

„Wir sind Meister*innen der Improvisation.“

Ergebnisse der Umfrage

„Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom“ 2020

TEXT: TORDIS KRISTIN SCHUSTER UND ELZBIETA SZCZEBAK

Prolog: Es ist an der Zeit! Eine Idee entsteht

Von 21. Januar bis 21. März 2020 führten wir als Aktion zum WDST eine Umfrage zur Lebenszufriedenheit von Eltern durch. Über die große Beteiligung freuten wir uns sehr: Herzlichen Dank an alle Mütter und Väter, die sich dafür die Zeit genommen und uns allen Einblick in ihren Alltag gegeben haben!

Wozu eine solche Umfrage?

Beim Blick in die Zeitungen, bei Gesprächen mit anderen oder in unserem Beratungs-Alltag stellen wir immer wieder fest: Es kursieren klischeehafte Vorstellungen

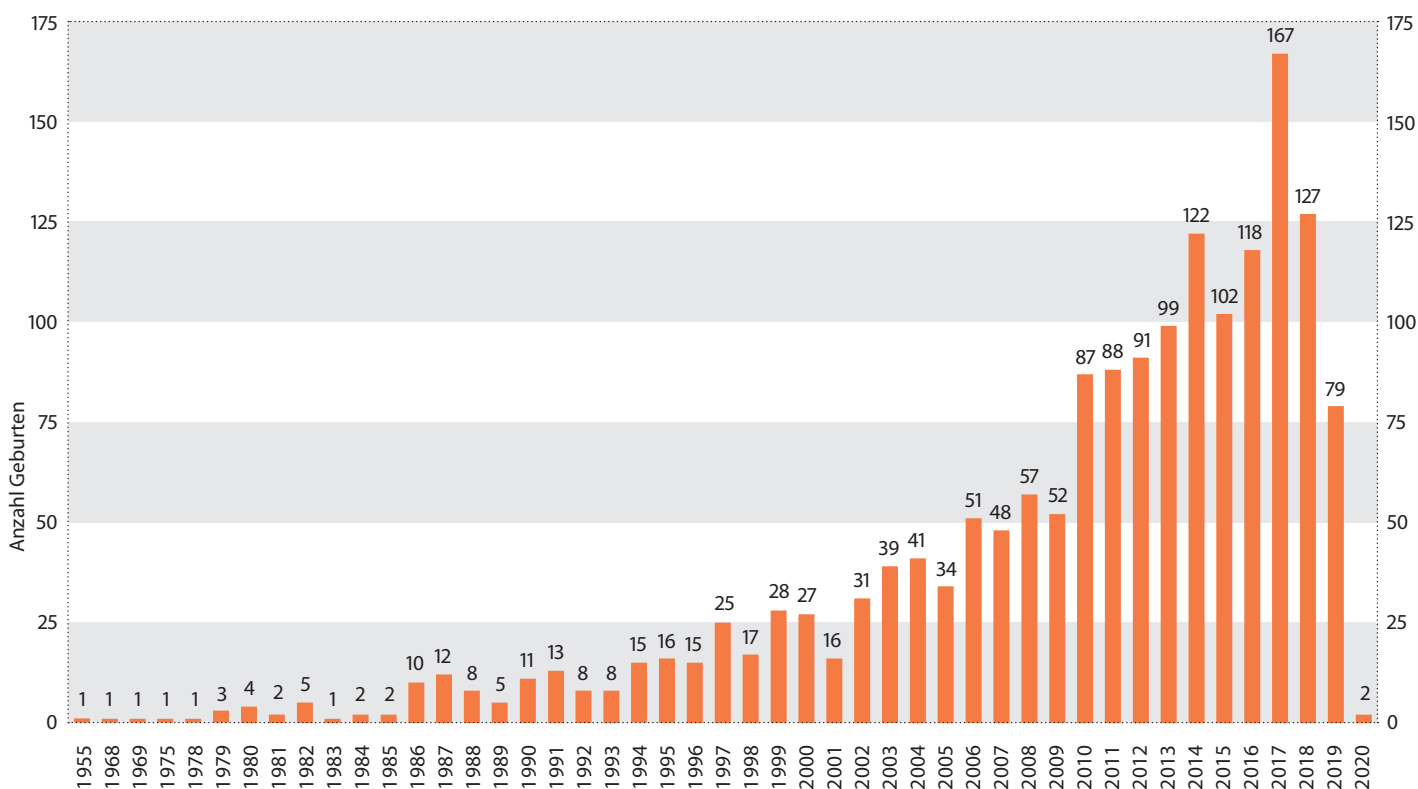
über Menschen mit Down-Syndrom und deren Leben. Erstens schien es uns nötiger denn je, Stimmen von Eltern zu sammeln, die aus ihrer Erfahrung sagen möchten: „So lebt es sich mit (m)einem Kind!“ Zweitens, um der Öffentlichkeit endlich repräsentative Ergebnisse präsentieren zu können – denn in Deutschland existieren dazu bislang keine Zahlen. (Zuletzt veröffentlichte Brian Skotko 2013 eine Studie zur Lebenszufriedenheit von Eltern in den USA, LmDS Nr. 70, Mai 2012.) Es war also an der Zeit ... Und natürlich wünschen wir uns im Sinne unserer Anwaltschaft für Menschen mit Trisomie 21, zeigen zu können: Ja, er ist unbedingt lebenswert, der Alltag mit unseren Kindern!

Der Fragebogen

Wie nun eine solche Umfrage angehen? Lange rauchten hier im InfoCenter die Köpfe (darunter auch die einiger Mütter von Kindern mit Down-Syndrom). Denn obwohl wir es für unbedingt nötig und gerechtfertigt halten, die Fragen sehr Ressourcen-orientiert zu gestalten, so sollten sie doch nicht zu suggestiv sein und auch genug Raum lassen für andere echte (negative) Gefühle und Gedanken.

Oberste Prämisse: die Eltern ernst zu nehmen und jeder Wahrheit mit Respekt zu begegnen. Hierfür dachten wir (nicht nur) die frei auszufüllenden Felder, die sehr gerne genutzt wurden, und zwar für jede Art von Gedanken und Gefühlen – viele von diesen können Sie in diesem Artikel lesen.

Tabelle Geburtenjahrgänge



Unser Dank geht hier an alle Eltern für ihre Offenheit und die Bereitschaft, ihre Haltung zu reflektieren und mit uns zu teilen!

Wir entschieden uns schließlich für insgesamt zehn Aspekte: als Einstieg drei statistische Elemente mit Angaben zu Geburtsjahr des Kindes, Geschlecht und Zeitpunkt der Diagnosemitteilung (Nr. 1 bis 3), gefolgt von Nr. 4, 5, 9 und 10 in Frageform mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten sowie je einem Feld „Anderes“ für freie Gedanken, Nr. 6 und 7 in Form einer Bewertungs-Skala bzw. Nr. 8 als Satz zum Vervollständigen anhand von Vorschlägen. Die Umfrage mündete in der Frage „Was möchten Sie noch sagen?“.

Der Aufbau der Umfrage ist auf unserer Webseite in der Rubrik „Aktionen“ (WDST 2020) zu finden.

Die Ergebnisse

1717 Eltern(paare) nahmen bis 28. Februar 2020 an der Umfrage teil (sie lief danach noch bis 21. März 2020). Die Kinder der befragten Eltern sind zwischen 1955 und 2020 geboren, wobei die Mehrzahl Geburten der Jahrgänge 2010 bis 2019 darstellt, die meisten Kinder sind also zwischen 1 und 10 Jahre alt. 45,8 % Mädchen stehen 54,2 % Jungen gegenüber. (Tabelle Geburtenjahrgänge)

Freude und Verunsicherung nach der Geburt

Nachgeburtliche Diagnosen erhielten 76,2 % der Befragten, 23,8 % der Diagnosen erfolgten vorgeburtlich. Obwohl nicht dezidiert abgefragt, gehen wir davon aus, dass sich

Letztere bewusst für die Geburt eines Kindes mit einer wahrscheinlichen Trisomie 21 entschieden haben.

Bei nachgeburtlichen Diagnosen überwiegen bei den Eltern neben der Freude (meistgenannt mit 63,9 %) Verunsicherung (47,2 %), Trauer/Depression/Wut/Verzweiflung (39,8 %) oder Ängste vor der Zukunft. (In einigen Fällen erfolgte die Diagnose nicht direkt nach der Geburt, sondern etwas später.)

4 Welche Aussagen trafen auf Sie NACH DER GEBURT Ihres Kindes mit DS zu? (Mehrfachnennungen sind möglich.)

(Abb. 4)

Oft beunruhigen gesundheitliche Probleme, wie z.B. Herzfehler mehr als das Down-Syndrom selbst. Auch der unsensible Umgang der Ärzt*innen oder des medizinischen Personals mit den Familien belastet einige. Individuelle Erfahrungen nach der Geburt des Kindes beschreiben Mütter und Vater so:

- „Ich war im Notfallmodus und habe funktioniert.“
- „Es war eine Mischung aus unfassbarer Liebe und unglaublich großer Angst.“
- „Die Diagnose hat mir den Boden unter den Füßen weggerissen.“
- „Ich war über die Art und Weise der ärztlichen Verdachtsdiagnose entsetzt. Aber super glücklich, dass sie sofort trank.“
- „Die Ärzte empfanden es als unmöglich, dass so ein Kind in der heutigen Zeit noch geboren wird ... das war das Verletzendste ... ich war glücklich, unser Sohn hatte keine Krankheiten, er war für uns gesund.“
- „Ich war unsicher, wie mein Kind durch

Krankheit und Behinderung beeinträchtigt wird.“

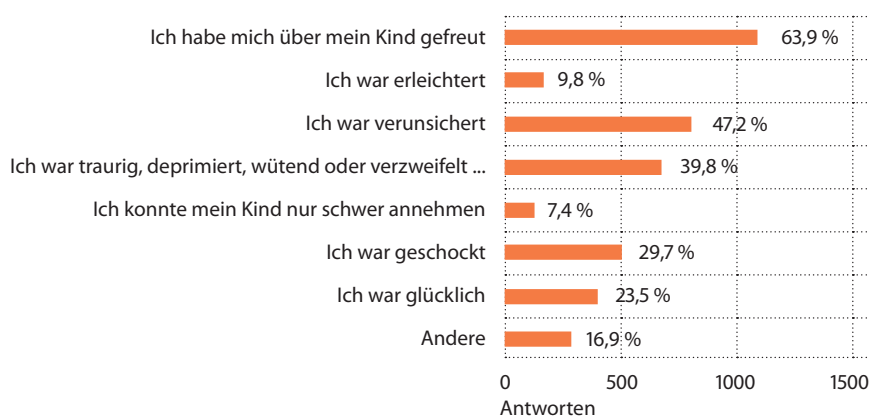
- „Ich konnte meine Tochter von Anfang an akzeptieren und annehmen. Traurig war ich nur, weil ich mir sehr viele Gedanken darüber gemacht habe, wie die Gesellschaft auf meine Tochter reagieren könnte und dass sie eventuell zusätzlich krank sein könnte.“
- „Wir wurden schnell nach der Geburt alleine gelassen, weil man mich als Mama als stark und selbstbewusst eingeschätzt hat. Wir standen sechs Wochen nach der Geburt völlig alleine da. Ich habe Gott sei Dank Kampfgeist und genug Kompetenz, mich in diesem Behördenchaos durchzusetzen. Andere vielleicht nicht. Die Eltern müssen gerade am Anfang mehr Hilfe bekommen.“

Gefühle zum Kind: Eltern lieben ihre Kinder und sind stolz auf sie

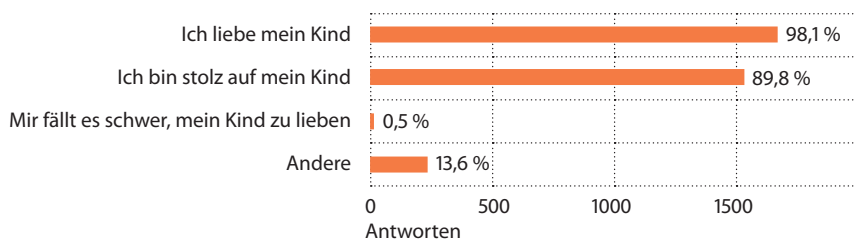
Mit der Zeit und in der Rückschau verändern sich die Gefühle der Eltern. Hierzu ein paar Stimmen:

- „Wir haben erst um unser normales Kind getrauert und dann das neue andere angenommen, respektiert, geliebt und dann der Gesellschaft den Kampf angesagt.“
- „Hätte ich vorab gewusst, wie bereichernd ein Leben mit meinem Kind ist, hätte ich mir die Sorgen vorab erspart. Trotzdem bin ich froh, die ‚Trauer‘ schon vor der Geburt abgeschlossen zu haben.“
- „Am Anfang dachte ich, dass ich es nicht schaffe. Klar schafft man es. Ich genieße jeden Augenblick. Mein Sohn gibt mir so viel Kraft.“
- „Ich habe mir Sorgen gemacht, da wir uns noch nicht so gut mit dem Down-Syndrom auskannten. Im ersten Moment tat mein Sohn mir so leid, ich hatte ihm ein anderes Leben gewünscht ... Heute wissen wir vieles besser! Und es ist alles gut so, wie es ist!“
- „Wir würden uns mehr positive Aufklärung wünschen, weil wir damals mit der Diagnosemitteilung leider sehr schlechte Erfahrungen gemacht haben, die uns den Start erschwert haben. (...) Uns erschreckt immer mehr die Vorstellung vom perfekten Kind.“
- „Die Diagnose Down-Syndrom war vor der Geburt ein Schock. Wir haben erst einmal geweint. Heute haben wir fast ein schlechtes Gewissen, dass wir geweint haben. Wenn wir gewusst hätten, was für ein zauberhaftes Kind wir bekommen, hätten wir vor Jubel schreien müssen. Jedes Kind ist ein Überraschungspaket. Wir haben eine Erklärung, warum die Entwicklung län-

4 Welche Aussagen trafen auf Sie NACH DER GEBURT Ihres Kindes mit DS zu? (Mehrfachnennungen sind möglich.)



5 Welche Aussagen treffen auf Sie HEUTE zu? (Mehrfachnennungen möglich)



ger dauert, und empfinden es als Gewinn, da unser Sohn länger *Baby* ist und die Entwicklung nicht so rasant fortschreitet.“

- „Wäre zu Beginn der Schwangerschaft festgestellt worden, dass meine Tochter das Down-Syndrom hat, hätte ich die Schwangerschaft abgebrochen. Ich bin heilfroh, dass ich es nicht gewusst habe!“
- „Ich würde mich mit dem heutigen Wissen jederzeit wieder für meinen Sohn entscheiden.“
- „Hätte ich nach der Geburt gewusst, was ich heute weiß, hätte ich mir viele Tränen sparen können.“
- „Das bedrückendste Gefühl nach der Diagnose war die Angst davor, mein Kind nie aufrichtig lieben zu können.“

In Zahlen sagen Eltern heute: 98,1 % „Ich liebe mein Kind“, 89,8 % „Ich bin stolz auf mein Kind“. Nur 0,5 % sagen: „Es fällt mir schwer, mein Kind zu lieben.“

5 Welche Aussagen trafen auf Sie NACH DER GEBURT Ihres Kindes mit DS zu? (Mehrfachnennungen möglich). (1700 Antworten) (Abb. 5)

Der Alltag mit Kind: Horizont erweiternd und fast immer schön

Wir wollten außerdem wissen: Wie leben Familien mit einem Kind mit Trisomie 21 heute, und fragten drei Bereiche in den Fragen 6 bis 8 ab.

6 Stimmen Sie diesem Satz zu? „Der Alltag mit meinem Kind ist nicht so problematisch, wie ich es befürchtet habe.“ (1717 Antworten) (Abb. 6)

Das Ergebnis: 76 % stimmen überwiegend bzw. voll und ganz zu.

7 Stimmen Sie dem Satz zu? „Die schönen Momente mit meinem Kind wiegen die Herausforderungen und Probleme auf.“ (1717 Antworten) (Abb. 7)

88 % stimmen dem Satz überwiegend zu bzw. voll und ganz zu.

8 Bitte vervollständigen Sie den Satz: „Das Leben mit meinem Kind ist ...“ (1699 Antworten) (Abb. 8)

Die befragten Eltern empfinden den Alltag mit ihrem Kind im Durchschnitt *fast im-*

mer „schön“, „heiter“ und „Horizont erweiternd“, *manchmal bis oft* „herausfordernd“, *manchmal* „anstrengend“, „frustrierend“ oder „belastend“. Anders herum formuliert: Immer oder *fast immer* „belastend“ bewerten den Alltag die wenigsten (3 %) der Eltern, noch weniger (unter 2 %) sprechen von (*fast immer* „frustrierend“. Und so verhalten sich im Einzelnen die Prozentzahlen hierzu:

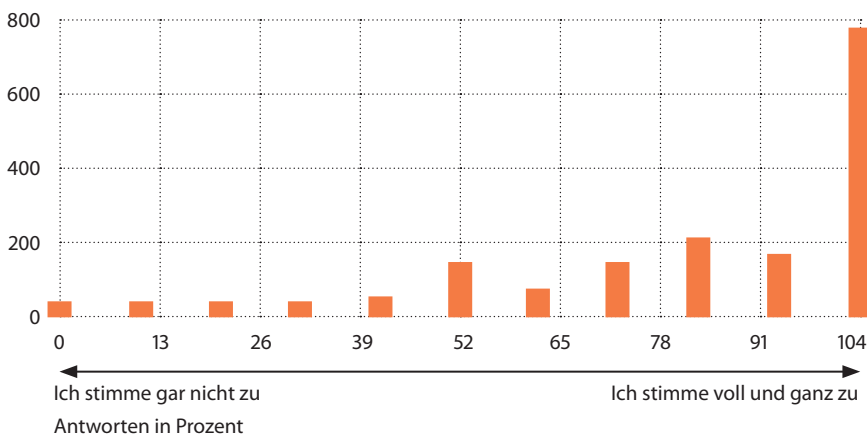
- 98,46 % „schön“, darunter 10,01 % oft, 47,76 % fast immer, 40 % immer;
- 95,86 % „heiter“, darunter 22,04 % oft, 49 % fast immer, 24,82 % immer;
- 91,12 % „Horizont erweiternd“, darunter 23,12 % oft, 22,29 % fast immer, 45,71 % immer;
- 55,52 % „herausfordernd“, darunter 35,89 % oft, 10,27 % fast immer, 9,39 % immer;
- 35,38 % „anstrengend“, darunter 26,65 % oft, 6,19 % fast immer, 2,54 % immer;
- 11,63 % „belastend“, darunter 8,74 % oft, 1,77 % fast immer, 1,12 % immer;
- 8,11 % „frustrierend“, darunter 6,86 % oft, 1,01 % fast immer, 0,24 % immer.

Der Nachwuchs ändert das Leben von Familien. Vor allem positiv. Aber nicht nur.

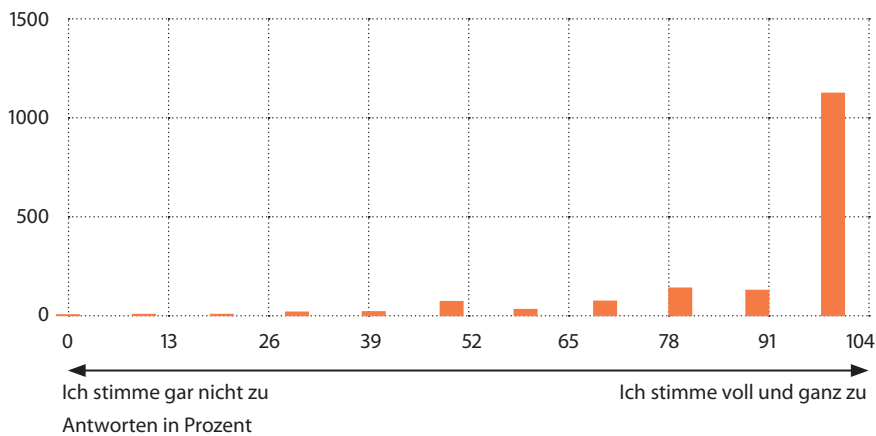
Eltern sprechen häufig von Dankbarkeit, großer Liebe, Stress, ambivalenten Gefühlen, Begegnungen, Kampfgeist, Leistungsdruck und innerer Stärke. Überraschendes, und was Eltern heute bewegt, fragten wir in den Fragen 9 und 10 ab. Vorab ein paar Stimmen dazu:

- „Ich bin vielfältig bereichert: um tägliche Freude und richtig viel Spaß, um einen liebevolleren Blick auf meine Mitmenschen, um die Erkenntnis des Werts von Langsamkeit, lebe mehr im Hier und Jetzt, und vieles mehr!“
- „Ein Kind mit DS ist echt eine Herausforderung. Es ändert sich schlagartig dein Leben. Beruf, Liebe, Reisen ... einfach alles.“
- „Ich bin angestrengt, gestresst und habe dauernd ein schlechtes Gewissen, weil ich mein Kind nicht genug fördere.“
- „Ich hätte nie erwartet, was mein Kind alles erreicht, und traue ihm noch viel an Entwicklungsmöglichkeiten zu.“
- „Manchmal bin ich auch ambivalent, weil ich Sorge habe, dass der Bruder unnötig zurücksteckt.“
- „Ich bin oft stolz auf mein Kind, es ist aber auch oft herausfordernd mit ihm.“
- „Es ist verdammt schwer, aber es ist mein Leben.“

6 Stimmen Sie diesem Satz zu? „Der Alltag mit meinem Kind ist nicht so problematisch, wie ich es befürchtet habe.“



7 Stimmen Sie dem Satz zu? „Die schönen Momente mit meinem Kind wiegen die Herausforderungen und Probleme auf.“



- „Mein Kind macht mich glücklich.“
- „Ich würde sie niemals hergeben oder anders wollen.“
- „Das Leben ist schwieriger geworden – ich schaue pessimistischer in die Zukunft, als ich es vorher getan habe.“
- „Ich bin zum Kämpfer geworden, allerdings fehlt dazu oft die Kraft.“
- „Er ist das Beste, was mir passieren konnte.“
- „Ich existiere nicht mehr, nur noch als Mutter und Arbeitnehmerin. Keine Freunde, keine Hobbys, kein Sport. Ich MUSS alles schaffen, ob ich will oder nicht.“
- „Ich bin sehr dankbar für mein Kind und würde es nicht anders haben wollen.“
- „Alles was ich wollte, geht nicht mehr, die Familie geht daran kaputt.“
- „Ich bin positiv überrascht von dem Spaß, den man mit diesem Kind hat.“
- „Wir sind Meister der Improvisation.“
- „Ich habe gemerkt, dass ich zu einer Kämpferin für eine bestimmte Sache (z. B. Inklusion) werden kann.“
- „Ich fühle mich viel abhängiger vom Wohlwollen von Ämtern, Lehrern ... es ist nicht selbstverständlich, dass mein Kind dabei ist wie jedes andere Kind.“
- „Ich habe viele interessante Menschen kennengelernt, denen ich sonst nicht begegnet wäre.“
- „Ich bin einsamer geworden. Und habe gelernt, mir helfen zu lassen.“
- „Das Familienleben fiel völlig auseinander.“
- „Unsere Tochter ist das größte Geschenk. Die bereichert unser Leben ungemein.“
- „Ich warte noch auf den normalen Alltag mit unserem Kind.“
- „Das Leben mit den drei 21er-Chromosomen ist auf jeden Fall lebenswert und bereichernd für die Umwelt, nur bräuhete man einen Freifahrtschein für Behörden, Krankenkassen usw.“

9 Dazu in Zahlen: Inwiefern hat Ihr Kind Ihr Leben verändert? (Mehrfachnennungen sind möglich.) (1694 Antworten) (Abb. 9)

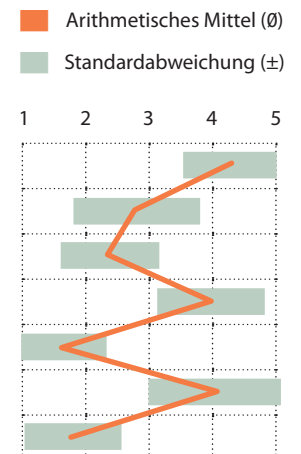
Am meisten (50 % und mehr) wurde genannt:

- 76,4 % „Mir ist klarer, was im Leben wirklich zählt.“
- 68,1 % „Ich bin offener und toleranter geworden.“
- 60,7 % „Ich habe gemerkt, dass ich vieles schaffen kann.“
- 59,0 % „Ich bin geduldiger geworden.“

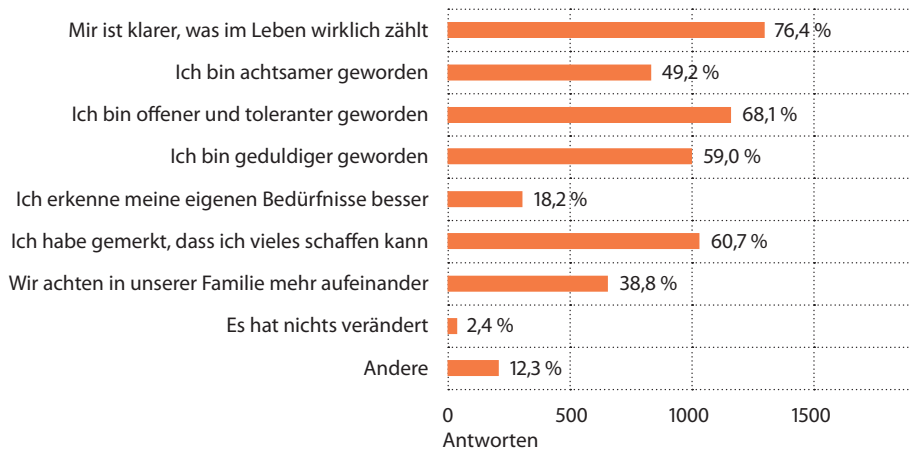
Wir wollten zum Schluss von Eltern wissen, was sie positiv überrascht hat. →

8 Das Leben mit meinem Kind ist ...

	nie (1)		manchmal (2)		oft (3)		fast immer (4)		immer (5)		Σ	±
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%		
schön	1x	0,06	25x	1,47	170x	10,01	811x	47,76	691x	40,69	4,28	0,70
herausfordernd	8x	0,47	745x	43,98	608x	35,89	174x	10,27	159x	9,39	2,84	0,96
anstrengend	50x	2,95	1046x	61,67	452x	26,65	105x	6,19	43x	2,54	2,44	0,76
heiter	5x	0,30	65x	3,84	373x	22,04	829x	49,00	420x	24,82	3,94	0,80
frustrierend	577x	34,12	977x	57,78	116x	6,86	17x	1,01	4x	0,24	1,75	0,64
Horizont erweiternd	10x	0,59	140x	8,28	391x	23,12	377x	22,29	773x	45,71	4,04	1,04
belastend	485x	28,65	1011x	59,72	148x	8,74	30x	1,77	19x	1,12	1,87	0,73



9 Inwiefern hat Ihr Kind Ihr Leben verändert? (Mehrfachnennungen möglich)



10 Von welchen Dingen sind Sie positiv überrascht? (Mehrfachnennungen sind möglich.) (1690 Antworten) (Abb. 10)

Am meisten (über 50 %) wurde genannt:

- 50,2 % „Von den Reaktionen meines Umfeldes.“
- 57,3 % „Von meiner eigenen Stärke.“
- 68,5 % „Von den Kompetenzen meines Kindes.“
- 58,4 % „Vom doch ganz normalen Alltag.“
- 2,0 % sagen „Ich bin von nichts positiv überrascht.“

Erkenntnisse und Hypothesen

Gespannt haben wir die Teilnehmenden-Zahlen und das Echo in den Sozialen Medien verfolgt. Die Reaktionen auf die Umfrage waren meist sehr positiv. Zwei Anregungen kamen, die Fragen noch offener zu gestalten. Außerdem wurde gewünscht, Geschwister oder Großeltern auch zu befragen, ebenso wie Menschen mit Down-Syndrom selbst. Wir finden: Auf jeden Fall! Und freuen uns schon auf die nächste Umfrage.

Wir schlussfolgerten außerdem: die Gefühle nach der Geburt und der Diagnose besser getrennt abzufragen, da diese manchmal nicht zeitgleich erfolgen. Auch könnte es interessant sein, Mütter und Väter explizit zu befragen, um Unterschiede erkennen zu können.

Viele Eltern nutzten die Zusatzfelder, um sich über Themen zu äußern, die sie beson-

ders beschäftigen. Beim Lesen und Mitverfolgen der zahlreichen Antworten fiel uns noch Folgendes auf, was wir in Form einer Hypothese in den Raum stellen:

Bürokratische und gesellschaftliche Hürden machen Familien das Leben schwer

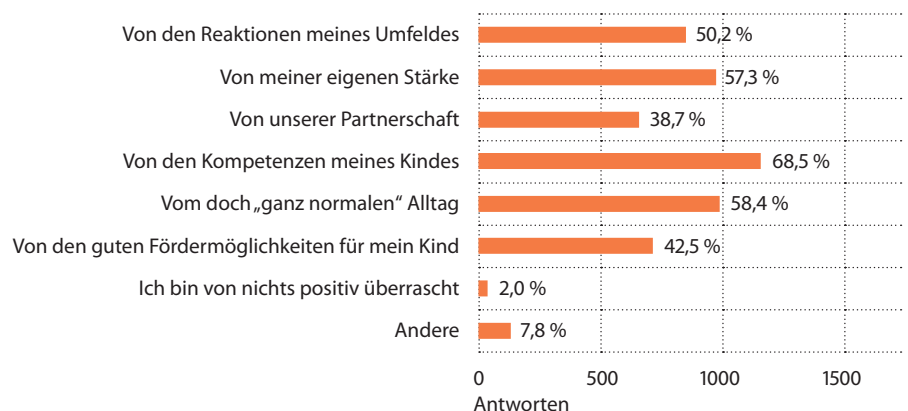
Der oft beschriebene Unmut über Umfeld und Institutionen ist sehr groß. Viele Eltern sehen sich in einem ständigen Kampf mit Behörden, Ämtern, Krankenkassen, Schulen:

- „Meine Tochter ist vier. Je älter sie wird, desto mehr fängt ihre t21 an, eine Rolle in unserem Alltag zu spielen. Im Sommer mussten wir die Kita wechseln, weil sie dort so negativ behandelt wurde. Auch spricht sie kaum, was – je älter sie wird – zu immer mehr Frustration führt. Sie ist sehr wil-

lensstark, jeden Tag ein bisschen mehr. Die Schere zwischen ihr und *normalen* Vierjährigen wird immer größer, obwohl sie ein wirklich fittes Mädchen ist. Wir lieben sie sehr und stellen uns gerne dieser Herausforderung.“

- „Wir sind geschockt von den äußeren Bedingungen und haben das, ehrlich gesagt, anders erwartet. Am Anfang keine ärztliche Unterstützung, dennoch war in den ersten zwei Jahren die Kinderarztpraxis unser zweites Zuhause, Frühförderung war und ist eine Katastrophe, familiäres Umfeld nach der Diagnose ebenfalls eine Katastrophe, keiner war für unser Baby [da].“
- „Das Leben mit unseren Kindern ist eher unproblematisch, schwierig ist die institutionelle Diskriminierung.“
- „Der Bürokratiekampf in Bezug auf Kostenübernahme von Maßnahmen ist im Alltag die anstrengendste Hürde.“
- „Die Herausforderungen liegen meist in den gesellschaftlichen und politischen Gegebenheiten und Möglichkeiten, mit denen wir oft zu kämpfen haben und die teils frustrierend sind. (...) Aber wir haben auch durch unsere Tochter viele positive Erfahrungen und Bekanntschaften machen können. Eine gesellschaftliche Teilhabe ist (nur) durch das persönliche Engagement Einzelner möglich. Einen selbstverständlichen Anspruch oder gar eine Garantie gibt es hierfür nicht, da die Rahmenbedingungen hierfür nicht gegeben sind. Wir sind Lichtjahre von einer inklusiven Gesellschaft entfernt.“
- „(...) Wir wünschen uns für die Zukunft eine Gesellschaft, die bereit ist, auch mal Kurven oder Umwege in Kauf zu nehmen – für ein großes Ganzes!“

10 Von welchen Dingen sind Sie positiv überrascht? (Mehrfachnennungen möglich)



Auffällig oft bemerkten Mütter und Väter auch ihre Sicht zum spannenden Thema:

Ganz anders oder doch nicht? Das Leben mit einem Kind mit oder ohne Down-Syndrom im Vergleich

Interessanterweise sind hier beide Sichtweisen vertreten und möchten gehört werden:

- „Das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ist nicht immer nur einfach und schön, und auch nicht gleich wie mit einem Kind ohne Down-Syndrom, so wie meist suggeriert wird!“
- „Ich liebe mein Kind, aber hätte gerne ein gesundes Kind. Aussagen von anderen Eltern wie „Mir hätte nichts Besseres passieren können“ kann ich nicht verstehen (...)!“
- „Könnte ich ihn gegen eine Version ohne DS eintauschen, ich würde es NICHT tun.“
- „Bei den Fragen 5,7,8 und 9 hätte ich exakt die gleichen Antworten gegeben, wenn es um meine kleine Tochter ohne DS gegangen wäre.“
- „Ich habe insgesamt drei Kinder. Auch meine Kinder ohne Down-Syndrom sind manchmal herausfordernd und anstrengend. So ist es nun mal mit Familie. Es ist nie nur Sonnenschein.“
- „Wenn ein Kind geboren wird, egal ob mit oder ohne Handicap, wird es das Leben, die Partnerschaft, die Beziehung verändern. Und ja, auch bei einem Kind ohne Handicap stoßen Eltern an ihre Grenzen (ob nun Frust, Wut, Toleranz).“
- „Bei der achten Frage, habe ich ehrlich angegeben, dass das Leben mit meinem Kind oft anstrengend ist. Nun möchte ich klarstellen, dass wir auch ein Kind ohne Down-Syndrom haben. Und ich würde diese Frage genauso in Bezug auf das Kind ohne Down-Syndrom beantworten. Der Alltag mit kleinen Kindern ist nun mal oft anstrengend.“

Epilog: Wir können nur allen werdenden Eltern sagen – Traut euch!

Nun haben wir also die Ergebnisse schwarz auf weiß. Weil wir als DS-InfoCenter dafür einstehen, werdende Eltern gut zu informieren und die Anwaltschaft für die Ungeborenen mit Trisomie 21 zu übernehmen, freuen wir uns besonders, die vielen Mut machenden Gedanken der Eltern hier weiterzugeben:

- „Wir wünschen den werdenden Eltern mehr Mut, ihr Kind mit DS anzuneh-

men. Es ist zuallererst ein Kind, ein kleiner Mensch, der geliebt werden möchte. (...) Sie sind kleine Überraschungspäckchen, die uns geschenkt wurden. Wir dürfen gespannt sein, was noch so drin ist!“

- „Ich möchte Mut machen, sich positiv den Herausforderungen zu stellen, denn durch diese wachsen wir auch. Der erste Schock nach der Diagnose oder der Geburt ist kein Indiz für das ganze Leben, wo ganz viel Fröhlichkeit und Liebe stattfinden.“
- „Wir können nur allen werdenden Eltern sagen: Traut euch – es macht Spaß mit unseren Kindern, auch wenn es manchmal anstrengend ist. Das ist es mit *gesunden* Kindern auch. Und Umwege erweitern immer die Ortskenntnisse :)“
- „Habt keine Angst vor Menschen mit Down-Syndrom ...“
- „Kinder mit Down-Syndrom sind eine Reise wert.“

Das unterschreiben wir gerne, wohl wissend – das Leben geht weiter und niemand kann vorhersagen, wie hoch die Hürden sein werden, die einzelne Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien nehmen müssen. Eines bleibt: Traut euch das ganze Leben zu – ihr seid so stark! ■

WDST 2020 Aktion

ONLINE-UMFRAGE

zur Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom



Die Umfrage „Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom“ wurde als eine der Aktionen zum WDST 2020 durchgeführt. Weil wir die Öffentlichkeit pünktlich zum 21.3. über die Ergebnisse informieren wollten, haben wir uns entschlossen, einen Zwischenstand auszuwerten und ihn in unserer Medienmitteilung zu präsentieren. Der Stichtag war 28. Februar 2020. Bis zu diesem Tag wurden 1717 Bögen ausgefüllt.

Die Umfrage war weiterhin online zum Ausfüllen bereit, sodass wir zum 21. März wussten: Es haben sich insgesamt 1929 Personen beteiligt. Diese Resonanz ist überwältigend, wir bedanken uns ganz herzlich dafür!

Wir werden eine Medienmitteilung, in der wir über die Ergebnisse (zum 21. März 2020) die Öffentlichkeit informieren, auf unserer Webseite bekannt geben sowie voraussichtlich in der September-Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen.