

Unser Kind mit einem Chromosom zu viel bringt Turbulenzen in den Alltag

Das Leben mit einem Kind mit Down Syndrom

Hildegard Tscholl und Martha Zöggeler

40 Jahre gesetzlich erlaubte Abtreibung verändert das Gefüge eines ganzen Volkes bis in sein grundlegendes Denken und Handeln. Was als vermeintliche Hilfeleistung in gravierenden und lebensbedrohlichen Situationen für die schwangere Frau vorgeschoben wurde, ist inzwischen zum verbrieften Recht der Frau erhoben worden, das zu verteidigen selbst Ärzte scheinbar verpflichtet werden. Der Arzt, vom Berufsbild her Beschützer und Verteidiger des Lebens, wird in diesem Fall zum Henker für „nicht lebenswertes Leben“ in der Phase vor der Geburt. Die pränatale Diagnostik, als Möglichkeit für schnelle und effiziente ärztliche Hilfe gedacht, pervertiert nicht nur in unserem Land zum Todesurteil vor allem für Kinder mit Down Syndrom.

Wie sich das in der praktischen Umsetzung auswirkt, zeigt uns das nachstehende Zeugnis von Malgorzata F. aus Südtirol. Sie ist Mutter von fünf Kindern im Alter zwischen 14 Jahren und 10 Monaten. Ihre jüngste Tochter Franziska ist mit dem Down Syndrom geboren. Franziska hatte Glück, dass ihre Eltern nicht den Weg der Abtreibung wählten, denn mittlerweile werden 9 von 10 Kindern mit beim Verdacht auf eine Behinderung abgetrieben! Die aufgeschlossene und sehr froh wirkende Frau hat sich die Zeit genommen, uns über ihre Erfahrungen und Lebens- Umstände, gerade durch das jüngste Kind, zu berichten. Die kleine Franziska ist beim Gespräch mit dabei und ist fröhlich und vergnügt und genießt die Nähe der Mutter. Die beiden sind ein gut eingespieltes Team.

Malgorzata F. beginnt zu erzählen: Ich habe bei allen vorangegangenen Schwangerschaften die Nackenfalte meiner ungeborenen Kinder messen lassen, aber jedes Mal war es eine Routineuntersuchung, zu der ich hingeschickt worden bin. Und ich habe mir nie wirklich Gedanken darüber gemacht, was wäre, wenn. Allerdings in der letzten Schwangerschaft mit unserer kleinen Franziska wollte ich diese Untersuchung unbedingt selbst machen lassen.

Mein Frauenarzt wollte mir diese Untersuchung nicht verschreiben, da ich nicht zu der Risikogruppe der Frauen zählte, welche ein Kind mit Down Syndrom gebären könnten. Ich bestand darauf, mit der Begründung, dass ich mich mit meinem Mann und den Kindern darauf vorbereiten möchte, wenn dies der Fall wäre. In der 11. Schwangerschaftswoche wurde mir bei der besagten Untersuchung mitgeteilt, dass wir in einem geschätzten Risikoverhältnis von 1:8 ein Kind mit Down Syndrom bekommen würden. Mein Arzt beschwichtigte die Befürchtungen.

Wir besorgten uns einen Termin in einem anderen Krankenhaus, um dieselbe Untersuchung nochmals zu machen. Mein Mann begleitete mich dieses Mal zur Untersuchung, denn eines war für uns klar: wir wollten dieses Kind, auch wenn sich der Verdacht bestätigen sollte.

Der untersuchende Gynäkologe bestätigte uns dann die erste Diagnose, allerdings mit einem noch größeren Wahrscheinlichkeitsgrad von 1:4, was bedeutet, dass unser Kind mit einer Wahrscheinlichkeit von 25 Prozent behindert sein würde.

Als das Ergebnis feststand, klärte uns der Arzt auf, „dass man das noch beenden könnte“, bis zur 22. Woche wäre das in Italien kein Problem. Ich habe dann sofort erklärt, dass wir das Kind auf jeden Fall bekommen möchten.

Vor Beendigung der Untersuchung wies uns der Arzt ein zweites Mal auf die Möglichkeit der Abtreibung hin. Auf meine empörte Reaktion, dass wir nicht die Absicht hätten, das Kind

abzutreiben, meinte er nur: „Ich muss Sie aber über Ihre Rechte informieren“.

Beim Verlassen des Ambulatoriums konnten wir dann noch ein weiteres Mal das „Pflichtbewusstsein“ des Krankenhauspersonals erleben: die Krankenschwester, welche mir den Mutterpass aushändigte, legte noch einen Zettel mit einer Telefonnummer dazu und meinte: „Falls Sie es sich doch noch anders überlegen sollten, bis zur 22. Woche haben Sie die Möglichkeit, rufen Sie einfach an und wir machen einen Termin“.

Ich kann mir vorstellen, dass sehr viele Frauen und Paare auf dieses Angebot eingehen. Eine Krankenschwester gibt mir später, während der Zeit nach der Geburt auf der Entbindungsstation, auf meine vorwurfsvolle Frage, folgende Antwort: Der Arzt ist verpflichtet, auf alle Verdachtsmomente hinzuweisen, und zudem kostet eine Abtreibung nichts im Vergleich zur lebenslänglichen Betreuung eines behinderten Menschen.

Bei den übrigen Ultraschalluntersuchungen, die vom selben Arzt durchgeführt wurden, ist die Behinderung unseres ungeborenen Babies nie mehr angesprochen worden, so als ob niemals davon die Rede gewesen wäre. Meine Fragen diesbezüglich wurden einfach ignoriert, oder mit dem Hinweis, dass man noch nichts Genaues sagen könne, abgetan, so nach dem Motto: `du hast die Entscheidung getroffen`.

Wir sind weder über mögliche Hilfsmaßnahmen oder Organisationen hingewiesen worden, noch wurde uns psychologische Hilfe angeboten. Trotzdem hatte ich das Gefühl, dass der Arzt froh über unsere Entscheidung war. Die Fruchtwasseruntersuchung, die uns dringend empfohlen wurde, haben wir abgelehnt.

Der Gedanke, eventuell ein Kind mit Down Syndrom zu bekommen, hat mich nicht belastet. Im Gegenteil: ich dachte so bei mir, nicht alle Eltern bekommen so ein Kind. Das müssen schon besondere Eltern sein!

Mit unserem ältesten Sohn habe ich über den Verdacht bezüglich einer Behinderung seines neuen Geschwisterchens gesprochen. Er war sehr betroffen, es gab Tränen und immer wieder die Frage „warum?“. In der folgenden Zeit suchte er immer wieder das Gespräch zu diesem Thema. Unseren anderen Kindern haben wir vor der Geburt nichts erzählt. Sie haben sicherlich unsere positive Einstellung zum Kind gespürt und haben sich deshalb auch keine negativen Gedanken gemacht.

Im Nachhinein hat es mir leid getan, dass ich mich während der Schwangerschaft nicht mehr mit der eventuellen Behinderung unseres fünften Kindes auseinandergesetzt und informiert habe. Denn ich hatte keine Ahnung über die gesundheitlichen Schwierigkeiten, die ein Kind mit Down Syndrom haben könnte. Ich nahm an, dass es anders aussehen und in allem einfach geistig anders entwickelt und langsamer sein würde. Dass diese Diagnose auch schwere körperliche Krankheiten, wie Herzfehler, Hör- und Sehschäden, usw. bedeuten kann, das wusste ich nicht.

Bei der Geburt habe ich gleich an den mandelförmigen Augen unserer Tochter erkannt, dass sie das Down Syndrom hat. Auf meine diesbezügliche Frage antwortete die Hebamme mit einem bedauernden Nicken.

Dann begannen zwölf schlimme Tage im Krankenhaus: Franziska musste viele Untersuchungen über sich ergehen lassen. Bei der Herzuntersuchung wurde ein Herzfehler festgestellt, der in Padua operiert werden könnte. Zum Glück verhärtete sich diese Diagnose nicht, ihr Herz schien in Ordnung. Dann die nächste Hiobsbotschaft: der Augenarzt teilte mir mit, dass unsere kleine Franziska den grauen Star hat. Da bin ich dann in Tränen ausgebrochen. Mir wurde zum ersten Mal klar, dass ich mich wirklich hätte mehr über das Down Syndrom informieren sollen, damit ich auf all diese Schwierigkeiten gefasst gewesen wäre! Der anschließende Gehörtest hat gezeigt, dass Franziska auf einer Seite erst ab 50 dB

hört und auf der anderen ab 80 dB, wegen Schwierigkeiten in den Atemwegen sind wir nach Verona geschickt worden, um auch die Lunge kontrollieren zu lassen.

Inzwischen haben sich diese ersten Diagnosen Gott sei Dank zum Teil als nicht so schlimm erwiesen, wie befürchtet: der graue Star ist gering, die Lunge ist nicht in Mitleidenschaft gezogen und der Herzfehler ist nicht gravierend. Der Hörverlust ist zwar sicher festgestellt, es ist aber nicht ganz klar, wo genau das Problem liegt. Aber dass sie weniger hört, ist sicher. Ab dem zweiten Tag nach der Geburt hat mich eine Psychologin täglich besucht und sehr gute Gespräche mit mir geführt. Das war mir eine große Hilfe. Alle notwendigen Visiten bei Therapeuten und Fachärzten wurden bereits im Krankenhaus verschrieben. Wir haben uns beim Verein IL SORRISO- DAS LÄCHELN gemeldet und Kontakte zu anderen betroffenen Eltern hergestellt. Dieser soziale Kontakt wäre uns bereits in der Schwangerschaft eine große Hilfe und eine gute Vorbereitung gewesen, aber wir wurden leider nicht darauf hingewiesen. Die einzige Hilfe, die uns angeboten wurde, war die Tötung unseres ungeborenen Kindes!

Unsere Kinder haben gut auf die kleine Franziska reagiert. Sie haben sie sehnsüchtig erwartet und lieben sie sehr. Unsere vierjährige Tochter reagiert auf andere Menschen mit Down Syndrom oft mit der Frage: Mama, hat das Kind auch Down Syndrom? Wenn die Kinder ihre Freunde auf die Behinderung ihres Geschwisterchens ansprechen, reagieren diese kaum, denn es ist ihnen kein Begriff, bzw. es stört sie nicht.

Unser Alltag, besonders meiner, ist durch die kleine Franziska ziemlich turbulent. Es gibt neben den täglichen Chauffeurdiensten zu Musikschule und Sporttrainings der anderen Kinder viele Arzttermine und Therapiestunden für Franziska. Und sie braucht viel Zuwendung. Ich habe oft das Gefühl, dass sie etwas zu kurz kommt, dass ich mit ihr zu wenig die Therapien umsetze, weil ich einfach sonst sehr viel eingespannt bin. Manches Mal denke ich darüber nach, wie unser Kind später einmal das Leben meistern wird, doch zum Glück bleibt nicht viel Zeit für solche Gedanken

Wir Mütter von Down Kindern sind sehr gut vernetzt und unterstützen uns gegenseitig. Wir treffen uns regelmäßig, um Erfahrungen auszutauschen. Besonders gut gefällt mir eine polnische Chatgruppe, wo 3000 Mütter miteinander vernetzt sind. Da kann man Vieles erfahren und es wird deutlich, dass jedes Down Kind individuell ist, so wie alle anderen Kinder auch. Das ist wichtig zu wissen, denn es gibt immer noch die Meinung, dass alle Menschen mit Down Syndrom zum größten Teil die gleichen charakterlichen Eigenschaften haben.

Wir sind von der natürlichen Art der Mutter sehr angetan. Das Kind ist zwar in der Entwicklung retardiert, doch sehr lebhaft, fröhlich und aufmerksam. Es verströmt Freude nach allen Seiten und zieht die Menschen um sich in den Bann seiner Freude.