



# Zwillings-Familien treffen sich

TEXT: KATARZYNA CHWIEDACZ

An zwei Wochenenden im April und Mai dieses Jahres hatten Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down-Syndrom die Möglichkeit, untereinander neue Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen. Der erste Schritt zu einer bundesweiten Vernetzung ist damit getan.

## Die Studie

Was bedeutet es für eine Familie, Zwillinge zu bekommen, von denen ein Geschwister teil das Down-Syndrom hat und das andere nicht? Wie reagiert die Gesellschaft auf eine solche Familienkonstellation? Wie beeinflussen sich die Zwillinge in ihrer Entwicklung gegenseitig?

Solche und ähnliche Fragen werden in einer Studie untersucht, die unter der Leitung von Prof. Dr. Wolfram Henn, Humangenetiker und Medizinethiker, und Prof. Dr. Gisa

Aschersleben, Entwicklungspsychologin, an der Universität des Saarlandes durchgeführt wird. Ziel ist es, die Entwicklung der Kinder sowie die soziale und medizinische Situation von Familien mit zweieiigen Zwillingen, von denen eines das Down-Syndrom hat und das andere nicht, zu analysieren.

## Vernetzung und Austausch

Als ein zentrales Anliegen der Studie sollen die Vernetzung und der Austausch unter den Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down-Syndrom gefördert werden. In diesem Sinne wurden im April und im Mai zwei Familientreffen mit rund 70 Teilnehmern mit und ohne Down-Syndrom veranstaltet.

Das erste Treffen fand im Harz statt, 14 Familien mit Zwillingen im Alter von drei bis 35 Jahren und weiteren Geschwister-

Gruppenarbeiten statt, und während die Eltern Erfahrungen austauschten und über Möglichkeiten der Vernetzung diskutierten, wurden die Kinder von Fachkräften betreut und entdeckten u.a. die Wälder des Harzes. Das Ganze wurde ergänzt durch kurze Vorträge vom Projektteam.

Der Wunsch der Kontaktaufnahme, des Erfahrungs- und Informationsaustausches untereinander war deutlich zu spüren. Eine Mutter schrieb dazu: „Man konnte spüren, dass da etwas ist, was uns verbindet.“ Die Familien zeigten eine hohe Bereitschaft, sich in Form einer Kontaktliste sowie Internetpräsenz langfristig zu vernetzen und auch bundesweit Kontakte zu weiteren Familien aufzunehmen. Im Rahmen von Gruppenarbeiten konnten ganz konkrete Wünsche und Vorstellungen bezüglich des längerfristigen Austausches und der Netzwerkarbeit zusammengetragen werden.

Wir als Projektteam möchten uns noch einmal ganz herzlich bei allen teilnehmenden Familien für die rege Beteiligung, die Mitteilsamkeit und Offenheit bedanken. Dank Ihrer Bereitschaft zum Dialog und zum Austausch konnten alle Beteiligten von sehr erfahrungsreichen und spannenden Wochenenden profitieren.

Im Laufe des Projektes haben sich noch weitere Familien gemeldet, die dieselbe besondere Situation teilen und die den Wunsch geäußert haben, Kontakt zu den Studienfamilien aufzunehmen. Wir sind



Für die Teilnahme an dem von der Volkswagen-Stiftung geförderten Projekt haben inzwischen rund 70 Familien Interesse bekundet, von denen 58 Familien mit viel Geduld und Ausdauer bereits umfangreiche Fragebögen ausgefüllt haben. Diese werden zurzeit ausgewertet. Weiterhin werden im Rahmen der Studie Familienbe-

kindern nehmen daran teil. Zum zweiten Treffen, das in der Nähe von Augsburg veranstaltet wurde, kamen 14 Familien mit Zwillingen im Alter von sechs Monaten bis 21 Jahre.

Beide Wochenendveranstaltungen zeichneten sich durch eine angenehme Atmosphäre aus, in denen Raum gegeben war, untereinander neue Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen. Es wurden Kennenlernspiele durchgeführt, und jede Familie hat ihr eigenes Familienplakat unter Zuhilfenahme verschiedenster Materialien und Fotos erstellt, mit dem sie sich anschließend kurz vorgestellt hat. Es fanden

gemeinsam mit den Studienfamilien dabei, eine entsprechende Kontaktliste zu erstellen. Familien, die Zwillinge haben, von denen eines der Kinder das Down-Syndrom hat, können sich daher auch weiterhin bei uns melden.

Bitte kontaktieren Sie dazu Katarzyna Chwiedacz an der Universität in Saarbrücken (Tel.: 0681 302 3764; E-Mail: k.chwiedacz@mx.uni-saarland.de). ■

Weitere Informationen zum Projekt finden Sie auf unserer Homepage: [www.downsyndrom-zwillinge.de](http://www.downsyndrom-zwillinge.de)