

Frühe Eltern-Kind Interaktionen am Beispiel der Trisomie 21

Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski

Zusammenfassung:

Am Beispiel der Trisomie 21 wird aufgezeigt, wie durch Negativbotschaften bei der Geburt eines Kindes, das anders ist als erwartet, Behinderungen während der frühen Eltern-Kind-Interaktion entstehen. Ausgehend von den biologischen Gegebenheiten im Zusammenhang mit Keimzellenreifung, Befruchtung/Empfängnis, Schwangerschaft und Geburt wird die elterliche Trauer um die nicht geborenen Wunschkinder in den Mittelpunkt der Betrachtungen gestellt. Trauerarbeit um die imaginierten Wunschkinder ist die Voraussetzung für die Akzeptanz des tatsächlich geborenen Kindes. Die Unterstützung der Eltern bei diesem notwendigen Prozeß sollte gegeben werden falls die erste Intervention durch Fachleute sein. Der Prozeß der Ablösung der Elternwünsche von den vorhandenen Wunschbildern kann durch frühpädagogische Interventionen unterstützt und beschleunigt werden, welche den Eltern positive Botschaften über die tatsächliche Entwicklung ihrer Kinder vermitteln. Diese verläuft gemäß der individuellen biologischen Ausgangssituation, welche für die Kinder „normal“ ist und nicht durch Reaktionen aus dem sozialen Umfeld behindert werden darf.

1. Keimzellenreifung und Befruchtung

Die erste Eltern-Kind Interaktion läuft unbewußt und unkontrolliert im Körper der Mutter ab: einmal im Mondmonat wandert eine mütterliche Eizelle nach ihrem Sprung aus dem Zellhügel im Eierstock durch den Eileiter der Gebärmutter zu, deren Schleimhaut hormonell zur Aufnahme eines Kindes vorbereitet wurde. Begegnet ihr auf diesem Weg eine väterliche Samenzelle, die ihre Wände zu durchdringen vermag, so entsteht durch die Verschmelzung des halben mütterlichen mit dem halben väterlichen Erbgut ein neues Ganzes, die Urzelle eines Individuums (Zygote). Wir wissen nicht, welche Gene und wieviele Chromosomen in unseren vom Zufall oder Schicksal für den neuen Menschen ausgewählten elterlichen Keimzellen verpackt sind, die wir an die nächste Generation weitergeben. Dieser biologische Prozess spielt sich unabhängig von unseren Wünschen und Plänen in unserem Körper ab. Wir können das Auseinanderweichen oder Nichtauseinanderweichen der einzelnen Chromosomenpaare nicht steuern. Kommt es zur Befruchtung, so entwickelt sich das neue Leben gemäß seinem individuell ererbten genetischen Programm als Chance für das Kind und den zukünftigen Erwachsenen, sich in seiner Familie, seinem sozialen Umfeld und seiner Gesellschaft zu verwirklichen.

2. Das imaginierte Wunschkind

Sobald eine Schwangerschaft von den Eltern wahrgenommen und angenommen wird, bildet sich in ihrer Vorstellung das Wunschkind aus, d.h. eigentlich sind es zwei Wunschkinder, das väterliche und das mütterliche. Diesen unseren Wunschkindern geben wir in unserer Vorstellung, Erwartung und Vorfremde alle unsere guten Eigen-

schaften, und da wir als zukünftige Eltern die Fehler unserer Eltern in der Erziehung vermeiden wollen, werden unsere Wunschkinder zu Idealkindern. Nur selten stimmen die imaginierten Wunschkinder jedoch mit den real zur Welt kommenden Kindern überein. In den ersten Lebensjahren lassen sie uns dies in der Regel jedoch noch nicht merken. In der Pubertät kommt dann gewöhnlich der Zeitpunkt, an dem sie uns Eltern erklären: „wir sind ganz anders als ihr denkt, ihr müßt das einfach akzeptieren“.

Kinder mit Trisomie 21 zeigen ihren Eltern und ihrem Umfeld sehr früh, manchmal im ersten Augenblick nach der Geburt, daß sie anders sind und sich anders entwickeln werden als erwartet. Diese Botschaft vom Anderssein, die den Kindern mit Trisomie 21 ins Gesicht geschrieben steht, stürzt die meisten Eltern nach der Geburt in das bekannte 'Loch': sie empfinden die dunklen Gefühle der Angst, Ablehnung, Trauer, Enttäuschung, Kränkung, Wut, Ohnmacht, Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit. Kinder mit Down-Syndrom haben also, was die Gefühle ihrer Eltern betrifft, in der Regel einen schlechten Start. Dieses 'Loch' wahrzunehmen, sich behutsam auf die Gefühlsebene der Eltern einzulassen und dadurch die richtigen Worte zu finden.... das wäre die erste hilfreiche Intervention von außen.

Die Realität ist häufig anders: durch Unsicherheit, Unwissen und fehlendes Einfühlungsvermögen werden die Eltern häufig bei der Geburt eines Kindes, das anders ist als erwartet, durch negative Erstbotschaften, die den Charakter von Hiobsbotschaften haben, noch tiefer in das 'Loch' gestürzt, als sie von alleine fallen würden. Viele Ärzte sind sich unsicher darüber, ob sie den Eltern zur Geburt 'eines solchen Kindes' gratulieren können: sie machen sich Gedanken darüber, ob dies nicht eine Verhöhnung der Eltern sei. Der Gedanke, daß durch eine bewußte Unterlassung des Glückwunsches zur Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 dieses von Anfang an diskriminiert wird, liegt ihnen fern. Unbewußt scheint für Ärzte und Eltern die Forderung im Raum zu stehen, normale Kinder zur Welt bringen zu müssen, Schuld zu sein an diesem 'unglücklichen' Ausgang der Schwangerschaft, versagt zu haben. 'Herzliches Beileid' ist eine häufige, wenn auch in der Regel nicht wörtlich ausgesprochene Erstbotschaft, welche die Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom erhalten. Wie sollen Eltern damit umgehen, wie sollen sich Kinder gegen diese Obermacht negativer Gefühle gemäß ihren Anlagen entfalten können?

3. 'Herzlichen Glückwunsch zur Geburt ihres Kindes!'

Die einzige mir richtig erscheinende Erstbotschaft von Hebammen, Frauenärzten, Kinderärzten, Krankenschwestern und anderen Personen auf den Entbindungsstationen an die Eltern heißt: herzlichen Glückwunsch zur Geburt ihres Kindes! Alle eventuellen weiteren Besonderheiten des Kindes, welche die Fachleute oft früher realisieren als die Eltern, die sich wirklich erst einmal über die überstandene Geburt freuen möchten, können danach besprochen werden. Wenn das neugeborene Kind anders ist als erwartet, wenn die ärztlichen Überlegungen dahingehen, eine Chromosomenanalyse zu veranlassen, so muß dies im richtigen Augenblick gegenüber den Eltern zur Sprache kommen. Diesen zu erspüren gehört zur ärztlichen Kunst, die heute in der Mediziner Ausbildung noch kaum gelehrt wird. Sie bleibt der Intuition des einzelnen Überlassen, hierbei kann - wie wir alle wissen - viel schief gehen.

'Ihr Kind ist leider behindert geboren, es wird sich nicht normal entwickeln. Haben Sie es lieb, aber erwarten Sie nicht zu viel von ihm...!', das sind Erstbotschaften, welche die Eltern in der Regel auch heute noch aus dem medizinischen und sozialen Umfeld hören oder aus den ihnen zur Verfügung stehenden Büchern entnehmen. Dies ist jedoch eine Hypothek für die Kinder mit Down-Syndrom, die sie beim Eintritt in das Leben übernehmen und an der sie zu tragen haben.

Kürzlich hörte ich von einer positiven Erstbotschaft, die eine Mutter bei der Geburt ihrer Tochter mit Trisomie 21 erhielt: 'diese Kinder sind wie vierblättrige Kleeblätter: sie sind selten und sagte die Schwester ...', 'sie bringen Glück' antwortete die Mutter. Sie steht dazu auch heute noch, 7 Jahre später, als sie und ihr Mann bei der Einschulung wieder, wie nach der Geburt, mit der schmerzlichen Erfahrung konfrontiert werden, daß ihr Kind anders ist als gesellschaftlich erwartet und erwünscht, und daß ihm die Tore für die Integration in das normale soziale Leben nicht offen stehen. Sie bringen nicht nur Glück, die Kinder mit Trisomie 21: Trauer, Ohnmacht, Angst, Wut, und Hoffnungslosigkeit bilden vielmehr das Kontrastprogramm zu ihrer Entwicklung. Wir müssen uns jedoch bewußt sein, daß Glück und Unglück im Zusammenhang mit der Geburt und dem Leben eines Kindes mit Trisomie 21 nicht im Genom verschlüsselt sind. Die Kinder sind von ihren Anlagen her normal, Down-Syndrom normal eben. Es ist eine gesellschaftliche, keine genetische Frage, wie wir mit dieser etwas seltenen genetischen Ausgangssituation umgehen und was sich daraus entwickeln kann.

Zur Verbesserung ihrer Entwicklungschancen dürfen wir Fachleute nicht nur die Kinder im Auge haben, an und mit denen im Rahmen der Frühförderung 'gearbeitet' wird. In den ersten Lebensmonaten und -jahren scheint vielmehr die Unterstützung der Eltern wichtiger zu sein als das Training der Kinder. Diese frühe Intervention sollte das Ziel haben, die Eltern aus dem 'Loch' herauszubekommen, ihnen die Gefühle ihrer Elternkompetenz und Handlungskompetenz zurückzugeben, die sie in Reaktion auf die Diagnosemitteilung häufig vorübergehend verlieren. Aus ihrer wiedergewonnenen elterlichen Kompetenz und ihrer ureigensten elterlichen Intuition heraus sind sie die besten Wegweiser für die frühpädagogisch begleitete Entwicklung ihrer Kinder. „Empowerment“ heißt dieses aus der Gemeindepsychologie stammende sozialpsychologische Konzept, nach welchem aus von ihren Gefühlen behinderten, verunsicherten, entmündigten und dadurch abhängigen Eltern wieder normale Eltern werden, welche auch die Down-Syndrom Normalität ihrer Kinder wahrnehmen und annehmen können. Diese wiedergewonnene Kraft (Macht) versetzt sie in die Lage mitzuentcheiden, ob, wann und welche Therapien für ihr Kind nötig sind.

Später müssen Eltern und Frühpädagogen zunehmend mehr das soziale Umfeld im Auge haben: das alte Ziel, die Kinder dem sozialen Umfeld anzupassen, sollte geändert werden in das neue Ziel, das soziale Umfeld den Kindern anzupassen; denn so wie sie sind, sind sie gut und bedürfen keiner Verbesserung! Kinder mit Down-Syndrom haben ein Recht darauf, sich wie andere Kinder gemäß ihren Anlagen zu entwickeln. Wir haben als Mehrheit nicht das Recht, ihre Entwicklung von Anfang an als 'behindert' zu bezeichnen, was ja in unserer Realität gleichbedeutend mit 'minderwertig' ist. So macht es auch in meinen Augen keinen Sinn, Kinder mit Down-Syndrom im Kindergarten- oder Vorschulalter im Rahmen von Entwicklungstests mit Kindern zu vergleichen, die kein Down-Syndrom haben. Man darf Apfel nicht mit Birnen vergleichen! Die Entwicklung eines Kindes muß von

seinen Möglichkeiten her definiert werden, nicht von den Möglichkeiten einer Mehrheit von Kindern mit zwei Chromosomen 21, welche die Kinder mit drei Chromosomen 21 nicht haben, oder nur unvollkommen, bzw. unter großen Schwierigkeiten erreichen. Empowerment heißt auch, den Kindern mit Down-Syndrom ihren Weg zu zeigen und ihnen Kraft (Macht) zu geben, in ihrer Art und mit ihren Fähigkeiten als Erwachsene in unserer Gesellschaft zunehmend mehr selbstbestimmt zu leben, zu arbeiten und uns zu sagen, wie sie sich fühlen und was sie von uns erwarten. Dazu wird es notwendig sein, die besondere Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom in Zukunft im gesellschaftlichen Kontext als Alternative zuzulassen, Aussonderungen zu vermeiden.

4. Das Betrauern und 'Begraben' der Wunschkinder

Bevor sich die Eltern diesen Empowermentgedanken öffnen können, muß jedoch Trauerarbeit geleistet werden. Das bedeutet eine Auseinandersetzung mit den Gefühlen 'im Loch' mit dem Ziel, sich daraus hervorzuarbeiten. Hierbei kann es hilfreich sein zu verstehen, daß sich die angesprochenen belastenden Gefühle nicht auf das real vorhandene Kind beziehen, sondern auf die nicht geborenen Wunschkinder der Eltern. Diese müssen betrauert, und -in übertragenen Sinn - begraben werden. Erst wenn diese Trauerarbeit abgeschlossen ist, werden die Eltern frei, die besondere Entwicklung ihrer Kinder wahrzunehmen. Erst nach dem bewußten Ablösen der negativen Gefühle von dem vorhandenen Kind und der Konzentration dieser Gefühle auf die nicht geborenen imaginierten Wunschkinder kann eine positive Beziehung zwischen den Eltern und dem realen Kind in Gang kommen.

Der Trauerprozess um das nicht geborene Wunschkind entspricht dem Trauerprozess beim Tod eines geliebten Menschen. Die Eltern fühlen sich oftmals in einer Situation „als ob jemand gestorben wäre“, ohne dieses Gefühl näher einordnen zu können. Die Trauerarbeit um das nicht geborene Wunschkind entlastet das zur Welt gekommene reale Kind. Wird diese Trauerarbeit nicht gemacht, so erfahren die realen Kinder aus dem Unbewußten ihrer Eltern: 'so wie du bist, bist du nicht gut, denn ich habe mir ein anderes Kind gewünscht'. Dies stellt die erste Form einer Behinderung dar, der durch Intervention von außen begegnet werden muß, denn: Trauer macht blind. Eltern in Trauer können ihr geborenes Kind nicht wirklich wahrnehmen, können an seiner frühen Entwicklung nicht teilnehmen, diese nicht fördern, nicht herausfordern. Dies gelingt auch nicht, wenn Eltern in der ersten Zeit lediglich angewiesen werden, krankengymnastische Übungen durchzuführen. Was nutzt dem Kind ein guter Muskeltonus, wenn es fühlt, daß seine Eltern trauern, weil es nicht das richtige Kind für sie ist? Die Kinder nehmen diese Gefühle sehr wohl wahr. Ich habe ein Kind mit Down-Syndrom beobachtet, das in der zweiten Hälfte des ersten Lebensjahres während der ärztlichen Untersuchung zeigte, daß es sehr wohl den Kopf heben konnte; beim Spiel in der Montessoriumgebung ließ es jedoch den Kopf entmutigt auf der Matte liegen, so als ob es seinen Eltern sagen wollte: 'was soll ich den Kopf heben, ich bin ja doch nicht so, wie ihr mich wollt'.

5. Hilfen für Eltern

Zahlreiche Hilfen stehen heute zur Verfügung, wenn ein Kind mit Down-Syndrom geboren wird. Zunehmend häufiger werden schon in den Kliniken Kontakte zu Familien hergestellt, die bereits ein Kind mit Down-Syndrom integriert haben.

Zahlreiche Bücher werden gelesen, genetische Beratungsstellen werden aufgesucht: der Hunger nach Informationen muß gestillt werden. Schnell merken die Eltern jedoch, daß sie nicht zu viel von den Erfahrungen anderer lernen können. Sie müssen ihre eigenen Erfahrungen machen, selbst ihr Kind begreifen; es nutzt ihnen nicht viel zu sehen, wie andere ihr Kind begreifen. Häufig werden dann die Bücher weggeschoben. Die Eltern wollen ihr besonderes Kind kennenlernen. Wie können Fachleute ihnen dabei helfen, ihnen 'Power' geben für die besondere Herausforderung der Elternschaft mit diesem Kind?

Wir haben in den letzten Jahren im Rahmen einer interdisziplinären Zusammenarbeit Eltern eingeladen, ihre Kinder mit Down-Syndrom beim strukturierten Spiel mit der Montessori-Heilpädagogin zu beobachten. Unser gemeinsames Ziel ist es wahrzunehmen, wo das Kind augenblicklich steht und welches die nächsten Schritte seiner Entwicklung sein können. Diese gilt es durch Variation der Spielangebote und Strukturierung der Spielumgebung herauszufordern. Die Eltern lernen dabei, ihr Kind vorurteilsfrei und ohne den Vergleich mit irgendeiner Norm zu sehen. Sie können Anregungen mit nach Hause nehmen und bekommen Ideen, wie Motorik, sprachliche Kommunikation, Sozialverhalten und Erkenntnisfähigkeit des Kindes ganzheitlich und mit Gegenständen, die vorwiegend aus dem häuslichen Alltag stammen, im familiären Kontext angeregt werden können. Sie lernen, sich mit dem Kind an den neuen, gemeinsam gemachten Erfahrungen zu freuen. Indem sie aktiv und kompetent an seiner gesamten Entwicklung teilnehmen, überwinden sie ihre Trauer um die verlorenen Wunsch Kinder; sie bekommen und geben Kraft (Macht): empowerment.

Literatur:

1 Heiner Keupp: 'Die (Wieder-) Gewinnung von Handlungskompetenz: Empowerment in der psychosozialen Praxis'. Vortrag beim Münchner Symposium Frühförderung 1992 'Gemeinsam(e) Kräfte entdecken'- 29./30. Oktober 1992