

# Tragen von Kindern mit besonderen Bedürfnissen

## Daniela Schulze

Meine Erfahrungen mit dem Didymos-Tragetuch als Mutter eines behinderten Kindes

Ein Brief an Didymos vom 17.07.2001

Bis zur 24. Woche verlief meine Schwangerschaft völlig unspektakulär, doch dann erfuhren mein Mann und ich, dass unsere Tochter Annika das Down-Syndrom und dadurch bedingt einen angeborenen Herzfehler (kompletter AV-Kanal) hat. Zunächst war diese Nachricht ein großer Schock für uns, doch nach kurzer Zeit konnten wir unsere Situation akzeptieren. Annika war und ist ein Wunschkind, daran hat ihre Behinderung nichts geändert.

Ich persönlich empfinde die Trisomie 21 (d.h. das Chromosom 21 ist nicht wie üblich zweifach, sondern dreifach vorhanden) auch nicht als Behinderung, sondern einfach als eine Besonderheit. Am 9. September 2000 kam Annika in der Universitätsklinik Köln zur Welt. Leider konnte sie direkt nach der Geburt nur für wirklich eine Minute auf meinem Bauch liegen, danach wurde sie sofort von den bereitstehenden Ärzten in das angrenzende Untersuchungszimmer gebracht und medizinisch versorgt. Während ich noch im Kreißsaal lag, hörte ich mein Kind im Nebenraum schreien – dies war ein sehr schwerer Augenblick für mich und ich war froh, dass zumindest mein Mann zu diesem Zeitpunkt bei unserer Tochter sein konnte.

Nach der Erstversorgung wurde Annika auf die Intensivstation verlegt und ich sah sie erst am nächsten Tages wieder. Doch was sah ich? Wenig Menschenkind, statt dessen viele Kabel und Infusionsschläuche. Unsere Tochter ist jedoch eine zähe Kämpferin, nach bereits einem Tag konnte sie auf die kardiologische Station verlegt werden. Ohne die medizinische Versorgung im Krankenhaus hätte Annika keine Überlebenschance gehabt, doch die dort herrschende Atmosphäre ist schwer zu ertragen. Aufgrund der Elektroden und Kabel, über die sie mit Überwachungsmonitoren verbunden war und der Infusionsschläuche, konnte ich Annika nur eingeschränkt auf den Arm nehmen, ein Umhertragen war gar nicht möglich. Nach vier sehr langen, nervenaufreibenden Wochen konnten wir endlich heimgehen.

Und nun fiel mir auch wieder das Didymos-Tragetuch ein. Die Möglichkeit der Bestellung eines Leih-tuches erleichterte mir die Kaufentscheidung, denn ich war mir zunächst unsicher, ob das Tuch auch für unser besonderes Kind verwendbar wäre. Mit dem Leih-tuch konnte ich dies in Ruhe ausprobieren und hatte die Gewissheit, es zurückschicken zu können, wenn wir Probleme damit gehabt hätten. An dieser Stelle ein großes Lob an Didymos für diese gute Idee.

Positiv überrascht war ich ebenfalls von dem schnellen Lieferservice – zwei Tage nach meiner telefonischen Bestellung hielt ich das Tuch bereits in den Händen. Nach den wahrscheinlich üblichen Anfängerschwierigkeiten beim Binden (der Vorschlag, es zunächst mit einer Puppe auszuprobieren, hat sich auch bei uns bewährt), bekam ich bald Routine im Anlegen. Doch anstatt nun fröhlich drauf los zu spazieren mit meinem getragenen Kind, fühlte ich mich unsicher.

Durch das Down-Syndrom liegt bei Annika eine verstärkte Bindegewebsnachgiebigkeit sowie eine herabgesetzte Grundspannung der Muskulatur vor. Dazu kommt der angeborene Herzfehler, der zu diesem Zeitpunkt noch nicht operiert war. So beobachtete ich Annika sehr kritisch: Wie sitzt sie im Tuch? Staucht sich ihr Oberkörper nicht zu sehr? Bekommt sie genügend Luft? Verträgt ihr Herz diese Körperhaltung? Gern hätte ich Kontakt zu anderen "Tragetuch-Müttern" gehabt, um zu wissen, wie sich gesunde Kinder im Tuch verhalten. Da mir solche Vergleichsmöglichkeiten fehlten, ließ ich mehrfach bei Didymos telefonisch beraten.

Je öfter ich Annika im Tuch trug, desto geringer wurden meine Ängste und Bedenken, da ich merkte, wie wohl sich Annika darin fühlte. Zunächst beobachtete sie von ihrem "Hochsitz" aus interessiert die Umgebung, später lehnte sie ihren Kopf an meine Brust und es dauerte nicht lange, bis sie einschlief. In ihren ersten Lebensmonaten hatte unsere Tochter des öfteren Schreiattacken, vorzugsweise gegen Mitternacht.

Den Grund hierfür konnte ich leider nicht eindeutig ermitteln, doch ein immer wirksames Hilfsmittel in diesen für Kind und Mutter stressreichen Situationen war das Tuch. Sobald Annika im Tragetuch eng an meinen Körper geschmiegt war, wurde sie bereits nach wenigen Minuten ruhiger – und ich auch! Nach einigem Zögern traute ich mich auch, die Stoffbahnen über ihrem Kopf etwas zuzuziehen, so dass ihre engste Umgebung abgedunkelt und sie dadurch ebenfalls beruhigt wurde.

Bis heute gibt es immer wieder Phasen bei uns, in denen Annika abends nur im Tuch einschläft in unserem Wohnungsflur zeichnen sich schon bald meine Fußabdrücke vom vielen Hin- und Herlaufen ab...

Die von Didymos vorgeschlagenen Altersangaben für die einzelnen Bindeweisen treffen bei uns nicht zu – für die Rucksacktrage ist Annika noch zu klein und für den Hüftsitz ist sie, trotz ihrer inzwischen 10 Monate, aufgrund ihrer Muskelhypotonie zu instabil. Wir kommen mit der Kreuzwickeltrage am besten zurecht. Vor der Korrekturoperation ihres Herzens hatte Annika im Tragetuch fast ständig kalte Beine und Füße – selbst bei warmen Außentemperaturen. So zog ich ihr für den unteren Körperbereich zwar immer mehrere Kleidungsschichten und Fellschuhe an, doch zeigte dies keine große Wirkung. Da Annika aber weder schrie noch andere Anzeichen von Unwohlsein zeigte, lernte ich, mich nicht allzu sehr über ihre kalten Gliedmaßen aufzuregen. Allerdings vermied ich es, länger als maximal eine Stunde ununterbrochen mit ihr im Tuch im Freien unterwegs zu sein. Nach ihrer Herzoperation besteht dieses Problem nun nicht mehr. Für den oberen Körperbereich reagiert Annika genau gegenteilig: trotz teilweise sehr leichter Bekleidung bekommt sie häufig Schwitzpickelchen, selbst im Winter.

Ich trage unsere Tochter ohnehin sehr viel auf dem Arm, doch die noch engere körperliche Nähe durch das Tuch schafft eine Intimität, die nicht nur Annika, sondern auch ich in vollen Zügen genieße. Hier erleben wir beide ein Gefühl von Geborgenheit, das es uns erleichtert, die mehrfachen Krankenhausaufenthalte zu verarbeiten. Gerade die Extremsituation eines mehrwöchigen Klinikaufenthaltes hinterläßt meiner Ansicht nach "Falten" auf der Seele eines Kindes (und der restlichen Familie). Das Kind wird aus seiner gewohnten Umgebung rausgerissen; es muß zahlreiche, oft schmerzhaft Untersuchungen

über sich ergehen lassen; der Körperkontakt mit der Mutter ist aufgrund der notwendigen Kabel und Infusionsschläuche erschwert; die Mutter ist angespannt, was sich wiederum auf das Kind überträgt. Eltern schwer kranker und/oder behinderter Kinder wissen sicherlich wovon ich spreche. Gerade ihnen möchte ich Mut machen, das Tuch zu testen – es hilft bei der späteren Verarbeitung solcher und ähnlicher Erlebnisse.

Natürlich sollte man den Einsatz des Tuches mit dem behandelnden Arzt und evtl. Krankengymnasten absprechen, doch lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn medizinisches Fachpersonal in Unkenntnis des Tragetuches pauschal davon abraten sollte. Letztenendes liegt es immer in der Verantwortung der Eltern und hier ist es sinnvoll, zwischen den Vor- und Nachteilen abzuwägen, sein Kind genau zu beobachten und vor allen Dingen seinem eigenen Gefühl zu trauen! Ich fragte unsere Krankengymnastin, ob ihrer Meinung nach alle Kinder mit Down-Syndrom im Tuch getragen werden könnten. Sie bejahte dies, betonte aber, man solle je nach Ausprägung der Bindegewebsschwäche die Tragehäufigkeit und -dauer dementsprechend anpassen. So empfahl sie auch uns, die Tragehäufigkeit zu reduzieren, da sich der schwache Muskeltonus bei Annika in den letzten Monaten verschlimmert hat.

Sicherlich vertragen nicht alle Kinder mit angeborenem Herzfehler und Down-Syndrom das Getragenwerden im Tuch so gut wie unsere Tochter Annika; doch genießen werden es wahrscheinlich die meisten. Nach meiner persönlichen Einschätzung ist das Tragetuch für gesunde Kinder sehr gut geeignet – für behinderte Kinder aber noch mehr! Ich kann natürlich nur von den positiven Erfahrungen mit unserer Tochter ausgehen, doch möchte ich alle Eltern, die ein behindertes und/oder krankes Kind haben, ermutigen, es mit dem Tragetuch zu versuchen.

Sollten Sie noch Fragen an mich haben, können Sie sich gerne über Didymos an mich wenden.

Daniela Schulze