

**Down-Syndrom:
Neonatales Management und Outcome**

Donnerstag, 3. Februar 2005

Schriftliche Fassung des aus Krankheitsgründen nicht gehaltenen
Vortrages:

**Anmerkungen zur Erstvermittlung der Diagnose
Down-Syndrom aus sonderpädagogischer Sicht**

Inhalt:

1. Vorbemerkung

2. Kinder mit Down-Syndrom

- 2.1 Zur Entwicklung
- 2.2 Zur Förderung syndromspezifischer Merkmale
- 2.3 Besonderheit Down-Syndrom-Plus

3. Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz

- 3.1 Gesellschaftliche Hintergründe
- 3.2 Zur Lebenssituation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS: Angaben aus Projekten
- 3.3 Angebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit DS

4. Diagnosemittlung aus sonderpädagogischer Sicht

- 4.1 Zur Situation der Familie mit einem Kinde mit DS bzw. geistiger Behinderung
- 4.2 Erfahrungen von Familien mit der Diagnose DS

5. Anregungen für die Erstvermittlung der Diagnose DS

PD Dr. Barbara Jeltsch-Schudel
Universität Freiburg
Heilpädagogisches Institut
Lehr- und Forschungsrätin
Leiterin der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik
Petrus-Kanisius-Casse 21
CH-1700 Freiburg
Tel.: 026/ 300 77 00 od. 39 Fax : 026/ 300 97 49
E-Mail: barbara.jeltsch@unifr.ch

1. Vorbemerkung

Im Rahmen der ärztlichen Fortbildung zum Thema Down-Syndrom: Neonatales Management und Outcome am 3. Februar in Zürich war vorgesehen gewesen, einer betroffenen Mutter und einer Sonderpädagogin das Wort zu geben unter dem Titel "Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom". Dieser Beitrag musste aus Krankheitsgründen entfallen.
Die angebotene Gelegenheit nutzend, möchte ich einige Inhalte dennoch zugänglich machen, die mir für den Umgang mit der Erstvermittlung der Diagnose Down-Syndrom aus sonderpädagogischer Sicht wichtig erscheinen.

Der Ausgangspunkt meiner Ausführungen ist also die Situation der Erstvermittlung. Diese lässt sich nicht loslösen von der jeweiligen Familie und den gesellschaftlichen und historischen Hintergründen. Auch sind Kenntnisse über das Down-Syndrom (DS), welche über eine bloße Aufzählung von möglichen Kennzeichen hinausgehen, ebenso von Bedeutung, wie das Wissen über Angebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit DS, welche in der deutschsprachigen Schweiz vorhanden sind.

Die schwierige Situation der Erstvermittlung setzt eine ganze Reihe von Kenntnissen voraus: Wissen über klinische Symptome des DS, deren Bedeutung für das betroffene Kind und seine Familie, Kenntnisse über Entwicklungsmöglichkeiten und (pädagogische) Angebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit DS und Wissen über gesellschaftliche Rahmenbedingungen und Werte. Diese Facetten aus sonderpädagogischer Sicht darzustellen ist die Zielsetzung meiner Ausführungen.

2. Kinder mit Down-Syndrom

Das klinische Bild des DS bzw. der Trisomie 21 ist durch eine Vielzahl morphologischer und funktioneller Anomalien gekennzeichnet. Die in der Literatur am meisten genannten sind im folgenden aufgelistet. Die rechte Spalte enthält ergänzend dazu Auswirkungen auf die von Trisomie 21 betroffene Person, welche für die pädagogische Arbeit relevant sind.

Veränderungen	Auswirkungen
Augenabstand verbreitert, Epikantus	
Nase klein	Atmung
Gaumen hoch, Mundraum eng	Probleme der Mundmotorik wirken sich aus auf
Tonsusminderung auch von Lippen und Zunge	Nahrungsaufnahme und Sprechentwicklung
Hinterkopf abgeflacht, Verkürzung des Schädels, kurzer Hals, Nackenfalte	
Händer und Füsse kurz und breit	Grobmotorik z.B. Gehen, Feinmotorik z.B. Hand- und Fingergeschicklichkeit
Hautfurchen	Haut kann trocken und schuppig werden im Alter, mehr Falten bilden
Muskuläre Hypotonie, schwächt sich im Alter meist ab	Motorik allg., Feinmotorik, Bewegungsfähigkeit
Körpergrösse deutlich unter dem Durchschnitt Gewicht anfänglich normal, später Übergewicht (Grundsatz geringer)	Alltägliche Verrichtungen: Zugänglichkeit Problematik der Ernährung

Zu diesen, meist auch ausserlich sichtbaren Kennzeichen, können Fehlbildungen, Störungen und (spezielle) Erkrankungen dazukommen.

- Beeinträchtigungen der peripheren Sinnesorgane sowie der Verarbeitung; Hörbeeinträchtigungen (7-70 %) und Sehbeeinträchtigungen
- Angeborene Herz- und Gefässmissbildungen (40 – 60%)
- Fehlbildungen im Magen-Darmtrakt (10 – 18%)
- Veränderungen am Skelettsystem und an den Extremitäten
- Anfälligkeit für Infektionskrankheiten

- atlanto-axiale Instabilität; vermindertes Wachstum der langen Röhrenknochen
- Schilddrüsenfunktionsstörungen
- Leukämie
- Hohes Risiko für Alzheimer / Depression (Differentialdiagnose!)
- Tiefgreifende Entwicklungsstörungen

Sowohl die erstgenannten Kennzeichen wie auch die danach aufgelisteten Fehlbildungen nennen Abweichungen, die bei Menschen mit DS vorkommen können (aber nicht müssen). Diese defizitionierte Liste kann weder eine Person mit einer Trisomie 21 als solche charakterisieren, noch vernag sie irgendwelche Aussagen oder womöglich Prognosen über deren Entwicklung zu geben.

2.1 Zur Entwicklung

Die Entwicklung eines Menschen ist bekanntlich interaktiv zu verstehen, d.h. Anlagen und Umweltaspekte beziehen sich aufeinander, beeinflussen sich gegenseitig. Entwicklungsbedingungen für Kinder mit DS können folgendemassen gefasst werden:

1. individuelles Potenzial
2. Bedingungen des sozialen Umfeldes
3. Syndromspezifische Beeinträchtigungen
4. Besondere gesundheitliche Probleme (Wilken, 1997, 40)

In Fachkreisen ist die Tatsache längst bekannt, dass die Bandbreite der Entwicklung von Kindern mit DS sehr groß ist. Aus entwicklungspsychologischen und sonderpädagogischen Forschungsarbeiten lassen sich einige diagnostische Aspekte zusammentragen:

1. *Die Entwicklungsbereiche sind unterschiedlich:* Kinder mit DS können sich in einzelnen Bereichen unterschiedlich entwickeln. Die geistige Entwicklung verläuft beispielsweise anfänglich schneller als die motorische; die visuelle Wahrnehmungsfähigkeit ist oft besser als die auditive; simultane Reize können besser verarbeitet werden als sequenzielle. Diese Diskrepanzen können dazu führen, dass die einzelnen Bereiche nicht aufeinander abgestimmt sind. Ein Kind hat beispielsweise seinen Sehlplan so weit entwickelt, dass es zur Auge-Hand-Koordination fähig wäre, aber seine Motorik ist noch nicht weit genug entwickelt.

2. *Verlangsamtes Entwicklungstempo:* Es ist nicht linear, sondern verlangsamt sich allmählich. Dies ist auch bei sich normal entwickelnden Kindern der Fall, aber auf Dauer verlangsamt sich das Entwicklungstempo der Kinder mit DS stärker und damit nimmt der Unterschied zur durchschnittlichen Entwicklungsgeschwindigkeit von Kindern ohne DS zu. Dies führt zu einer immer grösser werdenden Diskrepanz, einem Schereffekt, der allgemein bei Kindern mit geistiger Behinderung zu beobachten ist. In den ersten fünf Lebensjahren erfolgt die Entwicklung von Kindern mit DS etwa im halben Tempo wie bei nichtbehinderten Kindern.

3. *Sprachentwicklungsstörungen:* Diese werden durch die Sprechwerkzeuge einerseits bedingt, denn zum klinischen Bild gehört ja eine kleine Nase, ein hoher Gaumen, eine relativ grosse und raue Zunge, ein enger Mundraum und eine schaffe Mundmuskulatur. Dies führt zu Sprechschwierigkeiten. Andererseits spielen die auditiven Wahrnehmungsschwierigkeiten sowie die verzögerte kognitive Entwicklung eine Rolle. Dies wirkt sich auf Sprachproduktion und Sprachverständnis aus. - Menschen mit DS zeigen also erhebliche Sprachentwicklungsstörungen, wobei das Sprachverständnis deutlich besser ist als die Sprachproduktion. Von den im Mundbereich liegenden Schwierigkeiten sind auch die Atmung sowie die Möglichkeiten der Nahrungsaufnahme betroffen. Kinder mit DS lassen sich oft Zeit damit, feste Kost zu essen.

4. *Hypotonie:* Die relativ schlaffe Muskulatur wirkt sich auf die gesamte motorische Entwicklung aus. Betroffen davon ist die Fortbewegung, indem Kinder mit DS oft erst spät gehen lernen und ihr Weg dazu nicht immer über das Krabbeln führt, sondern über andere Fortbewegungen (z.B. rutschen auf dem Po). Bereits bei Säuglingen ist die Reaktivität schwächer und langsamer, was sich auf den Sozialkontakt auswirken kann. Kinder mit DS brauchen mehr Zeit, um auf Reize zu reagieren

5. *Hohle soziale Anpassungsfähigkeit:* Die soziale Anpassungsfähigkeit bzw. die Sozialkompetenz ist bei Menschen mit DS hoch im Vergleich etwa zur Kognition

6. *Neugierverhalten eher auf Gewohntes bezogen:* Kinder mit DS zeigen ein besonderes Neugierverhalten; sie reagieren bereits auf geringste Anforderungen höchst empfindlich. Sie entwickeln ein Vermeidungsverhalten bei sie überfordernden Aufgaben. Sie verharren auf Gewohntem und wehren Veränderungen als Selbstschutz vor Misserfolg und Frustrationen ab.

Diese Befunde beruhen auf verschiedenen Untersuchungen von Entwicklungsverläufen von Kindern mit DS, die nicht ausgelassen wurden, weshalb das ganze Entwicklungsspektrum gespiegelt wird. Man kann sich fragen, welchen Nutzen die Kenntnis dieser Besonderheiten bringt: Sie birgt die Gefahr in sich, dass im Kontakt mit einem Kind nur noch das Angenehme auf das Besondere gerichtet und alles darauf bezogen wird, und dass das Kind als Kind zu wenig Beachtung findet. Die Kenntnis der Besonderheiten kann aber auch eine Hilfe in der Erziehung und Förderung des Kindes sein, indem man ihnen Rechnung trägt beispielsweise, indem man im Kontakt mit dem Kind dessen Langsamkeit berücksichtigt, also auf seine Reaktionen wartet, ihm Zeit lässt und ihm so Erfolgsergebnisse ermöglichen kann.

2.2 Zur Förderung syndromspezifischer Merkmale

Im vorangegangenen Abschnitt wurden bereits Aspekte dargestellt, die für das DS spezifisch sind und die in einer angemessenen Erziehungs- und Förderarbeit berücksichtigt werden können. Am Beispiel der Sprachentwicklung und deren Förderung soll dies illustriert werden.

Es wurde bereits festgestellt, dass die visuelle Wahrnehmung besser sei als die auditive und dass simultane Reize besser aufgenommen werden können als sukzessive. Diese Befunde führen zu zwei Unterstützungsmöglichkeiten beim Erwerb der Lautsprache: zum Sprechenlernen über Lesenlernen (die wesentliche Exponentin ist Sue Buckley) und zur Gebärdensprache (GSK von Eta Wilken).

Eta Wilken sieht folgende "Gründe für die positiven Auswirkungen von Gebärdensprache auf die lautsprachliche Entwicklung

- Gebärdensprache sind früher und leichter zu lernen als Lautsprache. Die Auswahl der gebärdeten Wörter erfolgt unter entwicklungsentsprechender und subjektbezogener Bedeutung.
- Die Aufmerksamkeit und das genaue Hinschauen der Kinder wird unterstützt.
- Die visuelle Verdeutlichung der Schlüsselwörter erleichtert das Verstehen der wichtigen Informationen. Die simultane visuomotorische Darbietung ist besser zu erfassen als die auditiv sequenzielle Kodierung.
- Viele Gebärdensprachen enthalten deutliche Merkmale des Bezeichneten, z.B. bezogen auf die Form, die Tätigkeit oder eine wesentliche Eigenschaft. Gebärdensprache ist deshalb oft bildhaft, und diese Nähe von Zeichen und Bezeichnetem erleichtert das Verständnis.
- Gebärdensprache sind nicht so schnell wie gesprochene Sprache. Zudem ermöglicht eine langsame Ausführung der Gebärde ein längeres Betrachten. Das Wort dagegen kann nicht ohne Bedeutungsverlust verhallend gesprochen werden.
- Die Verbindung von Wort und Gebärde unterstützt die Fähigkeit, sich an die Wörter zu erinnern, und bei ähnlich klingenden Wörtern wird ein Verwechseln vermieden" (Wilken 2002, 7).

Die Gebärdensprache begleiten also die Lautsprache. Ausserdem werden für den Spracherwerb Bilder verwendet, die mit den Gebärdensprachen und geschriebenen Wörtern ebenso verwendet werden können wie mit gesprochenen Wörtern. Dies ermöglicht es Kindern mit DS nicht nur besser zu verstehen, sondern auch, sich auszudrücken (und verstanden zu werden) und so insgesamt mehr an der Umwelt zu partizipieren.

2.3 Besonderheit: Down-Syndrom-Plus

In verschiedenen Untersuchungen wurde festgestellt, dass die Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit DS sehr weit gestreut sind: es finden sich Angaben von einer Schwankung des Intelligenzquotienten von 20-100, bei einem Durchschnitt von 50. Es sind mit indessen keine Untersuchungen bekannt, die systematisch nach der Wirkung syndromspezifischer Besonderheiten auf die Entwicklung gesucht hätten. Diese Frage stellt sich besonders für jene Gruppe von Kindern mit DS, welche grössere Entwicklungsschwierigkeiten zeigen, welche als schwerbehindert bezeichnet werden. Dieser Gruppe wurde bislang in der psychologischen und pädagogischen Forschung wenig Beachtung geschenkt. Angestossen durch meine Tätigkeit als pädagogische Fachberaterin der EDSA (Schweiz) begann ich mich mit dieser Gruppe zu beschäftigen. Denn betroffene Mütter der EDSA hatten, geprägt von eigenen leidvollen Erfahrungen, dieses Thema aufgegriffen und angefangen, von Down-Syndrom-Plus zu sprechen. Diese Bezeichnung übernehme ich im folgenden.

Down-Syndrom-Plus verwende ich als *Sammelbegriff*, der nicht mit präzisen Symptomen umschrieben werden kann, sondern vieles offen lässt. Dies liegt vor allem darin begründet, dass sich die Bedingungen, unter denen ein Mensch sich entwickelt, nicht in klare Faktoren zerlegen lassen. Neben dem individuellen Potenzial spielen Bedingungen des sozialen Umfeldes eine Rolle. Es kann nicht von ursächlichen oder konsekutiven Verknüpfungen gesprochen werden, sondern von einem *Bedingungsgefüge*. So kommen also nicht zu einem DS additiv eine oder mehrere weitere Schädigungen oder Behinderungen dazu, sondern Entwicklung bedeutet ein Zusammenspiel aller Faktoren.

Dennoch macht es Sinn, das "Plus" differenzierter anzusehen. Ich möchte in meinen Ausführungen einen Schwerpunkt legen auf ein Gefüge, welches sich bezüglich Diagnose und Erziehung bzw. Förderung als besondere Herausforderung erweist. Ich meine damit das Vorkommen von DS und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, hier: autistischen Verhaltensweisen.

Im deutschen Sprachraum bislang wenig bekannt, ist dieses Gefüge relativ häufig. Auch wenn die Angaben etwas variieren, so findet man zumeist einen Wert von 5 - 7%. Zum Vergleich: in der Literatur wird das Vorkommen von autistischen Störungen bezogen auf die Normalbevölkerung mit 0,5 - 2 pro Tausend angegeben.

Die ersten Berichte zu diesem Thema stammen insbesondere aus klinischen Studien, die in den USA und in England durchgeführt wurden. Sie beinhalten zumeist differenzierte Beschreibungen einzelner Verhaltensweisen.

Diese Fallstudien enthalten vor allem deskriptives Material, d.h. es können noch wenige Zusammenhänge, geschweige denn Erklärungsansätze formuliert werden. Vielmehr geben Listen von Verhaltensweisen den Stand der Untersuchungen wieder. In einer Überblicksarbeit stellt Cipovic (2002) Verhaltensweisen zusammen, die Kinder mit DS und Autismus öfter zeigen:

1. Entwicklungsrückschritte, inklusive Verlust von Sprache und sozialen Fähigkeiten*
2. Wenig Kommunikationsfähigkeiten (viele Kinder hatten keine sinnvolle Sprache, benutzen auch keinerlei Gebärden)*
3. Selbstverletzendes oder zerstörerisches Verhalten (wie Hautflücken, beißen, sich auf den Kopf hauen, den Kopf anschlagen)
4. Repetitive motorische Manierismen (Zähneknirschen, schnelle Bewegungen von Händen, Schauen mit dem Körper)*
5. Ungewöhnliche Laute (Brummen, Summen oder heisere Laute)*
6. Ungewöhnliche Sensibilität (Starren auf Lichter, Empfindlichkeit bei bestimmten Geräuschen)
7. Probleme bei der Nahrungsaufnahme (Verweigerung oder eine starke Vorliebe für bestimmte Speisen)
8. Übertriebene Angstzustände oder auch fehlende Angst vor realen Gefahren, Reizbarkeit, großes Unbehagen gegenüber Änderungen in der alltäglichen Umgebung, Hyperaktivität, Schlafstörungen

* Diese Verhaltensweisen kommen auch bei autistischen Kindern vor (Vgl. Diagnostischen Kriterien der DSM-IV)

Ein Vergleich mit den vorher genannten diagnostischen Aspekten des DS soll nun die Unterschiedlichkeiten aufzeigen:

1. *Entwicklungsbereiche unterschiedlich:* hierzu liegen für eine Beurteilung zu wenig Untersuchungsdaten vor. Auch sind die klinischen Fallbeispiele Beschreibungen von sehr unterschiedlichen Menschen bezüglich Alter und Lebenssituation

2. *Verlangsamtes Entwicklungstempo:* es scheint, dass bei Down-Syndrom-Plus – ähnlich wie bei Autismus – das Entwicklungstempo sich nicht nur allmählich, sondern ab einem gewissen Alter (in der Kindheit) abrupt verlangsamt und nahezu zu Entwicklungsstillständen oder gar Rückschritten führt

3. *Sprachentwicklungsstörungen:* kommen bei DS und bei Down-Syndrom-Plus vor. Sie unterscheiden sich aber insofern, als Kinder mit DS kommunikativ sind und stat Sprache auch Gebärden lernen und einsetzen können, (dies gilt übrigens wahrscheinlich auch für Kinder mit DS und Hörbehinderungen). Kinder mit Down-Syndrom-Plus (S.v. autistischen Störungen) verfügen über wenig kommunikative Möglichkeiten, sprachlicher und nonverbaler Art.

4. *Hypotonie:* hierzu fehlen ebenfalls noch Untersuchungsdaten.

5. *Hohe soziale Anpassungsfähigkeit:* ist in einem engen Zusammenhang mit dem Kommunikations- und Interaktionsverhalten zu sehen, welches bei Kindern mit Down-Syndrom-Plus als gering einzuschätzen ist.

6. *Neugierverhalten eher auf Genüßtes bezogen:* Dies wird bei Kindern mit DS oft als gewisse Sturheit erlebt. Dennoch ist es anders als das Festhalten an Gewohnheiten, das bei Kindern mit Down-Syndrom-Plus beobachtet wird und geradezu zu Angstzuständen oder Panikanfällen führen kann.

Dies verdeutlicht nochmals, dass die Bandbreite einer möglichen Entwicklung bei Kindern mit DS sehr gross ist. Aufgrund der Feststellung einer Trisomie 21 können noch überhaupt keine Entwicklungsprognosen gemacht werden. Autistische Verhaltensweisen sind nicht nachweisbar wie ein zusätzliches Chromosom und nicht messbar wie eine Hörbehinderung, sondern sie werden für die nahe soziale Umgebung eines betroffenen Kindes erst aus seiner Entwicklung und seinem Verhalten erfahrbar und sind nur schwer diagnostizierbar.

3. Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz

Die folgenden Ausführungen beziehen sich weniger auf den einzelnen Menschen mit DS als auf seine Situation in unserem gesellschaftlich-historischen Kontext, also in der deutschsprachigen Schweiz.

3.1 Gesellschaftliche Hintergründe

Menschen mit DS leben mit uns in einer Gesellschaft und Kultur, in der Gesundheit, jugendliche Schönheit und Leistungsstärke einen hohen Stellenwert einnehmen (vgl. Seifert 1990, 104). 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 diesen Kriterien wenig entsprechen; die Einstellung ihnen gegenüber ist davon geprägt. Allerdings werden Einstellungen durch direkte Beziehungen beeinflusst. Reale Kontakte zu einem behinderten Menschen führen viel eher zu einem plastischen, an der Wirklichkeit orientierten Bild (Ciorke 2001) als eine vage Vorstellung, die für Phantasien und falsche Zuschreibungen viel Raum lässt. Kenntnisse über Behinderungen, über behinderte Menschen und deren Alltagsrealitäten oder noch besser, gemeinsame Erfahrungen, können zu ganz anderen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen führen.

Vor bald zwanzig Jahren führte ich im Rahmen eines Forschungsprojektes Gespräche mit Eltern geistig behinderter Söhne und Töchter (Jelsch-Schindl 1988). Unter den befragten Eltern waren jene mit einem Kind mit DS anteilsmässig recht hoch vertreten. Sie schienen den Alltag mit ihrem behinderten Kind recht gut zu bewältigen, unter anderem auch darum, weil sie keine Schuldgefühle,

sondern biologische, und damit rationale Erklärungen für die Schädigung ihres Kindes hatten. Eine Mutter äusserte dazu: "Und es ist auch so bei einem mongoloiden 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 hatten grübeln müssen, warum wohl. (...) Und ich gab dann meinen Eltern und auch denen des Mannes ein Buch zu lesen über ein mongoloides 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).

Auch wenn diese Aussage, man wisse nicht, woher der Chromosomenfehler komme, immer noch stimmt (man weiss nur, was mit den Chromosomen passiert, aber nicht, warum), so dürfte sich die Situation betroffener Eltern in der Zwischenzeit doch sehr geändert haben - beeinflusst u.a. durch die Entwicklung bzw. die Einführung der pränatalen Diagnostik (ich meine hier insbesondere Verfahren wie die Amniozentese, die Chorionbiopsie und weitere, welche konkrete Hinweise auf eine Chromosomenanomalie geben können). Deren "Routinisierung" kann dazu führen, dass im Zusammenhang mit dem DS-Schuldausschreibungen immer häufiger werden. Sätze wie "ein solches Kind müsste heute nicht mehr geboren werden" oder auch schon während der Schwangerschaft "du lässt doch die Untersuchungen machen, nicht wahr?" dürften Eltern, namentlich jüngerer Kinder, bekannt sein (vgl. hierzu auch Schindler 1990, 149 f.).

Am Soziologischen Institut der Hochschule St. Gallen wurde eine Untersuchung über Reproduktionsmedizin in der Schweiz durchgeführt (Miedler 1992). Eine repräsentative Stichprobe von über 1000 Personen aus allen Landesteilen der Schweiz wurde über ihre Meinung zu verschiedenen reproduktionsmedizinischen Verfahren befragt. In unserem Zusammenhang ist die Akzeptanz der Pränataldiagnostik (PND) von Interesse. Diese ist für Männer und Frauen in allen Landesteilen sehr hoch (bei deutschsprachigen Frauen 72%, bei allen andern 80-95%). Noch höher, nämlich bei allen 81% und mehr, ist die Zustimmung zu einem Abort nach einem positiven Befund der PND.

Die Situation von Menschen mit DS in der Schweiz ist auf diesem gesellschaftlichen Hintergrund zu sehen: einer hohen Leistungs- und Gesundheitsorientierung auf der einen Seite und damit verbunden, einer hohen Akzeptanz der Abtreibung bei positivem Befund auf der anderen Seite. Beides kann sich gegen Menschen mit DS wenden, sodass Fragen danach angebracht sind, wie sich solche Einstellungen auf die Dauer auf die Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS und deren Angehörigen wohl auswirken.

3.2 Zur Lebenssituation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS: Angaben aus Projekten

Im Rahmen von mehrerer Qualifikationsarbeiten Studierender wurde die Situation von Menschen mit DS und ihren Familien in verschiedenen Facetten untersucht. Ich beziehe mich im Folgenden auf drei Projekte:

Elternbefragung (Dacutius Yronnie, *Eigeli-Wolf Sabine, Hebrunner Gabriela* 1995)

Schullehne (Schüler Sabine, *Wigzell Cornelia* 1997)

Wohnheime (Werksstätten) (Schaller Martin, *Schwegler* 1998)

In diesen drei Projekten erhielten wir Informationen über insgesamt 1014 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit DS; 567 aus der Elternbefragung, 41 aus dem Projekt Schullehne und 406 aus der Befragung der Wohnheime/Werksstätten.

Aus der Elternbefragung sowie aus der Befragung der Schullehne ergeben sich Hinweise über die Familiengrössen. Aus der Tabelle geht hervor, dass gut 90% der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS Geschwister haben.

Kinderzahl (2 Eltern)	CH dt. Sprachgebiet (Zahlen des Bundesamtes für Statistik, alle Kinder)		eigene Untersuchung (Zahlen der eigenen Untersuchung, Kinder mit DS)	
	Absolut	In %	Absolut	In %
1	194670	37	54	9
2	232150	44	200	35

3	76582	15	204	35
>= 4	20855	4	119	21
total	524257	100	577	100

Setzt man die Zahlen in Beziehung mit Angaben des Bundesamtes für Statistik (zur Deutschschweiz), so zeigen sich Unterschiede. Mehr als ein Drittel nichtbehinderter Kinder sind Einzelkinder und nur 4% leben in Familien mit vier oder mehr Kindern. Kinder mit DS sind seltener Einzelkinder, leben auch weniger in Zweikindfamilien, dafür häufiger in Familien mit drei und mehr Kindern.

Menschen mit DS leben in verschiedenen Wohnsituationen. Von den in der Elternbefragung erfassten 567 Söhnen und Töchtern leben etwas mehr als drei Viertel in ihrer Familie, die anderen in einem Heim oder in einer Pflegefamilie. Die Kinder und Jugendlichen mit DS der Schullehnebefragung leben in den Schullehnen und die Erwachsenen der Wohnheim/Werksstatt-Befragung wohnen in den Wohnheimen und Werksstätten.

Die Wohnheime/Werksstätten sind vorwiegend kleine Einrichtungen, welche in mehr als der Hälfte der Fälle weniger als 50 Menschen mit geistiger Behinderung aufgenommen haben (bis max. 80) und in einem Drittel der Institutionen 5-7 Personen in einer Gruppe zusammenleben (in 4 Fällen mehr als 9 Personen).

In der Deutschschweiz leben Menschen mit DS also vorwiegend in einem kleineren, überschaubaren Sozialkontext.

3.3 Angebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit DS

In der Schweiz war bislang die Invalidenversicherung als Solidaritätsversicherung, auf Bundesebene organisiert. Ihre Leistungen stehen bis jetzt praktisch allen in der Schweiz wohnhaften Behinderten zu, unabhängig vom Alter, der Ursache der Behinderung, beruflicher Tätigkeit und wirtschaftlichen Verhältnissen (vgl. SAEB 1996, 19).

Die Leistungen der Invalidenversicherung werden im Prinzip individuell ausgerichtet und umfassen Eingliederungsmassnahmen verschiedener Art:

- Massnahmen medizinischer Art: Voraussetzung, in den Genuss medizinischer Massnahmen zu kommen, ist ein Geburtsgebrechen von einer gewissen Schwere, das (nach vorherrschender Lehrmeinung) durch medizinische Behandlung beeinflusst werden kann. (Dies trifft beim DS nicht zu vgl. SAEB 1996, 149).
- Schulische Massnahmen: im Vorschulalter, in der Volksschule und im Rahmen einer Sonderschulung
- Massnahmen beruflicher Art: Berufsberatung, erstmalige berufliche Ausbildung, Umschulung und Arbeitsvermittlung

Diese verschiedenen Massnahmen werden in unterschiedlichen Settings durchgeführt: Im folgenden sollen drei Typen von Angeboten dargestellt werden, zu denen sich aus den drei Projekten Angaben machen lassen. Es sind dies (teil-)pädagogische bzw. andragogische sowie therapeutische und Freizeitangebote.

(Teil-)Pädagogische Angebote

In der Regel ist die erste pädagogische Massnahme, mit der eine Familie mit einem Kind mit DS in Kontakt kommt, die **Heilpädagogische Früherziehung**. Diese ist in der Schweiz flächendeckend und hat zwei Zielsetzungen: die Entwicklungsförderung des Kindes und die Unterstützung der Eltern in ihrer erschwerten Erziehungssituation. Heilpädagogische Früherziehung wird häufig als Hausfrüherziehung angeboten, d.h. die Früherzieherin führt ihre Arbeit in den jeweiligen Familien durch. Es gibt aber auch ambulante und stationäre Formen der Heilpädagogischen Früherziehung sowie Angebote von Spielgruppen. Heilpädagogische Früherziehung ist das pädagogische Angebot bis zur Einschulung.

Der Besuch eines Regelkindergartens, gelegentlich begleitet von einer heilpädagogischen Fachkraft, ist mittlerweile für viele Kinder mit DS der erste Kontakt mit dem Schulsystem.

Zu Beginn des Schulbesuchs stehen für viele (nicht alle) Kinder mit DS zwei Wege offen: ein integrativer, d.h. die Teilnahme am Regelschulsystem mit Unterstützung von Heilpädagoginnen und

Andragogische Angebote

Therapeutische Angebote

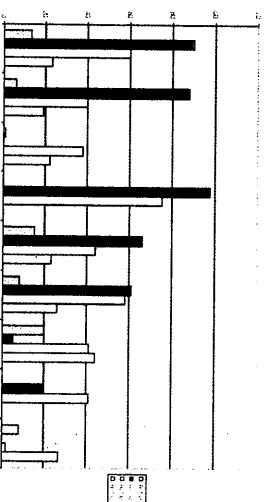
Reihe 4: Elternbefragung, Erwachsene ab 18-jährig, N=158

7. Physiotherapie

Aus der Legende wird zunächst die ganze Angebotspalette sichtbar. Zugleich wird aber auch deutlich, dass zum einen nicht alle Angebote von Kindern und Erwachsenen gleichermaßen genutzt werden und zum anderen sich die Angebotsstruktur von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, welche in ihrer Familie leben von jenen unterscheiden, die in Heimen sind.

Freizeitangebote

Reihe 2: Befragung Schulheim, Kinder 6-18-jährig, N = 41



Reihe 4: Elternbefragung, Erwachsene ab 18-jährig, N=158

1. Kreative Angebote (inkl. Musikgruppen)
2. Kulturteile Angebote (inkl. Konzerte)
3. Bildungsangebote
4. Angebote in der Natur
5. Unterhaltung (Disco, Kino)
6. Sportliche Angebote (inkl. Sportverein)
7. Angebote von Vereinen (Pfad: Trotz Allem, kirchliche)
8. Persönliche Hobbies
9. andere

Diese Abbildung zeigt deutlich, dass Kinder, welche im Schulheim leben, am meisten Freizeitangebote nutzen, im Vergleich zu den andern Gruppen. Aber auch Erwachsene in Wohnheimen nehmen an mehr Freizeitangeboten teil als jene, welche in Familien leben.

Eine interessante Feststellung lässt sich machen, wenn man die Beanspruchung der therapeutischen und der Freizeitangebote miteinander vergleicht während insgesamt mehr Freizeitangebote genutzt werden von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS, welche in Institutionen leben, bekommen jene, die in ihren Familien sind, mehr therapeutische Angebote, Kinder mehr Logopädie, Erwachsene mehr Eurythmie. Familien scheinen also eher nach weiteren Fördermöglichkeiten für ihre Söhne und Töchter zu suchen als nach Freizeitangeboten.

4. Diagnosemitteilung aus sonderpädagogischer Sicht

4.1 Zur Situation der Familie mit einem Kinde mit DS bzw. geistiger Behinderung

Eltern von Kindern mit DS sind zunächst Mitglieder der Gesellschaft und mögen somit die gängigen Werte und Normen vertreten. Sie verfügen zumeist über wenig oder keine Erfahrungen mit und Kenntnisse von behinderten Menschen. Daher verwundert es nicht, dass Familien, in die ein behindertes Kind geboren wird, zunächst mit einem Schock und grosser Hilflosigkeit reagieren und nach Informationen, Handlungsorientierungen und Rollenmustern suchen, verunsichert sind und sich viele Fragen stellen. Die ungünstige Situation wird häufig noch durch die ersten Fachleute, die sich um solche Familien kümmern, verstärkt, indem diese sich schwer tun damit, den suchenden Eltern die erwünschten und notwendigen Informationen zu geben (vgl. Nippert 1988, bes. 80 ff.).

Im folgenden greife ich einige Themen auf, die sich Familien mit Kindern mit Behinderungen in der Zeit nach der Diagnosemitteilung stellen können.

Auseinandersetzung mit der Situation, Eltern eines Kindes mit DS zu sein

Durch den täglichen Umgang mit dem Kind entsteht in den allermeisten Fällen eine emotionale Beziehung zum Kind. Die Auseinandersetzung mit der Schädigung bzw. Behinderung des Kindes und die versuchte Beantwortung quälender Fragen läuft jedoch oft nicht gleichzeitig. Die Eltern unterscheiden zwischen dem Kind, das zu ihnen gehört und das sie lieben und der Behinderung, die ihren Alltag erschwert und für ihr Leben viele Fragen aufwirft. Diese Auseinandersetzungen laufen prozesshaft ab und steuern nicht auf ein vorgegebenes Ziel zu, das sich irgendwann und irgendwo erreichen lässt und das womöglich von aussen bestimmt wird. Die in den letzten Jahren zahlreich erschienenen autobiographischen Berichte von Müttern (und Vätern) können dies illustrieren. Stellvertretend sei auf Dryer (1988) hingewiesen, die ihre Ambivalenz bereits im Titel "Ungeliebtes Wunschkind" ausdrückt.

Die Art, wie sich Eltern damit auseinandersetzen, ihr Leben fürderhin mit einem behinderten Kind zu teilen, ist individuell. Sie hängt damit zusammen, welche Erfahrungen die Mutter oder der Vater in ihrer bisherigen Lebensgeschichte z.B. mit Krisen und schwierigen Erlebnissen gemacht haben. Aber auch die momentane Situation, die Ausstattung der Wohnung und deren Umgebung, die Erreichbarkeit der Infrastruktur (wie Kinderarzt, Therapeuten usw.) sowie die Einbettung ins soziale Netz, erweisen sich als sehr wichtig. Soziale Beziehungen werden durch das behinderte Kind verändert. Man gewinnt den Eindruck, "dass die Stabilität bzw. Instabilität sozialer Gefüge deutlicher hervortritt, wenn ein Kind mit DS in das soziale System eintritt" (Dittmann, Kaitz-Reiber 1993, 171).

Das Leben mit dem Kind beeinflusst auch die Kontakte mit ausserfamiliären Personen. Immer wieder sehen sich Eltern Verletzungen durch andere, meist fremde Leute ausgesetzt und müssen sich taktlos, verteilende Bemerkungen ausstehender anhören. Eine betroffene Mutter äussert sich dazu folgendermassen: "Später ... erlebte ich verschiedene Male dieselbe Reaktion von Bekannten: 'Ja, hast du den Fruchtwasserstest nicht gemacht? In der Frage klang Verwunderung, Erstaunen, ja fast Vorwurf mit: Heutzutage ist eine Frau in meinem Alter selber schuld, wenn sie ein Kind mit Trisomie noch auf die Welt bringt. Man hat ja heute die Möglichkeit, Chromosomenanomalien vorgeburtlich festzustellen, und die betroffenen Ungelorenen abzutreiben, sogenannte Prävention, in Wirklichkeit aber brutale Selektion. Wer ist heutzutage also noch so naiv und bringt ein mongoloides Kind auf die Welt und belastet damit die Gesellschaft, denn ein behindertes Kind kostet mehr und fällt der Gesellschaft zur Last" (Staub 1969, 14).

Gesellschaftliche Ausgrenzung von Familien mit Kindern mit DS

Eltern eines behinderten Kindes haben ein Kind, das letztlich nicht in unsere Gesellschaft passt, da es den gängigen Werten nicht entspricht, nie entsprechen wird und daher möglichst der Gesellschaft ferngehalten werden sollte. Daraus resultiert der Rat, den viele Eltern hören: geben Sie das Kind möglichst bald in ein Heim. Denkt man dieses Muster des Entmenschen weiter, so ist der Schritt zu einer Elimination des betroffenen Menschen nicht mehr weit. Niedtken (1989) weist aus psychoanalytischer Sicht auf die kollektiven Mordphantasien hin, die gegenüber behinderten Menschen vorhanden sind. Sie schildert eindrücklich Situationen, denen Eltern, insbesondere Mütter mit behinderten Kindern ausgesetzt sind (vgl. etwa Niedtken 1989, 54-55) und in denen die latenten Tötungsphantasien aufgezogen werden.

Die wichtigste Aufgabe für die Eltern ist es, dieses behinderte Kind zu fördern, seine Entwicklung anzulegen, ihm eine optimale Umgebung des Aufwachsens zu bieten.

Problematik der elterlichen Förderungsrolle

Diese elterliche Aufgabe der Förderung, bei der die Eltern von Fachleuten begleitet werden, ist komplex. Sie kann implizit das Ziel haben, das Kind soweit zu bringen, dass es sich möglichst den Kriterien der Gesellschaft, z.B. der Leistungsfähigkeit (und damit wirtschaftlichen Nützlichkeit) annähert oder sie gar erfüllt. Mindestens soll das behinderte Kind soweit angepasst werden, dass es nicht auffällt. Udo Sierck (1989), selber körperbehindert, thematisiert verborgene Aspekte der intensiven Förderung und wie sie sich für das davon betroffene Kind auswirken. Sein Buch trägt den bezeichnenden Titel "Das Risiko, nichtbehinderte Eltern zu haben". Damit meint er, dass viele therapeutische Bemühungen das behinderte Kind überfordern, von seiner sozialen Umwelt abschneiden und letztlich auch eine Distanz zwischen es und seine Eltern legen, indem die Eltern vor lauter Förderaufgaben ihr Kind nicht mehr als Kind wahrzunehmen und ganzhaben vermögen. Kinder werden etwa aus eigenaktiven Spiel herausgerissen, weil die Zeit der Förderstunde angebrochen ist. Dabei wird der Förderung des Kindes sehr viel mehr Wichtigkeit zugesprochen als dem Spiel des Kindes. Letztlich wird das Fördern (das für das Kind vielleicht im Moment mit Unbehagen verbunden ist) über das Eigeninteresse des Kindes gestellt und damit eine mögliche, aber keineswegs sichere Zukunft einer vielleicht gerade sehr erfüllten Gegenwart vorgezogen. Fördermassnahmen müssen daher unbedingt in einen vernünftigen Rahmen gestellt werden, der dem Kind und der ganzen Familie noch (andere) Entfaltungsmöglichkeiten lässt.

Mögliche Hintergründe der Förderungsrolle

Einer übermässigen Förderung kann auch etwas anderes als nur eine Verbesserung der Chancen für das Kind zugrunde liegen: das Lebensspiel der eigenen Hilfslosigkeit durch eine Flucht in Aktivitäten oder Aktivismus. Dies gilt für Eltern behinderter Kinder genauso wie für Fachleute, die an der Förderung und Betreuung des Kindes und der Begleitung der Eltern irgendwie teilhaben. Diese Hilfslosigkeit mag verschiedene Ursachen haben, eine sehe ich in der Problematik der Akzeptanz.

Ein funktions- und technologieorientiertes Konzept von menschlicher Entwicklung mag vorgeaukeln, dass ein Kind mit einer Schädigung halt einfach mehr Förderung braucht, damit es kompensieren bzw. seinen Entwicklungsrückstand aufholen kann. Dieser Machbarkeitsglaube greift allerdings in hohem Grade zu kurz. Menschen sind keine Maschinen, die repariert werden können. Menschliche Entwicklung ist sehr viel komplexer und ist vor allem immer eine Entwicklung in einem Kontext.

Dies gilt selbstverständlich auch für Kinder mit DS. Sie sollen nicht à tout prix nach einer Normalitätsvorstellung therapeutisch geformt werden. Sie sind anders als nichtbehinderte Kinder und sie haben ein Recht auf ihr Anderssein.

Spielraum für eine genuinsinnige Entwicklung

Vor allem am Anfang, für den Aufbau ihrer Interaktion benötigen Eltern und Kind einen Spielraum, in dem sie sich gegenseitig unbelaftet kennen lernen und aufeinander einspielen können. Das ganzheitliche Wahrnehmen des Kindes und die Fähigkeit der Mutter (oder der Eltern), Ausserungen des Kindes wahrzunehmen und auf sie zu reagieren, müssen zu einem Zusammenspiel kommen.

Dieser notwendige Spielraum wird durch vielerlei beschritten. Es kann sein, dass die Mutter (oder der Vater), verunsichert und verängstigt durch die Diagnose, die Ausserungen und Verhaltensweisen, die sie/er beim Kind beobachtet, nur noch im Zusammenhang mit dem DS interpretiert und nicht mehr oft genug ist, das Kind einfach einmal kennen zu lernen. Dazu kann kommen, dass sie durch Fachpersonen im-

mer wieder auf die Besonderheiten, die durch das DS hervorgerufen werden, aufmerksam gemacht wird und ihr somit die Wahrnehmung verengt und die Sicht auf anderes verstellt wird. Ausserdem kann von aussen der Druck spürbar sein, dass sie als gute Mütter für das arme behinderte Kind etwas tun solle. Und so kann sich schließlich ihre Tätigkeit auf Fördermassnahmen beschränken bzw. ihr Alltag als Mutter mit einem Kind in eine Förderinstitution verandern.

Dass darunter nicht nur sie und das behinderte Kind, sondern auch alle andern Mitglieder der Familie zu leiden haben, dürfte klar sein. Damit ist der Teufelskreis von Behinderung und Leid einmal mehr geschlossen.

4.2. Erfahrungen von Familien mit der Diagnose DS

Die Diagnose DS kann zu verschiedenen Zeiten gestellt werden, vor der Geburt im Rahmen der PND und nach der Geburt.

Diagnosemitteilung nach der Geburt

Mit der Diagnosemitteilung nach der Geburt ist jene Situation gemeint, in der bei einem Neugeborenen oder Kleinkind eine Trisomie 21 festgestellt und an die Eltern vermittelt wird. Diese Situation ist für alle Beteiligten eine sehr schwierige. Fachpersonen (meist handelt es sich um medizinische) müssen Eltern die Mitteilung machen, dass ihr Kind behindert sein wird.

Für die Eltern, die zunächst als Mitglieder unserer Gesellschaft die vorhandenen Wert- und Normsysteme integriert haben, bedeutet die Geburt eines behinderten Kindes bzw. die Feststellung einer Behinderung ein unerwartetes und negativ konnotiertes Ereignis, auf das sie nicht vorbereitet sind. Dieses Erlebnis, das gewissmassen in der Diagnosemitteilung kristallisiert wird, löst zuweilen einen Schock aus. In den meisten Untersuchungen und autobiographischen Darstellungen betroffene Eltern wird ein solcher Schock beschrieben. Er wirkt bei den Eltern existentielle Fragen auf, die sie selber als Personen betreffen und die Suche nach einer möglichen Schuld beinhalten können. Immer wieder taucht auch auf, warum es gerade sie und nicht andere trifft, ein behindertes Kind zu bekommen. Als Personen und in ihrer Rolle als (künftige) Eltern können sie dadurch stark verunsichert werden. Ihre weitere Lebensplanung wird ebenfalls völlig unklar und unvorhersehbar.

Fachpersonen haben entsprechend ihrer Profession einen Auftrag. Für medizinische Fachpersonen lässt sich Heilen, also das Zurückgeben der menschlichen Unversehrtheit, als hauptsächlichsten Auftrag verstehen. Im Falle eines Kindes mit einer Trisomie 21 kann von medizinischer Seite lediglich eine Diagnose gestellt, aber keine heilende Therapie angeboten werden. Dies bedeutet für die Fachperson, dass sie ihrem Auftrag eigentlich nicht gerecht werden kann, was (wie bei anderen Fachpersonen auch) Inkompetenzgefühle hervorruft. Jemandem mitteilen zu müssen, dass sein Kind etwas aufweist, dem mit medizinischen Mitteln nicht beizukommen ist, bedeutet daher das Eingeständnis der fachlichen Grenzen, zumeist einhergehend mit einer gewissen Ratlosigkeit.

Die Diagnosemitteilung bedeutet für Eltern wie für medizinische Fachpersonen eine schwierige Situation, beide sind emotional betroffen, verunsichert und belastet. Dies kann dazu führen, dass die gegebenen Informationen beispielsweise von den Eltern kaum aufgenommen werden können und die Art, wie die Informationen gegeben werden, als inadäquat erlebt werden. Die Komplexität der Situation kann Fachpersonen dazu verleiten, sich hinter ihrem Fachjargon zu verstecken, um ihre Emotionen kontrollieren zu können oder die Mitteilungssituation möglichst schnell und zwischen Tür und Angel hinter sich bringen zu wollen.

Um diese für alle Beteiligten schwierige Situation zu verbessern, wurde sie analysiert, und es wurden verschiedene Vorschläge bzw. Leitlinien erarbeitet. Wesentliche Aspekte sind der Zeitpunkt und die Art wie, von wem und an wen die Diagnose Trisomie 21 mitgeteilt wird.

Ergebnisse aus der Elternbefragung

Im bereits erwähnten Projekt Elternbefragung wurde der der Diagnosemitteilung besondere Aufmerksamkeit geschenkt (besonders im Teil von *Decurtius*). Bei der Auswertung der Fragebogen unterscheidet *Decurtius* zwei Altersgruppen:

Gruppe 1: 174 Kinder mit DS von 0-6 Jahren

Gruppe 2: 116 Erwachsene von 18-36 Jahren

Diese Gruppierung erlaubt es, Unterschiedlichkeiten der Erfahrungen von Eltern mit Söhnen und Töchtern mit DS über die Zeit festzustellen.

Der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung ist bei beiden Altersgruppen früh, d.h. 85% der Eltern der kleinen Kinder (Gruppe 1) wurden innerhalb der ersten Lebenswoche ihres Babys informiert, 77% der Eltern der Erwachsenen (Gruppe 2). Es muss dabei unterschieden werden zwischen der Mitteilung eines Verdachtes und jener der Diagnose: während Eltern von kleinen Kindern zunächst vor allem (55%) mit einem Verdacht und weniger (39%) mit einer Diagnose konfrontiert wurden, verhielt es sich bei den Eltern der Erwachsenen genau umgekehrt (Verdacht 16% und Diagnose 58%). Dies lässt darauf schliessen, dass heute tendenziell eher als erstes ein Verdacht mitgeteilt wird, dann dann (wohl nach den entsprechenden Untersuchungen) die Diagnose nachgeschoben wird. De facto ist bereits der Verdacht eine Diagnose; er lässt den Eltern jedoch einen gewissen Zeitraum zum Hoffen (was möglicherweise als Erleichterung erlebt wird) und gleichzeitig auch zum Bangen (was sehr belastend sein kann). Zugleich entlastet möglicherweise das Aussprechen eines Verdachtes die Fachperson, indem sie nicht gleich ein "Urteil" abgeben muss.

Vermehnte Fachpersonen sind hauptsächlich Aerztinnen und Aerzte, wobei *Decurtius* eine Veränderung der Spezialisten feststellt: waren es früher vor allem Gynäkologinnen und Gynäkologen, so sind es bei der Gruppe der kleinen Kinder mehrheitlich Kinderärztinnen und -ärzte. Für das Erleben dieser Mitteilung ist es bedeutsam, ob beide Eltern gemeinsam informiert werden, oder ob nur ein Elternteil angesprochen wird. Hier ist eine Veränderung der Mitteilungspraxis festzustellen, indem bei der Gruppe der kleinen Kinder mehr als die Hälfte (54%) der Eltern gemeinsam der Verdacht bzw. die Diagnose mitgeteilt wurde, während in der Gruppe der Erwachsenen Mütter sehr oft (46%) allein und lediglich ein knappes Viertel der Eltern (23%) gemeinsam informiert wurden.

Einschätzung der Diagnosemitteilung durch Eltern

Die Zufriedenheit über die Art der Diagnosemitteilung ist denn auch ein wenig gestiegen, allerdings nur wenig (von 51% zufriedenen in der Gruppe 2 der Erwachsenen auf 57% zufriedenen in der Gruppe 1 der kleinen Kinder). Interessant ist dagegen die Aufschlüsselung der Zufriedenheit: Es wurden verschiedene Möglichkeiten unterschieden (zufrieden und unzufrieden):

- Art der Information
- emotionaler Zugang
- Mitteilungsort
- Mitteilungszeitpunkt
- Hilfsangebote
- Mitteilung nur an Mütter

Die am meisten genannten Kategorien sind bei den Eltern der kleinen Kinder jene, die den emotionalen Zugang betreffen (33% zufriedene, 17% unzufriedene). Demgegenüber sind bei den Eltern der Erwachsenen, als Kategorien ebenfalls der emotionale Zugang (20% zufriedene) und im weiteren die Art der Information (16%) genannt. Wurde die Mitteilung der Mütter allein gemacht, so sties dies bei beiden Gruppen nur auf Unzufriedenheit.

Zwischen den Gruppen lässt sich noch ein weiterer Unterschied feststellen, nämlich: "In der ersten Gruppe wurden 106 Gründe für Zufriedenheit und 82 für Unzufriedenheit angeführt (1,3 zu 1). Bei der zweiten Gruppe ist das Verhältnis genau umgekehrt, mit 28 Gründen für Zufriedenheit und 40 für Unzufriedenheit (1 zu 1,4) (*Decurtius* 1995, 154), wobei noch festzuhalten ist, dass nur ein kleiner Teil der Gruppe 2 ihre (Un-)Zufriedenheit begründete. Aus diesen Ergebnissen wird die *Wichtigkeit der Emotionalität* aus elterlicher Perspektive deutlich. Die Betrachtung von Zusammenhängen lässt *Decurtius* (1995, 198) ausserdem feststellen, dass die Zufriedenheit insgesamt signifikant höher ist, wenn die Diagnose beiden Eltern gemeinsam, und nicht einem Elternteil allein, mitgeteilt wurde. Von den allein informierten Müttern sind doppelt so viele unzufrieden wie zufriedene mit der Diagnosemitteilung.

Für den Bewältigungsprozess der Eltern ist es wesentlich, wie die Schädigung genannt und welche Zukunftsperspektiven den Eltern für ihr Kind (und damit für sich) im Rahmen der Diagnosemitteilung aufgezeigt werden. Als angemessene Bezeichnung sind die Begriffe DS oder Trisomie 21 zu verwenden. Die Eltern der Befragung wurde - vor allem bei den Gruppen mit älteren Kindern - noch häufig von "mongoloid" gesprochen, was aber heute anders sein dürfte.

Bezüglich der Zukunftsperspektive für ihre Kinder schätzen die befragten Eltern von Kleinkindern (Gruppe 1), dass eine realistische Entwicklungsprognose gestellt wurde (39%). Zudem wurden sie auf den positiven Charakter von Kindern mit DS hingewiesen (17%) und auf Fördermöglichkeiten (16%) aufmerksam gemacht. Dennoch fühlte sich auch ein Anteil der Eltern (18%) zu wenig informiert über die Zukunft ihres Kindes. Anders sehen die an die Eltern der Erwachsenen (Gruppe 2) vermittelten Zukunftsperspektiven aus: die meiste Kategorie sind unrealistische Entwicklungsprognosen (40%), die sich hauptsächlich auf die niedrige Lebenserwartung bezogen. Insgesamt erhielten sie

wenig Informationen (26% zu wenig) und wurden auch sehr spätlich über die auch damals bereits vorhandenen Fördermöglichkeiten informiert (7%). Der Einbezug einer (Zukunfts-)Perspektive, der für die Eltern eine wichtige Hilfe in der Auseinandersetzung mit ihrer neuen Lebenssituation sein kann, stellt sich in den Erfahrungen der Diagnosemittlung durch die betroffenen Eltern als etwas verbessert dar.

Pränataldiagnostik und Einstellung zum eigenen Kind mit DS

Ein weiteres Projekt (Bey, Krichelt 2001) befasste sich mit den Fragen, welche Entscheidungen im Bezug auf PND von Eltern mit Kindern mit DS getroffen werden und insbesondere, aus welchen Beweggründen sie so und nicht anders gefällt wurden.

Vier Familien, alle mit einem Sohn mit DS (verschiedenen Alters) waren bereit, sich verschiedene Themenkomplexe der Pränataldiagnostik zu beantworten, die ihnen von den beiden Studentinnen gestellt wurden. In den ausführlichen Interviews war für die betroffenen Mütter (und teilweise Väter) viel Raum vorgesehen, um ihre Erzählung persönlich zu gestalten. Die Auswertung der Interviews zeigt, dass jede Familie ihre individuellen Hintergründe (wurzelt in den Lebensgeschichten der Mitglieder), ihre eigenen Ressourcen und ihre persönlichen Formen der Auseinandersetzung und Bewältigung finden muss und auch gefunden hat. Die Autorinnen setzen drei Schwerpunkte, nach denen sie die Inhalte der Interviews ordneten: es sind dies die Situation der Diagnosemittlung, Einstellungen gegenüber behinderten Menschen und besonders gegenüber ihrem Sohn mit DS sowie Fragen rund um eine weitere Schwangerschaft. Zum ersten Bereich sei nur kurz festgehalten, dass von den Familien die Diagnosemittlung unterschiedlich erlebt wurde. Für alle Familien war die Diagnose ein schwerer Einbruch, der von allen, auf ihre Weise, verarbeitet wurde. Die Art, wie sie ihre neue Situation und den Alltag bewältigen konnten, war geprägt von den eigenen Einstellungen und Erfahrungen mit behinderten Menschen, die natürlich unterschiedlich waren. Besonders jene Familien, die wenig Kontakte zu und Erfahrungen mit behinderten Menschen hatten, änderten sich bezüglich ihres Wertesystems. Auch die Reaktionen der Umwelt auf das Kind mit Down-Syndrom beeinflussten die Bewältigung. Alle Familien erleben diesbezüglich verschiedene - negative (Vorwürfe, Rückzug, Unverständnis) und positive (Empathie, Kontaktaufnahme, Hilfsangebote) - Reaktionen. Keine der befragten Frauen liess bei der Schwangerschaft mit ihrem Kind mit DS eine invasive pränataldiagnostische Untersuchung machen. Aus weltanschaulichen oder im eigenen Wertesystem verankerten Überlegungen hatte auch keine der Mütter eine Abtreibung vornehmen wollen. Im Bezug auf ein weiteres Kind reagierten die Mütter unterschiedlich: drei Mütter gebären nach ihrem Sohn mit DS noch ein oder zwei weitere Kinder, wobei sie keine invasive Pränataldiagnostik beanspruchten, eine Mutter sah von einer weiteren Schwangerschaft ab, um sich der schwierigen Entscheidung entziehen zu können. Sie argumentiert dabei, dass sie ihrem Sohn nach einem Test nicht mehr ins Gesicht schauen könnte - dass sie sich jedoch nicht in solche Zustände fühlen würde, ein zweites behindertes Kind aufzuziehen.

5. Anregungen für die Erstvermittlung der Diagnose DS

Kinder mit DS entwickeln sich unterschiedlich und innerhalb einer grossen Bandbreite. Deshalb kann keine Entwicklungsprognose abgegeben werden. Dennoch weisen Kinder mit DS einige Gemeinsamkeiten, syndromspezifische Merkmale, auf, die wirkungsvolle Anregungen für die Entwicklungsförderung geben können. Als Angebot steht die heilpädagogische Früherziehung zur Verfügung, die bereits sehr früh beginnen sollte.

Der gesellschaftliche Kontext ist für Kinder mit DS ambivalent. Auf der einen Seite sind viele (Förder-)Angebote vorhanden und Menschen mit DS, welche sich durch besondere Leistungen auszeichnen (z.B. als Filmschauspieler, Theaterdarsteller usw.), bekommen Anerkennung. Auf der anderen Seite üben die Weiterentwicklung und Routinisierung der PND einen Druck aus, solche Kinder nicht mehr zur Welt zu bringen. Dies besonders dann, wenn derartige politische Entscheidungen gefällt werden (wie etwa in Kopenhagen, wo vom Stadtparlament 2003 beschlossen wurde, PND gratis anzubieten, um eine bestimmte Anzahl Kinder mit DS zu "verhindern" und damit eine bestimmte Summe an Kosten einzusparen!).

Eine Familie, in welche ein behindertes Kind hereingeboren werden wird (nach positivem Befund nach PND) oder geboren wurde (Diagnosestellung nach der Geburt), wird von diesem Ereignis aus dem Gleichgewicht geworfen.

Die Rolle dessen, der die schlechte Nachricht überbringt, ist eine höchst undankbare. Ist der Überbringer ein Mediziner, kommt er zudem in einen gewissen Konflikt mit seinem Aufgabenverständnis des Heilens.

Die Situation der Diagnosemittlung nach der Geburt ist daher immer eine sehr schwierige und dies für alle Beteiligten.

Aus sonderpädagogischer Sicht können einige Hinweise zur Verbesserung festgehalten werden:

- Die Mitteilung sollte an beide Eltern erfolgen und in Anwesenheit des Kindes.
- Ort und Zeit sind sorgfältig auszuwählen: ein ruhiger Ort und eine Tageszeit, in der keine anderen Termine fallen.
- Es ist günstiger, die Nachricht auf mehrere Termine zu verteilen, damit sich die Eltern damit auseinanderzusetzen und Fragen stellen können, die ihnen erst beim Nachdenken über die Informationen in den Sinn kommen.
- Den verschiedenen Emotionen der Eltern muss Raum gegeben werden.
- Die Sprache der Vermittlung ist wichtig: die Dinge sollen beim Namen genannt (also nicht beschönigt werden), aber in einer auch Laien verständlichen Sprache.
- Der Beizug anderer (sonderpädagogischen) Fachpersonen bei einem der verschiedenen Termine kann sich günstig auswirken, damit die Eltern von Anfang an facettenreichere Vorstellungen davon bekommen, dass sich auch mit einem behinderten Kind das Leben gestalten lässt (Zukunftsvorstellungen) und damit sie sofort eine Anlaufstelle (Heilpädagogische Früherziehung) haben, an die sie sich auch weiterhin wenden können.
- Die Vermittlung von Kontakten zu anderen betroffenen Eltern kann sehr hilfreich sein, weil die jungen Eltern die Erfahrung machen, dass sie nicht die einzigen sind, die ein behindertes Kind haben.

Letztlich ist das Verständnis von Behinderung grundlegend: "Die Behinderung eines Kindes ist kein privates Problem, sondern eine gesellschaftliche Aufgabe. Die Lösung liegt jedoch nicht in der Beseitigung behinderten Lebens, sondern in der Verbesserung der Lebensbedingungen für alle Beteiligten" (Seifert 2002, 106).

Hinweise

Flyers

EDSA Schweiz: Eine Information für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (Flyer)

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter: Down-Syndrom – Die wichtigsten Fragen und Antworten in Kürze (Flyer)

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter: Alle Babys mit Down-Syndrom sollen die bestmöglichen Startbedingungen haben. Diagnosevermittlung – Empfehlungen für die Praxis. (Flyer)

Bücher

Bruderlau Gerd: Bobby, Herr Bredi und Mister Herr Bendel - Die Geschichte meines Bruders. Piper München 2003 (*Lebensgeschichte des Schülerspieters Bobby Bruderlau, geschrieben von einem Bruder*)

Imhof Corinne: Nici's Rose. EDSA Schweiz 2004 (*Bilderbuch, von einer betroffenen Schwester gezeichnet*)

Rapp Conny: Aussergewöhnlich – Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter Edition Jakob van Hoddis, Stuttgart 2004 (*Buch mit Fotos von Kindern mit DS und ihren Müttern*)

Diese drei Bücher sind als "anderen Einstieg" in die Thematik geeignet.

Wilken Etti: Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Edition Marhold Berlin 2000, 8. Aufl.

Wilken Udo, Jeltsch-Schudel Barbara (Hg.): Eltern behinderter Kinder: Empowerment – Kooperation – Beratung, Kohlhammer Stuttgart 2003

Wolffahrt Beatrix: Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Der Andere Verlag Onabrück 2002

Diese drei Fachbücher geben einen Einblick in die vorliegende Thematik in verschiedenen Facetten.

Verwendete Literatur

Annen Frnziška, Bader Christina, Beltrand Sabine, Bress Thomas, v. Weissenfluh Urs: Down-Syndrom und Autismus: eine explorative Untersuchung betroffener Kinder und ihrer Familien. Unveröff. Diplomarbeit an der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik am heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, März 2003

Beer Andrea, Kräuchi Dorothea: "Zum Glück gibt's Tobias, aber ...". Eine qualitative Untersuchung zur Bedeutung eines Kindes mit Down-Syndrom für seine Familie unter Einbezug verschiedener Einstellungen gegenüber behinderten Menschen einerseits, zur Pränataldiagnostik andererseits. Unveröff. Diplomarbeit am heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, März 2001

Capone George T.: Down Syndrom und autistische Störungen: Was wissen wir heute? Internet, 28. März 2002 <http://www.down-syndrom.ch/Docs/Down%20Syndrom%20und%20autistische%20Störungen.htm>, 2. Aufl.

Claerkes Günther: Soziologie der Behinderten – Eine Einführung. Schöndele Heidelberg 2001, 2. Aufl.

Decurtus Yvonne, Engel-Wolf Sabine, Habermacher Gabriela: Die Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom - Eine Elternbefragung in der deutschsprachigen Schweiz. Unveröff. Lizentiatsarbeit am Institut für Sonderpädagogik der Universität Zürich, 1995 (Prof. Dr. Andreas Bächtold) (Elternbefragung)

Dittmann Werner/Klatte-Reiber Monika: Zur veränderten Lebenssituation von Familien nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. Frühf. interd. 12 (1993), 165 – 175

Dreyer Petra: Ungeliebtes Wunschkind – Eine Mutter lernt. Ihr behindertes Kind annehmen. Fischer TB Frankfurt 1988

Janzon Wolfgang: Zur Neubewertung des Down-Syndroms. Geist. Behind. 3/1998, 224-238

Jeltsch-Schudel Barbara: 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. Marhold Berlin 1988

Jeltsch-Schudel Barbara: Genetische Beratung von Eltern mit "positivem Befund" nach pränataler Diagnostik - Anregungen aus sonderpädagogischer Sicht. In: Mütter Christian (Hg.): Ethik, Genetik, Behinderung - Kritische Beiträge aus der Schweiz. Edition SZH Luzern 1991, 149-170

Jeltsch-Schudel Barbara: Das Kind mit Down-Syndrom in Familie und Gesellschaft. Schweiz. Zeitschrift für Heilpädagogik 4 (1995), 18-25

Jeltsch-Schudel Barbara: "Eugenische Tendenzen aus der Sicht der Heilpädagogik" - Abschliessende Überlegungen und Ausblick. In Vierteljahresschr. f. Heilpäd. und ihre Nachbargebiete, 3/1998, 277-281

Jeltsch-Schudel, Barbara: Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz. In: Vierteljahresschr. f. Heilpäd. und ihre Nachbargebiete, 1/1999, 48-65

Jeltsch-Schudel, Barbara: Zwischen Auszeichnung und Abtreibung - Einige Anmerkungen zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom, besonders in der deutschsprachigen Schweiz aus sonderpädagogischer Sicht. In: Mütter Christian (Hg.): Die Verbesserung des Menschen - Von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweisen aus der Schweiz. Edition SZH Luzern, 2002, 91-112

Jeltsch-Schudel Barbara: Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten – zur Erkennung vom Down-Syndrom-Plus. In: Wilken Udo, Jeltsch-Schudel Barbara (Hg.): Eltern behinderter Kinder: Empowerment – Kooperation – Beratung, Kohlhammer Stuttgart 2003, 102 – 116

Jeltsch-Schudel Barbara: Doppeltdiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen. Leben mit Down-Syndrom heute Nr. 44, Sept. 2003, 30-36

Jeltsch-Schudel Barbara: Down-Syndrom-Plus: Zu den Elternberichten. Leben mit Down-Syndrom Nr. 46, Mai 2004, 40-42

Jeltsch-Schudel Barbara/Kilme-Franciscon Andrea: Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind. 2002. http://www.eda.ch/docs/Kongress_Heidelberg.htm

Jenny Nicole, Sammler-Schmittz Caroline: Lebenssituation von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung. Eine Untersuchung in der Region Deutschfreiburgs. Schweiz. Unveröff. Diplomarbeit am heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg / Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, Juni 2001

Jupp Ken: "Ihr Baby hat Down-Syndrom" Diagnosevermittlung - Empfehlungen für die Praxis. Leben mit Down-Syndrom, Nr. 31 1999

Mader, Christoph: Reproduktionsmedizin in der Schweiz: Ergebnisse und Interpretationen einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung. In: Schweiz. Zeitschrift f. Soziologie (1992) 363-391.

Kutscher Joachim: Kinder und Jugendliche mit Trisomie 21 - Förderung und Wahrnehmung ihrer Entwicklung auf dem Weg zur Identität. <http://downsyndrom.de/down37.html>, 25. April 2002

Niedicker Dietmar: Namenlos - Geistig Behinderte verstehen. Piper München 1989

Nippert Ingrid: Die Geburt eines behinderten Kindes - Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien. Enke Stuttgart 1988

Puschel Siegfried M. (Hg.): Down-Syndrom - Für eine bessere Zukunft. Hippokrates, Enke, Thieme Stuttgart 1995

Rahl Helgard: Entwicklungsverläufe bei Kleinkindern mit Down-Syndrom. Geistige Behinderung 3/1992, 206-221

Rahl Helgard: Kleinkinder mit Down-Syndrom: Entwicklungsverläufe und Entwicklungsprobleme. In: Leyendecker Christoph/Horstmann Tordis (Hg.): Frühförderung und Frühbehandlung, Edition Schöndele Heidelberg 1997, 212-226

- SAEB, Schweiz. Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter: Behindert – was tun? Das Handbuch zu Rechtstragen. Unionsverlag Zürich 1996, vollst. überarbeitete Neuaufl.
- Schiller Marlen, Schwegler Esther: Die Lebenssituation von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom - Eine Heinbetrachtung in der deutschsprachigen Schweiz. Unveröff. Diplomarbeit am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg / Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, April 1998 (Wohnheime/Workstätten)
- Schiefer Sabine, Wägeli Cornelia: Kinder mit Down-Syndrom im Heim - Heimeinweisung und Angebote des Heims für diese Kinder. Unveröff. Diplomarbeit am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg / Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, April 1997 (Schulheime)
- Schindeler Eva: Gläserne Gebärmütter: Vorgeburtliche Diagnostik - Fluch oder Segen? Fischer Frankfurt 1990
- Seifert Monika: Zur Situation der Geschwister von geistig behinderten Menschen. Geistige Behinderung 2/1990, 100-109
- Seifert Monika: Unser Kind ist behindert - zur Situation einer Familie nach der Geburt eines behinderten Kindes. In: Däsen Veronique (ed.): Regards croisés sur la naissance et la petite enfance - Geburt und frühe Kindheit: interdisziplinäre Aspekte. Beiträge der Vortragsreihe "Geboren im Jahr 2001". Universitätsverlag Freiburg/Schweiz 2002, 88-106
- Sierck Udo: Das Risiko, nichtbehinderte Eltern zu bekommen, AG Spak, München 1989
- Wilken Etti: Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Studienbrief der Fernuniversität Hagen 1997
- Wilken Etti: Syndromspezifische Förderbedürfnisse. In Wilken Etti (Hrsg.): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom, Hannover 1997, 14-27
- Wilken Etti: Eltern stärken. Erfahrungen aus Seminaren für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Geist Beh. 3/2000, 215-229
- Wilken Etti: Elternarbeit als Empowerment-Prozess- Seminare für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Leben mit Down-Syndrom, Jan. 2001
- Wilken Etti: Förderung des Spracherwerbs durch Gebärdten unterstützte Kommunikation (GutK) bei Kindern mit Down-Syndrom. o.J. Auszug aus dem Internet. <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/wilken1.html>, 25. April 2002
- Wilken Etti: Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien. Aktuelle Ergebnisse zur Prävalenz, zu syndromspezifischen Problemen und zur Familiensituation. Geistige Behinderung 2/2002, 137-148
- Zahn Axel: Down-Syndrom - Kritische bewertung von Informationen aus dem Internet. Diss. Institut für Humangenetik der med. Fak. der Charité, Humboldt-Universität Berlin 2003