

Adoleszenz: Eine herausfordernde Phase für Jugendliche mit Down-Syndrom und ihre Familien

Fortsetzung zu „Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom verstehen“ in LmDS 90/2019 und „Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom im Schulalter“ in LmDS 91/2019

TEXT: BARBARA JELTSCH-SCHUDEL

Die vielfältigen Herausforderungen, die das Leben mit einem Sohn oder einer Tochter mit Down-Syndrom mit sich bringt, ändern sich im Laufe des Lebens; ruhigeren Phasen können unversehens Zeiten folgen, in denen sehr viel läuft. Das Jugendalter als Zeit der Übergänge bringt viele Veränderungen und Verunsicherungen mit sich. Mit Themen, die die Eltern in dieser Zeit beschäftigen, befasst sich der folgende Beitrag.

Jugendzeit als Zeit der Herausforderungen: Projektidee

Das Erwachsenwerden bringt für alle Menschen große Veränderungen mit sich, die sich nicht einfach ereignen, sondern mit Anstrengungen und Schwierigkeiten verbunden sind. Jugendliche befinden sich in einer Entwicklungsphase, die viel Neues, Unerwartetes, Unbekanntes, und Verunsicherndes mit sich bringt, mit dem sie selber und ihre Eltern sich zurechtfinden müssen und das sie vor eine Reihe von Herausforderungen stellt. Körper und Psyche verändern sich, die Anforderungen in der Schule zielen auf den Abschluss und den Übergang zu einer beruflichen Zukunft, die Loslösung vom Elternhaus wird langsam zum Thema.

Dies ist bei Jugendlichen mit Down-Syndrom nicht anders. Auch sie müssen sich, unterstützt und begleitet durch ihre Eltern, diesen Herausforderungen stellen bzw. sich mit diesen Entwicklungsaufgaben auseinandersetzen. Dass dies auch mit Schwierigkeiten und Belastungen verbunden sein kann, zeigen Diskussionen mit betroffenen Eltern. Die Analyse von Konflikten in individuellen Situationen macht allerdings

deutlich, dass die Schwierigkeiten nicht ursächlich beim Down-Syndrom liegen, sondern offenbar von verschiedenen Faktoren, gerade auch von außerhalb der Familie, beeinflusst werden.

Daher interessierte es uns, von diesen verschiedenen zusammenspielenden Faktoren bzw. den Themen, mit denen sich Eltern von Jugendlichen mit Down-Syndrom auseinandersetzen haben, mehr zu erfahren. Der unmittelbare Anlass, ein Projekt zu entwickeln, waren E-Mails und Telefonate von Eltern Jugendlicher mit Down-Syndrom, die über die Schwierigkeiten ihrer Söhne und Töchter in verschiedenen Kontexten sprechen wollten. Die Projektidee entstand konkreter in einem Gespräch von drei betroffenen Müttern und mir. Alle drei sind in der Schweizer Elternvereinigung *insieme 21* aktiv und in Kontakt mit vielen anderen Familien mit Jugendlichen mit Down-Syndrom, die ähnliche Erfahrungen machen. Eine Elternbefragung sollte diese Erfahrungen nun erkunden.

Der nächste Abschnitt informiert kurz über das Vorgehen, damit transparent ist, wie die danach dargestellten Ergebnisse zustande gekommen sind.

Zur Durchführung des Projekts

Das Projekt wurde zusammen mit zwei Kolleginnen und fünf Studentinnen an der Universität Freiburg/Schweiz umgesetzt. Die Gewinnung von Gesprächspartner*innen, Eltern von Jugendlichen mit Down-Syndrom, für die Befragung lief über die drei beteiligten Mütter. Sie verbreiteten die Projektidee mit einem Flyer über die verschiedenen Kanäle ihrer Aktivitäten, insbesondere über *insieme 21*.

Interessierte, gesprächsbereite Eltern setzten sich direkt mit uns in Verbindung, und so konnten 14 Interviews mit Eltern teilen (Mutter oder Vater) bzw. Elternpaaren geführt werden. Alle Eltern haben einen Sohn oder eine Tochter mit Down-Syndrom im Alter von zehn bis 15 Jahren und wohnen in der deutschsprachigen Schweiz.

Ziel unserer Erkundungen war es, Erzählungen zu sammeln über das Leben mit dem Kind mit Down-Syndrom, insbesondere über dessen Phase des Jugendalters. Es ging also nicht darum, Antworten auf vorgegebene Fragen zu erhalten, sondern Episoden und Erlebnisse zu erfahren, ohne Vorwegnahme einer Thematik oder einer Bewertung.

Die Möglichkeit zu erzählen ist nur in einer Gesprächssituation gegeben, die offen gestaltet ist und Raum gibt, eigene Geschichten und Gedanken zu formulieren. Als Methode wählten wir daher Interviewformen, die dies erlauben.

Das Interview war inhaltlich in die vier folgenden Teile strukturiert:

- Teil I: Kurze Angaben zur Situation der Familie;
- Teil II: Erzählen von Episoden, Erlebnissen und Erfahrungen als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom und deren Bewertung;

- Teil III: Lebensgeschichtliche Einordnung der einzelnen Erzählsequenzen durch die Eltern;
- Teil IV: Vorstellungen, Werte, Wünsche der Eltern für ihr Kind und die ganze Familie.

Es war uns wichtig, dass die erzählten Erfahrungen im Laufe des Interviews von den *Eltern selber* in ihrer Bedeutung eingeschätzt (Teil II) und lebensgeschichtlich eingeordnet (Teil III) wurden.

Die Befragungen wurden von drei erfahrenen Sonderpädagoginnen durchgeführt und von jeweils einer Studentin gefilmt. Auf der Basis der Filmaufnahmen analysierten die Studentinnen – jede ausgehend von einem eigenen Schwerpunkt – die Gespräche. Die vorgenommenen Bewertungen der Eltern, also ob sie eine Episode als positiv oder negativ erlebten, und die lebensgeschichtlichen Einordnungen durch die Eltern erwiesen sich für die Analyse als wesentlich, weil so die subjektive Sicht direkt erfasst werden konnte. Bedeutungen mussten nicht interpretativ erschlossen und biografische Sequenzen nicht aus den Interviews heraus rekonstruiert werden.

Nach der Fertigstellung der schriftlichen Form (Bachelorarbeit, siehe Literaturliste) wurde ein Treffen mit den beteiligten Eltern organisiert, an dem die Ergebnisse vorgestellt und eine längere Diskussion darüber geführt wurde. Auch diese Diskussion wurde gefilmt, weil in ihr Stellungnahmen, Reflexionen und Anliegen der Eltern nochmals zur Sprache kamen. Damit wurde bezweckt, dass die Erkenntnisse nicht nur von den forschenden Fachpersonen (Sonderpädagoginnen und Studentinnen) gemacht wurden, sondern durch die Eltern als Experten ihrer Erfahrungen bestätigt, infrage gestellt, erweitert wurden. Dadurch wurden die Erkenntnisse insgesamt erweitert und vertieft. An diesem Treffen nahmen außer zwei Müttern, die sich kurzfristig entschuldigen mussten, alle interviewten Eltern teil (einige begleitet von ihren Partner*innen, die nicht beim Interview dabei waren).

Erlebnisse und Erfahrungen der Eltern

Die nun folgenden Ausführungen beziehen sich auf Inhalte der Interviews und der Diskussion. Aus der Fülle der Themen wähle ich jene aus, die viel Raum einnahmen in den Interviews und auch in der Diskussion wieder zur Sprache kamen.

Thema Fachangebote, insbesondere Schule

Wohl alle Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom machen Erfahrungen mit Fachpersonen und Angeboten aus verschiedenen gesellschaftlichen Systemen wie dem Gesundheitswesen und dem Bildungssystem. In ihrem Projektschwerpunkt beschäftigt sich *Anja Suter* mit diesen Angeboten und ordnet sie in drei Gruppen:

- **Pädagogische Angebote**, die Heilpädagogische Früherziehung, Unterricht integrativ in der Regelschule oder Heilpädagogische Schulen umfassen
- **Therapeutische Angebote**, denen Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie zugehören
- **Medizinische Angebote**, zu denen ambulante (Arztpraxen) und stationäre (Klinik) Angebote zählen.

In ihren Erzählsequenzen berichten die Eltern von den Angeboten, die sie in Anspruch genommen haben oder nehmen. Während der Befragung (Teil II) notierten die Befragerten Stichworte zu diesen Angeboten und die Eltern bewerteten diese mit positiv, negativ und neutral sowie – wenn es sich um unterschiedliche Erfahrungen handelte – beides.

Tabelle 1 zeigt die Anzahl der Erwähnungen der drei Angebotstypen und die jeweilige Einschätzung der Eltern.

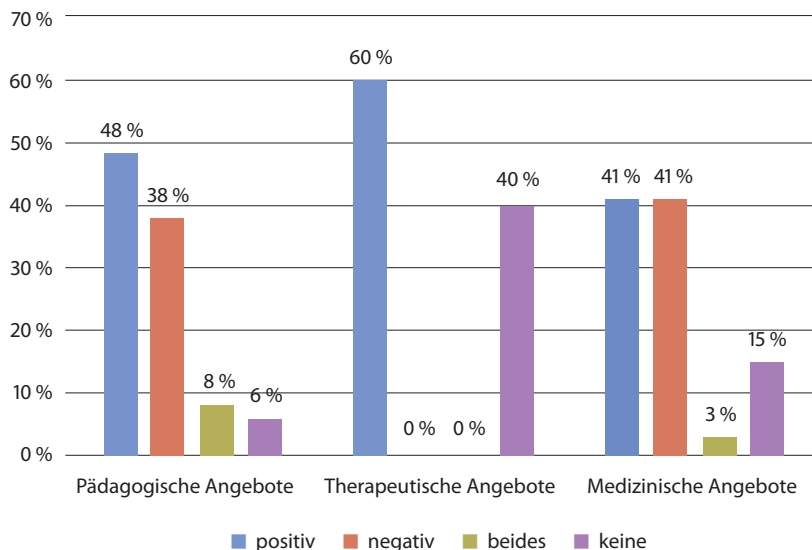
Die Anzahl der Erwähnungen sagt noch

nichts aus über den Stellenwert der jeweiligen Angebotsgruppe. *Therapeutische* Angebote werden zwar viele erwähnt, aber kaum etwas dazu erzählt. Anders bei den *pädagogischen* und den *medizinischen* Angeboten, über die viel berichtet wird.

Ein Thema, das von fast allen angeschnitten wird, ist die Mitteilung der Diagnose. In Erinnerung geblieben sind vor allem Aussagen von medizinischen Fachpersonen oder auch von Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung, die defizitorientiert über das Kind sprachen, was die Eltern sehr verletzte. Die Konfrontation mit der Diagnose eines Down-Syndroms war für alle schwierig und Anlass, sich mit einer veränderten Lebenssituation auseinandersetzen zu müssen; die Verhaltensweisen der Fachpersonen jedoch unterschiedlich.

Je nach Gesundheitszustand des Kindes stehen Klinik Erfahrungen oder Schulerfahrungen als meistgenannte Themen im Vordergrund. Für Eltern von Kindern, die wegen Herzfehlern oder anderen Schwierigkeiten operiert, in der Klinik stationär behandelt und auch zu Hause mit viel Aufwand gepflegt werden müssen, sind Themen wie das Überleben ihres Kindes und seine beste Behandlung und Pflege wichtig und davon berichten die Eltern auch ausführlich in den Interviews. Positive und negative Erfahrungen halten sich dabei in etwa die Waage. →

Tabelle 1: Angebote und Bewertungen



Mehr noch als *medizinische* thematisierten die Eltern *pädagogische* Angebote: *Heilpädagogische Früherziehung* wird eher kurz und oft als gute Erfahrung erwähnt. Dies mag damit zusammenhängen, dass diese bereits einige Jahre zurückliegt.

Am meisten jedoch erzählen die Eltern von ihren Erfahrungen mit *Schulen*. Die Schulverläufe sind unterschiedlich: Ein Teil der Kinder besuchte von Anfang an die Heilpädagogische Schule (wie sie in der Schweiz genannt wird), zumeist wählten die Eltern aus verschiedenen Gründen diesen Weg selber. Ein anderer Teil der Kinder ging erst in eine Integrative Schule mit heilpädagogischer Unterstützung und wechselte irgendwann – meist auf Wunsch der Eltern – in die Heilpädagogische Schule. Ein kleiner Teil der Kinder besucht auch als Jugendliche weiterhin eine integrative Schulform. Konnotiert wird die Integrative Schule positiver als die Heilpädagogische Schule.

Insgesamt sind die Erfahrungen mehrheitlich schwierig, oft erst schwierig geworden, als die Kinder älter wurden. Diese Schwierigkeiten sind sehr vielgestaltig. Eine genauere Betrachtung der Erzählungen zeigt, dass die Eltern keine Pauschalurteile fällen, sondern die Situation differenziert beurteilen.

Zwei Schwerpunkte lassen sich in den Erzählungen ausmachen. Sie betreffen den Umgang mit dem Kind und den Kontakt zwischen Eltern und Fachpersonen.

Negativ ist der *Umgang mit dem Kind* dann, wenn nur Defizite gesehen werden, wenn das Kind in seinem Verhalten nicht verstanden wird, wenn es eine ungerechte und unangemessene Behandlung erfährt. Der *Umgang mit den Eltern* selber wird dann als sehr schwierig erlebt, wenn diese nicht angehört, nicht ernst genommen, übergangen werden. Dies wird zum einen der mangelnden Bereitschaft oder Unfähigkeit der Fachpersonen zugeschrieben, aber nicht nur. Die Rahmenbedingungen, so wissen es auch die Eltern, lassen oft auch den Schulen wenig Möglichkeiten für Veränderungen, sei dies wegen der personellen Ausstattung, der mangelnden Ressourcen oder der gesetzlichen Regelungen.

Positiv konnotierte Erfahrungen beziehen sich ebenfalls auf den Umgang mit dem Kind und den Eltern. Eine ressourcenorientierte Sichtweise des Kindes, dass ihm etwas zugetraut und ihm Anerkennung entgegengebracht wird und dass es angemessene Angebote schulischer Förderung erhält, werden ebenso geschätzt wie das Respektieren der Eltern in ihrer Rolle und das Wahrnehmen ihrer Kompetenzen.

Positiv konnotierte Erfahrungen beziehen sich ebenfalls auf den Umgang mit dem Kind und den Eltern. Eine ressourcenorientierte Sichtweise des Kindes, dass ihm etwas zugetraut und ihm Anerkennung entgegengebracht wird und dass es angemessene Angebote schulischer Förderung erhält, werden ebenso geschätzt wie das Respektieren der Eltern in ihrer Rolle und das Wahrnehmen ihrer Kompetenzen.

Die Brisanz, die das Thema Schule für die Eltern hat, zeigt sich auch darin, dass es beim Elterntreffen nochmals ausführlich diskutiert wurde. In erster Linie war es interessant, dass die von uns in den Interviews gesammelten Erzählungen nun von den Eltern untereinander ausgetauscht und gegenseitig kommentiert wurden.

Die unterschiedlichen Erfahrungen zeigten insgesamt, dass alle Eltern versuchten, mit den Lehrpersonen zusammenzuarbeiten und dies unterschiedlich möglich war. Deutlich wurde auch, dass es gerade in schwierigen Situationen notwendig war, selber aktiv zu werden. Dies bedeutet insbesondere, dass Eltern sich Informationen beschafften, die Impulse für eine Verbesserung der Schulsituation ihrer Töchter und Söhne geben konnten. Es wurde im Austausch deutlich, dass individuelle Faktoren dabei eine große Rolle spielten. In einer Schulsituation, in der nach besseren Möglichkeiten gesucht werden muss, gerade auch, wenn ein Wechsel in Betracht gezogen wird, müssen Rahmenbedingungen wie Zuständigkeiten (bezogen auf die schulrechtlichen regionalen Einzugsgebiete) und Zugänglichkeit (z.B. wenn eine Familie an einem abgelegenen Ort wohnt) einbezogen werden und können ausschlaggebend für die Wahl der besten Möglichkeit werden. Ob es sich dann überhaupt noch um eine Wahl handelt, steht auf einem anderen Blatt und ist für die Konnotation der Erfahrung wohl ausschlaggebend.

Eine wesentliche Frage stellt sich in diesem Zusammenhang: Wie kann es überhaupt zu einer Schulsituation kommen, die eine grundlegende Veränderung nötig macht?

Auch hier spielen individuelle Faktoren eine Rolle. Die Analyse der Interviews zeigt jedoch auch, dass sich in mehreren Familien ähnliche Muster darin zeigen, wie sich Konflikte aufbauen können, und dies unabhängig davon, ob es sich um eine heilpädagogische oder eine integrative Schulsituation handelt.

Jakobs Schulgeschichte

Am Beispiel einer fingierten Geschichte, die sich aus Erzählsequenzen verschiedener Interviews zusammensetzt, sei dies erläutert.

Eine kurze Beschreibung von Jakob:

Jakob, ein 13-jähriger Junge mit Down-Syndrom, besucht die Heilpädagogische Schule. Er drückt sich mit Wörtern in einfachen und kurzen Sätzen aus, spricht etwas verwaschen und ergänzt mit Gebärden, wenn er sich nicht verstanden fühlt. Er zeigt mit einer Umarmung, wenn er jemanden mag. Jakob orientiert sich an regelmäßigen Strukturen und kennt die Handlungsabläufe im Alltag. Er liebt Ordnung, räumt die Dinge an ihren Platz zurück, wenn sie sich woanders befinden. Manchmal hält er inne und kann sich und die Zeit vergessen. Seine Mutter muss ihn dann zurückholen und ihn auf den nächsten Handlungsschritt hinweisen. Wenn ihm seine Geschwister zu laut werden, zieht er sich zurück in sein Zimmer und hört Musik. Dort führt er manchmal Gespräche, bei denen erkennbar mehrere Personen miteinander sprechen, sich gegenseitig Fragen stellen und Antworten geben. Jakob bewegt sich gerne und kann kurze Wege, die er kennt, auch selbstständig gehen. Komplizierte örtliche Verhältnisse können ihn verwirren.

Zu Jakobs Schulsituation:

Die Schule, die Jakob besucht, besteht aus mehreren Gebäuden. Der Stundenplan erfordert oft ein Hin und Her, da einige Räume nur für bestimmte Angebote wie Zeichnen und Gestalten oder Kochen verwendet werden und die Klassen daher diese Räume im Wechsel aufsuchen müssen. Die Pause verbringen die Schüler*innen aller Klassen im Freien, sie dürfen nicht in den Schulzimmern bleiben. Da die Schule sehr viele Schüler*innen hat, sind alle verfügbaren Zimmer ständig belegt.

Seit dem neuen Schuljahr besucht Jakob als Jüngster die Oberstufe, weil die Klassengrößen ausgeglichen werden mussten und er der älteste Schüler der Mittelstufe war. Jakob musste seine Lehrerin verlassen, die als erfahrene Heilpädagogin gut mit ihm umgehen konnte, und er wurde aus der ihm vertrauten Gruppe von Mitschüler*innen herausgenommen. Im Schulstoff sind ihm nun die anderen Schüler*innen der Oberstufe voraus und die neue Lehrerin kann sich nur wenig Zeit für ihn nehmen; sie

Die Analyse der Interviews zeigt jedoch auch, dass sich in mehreren Familien ähnliche Muster darin zeigen, wie sich Konflikte aufbauen können, und dies unabhängig davon, ob es sich um eine heilpädagogische oder eine integrative Schulsituation handelt.

ist selber auch neu, noch in der Ausbildung und etwas unsicher. Eine Praktikantin arbeitet als Schulassistentin, sie gibt sich Mühe, ist aber schnell überfordert, wenn die Schüler*innen ihr nicht gehorchen.

In den unteren Schulstufen war Jakob gut integriert und aufgehoben und seine individuellen Besonderheiten wurden respektiert, aber auch mit den Eltern thematisiert. Die Zusammenarbeit zwischen Eltern, Lehrerin und therapeutischen Fachpersonen war gut; man tauschte sich mehrmals wöchentlich aus, vor allem über SMS (insbesondere Mutter und Lehrerin) und es wurden regelmäßige Gespräche mit allen Beteiligten (Mutter, Lehrerin, Therapeut*innen) geführt.

Die überlastete junge Lehrerin reagiert nur selten auf die SMS der Mutter und Gespräche finden kaum und wenn, dann erst nach mehrmaligem Nachfragen der Mutter statt. Informationen von der Lehrerin kommen nur dann, wenn in der Schule etwas mit Jakob vorgefallen ist.

Bereits die Ausgangssituation zeigt, dass die für eine gute Schulung erforderliche Passung zwischen Jakob und der Schule Gefährdungsmomente aufweist. Für eine erfolgreiche Verständigung mit dem Kind sind neben genügend Zeit und Raum auch Kenntnisse über den sozialen Kontext notwendige Voraussetzung. Diese lassen sich von Fachleuten nur im Kontakt mit den Eltern gewinnen. Jakobs Kompetenzen können in einem ungeeigneten Umfeld entweder nicht oder als störend wahrgenommen werden. Seine Strategie, sich in schwierigen und ihn belastenden Situationen zurückzuziehen und in Gesprächen mit inneren Begleitern die Konflikte zu verarbeiten, bewährt sich zu Hause, wo Raum und Zeit dafür vorhanden sind, nicht aber in der Schule, wo weder das eine noch das andere in für Jakob genügendem Maß zur Verfügung steht. Folgende Episoden zeigen, wie die Situation immer schwieriger wurde.

Jakobs Erlebnisse:

Jakob sieht kurz vor Pausenende ein Dreirad auf dem Pausenplatz stehen. Er nimmt es und will es in den entsprechenden Raum abstellen. Ein jüngerer Schüler rennt herbei und beginnt zu schreien, Jakob nähme ihm das Rad weg. Dieser will erklären, dass das Rad am richtigen Ort abgestellt werden müsse. Der Jüngere schreit weiter, eine Lehrperson erscheint und schimpft mit Jakob. Dieser möchte erklären, was er wollte, wird nicht verstanden, sondern weggeschickt.

Jakob ist im Schulbus unruhig, blödeln mit anderen Kindern herum und hört nicht auf die Anordnungen des Chauffeurs, dass er still

sitzen und sich anschnallen müsse. Nachdem dies ein paarmal vorgekommen ist, wird den Eltern beschieden, dass sie während eines Monats selber für den Transport von Jakob von zu Hause in die Schule zu sorgen hätten.

Jakob findet Anna ein reizendes Mädchen und möchte ihr dies auch zeigen. Anna besucht nicht die gleiche Stufe wie Jakob und er kann sie daher nur in der Mittagspause sehen. Er nähert sich ihr; sie ist kleiner und feiner als er. Als er sie umarmen will, erschrickt Anna und schreit. Eine herbeieilende Lehrperson zieht Jakob weg und schickt ihn ins Schulzimmer, wo er zur Strafe etwas machen muss, was ihm schwerfällt.

Alle drei Episoden zeigen, dass Jakob etwas tun wollte, was aus der Sicht anderer im Kontext Schule nicht in die Situation passte, und dass sie darauf reagierten. Ihre Reaktion war eine Sanktion, die Jakob nicht verstand, insbesondere, weil er keine Gelegenheit erhielt, sich dazu zu äußern. Es waren weder Zeit noch Raum vorhanden, um die Situationen in Ruhe zu klären. Stattdessen erhielt Jakob von den Fachpersonen der Schule das Label, ungehorsam und gewalttätig zu sein.

Vierte Episode:

Jakob nimmt ein Messer von zu Hause mit. In der Schule hatten sie ein großes Stück Käse gekauft und er will es zerschneiden, damit alle einen Teil bekämen.

Die Schulleiterin begegnet dem mittlerweile als gewalttätig bezeichneten Jakob in der Garderobe und entdeckt das Messer. Entsetzt entwindet sie es ihm und setzt sich mit der Mutter in Verbindung. Mit Jakob redet die Schulleiterin nicht. Die Mutter erfährt zu Hause in ruhigem Gespräch mit Jakob, weshalb er das Messer mitgenommen habe und dass er eines mit einer runden Klinge genommen habe, weil dies weniger gefährlich sei.

Die vierte Episode verdeutlicht die Wirkung der Etikettierung, die zu einer für den Jugendlichen und seine Eltern unerträglichen Situation führte. Denn weder Jakob noch seine Eltern hatten die Möglichkeit, sich angesichts des verfestigten falschen Bildes von Jakob erfolgreich zur Wehr zu setzen und zu einer wirklichen Verbesserung der Situation beizutragen.

In den Erzählungen mehrerer Eltern finden sich weitere Erfahrungen, die von zeitweiliger Trennung von der Klasse und Verletzung in ein Einzelsetting berichten, bis hin zu einem einige Wochen dauernden Ausschluss aus der Schule. In der Diskussion wie in den Interviews zeigte sich, dass nur radikale Wechsel – wie bereits erwähnt

innerhalb der jeweiligen Schulsituation oder in einer Umplatzierung in eine andere Schule – zu einer Veränderung bzw. Verbesserung der Situation führten.

Syndromspezifische Besonderheiten und Gefährdungen

Die Erlebnisse und Erfahrungen der Eltern werden nun in Zusammenhang gebracht mit einigen ausgewählten Themen, die in Zusammenhang mit syndromspezifischen Besonderheiten und Gefährdungen gesehen werden können. Denn wie bei allen Jugendlichen spielen sich auch bei Jugendlichen mit Down-Syndrom tiefgreifende körperliche und psychische Veränderungsprozesse ab, jedoch kann es Unterschiede geben, die beachtet werden müssen.

Ein kleines Kind zeigt seine Gefühle wie Zuneigung mit seinem Körper, weil ihm die Körpersprache als Ausdrucksmittel zur Verfügung steht. In unserer Gesellschaft werden von Erwachsenen ihre Gefühle nicht unmittelbar ausgedrückt, sondern – wenn überhaupt – verbalsprachlich und dadurch mit mehr Distanz.

Entwicklungsdiskrepanzen:

Mit den Veränderungen des Körpers, wenn aus einem kindlichen Körper ein erwachsener Körper herauswächst, verändern sich zum einen die Bedürfnisse und die Ausdrucksmöglichkeiten des jungen Menschen und zum anderen werden andere Erwartungen an ihn und sein Verhalten gestellt. Dies führt auch für die Eltern dazu, sich des Andersseins ihres Kindes nochmals neu bewusst zu werden und sich damit auseinanderzusetzen.

Das Anderssein kann sich etwa darin zeigen, dass einzelne Entwicklungsbereiche ungleich weit entwickelt sind. Ein kleines Kind zeigt seine Gefühle wie Zuneigung mit seinem Körper, weil ihm die Körpersprache als Ausdrucksmittel zur Verfügung steht. In unserer Gesellschaft werden von Erwachsenen ihre Gefühle nicht unmittelbar ausgedrückt, sondern – wenn überhaupt – verbalsprachlich und dadurch mit mehr Distanz. Ein Mensch mit einem erwachsenen Körper, der sich der Ausdrucksmittel eines Kleinkindes bedient, wirkt fremd, abstoßend, bedrohlich.

Der Umgang mit dieser Diskrepanz kann überfordernd wirken und es scheint, dass – wie in Jakobs Schulgeschichte beschrieben – Handlungen falsch und sehr verengt interpretiert werden. Wer sich be-

droht fühlt und daraus Ängste entwickelt, ist nicht mehr in der Lage, nach Begründungen zu suchen oder weitere Interpretationsmöglichkeiten zu finden. Auch mag es an den Einschränkungen der Verständigungsmöglichkeiten liegen.

Verständigung als Herausforderung:

Es ist oft zu beobachten, dass Eltern ihre Kinder gut verstehen, Außenstehende und Fachpersonen sich aber damit schwertun. Die Schwierigkeiten, sich verbal verständlich zu machen, bleiben bei vielen Erwachsenen mit Down-Syndrom bestehen.

Eltern sind in diesem Fall eine Art Dolmetscher, weil sie ihre Söhne und Töchter sehr oft verstehen bzw. das Mitgeteilte im Kontext richtig interpretieren können und übersetzen können. Frustrierend ist dann jedoch die Erfahrung, wie viele Eltern es in der Diskussion äußerten, wenn die Fachpersonen sich nicht für diese Übersetzungs- und Verständigungshilfen interessieren.

Soziale Kontakte und Freundschaften:

Für Jugendliche mit Down-Syndrom können Sozialkontakte und das Aufrechterhalten von Freundschaften schwieriger werden und der Unterstützung durch die Eltern bedürfen. Dabei können Schulsituationen und vor allem auch die Freizeitgestaltung eine Rolle spielen.

lichen allein besucht werden. Außerdem ordnet sie die Freizeitangebote in Bereiche mit unterschiedlicher Zielsetzung und unterscheidet integrative (für Menschen mit und ohne Behinderung) und spezielle (für Menschen mit Behinderungen) von allgemeinen Angeboten (Angebote ohne Thematisierung von Behinderung).

Aus der Tabelle 2 geht hervor, dass im Jugendalter mehr außerfamiliäre Freizeitaktivitäten realisiert werden, die sich auf verschiedene Bereiche und Strukturen beziehen. Interessant ist, dass in der Familie Freizeit in Bereichen mit unterschiedlichen Zielsetzungen verbracht wird, aber ausschließlich Angebote genutzt werden, bei denen Behinderung nicht thematisiert ist. Dies kann so verstanden werden, dass Jugendliche mit Down-Syndrom für sich allein Freizeitangebote zu bestimmten, von ihnen präferierten Themen besuchen. Im familiären Rahmen dagegen werden sie meist dorthin mitgenommen, wohin die Familie gehen will.

Die Freizeitgestaltung bestimmt neben der Schule, welche sozialen Kontakte Jugendliche mit Down-Syndrom pflegen. Der Frage nach den sozialen Netzwerken Jugendlicher ist *Davia Breitenmoser* in ihrem Schwerpunkt nachgegangen. Sie strukturiert das soziale Netzwerk in verschiedene Bereiche: Familie, Freunde, Nachbarn,

Im Jugendalter werden mehr außerfamiliäre Freizeitaktivitäten realisiert, die sich auf verschiedene Bereiche und Strukturen beziehen. Interessant ist, dass in der Familie Freizeit in Bereichen mit unterschiedlichen Zielsetzungen verbracht wird, aber ausschließlich Angebote genutzt werden, bei denen Behinderung nicht thematisiert ist.

ger genannt. Zur Veranschaulichung und Vertiefung stellt Breitenmoser zwei Einzelnetzwerkarten zusammen. Interessant ist jene eines Jungen, dessen Eltern das soziale Netzwerk in verschiedenen Aspekten im Interview thematisierten, weil der Bereich Freund*innen auffällt. Der Junge pflegt Freundschaften mit wenigen Personen, die er aus verschiedenen Freizeitsettings und der Schule kennt. Mehr Kontakte dagegen hat er mit Stofftieren, deren er sehr viele besitzt, und vor allem mit imaginären Personen. Er führt mit Letzteren, die als unsichtbare Begleiter verstanden werden können, viele Gespräche.

„Selbstgespräche“:

Der Austausch der Eltern zeigte, dass viele der Jugendlichen solche Gespräche führen. Diese werden von Außenstehenden „Selbstgespräche“ genannt, weil zu wenig bewusst

Außerfamiliäres Freizeitverhalten	Kurse, Bildung und kreative Angebote	Offene Angebote	Sportbezogene Angebote	Urlaubsangebote Ferienangebote und Ferienlager	Total
Allgemein	3	–	3	–	6
Integrativ	1	4	1	2	8
Speziell	5	–	3	5	13
Total	9	4	7	7	27
Familiäres Freizeitverhalten	Kreative und selbstständige Tätigkeiten	Offene Angebote	Sportliche Tätigkeiten	Urlaub und Reisen	Total
Allgemein	–	6	8	6	20
Integrativ	–	–	–	–	0
Speziell	–	–	–	–	0
Total	0	6	8	6	20

Tabelle 2: Genutzte außerfamiliäre und familiäre Freizeitangebote

In ihrem Schwerpunkt geht *Anne-Sophie Graf* der Frage nach, von welchem Freizeitverhalten bei Jugendlichen mit Down-Syndrom berichtet wird und welche Freizeitangebote sie nutzen. Dabei unterscheidet Graf, ob die Freizeitangebote im familiären Rahmen wahrgenommen werden oder außerfamiliäre Angebote von den Jugend-

Schule, professionelle Helfer, sonstige Dienstleistungen (im Sinne von Angeboten wie Musikunterricht oder Sportgruppe). Aus den Erzählungen der Eltern lässt sich feststellen, dass die meisten Kontakte in Bezug auf die Schule genannt werden, gefolgt von den familiären. Freund*innen der Jugendlichen werden deutlich weni-

ger genannt. Auch eine andere anwesende Mutter erzählte, dass ihr Sohn im Anschluss an eine Konfliktsituation in sein Zimmer geht und einen Dialog führt. In solchen Gesprächen mit unsichtbaren Begleitern bringen Jugendliche verschiedene Aspekte miteinander in Verbindung. Sie verwenden für

Argument und Gegenargument, Lob und Tadel gewissermaßen einzelne Personen, die miteinander sprechen. Damit können Auseinandersetzung mit und Verarbeitung einer unbewältigten Erfahrung in gewisser Weise konkretisiert werden und scheinen so kognitiv besser fassbar zu sein.

McGuire und Chicoine halten solche Selbstgespräche von Erwachsenen mit Down-Syndrom (davon handelt ihr Buch) für völlig normal. Selbstgespräche können aus verschiedenen Gründen vorkommen, nicht zuletzt auch für die Planung und Strukturierung von Handlungsabläufen nützlich sein. Allerdings verweisen die Autoren auch darauf, dass bei Veränderungen der Selbstgespräche bezüglich Häufigkeit und Inhalten Achtsamkeit angezeigt ist, weil diese Hinweise auf eine psychische Erkrankung sein können, aber nicht müssen.

Die Thematik der Selbstgespräche wurde auch beim Elterntreffen zur Sprache gebracht. Viele Eltern beobachten dies bei ihren Jugendlichen. Allerdings scheint es Fachpersonen zu geben, die Selbstgespräche pathologisierend einordnen. Denn mehrere Eltern erzählten von Fachpersonen in Schulen, die Jugendliche mit Down-Syndrom psychiatrisch abklären lassen wollten aufgrund solcher Gespräche mit unsichtbaren Begleitern.

Vorstellungen und Vorschläge der Eltern

Für die Gruppe der Forscherinnen war es besonders interessant, in der Diskussion mit den Eltern an diesem Treffen zu erfahren, welche Vorstellungen Eltern für sich selber und für ihre Jugendlichen im Bezug auf die nähere und fernere Zukunft haben und welche Vorschläge sie an uns Fachpersonen richten.

In solchen Gesprächen [„Selbstgespräche“ genannt] mit unsichtbaren Begleitern bringen Jugendliche verschiedene Aspekte miteinander in Verbindung. Sie verwenden für Argument und Gegenargument, Lob und Tadel gewissermaßen einzelne Personen, die miteinander sprechen. Damit können Auseinandersetzung mit und Verarbeitung einer unbewältigten Erfahrung in gewisser Weise konkretisiert werden und scheinen so kognitiv besser fassbar zu sein.

Im Bezug auf ihre Rolle und die damit verbundenen Aufgaben war eine interessante Entwicklung in der Diskussion der El-

tern erkennbar. Angesichts der vielen Herausforderungen, die das Leben mit dem Kind, nunmehr Jugendlichen seit über einem Jahrzehnt an die Eltern gestellt hatte, wurde zunächst der Wunsch geäußert, einen Case Manager zu haben, also eine Fachperson, die immer wieder zu Rate gezogen werden kann und die auftauchenden Schwierigkeiten zu meistern hilft. Dass dies eine einzelne Fachperson nicht übernehmen könnte, wurde schnell klar, denn zu viele Disziplinen müssten für die medizinischen, psychologischen, pädagogischen, sozialen und rechtlichen Fragen beherrscht werden. Also nicht eine einzige Person,

Für uns Forscherinnen war es sehr beeindruckend mitzuerleben, wie die Eltern durch die Diskussion schwieriger und belastender Erfahrungen (gerade auch mit Fachpersonen) ihre eigenen Stärken entdeckten, die durch den Austausch miteinander noch verstärkt werden.

sondern eine Beratungsstelle mit einem interdisziplinären Team, an die man sich jederzeit und mit allen Problemen wenden könnte. In der Schweiz gibt es eine solche Anlaufstelle nicht. Es gibt aber einzelne Stellen für bestimmte Fragestellungen. Diese Adressen wurden in die Diskussion eingebracht. Im weiteren Austausch wurde den Eltern klar, wie viele Ressourcen sie selber eigentlich haben und wie viel sie einander zur Verfügung stellen können.

Für uns Forscherinnen war es sehr beeindruckend mitzuerleben, wie die Eltern durch die Diskussion schwieriger und belastender Erfahrungen (gerade auch mit Fachpersonen) ihre eigenen Stärken entdeckten, die durch den Austausch miteinander noch verstärkt werden. Es ist aber auch eine Aufforderung an uns, unseren Anteil an der Gestaltung, Sicherung und Verbesserung der Lebensqualität von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom und deren Angehörigen zu übernehmen.

Prof. Dr. Barbara Jeltsch-Schudel
Universität Freiburg
Departement für Sonderpädagogik
Petrus-Kanisius-Gasse 21
CH-1700 Freiburg



Literatur:

Breitenmoser Davia; Dessibourg Maïta; Graf Anne-Sophie; Suter Anja; Voser Melanie (2018): Zur Situation Jugendlicher mit Down-Syndrom – Eine Annäherung. Bachelorarbeit aus dem Departement für Sonderpädagogik der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, November 2018.

McGuire Dennis; Chicoine Brian (2008): Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern, Hrsg. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Edition 21 im G&S Verlag Nürnberg.