

## Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz

**Zusammenfassung:** Mit dem Down-Syndrom (DS) beschäftigen sich verschiedene Disziplinen; es situieren sich u. a. an einer Schnittstelle zwischen Heilpädagogik und Ethik. Da praktisch kein Zahlenmaterial vorliegt, sind für Spekulationen über das Vorkommen bzw. das Aussterben von Menschen mit DS Tür und Tor geöffnet. Zusammen mit der Elternvereinigung EDSA (Schweiz) wurde vor einigen Jahren ein Projekt begonnen, das in erster Linie das Ziel verfolgt, die Situation von Menschen mit DS in der Deutschschweiz zu beschreiben. Im Rahmen einer offenen Projektschiedlichen Methoden bearbeitende Beschäftigung mit der Gesamthematik erlaubt, sind studentische Arbeiten verfasst worden, die Bausteine zur Beschreibung der Situation von Menschen mit DS in der Deutschschweiz liefern. Aufgrund einer Elternbefragung, einer Befragung von Schulheimen sowie einer Befragung von Wohnheimen/ Werkstätten wurden insgesamt über 1000 Menschen mit DS in der Schweiz erfasst. Geordnet nach den drei Fragen 1. Wie alt sind Menschen mit DS in der Deutschschweiz? 2. Wo leben sie? 3. Welche Angebote stehen ihnen offen und werden von ihnen genutzt? werden erste Ergebnisse aus dem längerfristig angelegten Forschungsprojekt über das Down-Syndrom vorgestellt.

### 1. Einleitung: Auf der Suche nach Menschen mit Down-Syndrom in der Schweiz

Die Situation von Menschen mit Down-Syndrom (DS) in der Schweiz ist wenig erforscht, und auch Zahlenmaterial ist kaum vorhanden. Dies hat die Elternvereinigung EDSA/Schweiz (European Down's Syndrome Association) und die Autorin (heilpädagogische Fachberaterin der EDSA) vor einigen Jahren veranlasst, sich mit der Situation von Menschen mit DS in der Schweiz zu beschäftigen. Ausgehend von Fragestellungen bezüglich Familien mit Kindern mit Down-Syndrom aus Sicht der Eltern (*Decurtins et al.* 1995) wurden in einer Reihe von studentischen Arbeiten Aspekte der Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom beschrieben, eingebettet in ein längerfristig angelegtes Forschungsprojekt. Ausgewählte Ergebnisse werden im folgenden vorgestellt.

Das DS ist nicht nur für die Heilpädagogik ein Thema, es wird auch im Zusammenhang mit den kontrovers geführten Diskussionen zur Pränataldiagnostik immer wieder beispielhaft angeführt. Somit lässt es sich gleichsam an einer Schnittstelle von heilpädagogischen und ethischen Fragestellungen positionieren. Ein in der «Sozialen Medizin» erschienener Artikel «Menschen mit Trisomie 21

sterben aus! – Eine Folge der pränatalen Diagnostik» (*Bonfranchi* 1996), dessen Aussagen kein konkretes Zahlenmaterial zugrunde liegt, hat die Autorin dazu bewegen, nach statistischem Material über Menschen mit DS in der Schweiz zu suchen. Die Frage nach konkreten Zahlen hat auch *Markus Lehmann* von der Kindernachrichtengeneratur Zürich beschäftigt, der im Zuge seiner Recherchen auf unterschiedliche Antworten gestossen ist: eine leichte Zunahme, wie sie vom Genetiker für das Einzugsgebiet von Zürich festgestellt und für die ganze Schweiz vermutet wird; eine Stagnation laut seiner «Gewährsfrau» im Kanton Waadt; ein Rückgang, der im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik stehen könnte – durch verschiedene Gründe belegt (*Lehmann* 1996 in *Weltwoche* vom 10. Oktober, 49–50).

Die Situation stellt sich also nicht eindeutig dar, insbesondere, weil sich die Informanten auf unterschiedliche Quellen stützen. Diesen Eindruck erhielt auch die Schreibende, die eine Odyssee des Sich-Durchfragens von einer Stelle zur anderen hinter sich hat, ähnlich wie sie *Lehmann* beschreibt (ebd.).

Die erste Projektarbeit – entstanden am Institut für Sonderpädagogik der Universität Zürich –, in der Eltern einerseits zu ihren alltäglichen und praktischen Erfahrungen, andererseits zu Erlebnissen mit Aussonderenden, mithin zu Einstellungen ihnen und ihrem Kind mit DS gegenüber, befragt wurden, stellt mit 567 ausgefüllten Fragebogen bereits eine grosse Datenmenge aus der Deutschschweiz zur Verfügung (*Decurtins et al.* 1995). Die Resultate warfen jedoch eine Reihe neuer Fragen auf, etwa jene, wo denn Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit DS leben, wenn nicht in ihrer Familie. Im Rahmen von zwei Diplomarbeiten – entstanden am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg – wurden Heimel aus der Deutschschweiz angeschrieben, um u. a. herauszufinden, wieviele Kinder bzw. Erwachsene mit DS dort leben (*Schefer/Wägeli* 1997; *Schaller/Schwegler* 1998). Die Frage, wo Menschen mit Down-Syndrom in der Schweiz leben, ist damit allerdings noch nicht beantwortet, denn es fehlen beispielsweise Angaben aus den Psychiatrischen Kliniken.

### 2. Faktoren, welche die Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der Schweiz beeinflussen

Die Situation von Menschen mit DS in der Schweiz wird geprägt durch das gesellschaftliche Umfeld, was Auswirkungen hat auf die zur Verfügung stehende Angebotsstruktur und die gesetzlichen Regelungen<sup>1</sup>.

Menschen mit DS leben mit uns in einer Gesellschaft und Kultur, in der Gesundheit, jugendliche Schönheit und Leistungsstärke einen hohen Stellenwert einnehmen. Wer diese Kriterien nicht erfüllt, wer also krank, alt, hässlich oder leistungsschwach ist, wird an den Rand der Gesellschaft gedrängt. Oberflächlich gesehen können Menschen mit DS den genannten Kriterien wenig entsprechen, was die Einstellungen ihnen gegenüber prägt. Allerdings werden Einstellungen auch stark durch direkte Beziehungen beeinflusst. Reale Kontakte zu einem behinderten Menschen führen viel eher zu einem plastischen, an der Wirklichkeit

orientierten Bild als eine vage Vorstellung, die für Phantasien und falsche Zuschreibungen viel Raum lässt. Kenntnisse über Behinderungen, Kontakte zu behinderten Menschen und deren Alltagsrealitäten und vor allem gemeinsame Erfahrungen können zu ganz anderen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen führen (Kontakthypothese).

In einem gross angelegten Forschungsprojekt hat Bächold die Einstellung der Bevölkerung in der Schweiz gegenüber behinderten Menschen untersucht. Er weist darauf hin, dass für die Bildung von Einstellungen der Informationsstand über Schädigung und Behinderung eine wichtige Rolle spielt (1981, 93). Zu realitätsgerechten Kenntnissen gehören aber nicht nur diese Informationen, sondern ebenso das Wissen über die Ursachen von Schädigungen und Behinderungen. Das Ursachenkonzept, das für die Einstellung eine wichtige Rolle spielt, kann mit Schuldzuschreibungen verknüpft werden. In Bächolds Untersuchung von 1981 werden prä- und perinatale Schädigungen noch nicht mit Schuld verknüpft, dabei ist zu bedenken, dass dies in der Zwischenzeit geändert haben könnte.

Vor gut zehn Jahren hat die Autorin selbst im Rahmen eines Forschungsprojektes Gespräche mit Eltern geistig behinderter Söhne und Töchter geführt (Jelsch-Schudel 1988). Unter den befragten Eltern waren Mütter und Väter mit einem Kind mit DS anteilmässig ziemlich hoch vertreten. Sie schienen den Alltag mit ihrem behinderten Kind recht gut zu bewältigen, unter anderem auch darum, weil sie nicht von Schuldgefühlen geplagt wurden, sondern weil sie biologische und damit rationale Erklärungen für die Schädigung ihres Kindes hatten. Eine Mutter äusserte dazu: «Und es ist auch so bei einem mongoloïden Kind, dass man sich keine Vorwürfe machen muss. Das finde ich positiv. Also es ist niemand «schuld». Und dadurch hatten wir keine Schwierigkeiten, dass wir hätten grübeln müssen, warum wohl (...) Und ich gab dann meinen Eltern und auch denen des Mannes ein Buch zu lesen über ein mongoloïdes Kind, einfach damit sie ein bisschen wussten, was das ist. Und dort steht auch drin, welcher – eben, dass das ein Chromosomenfehler ist, für den man nichts – von dem man nicht weiss, woher er kommt. Und dass wir jetzt dieses Kind haben, das ist einfach so» (unveröffentlichte Transkription eines Interviews).

Hatte früher das DS als durch eine Chromosomenaberration bedingte Schädigung bei den Eltern wenig oder keine Schuldgefühle ausgelöst, dürfte sich dies, bedingt u. a. durch die Einführung vorgeburtlicher Untersuchungen sowie die rasante Entwicklung und Vertiefung der Testverfahren, geändert haben. Die «Routinisierung» der pränatalen Diagnostik kann dazu führen, dass heute im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom Schuldzuschreibungen immer häufiger werden. Sätze wie «Ein solches Kind müsste heute nicht mehr geboren werden», oder bereits während der Schwangerschaft «Du lässt doch die Untersuchungen machen, nicht wahr?» dürften Eltern namentlich jüngerer Kinder bekannt sein (vgl. hierzu auch Schindele 1990, 149 f.).

In diesem Zusammenhang ist die sogenannte St. Galler Studie von Interesse (Maeder 1992). Am Soziologischen Institut der Hochschule St. Gallen wurde eine breit angelegte Untersuchung zur Reproduktionsmedizin in der Schweiz

durchgeführt, in der eine repräsentative Stichprobe von über 1000 Personen aus allen Landesteilen der Schweiz über ihre Meinung zu reproduktionsmedizinischen Verfahren befragt wurde. Insbesondere die Frage nach der Akzeptanz der Pränataldiagnostik ist für die vorliegende Thematik von Belang (vgl. Tabelle 1).

Die hohe Akzeptanz der Pränataldiagnostik generell (erste Zeile) sowie die Akzeptanz des Aborts bei pränataler Diagnostik (zweite Zeile) sind augenfällig. Zeile zwei drückt aus, dass dem Abort als letzter Möglichkeit zugestimmt wird, wenn «eine pränatale Diagnose eine schwere Krankheit des Ungeborenen voraussagt» (1992, 380).

Tabelle 1: Zustimmung zu einzelnen Verfahren nach Geschlecht (der Befragten) (aus Maeder 1992, 380)

Verfahren	Zustimmung in % der Befragten								p-Wert für Unterschied nach Geschlecht je Landesteil	
	Männer				Frauen					
	dt	frz	it	dt	frz	it	dt	frz	it	
pränatale Diagnostik allgemein	80	88	92	72	92	95	0.06	-	-	
Abort bei pränataler Diagnostik	81	88	87	82	92	90	-	-	-	
Pränatale Geschlechtswahl	18	16	30	14	16	25	0.00	-	-	
Kryokonservierung* von Spermia bei Krankheit	77	75	72	70	64	71	0.07	-	0.08	
Embryonenforschung	53	57	70	42	50	67	0.00	-	-	

\* Aufbewahrung auf Samenbanken

Die referierten Studien widerspiegeln deutlich die Einstellung gegenüber Menschen mit DS in der Schweiz: Einerseits dominiert eine hohe Leistungs- und Gesundheitsorientierung, welcher diese Menschen nicht gerecht werden können. Andererseits – und damit im Zusammenhang – zeigt sich eine hohe Akzeptanz der Abtreibung bei positivem Befund (wobei das DS eine der am eindeutigsten vorgeburtlich diagnostizierbaren Störungen ist). Beides spricht nicht für eine positive Einstellung gegenüber Menschen mit DS, so dass Fragen angebracht sind: Fragen danach, wie sich solche Einstellungen auf die Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS und deren Angehörigen auswirken, Fragen danach, welche Angebotsstrukturen in diesem gesellschaftlichen Kontext vorhanden sind (z. B. konkrete Angebote unterstützender, pädagogisch-therapeutischer, institutioneller, finanzieller Art).

### 3. Ausgewählte Ergebnisse aus den Befragungen

Im folgenden werden aus den erwähnten Untersuchungen einige ausgewählte Ergebnisse dargestellt. Aus den Fragestellungen der ersten, der Elternbefragung, sind weitere Themen herausgewachsen und von Studierenden – in Zusammenarbeit und unterstützt von der EDSA – bearbeitet worden. Das Gesamtprojekt wurde so angelegt, dass weiterhin Themen und Fragestellungen aufgegriffen und bearbeitet werden können.

#### 3.1 Projektanlage und Fragestellungen

Die Projektanlage lässt sich in einem Würfel abbilden:

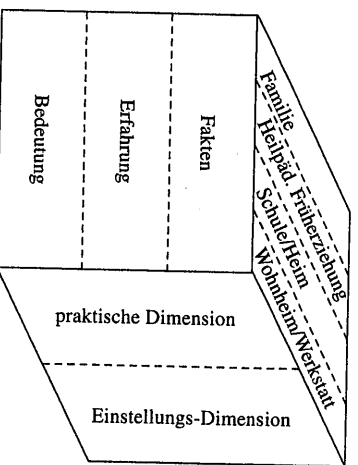


Abbildung 1: Projektanlage

Die obere Würfelseite zeigt die Systeme, die für das Leben von Menschen mit DS eine tragende Rolle spielen: das Familiensystem sowie jene Systeme institutioneller Hilfe, die für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit DS und deren Angehörigen bereitgestellt werden (stellvertretend die Heilpädagogische Frühförderung, Schule/Heim sowie Wohnheim/Werkstatt). Dabei ist zu beachten, dass beispielsweise «Schule» nicht selbstredend als Heilpädagogische Schule verstanden wird, denn es ist durchaus möglich, dass Kinder mit DS mit geeigneten Stützmassnahmen die Regelschule besuchen können.

Die vordere Würfelseite verweist darauf, dass verschiedene Ebenen untersucht werden können, die – von oben nach unten – zunehmend mehr den Bereich einzelner Familien bzw. einzelner Lebensgeschichten gewichten. Entsprechend den zu formulierenden differenziellen Fragestellungen werden unterschiedliche Forschungsmethoden angewendet. Während die Ebene der «Fakten» hauptsächlich quantitative Methoden erfordert, können Fragen der Bedeutungsebene insbesondere qualitativ angegangen werden. Die Ebene der Erfahrungen kann sowohl mit qualitativen wie auch quantitativen bzw. gemischten Forschungsstrategien bearbeitet werden.

Die dritte Würfelseite orientiert sich an den eingangs gestellten Fragen, welche die beiden Dimensionen des Projektes angeben: die praktische Dimension des Alltags sowie die Einstellungs-Dimension.

Hauptziel der Untersuchungen ist es, die Situation von Menschen mit DS in der deutschsprachigen Schweiz zu beschreiben, deren (längerfristige) Veränderungen darzustellen und sich für die Verbesserung der Lebenssituation dieser Menschen einzusetzen. Studierenden wird mit der oben dargestellten Projektanlage ermöglicht, kleinere Fragestellungen in einem grösseren Rahmen zu bearbeiten und damit einen Baustein zu einem heilpädagogischen Projekt zu liefern.

Das Projekt ist in diesen drei «Würfelseiten» vielfältig und flexibel angelegt. Dies entspricht der Absicht, über längere Zeit zu einer komplexen Thematik verschiedene und verschiedenartige Facetten bearbeiten zu können. Die Offenheit der Projektanlage erlaubt es zudem, aktuelle Themen und Probleme aufzugreifen.

In den bis jetzt durchgeführten studentischen Arbeiten wurden unter anderem einige Fragestellungen bearbeitet, die insbesondere auf der Faktenebene eine erste Beschreibung der Situation von Menschen mit DS in der deutschsprachigen Schweiz geben.

Ausgewählte Ergebnisse aus drei Arbeiten werden anschliessend – nach folgenden Fragen geordnet – dargestellt:

- Wie alt sind Menschen mit DS in der Deutschschweiz?
- Wo leben sie?
- Welche Angebote stehen ihnen offen und werden von ihnen genutzt?

#### 3.2 Die Stichproben und ihre Einbettung

##### a) Elternbefragung (Decurtins/Engel-Wolff/Habermacher 1995)

Der Fragebogen wurde im Frühjahr 1995 an Eltern mit Kindern mit DS versandt (mit Unterstützung der beiden Elternvereinigungen EDSA Schweiz und «Lebensfreude»). Es wurden 567 beantwortete Fragebogen zurückgeschickt, welche die Auskünfte der Eltern (oder anderer enger Bezugspersonen) von 263 Töchtern und 301 Söhnen mit DS (bei zwei Fragebogen fehlt die Geschlechtsangabe) enthalten.

##### b) Schulheime (Schefer/Wägeli 1997)

Im Januar 1997 wurden 77 Institutionen in der deutschsprachigen Schweiz angeschrieben, in welchen geistig behinderte Kinder im Schulalter leben. Von den 44 zurückgesandten Fragebogen konnten 32 ausgewertet werden, wobei nur in 15 dieser Institutionen Kinder mit DS betreut werden. Die Gesamtzahl der Bewohnenden dieser 15 Einrichtungen beträgt 508, darunter sind 41 Kinder mit DS, 16 Mädchen und 25 Knaben.

##### c) Wohnheime/Werkstätten (Schaller/Schwegler 1998)

Für die Untersuchung der Situation Erwachsener mit DS wurden 254 Institutionen der deutschsprachigen Schweiz angeschrieben, und zwar Wohnheime mit und ohne Werkstätten. 115 Fragebogen wurden zurückgeschickt, von denen 54

ausgewertet werden konnten. 2167 HeimbewohnerInnen wurden mit diesen 54 Fragebogen erfasst; darunter sind 406 Erwachsene mit DS.

Tabelle 2: Überblick über die Stichproben

	Elternbefragung	Schulheime	Wohnheime/ Werkstätten
N (total) pro Untersuchung	567	41	406

Die Repräsentativität der einzelnen Stichproben lässt sich infolge der fehlenden Zahlengrundlagen nicht feststellen. Es lassen sich lediglich einige Beziehungen herstellen, die Hinweise auf die Repräsentativität geben können. Solche Beziehungen werden weitgehend bei der Behandlung der drei Fragen aufgezeigt. Hinsichtlich der befragten Institutionen ist der Anteil von Kindern bzw. Erwachsenen mit DS zu erwähnen: Während in den *Schulheimen* Kinder mit DS in der Gruppe der geistig behinderten Kinder mit 8,1 % vertreten sind, beträgt der Anteil von Menschen mit Down-Syndrom in den *Wohnheimen/Werkstätten* 18,7 %.

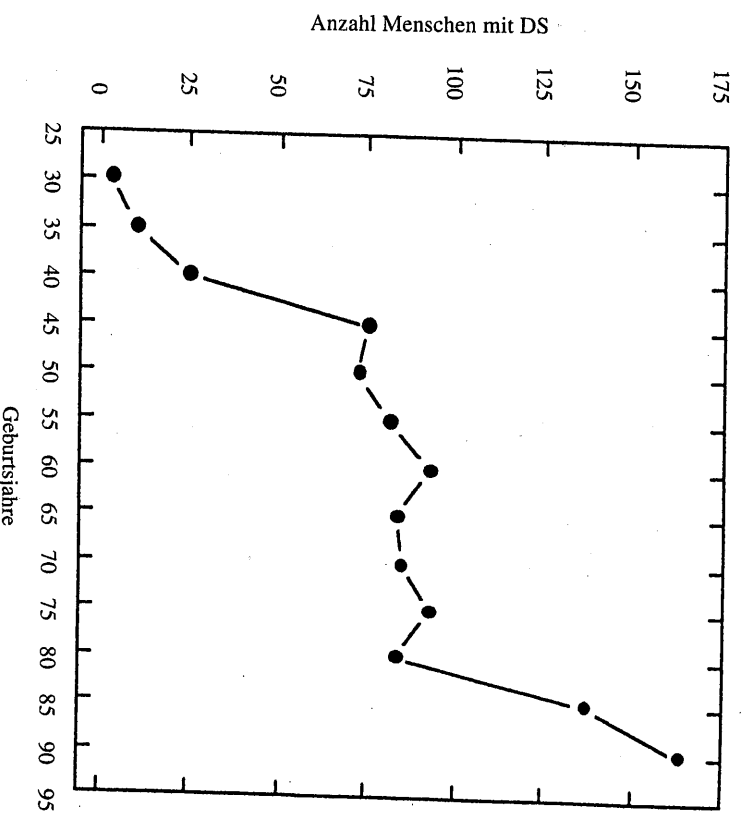
Interessant ist ein Vergleich mit der Studie von *Lambert* (1997) für die Romanandie: Zusammen mit Studierenden hat er fünf Institutionen für Erwachsene mit geistiger Behinderung (Menschen im Alter von über 20 Jahren) untersucht. In der Gesamtpopulation von 720 Bewohnern fand er 152 Erwachsene mit DS, was einem Anteil von 21,1 % entspricht und somit leicht höher liegt als die Zahlen unserer Studien in der Deutschschweiz.

### 3.3 Wie alt sind Menschen mit DS in der Deutschschweiz?

Das Alter der Kinder und Erwachsenen in der *Elternbefragung* liegt zwischen einem Monat und 66 Jahren. Zwei Drittel sind jünger als 18 Jahre. In den *Schulheimen* sind die Kinder mit DS im Schulalter (inkl. Kindergarten), d.h. 4- bis 19-jährig; in den *Wohnheimen/Werkstätten* leben Erwachsene mit DS ab 18 Jahren. Einen Überblick über die Verteilung der Geburtsjahre insgesamt (zusammengefasst sind jeweils fünf Jahrgänge) bietet Abbildung 2.

Aus Abbildung 2 geht hervor, dass die Zahl der Menschen mit DS zunimmt, je jünger die Menschen mit DS sind. Dies lässt aber nicht auf eine gesamtthafte Zunahme der Geburtsraten von Kindern mit DS schliessen, da von den vor 1945 Geborenen kaum mehr alle am Leben sind. Eher erstaunen mag die Zunahme nach 1980. Vergleicht man jedoch mit den Zahlen aller von 1980 bis 1994 geborenen Kinder in der deutschen Schweiz (Bundesamt für Statistik), so sind diese ebenfalls zunehmend. Allerdings ist der Anteil der Kinder mit DS, die zu Beginn der 80er Jahre geboren wurden, mit ca. 0,2 % doch geringer als der Anteil von ca. 0,4 % am Anfang der 90er Jahre. Die Zunahme der Geburten von Kindern mit DS

Abbildung 2: Insgesamt der Anzahl der Menschen mit DS aus allen drei Stichproben, geordnet nach Geburtsjahren



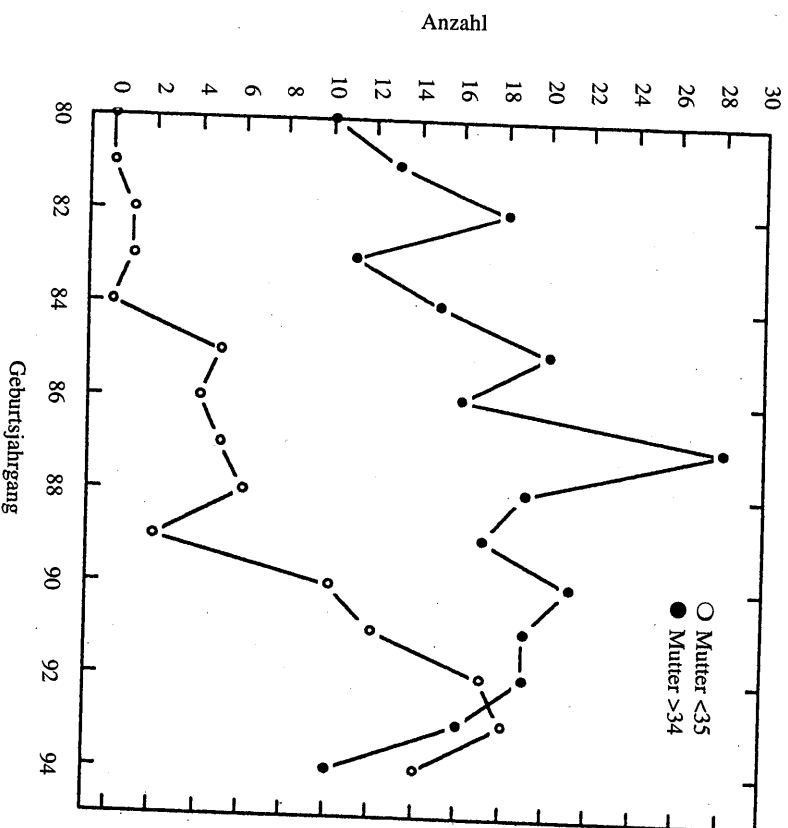
läuft also nicht proportional mit der Zunahme der Bevölkerung. Der Anteil scheint – trotz Schwankungen – zu steigen und dies, obwohl 1989 mit der Einführung des Triple-Tests auch bei Frauen unter 35 Jahren Kinder mit DS zunehmend bereits pränatal entdeckt (und abgetrieben) werden.

Ein Blick auf das Gebäralter der Mütter der 1980 bis 1994 geborenen Kinder zeigt, dass die Anzahl der Kinder mit DS bei Müttern im Alter von 35 Jahren und mehr abnimmt, und dass die Zahl der DS-Kinder von Müttern unter 35 Jahren bis 1993 steigt. Die Abnahme von 1993 bis 1994 darf allerdings nicht voreilig als Abwärtstrend interpretiert werden (vgl. Abbildung 3).

Abbildung 3 zeigt auch, dass nicht von klaren Trends gesprochen werden kann, zumal die Stichproben – wenn auch hoch – nicht unbedingt repräsentativ sind.

Möglicherweise treffen die Beobachtungen von *Schinzel* (zitiert in *Lehmann* 1996) zu, dass «die globale Inzidenz von Trisomie 21 (die insgesamt Häufigkeit einer Schwangerschaft mit Trisomie 21; die tot- und lebendgeborenen sowie die abgetriebenen Kinder eingerechnet) seit 1988 markant zugenommen hat und die Zahl der DS-Kinder merklich im Steigen begriffen wäre – hätte nicht parallel da-

Abbildung 3: Gebäralter der Mütter aus der Elternbefragung



zu auch jene der vorgeburtlichen Untersuchungen und der Schwangerschaftsabbrüche (nach «auffälligem» Testbefund) zugenommen» (Lehmann 1996, 50, Hervorhebung im Original).

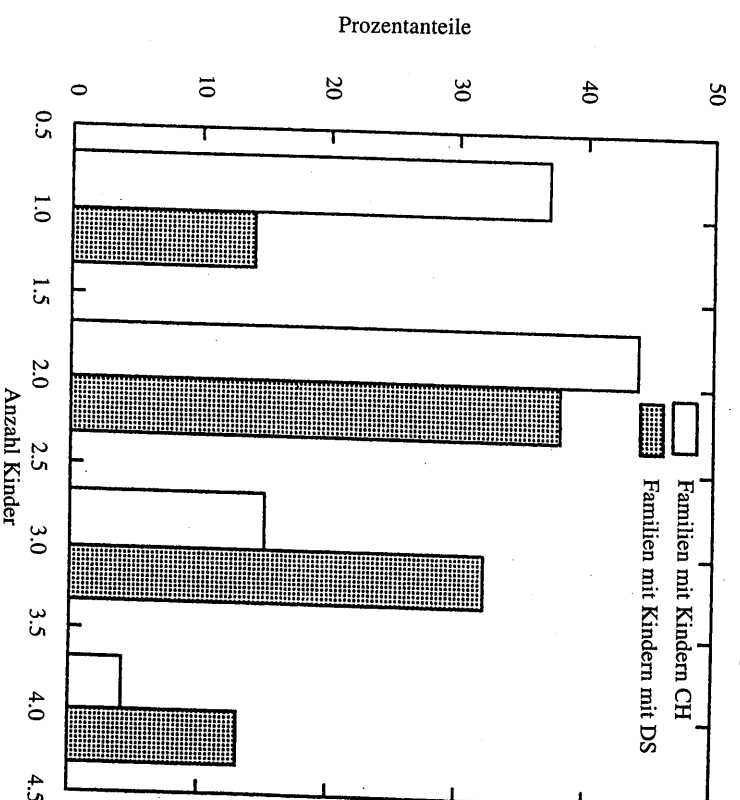
### 3.4 Wo leben die Menschen mit DS?

Aus der Elternbefragung geht hervor, dass von 567 Söhnen und Töchtern etwas mehr als drei Viertel in ihrer Familie, die anderen in einem Heim oder in einer Pflegefamilie leben. Allerdings ist der Anteil altersabhängig: 98% der Kinder unter sechs Jahren leben im Elternhaus, 92% der Schulkinder wohnen zuhause, und in der Gruppe der Erwachsenen leben noch 32% in ihrer Familie.

Die Kinder aus der Befragung der *Schulheime*, ebenso wie die Erwachsenen aus der Befragung der *Wohnheime/Werkstätten*, leben in einer Einrichtung.

Für die Beschreibung der Situation von Kindern mit DS ist es interessant, die Familiengröße, d. h. die Anzahl der in einer Familie zusammenlebenden Geschwister, zu kennen.

Abbildung 4: Familiengrößen (CH: Bundesamt für Statistik; eigene Untersuchung: Elternbefragung)



Im Vergleich mit der Statistik der Deutschschweiz zeigt sich in Abbildung 4 deutlich, dass die Familiengrößen differieren, wenn ein Kind mit DS dazu gehört. Es gibt weniger Einzelkinder mit DS, etwas weniger Zweikindfamilien, dafür deutlich häufiger Familien mit drei und mehr Kindern?

Bei den *Wohnheimen/Werkstätten* handelt es sich vorwiegend um kleine und damit allenfalls familienähnliche Einrichtungen. In mehr als der Hälfte davon leben weniger als 50 Menschen mit geistiger Behinderung (bis max. 80). In einem Drittel der Institutionen wohnen fünf bis sieben Personen in einer Gruppe zusammen.

### 3.5 Welche Angebote stehen Menschen mit DS offen und werden von ihnen genutzt?

#### a) Pädagogische Angebote

Pädagogische Angebote werden in allen Systemen, in denen Menschen mit DS leben, gemacht. Tabelle 3 gibt einen Überblick über die in Anspruch genommenen Angebote:

Tabelle 3: Pädagogische Angebote

	Elternbefragung N (total): 567	Schulheim N (total): 41	Wohnheim/Werkstätte N (total): 406		
			<1960 N: 161	60-75 121	>1975 23
Heilpäd. Früherziehung	396	1	*	*	6
Regelkindergarten	122	0	*	11	1
Heilpäd. Kindergarten	250	3	*	28	8
Regelschule	10	0	2	0	0
Regelschule m. Stütz.	*	0	*	*	*
Heilpäd. Sonderschule	259	30	107	105	20
Anthropos. Sondersch.	69	3	*	16	4
Anthropos. Schule	7	0	*	*	*
Privatschule	5	0	5	1	0
Sonderkl. f. Lernbeh.	5	4	*	*	*
Einführungsklasse	2	0	*	*	*
andere	32	*	7	7	*
kein Schulbesuch	*	*	37	*	*

\* nicht erfasst

In der *Elternbefragung* wurden die Angebote über alle Altersstufen insgesamt aufgelistet. Ergänzend dazu muss daher vermerkt werden, dass jene Kinder, die den Regelkindergarten besuchen oder besuchten, alle unter 18jährig sind, ebenso jene, die die Regelschule besuchen. Der Besuch der Heilpädagogischen Sonderschule war für die Gruppe der heute Erwachsenen eine Errungenschaft, später, d.h. für Kinder, die ab 1960 im Schulalter waren, galt er als Selbstverständlichkeit. Es lässt sich folgern, dass die bevorzugten Angebote sich ändern.

Bei der Stichprobe der *Schulheime* sind nur die im Augenblick genutzten Angebote zusammengestellt, dadurch ergeben sich die niedrigen Zahlen der Heilpädagogischen Früherziehung und des Kindergartens. Da es sich um Sonderschuleinrichtungen handelt, besuchen auch keine Kinder aus den Schulheimen eine Regeleinrichtung.

Die Zahlen der *Wohnheime/Werkstätten* sind in drei Spalten unterteilt. Der Zeitpunkt des Jahres 1960 wurde gesetzt, weil damals die Invalidenversicherung eingeführt wurde, was die Möglichkeit des Schulbesuchs erhöhte. Man beachte, dass 37 (von 161) Erwachsene mit DS, die vor 1960 schulpflichtig gewesen wären, keine Schule besuchten. Ab 1975 war ein flächendeckendes Netz der Heilpädagogischen Früherziehung vorhanden; sechs von 23 Personen kamen denn auch in deren Genuss.

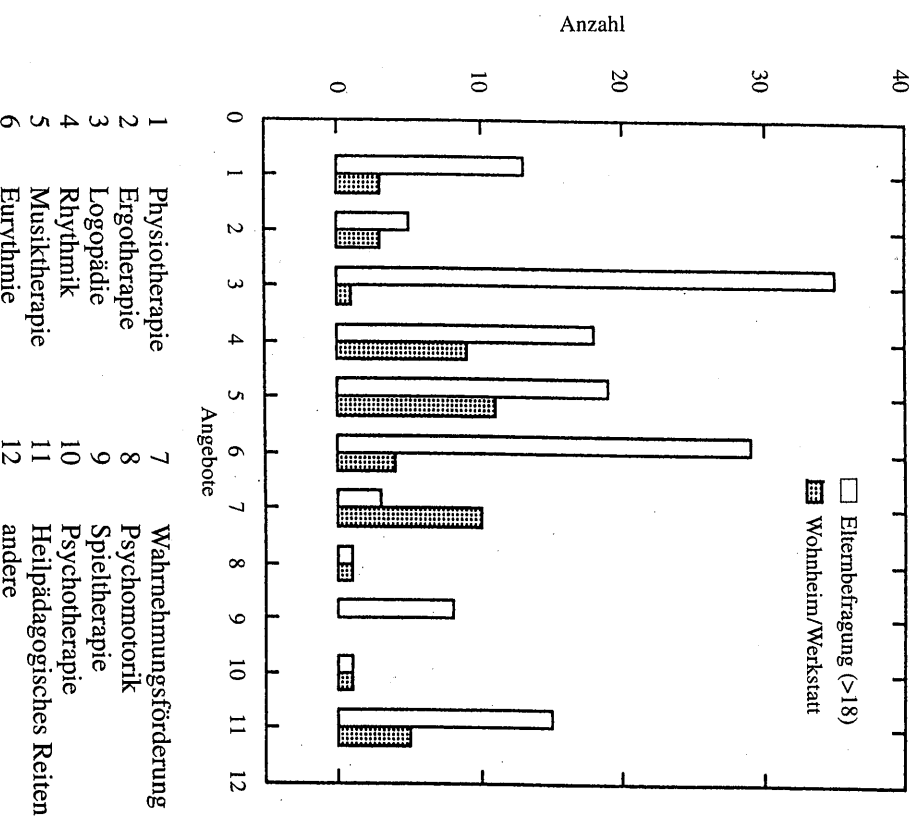
#### b) Therapeutische Angebote

Therapeutische Angebote werden aufgrund der Bedürfnislage eines Menschen genutzt, d.h. bei Menschen mit DS können syndromspezifische Probleme be-

stimmte therapeutische Interventionen erforderlich machen. Allerdings ist zu bemerken, dass nicht alle Therapien von der Invalidenversicherung übernommen werden (siehe Anmerkung 1). Bei einer Finanzierung über die Krankenkassen müssen die Betroffenen den Selbstbehalt übernehmen.

Kinder im Alter von sechs bis 18 Jahren nutzen eine Reihe von Angeboten, wobei sich bei einer Gegenüberstellung der Gruppe der *Schulheime* und der *Elternbefragung* Unterschiede zeigen: Physiotherapie und Logopädie werden häufiger von Kindern mit DS beansprucht, die in ihren Familien leben; Ergotherapie und Rhythmik werden öfter in Schulheimen angeboten. Die Situation für Erwachsene mit DS über 18 Jahre ist in Abbildung 5 dargestellt:

Abbildung 5: Therapeutische Angebote im Erwachsenenalter (Elternbefragung und Wohnheime/Werkstätten)



Auch Erwachsene mit DS bekommen häufiger Physiotherapie und Logopädie, wenn sie in ihren Familien leben. Für Erwachsene in Wohnheimen/Werkstätten werden im Vergleich zu Erwachsenen in Familien insgesamt weniger Therapien angeboten.

Die etwas auffallende Struktur mag damit zusammenhängen, dass die Eltern gewisse Angebote selber finanzieren müssen. Dies geht aus der *Elternbefragung* hervor (Tabelle 4).

Tabelle 4: Zusätzliche Kosten, die nicht von der IV übernommen werden

	ja	nein	missings
Kleinkinder (N=177)	74 (42%)	79 (45%)	24 (13%)
Schulkinder (N=225)	112 (50%)	102 (45%)	11 ( 5%)
Erwachsene (N=158)	51 (32%)	80 (51%)	27 (17%)

Ein Teil der Eltern hat detailliert aufgelistet, was zu Mehrkosten führt (Tabelle 5) und wer diese Mehrkosten übernimmt (Tabelle 6):

Tabelle 5: Massnahmen mit zusätzlichen Kosten

	Kleinkinder N=72		Schulkinder N=112		Erwachsene N=48	
	ja	nein	ja	nein	ja	nein
	%	%	%	%	%	%
Therapien	50	50	38	62	19	71
Fahrtkosten Therapie	44	56	20	80	13	87
Fahrtkosten Schule	3	97	4	96	33	67
Hilfsmittel	25	75	16	84	4	96
Haushaltshilfe	22	78	21	79	13	87
Mobiliar	15	85	14	86	19	81
Betreuungsperson	19	81	26	74	10	90

Die höchsten Anteile dessen, was Eltern zusätzliche Kosten verursacht, fallen in allen Altersgruppen bei therapeutischen Massnahmen und Fahrtkosten an. Bei der Gruppe der Kleinkinder schlagen Hilfsmittel zu Buche, während bei Kindern im Schulalter Betreuungspersonen für zusätzliche Kosten sorgen. Bei der Gruppe der Erwachsenen stehen Kosten für Mobiliar an dritter Stelle.

Tabelle 6: Finanzierung der zusätzlichen Kosten

	Kleinkinder N=72		Schulkinder N=112		Erwachsene N=48	
	ja	nein	ja	nein	ja	nein
	%	%	%	%	%	%
Familie selber	68	32	81	19	81	19
Familie teilweise	30	70	17	83	10	90
Pro Infirmis	7	93	10	90	13	87
sonstige Quellen	15	85	12	88	*	*

\* Angaben nicht aussagekräftig, da zu viele missings

Bei allen drei Altersgruppen zeigt sich, dass die Hauptlast der Finanzierung zusätzlicher Kosten bei den Eltern liegt.

#### d) Ausbildung und Beruf

Diese Angaben sind der Gruppe der Erwachsenen der *Elternbefragung* sowie der Stichprobe der *Wohnheime/Werkstätten* zu entnehmen. Sie spiegeln die Ausbildungs- und Berufssituation von Erwachsenen mit DS.

Tabelle 7: Ausbildung und Beruf (missings = keine Angaben)

	Elternbefragung		Wohnheim/Werkstatt	
	N=158	%	N=406	%
BfGA-Anlehre	1	1	0	0
IV-Anlehre	56	40	68	24
andere Anlehre	17	12	36	13
keine	66	47	181	63
missings	18		121	

Es zeigt sich, dass in beiden Stichproben sehr viele Menschen mit DS keine berufliche Ausbildung bekommen haben, und zwar mehr als die Hälfte bei der *Elternbefragung* und fast zwei Drittel in den *Wohnheimen/Werkstätten*!

#### e) Freizeitangebote

Freizeitangebote gewinnen ab dem Schulalter eine zunehmende Bedeutung. Die Situation der Kinder und Erwachsenen mit DS zeigt sich in Tabelle 8.

Tabelle 8: Freizeitangebote

	Eltern- befr. (E) N = 158 > 18-jährig	Wohnheim/W. N (total): 406 im auss.	Schulheim N = 41 im H. auss.	Eltern- befr. (K) N = 225 6-18jäh.		
Kreative Angebote (inkl. Musikstud./-gruppe)	36	204	41	37	0	30
Kulturelle Angebote (inkl. Konzerte usw.)	30	122	40	35	1	14
Bildungsangebote (inkl. Bildungsklub)	34	28	126	*	*	2
Angebote in der Natur	*	219	89	34	6	*
Unterhaltung (Disco, Kino)	36	129	51	25	2	33
Sportliche Angebote (inkl. Sportverein)	41	141	95	18	7	18
Angebote von Vereinen (Freizeit., kirchl., PTA)	70	136	30	0	2	46
Persönliche Hobbies	*	136	30	8	0	*
anderes / sonstiges	42	1	8	*	*	19
Angebote pro Person	1,8	2,7	1,2	3,8	0,4	0,7

\* nicht erfasst

Da Mehrfachnennungen vorkommen, können die einzelnen Untergruppen (dar- gestellt in den Spalten) nicht direkt miteinander verglichen werden. Stellt man die Schulkinder im *Schulheim* jenen, die in Familien leben, gegenüber, so wird deut- lich, dass Schulheime mehr Angebote (aufgerechnet pro Person) machen. Inter- nen Angeboten steht eine viel geringere Zahl von Freizeitaktivitäten entgegen, die Kinder in Schulheimen ausserhalb ihrer Institutionen wahrnehmen. Der Vergleich auf, dass externe Angebote – obschon ebenfalls weniger genutzt als interne – bei Erwachsenen einen höheren Stellenwert haben als bei Schulkindern.

Die Ergebnisse der beiden Gruppen, die in den Familien leben, zeigen den glei- chen Trend, der in der Gegenüberstellung von Schulheimen und Wohnheimen/ Werkstätten festgestellt werden kann, nämlich dass Erwachsene mehr Freizeit- an- gebote nutzen als Kinder.

Ein Vergleich der Gruppen Kinder – Erwachsene zeigt, dass sich die Art der genutzten Angebote verändert: Bildungsangebote etwa werden erst im Erwach- senenalter aktuell, auch persönliche Hobbies scheinen erst im Erwachsenen- alter wichtig zu werden. Dabei ist aber nicht zu vergessen, dass die Schulheime andere Aufgaben erfüllen müssen (Bildung, Unterricht) als die Wohnheime/Werk-

stätten (Ausbildung, Arbeit, Beruf), was sich auch in den unterschiedlichen Freizeitbedürfnissen der Menschen, die in diesen Institutionen leben, ausdrücken kann.

Ein Vergleich bei den pädagogisch-therapeutischen Angeboten zeigt, dass Kin- der, Jugendliche und Erwachsene, die in Familien leben, mehr solche Angebote nutzen als Angebote im Freizeitbereich. Man kann sich fragen, ob die Eltern die Entwicklungsförderung ihrer Söhne und Töchter stärker gewichten und deshalb pädagogisch-therapeutische Angebote den Freizeitaktivitäten vorziehen, oder ob ihnen schlicht die Zeit fehlt, überhaupt Freizeitangebote wahrzunehmen.

#### 4. Fazit und Ausblick

Die hier vorgestellte, mit Zahlen untermauerte Beschreibung der Situation von Menschen mit DS in der deutschsprachigen Schweiz regt zum Nachdenken an. Dass sich Vergleiche zwischen Menschen, die in Familien zuhause sind, und sol- chen, die in Institutionen leben, anbieten, liegt auf der Hand. Über die Lebens- qualität dieser verschiedenen Gruppen ist damit allerdings wenig gesagt, diese müsste mit anderen Methoden untersucht werden. Einige Ergebnisse sind trotz- dem bemerkenswert, so etwa die zahlenmässige Entwicklung der Geburten von Kindern mit DS, die sich nicht so einfach erklären lässt.

Dass sich Familien mit Kindern mit DS von der «Normfamilie» unterscheiden, ist pädagogisch bedeutsam. Denn in den grösseren Familien leben mehr nichtbe- hinderte Geschwister von Schwestern und Brüdern mit DS. Die nichtbehinderten Geschwister werden von der Heilpädagogik stiftlich vernachlässigt, und zwar in der Praxis wie in der Forschung (von ganz wenigen Ausnahmen abgesehen, siehe z. B. *Lüscher* 1997). Die Einflüsse, welche Geschwister – nicht nur im Kindesal- ter – gegenseitig auf ihre Entwicklung ausüben, legt eine intensive Beschäftigung mit der Geschwisterthematik nahe.

Bedeutsam für verschiedene (heil-)pädagogische Handlungsfelder sind die Be- funde aus den Institutionsbefragungen. Die Unterschiede etwa, welche sich im Vergleich zur Gruppe, die in der Familie lebt, bei den Therapieangeboten zeigen, fallen auf und lassen vermuten, dass die Eltern mit einem zusätzlichen (auch fi- nanziellen) Aufwand für die oft syndromspezifisch notwendigen Angebote Phy- siotherapie und Logopädie sorgen. Diese Massnahmen sollten durch die IV mitfi- nanziert werden.

Wer sich für Integration stark macht, wird zum einen die pädagogisch-integra- tiven Angebote genauer ansehen, zum andern aber auch die Freizeitangebote der Einrichtungen. Hier wäre ein Bedarf auszumachen, wobei differenziert überlegt werden muss, wie Integrationsabsichten formuliert und auch erfolgreich umge- setzt werden könnten. Es wäre von Institutionen zu wünschen, dass sie integri- tive Bemühungen verstärken und politisch zu verankern suchen. Oft scheitern Pro- jekte sonst an der Finanzierung!

Dieser erste Einblick zeigt, dass viele Fragen offen bleiben oder neu aufge- worfen werden; es lohnt sich, diese von verschiedenen Seiten anzugehen.

Für das vorliegende Projekt ist eine Weiterführung geplant. Studierende der Heilpädagogik sollen durch ihre Mitarbeit im Laufe des Studienganges sensibler werden für eine reflektierte, theoriegeleitete und mit angepassten Methoden arbeitende Wahrnehmung der Situation behinderter Menschen.

- Dies kann auf mehreren Ebenen geschehen:
- in der Beschreibung von Einstellungen gegenüber Menschen mit DS,
- in der Feststellung von Veränderungen der Angebote und Angebotsstrukturen – auch im Zusammenhang mit deren Finanzierung (Stichwort: Neuverteilung Bund – Kantone),
- in der Untersuchung von Entwicklungsverläufen von Kindern mit DS unter unterschiedlichen Bedingungen (Stichworte: schulische Integration bzw. syndromspezifische Therapieangebote),
- in der Berücksichtigung erwachsener und alternder Menschen mit DS (siehe hierzu *Bourquin/Lambert* 1998)
- und weiteren mehr.

Nicht zuletzt hat sich die Zusammenarbeit mit der EDSA in verschiedenen Bereichen als fruchtbar erwiesen. An ihre Mitglieder sei, verbunden mit einem herzlichen Dank, der Wunsch auf eine weitere Zusammenarbeit ausgedrückt.

#### Anmerkungen:

- 1 Das Down-Syndrom ist in der Liste der Geburtsgebrechen des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) nicht enthalten, weshalb die Invalidenversicherung (IV) für DS-Kinder keine Massnahmen medizinischer Art finanziert. Als einzige Chromosomenstörung ist das Turner-Syndrom (Nr. 488) aufgeführt, mit der Einschränkung Störungen der Gonadenfunktion und des Wachstums» (IVG 1997, 104); denn nur geborenen aufgenommen.
- 2 Nicht immer wurden die Fragebogen so ausgefüllt, dass Zahlen für die ganze Stichprobe vorhanden wären. Ich habe darauf verzichtet, die jeweiligen N gesondert anzugeben, sondern jeweils lediglich N(total) in die Tabellen geschrieben.
- 3 Diese Aussage ist auch deshalb zu gewichten, weil der Vergleich mit Deutschschweizer Familien zeigt, dass sich der Zivilstand der Väter und der Mütter nicht unterscheidet, wenn ein Kind mit DS in der Familie lebt. Ebenso finden sich keine Unterschiede bei den Berufen der Mütter. Einzig bei den Vätern sind Organisations-, Büro- und Handwerksberufe in der Stichprobe deutlich schwächer vertreten als im deutschschweizerischen Durchschnitt. Es kann davon ausgegangen werden, dass es sich um Durchschnittsfamilien handelt, die aber grösser sind als jene ohne Kind mit DS.
- 4 Die Antworten sind folgende: Kleinkinder: 41%; Schulkinder: 50%; Erwachsene: 30%.

#### Literatur:

##### Unveröffentlichte Arbeiten:

*Decurtius, Y.; Engel-Wolf, S.; Habermacher, G.:* Die Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom – Eine Elternbefragung in der deutschsprachigen Schweiz. Unveröffentlichte Lizentiatsarbeit am Institut für Sonderpädagogik der Universität Zürich, 1995 (Gutachter: Prof. Dr. Andreas Bächtold).

*Schefer, S.; Wägeli, C.:* Kinder mit Down-Syndrom im Heim – Heimeinweisung und Angebote des Heims für diese Kinder. Unveröffentlichte Diplomarbeit am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, April 1997.

*Schaller, M.; Schwegler, E.:* Die Lebenssituation von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom – Eine Elternbefragung in der deutschsprachigen Schweiz. Unveröffentlichte Diplomarbeit am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, April 1998

#### Veröffentlichungen:

- Bächtold, A.:* Behinderte Jugendliche: Soziale Isolierung oder Partizipation? Bern (Paul Haupt) 1981.
- Bontranch, R.:* Menschen mit Trisomie 21 sterben aus! Eine Folge der pränatalen Diagnostik. In: *Soziale Medizin* 1 (1996) 38–39.
- Bourquin, C.; Lambert, J.-L.:* Trisomie 21 et vieillissement – Suggestions pour l'évaluation et l'intervention. Aspects 72. Luzern (Edition SZH) 1998.
- Bundesamt für Sozialversicherung* (Hrsg.): *Invalidenversicherung. Bundesgesetz/Verordnungen/Sachregister*. Bern (Eidgenössische Druckereien und Materialzentrale) Stand 1. Januar 1997, mit Nachträgen 1998.
- Jelisch-Schudel, B.:* Bewältigungsformen von Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern – Gespräche mit Müttern und anderen Familienangehörigen über ihren Alltag mit einem geistig behinderten Kleinkind, Schulkind oder Erwachsenen. Berlin (Marhold) 1988.
- Lambert, J.-L.:* Trisomie 21 et âge adulte. Lausanne (Ed. des sentiers) 1997.
- Lehmann, M.:* Pränatale Diagnostik: Verhindertes behindertes Leben. Weltwoche vom 10. Oktober 1996, 49–53.
- Lüscher, B.:* Die Rolle der Geschwister. Berlin (Edition Marhold) 1997.
- Maeder, Ch.:* Reproduktionsmedizin in der Schweiz: Ergebnisse und Interpretationen einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung. In: *Schweiz. Zeitschrift f. Soziologie* (1992) 363–391.
- Schindele, E.:* Gläserne Gebärmütter: Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen? Frankfurt (Fischer TB) 1990.
- Schweiz. Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter* (SAEB): *Behindert – was tun? Das Handbuch zu Rechtsfragen*. Vollst. überarbeitete Neuauflage. Zürich (Unionsverlag) 1996.

#### Anschrift der Verfasserin:

Dr. phil. Barbara Jelisch-Schudel  
Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg  
Petrus-Kanisius-Gasse 21  
CH-1700 Freiburg