Etta Wilken

Menschen mit Down-Syndrom

in Familie, Schule und Gesellschaft

Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute

Mit Beiträgen von Wolfgang Storm und Rolf Flathmann

herausgegeben von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2009

Inhalt

| Vorwort | 7 |
|---|-----|
| Allgemeines | |
| Ursache und Häufigkeit des Down-Syndroms | 11 |
| Die Familiensituation | 15 |
| Pränatale Diagnostik | 26 |
| Elternarbeit und Selbsthilfe | 35 |
| Förderung und Therapie | 41 |
| Die Entwicklung vom Baby bis zum Erwachsenen | 51 |
| Babys und Kleinkinder | 52 |
| Die Kindergarten- und Vorschulzeit | 66 |
| Die Schulzeit | 81 |
| Das Jugendalter | 123 |
| Erwachsene und älter werdende Menschen mit Down-Syndrom | 149 |
| Medizinisches Basiswissen (Wolfgang Storm) | 165 |
| Rechtliche Grundlage (Rolf Flathmann) | 213 |
| Literatur | 253 |
| Die Autorinnen und Autoren | 264 |

Vorwort

Down-Syndrom oder Trisomie 21?

Im Jahre 1866 beschrieb John Langdon Down, Arzt und Leiter einer großen Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung, eine bestimmte Gruppe dort lebender Menschen wie folgt:

»Sie haben Humor und einen lebhaften Sinn für das Spaßige (...). Gewöhnlich können sie sprechen, die Sprache ist jedoch oft verwaschen. Beachtliche Fertigkeiten können durch systematisches Training erreicht werden. Der Fortschritt, der durch Übung erreicht wird, ist beachtlich größer als das, was vorausgesagt würde, wenn einem die charakteristischen Eigenheiten dieses Typus nicht bekannt wären.«

In dieser Publikation über Menschen mit geistiger Behinderung versuchte Langdon Down durch eine Zuordnung nach äußeren Merkmalen verschiedene Gruppen von Menschen mit geistiger Behinderung zu bilden. Er verfolgte damit das Ziel, differenzierte Prognosen für die Entwicklung und Empfehlungen für eine besondere Förderung zu geben.

Seitdem haben wir einen langen Weg hin zu einem modernen Verständnis der Menschen mit geistiger Behinderung zurückgelegt und verfügen über neues Wissen; dennoch bleiben einige seiner Erkenntnisse für uns wertvoll, andere sind überholt.

Die auffällige Lidfalte (Epikanthus) bei einigen seiner Patienten veranlasste Langdon Down anzunehmen, dass bei diesen Menschen ein »mongolischer Typus« der geistigen Behinderung vorliege (Down 1866, 261). Deshalb wählte er für diese Form der Beeinträchtigung die Bezeichnung Mongolismus. Dieser Begriff wird heute allgemein abgelehnt, da die zugrunde liegende, historisch zu verstehende Annahme über die Entstehung dieser Behinderung falsch und diskriminierend ist: Denn die typischen Merkmale des Down-Syndroms sind in allen Ländern und bei allen Völkergruppen gleich und immer deutlich zu erkennen.

Langdon Down setzte sich damals bereits für eine Förderung der Menschen mit dieser besonderen Beeinträchtigung ein, weil er erkannt hatte, dass sie durch Übung ihre Potenziale entfalten und sich dadurch günstiger entwickeln können. In Anerkennung seiner Leistung und seines Einsatzes hat sich daher zunehmend die Bezeichnung Down-Syndrom durchgesetzt. Daneben werden in geringerem Umfang andere Begriffe wie (Langdon) Down('s)-Syndrom oder Down Anomalie, Morbus Down und – vorwiegend im französischen Sprachraum – auch Trisomie 21 benutzt.

Down-Syndrom

Betroffene Menschen lehnen den Begriff Down-Syndrom allerdings wegen des negativen Beiklangs von »down« (= nieder, runter) zunehmend ab. Es ist deshalb zu überlegen, wie der Anspruch der betroffenen Menschen auf begriffliche Mitbestimmung respektiert werden kann und ob nicht Trisomie 21 ein neutralerer Begriff wäre. Da sich aber gerade erst der Begriff Down-Syndrom international durchgesetzt hat und die alte stigmatisierende Bezeichnung Mongolismus ablöste, erscheint zum gegenwärtigen Zeitpunkt die Einführung eines neuen Begriffs nicht sinnvoll.

Manchmal werden auch Bezeichnungen wie »Down-Baby«, »Down-Kind«, »Down-Syndrom-Kind«, »Trisomie-Kind« oder sogar »Downies« benutzt. Dagegen spricht, dass durch solche Begriffe die Behinderung zur dominierenden Kennzeichnung des jeweiligen Menschen wird. Kinder mit Down-Syndrom sind jedoch vor allem erst einmal Kinder, mit den ganz normalen Bedürfnissen von Säuglingen und Kleinkindern, und haben als Jugendliche und Erwachsene individuell unterschiedliche, aber überwiegend altersgemäße Wünsche und Vorstellungen. Sie zeigen als Kinder ihrer Eltern familientypische Vorlieben und Gewohnheiten und sie sind ihren Geschwistern Bruder oder Schwester.

Dennoch bewirken die syndromspezifischen Beeinträchtigungen auch typische Veränderungen. Aus diesen Gründen bezeichnen wir die von dieser Beeinträchtigung betroffenen Personen als Säuglinge, Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom. Allerdings sollten wir trotz der syndromtypischen Gemeinsamkeiten stets die Individualität des jeweiligen Menschen beachten und ihn als unverwechselbare Persönlichkeit wahrnehmen.

Menschen mit Down-Syndrom bilden eine sehr heterogene Gruppe, deren syndromtypische und gesundheitliche Beeinträchtigungen recht verschieden sein können, und sie verfügen auch über unterschiedliche Kompetenzen sowie ganz individuelle Wünsche und Interessen.

Wir setzen uns daher für eine ganzheitliche Förderung von Menschen mit Down-Syndrom ein und berücksichtigen aus systemischer Sicht nicht nur die individuellen und syndromspezifischen Förderziele, sondern auch die familiären Bedürfnisse und Kompetenzen sowie das soziale Umfeld, in dem sie leben. Dabei versuchen wir, die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen durch eine entwicklungsbegleitende Förderung so zu unterstützen, dass sie ihr individuelles Potenzial möglichst optimal entfalten können.

Eine Voraussetzung dafür ist ferner, eine alters- und syndromspezifische begleitende gesundheitliche Betreuung anzubieten. Dadurch können spezielle medizinische Probleme rechtzeitig erkannt und behandelt werden, so dass mögliche Folgebeeinträchtigungen vermieden oder verringert werden können.

Vorwort

Die Beobachtung von John Langdon Down, dass durch Übung mehr erreichbar ist, als zunächst vielleicht angenommen wird, ist noch immer gültig. Neue Erkenntnisse über syndromspezifische Besonderheiten in der Entwicklung und beim Lernen ermöglichen zunehmend angemessenere Hilfen. Damit ergeben sich neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom und die Grenzen des Erreichbaren werden deutlich verschoben. So entsteht insgesamt ein differenzierteres und positiveres Bild von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit dieser besonderen genetischen Bedingung. Allerdings ist es notwendig, immer wieder die gesellschaftliche Teilhabe einzufordern und sozialrechtlich zu sichern.

Das vorliegende Buch will dazu aus (sonder)pädagogischer, medizinischer und rechtlicher Sicht einen Beitrag leisten.



Eine "bunte" Gruppe bei einem Familienseminar in Marburg