

Projekt-Konzept

**Nicht zwei, sondern drei
Hermine, ihr Bruder Theodor und das Down-Syndrom**

Akronym: nicht2sondern3

Einreichende: Ira Nemeth, Leipzig

Verbundpartner

Prof. Dr. med. Astrid Bertsche, Sarah Jeschke
Kinder- und Jugendklinik, Sektion Neuropädiatrie mit Sozial-pädiatrischem
Zentrum, Universitätsmedizin Rostock (Lead Partner)

Dr. rer. nat. Martina P. Neiningen
Klinische Pharmazie, Institut für Pharmazie, Medizinische Fakultät, Univer-
sität Leipzig
Zentrum für Arzneimittelsicherheit der Universität und des Universitätsklini-
kums Leipzig

Dr. phil. Sylvia Mira Wolf
Fachgebiet Rehabilitation und Pädagogik bei intellektueller Beeinträchti-
gung, Technische Universität Dortmund
Bielefelder Institut für frühkindliche Entwicklung e.V.

Kooperationspartner

Dr. phil. Maren Aktas
Bielefelder Institut für frühkindliche Entwicklung e.V.

Nicht zwei, sondern drei

Hermine, ihr Bruder Theodor und das Down-Syndrom

Soziale Innovation für den Austausch zwischen Jung und Alt

Vorbemerkung: Da die in der ersten Phase bewilligte Projektidee im Titel den Begriff „Down-Syndrom“ enthielt, behalten wir diesen Begriff im Folgenden bei. Wir sind uns jedoch bewusst, dass in unterschiedlichen Fachdisziplinen und Personenkreisen unterschiedliche Bezeichnungen als diskriminierend und nicht-diskriminierend empfunden werden können. Daher ist es auch Bestandteil der wissenschaftlichen Projektbegleitung zu untersuchen, welche Begrifflichkeiten von den betroffenen Familien als geeignet und welche als diskriminierend empfunden werden.

1. Einleitung

1.a. Aktueller Ausarbeitungsstand der Sozialen Innovationsidee

Ziel dieser Sozialen Innovationsidee ist es, generationenübergreifend Kommunikation über das Down-Syndrom anzustoßen und damit die Partizipation von Betroffenen und ihren Familien an der Gesellschaft zu fördern. Im Mittelpunkt stehen insbesondere die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst sowie ihre Geschwister. Um auch mit Menschen außerhalb der Kernfamilie gut kommunizieren zu können, sollte primär die intrafamiliäre Kommunikation über das Down-Syndrom angeregt werden. In der ersten Projektphase wurde zu diesem Zweck das Buch „Nicht zwei, sondern drei“ als Aufklärungsbuch für die ganze Familie entwickelt. Auf 15 Doppelseiten erzählt es von Meilensteinen, aber auch alltäglichen Situationen im Familienleben mit einem Kind mit Down-Syndrom. Das Buch soll das „Anders-Sein“ nahebringen, ohne es in den Vordergrund zu stellen. Gemeinsam mit einer Lektorin, deren Spezialgebiet Sachbücher und Aufklärungsbücher für Kinder sind, wurden bereits die Struktur und die Texte ausgearbeitet. Eine renommierte Kinderbuchillustratorin setzte parallel dazu die Texte in kindgerechte Bilder um, sodass nun ein druckreifes Manuskript vorliegt.

1.b. Weiterentwicklung der ursprünglichen Idee im Rahmen der Konzeptphase

In dem von einem multidisziplinären Team entwickelten wissenschaftlichen Begleitprojekt soll die Erlebenswelt der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom sowie ihrer Geschwister und Eltern in den Mittelpunkt gerückt werden. Die Erfahrungen der Familien, ihr emotionales Erleben und ihre Einstellungen sollen eruiert werden, um Rückschlüsse auf den aktuellen Stand von Partizipation und Inklusion aus Sicht der Familien ziehen zu können. Eine zentrale Rolle bei dem Forschungsvorhaben wird der kommunikative Austausch über die Diagnose innerhalb und außerhalb der Familie einnehmen sowie die Auswirkungen der Diagnose auf die Beziehung zwischen den Geschwistern. Unter Berücksichtigung der Diversität von Lebenswegen und -formen sollen Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der Lebenswirklichkeit betroffener Familien identifiziert werden. Basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen kann das Buch weiterentwickelt werden.

Weiterhin sollen ein erster außerfamiliärer Austausch und eine Vernetzung angeregt werden, indem die Kinder mit Down-Syndrom und ihre Geschwister ihre eigene Perspektive und ihre Erfahrungen auf der „Mitmachseite“ im Buch illustrieren und verschriftlichen können. Die gestalteten Mitmachseiten können dann auf eine Website und in den sozialen Medien hochgeladen werden. Eine „Galerie der Diversität“ soll entstehen und zum Nachdenken und Austauschen einladen.

Die Erkenntnisse aus dem wissenschaftlichen Projekt zur Erforschung der Lebensrealitäten von Familien mit Kindern mit Down-Syndrom können als Grundlage für zukünftige bedarfsgerechte Interventionen dienen, und sollen den Weg ebnen in eine Gesellschaft, in der Inklusion als etwas Selbstverständliches und Diversität als Bereicherung wahrgenommen wird.

2. Konzept für die Erprobungsphase

2.a. Kurzdarstellung des adressierten gesellschaftlichen Bedarfes

Das Down-Syndrom tritt mit einer Prävalenz von 1-5 pro 10.000 Menschen auf. Wie Menschen mit Down-Syndrom, ihre Geschwister und Eltern in der Gesellschaft wahrgenommen werden, ist von

verschiedenen Faktoren abhängig. Selbst im heutigen Zeitalter, in dem Begriffe wie Inklusion, Partizipation und Diversität zum Alltag gehören und das gesellschaftliche Bild prägen sollten, ist der Ableismus, also die Beurteilung von Menschen anhand ihrer Fähigkeiten und Leistungen, noch immer sehr präsent. Hieraus resultiert eine Ungleichbehandlung von Menschen mit einer Behinderung gegenüber Nichtbehinderten. Geprägt werden diese abstrakten Einstellungen durch konkrete Erfahrungen im Alltag. Kontakte mit Menschen mit einer Behinderung können die eigene Perspektive beeinflussen. Spätestens mit der 2009 verabschiedeten UN-Behindertenrechtskonvention sollte Menschen mit Down-Syndrom eine gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft ermöglicht werden. Daher ist eine gute Aufklärung der Gesellschaft über das Down-Syndrom wichtiger denn je. Dabei spielen vor allem Kinder und Jugendliche – als Träger der zukünftigen Gesellschaft – eine entscheidende Rolle. Wenn sie mit gelebter Inklusion aufwachsen, wird der Grundstein für ein neues gesellschaftliches Miteinander gelegt. Ein wertvolles Medium zur Aufklärung sind inklusive Kinderbücher. Sie zeigen spielerisch, dass alle dazugehören, unabhängig von ihrem Aussehen und ihren Fähigkeiten. Welche Erfahrungen Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien im Alltag machen und wie ihre Lebenswirklichkeit tatsächlich aussieht, bleibt aktuell noch oft unklar. Die Gesellschaft kann jedoch von den Erfahrungen und den Erlebnissen der betroffenen Familien profitieren, indem diese Familien Nicht-Betroffene an ihrer Lebenswelt teilhaben lassen.

2.b Skizze der wissenschaftlichen Untersuchung und Fragestellungen

Ziel des wissenschaftlichen Projekts ist die partizipative Exploration der Lebensrealitäten von betroffenen Familien. Dazu sollen Interviews mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom sowie ihren Geschwistern und Eltern geführt werden. Vor der Befragung erhalten die teilnehmenden Familien das in der ersten Phase entwickelte Buch, um sich damit vertraut zu machen. Ziel ist es, diese Untersuchung überregional in ganz Deutschland durchzuführen. Durch das multizentrische Studiendesign mit drei regional verteilten Studienzentren sollen auch Vergleiche und Rückschlüsse auf regionale Besonderheiten ermöglicht werden. Folgende Fragestellungen sollen untersucht werden:

Zielgruppe Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom (Anmerkung: im Folgenden wird der einfacheren Lesbarkeit nur noch der Begriff Kind verwendet, dieser bezieht sich sowohl auf Kinder als auch auf Jugendliche):

- 1) Weiß das Kind von seiner Diagnose? Wie und wann hat es von seiner Diagnose erfahren? Wer hat die Diagnose übermittelt? Welche Gedanken sind dem Kind durch den Kopf gegangen? Erlebt sich das Kind als anders? Wenn ja, wie?
- 2) Wie würde das Kind einer fremden Person erklären, was das Down-Syndrom ist? Wie benennt es das Down-Syndrom? /Welche(n) Begriff(e) nutzt es für das Down-Syndrom?
- 3) Wie erlebt das Kind die Geschwisterbeziehung? Hat es das Gefühl, Vor- oder Nachteile gegenüber den Geschwistern zu haben?
- 4) Fühlt sich das Kind ausgegrenzt oder inkludiert? Hat das Kind Freunde? Wenn ja, hat es Freunde ohne Down-Syndrom?
- 5) Hat das Kind nach Ansehen des Buches das Gefühl, dass seine Lebenswirklichkeit gut abgebildet wird oder würde es sich andere Aspekte wünschen?
- 6) Was möchte das Kind anderen über seine Lebenswirklichkeit mitteilen (Bilder oder Geschriebenes)? Bezug zur Mitmachseite

Zielgruppe gesunde Geschwister:

- 1) Wie und wann hat das Geschwister von der Diagnose Down-Syndrom erfahren? Wer hat ihm die Diagnose übermittelt? Welche Gedanken sind dem Kind durch den Kopf gegangen? Welche Wünsche hätte es in Bezug auf das erste Gespräch über die Diagnose gehabt? Was wäre für besseres Verständnis oder emotionale Verarbeitung hilfreich gewesen?

- 2) Hatte das Kind, bevor es die Diagnose erfahren hat, das Gefühl, dass bei seinem Geschwister und in seiner Familie etwas anders ist, oder erschien ihm die Situation selbstverständlich?
- 3) Wie würde das Kind einer fremden Person erklären, was das Down-Syndrom ist? Wie benennt es das Down-Syndrom? /Welche(n) Begriff(e) nutzt es für das Down-Syndrom?
- 4) Wie erlebt das Kind die Geschwisterbeziehung? Hat es das Gefühl, Vor- oder Nachteile gegenüber dem Kind mit Down-Syndrom zu haben?
- 5) Wurde das Kind von anderen Kindern/Freunden auf das Down-Syndrom seines Geschwisters angesprochen? Welche Erfahrungen hat es dabei gemacht? In wie weit hätte es sich für solche Situationen eine Unterstützung gewünscht?
- 6) Welche Rolle spielt das Down-Syndrom in der Familie? Wie geht die Gesellschaft (v.a. erweiterte Familie/Freunde, Kindergarten, Schule) mit dem Geschwister mit Down-Syndrom um? Findet eine Ausgrenzung statt, oder ist das Kind inkludiert?
- 7) Fand das Kind das Buch verständlich? Hat es nach Ansehen des Buches das Gefühl, dass seine Lebenswirklichkeit gut abgebildet wird, oder würde es sich andere Aspekte wünschen?
- 8) Was möchte das Kind anderen über seine Lebenswirklichkeit mitteilen (Bilder oder Geschriebenes)? Bezug zur Mitmachseite

Zielgruppe Eltern:

- 1) Wie und wann haben die Eltern davon erfahren, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat? Wie haben sie das Gespräch erlebt? Welche Gedanken sind ihnen durch den Kopf gegangen?
- 2) Wie hat das Kind mit Down-Syndrom, und wie haben die Geschwister von der Diagnose erfahren? Wer hat die Diagnose übermittelt? Welche Herausforderungen haben sich hierbei ergeben? Welche Unterstützung hätten sich die Eltern diesbezüglich gewünscht? Welche Tipps haben sie für andere Betroffene?
- 3) Welche Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Down-Syndrom empfinden die Eltern als diskriminierend, welche als geeignet?
- 4) Wie haben andere Familienmitglieder und Freunde reagiert, als sie erfahren haben, dass das Kind das Down-Syndrom hat? Wie haben die Eltern diese Personen darüber informiert? Welche Reaktionen hätten sie sich gewünscht?
- 5) Haben die Eltern das Gefühl, dass das Kind mit Down-Syndrom oder die Geschwister Nachteile im Alltag haben? Ergeben sich Ausgrenzungen im Alltag für das betroffene Kind oder die Geschwister durch das Down-Syndrom?
- 6) Wie erleben die Eltern die Geschwisterbeziehung?
- 7) Haben die Eltern nach Ansehen des Buches das Gefühl, dass die Lebenswirklichkeit ihrer Familie gut abgebildet wird oder würden sie sich andere Aspekte wünschen? Hat das Buch den Austausch in der Kernfamilie und der erweiterten Familie bezüglich des Down-Syndroms angeregt? Würden die Eltern sich zusätzlich andere Medien wünschen, über die Informationen vermittelt werden?

2.c. Kurzdarstellung der Lern- und Experimentierumgebung

Als Lern- und Experimentierumgebung wird in diesem Projekt die individuelle Lebenswirklichkeit und der Lebensraum jeder teilnehmenden Familie verstanden. Zunächst soll der Kontakt zu betroffenen Familien beispielsweise über Selbsthilfegruppen und in den teilnehmenden Institutionen hergestellt werden. Anschließend erhalten die Familien das Buch und werden zu einem Interview eingeladen. Diese semistrukturierten Interviews sollen von wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen der Zielstellung entsprechend mit den Kindern mit Down-Syndrom selbst, deren Geschwistern und Eltern durchgeführt werden. Die Aussagen werden digitalisiert und zur strukturierten Auswertung geclustert. Der wissenschaftlichen Auswertung folgt eine Publikation der Ergebnisse, um auf diese Weise den gesellschaftlichen Austausch weiter zu fördern. Auch den teilnehmenden Familien sollen die Ergebnisse zurückgemeldet werden. Die beantragten Mittel dienen hauptsächlich der Finanzierung der

wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen für die Durchführung und Auswertung der Interviews sowie der für die Befragung benötigten Materialien und des Buchdrucks (Anlage 1: Arbeits- und Zeitplan, Anlage 2: Budgetschätzung).

Mit dem vertrauten Medium des Buches soll zunächst ein Nachdenken über eigene Erfahrungen und ein Austausch innerhalb der Familien angeregt werden, die auf der „Mitmachseite“ verschriftlicht und illustriert werden können. Zudem werden die Familien eingeladen, an der „Galerie der Diversität“ mitzuwirken und die Gesellschaft somit an ihren individuellen Erfahrungen teilhaben zu lassen. Die „Galerie der Diversität“ und eine Möglichkeit zum Austausch sollen mithilfe der neuen/ „jungen“ Medien ins Leben gerufen werden. Neben einer Internetseite, die sowohl Betroffenen als auch Nicht-Betroffenen als Lern- und Experimentierumgebung zur Verfügung gestellt wird, sollen auch Social-Media-Kanäle genutzt werden, um ein möglichst breites Publikum zu erreichen. Auch für die geplante Internetseite werden Finanzmittel beantragt (Anlage 2).

2.d. Beschreibung bzw. Rolle der Zielgruppe

Eine Diagnose wie das Down-Syndrom hat nicht nur Folgen für das betroffene Kind, sondern für das gesamte Familiensystem. Als Zielgruppe wird hier zunächst die Kernfamilie in den Fokus genommen. In erster Linie geht es um die Erlebenswelt der Kinder und Jugendlichen, weshalb Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom und ihre Geschwister befragt werden. Daneben sollen auch die Perspektive und die Erfahrungen der Eltern eruiert werden. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen als Basis für eine Weiterentwicklung der Sozialen Innovation dienen, in der dann die gesellschaftliche Perspektive eine größere Rolle spielt, indem z.B. Freunde der Familie, Kindertageseinrichtungen und Bildungs- und Freizeiteinrichtungen in den Mittelpunkt der Betrachtungen rücken.

2.e. Umgang mit möglichen Folgen

Der gemeinsame Austausch über die Diagnose wirkt sich im Allgemeinen positiv auf die Bewältigung aus und konnte als protektiver Faktor für die psychische Gesundheit und Lebensqualität aller Familienmitglieder identifiziert werden. Ein Austausch findet in vielen Familien aufgrund von Ängsten oder Belastungsfaktoren nur bedingt statt. Es zeigte sich bereits in der Vergangenheit, dass Mütter ein anderes Kommunikationsbedürfnis haben als Väter und sich häufig die Perspektive der Kinder und Jugendlichen von denen der Eltern unterscheidet. Das Buch könnte dazu dienen mit den verschiedenen Familienmitgliedern ins Gespräch zu kommen und sich bewusst mit dem Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Im besten Fall könnten die Familienmitglieder voneinander lernen, sich gegenseitig Trost spenden und bei herausfordernden Umgangsweisen gemeinsam eine Lösung finden. Bei einigen Familien könnten das Gespräch und die darin aufgezeigten Diskrepanzen, Ängste und Sorgen auch zu einer Verunsicherung oder zu aversiv erlebten Emotionen führen. In diesem Falle können sich die Familien im Rahmen des Evaluationsprojektes telefonisch oder per Beratungsgespräch (vor Ort oder per Video) an die psychologisch geschulten Mitarbeiter:innen wenden.

3. Kooperationspartner

3.a. Übersicht und Kurzdarstellung der Kooperationspartner

Für die wissenschaftliche Durchführung des Projektes bildete sich ein überregionales, multidisziplinäres Team mit Erfahrungen in Forschung und klinischer Praxis mit Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien (Anlage 3: Publikationsverzeichnis).

Folgende Verbundpartner sind beteiligt:

- Kinder- und Jugendklinik, Sektion Neuropädiatrie mit Sozialpädiatrischem Zentrum, Universitätsmedizin Rostock (Lead Partner)

Frau Prof. Astrid Bertsche leitet die Sektion Neuropädiatrie. Schwerpunkt ihrer klinischen und wissenschaftlichen Arbeit sind sozialpädiatrische Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen und Entwicklungsbesonderheiten, ihren Familien und Bezugspersonen.

Frau Sarah Jeschke ist Sonderpädagogin und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin. Fokus ihrer Forschungstätigkeiten und der klinischen Tätigkeit am Sozialpädiatrischen Zentrum ist die Erlebenswelt chronisch kranker Kinder und ihrer Familien.

- Klinische Pharmazie, Institut für Pharmazie, Medizinische Fakultät, Universität Leipzig
Frau Dr. Martina P. Neininger leitet die Forschungsgruppe Pädiatrische Pharmazie am Zentrum für Arzneimittelsicherheit der Universität und des Universitätsklinikums Leipzig. Im Zentrum ihrer Tätigkeit steht die Optimierung der Patientensicherheit bei Kindern und Jugendlichen unter Einbeziehung ihres Lebensumfeldes.

- Fachgebiet Rehabilitation und Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung, Technische Universität Dortmund

Frau Dr. Sylvia Mira Wolf ist Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Fakultät für Rehabilitationswissenschaften. Im Mittelpunkt ihrer Lehrtätigkeit steht die Ausbildung von Sonderpädagog:innen im Fachgebiet "Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung".

Folgende Kooperationspartner sind unentgeltlich beteiligt:

- Frau Dr. Maren Aktas arbeitet als Psychologin im Sozialpädiatrischen Zentrum in Solingen und forscht gemeinsam mit Dr. Wolf als Mitglied im Bielefelder Institut für frühkindliche Entwicklung e.V. zur Entwicklungspsychologie von Kindern mit geistiger Behinderung.
- Frau Ira Nemeth ist die Ideengeberin und hat das autobiographische Buchprojekt entwickelt. Sie ist Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom und lebt mit ihrer Familie in Leipzig.

Frau Prof. Bertsche, Frau Dr. Neininger und Frau Jeschke führen gemeinsame Forschungsprojekte zu psychosozialen Auswirkungen chronischer Erkrankungen und deren Arzneimitteltherapie durch. Frau Dr. Wolf und Frau Dr. Aktas befassen sich in Praxis und Forschung mit der Entwicklungspsychologie des Down-Syndroms sowie mit dem Erleben und den Bedürfnissen von (erwachsenen) Geschwistern von Kindern mit einer geistigen Behinderung.

3.b. Kurzdarstellung erzielter Synergien im Rahmen der Ideenentwicklung

Entstanden aus dem Wunsch einer betroffenen Familie ein ansprechendes Aufklärungsbuch für Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörige zu entwickeln, konnte durch die Förderung bereits eine Umsetzung der kreativen Ideen in Bild und Text erfolgen (Anlage 4: Buchvorschau). Die Geschichte dieser einen betroffenen Familie soll in der kommenden Phase durch die Perspektiven und den Erfahrungshorizont weiterer Familien erweitert werden. Gemeinsamkeiten im Erleben, z.B. im Kontakt mit medizinischen Einrichtungen, Freunden, Umfeld etc. sowie Unterschiede in der Erlebenswelt der Familie, unter anderem abhängig von unterschiedlichen individuellen und gesellschaftlichen Faktoren, werden den Blick auf die Bedürfnisse der Familien erweitern. Durch diesen Austausch profitieren die beteiligten Familien ganz persönlich, im Sinne von sozialer Unterstützung, gemeinsamer Reflexion und einem Gefühl des Verstanden- und Gesehenwerdens. Darüber hinaus wird eine Grundlage gelegt, weitere Projekte mit ähnlichen Fragestellungen gemeinsam zu bearbeiten und von dem Netzwerk sowie den Erfahrungen der anderen Beteiligten zu profitieren.

3.c. Darstellung weiterer möglicher wissenschaftlicher Kooperationspartner

Mit diesem Projekt soll eine engere Verzahnung zwischen der klinischen Praxis und der Lebenswirklichkeit der Patienten angestrebt werden. Neben der Beteiligung weiterer Kliniken, Praxen und Beratungsstellen sollen auch Selbsthilfegruppe kontaktiert werden, um möglichst viele Betroffene zu erreichen und Synergien zu nutzen.