

„Keine bis wenig Lautsprache.“

Ich erinnere mich, als wäre es gestern gewesen.

Ich höre die Hebamme heute noch sagen: „Herzlichen Glückwunsch zum *gesunden* Mädchen!“ Das dachte sie zumindest. Es konnte ja keiner ahnen, was da auf uns zukommt.

Wir als Eltern merkten ziemlich schnell, dass mit unserer Tochter etwas nicht stimmte. Sie schrie, aß sehr schlecht, hatte kaum Körperspannung und auch sonst hatten wir ein anderes Gefühl als bei unserem ersten Kind. 2 ½ Jahre später haben wir die Bestätigung für unser „anderes Gefühl“ bekommen. An der Uni Klinik Bonn erklärte uns die Genetikerin, dass bei unserer Tochter ein Segment am Ende des langen Arms des Chromosoms 22 fehlt. „22q13. Phelan-McDermid-Syndrom, sehr selten“, hörte ich sie noch sagen.

Nun hatten wir es schwarz auf weiß. Unser Kind hat einen Gen-Defekt und deswegen ist es in seiner Entwicklung so „verzögert“, wie es der Kinderarzt immer ausdrückte. Auf der einen Seite waren wir völlig erleichtert, auf der anderen Seite am Boden zerstört. Die Genetikerin konnte uns nicht viel über das Syndrom sagen. Also beschloss ich, schon auf dem Heimweg im Auto Google zu befragen. Und tatsächlich fand ich etwas über das Syndrom.

Ich konnte kaum glauben was meine Augen sahen... Geistige Behinderung, Inkontinenz, Muskelhypotonie, Epilepsie, Herzfehler und vieles mehr. ... **keine bis wenig Lautsprache!** Ich war geschockt. Sofort liefen mir Tränen die Wangen herunter. Unser Kind wird nicht richtig sprechen können.

Wir haben uns viele Sorgen gemacht. Lange haben wir zu Hause darüber gesprochen und gerätselt, wie wir das alles stemmen wollen. Wir hatten für eine Woche später einen Urlaub gebucht. Haben überlegt, ihn abzusagen, so sehr hat uns die Nachricht aus der Bahn geworfen. Auf Facebook hatte ich eine Gruppe gefunden mit Eltern, deren Kinder auch das Phelan-McDermid-Syndrom haben. Ich habe mit einer Mutter telefonisch Kontakt aufgenommen und wir haben sehr lange telefoniert. Sie hat mir viel Mut gemacht. Auch wenn ihre Tochter kein Wort sprach.

Wir wollten es anpacken, wir wollten **STARK** sein und sind es auch geworden. Wir haben uns entschieden, unserer Tochter mit Gebärden und Bildkarten die Möglichkeit zu geben, kommunizieren zu lernen. Wir haben einen Gebärdenkurs gemacht (GUK - Gebärden für Behinderte Kinder). Die ganze Familie hat daran teilgenommen, von Oma und Opa über Tante und Onkel bis hin zu den Paten. Es war toll zu sehen, dass alle mit unserer Tochter lernen wollen. Wir haben die Kernwörter im Satz mit Gebärden passend zu der Lautsprache gebildet. Unsere Kleine hat schnell gelernt. Mit nicht einmal drei Jahren konnte sie die ersten Gebärden, wie „nochmal“ oder Gebärden für einzelne Tiere und Lebensmittel. Und sie hatte jede Menge Spaß daran, verstanden zu werden. Es hat sie **STARK** und **SELBSTBEWUSST** gemacht.

Heute ist es 6 Jahre her, dass wir die Diagnose bekommen haben. Mittlerweile können wir gar nicht mehr zählen, wie viele Gebärden unsere Tochter beherrscht. Die Gebärden für „Mama, Opa, Aua, ich und warum“ hat sie sogar mittlerweile durch Lautsprache ersetzt. Und wir sind uns sicher, dass sie noch **VIELE** weitere Gebärden erlernen wird.

Marina S.