Leben MIT DOWN-SYNDROM

Nr. 100 | Mai 2022

100. Ausgabe
Leben mit Down-Syndrom

Ist die Behandlung mit TNI beim Down-Syndrom sinnvoll?

DS-Bündnis für die Ukraine

Der inklusive Freiwilligendienst

Kinder mit DS lernen zwei Sprachen

#46PLUSgoesRIGA

Liebe Leserin, lieber Leser,

diese »Leben mit Down-Syndrom« ist die 100. Ausgabe. Von Beginn an zeigte sie im Titelbild ein Gesicht – meistens ein Kind, manchmal mit Geschwistern, oder eine Jugendliche oder einen Erwachsenen. Sie sind der wichtigste Antrieb, aus dem diese Zeitschrift seit über 30 Jahren erscheint. Wenn die Nummer 100 ein Grund zum Feiern ist, dann einzig und alleine, weil es Menschen mit Down-Syndrom gibt, weil wir das Glück haben, mit ihnen zu leben, mit ihnen zu arbeiten und ihnen zu begegnen!

Das Gesicht dieser Ausgabe ist die siebenjährige Ivanka. Gemeinsam mit ihrer Mutter und der älteren Schwester kam das Mädchen Mitte März aus Kiew. Jetzt geht sie in einen Kindergarten im Nürnberger Land, lernt andere Kinder und eine neue Sprache kennen, und dennoch – so gut sich bislang alles auf der Flucht aus der Ukraine für die drei gefügt hat – kann sie es kaum erwarten, wieder nach Hause zu kommen. Das »DS-Bündnis für die Ukraine« zeigt, dass Ivanka, Timur, Anna, Taras, Arseniy, … und ihre Familien auf die DS-Community in Deutschland zählen können. In »Neues aus dem DS-InfoCenter« schreiben wir etwas mehr darüber.

Vier Mitglieder des wissenschaftlichen Rats unserer Zeitschrift – Ines Boban, Wolfram Henn, Etta Wilken und André Frank Zimpel – teilen mit uns in diesem Heft einiges, was sie bewegt und was richtungsweisend für das Leben von Menschen mit Down-Syndrom ist. Gerhard Hammersen und Andreas Hinz setzen sich mit dem TNI-Thema auseinander – der eine aus medizinischer, der andere aus inklusionspädagogischer Perspektive. Außerdem erfahren wir z.B. in der Sport-Rubrik, wie zwei junge Erwachsene nicht lockergelassen und ihre überflüssigen Kilos verloren haben. Im Grunde ist die Nummer 100 wie immer: Sie will Ihnen etwas anbieten, was Sie jetzt oder irgendwann gut gebrauchen können. Das, was neu an ihr ist, erkennen Sie sicherlich selbst auf den ersten Blick.

»We don't need no more trouble!« titelt Ines Boban ihren Beitrag. Ganz genau! – Noch mehr von »trouble« jeglicher Art brauchen wir wirklich nicht! Ungefragt machen wir in der letzten Zeit Erfahrungen, auf die kaum jemand vorbereitet war. Uns fehlen Worte, all dies zu beschreiben, geschweige denn zu verarbeiten. Doch wir brauchen Worte dafür, genauso wie wir hoffnungsvolle Bilder von unserer und für unsere Zukunft brauchen! Unser Planet, unser Leben sind zerbrechlich genug. Die menschliche Bereitschaft, einander zu helfen, sich genügsamer und kooperativer zu geben, ist größer, als wir es oft gesagt bekommen. »Einfach mehr drin!« war seinerzeit der Slogan unserer Posteraktion zum WDST. Einfach mehr von Gutem überall sehen, denn es ist mehr davon drin! – Das wünsche ich uns allen von Herzen.

Ihre

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleg:innen

INHALT

Neues aus dem DS-InfoCenter …

6 Welt-Down-Syndrom-Tag 2022 im Zeichen des Krieges in Europa

8 WDST-Aktion 2022: Inklusion braucht Aufklärung – VMZM-Heft kann Aufklärung!

9 Umfrage »Impfen von Menschen mit Down-Syndrom« – Endstand-Ergebnisse

10 DS-Bündnis für die Ukraine: Unterstützung von Familien durch Familien

… und weitere Neuigkeiten

12 EiS-App als Unterstützung zum Einstieg in die neue Sprache

EiS-App gewinnt Digitalen Gesundheitspreis 2022

13 Studie zur kognitiven Entwicklung beim Down-Syndrom am Klinikum Großhadern in München Teilnehmerinnen und Teilnehmer gesucht!

Down-Syndrom Junior-Tagung 2022

Therapie

14 Der Sinn von Therapie bei Menschen mit Down-Syndrom

TNI

17 Ist die Behandlung mit gezielter Nahrungsergänzung (TNI) beim Down-Syndrom sinnvoll?

27 Nahrungsergänzungsmittel aus inklusionspädagogischer Perspektive

Bildung / Inklusion

32 Bildung und Lernen für Erwachsene mit Beeinträchtigung

35 Wie lerne ich?

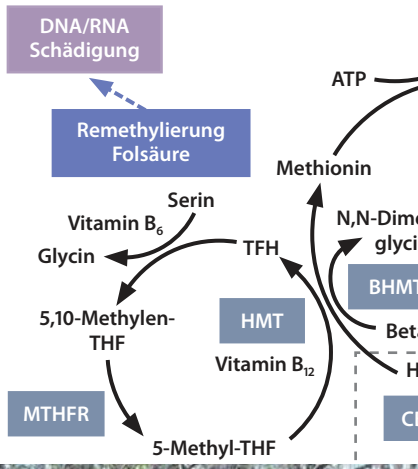
36 Bildungs-Materialien in Einfacher oder Leichter Sprache für Jugendliche und Erwachsene sowie Lehrkräfte, Pädagog:innen und Eltern

39 »Klar & Deutlich« Leicht lesbare Zeitung

40 Berufswahl bei Menschen mit besonderen Bedürfnissen? – Nicht ohne Hürden!

42 Der inklusive Freiwilligendienst – Teilhabe auf allen Ebenen

17



63

66

42

»Leben mit Down-Syndrom« 100. Ausgabe

46 100. Ausgabe der »Leben mit Down-Syndrom« Impressionen aus der Redaktion

47 Leben mit Down-Syndrom – Gedanken eines Humangenetikers

49 Kinder mit Down-Syndrom lernen zwei Sprachen

51 Menschenrechtliche Perspektive – »We don't need no more trouble!«

53 »Ich mache mir einfach mehr Gedanken über die Gesellschaft als über mich«

54 Personen mit Trisomie 21 lernen in einer Umwelt, die auf sie schlecht vorbereitet ist

Sport

56 Krafttraining mit Trisomie 21 – Ein gelungenes Beispiel

60 Geht nicht gibt's nicht: Höchstleistung für alle möglich

63 #46PLUSgoesRIGA

Erfahrungsbericht

66 Mit 21 Jahren schwanger: Zuversichtlich und aktiv entschieden für unser Kind

69 Mit dem Handy in die Unabhängigkeit

71 Neuigkeiten von Fiona

72 »Glaub an dich und mach es einfach!« Simon wird Schauspieler

74 **Publikationen**

76 **Veranstaltungen**

77 **Vorschau/Impressum**

Titelbild: Ivanka, 7 Jahre
Foto: Wolfgang Halder

Welt-Down-Syndrom-Tag 2022 im Zeichen des Krieges in Europa

ZUSAMMENFASSUNG: **ELZBIETA SZCZEBAK**

Friedenstaube von Robi (drei Jahre)

Inclusion means …

… war das Motto des diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tags, der sicherlich weltweit so gut und schön wie nur möglich gefeiert wurde, dieses Jahr nicht nur in den sozialen Medien – dort natürlich sehr sichtbar und bunt –, sondern auch in Präsenz. Nach zwei Pandemie-Jahren spürten wir im Vorfeld des 21.3. eine begründete Hoffnung aufs Feiern »wie ehemals«.

Doch dann, als der 21. März kam, war es uns im InfoCenter nicht wirklich nach Feiern zumute. Unsere Medienmitteilung anlässlich des WDST *Welt-Down-Syndrom-Tag 2022 – Solidarisch mit Menschen in der Ukraine* griff die aktuellen Ereignisse in Europa auf: »Der Welt-Down-Syndrom-Tag 2022 sollte nach zwei Jahren Pandemie endlich wieder unbekümmert und nicht nur in virtuellen Räumen gefeiert werden. Doch am 24. Februar 2022 machte uns der Angriffskrieg in der Ukraine sprach- und fassungslos. Bald sind es drei Millionen Menschen [Ende April 2022 waren es laut de.statista.com mehr als 4,9 Mio.], die auf der Flucht aus der Ukraine sind – darunter auch Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom.

Das internationale Motto des diesjährigen WDST ›Inclusion means ...‹ setzen wir in die Solidarität mit den fliehenden Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen um: Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter hat ein *DS-Bündnis für die Ukraine* ins Leben gerufen. Es ist ein deutschlandweiter Zusammenschluss von DS-Vereinen, -Gruppen, -Initiativen, -Familien und Einzelpersonen. Das Bündnis will in den kommenden Monaten Unterstützungsangebote für Menschen mit Down-Syndrom aus der Ukraine schaffen. Derzeit geht es überwiegend um die Vermittlung von Gastgeber-Familien in verschiedenen Bundesländern und mittelfristig darum, ein Unterstützungsnetz zu knüpfen und Alltagsbegleitung vor Ort zu organisieren – auf dem Weg in Kindergärten, Schulen und Arbeit. Dafür haben wir keine Konzepte und Vorlagen ›in der Schublade‹, sondern eine starke DS-Community, die sich vielerorts ehrenamtlich einsetzt. Und wir brauchen einen langen Atem und viele Schultern, auf die sich die zahlreichen Aufgaben verteilen lassen.«

In dieser Rubrik »Neues aus dem InfoCenter …« folgen ein Beispiel und Überlegungen, wie Familien und Menschen mit Down-Syndrom aus der Ukraine unterstützt werden können (Stand April 2022).

#TeileGutes21

In den sozialen Medien oder z.B. auf der #TeileGutes21-Webseite konnten wir zwar mit viel Herz, doch nur »mit kleiner Flamme« aktiv werden. Von dieser Website stammen drei folgende Beiträge.

Gemeinsam für geflohene Menschen mit Down-Syndrom aus der Ukraine

Robi und seine Mama haben uns geschrieben: »Wir möchten gerne eine Friedenstaube mit euch teilen. Das ist der Handabdruck von unserem dreijährigen Sohn Robi. Es ist auch die Gebärde für ›Stop!‹. Stop the war in Ukraine! Wir hoffen auf den Frieden und denken auch besonders an die Menschen mit Down-Syndrom, die auf der Flucht sind oder im Kriegsgebiet leben.«

Robis Friedenstaube wurde bald zum grafischen Symbol des *DS-Bündnis für die Ukraine*.

Inklusion meint …

Flo hat Down-Syndrom und bereichert seit seiner Geburt seine Familie. Jedes Jahr veröffentlicht die Familie einen Kurzfilm passend zum jeweiligen WDST-Motto. Flos Mama schrieb dieses Jahr: »Coronakrise, Klimachaos und Krieg in der Ukraine – in diesem Jahr fiel es mir wirklich schwer, meinen Beitrag zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2022 zu erstellen! Angesichts des Leids, das Menschen nur 700 km entfernt von uns erleben müssen, schämte ich mich, dass ich beim Sichten unseres Bildmaterials Rotz und Wasser geheult habe: Die Erinnerungen an Afrika und das Gefühl von Freiheit und Glück, das wir auf unseren Reisen immer empfunden haben, und die gelebte Inklusion, die wir erfahren durften – all das vermisse ich in den letzten zwei Corona-Jahren schmerzlich. Jetzt hieß es: Selbstmitleid wegpacken und auf das Wesentliche konzentrieren!

Schließlich geht es um nichts Geringeres als um das Leben von Menschen mit Down-Syndrom: Der Kampf ums Überleben ist ein stiller und läuft hinter den Kulissen ab, da die pränatalen Bluttests immer mehr diese besondere ›Spezies‹ gefährden! Ich möchte unser Kind um nichts auf der Welt missen und es macht mich unendlich traurig, dass so vielen besonderen Kindern durch die Pränataldiagnostik die Chance genommen wird, zu leben und ihre Eltern ›reich‹ zu machen. Liebe ist alles!

Deswegen setzen wir mit unserem Inklusionsgedicht ein Zeichen für mehr Toleranz und Miteinander – zu Hause und an jedem anderen Ort! Wir wünschen euch allen viel Spaß beim Anschauen: https://www.youtube.com/watch?v=rwQcVE-CAd8k

Teilt die Botschaft, wo immer ihr könnt – wir können alle ein bisschen mehr Miteinander gut gebrauchen!«

Inklusion ist mehr als nur ein Wort
Beitrag zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2022

Inklusion ist erst mal nur ein Wort –
zu Hause und an jedem andern Ort.

Das Wort bekommt erst einen Sinn,
wenn akzeptiert wird, dass ich anders bin.

Wenn Miteinander mehr ist als ein schöner Traum,
gelebt wird – täglich und in jedem Raum.

Wenn Menschen nicht auf Abstand gehen,
weil sie in mir Prinz Seltsam sehen.

Wenn sie Freunde sind aus freien Stücken,
und nicht gezwungenermaßen näher rücken.

Ich bin clever, lieb und lustig.
Und es macht mich furchtbar frustig,
wenn Menschen widerwillig mit mir Zeit verbringen,
weil andre meine Akzeptanz erzwingen.

Inklusion ist nur ein leeres Wort –
zu Hause und an jedem andern Ort.

Willst du den Gedanken wirklich leben,
darfst du nicht hinterm Ofen kleben.
Du musst dein Schneckenhaus verlassen,
dich mutig verirren in verzweigten Gassen.

Viele Wege führen zu dem Ziel,
das mir von Anfang an gefiel:
Die Freiheit ist es immer wert,
dass man für sie aufbegehrt!

Ich liebe mich, so wie ich bin.
Denn Liebe ist der Lebenssinn.
Liebe kann Grenzen niederreißen
und die Welt zusammenschweißen.

Auf meinem Planeten ist für Hass kein Platz,
dafür sorgt stets mein dritter Chromosomensatz.
Meine Lebensfreude gibt's daher hoch drei
und sie macht meine Seele frei.

Wie für jedes Kind der Welt
zählt das Miteinander, nicht das Geld.
Wären Kinder an der Macht, hätt's die Welt
niemals an diesen schlimmen Punkt gebracht!
Für Frieden und Freiheit einzutreten,
kann nicht gelingen mit Raketen!

Wir brauchen einen Masterplan
und dazu müssen alle ran:
Jeder Einzelne kann jetzt was tun –
es ist nicht die Zeit, sich auszuruhn.

Man kann zwar keine Kriege stoppen
in bunten Strümpfen voller Noppen –
doch jeder kann auf seine Weise
nachdenken ganz still und leise:
Was kann ich für die Gemeinschaft leisten?
Was hilft Benachteiligten am meisten?

Mit kleinen Gesten Freude schenken,
mehr an die andern als an sich mal denken.
Sich in Schwächere hineinversetzen,
sie nicht mit Ignoranz verletzen.
Als Unikat den Menschen tolerieren,
seine Besonderheiten akzeptieren.
Das wäre die gesunde Mischung –
und für die Inklusion Erfrischung!

Die Theorie wird heut mal neu gemischt
und in der Praxis aufgefrischt:
Jetzt ist jedermann gefragt,
den Anfang zu machen – kurz gesagt!
Ein Lächeln und ein liebes Wort
schmilzt Eis – zu Hause und an jedem andern Ort.

Bringen wir die Welt zum Beben,
indem wir Inklusion gemeinsam leben.
Und unsre Hoffnung überall verbreiten:
Das Miteinander siegt in schweren Zeiten!

So bleibt Inklusion nicht nur ein Wort –
zu Hause und an jedem andern Ort.

Von Katja Niedermeier
und Florian Niedermeier
(10 Jahre, Down-Syndrom)

www.a-special-lifeline.de
(viele Infos zu DS und Erlebnisse
aus dem Alltag mit einem Kind mit DS)

WDST-Aktion 2022 Inklusion braucht Aufklärung – VMZM-Heft kann Aufklärung!

ZUSAMMENFASSUNG: **ELZBIETA SZCZEBAK**

Unser Kollege, Oliver Sauber, der seit Januar 2022 das DS-InfoCenter-Team als einziger männlicher Mitarbeiter ergänzt, unterstützte tatkräftig diese Aktion. Er schrieb Grüße auf die beiliegende Karte, verpackte die VMZM-Hefte, den Begleitbrief und die DS-InfoCenter-Visitenkarten. Rechtzeitig vor dem WDST wurden die Kuverts frankiert und zur Post gebracht.

Das Frankieren gehört übrigens zu den Lieblingsaufgaben des neuen Kollegen. Doch sein Aufgabengebiet umfasst noch mehr: Hauptsächlich sind es die »Tausend-kleinen-Handgriffe«, die mit dem Versand unserer Zeitschrift »Leben mit Down-Syndrom« verbunden sind, sowie das Falten, Eintüten und Frankieren diverser Großversande wie Spendenbescheinigungen, Programme der DS-Akademie und solche Aktionen wie der Versand der VMZM-Hefte zum WDST 2022.

Wir sind glücklich, Oliver Sauber in dieser 100. LmDS-Ausgabe offiziell im Team willkommen zu heißen! Wie gut, dass du unser Kollege bist, lieber Oliver!

In der Januar-Ausgabe der LmDS Nr. 99 haben wir zu einer gemeinsamen Aktion mit Lara Mars, Ideengeberin des Projekts und des Hefts »Von Mutter zu Mutter« (mittlerweile auch um drei Väter-Briefe ergänzt) aufgerufen. Das VMZM-Heft sollte anlässlich des WDST gezielt in den gynäkologischen und pränatal-diagnostischen Praxen, Geburtskliniken und -häusern und in Hebammenpraxen deutschlandweit verteilt werden.

Die Resonanz hat uns überwältigt: Bis zum Abschluss der Aktion sind 170 Nachrichten im E-Mail-Account des InfoCenters **wdst@teile-gutes21.de** angekommen, hauptsächlich von Müttern, und einige von Fachfrauen, die in ihrem beruflichen Umfeld VMZM-Hefte verteilen wollten. Von Herzen danken wir allen dafür!

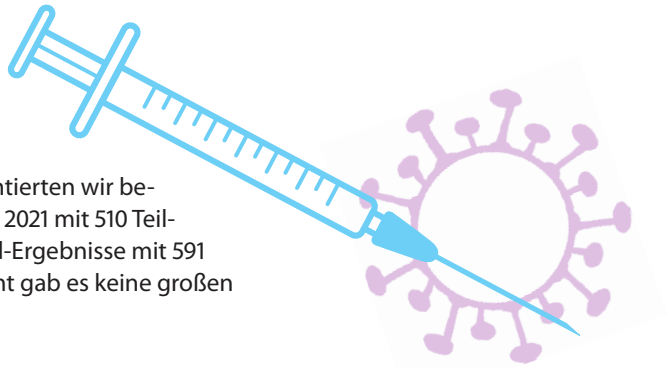
Aufgrund der großen Resonanz haben wir uns entschieden, auf jede Rückmeldung mit jeweils vier Heften zu antworten. In einem Begleitbrief haben wir darum gebeten, die belieferten Stellen darüber zu informieren, dass weitere Exemplare über die Webseite **www.vonmutterzumutter.de** bestellt werden können. Familien sowie Fachpersonal aus allen Bereichen können dort jederzeit kostenlos Hefte ordern.

Herzlichen Dank noch einmal an die Familie, die sich durch ihre Spende für eine gute Weiterverbreitung der VMZM-Hefte stark machte!

Umfrage »Impfen von Menschen mit Down-Syndrom gegen das Corona-Virus SARS-CoV-2«

Endstand-Ergebnisse vom 31.1.22

TEXT: **TORDIS KRISTIN SCHUSTER**



In der *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 99 präsentierten wir bereits ausführlich den Stand bis Ende Oktober 2021 mit 510 Teilnehmenden. Hier lesen Sie nun die Endstand-Ergebnisse mit 591 Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Insgesamt gab es keine großen Veränderungen. Die Zahlen im Einzelnen:

1. **Alter:** Die Altersgruppen 12 bis 25 Jahre sind am häufigsten vertreten (insgesamt 94,6 %), über 25-Jährige sind wenig vertreten, über 50-Jährige sind fast gar nicht vertreten.

2. **Geschlecht:** Etwas über die Hälfte der TN sind männlich (56,1 %), 43,9 % weiblich.

3. **Bundesländer:** Bayern liegt vorne (29,7 %), gefolgt von Baden-Württemberg (17,5 %) und Nordrhein-Westfalen (17,3 %). Weitere Länder sind viel weniger vertreten, angeführt mit Niedersachsen (6,6 %) und Hessen (6,3 %).

4. **Wohnung:** Die allermeisten geimpften Personen leben im Elternhaus (87,7 %).

5. **Covid19-Erkrankung vorher:** Fast niemand hatte eine Corona-Infektion (93,8 %).

6. **Vorerkrankungen:** Die meisten haben »keine Vorerkrankungen« (37,5 %), oder »Andere« (32,3 %) (davon am meisten genannt: »Zöliakie«, »Schilddrüsen-Erkrankungen« oder »operierter Herzfehler«). An dritter Stelle steht der »behandlungsbedürftige Herzfehler« (22 %).

7. **Beratung:** Die meisten Impfungen erfolgten ohne Beratung (35,8 %) bzw. durch den Hausarzt oder die Hausärztin (31,6 %).

8. **Gründe:** Die meisten waren von Notwendigkeit und Wirksamkeit der Impfung überzeugt (85,6 %) und/oder die vorhandenen Informationen überzeugten (44,1 %)

9. **Veranlassung:** Die meisten haben die Impfung auf Eigeninitiative veranlasst (65,7 %)

10. **Impfstoff 1. Impfung:** BioNTech überwiegt mit 71,3 %.
10a. **Impfstoff 2. Impfung:** BioNTech überwiegt klar mit 81,2 %.

11. **Zeitpunkt 1. Impfung:** Im März (28,8 %) und April 2021 (24,5 %) wurden die meisten das erste Mal geimpft.

12. **Nebenwirkung 1. Impfung:** Die meistgenannten Punkte sind: »Schmerzen an der Injektionsstelle« (45,5 %), »keine« (38,9 %) und »Müdigkeit/Abgeschlagenheit« (26,7 %).

13. **Zeitpunkt 2. Impfung:** Im Mai (35,1 %) und Juni (20,6 %) 2021 wurden die Meisten das zweite Mal geimpft.

14. **Nebenwirkung 2. Impfung:** Die meistgenannten Punkte sind ebenfalls: »Schmerzen an der Injektionsstelle« (42,1 %), »keine« (41,3 %) und »Müdigkeit/Abgeschlagenheit« (28,6 %).

15. **Haushaltsangehörige:** Wurden in den allermeisten Fällen mitgeimpft (95,1 %).

16. **Infektion bei Corona-Ausbruch im näheren Umfeld** (= Frage nach Wirksamkeit basierend auf Erfahrungswerten!) Bei 69,8 % gab es keine Infektion im näheren Umfeld – diese Menschen werden also nicht weiter berücksichtigt. Von den Personen, bei denen es eine Infektion im näheren Umfeld gab (30,2 %), hatten 24,8 % der Geimpften »nachweislich keine Corona-Infektion«. Also waren umgerechnet 82,1 % im Corona-Fall durch die Impfung geschützt. Schwere Verläufe sind nicht bekannt. Sehr wenige (2,2 %) hatten einen leichten Verlauf.

Down-Syndrom-Bündnis für die Ukraine: Unterstützung von Familien durch Familien

TEXT: **MICHAELA HILGNER**

Donnerstag, 17. März 2022, meine ukrainische EDSA-Kollegin Tania schreibt mir per WhatsApp: »Hallo Michaela! Eine neue Anfrage. Wo in Deutschland würdest du einer Familie mit DS empfehlen, hinzugehen? Wo gibt es das bessere Unterstützungsnetzwerk?«

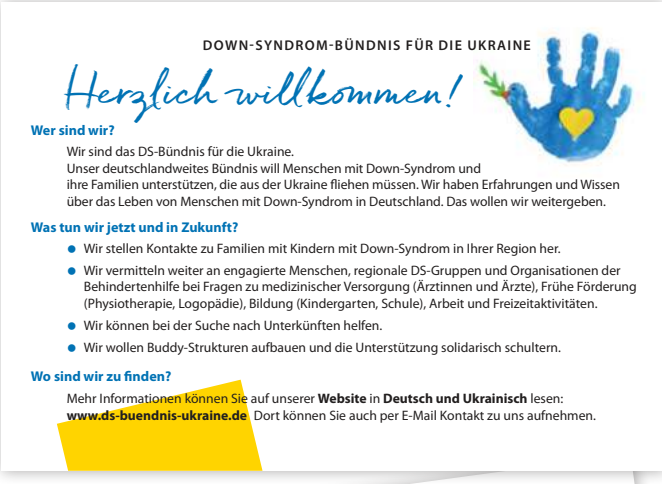
Wie genial, dass wir auf ein tolles Netzwerk zurückgreifen können – (fast) egal, wo die Familien in Deutschland ankommen. Am Sonntagabend, 6. März – nicht einmal zwei Wochen nach Kriegsbeginn in der Ukraine – haben sich erstmals 25 Menschen aus verschiedenen DS-Vereinen, -Gruppen, -Initiativen, aber auch Einzelpersonen sowie die haupt- und ehrenamtliche Leitung Bundesvereinigung der Lebenshilfe in einem Zoom-Meeting getroffen. Gemeinsam wurde beschlossen: Ein Bündnis zur Unterstützung geflohener Menschen aus der Ukraine mit Angehörigen mit Down-Syndrom ist sinnvoll und dringend notwendig. Wir rufen das »Down-Syndrom-Bündnis Ukraine« ins Leben.

Als nicht einmal zwei Wochen nach unserem ersten Treffen die Anfrage meiner ukrainischen Kollegin eintraf, konnten wir bereits auf eine größere Anzahl an Unterkunftsangeboten zurückgreifen. Wir hatten Kontakt zu rund zehn ukrainischen Familien mit Kindern mit Down-Syndrom. Ein Großteil von ihnen hatte bereits eine Unterkunft und freute sich über Ansprechpartner:innen vor Ort.

Nun suchte eine Familie aus dem Osten der Ukraine eine Unterkunft in Deutschland. Sie waren zwischenzeitlich in Lviv untergekommen und wollten möglichst bald weiterreisen. Am Freitagnachmittag schrieben sie mir persönlich: »Guten Abend. Wir wollen morgen nach Deutschland kommen. Können Sie uns beraten, wohin wir gehen sollen, welche Stadt? Wir haben ein Kind mit Down-Syndrom, ein Mädchen, elf Jahre alt, das kaum spricht.«

Ich schaute in unsere Liste der Unterkunftsangebote und kontaktierte noch am selben Abend Familie Kneisel, die einen 15-jährigen Sohn mit DS haben und eine Unterkunft in ihrem Haus in der Nähe von Fulda anboten. Nach unserem Gespräch und vielen Fotos und Gedanken, die sich gegenseitig zugeschickt wurden, war klar: Wenn die ukrainische Familie zustimmt, werden sie mit wahnsinnig offenen Armen und Herzen empfangen. Alles wurde schnellstens vorbereitet, das geplante Abendprogramm am WDST in Deutschland konnte noch ganz in Ruhe durchgeführt werden.

Am Nachmittag des 22. März hatten die elfjährige Masha und ihre Eltern dann die Reise geschafft und trafen bei Familie Kneisel ein. Einige Tage später schrieb Mashas Mutter: »Michaela, vielen Dank für eine solche wunderbare Familie. Wir fühlen uns wie zu Hause.«



DOWN-SYNDROM-BÜNDNIS FÜR DIE UKRAINE

Herzlich willkommen!

Wer sind wir?

Wir sind das DS-Bündnis für die Ukraine.
Unser deutschlandweites Bündnis will Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien unterstützen, die aus der Ukraine fliehen müssen. Wir haben Erfahrungen und Wissen über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland. Das wollen wir weitergeben.

Was tun wir jetzt und in Zukunft?

- Wir stellen Kontakte zu Familien mit Kindern mit Down-Syndrom in Ihrer Region her.
- Wir vermitteln weiter an engagierte Menschen, regionale DS-Gruppen und Organisationen der Behindertenhilfe bei Fragen zu medizinischer Versorgung (Ärztinnen und Ärzte), Frühe Förderung (Physiotherapie, Logopädie), Bildung (Kindergarten, Schule), Arbeit und Freizeitaktivitäten.
- Wir können bei der Suche nach Unterkünften helfen.
- Wir wollen Buddy-Strukturen aufbauen und die Unterstützung solidarisch schultern.

Wo sind wir zu finden?

Mehr Informationen können Sie auf unserer **Website** in **Deutsch und Ukrainisch** lesen:
www.ds-buendnis-ukraine.de Dort können Sie auch per E-Mail Kontakt zu uns aufnehmen.

Menschen mit Behinderung sehen!

Menschen aus der Ukraine fliehen vor dem Krieg.
Sie sind schutzlos und auf unsere Hilfe angewiesen.
Menschen mit Behinderungen brauchen ein besonderes Augenmerk.
Wir haben den Blick für sie.

Wenden Sie sich bitte an unser DS-Bündnis für die Ukraine
Будь ласка, зв'яжіться з нашим Альянсом з синдромом Дауна для України
info@ds-buendnis-ukraine.de

Eine Initiative des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters
www.ds-infocenter.de

Mathieu Kneisel, Gabriele Müller (spendete Geld und nähte die Flagge), Tatyana Yaremchuk, Masha und Sergej Yaremchuk, Valerie Kneisel

Gedanken der Familie Kneisel

Erschöpft durch eine lange und beschwerliche Reise durch die Ukraine, Polen und Deutschland kamen am 22. März 2022 Tatyana, Sergej und deren Tochter Masha in Fulda an.

Es ist keine einfache, aber es ist eine selbstverständliche Entscheidung, fremde Menschen bei sich aufzunehmen, die auf der Flucht um ihr Leben sind, wenn man, wie wir, die Räumlichkeiten und die Möglichkeit hat. Dennoch waren wir sehr gespannt und auch angespannt, was uns erwarten sollte. Und plötzlich waren sie da und wir fielen uns um den Hals und jede Angst und jede Unsicherheit waren wie weggeblasen. Wir wussten sofort, dass wir die richtige Entscheidung getroffen hatten und dass die Chemie stimmte.

Masha ist elf Jahre und hat, wie unser Sohn Mathieu, das Down-Syndrom. Wir als Eltern haben uns sehr gefreut, als bereits am ersten Abend Mathieu nicht ins Bett gehen wollte, ohne Masha »Gute Nacht« gesagt zu haben. Seitdem leben wir zu sechst unter einem Dach und diese Kohabitation gestaltet sich als sehr angenehm, leicht und mit einer Natürlichkeit, die uns immer wieder staunen lässt und glücklich macht.

Wir haben es mit dankbaren und gleichzeitig stolzen Menschen zu tun, die wissen, die Hilfsbereitschaft, die sie erfahren, zu schätzen und gleichzeitig aber für »ihr Geld« arbeiten wollen. Wir machen auch eine sehr positive Erfahrung bezüglich Hilfsbereitschaft und stellen mit großer Freude, aber auch mit Erstaunen fest, wie selbstlos Menschen bereit sind, zu unterstützen, wie z.B. eine liebe Bekannte, die, nachdem sie gehört hatte, dass eine Kaffeemaschine noch fehlte, still und leise eine vor unsere Tür samt Kaffee und Filter stellte. Oder eine andere, die uns eine Schlafcouch geschenkt und sogar gebracht hat.

Nun fühlen sich die drei angekommen und sind bereit für ein Stück Normalität. Sämtliche Formalitäten sind nun erledigt, was sich auf dem Land als sehr einfach und problemlos gestaltet hat. Masha wird nach den Osterferien in einer tollen Förderschule erwartet, die Eltern sind sehr bemüht, die Sprache zu erlernen, um – so schnell es geht – arbeiten zu können.

Und was uns betrifft, wir sind durch diese Familie und die Tragödie, die ihnen widerfährt, geerdet worden. Wir rücken noch näher zusammen. Uns wird wieder bewusst, wie glücklich wir uns schätzen sollen, nicht von geliebten Menschen getrennt zu sein, um deren Leben jede Minute bangen zu müssen, in einer Demokratie in Frieden zu leben.

Familie Kneisel

Das malte Masha gestern, 5. April 2022

Sie interessieren sich für die Arbeit des Bündnisses und wünschen sich weitere Informationen? Besuchen Sie die Website: **www.ds-buendnis-ukraine.de**

Sie können für eine längere Zeit eine Wohnung für eine Familie anbieten? Wir freuen uns über eine E-Mail an: unterkunft@ds-buendnis-ukraine.de

Die Unterkünfte müssen nicht kostenfrei zur Verfügung gestellt werden. Die Sozialämter übernehmen die Kosten im Rahmen angemessener Mietpreise.

... und weitere Neuigkeiten

Als Unterstützung für Kinder
mit Behinderung aus der Ukraine:

Eis-App zum Einstieg in die neue Sprache

Als kleine Starthilfe stellt das Team der EiS-App Familien, die mit ihren Kindern mit Behinderung aus der Ukraine fliehen mussten, die EiS-App kostenfrei zur Verfügung.
Bitte kontaktieren Sie uns über die Seite: www.ds-buendnis-ukraine.de

Herzlichen Dank, Anke Schöttler und Team der EiS-App,
für die großartige Idee und Unterstützung!

EiS
Eine inklusive
Sprachlern-App
www.eis-app.de

EiS-App gewinnt Digitalen Gesundheitspreis 2022

TEXT: **ANKE SCHÖTTLER**

Foto: Novartis Deutschland

Ulla Schmidt, Bundesvorsitzende der Lebenshilfe e.V., übergibt Anke Schöttler, Initiatorin der EiS-App, bei der Preisverleihung des Digitalen Gesundheitspreises 2022 den Sonderpreis #TeilhabeDurchDigitalisierung

Im März wurde der Digitale Gesundheitspreis 2022 verliehen, ausgelobt von Novartis Deutschland. Die ehrenamtliche Jury hatte unter mehr als 80 eingereichten Projekten zu entscheiden. Die EiS-App wurde mit dem Sonderpreis **#TeilhabeDurchDigitalisierung** ausgezeichnet. Dieser Preis stand unter der Schirmherrschaft der Lebenshilfe.

Laudatorin Ulla Schmidt, Bundesvorsitzende der Lebenshilfe e.V., betonte: »Das ist Teilhabe und das Tolle ist, dass Ihr Projekt nach dem Motto verfahren ist Nicht über uns ohne uns!«

Die EiS-App ist ein Wörterbuch für die Hosentasche. Mit der App lassen sich vielfältige Kommunikationsformen entdecken. Begriffe werden durch vier Module dargestellt: METACOM-Symbol, Wort, Audio und Gebärdenvideo.

Die Gebärdendarsteller:innen sind Kinder mit und ohne Behinderungen, Kinder, deren Muttersprache Deutsch ist, und Kinder, die Deutsch als Zweitsprache lernen. So können Kinder von und mit ihrer Peergroup lernen und sehen, dass jede:r ein Lernvorbild sein kann.

Weitere Infos finden Sie auf der Website: **www.eis-app.de**

Wir gratulieren herzlich dem EiS-App-Team zum
Digitalen Gesundheitspreis 2022!

Studie zur kognitiven Entwicklung beim Down-Syndrom am Klinikum Großhadern in München

Teilnehmerinnen und Teilnehmer gesucht!

TEXT: **SANDRA LOOSLI**

Die Sprechstunde für Erwachsene mit einem Down-Syndrom am Klinikum Großhadern bietet seit 2016 neurologische und neuropsychologische Untersuchungen für Menschen mit einem Down-Syndrom an. Neben Studien zu Biomarkern im Zusammenhang mit der Alzheimer-Erkrankung sowie Studien zur Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom führen wir seit ca. einem Jahr eine Studie zur kognitiven Entwicklung vom Kindes- bis ins höhere Erwachsenenalter durch (Projektleitung: Dr. Sandra Loosli). Dabei möchten wir herausfinden, wie sich kognitive Funktionen wie Aufmerksamkeit, Gedächtnis oder komplexe Funktionen wie Problemlösen entwickeln, und in welchem Zusammenhang sie zu klinischen Symptomen und zur Gehirnentwicklung stehen.

Im Rahmen der Studie werden eine ca. zweistündige neuropsychologische Untersuchung gemacht sowie optional eine Untersuchung mit Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT) des Kopfes. Während die Testaufgaben bearbeitet werden, füllen Eltern oder Angehörige einen Fragebogen zum Verhalten und zur Entwicklung des Kindes/der Proband:in aus (zur ausführlichen Beschreibung der Studie, siehe Beitrag im LmDS-Heft 97/2021). Die Untersuchungen können an einem Tag oder verteilt auf zwei Termine gemacht werden – selbstverständlich planen wir auch Pausen ein.

Wir freuen uns sehr, dass bisher bereits ca. 30 Kinder und 20 Erwachsene mit einem Down-Syndrom sowie 70 Personen mit typischer Entwicklung an der Studie teilgenommen haben.

Nach wie vor suchen wir Kinder und Erwachsene mit einem Down-Syndrom, die gerne teilnehmen möchten, und möchten daher noch einmal zu einer Teilnahme aufrufen. Im Kindesalter suchen wir speziell den Altersbereich 8 bis 10 Jahre und 12 bis 14 Jahre, Erwachsene können ab einem Alter von 18 Jahren teilnehmen, wobei wir hier insbesondere noch auf der Suche nach etwas älteren Menschen mit einem Down-Syndrom (über 40 Jahre) sind.

Die Studie findet in München am Klinikum Großhadern statt. Erwachsene können im Rahmen eines Ambulanzbesuchs teilnehmen, für Kinder werden Studientermine vereinbart (ohne Ambulanzbesuch). Bei Menschen mit Down-Syndrom wird eine kognitive Basistestung bereits im jungen Erwachsenenalter empfohlen, daher kann ein Ambulanzbesuch auch für Erwachsene ohne klinische oder kognitive Symptome sinnvoll sein.

Die Ergebnisse liefern einen wichtigen Beitrag, die kognitiven Stärken und Schwächen von Menschen mit Down-Syndrom besser zu verstehen und somit langfristig die Versorgung zu verbessern.

Bei Interesse oder Fragen zur Teilnahme freuen wir uns auf eine Kontaktaufnahme!

Kontakt für Studienteilnahme

Terminvergabe für Erwachsene (Ambulanzbesuch sowie Studienteilnahme)
Dienstag bis Donnerstag von 9 bis 12 Uhr:

Nina Smrzka
Telefon 089 4400 72942
nina.smrzka@med.uni-muenchen.de

Terminvergabe für Kinder und Kontrollgruppe:

Katja Sandkühler, M.Sc.
Telefon 089 4400 77827
katja.sandkuehler@med.uni-muenchen.de

Kontakt Ambulanz

LMU Klinikum
Campus Großhadern
Neurologische Klinik und Poliklinik
Ambulanz für Alzheimer bei Down-Syndrom

Marchioninistraße 15
81377 München
Tel. 089 4400 72942
(Olivia Wagemann, Nina Smrzka)

Sprechstundenleitung

Prof. Dr. med. Johannes Levin

Down-Syndrom Junior-Tagung 4.–6. November 2022

Im November 2021 war die erste Junior-Fach-Tagung.
Junge Menschen aus ganz Deutschland sind nach Augsburg gefahren.

Willst du 2022 auch dabei sein?
Dann melde dich für die 2. Junior-Tagung 2022 an.
Die Tagung findet wieder in **Augsburg** statt
vom 4. bis 6.11.2022.

Einen Rückblick auf die erste Tagung und
Details zur Anmeldung finden Sie auf Seite 26.

Anmeldung ab 7.6.2022 beim Veranstalter

Der Sinn von Therapie bei Menschen mit Down-Syndrom

Vortrag gehalten am 6. November 2021 auf dem Onlinetreffen der AGDSA (Arbeitsgemeinschaft DS-Ambulanzen)

TEXT: **ARMIN PAMPEL, SPZ MINDEN**

Einführung

Am Ende der entwicklungsneurologischen Diagnostik steht immer die Frage, welche therapeutischen Konsequenzen man aus den Erkenntnissen zieht. Kinder mit Down-Syndrom haben oft mehrere Bereiche, in denen sie eine Therapie oder Förderung benötigen. Sie erhalten häufig mehrere Therapien oder Förderungen pro Woche, und manche Eltern üben mit ihnen regelmäßig zu Hause.

Wenn wir im Folgenden über den Sinn von Therapie nachdenken wollen, so meinen wir mit Therapie jede Maßnahme, die zusätzlich zum natürlichen Umfeld in den Entwicklungsprozess oder eben auch in eine Entwicklungsstörung eingreift. Hierbei sind mehr oder weniger alle Maßnahmen neben den bekannten Heilmitteln Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie, wie pädagogische Interventionen, Heilpädagogik, aber auch Trainings wie das »Yes, we can!«-Programm usw., zu verstehen. Manche medikamentösen Behandlungsansätze kann man ebenfalls hierunter fassen, da das Ziel nicht in erster Linie die Behandlung einer Krankheit ist, sondern eine Entwicklungsförderung.

Der Begriff »Sinn« hat verschiedene Bedeutungsebenen, er kann gerade in Bezug auf das Thema Therapie bedeuten, welches **Ziel** man verfolgt oder welcher **Effekt** bewirkt wird, ob es sich lohnt, diese Therapie durchzuführen (**Effizienz**), oder auch welche **Bedeutung** eine Therapie für den Patienten bzw. seine Familie hat.

Bei der Beantwortung dieser Frage kommt es auf die Herangehensweise an, also auf das Paradigma, mit dem man sowohl eine Störung versteht, sie diagnostiziert als auch die Indikation für eine Therapie stellt. Allein schon bei der Frage, was eine Entwicklungsstörung ist, gehen die Meinungen auseinander. Störungskonzepte sind auch heutzutage oft noch hierarchisch, nicht ganzheitlich und monokausal. Dies bedeutet, dass der Entwicklungsprozess des Kindes als ein streng aufeinander aufbauender Prozess verstanden wird, dass nicht die ganzheitliche Entwicklung des Kindes betrachtet wird (auch in seinem familiären Kontext) und auch, dass bestimmte Entwicklungsprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom auf **eine** bestimmte Ursache zurückgeführt werden. Aktuell sind in diesem Zusammenhang Betrachtungen über Ungleichgewichte der Neurotransmitter im Gehirn (Azetylcholin) oder des Stoffwechsels (oxidativer Stress) in der Diskussion.

Beispiel Verhalten

Am Beispiel einer Verhaltensproblematik soll deutlich gemacht werden, warum die Herangehensweise (Paradigma) so wichtig ist. Wenn ein Kind mit Down-Syndrom Verhaltensprobleme zeigt, kann man dies intuitiv als moralisches Problem betrachten (»schlecht erzogen«), dann ergibt sich daraus eine erzieherische Maßnahme.

Man kann Verhaltensprobleme auch aus der Hirnphysiologie verstehen. Zum Beispiel eine mangelhafte Impulskontrolle, verlangsamte kognitive Prozesse oder ein sonstiges Problem der Wahrnehmungsverarbeitung. Großer Wert wurde in der Vergangenheit auf die muskuläre Hypotonie gelegt, um Probleme der Entwicklung und des Verhaltens bei Kindern mit Down-Syndrom zu erklären. Man kann das Verhalten auch als emotionale Bedürftigkeit interpretieren oder als Imitationsverhalten, eben einfach »typisch Down-Syndrom«. Man kann es auch als einen Weg zu kommunizieren verstehen. Man kann auch schlichtweg behaviouristisch (von der Verhaltenstherapie herkommend) herangehen. Das bedeutet, dass man dann keine Erklärung für das Verhalten sucht, sondern durch verhaltenstherapeutische Maßnahmen (z.B. Punktepläne, Verstärker) das Verhalten »normalisiert« oder anpasst. Es wird also deutlich, dass allein die Herangehensweise entscheidend ist für das Verständnis einer Störung und die Wahl der geeigneten Therapie. Darüber sollte man sich im Klaren sein, wenn man sich für eine Therapie und die Art und Weise ihrer Durchführung entscheidet.

Drei Paradigmen der Therapieentscheidung

Wir wollen nun einen Schritt zurücktreten und grundsätzlich fragen, nach welchen Paradigmen werden heutzutage Therapieentscheidungen getroffen. Aus Sicht des Autors kann man drei grundsätzliche Paradigmen unterscheiden, die im Alltag auch jeweils ihre Berechtigung haben:

1. pathogenetisch
2. als Teilhabebeeinträchtigung
3. salutogenetisch

Das pathogenetische Paradigma

Pathogenese befasst sich mit der Entstehung von Krankheiten oder Störungen. Dies ist ein Konzept, das sich in der Medizin und Forschung sehr bewährt hat. Das pathogenetische Konzept definiert eine Störung oder ein Defizit als Abweichung von einer gesetzten Norm. Diese Norm wird zum Beispiel in psychologischen Testverfahren dadurch ermittelt, dass eine große Gruppe von Kindern untersucht wird, ein Durchschnitt der erzielten Ergebnisse gebildet wird, und wenn nun die Testergebnisse eines Kindes davon deutlich abweichen, wird dies als Störung und unnormal definiert.

Eine therapeutische Intervention soll dann also zur Angleichung an diese Norm beitragen bzw. ein Funktionsdefizit beheben, eben normalisieren.

Da man bei Kindern mit einer Entwicklungsstörung nicht ein-

fach etwas beheben kann (Kinder sind kein kaputtes Auto), wird häufig mit einem modifizierten pathogenetischen Konzept gearbeitet. Hierbei wird die Störung als ein Nichterreichen von angeborenen Möglichkeiten oder Wünschen verstanden. D.h., man nimmt an, dass ein Patient/eine Patientin bestimmte ihm/ihr innewohnende Möglichkeiten hat (»Alle Kinder mit Down-Syndrom können lesen lernen.«), die er/sie ohne eine Therapie nicht erreichen wird. Entsprechend wird die Intervention das Ziel haben, verbesserte Fertigkeiten zu erlangen. In diesem Konzept ist der therapeutische Prozess immer auch diagnostisch, da man vorher nie genau weiß, bis zu welchem Ziel ein Kind gelangen kann (Stichwort lebenslanges Lernen). Hierbei besteht die Gefahr, dass Therapeut:innen oder Eltern eine Behandlung/Fördermaßnahme über viele Jahre fortsetzen, obwohl sie beim Kind keine Fortschritte sehen.

Sinnvoll in diesem Konzept ist aber eine Therapie nur, wenn sie einen nachweisbaren Effekt hat.

Das Paradigma der Teilhabebeeinträchtigung

Zweitens kann man sich an der Teilhabestörung orientieren. Die internationale Klassifikation von Funktionsfähigkeit und Teilhabe (ICF-CY) beschreibt verschiedene Ebenen einer Person in Bezug auf eine gesundheitliche Störung (siehe Abb. 1).

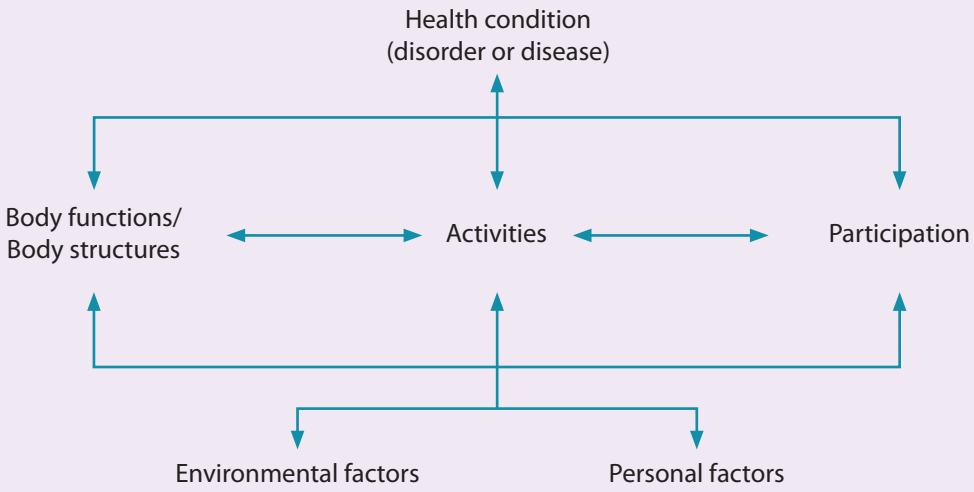


Abb. 1: Konzept der ICF-CY

Hier interessiert uns der Bereich Aktivitäten und Teilhabe (Partizipation, Activities). In diesem Paradigma wäre eine Therapie dann sinnvoll, wenn sie die Aktivitäten des Kindes (und seiner Familie) oder auch die Teilhabe des Kindes fördert, und sie wäre nicht sinnvoll, wenn sie die Teilhabe beeinträchtigt (z.B. »Therapie-Marathon«).

Das salutogenetische Paradigma

Das dritte Paradigma habe ich bei Aaron Antonovsky kennengelernt. Antonovsky war ein israelischer Sozialmediziner. Anfang der 1970er Jahre stellte er in einer Befragung fest, dass ungefähr ein Viertel der Frauen sich psychisch gesund fühlten, obwohl sie ein Konzentrationslager überlebt hatten. Es wäre kein Wunder gewesen, wenn alle Befragten sich psychisch krank oder auffällig fühlen, Antonovsky war aber fasziniert von der Erkenntnis, dass ein relevanter Anteil trotz schwerster Erlebnisse sich psychisch gesund fühlte. Er stellte dann nicht die Frage: Warum werden wir krank (pathogenetisch), sondern warum bleiben wir (relativ) gesund? Welche Faktoren führen zur Gesunderhaltung trotz bestehender Belastungen (Stressoren). Und in seinen anschließenden Forschungen entwickelte er das **Konzept der generalisierten Widerstands-Ressourcen** (im Engl. GRR) und des **Kohärenzgefühls** (sense of coherence, SOC).

Antonovsky ging davon aus, dass jeder Mensch mit Krankheit, Störung, Leid und Tod konfrontiert wird, aber Menschen mit einem gut entwickelten SOC werden davon nicht überwältigt. Situationen fühlen sich trotzdem »richtig« an und können eingeordnet werden. Menschen mit einem hohen Kohärenzgefühl halten Situationen und Erfahrungen grundsätzlich für verstehbar, handhabbar und bedeutsam. Um ein gutes SOC zu entwickeln, müssen ausreichend Widerstandsressourcen entwickelt worden sein.

Widerstandsressourcen entstehen dann, wenn Situationen als zusammengehörig (Konsistenz) erlebt werden, wenn es eine Balance von Anforderungen gibt (keine Über- und Unterforderung) und wenn man sich am Endergebnis beteiligt fühlt (Partizipation am Ergebnis).

In diesem salutogenetischen Denken wird deutlich, dass jede Intervention (Therapie) nur dann sinnvoll ist (und kein unnötiger Stressor), wenn kognitive und emotionale Fähigkeiten gefördert werden und das Kind einen Sinn hinter Maßnahmen erkennen kann (Konsistenz), wenn das Kind angemessen gefordert und gefördert wird und wenn es aktiv in Maßnahmen einbezogen wird (Partizipation). Therapien wären also dann sinnvoll, wenn sie die Widerstandsressourcen eines Kindes fördern.

Während also das Kohärenzgefühl eine grundsätzliche Haltung oder Orientierung einer Person ist, werden Widerstandsressourcen durch Erfahrungen konkret gelernt (siehe Abb. 2).

Menschen mit einem hohen Kohärenzgefühl bleiben eher gesund und werden durch Stressoren weniger beeinträchtigt.

Hier möchte ich ergänzen, dass gerade in diesem Bereich oft eine Schwachstelle vieler therapeutischer Interventionen liegt.

Abb. 2: Salutogenetisches Modell

Kohärenzgefühl (SOC)	Widerstandsressourcen (GRR)
Verstehbarkeit	Konsistenz – Kognition / Sprache
Handhabbarkeit	Balance der Anforderungen (keine Über- und Unterforderung) – Motorik / Exekutive
Bedeutsamkeit	Partizipation am Ergebnis – Emotionen / soziale Erfahrungen

Das Kind hat einen Therapiefahrplan, den es in der Woche abarbeitet, die Schnelligkeit oder auch Intensität kann aber zu Überforderung führen und führt letztlich dazu, dass das Kind innerlich abschaltet. Andererseits sehen wir leider auch des Öfteren Kinder, die sich langweilen und dadurch zu mehr Nahrungsaufnahme oder Medienkonsum verleitet werden. Hier lernen sie, dass man das Unangenehme einer Situation mit Bedürfnisbefriedigung bewältigt. Über- und Unterforderung machen hilflos.

Fazit

Es ist wichtig, bei Entscheidungen über den Sinn einer therapeutischen Maßnahme sich darüber klar zu werden, mit welcher Herangehensweise (Paradigma) man sich für eine Therapie entscheidet bzw. wie viel Aufwand in die Durchführung einer Therapiemaßnahme investiert werden soll. Soll das Kind ein Defizit ausgleichen oder in der Teilhabe gefördert werden oder möchte ich die Widerstandsressourcen erweitern?

Abschließend kann man sagen, dass die Anwendung unterschiedlicher Paradigmen zur Diagnostik und Therapie von Entwicklungsstörung sich nicht gegenseitig ausschließen, sondern ergänzen. Nach dem bekannten Motto »When nothing goes right, go left« lohnt es sich immer mal, die Denkrichtung zu ändern.

Eine Therapie hat dann einen Sinn, wenn sie einen nachweisbaren und nachvollziehbaren Effekt hat, wenn sie die Teilhabe und Aktivität des Kindes fördert oder wenn sie nach dem salutogenetischen Konzept die Widerstandsressourcen und damit das Kohärenzgefühl erweitert. Letzteres wirkt in besonderer Weise gesundheitsfördernd und präventiv.

Armin Pampel ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie, Neonatologie und Leiter des SPZ Minden (mit der DS-Sprechstunde).

Ist die Behandlung mit gezielter Nahrungsergänzung (TNI) beim Down-Syndrom sinnvoll?

TEXT UND ABBILDUNGEN: **GERHARD HAMMERSEN**

Im folgenden Beitrag soll versucht werden, das Prinzip, die theoretischen Überlegungen zur Wirksamkeit und die Effektivität einer Behandlung mit gezielter Nahrungsergänzung (Targeted Nutritional Intervention, TNI) darzustellen, um Eltern und Therapeut:innen objektive Daten zur Verfügung zu stellen, an denen sie sich orientieren können, wenn es um die Frage der Sinnhaftigkeit einer solchen Therapie geht (siehe auch Textbox 1: Zusammenfassung).

Einleitung

Ursache des Down-Syndroms ist eine chromosomale Besonderheit: eine Trisomie 21, die auf eine Fehlentwicklung bei der Zellteilung zurückzuführen ist. Das Chromosom 21 ist im Zellkern betroffener Menschen nicht – wie die anderen 21 Chromosomen – zweimal vorhanden, sondern dreimal (1). Diese chromosomale Imbalanz ist Ursache für die bei Menschen mit Down-Syndrom zu beobachtenden charakteristischen Eigenschaften: 1. typische Physiognomie, 2. medizinische Besonderheiten und 3. langsamere und etwas anders verlaufende kognitiv-sprachliche Entwicklung.

Beim Down-Syndrom handelt es sich somit nicht um eine Krankheit im eigentlichen Sinne und dementsprechend gibt es auch keine ursächliche Behandlung, da man die zugrunde liegende Trisomie 21 nicht heilen oder gar beseitigen kann (2).

Andererseits hat es aber neben den üblichen effektiven und erfolgreichen Fördermaßnahmen – wie Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie (3) – eine Reihe anderer, zum Teil unkonventioneller Behandlungsversuche gegeben, um die psychointellektuelle Entwicklung und die kognitiven Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom positiv zu beeinflussen (4,5).

Aktuell wird die Behandlung durch gezielte Nahrungsergänzung (Targeted Nutritional Intervention, TNI) immer wieder diskutiert und intensiv beworben (6,7). Hierbei werden Mischungen verschiedener Vitamine, Spurenelemente und Antioxidantien verabreicht (8). Obwohl ein positiver Effekt dieser Behandlung auf die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom bisher nicht nachgewiesen ist, wird sie oft eingesetzt (8,9). Wahrscheinlich ist das auch darauf zurückzuführen, dass diese Therapieform in entsprechenden Elterngruppen und sozialen Medien eingehend diskutiert und empfohlen wird. Hinzu kommt das Bemühen der Eltern, ihrem Kind eine optimale Entwicklung zu ermöglichen und alles zu unternehmen, um nichts versäumt zu haben. Schon an dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass es in diesem Zusammenhang nicht nur darum geht, »nichts zu versäumen«, sondern auch darum, den Kindern durch die Behandlung keinen Schaden zuzufügen. In den entsprechenden Zubereitungen der Nahrungsergänzung sind einige Substanzen relativ hoch dosiert, deutlich höher, als es den allgemeinen Empfehlungen entspricht. So hoch, dass eine toxische Schädigung bei den behandelten Kindern nicht auszuschließen ist (8,10).

Für Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom ist es eine schwierige und verwirrende Situation, wenn sie vor der Frage stehen, ob sie sich für eine Behandlung mit gezielter Nahrungsergänzung (TNI) bei ihrem Kind entscheiden sollen oder nicht. Einerseits gibt es in entsprechenden Medien viele positive, subjektive Berichte anderer Eltern und auch entsprechende Werbung der verschiedenen Anbieter. Andererseits raten internationale Down-Syndrom-Organisationen von einer solchen Behandlung wegen nachgewiesener Wirkungslosigkeit ab. Auch schulmedizinisch orientierte Ärzt:innen und entsprechende wissenschaftliche Fachgesellschaften haben sich gegen diese Form der Therapie bei Menschen mit Down-Syndrom ausgesprochen (Textbox 1, siehe nächste Seite).

Im Folgenden soll versucht werden, das Prinzip, die theoretischen Überlegungen zur Wirksamkeit und die Effektivität einer Behandlung mit gezielter Nahrungsergänzung darzustellen, um Eltern und Therapeut:innen objektive Daten zur Verfügung zu stellen, an denen sie sich orientieren können, wenn es um die Frage der Sinnhaftigkeit einer solchen Therapie geht. →

Textbox 1

Zusammenfassung

- Zur Verbesserung der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom wird häufig eine Nahrungsergänzung empfohlen, z.B. Spurenelemente, Vitamine, Antioxidantien oder als gezielte Nahrungsergänzung TNI (Targeted Nutritional Intervention).
- Bis zu 50 % der Kinder mit Down-Syndrom wurden schon mit irgendeiner Form von Nahrungsergänzung behandelt.
- Die Wirksamkeit einer solchen Behandlung wurde in überprüfbaren, wissenschaftlichen Studien nie nachgewiesen.
- Die Unwirksamkeit allerdings ist wissenschaftlich vielfach belegt.
- In sozialen Medien und nichtwissenschaftlichen Publikationen wird gezielte Nahrungsergänzung (TNI) beim DS weiterhin als wirkungsvoll dargestellt und intensiv beworben.
- Medizinische Fachgesellschaften und Down-Syndrom-Interessengruppen haben vielfach auf die Wirkungslosigkeit hingewiesen und raten von einer solchen Behandlung ab.

Anfänge der Behandlung mit Nahrungsergänzung

Schon in den 40er und 50er Jahren des letzten Jahrhunderts wurde beim Down-Syndrom eine Behandlung mit zusätzlichen Nährstoffen – Multi-Nährstoff-Präparate – empfohlen (4). Diese Form der Therapie war zu jener Zeit weit verbreitet und wurde unabhängig vom Down-Syndrom bei verschiedensten Indikationen eingesetzt. Neben Spurenelementen und sehr hoch dosierten Vitaminen wurden auch Aminosäuren und Fettsäuren verabreicht. H. Turkel setzte sich für eine solche Behandlung ein und beschrieb sie unter dem Namen »Orthomolekulare Medizin« (20), was später von Pauling aufgegriffen und weiterentwickelt wurde (21). Verordnet und empfohlen wurde diese Form der Therapie u.a. für Appetitstörungen, Kachexie, Immunstörungen, Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse und der Leber, aber auch im Rahmen von Krebsbehandlungen und bei Depressionen, Schizophrenien und Neurosen. Grundsätzlich ist mit Skepsis zu betrachten, dass die gleiche Behandlung bei so vielen, sehr unterschiedlichen Erkrankungen wirksam sein soll. Eine Wirksamkeit dieser Behandlung wurde nie nachgewiesen!

Bezogen auf das Down-Syndrom versprach man sich damals von einer solchen orthomolekularen Therapie nicht nur eine Verbesserung der kognitiven Fähigkeiten und die Förderung der sprachlich-intellektuellen Entwicklung, sondern auch eine Stärkung des Immunsystems und vor allem auch eine »Normalisierung« der äußerlichen Merkmale, d.h. eine Veränderung der typischen Physiognomie von Kindern mit Down-Syndrom. Ein positiver Effekt dieser Therapie auf die Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom wurde wissenschaftlich nie nachgewiesen. Letztlich wird die Behandlung durch verschiedene Theorien begründet, die nie überprüft oder gar belegt wurden. Von einer positiven Auswirkung der Behandlung wird lediglich in einzelnen Beiträgen oder Kasuistiken berichtet, die meist von Eltern oder Therapeut:innen stammen. Solche Einzelberichte von involvierten Personen können nicht als wissenschaftlicher Beleg gewertet werden, da sie nicht nachprüfbar sind und eine subjektive Wertung durch den Beobachter oder die Autorin nicht auszuschließen oder sogar wahrscheinlich ist (19).

In den 80er Jahren wurden diese Behandlungsansätze wieder aufgegriffen. Zunächst berichtete Harrell (22), dass eine Behandlung mit hochdosierten Vitaminen, Spurenelementen und Schilddrüsenhormonen bei kognitiv beeinträchtigten Kindern zu einer Verbesserung der psychointellektuellen und auch motorischen Entwicklung geführt habe. Diese Studie war jedoch mit erheblichen Fehlern behaftet und es gelang nicht, die beschriebenen positiven Effekte in weiteren Untersuchungen nachzuvollziehen (4). Trotzdem wurden in der Folgezeit weitere Präparate zur Nahrungsergänzung spezifisch für Kinder mit Down-Syndrom entwickelt und intensiv beworben: z.B. HAP CAPS (Warner 1994; B&S), Nutrivene-D (USA) oder MSB (Kanada) (4,10,19).

Während der nächsten Jahre wurden mehrere wissenschaftlich durchgeführte Studien publiziert, in denen bei Kindern mit Down-Syndrom die Wirkung von Nahrungsergänzung auf die intellektuelle und sprachliche Entwicklung und die kognitiven Fähigkeiten überprüft wurde. In keiner dieser Studien ließ sich ein positiver Effekt nachweisen (23–27). Zur Übersicht und Zusammenfassung vergleiche den Artikel von Pruess (28), der schon 1989 zu dem Schluss kommt, dass eine Substitutionsbehandlung mit verschiedenen Vitaminen und Spurenelementen beim Down-Syndrom wegen Wirkungslosigkeit nicht sinnvoll ist und nicht empfohlen werden kann.

Es gibt bis heute keine einzige Studie, in der ein positiver Effekt dieser Behandlung nachgewiesen wurde. Auch von den Initiatoren dieser Therapie oder von den Herstellern der entsprechenden Präparate wurden keine Untersuchungen zur Überprüfung der Wirksamkeit veranlasst. Die Hersteller haben zum Teil sogar die Rezeptur und Zusammensetzung der von ihnen vertriebenen Nahrungsergänzungen nicht veröffentlicht, offensichtlich um eine wissenschaftliche Überprüfung der Wirksamkeit zu erschweren (4,19).

Vor allem in Großbritannien (UK) und den USA, wo diese Form der Behandlung entwickelt und intensiv in den Medien beworben wurde, haben damals frühzeitig etablierte Down-Syndrom-Organisationen und medizinische Fachgesellschaften auf die Wirkungslosigkeit solcher Nahrungsergänzungstherapien bei Kindern mit Down-Syndrom hingewiesen und von deren Einsatz abgeraten oder sogar davor gewarnt. Die National Down-Syndrome Society (USA) und die Down-Syndrome Assiciation (UK) heben ausdrücklich hervor, dass die Vitaminzusätze z.T zu hoch dosiert sind und eventuell zu Leberfunktionsstörungen und neurologischen Schäden führen können (11,12). Von verschiedenen Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen, die sich speziell mit der Erforschung des Down-Syndroms oder der Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom beschäftigten, wurden Übersichtsartikel veröffentlicht, in denen schon damals die Wirkungslosigkeit einer Behandlung mit Nahrungsergänzung dargestellt und unisono davon abgeraten wird. (Textbox 2)

Aktuelle Situation

Seit den 90er Jahren des letzten Jahrhunderts wird wieder vermehrt auf eine Behandlung durch Nahrungsergänzung bei Kindern mit Down-Syndrom hingewiesen und dafür geworben (6,7). Es wird versucht, die Wirksamkeit dieser Therapie wissenschaftlich zu begründen, indem nachgewiesene Fakten über Besonderheiten des Stoffwechsels bei Menschen oder auch Mäusen mit Down-Syndrom beschrieben werden. Aufgrund rein theoretischer Überlegungen wird dann in den Raum gestellt, dass diese Besonderheiten korrigiert werden müssen und dass eine bestimmte Behandlung (Nahrungsergänzung) hilfreich sei. D.h., es wird lediglich eine Hypothese formuliert, ohne dass ihre Richtigkeit nachgewiesen wurde.

Es seien an dieser Stelle einige grundsätzliche Überlegungen zu wissenschaftlichem Denken und Nachweis der Richtigkeit einer Hypothese erlaubt. Um bei dem o.g. Beispiel zu bleiben: Es fehlt der Nachweis, dass die genannten Stoffwechselbesonderheiten sich negativ auf die Entwicklung, die kognitiven Fähigkeiten oder das Sprachvermögen von Menschen mit Down-Syndrom auswirken. Es fehlt erst recht der Nachweis, dass die vorgeschlagene Behandlung mit Nahrungsergänzung bei Kindern mit Down-Syndrom einen positiven Einfluss auf die Entwicklung hat. Grundsätzlich gilt, dass theoretische Überlegungen oder entsprechende Hypothesen nur dann als Tatsache anerkannt werden können, wenn sie durch wissenschaftlich kontrollierte Beobachtungen oder Studien unter standardisierten Bedingungen überprüft sind und sich als zutreffend erwiesen haben.

Entsprechendes gilt für Behandlungen in der Medizin. Es reicht nicht aus, dass bei einer bestimmten Therapie die Wirksamkeit aufgrund theoretischer Überlegungen unterstellt wird. Die Effektivität einer Behandlung muss vielmehr durch wissenschaftliche Studien nachgewiesen sein, d.h., es muss eine Evidenz für die Wirksamkeit bestehen (Evidenzbasierte Medizin). Für die Zulassung von Medikamenten gilt in der Bundesrepublik, dass ihre Wirksamkeit nachgewiesen sein muss. Mit entsprechend strengen Kriterien sollten auch nicht-pharmakologische Therapien – wie z.B. Nahrungsergänzungsbehandlung bei Menschen mit Down-Syndrom – beurteilt werden.

Um auf die Behandlung von Kindern mit Down-Syndrom durch Nahrungsergänzung zurückzukommen, sei darauf hingewiesen, dass als Argument für die Wirksamkeit bekannte, wissenschaftlich nachgewiesene Fakten herangezogen werden. Bekannt ist, dass verschiedene Marker für oxidativen Stress und entsprechende Enzyme und Stoffwechselprodukte im Blut, Urin und/oder roten Blutkörperchen von Menschen mit Down-Syndrom nicht in dem Bereich liegen wie bei Menschen ohne Down-Syndrom. Das ist höchstwahrscheinlich Folge der Trisomie 21: Die auf Chromosom 21 gelegenen Gene werden dreifach exprimiert (Gendosiseffekt, vgl. weiter unten im Text). Ob diese Veränderungen verschiedener biochemischer Parameter allerdings klini-

Textbox 2

DS-Organisationen und medizinische Fachgesellschaften, die von einer Behandlung mit Nahrungsergänzung beim Down-Syndrom abraten

National Down Syndrome Society, USA (11)
National Down Syndrome Congress, USA (12)
Down Syndrome Association, UK (13)
Down Syndrome Medical Interest Group, UK (14)
American College of Medical Genetics, USA (15)
American Academy of Pediatrics, USA (16)

Einzelpublikationen von Down-Syndrom-Spezialisten

Cohen W.L., 1996 (17)
Coleman M., 1997 (18)
Leshin L., 1998 (19)
Sacks B., Buckley F., 1998 (4)

Textbox 3

Gendosis-Theorie bei Trisomie 21

- Gene von Chromosom 21 dreifach vorhanden, die der anderen Chromosomen nur zweifach.
- Gilt auch für 21er Genprodukte, die kodierten Proteine bzw. Enzyme: etwa 50 % höher als die anderer Chromosomen (65).
- Das bei Trisomie 21 unterstellte Ungleichgewicht zwischen verschiedenen Enzymen kann zu charakteristischen Stoffwechselstörungen führen, z.B. erhöhter oxidativer Stress.
- Reine Theorie, nicht alle 21er Genprodukte erhöht. Es bestehen verschiedene Möglichkeiten einer Gendosis-Kompensation und Stoffwechseladaptation: Konzentration anderer Enzyme und Metaboliten kann verändert werden, wodurch das unterstellte Ungleichgewicht bei Trisomie 21 ausgeglichen werden kann (66).
- Gendosis-Theorie interessantes Modell für metabolische Besonderheiten bei Trisomie 21, aber nicht der einzige, alles erklärende Pathomechanismus.

sche Auswirkungen haben oder gar für bestimmte Entwicklungsbesonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom verantwortlich sind, ist in keinster Weise bewiesen; es fehlt jeglicher wissenschaftliche Beleg, dass eine Korrektur dieser Laborwerte oder der biochemischen Veränderungen überhaupt erforderlich ist. Es fehlt erst recht der Nachweis, dass man die Entwicklung oder die kognitiven Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom durch Substitution von Spurenelementen, Vitaminen und Antioxidantien positiv beeinflussen kann. Solange dieser Nachweis aber nicht erbracht ist, sollte eine solche Behandlung nicht als wirksam angepriesen und nicht allgemein empfohlen werden.

Folgende Überlegungen werden seit den 90er Jahren als Begründung für eine Behandlung mit gezielter Nahrungsergänzung beim Down-Syndrom angeführt (4,5,8):

1. Mangel an Nährstoffen bei Menschen mit Down-Syndrom
2. dreifache Expression des auf Chromosom 21 kodierten Enzyms Cystathionin-β-Synthase*
3. dreifache Expression des auf Chromosom 21 kodierten Enzyms Superoxiddismutase*

*Nr. 2 und 3 erklären sich durch die Gendosis-Theorie, vgl. Textbox 3.

1. Nährstoffmangel

Von den Befürworter:innen einer Behandlung mit Nahrungsergänzung wird als Begründung u.a. angeführt, dass Menschen mit einer Trisomie 21 an einem Mangel verschiedener Nährstoffe leiden, z.B. Mangel an Spurenelementen, Vitaminen oder bestimmten Aminosäuren.

Beispielhaft sei hier das Spurenelement Zink besprochen. Wissenschaftliche Studien ergaben widersprüchliche Befunde: Teilweise fand sich bei Menschen mit Down-Syndrom tatsächlich ein Zinkmangel (29,30) während ein solcher in anderen Untersuchungen nicht nachgewiesen werden konnte (31,32); zum Teil ergaben sich unterschiedliche Veränderungen der Zinkkonzentration, und zwar in Abhängigkeit des biologischen Materials, das untersucht wurde (33,34,36).

Ähnlich widersprüchlich ist die Situation beim Spurenelement Selen (29,35), wahrscheinlich liegt eine klinisch nicht relevante Verminderung vor (36). Ein eindeutiger Mangel an bestimmten Aminosäuren (37) oder Vitaminen (18) konnte bei Menschen mit Down-Syndrom nicht nachgewiesen werden. Gerade bei Überprüfung der Vitamine zeigten sich bei Menschen mit Down-Syndrom so unterschiedliche Befunde, dass eine generelle Substitution – ohne individuellen Mangelnachweis – auf keinen Fall empfohlen werden kann (18,28).

Bei der Folsäure findet sich eine Sondersituation: Es liegt kein echter, sondern ein funktioneller Mangel vor (38), wodurch sich wahrscheinlich auch erklärt, dass eine Substitutionsbehandlung zu keiner Verbesserung geführt hat (39).

Zusammenfassend sei festgehalten:

Bei Menschen mit Down-Syndrom liegt kein wesentlicher, klinisch relevanter Mangel an bestimmten Nährstoffen vor (4,10,18). Es gibt sicher kleine Unterschiede bezüglich der Konzentration einzelner Nährstoffe zwischen Menschen mit und ohne Down-Syndrom, die sind aber so gering, dass sie keine klinischen Veränderungen zur Folge haben. Eindeutige, schwerwiegende Nährstoffmangelzustände würden bei den Betroffenen klinische Auffälligkeiten mit Krankheitswert hervorrufen. Solche mangelbedingten Veränderungen werden bei Menschen mit einer Trisomie 21, die sich normal ernähren und nicht an einer Resorptionsstörung leiden, nicht beobachtet (1,4).

Substitutionsbehandlungen mit verschiedenen Nährstoffen oder Kombinationen derselben haben bei Kindern mit Down-Syndrom zu keiner Verbesserung der kognitiven Fähigkeiten oder intellektuell-sprachlichen Entwicklung geführt (23–27); auch das Immunsystem wurde nicht positiv beeinflusst (40).

In mehreren Übersichtsartikeln über angeblichen Nährstoffmangel beim Down-

Syndrom kommen zahlreiche Autor:innen unabhängig voneinander nach Sichtung der wissenschaftlichen Literatur zu dem Schluss, dass eine Behandlung mit Substitution verschiedener Nährstoffe bei Menschen mit Down-Syndrom keinen positiven Effekt auf die Entwicklung oder die kognitiven Fähigkeiten hat. Sie halten eine solche Behandlung nicht für indiziert oder sinnvoll und raten eindeutig davon ab (4,8,10,18,28,41,42,43).

2. Cystathionin-β-Synthase dreifach exprimiert

Cystathionin-β-Synthase ist auf Chromosom 21 kodiert und induziert als wichtiges Enzym des Intermediärstoffwechsels den Abbau der Aminosäure Homocystein zu Cystein (Abb. 1). Von Nahrungsergänzungsbefürworter:innen wird vermutet, dass bei einer Trisomie 21 die vermehrte Expression des Enzyms (Gendosis-Theorie) zu einem verstärkten Abbau von Homocystein führt. Wegen der engen Verknüpfung des Homocystein-Cystein-Abbaues mit anderen Stoffwechselzyklen soll es bei einer Trisomie 21 zu verschiedenen Störungen des Intermediärstoffwechsels kommen: gestörte Eiweiß- und Neurotransmittersynthese; Erniedrigung von Fol- und Tetrahydrofolsäure; Störung der Synthese und Regulation der Nukleinsäuren (DNA, RNA) mit konsekutiver Schädigung der Erbsubstanz (4,6). Zur Erläuterung der Zusammenhänge und engen Verknüpfung der einzelnen Stoffwechselzyklen vgl. Abb. 1.

Erläuterungen zu Abbildung 1

GNMT: *Glycin-N-Methyltransferase*
BHMT: *Betain-Homocystein Methyltransferase*
HMT: *Homocystein-Methyltransferase*
MTHFR: *Methylentetrahydrofolatreduktase*
CBS: *Cystathionin-β-Synthase;* **CL**: *Cystathioninlyase*
DNA: *Desoxyribonukleinsäure*
RNA: *Ribonukleinsäure*
ATP: *Adenosintriphosophat*
P: *Phosphat*
PP: *Pyrophosphat*

Auf der Graphik erkennt man den Homocystein-Cystein-Stoffwechsel und die enge Verzahnung mit verschiedenen anderen Stoffwechselzyklen. Im Zentrum – mit grau gestricheltem Rahmen – der eigentliche Abbau von Homocystein über Cystathionin zu Cystein; in den kleinen grauen Kästchen die Abkürzung für die entsprechenden Enzyme, z.B. CBS = Cystathionin-β-Synthase, vgl. oben.
In den blauen Kästchen sind die Stoffwechselzyklen benannt und in den hellblauen Kästchen mit gestricheltem Pfeil die angeblich Trisomie-21-typischen Auffälligkeiten.
Bei einer Trisomie 21 soll die vermehrte Expression der auf Chromosom 21 kodierten Cystathionin-β-Synthase (Gendosis-Theorie) zu einem verstärkten Abbau von Homocystein führen und dadurch zu einem Überangebot an Cystein und Mangel an Homocystein. Da Homocystein auch am Stoffwechsel der Folsäure beteiligt ist, wird unterstellt, dass ein Mangel an Folsäure und Tetrahydrofolsäure (Bestandteil von B-Vitaminen) resultiert mit entsprechender Schädigung der Nukleinsäuren (DNA, RNA).
Ähnliches wird auch wegen der angeblich gestörten Methylgruppen-Übertragung vermutet. Infolge veränderter Konzentrationen einzelner Aminosäuren (Homocystein, Cystein und Serin) soll die Eiweißsynthese beeinträchtigt sein.

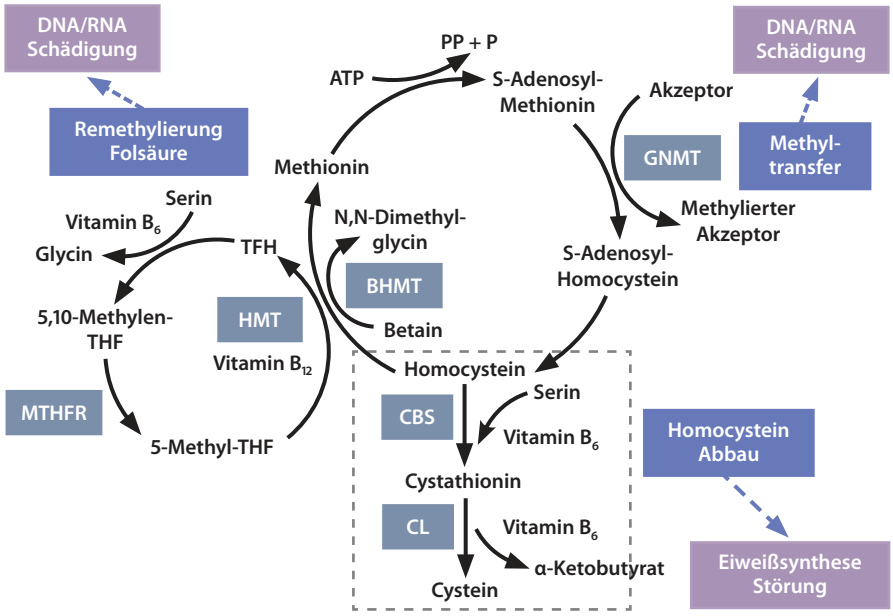


Abbildung 1
Homocystein-Stoffwechsel

Diese unterstellten Stoffwechselstörungen bei einer Trisomie 21 sind jedoch keineswegs in ihrer ganzen Komplexität bewiesen; sie beruhen zum großen Teil auf theoretischen Überlegungen, ohne dass eine wissenschaftlich belegte Evidenz besteht.

Bei Überprüfung dieser Thesen ergeben sich widersprüchliche Befunde: In einer Studie fand man bei Menschen mit Down-Syndrom tatsächlich erhöhte Cystathionin-β-Synthase-Aktivitäten (44), während sich diese in zwei weiteren Untersuchungen nicht nachweisen ließ (45,46). Bei der Trisomie 21 besteht keine klinisch relevante Veränderung des Aminosäurenmusters (37) und auch keine konsekutive Störung der Eiweißsynthese. Offensichtlich gibt es bei Trisomie 21 Hinweise für Veränderungen im Stoffwechsel der Methylgruppen, ohne dass man weiß, ob und gegebenenfalls welche Auswirkungen auf die intellektuelle Entwicklung sich daraus ergeben (38,64). Eine eindeutige Folsäureerniedrigung konnte nicht nachgewiesen werden (4,10), es scheint vielmehr ein funktioneller Folsäuremangel vorzuliegen (38), der sich durch Nahrungsergänzung nicht kompensieren lässt.

In einer wissenschaftlich einwandfreien, randomisierten Studie wurde nachgewiesen, dass bei Kindern mit Down-Syndrom eine Behandlung mit Folsäure und Antioxidantien keinen positiven Effekt auf die kognitiven Fähigkeiten oder die sprachlich-intellektuelle Entwicklung hat (39).

3. Superoxiddismutase dreifach exprimiert / Erhöhter oxidativer Stress

Sauerstoffradikale (Reaktive O_2 Spezies, ROS) sind sehr aggressive Sauerstoffmoleküle, die im normalen Stoffwechsel entstehen – z.B. im Rahmen der Zellatmung (Atmungskette). Im Normalfall werden Sauerstoffradikale in der Zelle rasch abgebaut und somit entgiftet (47). Der Organismus nutzt ihre aggressive Wirkung aber auch und setzt sie in niedriger Konzentration gezielt ein, um z.B. eindringende Bakterien oder Viren zu zerstören.

Bei einem Überangebot – erhöhter oxidativer Stress – entwickeln reaktive O_2 Spezies (ROS) toxische Wirkung. Durch Oxidation verschiedener, vor allem fetthaltiger Substanzen und Nukleinsäuren verursachen sie Schädigungen von Körperzellen, insbesondere im Gehirn. Sie werden mit der Entstehung von bestimmten Krankheiten in Zusammenhang gebracht, z.B vorzeitige Alterung, Arteriosklerose, neurodegenerative Erkrankungen; sie scheinen auch bei der Krebsentstehung eine ursächliche Rolle zu spielen (48).

Ein Schlüsselenzym des Stoffwechsels der reaktiven O_2 Spezies (ROS), die Superoxiddismutase, ist auf Chromosom 21 kodiert und wird somit bei Trisomie 21 entsprechend der Gendosis-Theorie vermehrt gebildet (8). Superoxiddismutase katalysiert im Zellstoffwechsel die Bildung von Wasserstoffperoxid, einem sehr reaktiven, aggressiven Sauerstoffradikal (ROS). Im Normalfall wird Wasserstoffperoxid durch zwei weitere Enzyme abgebaut und somit entgiftet. Bei Trisomie 21 besteht allerdings infolge der gesteigerten Superoxiddismutase-Aktivität ein Überangebot an Wasserstoffperoxid. Trotz Steigerung der Aktivität abbauender Enzyme kann das anfallende Wasserstoffperoxid nicht ausreichend verstoffwechselt werden. Es reichert sich an und kann seine schädigende Wirkung entfalten (43). Zur detaillierten Darstellung des Stoffwechsels vgl. Abb. 2.

Abbildung 2
Oxidativer Stress bei Trisomie 21: Vermutete Pathogenese

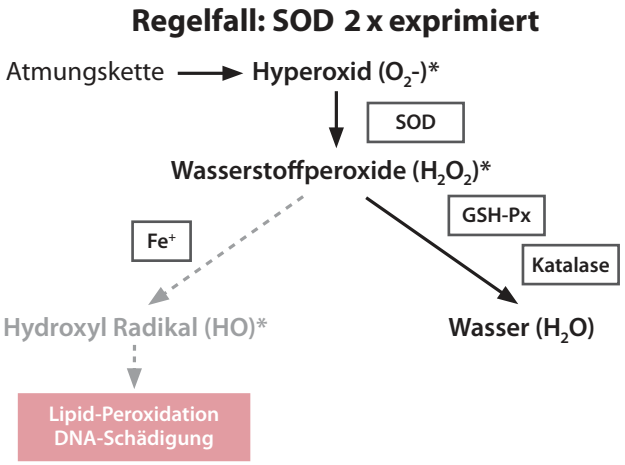


Abbildung 2a

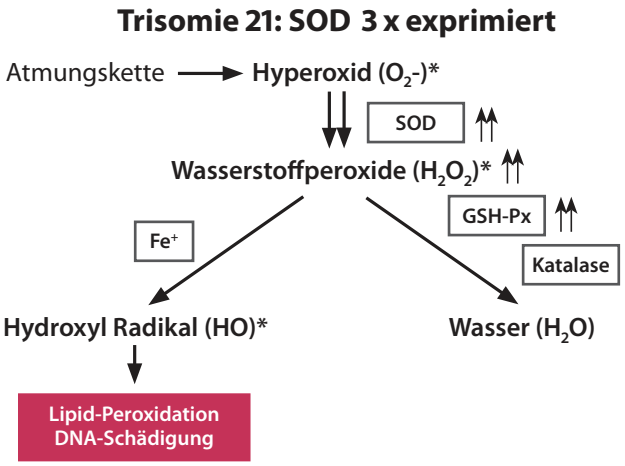


Abbildung 2b

Erläuterung zu Abbildung 2

** **Sauerstoffradikale**, Reaktive O_2 Spezies (**ROS**)*
***SOD**: Superoxiddismutase 1; **GSH-Px**: Glutathionperoxidase; **Fe+**: Eisenionen*

Superoxiddismutase (SOD) ist auf Chromosom 21 kodiert und soll bei Trisomie 21 infolge erhöhter Aktivität (Gendosis-Theorie) zu vermehrter Bildung des aggressiven Sauerstoffradikals Wasserstoffperoxid führen, d.h. es resultiert ein erhöhter oxidativer Stress. Bei der Trisomie 21 wird wegen der vermehrten Bildung von Wasserstoffperoxid die Aktivität der abbauenden Enzyme (Katalase und Glutathionperoxidase) reaktiv gesteigert. Diese Aktivitätssteigerung reicht allerdings nicht aus, um das vermehrte Wasserstoffperoxid komplett zu entgiften. Das letztlich vermehrt auftretende Wasserstoffperoxid soll durch Oxidation fetthaltiger Substanzen (Lipidperoxidation) und Nukleinsäuren (DNA, RNA) zu erheblichen Schäden führen, vor allem im Gehirn.

Es gibt zahlreiche Belege, dass Wasserstoffperoxid und vermehrter oxidativer Stress bei Menschen mit Down-Syndrom zu einer Schädigung von Zellen im Gehirn führen und damit die normale Gehirnentwicklung erheblich beeinträchtigen (49).

Im Blut und Urin von Menschen mit Down-Syndrom ist die Konzentration bestimmter Stoffwechselprodukte erhöht, die auf erhöhten oxidativen Stress und dadurch bedingte Gehirnschädigung hinweisen (50–53). Das Gleiche gilt für Zellen von Embryonen mit Trisomie 21, was belegt, dass die Schädigung des Gehirns lange vor der Geburt einsetzt (54). Die Superoxiddismutase-Aktivität embryonaler Trisomie-21-Gehirnzellen ist deutlich höher als in entsprechenden Zellen ohne Trisomie 21 (55). Erschwerend kommt hinzu, dass die Aktivität des Wasserstoffperoxid abbauenden Enzyms Glutathionperoxidase (Abb 2) in embryonalen Gehirnzellen nicht kompensatorisch gesteigert ist (55).

In Kulturen von embryonalen Trisomie-21-Nervenzellen kann die schädigende Wirkung des erhöhten oxidativen Stresses durch Zugabe von Antioxidantien reduziert werden (54); das gelingt in entsprechenden klinischen Studien bei Kindern jedoch nicht (41). Bis 2008 wurden vier Studien publiziert, in denen der Einfluss der Gabe von Folsäure oder Antioxidantien auf die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom untersucht wurde. In keiner ließ sich ein eindeutig positiver Effekt nachweisen (23–25,27). Allerdings wiesen alle Studien erhebliche methodische Schwächen auf, sodass eine wissenschaftliche Auswertung im Rahmen einer Metaanalyse nicht möglich war (8,39).

Im Jahre 2008 wurde eine sehr umfangreiche, wissenschaftlich einwandfreie, randomisierte Studie zu diesem Thema veröffentlicht (39). Es wurden 156 Säuglinge (Alter: <7 Monate) mit Down-Syndrom über einen Zeitraum von 18 Monaten mit Antioxidantien, Folsäure, einer Kombination von beidem oder einem Placebo behandelt. Weder Eltern noch die Untersuchenden wussten, zu welcher Gruppe das jeweilige Kind gehörte, sogenannte Doppelblindstudie. Anschließend wurden umfangreiche biochemische Untersuchungen in Blut und Urin der Kinder durchgeführt und die motorisch-intellektuelle und sprachliche Entwicklung mittels verschiedener Tests beurteilt.

Die Entwicklung der Kinder wurde durch die Gabe von Folsäure, Antioxidantien oder beidem in keinster Weise positiv beeinflusst. Auch bei Überprüfung der biochemischen Parameter fand sich vor und nach der Behandlung kein Unterschied.

Diese Studie wurde von der britischen Down-Syndrom-Gesellschaft (Down-Syndrome Association, UK) angeregt und unterstützt, ohne dass die Gesellschaft jedoch in irgendeiner Weise Einfluss auf das Ergebnis genommen hat (39). Sie wurde von vielen Autor:innen in wissenschaftlichen Medien kommentiert und gilt als Beleg, dass die Behandlung mit Antioxidantien und Folsäure bei Kindern mit Down-Syndrom wirkungslos ist und nicht empfohlen werden kann (56–58). 2011 wurde eine ähnliche Studie bei Erwachsenen mit Down-Syndrom veröffentlicht, in der eine entsprechende Therapie mit Antioxidantien ohne positiven Effekt auf die frühzeitige Entwicklung von Alzheimer-Demenz blieb (59).

Bisher wurden reichlich wissenschaftliche Belege für die Unwirksamkeit einer Nahrungsergänzungsbehandlung bei Menschen mit Down-Syndrom aufgeführt. Es mag verwirrend erscheinen, dass auch die Befürworter einer solchen Therapie sich auf viele wissenschaftliche Studien berufen, die angeblich genau das Gegenteil beweisen. Bei Überprüfung der von den Befürworter:innen angeführten wissenschaftlichen Literatur ergeben sich folgende Erkenntnisse:

1. Es wird keine einzige Studie genannt, die einen positiven Effekt von Nahrungsergänzung auf kognitve Fähigkeiten oder die sprachlich-intellektuelle Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom belegt.
2. In sehr vielen Studien werden lediglich biochemische Veränderungen nach Nahrungsergänzung und nicht die Auswirkungen auf die Entwicklung bei den Behandelten untersucht (Isolierte Metabolitenkorrektur).
3. In vielen der zitierten Publikationen werden anhand theoretischer Überlegungen oder biochemischer Befunde Hypothesen zur Wirksamkeit einer Nahrungsergänzung aufgestellt, ohne dass diese überprüft sind und sich als richtig erwiesen haben; d.h. es fehlt jegliche Evidenz.
4. Es werden Ergebnisse aus Trisomie-21-Tierversuchen oder Zellkulturen auf die Behandlung von Kindern übertragen, ohne dass die Wirksamkeit bei therapeutischer Anwendung bewiesen ist.*
5. Teilweise handelt es sich um anekdotische Einzelbeobachtungen, die nicht als wissenschaftlicher Beleg gelten können, weil sie nicht überprüfbar und gegebenenfalls subjektiv beeinflusst sind.

*Erläuterung von Punkt 4. erscheint erforderlich: Allgemein und insbesondere auch beim Down-Syndrom gilt, dass Ergebnisse präklinischer Studien – z.B. Zellkultur oder Tierversuch – nicht einfach auf die klinische Anwendung übertragen werden können (43). So konnte z.B. in Kulturen embryonaler Trisomie-21-Zellen der oxidative Stress durch Zugabe von Antioxidantien deutlich reduziert werden, während in der klinischen Situation – Behandlung von Menschen mit einer Trisomie 21 – die Gabe von Antioxidantien wirkungslos blieb. Rueda Revilla fasst zusammen: Obwohl Behandlungsversuche mit Antioxidantien in Trisomie-21-Zellkulturen zwar vielversprechende Effekte zeigen, gibt es keine Möglichkeit, die Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom durch Gabe von Antioxidantien oder anderer Nahrungsergänzung positiv zu beeinflussen (43).

Zusammenfassend ist festzuhalten:

Aktuell gibt es keine Möglichkeit, die kognitiven Fähigkeiten oder die sprachlich-intellektuelle Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom durch Behandlung mit gezielter Nahrungsergänzung (TNI) positiv zu beeinflussen. Wahrscheinlich ist es auch grundsätzlich nicht möglich, da diese Behandlung relativ spät einsetzt, wenn entscheidende Phasen der Gehirnentwicklung schon abgeschlossen sind. Beim Down-Syndrom lassen sich schon im Neugeborenenalter erhebliche und irreversible Fehlentwicklungen des Gehirns nachweisen, offensichtlich als Folge des schon vorgeburtlich erhöhten oxidativen Stresses (54).

Mehrere wissenschaftliche Fachgesellschaften und Down-Syndrom-Organisationen weisen in Übersichtsartikeln und Leitlinien darauf hin, dass eine Behandlung mit Nahrungsergänzung (einschließlich TNI) bei Menschen mit Down-Syndrom keinen positiven Effekt auf die Entwicklung hat und nicht empfohlen werden kann (11,13,14,16,60,61). Zu diesem Ergebnis sind u.a. folgende Fachgesellschaften gekommen: Amerikanische Gesellschaft für Kinderheilkunde, American College of Medical Genetics, National Down Syndrome Society (USA), National Down Syndrome Congress (USA), Down Syndrome Association (UK) und die Down Syndrome Medical Interest Group (UK). →

In allen aktuellen wissenschaftlichen Übersichtsartikeln (1,2,43,46) und Leitlinien (16,62,63) zum Thema Down-Syndrom wird ebenfalls auf die Wirkungslosigkeit einer Behandlung mit Nahrungsergänzung hingewiesen und betont, dass eine solche nicht empfohlen werden kann. ■

Dr. med. Gerhard Hammersen
ist Arzt für Kinder- und Jugendmedizin und Mitglied der Arbeitsgemeinschaft Down-Syndrom Ambulanzen (AGDSA). Seit 2006 engagiert er sich in der DS-Sprechstunde Cnopfsche Kinderklinik Nürnberg sowie berät Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

Literaturverzeichnis TNI

1 Bull M.J., Down Syndrome. N Engl J Med 382: 2344–52, 2020.

2 Antonorakis E.S., et al. Down Syndrome. Nat Rev Dis Primers. 6: 9 ff. 2020.

3 Wilken E., Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe. Verlag Kohlhammer, Stuttgart 2017.

4 Sacks, B., Buckley, F. Multi-nutrient formulas and other substances as therapies for Down syndrome: an overview. Down Syndr News Update 1: 70–83,1998.

5 Cooley W.C., Nonconventional Therapies for Down Syndrome: A Review and Framework for decision making. In Cohen W.I., Nadel L., Madnick E.M. eds. Down Syndrome: Visions for the 21st Century. Wiley-Liss, Inc. 2002.

6 Leichtman L.G., Targeted Nutritional Intervention (TNI) in the Treatment of Children and Adults with Down Syndrome. NDSC Meeting 1998. https://www.leichtman.org/tni.shtml. Accessed Februar 13th, 2022.

7 Müller R., Targeted Nutritional Intervention für Down-Syndrom, LmDS 65: 36–43, 2010.

8 Ani, C., Grantham-McGregor, S., Muller, D. Nutritional supplementation in Down syndrome: Theoretical considerations and current status. Dev Med Child Neurol 42: 207–213, 2000.

9 Lewanda A.F., et al. Patterns of Dietary Supplement Use in Children with Down Syndrome. J Pediatr 201: 100–105, 2018.

10 Van der Haar S., Zeinstra G., Dietary supplements for children with Down syndrome: exploration of current use and scientific evidence. Fieldwork and literature study. Wageningen Food & Biobased Research, Public Report 376. ISBN 978-94-6395-005-3, Wageningen, 2021.

11 National Down Syndrome Society (NDSS) Position Statement on Vitamin Related Therapies. https://www.ndss.org/wp-content/uploads/2020/07/NDSS-GENERAL-BROCHURE-1.pdf Nutritional Therapies for Down Syndrome. 1997.

12 National Down Syndrome Congress Position Statement: Nutritional Therapies for Down Syndrome. Updated 2016 https://www.ndsccenter.org/about-ndsc/ndsc-professional-advisory-council/issue-position-statements/

13 Down's Syndrome Association. About Downs Syndrome: Targeted Nutritional Therapy. 2008 https://www.downs-syndrome.org.uk/where-we stand/targeted-nutritional-therapy/

14 Down Syndrome Medical Interest Group UK & Ireland Topic page: Feeding and Nutrition. (1996, regularly updated) https://www.dsmig.org.uk/information-resources/by-topic/feeding-and-nutrition/

15 American College of Medical Genetics. Statement on Nutritional Supplements and Piracetam for Children with Down Syndrome. ACMG Newsletter, 1996.

16 American Academy of Pediatrics, Bull, M.J. & the Committee on Genetics Clinical report – Health supervision for children with Down syndrome. Pediatr. 128: 393-406, 2011, Reaffirmed 2018.

17 Cohen, W.I. Health care guidelines for individuals with Down syndrome. Down Syndrome Quarterly 2: 1–10, 1996.

18 Coleman, M. Editorial: Vitamins and Down Syndrome. Down Syndrome Quarterly 2: 11–13, 1997.

19 Leshin, L. Nutritional supplements for Down Syndrome: A highly questionable approach. 1998 https://quackwatch.org/11ind/down/

20 Turkel, H. Medical amelioration of Down's syndrome incorporating the orthomolecular approach. J Orthomolec. Psychiatry 4: 102 –115, 1975.

21 Pauling L., Orthomolecular Psychiatry. Science: 160: 265–271, 1968.

22 Harrell, R.F., Capp, L.P., Davis, D.R., Peerless, J., and Ravitz, L.R. Can nutritional supplements help mentally retarded children? An exploratory study. Proceedings of the National Academy of Science USA, 78, 574–578, 1981.

23 Bennett, FC et al. Vitamin and mineral supplementation in Down's syndrome. Pediatrics 72: 707–13, 1983.

24 Weathers, C. Effects of nutritional supplementation on I.Q. and certain other variables associated with Down syndrome. Am J Ment Def 88: 214–217, 1983.

25 Smith GF et al. Use of megadoses of vitamins with minerals in Down syndrome. J Pediatr 105: 228-34, 1984.

26 Coleman, M., et al. A double-blind study of vitamin B6 in Down syndrome infants. J Ment Def Res, 29: 233–246, 1985.

27 Bidder RT et al. The effects of multivitamins and minerals on children with Down syndrome. Developm Med Child Neurol, 31: 532–537, 1989.

28 Pruess, J.B., et al. Vitamin therapy and children with Down syndrome: a review of research. Except Child, 55: 336–341, 1989.

29 Anneren, G., Gebre-Medhin, M. Trace elements and transport proteins in serum of children with Down syndrome and of healthy siblings living in the same environment. Hum Nutr Clinic Nutr, 4: 291–299, 1987.

30 Kadrabova J., et al. Changed serum trace element profile in Down's syndrome. Biol Trace Elem Res 54: 201–206, 1996.

31 Neve, J., et al. Selenium, zinc and copper in Down's syndrome (trisomy 21): blood levels and relations with glutathione peroxidase and superoxide dismutase. Clin Chim Acta 133: 209–14, 1983.

32 Nobel, R.L., Warren, R.P. Analysis of blood cell populations, plasma zinc and natural killer cell activity in young children with Down syndrome. J Ment Def Res 32: 193–201, 1988.

33 Lima A.S. Nutritional status of zinc in children with Down syndrome. Biol Trace Elem Res 133: 20–28, 2010.

34 Purice M. et al. Zinc and copper in plasma and erythrocytes of Down's syndrome children. Endokrinologie 26: 113–117, 1988.

35 Magnusson C.G., et al. Differential effect of selenium supplementation on immunoglobulin levels in Down´s syndrome. Act Paed 86: 1385–1386, 1997.

36 Saghazadeh A., et al. Systematic review and meta-analysis shows a specific micronutrient profile in people with Down Syndrome: Lower blood calcium, selenium and zinc, higher red blood cell copper and zinc, and higher salivary calcium and sodium. Plos One 2017, https://doi.org/10.1371/journal.pone.0175437

37 Heggarty H.J., et al. Amino acid profile in Down's syndrome. Arch Disease Child 74: 347–349, 1996.

38 Pogribna M., et al. Homocysteine metabolism in children with Down syndrome: in vitro modulation. Am J Hum Genet. 69: 88–95, 2001.

39 Ellis J. M., et al. Supplementation with antioxidants and folinic acid for children with Down's syndrome: randomised controlled trial. BMJ 336: 594–597, 2008.

40 Lockitch, G., et al. Age-related changes in humoral and cell-mediated immunity in Down syndrome children living at home. Ped Res 22: 536–540, 1987.

41 Salman M. Systematic review of the effect of therapeutic dietary supplements and drugs on cognitive function in subjects with Down syndrome. Eur J Paed Neurol 6: 213–219, 2002.

42 Roizen N.J. Complementary and alternative therapies for Down syndrome. Ment Retard Devel Disab Res Rev 11: 149–155, 2005.

43 Rueda Revilla N., et al. Antioxidants in Down Syndrome: From Preclinical Studies to Clinical Trials. Antioxidants 9: 692–715, 2020.

44 Chadefaux, B., et al. Cystathione beta synthase: Gene dosage effect in trisomy 21. Biochem Biophys Res Com 128: 40–44, 1985.

45 Brattstrom, L., et al. Homocysteine, factor VII and antithrombin III in subjects with different gene dosage for cystathione beta-synthase. J Inh Metab Dis 12: 475–482, 1989.

46 Nordstrom, M., et al. Age dependency of cystathione beta-synthase activity in human fibroblasts in homocysteinemia and atherosclerotic vascular disease. Atherosclerosis 94: 213–221, 1992.

47 Nelson L.N., Cox M.M., eds. Lehninger Principles of Biochemistry. W.H. Freeman, New York, 2021.

48 Ward J.P.T. From Physiological Redox Signalling to Oxidant Stress. Adv Exp Med Biol 967: 335–342, 2017.

49 Lott I. T. Antioxidants in Down syndrome. Biochim Biophys Acta. 1822: 657–663, 2012.

50 Jovanovic S.V., et al. Biomarkers of oxidative stress are significantly elevated in Down syndrome. Free Radic Biol Med 25: 1044–1048, 1998.

51 Kedziora J. et al. Lipid peroxides in blood plasma and enzymatic antioxidative defence of erythrocytes in Down's syndrome. Clin ChimActa 154: 191–194, 1986.

52 Krishna M. et al. Inherited pericentric inversion of Y-chromosome with trisomy 21: a case report. Ann Genet 32: 47–51, 1989.

53 Bras A. et al. Oxidative stress in trisomy 21: a possible role in cataractogenesis. Ophthal Paed Genet 10: 271–277, 1989.

54 Busciglio J. et al. Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome neurons in vitro. Nature 378: 776–779, 1995.

55 Brooksbank B.W. et al. Superoxide dismutase, glutathione peroxidase and lipoperoxidation in Down's syndrome fetal brain. Brain Res 318:3 7–44, 1984.

56 Reynolds T. Giving antioxidants to infants with Down's Syndrome does not improve psychomotor development. BMJ 336: 568–569, 2008.

57 Lehin L. Down Syndrome, Abstract of the Month: Mar 2008 Supplementation with antioxidants and folinic acid for children with Down´s syndrome: randomised controlled trial http://www.ds-health.com/abst/a0803.htm

58 Skotko B., Can Down Syndrome Be Treated? Science 343: 964–967, 2014.

59 Lott I. T. Down Syndrome and Dementia: A Randomized, Controlled Trial of Antioxidant Supplementation. Am J Med Genet A 155A: 1939–1948, 2011.

60 Balwani, M. for the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) Addendum: Statement on nutritional supplements and piracetam for children with Down syndrome. Professional Practice and Guidelines. Genet Med 22: 2127, 2020. https://doi.org/10.1038/s41436-020-0847-9

61 National Down Syndrome Congress. Nutritional therapies for Down syndrome. http://www.ndsccenter.org/issue-position-statements/. Accessed November 29th, 2017.

62 Ivan D.L., Cromwell P. Clinical Practice Guidelines for Management of Children with Down Syndrome: Part I. J Pediatr Health Care 28: 105–110, 2013. http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2013.05.003

63 Ivan D.L., Cromwell P. Clinical Practice Guidelines for Management of Children with Down Syndrome: Part II. J Pediatr Health Care 28: 280–284, 2014. http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2013.05.003

64 Infantino V., et al. Impairment of methyl cycle affects mitochondrial mathyl availability and glutathione level in Down's syndrome. Mel Genet Metab 102: 378–382, 2011.

65 Nordheim, A., Knippers, R. Hrsg. Molekulare Genetik. 11. Aufl. 2018 Thieme Verlag, Stuttgart, New York.

66 Villar, A.J., Epstein, C.J. Animal Models of Down Syndrome and other Genetic diseases associated with mental retardation. In Butler, M.G., Meaney, F.J. Eds. Genetics of developmental disabilities. 2005 Taylor and Francis Group, Boca Raton, London, NewYork.

Down-Syndrom Junior-Tagung

TEXT: **TANJA CHRISTOFFER**

Wir erinnern uns: Im November 2021 war die erste **Junior-Fach-Tagung**. Junge Menschen aus ganz Deutschland sind nach Augsburg gefahren. Einige kamen mit Eltern oder mit einer Begleitperson, oder auch allein.

Am **Freitag** war die **Anreise**. Alle haben sich im Hotel Einsmehr angemeldet. Im Hotel Einsmehr arbeiten Menschen mit und ohne Behinderung.

Die Tagung wurde im großen Saal eröffnet. Pascal Resch begrüßte die Teilnehmer und Teilnehmerinnen mit einer Rede. Es gab Musik, leckeres Essen und einen Auftritt der inklusiven Tanz-Gruppe.

Am **Samstag** waren die Workshops. Ein Workshop ist eine Arbeits-Gruppe zu einem bestimmten Thema. Im Anmelde-Formular konnten die Teilnehmer und Teilnehmerinnen ihre Wünsche und Interessen schreiben.

Es gab diese Workshops:

- Inklusiv! Gemeinsam arbeiten
- Wohnen
- Liebe, Freundschaft und so Sachen
- Facebook, WhatsApp und Co – soziale Medien sicher nutzen
- Typ-Beratung
- Malen mit Musik
- Trommeln – Musik mit Schwung
- Tanzen

Die Workshops waren im Haus neben dem Hotel. Das Haus heißt: Tagungs-Haus Westhouse. Die Workshops waren sehr interessant. Und auch lustig. Eine Person hat den Workshop gemacht. Die Person nennt man Referent oder Redner.

In jedem Workshop war ein anderer Referent oder eine andere Referentin. Sie haben uns viel erzählt und erklärt. Wir haben unsere Meinung gesagt. Und wir haben diskutiert.

Im Workshop **Inklusiv** haben wir über das Arbeiten gesprochen. Wir haben Traum-Berufe aufgeschrieben. Und was wir besonders gut können. Danach haben wir draußen gesucht, wo Menschen arbeiten.

Im Workshop **Wohnen** haben wir erfahren, wo und wie wir wohnen können. Zum Beispiel: zuhause bei den Eltern oder in einer WG. Eine WG ist eine Wohn-Gemeinschaft. Fabian Dinsing und Nicolas Noe erzählten über ihre inklusive WG in Würzburg.

Im Workshop **Liebe, Freundschaft und so Sachen** ging es um Gefühle. Liebe und Freundschaft ist ein wichtiges Thema für alle Menschen. Wir haben darüber gesprochen wie ich Gefühle zeigen kann. Und wie ich Gefühle von anderen Menschen sehen kann.

Im Workshop **Facebook, WhatsApp und Co** haben wir gelernt, wie wir soziale Medien sicher nutzen können. Wir haben über Gefahren im Internet gesprochen. Wir haben Erfahrungen ausgetauscht. Zum Beispiel welche Regeln ich in einem Gruppen-Chat in WhatsApp beachten sollte.

Im Workshop **Typ-Beratung** konnten wir verschiedene Kleider, Hemden und Hüte ausprobieren. Wir konnten uns die Haare schönmachen lassen. Oder wir konnten uns schminken lassen.

Im Workshop **Malen mit Musik** haben wir auf Leinwände gemalt. Wir haben dabei unsere Lieblings-Musik gehört. Es sind schöne bunte Kunstwerke entstanden.

Im Workshop **Trommeln** haben wir verschiedene Rhythmen gelernt. Zum Beispiel: 1 – 2 – 3 – 4 – Stopp. Wir haben mit einer Hand oder mit beiden Händen getrommelt. Wir haben mal laut und mal leise getrommelt.

Im Workshop **Tanzen** haben wir 2 Tänze geübt. Wir haben in der Tanz-Schule Effekt in Kissing geübt.

Wer am **Abend** noch nicht müde war, konnte in der **Disko** feiern. Ein DJ legte gute Musik auf. Wir haben viel getanzt. Es gab Cocktails und Hamburger für alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Am **Sonntag** war die **Abschluss-Veranstaltung**. Alle Teilnehmerinnen, Teilnehmer, Eltern und Freunde kamen in den Saal. Es kamen auch Gäste. Zum Beispiel der Amts-Chef Dr. Markus Gruber als Vertreter der bayerischen Sozialministerin und die Presse.

Dann ging es los. Die Trommel-Gruppe eröffnete die Veranstaltung. Gabriela Thumser vom **Verein einsmehr** und Achim Schmitz vom **Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland** begrüßten die Gäste. Sie bedankten sich bei allen Unterstützern. Zum Beispiel beim Bezirk Schwaben, dem Runden Tisch der Krankenkassen und der Aktion Mensch.

Dann gab es eine Modenschau. Und alle Workshops haben ihre Ergebnisse präsentiert. Am liebsten hätte jeder etwas ins Mikrofon gesagt. Ein Teilnehmer führte uns verschiedene Zauber-Tricks vor. Und ein anderer Teilnehmer machte seiner Freundin vor allen Gästen einen Heirats-Antrag. Die **erste Junior-Tagung** für Menschen mit Down-Syndrom war ein voller Erfolg!

Willst du 2022 auch dabei sein? Dann melde dich für die 2. Junior-Tagung 2022 an!

Die Tagung findet wieder in **Augsburg statt vom 4. bis 6.11.2022**.

Es gibt diesmal 10 Workshops.
Ihr findet die Themen und alle weiteren Informationen auf der Homepage des Vereins *einsmehr*: **www.einsmehr.org** und vom *Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland:* **www.down-syndrom-netzwerk.de**

Für eine Person und ihre Begleitung kostet die Tagung 320,00 Euro.

Die **Anmeldung** ist möglich **ab 7.6.2022** unter:
https://junior-tagung.down-syndrom-netzwerk.de/index.php

eins mehr
Initiative Down-Syndrom Augsburg und Umgebung e.V.

down-syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Nahrungsergänzungsmittel aus inklusionspädagogischer Perspektive

TEXT: **ANDREAS HINZ**

Der Beitrag von Andreas Hinz beschäftigt sich mit der Frage, welche nichtmedizinischen (Neben-) Wirkungen das TNI-Angebot und die Diskussion darüber auf Eltern und ihre Kinder mit Beeinträchtigungen haben können. Er beleuchtet verschiedene Aspekte, die für angemessene und qualifizierte Beratungssituationen zu diesem Thema wichtig wären. Dafür spannt er einen weiten Hintergrunds-Bogen aus und regt an zur Reflexion über einige diskussionswürdige Aspekte wie die Zerrissenheit der Eltern zwischen Akzeptanz und Ablehnung (ihres Kindes oder sich selbst), die Begriffe ›Förderung‹, ›Förderbedarf‹, die problematischen Kategorisierungen und Zuschreibungen oder die verschiedenen Modelle von Behinderung. [D]as medizinische Modell von Behinderung [ist] ein wichtiges, aber beileibe nicht das einzige und auch nicht das pädagogisch bedeutsamste.

Es macht es nicht einfacher, biologisch-medizinische Sachverhalte nicht nur mit ihrer eigenen Logik, sondern auch pädagogisch, psychologisch und menschenrechtlich zu reflektieren. Es macht es aus meiner Sicht jedoch vor allem sinnvoller und angemessener, davon ist der Autor überzeugt und lädt die Leserinnen und Leser ein, sich dieser mehrperspektivischen Auseinandersetzung zu stellen.

Einführende Gedanken

Eines will ich vorweg betonen: Ich bin weder Mediziner noch Biologe, auch nicht Vater eines Kindes mit Down-Syndrom – noch überhaupt Vater. Ich lese, dass die Schulmedizin durchgängig keine Nachweise sieht, dass Targeted Nutritional Intervention (TNI), die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln, hilfreich ist. Im Gegenteil sind aus ihrer Sicht giftige Wirkungen von zugeführten Stoffen nicht auszuschließen. Eltern berichten dagegen von Beispielen deutlicher individueller Veränderungen in positive Richtung – und sie fühlen sich oft nicht ernst genommen von Vertreter:innen der Schulmedizin, bei denen sie eine generelle Skepsis gegenüber TNI sehen. Ich kann diese biologisch-medizinische Ebene der Auseinandersetzung um TNI nicht einschätzen – und halte mich da deshalb raus. Von Freundinnen mit Kindern mit Down-Syndrom höre ich öfter, dass sie verunsichert sind und nicht wissen, wie sie mit TNI umgehen sollen.

Da ich in den 1980er und 1990er Jahren in der Entwicklung integrativer Bildung und z.B. bei der Realisierung des Stadthaus-Hotels Hamburg gemeinsam mit Eltern aktiv war und in den 2000er und 2010er Jahren meinen Arbeitsschwerpunkt an der Universität in der Inklusion und insbesondere in der inklusiven Bildung hatte, schreibe ich aus inklusionspädagogischer Perspektive. Wozu ich also etwas sagen kann und schreiben will, ist die Frage, welche nichtmedizinischen (Neben-)Wirkungen das Angebot von und die Diskussion um TNI auf Eltern und ihre Kinder mit Beeinträchtigungen haben können, was also für eine angemessene und qualifizierte Beratungssituationen mit ihnen wichtig wäre. Dabei geht es mir nicht darum, Eltern zu kritisieren – das steht mir auch gar nicht zu. Ich will aus inklusionspädagogischer Perspektive heraus die Reflexion darüber anregen, welche Bedeutung TNI haben kann.

Potenzielle Botschaften in der Beratung über TNI

Vor einiger Zeit hatte ich die Gelegenheit, mehrere Vorträge mit grundlegenden Informationen über die Möglichkeiten von und Bedenken gegenüber TNI zu hören. Auf dieser Basis, ergänzt durch Gespräche mit erfahrenen Müttern sowie deren Rückmeldungen zu früheren Versionen dieses Textes, ergibt sich ein Bild mit potenziellen Botschaften, die Menschen in einer solchen Beratung erhalten können. Dazu gehören u.a. die folgenden, die ich hier wiedergebe und später kommentiere:

- Down-Syndrom ist eine Form geistiger Behinderung.
- Down-Syndrom kann auch als Stoffwechselerkrankung verstanden werden – und die erscheint reversibel, also behebbar.
- Down-Syndrom verursacht dauerhaft oxidativen Stress im Stoffwechsel, das ist wie eine chronische Entzündung in den Zellen – auch denen des Gehirns.
- Down-Syndrom ist (noch?) nicht heilbar.
- TNI kann das Wachstum von Kindern mit Down-Syndrom stärken und ihre (kognitive) Entwicklung unterstützen.
- TNI kann dabei helfen, dass Kinder mit Down-Syndrom ihr volles Potenzial entwickeln können.
- Wer TNI in Anspruch nimmt, will optimale Werte im Stoffwechselkreislauf erreichen.
- TNI ist ohne Risiken, weil Überdosierungen von Stoffen einfach ausgeschieden werden und sowieso das Blutbild kontrolliert wird.
- 97 % aller Menschen mit Down-Syndrom werden mit Alzheimer zu tun bekommen; dagegen kann man mit TNI etwas tun.

Dies ist nur ein Ausschnitt der Botschaften, es gibt mit Sicherheit mehr. Nun habe ich eine vage Ahnung der Pro- und Kontra-

TNI-Positionen, sehe Argumentationen ›beider Seiten‹ und halte mich immer noch raus aus der biologisch-medizinischen Debatte (vgl. den Beitrag von Hammersen in diesem Heft) – aber nicht aus dem Nachdenken über bisher viel zu wenig berücksichtigte psychologische und pädagogische Folge(runge)n.

Die Basis: Grundlegende gesellschaftliche Ambivalenz zwischen Akzeptanz und Ablehnung

Die Basis meiner Überlegungen liegt darin, dass sich Eltern, ebenso wie auch andere Bezugspersonen, in der Regel – früher wesentlich deutlicher als heute – in einer schwierigen Lage befinden. Oft haben sie widerstreitende – und mitunter sie fast psychisch zerreißende – Gefühle ihrem Kind gegenüber, wenn sie sie denn zulassen können: Einerseits lieben sie ihr Kind, andererseits sind sie auch Teil einer Gesellschaft, die Kinder mit Beeinträchtigungen wenig akzeptiert und eher ablehnt. Nicht umsonst spricht die Behindertensoziologie davon, dass Kinder mit Beeinträchtigungen stigmatisiert werden, da sie gesellschaftlich als »in nicht erwünschter Weise anders« angesehen werden (vgl. Cloerkes 2007) und ableistisch diskriminiert werden. Die Gewichtung beider Tendenzen gestaltet sich individuell unterschiedlich auf dem Kontinuum zwischen beiden Polen.

Vor ein paar Jahrzehnten erzählten Eltern häufig davon, dass ihnen nach der Mitteilung einer Diagnose der Boden unter den Füßen weggezogen schien und sie die erhoffte Zukunft für ihr Kind und für sich als Familie komplett zusammenbrechen sahen – eine existenzielle Krise, die ihnen mitunter – unfair und übergriffig – von Fachleuten als »Verarbeitungssyndrom« vorgehalten wurde (vgl. z.B. Dannowski, Körner & Miehlich 1992). Das mag heute nicht mehr so durchgängig und so krass sein – der Inklusionsbewegung und Zeitschriften wie *Leben mit Down-Syndrom* sei Dank! Dennoch ist die Tendenz nach wie vor sicherlich vorhanden. Das wird nicht zuletzt auch an der vorgeburtlichen Diagnostik bei Down-Syndrom deutlich, die zu sehr hohen Anteilen in eine Abtreibung mündet, jüngst auch an der Kostenübernahme für den Bluttest zur Erkennung von Trisomien und anderen vorgeburtlichen Beeinträchtigungen.

Gesellschaftlich ist Beeinträchtigung als Beispiel für das so wahrgenommene Andersein offenbar immer noch – oder angesichts dessen, was heute medizinisch möglich ist, vielleicht sogar mehr – etwas ›Verhinderungsbedürftiges‹, etwas, was sich schon gar nicht jemand wünscht. Davon sind logischerweise auch Eltern nicht frei, denn »Elternliebe ist kein Schutz vor Ableismus« (Haruna-Oelker 2022, 494). Es ist ein herausfordernder, u.U. viele Jahre dauernder Prozess, von einem defizitbezogenen, rein ›medizinischen Blick‹ zu einem bejahenden ›mütterlichen Blick‹ (und natürlich auch einem ›väterlichen Blick‹) zu kommen (vgl. Boban & Hinz 1996, 8). Womöglich entwickeln sich während dieser Zeit die Kinder vor allem *trotzdem*. Aus der Perspektive der Psychoanalyse besteht sogar ein gesellschaftlicher »Tötungsauftrag« (Niedecken 2003), den die betreffenden Kinder dieser theoretischen Sicht zufolge durch viele Handlungen mehr oder weniger verdeckt erfahren und so auch wahrnehmen.

Zentrale Herausforderung für die Begleitung

Insofern ist es für Menschen, die Kinder mit Beeinträchtigungen und ihre Eltern und Bezugspersonen begleiten, *die zentrale Herausforderung* – das klingt hoch gegriffen, aber ich denke, es ist in der Tat so –, ihnen die doppelte und miteinander gekoppelte Botschaft zu vermitteln: So wie du bist bzw. dein Kind ist, bist du und ist es wunderbar *und* – nicht ›*aber*‹! – du bzw. es ha(s)t das Potenzial, dich bzw. sich weiterzuentwickeln. Die professionelle Aufgabe von begleitenden Fachleuten liegt darin, die allenthalben vorhandene Widersprüchlichkeit in der Gefühlslage von Eltern und Bezugspersonen zwischen Akzeptanz und Ablehnung zugunsten unterstützender Akzeptanz zu bewegen. Die große Herausforderung liegt darin, Eltern im Spannungsfeld zwischen der Akzeptanz des Soseins ihres Kindes einerseits und dem Potenzial für Entwicklungen mit der Tendenz zur Anpassung an gesellschaftliche Normen andererseits so zu unterstützen, dass sie möglichst angemessene Entscheidungen treffen können. Und das hat Konsequenzen für jegliche therapeutische und pädagogische Begleitung, auch bei TNI.

Förderung – ein schillernder und problematischer Aspekt

Ein Aspekt, bei dem dieses Spannungsfeld aus meiner Sicht eine große Rolle spielt, ist der der Förderung. Förderung umfasst ein breites Spektrum von Ansätzen und Methoden, von sanfter Montessori-Pädagogik bis zu rabiaten Formen wie Doman/Delacato oder das Festhalten bei autistischen Kindern, die letztlich nichts anderes als körperliche und psychische Gewalt ausüben. Vor vielen Jahren sprach der italienische Kinderarzt Milani-Comparetti (1996) von einer »perversen Allianz«, in die Eltern von manchen Fachleuten hineingezogen werden können, sodass sie gemeinsam den Kampf gegen das ›Übel‹ Beeinträchtigung aufnehmen – letztlich auf Kosten des Kindes, das nicht mehr Subjekt seiner selbst sein kann, sondern von ihnen zum Objekt ihrer Anforderungen und Veränderungswünsche gemacht wird. Wie verzweifelt war in den 1970er Jahren eine Freundin, nachdem ihrer Tochter auf ärztlichen Rat zur Verbesserung des Mundschlusses, der Artikulation und zur Prävention von Erkältungen die Zunge gekürzt worden war – und das war damals der aktuelle Stand der Forschung …

Interessant ist zudem, dass die meisten Kinder schlicht und einfach – und selbstverständlich aktiv – ›lernen‹. Nur einige müssen ›gefördert‹ werden – traditionellerweise Kinder, denen eine Beeinträchtigung oder eine Hochbegabung zugeschrieben wird. Dies ändert sich seit einigen Jahren in der Grundschulpädagogik, wo nun alle Kinder ›gefordert und gefördert‹ werden sollen, und es ändert sich gleichzeitig – nur etwas anders – in der Sonderpädagogik, wo sich selbst die Konferenz der Kultusminister:innen (KMK, 2011) zunehmend vom Förderbegriff löst und stattdessen von Beratung, Begleitung und Unterstützung spricht. Während Lernen per se aktiv ist (auch wenn Schule das oft vernachlässigt), wird Förderung offenbar eher passiv erfahrbar, denn jemand fördert das Kind, er/sie hat den Hut auf, setzt Ziele, weiß, wo es langgeht. Es dominiert zudem die Forderung nach ihr, sogar nach ›optimaler Förderung‹ – und die erscheint mir wie eine Killerphrase: Kein:e Pädagog:in (und vermutlich auch kein Elternteil) wird behaupten, ein Kind im letzten Jahr ›optimal gefördert‹ zu haben, nur andere fordern dies. Und die Fordernden vergessen dabei, dass wir in der Pädagogik ein – überhaupt nicht negativ bewertetes – »Technologiedefizit« (Tenorth 1986) haben, denn wir haben es nicht mit der weitgehend überwachbaren und kontrollierbaren Produktion von etwas, sondern mit aktiven, mehr oder minder selbstbestimmten Menschen als Subjekten ihrer eigenen Entwicklung zu tun. Letztlich können wir gar nicht wissen, was ›optimale Förderung‹ für ein individuelles Kind ist. Wir können nur – und das müssen wir auch professionell – immer wieder überlegen und reflektieren, ob das, was Unterstützende angeregt und begleitet

haben, angemessen war, also eher ›hinreichend‹ als ›optimal‹.

Ebenso sind auch ›optimale Werte‹ mit Vorsicht zu betrachten, denn es handelt sich um Setzungen, hinter denen Interessen stehen können und die allzu oft an der Normalität (nicht selten erwachsener weißer Männer) orientiert sind – in der Medizin und in der Therapie, z.B. bei Medikamentierungsplänen, auch in medizinisch-biologisch argumentierenden Entwicklungsrastern innerhalb der Pädagogik.

Der kritische Blick auf das ›Fördern‹ ist kein Plädoyer für Beliebigkeit, sondern für eine realistische Haltung, die das Sosein nicht durch Förderungsforderungen aggressiv verfolgt. Es dürfte kein Zufall sein: Patricia Netti (vgl. die Buchbesprechung in diesem Heft, S. 53) schrieb einen Brief zur Pensionierung an ihre frühere Lehrerin, die vom ersten bis zum neunten Schuljahr in der allgemeinen Schule für sie und ihre Klasse zuständig war. Später kooperierten beide als Kolleginnen, nachdem Patricia als technische Mitarbeiterin in derselben Schule eingestellt geworden war. In diesem Brief bedankte sie sich bei ihr, sie sei mit ihr so stark verbunden, nachdem sie sie neun Jahre »in der Schule begleitet« (Netti, Boban & Hinz 2022, 143) hat – »*begleitet*« – den Begriff ›gefördert‹ benutzte sie nicht.

Problematik von Zwei-Gruppen-Theorien

Bereits bei der Förderung wird ein weiterer Aspekt deutlich, der lange Zeit die Realität von Eltern und ihren Kindern mit Beeinträchtigungen geprägt hat: die gesellschaftlich konstruierte Alltagstheorie, dass man eindeutig und mit klaren Abgrenzungen zwischen gesund und krank, zwischen behindert und nichtbehindert unterscheiden könne. Und bei Beeinträchtigung war fast automatisch Therapie angesagt, dabei stellten Kinderärztinnen und -ärzte schon in den 1980er Jahren fest, dass die intensive emotionale und soziale Zuwendung weitaus entscheidender für deren ›Erfolg‹ war als die krankengymnastische Methode (vgl. Hoehne 1984).

Solche Abgrenzungen waren auch lange Zeit die Basis für die Legitimation von Sonderschulen und Down-Syndrom war quasi das Paradebeispiel für ›geistige Behinderung‹. Das habe ich im Studium der damals so bezeichneten Geistigbehindertenpädagogik in den 1970ern/1980ern gelehrt bekommen. Und ich habe es später angesichts vieler Geschichten (vgl. Boban & Hinz 1993) als wissenschaftliches Vorurteil revidieren müssen, das offenbar mehr mit den Umständen des Aufwachsens und mit der Sicht auf sie als mit ihren Potenzialen zu tun hat(te). Ich wollte über ›geistig behinderte Kinder in Integrationsklassen‹ promovieren, wusste dann jedoch immer weniger, was das eigentlich ist, denn viele der so etikettierten Kinder konnten Dinge, die sie meinem stark auf Kategorien bezogenen Studiumswissen zufolge nicht hätten können dürfen. Dramatisch sind die Konsequenzen für die so bezeichneten Kinder, wenn ihr ganzes Leben von diesem Label gekennzeichnet und so zu einer ›Sonderbiographie‹ wird.

Ansätze wie die Salutogenese (Antonovsky 1997) zeigen jedoch auf, dass die Grenzen zwischen gesund und krank fließend sind – und ebenso zwischen behindert und nichtbehindert (vgl. auch den Artikel von Armin Pampel »Der Sinn von Therapien bei Menschen mit Down-Syndrom« in dieser Ausgabe, S. 14 ff). Selbst ein sterbender Mensch hat gesunde Anteile in sich. Und lange nicht alles an einem Kind ›mit sonderpädagogischem Förderbedarf‹ ist durch diesen Bedarf gekennzeichnet. Dass er jedoch oft die gesamte Fremd- und damit auch die Selbstwahrnehmung als Masterkategorie prägen und überformen kann, sollte größte Zurückhaltung bei der Zuschreibung von Labels nach sich ziehen, insbesondere im pädagogischen Denken und Handeln. Das zeigt sich u.a. schon, wenn von ›I-Kindern‹ (mit langem i!) gesprochen wird.

Dies gilt umso mehr für weitere und differenziertere gruppenbezogene Kategorien wie die ›sonderpädagogischen Förderschwerpunkte‹. Was für eine reduktionistische bis gefährliche Denkweise, wenn ganze Kinder einem dieser Schwerpunkte zugeordnet werden – und sich die Erwartungen ihres Umfelds entsprechend in diese Richtung bewegen, meist abwärts von der Norm. Immer noch zwingt uns die Tradition schulischer Schubladisierungslogik – die scheinbar ›Gleichen‹ zusammen, die scheinbar ›Verschiedenen‹ auseinander – zu einer statischen Zuordnung. Das gilt auch in einer ›schulischen Inklusion‹, die menschenrechtlichen Ansprüchen wenig gerecht wird. Dabei wäre es doch gerade eine Chance, zukünftige Perspektiven möglichst lange offenzuhalten und persönliche Profile mit individuellen Stärken und Interessen entwickeln zu können. Es kommt doch vielmehr auf die individuelle Situation, die Möglichkeiten und Fähigkeiten des einzelnen Menschen an als darauf, welcher Kategorie dieser Mensch zugeordnet wird. Dies gilt ebenso für noch weiter differenzierende Gruppenkategorien wie »Schneckenkinder« (vgl. Mahnke 2020), mit denen Eltern sich – subjektiv verständlich – von Erwartungen an ihre Kinder, die sie als überzogen empfinden, befreien wollen, die aber wiederum oft mit massiver Einschränkung von Erwartungen und mit Abwertung verbunden werden – bis hin zur Frage, ob es denn für sie wirklich Bildung sein muss oder ob nicht Betreuung reichen würde, wie es bei Kindern mit ›schwerer Mehrfachbehinderung‹ früher auch der Fall war. ›Schneckenkinder‹ sind offenbar nochmal komplett anders innerhalb der Kategorie von ›Kindern mit Down-Syndrom‹. Andere Eltern können sich dann identifizieren und sich dieser Gruppe zugehörig fühlen – und nicht mehr so allein dastehen – oder sie können sich gegebenenfalls distanzieren – nein, ein ›Schneckenkind‹ ist meins nicht …

Beeinflusst durch die Integrations- und später die Inklusionsentwicklung hat sich eine Debatte entwickelt, die zeigt, dass das medizinische Modell von Behinderung ein wichtiges, aber beileibe nicht das einzige und auch nicht das pädagogisch bedeutsamste ist. Inzwischen werden verschiedene Modelle diskutiert (vgl. Waldschmidt 2020):

- das soziale Modell – Behinderung wird erzeugt durch gesellschaftliches An-den-Rand-Drängen unter hierarchischen (Ohn-)Macht- und (A-)Normalitätsverhältnissen,
- das kulturelle Modell – Behinderung wird durch kulturelle Sichtweisen und durch (Un-)Sichtbarkeit im gesellschaftlichen Leben erzeugt – und schließlich in den letzten Jahren
- das menschenrechtliche Modell von Behinderung – Behinderung entsteht durch Barrieren der Gesellschaft, z.B. für Partizipation in allen gesellschaftlichen Bereichen, sodass Menschenrechte verweigert werden.

Keines der Modelle ist für alle Situationen und Konstellationen allein erklärungsfähig, allerdings ist die Dominanz des medizinischen Modells im erziehungswissenschaftlichen Diskurs schon länger Geschichte.

Herausforderungen für die Beratung mit Eltern – auch über TNI

Wenn also Eltern und andere Bezugspersonen, gegebenenfalls gemeinsam mit dem Kind, in eine Beratungssituation zu TNI gehen, stellen sich vor dem Hinter-

grund der bisherigen pädagogischen Überlegungen diverse Herausforderungen.

- Alles was Eltern das Gefühl geben könnte, sie hätten etwas Entscheidendes verpasst, unabhängig davon, wie alt ihr Kind ist – das übt Druck aus und erzeugt oder verstärkt Schuldgefühle.
- Alles was Eltern gegenüber mit Horrorszenarien arbeitet – etwa drohendes ›Alzheimer‹ im Alter, und zwar wahrscheinlicher und früher –, ist ebenso problematisch, weil es sie unter Druck setzt. Und das wäre ja auch noch risikolos, da Überdosierungen ja ausgeschieden würden. Vielmehr erscheint wichtig, über Risiken zu informieren, sodass die Beteiligten begründet entscheiden können.
- Wenn Eltern den Anspruch präsentiert bekommen, natürlich würden alle die ›optimalen Werte‹ im Stoffwechsel haben wollen, schließt dies an die fordernde Rhetorik des Optimalen an. Wie bereits gesagt – wer weiß schon, was das im Konkreten für eine konkrete Person sein könnte ? … Alle haben ja bekanntlich einen individuell unterschiedlichen Stoffwechsel, verknüpft mit unterschiedlichen Lebensstilen, körperlichen Bedingungen, Stresspotenzialen etc.
- Auch sind jegliche Botschaften, die die Akzeptanz schwächen und damit das Defizitbild und traditionelle Negativbeschreibungen stärken, problematisch: Du bist krank. Du hast eine dauerhafte Entzündung im Gehirn. Bei dir ist dauerhafter Stress im Stoffwechsel. Dein drittes Chromosom 21 schafft Dauerprobleme und stört das gesamte System des Stoffwechsels. Du hast eine Störung, einen Mangel, einen Defekt. So entlastend solche Erklärungen beim ersten Hören sein mögen, weil große Fragezeichen Antworten erfahren, so dürften sie mit hoher Wahrscheinlichkeit auch Irritationen, Ängste und destruktive Besorgnisse auslösen.
  Dies kritisch zu problematisieren bedeutet keineswegs, diese potenziell vorhandenen Gegebenheiten zu tabuisieren. Vielmehr geht es darum, sie mit Bezug auf Bedarfe und ohne die Zwei-Gruppen-Theorie von Gesundheit und Krankheit zu formulieren: Du kannst deinen Stoffwechsel – bzw. ihr den eures Kindes – verbessern. Du hast die Möglichkeit, Stress im Stoffwechsel zu reduzieren – wenn es denn so ist. Und ja, es gibt Leute, die dich mit dem Wort ›behindert‹ belegen und damit meinen sie u.a. Folgendes … All dies erfordert in keiner Weise, von Gesundheit und Krankheit zu sprechen und beides voneinander abzugrenzen. Ich weiß wohl, dass davon die Anerkennung und Bezahlung von Behandlungen und Therapien abhängt; hier geht es jedoch um die Gesprächs- und Beratungssituation und die für sie maßgebliche Sichtweise. Die Botschaft ›Du musst korrigiert werden‹ ist etwas anderes als das Bemühen um eine möglichst gute Unterstützung.
  Mit solchen defizitorientierten Begrifflichkeiten erhält das alte medizinische Modell von Behinderung seine dominierende Position zurück und verdrängt jegliche sozialen, kulturellen oder menschenrechtlich begründeten Aspekte von Behinderung. Und wenn Kinder – egal welchen Alters – bei solchen Mitteilungen anwesend sind und sie all diese Defizitbeschreibungen mehr oder weniger verstehen – oder auch nur erahnen –, sind fatale Auswirkungen auf ihr Selbstbild und ihr Selbstbewusstsein zu befürchten – und sie sind auch wahrscheinlich.
- Die automatische Verknüpfung von Down-Syndrom und ›geistige Behinderung‹ stellt die Bestätigung eines historischen Vorurteils der Wissenschaft dar; das Spektrum von Kindern ist doch deutlich größer als nur diese eine Kategorie. Weder sind beide automatisch miteinander verbunden noch bedeutet das Down-Syndrom die Garantie eines Schulabschlusses. Vielmehr gibt es ein sehr großes Spektrum individueller Entwicklungsverläufe – und kein Mensch weiß beim Start, wo die Reise der Entwicklung eines Kindes in den nächsten 20 Jahren und darüber hinaus hingehen wird. Deshalb ist es so wichtig, sich immer wieder zusammenzusetzen und zu reflektieren, wie die Entwicklung – mit ihren vielen Aspekten und ihren Unstetigkeiten – innerhalb ihres sozialen und institutionellen Umfelds bisher verlaufen ist und wie nächste Schritte aussehen könnten. Die Forderung nach ›optimaler Förderung‹ ist und bleibt da eine Killerphrase. Doch nicht nur die ›geistige Behinderung‹, auch empathisch gemeinte Subkategorien wie ›Schneckenkinder‹, können die Stigmatisierung der durch sie Charakterisierten zusätzlich verstärken.
- Auch noch so dezente – angedeutete und trotzdem unrealistische – Heilungsversprechen sollten bei Beratungssituationen keine Rolle spielen, gerade in einer Zeit, in der der Trend zur Selbstoptimierung und der soziale Druck zu Leistung, gutem Aussehen und Trendy-Sein massiv steigt – bis hin zu Fantasien über Hirn-Chip-Schnittstellen künstlicher Intelligenz. Sie sind allzu oft mit zunehmenden Essstörungen sowie insbesondere durch (a-)soziale Medien vermittelte Stress- und Rückzugsphänomenen verbunden. Es sind dieselben Tendenzen, die im Sport Leistungssteigerung – beginnend mit Nahrungsergänzungsmitteln und mit Doping endend? – für selbstverständlich halten und junge Leute in Depressionen treiben. Und sie passen so gut in neoliberale Argumentationen – auch zunehmend im Rahmen der Inklusionsdebatte – wie die Forderung nach verdichteter Arbeit und effektiverem Lernen, üben verstärkten Leistungsdruck aus und propagieren Selbstausbeutung – ganz im Sinne der ›vollen Nutzung der Potenziale‹. Wo das hinführt, mag ich mir gar nicht ausmalen.

Fazit

Langer Schreibe kurzer Sinn: Wenn Beratung Eltern unter Druck setzt, ist das destruktiv, auch wenn er optimistisch angelegt und noch so freundlich formuliert ist. Druck haben sie sowieso schon genug, denn sie wollen logischerweise keine Gelegenheit zur Unterstützung ihres Kindes auslassen – und damit womöglich (noch mehr) Schuldgefühle auf sich laden. Und wenn Beratung Eltern – und sei es in dezenten Andeutungen – Heilungsversprechen macht, ist das ebenso destruktiv.

Ich habe große Zweifel, ob die Vielzahl an potenziellen defizitorientierten Botschaften bei der Beratung für TNI mit ihren stigmatisierenden Folgen dadurch aufgewogen werden kann, wenn jemand fünf Zentimeter größer, fünf Kilo leichter und der Intelligenzquotient – wenn man sich denn an diesem alten Konstrukt orientieren möchte – ein bisschen höher wäre. Wenn Eltern oder Personen mit Down-Syndrom selbst sich aufgrund konkreter Probleme ohne solche Druck- und Verführungsmomente in der Beratung für TNI entscheiden und damit sehr gute Erfahrungen machen, bin ich der Letzte, der das kritisiert. Mir erscheint es überaus sinnvoll, wenn sie bei einer Beratung über TNI durch Fachleute auch reflektieren, in welchem Ausmaß ihnen Gewissheiten signalisiert werden – unabhängig davon, ob suggeriert wird, dass das alles überhaupt nicht wirkt oder dass

es die Lösung aller Probleme bringt. Wir wissen es immer nur begrenzt – immerhin können wir Erfahrungen machen und sie reflektieren. Und schließlich: Es macht es nicht einfacher, biologisch-medizinische Sachverhalte nicht nur mit ihrer eigenen Logik, sondern auch pädagogisch, psychologisch und menschenrechtlich zu reflektieren. Es macht es aus meiner Sicht jedoch vor allem sinnvoller und angemessener. ■

Andreas Hinz
war von 1999 bis 2020 Professor für Allgemeine Rehabilitations- und Integrationspädagogik an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und davor 16 Jahre Mitglied wissenschaftlicher Begleitungen von integrativen Grundschulversuchen in Hamburg. Gemeinsam mit seiner Frau Ines Boban und Eltern gründete er 1993 das Stadthaus-Hotel Hamburg als ersten bekannten Integrationsbetrieb, in dem Menschen mit der Zuweisung zur Werkstatt für behinderte Menschen tarifentlohnt und sozialversichert arbeiten.
Zu seinem Schwerpunkt Inklusive Bildung hat er zahlreiche Bücher und Aufsätze veröffentlicht.
Homepage:
www.inklusionspaedagogik.de

Literatur

Antonovsky, Aaron (1997): Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt.

Boban, Ines & Hinz, Andreas (1993): Geistige Behinderung und Integration. Überlegungen zum Begriff der »Geistigen Behinderung« im Zusammenhang integrativer Erziehung. Zeitschrift für Heilpädagogik 44, 327–340.

Boban, Ines & Hinz, Andreas (1996): Kinder verstehen – mit Kindern gemeinsam Schritte planen. Annäherungen an die Lebens- und Lernsituation von SchülerInnen. Hamburg: Selbstverlag.

Cloerkes, Günther (2007): Soziologie der Behinderten. 3. Auflage. Heidelberg: Winter.

Dannowski, Elke, Körner, Ingrid & Miehlich, Günther (1992): »... die können einfach die Behinderung ihres Kindes nicht aushalten!« – ein Verarbeitungssyndrom? In: Schley, Wilfried, Boban, Ines & Hinz, Andreas (Hrsg.): Integrationsklassen in Hamburger Gesamtschulen. 2. Auflage. Hamburg: Curio, 263–274.

Haruna-Oelker, Hadija (2022): Die Schönheit der Differenz. Miteinander anders denken. München: btb.

Hoehne, Rainer (1984): Frühe Krankengymnastik – überschätzte Therapie, überforderte Therapeuten? Frühförderung interdisziplinär 3, H.1, 1–7.

KMK (Kultusministerkonferenz) (2011): Inklusive Bildung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen in Schulen. (Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 20.10.2011). Bonn: KMK.

Mahnke, Marion (2020): Teilhabe, Behörden-Dschungel, Fenja und wir. Ein Schneckenkind-Bericht. Leben mit Down-Syndrom Nr. 95, 58–61.

Milani-Comparetti, Adreano (1996): Von der „Medizin der Krankheit" zu einer »Medizin der Gesundheit«. In: Janssen, Edda & von Lüpke, Hans (Hrsg.): Dokumentation von Fachtagungen der Fortbildungsreihe Start ins Leben. Heidelberg: Mattes, 16–27.

Niedecken, Dietmut (2003): Namenlos. Geistig Behinderte verstehen. 3. Auflage. Weinheim/Basel: Beltz.

Tenorth, Heinz-Elmar (1986): »Lehrerberuf vs. Dilettantismus«. Wie die Lehrerprofession ihr Geschäft verstand. In: Luhmann, Niklas & Schorr, Karl Eberhard (Hrsg.): Zwischen Transparenz und Verstehen. Fragen an die Pädagogik. Frankfurt: Suhrkamp, 275–323.

Waldschmidt, Anne (2020): Jenseits der Modelle. Theoretische Ansätze in den Disability Studies. In: Brehme, David, Fuchs, Petra, Köbsell, Swantje & Wesselmann, Carla (Hrsg.): Disability Studies im deutschsprachigen Raum. Zwischen Emanzipation und Vereinnahmung. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 56–73.

Bildung und Lernen für Erwachsene mit Beeinträchtigung

TEXT: **TORDIS KRISTIN SCHUSTER** FOTOS: **DEUTSCHES DS-INFOCENTER**

In diesem Artikel werden Bedeutung und Ziele von Bildung diskutiert, Ansätze der Erwachsenenbildung am Beispiel der Nürnberger »DS-Akademie« gezeigt sowie geeignetes Material für die Praxis vorgestellt.

Was bedeutet Bildung?

Der selbstbestimmte Mensch in seinen Systemen

Der Bildungsbegriff begegnet dem Menschen im Jahr 2022 überall: frühkindliche Bildung, Schulbildung, Ausbildung, Erwachsenenbildung, Fort- und Weiterbildung, Persönlichkeitsbildung, kulturelle Bildung, gesellschaftspolitische Bildung u.v.m. Doch was heißt es überhaupt, sich zu bilden? Betrachten wir zunächst den Herkunftsbegriff und ursprüngliche Definitionen. »Bildunga« bedeutet (althochdeutsch) »Vorstellung«, »Vorstellungskraft« oder auch »Bildnis«, »Gestalt«, »Schöpfung«. Der Bildungsreformer Wilhelm von Humboldt definierte Bildung so (und nannte im selben Zug die Ziele von Bildung gleich mit): Der im humanistischen Sinne gebildete Mensch besitze ein »reflektiertes Verhältnis zur Welt« er eigne sich Wissen an, um sich in der Welt zurechtzufinden. Hier wird gleich benannt, dass der Mensch sich in Systemen bewegt: Bildung kann also nicht losgelöst von der Welt betrachtet werden, sondern definiert sich im Verhältnis zu ihr.

Im Neuhumanismus wird Bildung als die grundsätzliche »Fähigkeit zu lernen« definiert. Wobei nicht nur das Aneignen von neuen Wissensinhalten gemeint ist, sondern auch die Fähigkeit, darüber zu reflektieren, wie man Wissen erwerben kann. Grundlage für die Bildungsbegriffe schuf die Aufklärung, die den Zweck verfolgte, den Mut zum eigenen Denken anzuregen. (1–5)

Humanistische Bildung sollte den Menschen auch dazu befähigen, seine wahre Bestimmung zu finden. Der Autor und Journalist Wolf Lotter geht in seinem Buch »Zusammenhänge. Wie wir lernen, die Welt wieder zu verstehen« (2020) davon aus, dass in einer heutigen »wahren Wissensgesellschaft« der Begriff »Bestimmung« durch »Selbstbestimmung« ersetzt werden muss – der Mensch also selbstbewusst das tun können sollte, was er oder sie nach reiflicher Überlegung für richtig hält. Was einfacher scheint, als es tatsächlich sein mag: Für den Menschen der westlichen Konsumgesellschaft nennt Lotter Zweifel, Irrtümer und Experimente als Hürden auf dem Weg zum Ziel der Selbstbestimmung. Für diejenigen, die keine biologischen, gesundheitlichen und sozial oder kulturell gesetzten Privilegien genießen, ergeben sich bekanntlich weit mehr Barrieren. Der moderne, dynamische und ganzheitliche Bildungsbegriff steht also für einen lebensbegleitenden Entwicklungsprozess eines jeden Menschen zu der Persönlichkeit, die er sein *könnte* und *möchte*, aber noch nicht ist. Diesem Prozess sind allerdings durch persönliche Voraussetzungen, z.B. Grundfertigkeiten, und durch systemische und soziale Bedingungen Grenzen gesetzt. (2)

Betrachten wir die Grenzen dieses Bildungs-Prozesses bei Menschen mit Behinderung. Der »Bildungsbegriff« für Menschen mit Beeinträchtigung bezeichnete bis in die jüngste Vergangenheit bekanntermaßen allein ihre »Bildungsunfähigkeit« und markierte damit nicht nur Grenzen, sondern den Ausschluss von Bildung. Nach den 1973 verabschiedeten Empfehlungen des Deutschen Bildungsrats »Zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher« etablierte sich stattdessen der Begriff »Förderung«. Dieser Begriff wird in der Pädagogik für Menschen mit Beeinträchtigung zunehmend kritisiert. (Vgl. auch den Artikel von Andreas Hinz in diesem Heft.) Bildung von Menschen (v.a. Kindern) mit Beeinträchtigung wird vorrangig als Entwicklungsförderung, als »Entfaltung und Ausschöpfung der in den Menschen liegenden Möglichkeiten« verstanden. Bildung für Menschen mit Beeinträchtigung wird im Zuge nicht gelungener Inklusion im Bildungsbereich oft als »unvollständig eingelöstes Menschenrecht« bezeichnet, wie z.B. in den Beiträgen des Bandes Musenberg/Riegert: »Bildung für Menschen mit Behinderung« (2010). Alltagserfahrungen von Betroffenen und deren Familien bestätigen dies leider allzu oft (3–5)

Ist in unserer Gesellschaft noch ein Platz frei?

Anerkennung als Ziel menschlicher Bildung

Spannend erscheint der Ansatz von Prof. Dr. Katzenbach vom Institut für Sonderpädagogik der Universität Frankfurt, der »Bildung« und »Anerkennung« in Relation setzt: Da Bildung seiner Meinung nach als »Prozess menschlicher Vervollkommnung« oder als »Prozess der Entfaltung subjektiver Anlagen« gilt, ist Bildung in modernen Gesellschaften zum zentralen Faktor geworden, über den sich Lebenschancen, Karriere, Inklusion oder Exklusion entscheiden. Das Ziel von Bildungsangeboten stellt die Verbesserung der Anerkennungschancen dar, und zwar für alle Mitglieder des Gemeinwesens. Katzenbach fordert ein Bildungsverständnis, das dabei nicht ausschließt. (Inklusiv gedacht braucht es nach Katzenbach keinen eigenen Bildungsbegriff für Menschen mit Behinderung. Bildungsziele und -inhalte müssten individuell bestimmt werden, das Regelcurriculum sollte dabei der Orientierung dienen.) Ein Problem dabei: Das vorhandene Bildungssystem organisiert sich so, dass die Erhöhung der Anerkennungschancen *einer* Gruppe auf Kosten der *anderen* Gruppe geht. Dieses System stabilisiert sich selbst, da es gesellschaftlich auch so gewünscht ist: Höhere Bildungsgänge gelten nur deshalb als höher, da niedrigere Bildungswege abgewertet werden. Diese Gedanken können schmerzlich sein, gerade wenn man aus den genannten und berechtigten Gründen in die eigene oder die Zukunft von z.B. Kindern ohne Beeinträchtigung investiert und damit genau dieses System unterstützt. Da Bildung alternativlos ist, sollte man sich zumindest dessen bewusst sein. (6)

Der Mensch bildet sich also weiter, um seinen Platz in der Gesellschaft zu sichern und Anerkennung zu erfahren. Sie oder er möchte ernst genommen werden und dass ihre oder seine Stimme gehört wird. Menschen mit Beeinträchtigungen stehen mehr als anderen Hindernisse zum Erreichen des Ziels im Weg. Wer sich nicht gut verstehbar artikulieren kann, dessen Botschaft kommt nicht an. Wem man nicht zutraut, dass er:sie etwas im Köpfchen hat, dessen Stimme ist nicht relevant. Wer durch Umstände wie schwere Sprache oder eine Höreinschränkung daran gehindert wird, überhaupt an einer Diskussion teilzunehmen, wird sich nicht dazu äußern können. So oft dies gesagt wurde, so wichtig ist es, sich dies immer wieder bewusst zu machen.

Wie kann Bildungsarbeit für Erwachsene mit Down-Syndrom aussehen?

Der Bildungsort »DS-Akademie« in Nürnberg

Grundvoraussetzung Nummer eins für Bildung scheint zunächst, niedrigschwellige Zugänge zu Wissen zu schaffen. Geeignetes Material spielt eine entscheidende Rolle. Seit 2015, als viele geflüchtete Menschen im deutschsprachigen Raum ankamen, entsteht mehr Bewusstsein für die Notwendigkeit von Texten in Leichter und Einfacher Sprache. Im Laufe meiner Recherchen zu gutem Bildungsmaterial für die »DS-Akademie« (Seminare für Erwachsene mit Down-Syndrom in Nürnberg) stoße ich auf (noch zu wenig) Materialien in Einfacher oder Leichter Sprache. Diese sind reich bebildert und optisch gut strukturiert. (Einige Materialien stelle ich am Ende des Artikels vor.)

In der DS-Akademie erleben wir Erwachsene mit Down-Syndrom bei der Rezeption von Bildungsinhalten. Aus meiner Erfahrung dort kann ich sagen: Ob Bildung gelingt – ich möchte das hier im Sinne von »es bewegt etwas in mir« definieren –, steht und fällt mit der Möglichkeit, erworbenes Sachwissen oder auch Meinungen in Bezug zu setzen zu sich selbst und der Umwelt: Jeder Impuls, der an uns herangetragen wird, lässt uns sofort die Frage stellen: Was hat das mit mir zu tun, mit der Welt, in der ich lebe, mit dem Leben, das ich führe? Haben wir den Bezugspunkt gefunden, können wir das Wissen für uns nutzen. Nur dann bringt es mich persönlich oder uns gesellschaftlich weiter, nur dann stärkt es mein Selbstwertgefühl.

Diese **Transferfrage** muss bei der Nutzung von Material und dessen Vermittlung ausgesprochen werden mit leicht verständlichen Sätzen wie z.B.: »Wie ist das bei dir?«, »Wie machst du das?«, »Was gefällt dir daran? Was nicht?«. Beim Seminar »Schützt unsere Umwelt« im Januar 2022 stellten die Teilnehmenden ihre erarbeiteten Ideen zum Klimaschutz vor. Danach meldete sich ein Teilnehmer mit der Frage, ob das nun heiße, dass er keinen Braten mehr essen dürfe. Er bezog die Idee »Vegetarisch essen« sofort konkret auf sich und machte sich Gedanken dazu. Ob die Bildungsarbeit in der DS-Akademie bei allen die Bezugspunkte finden lässt und sie so weiter Früchte trägt, vermag ich nicht zu überprüfen. Der Samen dafür wird sicherlich gesät. Was braucht es, damit er weiterwächst? Eine weitere, spannende Frage.

Lernen bedeutet Kommunikation: Impulse geben, Impulse aufnehmen. Meiner Erfahrung nach sind die Teilnehmenden der »DS-Akademie« gerne bereit, ihr erarbeitetes Wissen oder ihre Erfahrungswerte der Gruppe vorzutragen. Anderen zuzuhören hingegen ist nicht immer leicht – der Filter *»Hat das mit mir zu tun?«* muss schließlich aktiv mitlaufen, um die Aufmerksamkeit zu halten. Hineinversetzen in andere fällt oftmals schwer: Es ist nicht leicht zu verstehen, dass andere die Welt anders sehen oder gerade andere Bedürfnisse haben.

Diese Aussage soll eine Eigenschaft, die Menschen mit Down-Syndrom oft pauschal zugeschrieben wird – »sie können sich besonders gut in andere Menschen hineinversetzen« –, nicht schmälern. Vielmehr wollen wir hier unsere reflektierten Erfahrungen teilen, die wir in den Seminaren mit Blick auf die Kommunikation machen: Es wird sofort gegenseitig getröstet und umarmt, wenn jemand in Tränen ausbricht oder über traurige Erlebnisse berichtet. Dies zu beobachten ist tatsächlich wohltuend und manchmal wünschen wir uns in solchen Situationen, Erwachsene mit 46 Chromosomen könnten ähnlich gefühlvoll und berührend (im wahrsten Sinne des Wortes) aufeinander eingehen. Auf der anderen Seite beobachten wir eine Art von Selbstbezogenheit, die sich eben darin manifestiert, dass manche nicht in der Lage sind, in dem Moment, in dem ihr oder ihm etwas sehr wichtig erscheint, die anderen mit ihren Meinungen oder Bedürfnissen im Blick zu behalten bzw. sich darauf einzulassen. Es fühlt sich an, als ob die Balance zwischen dem eigenen Ich und den anderen Ich nicht möglich wäre. Eine gemeinsame Reflexion darüber würde viel Zeit und Wiederholung in Anspruch nehmen und im Grunde darüber hinausgehen, was die Bildung in der »DS-Akademie« leisten kann.

Wolf Lotter beschreibt in besagtem Buch, echte Bildung bedeute nicht nur, sich reines Fachwissen, also Fakten, anzueignen, sondern sich Zusammenhänge zu erschließen und Dinge in ihrem Kontext zu betrachten. Was in unserer heutigen komplexen Welt für *alle* Menschen herausfordernd scheint. Lotter nennt die nötige Fähigkeit dazu **»Kontextkompetenz«**. Zusammenhänge bestehen aus Erfahrung, Wissen, Gespür und allen Beziehungen zwischen Lebewesen und der Umwelt. Teilhabe an Bildung wird seiner Meinung nach ermöglicht, wenn Wissen so weitergegeben wird, dass andere es *nutzen* und nicht nur konsumieren können. **Nutzbares Wissen bildet uns.** (2)

Wie können Menschen mit Behinderung Wissen also gut nutzen? Bei der Konzeption der Tages-Seminare versuchen wir dies, indem wir zunächst eine gute Lernatmosphäre schaffen. Dabei ist ein Balance-Akt in mehreren Bereichen zu bewältigen: Es gilt einerseits, die oder den Einzelne:n im Blick zu haben und dazu bis zu einem gewissen Punkt in Beziehung zu gehen, um den Teilnehmer:innen ein Gefühl von Akzeptanz und Wohlfühlen (Sicherheit) zu ermöglichen. Das trägt dazu bei, dass sie sich gesehen fühlen. Was wiederum die Bereitschaft erhöht, etwas von sich »preiszugeben« und sich gerne zu beteiligen. (Die meisten mögen es, etwas Eigenes zum Thema von zu Hause mitzubringen und davon zu erzählen oder es auch nur zu zeigen.) Gleichzeitig gilt es aber, auch die Gruppe und ihre Dynamik zu sehen, Störungen zurückzuführen in den Prozess und den roten Faden des Themas zu behalten.

Inhaltlich ist kein festes Bildungsziel angedacht, vielmehr geht es darum, Prozesse wertzuschätzen und Entwicklungen wahrzunehmen. Dies geschieht, indem wir einerseits freien Raum zum Ausprobieren geben, dabei aber Orientierung bieten durch ausreichend Struktur und Vorhersehbarkeiten im Ablauf (der Tagesplan zeigt stets an, wo wir uns im Prozess befinden). Wir möchten neue Erfahrungen ermöglichen und methodisch und inhaltlich Neues ausprobieren, aber auch gewohnte Sicherheiten vermitteln. Menschen sollen sich austauschen. Dabei gilt es, sich auch einmal auf jemand Neuen einzulassen, eine neue Rolle in der Kleingruppe einzunehmen oder etwas vor dem Plenum zu präsentieren. Methoden-

Vielfalt, Einfache Sprache, viel Struktur und zahlreiche Visualisierungen unterstützen zudem beim Lernen.

Unsere etablierte Vorstellungsrunde zu zweit soll zum Beispiel Empathie fördern durch einfache Partner:innen-Arbeit. Ein anschließendes Quiz darüber, was »hängen geblieben ist« vom Gegenüber, sorgt für Spaß – was bekanntlich den Lernanreiz fördert. Auch eine »Aufstellung« im Raum zur ersten thematischen Annäherung, bei der sich die Teilnehmenden erstmals zu Thesen positionieren und andere Standpunkte hören, gehören bei uns zum bewährten »Standard«, der zudem aktivierend wirkt, da wir alle aufstehen, uns bewegen und auch einmal einen anderen Nachbarn neben uns sehen.

Begleitend zu allen Methoden gilt es, Selbstvertrauen dafür zu vermitteln, dass die jeweilige Aufgabe zu bewältigen ist; gleichzeitig aber auch zu kommunizieren, dass es in Ordnung ist, Hilfe anzunehmen. (Diesen Punkt zu erkennen, ist oft nicht leicht, zumal Hilfe-Wünsche auch oft nonverbal kommuniziert werden.) Die Teilnehmer:innen machen so viel wie möglich selbst. Wir setzen auf Ressourcen-Orientierung und deren Bewusstmachung. Dabei soll aber auch einmal die Komfortzone verlassen werden – dahinter liegt bekanntlich »Gold« und der Lerneffekt ist am größten. Gerade bei längeren künstlerischen Prozessen, wie z.B. dem Malen auf Leinwänden, erleben viele nach einem »Ideenloch« oder der Unzufriedenheit über das Malobjekt ein befriedigendes Gefühl, wenn das Tief schließlich überwunden wurde.

Mit all dem möchten wir einen kleinen Teil dazu beitragen, das Selbstwertgefühl der jungen Menschen zu stärken und so die großen Bildungsziele Selbstbestimmung, soziale Teilhabe und Anerkennung mit zu beeinflussen.

Bildung für Erwachsene mit Down-Syndrom braucht geeignete Angebote, an Bedarfe angepasste Lernumgebungen sowie geeignete Materialien und Methoden. Vor allem aber eine offene und wertschätzende Haltung der Leitung. So banal es klingen mag, aus meiner Erfahrung, der mit meinen Kindern (46 Chromosomen) oder als Leitung eines Seminars zur Erwachsenenbildung für Menschen mit Down-Syndrom, sind oberste Grundlage, um überhaupt Lernbereitschaft zu schaffen, die Haltung der:des Gegenüber und die Atmosphäre. Menschen möchten ernst genommen werden; sie möchten, dass jemand daran glaubt, dass sie etwas wissen, etwas Wertvolles beitragen und dazulernen können. Idealerweise vermittelt die lehrende Person ebenfalls, dass sie von den Teilnehmenden lernen kann. Denn das geschieht immer! Wer sich dem als Bildungsreferent:in oder Lehrkraft verschließt, verpasst etwas. Die **Haltung einer kooperativen Pädagogik** erscheint mir persönlich im Erwachsenenbildungs-Sektor für Menschen mit Beeinträchtigung die zeitgemäße zu sein, obwohl das vermeintliche Bildungsgefälle zwischen Lehrenden und Lernenden hier besonders groß erscheint. Hier kommt es wieder einmal auf die Definition von Bildung an: Im Sinne von »Impulse geben und aufnehmen«, »sich bewegen lassen«, »Perspektivwechsel einnehmen« können alle Beteiligten erfahren, dass jeder Mensch dem anderen etwas beibringen kann. In diesem Sinne gilt es, Diversität zu schätzen und zu nutzen.

Wie lernen Menschen mit Down-Syndrom?

Bildungsangebote auf Grundlage von Forschungsergebnissen

André Frank Zimpel nannte sein 2016 erschienenes Buch »Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können«. Er veröffentlichte darin Forschungsergebnisse, wie und unter welchen Umständen Menschen mit Down-Syndrom gut lernen auf Basis dessen, wie sie sich die Welt erschließen. Die Erkenntnisse darüber sieht er als Voraussetzungen für das Verbessern von Bildungschancen. Entscheidende Bedingungen für die geistige Entwicklung seien Inklusion, eine demokratische Lernatmosphäre und Achtung der besonderen Bedürfnisse beim Lernen. Kinder hätten weit mehr Potenziale, als sie jemals in ihrem Leben verwirklichen können. Menschen mit Down-Syndrom gelten in der Hirnforschung dafür als Paradebeispiel. Auch bei ihnen wären für das Lernen alle Voraussetzungen vorhanden. Kinder lernten das, wofür sie sich interessierten und begeisterten. Potenziale, die nicht genutzt werden, gingen dagegen verloren. (7, 8, 11)

Erkenntnisse über gute Lernvoraussetzungen sind zum Beispiel auch in der Broschüre des Deutschen DS-InfoCenters »Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule« sehr konkret aufgeführt, auch wenn es hier um das Betätigungsfeld Inklusive Beschulung geht. Meiner Erfahrung nach ist davon viel auf die Erwachsenenbildung übertragbar. Neben dem Bewusstmachen von möglichen Lern-Stolperfallen durch geeignete Bedingungen und wie man diese umgehen kann, geht es darum, gute Fähigkeiten, wie das überdurchschnittlich gute visuelle Gedächtnis, oder auch das Erinnern an weit zurückliegendes Erlebtes, zu nutzen. In letzterem Fall kann die lehrende Person als Unterstützung die Relation zum Moment bewusst machen (»Es ist drei Jahre her, als du von zu Hause ausgezogen bist.«), um den Menschen die zeitliche Orientierung zu erleichtern.

Weitere nutzbare Stärken beschreiben Brian Chicoine und Dennis McGuire im Kapitel »Das visuelle Gedächtnis« in »Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern«. (10, Auszug auch in LmDS Nr. 57 (2008), S. 10 ff., online einzusehen auf unserer Homepage.)

Prof. Dr. Etta Wilken beschreibt im Kapitel »Intelligenz und Lernen« in »Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe«, viele Menschen mit Down-Syndrom blieben in ihrem Denken sehr konkret-anschaulich und würden Ereignisse oder Gegebenheiten vorwiegend auf sich selbst bezogen wahrnehmen. Oft gelänge es nur schwer, bereits im Langzeitgedächtnis Gespeichertes inhaltsbezogen abzurufen oder dann zu berücksichtigen, wenn es gerade passen würde.

Lernen Menschen mit Down-Syndrom auch noch im Erwachsenenalter?

Kognitive Fähigkeiten wachsen in den ersten 15 Jahren am stärksten. Lernen ist aber wie bei allen Menschen unabhängig vom Lebensalter immer möglich. Bei Menschen mit Down-Syndrom dann, wenn subjektive Interessen berücksichtigt werden und passende Angebote gemacht werden. Lernzuwachs braucht an sich mehr Zeit. Etta Wilken beschreibt viele individuelle und sozio-ökonomische Bedingungen als Einflussfaktoren auf Lernen, wie etwa die Form der Trisomie, die individuelle Aktivität, Neugier und Ausdauer. Lernbedingungen und (kognitive, soziale, emotionale) Anregungen nennt Wilken als zwei Faktoren davon. (12) Entsprechend angepasste Lernangebote, z.B. in der VHS, der Lebenshilfe oder der DS-Akademie, sind unbedingt nötig, um Erwachsenen mit Down-Syndrom keine Lernchancen vorzuenthalten und ihre Bildung im Sinne des Lebenslangen Lernens nicht abzuschreiben.

Auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen geprüfte geeignete Materialien und Bildungsangebote vor – sei es für den Hausgebrauch oder im Einsatz durch Fachkräfte. ■

Quellen

1 Wikipedia (https://de.wikipedia.org/wiki/Bildung) Artikel »Bildung«, abgerufen am 4.3.2022.

2 Lotter, Wolf: »Zusammenhänge. Wie wir lernen, die Welt besser zu verstehen.« Hamburg 2020, S. 11–40.

3 Riegert, Judith / Musenberg, Oliver: »Bildung und geistige Behinderung – zentrale Spannungsfelder und offene Fragen« In: Musenberg / Riegert (Hrsg.): Bildung und geistige Behinderung, Oberhausen 2010, S. 27 ff.

4 Terfloth, Karin: »Bildung systemtheoretisch beobachtet« In: Musenberg / Riegert (Hrsg.): Bildung und geistige Behinderung, Oberhausen 2010, S.189 ff.

5 Klauß, Theo / Lamers, Wolfgang: »Bildung für Menschen mit geistiger Behinderung – ein unvollständig eingelöstes Menschenrecht« In: Musenberg / Riegert (Hrsg.): Bildung und geistige Behinderung, Oberhausen 2010, S. 303 ff.

6 Katzenbach, Dieter: »Bildung und Anerkennung« In: Musenberg / Riegert (Hrsg.): Bildung und geistige Behinderung, Oberhausen 2010, S. 93 ff.

7 Röhm, Alfred / Zimpel, André Frank: »Bildungschancen für Menschen mit Down-Syndrom« In: LmDS Nr. 72/2013, S. 20 ff.

8 Zimpel, André Frank: »Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können«, Göttingen 2016.

9 Deutsches Down-Syndrom InfoCenter: »Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule«, 6. Auflage 2020.

10 Chicoine, Brian / McGuire, Dennis: »Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern«, Deutsche Übersetzung, Zirndorf 2008.

11 Hoke, Katharina / Schuhmacher, Olivia: »Ein besonderer Kongress. Zeit für eine neue Lernkultur« In: LmDs Nr. 72/2013, S. 18 f.

12 Wilken, Etta: »Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe«, 2. Auflage 2020, Kapitel: »Intelligenz und Lernen«, S. 115 ff.

Wie lerne ich?

TEXTE IM ORIGINALSTIL: **MONIKA GÖRLICH**

Literatur Haus Kaffee

ich Lerne in der Arbeit wie die Spinnmaschine funktioniert und eine Anweisung wie es geht jetzt habe ich gelernt erst mit Kalten Wasser abspritzen nicht zu dreckig das Geschirr und dann habe ich in die Spülmaschine rein geschoben.

Ich habe auch Frühstück gemacht und auch Flammkuchen gemacht ich habe auch Wäsche zusammen gelegt.

Ich kann sehr gut Konzentrieren auf die Arbeit und das ich nicht die Spülmaschine kaputt machen da pass ich gut auf.

Ich Lerne ich in der Arbeit das ich von Arbeitskollegin Die Bedürfnisse einzugehen das ich nicht zu viel melde. Ich lerne darauss das ich sehr wenig schreibe in whatsapp und nicht jeden Tag schrieben weil das nicht zu viel ist. Ich passe gut auf das ich mich zurück ziehe in whats app zu schreiben und auch Bedürfnisse und wünsche einzugehen ist sehr wichtig.

Jetzt habe ich Verständnis und ich kann jetzt alles verstehen und habe verstanden und eingesehen ich muss jetzt ändern dass heißt für mich mehr Fallen lassen und los lassen und am besten ganz viel Vertrauen bei Katja eine Arbeitskollegin.

Ich Lerne weiter.

Ich mache am Dienstag Akido von Bildungszentrum Nürnberg gibt Kurze an.
Ich habe Basketball habe ich gespielt da haben wir gelernt zu Körbe treffen und Tripeln Slalom,haben zu zweit hin und her geworfen und aufgefangen und haben zu zweit Übungen gemacht und ein Spiel.

Ich war auch in Entspannungs-kurz und haben wie die Woche war gesprochen. Wir haben auch Entspannung Übungen gemacht. Jede hat matten genommen und ein Kissen und hingelegt und Geschichte vor gelesen und wie es war. Ich habe lang in Akido dabei und ich habe Gelb Gurt mit Technik dazu habe ich Orangen Gurt Technik mit Hand befreit habe ich geschafft.
Jetzt mache ich in Akido Schwertkampf aus holz viele Übungen zum Schlagen, weil ich will Grün Gurt schaffen.

Monika im Literaturhaus-Restaurant, ihrem Arbeitsplatz, und beim Wandern

Bildungs-Materialien in Einfacher oder Leichter Sprache für Jugendliche und Erwachsene sowie Lehrkräfte, Pädagog:innen und Eltern

ZUSAMMENGESTELLT VON **TORDIS KRISTIN SCHUSTER**

Freie Materialien im Internet

Bundeszentrale für politische Bildung (bpb)*

(Einfache Sprache.) Die bpb hilft den Menschen Demokratie zu verstehen. Sie erklärt auch, wie Politik funktioniert. Und informiert über Themen, die für die Gesellschaft wichtig sind. Die bpb macht das alles, damit sich möglichst viele Menschen in der Politik auskennen und mitarbeiten können. Und wenn das viele Menschen können, dann hat die bpb ihre Aufgabe erfüllt. Alle diese Aufgaben wurden von der bpb zu diesem Leit-Spruch zusammengefasst: Demokratie stärken – Zivil-Gesellschaft fördern.

Die bpb bietet didaktische Materialien, z.B. auch Hörspiele; Politik in Einfacher Sprache erklärt (Themensuche möglich bzw. Suche nach »Leichter Sprache«):

- https://www.bpb.de/themen/politisches-system/politik-einfach-fuer-alle/
- https://www.bpb.de/lernen/materialsuche/

WirLernenOnline

Die Open-Education-Community bündelte zu Beginn der Corona-Krise ihre Kräfte, um gute, frei verfügbare Bildungsinhalte zu sammeln, diese sortiert nach Lehrplanthema zur Verfügung zu stellen und damit Schulen, Schüler:innen und Lehrkräften Unterstützung zu leisten. Die Mitglieder der Open-Education-Community bildeten Fachredaktionen, die Lerninhalte qualitätssichern und in ein geschaffenes Lehrplanthemen-Raster einsortieren:

- https://wirlernenonline.de/fachportale/ (Suche nach: »Leichte Sprache«)

MUNDO

Das frei zugängliche Medienportal MUNDO wird im Rahmen des Projekts SODIX realisiert vom FWU Institut für Film und Bild in Wissenschaft und Unterricht gGmbH, dem Medieninstitut der Länder. Es erfolgt im Auftrag der 16 Länder und wird aus Mitteln des DigitalPakts Schule finanziert. Wir wollen mit MUNDO Lernende, Lehrende und Erziehungsberechtigte in ihrer täglichen Arbeit unterstützen. Dafür sichten wir frei im Netz verfügbare digitale Medien und prüfen sie anhand der Bildungsstandards für den Einsatz im Unterricht. So wird eine zentrale Auffindbarkeit von offenen, lizenzrechtlich und qualitativ geprüften Materialien sowie eine rechtssichere Nutzung durch die Lehrkräfte garantiert.

- https://mundo.schule/
  (Suche nach: »Förderschule«)

Sozialpolitik.com

Wie sieht unsere Arbeit in der Zukunft aus?
Warum müssen wir Sozial-Versicherungen zahlen? Was bedeutet Inklusion? Was ist unser Sozial-System? Gibt es die soziale Gerechtigkeit? Was bedeutet sie? Darauf können Sie Antworten hier auf der Internet-Seite bekommen.

Zum Medienpaket Sozialpolitik gehört ein Magazin für Schüler und Schülerinnen und ein Lehrer-Begleitheft mit Unterrichts-Ideen. Hier bekommt man Magazin-Hefte für Schüler und Schülerinnen. Die Lehrer und Lehrerinnen bekommen auch hier Ideen für den Unterricht. Die Magazin-Hefte können Sie hier lesen, herunterladen oder bestellen.

Hier gibt es sie in Leichter Sprache für Schule mit Inklusion. Es gibt hier auch Aufgaben mit Test-Übungen.

Diese Internet-Seite ist für Schüler und Schülerinnen ab der 9. Klasse. Sie hilft, sich für den Beruf später besser vorzubereiten.
Sie lehrt auch, was das Sozialsystem bedeutet.

Idee und Internet-Seite sind vom Bundes-Ministerium für Arbeit und Soziales und Klett MINT.

- https://www.sozialpolitik.com/fuer-lehrkraefte
  (Suche nach: »Arbeitsblätter in Leichter Sprache«)

Bewerbung und Berufsorientierung

ProfilPASSin Leichter Sprache

Ihr ProfilPASS ist eine Dokumentation Ihrer Ressourcen, Stärken und Kompetenzen. Um diese Methode nutzen zu können, müssen Sie mit diesem Instrument intensiv arbeiten. Das können Sie allein bewältigen oder in Form einer professionellen ProfilPASS-Beratung. Sie beginnen mit einer Reise in Ihr Leben. Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Was erscheint Ihnen heute davon wichtig? Nun geht es um alle Tätigkeiten, die Sie in Ihrem Leben gemacht haben. Dabei stehen nicht nur schulische oder berufliche Tätigkeiten im Vordergrund, sondern auch jene Dinge, die Sie in der Familie, im Hobby, im Ehrenamt, in der Freizeit oder in anderen Bereichen bewältigt haben. Jetzt können Sie Bilanz ziehen und Ihre besonderen Fähigkeiten und Kompetenzen übersichtlich darstellen. Ihre Erkenntnisse können Sie für Ihre weitere Lebensplanung nutzen. Sie formulieren Ihre Ziele und die nächsten Schritte. (…)

Beim ProfilPASS in Leichter Sprache handelt sich um eine sprachliche und inhaltliche Adaption des originalen ProfilPASS. Sie wurde speziell für die Bedarfe von Menschen mit kognitiven Beein-

*Alle kursiven Beschreibungen entsprechen denen der jeweiligen Internetseiten.

»ProfilPASS in Leichter Sprache« im Einsatz in der DS-Akademie in Nürnberg beim Seminar »Über Berufe nachdenken«

Blick in den ProfilPASS: Inhaltsverzeichnis und Beispiel einer Übungsseite

trächtigungen und Lernschwierigkeiten entwickelt, um ihnen die Nutzung dieses bewährten Instruments zur Kompetenzerfassung zu ermöglichen.

- https://profilpass-mv.de/ProfilPASS/ProfilPASS-in-Leichter-Sprache/

Planet Beruf und Arbeitsagentur

Beschreibungen von Ausbildungsberufen für Menschen mit Behinderungen sowie Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten:

- https://planet-beruf.de/schuelerinnen/berufe-finden/ueber-sicht-der-ausbildungsberufe-fuer-menschen-mit-behinderungen
- https://www.arbeitsagentur.de/menschen-mit-behinderungen/unterstuetzung-bei-der-ausbildung

Leicht bewerben

Ein Projekt der gemeinnützigen Organisation KulturLife. Hier können ganz einfach per Klicks und Texteingaben Anschreiben und Lebenslauf in Leichter Sprache erstellt und als pdf-Dokument exportiert werden (auch vorgestellt in LmDS Nr. 94).

- https://leichtbewerben.net/

Nachrichten in Leichter/Einfacher Sprache, Zeitschriften und Sachbücher

Nachrichten leicht

Auf dieser Internet-Seite finden Sie Nachrichten in einfacher Sprache. Jeden Freitag veröffentlichen wir am Nachmittag die wichtigsten Nachrichten der Woche. (…) Nachrichten sind (…) meistens kompliziert. Dann verstehen sie nicht alle. Das soll anders werden. Die Nachrichten auf der Seite nachrichtenleicht kommen vom Radio-Sender Deutschlandfunk. Der Deutschlandfunk sendet für ganz Deutschland:

- https://www.nachrichtenleicht.de/

»Leicht bewerben« im Einsatz in der DS-Akademie in Nürnberg beim Seminar »Über Berufe nachdenken«

Klar & Deutlich

(kostenpflichtig) *Die Zeitung berichtet über Nachrichten aus Deutschland und dem Ausland, Sport, Gesundheit, Freizeit und viele andere Themen. Der Unterschied zu »normalen Zeitungen«: Jeder versteht, was drinsteht! Wir schreiben in Einfacher Sprache und erklären Hintergründe:*

- https://einfachebuecher.de
  (Reiter »Zeitungen« anklicken; auch Sachbücher oder Unterrichtsmaterial kostenpflichtig erhältlich)

Lesen Sie auch die Rezension der Zeitung »Klar & Deutlich« von Hannah Ludwig, S. 39.

- Junior-Fachtagung Augsburg: https://www.einsmehr.org/
- Lebenshilfe Bayern: https://bildung.lebenshilfe-bayern.de/weiterbilden/
- Lebenshilfe NRW: https://bildung.lebenshilfe-nrw.de/de/weiterbilden/
- Evangelische Familienbildungsstätte Münster: https://www.ev-fabi-ms.de/ (Suche nach: »Programm für Menschen mit Lernschwierigkeiten«)
- Recklinghausen, NRW: https://www.diakonie-kreis-re.de/bildung/ev-familienbildungsstaette/menschen-mit-behinderung/

Die »Klar & Deutlich«-Zeitung im Einsatz in der DS-Akademie in Nürnberg beim Seminar »Schützt unsere Umwelt«

Buch »Deutschland mehr wissen«

Deutschland mehr wissen – 37 Einblicke in Leichter Sprache, Loeper Literaturverlag 2021 (vorgestellt in LmDS Nr. 99).

Zeitschrift »Leichtsinn«

»Leichtsinn. Zeitschrift in Leichter Sprache« (vorgestellt in LmDS Nr. 96), inklusive kostenloser Hördateien im Internet: https://www.wundernetz.org/leichtsinn-zum-anhoeren/

Bildungsangebote/Kurse für Erwachsene mit Beeinträchtigung (Auswahl)

- Volkshochschulen: https://www.volkshochschule.de/einfache-sprache.php
- Fortbildungsinstitut der Lebenshilfe in*F*orm: https://www.in-form-lebenshilfe.de/
- Bildungszentrum Nürnberg: https://bz.nuernberg.de/programm/ (Suche nach: »Barrierefrei lernen«)
- DS-Akademie des Deutschen DS-InfoCenters, Nürnberg: https://www.ds-infocenter.de/html/dsakademie.html

»Klar & Deutlich« Leicht lesbare Zeitung

REZENSION VON **HANNAH LUDWIG**

Der Titel der Zeitung hält was er verspricht. Die Zeitung ist wie bereits im Titel angepriesen in leicht verständlicher Sprache geschrieben. Das wird noch zusätzlich durch die große Schrift und die Absätze unterstützt. Auch die Überschriften sind gut gewählt und fassen die Themen verständlich und übersichtlich zusammen.

Generell ist die komplette optische Gestaltung sehr gelungen und ansprechend.Genauso wie die Aufteilung der verschiedenen Themengebiete gut strukturiert ist und dem Leser hilft, sich zu orientieren. So ist für jeden interessierten Leser etwas dabei. Die Textmenge ist genau richtig und überfordert die Leserin nicht. Toll fand ich, dass es in dieser Ausgabe vier »Extraseiten« gab, die das Thema Soziale Demokratie sehr gut und genau erklärt haben.

Praktisch finde ich auch die Klammerheftung der Seiten. Sie sind nicht wie bei einer »klassischen Zeitung« einfach lose zusammengelegt. Diese losen Seiten finde ich immer sehr schwierig und unübersichtlich. Irgendwann entsteht immer ein Durcheinander. Durch die Klammerung behält man leichter den Überblick und die Handhabung fällt wesentlich einfacher.

Die Zeitung enthält für die meisten Artikel auch ein Bild. Die Bilder sind mit Untertiteln versehen. Die Bilderbenennungen passen sehr genau zu den jeweiligen Themen. Das hat mir wirklich gut gefallen.

Als Kritik kann ich anmerken, dass bei manchen Artikeln detaillierte Informationen gefehlt haben. Hier bleibt man teilweise mit offenen Fragen zurück. In einem Artikel wird z.B. das Wort des Jahres erklärt, es wird angemerkt, dass es ein Unwort des Jahres gibt. Jedoch wird dieses nicht beschrieben. Das fand ich etwas merkwürdig.

Fazit: Die Zeitung ist sehr gut und übersichtlich aufgebaut. Sie informiert gut und ist sehr empfehlenswert.

Klar & Deutlich
Leicht lesbare Zeitung
Januar 2022
Nummer 87

Die neue Regierung

Im September war die Bundestags-Wahl. Danach verhandelten die drei Parteien SPD, FDP und Grüne über die Bildung einer Regierung. Im Dezember haben die Abgeordneten im Bundestag den neuen Kanzler gewählt. Das ist Olaf Scholz von der SPD. Wer ist noch in der neuen Regierung? Und wer hat welche Aufgabe?

Viele neue Posten
In den Verhandlungen hatten die Parteien auch entschieden: Welche Partei ist für welches Ministerium zuständig? Jede Partei hatte Wünsche. Einige Ministerinn haben auch neue Aufgaben dazubekommen. Das Wirtschafts-Ministerium ist jetzt auch für Klima-Schutz zuständig. Der Wirtschafts-Minister ist Robert Habeck von den Grünen.

Erstmals eine Frau als Außen-Ministerin
Zum ersten Mal führt eine Frau das Außen-Ministerium: Annalena Baerbock von den Grünen hat dieses Amt übernommen. Sie startete gleich nach der Einführung in das Amt zu ihrer ersten Reise: Sie flog nach Paris, Brüssel und Warschau. Direkt im Anschluss musste sie zu wichtigen internationalen Tagungen. Es gab keine Zeit, sich langsam in das neue Amt einzuarbeiten.

Schneller Start
Auch die anderen Minister und Ministerinnen haben keine Zeit für einen ruhigen Start. Der neue Gesundheits-Minister Karl Lauterbach von der SPD steckt mitten im Kampf gegen Corona. Die Innen-Ministerin Nancy Faeser von der SPD muss sich um die Proteste von Querdenkern kümmern. Bei neuen Regierungen schaut man nach 100 Tagen genauer hin: Was hat die Regierung bis jetzt geschafft? Das werden auch wir tun.

Nach der Kanzlerwahl gab es viele Blumen für Olaf Scholz.

Regierung
Der Kanzler regiert in Deutschland nicht allein. Für die verschiedenen Fach-Bereiche gibt es jeweils ein Ministerium. Der Kanzler und die Minister und Ministerinnen sprechen sich ständig miteinander ab. Nur mit enger Zusammenarbeit kann man gut regieren. Die Bundes-Regierung in Berlin spricht sich auch immer wieder mit den Landes-Regierungen von den einzelnen Bundes-Ländern ab. Für manche Entscheidungen ist die Bundes-Regierung zuständig, für andere die Bundes-Länder. Marches wird gemeinsam entschieden.

Kein Schutz für Frauen in Afghanistan

Seit Sommer sind in Afghanistan die Taliban wieder an der Macht. Die Taliban sind für eine sehr strenge Anwendung von islamischen Regeln. Frauen haben kaum noch Rechte.

Bildung und Arbeit sind für Frauen nun fast unmöglich.

Frauen-Häuser geschlossen
Nun haben die Taliban die Frauen-Häuser geschlossen.

In Frauen-Häusern finden Frauen Schutz vor Gewalt. Jetzt müssen die Frauen und ihre Kinder zurück zu ihren Familien. Oder sie leben irgendwo auf der Straße. Gleichzeitig haben die Taliban viele Männer aus dem Gefängnis entlassen. Die Männer wurden wegen Gewalt gegen Frauen verurteilt. Das war aber noch unter der vorigen Regierung.

Behauptungen
Die Taliban behaupten: Gewalt gegen Frauen ist bei uns nicht möglich. Frauen bekommen Hilfe durch die Gerichte. Leider zeigt die Wirklichkeit es anders.

In Afghanistan dürfen Frauen nur noch verschleiert nach draußen.

Ein Tornado dreht sich mit hoher Geschwindigkeit.

Tornados in den USA

Tornados sind eine besondere Art von Wirbelstürmen. Ein sehr schnell drehender Wind-Kreisel zieht dabei über das Land und wirbelt alles durch die Luft, was im Weg ist. In einigen Gegenden von den USA sind Tornados nicht ungewöhnlich. Sie treten dort jedes Jahr im Frühjahr auf.

Vor Kurzem hat eine Reihe sehr schwerer Tornados mehrere Orte in den USA verwüstet. Dabei zerstörten die Wirbelstürme auch große Fabrikgebäude. Viele Menschen starben.

Tornados im Winter sind ungewöhnlich. Die Tornados waren auch ungewöhnlich stark. Ein Tornado zog mehr als 300 Kilometer weit über das Land.

Präsident Joe Biden von den USA versprach Hilfe für die betroffenen Orte. Er fürchtet, dass die heftigen Tornados eine Auswirkung vom Klima-Wandel sind. Extreme Wetter-Ereignisse wie Stürme und starker Regen fallen durch die Klima-Erwärmung immer heftiger aus.

Außerdem

Seite 3 Mit Fahrrad und Blaulicht
Seite 5 Der Schweinswal
Seite 6 Achtsamkeit

Spaß am Lesen Verlag

Ausgabe Januar 2022
mit acht Seiten Inhalt

Herausgeber:
Spaß am Lesen Verlag GmbH
Erscheinungsweise zehnmal pro Jahr
Jahresabo 45,00 Euro pro Jahr,
es werden aber auch
Mengenrabatte angeboten

Hannah Ludwig,
Schülerin, 14 Jahre

Berufswahl bei Menschen mit besonderen Bedürfnissen? – Nicht ohne Hürden!

TEXT: **BIRGIT DORN**

Birgit Dorn, Mutter von Jakob (20 Jahre) und Heilpädagogin BA, teilt in ihrem Beitrag die Erfahrungen mit Jakobs »holprigem« Weg der Berufswahl- und Berufsvorbereitung. Im darauf folgenden Artikel wird seine FSJ-Zeit vorgestellt.

Vorgeschichte – Schullaufbahn

Um auf die Problematik der Berufswahl aufmerksam zu machen, hole ich hier zunächst etwas weiter aus. Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen und Talenten stehen in den letzten Schuljahren, egal ob SBBZ (Sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum) oder inklusive Beschulung, enorm unter Druck, eine geeignete Berufsanbahnung für ihre Kinder zu finden, und fühlen sich, trotz Integrationsfachdienst und Berufswege-Konferenzen, oft gnadenlos allein gelassen.

Letztendlich führten eine Kaffeepause im Café um die Ecke und das zufällige Treffen einer Mutter, die beim Verein »zusammen leben« arbeitet und einen Sohn mit Down-Syndrom hat, zu Jakobs Praktikum bei »zusammen leben e.V.«.

Wie es dazu kam oder die leidvolle Geschichte in der Berufsschulstufe am SBBZ

Jakob entschied sich, nach acht Jahren Schulzeit an der freien demokratischen Schule »Kapriole«, und nach einer Woche Hospitation am SBBZ, in diese Schule zu gehen. Er hatte zu der Zeit wenige Schulfreundschaften zu Gleichaltrigen, brauchte Menschen, mit denen er sich identifizieren konnte, war sehr auf die Erwachsenen (Lernbegleiter, Assistent:innen) fixiert.

Heute, im Nachhinein, hege ich über diese Schulzeit sehr gemischte Gefühle. Einerseits möchte ich diese Zeit nicht missen, da Jakob sich ohne Einschränkungen frei entfalten konnte. Er hat es geschafft, eine Struktur in sich und für sich zu schaffen, von der er heute profitiert. Ebenso hat er gelernt, dass er für sein Handeln verantwortlich ist und gleichbehandelt wird. Jakob hat auch Lesen und Schreiben und Grundkenntnisse im Rechnen erlernt. Er packte am Morgen zu Hause die Sachen ein, die er mit zur Schule nehmen wollte, und hatte stets Lust am Lernen. Andererseits haben die freie Gestaltung seines Schulalltags und der Alltag aller Schüler an einer demokratischen Schule in unbeaufsichtigten Situationen zu traumatischen Erfahrungen geführt.

Diese leidvollen Erfahrungen und dann auch die guten Zeiten am SBBZ ließen mich immer wieder am Inklusionsgedanken zweifeln: Ist unsere Gesellschaft wirklich inklusionsbereit? Ist es nicht ein Begriff, der mittlerweile für alles andere als Inklusion benutzt wird, selbst am SBBZ!? Es war deshalb hilfreich, Menschen zu treffen, die Inklusion vorantreiben und leben.

Jakob suchte sich die »Sonderbeschulung« aus, weil er auf einen wundervollen Lehrer traf, der den Jugendlichen auf Augenhöhe begegnete und dem wir heute noch sehr dankbar sind. Jakob mochte es, eine Klasse zu haben, und der gut strukturierte Tagesablauf gab ihm den Halt, den er brauchte.

Mit dieser Erfahrung wechselte er in die Berufsschulstufe der gleichen Schule. Der Anfangsschock blieb für uns Eltern für drei Jahre eine Dauererfahrung. Ich konnte einfach nicht glauben, dass es von da an ausschließlich um ein sogenanntes Kompetenzinventar ging, bei dem einzelne Kompetenzen, die für die Arbeitswelt relevant schienen, mit Kreuzchen von »Vorhanden« und »Nicht vorhanden« versehen waren. Wünsche, Berufswünsche und Lebensträume wurden nicht aufgegriffen und die Weiterentwicklung und der Erhalt von Lese- und Schreibtechniken waren »nicht vorgesehen«. Wir erfuhren und hörten immer wieder, dass wir »loslassen sollen« und Jakob Zeit hätte.

Jakob ging trotzdem gerne zur Schule, verbrachte gerne Zeit mit seinen Freunden. Er ist ein zugewandter, anpassungsfähiger und sozialer Gefährte.

In der ersten Berufswegkonferenz, unter Anwesenheit des zuständigen Beraters der Agentur für Arbeit, des Integrationsfachdienstes und der Leitung des Berufsbildungsbereiches der Werkstatt für Behinderte (zu unserer Überraschung), hatten wir eine Präsentation erstellt, in der Jakob sich mit seinen Hobbys und Fähigkeiten vorstellen konnte. Er machte in der Zeit Kung-Fu und spielte Schlagzeug. Wir waren von der Anwesenheit so vieler Personen überrascht, doch Jakob konnte und wollte die Präsentation frei und selbstständig am Laptop zeigen. Ich war wiederum überrascht, wie kompetent er sich dabei zeigte und wie redegewandt er war.

Wir erhofften uns dadurch, den Berater von der Agentur für Arbeit für unsere Wünsche nach Inklusion aufmerksam zu machen. Doch auch hier kam wieder der Schock, dass Jakob dann zwar ein oder zwei Fragen gestellt wurden, doch in der verbliebenen Zeit wurde über ihn geredet.

Dies ist nur ein kleiner Ausschnitt dieser Schulzeit. Die Lehrer:innen waren, in ihrem Schema, mehr oder weniger engagiert und auch von Jakob sehr angetan. Doch unser Engagement, Nachfragen und auch höfliche Kritik waren absolut unerwünscht. Ich konnte nicht fassen, dass Jakob ausschließlich nach Kompetenzinventaren bewertet wurde und diese die Grundlage für seine weitere Laufbahn sein sollten. In den ganzen Gesprächen, Konferenzen ging es eigentlich nur darum.

Wir drängten auch immer wieder und fragten nach möglichen Praktika und organisierten diese selbst. Im letzten halben Jahr stand Jakob dann vollkommen unter Druck, denn dann sollte er im halben Jahr vor der letzten Berufswegkonferenz, in der Werkstatt für Behinderte, im BVE (Berufsvorbereitende Einrichtung), einer inklusiven Berufsakademie und der von uns gesuchten anthroposophischen Einrichtung, ein Prak-

tikum machen. Wir mussten jedoch, bis auf die Hospitation in der Behindertenwerkstatt, zweigleisig fahren, da wir der Schule nicht mehr trauten und uns wünschten, dass Jakob einen Ort findet, an dem er gerne lernt. Jakob war sehr gefordert und wusste nicht, was er nach der Schule machen wolle. Mal wollte er Hausmeister, mal Archäologe, mal Koch werden. Er war einfach noch nicht so weit, sich für einen Beruf zu entscheiden.

Sein Selbstwertgefühl war nach dem Ganzen »Es reicht nicht« am Boden. Und es war eine unglaubliche Leistung von ihm, sich trotzdem immer wieder auf neue Praktika einzulassen, auch wenn er zunächst gar nicht dort hin wollte. Welch Wunder?! – Am Ende der Schulzeit erfolgte bei der letzten Berufswegkonferenz die Empfehlung, den Berufsbildungsbereich der Werkstatt für Behinderte zu besuchen. »Mehr konnte man nicht für uns tun.«

Was lief unter anderem schief am SBBZ? – Die Zusammenarbeit! Das Schaffen einer gemeinsamen Arbeitsbasis zwischen Lehrer:innen, Schüler und uns Eltern. Unser Einbringen von Erfahrungen war vermutlich zu viel und vielleicht auch bedrohlich fürs System! Zudem läuft die Zusammenarbeit der beteiligten Institutionen zwar untereinander, jedoch ohne die Einbeziehung des jungen Erwachsenen und seiner Begleiter:innen.

Schon fast fiel unsere Entscheidung auf die anthroposophische Einrichtung, weil Jakob bei der Hospitation in der Tischlerei sehr glücklich war. Leider war dort kein Platz frei und bei einem Treffen mit dem Zuständigen des Forstbereiches setzte sich Jakob auf den Boden und spielte mit Steinchen, weil dieser nicht mit ihm direkt sprach. Ich bin immer wieder über die deutliche Sprache unseres Sohnes dankbar. Wir hatten also nichts und es fiel uns Eltern sehr schwer, das Risiko einzugehen, der anthroposophischen Einrichtung trotzdem abzusagen.

Das FSJ (Freiwilliges Soziales Jahr)

In erster Linie sind wir glücklich und stolz, Jakob die Möglichkeit eines FSJ geschaffen zu haben, weil er täglich fröhlich und stolz nach Hause kommt. Er ist in diesen fast zwei Jahren so selbstständig geworden und gereift, wie wir uns es nicht hätten vorstellen können. In den ersten Wochen, als sich alles sortieren musste, dachte ich meistens: »Oh nein, das kann ich nicht tragen!« Die Kommunikation und die Zuständigkeiten mussten sich erst eben sortieren: die Absprachen, die Wege, die Kommunikation zwischen Jakob und uns Eltern, die getrennt leben, die zwei Einsatzorte, zwei Assistenzkräfte! Auch das Finden und das Einfinden der Assistent:innen mussten und müssen immer wieder austariert werden. – Wobei braucht Jakob Begleitung und wo kann er sich selbstständig einbringen?

Mein Wunsch war es auch, dass Jakob weiter Lesen, Schreiben und Rechnen und die Uhr übt. Daraus hat sich ein gut strukturierter Unterricht am Mittwochnachmittag entwickelt und Jakob kennt mittlerweile die Pflanzengruppen und einiges anderes aus dem Gemüseanbau. Ein neues Unterrichtsprojekt ist nun Geschichte.

Profitiert haben wir von den kurzen Wegen innerhalb des Stadtteils. »Jakob, wo hast du deine grüne Regenjacke?« Vesper vergessen … und ich brauchte es auch, immer wieder mal mit dem Rad »rein zufällig« vorbeizufahren …

Ist Jakob überfordert?

Nein, aber gefordert und das macht ihn glücklich und stolz! Jakob spricht trotz mindestens zehn Jahren Logopädie sehr undeutlich. Bei »zusammen leben« arbeiten Menschen aus vielen Nationen, die die deutsche Sprache noch erlernen. Ich fragte mich, wie dies gelingen kann? Doch ich sah Jakobs Stolz und Zufriedenheit, dass er Wege gefunden hatte zu kommunizieren.

Auf dem Kinderabenteuerhof gibt es mehrere Arbeitsbereiche, Schulklassen und Kindergärten, die am Morgen kommen, Kindergarten, Hort, einige FSJler. Jakob schafft wirklich wie ein Pfundskerl! Die Mitarbeit im Hort hat Jakob noch auf eine ganz andere Art und Weise wachsen lassen. Er ist ein Erwachsener, der sich um Kinder kümmert, die ihn im Stadtteil grüßen, weil er der Schnitzmeister und »Buddle-Flip«-Künstler ist. Wir trafen zufällig seine frühere Kindergartenerzieherin. Sie fragte ihn: »Jakob, was machst du auf dem Kinderabenteuerhof?« Er sagte: »Ich kümmere mich um und beschütze die Kinder!«

Aus dem Garten bringt Jakob stolz seine Erträge mit nach Hause. Und welch eine große Bedeutung hat es, dass er jetzt erwachsen ist und seiner Mutter oder seinem Vater das Gemüse bringt, das er mit angebaut hat. Da ich auch die Gemüsekiste aus dem Garten abonniert hatte und es einmal aufschob, die leere Kiste in den Garten zurückzubringen, fühlte er sich so verantwortlich, dass er sie in der Nacht zurückbrachte. Es sind seine Lebens- und Arbeitsräume.

Bei den FSJ-Seminaren, von denen durch die Pandemie leider nur eines in Präsenz stattfand, fragte ich mich immer wieder, ob er etwas davon versteht, was besprochen wird. Doch Frau Böcker von der Diakonie Baden schickte ihm zuvor die Materialien und uns den Wochenplan. Und als es z.B. um Finanzen und das sinnvolle Anlegen von Geld ging, hatte Jakob Rechenblätter und Papiergeld, mit denen er mit seinem Assistenten parallel arbeiten konnte. Von manchen Themen ist er freigestellt, vor allem dann, wenn sehr viel geredet wird und die Themen zu komplex sind. Doch Jakob möchte immer die ganze Zeit dabei sein. Und nun im zweiten Jahr gibt es bereits drei Menschen mit besonderen Bedürfnissen, die bei der Diakonie Baden ein FSJ machen.

Jakob ist es sehr wichtig, sich mit den anderen jungen Erwachsenen zu identifizieren, die Seminare sind für alle Beteiligten bereichernd.

Braucht Jakob seinesgleichen?

Ich stelle immer wieder fest, dass Jakob die Menschen so nimmt, wie sie sind. Er handelt und denkt inklusiv. Schön finde ich natürlich, dass er immer wieder Jugendliche aus seiner alten Schule und seine Lehrer:innen trifft, da diese mehrwöchige Praktika auf dem »Kinderabenteuerhof Vauban« oder bei »zusammen wachsen« absolvieren. Und ich kann mir den Triumph nach all dem Leid an der Schule nicht verkneifen zu zeigen: »Es geht doch! Es gibt inklusive Wege, wenn sich Menschen trauen und erst einmal den Mehraufwand nicht scheuen!«

Und wie geht es weiter?

Vertrauen und Vertrauen, und weiter zusammen Ideen sammeln und Menschen, Institutionen ansprechen und vernetzen. ■

Der inklusive Freiwilligendienst – Teilhabe auf allen Ebenen

SPIELFALT
INKLUSION AUF PÄDAGOGISCH BETREUTEN SPIELPLÄTZEN

TEXT: **ALVA ARNOLD** FOTOS: **ZUSAMMEN LEBEN E.V. FREIBURG**

Inklusive Arbeit im Garten

Der Freiwilligendienst soll jungen Menschen zwischen 16 und 28 Jahren die Möglichkeit bieten, sich nach ihrer langjährigen Schullaufbahn in ausgewählte soziale oder ökologische Bereiche zu begeben und sich so eine außerschulische Zeit der Bildung und Orientierung zu verschaffen.

Dies sollte doch jedem jungen Menschen möglich sein, der sich so etwas wünscht. Wirklich jedem? Was ist mit denen, die auf Grund einer Beeinträchtigung für ein solches Unterfangen eine Assistenz und individuelle Betreuung benötigen? Ist das zu realisieren? Wieso eigentlich nicht!

Das hat sich auch die Familie von Jakob Dorn gesagt und ist mit ihrem Anliegen und ihrer Idee eines Freiwilligen Sozialen Jahres (FSJ) für ihren Sohn, der mit Trisomie 21 auf die Welt gekommen ist, direkt zu uns in den Gemeinschaftsgarten von zusammen leben e.V. gekommen.

zusammen leben e.V. Wer ist das?

Wir sind ein gemeinnütziger Verein, der inklusive und diverse Begegnungsräume, die Gemeinschaft bedeuten und Menschen verbinden, schafft. Zusammen gehen wir lokal die drängenden Herausforderungen unserer Zeit an: Aktuell liegt unser Schwerpunkt auf sozialer Gerechtigkeit und Teilhabe sowie der Ernährungswende und Klimagerechtigkeit. Dies machen wir durch das Angebot alltäglicher Strukturen und innovativer, politischer Kultur- und Bildungsformate im Gemeinschaftsgarten, auf der Bühne und in unserem solidarischen Café.

Der interkulturelle und inklusive Gemeinschaftsgarten ermöglicht seit Februar 2020, mit dem inklusiven Projekt »zusammen wachsen«, von Aktion Mensch finanziert, eine Möglichkeit für Menschen mit und ohne Beeinträchtigung, unter professioneller Anleitung dreimal die Woche im Bereich ökologischer Gartenbau zu arbeiten und somit einer sinnstiftenden Tätigkeit nachzugehen. Damit setzt »zusammen leben e.V.« ein deutliches Zeichen in Bezug auf die inklusive Arbeit im Garten.

Wie kam das FSJ für Jakob zustande?

Dieses konkret inklusive Beschäftigungsangebot hat Jakobs Familie auf den Gemeinschaftsgarten aufmerksam gemacht.

Während Jakob als Teilnehmer im Projekt »zusammen wachsen« für mehrere Wochen einstieg, konnte sich die Idee eines FSJ entwickeln und langsam Gestalt annehmen. Die treibende Kraft dabei war die standhafte Forderung der Eltern, für Jakob einen honorierten, anerkannten und realisierbaren Status in der Gesellschaft zu errichten, trotz seiner Beeinträchtigung. Außerdem waren sie über die, auch finanzielle, Unterstützung der Diakonie für inklusive FSJ-Stellen informiert. Ein außerordentlich wichtiger Punkt für den gemeinnützigen Verein, dem keine Extragelder zur Verfügung stehen. Damit war der Grundstein der Angelegenheit gesetzt.

Die Finanzierung des inklusiven FSJ im Gemeinschaftsgarten von »zusammen leben e.V.« sollten die Stiftung Diakonie Baden und Lebenspfade übernehmen. Dafür mussten Anträge gestellt und Verträge aufgesetzt werden. Es folgte eine Kette an enger Zusammenarbeit aller Kooperationspartner, um das FSJ für Jakob zu (er)schaffen. Die Diakonie selber fungiert dabei als Träger des inklusiven FSJ. Seit Oktober 2020 hat Jakob eine FSJ-Stelle in Teilzeit und arbeitet drei Tage im Gemeinschaftsgarten und zwei Tage auf dem Kinderabenteuerhof jeweils von 9 bis 13 Uhr. Der Übergang vom Praktikum im Gemeinschaftsgarten zum FSJ an zwei Einsatzorten war fließend. Jakob war der Stolz über seinen Status als FSJler deutlich anzusehen und er zögerte nicht, dies jederzeit zu erwähnen. Darauf wurde angestoßen. Es war, als fiele ein großer Druck von den Eltern ab: Wieder einmal hat sich die Pionierarbeit für ihren Sohn gelohnt!

zusammen leben e.V. und Kinderabenteuerhof – die Kooperation für ein gelingendes FSJ

»zusammen leben e.V.« ist der Haupteinsatzort für Jakobs FSJ, kann aber nur die drei Vormittage des schon erwähnten Beschäftigungsangebots als begleitete Arbeitszeit für Jakob in der Woche abdecken. Um den Anforderungen von 21 Stunden die Woche gerecht zu werden, lag die direkte Kooperation mit dem Kinderabenteuerhof (Kiab) auf der Hand, denn mit seiner langjährigen Erfahrung im inklusiven Bereich durch die Projektstelle der inklusiven Praktika bildet der Kinderabenteuerhof eine dankbare Kooperation, um das FSJ für Jakob verwirklichen zu können. Außerdem liegt er keine 300 Meter vom Gemeinschaftsgarten entfernt. Dass der Kiab für Jakob ein vertrauter Ort ist – schon als kleiner Junge nahm Jakob an den offenen Veranstaltungen teil –, kommt dabei allen zugute.

Der Kinderabenteuerhof Freiburg e.V.

Der Kinderabenteuerhof (Kiab) ist ein traumhafter Platz des Spiels für alle Kinder und Jugendlichen bis 14 Jahre. Er richtet sich mit seinen vielfältigen, auch offenen Angeboten aller Art an Kinder mit und ohne Beeinträchtigung, die mit oder ohne Begleitung daran teilnehmen können.

So hat Jakob das Glück, an zwei Einsatzorten tätig sein zu können. Dadurch bleibt seine Arbeit vielfältig, umfangreich und seine Kolleg:innengruppe ist groß. Zumal der Kiab neben Jakob noch zusätzliche FÖJ-Stellen füllt. Daraus resultiert das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Gruppe aller Freiwilligendienste, die ebenfalls auf die Seminare fahren. Diese finden viermal im Jahr jeweils eine Woche an unterschiedlichen Orten mit unterschiedlichen Themenschwerpunkten statt. Um Jakob die lückenlose Teilhabe an den Seminaren zu ermöglichen, stellt die Diakonie eine entsprechende Assistenz für Jakob für diese Zeit zur Verfügung.

Die Vielfalt in den Arbeitsalltag bringen

Jakobs Aufgabenbereiche liegen im ökologischen Gemüsebau und in der allgemeinen Garten- und Hofpflege. An beiden Einsatzorten richtet sich die Arbeit nach den Jahreszeiten, vor allem aber nach seinen Fähigkeiten, seiner Motivation und den Kapazitäten vor Ort. Im Gemeinschaftgarten bauen wir verschiedenstes Gemüse an. Es handelt sich dabei um sich wiederholende Aufgaben wie Jäten, Gießen, Säen, Pflanzen, Ernten, Düngen usw., aber auch um einmalige Reparaturen oder gezielte Beetvorbereitungen. Mit anderen Praktikant:innen zusammen kümmert sich Jakob um die Gemüsebeete, darum, dass alles gut wächst und einmal die Woche das Gemüse am Erntetag geerntet und auf acht solidarische Gemüsekisten gerecht verteilt wird.

Außerdem ist Jakob ein Pfundskerl und liebt körperlich schwere Arbeit. Seine Körperkraft kommt nicht selten auch auf dem Kiab zum Einsatz, wo er den Pferdestall ausmistet oder Dachlatten zerlegt. Dabei übernimmt er nicht selten die Verantwortung, wobei seine besondere Rolle als FSJler im Gegensatz zu Kurzzeit-praktikant:innen zur Geltung kommt. Jakob hat Erfahrung und kennt sich aus, kann sogar schon Arbeiten anleiten, was sich oft als große Hilfe herausstellt. Grundsätzlich kann Jakob jede anstehende Arbeit annehmen und zufriedenstellend ausführen. Wenn es aber nach ihm ginge, würde er den ganzen Tag die Axt oder das Beil schwingen und die Säge heißlaufen lassen. Jeden Mittwoch nimmt Jakob am Ablauf des Mittagessens vom Kiab teil und trifft sich jeden Freitag mit allen Praktikant:innen zum gemeinsamen Kochen. Neben dem wöchentlichen Arbeitsalltag nimmt Jakob vereinzelt an öffentlichen Veranstaltungen des Vereins, z.B. Aktionstage, Jahresfeste, und Ferienprogramme vom Kiab, teil, die ihn auf andere Art und Weise fordern und fördern und sein FSJ vielfältig gestalten. Außerdem beteiligt sich Jakob an der Herstellung von verschiedensten Produkten, die aus den Naturmaterialien und Zutaten der Einsatzorte zusammengestellt werden. Diese werden an dem »Marktstand der Guten Orte« gegen Spende abgegeben.

»Marktstand der Guten Orte« – der inklusive Verkaufsstand

Seit nun fast zwei Jahren steht der inklusive Marktstand einmal monatlich auf dem Wochenmarkt des benachbarten Freiburger Bezirks Vauban und zeigt, was an den »Guten Orten« entstehen kann. Zu den »Guten Orten« zählen momentan die Tagesstruktur Autista, die Keksmacher, der Gemeinschaftsgarten von »zusammen leben e.V.« und der Kinderabenteuerhof. Diese vier Institutionen beschäftigen sich intensiv mit dem Inklusionsgedanken. Mit den selbst hergestellten Produkten wie z.B. Kekse, Tee, Kräutersalz, Postkarten u.v.m., die wir gegen Spende anbieten, wollen wir unsere Arbeit sichtbar machen und allen Teilnehmenden und Praktikant:innen die Möglichkeit bieten, sich auch im Verkauf auf dem Markt auszuprobieren. Jakob hat die Aufgabe, sich sowohl beim Auf- und Abbau des Marktstandes zu beteiligen als auch den Verkauf mit zu betreuen. Dabei steht ihm eine Assistenz begleitend zur Seite. →

Zusammen leben

Begleitung und Förderung – der Weg in die Selbstständigkeit

Die Eltern von Jakob haben sich entschieden, die Möglichkeit von Assistenzstunden bei der Eingliederungshilfe zu beantragen. Jakob hat einen Anspruch auf zehn Stunden Assistenz in der Woche. Diese werden gezielt je nach Förderungs- und Unterstützungsbedarf eingesetzt – vor allem für die kognitiven Bereiche wie Schreiben, Lesen und Rechnen. Aber auch bei strukturierten Abläufen oder in der Kommunikation braucht Jakob punktuelle Begleitung. Dabei ist die zentrale Aufgabe des Assistenzbereichs, Jakobs Unabhängigkeit und Kommunikationsfähigkeit auf dem Weg in die Selbstständigkeit bestmöglich zu unterstützen.

Verschiedene Perspektiven der Beteiligten

Kurzinterview mit Jakob

A: Jakob, wie geht es dir mit deinem Freien Sozialen Jahr?
J: Das gefällt mir richtig gut. Ich lerne sehr viel und schnell. Und super, dass ich in der Nähe wohne.

A: Wie bist du zu deinem FSJ gekommen?
J: Am Anfang hab ich es gar nicht gemerkt. Das haben mir meine Eltern vorgeschlagen.

A: Kannst du uns erzählen, was du jeden Tag machst?
J: Also, ich jäte im Gemeinschaftsgarten und Ernten, Einpflanzen, Blätter rechen und alles, was so ansteht.

A: Gibt es Arbeiten, die du besonders gerne machst?
J: Da mache ich am liebsten Feuerholz für den Ofen im Kinderabenteuerhof.

A: Was hast du denn schon alles gelernt?
J: Ich lerne, für die Kinder aufzupassen und so ... und über die Pflanzen im Garten.

A: Wie verstehst du dich mit deinen Kolleg:innen?
J: Richtig gut. Ich bin immer froh und freitags koche ich immer mit den FSJlern und Praktikanten.

A: Wie erlebst du die FSJ-Seminare?
J: Super. Wenn ich dahin gehe, lerne ich sehr viele Kontakte, viele Aufgaben, die wir da machen.

A: Weißt du schon, was du nach dem FSJ machen willst?
J: Nach dem FSJ will ich mal was machen. Ich will ein Bauer sein für die Hölzer … und vielleicht noch Forschung machen z.B. uralte Sachen ausgraben.

Link zum Kurzfilm von Jakob: https://www.youtube.com/watch?v=tYyssxXoRc4

Was sagen denn die anderen Praktikant:innen dazu?

»Es ist uns und Jakob wichtig, als gleichgestellte Mitarbeiter:innen miteinander zu arbeiten. Wenn wir ihm doch mal Arbeitsanweisungen geben, nimmt er es je nach Laune an, boykottiert es oder ignoriert es. Auch passiert es mal, dass er keine Lust mehr hat auf die Aufgaben oder müde ist, dann probiert er so ineffektiv wie möglich die Zeit totzuschlagen, oder fängt in aller Ruhe an, lange Geschichten zu erzählen und Schlager zu singen.«

»Er bringt ganz viel Freude in unser Team und wir erleben viele lustige Momente mit ihm, wie zum Beispiel eine Weihnachts-Clownaufführung oder wenn er bei schlechtem Wetter den Regen wegtanzt.«

Ein Gedanke – ein Ziel!

Der Projektgedanke eines inklusiven FSJ hat uns eingeholt und überzeugt. Ja, es ist möglich, wir brauchen nur die entsprechenden Orte dafür und die gezielte Unterstützung der Trägervereine. Wir brauchen mehr Orte, die sich in der Position sehen, wirklich inklusiv zu sein und sich hartnäckig um FSJ-Stellen für Menschen auch mit Beeinträchtigung bemühen. Jakob ist einer unter den ersten wenigen Personen mit Beeinträchtigung, denen, mit Unterstützung der Diakonie, ein FSJ ermöglicht werden konnte.

Dafür muss sich der Herausforderung gestellt werden, einen gewissen Mehraufwand zu betreiben. Denn die unausweichliche Grundlage einer guten Kommunikation zwischen Eltern, Einsatzorten, Träger und gegebenenfalls Assistenzkräften darf nicht unterschätzt werden. Damit es ge-

»Marktstand der Guten Orte« – der inklusive Verkaufsstand

lingt, sollten von Anfang an alle individuellen Bedürfnisse und Gegebenheiten besprochen und beachtet werden.

Wir sind unglaublich froh und auch stolz darauf, in Zusammenarbeit mit allen Beteiligten eine inklusive FSJ-Stelle geschaffen zu haben, die nach Jakobs FSJ für weitere Interessierte bestehen bleiben kann. Es ist eine Bereicherung und ein großer Vorteil, eine Person für diese lange Zeit im Arbeitsablauf mit einzuplanen und zu begleiten, und so mit ihr zu wachsen. Es entstehen lustige und lehrreiche Situationen, die uns alle weiterbringen, um wirklich zum Kern des Inklusionsgedankens durchzudringen.

Momentan befinden wir uns aktiv in dem Gedankengang, Perspektiven für NACH dem inklusiven Freiwilligenjahr zu schaffen. Dafür gehen wir in den direkten Austausch mit möglichen Kooperationspartnern und erhoffen uns einen anlaufenden Prozess der Perspektiventwicklung in naher Zukunft. Damit die Frage der Inklusion weitergedacht werden kann. ■

Dieser Artikel ist in der Zeitschrift »Offene Spielräume« des Bundes der Jugendfarmen und Aktivspielplätze zuerst erschienen.

Wir bedanken uns sehr für die freundliche Zustimmung zum Zweitabdruck.

INFOBOX

Träger:
Diakonie Südbaden, inklusiver Freiwilligendienst
https://www.diakonie-baden.de/fwd-inklusiv

Stellenumfang und Finanzen:
- Teilzeit, 21 Stunden, inzwischen auf 24 Monate verlängert (Corona-Sonderregelung)
- Vergütung netto 200 Euro (wie üblich), Bruttokosten 400 Euro
- 75 % der Finanzierung über die Diakonie, Restfinanzierung über die Stiftung der Diakonie Lebenspfade

Einsatzstellen:
- Gemeinschaftsgarten von »zusammen leben e.V.« mit Kinderabenteuerhof Freiburg e.V. als Kooperationspartner
- Arbeitsaufteilung: drei Tage im Gemeinschaftsgarten, zwei Tage auf dem Kinderabenteuerhof www.kinderabenteuerhof.de, www.zlev.de

Weiterführende Infos und Quellen:
- Praxishandbuch Spielfalt »Inklusion auf pädagogisch betreuten Spielplätzen« / Inklusive Arbeit ab S. 99 unter: https://www.bdja.org/publikationen/
- Beratung: https://www.teilhabeberatung.de/
- Förderung: https://www.bundesfreiwilligendienst.de/service/downloads.html, dort Antrag BFD Teilhabe – Pilotprojekt

Kinderabenteuerhof Freiburg e.V.

Gefördert durch die Aktion Mensch

Stiftung Lebenspfade

zusammen leben

100. Ausgabe der »Leben mit Down-Syndrom«

Impressionen aus der Redaktion

TEXT: **ELZBIETA SZCZEBAK**

Die 100. Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* ist eine ziemlich »große Nummer«, dachte ich bereits seit Längerem. Natürlich bietet es sich an, das Jubiläums-Heft mit Besonderem zu füllen, vielleicht einiges neu zu überdenken und die verschiedenen Anregungen, die unser DS-InfoCenter und die Zeitschrift hin und wieder erreichen, umzusetzen. Ganz zu schweigen von den eigenen Ansprüchen und Plänen, die nur zu oft auf der Strecke bleiben, weil so vieles im Alltag ganz dringend bewältigt werden will …

Jemand hat neulich schnell kopfgerechnet und zu Recht festgestellt, dass die Zeitschrift gut 33 Jahre alt ist (jährlich erscheinen drei Ausgaben), somit bildet sie das Leben einer Generation ab – in unzähligen Erfahrungsberichten und Fotos ohnehin! Beim Blick zurück dürfte ein Beitrag von derjenigen, die 80 von 100 Heften gestaltet hat, mit Cora Halder, nicht fehlen! Ein Gespräch war und ist geplant, und erscheint hoffentlich in einer der nächsten Ausgaben. Cora und mir kam immer wieder etwas »dazwischen« und seit Anfang des Jahres haben wir ein Interview gekonnt »vor uns hergeschoben«, bis sich die politischen Ereignisse in Europa am 24. Februar überschlagen haben und Cora Halder – aktives Mitglied der EDSA (European Down Syndrome Association) und ihre langjährige Präsidentin (2008–2014) – mit ganz anderen Aufgaben ehrenamtlich konfrontiert wurde.

Wie sehr ich mich jetzt bemühe, über »Gründe zur Freude« zu schreiben und auf das Jubeln bei dieser »Jubel-Ausgabe« abzuheben, kreisen meine Gedanken ständig dabei um den unfassbaren, schrecklichen Krieg gegen die Ukraine und gegen unsere demokratischen Werte, die – so will ich inständig hoffen – immer noch die Mehrheit der Europäerinnen und Europäer vertritt und verteidigen wird. Es gilt nun eine neue Zeitrechnung: »vor dem Krieg gegen die Ukraine«, und »seit dem Ukraine-Krieg«. Diese folgenreiche Zäsur spüren und benennen wir alle, doch in den Ländern Osteuropas (ich bin gebürtige Polin), die an die Ukraine oder Russland grenzen, ist sie zum Greifen nah und historisch anders belegbar (auch gedeutet) als für die Europäer:innen im Westen.

Wie unter diesen Kriegs-Umständen feiern?! Ist Jubeln überhaupt angebracht?! Ich denke – ja und jetzt erst recht, weil das Feiern auch eine Art Widerstand gegen Angstmachendes sein kann. Wenn das Ziel der Kriegstreiber es ist, zu zerstören, zu töten, Angst und Schrecken zu verbreiten, will ich persönlich dagegenhalten und etwas dagegen setzen: »Meinen Hass bekommt ihr nicht«! [Buchtitel von Antoine Leiris, der beim Terroranschlag in Paris am 13. November 2015 seine Frau verloren hat] Und meine Angst ebenso nicht!

Was setze ich also dagegen? – Die Dankbarkeit für all die Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien und Freunde, für die wir uns im InfoCenter engagieren, unter anderem eben durch das regelmäßige Erscheinen der Zeitschrift. Froh und dankbar bin ich unserem wissenschaftlichen Redaktionsrat der Zeitschrift, in dem verschiedene Kompetenzbereiche vertreten sind: Ines Boban (Inklusion und Teilhabe), Wolfram Henn (Humangenetik und Ethik), Tilman Rohrer (Medizin und Gesundheit), Etta Wilken (Sprache und Kommunikation), André Frank Zimpel (Pädagogik und Didaktik). Ihre »Stimmen zum LmDS-Jubiläum« sind auf den nächsten Seiten zu lesen. Ich habe sie Anfang Januar gebeten, den Blick in die Zukunft schweifen zu lassen, und ihnen einige Fragen gestellt. Diese Fragen verblassen nur scheinbar vor dem Hintergrund der neuen Zeitrechnung. Sie sollen uns dennoch beschäftigen – eben auch im Sinne des von mir angedeuteten Widerstands. Vielleicht mögen auch Sie – liebe Leserinnen und Leser der *Leben mit Down-Syndrom* – darauf in Ihren persönlichen Statements eingehen?

- Mit welchen Fragen und Themen werden wir uns in den 20er Jahren des 21. Jahrhunderts beschäftigen?
- Welche Richtungen zeichnen sich aktuell ab im Hinblick auf wissenschaftliche Erkenntnisse?
- Was erhoffen Sie sich von der Wissenschaft, von der Gesellschaft?
- Welche Perspektiven eröffnen sich für Menschen mit Down-Syndrom in den kommenden Jahren?
- Was können/sollen wir tun, damit ihre gesellschaftliche Teilhabe von Geburt an bis zum hohen Alter realisiert wird?
- Vor welchen Aufgaben und Herausforderungen stehen wir als DS-Netzwerk?
- Möchten Sie der LmDS Anregungen geben?

Jedes einzelne LmDS-Heft verdankt seine Inhalte den Autorinnen und Autoren, die ihre wissenschaftlichen Artikel, die Texte aus dem Therapiebereich oder die Erfahrungsberichte für die LmDS pro bono schreiben. Ihnen allen ein herzlichstes Danke! Seit der Nummer 81 darf ich in Zusammenarbeit mit unserem treuen Korrektor, Hartmut Wörnlein, und unserem unermüdlichen Grafiker, Wolfgang Halder, die *Leben mit Down-Syndrom* mit den Inhalten füllen. Eine Jubiläums-Ausgabe zu gestalten bedeutet mir sehr viel. Sie alle bedeuten mir sehr viel, liebe Leserinnen und Leser. Jetzt ist die Nummer 100 unter ganz anderen Umständen entstanden. Doch sie steht weiterhin unter einem guten Stern – davon bin ich überzeugt!

Leben mit Down-Syndrom – Gedanken eines Humangenetikers

TEXT: **WOLFRAM HENN**

Vom Rundbrief für Vereinsmitglieder (1988) zur attraktiven Fachzeitschrift – »Leben mit Down-Syndrom« entwickelt sich stetig weiter.
Hier greifen wir u.a. drei Meilensteine auf: Die erste geheftete Ausgabe (Nr. 6, schwarzweiß, 1991), die auch als erste den Titel »Leben mit Down-Syndrom« trägt; das Heft Nummer 23 (1996) mit einem erstmals farbigen Umschlag und die 50. LmDS (2005) mit einem inhaltlichen Blick zurück und nach vorne. Sie können übrigens im Online-Archiv auf unserer Website die Ausgaben ab dem Jahr 1999 lesen.

Auch wenn im Labor unter dem Mikroskop ein Chromosom 21 aussehen mag wie das andere, so sind die Ergebnisse der Wissenschaft – und meiner Lebenserfahrung – zu und mit Menschen mit Down-Syndrom sehr vielfältig, und sie lassen sich in zwei nur scheinbar simplen Sätzen zusammenfassen. Erstens: Menschen mit 47 Chromosomen sind untereinander genauso unterschiedlich wie Menschen mit 46 Chromosomen auch. Zweitens: Familien von Menschen mit 47 Chromosomen sind genauso glücklich oder unglücklich wie andere Familien auch.

»Menschen mit 47 Chromosomen sind untereinander genauso unterschiedlich wie Menschen mit 46 Chromosomen auch.«

Dieses Wissen in ein besseres Leben für alle umzusetzen ist nun eine Aufgabe für die Familien selbst, die – nicht nur medizinischen – Expertinnen und Experten, und für die Gesellschaft im Ganzen, von der Nachbarschaft bis in den Schulunterricht. Es könnte so einfach sein: 46 von 47 Chromosomen mit den Normalos gemeinsam zu haben ist doch sehr verbindend, aber der Blick richtet sich zunächst auf das vermeintlich Trennende. Inklusion heißt die Antwort, aber bitte schön: unverkrampft!

Für ein neugeborenes Kind mit 47 Chromosomen sind die Lebensperspektiven viel besser geworden, als sie es noch vor einer Generation waren. Dies gilt zunächst für die medizinische Versorgung. Man mag es sich heute kaum mehr vorstellen: Vor 30 Jahren kam es durchaus vor, dass ein Kind deshalb schlechtere Chancen hatte, seinen Herzfehler operiert zu bekommen, weil es ein Chromosom mehr hatte als andere Kinder mit demselben Herzfehler. Das ist inzwischen vorbei, und diese brutale Form von Diskriminierung ist wohl auch endgültig aus den Köpfen nicht nur von Ärztinnen und Ärzten, sondern auch aus der Gesellschaft im Ganzen verschwunden. Auch was die Bildungswege angeht, hat sich vieles verbessert; ein sogenannter Regel-Kindergarten ist tatsächlich zur Regel geworden, was allen, vor allem den Gleichaltrigen, guttut. Berührungsängste lassen sich nur durch Berührung überwinden. Auch in die Grundschulen tastet sich die Inklusion hinein, und auch das ist gut so, denn über ihre eigentliche Bildungsaufgabe hinaus kommt ihnen auch die Aufgabe zu, die Vielfalt unter den Menschen in der Gesellschaft als tägliches Miteinander abzubilden.

»Berührungsängste lassen sich nur durch Berührung überwinden.«

Allerdings, und da mag man mit mir nicht einer Meinung sein: Inklusion darf nicht zur Ideologie werden; gerade die Erkenntnis der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom untereinander und die Anerkennung der Individualität ihrer Vorstellungen vom eigenen Leben muss auch eine Vielfalt von Bildungswegen und beruflichen Perspektiven ermöglichen. Heißt konkret: Wenn ein Kind aus seiner Grundschule kommt und sagt: »Hier fühle ich mich nicht wohl, ich will nicht immer die Letzte in der Klasse sein«, kann die viel gescholtene Förderschule für es ein besseres Umfeld mit mehr Erfolgserlebnissen sein, und auch die aus der nicht immer realitätserfahrenen Politik mitunter geforderte Schließung aller Werkstätten für behinderte Menschen würde nicht wenigen ein für sie selbst befriedigendes Lebensumfeld nehmen. Im ersten Arbeitsmarkt anzukommen ist großartig und für manche erreichbar geworden, aber realistischerweise nicht für alle.

Aus den erweiterten Horizonten resultiert auch die Gefahr der Überforderung. Um es überspitzt zu formulieren: Sich über den Kinderwagen eines Babys mit 47 Chromosomen zu beugen und ihm zu sagen: »Du wirst Lehrer, weil Pablo Pineda das auch geschafft hat«, ist ungefähr genauso hilfreich wie dasselbe mit einem Kind mit 46 Chromosomen zu tun: »Du wirst Nobelpreisträger, weil Albert Einstein das auch geschafft hat.« Enttäuschung lässt sich auch vorprogrammieren, und wir sollten nicht in die Falle tappen, dass von Eltern geradezu erwartet wird, ihren Kin-

dern mehr abzuverlangen, als ihnen und der Familie im Ganzen am Ende guttut. Allein das ist doch das Maß der Dinge; ein erfülltes Leben darf nicht allein an Bildungsabschlüssen und beruflichen Karriereschritten gemessen werden. Der Weg zu optimaler Entwicklung, Bildungserfolg und sozialer Anerkennung darf niemandem abgeschnitten werden; diesen Raum der Möglichkeiten offenzuhalten und zu erweitern ist Aufgabe von Medizin, Bildungswesen und Politik. Aber wo in diesem Raum es ihnen am besten geht, müssen und können die Menschen schon selbst entscheiden.

»Allein das ist doch das Maß der Dinge; ein erfülltes Leben darf nicht allein an Bildungsabschlüssen und beruflichen Karriereschritten gemessen werden.«

Und immer wieder ist Mut-Machen für die Familien angesagt, auch aus der Wissenschaft. So konnte unsere, auch mit der Hilfe des DS-InfoCenters (danke dafür!), durchgeführte Zwillingsstudie die Frage beantworten, ob die Tatsache, ein 47er-Geschwister zu haben, die kognitive und soziale Entwicklung eines 46er-Kindes beeinträchtigt. Simple Antwort: Nein! Es bleibt also dabei: Das Beste, was einem Kind – und später auch Erwachsenen – mit Down-Syndrom und seiner ganzen Familie zuteil werden kann, sind Geschwister.

»Und immer wieder ist Mut-Machen für die Familien angesagt, auch aus der Wissenschaft.«

Perspektiven für Fortschritte in der Gesellschaft gibt es also jede Menge, in der Medizin sieht es hingegen eher bescheiden aus. Dass das Down-Syndrom keine Erbkrankheit ist, wissen einige immer noch nicht – schon angesichts der Tatsache, dass das Chromosom 21 etwa 250 Gene mit ganz unterschiedlichen Funktionen enthält, werden die vielbeschworenen Gentherapien auf dieser Ebene wohl nichts Neues bringen. Allenfalls könnten sie künftig Alterungsprozesse im Nervensystem zu verlangsamen helfen. Hier muss sichergestellt sein, dass diese, individuell vermutlich dann teuren, Maßnahmen allen zugänglich werden, die sie benötigen.

Mit ziemlich gemischten Gefühlen muss man hingegen wohl die aktuelle Ausweitung der nicht-invasiven pränatalen Tests auf Chromosomenanomalien im Blut schwangerer Frauen in die Regelversorgung der Krankenkassen betrachten. Umkehren lässt sich dieser Prozess realistischerweise nicht; was aber keinesfalls geschehen darf, ist ein Hineinrutschen dieser Tests in die allgemein empfohlene Schwangerschaftsbegleitung. Keine Frau, kein Elternpaar darf in die Defensive geraten, wenn es sich dafür entscheidet, das werdende Kind so zu nehmen, wie es ist, egal wie viele Chromosomen es hat. Dieses Recht auf vorgeburtliches Nicht-Wissen muss notfalls auch mit klaren Worten verteidigt werden, schon weil es die unterschiedslose Achtung vor allen geborenen Menschen gebietet.

Prof. Dr. med. Wolfram Henn
ist Humangenetiker und Medizinethiker. Er leitet die Humangenetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik, Universität des Saarlandes, und ist seit 2016 Mitglied des Deutschen Ethikrates.

Seit 2007 gehört Wolfram Henn zum Wissenschaftlichen Beirat der *Leben mit Down-Syndrom* und begleitet bei Fragen aus seinen Fachgebieten die Arbeit des Deutschen DS-InfoCenters.

Kinder mit Down-Syndrom lernen zwei Sprachen

TEXT: **ETTA WILKEN** FOTOS: **PRIVAT**

In einem Seminar für Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, fragte ich, ob für einige der anwesenden Eltern Zweisprachigkeit ein wichtiges Thema sei. Es meldeten sich fünf Eltern. Bei zwei Familien war Deutsch nicht die zu Hause überwiegend gesprochene Sprache, bei drei Familien war für ein Elternteil eine andere Sprache als Deutsch die Muttersprache. Bezogen auf die 20 anwesenden Eltern ergab sich die Frage, ob das nun viele sind oder eher die heute übliche Situation in Deutschland widerspiegelt.

Zweisprachigkeit ist für viele Kinder heute Lebensalltag

Der Anteil der Familien, in der zwei oder mehrere Sprachen gesprochen werden, hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen und wird weiter wachsen. Während in Deutschland, anders als in vielen anderen Ländern, Einsprachigkeit bisher die Regel war, hatten bereits 2020 in Deutschland 28 % der Kinder im Kleinkind- und Vorschulalter einen Migrationshintergrund und in jeder fünften Familie wurde nicht vorrangig deutsch gesprochen (Statistisches Bundesamt 2021, 321). Es ist deshalb davon auszugehen, dass auch viele Kinder mit Down-Syndrom in zwei- und mehrsprachigen Familien leben.

Das zweisprachige Aufwachsen von Kindern in gemischtsprachigen Familien oder in verschiedenen sprachlichen Familien- und Umfeldbedingungen wird für Kinder mit regelhafter Entwicklung überwiegend als Vorteil angesehen (vgl. Chilla 2020, 113), aber die Frage ist oftmals, ob das auch für Kinder mit Down-Syndrom gilt.

Sollen Kinder mit Down-Syndrom zwei Sprachen lernen?

Die möglichen Beeinträchtigungen von Kommunikation, Sprache und Sprechen bei Kindern mit Down-Syndrom sind individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt. Sie betreffen sowohl die motorisch-funktionalen Fähigkeiten als auch die kognitiven und sozialen Voraussetzungen sowie die Motivation und das Bedürfnis, sich mitzuteilen (Wilken 2019, 56). Auffällig ist zudem der syndromtypische besonders große Unterschied zwischen Sprechen und Verstehen, verglichen damit sind die kognitiven Fähigkeiten jedoch oft deutlich besser. Aber nicht nur die Verzögerungen in der allgemeinen Sprachentwicklung müssen berücksichtigt werden, sondern auch die Diskrepanzen in der intraindividuellen Entwicklung von motorischen, kognitiven und sozialen Fähigkeiten.

»[A]uch bei Kindern mit Down-Syndrom [kann es] nicht primär um die Frage gehen, ob den Eltern von einer mehrsprachigen Erziehung abzuraten ist oder ob sie ihnen empfohlen werden kann. Vielmehr ist es wichtig, die vorliegenden individuellen Voraussetzungen und Beeinträchtigungen des Kindes zu erfassen und die bekannten syndromtypischen Veränderungen in der Interaktion und Kommunikation zu berücksichtigen (vgl. Wilken 2019, 60 ff.).«

Aufgrund der bekannten Schwierigkeiten in der Sprachentwicklung wird deshalb häufig berichtet, dass »Professionelle oft empfehlen, den sprachlichen Input für Kinder mit Down-Syndrom in bilingualem Milieu auf eine Sprache zu begrenzen. Diese Empfehlung scheint oberflächlich logisch. Wenn das Lernen einer Sprache schwierig ist, kann das Lernen von mehr als einer Sprache noch mehr Probleme bereiten« (Bird u.a. 2005, 188; Übers. E.W.). Eine solche Empfehlung berücksichtigt allerdings nicht, dass für viele Kinder Zweisprachigkeit eine natürliche Folge ihrer Familien- und Lebenssituation ist. Deshalb kann es auch bei Kindern mit Down-Syndrom nicht primär um die Frage gehen, ob den Eltern von einer mehrsprachigen Erziehung abzuraten ist oder ob sie ihnen empfohlen werden kann. Vielmehr ist es wichtig, die vorliegenden individuellen Voraussetzungen und Beeinträchtigungen des Kindes zu erfassen und die bekannten syndromtypischen Veränderungen in der Interaktion und Kommunikation zu berücksichtigen (vgl. Wilken 2019, 60 ff.), um eine günstige Entwicklung zu ermöglichen und eine angemessene kind- und familienorientierte Förderung zu gestalten.

Erfahrungen mit zweisprachiger Entwicklung

Es ist hilfreich, aus vorliegenden Erfahrungen von Eltern Anregungen zur Sprachförderung aufzunehmen. Deshalb habe ich eine Online-Befragung durchgeführt und möchte sowohl den Bericht über eine simultane zweisprachige Entwicklung wiedergeben als auch den Bericht über eine sequenzielle Zweisprachigkeit (Wilken 2022, i.E.).

Beispiel: Zweisprachigkeit Englisch und Deutsch

Die Mutter spricht in ihrer Familie mit ihren vier Kindern Englisch und der Vater Deutsch. Miteinander sprechen die Kinder überwiegend Deutsch. Der Junge mit Down-Syndrom hat erste Wörter in Englisch und Deutsch im zweiten Lebensjahr gesprochen. Mit 2,6 Jahren benutzte er viele Gebärden und einzelne Wörter. Er ist jetzt zehn Jahre alt, versteht beide Sprachen gut, spricht aber überwiegend Deutsch. Auch wenn die Familie zusammen ist, bleibt es bei der Regel, dass die Mutter Englisch und der Vater Deutsch spricht. Die Kinder entscheiden sich dann spontan für eine Sprache. Interessant ist aber eine Regel der Familie: Eine Äußerung erfolgt immer nur in einer Sprache; deutsche und englische Wörter werden nicht gemischt. Wenn das vorkommt, wird der Satz korrigiert. →

»Interessant ist eine Regel der Familie [Sprachen Englisch und Deutsch]: Eine Äußerung erfolgt immer nur in einer Sprache; deutsche und englische Wörter werden nicht gemischt. Wenn das vorkommt, wird der Satz korrigiert.«

Beispiel: Zweisprachigkeit Türkisch und Deutsch

In einer türkischen Familie hat der Sohn in den ersten Jahren gelernt, Türkisch zu verstehen und etwas zu sprechen. Im Kindergarten und in der Schule hat er dann Deutsch gelernt. Er ist heute 34 Jahre alt. Er mischt zwar oftmals beide Sprachen, aber er versteht Deutsch und Türkisch gut, ist sehr kommunikativ und kann sich zu Hause, in der Freizeit und in der Werkstatt gut verständlich machen. Beide Sprachen haben in seinem Lebensalltag eine wichtige Bedeutung.

Erkenntnisse zur Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom

Eine balancierte Zweisprachigkeit mit gleich guten Fähigkeiten in beiden Sprachen ist auch bei Kindern mit regelhafter Entwicklung meistens nicht zu erwarten. Das gilt als normal und ist nicht problematisch, da bei zweisprachigen Kindern oft eine der Sprachen zumindest in den Kontexten dominiert, in denen diese erlernt wurde.

Kinder mit Down-Syndrom zeigen auch in der zweisprachigen Entwicklung die typischen Schwierigkeiten beim Spracherwerb und beim Sprechen – sowohl in der dominanten als auch in der Zweitsprache. Dabei ergibt sich trotz großer Unterschiede in der individuellen Entwicklung ein syndromspezifisches Sprachprofil mit Schwächen in der expressiven Sprache, beim Wortschatz und in der Syntax. Deutliche Stärken bestehen im Bereich der Pragmatik und das Sprachverständnis bei Kindern mit Down-Syndrom entspricht meistens ihren nonverbalen kognitiven Fähigkeiten.

Deshalb können sie sich trotz eingeschränkter sprachlicher Fähigkeiten in ihrem vertrauten Umfeld meistens relativ gut verständlich machen, weil ihre pragmatischen Fähigkeiten relativ gut entwickelt sind und der soziale Sprachgebrauch oft eine typische Stärke darstellt.

Relevanz hat jedoch die »Schwellenhypothese«, wonach in beiden Sprachen ein gewisser Grundwortschatz Voraussetzung ist, um kognitive Lernprozesse zu ermöglichen. Deshalb ist es wichtig, wenn aus kontextbedingten Gründen der nötige sprachliche Input nicht in beiden Sprachen gleichwertig möglich ist, dass zumindest in der dominanten Sprache wesentliche sprachliche Kompetenzen entwickelt werden, um die grundlegenden kognitiven Funktionen zu sichern (Wagner 2007, 193).

Wichtig für junge Eltern ist es zu wissen, dass aufgrund der vorliegenden Erfahrungen davon auszugehen ist, dass sich Zweisprachigkeit auch bei Kindern mit Down-Syndrom nicht nachteilig auf die Sprachentwicklung auswirkt.

Literatur

Bird, E., Cleave, P., Trudeau, N., Thordottir, E., Sutton, A., Thorpe, A. : The Language Abilities of Bilingual Children with Down-Syndrome (2005): In: American Journal of Speech-Language Pathology. Vol. 14, 187–199.

Chilla, S. (2020): Mehrsprachige Entwicklung. In: Sachse, S., Bockmann, A.-K., Buschmann, A. (Hrsg.): Sprachentwicklung. Berlin.

Statistisches Bundesamt (Destatis 2021). Artikelnummer: 2010220207004.

Wagner, L. (2007): Mehrsprachigkeit. In: Grohnfeldt, M. (Hrsg.): Lexikon der Sprachtherapie. Stuttgart.

Wilken, E. (2019): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. 13. Aufl. Stuttgart.

Wilken, E. (Hrsg.) (2022. i.E.): Zwei- und Mehrsprachigkeit bei Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen. Stuttgart

Prof. Dr. Etta Wilken
war Professorin für Allgemeine und integrative Behindertenpädagogik an der Universität Hannover im Institut für Sonderpädagogik.

Sie publiziert Fachbücher zum Thema Down-Syndrom und entwickelte das GuK-Konzept (Gebärden-unterstützte Kommunikation) zur Unterstützung von Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom.

Etta Wilken leitet Seminare für Eltern und Fachpersonen. Sie gehört zum Beirat der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* und berät das Deutsche DS-InfoCenter (davor die *Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.*, 1988) seit seiner Gründung (1998) zu diversen Themen.

Menschenrechtliche Perspektive – »We don't need no more trouble!«

TEXT: **INES BOBAN**

Bob Marleys Botschaft bleibt wohl aktuell – bei allem, was uns Menschen zurzeit umtreibt. Es ist der 22.02.2022 und ich werde um spätestens 22.22.22 Uhr meine Gedanken an Elzbieta [Szczebak] senden – auch wenn es mir sehr schwerfällt, in dieser Gegenwart etwas zu Zukunftsperspektiven zu verfassen. Es erscheint gerade alles andere als einfach, überhaupt die Fassung zu wahren. Nach der Inszenierung für Kriegsgründe, die ab dem 24.02.2022 im Angriffskrieg gegen die Ukraine kulminieren, nachdem sich schon vieles parallel zu den Olympischen Spielen in China falsch anfühlte, erscheint es naiv trotzig, die menschenrechtliche Perspektive zu betonen. Die angesichts des Versagens von Diplomatie verstummte Friedensbewegung wird zuweilen als »vulgärpazifistisch« beschimpft, junge Umweltaktivist:innen als übertrieben nihilistisch. Was für eine schwierige Erzählung … Es sind stürmische Zeiten, nicht nur vom Westwind her, und es kostet mich Überwindung, »beiratend« Zukunftsweisendes auszumachen.

»Ihre [Menschen mit Down-Syndrom] gesellschaftliche Teilhabe – von Geburt an bis zum hohen Alter – wird von der Humanisierung des gesellschaftlichen Lebens mit hoher Achtsamkeit für alle Wesen und den behutsamen Umgang mit dem einzigen Planeten abhängen, den wir zurzeit bewohnen können.«

Der Impetus, das Klima retten zu müssen, von abnehmender Artenvielfalt und zunehmendem Plastik in den Ozeanen ganz zu schweigen, legt viele grundlegende Veränderungsnotwendigkeiten mehr als nah. Um dabei nicht in depressiv-resignative Stimmung oder fanatisch-dogmatische Haltungen zu geraten, wird es wichtig sein, bewusst das Leben auf diesem Planeten zu lieben und mit dieser – durch Handlungen sichtbar gemachten – Einstellung sich mit der Erde und ihrer Natur, also allen Wesen auf ihr, zu verbinden. DAS sind die Themen und Herausforderungen, die uns in den 20er Jahren des 21. Jahrhunderts beschäftigen werden – Atmen als basales und universelles Menschen- und Wesensrecht.

Ich habe Orientierung bei der Tiefenökologin Joanna Macy gefunden, um hier und heute bis 22.22.22 Uhr noch die konstruktive Kurve zu bekommen (without Going Crazy, wie der Untertitel ihres Buchs sagt) [Titel der deutschen Ausgabe: Hoffnung durch Handeln: Dem Chaos standhalten, ohne verrückt zu werden, 2014] – es wird dabei nicht ganz ohne Anglizismen gehen: Ihr Postulat des »Active Hope« (Macy & Johnstone 2012) erinnert mich auch an die Aufforderung von David C. Korten (2015), das bisher in unseren Breiten so dominierende Narrativ »Time is Money!« in »Time is Life!« zu ändern. Es ist heftig, zu erkennen, was sich allein schon dann ändert, wenn es nicht mehr heißt »Zeit ist Geld«, sondern »Zeit ist Leben« und Hoffnung durch aktives Tun verstärkt wird. Somit ist ein erstes Gebot unserer Zeit: »Slow down!« Joanna Macy, die über 90-jährige Gründerin des weltweiten umweltpolitischen Netzwerks »The Work that Reconnects«, nennt vier Schritte, die aus Ohnmacht und Resignation herausführen – auf der individuellen Ebene wie auf der kollektiven zur Rettung des Lebens auf der Erde. Diese Arbeit, die wieder verbindet, Ohnmachtsgefühle überwinden hilft und so zu transformatorischen Energie-Impulsen führen kann,

»Es ist heftig, zu erkennen, was sich allein schon dann ändert, wenn es nicht mehr heißt *Zeit ist Geld*, sondern *Zeit ist Leben* und Hoffnung durch aktives Tun verstärkt wird. Somit ist ein erstes Gebot unserer Zeit: *Slow down!*«

- bestärkt zuerst, sich all des Guten bewusst zu sein, was da ist (»being grateful«), nichts schlecht- oder schönzureden, sondern das wahrzunehmen, was uns wirklich bereichert.
- Als Nächstes ist es wichtig, sich der Belastungen bewusst zu werden (»honoring our pain«), sich also Schmerz, Wut und Ohnmachtsgefühle einzugestehen und die Angst um unser persönliches Leben und um die Erde wahrzunehmen.
- Im dritten Schritt gilt es, die aktuellen Herausforderungen neu zu betrachten (»seeing with new eyes«): Statt uns als isolierte Teile zu sehen, die gegeneinander kämpfen müssen, um zu überleben, erkennen wir Muster kooperativer Beziehungen, aus denen folgt, dass es uns als Individuen besser geht, wenn wir alle Lebewesen, also die ganze lebendige Erde, in unser Denken einbeziehen.
- Um ins Handeln zu kommen, sind Mut und Kreativität (»going forth«) gefragt: Statt den Lebensstandard weiter hochschrauben zu wollen, gibt der Zuwachs an Lebensqualität die Befriedigung, wenn wir am Entwurf für ein besseres und friedlicheres Zusammenleben aller teilhaben.

Die zentralen aktuellen Diskurse, in denen wissenschaftliche Erkenntnisse eine Rolle spielen, drehen sich im Feld der Ökologie u.a. um Degrowth und Upcycling, Gemeinschaftsgärten und »essbare Städte«, während im Feld von sozialen Bewegungen Dekolonialisierung und Dekategorisierung, Soziokratie und Dialogforen diskutiert und etabliert werden. Hierbei bieten der Bezug zu den Menschenrechten und die Reduzierung von diskriminierenden »…ismen« eine maßgebliche Perspektive. So ist zu hoffen, dass die Wissenschaft zukünftig die gesellschaftlichen Verhältnisse zu entspannen hilft, z.B. durch Beiträge zu einer vorurteilsbewussten Pädagogik (vgl. Wagner 2015), zu partnerschaftlich basierter Resonanz – statt dominatorischen Hierarchiebeziehungen (vgl. Eisler 2005), und zur Verringerung des neoliberalen Optimierungsdrucks (vgl. Bröckling 2007) – auch die Entwicklung des bedingungslosen Grundeinkommens und einer auf Commons beruhenden Wirtschaft, gemeinschaftliche Wohnformen und eine Aufwertung aller Care-Aktivitäten gehören in diesen Denkhorizont. →

Dadurch eröffnen sich in den kommenden Jahren für alle Menschen neue Möglichkeiten, Dynamiken und Verbindungen, die statt des »Schneller-Höher-Weiter!« bzw. Karriereleiter-/Schönheitswettbewerb-/Konkurrenz-/Konsum- und andere Qualitäten in den Blick gerückt werden. Dies kann sich so auch für Menschen mit Down-Syndrom als ein freundlicherer Lebensrahmen erweisen als der, auf den sie bislang des Öfteren treffen, wo es unter den bisherigen leistungshierarchischen Anstrengungsbedingungen um ein »Inklusionsprojekt für …« oder eine »Fitmachförderung zum Mithalten in …« geht.

»So ist zu hoffen, dass die Wissenschaft zukünftig die gesellschaftlichen Verhältnisse zu entspannen hilft, z.B. durch Beiträge zu einer vorurteilsbewussten Pädagogik (vgl. Wagner 2015), zu partnerschaftlich basierter Resonanz – statt dominatorischen Hierarchiebeziehungen (vgl. Eisler 2005), und zur Verringerung des neoliberalen Optimierungsdrucks (vgl. Bröckling 2007) (…)«

Ihre gesellschaftliche Teilhabe – von Geburt an bis zum hohen Alter – wird von der Humanisierung des gesellschaftlichen Lebens mit hoher Achtsamkeit für alle Wesen und dem behutsamen Umgang mit dem einzigen Planeten abhängen, den wir zurzeit bewohnen können. Die Aufgaben und Herausforderungen, die sich aus all dem für das DS-Netzwerk ergeben, bestehen u.a. darin, allen Ambitionen des Hoch- und Wegstrebens – sozusagen gen Mars oder hinter den Mond – etwas Erdendes entgegenzusetzen, Superlative zu relativieren, Weniger Mehr sein zu lassen und »eins mehr« als hinreichenden Anlass zum Freuen zu sehen.

Die *Leben mit Down-Syndrom* kann achtsam solche Narrative vorstellen, die Entlasten, Entschleunigen und Ergänzungsperspektiven eröffnen – *L* wie *Leben*, *m* wie *mit*, *D* wie *Dekategorisierung* und *S* wie *Slow-down*. Am 30.3.30, hoffe ich, würde ich zu alldem gern ein positives Resümee aus »beiräterischer« Sicht ziehen können. Wie schön wäre DAS!?!

Literatur

Bröckling, Ulrich (2007): Das unternehmerische Selbst. Soziologie einer Subjektivierungsform. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Eisler, Riane (2005): Die Kinder von morgen. Die Grundlagen der partnerschaftlichen Bildung. Freiamt: Arbor.

Korten, David C. (2015): Change the Story, Change the Future. A Living Economy for a Living Earth. Oakland, CA: Berrett-Koehler.

Macy, Joanna & Johnstone, Chris (2012): Active Hope. How to Face the Mess we're in without Going Crazy. Novato, CA: New World Library.

Wagner, Petra (Hrsg.) (2015): Handbuch Inklusion. Grundlagen vorurteilsbewusster Bildung und Erziehung. 5. Auflage. Freiburg/Basel/Wien: Herder.

Ines Boban –
meine Mutter hat als Elfjährige den Feuersturm auf Hamburg überlebt und seit sie über Phosphorleichen vor dem Bunker am Heiligengeistfeld steigen musste das Mantra »Der Mensch als solches ist eine Bestie!« entwickelt … Mein Vater ist als Vierzehnjähriger zeitgleich für die Kollaboration mit deutschen Saboteuren für die Partisanen Titos in Split erwischt worden und mehrfach dem Transport in Arbeitslager entkommen – sein Mantra: »Rühr nicht an der Scheiß-Vergangenheit, sie beginnt zu stinken!« Grund genug, sich für Menschenrechte, also Inklusion und Zukunftsfeste, zu engagieren – ganz im Sinne von Rutger Bregman (2020): »Im Grunde gut. Eine neue Geschichte der Menschheit«.

»Ich mache mir einfach mehr Gedanken über die Gesellschaft als über mich«

Leben, Lernen und Arbeiten zwischen inklusiven Ansprüchen und exklusiven Traditionen von Patricia Netti, Ines Boban und Andreas Hinz

BUCHREZENSION: **ANNETTE VON BUTLER**

Das Buch *»Ich mache mir einfach mehr Gedanken über die Gesellschaft als über mich« Leben, Lernen und Arbeiten zwischen inklusiven Ansprüchen und exklusiven Traditionen* von Patricia Netti, Ines Boban und Andreas Hinz ist Anfang des Jahres 2022 im Beltz Juventa Verlag erschienen. Dies ist ein sozialwissenschaftlicher Fachverlag mit einem anspruchsvollen und umfangreichen Buch- und Zeitschriftenprogramm.

Die zwei Autorinnen und der Autor kennen und schätzen sich schon viele Jahre. Sie analysieren und beschreiben in ihrem Buch vor unterschiedlichen persönlichen Erfahrungshintergründen, unterschiedlichem Alter und beruflichem Know-how neue Impulse für ein gelingendes Leben, das sich zwischen der Hilfsbedürftigkeit und Helfensbedürftigkeit von Menschen entwickeln kann.

Das Buch gliedert sich in drei Teile. Im ersten Teil erklären die Autor:innen, wie es zu dem Buch kam, wie es entstanden und zu lesen ist. Im zweiten Teil erzählt Patrizia Netti in eigenen Worten von ihrem Leben, ihren Bezugspersonen und ihren Entwicklungsschritten von der Geburt bis ins Jahr 2021. Das umfasst knapp 35 Jahre. Immer wieder gibt es dazwischen Abschnitte von Ines Boban und Andreas Hinz, die das Erzählte zum Beispiel mit neueren Erkenntnissen aus der Neurobiologie, der Pädagogik und der Gemeindepsychiatrie rahmen und visualisieren. Im dritten Teil ziehen Ines Boban und Andreas Hinz aus den individuellen Erlebnissen verallgemeinerbare Essenzen und ordnen diese in die Theorie der Partnerschaftlichkeit der US-amerikanischen Kulturwissenschaftlerin Riane Eisler ein. Fragen nach Dominanz und Partnerschaftlichkeit im deutschen Schulsystem werden gestellt und teilweise beantwortet. Im Fazit wird die Idee einer hilfreichen Weiterentwicklung der inklusiven Bildung in Richtung einer partnerschaftlichen expansiven Lernkultur kurz beschrieben.

Zunächst einmal erfüllt mich das Buch mit großer Dankbarkeit und Freude. Ich empfinde Dankbarkeit für das Engagement der vielen Eltern und »Inklusionsbegeisterten«, für die persönliche und wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Fragen um Behinderung und sozialer Teilhabe, um Gerechtigkeit und Menschlichkeit im deutschen Alltag der letzten 45 Jahre. Und es erfüllt mich eine große Freude über das Leben von Patricia Netti, das offensichtlich ein Leben ist, wie man es sich wünscht: voller Können, Anerkennung und lieben Menschen. Dass Patricia Netti sich ihres Lebens freut und – trotz aller dominierenden Strukturdefizite in Bezug auf »Anderssein« in Deutschland –, neben den Eltern, Menschen gefunden haben, die sich (vielleicht: aufgrund der Herzlichkeit der Vernunft) ihr und ihren Fähigkeiten zugewandt und sie in ihrer Entwicklung unterstützt haben, zeigt, was auch bei uns alles möglich sein kann. Das ist ein wunderbares Zeichen der Hoffnung und des Aufbruchs und stärkt mein Vertrauen ins Leben. Die Geschichte von Patricia Netti eröffnet nicht nur für Menschen mit Down-Syndrom einen neuen Möglichkeitsraum, sondern für uns alle.

Das Buch ist konsequent auf die Geschichte von Patricia Netti ausgerichtet und auch die Erläuterungen und konzeptionellen Ideen, die Ines Boban und Andreas Hinz hinzufügen, ordnen sie dem Lebensfluss von Patricia Netti unter. Sie bemühen sich, auf eine eigene Brille oder auf die Bewertung durch andere fachliche Schwerpunkte zu verzichten und die Idee der in Teil drei postulierten Partnerschaftlichkeit ganz praktisch im Buch umzusetzen. Dadurch wird die Bindungsfähigkeit von Helfenden durch Patricia Netti als eine eigene Leistung sehr schön sichtbar. Die Erklärungen, wie z.B. der Gedankengang des Psychiaters Klaus Dörner, dass sich Menschen auf Augenhöhe in ihrer Hilfsbedürftigkeit und Helfensbedürftigkeit begegnen, zeigen, dass es einen Austausch, einen Markt gibt, der beiden Seiten einen Gewinn bringen und sie zufrieden machen kann. Die verschiedenen Erläuterungen von Joachim Bauer zeigen, dass der individuelle Genpool nur ein Faktor von vielen in der Entwicklung eines Menschen darstellt. Wir Menschen bilden aufgrund der Erfahrungen und Reflexionen, die wir machen, »Social Brains« aus und es gibt uns im Grunde immer nur im sozialen Geflecht, in Verbundenheit mit anderen.

Beim Blick auf die »segregierenden Herrschaftssysteme«, auf das Allgemeine im Speziellen, auf die Theorie der Partnerschaftlichkeit von Riane Eisler wird in Teil drei des Buches zum einen sehr gut sichtbar, welche großen Unterschiede in der Logik von Dominanz und Partnerismus bestehen, und zum anderen, dass »auch in einer dominatorisch strukturierten gesellschaftlichen Grundsituation durch partnerschaftlich agierende Unterstützer:innen bestehende, aushandelbar gestaltete Spielräume so genutzt werden, dass tatsächlich neue, deutlich inklusivere Mikrokosmen entstehen« (S. 161). Auch bei uns ist also nicht alles ganz schwarz oder ganz weiß, sondern Dominanz und Partnerismus bilden zwei Pole, zwischen denen sich das Leben entwickelt.

Ines Boban und Andreas Hinz stellen in diesem Abschnitt vor dem Hintergrund all der verschiedenen Fähigkeiten von Patricia Netti auch die Frage nach ihrer geistigen Behinderung und der Zielhaftigkeit von festen Zuschreibungen, die wir als Gesellschaft vielen Menschengruppen geben und die sich als behindernde Faktoren für ein gelingendes Leben auswirken können – genauso wie exklusive hierarchische Strukturen, wie sie sich im deutschen Schulsystem an vielen Orten noch abbilden.

Fortsetzung in der Rubrik Publikationen, S. 74

Personen mit Trisomie 21 lernen in einer Umwelt, die auf sie schlecht vorbereitet ist

TEXT: **ANDRÉ FRANK ZIMPEL**, UNIVERSITÄT HAMBURG 2022

Personen mit Trisomie 21 werden in eine Umwelt hineingeboren, die von ihnen erwartet, dass sie innerhalb einer Viertelsekunde vier Informationseinheiten gleichzeitig verarbeiten. Informationseinheiten sind z.B. Mitteilungen, Worte, Buchstaben, Zahlen, Bilder, Gesten, Muskelempfindungen usw. Neurotypischen Personen gelingt es mühelos, in einer Viertelsekunde vier Informationseinheiten gleichzeitig zu verarbeiten.

Personen mit Trisomie 21 verarbeiten in der gleichen Zeit aber nur zwei Informationseinheiten. Das bedeutet, dass sie wie Gehörlose, die man zwingt, Lippen zu lesen, immer nur etwa die Hälfte von Gesprächen mitbekommen. Allerdings bezieht sich diese Einschränkung nicht nur auf Gespräche, sondern auf alle Aufmerksamkeitsprozesse, egal ob es sich um Gehörtes, Gesehenes, Ertastetes, Gefühltes, Erinnertes usw. handelt. Kein Wunder, dass sie auf neurotypische Personen »geistig behindert« wirken. Das ist aber nur ihre Erscheinung, nicht ihr Wesen.

»Personen mit Trisomie 21 verarbeiten in der gleichen Zeit aber nur zwei Informationseinheiten. Das bedeutet, dass sie wie Gehörlose, die man zwingt, Lippen zu lesen, immer nur etwa die Hälfte von Gesprächen mitbekommen. Allerdings bezieht sich diese Einschränkung nicht nur auf Gespräche, sondern auf alle Aufmerksamkeitsprozesse, egal ob es sich um Gehörtes, Gesehenes, Ertastetes, Gefühltes, Erinnertes usw. handelt. Kein Wunder, dass sie auf neurotypische Personen »geistig behindert« wirken. Das ist aber nur ihre Erscheinung, nicht ihr Wesen.««

Das Problem der eingeschränkten Aufmerksamkeit ist nicht biologischer, sondern sozialer Natur. Auch die Gehirne neurotypischer Personen bekommen von ihrer Umwelt kaum etwas mit. Das sichtbare Licht und die hörbaren Schallwellen sind nur etwa ein Billionstel der Wellen, die uns umgeben. Beispielsweise gehen an unserer Aufmerksamkeit die uns umgebenden Infrarot-, Ultraviolett-, Röntgen- und Radiowellen nahezu spurlos vorbei. Im Vergleich zu Hunden sind wir fast geruchsblind und im Vergleich zu Delfinen und Fledermäusen nahezu gehörlos – und im Vergleich zu Vögeln zumindest teilweise farbenblind.

Diese immensen Einschränkungen unserer Aufmerksamkeit und Wahrnehmung sind deshalb kein Problem, weil unsere Mitmenschen von uns keine spontane Echolokation, Magnetwellenorientierung oder Ähnliches erwarten. Die eingeschränkte Aufmerksamkeit wird für Personen mit Trisomie 21 nur deshalb zum Problem, weil sie soziale Erwartungen nicht erfüllen können. Statt eines leistungsunabhängigen lebenslangen Nachteilsausgleiches, wie es bei Sinnesbeeinträchtigungen selbstverständlich ist, müssen Personen mit Trisomie 21 noch zusätzlich sich selbst erfüllende Prophezeiungen als ungewolltes Gepäck tragen:

»Die eingeschränkte Aufmerksamkeit wird für Personen mit Trisomie 21 nur deshalb zum Problem, weil sie soziale Erwartungen nicht erfüllen können.«

- pauschal als geistig behindert angesehen zu werden und bei »zu großen kognitiven Fortschritten« in die Gefahr zu laufen, den Nachteilsausgleich zu verlieren,
- von Bildungsangeboten, die ihr Interesse wecken, ausgeschlossen zu werden, weil ihnen trotz Inklusion keine verdoppelte Zeit zum Lernen in Bildungseinrichtungen als Nachteilsausgleich gewährt wird, und
- erkennen zu müssen, dass sie zu den Personen gehören, die das Hauptziel der Pränatal-Diagnostik sind.

Was Personen mit Trisomie 21 hauptsächlich fehlt, ist Empathie. Neurotypische, die fair sein wollen, müssen sich überlegen, wie sie sich entwickelt hätten:

- wenn ihr Umfang der Aufmerksamkeit halbiert wäre,
- wenn sie umgeben wären von Personen, die alles viel schneller lernen, weil unsere Kultur auf sie vorbereitet ist und ihnen alles »mundgerecht serviert« und
- wenn man selbst aber immer erleben muss, dass nichts richtig passt.

Fortschritte in der Unterweisung von Personen mit freier Trisomie 21 in Laut- und Schriftsprache ermöglichen einigen wenigen von ihnen inzwischen Universitätsabschlüsse. Menschen mit Trisomie 21 gelten als visuelle Lerner. Die bisher erfolgreichste Methode der Förderung ihrer sprachlichen und kognitiven Entwicklung ist das Frühlesen mit der Ganzwortmethode.

In einer Voruntersuchung haben wir 54 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Trisomie 21 in Wien und Hamburg hinsichtlich ihrer lautsprachlichen Fähigkeiten, ihrer Fähigkeit, Laute mit Buchstaben zu verbinden, und ihrer mentalen Herangehensweise an Planungsaufgaben untersucht.

Bei den von uns untersuchten Personen mit Trisomie 21 ließen sich folgende Tendenzen erkennen:

- Sie können Laute bedeutend besser erkennen, als sie selbst zu bilden,
- ihnen fällt es viel leichter, Buchstaben in einem geschriebenen Wort zu identifizieren als Sprachlaute in einem gesprochenen Wort,
- und sie nutzen bei der Lösung von Planungsaufgaben eher bildliche Denkstrategien als sprachliche Denkstrategien.

Was bedeutet das für den Unterricht? Hier muss zunächst die Frage beantwortet werden, ob das bildliche Denken als ein Potenzial aufgefasst werden sollte oder als eine Folge ungenügender sprachlicher Förderung.

Pädagog:innen nehmen die visuellen Stärken bei Trisomie 21 oft als gegeben hin und schaffen zusätzliche Möglichkeiten der motorischen und visuellen Verarbeitung von Informationen: Sprache wird durch Bewegungen visualisiert, wie zum Beispiel mit Zeichen, Gestik oder Fingeralphabet, und

durch visuelle Methoden unterstützt, wie z.B. Bilder, Symbole, Worte und Formeln.

Diese multisensorische Didaktik und Methodik vernachlässigt jedoch oft die Bedeutung der mit einer Trisomie 21 einhergehenden Simultandysgnosie. Beachtet man diese, entsteht eine hohe didaktische Verantwortung bei der Methodenwahl. Multisensorische Methoden überlasten schnell den Umfang der Aufmerksamkeit. Hier gilt also nicht »Viel hilft mehr!«, sondern »Weniger ist mehr!«.

Als ideal zur Vermeidung multisensorischer Überlastung hat sich Schriftsprache bewährt. Als abstrakte Superzeichen entlasten geschriebene Wörter Aufmerksamkeit und Gedächtnis, indem sie gesprochene Wörter und Satzteile zeitlich unabhängig bündeln und aus dem vorbeirauschenden Lautstrom herausheben. Diese abstrakten Superzeichen sind nicht nur Kommunikationsmittel, sondern auch Denkhilfen. Sie schneiden verworrene und unübersichtliche Erscheinungen auf ein enges Aufmerksamkeitsfenster zu. Alle Menschen sind auf solche Denkhilfen angewiesen, Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 allerdings im besonderen Maße. Deshalb erfordert die Vermittlung solcher Abstraktionen als Denkhilfen bei ihnen eine besondere Sorgfalt.

Ungeklärt ist auch immer noch, warum Personen mit Trisomie 21 trotz angeblicher Stärken im bildlichen Denken bei Intelligenztestaufgaben, wie z.B. denen der CPM (Coloured Progressive Matrices), größere Schwierigkeiten haben, als zu erwarten wäre. In einer Studie von 176 Personen mit Trisomie 21 zeigte sich, dass die generalisierende These »Personen mit Trisomie 21 nehmen eher die Gesamtgestalt wahr, übersehen aber viele Details« sich nicht bestätigen lässt. Auffällig ist jedoch bei den meisten Personen mit Trisomie 21 eine Neigung, entweder von der Gesamtgestalt oder von den Details zu abstrahieren.

Diese Beobachtung korrespondiert sehr gut damit, dass Personen mit Trisomie 21, die hervorragend das Alphabet beherrschen und fließend bis zu 50 Wörter mit der Ganzwortmethode lesen können, große Probleme haben, neue Wörter analytisch-synthetisch zu erschließen. Die für Menschen mit einer Trisomie 21 charakteristische Schwierigkeit, kognitiv zwischen zwei Aspekten hin und her zu wechseln (wie z.B. zwischen dem Ganzwort und den Buchstaben), lässt sich mit einem anderen Phänomen recht gut erklären: Sie verfügen über einen geringeren Umfang der Aufmerksamkeit, der statt bei vier Informationseinheiten nur bei zwei Informationseinheiten liegt.

Um die Wirksamkeit der Ganzwortmethode bei Schüler:innen mit Trisomie 21 besser zu verstehen, sind jedoch weitere Untersuchungen zu den Wechselwirkungen zwischen Lautsprache, Schrift und Neurodiversität notwendig. Diese Untersuchungen finden derzeit im Zentrum für Neurodiversitätsforschung in Hamburg/Eppendorf statt. Ein weiterer Untersuchungsschwerpunkt ist die Kombination einer Trisomie 21 mit Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Bericht über den derzeitigen Forschungsstand zu diesem Thema würde jedoch den hier vorgegebenen Rahmen sprengen. ■

Dr. habil. André Frank Zimpel
ist Fachbuchautor, Diplom-Psychologe, Psychotherapeut (HPG), Sonder- und Diplompädagoge mit den Fächern Mathematik und Kunst. Er arbeitet als Professor mit dem Schwerpunkt »Lernen und Entwicklun«" an der Universität Hamburg und leitet das Zentrum für Neurodiversitätsforschung (ZNDF) Hamburg/Eppendorf.

Geboren 1960 in Magdeburg; verheiratet; zwei Kinder

Studium der Mathematik, Malerei und Graphik, Sonderpädagogik, Psychologie und Neurologie in Magdeburg, Leipzig und Berlin

1985 Promotion in Psychologie

1991–1992 Gastprofessor an der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität Frankfurt (Main)

1993 Facultas Docendi für Rehabilitationspsychologie an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

1993 Habilitation und Venia Legendi für Sonderpädagogik und Diagnostik an der Universität Bremen

Seit 1994 Professur an der Universität Hamburg

2004–2005 Vertretungsprofessur »Geistigbehinderten- und Schwerstbehindertenpädagogik« an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

Seit 2008 Leitung einer Studie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit einer Trisomie 21 (finanziell unterstützt durch die HERMANN REEMTSMA STIFTUNG)

Seit 2012 im Wissenschaftlichen Beirat der *Leben mit Down-Syndrom*

Seit 2017 Leitung des Zentrums für Neurodiversitätsforschung Hamburg/Eppendorf

Krafttraining mit Trisomie 21 – Ein gelungenes Beispiel

Erste Arbeit mit zwei Menschen mit Down-Syndrom zeigt große Erfolge

TEXT UND FOTOS: **MEGHAN LEE RÖHRKASSE**

»Sport und Bewegung können auch und ganz besonders für Menschen mit Down-Syndrom lebensverändernd und gesundheitsfördernd sein!« – Davon ist die Autorin des Beitrags nicht nur überzeugt, sondern kann es am Beispiel ihrer Mitbewohnerin und ihres Mitbewohners mit Down-Syndrom belegen.

Als Sportstudentin und Mitglied einer Wohngemeinschaft mit zwei Personen mit Down-Syndrom liegt die Fragestellung nach gemeinsamem Sport und Bewegen nah. Für meine Bachelorarbeit habe ich mit meinen beiden Mitbewohner:innen Selma und Nicolas über anderthalb Jahre ein kraftorientiertes Sporttraining ein- bis zweimal pro Woche durchgeführt. Zusätzlich fanden die beiden noch große Freude daran, nach Bedarf Sport-Apps freiwillig mit einzusetzen. Hierbei konnten eindeutige Hinweise auf eine Verbesserung ihrer körperlichen, psychischen und emotionalen Befindlichkeiten nachgewiesen werden. Wir sprechen dabei im Speziellen bewusst nicht mehr von Krafttraining als solchem, sondern vielmehr von einem an Kraft orientierten Training, da eine Reihe von Anpassungen und Umstellungen bei der Arbeit mit diesen beiden Menschen mit Down-Syndrom notwendig waren. So wäre ein Krafttraining mit Gewichten in einem Fitnessstudio aus meiner Sicht eher wenig sinnvoll, da die Menge an Umweltreizen und die anderen Sportler:innen für Ablenkung sorgen könnten. Auch das Trainieren mit Gewichten ist aufgrund teilweiser motorischer Einschränkungen und möglicher Gleichgewichtsprobleme nicht zu empfehlen. Ein sanftes und sensomotorisches Krafttraining ist besser geeignet und trotzdem herausfordernd: »Ja, es war schwer mit Sport machen. Okay was ich mache und so. Ich weiß nicht die Übung, Lösung. Aber jetzt gerade gut.« Nicolas beschreibt weiterhin die eigenen Lernfortschritte, die durch beschriebenes Training erreicht werden konnten: »Ja leicht. Anfang war schwer, von Anfang an, aber danach ist es okay. Leicht, locker lassen.«

Unsere Voraussetzungen

Über das Down-Syndrom ist heutzutage bereits viel bekannt. Es kann erklärt werden, wie das Down-Syndrom zustande kommt, welche genetischen Besonderheiten es gibt und die daraus resultierenden möglichen körperlichen und psychischen Merkmale können bis ins kleinste Detail beschrieben werden. Doch was bisher fehlt, sind z.B. wissenschaftliche Erkenntnisse über die Auswirkungen der sportlichen Betätigung bei Menschen mit Down-Syndrom. So konnte ich bei meinen Recherchen zahllose Literaturquellen und Informationen über Down-Syndrom, die Ursachen, die Geschichte, die Therapiemöglichkeiten und Umgangsempfehlungen finden, jedoch kein konkretes Werk zum Thema Sport und seine Auswirkungen bei Trisomie 21. Wieso eigentlich nicht?

Als Sportstudentin kenne ich die Bibliotheken der Sportwissenschaften nur zu gut und weiß genau, dass es für jede Sportart, mag sie noch so unbekannt sein, für jede sportbezogene Ernährungsweise und für alle biologisch-chemischen Hintergründe unzählige Erklärungen und Werke gibt. In nahezu jedem Werk und so auch in dem von Dr. med. Heidrun Thaiss, der Leiterin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, wird betont: »Bewegung wirkt in jedem Alter gesundheitsfördernd und trägt dazu bei, viele der im Alter vermehrt auftretenden Erkrankungen zu verhindern oder zumindest hinauszuzögern. Man geht davon aus, dass Bewegung und Sport einen protektiven Effekt auf Erkrankungen wie Bluthochdruck, Herzinfarkt, Schlaganfall (…) bis hin zu Tumoren besitzen. Gleichzeitig haben körperliche Aktivität und der Ausbau motorischer Fähigkeiten positive Effekte auf die Funktion des menschlichen Gehirns. (…) Körperliche Fitness unterstützt (…) auch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.« (Thaiss, 2016, S. 5)

So stellt sich die Frage, wieso sich zu dem inklusiven Charakter von Sport und seinen positiven Auswirkungen auf das gesellschaftliche Miteinander und dem aktiven Zusammenleben von Menschen mit und ohne Besonderheiten keine Empfehlungen finden lassen. Es wird nicht erwähnt, dass Sport für jeden Menschen, und in meinen Augen auch ganz besonders für Personen mit Down-Syndrom, sinnvoll und wertvoll sein kann! Mit meiner Bachelorarbeit will ich für das Thema sensibilisieren und dadurch zum Wissenszuwachs beitragen.

Die Umsetzung

In meiner Bachelorarbeit dokumentierte ich die emotionalen, psychischen und körperlichen Veränderungen während des kraftorientierten Trainings bei Selma und Nicolas. So sprachen und diskutierten wir zu Beginn einige Sitzungen lang über Sport, Bewegung, Ernährung und ihre aktuelle Lebensweise, wobei wir alle Gedanken, Gefühle und Argumente in einem Heft zum Nachlesen notierten. Dabei verstanden die beiden schnell, dass sie sich selbst schaden würden, wenn sie ihre Ernährung und ihre Einstellungen in Bezug auf Sport nicht weiterentwickeln würden. Von besonderer Bedeutung für ihren späteren Erfolg war und ist die intrinsische Motivation zum Abnehmen, die die beiden vor allem durch Zusprüche und Anregung aus ihrem näheren Umfeld erlangten. Die beiden erarbeiteten,

bewerteten und listeten ihre individuellen Motivationsgründe nach eigenen Prioritäten auf. Selma und Nicolas beschrieben andere Ziele und Gründe für ihre Motivation, als ich typischerweise erwarten würde. So spielten zwar auch Bewegung, Gewichtsreduktion und Kraftentwicklung eine Rolle, jedoch lag ihr Fokus zumeist auf Argumenten wie länger zu leben, den Alltag besser bewältigen zu können oder – im Fall von Nicolas – seine Freundin hochheben zu können.

Meine Beobachtungen führten zu einer Vermutung und zugleich einer meiner Arbeitshypothesen, dass Selma und Nicolas typische Sportgründe aus ihrem Umfeld aufgefasst und übernommen haben, um sich an die gesellschaftlichen Normen anzupassen, jedoch persönlich andere Empfindungen hatten. Mir wurde bewusst, dass Menschen mit Down-Syndrom die Welt mit anderen Augen sehen, sodass für sie ganz andere Fähigkeiten von Bedeutung im Leben sind. Auch ihr Bezug zu Argumenten wie gute Laune zu haben, Spaß zu verspüren oder sich gegenseitig zu kitzeln, ließ die Vermutung zu, dass ihre Prioritäten auf einem Zusammenspiel aus einer gewünschten Atmosphäre und den positiven Sozialbeziehungen sind. So priorisierten die beiden die reine Bewegung zwar weit oben in ihren Listen, jedoch wird diese von individuellen Beweggründen getragen.

Praxisphase

Nachdem wir dann gemeinsame Vorstellungen und Ziele erarbeitet hatten, begann unsere Praxisphase. Diese umfasste zu Beginn kognitiv einfache Bewegungsmuster wie Gehen. Mit der Zeit steigerten sich die Anforderungen individuell. So kamen zum Gehen bald Nordic Walking, Laufen, Springen oder Werfen hinzu. Nachdem der Einstieg zur allgemeinen Bewegung gelungen war, beschäftigten wir uns in den folgenden Monaten mit Kraftübungen, vor allem Übungen mit dem eigenen Körpergewicht. Diese mussten dabei kleinschrittig und wiederholend trainiert werden. Nach mehreren Monaten und vielen weiteren Übungen waren die beiden so weit, dass sie die Übungen allein rekonstruieren und durchführen konnten. Im weiteren Verlauf benutzten wir kleinere Sportgeräte wie Fitnessbänder, Core Sliders oder Oberschenkeltrainer, die neue Anreize und Motivation schaffen sollten. Immer wieder entdeckten Selma und Nicolas so neue Bewegungen und gewannen viel Freude an ihnen.

Die Anpassungen – eine Geschichte, die bewegt

Schon in den ersten Stunden stellte ich fest, dass ein Krafttraining, so wie ich es aus dem Sportstudium kenne, bei meinen beiden Schüler:innen nicht funktioniert. Zuerst musste ich die beiden immer wieder neu motivieren und sie zum Mitmachen auffordern. Ebenso musste ich bei den Übungen kreative Innovationen schaffen, damit Selma und Nicolas sich stets sicher und wohl bei den Bewegungen fühlten. Kissen, Decken und viele Hilfestellungen waren elementar, um ihre Angst vor Verletzungen zu reduzieren, sodass die beiden überhaupt am Training teilnehmen wollten.

Ebenso ein fröhliches, herzliches Auftreten, Zusprüche, Scherze, gute Laune, Musik, frische Luft und vieles mehr wurden unverzichtbar während des Trainings, damit die beiden sich wohl- und wertgeschätzt fühlen konnten. Die notwendigeren, längeren Erholungspausen konnten dabei gut für mentales Training genutzt werden, das den beiden helfen sollte, sich auf die kommenden Bewegungen einzustellen und sich dafür zu motivieren. Weiterhin halfen einige mentale Trainingstechniken, einen erleichterten Zugang zum Denken und Fühlen der beiden zu erlangen, wodurch ich mein Verhalten adäquat anpassen konnte. Auch mein eigenes Auftreten, das Ausstrahlen von Zuversicht und Sicherheit, physische Nähe und Empathie stellten die Basis zum gemeinsamen Training.

Mir wurde bewusst, dass ich Selma und Nicolas nur zum Sport bewegen könnte, wenn ich eine stabile emotionale Beziehung aufbauen und aufrechterhalten würde. Menschen mit Down-Syndrom scheinen überdurchschnittlich viel Aktivierung, Motivierung, Kommunikation und emotionale Betreuung zu brauchen, um sich geborgen und wahrgenommen zu fühlen. Meist werden Kinder mit Einschränkungen bereits im frühen Alter besonders vorsichtig von außen behandelt, sodass sie sich selbst auch weniger zutrauen und dadurch erst Bewegungsunsicherheiten entwickeln können. Sich auszuprobieren und über die eigenen, zumeist von außen übernommenen, Ängste hinwegzuschauen und neue Erfahrungen zu sammeln, wollte ich ihnen in unserem Training ermöglichen. Ich bemerkte, dass Selma und Nicolas spürten, welche Einstellungen andere Personen ihnen gegenüber hatten. Um einen Zugang zu erreichen, war eine offene, herzliche und auch ehrliche Kommunikation notwendig. Bewegungs- und Selbstwirksamkeitserfahrungen zu sammeln, das Selbstwertgefühl zu stärken und dadurch die Persönlichkeitsentwicklung zu fördern, schien unverzichtbar, damit die beiden sich zutrauten, neue, ungewohnte Bewegungsübungen auszuprobieren und zu bewältigen (Röhrkasse, 2021).

Eine Geschichte, die wohl allen zu Herzen gehen wird, handelt von Selma und ihren Erfahrungen auf einer Situp-Bank. Auf dieser Schrägbank klemmt man die Beine unter ein Polster, um sich dann rückwärts mit dem Kopf nach unten in Rückenlage hinzulegen. Wiederholt man diese Bewegung häufiger, stellt man schnell fest, wie die Bauchmuskeln schwer arbeiten müssen, um den eigenen Körper vom Liegen auf der schrägen Bank zurück ins Sitzen zu bekommen. Nachdem Selma diese Sit-Ups am Boden gut konnte und genug Bauchmuskeln hatte, um an das Gerät zu gehen, wollten wir diese neue Herausforderung in Angriff nehmen. Zu diesem Zeitpunkt hätte sich wahrscheinlich niemand vorstellen können, dass dies ein Vorhaben mit viel Tränen, Schweiß und letztendlich Freude sein würde, das Monate beanspruchen sollte.

Ich machte Selma die Übung vor und setzte mich lächelnd auf die Bank, legte mich entspannt hin und richtete mich motivierend wieder auf. So einfach, wie das aussah, wollte Selma es auch versuchen. Sie setzte sich hin, klemmte ihre Beine sanft an das Polster und … und es geschah NICHTS. Sie bemühte sich mit all ihren Kräften, sich nach hinten unten Richtung Bank zu lehnen. Minuten vergingen und ihr Lächeln mit ihnen. Ich sprach auf sie ein und erklärte ihr, dass sie sich wie auf ein Bett legen sollte, sich entspannen könne. Doch auch das sollte ihr nicht helfen, sie schien mich nicht einmal mehr wahrzunehmen. Ich saß neben ihr auf dem Boden und überlegte mir lustige, motivierende Anekdoten und Bewegungsbeispiele, doch Selma schaute mich nicht mehr an und antwortete auch nicht. Kurz bevor ich aufgab, nahm sie ihre beiden Hände vor sich und formte daraus zwei Münder. Ich erwartete, dass sie aufsteht und geht, aber Selma fing an, mit sich selbst zu reden: Der eine Mund ahmte meine vorher gesprochenen Worte in einer amüsant verstellten Stimme nach, während der andere Mund scheinbar sie selbst und ihre Ängste symbolisieren sollte. Immer noch leicht verwirrt saß ich regungslos neben ihr und hörte der Diskussion gespannt zu. »Komm trau dich, du schaffst das schon!«, zischte ihre eine Hand, während die andere »Nein, ich kann das nicht!« rief. Sie begann zu wei-

nen. Immer noch teils beeindruckt und teils durcheinander nahm ich sie in den Arm, bis sie sich beruhigen konnte.

Wochen vergingen, bis sie ihren Mut zusammennahm und sich erneut auf die Bank traute. Dieses Mal legte ich neben und auf der Bank so viele Kissen und Decken aus, wie ich nur finden konnte. Ich stellte mich hinter sie, legte meine beiden Hände bewusst und kraftvoll auf ihren unteren Rücken. Ich nutzte bestimmte Techniken des mentalen Trainings, um mit Selma die Bewegung bewusst zu visualisieren und ihr diese so näherzubringen. Danach lehnte sie sich gegen meine Hände und Arme. Wir erzählten und scherzten viel, während wir uns Zentimeter für Zentimeter Richtung Bank arbeiteten. Wir schafften etwas mehr als jemals zuvor, doch ab einem gewissen Neigungsgrad packte Selma die Panik, sie schoss nach oben und weinte erneut.

Es vergingen etliche Versuche und Wochen, bis wir mehr als die Hälfte der Strecke zur Bank gemeistert hatten. In weiteren Sitzungen wollte sie allein mit allen Polsterungen als Sicherheit die Bewegung versuchen. Ich sah ihr zu und beobachtete, wie sie sich selbst Mut zusprach, während sie sich im Rhythmus eines ihrer Lieblingslieder langsam rückwärts bewegte, aber ängstlich ruckartig wieder hochkam. Sie zuckte, während ich mich noch hinter sie stellte. Ich sagte nichts, legte meine Hände gegen ihren Rücken, sie lehnte sich immer weiter darauf und … und legte sich mit dem ganzen Körper auf die Bank. Ihr Kopf berührte das Ende der Bank und Selma raste in einem einmaligen Tempo wieder in ihre Ausgangsposition, während ihr bereits die Tränen über ihr Gesicht liefen. Doch dieses Mal waren es Freudentränen! Sie strahlte wie die Sonne und grinste durch den ganzen Raum, während Nicolas, unser Mitbewohner und ihr Lebensgefährte, auf sie zurannte und sie beide vor Stolz und Erleichterung gemeinsam lachend und weinend durch den Raum sprangen.

Unsere Erfolge

Dass emotionale Hürden und Ängste überwunden werden können, brauche ich kaum noch zu erwähnen. Während der Trainingsphase konnten psychische und emotionale Persönlichkeitsentwicklungen festgestellt werden: Selma und Nicolas fühlten sich mit der Zeit immer besser: »Schlanker ja, fit. Im Kopf bin ich total fit.« Neben diesen Erfolgen konnten Selma und Nicolas beide aus einem Körpergewicht im adipösen Bereich zu einem optimalen Normalgewicht gelangen. Selma hat 23 kg, Nicolas 32 kg ihres Ursprungsgewichts abgenommen. Auch ihre Bauch-, Arm- und Beinumfänge konnten die beiden an einigen Stellen um bis zu knapp 20 cm reduzieren.

Nicolas begründet seinen Erfolg so: »Weil, weil es durch den Sport alles geändert alles.« (Röhrkasse, 2021)

Quellen

Röhrkasse, M. L. (2021). Wie wirkt sich ein kraftorientiertes Training auf verschiedene physische, psychische und emotionale Parameter bei Menschen mit Trisomie 21 aus? [Unveröffentlichte Bachelorarbeit]. Georg-August-Universität Göttingen

Thaiss, H. (2016). Nationale Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, 03 (1.2.06.17), 5. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Broschueren/Bewegungsempfehlungen_BZgA-Fachheft_3.pdf

Kurzinterview mit Meghan Lee Röhrkasse

LmDS-Redaktion: Wie war in der intensiven Trainingszeit die Ernährung? Wie ist sie jetzt?

Meghan Lee Röhrkasse: Bevor wir zu trainieren begannen, ernährten die beiden sich intuitiv. Sie aßen deutlich zu viel und nicht ausgewogen. Mit dem Sport einhergehend erarbeiteten Selma und Nicolas mit meiner Hilfe Listen, auf denen dokumentiert wurde, welche Lebensmittel zu empfehlen sind und auf welche eher verzichtet werden sollte. Dazu schrieben wir gemeinsam einen Ernährungsplan, der zum Beispiel nur eins statt zwei Brötchen am Morgen oder nur ein statt zwei oder drei Brote zum Abend vorsah. Für mittags recherchierten wir zusammen viele verschiedene, gesunde und ausgewogene Gerichte, die sie dann nach Belieben jeden Tag neu wählen konnten. Während intensiver Trainingsphasen passten wir die Ernährung dem Kalorienverbrauch an, da sonst eine zu starke und ungesunde Gewichtsreduktion die Folge gewesen wäre. Zusätzlich muss beachtet werden, dass das Körpergewicht gegen Ende des Untersuchungszeitraums durch Muskelmassezuwachs etwas anstieg.

Inzwischen ernähren sich die beiden von alleine und ohne Aufsicht sehr ausgewogen und achten aus ganz eigener Motivation auf alle Empfehlungen.

Können die beiden das Gewicht halten?

In der Zwischenzeit habe ich die Arbeit mit Selma und Nicolas seit einem halben Jahr auf anderthalb Stunden Sport pro Woche unter meiner Anleitung reduziert. Die zusätzliche Bewegung und die passende Ernährung bestreiten die beiden seither, ohne erneut an Gewicht zuzunehmen, erfolgreich allein.

War das überhaupt Selmas und Nicolas' Idee, Krafttraining zu machen, oder kam der Wunsch eher von außen?

Die Idee des Krafttrainings war meine Initiative, da ich der Meinung bin, dass dieses Training besonders effektiv ist und in gesundem Maße eine Gewichtsreduktion hervorrufen kann.

Ich sehe beim Abnehmen lediglich zwei Wege, die zum Erfolg führen: eine kalorienärmere Ernährung und Krafttrainings mit Muskelzuwachs. Mehr Muskeln können (selbst im Ruhezustand) mehr Kalorien verbrennen, sodass dadurch und durch die passende Ernährung zwingend ein Kaloriendefizit entsteht. So kann Gewichtsreduktion gelingen.

Aufruf

Nach diesen positiven Erfahrungen mit Selma und Nicolas würde ich gerne meine Masterarbeit vertiefend über kraftorientiertes Training bei Menschen mit Down-Syndrom schreiben. Damit sich das umsetzen lässt, würde ich mich freuen, wenn sich weitere Menschen mit Down-Syndrom bei mir melden, die Lust haben, zusammen mit mir und unter meiner Anleitung Sport zu treiben.

Bei Interesse freue ich mich außerordentlich über eine Benachrichtigung:
Mobil: **0177/1901130**
E-Mail: **meghanleeroehrkasse@gmx.de**

Vorkenntnisse sind nicht erforderlich. Nach den ersten Stunden ist auch eine ortsungebundene Teilnahme möglich.

Mein Name ist **Meghan Lee Röhrkasse** und ich bin eine 21-jährige Masterstudentin an der Georg-August-Universität in Göttingen, wo ich auch seit 2,5 Jahren in einer Wohngemeinschaft mit zwei Menschen mit Down-Syndrom lebe.

Ich studiere im Master of Education Sport und Biologie, weshalb mich die Auswirkungen von kraftorientiertem Training bei Menschen mit Trisomie 21 interessieren.

Geht nicht gibt's nicht: Höchstleistung für alle möglich

Ein Projekt des DKThR für Dressurreiterinnen und -reiter mit intellektueller Beeinträchtigung* etabliert sich

TEXT: **ELKE LINDNER**, DKThR FOTOS: **DKThR** UND **PRIVAT**

Der Leistungsvergleich im Sport ist für viele Menschen eine Selbstverständlichkeit. Es geht um das Streben nach Erfolg, sich – mit sich und anderen – im Wettbewerb zu messen, Grenzen zu erfahren und zu spüren, dass Training und Anstrengung zu etwas führen können. Längst ist klar, dass auch Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Höchstleistungen im Sport erbringen können. Sie haben Interesse daran, sich sportlich weiterzuentwickeln. Der Ehrgeiz und das Potenzial sind da, einen Leistungsgedanken zu verfolgen. Bestes Beispiel dafür ist der Leistungssport für Dressurreiterinnen und -reiter mit intellektueller Beeinträchtigung.

© FOTO-DESIGN GR. FELDHAUS

Jaycen Schlesinger mit seinem Trainer Rolf Grebe

Seit 2018 stellt sich das Deutsche Kuratorium für Therapeutisches Reiten (DKThR) der Aufgabe, dieses zu fördern. Ein Projekt wurde vom DKThR ins Leben gerufen und es begann mit einem Sichtungslehrgang für Reiter:innen, die das Sportsystem von Special Olympics durchlaufen und Potential für eine weiterführende Perspektive im Turniersport haben. Mittlerweile hat eine zwar kleine, aber stetig wachsende Gruppe von Reiterinnen und Reitern an der fünften internationalen Video Competition, ausgeschrieben von VIRTUS, teilgenommen. Und das mit sehr gutem Erfolg.

VIRTUS, Para-Equestrian Video Competition – Was ist das?

VIRTUS ist der Markenname des Internationalen Verbandes für Sportlerinnen und Sportler mit geistiger Behinderung und Gründungsmitglied des Internationalen Paralympischen Komitees. Von der Gründung 1986 bis 2019 war die Organisation bekannt als INAS (International Sports Federation for Persons with Intellectual Disability). VIRTUS regelt die Teilnahmeberechtigung von Athlet:innen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, den Spitzenwettbewerb und die sportliche Entwicklung. VIRTUS hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Entwicklung des Spitzensports weltweit für Sportlerinnen und Sportler mit einer intellektuellen Beeinträchtigung voranzutreiben.

Um an von VIRTUS organisierten Wettbewerben teilnehmen zu dürfen, müssen Athlet:innen eine intellektuelle Beeinträchtigung nach speziellen Vorgaben nachweisen. Dies wird im Eligibility-Prozess überprüft. Im Vorfeld bedarf es eines psychologischen Gutachtens (www.dbs-npc.de/klassifizierung-international.html).

Bei der Para-Equestrian Video Competition »Dressur« werden den Teilnehmenden bestimmte Prüfungsaufgaben der Fédération Équestre Internationale (FEI), der internationalen Dachorganisation des Pferdesports, vorgegeben. Die Ritte werden gefilmt und per Video internationalen Richter:innen in den verschiedenen Ländern vorgelegt. Die Videos werden nach strengen VIRTUS-Vorgaben erstellt. Seit 2017 findet bei VIRTUS der Reitsport in dieser Form statt.

Fünfte VIRTUS Video Competition 2021: Team Deutschland auf Platz 2

An der VIRTUS Video Competition 2021 nahmen 24 Pferd-Reiter:in-Kombinationen aus sechs Nationen (ESP, FRA, GBR, GER,

*Der Begriff »Intellektuelle Beeinträchtigung«/»intellektuelle Behinderung« lehnt an die englischsprachige Begriffsverwendung an, wie sie von VIRTUS (World Intellectual Impairment Sport), der internationalen Föderation für Athlet:innen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, praktiziert wird.

Tatjana Raible

RUS, USA) teil. Für Deutschland waren Maximilian Abing (Neuenkirchen), Franziska Hidding (Schwerte), Tatjana Raible (Horb), Janine Schwirblat (Münster) und Inka Thun (Kiel) dabei.

Die Wettkämpfe waren in ein Trainingswochenende Ende August in der Westfälischen Reit- und Fahrschule Münster eingebettet. Als bester deutscher Reiter präsentierte sich Maximilian Abing (Neuenkirchen/Niedersachsen). Zweitbeste Deutsche wurde Franziska Hidding (Schwerte/NRW), gefolgt von Tatjana Raible (Horb/Baden-Württemberg). In der Teamwertung belegte das Trio den zweiten Platz hinter Spanien.

Weitere Teilnehmerinnen und Teilnehmer gesucht

»Auch die vergangene Video Competition hat allen Reiterinnen und Reitern viel Spaß gemacht und wertvolle Impulse für die individuelle Weiterentwicklung im Dressursport gegeben«, sagt Uwe Kaplirz zu Sulewicz (Bad Mergentheim), stellvertretender Vorsitzender des DKThR und einer der Leiter des Projekts. »In diesem Jahr haben wir vier Tage für die Vorbereitung und den Wettbewerb angesetzt, was sich sehr positiv auswirkte. Die Teilnehmenden ohne eigenes Pferd hatten die Möglichkeit, verschiedene Pferde auszuprobieren, um dann für die Prüfungen ein Pferd zu haben, mit dem sich ein Vertrauensverhältnis entwickeln konnte. Auch für die Betreuer:innen und Trainer:innen war es wichtig, einen erweiterten Zeitrahmen zu haben, um sich fachlich austauschen zu können. So wurde in intensiven Gesprächen nach Möglichkeiten gesucht, wie sich der Teilnehmer:innen-Kreis (derzeit besteht der Kader aus fünf Reiterinnen und Reitern) vergrößern kann. Wir planen niedrigschwellige Angebote, um noch mehr Aktive zu gewinnen.«

Das Trainer:innen-Team um die Projektleiter Ulrich Nickel und Uwe Kaplirz zu Sulewicz:

Christa Hinrichsen (Baden-Württemberg), Heike Feldmann (Niedersachsen) und Martina Schuchhardt (Nordrhein-Westfalen), alle Ausbilderinnen im Reitsport für Menschen mit Behinderung (DKThR), haben bereits jahrelange Erfahrung in der Trainingsarbeit mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und sind sehr engagiert, wenn es um die Inklusion im Reitsport geht. Ihre Meinung: »Mit der Möglichkeit, sich – auf Dauer – auf internationalem Niveau vergleichen zu können, wird den Dressurreitern mit intellektueller Beeinträchtigung eine tolle Perspektive geboten. Für Sportlerinnen und Sportler, die einmalig an den Special Olympics World Games teilgenommen haben, ist die internationale Karriere mit aller Wahrscheinlichkeit damit zu Ende. So sagen es die Nominierungskriterien getreu dem Motto: ›Jeder soll einmal die Chance haben teilzunehmen.‹ VIRTUS bietet eine Unterstützung, um Spitzensport betreiben zu können. Das bedeutet Chancengleichheit und Anerkennung für Sportler mit intellektueller Beeinträchtigung, die das System vom Special Olympics bereits durchlaufen haben.«

Weiter berichteten die Trainerinnen: »Unser Wunsch ist, dass zukünftig unterschiedliche Verbände auf nationaler und internationaler Ebene mehr Bereitschaft zur Zusammenarbeit zeigen, um für Reiter mit intellektueller Beeinträchtigung optimale Möglichkeiten zu schaffen. Sinnvoll wäre aus unserer Sicht die Anbindung an den Para-Sport, bei dem es bislang um die Klassifizierung von körperlichen Beeinträchtigungen geht. Ganz wichtig: Wir brauchen mehr Präsenz in der Öffentlichkeit. Wir benötigen Sponsoren! Die Teilnahme an den Video Competitions ist eine finanzielle Herausforderung (Nutzung einer Reitanlage für drei bis vier Tage, Lehrpferde, Boxen für eigene Pferde, Film-Kameraleute mit entsprechender Technik, Unterkunft und Verpflegung). Da kommen für das Team mit Betreuern schnell 5.000 Euro zusammen, die ohne Förderer nicht stemmbar sind. Dabei haben unsere Sportler:innen so viel Potenzial und möchten sich im internationalen Sport beweisen und vergleichen. Gleichzeitig wird dem Konkurrenzgedanken nicht viel Platz eingeräumt. Stattdessen wird die Ideologie von Special Olympics ›Zusammen stark‹ aufrechterhalten.« →

Trainerin Heike Feldmann und Maximilian Abing

Ursula von der Leyen und Florian Kaplirz zu Sulewicz, German Friendships 2013

Jaycen Schlesinger bei einer Dressurprüfung im Rahmen eines inklusiven Reitturniers

Wie geht's weiter?

Geplant ist eine VIRTUS Para-Equestrian Video Competition im Spätsommer 2022. Weitere Talentsichtungsangebote für Reiterinnen und Reiter auf Level-B-Niveau (Schritt, Trab) von Special Olympics (SO) werden angeboten. »Wir wollen mit dem Projekt keine Konkurrenzsituation zu SO schaffen, sondern ein zusätzliches Angebot für Reiterinnen und Reiter, die sich sportlich weiterentwickeln wollen und bei SO keine weiteren entsprechenden Möglichkeiten für internationale Starts haben. Bei einer Sichtung können Pferde bei Bedarf zum Beispiel ausgebunden werden oder Hilfsmittel eingesetzt werden, die nicht in den offiziellen Statuten vorgesehen sind. Es geht rein um die Beurteilung und Möglichkeiten des reiterlichen Leistungsvermögens«, betont Projektleiter Uwe Kaplirz zu Sulewicz.

Gesucht: Pferdesportlerinnen und -sportler mit intellektueller Beeinträchtigung, die Interesse am leistungsorientierten Dressurreiten haben.

Ansprechpartner:

Uwe Kaplirz zu Sulewicz,
stellvertretender Vorsitzender des DKThR
Tel. 0 79 31/9 59 25 10,
uwe.kaplirz@gut-uettingshof.de

Ulrich Nickel,
Vorstandsmitglied des DKThR
Tel. 0151 46 33 11 65,
ulrich-nickel@gmx.de

Der Pferdesport für Menschen mit Behinderung

Der Pferdesport bietet wie kaum eine andere Sportart Menschen mit Behinderung die Möglichkeit zur Teilhabe am Sport. Mit dem Pferd können Menschen mit und ohne Behinderung in der Freizeit aktiv werden und die vielfältigen Disziplinen im Pferdesport gemeinsam ausüben. Das Pferd ist das verbindende Element zwischen Menschen mit den verschiedensten Voraussetzungen.

Der Pferdesport für Menschen mit Behinderung erfährt vor allem im Breitensport viel Zulauf. Hier unterstützt das DKThR besonders den inklusiven Pferdesport; Menschen mit und ohne Behinderung sollen gemeinsam am Sport partizipieren.

Mit der Inklusion hat die Bedeutung des Pferdesports für Menschen mit Behinderung im Gesamtbild des Pferdesports stark zugenommen. Hieraus ergeben sich für die Sportler:innen wie für die Ausbilder:innen und Trainer:innen weit mehr Möglichkeiten als jemals zuvor. Zu beachten sind die Durchführungsbestimmungen des DKThR, die in regelmäßigen Abständen neu erlassen werden. Diese verweisen u.a. auf die Leitlinien zum Tierschutz in Pferdehaltung und Pferdenutzung des Bundesministeriums für Landwirtschaft und Ernährung sowie auf eine allg. humanmedizinische Indikationen-Kontraindikationenliste, verabschiedet vom Medizinischen Beirat des DKThR.

www.DKThR.de

1970-2020
Deutsches Kuratorium für Therapeutisches Reiten e.V.
Therapie, Förderung und Sport.

#46PLUS goesRIGA

TEXT: **MARTIN LÜHNING, LEUTENBACH** | FOTOS: **CONNY WENK**

Mit dem Fahrrad von Leutenbach nach Riga – in acht Tagen – für einen guten Zweck, das war und ist mein Ziel. Das steckt hinter dem Hashtag #46PLUSgoesRIGA, den ich seit Monaten nutze, während ich dieses Projekt plane und mich darauf vorbereite. Ende Juni solls losgehen.

Im Vorfeld hatte man schon gescherzt, wie wohl die nicht immer alltäglichen Ideen bei Stuttgarts Verein 46PLUS entstehen, um die Vereinsziele von Inklusion und Abbau von Vorurteilen und Berührungsängsten zu fördern. Ob es vielleicht am Stuttgarter Trinkwasser liegt? Ein Kochbuch auf den Markt bringen, wo doch gefühlt schon Aber-Millionen Kochbücher verfügbar sind. Eine mobile Espresso-Maschine, wo wir uns vor Starbucks und Co. an gefühlt jeder Ecke doch kaum mehr retten können? Doch immer wieder gelang es 46PLUS in der Vergangenheit, einen Nerv zu treffen und dann unzählige Kochbücher zu verkaufen – und wenn, ja wenn man endlich wieder beisammenstehen darf, dann wird auch das Espressomobil nicht mehr stillstehen, das zeigt die Nachfrage jetzt schon.

Etwas weniger »verrückt«, aber mindestens ebenso erfolgreich ist seit Jahren die »Sportabteilung« von 46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V. So betreibt 46PLUS mit dem SV Salamander Kornwestheim eine sehr erfolgreiche Kooperation und bietet hier ein inklusives Sportangebot für junge Menschen mit und ohne Down-Syndrom an – und noch zahlreiche Aktivitäten darum herum. Als ein nächstes Highlight steht die Teilnahme bei den Landes-Sommerspielen von Special Olympics Baden-Württemberg ab dem 13. Juli 2022 in Mannheim an. Im vergangenen Jahr wären es 21 aktive Sportlerinnen und Sportler gewesen, die 46PLUS als Mannschaft ins Rennen geschickt hätte, Corona kam dazwischen. Wir hoffen, dass es dieses Jahr ähnlich viele Kinder und Jugendliche im Team von 46PLUS werden.

Um eine Mannschaft dieser Größe an den Start zu bringen, bedarf es einer gewissen Logistik und Betreuung. Auch mein Sohn Benjamin, 13 Jahre alt, soll dieses Jahr dabei sein dürfen. Und da ich selbst für Sport stets zu haben war und bin, und aufgrund eigener Erfahrungen abschätzen kann, welche Aufwände hinter solch einer Teilnahme für einen Verein stecken, stellte ich mir die Frage, wie man, besser gesagt wie ich selbst den Verein unterstützen könnte bei diesem Vorhaben. Und spätestens jetzt kommt wieder das Stuttgarter Trinkwasser ins Spiel. →

Mein sportliches Hobby ist von klein auf das Radfahren. Als Kind und Jugendlicher habe ich Teile Europas und der USA zusammen mit meinen Eltern mit dem Fahrrad bereist. Nach Schulabschluss, Berufsausbildung und eigener Familiengründung trat das Hobby für eine Zeit lang in den Hintergrund, die Schwerpunkte lagen woanders. Insbesondere mit der Geburt Benjamins im Jahr 2008, der mit dem bekannten Extra ausgestattet war, waren

einfach andere Dinge wichtiger. Eine Rückkehr aufs Rad ebnete mir die Anschaffung eines speziellen Bikes für Benjamin, das man auch als Anhänger umfunktionieren kann. Inzwischen düsen Ben und ich als Unified Team häufig am Wochenende zur knapp 15 Kilometer entfernten Eisdiele. Ben ist dort Stammkunde – man weiß, dass er nur Vanille isst.

Seit ein paar Jahren lassen die größer gewordenen Kinder immer mehr individuelle Freizeitgestaltung zu. Im Sommer 2020 bin ich dann erstmals wieder zu einer längeren Solo-Radreise aufgebrochen, die mich von Leutenbach über Leipzig in vier Tagen nach Hamburg führte (#ProjektLLH).

2021 war dann Ruhejahr, bevor es nun diesen Sommer noch etwas weiter weg gehen soll: nach Riga. Warum Riga? – Diese Frage habe ich in den letzten Wochen häufig gehört. Das ist aber ganz einfach erklärt: Ich fahre insbesondere im Sommer gern nach Norden – weil da die Tage so schön lang sind und man somit viele Stunden am Stück im Sattel sitzen kann. Wenn man eine gewisse Streckenlänge zurücklegen möchte, ohne große Gewässer mit Brücken oder Fähren überwinden zu müssen, dann kommt man fast automatisch im Baltikum heraus, wenn man im Großraum Stuttgart startet.

Während meiner Tour-Planungen stieß ich eher zufällig auf eine Netflix-Dokumentation über zwei Studenten aus Berlin. Die beiden hatten sich in den Kopf gesetzt, eine Grundschule in Südamerika zu finanzieren, und um auf sich und ihr Projekt aufmerksam zu machen, hatten sie beschlossen, mal einfach so mit dem Fahrrad nach Peking zu fahren (www.bikingborders.com). Die ersten 800 oder 900 Kilometer hatte einer der beiden in Badelatschen zurückgelegt, einige Filmszenen zeigen sie übermütig freihändig die Straße entlang donnern. Der möglichen Gefahren ihres Tuns waren sich die zwei wohl nicht immer bewusst, fasziniert und inspiriert haben mich die beiden trotzdem. Und so dachte ich mir: Wenn diese zwei Jungs Geld sammeln können mit Fahrradfahren, warum sollte mir das nicht auch gelingen? (Anmerkung: Inzwischen haben sie nicht nur eine Schule, sondern 20 Schulen finanziert – Chapeau!)

So entstand nach und nach die Idee in meinem Kopf, meine nächste Radtour mit einer Spendenaktion für die Sportgruppe meines Sohnes zu verknüpfen. Konkret entwickelte sich die vielleicht etwas hoch gegriffene Zielvorstellung, dass ich für jeden Tag, den ich nach Riga unterwegs bin, 1000 Euro erradeln könnte. Der Erlös geht komplett an das Sportprojekt FIT von SV Salamander Kornwestheim und 46PLUS rund um Natja Stockhause und ihr grandioses Team. Die Gelder sollen verwendet werden, um allen Sportlerinnen und Sportlern sowie den ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern eine möglichst kostenneutrale Teilnahme an den Landes-Sommerspielen von Special Olympics Baden-Württemberg in Mannheim zu ermöglichen.

Und so kam es, dass ich am 14. August 2021 nach einer Trainings-Runde am Gardasee diese Idee einer der Vorstände von 46PLUS präsentierte, Petra Hauser, die ebenfalls Dolce Vita in der Nähe von Bardolino um diese Zeit genoss. Und sagen wir mal so – ich stieß nicht auf Ablehnung.

Seither entwickelt sich das Projekt in alle möglichen Richtungen, ich trainiere im Schnitt an fünf Tagen die Woche, um die erforderliche Fitness aufzubauen bzw. zu erhalten. Unter anderem entstand ein Kontakt zur Stadt Winnenden, die über die lokale Presseberichterstattung von der Sache Wind bekommen hatte. Der Hintergrund ist, dass sich der Rems-Murr-Kreis mit den Kommunen Backnang, Waiblingen und Winnenden für das »Host-Town-Programm« der Special Olympics 2023 in Berlin beworben hat und diese Bewerbung erfolgreich war. Und nach Berlin wollen wir von 46PLUS natürlich auch. Mit den Vertretern für Special Olympics (SO) in Berlin und Baden-Württemberg hatte ich Kontakt aufgenommen, um das eigens für dieses Projekt kreierte Radtrikot mit dem korrekten SO-Logo ausstatten zu können. An dieser Stelle mein Dank nach Karlsruhe, dass ich das umsetzen durfte!

Seit dem 14. August 2021 tüftele ich nun neben dem körperlichen Training an der Umsetzung dieses Sport- und Spendenprojekts. Ohne Promistatus Spendenbereitschaft anzuregen, ist gar nicht so einfach. Aber der gute Zweck hat schon so manches bewegt. Und tatsächlich konnte ich bereits Monate vor Beginn der Tour schon eine beachtliche Summe zusammensammeln, was mich wahnsinnig freut – aber so richtig los geht's ja erst Ende Juni!

Auf der Projektseite von 46PLUS unter **www.46plus.de/46plus-goesriga** ist ein Countdown zu finden – wenn der auf Null steht, ist es frühmorgens am 28. Juni. Um 5.30 Uhr fällt der Startschuss für die erste Etappe in Leutenbach bei Stuttgart. Dieser erste Abschnitt wird mich in die Nähe von Bayreuth führen. Insgesamt habe ich für die Strecke nach Riga von knapp 2000 Kilometern acht Tage Zeit – am neunten Tage soll man nicht ruhen, sondern zurückkommen, dann allerdings per Flugzeug.

Bis ich in Riga ankomme, wollte ich sechs Länder befahren haben. Ein Highlight sollte die russische Exklave Kaliningrad werden bzw. die nördlich hiervon gelegene Kurische Nehrung. Allerdings lässt die politische Lage eine Einreise nach Russland aktuell schlichtweg nicht zu. Die Hoffnung, die ich bis Ende Februar hatte, die geplante Strecke auch wirklich befahren zu können, wurde am 24. Februar final zerstört. Eine Alternativroute um Kaliningrad herum war aber bereits im Vorfeld grob erstellt, das erforderte die nüchterne Bewertung der Lage schon Ende letzten Jahres. Jetzt ist sie traurige Realität geworden.

Ein typischer Tagesablauf sieht auf dem Spendenmarathon dann so aus: Irgendwann aufstehen – Abfahrt um 6 Uhr. Die Geschwindigkeit muss bei 21 km/h im Schnitt liegen, dann hat man nach 12 Stunden Fahrzeit 252 km runtergerissen. Mit drei Pausen zu je einer Stunde kommt man auf eine Gesamtzeit von 15 Stunden pro Tag (daher ist auch die Sache mit dem Licht im Norden ganz praktisch). Somit ist der »Arbeitstag« um 21 Uhr beendet – gegebenen-

falls muss dann noch das Zelt aufgebaut werden. Bereits der zweite Tag durch das Erzgebirge im deutsch-tschechischen Grenzgebiet ist die Königsetappe mit über 3500 zu absolvierenden Höhenmetern – dafür nur 207 Kilometer in der Länge. Die 40 Kilometer, die hier fehlen, müssen an den übrigen Tagen wieder reingefahren werden. Ich bin allerdings zuversichtlich, dass der Wind mir an der Ostseeküste nördlich von Kaliningrad ein wenig Unterstützung leisten wird. Ab dem dritten Tag, der mich durch Dresden führt, ist dann das Sitzfleisch besonders beansprucht. Die Strecke verläuft größtenteils flach, wenig Erholung für das Gesäß durch Wiegetritt am Berg in Aussicht.

Für die Übernachtungen habe ich private Anfragen gestartet, potenzielle Pensionen im Blick, aber auch Zelt und Schlafsack dabei. Radreisen mit Zelt betreibe ich seit meinem 13. Lebensjahr – heute nennt man so was neudeutsch »bikepacking« – ja, man lernt nie aus.

Um auf meine Spendenaktion aufmerksam zu machen, nutze ich schwerpunktmäßig das soziale Netzwerk Instagram, und ich durfte erkennen, dass es hier auch eine »Blase« der Radfahrer und Bikepacker gibt (also nicht nur Kochbuch- und Espressofans oder Spaziergänger:innen) – zu meiner großen Freude ist diese Blase völlig unpolitisch. Aber man kann schon neidisch werden, was andere Menschen so alles mit ihren Rädern machen – da ist Riga in acht Tagen eine echt kleine Nummer. Aber heutzutage kann man ja froh sein, wenn man überhaupt ein Rad hat! Das war bis Mitte Januar auch für mich ein Problem. Ich brauchte für diese Strecke ein etwas robusteres Gefährt als das, was mir bislang zur Verfügung stand, das aber immer noch erlaubt, pro Tag 250 Kilometer zu knacken (ohne Akku versteht sich) – und nach monatelangem Warten traf das Projekt-Bike dann zu Beginn des Jahres endlich ein. Seither befasse ich mich mit Finetuning, Packtaschen- und Flaschenhaltermontage, Lenkerumbau, Stromversorgung für Licht und Tacho, Solarpanelinstallation und was weiß ich noch was. Wie jedes ordentliche Bikepacking-Bike hat auch meins einen Namen erhalten: Es heißt Muli – weil es schleppen werden muss wie ein selbiges. Technische Details erspare ich der Leserschaft und verweise auf zahlreiche Bilder auf Insta und der Projekthomepage von 46PLUS.

Und warum noch mal das Ganze? Das kann man unter **www.betterplace.org/p100434** kompakt nachlesen und auch direkt bespenden! Denn am Ende der Tour, wenn ich am Abend des 6. Juli planmäßig wieder in Stuttgart sein sollte, bleibt nicht mehr viel Zeit bis zum Beginn der SO-Landes-Sommerspiele in Mannheim, und genau die möchte ich ja unterstützen. Meinen Sohn, die ganze Truppe rund ums FIT-Sportprojekt von 46PLUS und SV Salamander Kornwestheim und am Ende natürlich mich, würde es wahnsinnig freuen, wenn wir in der großen DS-Familie noch den einen oder die andere Spender:in finden könnten – jeder Euro zählt! Und wer es wie meine Kolleg:innen hält, die erst Leistung sehen wollen, bevor sie zahlen, dann lade ich herzlich ein, mein »Rigadventure«, meine Radreise, auf Instagram, Facebook oder Tumblr zu begleiten – unter dem **Hashtag #46plusgoesriga** auf Instagram oder direkt mit dem User-Namen **ml22.bike** sollte man fündig werden – und dann einfach Follower werden oder auf **www.46plus.de/46plusgoesriga** das **Live-Tracking** ab 28. Juni verfolgen – wenn sich der Punkt tagsüber nicht (mehr) bewegt, mache ich hoffentlich gerade nur Pause. ■

Martin Lühning
46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e. V.
martin.luehning@46plus.de

#46PLUS GOESRIGA

Die relevanten Hashtags und Internetseiten zum Projekt

Spendenseite
https://www.betterplace.org/p100434

Projektseite des Vereins
https://www.46plus.de/46plusgoesriga

Streckenpläne inkl. Alternativrouten Kaliningrad
https://www.komoot.de/collection/1390225/-46plusgoesriga

Instagram Hashtag
https://www.instagram.com/explore/tags/46plusgoesriga/

Facebook Hashtag
https://www.facebook.com/hashtag/46plusgoesriga

Google Maps Gesamtstrecke – grober Verlauf
https://www.google.com/maps/d/u/0/edit?mid=1gb8moU-n7OoRU5NcYoXjRMsNsOpmnD3pj&usp=sharing

Mit 21 Jahren schwanger: Zuversichtlich und aktiv entschieden für unser Kind

TEXT: **FREDI SCHOENECKER** FOTOS: **PRIVAT**

Im Jahr 2017 hielt ich mit 21 Jahren schockiert einen positiven Schwangerschaftstest in den Händen. Ich war schockiert, weil ich in dem Moment sofort wusste, dass sich mein Leben radikal verändern würde, ganz gleich, wie das im Detail aussehen würde. Doch dass mein Leben so sehr von meinen bisherigen Vorstellungen abweichen würde, wie es sich dann herausstellte, hätte ich nicht für möglich gehalten.

Zunächst erlebte ich eine gewöhnliche Schwangerschaft und die Ärzt:innen versicherten mir wiederholt, dass mir bestimmt eine komplikationslose Zeit bevorstehe. Ich versuchte, mich langsam an den Gedanken zu gewöhnen, dass ich in absehbarer Zeit eine junge Mutter sein würde, und war froh, meinen Partner, den Vater meines Kindes, immer zuverlässig an meiner Seite zu haben. Und trotzdem hatte ich Angst, dass mein Leben an mir vorbeiziehen würde, dass ich mich ausgeschlossen und einsam fühlen würde, weil alle meine Freund:innen ihr Leben ohne einen Einschnitt dieser Art weiter leben würden.

Als auf dem Ultraschallgerät-Bildschirm AVSD flimmerte …

Die ersten fünf Monate meiner Schwangerschaft verliefen tatsächlich problemlos und sorgenfrei. Ich hatte ein paar routinemäßige Untersuchungen und das Baby in mir schien sich altersgerecht und ohne Auffälligkeiten zu entwickeln. Auch die Nackenfaltenmessung war unauffällig. Im März stand dann eine weitere Untersuchung an, bei der vor allem das Herz im Fokus stand. Meine Frauenärztin empfahl mir, bei meinem Baby eine professionelle kardiologische Untersuchung durchführen zu lassen, da sie mit den Werten und Ergebnissen, die sie gesammelt hatte, nicht hundertprozentig zufrieden war bzw. nicht erkennen konnte, was sie suchte.

Nur wenige Tage später hatte ich einen Termin in einer Frankfurter Klinik. Der Kinderkardiologe warf nur einen kurzen Blick auf das Herz, das auf dem Bildschirm des Ultraschallgeräts flimmerte, und war sich sicher: ein Atrium-Ventrum-Septum-Defekt (AVSD). Um uns die Situation zu verdeutlichen, zeichnete er eine simple Skizze eines gesunden Herzens auf ein Blatt und direkt daneben die Skizze von einem Herzen mit einem AVSD. Uns wurde die Drastik des Herzfehlers bewusst. Bevor wir diese Nachricht noch richtig verdauen konnten, folgte allerdings eine sehr ausführliche Ultraschallfeindiagnostik. Zu dem Zeitpunkt wusste ich nicht, wonach der Arzt suchte, aber im Nachhinein wurde mir bewusst, dass er jegliche Marker der Trisomien 13, 18 und 21 abarbeitete. Nachdem der Arzt alle Informationen gesammelt und ein paar kleinere Auffälligkeiten festgehalten hatte, schloss er den Prozess damit ab, mir und meinem Partner zu empfehlen, eine genetische Untersuchung durchzuführen, da der AVSD-Herzfehler in engem Zusammenhang mit Trisomien stehe. Er erklärte, wir sollten die Untersuchung in Form einer Fruchtwasserpunktion möglichst schnell durchführen lassen, da wir dann noch Zeit für die »notwendigen Konsequenzen« hätten. Wir wussten gar nicht, worauf er hinauswollte, und ich fragte nach. Er erklärte mir, dass sich die meisten Eltern in unserer Situation für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden und dass er davon ausginge, dass wir uns wohl ähnlich entscheiden würden, vor allem weil wir noch so jung seien. Dass wir eine Fruchtwasseruntersuchung, die mit vollständiger Sicherheit eine mögliche Trisomie bestimmen könnte, aufgrund der damit verbundenen Risiken ablehnten, stieß auf wenig Verständnis des Arztes. Ich machte stattdessen einen Termin für die risikofreie Blutuntersuchung aus. Meinem Partner und mir war klar, dass wir unser Kind behalten würden, aber wir wollten wissen, was auf uns zukommen würde und wie wir uns bestmöglich darauf vorbereiten könnten.

Wir mussten zehn Tage auf das Ergebnis des Tests warten und da wir einige Zeit zuvor für diesen Zeitraum einen Urlaub geplant hatten, verbrachten wir die Zeit in Frankreich. Am zehnten Tag um halb neun Uhr abends erhielt ich einen Anruf von einer mir unbekannten Ärztin, die mir kurz und knapp mitteilte, dass unser Sohn «leider» das Down-Syndrom habe. Außerdem empfahl sie mir, ein Gespräch mit einer Genetikerin auszumachen.

Aktive Entscheidung für unser Kind

Nach der Diagnose, auch wenn ich sie intuitiv bereits erwartet hatte, rutschte mir der Boden unter den Füßen weg. Ich fühlte mich verantwortlich für die Diagnose, hatte das Gefühl, dass mein Körper mich im Stich gelassen hatte und ich darin versagt hatte, mein Kind ausreichend zu schützen. Diese Gedanken kamen plötzlich auf, obwohl ich gut über das Down-Syndrom informiert war und wusste, dass es sich dabei um eine zufällige Genmutation handelt und ich nichts dazu beigetragen hatte. Meine Reaktion zeigt deutlich, wie ableistisch wir in unserer Gesellschaft konditioniert sind, dass wir Behinderung in vielen Fällen als »Strafe« wahrnehmen und einen »Schuldigen« suchen. Zum Glück hielten diese Gefühle aber nur kurz an, bereits am nächsten Morgen war ich zuversichtlich und mein Partner und ich entschieden uns, den neuen Weg, der sich für uns aufgetan hatte, zu akzeptieren und so schön zu gestalten wie möglich.

Mit dieser aktiven Entscheidung für unser Kind und der Akzeptanz der neuen Gegebenheiten begann ein neues Kapitel für uns. Wir fingen an, uns intensiv mit dem Thema »Down-Syndrom« auseinanderzusetzen. Unsere erste Anlaufstelle war dabei das Internet. Wir versuchten, so viele Informationen wie möglich zu sammeln. Es war jedoch nicht einfach, denn die meisten Seiten, die uns Google anzeigte, fokussierten

sich vor allem auf die medizinischen Aspekte des Down-Syndroms. Statt authentischer Berichte von Familien, die über ihren Alltag berichteten, wurden uns lange Listen der Symptome und Mängel angezeigt, die unser Kind vermeintlich nach der Geburt aufzeigen würde. Viele der Artikel wiesen außerdem Fehler auf, wie die Bezeichnung des Down-Syndroms als »Krankheit«. Als wir merkten, dass wir auf diese Weise nicht an die Informationen gelangten, die wir suchten, entschieden wir uns, auf soziale Medien zurückzugreifen. Über Instagram fanden wir unter verschiedenen Down-Syndrom-bezogenen Hashtags einige Familienaccounts, die von ihrem alltäglichen Leben berichteten und dabei ihren Follower:innen sowohl die positiven Momente als auch die schwierigeren Situationen zeigten. Wir sahen auf Instagram endlich Kinder und Menschen mit Down-Syndrom, die (manchmal mithilfe ihrer Familien) ihre eigenen Geschichten erzählten und in die Kamera strahlten. Die Familien, die wir anfingen, digital zu begleiten, wirkten auf uns gar nicht so deprimiert und traurig, wie uns einige Ärzt:innen und Websites suggeriert hatten, dass wir es werden würden. Sie wirkten wie gewöhnliche Familien, die ihrem ganz »normalen« alltäglichen Leben nachgingen.

»Luckyfewcrew«

Mit der Zeit verblasste unsere Angst vor einer Behinderung immer mehr und die Freude auf das Kind hinter der Diagnose wuchs. Wir sahen, wie diese Familien in den Urlaub fuhren, wie die Kinder in die Schule gingen, Freunde fanden und wie die Eltern routiniert Arztbesuche mit ihren Kindern absolvierten. Nach einer Weile fingen wir an, uns den Familien auf eine gewisse Art und Weise verbunden zu fühlen, und freuten uns mit ihnen über Erfolge und litten mit den Familien, wenn ihre Kinder Diskriminierungserfahrungen erlebten. Vor allem aber halfen uns die Accounts der Familien, Hoffnung zu schöpfen, Freude in unserer neuen Situation zu finden und zu merken, dass wir nicht die Einzigen sind, deren Leben anders aussieht, sondern dass wir einer Gemeinschaft angehören, die sich untereinander gegenseitig unterstützt.

Was uns zum Zeitpunkt der Geburt jedoch immer noch fehlte, waren reale Kontakte, Familien mit Down-Syndrom in unserem realen Umfeld. Als Lion dann im Juli 2018 zur Welt kam, fühlten wir uns gut vorbereitet und aufgehoben. Wir wussten, es könnten gegebenenfalls schwierige Zeiten auf uns zukommen, und vielleicht würden wir einige Zeit im Krankenhaus verbringen, aber wir wussten eben dank der Familien, die ihre Lebensgeschichten auf Instagram teilten, auch, dass diese Phasen im Krankenhaus (in den allermeisten Fällen) nur Momentaufnahmen sein würden und dass Glück und Gewöhnlichkeit überwiegen würden.

Eine Selbstbezeichnung von Familien mit Kindern mit Down-Syndrom, die wir zunächst nicht in ihrer Gänze verstanden, war, sich selbst als Teil der »luckyfew«, der »wenigen Glücklichen«, zu verstehen. Die Bezeichnung wurde erfunden, um sich von dem in der Gesellschaft meist gängigen Verständnis von Behinderungen als »Schicksalsschlag« zu befreien und sich nicht als Opfer zu verstehen, sondern als diejenigen, die ihr Schicksal selbst in die Hand nehmen und sich durch die Behinderung ihrer Kinder bereichert fühlen. Die Familien, deren Kinder das Down-Syndrom haben, sind nicht länger die Traurigen, sondern die Glücklichen, die ein Leben jenseits des Mainstreams, des Leistungsdrucks und der Oberflächlichkeit erfahren dürfen. Deshalb bezeichnen sie sich als »Luckyfewcrew«.

Der Alltag mit dem Down-Syndrom: @triplepower_lion

Die ersten zweieinhalb Jahre stellten sich im Nachhinein als die bisher anstrengendsten an. Lion musste in der Zeit mehrfach operiert werden, verbrachte viel Zeit im Krankenhaus und musste viele Krankheitsphasen überstehen. Doch auch diese Zeit bestand nicht nur aus Krankheit und Sorge, dazwischen gab es immer auch Momente der Entspannung, der Normalität und vor allem wurde dank Lion zu fast jeder Zeit viel gelacht.

Kurz nach Lions zweitem Geburtstag ließ ich mich von meinen Geschwistern dazu überreden, auch selbst einen Instagram-Account zu erstellen, der sich dem Leben mit dem Down-Syndrom und dem Alltag mit Behinderung widmet: @triplepower_lion. Ich sah die Chance, anderen Müttern im deutschsprachigen Raum auf ähnliche Art und Weise helfen zu können, wie Instagram-Profile aus den USA mir zur Zeit der Diagnose geholfen hatten. Bald wurden wir von verschiedenen Zeitschriften für Interviews angefragt und @triplepower_lion wuchs langsam, aber stetig. Unser Ziel war und ist es weiterhin, eine Mischung zwischen Alltag, Aufklärung und ganz viel Liebe zu zeigen. →

Natürlich haben wir uns als Eltern zu Beginn die Frage gestellt, ob wir es verantworten können, auf gewisse Art und Weise in Lions Privatsphäre einzugreifen, indem wir Fotos und Videos von seinem Gesicht dem Internet preisgeben. Ausschlaggebend war für uns persönlich das Argument, dass Menschen mit Behinderung/Down-Syndrom oft eben keine Möglichkeit gegeben wird, ihre Gesichter zu zeigen, ihre Leben zu leben und ihre Geschichten zu erzählen. Menschen mit (sichtbaren) Behinderungen sind deutlich unterrepräsentiert, aber je öfter sie gesehen werden und je öfter sie Teil der Gesellschaft sein dürfen, desto mehr reduzieren sich die Berührungsängste, da es zur Gewohnheit wird, Menschen mit Behinderung zu sehen. Im Laufe der Zeit habe ich mehr Elternteilen über Instagram helfen können, als ich erwartet hätte, und stehe regelmäßig mit den unterschiedlichsten Menschen im Kontakt, die alle auf irgendeine Art und Weise für Inklusion kämpfen.

»Entwicklungssprung« für uns drei beim Auslandssemester in Toronto

Kurz nach Lions drittem Geburtstag stand in unserem Leben dann eine große Veränderung an: Wir zogen für ein halbes Jahr von Frankfurt nach Toronto, um dort ein Auslandssemester zu absolvieren. Der Weg dorthin war nicht einfach, denn der Austausch ist nicht auf Familien ausgelegt, erst recht nicht für Familien mit Kindern mit Behinderung. Im Voraus mussten wir selbstständig sehr viele bürokratische und organisatorische Hürden überwinden und den einen oder anderen Menschen davon überzeugen, dass es eine gute Idee ist, mit Lion ins Ausland zu gehen. Doch wir ließen uns davon nicht abbringen, denn wir wollten unseren Traum vom Auslandssemester nicht aufgeben und dafür wurden wir reich belohnt.

Die Zeit, die wir in Toronto verbrachten, führte bei uns allen zu einem »Entwicklungssprung« und wir machten wunderbare Erfahrungen im Bereich der Inklusion. Lion wurde in Toronto mit offenen Armen empfangen und die Kita-Leiterin sagte uns, Lions Non-Verbalität sei kein Problem, sondern eine »learning opportunity« für sie. Ein großer Unterschied, den wir in Kanada bemerkten, war der alltägliche Umgang von anderen Eltern von Kindern ohne Behinderung mit uns als Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom: Es gab keine Berührungsängste, die Eltern wussten, was das Down-Syndrom ist, und erklärten ihren Kindern gegebenenfalls, weshalb Lion beispielsweise noch Hilfe beim Klettern braucht oder, statt verbal zu kommunizieren, mit den Händen spricht.

Es war eine befreiende und erleichternde Erfahrung, nicht ständig erklären und rechtfertigen zu müssen, sondern mit einer freundlichen Grundhaltung akzeptiert zu werden. Während wir in Deutschland in Bezug auf Lions Behinderung immer wieder mit Unwissen und Scham konfrontiert sind, konnten wir in Kanada grundsätzlich annehmen, dass unser Gegenüber jedenfalls im Groben weiß, was es bedeutet, Down-Syndrom zu haben.

Auch unsere Kanada-Abenteuer haben wir auf unserem Instagram-Profil geteilt, da wir zeigen wollten, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom nicht zwangsläufig bedeutet, dass man als Eltern im Leben keine Träume mehr verwirklichen kann. Am Ende des Tages möchten wir zeigen, dass man vor dem Down-Syndrom keine Angst haben muss, dass Liebe keine Chromosomen zählt und dass man auch abseits von dem vermeintlich perfekten Weg, den einem die Gesellschaft vorschlägt, glücklich sein kann und zum Leben dazugehört. Meine Ängste und Sorgen, die ich als 21-jährige Schwangere hatte, haben sich zwar nicht vollständig in Luft aufgelöst, aber sie sind deutlich geschrumpft und ich habe gelernt, dass das Leben mit einem behinderten Kind genauso lebens- und liebenswert ist wie alle anderen Lebensentwürfe.

@triplepower_lion

Mit dem Handy in die Unabhängigkeit

TEXT: **VERENA WEINERT** FOTOS: **PRIVAT**

Alles eine Frage der richtigen Kommunikation – oder?

Ich erinnere mich noch gut an den Tag im Mai 1999, als meine Studienfreundin mich an einer von meinem Vater benannten Tankstelle in einem mir nicht bekannten Ort absetzte. Sie hatte mich freundlicherweise ein Stück des Wegs von unserem gemeinsamen Studienort zurück in die fränkische Heimat mitgenommen. Statt also Zugfahrt und Umsteigerei auf mich nehmen zu müssen, durfte ich gemütlich Radio hörend mit meiner Freundin im Auto fahren. Wir waren gut in der Zeit, luden mein Gepäck aus, und meine Freundin winkte mir fröhlich zum Abschied zu, als sie auf der Landstraße davonfuhr. Ich ließ mich auf meinem Koffer nieder und harrte der Dinge. Ich muss ziemlich lange gewartet haben, denn irgendwann wurde ich nervös und fragte mich, ob ich am richtigen Ort sei. In der Tankstelle durfte ich das Telefon benutzen, doch selbstverständlich war mein Vater nicht mehr zu Hause und meine Mutter wusste keine Auskunft zu geben darüber, wo wir uns hätten treffen sollen.

Nach einer Weile entschloss ich mich, die Dinge selbst in die Hand zu nehmen, packte meine Taschen zusammen und machte mich auf den Weg zur anderen Seite des Dorfes. Schwer bepackt lief ich also die Straße entlang, als ich meinen Vater mit angespanntem Gesicht an mir vorbeirauschen sah, ohne seine Tochter am Straßenrand wahrzunehmen. Es sollte noch eine Weile dauern, bis wir uns endlich trafen, und es ist wohl ausreichend zu erwähnen, dass keiner von uns den anderen besonders gut gelaunt begrüßte. Obwohl ich damals schon lange »aus dem Haus« war, schon mehrmals alleine im Ausland gelebt hatte und mit Sicherheit als selbstständig gelten konnte, war ich in dieser Situation mit meinen 23 Jahren doch am Ende meiner Nerven. Dieses Ereignis war der Anlass zur Anschaffung meines ersten Handys. Selbst meine Eltern – sicher keine Pioniere im Einsatz moderner Technologie – folgten unmittelbar meinem Beispiel. Letztendlich läuft alles auf die richtige Kommunikation hinaus!

Schulalltag in den USA – selbstverständlich mit moderner Technologie

Fast 25 Jahre später lebe ich nun mit meinem Mann und unseren drei Kindern in USA und moderne Technologie gehört hier zum Schulalltag wie die Kreidetafel in ein deutsches Klassenzimmer. Kein Wunder also, dass hier schon die Grundschüler mit Apple Watch und Handy ausgestattet durchs Dorf laufen. Zunächst haben mein Mann und ich uns noch erfolgreich geweigert, dem Gruppenzwang klein beizugeben. Doch als die Kinder nach anderthalb Jahren Fernunterricht aufgrund von Covid endlich wieder zurück ins Klassenzimmer durften, war es Zeit für eine Belohnung der besonderen Art.

Meine zwölfjährige Tochter Thea und ihr jüngerer Bruder Philip bekamen beide ein Handy. Heute frage ich mich, warum wir nicht schon viel früher auf diese Idee gekommen sind. Alle Befürchtungen exzessiven Spiele- oder Internetkonsums, die vielleicht auf ihren Bruder zutreffen mögen, traten bei Thea nicht ein. Stattdessen hat sich durch die einfache Tatsache, dass sie sich gerne per Textnachricht mit den Omas in Deutschland oder ihren Freundinnen austauscht, ihr Lesen und Schreiben erheblich verbessert. Doch was für mich fast noch wichtiger ist als alles andere: Ich kann dem wachsenden Autonomiebedürfnis meiner Tochter nun mit allergrößter Gelassenheit entgegensehen.

Theas Autonomiebedürfnis

Zwar durfte Thea schon seit ihrem fünften Lebensjahr einige Freiheiten genießen, doch durch das Handy ist diese Unabhängigkeit exponentiell gewachsen. Wenn es früher das ein oder andere Mal nicht ganz klappte mit dem An- und Abmelden im Elternhaus, ist das mit dem Handy ein Problem der Vergangenheit. Thea liebt es, uns Nachrichten und Fotos zu schicken, wo sie sich gerade befindet, oder mich anzurufen und zu fragen, ob sie zu einer anderen Freundin gehen dürfe. Da fällt es mir ganz leicht, sie mit Aufträgen zum Supermarkt zu schicken oder ihr auch mal den jüngsten Bruder zum Babysitten anzuvertrauen. Denn schließlich ist sie nur einen Anruf entfernt, wenn der Rückweg von der Eisdiele statt der erwarteten zehn Minuten nun schon eine Dreiviertelstunde dauert. Und wenn sie nicht zu sehr mit anderen Menschen beschäftigt ist, hält mich Thea gerne auf dem Laufenden über (fast) alles, was sie tut.

Jüngstes Familienmitglied, Johannes, stellt alle Theorien auf den Kopf

Nun wäre das also ein sehr erfolgreiches Beispiel für die Selbstständigkeit unserer Kinder mit dem Extrachromosom, und zugleich ein Plädoyer für den beherzten Einsatz »moderner Technologie«, wäre da nicht noch unser jüngstes Familienmitglied, bei dem alle meine Theorien auf den Kopf gestellt werden. Johannes ist sieben Jahre alt und hat ebenfalls das Down-Syndrom. Da bei ihm aber zusätzlich eine Sprechapraxie diagnostiziert wurde, spricht er noch nicht mehr als ein paar einzelne Worte, von Gebärdensprache einmal abgesehen.

Und hier kommen wir zu dem Punkt, wo das Selbstständigkeitsbedürfnis meines Kindes und die »Kommunikationsunfähigkeit« seiner Umwelt eklatant aufeinandertreffen: Wenn Gebärdensprache ein verpflichtendes Fach in der Grundschule wäre, hätte mein Sohn keine Kommunikationsschwierigkeiten! Doch da dies nicht der Fall ist, habe ich als Mutter ein Sicherheitsproblem. In Johannes' Alter lief Thea schon alleine zur Schule, ging zum Bäcker oder

war alleine in der Nachbarschaft unterwegs, um ihre Freundinnen und Freunde zu treffen. Sie konnte sich ihrer Umwelt mitteilen und ich habe ihr daher all diese Möglichkeiten (relativ) sorgenfrei zugestanden.

Den gleichen Drang nach Freiheit hat selbstverständlich auch Johannes. Er möchte gerne mit (oder auch ohne) seine Geschwister durch die Straßen ziehen, alleine auf den Spielplatz gehen oder einfach mal ohne Mama unterwegs sein. Nun haben wir das Glück, dass wir genau neben einem Spielplatz wohnen.

Meine These ist nach wie vor, dass meine Kinder sich nur so viel weiterentwickeln können, wie ich es auch zulasse. Also habe ich mir einen Ruck gegeben und mit Johannes vereinbart, dass er alleine auf den Spielplatz gehen darf, wenn er es mir vorher sagt. Selbstverständlich kann ich auch bei ihm eine Entwicklung erkennen. Ging Johannes noch vor einem Jahr einfach los, ohne sich abzumelden, so hat er doch mittlerweile verstanden, dass er mir vorher Bescheid geben muss. Ob das nun daran liegt, dass er älter und verständiger wird oder dass ich Kindersicherungen an allen Türen angebracht habe, bleibt wohl offen. Vermutlich ist es eine Mischung aus beidem, denn auch ich kann nicht immer alle Türen hermetisch verriegelt halten, wenn meine beiden Großen aus- und eingehen, wie es ihnen beliebt.

Trotzdem sind es diese Schockmomente, die mich meine Strategie immer wieder hinterfragen lassen. Vor einem Jahr etwa die groß angelegte Suchaktion, an der die halbe Nachbarschaft beteiligt war, weil Johannes plötzlich verschwunden war. Ironischerweise saß der kleine Kerl schon lange wieder zu Hause auf dem stillen Örtchen, während gefühlt zwei Dutzend Erwachsene die Straßen nach ihm durchkämmten. Oder erst vor Kurzem der Super-GAU, als der junge Mann mir im Supermarkt in der Stadt abhanden kam. Bei uns im Dorf wäre das ja alles kein Thema, da kennt man uns. Doch ausgerechnet in der Stadt, wo sich vermutlich nicht einmal jemand wunderte, warum ein kleiner Stöpsel alleine durch die Gänge läuft.

Überleben als Mutter eines nichtverbal kommunizierenden Kindes

Wie also überlebt man als Mutter den Drang seines nichtverbal kommunizierenden Kindes, selbstständig zu sein? Die gute Nachricht ist, dass Johannes bisher immer wieder unversehrt auftauchte. Er findet also seinen Weg. Und die Tatsache, dass er seine Mutter nach diesen Eskapaden in Tränen aufgelöst vorfindet, scheint definitiv besser zu wirken als alle Schimpftiraden, die in ihm eher den Widerständler wachrufen. Er versucht dann, mich zu trösten, und scheint wirklich zu verstehen, dass ich mir große Sorgen mache.

Nach der Supermarkt-Affäre fragte ich ihn, ob er auch erschrocken sei, als er mich nicht mehr gefunden habe. Als Johannes ganz betreten nickte, wurde mir klar, dass es vielleicht genau diese realen Schrecken sind, die ein Lernen auslösen, wie es Worte nicht vermögen. Nun bleibt also nur die Frage, ob wir auch bei Johannes endlich auf »moderne Technologie« setzen – in seinem Fall wäre es wohl der GPS-Tracker –, oder ob ein Schockmoment pro Jahr gerade noch im Rahmen des Ertragbaren liegt. Wir werden sehen, wer den Sieg davonträgt: Johannes' wachsende Kommunikationsfähigkeit und Auffassungsgabe oder meine schwindende Toleranz …

Verena Weinert
ist freie Journalistin und Autorin des **Blogs 12x21**. Sie lebt mit ihrem Mann und ihren drei Kindern in North Carolina, USA.

Für die Familie Weinert ist das Chromosom 21 etwas ganz Besonderes: Seit der Geburt des jüngsten Kindes vereint die Familie davon nämlich insgesamt zwölf. Sowohl die Erstgeborene als auch der Jüngste haben beide das Down-Syndrom und somit eine Extra-Kopie des Chromosoms 21. Zu fünft stürzen sie sich gemeinsam in immer neue Abenteuer und zeigen der Welt, wie spannend das Leben mit 12x21 sein kann.

Neuigkeiten von Fiona

TEXT: **FIONA LAMBART** FOTOS: **PRIVAT**

Fiona Lambart hat in der *Leben mit Down-Syndrom* 84 darüber berichtet »Wie ich meinen Hauptschulabschluss an der FCS geschafft habe?« und in der Nummer 91 »Meine Geschichte zu meiner Qualifizierung und Beschäftigung und zur Ausbildung« vorgestellt. In dieser Ausgabe erfahren wir Neuigkeiten über ihre Ausbildung.

Fortsetzung zur meiner Ausbildung als Fachpraktikerin in der Hauswirtschaft. Wie sieht es nach meiner Zwischenprüfung aus? Ich habe meine Zwischenprüfung erfolgreich geschafft. Ich hatte gearbeitet im Alten-zentrum an der Rosenhöhe. Dort machte ich eine Kooperation mit zwei Partnern: Mit dem Internationalen Bund „IB" und mit dem Altenzentrum an der Rosenhöhe. Das machte mir viel Spaß. Ich habe beim IB viel geübt in der Theorie. Danach durfte ich dort in die Küche & in die Wäschepflege. Dies machte mir auch viel Spaß. Auch in der Rosenhöhe hatte ich in der Küche, in der Wäscherei gearbeitet. Das habe ich zwei ein halb Jahre lang gemacht. Dann hatte ich meine Abschlussprüfung. Ich hatte dann wieder viel gearbeitet. Dies hatte ich alleine geschafft, ohne Hilfe von meinen Eltern. Dies sind die Noten von der Prüfung: Eine zwei in Politik & Wirtschaft, im Fach Hauswirtschaftliche Versogungsleistungen & dienstleistungsorientiertes Handeln habe ich eine Drei, in der Praktischen Prüfung. Im Fach Hauswirtschaftliche Dienstleistungen habe ich eine Vier in der Schriftlichen Prüfung. Die Gesamtnote ist eine drei und ich habe die Prüfung bestanden! Ich bin so glücklich, trotz meiner Behinderung habe ich es geschafft! Meine Ausbildung ist zu Ende und ich suchte eine Arbeit. Ich war gespannt wie es weiter geht. Ich schrieb Bewerbungen und hatte schon eine Probearbeit geschafft. Ich hatte für drei Monate bei dem Arbeiter wohlfahrts Verband „AWO" gearbeitet. Dort waren meine Tätigkeiten: Ich habe in der Küche mit den Köchen zusammen gekocht. Ich durfte die ältesten Menschen ihr Essen bringen plus abräumen & spülen. Ich hatte auch noch Reinigungsaufgaben zu erledigen. Wegen Corona durfte ich in den Zimmern von den Leuten rein gehen. Aber mit Schutzanzügen, Haube, Gesichtsschutz & Einmalhandschuhe. Nach drei Monaten war ich arbeitslos gewesen. In der Zeit wurde ich gefragt, ob ich bei einer älteren Dame arbeiten möchte. Dort sind meine Aufgaben: Putzen, Spazieren gehen, Wäsche wäschen & legen, ab & zu Einkaufen gehen. Mir macht es auch viel Spaß mit der Dame zu reden. Ich hatte dann ein Vorstellungstermin im Trautheim - Mühltal im Haus Elim. Die Bewohner, die dort leben, haben seelische Behinderungen. Dort habe ich zwei Tage Probearbeit absoliviert. Dann habe ich gewartet auf eine Antwort. Die Antwort lautete, ich darf für 6 Monate Probearbeit machen. Meine Tätigkeiten sind: Wäsche waschen & legen und im ganzen Haus putzen. Die Probezeit ging langsam zu Ende, dann hatte ich ein Gespräch mit meinem Chef & mit der Hauswirtschaftsleiterin. Das Ergebnis von dem Gespräch lautete: Ich habe einen unbefristen Vertrag, ich durfte bleiben! Ich freue mich so sehr, dass ich es geschafft habe. In der Zwischenzeit wurde ich auch noch gefragt, ob ich in Kranichstein in einem Café am Bioversum arbeiten möchte. Ich arbeite am Wocheende Samstag / Sonntag. Und das Café heißt „Café Kranich". Meine Tätigkeiten im Café sind: Kaffee zubreiten, Kasse bedienen, Kuchen postionieren & Servieren. Wenn viel los ist im Café bin ich ruhig und mache eins nach dem anderen. Ich gehe in meiner Welt auf, das heißt mir macht es auch viel Spaß mit den Kunden umzugehen. Wir haben sogar Vorschriften wegen Corona. Die Kunden müssen sogar ihre Nachweise & ihre Personalausweise vorlegen. So, jetzt habe ich drei Arbeitsstellen bei denen ich mit Menschen zusammen arbeite. Mir macht es viel Spaß mit meinen Verschiedenen Arbeiten. Ich strahle so wenn ich was zu tun habe. Eure Fiona Lambart Fachpraktikerin in der Hauswirtschaft

»Glaub an dich und mach es einfach!«

Simon wird Schauspieler

TEXT: **BETTINA RUPP** FOTOS: **PRIVAT**

Mit einer E-Mail fing alles an. Im Oktober 2020 leitete Simons Schwimmtrainer bei der DLRG OG Grefrath, Thomas Türk, eine an die Special Olympics gerichtete E-Mail an Simon (22 Jahre, Zwilling mit Down-Syndrom) weiter, in der Menschen mit Beeinträchtigungen für eine Filmrolle gesucht wurden. Thomas dachte dabei sofort an Simon, da er dessen Wunsch, Schauspieler zu werden und nach Hollywood zu gehen, kannte.

Mit einem kurzen Video und einigen Fotos bewarb Simon sich und wurde tatsächlich Ende Januar 2021 zum ersten Casting nach Köln eingeladen. Das lief, trotz erschwerter Rahmenbedingungen durch die Corona-Pandemie, ohne Probleme. Im April folgte dann die Einladung zum finalen Casting. Auch dieses meisterte Simon souverän und bekam so die Rolle des Matze Brauns im Film »Weil wir Champions sind« der Constantin Television GmbH München unter der Regie von Christoph Schnee.

Am 19. Mai 2021 ging es los. Morgens wurden in einer Jugendherberge in Köln die einzelnen Szenen textlich geprobt und nachmittags wurde Basketball gespielt. Es gab sowohl Schauspiel- als auch Basketballcoaches.

»Weil wir Champions sind« – die Filmstory

Der erfolgsverwöhnte Basketballtrainer Andreas – gespielt vom bekannten deutschen Schauspieler Wotan Wilke Möhring – muss Sozialstunden ableisten. Diese bestehen darin, einer Mannschaft aus neun Menschen mit Beeinträchtigungen Basketball beizubringen, sodass sie auch an Wettbewerben teilnehmen können. Nun treffen zwei Welten aufeinander und von diesen Auseinandersetzungen und vom gegenseitigen Verständnis des Andersseins handelt dieser amüsante und berührende Film.

Jeden Morgen musste Simon sich seine Haare neu färben lassen

Der Drehalltag

Der Drehstart war im Juni und nun gab es eine ganz neue Situation für Simon. Er musste jeden Morgen in der Maske seine Haare färben lassen, was dann abends wieder ausgewaschen wurde. Da Simon aber ein »Sonnenschein« ist, kam er jeden Morgen gut gelaunt bei den zuständigen Damen an und hat alles ohne Murren über sich ergehen lassen. Schnell hat er es geschafft, eine Fanbase zu generieren.

Die Drehtage waren auch anstrengend. Man musste sehr geduldig sein und auch sehr diszipliniert. Da Simon bereits mehrere Jahre Bühnenerfahrung bei der Theatergruppe »Hieriswaslos« in Krefeld sammeln konnte, fiel ihm das nicht schwer. Zudem gab es auch sehr nette Betreuer:innen, die sich um die Belange der Schauspielerinnen und Schauspieler gekümmert haben. So gab es in den Pausen Gesellschaftsspiele, Spaziergänge, jede Menge gutes Essen und reichlich Abwechslung.

Der Film wurde nicht »der Reihe nach« gedreht, sondern immer nur einzelne Szenen, ganz durcheinander. Meistens wurden die Szenen drei- bis viermal geprobt, bevor dann aufgenommen wurde. Dann wurde so oft aufgenommen, bis der Regisseur, Christoph Schnee, zufrieden war. Das konnte manchmal ganz schön lange dauern.

Das Miteinander

Simons Geburtstag fiel auf einen der Drehtage. Da hat der Regisseur dafür gesorgt, dass alle Anwesenden, Schauspieler:innen, Kompars:innen, Technik- und Kameraleute zusammen »Happy birthday« für ihn sangen. Das war wunderschön und Simon hat es mächtig gefreut.

Die Zusammenarbeit mit den Schauspielern Wotan Wilke Möhring, Katharina Schüttler, Ben Münchow und Ursula Werner war eine tolle Erfahrung. Alle Beteiligten waren extrem nett zu den »besonderen« Schauspielern und gaben ihnen die Zeit und Freiräume, die sie brauchten. Von der Zusammenarbeit der Nicht-Behinderten mit den Menschen mit Beeinträchtigung haben beide Seiten profitiert. Gegenseitige Rücksichtnahme war angesagt und ein Zurücknehmen der eigenen Person zugunsten des gesamten Teams war notwendig. Die Schauspieler:innen mit Beeinträchtigung forderten und erhielten von den anderen Verständnis für ihre persönliche Situation.

Bemerkenswert war die unglaubliche Empathie des Regisseurs und der Produzentin Nina Philipp, die jede Schauspielerin und jeden Schauspieler so genommen haben, wie sie waren. Man spürte die Freude, die diese Produktion ihnen machte, ganz deutlich.

Es gab 33 Drehtage. Gedreht wurde u.a. in verschiedenen Sporthallen in Köln und Umgebung, im Studio, an verschiedenen Sets und auch am Rheinufer. Nach dem letzten Drehtag gab es am Set eine kleine Party. Es gab reichlich Geschenke und es wurden viele Erinnerungsfotos gemacht.

Dem Traum ein Stück näher

Es war eine sehr aufregende und spannende Zeit für Simon, aber er hat sie total genossen. Durch diese Erfahrung ist er noch selbstbewusster und selbstständiger geworden. Er und auch wir als Eltern haben ganz tolle Menschen kennengelernt, Simon hat Freunde gefunden und wird hoffentlich noch sehr lange von diesen Erlebnissen zehren. Und seinem Traum ist er ein Stück näher gekommen.

Jonas, Simon und Matthias am Filmset

In der Zwischenzeit hat Simon bei einem weiteren Film eine Komparsenrolle gehabt und zurzeit steht er für eine Netflix-Produktion vor der Kamera.

Simon glaubt fest an sich selbst und das rät er auch allen, die so etwas gerne einmal machen möchten: »Glaub an dich und mach es einfach!« ■

Der Film »Weil wir Champions sind« war zuerst auf dem Streamingkanal RTL+ (Filmstart 5. April 2022) und er ist seit Ende Mai auf VOX zu sehen.

Es gibt auch noch eine Dokumentation mit vielen Einblicken hinter die Kamera, Interviews und Infos über die Schauspieler:innen.

Foto: © Constantin Television

Das Filmteam »Weil wir Champions sind«

Die Zusammenarbeit mit den Schauspielern Wotan Wilke Möhring, Katharina Schüttler, Ben Münchow (im Bild mit Simon) und Ursula Werner (im Bild mit Simon) war eine tolle Erfahrung

wichtig interessant neu ...

Fortsetzung der Buchrezension von S. 53

Das Buch lässt offen, inwieweit man partnerschaftliche Strukturen in den »Herrschaftssystemen« schaffen kann, damit es absichtlich und häufig zu einem gelingenden Leben der anderen kommt. Das hätte ich noch sehr spannend gefunden. Womöglich wird dies von Menschen, die sich mit der Umsetzung inklusiver Bildung beruflich oder aufgrund ihrer Lebenssituation beschäftigen, auch vermisst.

Das Buch ist aus meiner Sicht sehr lesenswert und ermutigend. Allerdings finde ich es sehr anspruchsvoll, ja fordernd zu lesen. Vieles, was dem Autoren-Triple aus dem Leben von Patricia Netti offensichtlich sehr klar und selbstverständlich war, blieb für mich lange, manches bis zum Schluss in unklaren Konturen. Da ist auch die Chronologie der Schullaufbahn nur bedingt hilfreich. Vielmehr hätten ein Lebenslauf oder kurze Zeitfenster am Anfang verschiedener Kapitel geholfen. Und die erklärte und mit Absicht gewählte unterschiedliche Sprache für die unterschiedlichen Abschnitte hat eine sehr große Spannweite: von Fachausdrücken aus verschiedenen Wissenschaften bis zu mehrfachen Wiederholungen in kurzen Abschnitten. Das Buch forderte mich in meiner ganz individuellen Inklusionsfähigkeit. Um die in der Entstehung des Buches gelebte Partnerschaftlichkeit nachzuvollziehen, habe ich mich dem gerne gestellt. Zugegeben: Es bleibt für mich dadurch offen, welche Zielgruppe das Buch eigentlich adressiert und ob es über sich selbst hinaus etwas bewegen möchte.

Annette von Butler

»Ich mache mir einfach mehr Gedanken über die Gesellschaft als über mich«
Leben, Lernen und Arbeiten zwischen inklusiven Ansprüchen und exklusiven Traditionen

Autor:innen: Patricia Netti, Ines Boban, Andreas Hinz
Verlag: BELTZ Juventa, Januar 2022
Klappenbroschur, 185 Seiten
ISBN-13: 978-3-7799-6790-3
Preis: 19,95 Euro
E-Book-Preis: 18,99

Erhältlich über den Buchhandel.

Die Autor: innen:

Patricia Netti, 1996–2005 Integrationsklasse an einer Grund- und einer Hauptschule in Leutkirch, 2008–2010 Ausbildung als Kunstassistentin, seit 2014 Technische Mitarbeiterin an der Gemeinschaftsschule Leutkirch, Grafische Moderation bei Zukunftsfesten.

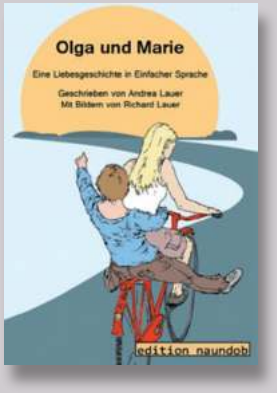
Ines Boban, 2003–2017 Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Allgemeinen Rehabilitations- und Integrationspädagogik der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, davor elf Jahre lang Lehrerin in Integrationsklassen einer Gesamtschule, zeitweise Mitglied der Wissenschaftlichen Begleitung von Integrationsklassen im Sekundarbereich in Hamburg.

Andreas Hinz, 1986–1999 Mitglied wissenschaftlicher Begleitungen von Integrationsversuchen an Hamburger Grundschulen, 1999–2020 Professor mit Schwerpunkt Inklusion an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Was passiert mit unserem Klima?
So hast du den Klimawandel und seine Folgen noch nie gesehen.
Mit spektakulären 3-D-Karten und einem Vorwort von Prof. Stefan Rahmstorf

Verlag: Dorling Kindersley Verlag, 2021
Fester Einband, 96 Seiten, 258 x 308 mm, mit farbigen Fotos und Grafiken
ISBN 978-3-8310-4128-2
Preis: 14,95 Euro

Erhältlich über den Buchhandel.



Olga und Marie
Eine Liebesgeschichte
in Einfacher Sprache

Autorin: Andrea Lauer
Illustrationen: Richard Lauer
Verlag: edition naundob, 2015
Taschenbuch, 100 Seiten, illustriert
E-Book oder Hörbuch (gelesen von der Autorin, 60 min).
ISBN 978-3-946185-01-7
Preis: 12,50 Euro

Ebenfalls erschienen:
»Olga und Marie – Das Wiedersehen« (Teil 2) und
»Olga und Marie – Alles wird gut« (Teil 3).

Erhältlich über den edition-naundob-Shop:
https://www.naundob.de/shop/

Eine Buchkritik von Andrea Halder aus Lauf
Die Buchkritik erscheint im Original-Stil.

Das ist ein Buch über Marie. Marie ist 23 Jahre alt. Sie will endlich selbst entscheiden. Sie möchte vor dem Fernseher essen. Und sie möchte Olga küssen.

Denn Olga und Marie sind zwei junge Frauen, im gleichem Alter. Und beide sind sehr ineinander verliebt, und möchten gerne etwas Neues ausprobieren, und Erfahrungen sammeln, über das Thema lesbisch zu sein, wie sich das anfühlt, in Sachen Liebe weiterzukommen. Marie bekommt zum ersten Mal ihre eigene Wohnung, um selbstständig von ihren Eltern zu leben. Sie will selbständig und selbstbewusst ihre eigenen Entscheidungen treffen.

Die beiden jungen Frauen freuen sich auf ihre Freundschaft, aber da kommt die Nachricht, dass Olga mit ihrem Vater nach Berlin ziehen wird. Dort hat ihr Vater eine neue Stelle. Was sollen sie nun machen? Sie möchten zusammen bleiben. Aber das geht nicht. Marie und Olga sind sauer, dass sie nicht selber entscheiden können, wo sie wohnen. Dass die Eltern entscheiden dürfen gefällt ihnen nicht, das ist gemein.

Dann haben sie eine Idee und sie entscheiden sich gemeinsam wegzulaufen … genau wie die Katze, die auch weggelaufen ist und bei Marie gelandet ist. Sie hauen einfach ab! Und sie suchen selbst einen Ort, wo sie zusammen wohnen können.
Und wie es weitergeht, das will die Autorin in einem nächsten Buch erzählen. Da bin ich gespannt darauf!

Mir gefällt die Geschichte weil, das Thema interessant ist, und man nicht so oft über die Liebe zwischen zwei Frauen liest. Alles ist gut erklärt, und das Buch liest sich schnell.

Dieser Roman ist geschrieben in Leichter Sprache. Ich persönlich brauche Leichte Sprache nicht, aber sie ist für viele Menschen ganz wichtig, weil so können sie auch Bücher lesen.

Nun gibt es auch noch ein CD als Hörbuch. Da liest Andrea Lauer, die Autorin die ganze Geschichte vor. Das ist schön, weil dann kann man mit lesen während sie vorliest oder wenn man gar nicht lesen kann, hört man sich die Geschichte einfach so an. Was mir sehr gut gefällt ist die blumige und lesbische Sprache die ja auch vorkommt im Buch und es gibt einige bestimmte Lieblingsstellen die mir sehr gut gefallen. Es dient ja auch zusätzlich zur Aufklärung sich in eine Frau zu verlieben und die schönen Momente genießen zu können. Man versteht dies besser und vielleicht hilft es einem diese blumige und lesbische Sprache zu verstehen um sich zu verlieben in eine Frau um mit ihr gemeinsam zu wohnen und zu leben.

Das Buch ist sehr schön und die Sprache gefällt mir sehr gut. Die Beschreibungen finde ich sehr schön und jeder soll dieses Buch lesen können um sich ein Bild davon zu machen. Seien Sie gespannt darauf und empfehlen Sie dieses Buch weiter.

Das Vorwort ist geschrieben von Raul Krauthausen von den Sozialhelden. Er empfiehlt dieses Buch »Olga und Marie« weil dies nun endlich ein Roman über Menschen mit Lernschwierigkeiten in der Hauptrolle und über die Liebe ist. Und auch darüber wie man ohne Eltern klar kommt. Er findet es auch gut, dass das Buch in Einfacher Sprache geschrieben ist und sagt: man soll es lesen und sich überraschen lassen.

Andrea Halder,
Autorin der Rezension

Eine Buch-Kritik von Tiago Graf aus Nürnberg
Die Buchkritik erscheint im Original-Stil.

Was passiert mit unserem Klima?
Ich stelle das Buch vor weil das Thema sehr aktuell ist.
Es ist fast jeden Tag in den Nachriten und wir sind alle Betroffen.
Denn wir leben in einem schönen Planeten und machen ihn kaputt.
In diesem Buch werden die wichtigsten Aspekte der Erderwärmung gezeigt. Warum das Klima sich ändert z.B. unsere Wälder kaputt und vernichtet werden zum Beispiel der Wald von Amazonas. Es gibt viele Autos und Flugzeuge die zu viel Abgase machen. Auch die Folgen des Klimawandels stehen im Buch z.B. das Eis schmilzt und es gibt mehr Extremes Wetter.

Das ist ein fesselndes und interessantes Buch.
Es ist großgeschrieben mit vielen Bildern und sehr gut erklärt.
Ich finde es ist ein tolles Buch am Schluss stehen die Maßnahmen zum Klimaschutz und wie wir uns verhalten müssen um die Welt zu schützen oder wie wir Energie und Wasser sparen.
Viel Spaß beim lesen

Tiago Graf,
Autor der Rezension

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

Trisomie 21 und Mathematik – Lernschwierigkeiten verstehen und begegnen

Webinar für Eltern und Lehrkräfte

Termin: Dienstag, 21. Juni 2022, von 17 bis ca. 20 Uhr
Referent: Dr. Torben Rieckmann, wissenschaftlicher Mitarbeiter der Universität Hamburg
Teilnahmebeitrag: 30 Euro Mitglieder, 45 Euro Mitgliedselternpaare, 60 Euro für Nichtmitglieder

Erstes Schreibenlernen

Online-Abendvortrag

Termin: Freitag, 8. Juli 2022, 18.30 bis ca. 21 Uhr
Referentin: Simone Moser, Heilpädagogin und Montessoripädagogin
Teilnahmebeitrag: 20 Euro Mitglieder, 30 Euro Nichtmitglieder

Pubertät bei Jugendlichen mit Down-Syndrom

Ein Abendvortrag für Eltern, Pädagog:innen und Fachkräfte

Termin: Donnerstag, 21. Juli 2022, von 18 bis 21 Uhr
Referentin: Julia Gottfried, Sozial- und Sexualpädagogin (ISP)
Teilnahmebeitrag: 30 Euro Mitglieder, 45 Euro Mitgliedselternpaare, 60 Euro für Nichtmitglieder

Beratung Sexualität/Pubertät

Am Samstag, 22. Juli 2022, besteht die Möglichkeit, sich zu Fragestellungen der Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität in einem persönlichen Gespräch von der Entwicklungs- und Sexualpädagogin (ISP) Julia Gottfried beraten zu lassen. Details entnehmen Sie bitte unserer Website: Rubrik Fortbildungen.

Logopädische und ergotherapeutische Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom bis zum Schulalter

Online-Seminar für Eltern und Fachkräfte

Termin: Samstag, 17. September 2022, von 9 bis ca. 16 Uhr
Referentinnen: Simone Homer-Schmidt, Logopädin, und Melanie Nussbächer, Ergotherapeutin
Teilnahmebeitrag: 60 Euro Mitglieder, 90 Euro Mitgliedselternpaare, 120 Euro Nichtmitglieder

»Yes, we can!« – Mathematik (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom

Fortbildung für Lehrkräfte und Interessierte

Termin: Samstag, 29. und Sonntag, 30. Oktober 2022, jeweils 9–16 Uhr
Referentin: Simone Moser, Heilpädagogin und Montessoripädagogin
Ort: Lernwirkstatt Inklusion e.V.,
Hermann-Oberth-Straße 6,
90537 Feucht
Kosten:
160 Euro Mitglieder, 200 Euro Nichtmitglieder

Details zu allen Fortbildungen des DS-InfoCenters finden Sie in unserer Rubrik Fortbildungen: **www.ds-infocenter.de**
Anmeldung zu allen Fortbildungen: info@ds-infocenter.de

Angebote – gerne weitersagen!

Einladung in die EiS-Diele

Das Team der EiS-App hat Anfang 2022 die EiS-Diele ins Leben gerufen. An jedem zweiten Donnerstag im Monat werden Menschen und Projekte vorgestellt, die sich für Inklusion und Vielfalt einsetzen. Es gibt die Möglichkeit, Neues zu entdecken, sich zu vernetzen und im besten Fall Synergien zu finden.

Lust, in der Online-EiS-Diele dabei zu sein?
Anmeldungen: www.eis-app.de/eis-diele/

Musikalische Frühförderungskurse per Zoom für alle

Philipp Reddig, Musiker, Beatmaker, HipHop-Head und Musikwissenschaftler, bietet für alle Kinder musikalische Frühförderkurse per Zoom an.
Bei Interesse kontaktieren Sie bitte: info@beatyoucation.de
www.beatyoucation.de

»Yes, we can!« in einer Online-Variante

Der Kurs dauert rund zwei Stunden und ist in viele einzelne Kapitel unterteilt. Je nach Entwicklungsstufe kann das passende Kapitel immer wieder durchgearbeitet werden, da der Kurs nach dem Download immer verfügbar bleibt.
Er ist auf **www.onlineausbildung.com** zu finden.
Bernadette Wieser, Integrationspädagogin, und Dominik Dobaj, Schulassistent und Fachsozialbetreuer, haben den Online-»Yes, we can!«-Kurs entwickelt.

IMPRESSUM

Herausgeber
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Dr. Elzbieta Szczebak
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Telefon: 09123 982121
Telefax: 09123 982122
E-Mail: info@ds-infocenter.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat
Ines Boban
Prof. Dr. Wolfram Henn
Prof. Dr. Tilman Rohrer
Prof. em. Dr. Etta Wilken
Prof. Dr. André Frank Zimpel

Druck
Osterchrist Druck und Medien, Nürnberg

Erscheinungsweise
Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift automatisch.

Bestelladresse
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Telefon: 09123 982121
Telefax: 09123 982122

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430-0427

Das Deutsche Down-Syndrom-InfoCenter ist Mitglied in:

edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

t2i RESEARCH SOCIETY

Klimaneutral Druckprodukt
ClimatePartner.com/17011-2205-1002

VORSCHAU

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (September 2022) sind unter anderem geplant:

Foto: Svetlana Maltseva Korystina

- Emotionale Entwicklung und Trauma
- Erzählfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit DS
- Verhaltensbesonderheiten begegnen
- Ausziehen aus dem Elternhaus und was dann?
- DS-Bündnis für die Ukraine

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 30. Juni 2022.

»Leben mit Down-Syndrom«

Die umfangreichste deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom für Eltern und Fachleute bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der (inter)nationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, Gesundheit, Inklusion, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte.

Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de

Fördermitgliedschaft

Ich möchte Fördermitglied werden und die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters mit einem jährlichen Beitrag unterstützen. Der Mindestbeitrag beträgt 30 € (Inland) bzw. 45 € (Ausland). Ein freiwillig höherer Betrag ermöglicht uns, die Vereinsziele zu erreichen und Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zu unterstützen. **Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.**

Name .....

PLZ, Ort ..... Straße, Nr. .....

Tel. ..... E-Mail .....

Ich habe/wir haben ein Kind mit Down-Syndrom Ja ❍ Nein ❍

Vorname des Kindes ..... Geburtsdatum .....

❍ **SEPA-Lastschriftmandat:** Hiermit ermächtige ich das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. (Gläubiger-Identifikationsnummer: DE4377700000071169) Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Verein auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Die Mandatsreferenz wird separat mitgeteilt. Zahlungsart: wiederkehrend. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir aus Kostengründen davon absehen, jeden Einzug jeweils schriftlich anzukündigen.

Meine Bankverbindung .....

IBAN D E _ BIC _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Höhe des Jahresbeitrags (Inland mind. 30 €, Ausland mind. 45 €) ..... Datum, Ort, Unterschrift .....

❍ **Ich veranlasse einen Dauerauftrag für meinen Förderbeitrag in Höhe von** ..... **Euro** (Inland mind. 30 €, Ausland mind. 45 €)
Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V.: IBAN: DE26 7635 0000 0050 0064 25, BIC: BYLADEM1ERH

Im Aufnahmejahr ist der Beitrag sofort fällig. In den folgenden Jahren überweisen Sie den Beitrag bitte jeweils im Januar. Neben dem **Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“** geben Sie bitte Ihren Namen und Anschrift an.

Ich stimme zu, dass die mich betreffenden Daten im Sinne der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) im Deutschen DS-InfoCenter erhoben, gespeichert und verarbeitet werden, soweit sie für das Mitgliedschaftsverhältnis, die Betreuung und die Verwaltung der Fördermitglieder sowie die Verfolgung der Vereinsziele erforderlich sind.
Ich werde unaufgefordert Adress- oder Kontoänderungen mitteilen, um unnötige Kosten bei der Lastschriftabbuchung zu vermeiden. Diese werden mir andernfalls in Rechnung gestellt.

Eintrittsdatum ..... Unterschrift .....

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. **Bei Beträgen über 50 Euro erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung** (Inland).

Sie können jederzeit zum Ende des jeweiligen Kalenderjahres Ihre schriftliche Kündigung einreichen.

Bitte senden Sie das Formular an: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Fax 09123 982122

DOWN-SYNDROM-BÜNDNIS FÜR DIE UKRAINE

Herzlich willkommen!

Wer sind wir?

Wir sind das DS-Bündnis für die Ukraine.
Unser deutschlandweites Bündnis will Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien unterstützen, die aus der Ukraine fliehen müssen. Wir haben Erfahrungen und Wissen über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland. Das wollen wir weitergeben.

Was tun wir jetzt und in Zukunft?

- Wir stellen Kontakte zu Familien mit Kindern mit Down-Syndrom in Ihrer Region her.
- Wir vermitteln weiter an engagierte Menschen, regionale DS-Gruppen und Organisationen der Behindertenhilfe bei Fragen zu medizinischer Versorgung (Ärztinnen und Ärzte), Frühe Förderung (Physiotherapie, Logopädie), Bildung (Kindergarten, Schule), Arbeit und Freizeitaktivitäten.
- Wir können bei der Suche nach Unterkünften helfen.
- Wir wollen Buddy-Strukturen aufbauen und die Unterstützung solidarisch schultern.

Wo sind wir zu finden?

Mehr Informationen können Sie auf unserer **Website** in **Deutsch und Ukrainisch** lesen:
www.ds-buendnis-ukraine.de Dort können Sie auch per E-Mail Kontakt zu uns aufnehmen.

Menschen mit Behinderung sehen!

Menschen aus der Ukraine fliehen vor dem Krieg.
Sie sind schutzlos und auf unsere Hilfe angewiesen.
Menschen mit Behinderungen brauchen ein besonderes Augenmerk.
Wir haben den Blick für sie.

Wenden Sie sich bitte an unser DS-Bündnis für die Ukraine
Будь ласка, зв'яжіться з нашим Альянсом з синдромом Дауна для України
info@ds-buendnis-ukraine.de

Eine Initiative des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters
www.ds-infocenter.de

Diese digitale Infokarte »DS-Bündnis für die Ukraine«
kommt bei Interesse zu Ihnen – als pdf-Anhang zum Weitersenden und zum Vernetzen.

deutsches down-syndrom infocenter