

Zu Themengruppe 2 - 8.Oktober 2008 – Haus der Wirtschaft in Stuttgart

## Frühförderung im Spannungsfeld der Pränatalen Diagnostik (PND) und Beratung

### **Berührungspunkte aus dem Frühförderalltag:**

Unter Umständen wendet sich eine schwangere Mutter, die bereits ein schwerbehindertes Kind hat, mit der Fragestellung ob sie nun die angebotenen Untersuchungen machen soll schon im Vorfeld an Sie. Weil Sie sie kennt, Ihnen als Frühberater/in, als Lehrer/in vertraut und von Ihnen Hilfe erwartet. Sie ist noch unschlüssig und leidet unter der Ambivalenz ihrer Gedanken und Gefühle. Eine Tendenz in Richtung, dass Sie eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen möchte zeichnet sich ab. Erhofft sie sich von Ihnen zustimmende Unterstützung, um ihr schlechtes Gefühl und Gewissen zu entlasten. Alle um sie herum, einschließlich ihr Frauenarzt raten ihr eher dazu. Auch ihr Mann bevorzugt den Weg der medizinischen Absicherung. Und jetzt Sie. Welche Instanz vertreten Sie? Wie würden Sie ihr begegnen. Voller Verständnis und unterstützend: „Ja, ein zweites Kind mit einer Behinderung, das wäre zuviel für Sie, ich kann das gut nachvollziehen, dass sie jetzt für sich so eine Untersuchung brauchen“. Und auch Ihr Verständnis für den Wunsch nach beruhigendem Wissen und einer entspannteren Schwangerschaft. Sie wollen Ihr kein zusätzliches Schuldgefühl machen und alles ist ja so verständlich: „Und ich als Frühförder/in, ich kann diesen Wunsch von Ihnen nach ein wenig mehr Sicherheit gut nachvollziehen. Es kann ja noch vieles trotzdem passieren, aber das, was man erfahren könnte oder die Beruhigung ist doch etwas Gutes.“

Und was wäre, wenn dann tatsächlich nochmals eine schwere Diagnose herauskommen würde, was dann? Geht das Verständnis für diese Mutter weiter, und wie?

Wie geht es Ihnen dann?? Mit Ihrem Gefühl und Ihrer Rolle als angefragter Lehrer, Fachperson und Vertrauensperson? Sie kennen das behinderte Kind aus Ihrem Alltag. Klar richtet sich ein eventueller Abbruch nicht gegen dieses Kind, aber indirekt...? In welchem gesellschaftlichen Kontext spielen Sie hier mit? Wie sehen die ethischen Begründungen dann aus?

In einem kurzen Filmbeitrag erzählt die Mutter eines kleinen Mädchens mit Downsyndrom vom Erstgespräch mit dem Humangenetiker nach der Geburt. Der fing an mit dem Satz: „Eigentlich fischen wir diese Kinder in aller Regel vorher ab, aber nun ...“ Ein Start in ein Leben mit einem Kind, das besser nicht geboren wäre?

Im Kindergarten wird der Geburtstag des kleinen Peter gefeiert. Peter hat eine Behinderung und freut sich riesig an dem fröhlichen Gesang der Kinder und Erzieherinnen. Auch sie singen lautstark mit: „Wie schön, dass du geboren bist, wir hätten dich sonst sehr vermisst...“ Im Beratungsalltag der PUA-Beratungsstelle klingt dieses Lied ganz anders. Über 95 % der Eltern können sich über die Geburt eines kleinen Peters nicht freuen. Sie entscheiden sich pränatal für eine Beendigung der Schwangerschaft und ein Leben ohne ihr Kind.

### **Welche Vorstellungen und Bilder vom Leben mit Behinderung haben sich eingepreßt**

Ein harter Gegenwind kommt mit der Pränataldiagnostik in den Alltag von Menschen mit Behinderungen. Und sie sind auf Menschen angewiesen, die für sie einstehen und sie schützen. Welche Vorstellungen und Bilder von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen haben sich in den Köpfen der Gesellschaft festgemacht. Wie entstehen sie bzw. wie sind sie entstanden. Wie und unter welchen Bedingungen nehmen Ärzte und Kinderkrankenschwestern und andere Fachpersonen Familien und deren Kinder mit Behinderungen wahr. Meistens in belastenden Situationen nämlich behindert und gleichzeitig krank. Wie kommt es, dass Frauenärzte Vorstellungen von Leben mit einem behinderten Kind haben, die sie eher zum Verhindern dieser Kinder raten lassen.

Wer speist diese Ängste oder sind sie begründet? Was tun Fachleute aus der Sonderpädagogik und Sozialpädagogik dazu oder dagegen? Wie reflektiert gehen wir mit den Erlebnissen und Erfahrungen aus dem sonderpädagogischen Alltag um?

Und wenn nun die Erzieherin selbst schwanger würde, wollte sie nicht doch lieber auch eine Fruchtwasseruntersuchung zu ihrer Beruhigung machen lassen wollen?

Wie kommt es zu der Riesenambivalenz und Widersprüchlichkeit: Als Beruf ja, privat auf keinen Fall? Die eigenen Ängste vor einem Leben mit einem behinderten Kind sind nicht von ungefähr und auch nachvollziehbar. Ist ein Abbruch der Schwangerschaft und der Tod des Kindes tatsächlich der lebbarere Ausweg und die Lösung eines eigentlich unlösbaren Konfliktes? Angst bestimmt die PND und ist der Motor zu häufig unreflektiertem Entscheiden und Handeln.

### **Verschiedenste Ängste kommen hier zusammen:**

- Die einen haben Angst, dass ihre berechtigten guten Hoffnungen und guten Grundgefühle in der Schwangerschaft durch allzu viel Verunsicherungen und durch An- und Bedrohungen verloren gehen könnten, dass das Leben ihres Kindes durch die Untersuchungen verletzt werden könnte, sei es durch das Eingriffsrisiko der Tests selbst oder durch die möglichen Folgen, die sie als Eltern in eine sie überfordernde Situation bringen könnten, nämlich über Leben und Tod des eigenen Kindes entscheiden zu müssen. Sie fürchten sich vor einem Rechtfertigungsdruck.
- Die andern haben Angst, dass ein möglicherweise behindertes oder krankes Kind ihr Leben und Familienleben zu sehr belasten und zerstören könnte.
- Wieder andere bekommen Angst um ihr Mediziner- Berufsleben, da ein überzogenes Haftungsrecht ihren Handlungsspielraum so stark eingrenzt und sie eventuell zu einem ethisch fragwürdigen ärztlichen Handeln führt, oder haben ganz einfach Konkurrenz- und finanzielle Ängste.
- Der/die Frühförderer/in und Berater/in haben Angst, dass sie mit ihrer Beratung und Schilderung eine Entscheidungsverantwortung auf sich nehmen, die sie nicht tragen können.

### **Verantwortung und Schuld – Unworte im Umgang mit Pränataldiagnostik**

Wenn im Gespräch und der Auseinandersetzung um die Nutzung von vorgeburtlichen Untersuchungen Schlagworte wie : dafür verantwortlich sein, selbst schuld daran zu sein, wenn das Kind mit einer Behinderung geboren wird, verantwortungslos zu handeln, etwas zu versäumen, keine sorgsame Schwangere zu sein, bei Ablehnung der PND, dann gibt es keine freie und selbstbestimmte Wahl mehr. Daraus folgt die fatale Entwicklung aus dem legitimen Wunsch nach einem gesunden Kind, hat sich so etwas wie in „Recht“ auf ein gesundes Kind entwickelt, wenn alles gemacht wurde, muss das Kind gesund sein, sonst wird dem Arzt die Schuld zugeschoben. Und noch schlimmer eine sich entwickelnde „Pflicht“ nur ein gesundes Kind gebären zu dürfen. Absurd ist das und doch alltägliches Vorkommen. Mütter von Kindern mit Behinderungen sind verwundbarer. Sie leiden unter diesen ausgesprochenen und unausgesprochenen Schuldzuweisungen und ihren daraus hervorgehenden Schuldgefühlen. Z.B. der Satz: „Hätte man das nicht vorher merken können?“ Ein Zitat von Betroffenen greift dies auf: *„ich habe nie verstanden, warum die Wunden im Unbewussten nicht heilen. Fast alle Wunden schließen sich, doch im Unbewussten bluten sie das ganze Leben weiter. Vielleicht gerade weil sie unbewusst sind, das heißt andere kennen sie ,nur der Betroffene nicht“.* Dies ist die denkbar schlechteste Ausgangs- und Grundlage für eine gute Mutter-Eltern-Kindbeziehung und für ein gelingendes gemeinsames Familienleben.

Im sonderpädagogischen Alltag sollte die Sensibilität für diese Zusammenhänge und dieses stille Leiden stets wach und achtsam sein.

Diese Spurensuche nach den Zusammenhängen von Pränataldiagnostik und den daraus entstehenden Spannungsfeldern im Alltag einer Frühförderungsarbeit soll der Inhalt der Themen- gruppe 2 sein. Informationen und das Erkennen von Automatismen sollen erklären, warum die Dinge so sind, wie sie sind bzw. immer ähnlich ablaufen. Es geht um Lösungsansätze für ein Neues denken für neue Blickrichtungen, für Veränderungen und wo nötig für anderes Handeln.

Annegret Braun

Oktober 2008

Leiterin der PUA-Beratungsstelle – zu Pränatalen Untersuchungen und Aufklärung  
Diakonisches Werk Württemberg- Heilbronner Str. 180 , 70191 Stuttgart Tel.: 0711/1656-341  
Mail: [pua@diakonie-wuerttemberg.de](mailto:pua@diakonie-wuerttemberg.de)  
[www.diakonie-wuerttemberg.de/direkt/pua](http://www.diakonie-wuerttemberg.de/direkt/pua)