

Karin J. Lebersorger
Herausforderung Down-Syndrom



Das Buch eröffnet ein Nachdenken über das bewusste und unbewusste Selbst- und Beziehungserleben von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Bezugspersonen. Karin J. Lebersorger verbindet theoretische psychodynamische Überlegungen mit Beispielen aus ihrer jahrelangen klinisch-psychologischen und psychotherapeutischen Arbeit im interdisziplinären Team der Down-Syndrom Ambulanz Wien. Sie vermittelt ein Verständnis für die komplexen intra- und interpsychischen Zusammenhänge von der Diagnosestellung bis zum Erwachsen-Werden. Auf Basis dieses verstehenden Zugangs werden dem Handlungsdialog von Menschen mit Down-Syndrom Bedeutung und ihnen selbst durch Unterstützung oder Übernahme ihrer nicht altersgemäßen Aktivsprache eine Stimme gegeben.

Karin J. Lebersorger, Dr.ⁱⁿ phil., Klinische Psychologin und Gesundheitspsychologin, Psychotherapeutin, Psychoanalytikerin (WPV; IPA) und Supervisorin. Mitarbeiterin der Down-Syndrom Ambulanz des Wiener Gesundheitsverbunds, freie Praxis, nominiertes Mitglied der Arbeitsgruppe »Qualitätssicherung frühe Kindheit« der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, Lektorin an der Wiener Psychoanalytischen Akademie und der FH Campus Wien, ehemalige Leitungsstellvertreterin und Teamleiterin Nord des Instituts für Erziehungshilfe (Child Guidance Clinic) Wien. Mitautorin der »Stellungnahme der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit zum Änderungsentwurf des Fortpflanzungsmedizinrechts-Änderungsgesetzes (FMedRÄG 2015)«. Publikationen zu den Themen Entwicklungspsychologie, Erziehung, Psychoanalyse, Psychotherapie, Reproduktionsmedizin, Behinderung, Down-Syndrom.

Karin J. Lebersorger

Herausforderung Down-Syndrom

Entwicklungsprozesse von der Kindheit
bis zum Erwachsen-Werden verstehen
und unterstützen

Brandes & Apsel

Auf Wunsch informieren wir Sie regelmäßig mit unseren Katalogen »Frische Bücher« und »Psychoanalyse-Katalog«. Wir verwenden Ihre Daten ausschließlich für die Zusendung unserer beiden Kataloge laut der EU-Datenschutzrichtlinie und dem BDS-Gesetz. Bitte senden Sie uns dafür eine E-Mail an info@brandes-apsel.de mit Ihrer Postadresse. Außerdem finden Sie unser Gesamtverzeichnis mit aktuellen Informationen im Internet unter: www.brandes-apsel.de sowie www.kjp-zeitschrift.de

3., durchgesehene Auflage 2023

2. Auflage 2022

1. Auflage 2021

© Brandes & Apsel Verlag GmbH, Frankfurt a. M.

Alle Rechte vorbehalten, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, Mikroverfilmung, Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen oder optischen Systemen, der öffentlichen Wiedergabe durch Hörfunk-, Fernsehsendungen und Multimedia sowie der Bereithaltung in einer Online-Datenbank oder im Internet zur Nutzung durch Dritte.

DTP: Brandes & Apsel Verlag

Coverabbildung: Foto von Karin J. Lebersorger: Sophie Waldstein und Alexander Stuchlik in ihrem Tanzstück »Eposa«. Mit freundlicher Genehmigung.

Coverrückseite: Foto von Karin J. Lebersorger: Niklas Kern und Simon Couvreur.

Druck: STEGA TISAK d.o.o., Printed in Croatia

Gedruckt auf einem nach den Richtlinien des Forest Stewardship Council (FSC) zertifizierten, säurefreien, alterungsbeständigen und chlorfrei gebleichten Papier.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über www.ddb.de abrufbar.

ISBN 978-3-95558-295-1

Einleitung

Ich lebe
ich lache.
So ist es gut
sagt die Sonne.
Das Leben ist groß
sagt der Mond.

Tichy 2023, S. 51

Mein Buch widme ich allen Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien in großer Dankbarkeit für die Bereicherung, die ich durch sie fortwährend erlebe. Junge Erwachsene, deren Entwicklung ich seit Jahren begleite, haben mich dazu inspiriert, meine Erfahrungen zu teilen. Heute stehen sie selbstbewusst und gemäß ihren individuellen Möglichkeiten selbstbestimmt im Leben, berühren mich tief bei jeder Begegnung aufs Neue und regen mich zum Nachdenken an. In ihrer Lebensfreude, aber auch im Umgehen mit ihren Sorgen finde ich meine Überlegungen und mein Verständnis, mit denen ich Menschen mit Down-Syndrom und ihren Bezugspersonen begegne, bestätigt. Ich möchte aber auch jenen Menschen mit Down-Syndrom eine Stimme verleihen, die das, was sie bewegt, verbal nicht auf eine Weise mitteilen können, dass sie verstanden werden. Sie drücken ihre Nöte durch ihr Verhalten oder mittels Symptomen aus. Beide stellen immer einen kreativen Lösungsversuch der Psyche in einer teils bewussten, teils unbewussten Belastungs- oder Konfliktsituation dar, den es zu verstehen gilt! Es ist mir ein Anliegen, Zuschreibungen und Vorurteile abzubauen, die sich teilweise auch in Fachkreisen finden. So werden oftmals Beharrlichkeit, Triebhaftigkeit oder Fettleibigkeit am Down-Syndrom festgemacht,

was die psychische Bedeutung dieser Erscheinungen völlig außer Acht lässt.

Als Psychoanalytikerin plädiere ich für ein Verstehen der komplexen innerpsychischen Zusammenhänge. Ich bin tief überzeugt, dass Menschen mit Down-Syndrom ein feines und hoch entwickeltes Sensorium für sich selber und die anderen haben und gefühlsmäßig alles, was ihnen widerfährt, genauso intensiv erleben wie wir alle. Vielen ist es aber nicht möglich, ihre Gefühlszustände gedanklich zu ordnen, sie zu benennen und sich sprachlich damit auseinanderzusetzen. Jeder von uns kennt das Bedürfnis, sich über Aufregendes oder Bedrückendes mit anderen auszutauschen. Erst wenn wir unser Erleben geteilt haben, darin emotional begleitet werden und uns gehalten fühlen, fällt die Spannung von uns ab. Daher benötigen Menschen mit Down-Syndrom nicht nur in freudigen, sondern auch in belastenden Situationen und bei einschneidenden Erlebnissen einfühlsame Begleitung und Unterstützung bei deren Verarbeitung. Dies gewährleisten vertrauensvolle Beziehungen am besten. Durch einen liebevollen Blick von Beginn an können Menschen mit Down-Syndrom ein Grundgefühl der Liebe zu sich selbst entwickeln. Erst wenn ihre nächsten Bezugspersonen die schier unerträglichen Gefühle von Trauer und Wut zulassen, teilen und durcharbeiten, die ihr Besonders-Sein in ihnen hervorrufen, wird eine unbelastete Entwicklung ermöglicht. So widme ich mich auch dem Erleben von Eltern und Geschwistern, Bezugs- und Betreuungspersonen.

Viele meiner Überlegungen gelten nicht ausschließlich für Menschen mit Down-Syndrom, sondern auch für jene mit anderen Formen intellektueller Beeinträchtigung und/oder chronischen Erkrankungen.

Meine Ausführungen beziehen sich auf jene Herausforderungen, mit denen ich im Rahmen meiner psychologisch-psychotherapeutische Tätigkeit in der Down-Syndrom Ambulanz Wien¹ vorwiegend befasst bin, wie der Eintritt ins Leben, die Erlangung von Autonomie und die Identitätsfindung in all ihren Facetten. Sie

1 <http://www.down-syndrom-ambulanz.at/> [10.10.2020]

sind gemäß dem Lebenszyklus von der Schwangerschaft bis zum Erwachsen-Werden geordnet, ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Neben phasenspezifischen Themen widme ich mich auch jenen, die für den gesamten Lebenszyklus bedeutsam sind, wie dem Umgehen mit Konflikten oder der Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom. Einige Gedankengänge werden in verschiedenen Kapiteln aufgegriffen, weil sie mir so wesentlich erscheinen. Bei anderen wird auf Zusammenhänge verwiesen, da psychisches Erleben nicht eindimensional verläuft, sondern sich aus vielen bewussten und unbewussten Aspekten zusammensetzt. Das Buch möchte Anregungen zum Verständnis für jeweils höchst individuelle Konstellationen geben. Es zeigt eine mögliche Form des Nachdenkens über Beziehungen und Entwicklungsmöglichkeiten auf und liefert keine Rezepte, die allgemeine Gültigkeit beanspruchen.

Jeder Mensch verfügt über eine einzigartige, unverwechselbare bio-psycho-soziale Persönlichkeit, für deren Entwicklung und Ausformung körperliche, seelische und gesellschaftliche Faktoren eine Rolle spielen. Meine Ausführungen beziehen sich auf das Seelenleben, die Gefühlswelt und das Beziehungserleben. Dabei stelle ich normative Krisen und psychische Herausforderungen in den Mittelpunkt und *nicht* die unbeschwerte, kreative, produktive Dimension eines Lebens mit Down-Syndrom. All diese genannten Aspekte denke ich aber stets mit.

In der interdisziplinären Arbeit der Down-Syndrom Ambulanz ist mein psychologisch-psychotherapeutischer Zugang in die körperlich-medizinische und sozialarbeiterische Expertise ideal eingebettet. Meine Ambulanztätigkeit an zwei Nachmittagen pro Monat umfasst interdisziplinäre Beratung im Team, psychologische Beratung, Krisenintervention, psychotherapeutische Kurzintervention, Gruppenarbeit, Projektentwicklung, Fortbildung und Überweisungen zu Therapien in Institutionen und den niedergelassenen Bereich. Leider gibt es zu wenige PsychotherapeutInnen, die mit Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen arbeiten (Mannoni 1972, S. 9; vgl. Sinason 2000, S. 13). Sie möchte ich auf diese lohnende Arbeit neugierig machen

und ermutigen, Schwellenängste beiseitezustellen. Es fehlt auch an einer genügend großen, den individuellen Entwicklungsbedürfnissen angepassten Auswahl von kostenlosen, öffentlichen Unterstützungsangeboten im Bereich von funktioneller Therapie, Lernen, Freizeitgestaltung und Verselbständigung. Viele der tollen existierenden Angebote sind dem unermüdlichen Einsatz engagierter Eltern und Angehöriger zu verdanken.

Auch in der COVID-19-Pandemie zeigte sich in Österreich gleich nach dem ersten Lockdown, dass behinderte Menschen über eine zu wenig starke Lobby verfügen. Während aufgrund der ersten Unsicherheit nachvollziehbarer Weise alle therapeutischen und pädagogischen Angebote ausgesetzt wurden, gab es für viele Therapien keine virtuelle Überbrückung und viele Institutionen blieben bis zum Sommer geschlossen. Zahlreiche von uns betreute Familien berichteten, dass die Kinder und Jugendlichen oft wochenlang ohne adäquates schulisches Angebot daheim waren und die jungen Erwachsenen ihre Tagesstätte nicht besuchen konnten. Auch wir konnten während des ersten Lockdowns niemanden persönlich sehen. Die Ambulanztätigkeit wurde aber telefonisch oder videobasiert fortgeführt, bis zur ersten Möglichkeit, wieder in Präsenz zu arbeiten. Wir waren in dieser Zeit mit viel zusätzlicher virtueller Beratung befasst, die die große Belastung und Verunsicherung abbildete. Unter Einhaltung der nunmehr gut etablierten Sicherheitsstandards konnten im Juni 2020 die persönlichen Termine wieder aufgenommen werden.

Wenn ein Buch über das Down-Syndrom 75 Jahre nach Kriegsende geschrieben wird, darf als dunkles Kapitel der jüngeren Vergangenheit die Vernichtungsmaschinerie der Nationalsozialisten nicht unerwähnt bleiben (vgl. Wolfs 2016, S. 164ff.; Weindling 2019, S. 49ff.). Der weitgehend tolerierte Mord geistig behinderter Menschen ist als Tötungsimpuls gegen die, die anders sind, aus dem kollektiven Unbewussten nicht verschwunden. Er wirkte in der Nachkriegszeit in Zwangssterilisation und Absonderung in Institutionen fort. In einer Zeit, die durch engmaschige Kontrolle die Optimierung des Menschen zum Ziel hat, finden wir eine neue Form gesellschaftlich akzeptierter Eugenik in Pränataldiagnostik,

Schwangerschaftsabbruch mit embryopathischer Indikation, Präimplantationsdiagnostik und Embryonenselektion (Körner, 2019, S. 156ff.; Metzl 2020, S. 57ff.). Damit wird ein perfektes Leben ohne Leid angestrebt, was menschlich verstehbar ist, aber immer eine Illusion bleiben wird. Diese Überlegungen wenden sich nicht gegen den Abbruch einer Schwangerschaft, der aus unterschiedlichsten bewussten und unbewussten individuellen Motiven erfolgt, sondern gegen den Selbstoptimierungswahn kapitalistischer westlicher Gesellschaften, die den Familien, vor allem aber den Müttern, viel zu wenig Unterstützung zuteilwerden lassen.

Einige Passagen des Buches wurden in überarbeiteter und aktualisierter Form Artikeln entnommen, die ich im Laufe vieler Jahre für die Zeitschrift *Leben, Lachen, Lernen* verfasste, sowie einem weiteren Fachartikel. Alle Fallbeispiele beschreiben prototypische Situationen, die mir in Varianten vielfach begegnen. Da miteinander Leben und psychisches Erleben nicht eindimensional gedacht und verstanden werden kann, illustrieren sie meist mehrere Ebenen der Herausforderungen im Familien- und Bezugssystem. Die Personen wurden anonymisiert, die Familienkonstellationen verändert, die Fragestellungen verdichtet (nach den gültigen nationalen und internationalen Kriterien). Da beinahe alle erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom mit ihrem Vornamen angesprochen werden möchten und sich beim Nennen ihres Familiennamens im Dialog nicht gemeint fühlen, verwende ich in allen Beispielen fiktive Vornamen. Ich verzichte bewusst auf psychoanalytische Fachausdrücke, sofern sie nicht Allgemeingut geworden sind, sondern beschreibe die seelischen Bewegungen, um sie gut nachvollziehbar zu machen. Um die Vielfältigkeit meiner Arbeit zu vermitteln, beziehe ich Texte und Mitteilungen von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Bezugspersonen mit ein, die sie mir dankenswerter Weise zur Verfügung gestellt haben. Diese bereichernden Inputs entstammen einem jahrelangen lebendigen Austausch, nicht klinischen Behandlungsprozessen.

Meine Motivation ist auch, Fach-, Betreuungs- sowie interessierte Bezugspersonen zu erreichen und sie neugierig auf die bewuss-

te und unbewusste emotionale Dimension im Beziehungs-, Erziehungs- und Förderkontext zu machen. So möchte ich zu einem möglichst autonomen, selbstsicheren Leben von Menschen mit Down-Syndrom und zum Gelingen familiärer Beziehungen beitragen sowie ausdrücken, dass ein gutes Leben mit Down-Syndrom trotz aller Herausforderung, die eine Trisomie 21 mit sich bringt, möglich ist!

Karin J. Lebersorger
3. Auflage, August 2023