

## Referat: Down-Syndrom

### Definition:

Das Down – Syndrom ist ein Krankheitsbild, was durch ein überzähliges Chromosom 21 entsteht.

Ein Mensch mit Down – Syndrom hat 47 Chromosomen anstatt 46.

Fast alle Gene sind im Zellkern auf den Chromosomen lokalisiert.

Mit Ausnahme der Keimzelle enthält jede Zelle des Menschen 46 Chromosomen.

Die Chromosomen 1-23 liegen paarweise vor. 23 Chromosomen stammen vom Vater und 23 Chromosomen stammen von der Mutter. Daher 46 Chromosomen.

Bei einem Menschen mit Down – Syndrom ist das 21. Chromosom dreimal vorhanden. Da die 21. Chromosomen dreimal vorhanden sind, wird dies auch Trisomie 21 genannt.

Durch das Down – Syndrom entstehen intellektueller Entwicklungsrückstand, charakteristische äußere Merkmale sowie Fehlbildung im inneren des Körpers.

Eine ursächliche Therapie ist nicht möglich.

Von einer **Trisomie** (gr. *τρία* = drei + *σώμα* = Körper, hier Chromosomenkörper als Träger der Erbinformationen) spricht man, wenn ein Chromosom oder ein Teil eines Chromosoms dreifach (= *trisom*) statt zweifach (= *disom*) in allen oder einigen Körperzellen vorliegt.

### Besondere Merkmale:

Die Gene bestimmen das Aussehen und die Lebensfunktion eines Menschen.

Durch das dritte Chromosom 21 wird der Körperbau beeinflusst. Dies führt dazu, dass sich die Kinder mehr oder weniger ähneln.

Die Kinder haben neben den typischen Veränderungen im Gesichtsbereich (z.B. schräge Lidachse, grosse Zunge, flaches Gesicht) und der stets vorhandenen geistigen Behinderung häufig Auffälligkeiten des Skelettsystems und Fehlbildungen innerer Organe, v.a. des Herzens und der Verdauungsorgane.

### Die Ursachen

Viele Forscher stellten in den letzten dreißig Jahren immer neue Theorien über die Ursache des Down-Syndroms auf. Sie berichteten, dass z.B. der Gebrauch von Drogen, Hormon- und Immunstörungen, bestimmte Virusinfektionen etc. als Verursacher in Frage kämen.

"1968 stellte ein Forscher namens Uchida fest, dass Mütter, die X-Strahlen (Röntgen) ausgesetzt waren, öfter Kinder mit Down Syndrom zur Welt brachten. Allerdings berichtete derselbe Forscher elf Jahre später, dass andere Wissenschaftler, die diese Möglichkeit untersuchten, nicht in der Lage waren, einen Zusammenhang herzustellen". Dieses Beispiel verdeutlicht, dass sich die Wissenschaftler untereinander nicht einig sind. Theoretisch wäre es zwar denkbar, dass die Chromosomenstörungen durch solche Faktoren verursacht werden, es gibt bis jetzt jedoch noch keine Beweise für einen derartigen Sachverhalt. Warum sich also Zellen falsch teilen und Chromosomen nicht richtig trennen liegt noch im Dunkeln.

Sehr viele Versuchsergebnisse haben aber ergeben, "... dass das Alter der Mutter ein bedeutender Risikofaktor ist, dass das Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, mit zunehmendem Alter der Mutter erheblich ansteigt:

Alter der Mutter	Häufigkeit des DS
20	1 von 1923
25	1 von 1205
29	1 von 955
35	1 von 365
39	1 von 139
45	1 von 32
49	1 von 12

Es ist bewiesen, dass das zusätzliche, für das Down-Syndrom verantwortliche Chromosom Nr.21 sowohl vom Vater als auch von der Mutter stammen kann. Jedoch kommt im überwiegenden Teil der Fälle das zusätzliche Chromosom von der Mutter

Zusammenfassend lässt sich also feststellen, dass die Ursachen des Down-Syndroms bis heute noch nicht hinreichend geklärt sind, einige Risikofaktoren sind jedoch bekannt

## **Diagnose:**

### **Ultraschalluntersuchung**

Bei der Ultraschalluntersuchung wird u.a. die Nackentransparenz (NT) untersucht bzw. gemessen. Sie ist ein dunkler Bereich (Flüssigkeit) im Nackenbereich des Kindes. Untersuchungen an über 100.000 Schwangerschaften haben gezeigt, dass bei den meisten Kindern die NT dargestellt werden kann. Ist die Nackentransparenz größer als normal, steigt das Risiko für eine chromosomale Anomalie oder andere Erkrankungen des Kindes an.

### **Blutuntersuchung**

Im mütterlichen Blut werden zwei Serumwerte untersucht: das Gesamt-hCG respektive das freie hCG (Human Chorionic Gonadotropin) und das PAPP-A (Pregnancy Associated Plasma Protein A). Veränderungen in ihrer Konzentration bezogen auf eine statistisch berechnete Normalkonzentration können als Hinweis darauf gewertet werden, dass Chromosomenveränderungen vorliegen könnten.

### **Altersrisiko**

Die Ergebnisse der Blutuntersuchung und die gewonnenen Ultraschalldaten werden dann unter Berücksichtigung des jeweils gegebenen "Altersrisikos" zu einem "Gesamtrisiko" verrechnet. Da dieses Ergebnis viel früher vorliegen kann als zum Beispiel das Ergebnis eines Triple-Tests, können ggf. auch weitere Untersuchungen wie die Fröhamniocentese oder die Chorionbiopsie frühzeitig erfolgen.

### **Weitere Symptome und Verlauf**

Trisomie 21 führt beim Menschen, sofern nicht schwerwiegende Beeinträchtigungen im sensorischen und/oder körperlichen Bereich hinzukommen und eine kompetente Umwelt (Forderung und Förderung) vorhanden ist, zumeist zu einer geistigen Behinderung, deren Ausprägungsgrad individuell verschieden, aber häufig dem Spektrum einer leichten geistigen Behinderung zuzuordnen ist.

Bis heute besuchen Kinder mit Down-Syndrom meistens eine Schule für geistig Behinderte, aber auch Lernbehindertenschulen, andere Förderschulen und Integrationsklassen an Regelschulen können Schüler mit Down-Syndrom aufnehmen. Die meisten Kinder können heutzutage mit den nötigen Hilfen Lesen und Schreiben erlernen und erwerben zumindest Grundkenntnisse im Rechnen.

Für gewöhnlich erfolgt die kindliche Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich zu der von Regelkindern bis zum fünften Lebensjahr etwa im halben Tempo. Dabei schreitet die kognitive Entwicklung (z.B. rezeptive Sprache / Sprachverständnis) in der Regel schneller voran als die motorische (z.B. krabbeln, sitzen, laufen). Danach erfolgt meist eine Umkehrung, und die motorische Entwicklung schreitet dann schneller voran als die kognitive.

Kinder mit Down-Syndrom brauchen mehr Zeit, um auf Reize zu reagieren und ihre Fähigkeit zum Affektausdruck ist nicht selten deutlich reduziert.

Oftmals zeigen Menschen mit Trisomie 21 auch körperliche Auffälligkeiten: Atemwegserkrankungen sind z.B. aufgrund zumeist engerer Atemwege und eines schwächeren Immunsystems häufiger. Ca. 30 bis 40% kommen mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt, wobei der Atriumseptumdefekt (ASD) und der Atrio-ventrikuläre Septumdefekt (AV-Kanal) am häufigsten vorkommen, seltener die Fallot'sche Tetralogie. Weiterhin kommen Leukämien im Kindesalter bei Menschen mit Trisomie 21 häufiger vor (s.u.).

Früher starben aufgrund fehlender medizinischer Behandlungsmöglichkeiten viele Menschen mit Down-Syndrom an den Folgen dieser Entwicklungsstörungen. Heutzutage jedoch sind sie in der überwiegenden Zahl der Fälle erfolgreich zu behandeln.

Die Lebenserwartung von Europäern mit Down-Syndrom ist von durchschnittlich 9 Jahren (1929) auf 60 Jahre (2004) gestiegen, insbesondere da Organfehlbildungen heutzutage in der Regel sehr gut behandelt werden können. Mittlerweile erreicht jeder zehnte Mensch mit Down-Syndrom das 70. Lebensjahr.

Vielfach können Beeinträchtigungen in der sensorischen Peripherie festgestellt werden: Etwa 57 von 100 Menschen mit Down-Syndrom sind schwerhörig, wobei dies häufig durch enge Gehörgänge oder Flüssigkeitsansammlungen im Mittelohr (Paukenergüsse) verursacht wird, und die Störung durch Hörgeräte oder Paukenröhrchen behoben werden kann. Bei 7 von 10 liegen Sehstörungen vor (beispielsweise Schielen, Kurz-/Weitsichtigkeit, Keratokonus oder Linsentrübungen). Veränderungen in der Hirnrinde lassen außerdem darauf schließen, dass die Körperselbstwahrnehmung und die Bewegungswahrnehmung gestört sind, was häufig eine Ergotherapie notwendig macht.

Die meisten Menschen mit Trisomie 21 haben eine gute rezeptive Sprache (Sprachverständnis). Im Bereich der expressiven Sprache (Sprachausdruck) zeigt sich bei ihnen in der Regel jedoch eine deutliche Entwicklungsstörung sowohl im phonologischen Bereich, als auch im Vokabular und in der Grammatik.

Es können bei Menschen mit Down-Syndrom eine Krebserkrankung sowie Epilepsie auftreten

## **Anhang:**

### **Woher stammt der Begriff „Mongolismus“**

Der Begriff Mongolismus geht zurück auf den Britischen Arzt John Langdon Haydon Langdon-Down (1828-1896).

### **John Langdon Haydon Langdon-Down**

J.L.H. Langdon – Down war ein Britischer Arzt mit dem Fachgebiet Neurologie.

Auf ihn gehen u.a. die Erstbeschreibungen des Williams – Beuren – Syndroms, das Prader- Willi-Syndroms und des nach ihm benannten Down Syndrom zurück.

Das Down-Syndrom beschrieb er im Jahre 1866 erstmals unter wissenschaftlich orientierten Gesichtspunkt und grenzte es von anderen damals bekannten Behinderungsformen ab

### **Jerome Lejeune**

Jerome Lejeune (26. Juni 1926 – 4 April 1994) war ein französischer Mediziner und Genetiker.

1959 fand er heraus, dass bei den meisten Menschen mit Down-Syndrom in jeder Körperzelle 47 Chromosomen statt wie die üblichen 46 vorhanden sind. Ein Chromosom musste also verdreifacht (trisom) vorliegen. Welches das war, konnte er allerdings seinerzeit noch nicht feststellen.

Genetik:

Die **Genetik** (griech. *geneá* = Abstammung) oder **Vererbungslehre** ist ein Teilgebiet der Biologie und beschäftigt sich mit dem Aufbau und der Funktion von Erbanlagen ("Genen") sowie mit deren Weitervererbung. Vererbung ist die Weitergabe von Erbinformationen von Generation zu Generation.

Die **klassische Genetik** untersucht, in welchen Kombinationen die Gene nach Kreuzungsexperimenten bei den Nachkommen vorkommen und wie das die Ausprägung bestimmter phänotypischer Merkmale beeinflusst.

Die **Molekulargenetik** untersucht, wie Gene aufgebaut sind, wie die in Form von Desoxyribonukleinsäure (DNS) [englisch = Desoxyribonucleic acid (DNA)] vorhandene genetische Information zum Aufbau von Proteinen und anderen funktionellen Genprodukten genutzt wird, wie diese Information kopiert wird (Replikation) und wie sich molekularbiologische Erkenntnisse für gentechnische Verfahren nutzen lassen.

## **länderspezifische Situation**

Während u.a. ein hoher medizinischer und pädagogischer Standard und ein verbessertes Wissen um Entwicklungsmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom mittlerweile in vielen Ländern ermöglicht, ein relativ normales, in die Gesellschaft zunehmend gut integriertes, gesundes und langes Leben zu führen, sieht es in manchen Regionen dahingehend noch vergleichsweise schlecht aus:

- In **Russland** wird auch heute noch den Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung, so auch im Falle eines Down-Syndroms, geraten, den Säugling in ein Heim zu geben. Durch unzureichende personelle und materielle Ausstattung, Mangelernährung, wenig Bewegungsfreiheit und so gut wie keine pädagogische Zuwendung, Förderung und Therapie lernen die wenigsten Kinder mit Down-Syndrom dort das Laufen und Sprechen. Die meisten versterben im Kindesalter, da sie medizinisch kaum bzw. nur ungenügend behandelt werden. Eine Schulbildung ist wenn überhaupt nur für leicht beeinträchtigte Kinder und Jugendliche vorgesehen und Arbeitsmöglichkeiten für erwachsene Menschen mit Behinderung nur sporadisch vorhanden. [2]
- Im Jahr 2001 fand in **Rumänien** die erste Down-Syndrom-Konferenz statt. Bis im Jahr 2002 ein Verein die erste Ausgabe eines Heftes zum Thema Down-Syndrom herausbrachte, gab es dort keine rumänische Literatur mit Basiswissen über Trisomie 21. Allerdings hat sich Rumänien schnell Kontakt zu anderen Ländern gesucht um Informationsdefizite entgegenzutreten. In der Stadt Bailesti gibt es seit wenigen Jahren eine Schule speziell für Kinder mit Down-Syndrom, die *Centrul Teodora*.
- Im Jahr 1997 gründete sich in **Slowenien** innerhalb der Vereinigung *Sozija*, einem Verein für Menschen mit geistiger Behinderung, eine Elterngruppe, die bis mindestens 2003 die landesweit einzige Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe war. Durch EU-Fonds unterstützt hat sie erreicht, dass für die Kinder der Mitglieder (ca. 120 im Jahr 2003) drei Jahre lang Frühförderung angeboten wird.
- Die erste Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wurde in **Polen** im Jahr 1995 gegründet. Bis dato gab es kaum Literatur in Landessprache zum Thema.
- U.a. **Spanien** nimmt was schulische Integration von Kindern mit Down-Syndrom in Europa angeht, eine Voreiterrolle ein: Im Jahr 2003 besuchten bereits 85% der Kinder eine Regelschule und nur 15% werden sonderbeschult. Allerdings lag die Rate derjenigen Menschen mit Trisomie 21, die nach dem Schulbesuch ins reguläre Arbeitsleben integriert werden, bei lediglich 3%.
- Im Jahr 2003 lebten 450 Menschen mit Down-Syndrom auf der Insel **Malta**. Die Kinder wachsen in der Regel zweisprachig auf (Maltesisch und Englisch) auf und leben oft bis ins fortgeschrittene Erwachsenenalter bei ihrer Familie. Ältere Menschen und Senior/innen wohnen meist in kirchlich oder staatlich getragenen Heimen; Seniorenalter nicht selten auch in Regeleinrichtungen. Auf Malta gibt es ein Down-Syndrom-Center; es dient als Begegnungsstätte und dort werden Therapien und Informationsveranstaltungen angeboten.
- Gesetzlich festgeschrieben ist in **China**, dass lebend geborene Kinder mit Down-Syndrom aufgezogen werden müssen (die Ein-Kind-Regelung gilt nach ärztlich bestätigter Diagnose nicht; Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom haben das Recht auf ein weiteres Kind). Bis auf sporadische Ausnahmen, werden Kinder mit Trisomie 21 nach der Geburt im Krankenhaus gelassen und im Falle des Überlebens in Heime gegeben. Eltern, die sich dazu entschließen, ihr Kind selbst aufzuziehen, sehen sich meist sowohl mit gesamtgesellschaftlichen als auch mit innerfamiliären Widerständen konfrontiert. Frühförderung gibt es nicht, Schulbildung wird für Kinder mit Behinderung meist als nebensächlich erachtet, medizinische Interventionen müssen oftmals schwer erkämpft und komplett selbst gezahlt werden (z.B. Herzoperationen). Die Sterberate im Kindesalter ist entsprechend hoch; unter der Hand wird Eltern insbesondere aus Provinzregionen teils empfohlen, ihr Kind zu töten.

## **Down-Syndrom – Therapie**

Die genetisch bedingte Veranlagung bei einem Down-Syndrom bleibt zeitlebens unveränderbar. Je nach Auftreten organischer Veränderungen müssen die Kinder den entsprechenden Fachärzten vorgestellt und behandelt werden. Essentiell ist die interdisziplinäre und ganzheitliche Förderung von Kindern mit Down-Syndrom. Hierzu zählen:

- medizinischer Begleitung
- Integration
- Krankengymnastik
- mundmotorische Regulationstherapie
- Sprachanbahnung
- Sprachtherapie
- sensorische Integration
- Beschäftigungstherapie
- psychosoziale Unterstützung
- Akzeptanz und das Gefühl geliebt zu werden.

Die Vorbereitungsphase auf das Erwachsenenalter sollte dazu genutzt werden Kommunikationsfähigkeit, Selbstständigkeit im Alltag, soziale Aktivitäten, Integration, Freizeitgestaltung und Freundschaften zu fördern.

## **Therapie**

Die Erkrankung selbst ist nicht therapierbar. Behandelbar sind jedoch Begleiterscheinungen, wie Herzfehler, Seh- und Hörschäden usw. Wesentlich sind frühzeitig einsetzende Förderungsprogramme für Kinder mit Down-Syndrom, damit sie ihre individuellen Entwicklungsmöglichkeiten voll ausschöpfen zu können.

## **Heilpädagogische Früherziehung**

- Aufgaben und Angebot der Frühberatung
- Anmeldung
- Diagnostik
- Fördern
- Beraten und Begleiten
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Öffentlichkeitsarbeit
- Links

Ein erster Schritt in der Förderung eines Kindes mit Trisomie 21 ist der Kontakt zu der Frühberatungsstelle (Heilpädagogische Früherziehung, Frühförderung) der Region. Oft sind die dort tätigen HeilpädagogInnen bereit, die ersten Kontakte mit Eltern von neugeborenen Kindern mit Trisomie 21 schon im Krankenhaus zu knüpfen. Nicht, um das Kind zu fördern, kaum ist es geboren, sondern um den Eltern allenfalls Hilfe bei der Bewältigung des ersten Schreckens anzubieten und auch zur Vermittlung von Informationen. Gerade für Eltern, die sich noch nicht an den Kontakt mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wagen, kann dies von großer Hilfe sein.

Die pädagogisch-therapeutischen Maßnahmen der Frühberatungsstelle werden in der Regel von der Invalidenversicherung (IV) übernommen. Für Kinder, die keine Ansprüche auf Leistungen der IV haben, müssen andere Finanzierungsmöglichkeiten gesucht werden.

Die folgenden Ausführungen über die Frühberatung wurden uns von Frau D. Konrad Häni, Bereichsleitung Frühberatungs- und Therapiestellen der RGZ-Stiftung, zur Verfügung gestellt.

### **Aufgaben und Angebot der Frühberatung**

Unsere Hauptaufgabe besteht darin, entwicklungsauffälligen oder behinderten Kindern von der Geburt an bis zu ihrer Einschulung durch geeignete pädagogische Maßnahmen optimale Entwicklungsbedingungen zu schaffen. Wir gehen dabei von dem Grundsatz aus, dass jedes Kind entwicklungs-, bildungs- und lernfähig ist. Je früher die Heilpädagogische Früherziehung einsetzt, um so nachhaltiger ist ihre Wirkung.

### **Anmeldung**

Unabhängig von der Diagnose steht bei unserer Arbeit die Förderung des Kindes und die Beratung und Begleitung der Eltern im Vordergrund. Bevor wir jedoch damit beginnen können, muss das Kind erfasst werden, d.h. das Kind muss bei und angemeldet werden. In der Regel geschieht dies durch Fachleute, die im Kontakt mit dem Kind, bzw. dessen Eltern stehen. Dazu zählen Ärztinnen, Therapeutinnen, Mütter- und Väterberatungsstellen, Kindergärtnerinnen, Sozialarbeiterinnen, aber auch die Eltern selbst können ihr Kind bei uns anmelden. Erfolgt die Anmeldung über eine Fachperson, darf dies nur im Einverständnis mit den Eltern erfolgen.

### **Diagnostik**

Zu Beginn unserer Arbeit steht die Abklärung des momentanen Entwicklungsstandes und die der Lernmöglichkeiten des Kindes. Dies geschieht indem wir es in bestimmten Spielsituationen beobachten; schauen wie es mit den angebotenen Spielmaterialien umgeht, welche Spielideen es selbst entwickelt und wie es motiviert werden kann. Zur Diagnostik gehören aber auch je nach Alter und Problematik diverse Entwicklungs- tests, die wir durchführen.

### **Fördern**

Ein Kind im Vorschulalter lernt im Spiel und bei alltäglichen Handlungen. Dieser Grundsatz bestimmt die Arbeitsweise der Heilpädagogischen Früherzieherin. Deshalb sind ihre Arbeitsmethoden und die Wahl ihrer Materialien sehr individuell auf die Persönlichkeit des Kindes und seine Lernmöglichkeiten ausgerichtet.

Im Vordergrund steht auch die ganzheitliche Entwicklung des Kindes. Dies bedeutet, dass die gesamten kindlichen Entwicklungsbereiche wie Bewegung, Wahrnehmung, geistige Verarbeitung des Lernangebotes, Gefühle, soziales Verhalten und Kommunikation in die Frühförderung mit einbezogen werden.

### **Beraten und Begleiten**

Zu unserer Aufgabe gehört aber auch die Beratung und Begleitung der Eltern, um sie auf diesem Weg in ihrer oft erschwerten Erziehungsaufgabe zu unterstützen. Wir möchten so das Vertrauen der Eltern in ihre eigene Erziehungskompetenz stärken. Ebenso können wir auch die Eltern in ihrer Auseinandersetzung mit ihrer Situation als Eltern eines entwicklungsauffälligen oder behinderten Kindes begleiten.

Themen, Inhalte und Intensität dieser Unterstützung richten sich nach den Bedürfnissen der Eltern. Ebenso sind wir auch bei der Suche nach einer geeigneten Spielgruppe, einem Krippen-, Kindergarten- oder Schulplatz behilflich. All diese Maßnahmen haben das Ziel, jedem Kind eine Entwicklung zu ermöglichen, die seinen Fähigkeiten und Ressourcen entsprechen.

### **Interdisziplinäre Zusammenarbeit**

Viele Kinder und Eltern, die von uns begleitet und betreut werden, haben auch noch Beziehungen zu anderen Fachleuten. Um eine gute und transparente Zusammenarbeit zu gewährleisten, arbeiten wir in der Heilpädagogischen Früherziehung mit diesen Fachleuten zusammen. Im Rahmen von persönlichen Gesprächen und Berichten informieren wir uns gegenseitig über Ziele, Methoden und den aktuellen Stand unserer Arbeit mit dem Kind. Zu diesen Fachleuten zählen Ärztinnen, PhysiotherapeutInnen, Ergo-Therapeutinnen, Logopädinnen, Kindergärtnerinnen.

### **Öffentlichkeitsarbeit**

Dieser Bereich innerhalb unserer Arbeit soll dazu beitragen, in unserer Gesellschaft mehr Verständnis für entwicklungsauffällige Kinder und ihre Familien zu wecken. Auch soll eine möglichst große Bevölkerungsgruppe über die Bedeutung und das Angebot der Heilpädagogischen Früherziehung informiert werden. Ziel ist hierbei auch, die Früherkennung und -erfassung von entwicklungsauffälligen Kindern zu verbessern.

### **Physiotherapie**

Physiotherapie wird in der Schweiz nicht "automatisch" allen Kindern mit Trisomie 21 verschrieben. Bei besonderen Indikationen, z.B. starker Hypotonie (schwacher Muskeltonus) wird sie aber vom Arzt verordnet und dann auch von der Krankenkasse übernommen. Die Physiotherapie findet in der Regel wöchentlich statt

### **Ergotherapie**

Ergotherapie wird bei uns in der Schweiz eher selten verschrieben, in unserem Fall z.B. auf meinen ausdrücklichen Wunsch hin. Auch diese Therapie wird bei ärztlicher Verordnung von den Krankenkassen übernommen.

### **Musiktherapie**

Der nachfolgende Text wurde uns von Nicole Schwarz, Musiktherapeutin, zur Verfügung gestellt.

### **Allgemeine Informationen zur Musiktherapie**

Musiktherapie verwendet die universelle Sprache der Musik als zentrales Medium in der Behandlung. Mit und in der Musik finden die wesentlichen Prozesse statt, die Potentiale erfahrbar machen, die dem Patienten zur Verfügung stehen. Die Musiktherapie ermöglicht Kommunikation, Ausdruck, Erleben und experimentelles Handeln auf nonverbaler Ebene. Freies Spiel mit Instrumenten und Stimme sowie das Hören von Musik bilden dazu den Handlungsraum. Über die Improvisation kann der Musiktherapeut / die Musiktherapeutin die Qualität der momentanen Befindlichkeit des betreffenden Kindes aufgreifen und in eine Begegnung mit dem Kind treten. Der

Therapeut begibt sich musikalisch zunächst direkt auf die Ebene des Kindes. Beiden stehen hierbei die Stimme sowie eine Vielzahl einfach zu spielender Musikinstrumente zur Verfügung. Musikalische Äußerungen und Angebote von Seiten des Kindes werden vom Therapeuten aufgegriffen, bestätigt und geteilt. Gemeinsam wird die Musik verändert und weiterentwickelt. Diese Entwicklung kann auf jedem Niveau stattfinden. So kann der scheinbar zufällig entstandene Laut eines Kindes ohne Sprache ebenso Ausgangspunkt eines musikalischen Dialogs sein wie der auf einem Instrument komplex gestaltete Melodierhythmus eines in seinen Fähigkeiten weniger eingeschränkten Kindes.

### **Musiktherapeutische Ziele und mögliche Indikation**

- Förderung und Entwicklung des sozialen und kommunikativen
- Verhaltens und der Integrationsfähigkeit im Sinne sozialer Kompetenz
- Wahrnehmung und Bewusstwerdung der eigenen Befindlichkeit und
- Zugang zu verdrängten Gefühlen
- Stärkung der Persönlichkeit
- Vermittlung von Ruhe, Entspannung und Freude
- bei Sprachlosigkeit bei geistiger oder körperlicher Behinderung
- bei Behinderungen des sprachlichen Ausdrucks
- bei Autismus (Kontaktunfähigkeit )

### **Musik und das behinderte Kind**

Ungeachtet der musikalischen Fähigkeit oder Begabung des behinderten Kindes kann Musik zu seiner geistigen und wahrnehmungs- oder gefühlsmäßiger Entwicklung beitragen. Musik kann ihm eine Welt darstellen, in der es sich verständigen kann, in der es sich selbst integrieren und identifizieren kann. Die musikalische Betätigung kann auch seine Fähigkeiten der Sinneswahrnehmung wecken, sein Hörunterscheidungsvermögen und seine motorische Kontrolle entwickeln. Musik sollte eine kreative Erfahrung sein, die zur Entdeckung und Ausschöpfung jeglicher Talente des Kindes auf verschiedenen Gebieten, nicht unbedingt nur in der Musik, beitragen sollte. Mit Hilfe der Musik kann aus anderen Fähigkeiten, die das Kind besitzt, das Beste herausgeholt werden, und sie lässt sich den geistigen und emotionalen Behinderungen anpassen. Selbst im Kleinkind- und Vorschulalter kann Musik zum Beispiel ein wunderbares Mittel nonverbaler Kommunikation mit dem behinderten Kind sein.

### **Therapiedurchführung mit Delphinen:**

Entwickelt wurde die einmalige Therapieform vor über zwanzig Jahren von Dr. David E. Nathanson, einem amerikanischen Psychologen und Verhaltensforscher. Seitdem hat er zusammen mit seinem speziell geschulten Team bereits nahezu 10.000 Kindern aus 55 Ländern der Welt geholfen.

Die Kinder arbeiten zunächst mit ihrem Therapeuten und den Delphinen auf einem schwimmenden Dock. Später kommt es dann zum direkten Kontakt zwischen Kind und



Delphin im Wasser.

Bei dieser Begegnung erkennt der Delphin die Besonderheit der kleinen Patienten und nähert sich ihnen auf zärtlich-spielerische Weise. So verlieren die Kinder schnell die Angst vor den Meeressäugern. Sie entwickeln neues Selbstvertrauen und können die Impulse der Außenwelt besser aufnehmen. Um möglichst große Behandlungserfolge zu erzielen, sollte die Delphin-Therapie mindestens zwei Wochen dauern.

### Krankengymnastik

Die Motorik ermöglicht es dem Menschen, sich mit der Umgebung auseinanderzusetzen. Die Abläufe stehen in einer Wechselbeziehung zu den psychischen und kognitiven Vorgängen. Bei Kindern mit Down - Syndrom ist der natürliche Bewegungsablauf verlangsamt. Die schlaffen Muskeln erzeugen überbewegliche Gelenke, welche die Stützfunktion der Arme und Beine erschweren. Diese sind jedoch für die gesamte Entwicklung von großer Bedeutung. Die Krankengymnastik stärkt die Muskulatur und ermöglicht es dem Kind seine Motorik zu verbessern

### Sensomotorische Behandlung nach dem Ehepaar Bobath

In dieser Behandlung von Dr. Karel und Dr. Berta Bobath wird dem Kind ein Gefühl für normale und koordinierte Bewegungsabläufe vermittelt, um eine bessere Ausgangssituation für aktive Bewegung zu schaffen. Auch richtet sich das Konzept auf die Anbahnung physiologischer Bewegungsabläufe und die Erarbeitung eines angepassten Muskeltonus. Das Anspannen von Muskeln und die daraus erfolgenden Bewegungen und das Verhindern unerwünschter Mitbewegungen sind eng miteinander verbunden. Es sollen abnorme Bewegungen gehemmt und erwünschte Bewegungsmuster gefördert werden. So wird bei einem wenige Monate alten Kind das Drehen dadurch angeregt, dass die Arme nach vorne genommen werden und das Kind dadurch zu kleinen Drehbewegungen vom Schultergürtel aus veranlasst wird. Den Eltern wird ferner der richtige Umgang mit dem Kind beigebracht, wie es zum Beispiel den Behinderungen entsprechend richtig hochgenommen, getragen und gewickelt wird. Der Alltag des Kindes mit Down - Syndrom soll zur Therapie werden. Denn während der Anleitung bei allen Lebensaktivitäten, wie zum Beispiel Trinken, Essen und Anziehen der Kleidungsstücke, wird die Lernfähigkeit im Alltag ausgenutzt. Richtige Reaktion werden dem Nervensystem wiederholt als Stimulation entgegengebracht

### Sensorische Integrationstherapie nach Jean Ayres

Bei dieser Therapie wird auf die Stimulation der Sinnesorgane eingegangen und die Auslösung von Anpassungsreaktionen, entsprechend den neurologischen Bedürfnissen des Kindes. Das Ziel der Therapie ist die Verbesserung der Verarbeitungsprozesse im Gehirn und der sinnvollen Ordnung und Aufgliederung von Sinneswahrnehmungen, um diese für das Verhalten und Lernen zu nutzen. Deshalb wird die Therapie spielerisch durchgeführt, um dies zu festigen. Bei einer Sitzung wird dem Kind schon durch den Therapieraum die Möglichkeit geboten, eine Opulenz an Sinneserfahrungen zu sammeln und diese sinnvoll miteinander zu verknüpfen. Der Raum kann einen unebenen Boden, gepolsterte und nicht gepolsterte Geräte, Klettermöglichkeiten, sowie diverse aufgehängte Spielmöglichkeiten besitzen. In der Therapie werden gewöhnlich Ganzkörperbewegungen genutzt, die das Gleichgewicht, die Eigenwahrnehmung und den Tastsinn verbessern sollen. Welches durch Gleichgewichtsübungen, Tastspele etc. geübt werden kann. Ferner soll die Augen - Hand - Koordination verbessert werden, indem unter anderem mit dem Kind das Bauen eines Turmes mit Bauklötzen geübt wird. Des Weiteren soll die visuelle Form- und Raumwahrnehmung verbessert werden, welches durch Puzzel- und Versteckspiele etc. erreicht werden kann. Das

Kind erfährt bei der sensorischen Integrationstherapie mit Unterstützung des Therapeuten Erfolgserlebnisse. Es kann damit Selbstbewusstsein, Selbstständigkeit, Selbsteinschätzung und emotionale Stabilität entwickeln.

### Psychomotorische Behandlung nach Kiphard

Dem Kind werden in der Behandlung nach Ernst J. Kiphard Anreize geboten, welche motorische Misserfolge und negative Erlebnisse im Bewegungsbereich durch erfolgreiche Bewegungs- und Sozialerfahrungen für das Kind ersetzen und die Persönlichkeitsentwicklung fördern sollen. Ebenso soll die Anpassung an die Umwelt erfolgen und somit die Isolierung gelindert werden, die die meisten Behinderten durch ihre Mitmenschen erfahren. Darum sollte der Verkehr mit anderen Menschen gelernt werden. Es sollte dem Kind daher der Umgang mit gesellschaftlichen Normen etc. nahe gebracht werden. Kinder mit Down - Syndrom sollten während der Therapie ihren Körper besser wahrnehmen und kennenlernen, damit sie besser mit ihm umgehen können. Dabei kommt es darauf an, die Körpererfahrung durch Turnen und Spielen mit Hilfsmitteln wie Bällen und Ringen, sowie Sinneserfahrungen durch Musik, Bilder und Berührungen anzusprechen. Als Beispiel kann der Bär genommen werden, denn sie brummen, klettern und essen gerne Honig. Das Kind kann also brummen; über Bänke und an einer Sprossenleiter klettern und mit dem Mund Essbewegungen vollführen

### Neurophysiologische Behandlung nach Vojta

Das Behandlungsziel nach dem Neurologen Dr. Vaclav Vojta ist die Aktivierung des Zentralnervensystems. Dabei werden zwei Bewegungsmuster für die Fortbewegung genutzt, das so genannte Reflexkriechen und Reflexdrehen. In bestimmten Ausgangsstellungen kommt es, über eine Reizung bestimmter Körperzonen an Rumpf und Extremitäten, zu Bewegungen wie sie in der normalen motorischen Entwicklung auftreten und zu einer Aktivierung des Zentralnervensystems. Die dadurch entstehenden Reflexbewegungen lösen zum Beispiel das Kriechen und Drehen aus. Gerade bei angeborenen physiologischen Bewegungsmustern, die durch eine frühkindliche Hirnschädigung in ihrer Entwicklung blockiert wurden und schlaffen Lähmungen ist eine Verbesserung der Haltungs- und Bewegungsabläufe möglich. (vgl. [www.heilpaed.ch/htm/01heilp/htm/therap/vojta.html](http://www.heilpaed.ch/htm/01heilp/htm/therap/vojta.html))

### Neuromotorische Entwicklungstherapie nach Castillo Morales

Das Castillo Morales Konzept richtet sich nach der normalen sensomotorischen Entwicklung des Kindes, dabei geht er speziell auf die niedrige Spannung der Muskulatur ein.

### Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales

Diese Therapie befasst sich mit den orofazialen Fehlfunktionen, unter der die sensorischen und motorischen Auffälligkeiten im Gesichtsbereich verstanden werden, wie zum Beispiel falsche Gebissstellungen, offenen Mund, Kau- und Schluckstörungen, unkontrollierter Speichelfluß, Zungenvorverlagung sowie Sprachentwicklungsstörungen. Der Therapeut stellt als erster eine Befundbogen aus und beurteilt die einzelnen Fehlfunktionen des Kind. In das dann erfolgende Übungsprogramm wird der ganze Körper mit einbezogen, weil orofaziale Bewegungen und sonstige Bewegungen des Körpers in engem Zusammenhang stehen. Besonders wichtig für die orofaziale Regulationstherapie ist die Rumpf - und Kopfaufrichtung. Es werden zum Beispiel in der Rückenlage Körperteile auf unterschiedliche Art und Weise gedreht und gebeugt, bei gleichzeitigen Bewegungen des Gesichtes sowie Schluckbewegungen des zu Therapierenden. Somit wird der orofaziale Bereich angesprochen. Übungen an Mund und Kiefer dienen zur Stimulation der schlaffen Mimik und der Schluckanregung. Durch kreisende und streichende Bewegungen im seitlichen Mundbereich wird ein Gefühl für den Mund gegeben. Zur Kräftigung der Lippenmuskulatur und um den

Mundschluss zu fördern, kann das Kind einen Löffelstiel in den Mund nehmen und auf den Löffel Gegenstände legen und dann damit eine kleine Strecke laufen

### Gaumenplatte nach Castillo Morales

Für die orofaziale Regulationstherapie spielt die Gaumenplatte eine große Rolle. Sie wird bei mangelndem Erfolg der manuellen Übungen als Reizanregung angewendet, es benötigt daher nicht jedes Kind eine Gaumenplatte. Die Gaumenplatte wird mit dem Ziel eingesetzt, dass sie die Zungen - und Lippenmotorik neu anregt und in andere Bahnen lenkt. Der Stimulationsreiz wird meist durch einen runden Knopf erreicht, der im hinteren Bereich der Platte aufgesetzt ist. Er löst einen unbemerkten Berührungsdruck auf die Zunge aus. Durch spezielle Gestaltung der labialen Umschlagfalte in Form von Rillen oder Noppen wird die Lippen - und Wangenmuskulatur angeregt. Bei jeder Behandlung durch eine kieferorthopädische Untersuchung wird der Reizkörper verändert, um einer Gewöhnung entgegenzuwirken. Da durch die Gaumenplatte eine Verbesserung der Kau - und Schluckfunktionen erreicht wurde, dient dies den sprachtherapeutischen Übungen ungemein.

### Sprachförderung

Für die Sprachentwicklung ist das Zusammenwirken von motorischen, sensorischen und kognitiven Entwicklungsprozessen eine wesentliche Grundlage. Beim Kind sind Sprache und das Sprechen wichtige Entwicklungsschritte. Wichtige Faktoren für den Spracherwerb eines Kindes sind das Gehör, das Sprachverständnis, die Sprechfreudigkeit sowie die Motorik. Die Sprachentwicklungsverzögerung ist auf die Imbezillität zurückzuführen. In diesen Bereichen brauchen Kinder mit Down - Syndrom besondere Unterstützung. Unter Hörstörungen leiden circa 78 Prozent (1990) der Kinder mit Down - Syndrom, dadurch entsteht unter anderem Stammeln mit Falschsprechen der Buchstaben. Die Wörter klingen verwaschen und es kommt oft zum Auslassen von Konsonanten und zum Verschlucken von Silben. Abhilfe kann in diesem Fall mit Hörgeräten geschaffen werden. Die motorische Förderung im orofazialen Bereich fördert auch die Sprache, denn die oft sehr schlaffe Muskulatur stellt eine große Schwierigkeit dar, weil die Bewegungen von Zunge, Lippe und Gaumen Geschicklichkeit und eine gute Körperkoordination erfordern. Meistens wird hier durch die Castillo Morales Therapie geholfen. (vgl. [www.down-syndrom.org/ak320.htm](http://www.down-syndrom.org/ak320.htm)) Ein bedeutender Faktor ist auch die Sprechfreudigkeit eines Down - Syndrom Kindes, sie erleichtert dem Kind wichtige Entwicklungsschritte. Dabei ist es wichtig die vorhandene Sprechfreudigkeit durch Sprachspiele, Singen und Vorlesen positiv zu beeinflussen und diese nicht erlahmen zu lassen. Kinder reagieren jedoch sehr sensibel auf elterlichen Druck und sollten daher nicht mit Übungen überfordert werden.

Das Sprachverständnis beginnt bei Kindern mit Down - Syndrom häufig mit dem passiven Sprachverständnis und erst später folgt die aktive Sprache. Ein wichtiges Ziel hierbei ist die Aufmerksamkeit und das Interesse des Kindes an seiner Umwelt aufzugreifen und zu fördern. Auf diese Weise kann das Kind die Handlungen, die ihm gezeigt werden, nachahmen und später sprachlich ausdrücken. Dabei helfen kleine Spiele, Lieder und Sprechspiele, die auch den Körper mit einbeziehen. Eine Sprachförderung kann dadurch erfolgen, dass Eltern das Kind immer wieder zum Sprechen anregen und ihm Wörter und später auch Sätze anbieten. Der Wortschatz sollte durch Wiederholungen gesichert werden. Es sollte auch mit dem Kind besonders deutlich und langsam gesprochen werden, um ihm die Sprachannahme zu erleichtern.

### Sprachförderung im Kindergartenalter

Der Besuch eines Kindergartens ist für die Weiterentwicklung eines Kindes von großer Bedeutung. Das Zusammenspielen und -lernen unterstützt die soziale Entwicklung und setzt neue Impulse für neue Erfahrungen und Fertigkeiten, wie zum Beispiel in sprachlicher Hinsicht. Kinder mit Down - Syndrom haben in einem Kindergarten mit nicht behinderten Kindern die besten Chancen pädagogisch zu profitieren. Doch wird häufig in einem Regelkindergarten erwartet, dass die Sprachförderung etc. durch das positive Vorbild der anderen Kinder hinreichend gewährleistet ist. In einem Sonderkindergarten dagegen erhalten Kinder mit Down - Syndrom deshalb keine Sprachtherapie etc., weil auf andere Kinder hingewiesen wird, die von umfangreicheren Beeinträchtigungen betroffen sind. Für die sprachliche Förderung im Kindergartenalter bis zum Schuleintritt muss individuell auf den jeweils erreichten Entwicklungsstand eingegangen werden, um Hilfen zu finden. Im Kindergarten ist das Sprachverständnis weiter fortschreiten, als das Sprechen. In gestellte Alltagssituation sollte mit dem Verständnis einzelner Wörter und Sätze zugleich die kommunikative und pragmatische Bedeutung vermittelt werden. Beim Spielen mit Puppen, Haushaltsgegenständen etc. sollten nicht nur Substantive, sondern auch Verben und Adjektive benannt werden. Auch sind Spiele mit anderen Kindern hilfreich. Falls sich das Kind nicht in der Lage ist, sich verständlich mitzuteilen, sind Bildsymbole hilfreich. Durch Zeigen auf die Bilder, kann es mitteilen, was es zum Beispiel gerne essen möchte oder welche Aktivitäten es draußen gerne betätigen möchte. Als Hilfe zum Sprechetrtritt können unter anderem Spiele mit lautmalerischen Geräuschen, wie zum Beispiel brumm brumm macht das Auto und ssssss die Biene, hilfreich sein.

### Sprachförderung im Schulalter

Kinder mit Down - Syndrom zeigen aufgrund sozialisationsabhängiger Ursachen unterschiedliche kognitive, sprachliche und motorische Fähigkeiten. Der Besuch einer Integrationsklasse oder einer Sonderschule muss individuell abgewogen werden. Die Ziele der schulischen Sprachförderung bestehen darin, die pragmatischen Fähigkeiten und den Wortschatz zu erweitern, den Satzaufbau zu fördern und besonders die Verständlichkeit beim Sprechen zu verbessern. Das Üben der Einzellaute "p" und "f" kann zum Beispiel durch Umblasen von Papierfiguren geübt werden, wobei nur diese Laute verwendet werden sollen. Verschiedene Unterrichtsthemen, die in Projekten erarbeitet oder in Handlungsbezogenen Lernbereichen gestaltet werden, bieten Möglichkeiten zum sprachlichen Lernen. Themen können sich aus aktuellen Anlässen, wie zum Beispiel ein Bauernhofbesuch, ergeben. Durch Bilder der gesehenen Tiere und Üben der einzelnen Tiernamen kann der Wortschatz der Kinder erweitert werden. Für das Wortverständnis kann man das Kind bitten, einzelne Tiere zugehörigen Lauten zuzuordnen. Dadurch können auch neue Verben gelernt werden, wie zum Beispiel: Kuh - muhen.

### *Forschungsprojekt Einstellung von Eltern zu ihrem Kind mit Down-Syndrom vor und nach Einführung der Pränataldiagnostik Langzeitvergleich 1969-2001*

#### *Zielsetzung und Konzeption*

In den Jahren 1969-1972 wurde am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München an mehreren hundert Kindern mit Down-Syndrom aus Bayern eine umfassende Untersuchung über die damals noch weitgehend ungeklärten psychosozialen Probleme von Patienten mit dieser Chromosomenanomalie und ihrer Familien durchgeführt. Ein unpubliziert gebliebener Teilaspekt dieser Studie lieferte 282 Fragebögen zu je 147 Items, in

denen die Mütter ihre eigene Einstellung zu ihrem behinderten Kind und dessen Akzeptanz in seinem sozialen Umfeld darstellen.

Dieses Originalmaterial eröffnet die wohl einzigartige Möglichkeit, in einer Vergleichsstudie aus der Betroffenenperspektive die Stellung genetisch behinderter Kinder in Familie und Gesellschaft zu untersuchen und gleichzeitig retrospektiv die psychosozialen und ethischen Technikfolgen der bereits erfolgten flächendeckenden Einführung der genetischen Pränataldiagnostik herauszuarbeiten.

Hierzu sollen im Jahre 2002 die weitgehend gleichen, jedoch um wesentliche Aspekte ergänzten Fragebögen wie 1969 einer regional und in der Altersstruktur möglichst ähnlichen Vergleichspopulation von Müttern von Kindern mit Down-Syndrom erneut vorgelegt werden. Zusätzlich sollen folgende Kontrollgruppen befragt werden:

- Väter und Mütter von Kindern mit Down-Syndrom.
- Väter und Mütter nicht-behinderter Kinder.
- Väter und Mütter von Kindern mit geistiger Behinderung unbekannter Genese.
- Väter und Mütter, deren Kind mit Down-Syndrom eine integrative Einrichtung besucht.

Das Analysemodell, das dem damaligen Fragebogen zugrunde lag, ist heute nicht mehr zugänglich. Deshalb wurde im Rahmen der Vorarbeiten ein Modell faktorenanalytisch rekonstruiert, welches als Ausgangspunkt für die revidierte Fassung des Originalfragebogens diente. Hierdurch lassen sich die Veränderungen im Bereich Einstellungen, psychosoziale Situation, innerfamiliäre Prozesse und gesellschaftliche Stellung von Familien mit Kindern mit Down-Syndrom beleuchten.

Von besonderem Interesse sind für uns Veränderungen, die auf den Fortschritt auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik zurückzuführen sind. Dafür sollen dieselben Eltern in einem zusätzlichen, technikfolgenanalytischen Ansatz nach ihrer Einstellung zu den verfügbar gewordenen bzw. in der Entwicklung befindlichen Möglichkeiten der genetischen Pränataldiagnostik bzw. pränatalen Screeningverfahren befragt werden.

Mit der Befragung soll sowohl im historischen Längsschnitt über 30 Jahre als auch im aktuellen Querschnitt durch verschiedene Populationen von Müttern und Vätern ein Bild der psychosozialen Stellung behinderter Kinder in Familie und Gesellschaft erstellt werden. Zu diesem Zweck haben wir eine revidierte Fassung des ursprünglichen Fragebogen erstellt, die zum einen ökonomischer gestaltet ist, zum anderen aber auch Aspekte der ethischen und psychosozialen Technikfolgenabschätzung neuer Entwicklungen auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik erfasst.

Es bietet sich in unserem Studiendesign die einzigartige Chance, einen unmittelbaren Vergleich der Situation zu Beginn des neuen Jahrhunderts mit der Lage anfangs der 70er Jahre aus der Betroffenenperspektive anzustellen. Wir erwarten, dass zahlreiche Facetten der mütterlichen Einstellungen sich verändert und, besonders unter dem Einfluss der neuen Technologien, polarisiert haben. Die Sensibilisierung in Erziehungsfragen könnte dazu geführt haben, dass viele Eltern sich subjektiv weniger als Versagende empfinden, andere Teile der Elternschaft hingegen einen sehr hohen Anspruch an sich selbst stellen, dem sie nur sehr schwer gerecht werden können.

Weiterhin ist beabsichtigt, andere Populationen im Sinne von Vergleichsgruppen in das Forschungsvorhaben aufzunehmen, um mögliche Einstellungsveränderungen angemessen interpretieren und damit auf das Down-Syndrom zurückführen zu können (Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Genese, Eltern von Kindern ohne Behinderung, Eltern mit einem geistig behinderten Kind in einer integrativen Schule).

Da heute Behinderung nicht mehr als alleiniges Problem und Belastung der Mutter begriffen, sondern als Aufgabe für beide Elternteile angesehen wird, erscheint es uns wichtig, die Väter zu berücksichtigen. Insbesondere die Rolle der Väter wurde in der Einstellungsforschung der Soziologie der Behinderung bis vor kurzem kaum beachtet. Durch die Einbeziehung dieser Personengruppe erhoffen wir uns ein klareres Bild von innerfamiliären Prozessen und strukturellen Veränderungen in Folge der Geburt eines Kindes mit einer geistigen Behinderung.

Von unserem Versuchsdesign, das zahlreiche weitere Variablen (z.B. Intensität der Behinderung, Diagnose vor der Geburt, ...) berücksichtigt, erwarten wir uns Einblicke in die psychosozialen Wirkungsgefüge von Familien mit geistig behinderten Kindern.



## **Forschungsdesign und Methodik**

Um ein nach Zahl und Struktur der ersten Befragung vergleichbares Kollektiv von Müttern eines Kindes mit Down-Syndrom zu erfassen, soll ebenso wie 1969 der Zugang über die Sonderschulen für geistig Behinderte in Bayern (Schule zur individuellen Lebensbewältigung) erfolgen, was sowohl vorbereitende Gespräche mit Behörden und Schulträgern als auch begleitende Präsenz vor Ort erfordert. An zur Teilnahme bereite Eltern wird der Fragebogen zusammen mit einem Freiumschlag für die Rücksendung zugesandt.

Von wesentlicher Bedeutung ist die Erfassung signifikant großer Kontrollgruppen. Diese Gruppenbildung erfordert eine breitangelegte, im Kontext mit integrativer Beschulung über Bayern hinausgehende Anlage der Befragung. Nur hierdurch sowie durch kontinuierliche begleitende Informationsarbeit wird sich ein ausreichender Rücklauf an beantworteten Fragebögen erreichen lassen. Das Ansprechen einer möglichst großen Zahl von Eltern dient auch dem Versuch, die wenigen, aber äußerst interessanten Mütter zu erreichen, die sich nach einer Pränataldiagnostik mit dem Ergebnis "Trisomie 21" bewusst für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben. Im Rahmen der ansonsten anonym angelegten Befragung werden diese Mütter durch einen entsprechenden Vermerk auf dem Fragebogen gebeten, persönlichen Kontakt für weiterführende Gespräche mit uns aufzunehmen.

Die vergleichende Auswertung der Fragebögen 1969 bzw. 2002 sowie des Zusatzfragebogens erfolgt in den am Projekt beteiligten Instituten.

Von besonderem Interesse sind:

- der Vergleich der Mütter von Kindern mit Down-Syndrom 1969 versus 2002
- der Vergleich zwischen Müttern und Vätern der unterschiedlichen Elterngruppen
- der Vergleich zwischen Eltern von Kindern mit Behinderung und Eltern von Kindern ohne Behinderung
- der Vergleich zwischen Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Genese versus Eltern von Kindern mit Down-Syndrom als Hinweis auf den Einfluss der Pränataldiagnostik

## **Eigene Vorarbeiten**

Die vorgesehene Studie geht von den bereits vorliegenden unveröffentlichten Ergebnissen einer Mütterbefragung aus, die 1969-1972 von der damaligen Arbeitsgruppe von Prof. Dr. Klaus D. Zang an der Abteilung für Neuropathologie (Prof. Dr. Gerd Peters) des Max-Planck-Instituts für Psychiatrie in München durchgeführt wurde. Die Untersuchungen waren Teil einer von der Fritz-Thyssen-Stiftung geförderten "Felduntersuchung über das Down-Syndrom in Bayern", in deren Rahmen knapp über 1.600 Kinder mit Down-Syndrom klinisch und zytogenetisch untersucht wurden. Durch die Berufung von Dr. Zang auf den Lehrstuhl für Humangenetik an der Universität des Saarlandes wurde die Studie unterbrochen und konnte aus unterschiedlichen, überwiegend organisatorischen Gründen nicht zuende geführt werden. Ein Großteil des wertvollen Datenmaterials blieb unpubliziert (vgl. EDLINGER 1983). Ein wesentliches Problem stellt dabei die Tatsache dar, dass das Auswertungsmodell, welches dem damaligen Fragebogen zugrunde lag, nicht mehr verfügbar ist.

Prof. Zang hat die Originalfragebögen in anonymisierter Form in das jetzige Projekt eingebracht und ist beratend an der Studie beteiligt.

An der genetischen Beratungsstelle des Homburger Instituts für Humangenetik stellen die psychosozialen Probleme von Patienten mit genetisch bedingten Krankheiten und Behinderungen, speziell Chromosomenanomalien, seit langem einen klinischen und wissenschaftlichen Arbeitsschwerpunkt dar (HENN und ZANG 1997, HENN et al. 1998-2001). In den achtziger Jahren wurde eine Spezialambulanz für Patientinnen und Patienten mit Geschlechtschromosomenanomalien eingerichtet, von der die Gründung bundesweit aktiver Selbsthilfegruppen für das Turner-Syndrom und das Klinefelter-Syndrom ausging (BÜHREN und BLIN 1991). Seit 1991 ist die Beratungsstelle mit einer Planstelle für einen klinischen Psychologen ausgestattet; der Stelleninhaber, Dipl.-Psych. H.J. Schindelhauer-Deutscher, ist am beantragten Projekt beteiligt.

In Fortsetzung der Arbeiten über Geschlechtschromosomenanomalien hat die Arbeitsgruppe 1997/98 eine Befragung von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über ihre Erfahrungen mit der Diagnosemitteilung und der psychosozialen Betreuung in den ersten Wochen nach der Geburt des Kindes durchgeführt (LÜMKEMANN et al. 1998; HENN et al. 2001). Aus dieser Befragung geht hervor, dass für die Bewältigung der als Schock erlebten Diagnose "Down-Syndrom" und für die emotionale Annahme des behinderten Kindes durch die Eltern

neben kompetenter professioneller Hilfe durch Ärzte und andere Fachleute auch Interaktionen im sozialen Umfeld (Partnerschaft, Familie, Freundeskreis) prägend sind, wobei vor allem die in den vergangenen Jahren etablierten Selbsthilfegruppen betroffener Eltern wichtige nichtärztliche Kompetenzen besitzen. Die Eltern berichten von einer Ambivalenz im Erleben einerseits hilfreicher moderner Unterstützungsangebote, andererseits aber Formen von Ablehnung ihres Kindes, die häufig im Zusammenhang mit dem Vorwurf stehen, im Zeitalter der Pränataldiagnostik sei die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom vermeidbar.

Aus diesen Arbeiten, die von der Bundesvereinigung Lebenshilfe ideell unterstützt wurden (LEBENSILFE e.V. 1997), resultieren gute Kontakte zu verschiedenen Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen in Deutschland. Offen bleibt bei dieser Momentaufnahme des aktuellen Erfahrungsbildes der Eltern, welche Veränderungen die genannten neuen Entwicklungen auf medizinischen und psychosozialen Gebiet in der eigenen Einstellung der Eltern zu ihrem Kind und im Erleben ihres Umfeldes bewirkt haben. Diese Lücke ließe sich mit der beantragten Vergleichsuntersuchung schließen.

Die Arbeitsgruppe am Lehrstuhl Sonderpädagogik I der Universität Würzburg beschäftigt sich seit 1996 mit Einstellungen verschiedener Bevölkerungsgruppen gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung. Das jetzige Vorhaben ist mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe besprochen worden und wird von ihr ideell unterstützt. Mit der Abteilung "Offene Hilfen" (Dr. Frühauf) besteht eine Kooperation bezüglich logistischer Unterstützung des Projektes, z.B. durch Bekanntmachung in internen Publikationen der Lebenshilfe. Mangels entsprechender Haushaltspositionen für Forschung sieht sich die BV Lebenshilfe aber außerstande, selbst Sachmittel für dieses Projekt bereitzustellen.

### **Ergebnisse der faktorenanalytischen Auswertung der Originaldaten**

In einer faktorenanalytischen Auswertung des Datenmaterials von 1969 ließen sich sechs Faktoren rekonstruieren, welche sich im Zeitvergleich 1969 - 200 analysieren lassen:

#### **Faktor 1: Gesellschaftlicher Aspekt**

In der Befragung von 1969 zeigte sich eine Spannung zwischen einer Neigung der Mütter zum Rückzug mit ihrem Kind aus dem sozialen Umfeld einerseits und andererseits einem praktizierten offenen, extrovertierten Zugang zur Gesellschaft. Zugleich wurden von den befragten Müttern sowohl gesellschaftliche Ausgrenzungsprozesse als auch individuelle Hilfsangebote erfahren. Zu überprüfen wäre nun, inwieweit sich die Extroversion der Mütter mit ihrem Kind seither verstärkt hat, inwieweit gesellschaftliche Ausgrenzungsprozesse stärker wahrgenommen werden und welche Rolle die pränatale Diagnostik dabei spielt.

#### **Faktor 2: Emotionaler Aspekt**

1969 wurde über die allgemeine emotionale Anspannung der Mütter hinaus der Eindruck erkennbar, gegenüber anderen Müttern benachteiligt zu sein, verbunden mit einem Bedauern des eigenen "Schicksals". Damals wurde nur von wenigen Müttern der Wunsch geäußert, das Kind wäre tot. Im Zusammenhang mit den aktuellen Möglichkeiten einerseits der verbesserten Entlastung der Mütter durch unterstützende Dienste, andererseits der Pränataldiagnostik mit der - für die befragten Mütter verstrichenen - Option eines Schwangerschaftsabbruches wäre zu überprüfen, inwieweit hierdurch emotionale Belastungen abgebaut oder aber umgekehrt die Tendenz zum Wunsch nach dem Verlust des Kindes verstärkt worden ist.

#### **Faktor 3: Schuldgefühle**

Gefühle von Schuld oder Versagen bezogen sich 1969 bei den Müttern vor allem auf die dem Kind angemessene Betreuungs- und Erziehungsstrategie sowie auf mögliche Versäumnisse in der medizinischen Versorgung. Die zunehmende Professionalisierung der psychosozialen Betreuung sowie der verbesserte Wissensstand und Erfahrungsaustausch von Eltern untereinander, speziell über Selbsthilfegruppen, könnte seither zum Abbau von Schuldgefühlen beigetragen haben. Auch hier könnte andererseits die damals nicht gegebene Option des "Vermeidens" der Geburt des Kindes eine neue Qualität von Schuldgefühlen erzeugt haben.

#### **Faktor 4: Beziehung zum Partner / zur Familie**

1969 wurde von den Müttern in ihrer Partnerbeziehung überwiegend eine Intensivierung erlebt, wohingegen als Problem in der Familie vor allem die Priorisierung des behinderten Kindes gegenüber anderen Familienmitgliedern gesehen wurde. Dies galt vor allem für die Mütter, die sich gegenüber anderen Müttern benachteiligt fühlten. Zu untersuchen wäre hier mit Blick auf die Partnerschaft, inwieweit sich die allgemeine gesellschaftliche Tendenz der vergangenen Jahrzehnte zur Auflockerung und Auflösbarkeit von Ehen und

Partnerbeziehungen hier ausgewirkt hat, und mit Blick auf die Stellung des behinderten Kindes, ob es seither zu dessen verbesserter Annahme als "normales" Familienmitglied und damit zum Verlust seiner Sonderrolle in der Familie gekommen ist.

### **Faktor 5 : Erziehungshaltung**

Die Befragung von 1969 spiegelte, offenbar als Reaktion auf eine durch die Behinderung des Kindes gesteigerte Besorgnis über mögliche Gefährdungen, eine betont autoritäre Erziehungshaltung der Mütter wider. Zu fragen ist nun, ob die in der Gesellschaft allgemein verbreitete Abkehr von autoritären Erziehungsprinzipien in den vergangenen dreißig Jahren in gleicher Weise auch für Mütter behinderter Kinder gilt.

### **Faktor 6: Erziehungsverhalten**

Die 1969 beobachtete autoritäre Erziehungshaltung wurde von den Müttern damals durch ein beschützendes, Enttäuschungen vermeidendes und die Autonomie des Kindes stark beschränkendes Erziehungsverhalten realisiert, wobei einige Mütter Konfliktsituationen ganz bewusst zuließen. Analog zu den zu überprüfenden Entwicklungen in der Erziehungshaltung steht hier die allgemeine Tendenz zur Gewährung von mehr kindlicher Autonomie in ihrer Umsetzung bei behinderten Kindern auf dem Prüfstand.

## **Stand der Forschung**

### **Down-Syndrom**

Mit einer Inzidenz von etwa 1:700 Neugeborenen stellt das Down-Syndrom die häufigste ätiologisch einheitliche Form einer angeborenen geistigen Behinderung dar. Nachdem das klinische Bild von J.L.H. DOWN im Jahre 1866 erstmals umrissen wurde, dauerte es bis 1959, als LEJEUNE et al. eine autosomale Chromosomenaberration, die Trisomie 21, als dem Down-Syndrom zugrunde liegende genetische Störung identifizierten. Mehr als 95% der Fälle von Down-Syndrom stellen als freie Trisomie 21 eine spontane Aberration dar, deren Häufigkeit mit zunehmendem mütterlichem Alter zunimmt. Familiäre Fälle als Folge einer Translokationstrisomie sind demgegenüber selten und unterscheiden sich von der freien Trisomie 21 auch nicht im klinischen Phänotyp. Aus diesen Gegebenheiten erklärt sich die Beobachtung, dass Kinder mit Down-Syndrom zumeist Einzelfälle einer geistigen Behinderung in ihrer Kernfamilie darstellen und überdurchschnittlich häufig am Ende ihrer Geschwisterreihe stehen.

Neben der immer, aber in durchaus variabler Ausprägung vorliegenden geistigen Behinderung und einem Kleinwuchs liegen bei einem Großteil der Menschen mit Down-Syndrom auch körperliche Fehlbildungen wie z.B. Herzfehler vor (STORM 1995). Die Fortschritte in der pädiatrischen Therapie, speziell der Herzchirurgie, aber auch ein Wandel der ärztlichen Indikationsstellung hin zur ggf. operativen Therapie von Fehlbildungen bei zu erwartend geistig behinderten Säuglingen hat in den vergangenen Jahrzehnten zwar nicht zu einer Normalisierung, aber doch zu einer wesentlichen Verlängerung der Lebenserwartung von Kindern mit Down-Syndrom geführt. Dies wiederum hat auch Auswirkungen auf die Beziehung der Eltern zu ihrem Kind, da anders als noch vor 30 Jahren ein Neugeborenes mit Down-Syndrom eine überwiegende Chance besitzt, das Erwachsenenalter zu erreichen und dann sogar seine Eltern zu überleben. Langfristige Studien, die Einblick in den hierdurch beeinflussten Wandel in der Einstellung von Eltern zu ihrem Kind mit Down-Syndrom geben würden, liegen nicht vor und waren mangels systematisch erfasster früherer Daten auch bislang nicht erstellbar.

Die Schwierigkeit, das Down-Syndrom in den gängigen Vorstellungen von geistiger oder schwerer Behinderung unterzubringen, teilen in der gegenwärtigen sonderpädagogischen Diskussion Eltern mit einer Reihe von Fachleuten. So wird in einem Handbuch der Sonderpädagogik unter dem Stichwort "Down-Syndrom" zusätzlich zur umfassenden Beschreibung des Syndroms auf die erstaunliche Leistungsfähigkeit im sprachlichen Bereich sowie die große Variabilität der Merkmalsausprägungen innerhalb dieser Personengruppe hingewiesen (RAUH 1992). Vielfältige Forschungsergebnisse über die Intelligenzentwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom zeigen, wie schwierig es ist, verlässliche Aussagen über das Intelligenzniveau und den Verlauf der Intelligenzentwicklung zu treffen. Nach WILKEN (1992a) hat sich die Sprachförderung und damit auch die Sprachkompetenz von Kindern mit Down-Syndrom in den vergangen 20 Jahren deutlich weiterentwickelt. Auch sie weist in diesem Zusammenhang auf die enorme individuelle Unterschiedlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom hin. Autoren, die sich mit dem schulischen Lernen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom



beschäftigen, heben auch hier die Besonderheit dieser Kinder und Jugendlichen hervor, deren Lernen in der Schule nicht ohne weiteres mit dem Lernen nicht behinderter oder dem von Schülern mit anderen geistigen Behinderungen zu vergleichen ist (DITTMANN 1992). WILKEN (1992b) fällt auf, dass innerhalb der integrativ beschulten Schülerinnen und Schülern mit geistiger Behinderung eine auffällig große Anzahl von Kindern mit Down-Syndrom zu finden ist und, dass gerade Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sich bundesweit nachdrücklich für eine integrative Beschulung einsetzen.

Schließlich erleben im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik viele Eltern das "Lebensrecht ihrer Kinder mit Down-Syndrom" (TAMM, 1994) bedroht. Nach TAMM sind "Stimmen für Eugenik" auch in der Bundesrepublik unüberhörbar geworden und sorgen für eine zwischenmenschlich wie sozialpolitisch exponierte Stellung der Familien von Kindern mit Down-Syndrom.

### **b) Pränatale Diagnostik und pränatales Screening**

Zum Zeitpunkt der Mütterbefragung von 1969 war die Diagnose des Down-Syndroms mittels Chromosomenanalyse zwar beim geborenen Kind, nicht aber pränatal möglich (LEJEUNE et al. 1959). Erst in den siebziger Jahren wurde die pränatale Chromosomenanalyse nach Amniozentese klinisch anwendungsreif und im Laufe der achtziger Jahre bei uns als Routineverfahren bei älteren Schwangeren oder in Schwangerschaften nach der Geburt eines Kindes mit einer Chromosomenanomalie implementiert

Dies zieht weitreichende gesellschaftliche und juristische Konsequenzen nach sich: Mediziner, die von einer Amniozentese mit der Begründung abraten, dass die geringe Wahrscheinlichkeit einer Behinderung des Fötus die Risiken der Fruchtwasseruntersuchung nicht rechtfertigten, setzen sich im Falle der Geburt eines behinderten Kindes Schadensersatzansprüchen aus (TOLMEIN, 1993). Dementsprechend besteht ein flächendeckendes Angebot von pränatalen Chromosomenanalysen in Deutschland, was wiederum einen hohen Bekanntheitsgrad dieser Untersuchungsmöglichkeiten bis hin zum Eindruck der "Vermeidbarkeit" behinderter Kinder, speziell mit Chromosomenanomalien wie dem Down-Syndrom, in der Gesellschaft bedingt (HONNEFELDER 2000). Über die psychosozialen und ethischen Aspekte dieses Wandels der Rahmenbedingungen für die Geburt von Kindern mit Down-Syndrom liegen zwar Einzeluntersuchungen vor (NIPPERT und HORST 1994), Vergleichsuntersuchungen wie die hier beantragte wurden aber bislang weltweit nicht durchgeführt.

Die Einführung der pränatalen Chromosomenanalyse bei älteren Schwangeren mit der Option eines straffreien Schwangerschaftsabbruchs beim Nachweis einer Trisomie 21 des Feten hat bislang weder die Inzidenz des Down-Syndroms noch das durchschnittliche Mütteralter grundlegend verändert, da zwei Drittel aller Kinder mit Down-Syndrom von Müttern unter 35 Jahren geboren werden.

Hiervon ausgehend wurden nicht-invasive Suchtests wie das "Triple-Screening" an mütterlichem Blut (BEAZOGLOU et al. 1998) und das "Nackenfaltenscreening" mittels Ultraschall (SHERER et al. 1999) entwickelt, mit deren Hilfe die Pränataldiagnostik auf Chromosomenanomalien auch auf jüngere Schwangere ausgedehnt werden soll. Inwieweit diese technisch weitgehend ausgereiften Verfahren in Deutschland flächendeckend angewandt werden sollen, ist Gegenstand kontroverser ethischer wie gesundheitspolitischer Diskussionen (WINTER 2000). Ebenso umstritten und noch nicht ausgereift, aber weltweit intensiv beforscht ist der Versuch, an aus mütterlichem Blut angereicherten fetalen Zellen Chromosomenanomalien direkt nachzuweisen (HAHN et al. 1998). Auch bezüglich dieser in die Zukunft weisenden Technologien der Pränatalmedizin liegen Studien der Technikfolgenabschätzung vor (BRAND 1999), aber keine zusammenhängenden Erhebungen zur ethischen und sozialen Akzeptanz, wie sie hier gewonnen werden sollen. Gleiches gilt für das technisch denkbare Screening auf Chromosomenanomalien im Rahmen von Präimplantationsdiagnostik

Frauen, die trotz eines pathologischen pränataldiagnostischen Befundes ihr Kind austragen möchten, stoßen in ihrem Umfeld oftmals auf Unverständnis. Zuweilen gipfelt dies in dem Vorwurf, das Kind nicht abgetrieben und somit der Gesellschaft Lasten aufgebürdet zu haben (HENN et al. 2001). Insofern seien sie also selbst an ihrer Lage schuld. Wenn sich der gegenwärtige Trend in der Rechtsprechung fortsetzte, ein behindertes Kind als "vermeidbaren Schaden" zu betrachten, steige die Gefahr von Schadensersatzansprüchen an die Eltern, weil diese trotz besseren Wissens durch die Geburt des Kindes Kosten verursacht hätten, so SPECK (1998). Es kann davon ausgegangen werden, dass die allermeisten Eltern mit negativen Umweltreaktionen wie beispielsweise Tuscheln hinter dem Rücken oder offener Aggression konfrontiert wurden, so CLOERKES (1997).

Früher war die allgemeine Erziehungshaltung im Vergleich zu heute eine andere: Das Selbstverständnis der Mütter war ein anderes, und sie ordneten sich eher professionellen Helfern wie beispielsweise Psychologen und Medizinern unter. Viele Eltern waren nicht auf Autonomie aus, sondern forderten Hilfe und Rehabilitationsmaßnahmen für ihre Kinder (SPECK 1998). Das Sonderschulwesen und die Rehabilitationseinrichtungen befanden sich zu diesem Zeitpunkt noch im Auf- bzw. Ausbau. Heute lehnen Eltern vermehrt eine Bevormundung durch professionelle Helfer ab; sie organisieren sich in Selbsthilfegruppen und klagen gleiche Rechte für ihre Kinder ein (THEUNISSEN 1999).

Es ist anzunehmen, dass aufgrund eines mittlerweile gut ausgeprägten regionalen Netzes von Selbsthilfegruppen, spezieller Diskussionsforen im Internet (AK DOWN-SYNDROM), einer gesamtgesellschaftlichen Sensibilisierung gegenüber Fragen der Erziehung und einer verstärkten Diskussion über Toleranz und Integration von Menschen mit geistiger Behinderung die heutige Elternschaft sich den Erziehungsfragen in größerem Ausmaß reflektierend zuwendet und sich deshalb etwaiger Konflikte und Probleme stärker bewusst ist.

### **Arbeitsprogramm**

Um ein nach Zahl und Struktur der ersten Befragung vergleichbares Kollektiv von Müttern eines Kindes mit Down-Syndrom zu erfassen, soll ebenso wie 1969 der Zugang über die Sonderschulen für geistig Behinderte in Bayern (Schule zur individuellen Lebensbewältigung) erfolgen, was sowohl vorbereitende Gespräche mit Behörden und Schulträgern als auch begleitende Präsenz vor Ort erfordert. Die Eltern von nicht-behinderten Kindern werden über Regelschulen kontaktiert.

Von wesentlicher Bedeutung ist die Erfassung signifikant großer Vergleichsgruppen von Eltern von Nichtbehinderten Kindern bzw. Kindern mit geistiger Behinderung unklarer Genese. Diese Gruppenbildung erfordert eine breit angelegte, ganz Bayern umfassende Anlage der Befragung. Nur hierdurch sowie durch kontinuierliche begleitende Informationsarbeit wird sich ein ausreichender Rücklauf an beantworteten Fragebögen erreichen lassen. Das Ansprechen einer möglichst großen Zahl von Müttern dient auch dem Versuch, die wenigen, aber äußerst interessanten Mütter zu erreichen, die sich nach einer Pränataldiagnostik mit dem Ergebnis "Trisomie 21" bewusst für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben. Im Rahmen der ansonsten anonym angelegten Befragung werden diese Mütter durch einen entsprechenden Vermerk auf dem Fragebogen gebeten, persönlichen Kontakt für weiterführende Gespräche mit uns aufzunehmen.

Die vergleichende Auswertung der Fragebögen 1969 bzw. 2002 sowie des Zusatzfragebogens erfolgt in den beteiligten Einrichtungen.

### **Die Studie soll in drei Phasen durchgeführt werden (Beginn September 2002):**

#### Vorbereitungsphase (6 Monate)

Für das Erreichen einer hohen Akzeptanz der Befragung muss zunächst bei den zuständigen Schulbehörden (Kultusministerium, Schulverwaltung auf Regierungs- und Schulamtsebene) um administrative Unterstützung nachgesucht werden, was persönliche Vorsprache der Antragsteller erfordert. Ebenso erfolgen vorbereitende Gespräche mit der Lebenshilfe e.V. als größtem Träger von Sonderschulen in Bayern sowie mit den in Bayern aktiven Selbsthilfevereinigungen für das Down-Syndrom und für spina bifida. Bereits in diese Gespräche wird die beantragte wissenschaftliche Hilfskraft einbezogen, die im weiteren Verlauf ständiger Ansprechpartner für die Einrichtungen, Organisationen und teilnehmenden Mütter sein wird. Des Weiteren wird es Aufgabe der wissenschaftlichen Hilfskraft sein, den neuen ergänzenden Fragebogen zu konstruieren.

#### Erfassungsphase (12 Monate)

An die etwa 100 Sonderschulen G in Bayern werden die Fragebögen zur schulinternen Verteilung an Eltern von Kindern mit Down-Syndrom übersandt. Um die Vergleichsgruppe der Mütter von Kindern mit spina bifida zu erreichen, werden die Fragebögen über die drei bayerischen Schulen für Körperbehinderte verteilt. Mütter von Kindern ohne Behinderung erhalten die entsprechenden Fragebögen über Grund- und Hauptschulen. Die organisatorische Abwicklung des Postversandes obliegt der beantragten studentischen Hilfskraft; die begleitende

Betreuung der Befragung leistet die beantragte wissenschaftliche Hilfskraft. Nach den Erfahrungen von 1969-72 ist eine befriedigende Rücklaufquote nur durch ständigen Kontakt mit den Schulträgern bzw. Eltern, auch durch persönliche Gespräche vor Ort, z.B. bei Elternversammlungen, erreichbar.

Auswertungsphase (6 Monate)

Nach Abschluss der über ein Schuljahr laufenden Erfassung erfolgt die vergleichende statistische Auswertung der Befragung und davon ausgehend der Längsschnittvergleich der Einstellungen der Mütter zwischen 1969 und 2002. Innerhalb des aktuellen Untersuchungskollektivs ist zur Bewertung des Einflusses von Selbsthilfegruppen der Vergleich zwischen in Gruppen organisierten und nicht organisierten Müttern von zentraler Bedeutung. Die erwartungsgemäß wenigen Mütter, die nach Pränataldiagnostik ihr Kind mit Down-Syndrom geboren haben, sollen in persönlichen, von der beantragten wissenschaftlichen Hilfskraft durchzuführenden persönlichen Interviews detailliert nach ihrer Haltung befragt werden.

FOCUS 52/97

## **Oldenburg**

### **„Mir kommen die Tränen“**

#### **Ein Kind überlebt die Unterbrechung der Schwangerschaft. Nun wollen die Eltern klagen.**

Furchtbare Dramen sind einfache Geschichten: In der Oldenburger Frauenklinik sollte ein neugeborener Junge unbedingt sterben - doch das Kind wollte leben, unbedingt.

Anfang Juli kam eine 35 jährige Frau aus einem Dorf in Niedersachsen in die gynäkologische Abteilung der Städtischen Klinik. Sie sei, so der Arzt, in einem "psychisch desolaten Zustand" gewesen. Sie war in der 25. Woche schwanger. Bei dem Embryo hatte ein Arzt einen Gendefekt diagnostiziert: Trisomie 21, die Ursache einer geistigen Behinderung - des Down-Syndroms. Die Frau bat um eine Abtreibung.

Die Ärzte „wollten helfen“. Sie entschlossen sich zu einer Operation, die ohnehin im Graubereich ärztlicher Ethik stattfindet und in diesem Fall Eltern, Ärzte und Kind in eine Katastrophe führte.

Die Geburt wurde eingeleitet. Das Kind aber, ein Frühchen mit 690 Gramm Gewicht und einer Größe von 32 Zentimetern, war nicht tot. Es wurde in eine Decke gewickelt und „beobachtet“. Dieser winzigen Portion Mensch, so die Erwartung, würde das Leben schon bald entweichen.

Doch Atmung und Puls hörten nicht auf. Stunde um Stunde kämpfte sich der Kleine ins Leben. Schließlich hatten die Ärzte genug. Sie berieten sich mit den Eltern. Man kam überein, das Kind von nun an zu betreuen. Die Behandlung, so erklärte die Rechtsanwältin der Eltern gegenüber FOCUS, habe „etwa 10 Stunden nach der Geburt“ begonnen.

„Entgegen vorheriger Ankündigung“, so die Anwältin, habe der Säugling die „zum Zwecke“ der Schwangerschaftsunterbrechung „vorzeitig eingeleitete Entbindung überlebt“. Für das Kind und für die Eltern verlangt die Anwältin nun Schadenersatz und Schmerzensgeld von der Klinik. Man habe, so heißt es bei den Ärzten, in einer „extremen Grenzsituation“ gehandelt. Wir konnten das Kind nicht umbringen“. Die Anwältin: " Mir kommen die Tränen." Sie will in Kürze die Verhandlungen aufnehmen. Wenn man sich nicht einig, treffe man "sich ganz schnell vor Gericht." **Ihr Vorwurf: Ihre**

Mandantin sei über das „Risiko“ der Abtreibung -das mögliche Überleben des Kindes - nicht aufgeklärt worden.

Der inzwischen mehrfach operierte und durch die Geburt schwer geschädigte Junge liegt auf einer Pflegestation des Oldenburger Krankenhauses. Das Ganze sei, so heißt es dort, eine "schreckliche Geschichte."

Stuttgarter Zeitung, 07.01.1998

## Ermittlungen gegen Abtreibungs-Arzt

### **Behinderter Fötus überlebte Schwangerschaftsabbruch und wurde nicht medizinisch behandelt**

OLDENBURG (dpa). Die Eltern, deren behindertes Kind eine Abtreibung in der 25. Woche überlebte, haben Strafanzeige gegen den verantwortlichen Arzt und das medizinische Personal der Städtischen Frauenklinik Oldenburg gestellt. Die Oldenburger Staatsanwaltschaft teilte mit, daraufhin sei ein Ermittlungsverfahren wegen des Verdachts der Körperverletzung eingeleitet worden. Der überlebende Fötus sei erst nach mehreren Stunden medizinisch behandelt worden. Die Staatsanwaltschaft will jetzt klären, ob der Arzt fahrlässig und kriminell gehandelt hat. Die Anwältin der Eltern fordert von den verantwortlichen Ärzten und Versicherungen Schadensersatz.

Die Mutter wollte den absehbar behinderten Fötus, bei dem das Down-Syndrom („Mongolismus“) festgestellt worden war, noch in der 25. Woche ihrer Schwangerschaft abtreiben. Die Anwältin der Eltern erklärte dagegen, die Schwangere sei nicht über das Risiko aufgeklärt worden, daß der Fötus den Abbruch überleben könnte. Dies hat der Leiter der Frauenklinik inzwischen bestritten.

In dem Oldenburger Fall soll der Junge noch immer auf der Intensivstation liegen und inzwischen siebenmal operiert worden sein. Er werde später in einem Pflegeheim versorgt und befinde sich nicht in der Obhut der Eltern, hieß es.

Am Wochenende hatten Vertreter der deutschen Ärzteschaft gefordert, daß Abbrüche nur in einem Stadium erlaubt sein sollten, in dem der Fötus außerhalb des Mutterleibs noch nicht lebensfähig ist. Nach der zwanzigsten Woche sollten Abtreibungen gänzlich verboten werden, sagte der Präsident der Bundesärztekammer, Carsten Vilmar.

Bei 30 Prozent der Abtreibungen nach der 20. Schwangerschaftswoche überlebt der Fötus nach Angaben des hannoverschen Gynäkologen Christian Albring den Eingriff. „Eine Abtreibung ist zu diesem Zeitpunkt eigentlich nicht mehr gut durchführbar“, sagte der Spezialist, der für die Niedersächsische Ärztekammer Fortbildungen zum Schwangerschaftsabbruch leitet. Bis zur 12. Woche sind Abtreibungen nach Ansicht Albrings „problemlos“. Der Gebärmutterhalskanal werde beispielsweise mit Stiften aufgedehnt, um die Geburt vorzeitig einzuleiten. Danach sei das nicht mehr möglich. Nur mit chemischen Wirkstoffen könne dann der Gebärmutterhals noch geöffnet werden.

Bundesweit sind 1996 rund 140000 Föten abgetrieben worden. „Weit über 90 Prozent allerdings bis zur zwölften Woche“, betonte Albring. Dies bestätigt Bernd Hüneke, Professor Universitäts-Frauenklinik Eppendorf in Hamburg. Ihm zufolge werden weniger als drei Prozent der Föten nach der 14. Woche abgetrieben - dann meist wegen Schäden des zentralen Nervensystems (Fehlen des Hirns, offenem Rücken, Wasserkopf), schwerwiegenden Fehlbildungen der Harnwege oder des Herzens. Indes versuchen Spezialisten wie Hüneke, Frühgeburten bereits ab der 24. Woche oder sogar noch früher durchzubringen. Ein genetischer Defekt wie die im Oldenburger Fall vorliegende Trisomie 21 oder Down-Syndrom läßt sich nach Angaben Hünekés schon in der neunten Woche feststellen.

Das bestätigte Professor Detlev Mühlenstedt, Leiter der Städtischen Frauenklinik in Oldenburg, Deutschen Presseagentur (dpa). Er führt die an seinem Krankenhaus eingetretene Situation auf das Verschulden der Mutter zurück, die die Diagnose verzögert habe. „Als sie das Ergebnis dann erfuhr, brach sie zusammen. Wir haben uns schließlich erbarmen lassen, uns trifft nicht die Spur eines Vorwurfes.“ Dem widerspricht die Anwältin der Eltern. Die Ärzte hätten zudem zuvor gesagt, daß das Kind den Eingriff allenfalls für kurze Zeit überleben könnte.

Stuttgarter Zeitung, 07.01.1998