

# VOM DEFEKT ZUR VIELFALT

## EIN NEUES KONZEPT FÜR DIE PSYCHOSOZIALE ELTERNBERATUNG NACH DER DIAGNOSE EINER SELTENEN GENVERÄNDERUNG BEIM GEBORENEN ODER UNGEBORENEN KIND

### *Humangenetische Diagnostik*

Humangenetische Diagnostik ermöglicht die Identifikation unterschiedlicher genetischer Konstitutionen, mit denen ein Mensch geboren werden kann. Der Nachweis einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind löst bei den Eltern einen Schock aus. Sie erfahren, dass sie ein anderes Kind bekommen haben, als sie erwartet hatten. Seine Diagnose scheint ihm und dem sozialen Umfeld nur Nachteile zu bringen.

### *Humangenetische Elternberatung*

Die Beratung der Eltern nach der Diagnosemitteilung muss dieser schwierigen Situation Rechnung tragen. Um sich über die Konsequenzen klar zu werden, benötigen sie Hilfe zur Überwindung ihres Schocks und ihrer ambivalenten Gefühle gegenüber dem Kind, sowie relevante Informationen hinsichtlich seiner Entwicklungspotenziale.

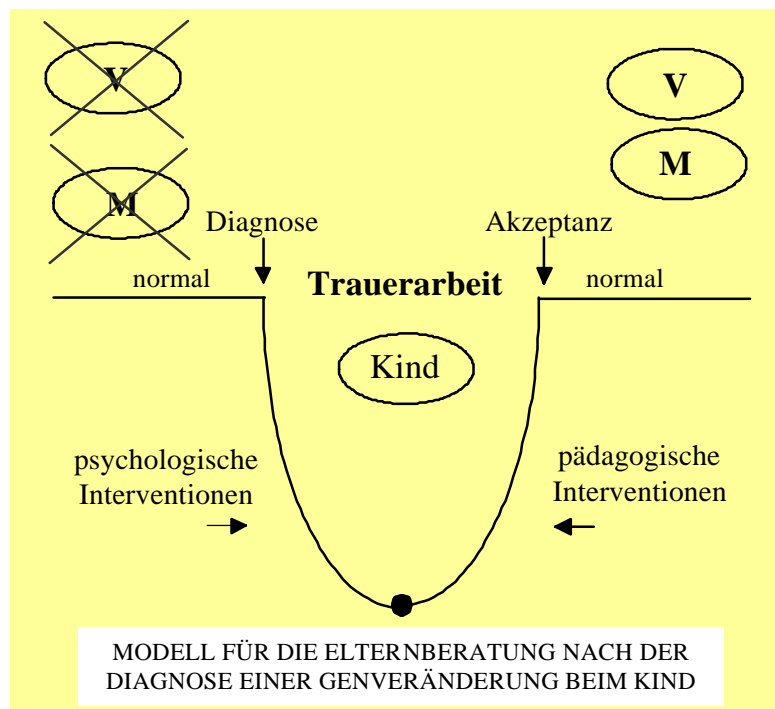
- Nach *pränataler Diagnostik* konzentriert sich die Beratung auf die elterliche Entscheidungskompetenz hinsichtlich der Fortsetzung oder eines Abbruchs der Schwangerschaft.
- Nach *postnataler Diagnostik* konzentriert sich die Beratung auf die Akzeptanz des Kindes und die Wiedergewinnung der elterlichen Erziehungskompetenz, um ihm die Entfaltung seiner Potenziale zu ermöglichen.
- Bei weiterem Kinderwunsch konzentriert sich die Beratung auf die Wiederholungswahrscheinlichkeit im Falle einer weiteren Schwangerschaft und die Wahlmöglichkeiten zur Verhinderung des Wiederauftretens dieser Genveränderung. Dieser Aspekt steht unmittelbar nach der Diagnosemitteilung meist nicht im Vordergrund der Elternfragen.

Das im Rahmen der humangenetischen Elternberatung entwickelte psychosoziale Konzept ruht auf zwei Säulen: der elterlichen *Trauerarbeit* über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinder und dem *Paradigmenwechsel* hinsichtlich der Erziehung und Entwicklungsförderung von Kindern mit seltenen Genveränderungen in ihrem sozialen Umfeld. Theoretische Begründung für diesen Paradigmenwechsel ist die *hermeneutische Spirale*.

## ***Trauerarbeit***

Humangenetische Beratungsgespräche nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung führten zu der Erkenntnis, dass die unmittelbare Reaktion der Eltern auf die Diagnosemitteilung einem Todeserlebnis entspricht. Sie durchlaufen Stadien der Verleugnung, Wut, Aggression, Ohnmacht und Depression. Darüber liegt eine Trauer, die sie nicht zuordnen können. Aufgrund dieser Erfahrung wurde das empirische Modell der Trauerarbeit über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinder entwickelt. Es soll den Eltern die Ursache ihrer negativen Gefühle und einen Weg zu ihrer Überwindung aufzeigen:

- Während der Schwangerschaft imaginieren Vater (V) und Mutter (M) Wunschkinder, die in ihrer Vorstellung leben, dort geliebt werden und keine Genveränderung haben. Sie gehen bei der Diagnosemitteilung abrupt verloren. Dies ist dem plötzlichen Verlust eines geliebten Menschen durch den Tod gleichzusetzen. Es erklärt den seelischen Absturz der Eltern und ihre Gefühle.



- Als Bewältigungsstrategie wird Trauerarbeit angeboten. Es gilt, die negativen Gefühle der Eltern von dem geborenen Kind abzuziehen und dem verlorenen Wunschkind zuzuordnen. Von ihm muss Abschied genommen werden. Die Eltern dürfen und sollen ihre Trauer an einem anderen Ort zeigen und tragen als dort, wo das geborene Kind sich entwickeln möchte.
- Dieser emotionale Trauerprozess kann nicht durch einen rationalen Willensakt ersetzt werden. Er benötigt Zeit: in der Regel ein Trauerjahr. Nach Überwindung des tiefsten Punktes beginnen die Eltern sich ihrem geborenen Kind in Liebe und Erziehungsverantwortung zuzuwenden. Sie lernen mit Hilfe von Fachleuten, seine Fähigkeiten wahrzunehmen und ihre intuitive Erziehungscompetenz wieder aufzubauen, die im Schock der genetischen Diagnose verschüttet wurde. Die wichtige Aufgabe ihr Kind zu erziehen können sie nicht an TherapeutInnen oder HeilpädagogInnen abgeben, die sich um seine Förderung bemühen.

Nach Abschluss der Trauerarbeit ist die Schattenexistenz der verlorenen elterlichen Wunschkinder beendet, welche die Beziehungen innerhalb und außerhalb der Familie blockierte. Die Eltern erreichen eine neue Normalität, in der das Kind mit seiner Genveränderung akzeptiert ist und seine Potenziale entfalten kann. Dies wirkt sich nicht nur positiv auf ihre Interaktionen mit dem Kind aus, sondern auch auf ihre Partnerschaft und die Situation der Geschwister. Die Familiengesundheit stabilisiert sich. Gegebenenfalls können im Rahmen weiterer Familienplanung neue Wunschkinder imaginiert werden, die nicht von den

negativen Vorerfahrungen der vorangegangenen Schwangerschaft belastet sind.

## ***Paradigmenwechsel - Vorbemerkungen***

### *Erbe und Umwelt*

Das Leben mit einem Kind, das anders ist als gewohnt und erwartet, ist umso schwieriger, je stärker die Gesellschaft, in die es hinein geboren wurde, von festen Normvorstellungen und Leistungserwartungen geprägt ist. Es ist umso leichter, je mehr sie sich gegenüber der Vielfalt menschlicher Daseinsformen öffnet und Kinder mit seltenen Genveränderungen trotz ihres Andersseins in die soziale Gemeinschaft integriert. Die Bedeutung der Diagnose für das Kind, die Familie und das soziale Umfeld hängt somit weniger von den biologischen Gegebenheiten ab als von der gesellschaftlichen Akzeptanz genetischer Vielfalt (Stengel-Rutkowski 2002).

### *Behinderung*

Die Diagnose einer seltenen Genveränderung beim Kind führte die Eltern bisher fast immer in die Behindertenszene. Als „behindert“ wird angesehen, wer nicht das Gleiche kann wie die anderen und daher ohne individuelle Unterstützung im normalen sozialen Leben nicht mitkommt. So definiert sich eine Mehrheit als normal und grenzt sich von Minderheiten ab, die dieser Norm nicht entsprechen. Dabei bleibt unberücksichtigt, dass auch das Seltene normal ist. Bei näherem Hinsehen erweisen sich die Bedingungen unter denen so als „behindert“ definierte Kinder heranwachsen als hinderlicher für ihre Persönlichkeits- und Autonomieentwicklung als ihr eigentliches Anderssein. Bundschuh (2003) spricht von besonderen Belastungen durch behindernde Bedingungen in unserer Gesellschaft.

### *Sonderförderung*

Der Ausschluss von Kindern mit seltenen Genveränderungen aus dem normalen sozialen Leben wird in der Regel mit ihrem individuellen, sonderpädagogischen Förderbedarf begründet. Dabei werden körperliche, geistige und seelische Behinderungen sowie Verhaltensauffälligkeiten unterschieden, die in verschiedenen Kombinationen und Schweregraden vorkommen und unterschiedliche Formen von Sonderförderung in speziellen Lerngruppen zu begründen scheinen. Andere Kinder werden wegen ihres auffälligen Aussehens aus dem normalen sozialen Leben ausgegliedert, um vor „Hänseleien“ und körperlichen Übergriffen Gleichaltriger geschützt zu sein („Kinder sind grausam“). Diese Sonderwege sozialer und kognitiver Erziehung und Entwicklungsförderung wurden vielfach kritisiert, da sie den Kindern mehr zu nehmen als zu geben scheinen. Sie müssen sich an dem Ziel messen lassen, sie in das normale soziale Leben zu führen. Wenn dies besser erreicht werden kann, indem sie trotz ihres Andersseins von kompetenten Lehrpersonen innerhalb der sozialen Gemeinschaft gefördert und erzogen werden, dann ist dieser Weg zu bevorzugen.

### *Entwicklung des kindlichen Geistes*

Neurobiologisch sind für die Entwicklung des kindlichen Geistes genetisch determinierte Hirnstrukturen erforderlich, die sich in Interaktion mit der Umwelt kontinuierlich erweitern. Lernen vollzieht sich durch die Verknüpfung von Neuronen mit Hilfe von Synapsen zu neuronalen Netzen, die sich durch Lernaktivität und Wiederholung differenzieren. Werden sie nicht oder ungenügend genutzt, dann degenerieren sie (Bundschuh 2003). Während dieser Einfluss von Umweltfaktoren auf die Entwicklung des kindlichen Geistes als sicher gilt, ist die Annahme nicht bewiesen, dass Kinder mit seltenen Genveränderungen aufgrund von primären neuronalen Veränderungen weniger lernen können als andere Kinder.

### *Deprivation und Störverhalten*

Montessori spricht von einem geistigen Bauplan, den jedes Kind mitbringt. Sie weist der Umwelt die Aufgabe zu, ihm die Mittel zu dessen Verwirklichung zur Verfügung zu stellen. Erhält es diese nicht oder nicht ausreichend, bleibt seine intellektuelle, soziale und emotionale Entwicklung zurück. Es reagiert darauf mit Störverhalten (Polk-Lillard, 1988). Dadurch manövriert es sich weiter ins Abseits. Gelingt es ihm nicht, seine Potenziale zu entfalten und dafür an-

erkannt zu werden, zieht es sich in Apathie, Stereotypie oder Autismus zurück.

## Paradigmenwechsel

Da auch die moderne Heilpädagogik reflektiert, dass sich sonderpädagogischer Förderbedarf aus behindernden gesellschaftlichen Bedingungen ergibt (Bundschuh 2003), müssen die herkömmlichen Einstellungen, Haltungen, Deutungs- und Verhaltensmuster gegenüber „behinderten“ Kindern grundlegend in Frage gestellt werden. Um substanzielle Verbesserungen zu erreichen, ist eine qualitative Änderung der bisherigen Denkmuster erforderlich.

In diesem Zusammenhang weist die sonderpädagogische Literatur seit längerem darauf hin, dass die naturwissenschaftlich-medizinische Forschung die Entwicklungspotenziale dieser Kinder aus einem „Defekt-Blickwinkel“ betrachtet. Sie schlägt demgegenüber einen „Dialog-Blickwinkel“ vor, welcher Geistige Behinderung nicht als einen genetisch determinierten Zustand sieht, sondern als einen Prozess, der von der Umwelt verursacht, aber auch verhindert werden kann (Boban und Hinz, 1993):

DEFEKT-BLICKWINKEL	DIALOG-BLICKWINKEL
Geistige Behinderung als Zustand → geistig behindert sein	Geistige Behinderung als Prozess → geistig behindert werden
Genetisch determinierte Organdysfunktion	Umweltmodifikation von Genwirkungen
Arbeit an den Problemen des Kindes	Unterstützung der kindlichen Entwicklung
Das Kind als abhängiges, passives Objekt	Das Kind als autonomes, aktives Subjekt
Wissen, was für das Kind das Beste ist	Offenheit für Situationen und Erfahrungen
Vorbereiteter Therapieplan	Beobachtung - individuelle Reaktionen
Übung praktischer Funktionen	Unterstützung von Interessen und Fähigkeiten
Erziehung und Entwicklungsförderung außerhalb des normalen sozialen Umfelds	Erziehung und Entwicklungsförderung innerhalb des normalen sozialen Umfelds

modifiziert nach Boban und Hinz (1993)

Die weit verbreitete Annahme, dass bei Kindern mit genetischen Syndromen hirnorganische Voraussetzungen für differenziertere Denkleistungen fehlen stützt sich möglicherweise auf die Beobachtung verzögerter oder rückschrittlicher motorischer Funktionen im Entwicklungsprozess, die in der Regel auch die Sprachmotorik betreffen. Motorik hat jedoch nichts mit Denken zu tun. Da auch nicht sprechende und motorisch eingeschränkte Kinder mit genetischen Syndromen Sprache verstehen und für altersentsprechende kognitive Lernangebote zu interessieren sind (Stengel-Rutkowski und Anderlik, 2004), scheint die Sichtweise gerechtfertigt, dass ihr Geist *primär* offen und unbehindert ist (Bundschuh 2004).

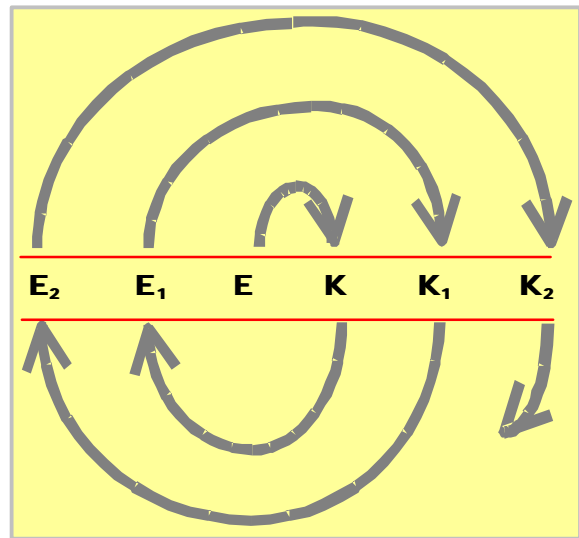
Für die Humangenetik ist es also an der Zeit, die alte Annahme genetisch bedingter Defekte und Behinderungen durch ein neues Denkmodell zu ersetzen, das die genetisch bedingte Vielfalt der Menschen berücksichtigt und den von der modernen Sonder- und Integrationspädagogik vorgeschlagenen Paradigmenwechsel vollzieht. Eltern und Fachleute sollten sich von der bisher üblichen Arbeit an den Problemen des Kindes lösen, seine Handlungsmotorik - falls erforderlich - direkt unterstützen, seine nonverbale Kommunikationsfähigkeit für eine normale Erziehung nutzen und seine Entwicklung durch altersentsprechende Anforderungen und Lernangebote herausfordern. Die Erfahrung zeigt, dass auf diese Weise eine *sekundäre* geistige Behinderung verhindert wird, die Kindern mit seltenen Genveränderungen früher aufgrund zu niedriger Erwartungen der Umwelt hinsichtlich ihrer verfügbaren Potenziale drohte. Diese geänderte Umweltreaktion auf ihr genetisch bedingtes Anderssein

öffnet ihnen früher verschlossene Wege in die Gesellschaft.

### ***Hermeneutische Spirale***

Hinsichtlich einer optimalen Erziehung und Entwicklungsförderung wird diesem Paradigmenwechsel das theoretische Modell der hermeneutischen Spirale zugrunde gelegt (Mayring 1999). Es beschreibt die Abhängigkeit der Reaktionsmöglichkeiten eines Kindes (K) von den Erwartungen seiner Erzieher und Entwicklungsförderer (E) sowie die Veränderungen dieser Reaktionsmöglichkeiten (K<sub>1</sub>, K<sub>2</sub>,...) in Abhängigkeit von den sich ändernden Erfahrungen im Erziehungs- und Entwicklungsprozess (E<sub>1</sub>, E<sub>2</sub>,...):

- Werden Fähigkeiten erwartet, so werden diese auch wahrgenommen und können bewusst weiterentwickelt werden.
- Werden Unfähigkeiten erwartet, so werden auch diese wahrgenommen und zumeist unbewusst verstärkt.



DAS DENKMODELL DER  
HERMENEUTISCHEN SPIRALE  
modifiziert nach Mayring (1999)

Dieses geisteswissenschaftliche Denkmodell erklärt die Entstehung von geistiger Behinderung bei Kindern mit seltenen Genveränderungen als Folge von zu niedrigen Erwartungen hinsichtlich ihrer verfügbaren Entwicklungspotenziale im Sinne von sich selbst erfüllenden Prophezeiungen.

### **Referenzen**

- (1) ANDERLIK L. (1996): Ein Weg für alle! Montessori-Therapie und Heilpädagogik in der Praxis. Dortmund, Verlag Modernes Lernen
- (2) BOBAN I., HINZ A. (1993): Geistige Behinderung und Integration. Überlegungen zum Verständnis der „Geistigen Behinderung“ im Kontext integrativer Erziehung. Zeitschrift für Heilpädagogik 44, 237 - 340
- (3) BUNDSCHUH K. (2003): Emotionalität, Lernen und Verhalten. Bad Heilbrunn, Verlag Julius Klinkhardt
- (4) BUNDSCHUH K. (2004): Persönliche Mitteilung
- (5) MAYRING P. (1999): Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim, Psychologie Verlagsunion
- (6) MONTESSORI M. (1996): The Discovery of the Child. New York, Ballantine Books
- (7) POLK-LILLARD P. (1988): Montessori. A modern approach. New York, Schocken Books
- (8) STENGEL-RUTKOWSKI S. (1998): Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kindern mit genetischen Syndromen. Pädiatrie und Grenzgebiete, 36, 439-467
- (9) STENGEL-RUTKOWSKI S. (2002): Vom Defekt zur Vielfalt. Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen. Zeitschrift für Heilpädagogik, 53, 46-55

- (10) STENGEL-RUTKOWSKI S., ANDERLIK L. (2004): Abilities and needs of children with genetic syndromes. Journal of Research in Special Educational Needs (submitted).

München, 12.07.2004