

Neue Sichtweisen und Erfahrungen zum Entwicklungs- und Verhaltensphänotyp bei Kindern mit Down-Syndrom

New Views and Experiences Regarding the Developmental and Behavioural Phenotype in Children with Down-Syndrome

Sabine Stengel-Rutkowski* und Lore Anderlik**

*Medizinische Genetik, Ludwig-Maximilians-Universität München

**Montessoritherapie, Puchheim bei München

Beitrag zur Zeitschrift

Pädiatrie und Grenzgebiete: 37, 5 – 21, 1998

Pediatrics and Related Topics: 37, 5 – 21, 1998

Editor in Chief: B. Schneeweiß, Berlin

Adressen:

Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski Medizinische Genetik, LMU München Goethestr. 29 <u>80336 München</u>	Lore Anderlik Montessoritherapie Bürgermeister-Koch-Str. 25 <u>82178 Puchheim</u>
---	--

Neue Sichtweisen und Erfahrungen zum Entwicklungs- und Verhaltensphänotyp bei Kindern mit Down-Syndrom

VON

Sabine Stengel-Rutkowski und Lore Anderlik

Ludwig-Maximilians-Universität München
Genetische Diagnostik- und Beratungsstelle im Kinderzentrum
Montessoritherapie

Zusammenfassung. Das Down-Syndrom tritt bei etwa einem von 600 Neugeborenen auf und führt zu einem charakteristischen Erscheinungsbild und Entwicklungsverlauf. Üblicherweise erfahren die Eltern gleichzeitig mit der Diagnose die Prognose einer Entwicklungsverzögerung mit Krankheitwert, die zu einer "Geistigen Behinderung" führt. Diese Sichtweise beruht auf wissenschaftlich fragwürdigen Vergleichen mit Standards der Normalpopulation, bei denen genetische Veränderungen und ihre phänotypischen Manifestationen als "pathologisch" gewertet bzw. als "abnormal" diskriminiert werden, ohne die verschiedenen Normalitäten von Menschen mit genetischen Veränderungen zu akzeptieren bzw. die Zusammenhänge von Erbe und Umwelt bei der Erziehung und Entwicklungsförderung zu reflektieren.

Nach der Diagnose einer Trisomie 21 bei ihrem Kind benötigen die Eltern Aufklärung und Beratung über die biologischen, psychologischen und pädagogische Aspekte dieser für sie zumeist unerwarteten genetischen Konstitution. Das hier vorgestellte Konzept einer interdisziplinären Beratung und frühen Intervention stützt sich auf genetische und allgemein humanwissenschaftliche Grundlagen. Es hat die Rückgewinnung der elterlichen Erziehungskompetenz zum Ziel, die nach der genetischen Diagnose in der Regel verlorengelht. Das Modell der Trauerarbeit über die nicht-geborenen, imaginierten elterlichen Wunschkinder ist eines der wichtigsten frühen Beratungsthemen. Es kann dazu beitragen, daß die Eltern ihre eigene Situation besser verstehen und zu einer neuen Normalität in der Familie finden, in der das Kind mit Down-Syndrom akzeptiert ist.

Wenn das Kind etwa sechs Monate alt ist, wird den Eltern das Angebot einer gemeinsamen Beobachtung seiner Spielarbeit im Rahmen der Montessori-Therapie gemacht, wo die aktuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse erkannt werden. Die Eltern lernen, ihr Kind ohne unzutreffende Vergleiche mit einer Norm zu verstehen, zu der es nicht gehört. Seine Erziehung und spezifische Förderung gründet sich auf die durch diese Beobachtung erreichbare individuelle „Entschlüsselung“ seines verfügbaren, syndromspezifischen Entwicklungspotentials. Die Prinzipien dieser pädagogisch-therapeutischen, kindgesteuerten Elternberatungen werden anhand einiger Beispiele aufgezeigt.

Schlüsselwörter: Down-Syndrom/Trisomie 21; Entwicklungs-/Verhaltens-Phänotyp; Montessori-Therapie; Eltern-Kind-Interaktion; frühe Intervention

New Views and Experiences Regarding the Developmental and Behavioural Phenotype in Children with Down-Syndrome

Abstract. Down-syndrome occurs in about one in 600 newborns and leads to a characteristic phenotype and developmental course. Together with the diagnosis parents usually receive the prognosis of a disease-like developmental retardation, leading to „mental disability“. This view is based on scientifically questionable comparisons with standards from the normal population, where genetic changes and their phenotypic manifestations are evaluated as "pathological" or discriminated as "abnormal", neither accepting the different normalities of humans with genetic changes nor reflecting the connections between genes and environment during education and developmental stimulation.

After the diagnosis of trisomy 21 in their child, parents need information and counselling regarding the biological, psychological and educational aspects of this mostly unexpected genetic constitution. The presented concept of interdisciplinary counselling and early intervention is based on genetic and general principles of human sciences. It is aimed to regain parental educational competence, which usually gets lost after the genetic diagnosis. The model of grieving-work regarding the unborn, imagined parental ideal children is one of the most important early themes of counselling. It may contribute to a better understanding of their own situation by the parents, leading to a new normality in the family, where the child with Down-syndrome is accepted.

When the child is about six months old, a common observation of its playwork during Montessori therapy is offered to the parents, where the actual abilities and needs are recognized. The parents learn to understand their child without inappropriate comparisons with a normality, where it does not belong to. It's education and specific stimulation is based on this individual „dechiffraction“ of the available, syndrome specific developmental potential. The principles of this educational-therapeutic, child-directed parental counselling are demonstrated by some examples.

Key words: Down-syndrome / trisomy 21; developmental / behavioural phenotype; Montessori therapy; parent-child-interaction; early intervention

Das Down-Syndrom gehört zu den in der pädiatrischen Genetik am häufigsten diagnostizierten genetischen Veränderungen. Es tritt in allen Populationen bei etwa einem von 600 Neugeborenen auf und führt zu einem charakteristischen klinisch-anthropologisch definierbaren Erscheinungsbild und zu einem von der gewohnten Norm abweichenden Entwicklungsverlauf. Üblicherweise werden die Eltern im Zusammenhang mit der Diagnose einer Trisomie 21 darüber informiert, daß ihr Kind eine Entwicklungsverzögerung mit Krankheitwert haben wird, die unweigerlich zu einer „Geistigen Behinderung“ führt.

Diese Defekt-orientierte Sichtweise belastet die Eltern-Kind-Interaktion von Anfang an. Sie beruht auf einem eingeschränkten, naturwissenschaftlich-medizinisch nur scheinbar begründeten Normalitätsverständnis, nach welchem seltene genetische Veränderungen als „pathologisch“ gewertet und die betroffenen Menschen mehr oder weniger bewußt als „subnormal“ oder „abnormal“ diskriminiert werden. Das Down-Syndrom ist jedoch keine Krankheit. Aus biologischer Sicht ist die Trisomie 21 nichts anderes als eine etwas seltenere Konstitution im Rahmen der genetischen Variabilität, mit der man als Mensch geboren werden kann. Die Entwicklung verläuft in diesem Fall von Anfang an nach einem etwas anderen Genprogramm als bei Kindern mit Disomie, also zwei Chromosomen 21 (vgl. Stengel-Rutkowski, 1993).

Auch die Reaktionen der Umwelt auf Kinder mit Down-Syndrom sind in unserem Kulturkreis von Anfang an anders als diejenigen auf Kinder mit Disomie 21. Negative, die Entwicklung einschränkende Umweltreaktionen führen nicht selten zu sekundären sozialen Behinderungen, welche die primär vorhandenen Fähigkeiten teilweise überdecken und häufig als „genetische Behinderungen“ fehlinterpretiert werden. Auch sind unzulässige Vereinfachungen, wie z.B. die kognitiv-soziale Charakterisierungen „doof aber lieb“, im Hinblick auf Menschen mit Down-Syndrom weit verbreitet und werden ohne weitere biologische Begründung auf ihre genetische Konstitution projiziert. - Ähnliche soziale Rollenzuweisungen wurden übrigens noch zu Beginn dieses Jahrhunderts auch gegenüber Frauen vollzogen (vgl. Bußmann, 1993).

Ständige Veränderungen unseres Erbguts sind natürliche, nicht krankhafte Vorgänge. Sie bilden die Voraussetzung für notwendige biologische Anpassungsvorgänge an sich wandelnde Umweltbedingungen. Während genetische Unterschiede bei verschiedenen Individuen innerhalb einer Population somit aus biologischer Sicht normal sind, werden sie aus gesellschaftlichen Gesichtspunkten in der Regel unterschiedlich gewertet. In unserem Land ist es z.B. heutzutage offensichtlich ein Nachteil, mit einer Trisomie 21 geboren zu werden - so wie es in einigen Ländern auch heute noch ein Nachteil ist, als Frau, d.h. ohne ein Y-Chromosom geboren zu werden. Der reaktive Versuch von Eltern, ihre Kinder zur Optimierung ihrer Entwicklungschancen im sozialen Umfeld mit Hilfe der Pränataldiagnostik genetisch den jeweiligen gesellschaftlichen Wertevorstellungen anzupassen (vgl. Peitsch und Stengel-Rutkowski, 1995), würde - konsequent zu Ende gedacht - zu homogenen Populationen führen, deren Überleben bei veränderten Umweltbedingungen gefährdet wäre.

Zu Beginn dieses Jahrhunderts führten Sozialdarwinisten pseudowissenschaftlich begründete Wertungen ein, die sie auf unterschiedliches Erbgut zurückführten. Da sie noch weniger wußten, als wir heute, was im Erbgut eigentlich verschlüsselt ist, erklärten sie auch Alkoholismus und sogar soziales Unterprivilegiertsein als genetisch bedingt, d.h. sie führten Umweltprobleme ohne jede biologische Grundlage auf „minderwertige Gene“ zurück (vgl. Peitsch und Stengel-Rutkowski, 1995). Diesen Denkmustern wird auch heute noch teilweise unreflektiert gehorcht, wenn z.B. Rang- und Wertunterschiede verschiedener Menschen auf gesellschaftliche Rollenzuweisungen gegründet werden, die weder im Erbgut verankert, noch sozial unveränderbar sind.

Menschen mit Down-Syndrom sind - ebensowenig wie Frauen - aus genetischen Gründen „doof aber lieb“. Sie bleiben jedoch „doof“, wenn sie aufgrund ihrer anderen Denkprozesse von normalen Bildungseinrichtungen bzw. Anforderungen des sozialen Lebens ferngehalten werden. Bleiben sie hingegen von Anfang an im sozialen Leben integriert und nehmen entsprechend ihren Fähigkeiten daran teil, so können sie mehr lernen als durch Ausgrenzung bzw. eine Sonderförderung, die ihnen letztendlich nicht zur Teilnahme am normalen sozialen Leben verhilft (vgl. Biewer 1994). Sie bleiben auch lieb, so lange ihnen die Möglichkeit dazu offen steht. In der Adoleszenz und im Erwachsenenalter wird ihnen in unserer Gesellschaft jedoch häufig verwehrt, ihre konstitutionelle Liebesfähigkeit wie andere Menschen zu verwirklichen.

Erbe und Umwelt wirken von Geburt an zusammen, um einen Menschen zu bilden. Diese Interaktion kann fördernd oder hemmend sein. Es erscheint heute noch schwierig, wenn auch nicht undenkbar, das individuelle Erbgut eines Menschen nach gesellschaftlich definierten Wunschvorstellungen durch Eingriffe in die natürlichen biologischen Prozesse zu verändern. Einfacher und naheliegender wäre es jedoch, mit Hilfe von pädagogisch unterstützten Umdenkprozessen die sozialen Bedingungen, unter denen Kinder aufwachsen, so zu verändern, daß sie - unabhängig von der Verschiedenheit ihres Erbguts - auch später als Erwachsene gleichberechtigt und mit gleichen Chancen zusammenleben können (vgl. Europäische Kommission 1996). Dies ist ein

humanbiologischer, sozialpädiatrischer und gesellschaftspolitischer Auftrag, zu dem die Humangenetik als Wissenschaft von der Variabilität des Menschen beitragen kann.

Kommen Kinder mit einer Trisomie 21 zur Welt, so muß ihren Eltern neben der Aufklärung über ihre besondere biologisch-genetische Ausgangssituation vor allem das Potential der den Menschen bildenden ständigen Interaktionen von Erbe und Umwelt bewußt gemacht werden (vgl. Europäische Kommission, 1996). Die Möglichkeit, das unveränderliche Erbgut eines Individuums zu akzeptieren und durch Erziehung bzw. Bewußtseinsänderungen soziale Anpassungsvorgänge zu erleichtern, ist ein zentraler Gegenstand unserer humangenetischen Elternberatungen im sozialpädiatrischen Kontext des Münchner Kinderzentrums.

Verhinderung früher sozialer Behinderungen

Wenden wir uns nun den frühen sozialen Behinderungen von Kindern mit Down-Syndrom zu, denen ihr Chromosomenbefund in der Regel ins Gesicht geschrieben steht. Sie wissen nicht, daß und warum Ärzte und Ärztinnen, Hebammen und Schwestern, gleich nach ihrer Geburt vor ihrem Anblick erschrecken. Sie wissen noch nicht, was diese wissen, nämlich daß es außerordentlich schwer sein kann, in einer Gemeinschaft von Menschen zu leben, die vor dem Seltenen Angst hat, das Fremde negativ bewertet und dazu neigt, Menschen mit Down-Syndrom auszugrenzen. Häufig erfahren Eltern nach der Geburt eines Kindes, das anders ist als erwartet, als erste Umweltreaktion ein spürbares „Herzliches Beileid“ und erhalten keine Glückwünsche.

„Kinder mit Down-Syndrom sind wie vierblättrige Kleeblätter“ sagte eine Schwester, „sie sind selten und ...“ „... sie bringen Glück“ ergänzte die Mutter des eben geborenen Kindes, die dieses Bild auch noch im Rückblick von acht Jahren als wohltuend und richtig empfindet.

Dennoch erschrecken fast alle Eltern zutiefst, wenn sie die Diagnose ‘Down-Syndrom’ erfahren. Sie haben keine Vorstellung darüber, was auf sie zukommt und empfinden nicht sofort eine positive Neugierde hinsichtlich der Entwicklungs- und Entfaltungsmöglichkeiten ihres Kindes, das so anders ist als erwartet. Insbesondere haben sie Angst und Sorgen vor einer prognostizierten „Geistigen Behinderung“. Dazu kommt der Schock und die Trauer über den Verlust ihrer während der Schwangerschaft imaginierten Wunschkinder (vgl. Abb. 1). Viele Eltern fühlen sich nach der Diagnosemitteilung seelisch in einen Abgrund stürzen. Negative Gefühle können sich wie eine Wand zwischen sie und ihr Kind schieben und die frühen Eltern-Kind-Interaktionen blockieren. Die Botschaft, die ein Kind mit Down-Syndrom beim Eintritt in sein Leben erhält, lautet fast immer: „So, wie Du bist, bist Du nicht gut, denn wir haben uns ein anderes Kind gewünscht“. Unerkannt kann dies zu einer frühen sozialen Behinderung führen.

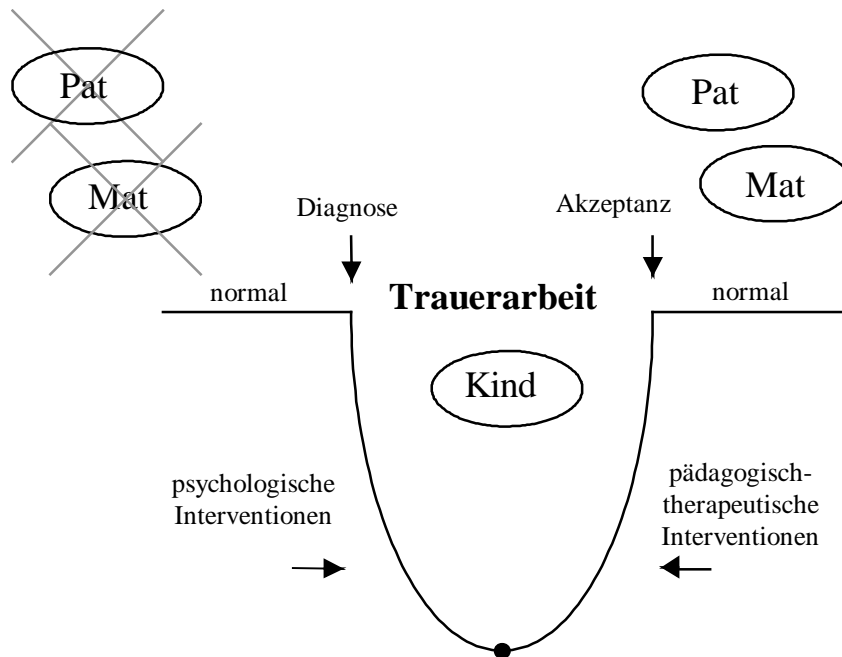


Abb. 1: Modell für die Elternberatung nach der Diagnose 'Down-Syndrom': Die während der Schwangerschaft von Vater (PAT) und Mutter (MAT) imaginierten Wunschkinder erleiden nach der Diagnose 'Down-Syndrom' einen virtuellen Tod. Dies löst einen von den Eltern in der Regel stark empfundenen seelischen Absturz aus, welcher psychologische Interventionen erfordert. Im Prozeß der Trauerarbeit lernen sie, diesen Verlust anzunehmen und sich dem geborenen Kind in elterlicher Liebe und Erziehungsverantwortung zu öffnen. Nach Überwindung des tiefsten Punkts können sie bei der Wahrnehmung der Entwicklungsfortschritte ihres Kindes sowie bei der gezielten erzieherischen Herausforderung seines Entwicklungspotentials durch pädagogisch-therapeutische Interventionen unterstützt werden. Ziel dieses interdisziplinären Beratungskonzepts ist das Erreichen einer neuen Normalität, in der das geborene Kind mit seiner genetischen Syndromdiagnose akzeptiert ist und sich - wie andere Kinder - entsprechend seinen Fähigkeiten entwickeln kann. Ist dieses Ziel erreicht, so können gegebenenfalls von den Eltern im Rahmen ihrer weiteren Familienplanung ohne Druck und angstbesetzte Vorerfahrungen neue Wunschkinder imaginiert werden, die nicht in die schwierige Rolle von „Ersatzkindern“ hineingeraten.

Um die von sozialer Behinderung bedrohten Kinder mit Down-Syndrom vor solchen negativen Umweltreaktionen zu schützen, muß therapeutisch interveniert werden. Dies geschieht am besten im Zusammenhang mit der Diagnosemitteilung, wenn die Eltern nach der Bedeutung des Down-Syndroms für ihr Kind, sich selbst, ihre Familie und ihr soziales Umfeld fragen. Während wir ihnen behutsam die zutreffenden Antworten über eventuelle Gesundheitsprobleme, die Entwicklungschancen und die Wiederholungswahrscheinlichkeit im Falle einer weiteren Schwangerschaft geben, müssen wir uns auch mit ihren geweinten und ungeweinten Tränen konfrontieren und gelernt haben, damit umzugehen.

Ein Ziel unserer frühen humangenetischen Elternberatungen ist die Umleitung der elterlichen Trauer über das geborene Kind mit Down-Syndrom auf die während der Schwangerschaft imaginierten Wunschkinder von Vater und Mutter, die bei der Diagnosemitteilung unvermittelt sterben. Auf der Grundlage des in Abb. 1 gezeigten Modells kann den Eltern geholfen werden, die Ursache ihrer anfangs negativen bzw. ambivalenten Gefühle zu verstehen und blockierende Elemente in ihrer Beziehung zum Kind aufzulösen. Wir versuchen, ihnen die Erinnerung an die Zeit vor den ersten „Hiobsbotschaften“ zurückzurufen und veranlassen sie, an die Kinder zu denken, die sie sich beide gewünscht hatten. Obwohl sie wissen, daß diese imaginierten Kinder nie geboren werden, zeigen Kinder mit Down-Syndrom ihren Eltern radikaler als andere Kinder, daß ihre Wunschkinder nicht zur Welt gekommen sind. Dieser virtuelle Tod muß von den Eltern wahrgenommen und angenommen werden. Die verlorenen Wunschkinder müssen wie in einem realen Todesfall betrauert und begraben werden, denn sie haben in der Vorstellung ihrer Eltern gelebt und sind geliebt worden.

Die Eltern können anhand dieses Modells erkennen, daß der Ort der negativen Gefühle, an dem sie Trauerarbeit leisten müssen, ein anderer ist als der, an dem das Kind mit Down-Syndrom lebt und sich entwickeln will. Während sie die Tränen über ihre nicht geborenen Wunschkinder zulassen, hören sie auf, über das geborene Kind mit Down-Syndrom zu weinen. Sie sehen ein, daß dieses

ihre Trauer nicht verdient und nicht verstehen würde. Es war ja von Anfang an so, wie es ist, nur die Eltern wissen es erst jetzt. Es möchte vermutlich so, wie es ist, geliebt werden: „So, wie Du bist, bist Du gut“ - das ist die Botschaft der Eltern und Fachleute an das neugeborene Kind mit Down-Syndrom, die einer frühen sozialen Behinderung vorbeugt.

Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kleinkindern mit Down-Syndrom

Nach diesen ersten Interventionen im Hinblick auf die seelische belastete Situation der Eltern kann als nächstes Ziel die Entschlüsselung des Kindes mit Trisomie 21 im Hinblick auf seine Fähigkeiten und Bedürfnisse beginnen. Durch pädagogisch-therapeutische Interventionen werden die Eltern auf dem Weg zur Akzeptanz des Kindes und zu einer neuen Normalität in ihrer Familie unterstützt (vgl. Abb. 1). Sie dienen einer Rückgewinnung ihrer Erziehungskompetenz, die nach dem Schock der Diagnosemitteilung häufig vorübergehend verloren geht bzw. geschwächt wird.

Wenn das Kind mit Down-Syndrom etwa 6 Monate alt und die Sicht der Eltern auf seine Entwicklung von negativen Gefühlen und Vorstellungen weitgehend befreit ist, machen wir ihnen das Angebot einer ersten gemeinsamen Beobachtung seiner Fähigkeiten im Rahmen der Montessori-Therapie (Anderlik 1996). Während der spielerischen Auseinandersetzung des Kindes mit Materialien, welche die kognitive Neugier aller seiner Sinne anregen, zeigt es den Eltern und Fachleuten, was es gegenwärtig tun will und tun kann. Die dem Kind assistierende Therapeutin zeigt den Eltern, wie seine spezifischen Interessen und Fähigkeiten unterstützt bzw. herausgefordert werden können. Sie versucht seine teilweise unerwarteten Botschaften an das soziale Umfeld zu entschlüsseln und beginnt einen partnerschaftlichen Dialog mit dem Ziel, ihm durch ein Eingehen auf seine Äußerungen zu zeigen, daß es verstanden wird, daß aber auch sie bzw. seine Eltern von ihm verstanden werden möchten. In diesem pädagogisch-therapeutisch-partnerschaftlichen Dialog macht sie dem Kind und seinen Eltern die kognitiven Zusammenhänge innerhalb seiner Spielarbeit bewußt und benennt sie mit einfachen Worten. Durch die Beobachtung des Kindes lernen die Erwachsenen die Besonderheiten seines genetisch bestimmten Entwicklungspotentials kennen und erfahren, was sie von ihm erwarten können. Das Kind lernt von den Erwachsenen - wie jedes Kind - die Besonderheiten seines sozialen, kulturspezifischen Umfeldes kennen und erfährt, was von ihm erwartet wird. Zusammen bilden diese beiden Dialogaspekte die Voraussetzung für eine möglichst gute Umweltpassungen an die Fähigkeiten und Bedürfnisse des Kindes sowie eine möglichst gute Anpassung des Kindes an seine soziale Umwelt, die im Rahmen des normalen Erziehungsprozesses erreicht werden kann.

Im Folgenden soll dieses humangenetisch begründete Konzept pädagogisch-therapeutischer, kindgesteuerter Elternberatungen anhand einiger Beispiele veranschaulicht werden. Ausschnitte aus der videogestützten Beobachtung von Kleinkindern mit Down-Syndrom während ihrer Spielarbeit mit der Montessori-Therapeutin zeigen ihre Fähigkeiten und Bedürfnisse sowie die Möglichkeiten eines frühen pädagogisch-therapeutischen Dialogs.

Julia im Alter von 7 Monaten:

Auf dem Rücken liegend exploriert die kleine Julia nach ausführlichem Blickkontakt mit der Therapeutin und einem kommunikativen Lächeln ihren mitgebrachten Stoff-Fuchs mit Augen und Händen. Dann läßt sie ihn fallen, blickt wieder zur Therapeutin und beginnt mit ihren Händen zu spielen. „Deine Hände sind zum spielen - und da ist der Arm vom Fuchs“, sagt diese und gibt ihn ihr in die Hand (vgl. Abb. 2). Julia blickt die Therapeutin an, betrachtet dann eine Weile den Arm ihres Stoff-Fuchses, bewegt ihn vor ihrem Gesicht hin und her und läßt ihn wieder fallen. „Und da hat der Fuchs seine Beine“ sagt sie und gibt ihr ein Bein der Stoffpuppe in die Hand. Julia exploriert es. Dann gibt ihr die Mutter einen mitgebrachten Plastik-Schlüsselbund, den sie mit Blick, Mund und Händen exploriert, während sie auf das während seiner Bewegung entstehende Geräusch zu hören scheint. „Das magst Du, weil’s so schön klappert“, sagt die Therapeutin. Der Vater ergänzt: „Spielzeug, das nicht klappert, schmeißt sie bald wieder weg“. Die Therapeutin bietet Julia nun einen gelben Plastik-Topfkratzer an. Sie ergreift ihn und bewegt ihn vor ihrem Gesicht hin und her. „Klappert nicht“ sagt die Therapeutin, „das ist rau“. Julia blickt sie an. Dann setzt sie ihre aufmerksame Exploration des für sie neuen Gegenstandes mit Augen, Mund, Nase und Fingern längere Zeit fort. Als der Vater zu Julia über die Zweckentfremdung von Haushaltsgegenständen als Spielzeug spricht, erklärt ihm die Therapeutin ihre Überlegung, daß Julia noch nicht wie andere Kinder ihres Alters überall hin krabbeln könne. Diese holten sich aus ihrem Umfeld, was sie fänden und machten damit die unterschiedlichsten kognitiven Erfahrungen. Julia, die später mit dem Krabbeln beginne, sei längere Zeit auf die Gegenstände angewiesen, die sie von den Eltern erhalte. Mit den vielfach angebotenen glatten, hygienisch einwandfreien Geschmack- und Geruch-armen Spielgegenstände aus Plastik, Holz oder Stoff könne sie jedoch im Vergleich zu anderen Kindern ihres Alters nur relativ eingeschränkte Lernerfahrungen machen. Es sollten ihr daher in diesem Entwicklungsstadium möglichst

viele unterschiedliche Reize aus dem gesamten Haushalt angeboten werden. Durch Gegensätze wie glatt / rauh, leicht / schwer, etc. werde sie aufmerksam und erhalte die Möglichkeit, sich diese wahrgenommenen und benannten Unterschiede zu merken.

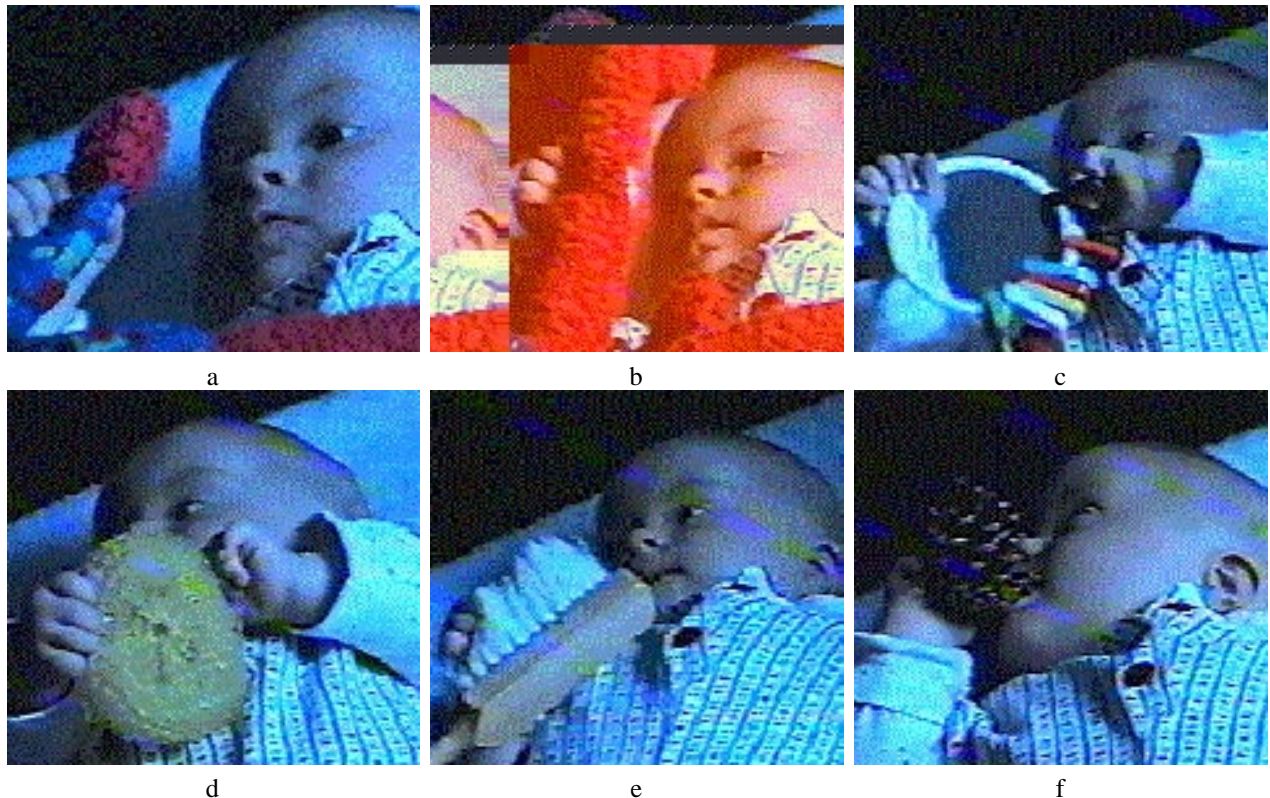


Abb. 2: Die 7 Monate alte Julia exploriert Arm (a) und Bein (b) ihres mitgebrachten Stoff-Fuchses, die ihr die Therapeutin in die Hand gegeben und benannt hat. Bei der Eploration ihres Plastik-Schlüsselbundes (c) hört sie auf das bei seiner Bewegung entstehende Geräusch. Danach exploriert sie ausführlich verschiedene angebotene Gegenstände des täglichen Lebens, deren unterschiedliche, gegensätzliche Qualitäten ihr benannt werden: einen rauhen Topfkratzer (d), der bei Bewegung nicht klappert, einen weichen Handfeger (e) und einen harten, kratzigen Kiefernzapfen (f).

Die Therapeutin bietet Julia noch einmal unter Betonung des Wortes „rauh“ den Topfkratzer an. Sie exploriert ihn. Als sie ihr Interesse daran zu verlieren beginnt, streicht ihr die Therapeutin unter Wiederholung des Wortes „rauh“ damit über die Wangen. „Das geht mit Papis Bart auch“, ergänzt der Vater. Julia läßt den Topfkratzer, den ihr die Therapeutin noch einmal in die Hand gegeben hat, fallen. Nun streicht ihr die Therapeutin unter mehrfacher Wiederholung des Wortes „rauh“ damit über die nackten Füße und Unterschenkel. Sie antwortet mit spielerischen Fußbewegungen, mit denen sie die Tastqualität dieses immer wieder neu und jetzt auch von der Mutter angebotenen Haushaltsgegenstandes exploriert. Zuletzt bekommt sie ihn noch einmal in die Hand. Als sie ihn wieder fallen läßt, bietet ihr die Therapeutin als Gegensatz dazu einen weichen Handfeger an. Während Julia in dessen Haare greift, und zwischendurch die Therapeutin anblickt, wiederholt diese das Wort „weich“. Julia beginnt zu lautieren. Nach einer ausführlichen Explorationsphase gibt ihr die Mutter zur Abwechslung einen harten, kratzigen Kiefernzapfen in die Hand, den sie bereits zu kennen scheint. Sie exploriert ihn mit Augen, Mund und Händen, während die Therapeutin seine taktilen Qualitäten benennt.

Ahmed im Alter von 9 Monaten:



Abb. 3: Der 9 Monate alte Ahmed exploriert zuerst die weiche, warme Decke, auf die er gelegt wurde (a), dann den harten, kühlen Parkettboden daneben (b) und vergleicht danach die beiden wahrgenommenen Qualitäten (c).

Bevor die Therapeutin während eines Workshops in Istanbul mit dem 9 Monate alte Ahmed zu spielen beginnt, exploriert dieser in Bauchlage mit der rechten Hand die ihm offensichtlich neue, weiche und warme Decke, auf die er gelegt wurde (vgl. Abb. 3). Dann blickt er auf, schaut sich um, robbt ein Stückchen vorwärts, exploriert wieder die Decke, lautiert und dreht sich auf den Rücken. Die Therapeutin spricht leise mit ihm in ihrer fremden Sprache. Er antwortet mit einem Lächeln, bevor er sich zur Seite dreht und die Exploration der Decke mit einer Hand fortsetzt. Dann dreht er sich wieder in Bauchlage, richtet sich in den Unterarmstütz auf, blickt in die Kamera, zur Therapeutin, die mit ihm spricht und zu seiner Mutter. Mit dem Bauch auf der ihm vertrauten Unterlage liegend, den Oberkörper über der neuen Decke aufgerichtet, setzt er deren Exploration mit einer Hand fort. Einmal betastet er kurz zum Vergleich seine Unterlage. Nun rollt er mit einer Dreivierteldrehung auf den unbedeckten, harten und kühlen Parkettboden zu und beginnt ihn noch in Seitlage mit einer Hand zu explorieren. In die Bauchlage zurückgekehrt, setzt er die Exploration des Parkettbodens fort. Dann richtet er sich wieder auf, dreht sich um und blickt die Therapeutin an. Die eine Hand auf dem Parkettboden am Übergang zur Decke, legt er die andere Hand auf die Decke und nimmt einen Augenblick lang ohne die Hände zu bewegen die beiden unterschiedlichen taktilen Eigenschaften gleichzeitig wahr. Dann setzt er die Exploration der Decke mit der einen Hand fort, zieht die andere Hand hinzu und blickt, aus der Bauchlage aufgerichtet, die Therapeutin aufmerksam und erwartungsvoll an, die wieder zu ihm spricht und nun mit der Spielarbeit beginnt.

Jannik im Alter von 13 Monaten

Der 13 Monate alte Jannik sitzt auf dem Schoß seiner Mutter. An einem heißen Sommertag bietet ihm die Therapeutin „Händewaschen“ als Übung des praktischen Lebens an (vgl. Abb. 4). Er exploriert zunächst ausführlich die angebotene Bürste, das Handtuch und die Seife mit Augen, Händen und Mund, wobei ihm die Namen dieser Gegenstände und ihre Qualitäten benannt werden. Dann wird Wasser in eine leere Waschschüssel gegossen. Er beobachtet dies aufmerksam, hört auf das dabei entstehende Geräusch und bekommt nun gezeigt, wie man mit den Händen in das Wasser hineinlangen kann. Vorsichtig beginnt er mit einer Hand die kühle Wasseroberfläche zu explorieren und erzeugt dabei blubbernde Geräusche.





Abb. 4: Der 13 Monate alte Jannik exploriert die angebotene Bürste (a), das Handtuch (b), die Seife (c) und das Wasser in der Schüssel (d). Er spielt mit dem Wasser und spritzt (e). Dann spürt er die glitschige Seife an seinen Händen (f). Er exploriert die naß gewordene Tischplatte (g) und die seifige, nasse Bürste (h). Zuletzt trocknet er mit therapeutischer Assistenz die Schüssel mit dem Handtuch (i).

Dann exploriert er die Kante der Waschschüssel mit dem Mund. Jetzt patscht er mit der ganzen Hand kräftig in das Wasser. Überrascht nimmt er die Reaktion der Eltern und der Therapeutin wahr, die lachen, weil es spritzt. Wieder erzeugt er mit den Fingern leise Blubber-Töne auf der Wasseroberfläche. Die Mutter sagt: „Das ist schön“. Beim nächsten Platschen scheint er die belustigte Reaktion der Erwachsenen bereits zu erwarten. Er schleckt seine nasse Hand ab und versucht das Wasser in der Faust zu halten. Nach ausführlicher Exploration des Wassers seift ihm die Therapeutin eine Hand ein und nennt ihm die taktile Qualität „weich“, während er dies spürt. Er beginnt zu lautieren und steckt die Hand in den Mund. „Du schmeckst Seife“ sagt die Therapeutin, „die schmeckt nicht gut“. Während er die glitschige Seife mit einer Hand exploriert und auch diese taktile Qualität benannt bekommt, verrät sein Gesichtsausdruck, daß er inzwischen den Seifengeschmack in seinem Mund wahrnimmt. Die Therapeutin setzt das Einseifen seiner einen Hand fort, während er mit der anderen Hand sein exploratives Spiel mit dem Wasser fortführt. Nun seift ihm die Therapeutin auch die andere Hand ein und zeigt ihm, wie man die beiden glitschigen Hände wäscht. Während sie die Bürste holt, exploriert er die inzwischen naß gewordene Tischplatte. „Da ist auch Wasser“, sagt die Therapeutin. Nun exploriert er die angebotene seifige, nasse, rauhe Handbürste, dann wieder das Wasser, mit dem er leise Geräusche erzeugt. Zuletzt wird die Seife von seinen Händen abgewaschen. Alle Finger werden einzeln mit dem Handtuch abgetrocknet und benannt. Danach wird alles aufgeräumt. Die Mutter zeigt Jannik, wie man die Tischplatte mit dem Handtuch trocken wischt und wiederholt dabei das Wort „wischen“. Mit Hilfe der Therapeutin wischt er nun die Schüssel innen und außen trocken. Auch das Wort „trocken“, welches das Ende seiner Spielarbeit anzeigt, wird für ihn mehrfach wiederholt.

Dennis im Alter von 16 Monaten



a



b



c



d



e



f

Der 16 Monate alte Dennis kann alleine sitzen, krabbeln und lautiert kräftig. Er exploriert glatte Holzzyylinder (vgl. Abb. 5), die er in beiden Händen hält und aneinander klopft und befolgt die Aufforderung, sie in einen Korb zu legen. Er läßt Knöpfe in eine Dose fallen, schaut hinein, holt sie wieder heraus und freut sich an dem lauten Geräusch, das entsteht, wenn er die Dose mit den Knöpfen hin und her bewegt. Nun bringt ihm die Therapeutin Tischtennisbälle und zwei hohe, mit rotem Stoff überzogene Dosen. Er schlägt sie aneinander, erzeugt dadurch laute Geräusche, und macht dazu rhythmisch wechselnde Bewegungen mit Oberkörper und Armen. Dann exploriert er die glatten, runden Tischtennisbälle in seinen Händen, klopft damit auf den Boden, klopft sie aneinander und steckt sie in den Mund. Vorsichtig läßt er sie in ein bereit gestelltes, umgedrehtes Tamburin gleiten und erzeugt dadurch wieder ein anderes Geräusch. Längere Zeit spielt er damit. Als Mutter und Therapeutin miteinander sprechen, zeigt er mit einer Blickwendung zur Therapeutin, daß er zuhört und wird von ihr in das Gespräch mit einbezogen. Nun legt sie ihm einen kratzigen Tannenzapfen zu den glatten Bällen in das Tamburin. Er betastet ihn vorsichtig, entscheidet sich jedoch für einen Ball. Die Therapeutin berührt mit dem Zapfen leicht seinen Handrücken. Er verzieht das Gesicht ein wenig, faßt ihn dann vorsichtig an, zieht aber seine Hand wieder zurück und wendet sich durch eine Körperdrehung von diesem ihm offensichtlich taktil unangenehmen Gegenstand ab. Bei wiederholtem Angebot des Tannenzapfens zeigt er trotz einer gewissen Neugier immer wieder seine deutliche Ablehnung. Schließlich läßt er den Ball fallen, den er in seiner anderen Hand gehalten hat. Nach einigem Zögern und einem skeptischem Blick zur Therapeutin läßt er sich noch einmal auf eine vorsichtige taktile Exploration des Zapfens ein, kommt aber zu dem gleichen ablehnenden Ergebnis und wendet sich einem von der Mutter angebotenen Tischtennisball zu. Zuletzt beschäftigt er sich mit einem Plastik-Sektorkorn, den die Therapeutin für ihn in das Tamburin gelegt hat. Dennis kann unterscheiden und Nein sagen. Die Therapeutin hat ihn verstanden: „Du weißt, was du willst“, sagt sie.



g

h

i

Abb. 5: Der 16 Monate alte Dennis klopft zwei verschiedenfarbige Holzzylinder aneinander (a) und legt sie in den Korb (b). Mit zwei großen Blechdosen erzeugt er laute Geräusche (c). Er exploriert die angebotenen Tischtennisbälle (d). Den zusätzlich angebotenen kratzigen Tannenzapfen lehnt er nach vorsichtiger Exploration ab (e,f). Auch nach wiederholtem Angebot und einem nochmaligen vorsichtigen Explorationsversuch (g) bleibt er bei seinem NEIN zu dieser ihm unangenehmen taktilen Erfahrung (h,i).

Schlußgedanken

Diese Beispiele zeigen, wie die frühe Entschlüsselung des syndromspezifischen Entwicklungspotentials von Kindern mit Down-Syndrom im Dialog mit den Erziehern zur Grundlage ihrer Entwicklungsförderung gemacht werden kann. Durch den Blick auf ihre Fähigkeiten wird der drohenden Gefahr einer sekundären sozialen Behinderung entgegengewirkt, die früher durch eine auf „Fehler“, „Defekte“ und „Unfähigkeiten“ ausgerichtete und aufgrund der genetischen Diagnose für notwendig gehaltene Therapie entstand und auf erwarteten Fähigkeiten und Entwicklungsverläufen der Normalpopulation aufbaute, die für Kinder mit genetischen Veränderungen unzutreffend sind. Analysen zur Wirksamkeit konventioneller Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom ergaben, daß eine direkte Einflußnahme auf ihre Entwicklung durch gezielte Förderprogramme begrenzt ist, während frühe familienorientierte Interventionen positive entwicklungsbedeutsame Wirkungen auf ihre Lebenssituation und ihre Umwelt haben (vgl. Weiß, 1997). Wir sahen, daß Kleinkinder mit Down-Syndrom wie andere Kinder Lernangebote aus ihrer Umgebung aufgreifen und sich damit auseinandersetzen. Dies geschieht offensichtlich unabhängig von ihrer im Vergleich zu anderen Kindern langsameren motorischen Entwicklung und muß von Eltern und Therapeuten frühzeitig wahrgenommen und verstärkt werden.

Viele Kinder mit Down-Syndrom werden heute noch aufgrund der genetischen Diagnose von Eltern und Fachleuten im Hinblick auf ihre Fähigkeiten unterschätzt und als Folge davon unterfordert. Insbesondere von ihrer Intelligenzentwicklung kann und soll jedoch mehr erwartet werden als eine „Geistige Behinderung“. Sie werden von ihrer genetischen Konstitution nicht daran gehindert, die im Leben wichtigen Dinge und Zusammenhänge zu begreifen. Dabei scheint ihre Stärke in der Regel mehr auf dem Gebiet der konkret-personalen als der abstrakt-mathematisch-logischen Intelligenz zu liegen (vgl. Gardner, 1994).

Werden die spezifischen Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kindern mit Down-Syndrom früh beachtet und im familiären Kontext erzieherisch herausgefordert und gefördert, so ändert sich langfristig ihre Lebens- und Entwicklungsperspektive in unserer Gesellschaft.

Referenzen

- Anderlik, L. (1996): Ein Weg für alle! Leben mit Montessori. Montessori-Therapie und Heilpädagogik in der Praxis. Dortmund, Modernes Lernen
- Biewer, G. (1994): Kinder mit Down-Syndrom in der Regelschule. Integration im deutschsprachigen Schulwesen Südtirols. Behindertenpädagogik in Bayern, 37, 321 - 325

- Bußmann, H. (1993): Stieftöchter der Alma Mater? 90 Jahre Frauenstudium in Bayern am Beispiel der Universität München. Katalog zur Ausstellung. München, Kunstmann
- Europäische Kommission (1996): Europäischer Leitfaden für empfehlenswerte Praktiken. Auf dem Weg zur Chancengleichheit für behinderte Menschen (Helios II), Brüssel
- Gardner, H. (1994): Abschied vom IQ: Die Rahmentheorie der vielfachen Intelligenzen. Stuttgart, Klett-Kotta
- Peitsch, W., Stengel-Rutkowski, S. (1995): Eugenik und Humangenetik - Ziele und Werte im Wandel. Medizinische Genetik 4, 451-455
- Stengel-Rutkowski, S. (1993): Trisomie 21 - eine andere Ausgangssituation. Biologisch-genetische Ursachen, medizinisch-anthropologische Besonderheiten, psychologisch-pädagogische und gesellschaftliche Aspekte. In: Kinder mit Down-Syndrom. Ein Ratgeber für Betroffene (S. 48 - 79). Geschrieben von einer Elterngruppe in Zusammenarbeit mit Hofman A., und Jocham E. Stuttgart, Klett-Cotta
- Weiß, H. (1997): Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom - Enttäuschte Erwartungen, wirklichkeitsnahe Vorstellungen, fachliche Orientierungen. In: Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom (S. 28 - 44). Dokumentation der Fachtagung Down-Syndrom, September 1996, Hannover, Herausgeberin: Wilken E.