphänotyp und Elternbelastung bei behinderten Kindern bewährt.

Darüberhinaus berichteten die Eltern in freier Form über die Erfahrungen, die sie im Zusammenhang mit der Diagnosemitteilung gemacht haben, ihre gegenwärtigen Sorgen und Belastungen, Erfahrungen im Umgang mit Freunden, Verwandten und anderen Kindern und Wünsche an sogenannte Fachleute.

## **Behinderungsformen der Kinder**

Es handelte sich um 24 Jungen und 28 Mädchen. Das mittlere Alter lag bei 4;1 Jahren (SD=2;8 J.) und schwankte zwischen fünf Monaten und 11 Jahren (ältere Kinder nicht berücksichtigt). Von den Kindern waren 17 unter drei Jahre alt, 22 zwischen drei und sechs Jahre alt und 13 über sechs Jahre alt. Die Tab. 1 gibt die einzelnen Diagnosen wider. Es handelt sich um seltene chromosomal bedingte Entwicklungsstörungen (nicht-chromosomale Dismorphie-Syndrome und Syndrome, für die bereits Beschreibungen von Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen vorliegen, z.B. Cri-du-Chat- und Angelman-Syndrom, wurden nicht berücksichtigt).

Tab. 1: Diagnosen	
Trisomie 18	8
Trisomie 15	2
Trisomie 18(mosaik)	2
Trisomie 13	1
Trisomie 5p+	1
partielle Trisomie 3 / partielle Monosomie 18	1
partielle Trisomie 8	1
partielle Trisomie 8 / Monosomie 9	1
partielle Trisomie 11 / 12	1
partielle Trisomie 11q+	1
partielle Trisomie 15	3
partielle Trisomie 16	1
Tetrasomie 9p	1
Tetrasomie 12p (Pallister-Killian)	3
partielle Monosomie 18	1
1q- Syndrom	1
4p- Syndrom (Wolf)	3
5q- Syndrom	1
7q+ Syndrom	1
9p- Syndrom	1
10q+ Syndrom	1
11p- Syndrom	1
11q- Syndrom	1
18q- Syndrom	2
18p- Syndrom	2
Translokationssyndrom 2 / 22	1
Translokationssyndrom 5 / 13	1
Translokationssyndrom 5 / 12	1
Translokationssyndrom 11q/22q	3
Translokationssyndrom 13 / 14	1
Ringchromosom 9	1
Ringchromosom 12	1
Ringchromosom 15	1
Ringchromosom 18	1
Penta-X-Syndrom	1
Coffin-Lowry-Syndrom	1
C Syndrom	1

Die Tab. 2 zeigt die Häufigkeit von Fehlbildungen und zusätzlichen Handicaps (Elternangaben). Mehr als ein Drittel der Kinder weist eine angeborene Herzfehlbildung auf, 16% eine Gaumenspalte. Die Häufigkeit der übrigen Fehlbildungen liegt unter 10%. Cerebrale Anfälle treten bei fast 30% der Kinder auf oder sind in der Vergangenheit aufgetreten. 18% benötigen ein Hörgerät (2/9 tragen es allerdings nicht), 30% eine Brille.

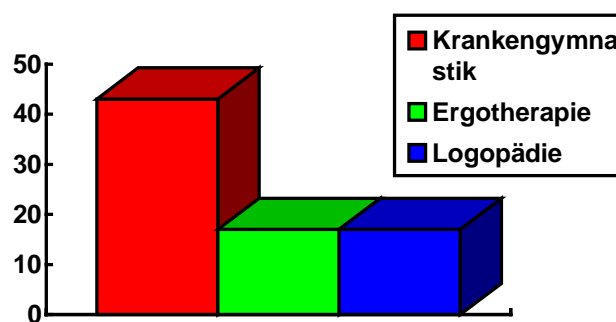
<b>Tab. 2: Fehlbildungen und zusätzliche Handicaps</b>	
Herzfehlbildung (ASD, VSD, Fallot etc.)	18
Darmfehlbildung (Anal- oder Duodenalstenose)	5
Lungenfehlbildung	4
Nierenfehlbildung	5
Zwerchfellhernie	3
Gaumenspalte	8
Klumpfuß	5
cerebrale Anfälle	15
Sehbeeinträchtigung (Brille)	15
Hörbeeinträchtigung (Hörgerät)	9

Nach den Elternangaben haben 21 Kinder das freie Laufen erreicht. Soweit die Eltern den Zeitpunkt vermerkten, lag dieser zwischen 16 Monaten (Ringchromosom 15) und vier Jahren (Penta-X-Syndrom). Da die Aussagen zum Zeitpunkt des freien Laufens allerdings unvollständig sind und zudem zahlreiche Kinder aufgrund ihres Alters ihre motorische Entwicklung noch nicht abgeschlossen haben, erlaubt dies keine repräsentative Aussage über das motorische Entwicklungspotential von Kindern mit seltenen chromosomalen Besonderheiten.

## Förderung der Kinder

Die Abb. 1 gibt einen Überblick darüber, welche Therapien/Förderungen die Kinder gegenwärtig erhalten.

Abb. 1: Therapien und Förderung



Zwölf Kinder besuchen einen heilpädagogischen Kindergarten, acht Kinder einen integrativen Kindergarten, neun Kinder eine Sonderschule/Tagesstätte für Geistigbehinderte.

## Entwicklungsmerkmale der Kinder

### Praktische Selbständigkeit

Die Tab. 3 zeigt die Selbständigkeit der Kinder beim Essen, Trinken, Anziehen und Toilettengang. 23 Kinder (45%) können selbständig essen, 15 von ihnen können ein Besteck benutzen. Andere praktische Fertigkeiten (Toilettengang, Anziehen, Waschen) haben bis zu 10% der Kinder erreicht. Es handelt sich somit um eine Gruppe sehr schwer behinderter Kinder. Allerdings gilt auch in diesem Bereich, daß die Selbständigkeitsentwicklung aufgrund des niedrigen Alters vieler Kinder noch nicht abgeschlossen ist und die Angaben somit nicht repräsentativ für das Entwicklungspotential von Kindern mit seltenen chromosomalen Besonderheiten sind.

Tab. 3: Selbständigkeit	
zielgerichteter Gebrauch der Hände	40
Trinken aus Becher / Tasse	25
Essen mit dem Löffel	12
Essen mit der Hand	8
Essen mit Messer/Gabel	3
selbständiges Anziehen	1
Anziehen mit etwas Hilfe	1
Anziehen mit sehr viel Hilfe	5
selbständiger Toilettengang	5
selbständiges Waschen	2

### Visuelle Wahrnehmung und Handgeschicklichkeit

42 Kinder können ein Objekt zuverlässig fixieren und verfolgen, das sich im Blickfeld bewegt. Die Hälfte der Kinder zeigt ein ausgeprägtes Interesse daran, Gesichter, Bilder oder Bilderbücher anzuschauen. Personen werden von 19 Kindern auf Bildern erkannt. Das Zuordnen gleicher Bilder zueinander gelingt allerdings nur 7 Kindern.

Das Ergreifen und Festhalten von Gegenständen beherrschen 41 Kinder. Über den Pinzettengriff verfügen 22 Kinder. 17 Kinder können Objekte benutzen, bei denen der Einsatz des Zeigefingers erforderlich ist, z.B. um Knöpfe zu drücken.

Da die perzeptive und feinmotorische Entwicklung aufgrund des niedrigen Alters vieler Kinder noch nicht abgeschlossen ist, können die Angaben nicht als repräsentativ für das Entwicklungspotential von Kindern mit seltenen chromosomalen Besonderheiten angesehen werden.

## Kommunikative Fähigkeiten

13 Kinder (25%) verfügen über sprachliche Ausdrucksmöglichkeiten (mehr als fünf Wörter). Dazu gehören Kinder mit Trisomie 18(mosaik), 4q- Syndrom, Ringchromosom 12, Trisomie 15, 18p- Syndrom, partielle Trisomie 16, 11p- Syndrom.

Tab. 4: Laut- und Sprachentwicklung			
	oft	selten	nie
Kehllaute	43	2	7
einfache Vokale	34	7	11
Konsonanten	21	6	25
Silbenverdopplungen	29	5	18
Silbenkombinationen	21	2	18
Plaudern	11	5	36
1-5 Worte	7		
6-20 Worte	5		
21-50 Worte	4		
> 50 Worte, Mehrwortäußerungen	4		

Die non-verbale Kommunikationsfähigkeit ist individuell sehr unterschiedlich. Etwa die Hälfte der Kinder sucht aktiv den Kontakt und die Zuneigung des Erwachsenen, indem es sich ihm nähert oder die Arme ausstreckt, um hochgenommen zu werden. Ebenso viele Kinder drücken eindeutig ihre Ablehnung von etwas aus, indem sie die Hand des Erwachsenen wegschieben. Komplexere Verständigungsformen wie Hinzeigen auf ein gewünschtes Objekt benutzt ein Drittel der Kinder hin und wieder oder regelmäßig.

Da die kommunikative Entwicklung aufgrund des niedrigen Alters bei vielen Kindern noch nicht abgeschlossen ist, können die Angaben nicht als repräsentativ für das Entwicklungspotential von Kindern mit seltenen chromosomalen Besonderheiten angesehen werden.



Tab. 5: Non-verbale Kommunikationsfähigkeiten			
	oft	selten	nie
<b>Vermittlung von Wünschen</b>			
lächelt, wenn es etwas möchte	15	10	26
streckt Arme aus, um genommen zu werden	24	11	17
schiebt oder zieht Person zu Objekt hin	14	5	32
zeigt auf Objekt und blickt zu Erwachsenen	11	7	33
berührt Objekt und blickt zu Erwachsenen	11	7	33
winkt	11	7	33
drückt dem Erwachsenen Objekt in die Hand	8	7	36
benutzt eine nachahmende Geste für Wunsch	5	6	41
<b>Suche nach Aufmerksamkeit</b>			
nähert sich dem Erwachsenen	25	6	20
Küssen/Schmusen aus Zuneigung	26	8	18
Vokalisation im Dialog	19	12	18
nähert sich dem Erwachsenen und vokalisiert	18	5	27
<b>Ablehnung</b>			
schiebt die Hand weg	27	6	19
runzelt die Stirn	10	10	31

Einige Einzeläußerungen zu den Verständigungsfähigkeiten der Kinder:  
*(277, Trisomie 18, 5 Jahre): hat verschiedene Töne für seine Bedürfnisse, die nur seine engsten Bezugspersonen verstehen, z.B. Schmatzen=Hunger, een=Durst, eiaeia=Schlafen, Wegdrücken=laß mich in Ruhe, Kopfschütteln=ich bin satt, lautes Schreien=ich will nicht allein sein*  
*(282, Tetrasomie 12p, 6 Jahre): ständiges, manchmal nicht in die Situation passendes Lautieren, Augenreiben=Müdigkeit, Fingerbeißen=Hunger, Durst*  
*(291, 18p- Syndrom, 4 Jahre): sie kann ganz wenige Wörter richtig aussprechen: "ich auch", "meine Mama", "ich komme gleich", "Papa naß", "ich Brei", insgesamt 30-40 Wörter*  
*(299, Trisomie 18(mosaik), 5 Jahre): hat 14 Worte, z.B. sagt sie "Oma" und möchte nach ihr, hört Flugzeug, macht "psst" und zeigt nach oben*  
*(310, 7q-Syndrom, 6 Jahre): weint, wenn ihm etwas nicht paßt; ich höre seine Bedürfnisse aus dem Klang seiner Laute heraus*

*(322, part. Trisomie 11q, 5 Jahre): hat ungefähr 70 Wörter zur Verfügung*

## **Verhaltensmerkmale**

Als für die einzelnen Kinder charakteristischen Verhaltensmerkmalen wurden häufig (d.h. bei mindestens 40 %) folgende Beobachtungen genannt:

- schwere Ernährungsprobleme (geringe Essensmengen, Tab. 6)
- Durchschlafschwierigkeiten
- geringe Initiative zur sozialen Kontaktaufnahme
- ausgeprägte Passivität
- geringe Beschäftigungsdauer
- leichte Erregbarkeit bei Veränderungen
- schaukelnde, stereotype Körperbewegungen (Tab. 8)

Keine der Beschreibungen trifft jedoch auf mehr als zwei Drittel der Kinder zu. Die interindividuellen Unterschiede im Verhalten sind beträchtlich. Somit läßt sich wohl nicht von einem einheitlichen "Verhaltensphänotyp" von Kindern mit seltenen chromosomalen Besonderheiten im Allgemeinen sprechen. Für eine Beurteilung, ob einzelne Chromosomenbesonderheiten mit charakteristischen Verhaltensmerkmalen einhergehen, ist die Zahl der jeweils beschriebenen Kinder zu klein.

21 Kinder zeigen nach Angabe der Eltern gegenwärtig belastende Eßprobleme. Einige Beispieläußerungen:

*(276) Translokationssyndrom 11/22, 5 Jahre: ißt nur pürriertes Essen*

*(278) Tetrasomie 12p, 8 Jahre: mußte auf Sondenkost umgestellt werden, alles andere wird spontan erbrochen*

*(282) Tetrasomie 12p, 6 Jahre: zeigt häufig keinerlei Hunger, Füttern dauert oft bis zu einer Stunde*

*(288) 10q- Syndrom, 4 Jahre: bevorzugt wird Pürriertes und süße Speisen*

*(291) 18p- Syndrom, 4 Jahre: hat lange nur aus der Flasche getrunken, jetzt auch Brei, aber keine feste Kost, bekommt Pregumin wegen einer Unverträglichkeit*

*(301) Trisomie 18, 4 Jahre: bis zum Alter von neun Monaten kaum Nahrungsaufnahme, danach ständiges Erbrechen, dann weniger Probleme, für uns heute gar kein Problem mehr*

*(303) part. Trisomie 8, 2 Jahre: biete ich gröbere Teile an, erbricht das Kind sofort, kaut nicht*

*(310) 7q - Syndrom, 6 Jahre: ißt nur, was ich ihm füttere, und das auch schlecht; nur pürierte Kost, schluckt Essen und Trinken oft nicht runter*

Tab. 6: Eßverhalten	
ißt weniger als üblich	27
ißt normale Mengen	20
trinkt weniger als üblich	30
trinkt normale Mengen	17
versucht, nicht-Eßbares zu essen	6
ißt nur bestimmte Speisen	23

Einschlafprobleme werden von 13 Kindern, Durchschlafprobleme von 31 Kindern berichtet. Einige Einzelbeobachtungen:

*(276) Translokationssyndrom 11/22, 5 Jahre: will manchmal nachts spielen und singt dann laut*

*(285) Trisomie 18, 1 1/2 Jahre: (jetzt seltener als früher) Schreikrämpfe nachts wegen Bauchschmerzen, öfters Atemnot dabei, schläft nicht vor 24 Uhr ein*

*(299) Trisomie 18(Mosaik), 5 Jahre: wach, schaukelt im Vierfüßlerstand, summt sehr laut dabei, wechselnder Schlafrhythmus, wenn sie dann aufwacht, ist sie ausgeschlafen, steht dann auch auf und macht irgendeinen Blödsinn*

*(309) Translokationssyndrom 13/14, 8 Jahre: wacht häufig auf und schreit, schläft dann aber weiter*

Ängstliche, zornige oder überaktive Verhaltensformen sind nicht häufig anzutreffen, kommen aber vor. Beispiele:

*(304) Trisomie 18(mosaik), 3 Jahre: Er ist ständig auf Entdeckungsreise und meist da, wo er nicht darf; da überhört man gern ein "nein", aber das ist kein Problem.*

*(305) 4q- Syndrom, 7 Jahre: kann sich auf nichts konzentrieren, schmeißt alles durcheinander*

Tab. 7: Verhaltensmerkmale	
<b>sozialer Kontakt</b>	
isoliert, wie in eigener Welt	24
distanzlos freundlich zu Fremden	24
auffälliger Blickkontakt	20
auffällige Gestik und Mimik	16
schwierig zu erkennen, was das Kind fühlt	17
schwierig, z.B. beim Einkaufen	14
<b>Aktivität</b>	
sehr passiv	33
überaktiv	4
ungeschickt	29
Beschäftigungsdauer < 10 Minuten	30
fixierte Interessen	12
<b>Stimmung</b>	
Erregung bei Veränderungen	23
Irritation durch optische oder akustische Reize	17
"starrköpfig"	22
oft unglücklich	3
ängstlich	7
rasche Stimmungsschwankungen	18
häufige Zornesanfälle (> 1x / Woche)	8

Einige Einzeläußerungen zu Verhaltensproblemen:

(275) *part. Monosomie 18, 4 Jahre: aus heiterem Himmel Weinen; bei Hunger, Durst, Unwohlsein, Müdigkeit, Aufmerksamkeitssuche an Haaren ziehe, andere kratzen und kneifen*

(276) *Translokationssyndrom 11/22, 5 Jahre: monotones Spielverhalten, liebt Bänder, Schneebesen, Fliegenklatschen und wirbelt sie herum*

(278) *Tetrasomie 12p, 8 Jahre: zieht sich gerne in ihre eigene kleine Welt zurück, wird teilnahmslos und muß immer neu motiviert werden*

(294) *Translokationssyndrom 2/22, 3 Jahre: seit Geburt sehr viel unkontrolliertes Schreien; sehr passiv, ruckartiges Schlagen des Kopfes; schaut ihre Hände an und dreht sie stundenlang*

(309) Translokationssyndrom 13/14, 8 Jahre: "braucht seine Freiheit", neigt manchmal zu autoaggressivem Verhalten (an den Kopf schlagen); bei Zuwendung ist Schluß damit

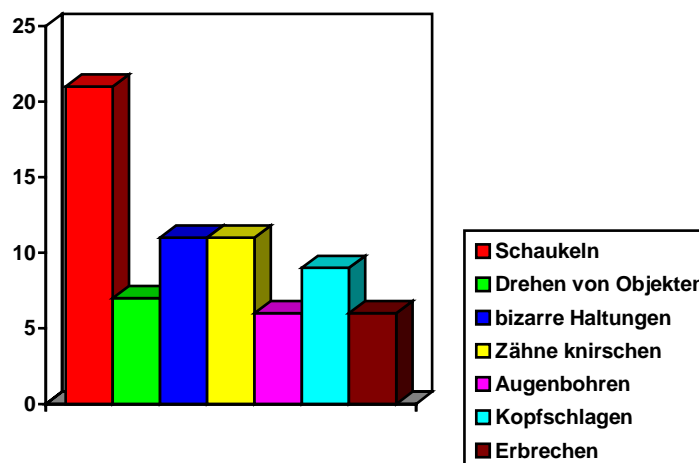
(310) 7q - Syndrom, 6 Jahre: muß ständig angeregt werden, sonst würde er nur mit seinen Fingern im Mund spielen

(315) Trisomie 15, 8 Jahre: totale Passivität, Weinerlichkeit, Angstzustände, Autaggression, Hyperaktivität, dann aber auch Fröhlichkeit, unbekümmertes Gefahrensehen

(322) part. Trisomie 11q, 5 Jahre: wenn unbeaufsichtigt, dann räumt er seine Umgebung durcheinander

Jedes dieser Probleme stellt eine Herausforderung für die soziale Integration des Kindes und die Belastbarkeit der Eltern dar. Verhaltensprobleme sind als herausforderndes Verhalten unter spezifischen Auftretensbedingungen zu verstehen, das für das Kind in der Interaktion mit seiner Umwelt eine Funktion oder positive Bedeutung hat. Solche Zusammenhänge wurden nicht erfragt. Einige Elternangaben weisen allerdings auf die kommunikative Funktion des Verhaltens hin (vgl. 275 und 309). Eine angemessene pädagogische Umgehensweise mit diesen Verhaltensproblemen setzt eine sorgfältige Diagnostik aus Befragung der Eltern und Beobachtung des kindlichen Verhaltens in unterschiedlichen Situationen voraus. Das gilt insbesondere für stereotype und selbstverletzende Verhaltensweisen (Tab. 10, Abb. 2).

**Abb. 2: Stereotypien und selbstverletzende Verhaltensweisen  
(Häufigkeit > 1 x / Tag)**



**Tab. 10: Stereotypien und selbstverletzende Verhaltensweisen  
(Häufigkeit > 1 x /Woche)**

<b>Stereotypien</b>	
Schaukelbewegungen	21
bizarre Haltungen	11
Drehen von Objekten	7
<b>selbstverletzendes Verhalten</b>	
Kopfschlagen	9
Zähne knirschen	11
Augen bohren u.ä.	6
sich beißen	5
sich kratzen	1
Hochwürgen von Nahrung	6
Körper schlagen	3
Haare reißen	2

## Elternbelastungen

Die Beschreibungen der von den Eltern erlebten Belastungen im standardisierten Fragebogen und in freier Form zeigen, daß die praktische Versorgung der Kinder, der Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen und das Erleben persönlicher Überlastung im Vordergrund stehen. Daneben bereitet die geringe zukünftige Selbständigkeit und die Pflegebedürftigkeit der Heranwachsenden vielen Eltern große Sorgen.

Die Tab.11 stellt die Belastungen geordnet nach den mittleren Einschätzungen von 51 Müttern dar, die den entsprechenden Fragebogen beantworteten. Tägliche Belastungen in der Versorgung des Kindes empfinden 55% der Mütter. Eine Einschränkung der persönlichen Interessen wird von 20% der Mütter täglich, von weiteren 27% der Mütter mindestens einmal in der Woche erlebt. Über belastende Verhaltensprobleme berichten 25% täglich, weitere 18% mindestens einmal in der Woche. Transportprobleme, die Bewältigung der eigenen Arbeit und Haushaltstätigkeiten, Fragen der Förderung und Beschäftigungsanregung des Kindes werden jeweils von etwa 40% der Mütter als Belastungen erlebt. Aufgaben der Gesundheitsfürsorge und Therapie belasten 24% der Mütter zumindest einmal in der Woche; relativ wenige klagen in dieser Hinsicht allerdings über tägliche Überforderung. Die Belastung der Partnerbeziehung wird bei 25% der Mütter deutlich. Von ebensovielen Müttern wird die Beziehung des Kindes zu anderen Menschen als unbefriedigend erlebt. Seltener erleben die Mütter ihre eigenen Beziehungen zum Kind, zu anderen Familienmitgliedern oder zu Freunden als belastet. Immerhin geben dies je nach Frage 14-22% der Mütter an.

**Tab. 11: Elternbelastungen  
(Handicap-Related Problem Scale, 7-stufige Skala)**

		Mittel- wert	1-2 x / Wo.	tglich
1	Essen, Anziehen, Pflege des Kindes	4.41	5	28
2	meine persnlichen Interessen	3.06	14	10
3	Verhalten und Gehorsam des Kindes	2.94	9	12
4	Transport meines Kindes	2.94	8	13
5	meine Arbeit, Ausbildung, Hausarbeit	2.90	13	7
6	Gesundheit meines Kindes	2.71	7	7
7	Frderung des Kindes	2.55	11	10
8	Freizeitbeschftigung und Spa des Kindes	2.35	9	9
9	Gesundheitsfrsorge/Therapie	2.27	12	4
10	Beziehung des Kindes zu anderen Fam.-Mitgl.	2.12	1	4
11	Beziehung des Kindes zu anderen	1.84	12	1
12	meine Beziehung zu meinem Partner	1.71	10	3
13	Familienfinanzen	1.67	2	7
14	meine Beziehung zu meinem Kind	1.61	8	3
15	meine Beziehung zu anderen Familienmitgl.	1.59	8	1
16	meine Beziehung zu Freunden	1.08	5	2

In den freien Beschreibungen uern 13 Eltern ihre Sorge um die zuknftige Pflegebedrftigkeit und Versorgung ihres Kindes.

*(281, 4p-Syndrom, 1;9 Jahre): Die Zukunft unseres Kindes, was ist wenn wir nicht mehr da sind? Da sie vielleicht doch noch Medikamente bentigt, Schmerzen bekommt oder regelmig und tglich Krampfanflle erleiden mu. Da wir weiterhin die gesunden Geschwister nicht vernachlssigen!*

*(276, Translokation 11/22, 5 Jahre): Ich bin mittlerweile alleinerziehend, arbeite halbtags und bekomme Pflegegeld. Daher braucht mein Nochehemann fr mich keinen Unterhalt bezahlen. Er kann also froh sein, da sein Sohn behindert ist. Angst vor der Zukunft wie z.B. Blinddarmoperation oder Armbruch (Wer kmmert sich whrend der Zeit um das Kind?). Treffe ich fr mein Kind die richtigen Entscheidungen (z.B. Schulwahl)?*

*(282, Tetrasomie 12p, 6 Jahre): Insbesondere macht uns Sorgen, da unser Kind niemals selbstndig sein wird und da wir ihre Betreuung eines Tages in die Hnde "fremder Menschen" legen mssen. Weil unsere Tochter Bedrfnisse*



*nur sehr vage äußert, befürchten wir, daß sie womöglich nur "verwahrt" werden könnte. Zum anderen spricht sie nicht, was sie zu einem idealen Opfer von Gewalt, Vernachlässigung oder Mißbrauch macht. Diese trüben Zukunftsaussichten lösen je nach Stimmungslage depressive Phasen aus oder aber auch Aktivitäten zur Planung der Zukunft.*

*(306, Ringchromosom 12, 7 Jahre): Probleme haben wir mit dem Gedanken an den Zukunft. Jetzt sorgen wir für unser Kind, aber was wird sein, wenn wir das später einmal nicht mehr bewältigen? Wie kann man sein "Sorgenkind" finanziell absichern? Warum muß man fast jede Hilfe sich erbetteln oder erstreiten? Es soll doch gerade auch helfen, in späteren Jahren vielleicht von weniger Hilfe abhängig zu sein.*

Ihre Belastung durch die Unklarheit der Entwicklungsprognose betonen 8 Eltern.

*(289, Translokation 5/13, 3;6 Jahre): Die Prognose - wo wird er zur Schule kommen, wird er selbständig essen und trinken lernen, sprechen lernen, wie schwer ist seine Sehbehinderung, wie schwer ist seine Hörbehinderung? Wird er immer Medikamente gegen die Epilepsie nehmen müssen? Wann wird er laufen können?*

*(316, Ringschromosom 9, 2 Jahre): Wie wird er sich entwickeln? Halte ich als Mütter über Jahre durch? Wo bleibt meine Berufstätigkeit? Kann er am Leben teilnehmen?*

Acht Eltern schildern ihre Überlastung durch die Pflege und Fragen der Förderung als Hauptproblem.

*(275, partielle Monosomie 18, 4 Jahre): Körperliche und psychische Überlastung durch Landwirtschaft, drei Kinder, Versorgung von großem Haushalt und Pflege der Großtante, finanzielle Sorgen; Angst vor Unfällen der Tochter, wenn sie mobiler wird und ich nicht immer neben ihr sein kann. Was ist, wenn wir unsere Tochter nicht mehr selbst pflegen können? Wie selbständig wird unsere Tochter sein? Hält unsere Ehe das aus? Leiden die Geschwister darunter? Wie finde ich Zeit für mich und meine Hobbys?*

*(291, 18p-Syndrom, 4;6 Jahre): Hauptbelastung ist das Eßproblem. Wir müssen C. alle vier Stunden füttern, da sie oft unterzuckert ist. So geht sie immer gegen 22 Uhr zu Bett, bekommt dann um 2 Uhr und um 6 Uhr jeweils eine Flaschenmahlzeit und schläft dann bis ca. 9 Uhr. So geht sie bis jetzt nur nachmittags in den Kindergarten für zwei Stunden. Wir hoffen, daß sie auch in*

*Zukunft keine gastrointestinale Blutung haben wird und die Entwässerungsmedikamente immer wirken.*

*(303, partielle Trisomie 8, 2 Jahre): Sorge, das Kind optimal zu fördern, es andererseits aber nicht zu quälen (er erduldet bereits vier Operationen, bei der KG nach Vojta sieht er auch nicht glücklich aus, nun steht das Einsetzen von Paukenröhrchen an ...) - macht man alles richtig? Mitunter habe ich auch Angst, daß ich nicht genügend Geduld bewahre, z.B. wenn eine Mahlzeit ewig dauert und als Krönung alles ausgebrochen wird oder wenn man tagelang etwas übt, was nach zwei Tagen Pause wieder vegessen ist.*

Ebenfalls acht Eltern sorgen sich um die körperlichen Probleme des Kindes als Hauptbelastung.

*(279, Trisomie 18, 7 Jahre): K. hat starke Magen-Darm-Probleme, die sehr schmerzhaft sind. Wenn sie vor Schmerzen schreit und wir ihr nicht helfen können, leidet die gesamte Familie. Sie hat zwei ältere Brüder, die sich rührend um sie kümmern. Die Angst vor dem nächsten Darmverschluß belastet mich schon, aber ich weiß, K. ist ein "Kämpfer" - wenn ich ganz am Boden bin, dann kommt oft wieder eine gute Phase, sie lächelt und ist zufrieden und glücklich - und ich auch.*

*(295, Coffin-Lowry-Syndrom, 2 Jahre): Das Kind ist häufig schwer krank in der Klinik. Dadurch werden wir rausgerissen aus dem Alltag, "leben" in dieser fremdbestimmten Klinikumgebung. Niemals unbeschwert in die Zukunft schauen können. Außerdem haben wir eine hohe finanzielle Belastung dadurch, daß wir eine Krankenschwester als Kinderfrau angestellt haben.*

*(312, Trisomie 18, 2;7 Jahre): Probleme sehe ich keine, aber ich habe Angst vor dem Tag, an dem wir ihn verlieren könnten.*

Durch Verhaltensprobleme (Schlafen, destruktives Verhalten) fühlen sich 5 Eltern besonders belastet.

*(294, Translokation 2/22, 3 Jahre): Immer wieder kommen depressive Phasen durch den Vergleich mit gesunden gleichaltrigen Kindern. Unzufriedenheit, weil nur kleine Fortschritte gemacht werden oder gar keine, Zukunftsängste, Probleme im Umgang mit unkontrolliertem Schreien oder Kopfschlagen. Rückenprobleme wegen dauerndem Tragen.*

## Soziale Erfahrungen

Die sozialen Erfahrungen, die die Familien gemacht haben, sind unterschiedlich. Etwa 30 % geben ausdrücklich positive Erfahrungen mit anderen Menschen, vor allem Kindern an. 8 Eltern berichten teils Bereicherungen des Freundeskreises, teils Rückzug. Innerhalb der Familie erleben 7 Eltern Verarbeitungsprobleme und Verleugnung der Realität der Behinderung. 6 fühlen sich sehr allein. Nur vier Eltern berichten über eine Ablehnung des Kindes durch andere Kinder. Die Tatsache der genetischen Ursache hat in drei Familien zu Problemen geführt.

*(275) Sehr verständnisvolle, einsatzbereite Eltern; Schwiegereltern werden damit jedoch selber nicht fertig ("wenn ich's nicht schaffe, muß das Kind halt ins Heim..."). Man steht trotz regem Interesse der Bekannten allein da, in Gesprächen dreht sich viel um das behinderte Kind, aber die meisten nehmen das Kind nicht auf den Arm und sprechen nicht mit ihr. Urlaub mit "nichtbehinderten" Familien wird immer schwieriger. Kinder, vor allem Nichten und Neffen gehen sehr schön mit ihr um.*

*(278) Durch C. haben wir viele neue Bekannte und Freunde gefunden, die für uns sehr wertvoll sind, andere haben sich dafür von uns zurückgezogen. In der Familie gibt es keine Probleme und mit anderen Kindern haben wir fast nur positive Erfahrungen gemacht. C. ging in einen integrativen Kindergarten und wurde dort so akzeptiert wie er ist.*

*(282) Eine Belastung ist die Reaktion der Umwelt auf unser Kind. So wurden schon öfters uns gegenüber Äußerungen wie "Konnte man das denn nicht vermeiden?" oder "Das muß doch heute nicht mehr passieren" von Leuten auf der Straße gemacht. Gerade Chromosomenschäden gelten eben im Zeitalter der Pränataldiagnostik als vermeidbar. Solchen Sprüchen gegenüber sind wir auch heute noch manchmal hilflos.*

*(288) Verwandte versuchen die Behinderung oft wegzureden: "Das wird schon wieder, das wächst sich aus". Kinder akzeptieren sie, fragen höchstens mal, weshalb sie so klein ist oder "so komisch guckt".*

*(327) Mit anderen Kindern haben wir fast nur positive Erfahrungen gemacht. Unser Verwandten- und Freundeskreis hat sich geändert und reduziert. Das hängt damit zusammen, daß unser Leben organisierter abläuft und oft belasteter ist. Leben ist nicht nur "Fun".*

*(310) Verwandte und Bekannte gilt es fast garnicht mehr. Aber die ein oder zwei, die ich noch kenne, stehen positiv zu meinem Kind.*

*(317) Bekannte haben wir nicht verloren, sogar noch neue hinzugewonnen, die auch nichts mit Behinderung zu tun haben. Verwandtschaft mütterlicherseits (alle weiblichen Verwandten sind balancierte Translokationsüberträgerinnen wie im nachhinein festgestellt wurde) sehr betroffen und haben lange gebraucht, um eine Beziehung zum Kind aufzubauen.*

## Diagnosemitteilung

Die Eltern erinnern - zum Teil viele Jahre nach der Diagnosemitteilung - jene Zeit als Zeit aufwühlender Emotionen. Schock, Trauer, Hilflosigkeit überwogen.

<b>Tab. 12: Erinnerungen an die Zeit der Diagnosemitteilung (n=44)</b>	
Schock	20
niederschmetternde Mitteilung und Prognose	12
wenige und insensibel vermittelte Informationen	8
Trauer	6
Mitteilung als Entlastung	6
Zweifel an eigenen Bewältigungskräften, Hilflosigkeit	6
Belastung durch genetisches Risiko	5
Diagnosemitteilung als Herausforderung	5
Diagnosemitteilung verspätet	4
Hilfe durch Kontakt zu anderen betroffenen Eltern	4

*(281, 4p-Syndrom, 1;9 Jahre) Mit dem Gefühl, daß man den Boden unter den Füßen verliert, der Trauer, Hilflosigkeit und Entsetzen. In unserem Fall war es nach der belasteten Schwangerschaft, eingeleiteter vorzeitiger Geburt besonders schlimm, da wir eine genetisch bedingte Behinderung durch den positiven Bescheid der Fruchtwasseruntersuchung ausgeschlossen glaubten. Wir waren unglücklich, wenn wir unsere kleine Tochter im Arm hielten, nicht für uns, sondern nur für sie. Wir waren nur bestrebt, sie aus der Klinik nach Hause zu holen, da man uns eine geringe Lebenserwartung voraussagte. Wir wollten, daß sie schnell zu ihren Geschwistern, Großeltern und Freunden konnte. N. wurde trotz der schrecklichen Diagnose von allen heiß ersehnt und willkommen*

*geheißen. Wir wußten, daß für uns ein neues Leben angefangen hatte und daß unser früheres Leben abgeschlossen war. Wir fühlten uns aufgewühlt, ängstlich, angespannt, wenn wir an die Zukunft unseres Kindes und zukünftigen Familienalltag dachten. Heute, nach 21 Monaten, empfinden wir nur noch selten Angst. Hauptsächlich sind wir alle mit ihr sehr glücklich und freuen uns über sie.*

*(310, 7q-Syndrom 6 Jahre) Diese Diagnose war für mich wie ein Todesurteil, alle saßen um einen Tisch herum, schauten mich an, als ob ich ein Verbrechen begangen habe und sagten mir, daß mein Kind schwer behindert wird und das war's dann. Ich wurde total allein gelassen.*

Etwa 30% der Eltern haben die Art der Mitteilung, insbesondere die Prognoseaussagen (z.B. zur begrenzten Lebenserwartung) als niederschmetternd erlebt. In vielen der Aussagen wird deutlich, wie diese sehr negativen Anfangsaussagen die Bewältigungskräfte der Eltern herausgefordert haben. 20% geben an, daß sie wenig Informationen erhalten haben oder sie die Ärzte als wenig einfühlsam erlebt haben.

*(285, Trisomie 18, 1;6 Jahre) Die Mitteilung war sehr hart und unverblümt. Für uns war aber klar, daß wir unseren Sohn nicht einen Moment aufgegeben haben. Wir ermöglichten acht Tage nach der Geburt die Entlassung aus der Uni-Klinik. Seitdem waren wir nicht mehr dort, weil Hilfe bekamen wir dort nicht. Er ist jetzt eineinhalb Jahre und glücklich und putzmunter bei uns.*

*(325, Trisomie 18, 11 Jahre) Lebenserwartung unter einem Jahr - A. wird jetzt elf Jahre. Zum damaligen Zeitpunkt war für uns nicht erkennbar, was dies bedeutet, welche Belastungen und Sorgen auf uns zukommen. Damals: unklare Zukunft, Füttern alle 2-3 Stunden, viel Krankengymnastik (Vojta), drei Jahre nur Haushalt und Kind, dann die Scheidung, kaum Ansprechpartner ...*

*(279, Trisomie 18, 7 Jahre) Die Diagnose wurde zehn Tage nach der Entbindung gestellt. Das Gespräch mit dem Professor der Genberatung war für uns niederschmetternd. Nach und nach begriffen wir, welche Tragweite die Behinderung Trisomie 18 hatte. Das schlimmste war zu erfahren, K. hätte kaum eine Chance, das erste Lebensjahr zu überstehen. Aber sie wollte leben - schnell war für uns sicher - sie ist unser Kind, wir lieben sie so wie sie ist und nehmen sie schnellstmöglich mit nach Hause. Äußerungen wie "Sie können Ihr Kind auch hier in der Klinik lassen, falls Sie sich der Situation nicht gewachsen fühlen" oder "Binden Sie sich nicht zu sehr an ihr Kind, es stirbt bald" waren keine Seltenheit. Nur ein Arzt hat uns in einem guten Gespräch zwar die ganze Tragweite erläutert, aber auch einen Funken Hoffnung gelassen. Heute ist K. sieben Jahre alt.*

*(280, Tetrasomie 12p, 9 Monate) Es war sehr niederschmetternd für uns. Uns wurde gesagt, P. kann nicht laufen, sprechen, alleine atmen. Als wir das Krankenhaus verließen, dachten wir, P. liegt, "solange" sie lebt, nur im Bett, regungslos und ist an Maschinen angeschlossen. - Heute ist P. neun Monate. Wir freuen uns über jeden Tag mit ihr - wenn sie lacht, Regungen zeigt, ihre Mahlzeiten mit dem Löffel ißt und der Monitor keinen Alarm gibt.*

*(308, Trisomie 13; 1;2 Jahre) Als ich erfuhr, daß mein Kind behindert ist, brach erstmal eine Welt für mich zusammen. Zumal mich der Oberarzt vier Wochen in der Luft hängen ließ. Ich bekam immer wieder gesagt, das Kind sei gesund, habe nur einen Herzfehler. Ein paar Tage vor der Entlassung meines Sohnes wollte der Oberarzt ein Gespräch mit mir. Den ganzen Tag habe ich, auf glühenden Kohlen sitzend, auf ihn gewartet. Er knallte mir das einfach so an den Kopf. Das war das schlimmste, was ich je erlebt habe. Mein Sohn ist jetzt 14 Monate, ich bin glücklich mit ihm, kämpfe, aber ohne die Schulmediziner, denn die haben mich bis ins letzte enttäuscht. Ich mache nur noch die nötigsten Untersuchungen. Und ich habe gemerkt, daß es uns so besser geht. Mein Kind macht so viel Vojta wie es geht und wenn ich mal viel Geld habe, möchte ich mit ihm nach Florida, eine Delphintherapie machen.*

*(301, Trisomie 18, 4;6 Jahre) Die Diagnose war für uns unvorstellbar und passiert nur "anderen". Als wir uns endlich damit abgefunden hatten, hätten wir uns bis zum heutigen Tage mehr Informationen über das Krankheitsbild und somit auch die Gestaltung unseres weiteren Lebens gewünscht. Ein ganz besonderes Problem war für uns die "Einfühlsamkeit" der Ärzte, die wir sehr unterschiedlich erlebten. Das ging von übervorsichtig (keine Informationen an die Eltern - das heißt, man hat fast Panik, weil man Böses ahnt und jede Vorstellung von der Zukunft verliert) bis böseartig die Gefühle von Menschen verletzend und Überheblichkeit im eigenen Fachwissen (Kind braucht mit kleinem Herzfehler nicht mehr in der Kardiologie Göttingen vorgestellt werden, weil Diagnose Trisomie 18 keine Chance bekommt). Sehr empfindlich habe ich auf Neugier in Form von Sensationslust reagiert.*

10% der Eltern haben die Mitteilung der Diagnose eher als Entlastung erlebt.

*(278, Tetrasomie 12p, 8 Jahre) Wir waren sehr lange im Unklaren über die Behinderung unseres Kindes. Lange Zeit hieß es, daß die Behinderung vererbt sei. So war die Diagnose: Tetrasomie 12p und reiner Zufall - keine Vererbung - für uns eher eine Erleichterung. Da wir nun wußten, daß unsere ältere Tochter nicht erblich vorbelastet war und später evtl. auch ein behindertes Kind*

bekommt. Außerdem konnten wir uns nach der Diagnose noch für ein weiteres eigenes Kind entscheiden.

*(282, Tetrasomie 12p, 6 Jahre) Nach langer Zeit der Ungewißheit bedeutete die Diagnosemitteilung für uns, endlich unsere Zweifel und Schuldgefühle über die Ursache der Behinderung begraben zu können und eine Orientierung für die Zukunft unseres Kindes zu haben. So gesehen waren wir vor allem erleichtert. Die Diagnose wurde uns sehr sachlich-ausführlich mitgeteilt, und wir erhielten verhältnismäßig viel (medizinisches) Informationsmaterial sowie die Adresse von LEONA, wodurch uns recht bald der Erfahrungsaustausch mit gleichbetroffenen Eltern möglich war. Endlich wußte jemand, wovon wir sprachen, was uns bewegte.*

Die spezifische genetische Belastung (Wiederholungsrisiko) hat fünf Mütter sehr belastet.

*(295, Coffin-Lowry-Syndrom, 2 Jahre) Die Bedeutung der Diagnose ergibt sich aus der furchtbaren Erkenntnis, daß unser Kind immer auf unsere/fremde Hilfe angewiesen sein wird, niemals selbständig wird. Der Erbgang ist X-chromosomal dominant. Für mich als Frau bedeutet das auch Trauer über die ärztliche Anweisung, keine weiteren Kinder mehr zu bekommen.*

*(294, Translokation 2/22, 3 Jahre) Erst nach Mitteilung der Diagnose langsames Einsehen, daß unser Kind behindert ist, aber kein Akzeptieren. Immer wieder die Frage "warum gerade wir?" Zunächst Abkapseln von Anderen, dann langsames Annähern. Später Suche nach Kontakten zu anderen Betroffenen, Austausch in Selbsthilfegruppen. Schock darüber, daß es bei weiteren Schwangerschaften wieder vorkommen kann.*

## Wünsche an Fachleute

Die Tab. 13 gibt einen Überblick über die Wünsche an Fachleute, die von den 46 Eltern, die sich zu dieser Frage äußerten, am häufigsten genannt wurden.

<b>Tab. 13: Wünsche an Fachleute (n=46)</b>	
mehr Aufklärung und Informationen	18
mehr Anerkennung der Elternbeobachtung und -belastung	13
positivere Einstellung zum Lebenswert behinderter Kinder	10
mehr Anteilnahme an der Belastung	8
positivere Sichtweise in die Zukunft	8
mehr psychologische Begleitung	5
mehr Zusammenarbeit untereinander	5
Kontaktvermittlung zu anderen Eltern	4
Sozialrechtliche Beratung	3
Familienentlastende Dienste	2
Hilfsmittelberatung	2

Von 40% der Eltern wird der Wunsch nach mehr Aufklärung und Informationen vordringlich genannt.

*(287, Translokation 11/22, 2 Jahre) mehr Aufklärung über zukünftige Entwicklung und Probleme, mehr Anteilnahme und Interesse zur Abhilfe, mehr Verständnis für die Eltern in schlechten Zeiten und damit verbundener Überängstlichkeit bei Erkrankung des Kindes*

*(326, Ringchromosom 15, 1;4 Jahre) gleich zu Anfang genaue Aufklärung oder Hinweise, wo man sich entsprechende Literatur über die verschiedenen Chromosomenerkrankungen besorgen kann; Hinweise auf das Kindernetzwerk oder Vereine; psychisches Einfühlungsvermögen der Ärzte und des Personals auch in Streßsituationen*

*(306, Ringchromosom 12, 7 Jahre) Ich bedauere sehr, daß es nicht möglich ist, in Erfahrung zu bringen, welche Hilfen möglich sind. Die meisten Dinge erfährt man zufällig im Gespräch mit anderen Eltern oder vielleicht mit Therapeuten, deren Arbeit zum Lebensinhalt geworden ist, und die nicht nur eng die eigene Arbeit sehen. Oft fehlt auch die Langzeiterfahrung, bzw. sehen sich die Fachleute gegenseitig als Konkurrenz. Wir als betroffene Eltern investieren*



*soviel Liebe und Zeit in unsere Kinder, wir möchten nicht um Hilfe oder finanzielle Unterstützungen betteln müssen, sondern brauchen fachlichen Rat und Hilfe.*

28% wünschen sich, in ihren Beobachtungen und Fragen mehr ernstgenommen zu werden. 22% haben die Äußerungen von Fachleuten so erlebt, als ob Kinder mit schwerer Behinderung nicht das gleiche Lebensrecht hätten wie andere Kinder.

*(279, Trisomie 18, 7 Jahre). Die Ärzte müssen umdenken lernen. "In jedem Leben steckt etwas Lebenswertes, auch in einem Behinderten", dann würden sie sich vielleicht nicht so wertend verhalten. Sie sollten sich mehr auf die Äußerungen der Eltern verlassen, nicht alles ist medizinisch belegbar. Ich werde nie den fassungslosen Blick des Arztes in der Uniklinik vergessen, der K. nach sechs Jahren erstmalig wiedergesehen hat: "Was, die lebt noch?"*

*(315, Trisomie 15, 8 Jahre) endlich die Eltern ernstnehmen, auf ihre Wünsche eingehen, anstatt "besser zu wissen", Mut machen !*

*(301, Trisomie 18, 4;6 Jahre) Der größte Wunsch an die Fachleute ist, daß mein Kind als kleiner individueller "Mensch" angesehen wird und nicht als Trisomie 18 ohne Chance, daß erst ich für unser Kind auf Fragen antworten darf und nicht auf vorgefaßte Meinungen über die Fähigkeiten usw. unseres Kindes treffe, weil ich mir als Mutter herauszunehmen erlaube, mein Kind (nicht die Trisomie 18) besser zu kennen als jeder Fachmann.*

17% haben positive Ermutigung für die Zukunft oder Teilnahme an der Belastung der Familie vermißt. 11% wünschen sich ausdrücklich mehr psychologische Beratung.

*(278, Tetrasomie 12p, 8 Jahre): Diese Kinder sollen so akzeptiert werden wie sie sind und nicht ständig an ihren Defiziten gemessen werden.*

*(282, Tetrasomie 12p, 6 Jahre): Wir denken, eine psychologische Betreuung während der zwei Jahre vor der Diagnose und auch noch danach wäre wichtig gewesen. Ärzte haben uns während der ersten zwei Jahre im Ungewissen gelassen, uns Informationen vorenthalten und die Diagnosestellung z.T. geradezu boykottiert. Wir erwarten Antworten, wenn wir Fragen stellen, und daß wir als Eltern auch als vollwertige kompetente Gesprächspartner akzeptiert werden. Nichts hat uns mehr enttäuscht, als von den vermeintlichen Fachleuten mit unseren Fragen allein gelassen zu werden.*

*(309, Translokation 13/14, 8 Jahre) mehr Feingefühl der Ärzte, sie sollten sich damit abfinden, daß die Eltern die Spezialisten für ihr Kind sind; psychosoziale Unterstützung halte ich für dringend geboten (Elternkreise)*

Neben bedrückenden Erfahrungen sprechen sich einige Eltern über einzelne Begegnungen auch sehr positiv aus.

*(310, 7q-Syndrom, 6 Jahre) Auch behinderte Kinder sollten ernstgenommen werden und genauso wie nicht-behinderte behandelt werden, aber so ist es oft leider nicht. Immer öfter bekommt man zu spüren, daß man der letzte Dreck ist. Wir haben viele schlechte Erfahrungen gemacht mit Behörden und Ärzten, aber es gibt auch genug sehr nette Menschen und Therapeuten, Ärzte und Schwestern sowie Freunde, die es wert wären genannt zu werden.*

*(303, partielle Trisomie 8, 2 Jahre): mehr Aufklärung über zu erwartende Entwicklungs- und Gesundheitsprobleme (meist wollen die Ärzte von mir wissen, was Trisomie 8 bedeutet), Bereitstellen von Literatur, mehr Hinweise über Hilfsmöglichkeiten und finanzielle Unterstützung; großes Lob an die Frühförderung, so viel Einsatz und Freude an der Arbeit findet man selten - Danke!*