

Selbstbestimmung? Ja, aber ...

TEXT: CORA HALDER

Bei einer Fortbildung zum Thema, wie man Menschen mit Down-Syndrom fit machen kann für ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben, kam es zu einer Diskussion über die Frage: Wie selbstbestimmt können erwachsene Menschen mit Down-Syndrom sein? Können sie tatsächlich selbst Entscheidungen treffen?

Bei diesem Gespräch ging es um Ernährungsfragen und um die Freizeitgestaltung. Die allgemeine Meinung war: Ja, sie können sehr wohl Entscheidungen treffen. Nur – diese Entscheidungen sind nicht immer richtig oder vernünftig, manchmal haben sie sogar negative, schädliche Folgen. Hat also Selbstbestimmung Grenzen?

Es geht also um Selbstbestimmung. Und natürlich würden wir dem zunächst zustimmen, klar sollen unsere erwachsenen Kinder mit Down-Syndrom selbst über ihr Leben bestimmen. Aber gilt das immer und bei allen Fragen? Braucht es zur Entscheidungsfindung die Unterstützung anderer?

Dieses Thema wird häufig von Eltern erwähnt. Bei Fortbildungen, in Gesprächen mit ihnen und auch ich selbst hadere ab und zu: Soll ich gewisse Entscheidungen akzeptieren, weil meine Tochter es selbst so bestimmt, oder muss ich/darf ich mich einmischen, weil die Entscheidung einfach nicht passend, nicht empfehlenswert ist und unangenehme Konsequenzen haben kann ... gesundheitlich, finanziell oder auch, weil sie die Teilhabe an der Gesellschaft erschwert.

Eltern jüngerer Kinder oder von Teenagern sind der Meinung, dass Selbstbestimmung möglich sein muss. Durch die richtige Erziehung und indem man mit gutem Beispiel vorgeht, werden die Kinder später dazu in der Lage sein. Sie seien jetzt als Jugendliche schon ganz kompetent und wüssten genau, was sie wollen oder was sie nicht wollen. Sie wären jetzt schon in der Lage, gewisse Dinge selbst zu entscheiden, z.B. mit was sie sich in der Freizeit beschäftigen. Das könnte doch nur besser werden.

Betreuungspersonal reagiert häufig aus einer anderen Perspektive. In ihrer Ausbildung steht das Thema Selbstbestimmung sehr zentral und es wird ihnen gelehrt, dass die Selbstbestimmung der Personen, die sie begleiten, zu fördern und vor allem zu respektieren sei. Und danach versuchen Assistent:innen sich so gut wie möglich zu richten. Eine Tatsache, die wir als Eltern natürlich begrüßen. Einerseits. Aber andererseits?

Können Erwachsene mit Down-Syndrom tatsächlich selbst wohlüberlegt über ihr Essverhalten entscheiden oder darüber, wie sie ihre Freizeit gestalten? Um diese beiden Themen ging es in unserer Diskussion. Es gibt natürlich noch viele andere problematische Bereiche!

Eltern von Erwachsenen mit Down-Syndrom jedoch sehen die Sache mit der Selbstbestimmung zunehmend kritischer. Sie stellen fest, dass, obwohl ihre erwachsenen Kinder das Leben ganz gut meistern, sie trotzdem in vielen Bereichen Anleitung, Beratung und Motivation brauchen.

Sie stellen sich wie ich die Frage: Wie viel Selbstbestimmung ist vertretbar? Muss man alle Entscheidungen respektieren, auch wenn diese unklug sind und eventuell sogar Schaden anrichten?

In der Diskussion zwischen Eltern und Begleitenden geht es dabei gar nicht so sehr darum, ob die Menschen mit Einschränkungen zu wenig gefragt würden oder zu wenig selbstbestimmt entscheiden konnten, sondern genau um das Gegenteil. Das Personal würde zu viel Selbstbestimmung zulassen und Dinge tolerieren, die sich für den Menschen mit Down-Syndrom nachteilig auswirkten. Eltern meinen ab und zu, dass dabei auch eine gewisse Bequemlichkeit eine Rolle spielt.

Es ist nämlich einfacher, den Menschen selbst bestimmen zu lassen, was und wie viel und wie oft er isst, als mit ihm zu diskutieren, was vernünftig und gesund ist. Und die Essgewohnheiten dauernd zu kontrollieren. Das Gleiche gilt beim Freizeitverhalten. Wenn die Person keine Lust hat, etwas gemeinsam mit anderen zu machen oder irgendwie aktiv zu sein, es aber bevorzugt, in ihrem Zimmer zu bleiben, allein, um sich mit immer gleichen Tätigkeiten zu beschäftigen, kann man den einfacheren Weg wählen und dies

akzeptieren, weil die Person es so entscheidet. Oder man versucht sie zu überzeugen, doch erst mal Sport zu machen, gemeinsam mit anderen ein Spiel zu spielen ... Das kostet mehr Kraft, mehr Geduld und mehr Zeit.

Obwohl wir unsere Kinder mit Down-Syndrom so erziehen, dass sie möglichst »fit for life« sind, können wir nicht davon ausgehen, dass der erwachsene Mensch mit Down-Syndrom dann auch tatsächlich alles allein, alles selbstständig und selbstbestimmt schafft. Er oder sie wird in einigen Bereichen immer Unterstützung brauchen. Bevor Entscheidungen getroffen werden, muss in Gesprächen aufgezeigt werden, was die Konsequenzen sein können. Es muss überlegt werden, wie Dinge angegangen werden, so dass auch langfristig ein gutes Ergebnis dabei rauskommt. Und dies ist ein mühsamer Prozess!

Selbstbestimmung und Freizeit

In diesem Zusammenhang müssen wir uns die sogenannten DS-spezifischen Merkmale genauer anschauen. Diese können Entscheidungen beeinflussen. Meistens diskutieren wir diese Besonderheiten, wenn es beispielsweise um schulisches Lernen geht. Aber typische DS-Merkmale spielen auch weiterhin eine Rolle. Auch beim noch so selbstständigen Menschen mit Down-Syndrom. Manches wird eventuell noch intensiver. Und sie sind mit dafür verantwortlich, dass gewisse Entscheidungen – vor allem langfristig gesehen – unerwünscht, sogar schädlich sein können.

Folgende DS-spezifische Besonderheiten scheinen »vernünftigen« selbstbestimmten Entscheidungen, wenn es um eine abwechslungsreiche, aktive Freizeit geht, in die Quere zu kommen:

- Menschen mit Down-Syndrom sind häufig nicht sehr flexibel, sie haben Schwierigkeiten, von einer zur nächsten Tätigkeit zu wechseln. Deshalb wird mit Verweigerung reagiert, wenn sie zu einer Aktivität aufgefordert werden. Es ist angenehmer, dort zu bleiben, wo man gerade ist, statt sich irgendwie auf den Weg zu machen.
- Grooves sind wichtig – alles soll immer möglichst gleich ablaufen, nach festen Regeln. Falls also jemand dieses Muster durchbrechen will, stößt er oft auf einen heftigen Protest. »Stur« wird am eigenen Muster festgehalten.
- Menschen mit Down-Syndrom fehlt oft die intrinsische Motivation – von sich aus etwas Neues ausprobieren zu wollen, ist eher selten. Schon einfach sich aufzuraffen, um gewissen Aktivitäten nachzugehen, fällt schwer.

Wenn man also Menschen mit Down-Syndrom fragt, ob sie Lust haben, mitzugehen zum Schwimmen, zum Shoppen, zum Sport oder auf einen Ausflug, muss man (zunächst) mit einer Absage rechnen. Wenn man das als Selbstbestimmung hinnimmt und den Menschen sich selbst überlässt, was passiert dann?

Er bleibt in seinem Zimmer, schaut Filme an, hört Musik, schreibt Wörterlisten oder ordnet seine Duplo-Figuren-Sammlung. Stundenlang. Am nächsten Tag wieder, eben immer weiter so. Dieses Muster lässt sich nunmehr schlecht ändern. Der Groove hat sich schon verfestigt. Aber er möchte es ja gerne so. Er hat es eben selbst so bestimmt!

Wenn wir dies weiterdenken ... und die Person weiterhin auf diese Art im Stich lassen mit ihren Filmen, Duplo-Figuren oder Wörterlisten, dann müssen wir uns nicht wundern, dass die kognitive Entwicklung stagniert. Statt durch Aktivitäten Neues zu lernen, bekommt sie immer weniger mit von der Welt um sie herum. Sie lebt in einer eigenen Welt. Statt gemeinsam mit anderen etwas zu unternehmen und so teilzuhaben am gesellschaftlichen wie geselligen Leben, vereinsamt die Person.

Außerdem bedeutet dies, dass sie durch zu wenig Bewegung an Gewicht zunimmt und die eigene Gesundheit aufs Spiel setzt. Aber es ist alles selbstbestimmt! Selbstbestimmung als oberstes Gebot?

Selbstbestimmung bei Ernährungsfragen

Ein zweites Thema, das für viele Diskussionen sorgt, ist die Ernährung.

Auch hier sollte man gewisse Aspekte, die mit dem Down-Syndrom zusammenhängen, im Blick behalten.

- Ein häufig fehlendes Sättigungsgefühl kann zu sogenanntem »overeating« führen.
- Durch einen verringerten Stoffwechselumsatz werden weniger Kalorien verbrannt. Und die meisten Menschen mit Down-Syndrom essen gerne und haben – wie viele andere – eine Vorliebe für weiche, meist kalorienreiche Nahrungsmittel, süße Getränke oder Fastfood.

Dabei scheint eine jahrelange Erziehung in der Familie, um ein gesundes Essverhalten zu entwickeln, nicht unbedingt nachhaltig zu sein. Wenn eine Person mit Down-Syndrom selbst zuständig ist für ihren Speisezettel und selbst einkaufen gehen kann, allein bestimmt, was sie isst und trinkt, dürften sich schnell schlechte Ess- und Trinkgewohnheiten einschleichen.

Die Folgen sind Übergewicht und Adipositas. Verschiedene andere gesundheitliche Probleme können folgen: Diabetes, Gelenkprobleme, eine allgemeine Unbeweglichkeit. Und im äußersten Fall: Magenverkleinerung und neuerdings Abnehmspritzen.

Was schlechte Essgewohnheiten langfristig für gesundheitliche Konsequenzen haben können, ist für jemanden mit Down-Syndrom schlecht nachzuvollziehen. Es fehlt dem Betroffenen die Einsichtsfähigkeit. Wenn er die Zusammenhänge halbwegs versteht und etwas ändern möchte, ist es sehr schwer, die festgefahrenen Angewohnheiten (die Grooves) loszuwerden.

Hat Selbstbestimmung Grenzen?

Eltern und Geschwister – sie sehen die Dinge zunächst durchaus etwas lockerer – machen die Erfahrung, dass Erwachsene mit Down-Syndrom wohl doch noch viel Anleitung, Beratung und Unterstützung brauchen, um zu sinnvollen Entscheidungen zu kommen. Egal, wie selbstständig sie offenbar sind. Das Down-Syndrom ist noch da! Und gewisse Einschränkungen deshalb auch.

Was also tun? Dürfen wir mitreden, mitbestimmen? Wie viel, wie oft, bei allem? Wie viel Kontrolle ist nötig? Oder ist das dann fremdbestimmt und übergriffig?

Kann man zusehen, wie jemand seine Gesundheit ruiniert? Oder dass er vereinsamt, weil er es vorzieht, für sich allein zu sein?

Darf man das als Eltern, als Geschwister zulassen? Und als Assistenzpersonal? Nein, das ist schlichtweg unverantwortlich.

Aber wie kommen wir aus diesem Dilemma raus? Wie kommen wir zu einem guten Miteinander, wo beides, Selbstbestimmung des Betroffenen und Mitbestimmung durch andere, Platz hat? Wie viel Unterstützung, wie viel Entscheidungshilfe brauchen Menschen mit Down-Syndrom, und wie gestaltet man das? Wie finden Familien und Personal Lösungen, die für beide Seiten akzeptabel und realisierbar sind?

Resümee: Selbstbestimmung ist möglich bei vielen kleinen Entscheidungen. Wenn es jedoch um herausfordernde Themen geht, braucht es Beratung und Erklärungen, um gemeinsam die passende Lösung zu finden.

Hier wurden nur die Bereiche Essverhalten und Freizeit angesprochen. Es gibt noch viele andere Themen, die zu einem Problem werden können und bei der Selbstbestimmung hinterfragt werden muss (Filme, soziale Medien, Kleidung, Schlafzeiten usw.).

Erzählen Sie uns von Ihren Erfahrungen. Wo und wann funktioniert Selbstbestimmung gut? Wo funktioniert Selbstbestimmung schlecht oder gar nicht? Wo müssen Sie als Familie eingreifen, mitmischen, kontrollieren? Wie können Sie unterstützen? Welche Lösungen für welche Probleme haben Sie gefunden? Welche Dinge kann Ihr Sohn oder Ihre Tochter sehr gut selbst entscheiden. Wo braucht er/sie Hilfe?