

*Karin J. Lebersorger*  
*Menschen mit*  
*Down-Syndrom verstehen*



Karin J. Lebersorgers Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom ist vom Bemühen geleitet, ihre seelischen Nöte zu verstehen und eine psychisch unbelastete Entwicklung zu unterstützen. In ihrem zweiten Buch widmet sie sich den Verhaltensweisen und Symptomen, mit denen sie in den letzten 18 Jahren in der Down-Syndrom Ambulanz Wien befasst war. Sie beschreibt die Auswirkungen frühester Erlebnisse, unbewusster Konflikte und vermiedener Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom auf die Befindlichkeit und das Verhalten. Ein besonderes Anliegen ist ihr, in der Beratung gemeinsam mit den Eltern ein Verständnis für die zugrunde liegende innerpsychische und familiäre Dynamik zu entwickeln.

Das Buch richtet sich an alle Fachpersonen, die in unterschiedlichen Kontexten mit Menschen mit Down-Syndrom arbeiten, sowie an interessierte Eltern und Bezugspersonen.

*Karin J. Lebersorger, Dr.<sup>in</sup> phil., Klinische- und Gesundheitspsychologin, Psychotherapeutin, Psychoanalytikerin (WPV/IPA) und Supervisorin. Freie Praxis, Supervisorin der Basalen Förderklassen der Wiener Sozialdienste, Lektorin an der Wiener Psychoanalytischen Akademie, der FH Campus Wien, Studiengänge Soziale Arbeit und Logopädie-Phoniatrie-Audiologie, nominiertes Mitglied der Arbeitsgruppe »Qualitätssicherung frühe Kindheit« der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. Bis Ende März 2024 Mitarbeiterin der Spezialambulanz für Menschen mit Down-Syndrom des Wiener Gesundheitsverbunds, ehemalige stellvertretende Leiterin und Teamleiterin Nord des Instituts für Erziehungshilfe (Child Guidance Clinic) Wien. Publikationen zu den Themen Down-Syndrom, Reproduktionsmedizin, Psychotherapie, Entwicklungspsychologie, Erziehung, Psychoanalyse. Bei Brandes & Apsel: *Herausforderung Down-Syndrom* (3. akt. Aufl., 2023), *»Bin ich ein Klon-Kind?«* (2022) und *Herausforderung Kind* (2020) zusammen mit Georg Sojka und Peter Zumer.*

Karin J. Lebersorger

# Menschen mit Down-Syndrom verstehen

Psychodynamisch orientierte Prävention,  
Beratung und Behandlung

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](mailto:info@brandes-apsel.de) mit Ihrer Postadresse. Außerdem finden Sie unser Gesamtverzeichnis mit aktuellen Informationen im Internet unter: [www.brandes-apsel.de](http://www.brandes-apsel.de) sowie [www.kjp-zeitschrift.de](http://www.kjp-zeitschrift.de)

1. Auflage 2024

© 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.

Umschlag: Brandes & Apsel Verlag, unter Verwendung von Fotos der Autorin

© Karin J. Lebersorger.

DTP: Brandes & Apsel Verlag.

Druck: Stückle Druck, Ettenheim, Printed in Germany

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](http://www.ddb.de) abrufbar.

ISBN 978-3-95558-378-1

# Einführung

Das Leben ist ein Labyrinth.  
Du weißt nicht, wohin du musst.  
Es gibt viele Sackgassen im Leben,  
es ist wie ein Schlachtfeld:  
Wer stark ist und es zeigt – gewinnt.  
Hast du ein Ziel im Visier,  
behalte es in den Augen  
und gib niemals auf.  
Wer aufgibt, ist schwach.  
Mach was aus deinem Leben,  
such dir einen Job.  
Oder wünsch dir was, was dir Freude macht,  
sag es einfach den Menschen,  
denen du vertraust.  
Auch wenn du von zu Hause ausziehen willst,  
sag es einfach.  
Du bist dein eigener Mensch,  
mit deinen eigenen Wünschen  
und mit großen Zielen.  
Kämpfe für das, was du willst.  
(Tichy, 2023, S. 8)

Mit meinem zweiten Buch für Menschen mit Down-Syndrom möchte ich dazu beitragen, dass sie und ihre Familien in seelischen Nöten verstanden werden. Es entwickelte sich aus der Praxis für die Praxis und richtet sich an alle, die professionell in unterschiedlichen Kontexten mit Menschen mit Down-Syndrom befasst sind, aber auch an interessierte Eltern und Bezugspersonen. Viele der behandelten Themen weisen über das Down-Syndrom hinaus und sind auch für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen relevant. Ein verstehender Umgang mit Entwicklungskrisen sowie Verhaltensweisen und Symptomen, die die Entwicklung

beeinträchtigen, zeichnet sich dadurch aus, dass die zugrunde liegende bewusste und unbewusste psychische Dynamik Berücksichtigung findet.

Nach über 30 Jahren psychologisch-psychotherapeutischer Arbeit mit Menschen mit Behinderungen und 18 Jahren im interdisziplinären Team der Down-Syndrom Ambulanz Wien<sup>1</sup> stelle ich meine Erkenntnisse und Erfahrungen dar. Als Psychoanalytikerin und Klinische und Gesundheitspsychologin fokussiere ich auf die innerseelische und zwischenmenschliche Dimension, ohne medizinische sowie gesundheits- und sozialpolitische Aspekte außer Acht zu lassen. Über Down-Syndrom Wien<sup>2</sup> und die Selbsthilfegruppe Down-Syndrom<sup>3</sup> bin ich mit vielen Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien außerhalb des klinischen Kontextes in Kontakt und tief überzeugt, dass trotz der Herausforderungen der Chromosomenanomalie ein bejahendes Selbsterleben und ein glückendes Miteinander für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Bezugspersonen möglich sind.

Jede Familie, mit der ich im klinischen Setting befasst bin, ist einzigartig, aber die Anliegen und Probleme gleichen sich oft so sehr, dass sie Auslöser für dieses Buch waren. Während ich in meinem ersten Buch<sup>4</sup> Gleiches und Besonderes im Lebenszyklus von Menschen mit und ohne Down-Syndrom darstellte, greife ich nun mannigfache Schwierigkeiten auf, um zu vermitteln, auf Basis welcher Konzepte ihnen vorgebeugt werden kann, und wie sie verstanden und verändert werden können. So widmet sich dieses Buch den Erschütterungen der psychischen Gesundheit, vor allem in und nach potenziell krisenhaften Übergängen, bei Verlusten, Kränkungen, Unsicherheiten oder Konflikten. Ich greife die mir für einen verstehenden Umgang wichtigsten und mir klinisch am häufigsten begegneten Konstellationen auf, ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Menschen mit Down-Syndrom werden psychisch von normativen Krisen, verinnerlichten Konflikten und

---

1 Spezialambulanz für Menschen mit Down-Syndrom: <http://www.down-syndrom-ambulanz.at/> und Wiener Gesundheitsverbund: <https://gesundheitsverbund.at/ich-fuehl-mich-gut-mit-down-syndrom/> [Stand 12. Januar 2024].

2 Down-Syndrom. Wien: <https://www.down-syndrom.wien/> [Stand 12. Januar 2024].

3 Down-Syndrom Österreich (DSÖ): <https://www.down-syndrom.at/wien-nieder-osterreich-burgenland/> [Stand 12. Januar 2024].

4 Lebersorger, 2023b.

traumatischem Erleben ebenso gefordert wie wir alle, verfügen aber meist nicht über die gleichen Bewältigungsmöglichkeiten und benötigen Bezugspersonen, die sie sprachlich und emotional unterstützen.

Meine Überlegungen sind nicht als Rezepte gedacht, die für jede Familie passen, sondern sollen zu einem verstehenden Umgang anregen. Ich möchte präventiv dazu beitragen, dass sich Menschen mit Down-Syndrom psychisch entfalten können und dass sie und ihre Bezugspersonen in ihrer Emotionalität und ihrer Beziehungsgestaltung bei Bedarf fundierte Unterstützung erhalten.

Ziel ist es, die Leserinnen und Leser zum Nachdenken über intra- und interpsychische Prozesse sowie zu deren Verständnis anzuregen. Meine theoretischen Ausführungen beziehen sich vorwiegend auf die bewusste und unbewusste Dynamik des Seelenlebens im Lauf der Entwicklung, die sich von Menschen ohne Down-Syndrom nicht wesentlich unterscheidet, jedoch durch die unterschiedlichen Ausprägungen des Down-Syndroms in besonderer Weise herausgefordert ist. Denn die körperlichen Besonderheiten des Down-Syndroms und die damit verbundenen motorischen, kognitiven und aktivsprachlichen Fähigkeiten umfassen ein Spektrum von in weiten Bereichen unbeeinträchtigter Entwicklung bis zu schwerer Mehrfachbehinderung. Nach jahrelanger Erfahrung bin ich der Überzeugung, dass Menschen mit Down-Syndrom vor dem Hintergrund ihrer syndromspezifischen Herausforderungen die gleichen Entwicklungsaufgaben zu bewältigen haben wie ihre Altersgenossinnen und Altersgenossen.

Der Aufbau des Buches orientiert sich an phasenspezifischen Entwicklungszielen und den Schwierigkeiten, sie zu erreichen.<sup>5</sup>

Ich werde aufzeigen, welche Bedingungen den Beginn des Lebens und die Säuglingszeit erschüttern, ihre Auswirkungen bis ins Erwachsenenalter beschreiben und zeigen, wie unterschiedliche Grade von Entwicklungsverzögerung die Autonomieentwicklung erschweren. Des Weiteren stelle ich dar, warum eine fehlende Auseinandersetzung mit der chromosomalen Besonderheit sowie die Vermeidung von altersgemäßer Sexualaufklärung die Identitätsfindung und die Sicherheit, sich erwachsen als vollwertiges

---

5 Vgl. Erikson, 1989, 1992.

Mitglied der Gesellschaft zu erleben, erschweren. Viele Probleme, die mit Beginn der Pubertät und im Zug der adoleszenten Entwicklung auftreten, entstehen durch eine Regression auf infantile Entwicklungsstufen oder durch die Nachträglichkeit psychisch nicht-repräsentierter, unverarbeiteter Erlebnisse wie medizinische Traumatisierungen oder Trennungserfahrungen.

Ich stelle dar, dass unerwünschte Verhaltensweisen und die mir am häufigsten begegneten Symptome, wie beispielsweise Trotz, Verweigerung, Zwanghaftigkeit, Selbstgespräche oder Adipositas, die oft selbst in Fachkreisen als spezifisch für Menschen mit Down-Syndrom ausgewiesen werden, als Handlungssprache eine Bedeutung haben. Somit sind sie kreative Leistungen der Psyche in Not, die es zu verstehen gilt.<sup>6</sup>

Meine klinischen Erfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen und ihrem Bezugssystem sammelte ich in Ambulatorien für Entwicklungsdiagnostik und -rehabilitation, im ambulanten und stationären Bereich des Mautner Markhof'schen Kinderspitals, insbesondere auf der Station für Neurorehabilitation, in der Down-Syndrom Ambulanz des Wiener Gesundheitsverbunds, in privater Praxis und als Supervisorin der Mobilen Frühförderung und Familienbegleitung sowie der Basalen Förderklassen der Wiener Sozialdienste.

Die Spezialambulanz für Menschen mit Down-Syndrom wurde maßgeblich auf Initiative engagierter Eltern der Selbsthilfegruppe Down-Syndrom Wien in Anlehnung an internationale Vorbilder initiiert und am 21. März 2006, dem Welt-Down-Syndrom-Tag, eröffnet. Von Beginn an bis April 2024 war ich an zwei Nachmittagen pro Monat Teil des interdisziplinären Teams. Das Ambulanzangebot richtete sich bis Herbst 2023 an alle Menschen mit Down-Syndrom, nach deren Neustrukturierung im Herbst 2023 nur noch an Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, während erwachsene Menschen mit Down-Syndrom von der Inklusiven Ambulanz des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder Wien betreut werden.<sup>7</sup>

---

<sup>6</sup> Vgl. von Klitzing, 2022, S. 145.

<sup>7</sup> Inklusive Ambulanz des Barmherzige Brüder Krankenhauses, Wien: <https://www.barmherzige-brueder.at/portal/wien/medizinpflege/ambulanzen/mehrfachbehindertenambula> [Stand 12. Januar 2024].

Die Angebote der Down-Syndrom Ambulanz werden sowohl von neu betroffenen Familien als auch von Familien, die erst im späteren Alter ihrer Kinder Unterstützung benötigen beziehungsweise von externen Kooperationspartner\*innen bei syndromspezifischen Fragestellungen überwiesen werden, in Anspruch genommen. Sie verstehen sich als freiwillig und stehen auch Angehörigen und Betreuungspersonen offen.

Der Erstkontakt in der Down-Syndrom Ambulanz findet in der Regel interdisziplinär statt und umfasst medizinische und psychosoziale Beratungen sowie bei Bedarf ärztliche Untersuchungen. Für dringend benötigte Pränatalberatung, in akuten Krisen und für Folgetermine stehen die Mitarbeiterinnen zeitnah auch allein oder zu zweit zur Verfügung. Das Team aus Medizin, Psychologie/Psychotherapie und Sozialarbeit arbeitet gut eingespielt zusammen, um Familien, je nach Fragestellung, umfassend zu verstehen und zu unterstützen. Das interdisziplinäre Setting entlastet Eltern, da sie ihre Anliegen nicht jedes Mal aufs Neue vortragen müssen. Je nach Bedarf und Problemlage werden nach dem Erstkontakt mit dem gesamten Team weiterführende Termine für ärztliche Untersuchungen, Sozialberatung oder psychologisch-psychotherapeutische Abklärung oder Kurzintervention vereinbart.

Die Altersverteilung meiner Patient\*innen weist Gipfel zu Beginn des Lebens und in der frühen Kindheit sowie im Jugendlichen- und Erwachsenenalter auf. Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen ist besonders krisenanfällig, da die frühkindlichen Entwicklungsphasen wiederbelebt werden, unbewusste Ängste und Konflikte das Erleben und Handeln beeinflussen und Symptome chronifizieren können. Viele der Interventionen im Jugend- und Erwachsenenalter finden im Rahmen von Folgeterminen mit mir statt, da die Familien dem Ambulanzteam bereits bekannt sind. Bei psychischen Problemen sind im zeitlich eng begrenzten Ambulanz-Rahmen psychotherapeutische Elternberatung und Krisenintervention, aber keine längeren psychotherapeutischen Prozesse möglich.

Wie viele meiner Fallbeispiele zeigen, biete ich am häufigsten psychotherapeutische Beratung der Eltern an, die ein gemeinsam gewonnenes Verstehen ihres Kindes zum Ziel hat, das die Grundlage für weitere Interventionen bildet. Manche Eltern, deren Kind ich von vorangegangenen

Ambulanzterminen kenne, ersuchen bei Schwierigkeiten um ein Beratungsgespräch ohne ihr Kind. Durch die meist hohe elterliche Kompetenz, ihr Einfühlungsvermögen und den Wunsch, ihrem Kind zu helfen, können Eltern so aktiv dazu beitragen, rasch Veränderungen zu erreichen. Sie benötigen nicht nur Beratung bezüglich Fördermöglichkeiten, sondern Unterstützung, ihr Kind zu verstehen, und vor allem Ermutigung, mit ihm zu sprechen und ihr Verständnis mit ihm zu teilen, denn der Bedeutung des Sprechens mit Menschen mit kognitiven Behinderungen wird noch immer viel zu wenig Wert gegeben.<sup>8</sup>

Ist eine Psychotherapie angezeigt, überweise ich zu Kolleginnen und Kollegen in freier Praxis, wobei es sich oftmals als recht mühsam erweist, zeitnah einen geeigneten Platz zu finden, da leider viele Psychotherapeutinnen nicht mit Menschen mit kognitiven Behinderungen arbeiten.<sup>9</sup> Sind die Voraussetzungen für Psychotherapie nicht gegeben, empfehle ich oft Musiktherapie, um Gefühle nonverbal auszudrücken und zu bearbeiten.<sup>10</sup> Entwicklungsfördernde funktionelle Therapien werden in Wien dezentral in spezialisierten Zentren angeboten, wobei auch dafür der Bedarf größer ist als das Angebot, sodass es zu langen Wartezeiten kommt und wertvolle Zeit vor allem für all jene Kinder verloren geht, deren Eltern sich keine privaten Therapien leisten können.

Meine Fallbeispiele sind nach international gültigen Regeln anonymisiert und teils verdichtet, weil die gleichen Problemstellungen immer wieder an mich herangetragen werden. Bei den Namen meiner Patientinnen und Patienten handelt es sich um Pseudonyme, um gute Lesbarkeit zu schaffen. Da unser präventiver Beratungsansatz dazu beiträgt, potenziellen Krisen im Kindesalter vorzubeugen beziehungsweise diese rechtzeitig zu behandeln, damit sie sich nicht chronifizieren, liegt der Schwerpunkt meiner Kurzinterventionen im Jugend- und Erwachsenenalter.

Ich bin überzeugt, dass sich die jeder Problematik zugrunde liegende psychische Dynamik erst durch umfassende Anamnesegespräche verstehen

---

<sup>8</sup> Vgl. Datler, 2006; Dolto 1989; Mannoni, 1972; Niedecken, 2003; Sinason, 2000.

<sup>9</sup> Vgl. Heinemann, 2019: 440f.; Lebersorger, 2021: 289; Mannoni, 1972, S. 9, 13, 185; Sinason, 2000, S. 13.

<sup>10</sup> Vgl. Becker, 2002, 2021.

lässt, die alle Entwicklungsbedingungen miteinbeziehen. Es finden sich die meist unbewussten Verbindungen zwischen aktuellen Auslösern und den ersten Lebensjahren sowie die Auswirkungen der Kumulation unverarbeiteter Lebensereignisse wie Abschiede oder Verluste. Da meist mehrere Faktoren an herausforderndem Verhalten oder an Symptombildung beteiligt sind und beides stets in ein familiäres Beziehungsgefüge eingebettet und daher nie eindimensional zu verstehen ist, illustrieren meine Fallbeispiele jenen Themenbereich, der meinem Verständnis nach dominiert. Eine fehlenden altersgemäße Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom, die auf jedem Entwicklungsniveau für die psychische Gesundheit essentiell ist und meinen Teamkolleginnen und mir leider allzu häufig begegnet, findet sich als zusätzliche Thematik bei vielen unserer Patientinnen und Patienten.

Die mir wichtigsten Problembereiche habe ich bereits in früheren Beiträgen für die Zeitschriften *Leben Lachen Lernen – Menschen mit Down-Syndrom von heute* und *Leben mit Down-Syndrom* sowie in Fachartikeln für Psychotherapeut\*innen aufgegriffen und mit klinischen Fallvignetten illustriert. Einige davon sind in dieses Buch in überarbeiteter Form übernommen, da sie die zugrunde liegende Psychodynamik so klar ausweisen.

Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien wünsche ich, dass sich in Zukunft viel mehr Kolleginnen und Kollegen finden werden, die die Psycho- und Beziehungsdynamik aller Beteiligten einfühlsam verstehen, Beratung oder Behandlung anbieten und so zu einer gesunden psychischen Entwicklung beitragen.

*Karin J. Lebersorger, im Sommer 2024*