



Glück zählt keine Chromosomen –

ein Bericht über eine außergewöhnliche Familiensituation

Papa kommt von der Arbeit nach Hause. Im Flur spielen unsere vierjährigen Zwillinge Rebecca und Leo Piratenschiff. Unsere Tochter ruft sofort: „Ahoi, Kapitän Papa!“ und salutiert mit der flachen Hand an der Stirn zum Gruß. Leo will es ihr nachmachen. Er brüllt: „Aaaa, Papa!“, und sein deutlich kleineres Händchen versucht auch zu salutieren, was nur bedingt gelingt. Wir lachen und freuen uns. Leo hat die Trisomie 21, besser bekannt unter dem Namen „Down-Syndrom“.

Deshalb ist er im Vergleich zu seiner Schwester deutlich entwicklungsverzögert und sein Wortschatz beschränkt sich noch auf wenige Wörter. Doch daran denken wir in dieser Situation nicht, vielmehr beschreibt die Situation im Grunde unseren völlig normalen Alltag mit zwei Kindern. Für diesen Bericht schweifen unsere Gedanken dann ab, und wir schwelgen in den Erinnerungen der letzten vier Jahre.

men ... Im Rahmen der uns aufgrund der Risikoschwangerschaft empfohlenen Pränataldiagnostik wurde bei Leo ein sehr spezieller Herzfehler diagnostiziert, welcher nicht untypisch für Kinder mit Down-Syndrom ist. Überraschend – oder vielleicht auch bezeichnend für unsere Zeit – war dann die Einleitung des anschließenden Beratungsgesprächs. Uns wurde offenbart, dass der Herzfehler wohl gut operabel sei, die Ursache jedoch in einer Trisomie liegen könne. Dies sollten wir näher abklären lassen, denn „nie-

mand müsse heute ein Kind mit einer Behinderung bekommen“. Dass wir keine weitere Abklärung wünschten, stieß bei der Ärztin auf großes Unverständnis. Wir fuhren nach Hause - zugegebenermaßen nicht in Hochstimmung, denn ein behindertes Kind wünscht sich sicherlich niemand. Sofort informierten wir uns: Menschen mit dem Down-Syndrom, also mit „Trisomie 21“, haben 47 statt 46 Chromosomen, weil das 21. Chromosom drei- statt zweimal vorhanden ist. Unser Kind würde also ein besonderes „EXTRA“ mitbringen! Schnell wurde klar, dass die Trisomie 21 eine geistige Behinderung bedingt, der Grad der Beeinträchtigung allerdings variiert. Kinder mit Down-Syndrom sind zudem häufig krankheitsanfälliger und haben auch mit spezifischen Krankheiten zu kämpfen. Aber dann auch das Überraschende: Wir stießen auf viele positive Erfahrungsberichte, teilweise geradezu auf euphorische Stellungnahmen. Das Fazit: Kinder mit Down-Syndrom seien „Sonnenscheinkinder“ und etwas ganz Besonderes - und vor allem für ihre Eltern und Familien eine enorme Bereicherung. Und wir nehmen es gleich vorweg: Es stimmt!

Am Anfang: Die große Freude über eine Zwillingsschwangerschaft. Das Geschlecht der Kinder war uns egal. „Hauptsache gesund!“ – so, wie alle Eltern sich ihre Kinder wünschen. Aber bei uns sollte es anders kom-

