

Kirche in WDR 2 | 31.05.2014 05:55 Uhr | Beate Raguse-Dörr

## Elterngruppe Kinder mit Trisomie 21

**O-Ton:** Anfangs grade noch im Kreissaal: mir gingen 1000 Sachen durch den Kopf, im Nachhinein total verrückte Sachen, da hab ich gedacht; mein Gott, kannste noch mal in Urlaub fahren, musste dein Haus umbauen, was passiert jetzt alles? Man war total konfus ne...

**Autorin:** Rolf Tietenberg erinnert sich wie heute. An den Moment als er erfuhr, dass sein dritter Sohn mit Trisomie 21 auf die Welt gekommen war, besser bekannt als Down Syndrom.

**O-Ton:** "Und ich war froh, dass ich nicht im Krankenhaus bleiben musste, sondern nach Hause konnte, ins Internet und direkt mal recherchieren, was ist denn überhaupt Sache und war am 2. Tag schon wesentlich beruhigter. Wir haben uns relativ schnell auch gefangen und auch gesagt, wir packen das, und der wird genau auch so groß gezogen wie die anderen auch.

**Autorin:** Für Uschi Tietenberg hieß das z.B., Jonathan -wie seine Geschwister vor ihm- zu stillen, auch wenn das Krankenhaus davon abriet; Kinder mit Down Syndrom trinken aufgrund fehlender Muskelspannung oft schlechter. Doch es klappte gut. Für seine Mutter eine schöne und ermutigende Erfahrung. Denn ständig musste man entscheiden was für Jonathans Entwicklung gut sein könnte. Hilfreich war der Kontakt mit anderen Eltern, mit denen sie bald eine Eltern- Gruppe gründeten. Ihr Name: Kleeblätter 21, denn die Eltern teilen die Überzeugung...

**O-Ton:** Kinder mit Down Syndrom sind wie vierblättrige Kleeblätter, sie sind selten und wer sie bekommt der hat Glück.

**Autorin:** Als fröhlich beschreibt Uschi Tietenberg die Gruppe, zu der ca. 15 Familien gehören. Sie tauschen sich über Therapien und Ärzte aus, über Kindergärten und Schulen, sie treffen sich in der Freizeit und feiern gemeinsam. Und: Die Eltern verstehen einander, ohne dass große Erklärungen nötig sind.

**O-Ton:** Ein großes Thema ist die Diagnoseeröffnung gewesen, die ist nämlich bei einigen Eltern oder bei einigen Familien ganz ganz tragisch abgelaufen oder zu sehr ungünstigen Bedingungen und das ist ein tiefsitzender Schmerz für viele Eltern gewesen, und darüber sich auszutauschen und zu erfahren, dass es anderen ähnlich gegangen ist, dass war für viele schon glaube ich tröstlich auch.

**Autorin:** Die Gruppe hat eine Broschüre entwickelt und in Krankenhäusern Gespräche geführt über den Umgang mit Eltern, die ein Baby mit Down Syndrom bekommen oder bekommen haben. Es geht darum, diesen Eltern Mut zu machen

**O-Ton:** dass ihr Kind sicherlich besonders ist, aber dass man den Alltag auf jeden Fall stemmen kann mit dem Kind. Dann würden, glaube ich, viele Familien gestärkt aus dem Krankenhaus herausgehen und könnten ihren Start mit dem Baby ganz anders gestalten als durch diese Negativerfahrung.

**Autorin:** Auch die Suche nach einem Kindergartenplatz für Jonathan gestaltete sich schwierig. Zuständigkeiten wurden hin und her geschoben, Anträge blieben liegen.

**O-Ton:** Wir mussten als Eltern eigentlich uns um alles kümmern. Also wenn wir da nicht ständig am Ball geblieben wären, da hätte sich nichts getan und Jonathan wär mit Sicherheit nicht in einen Regelkindergarten gegangen und das gleiche setzt sich jetzt im Prinzip mit der Schule fort.

**Autorin:** Aktuell plant die Gruppe einen Info-Tag rund um das Thema Schule, um ihre Erfahrungen aber auch neueste Erkenntnisse aus der Neurobiologie weiter zu geben.

**O-Ton:** Weil die Kinder werden oft unterschätzt oder die Menschen mit Trisomie 21 eben weil man nicht den richtigen Zugang findet oder Blockaden somit deutet; die können es nicht. Aber es fehlt einfach nur der richtige Zugang.

**Autorin:** Heute läuft Jonathan mit seinen Brüdern durchs Haus und in Urlaub fährt die Familie auch.

**O-Ton:** Es gibt natürlich auch Schwierigkeiten und manchmal auch Sorgen aber das Glück überwiegt und da kann man alle Familien in unserer Gruppe fragen, keiner würde sein Kind gegen ein anderes eintauschen und würde sich immer wieder für sein Kind mit Trisomie 21 entscheiden.