

Leben mit Down-Syndrom

Hepatitis-B-Infektion

Leben als Erwachsener

Studie aus England:
Wie denken Mediziner über DS?

Anthroposophische
Heilpädagogik

Lernen am Computer



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
arbeitsreiche Monate im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter liegen wieder hinter uns. Nicht nur sind im Sommer die Bestellungen für die Down-Syndrom-Woche zu erledigen, die September-Ausgabe unserer Zeitschrift vorzubereiten, wir bekommen auch dadurch, dass unser Center immer bekannter wird, sehr viele Anfragen nach Informationen.*

Manchen Eltern und Fachleuten können wir weiterhelfen, viele Interessierte aufklären. Aber es gibt natürlich auch schwierige Fragen, für die wir keine sofortige Lösung parat haben. Am meisten zu schaffen machen uns die Probleme von älteren Menschen mit Down-Syndrom. Verzweifelte Geschwister oder Eltern von erwachsenen Menschen rufen uns an und erzählen, wie es dem Bruder oder der Schwester, dem Sohn oder der Tochter mit Down-Syndrom geht. In welcher schlechter gesundheitlicher Verfassung diese Menschen häufig sind, wie schnell plötzlich der geistige Abbau einsetzt, wie wenig zufriedenstellend die Wohn- und Arbeitssituation ist, und vor allem, dass es niemanden gibt, der hilft, der sich auskennt, der noch eine positive Perspektive geben kann. Das Interesse bei den Fachleuten scheint nachzulassen. Für Babys, Kinder, Teenager und junge Erwachsene sind heute viele Hilfen vorhanden. Für Menschen mit Down-Syndrom über dreißig Jahre scheint niemand mehr zuständig zu sein.

Dies bedrückt mich sehr, auch aus persönlichem Interesse, denn irgendwann wird meine Tochter auch so alt sein. Wird es ihr dann ähnlich ergehen?

Wir müssen beginnen, uns für die älteren Menschen mit Down-Syndrom zu interessieren, und versuchen, für sie bessere Lebensbedingungen zu schaffen. Die Geschichte von Spencer (Seite 20) ist nur ein Beispiel dafür, wie vieles schief gehen kann. Dies wäre nicht passiert, wenn es besser informierte Fachleute gegeben hätte mit einem wirklichen Interesse für den Menschen mit Down-Syndrom.

Nicht nur können wir so vielleicht den Erwachsenen mit Down-Syndrom und ihren Familien helfen, wir bereiten gleichzeitig ein besseres Umfeld vor für unsere eigenen Kinder.

Cora Halder

Aktuelles

Nachrichten aus dem Down-Syndrom InfoCenter	3
Deutsche Down-Syndrom-Woche 1999	3
Redaktionsbeirat / Spenden	4
Von Mongolen und Menschen mit Down-Syndrom	5

Europäischer DS-Kongress 1999

Malta: Vierter europäischer Down-Syndrom-Kongress	6
Leben als Erwachsene mit Down-Syndrom	7
Geschichte und Ziele der Frühförderung	14

Frühförderung

Frühförderung auf dem Prüfstand	15
---------------------------------------	----

Medizin

Studie aus England: Haltung der Mediziner	18
Spencers Story	20
Hepatitis-B-Infektion und Down-Syndrom	24

Anthroposophie

Anthroposophische Heilpädagogik	28
---------------------------------------	----

Wissenschaft

Studie zur Familiensituation und zu Lern- und Leistungsständen	32
----------------------------------------------------------------------	----

Nachdenkliches

Bestandsaufnahme	36
Gleiches Recht für Ungeborene	37
Diagnosevermittlung	38

Die tapferen Cowboys
vom Ramba-Zamba-
Kindertheater in Berlin



Erfahrungsbericht

Jonas ist unser Freund	40
Genau diese zwei Kinder	42
Eine Bäckerfrau erzählt	42
Kommunion, gleich zweimal	43
Julia	44

Bücher	46
---------------------	----

Kunst

Intelligenz der Seele	49
-----------------------------	----

Förderung

Lernen am Computer	50
Computerprogramm: Tippi	53

Freizeit	54
-----------------------	----

Leserpost	56
------------------------	----

Veranstaltungen	58
------------------------------	----

Bestellungen / Vorschau / Impressum	59
--------------------------------------------------	----

Titelbild: Jonas Zachmann
Foto Rückseite: Plakat der
Deutschen Down-Syndrom-
Woche 1999

Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Wie finanziert Ihr das eigentlich?

Diese Frage wird uns häufig gestellt. Die Antwort lautet: Indem bis zu zehn Ehrenamtliche wöchentlich jeweils zwischen fünf und 40 Stunden in das Center investieren und die einzige bezahlte Angestellte noch mindestens 55 Stunden hinzufügt.

Viele Leser unserer Zeitschrift und die allermeisten Menschen, die bei uns Rat und Informationen einholen, sind sich nicht bewusst, dass die meiste Arbeit von uns auf ehrenamtlicher Basis geleistet wird und dass wir keinerlei staatliche Unterstützung oder Zuschüsse aus irgendeinem „offiziellen“ Topf bekommen. Unsere Beratungstätigkeit nehmen zwar Hunderte Eltern und Fachleute jeden Monat kostenlos in Anspruch, bei der Finanzierung unseres Info-Centers und unserer Projekte sind wir jedoch hauptsächlich auf Spenden angewiesen.

Die Einrichtung unseres Down-Syndrom InfoCenters war ohne Zweifel der

richtige Schritt. Die enorme Nachfrage nach Informationen aller Art ist dafür der beste Beweis. Und tagtäglich bestätigen uns viele Eltern und Fachleute, wie glücklich sie sind, eine Infoquelle gefunden zu haben.

Die Arbeit ist inzwischen so umfangreich geworden, dass sie nicht mehr nur auf ehrenamtlicher Basis geleistet werden kann. Eine Verwaltungskraft z.B. ist unbedingt notwendig, um die täglich anfallenden Büroarbeiten zu erledigen.

Außerdem haben wir einige wichtige Projekte in der Schublade liegen, die wir nicht realisieren können, weil uns dazu die finanziellen Mittel fehlen.

Es führt daher kein Weg daran vorbei, ständig auf der Suche nach Geldern zu sein, was leider sehr zeitaufwendig und häufig sehr frustrierend ist.

So freuen wir uns natürlich über jede Spende, die wir für unsere Beratungs- und Öffentlichkeitsarbeit einsetzen können.

Deutsche Down-Syndrom-Woche 03.–10. Okt. 1999

Allmählich ist die Aktionswoche rund um das Down-Syndrom zu einem Selbstläufer geworden. Wir freuen uns über die vielen Bestellungen für das diesjährige Poster. Wir sind gespannt auf Ihre Erfahrungen und Aktionen in dieser Woche. Bitte schreiben Sie uns.

Alle Kinder sind unsere Zukunft und die Zukunft der Kinder ist gleichzeitig unsere eigene. Fröhlich und zuversichtlich wandern unsere Kinder hier einer hoffentlich für sie alle lebenswürdigen Zukunft entgegen.

Die Kinder auf unserem Poster besuchen alle die Montessorischule in Lauf a. d. Pegnitz, eine Schule, in die u.a. drei Schülerinnen mit Down-Syndrom gehen. Miriam Ruppert auf unserem Plakat ist eine von ihnen. Ein herzlicher Dank an die Kinder, die zwei Stunden lang frohgemut für uns Modell standen!



Poster zur Deutschen Down-Syndrom-Woche 3. – 10. 10. 1999

vorne, v.l.n.r.: Simon Tannert, Miriam Ruppert, Melissa Betz
hinten, v.l.n.r.: Nora Gradert, William Wittmann, Nikola Burkhart

Wissenschaftlicher Redaktionsbeirat für Leben mit Down-Syndrom

Wir freuen uns, dass wir einige namhafte Fachleute auf dem Gebiet Down-Syndrom für unseren wissenschaftlichen Redaktionsbeirat gewinnen konnten. Sie werden für die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom ab und zu Beiträge liefern und die Redaktion bei bestimmten Themen beraten. Auch Fragen von Lesern können, wenn von allgemeinem Interesse, in Leben mit Down-Syndrom beantwortet werden.

Durch diese kompetente Unterstützung ist die inhaltlich hohe Qualität der Zeitschrift weiterhin gewährleistet.



Frau Prof. Dr. Etta Wilken

Institut für Sonderpädagogik, Universität Hannover
Schwerpunkt: pädagogische Themen und Integration



Frau Ines Boban

Sonderpädagogin, Hamburg
Schwerpunkt: schulische und berufliche Integration



Prof. Dr. Werner Dittmann

Institut für Sonder- und Heilpädagogik, Universität Rostock
Schwerpunkt: psychologische und allgemeine Themen



Dr. Wolfgang Storm

Kinderklinik, St.-Vincenz-Krankenhaus, Paderborn
Schwerpunkt: medizinische Themen

Spenden

Folgende Firmen unterstützten mit einer Spende die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

- Siemens Immobilien Management Erlangen, DM 1.000,-
- Novartis Pharma GmbH, Nürnberg, DM 500,-
- Geissendorfer Film&Fernsehproduktion GmbH, DM 500,-

Mit großzügigen Spenden als Anerkennung für unsere Arbeit bedankten sich:

- Fam. Wartenberg-Muecke, Fürth DM 1000,-
- Fam. Schreiner, Bayerisch Gmain DM 1000,-

Die Firma Fahner Druck aus Lauf a. d. Pegnitz sorgte dafür, dass das Down-Syndrom InfoCenter einen PC mit Monitor, Drucker und Software bekam. Zunächst sammelten die Mitarbeiter dieser Firma spontan 600 DM, den restlichen Betrag, um die Hardware zu kaufen, wurde von Fahner Druck gespendet. Die Hardware wurde von der Firma FMC-Electronics zum Selbstkostenpreis zur Verfügung gestellt und adb-Software schenkte passende Software für die Homepagegestaltung.

Hier nochmals ein öffentliches Dankeschön an die beteiligten Firmen.



Christian Schätz, Marketingleiter bei Fahner Druck, bei der Übergabe des neuen Computers an Cora Halder, Leiterin des Down-Syndrom InfoCenters

Von Mongolen und Menschen mit Down-Syndrom

Cora Halder

Anlässlich der Eröffnung des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters war eine Musikgruppe aus der Mongolei eingeladen.

Eine gute Gelegenheit in der Festansprache, aus der wir hier den betreffenden Teil wiedergeben, auf die problematischen M-Wörter hinzuweisen.

Sie haben sich vielleicht gewundert, dass heute bei uns eine Musikgruppe aus der Mongolei auftritt. Hätten wir nicht besser eine lokale Gruppe einladen sollen, statt Musiker vom anderen Ende der Welt? Oder hätten nicht einige junge Menschen mit Down-Syndrom musizieren können?

Ja, das hätten wir natürlich schon so organisieren können, aber wir haben ganz bewusst die mongolische Gruppe Egschiglen zu uns eingeladen. Weshalb? Was haben Mongolen mit Down-Syndrom zu tun? Doch wohl gar nichts? Genau! Mongolen und Menschen mit Down-Syndrom haben gar nichts miteinander zu tun.

Aber trotzdem scheint es eine Verbindung zu geben. Wer kennt nicht die hässlichen Wörter, die in Verbindung mit Down-Syndrom benutzt werden und die irgendwie mit dem Wort Mongolen zusammenhängen. Wie konnte das passieren?

Dies haben wir Dr. John Langdon Down zu verdanken, der vor mehr als 100 Jahren als Erster die Merkmale dieses Syndroms beschrieb und auf die Bedeutung der Förderung von Menschen mit dem Syndrom hinwies, gleichzeitig aber leider auch diese Menschengruppen, also die Mongolen und die Menschen mit der Chromosomenauffälligkeit, miteinander in Verbindung brachte.



Die mongolische Gruppe „Egschiglen“

Dr. Down folgte einer damals weit verbreiteten Pseudo-Theorie, die sich an die darwinsche Evolutionstheorie anlehnte. Diese absurde Rassentheorie ging davon aus, dass die Gattungsgeschichte der Menschheit sich über die Rassenstufen entwickelte. Es wurde behauptet, dass die asiatische Menschenrasse am niedrigsten, die arisch-europäische am höchsten entwickelt sei. Die Geburt eines Kindes mit dem einen Chromosom mehr stellte in diesem unzulänglichen Denkgebäude einen Rückfall auf eine in der Rassenentwicklung bereits überwundene, weit zurückliegende Entwicklungsstufe dar. Die Fehldeutung der schräg gestellten Augen spiegelt die rassistische Arroganz des Herrenmenschentums dieser Zeit wider.

Ein Irrtum also. Die von dem Wort Mongolen abgeleiteten Begriffe, die in Verbindung mit Menschen mit Down-Syndrom benutzt wurden und leider häufig noch benutzt werden, sind rassistisch und diskriminierend.

Sie stellen einerseits eine Beleidigung der mongolischen Rasse dar und andererseits sind diese so genannten „M-Wörter“ so negativ belastet, dass sie

Entwicklungschancen von Menschen mit Down-Syndrom von vornherein einengen.

Die Mongolei hat übrigens schon 1965 im Weltgesundheitsrat folgenden Antrag gestellt: „Der Name unserer Rasse soll nicht mehr in Verbindung mit dieser Behinderung benutzt werden.“ Ein Antrag, der einstimmig von allen Mitgliedsländern angenommen wurde, auch von Deutschland.

Menschen mit Down-Syndrom gibt es überall auf der Welt, wie bei uns in Mittelfranken so natürlich auch in der Mongolei. Weltweit leben ca. fünf Millionen Menschen mit dem Down-Syndrom.

Mongolen jedoch leben hauptsächlich in der Mongolei. Und so ist es eine echte Besonderheit, heute einige von ihnen bei uns zu Gast zu haben. Dass die Gruppe Egschiglen sich bereit erklärt hat, bei unserer Veranstaltung mitzuwirken, ist sicherlich nicht selbstverständlich, in Anbetracht dieses historischen Hintergrundes.

Ich bin ihnen deshalb sehr dankbar, dass sie die Einladung trotzdem angenommen haben.

Malta: Vierter Europäischer Down-Syndrom-Kongress

Cora Halder

Der vierte Europäische Down-Syndrom-Kongress auf Malta liegt schon wieder etliche Monate hinter uns, aber bestimmte Dinge klingen nach: So hängt an meiner Pinnwand seitdem die „Newham's Integration Policy“, ein offizielles Statement der Gemeinde Newham, eines Stadtteils von London, zum Thema Integration, das mich sehr beeindruckt hat und hier noch erwähnt werden soll. Weiter wird der Vortrag von Prof. Pueschel wiedergegeben und das Thema frühe Hilfen angesprochen.

Schulische Integration in Europa

Situation in den Niederlanden Österreich und Deutschland

Selbstverständlich stand auch das Thema schulische Integration auf dem Programm. Ein Extra-Workshop mit fünf Vorträgen aus den Niederlanden, aus England, Österreich, Deutschland und Malta wurde diesem Bereich gewidmet.

Ich selbst war als Referentin eingeladen, um die Situation in Deutschland zu schildern. Darauf brauche ich hier nicht weiter einzugehen, denn diese ist unseren Lesern hinreichend bekannt.

Auch nicht weiter verwunderlich, obwohl sehr frustrierend die Feststellung, dass Deutschland in Sachen Integration meilenweit hinten liegt. Da tut sich sogar auf der Insel Malta noch mehr. Obwohl auch in den Niederlanden die Situation noch lange nicht befriedigend ist, sind deutlich erste Schritte gemacht und im Grundschulbereich haben heute in Holland die meisten Kinder mit Down-Syndrom sicher eine Chance, die Regelschule in ihrer Nachbarschaft zu besuchen. Ein äußerst positiver Film über Integration in den Niederlanden „Down to Earth“ zeigt, wie gelungene schulische Integration aussehen kann.

Dass in Österreich die Integration in der Schule wenigstens per Gesetz schon Tatsache ist, wissen wir. Dass sie nicht überall perfekt funktioniert, kann man auch verstehen. Wenigstens haben dort die Eltern eine Handhabe, die Integration ihrer Kinder durchzusetzen.

Beispielhaft: Situation in Newham, London

Aus England kamen Linda Jordan und Chris Goodey, Pädagogen und Eltern einer Teenagertochter mit Down-Syndrom. Beide haben seit Anfang der achtziger Jahren eine wichtige Rolle gespielt in dem politischen Kampf, schulische Integration in Newham, einem multikulturellen Stadtteil von London, durchzusetzen. Der Kampf um schulische Integration ist die Fortsetzung des Kampfes gegen Diskriminierung von Menschen auf Grund ihrer Hautfarbe, ihres Geschlechts oder ihrer ethnischen Herkunft. Schulische Integration von Kindern mit Handikaps ist hier eine Sache von Menschenrechten.

Schon 1986 wurde vom Gemeinderat von Newham eine sehr radikale Resolution verabschiedet. Darin stand z.B., dass Unterricht in Sonderschulen eine Form von Diskriminierung darstelle, die außerdem dazu beiträgt, dass die Diskriminierung von Menschen mit einem Handikap auch auf Dauer fortbesteht!

Es wurde entschieden, die Sonderschulen allmählich zu schließen, denn wenn sie weiter existieren würden, bilden sie eine bleibende Bedrohung für die Integration! 1986 besuchten ca. tausend Kinder in Newham Sonderschulen, heute sind es nur noch 80. Dies sind hauptsächlich ältere Kinder, deren Eltern diese Veränderung nicht wollten. Alle jungen Kinder fangen automatisch in den Regelschulen an, in denen das ehemalige Personal der Sonderschulen integriert ist.

Auch wenn das Kind einen sehr hohen Förderbedarf hat, es wird dafür gesorgt, dass diese Hilfe da ist. Die Praxis zeigte jedoch, dass zur Befriedigung dieses Förderbedarfs man nur zu einem Teil auf die Hilfe von Experten zurückgreifen musste – die nicht behinderten Kinder übernahmen automatisch diese Rolle!

Die Newham's Integration Policy nimmt auch Bezug auf die Situation der nicht behinderten Kinder: „Es ist das Recht von Schülern ohne Behinderung, eine reale Umgebung zu erfahren, in der sie lernen können, dass Menschen nicht alle gleich sind und dass diejenigen, die zufällig ein Handikap haben, nicht anders behandelt werden dürfen, genau wie das für Menschen von unterschiedlicher ethnischer Herkunft gilt. Sie haben ein Recht darauf, aus erster Hand diese Erfahrung zu machen, auch in Hinblick auf ihre eigene Zukunft, in der sie zu jeder Zeit auch in der Rolle der Selbstbetroffenheit oder als Eltern geraten können.“

Und außerdem, „indem die Sonderpädagogen integriert werden in die Regelschulen, kann man auch dort den Bedürfnissen von vielen lernschwachen Kindern besser gerecht werden“.

Linda Jordan und Chris Goodey behaupten nicht, dass in Newham paradiesische Zustände herrschen, sie betonen jedoch, dass die Situation von Jahr zu Jahr besser wird. Die Menschen in Newham, auch die Politiker, haben verstanden, dass alle Menschen gemeinsam in einer Welt zurecht kommen müssen und dass es keine Dauerlösung ist, für bestimmte Gruppierungen extra abgesonderte Welten zu schaffen.

Schulische Integration, so Linda und Chris, sei der erste Schritt auf dem Weg, Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen zu ändern und ihrer Diskriminierung entgegenzuwirken.

Leben als Erwachsener mit Down-Syndrom in der Gemeinschaft

Siegfried M. Pueschel

Mit seinem Vortrag versuchte Siegfried M. Pueschel den Übergang des Jugendlichen mit Down-Syndrom in die Welt der Erwachsenen zu verdeutlichen.

Weiterführende Bildungsangebote für Menschen mit Down-Syndrom wie auch berufliche Möglichkeiten wurden von ihm angesprochen, u.a. das Schaffen von geeigneten Arbeitsplätzen, der Jobtrainingsbereich und die Arbeitsassistenz. Der Autor entwickelte dabei ein Konzept, das Menschen mit Down-Syndrom dazu befähigt, ein selbstständiges Leben in der Gemeinschaft zu führen.

Die Bedeutung von Freizeitangeboten wurde von Dr. Pueschel hervorgehoben und er betonte, wie sinnvolle Hobbys dazu beitragen können, das Selbstwertgefühl und das Selbstbewusstsein des jungen Menschen zu stärken und seine Kreativität zu fördern.

Die Weiterentwicklung von sozialen und kommunikativen Fähigkeiten, die Beziehungen zu den Mitmenschen und Themen die Sexualität betreffend wurden von Dr. Pueschel vorgetragen. Ebenso ging er ein auf einige besondere medizinische und psychische Aspekte, die in Bezug auf den jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom, der seinen Platz in der Gemeinschaft einnimmt, von Bedeutung sein können.

Einführung

Früher nahmen die meisten Menschen mit Down-Syndrom nicht aktiv am Leben in der Gemeinschaft teil. Personen mit Down-Syndrom lebten damals häufig in Institutionen, getrennt von der Gesellschaft. Ihnen wurden fast alle elementären Leistungen vorenthalten. Ihre medizinische Versorgung war weit unter dem normalen Standard, geeignete Bildungsangebote und eine passende Freizeitbeschäftigung existierten kaum und ihre Lebensumstände ließen viel zu wünschen übrig.

Während der letzten 20 Jahre hat sich glücklicherweise vieles zum Positiven verändert. Viele große Institutionen wurden geschlossen und die meisten Menschen mit Down-Syndrom leben nun innerhalb der Gemeinschaft. Heute stehen wir vor der Herausforderung, wie wir Personen mit Down-Syndrom so in die Gesellschaft integrieren können, dass sie die bestmögliche Lebensqualität erreichen. Da tun sich viele Fragen auf, denn viele junge Menschen stehen jetzt auf der Schwelle in die Erwachsenenwelt.

– Sind Menschen mit Down-Syndrom auf pädagogischem, beruflichem und psychologischem Gebiet genügend vorbereitet, um als Erwachsene zu funktionieren, sodass sie ein erfolgreiches und erfülltes Leben führen können?

– Wie werden Menschen mit Down-Syndrom ihre erworbenen Fähigkeiten in der Zukunft einsetzen?

– Welche Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten stehen in der Gemeinschaft zur Verfügung und sind diese den Bedürfnissen aller Personen mit Down-Syndrom angepasst?

– Gibt es genügend geeignete Freizeitangebote, die das Selbstbewusstsein fördern und zur Kreativität erziehen?

– Werden Menschen mit Down-Syndrom Freunde finden, Beziehungen knüpfen können, in der Lage

sein, zu heiraten und Kinder zu bekommen?

– Werden Menschen mit Down-Syndrom in der Lage sein, sich zu behaupten in der Gesellschaft mit allen ihren Gefahren, Freiheiten und Verlockungen?

– Sind Menschen mit Down-Syndrom in einer guten physischen und psychischen Verfassung, um ein Leben in der Gemeinschaft so gut wie möglich zu bestehen?

Ich möchte hier versuchen, einige Antworten auf diese und viele andere Fragen zu dem Thema „Leben in der Gemeinschaft“ zu geben. Weil es jedoch nicht möglich ist, auf alle Aspekte ausführlich einzugehen, werde ich meine Aufmerksamkeit einigen ausgewählten, aber wichtigen Punkten, die dieses Leben eines Menschen mit Down-Syndrom in der Gemeinschaft betreffen, widmen.

Obwohl manches auf wissenschaftlichen Untersuchungen und Ergebnissen verschiedener Studien basiert, sollte man bedenken, dass es über einige Bereiche zum Thema „Leben in der Gemeinschaft“ noch keine zuverlässigen Studien gibt und ich lediglich allgemeine Beobachtungen weitergeben kann. Es sind weitere Untersuchungen notwendig, um noch Genaueres zu erforschen.

Der Übergang von der Kindheit ins Erwachsenenleben

Der Übergang von der Kindheit in das Erwachsenenleben ist eine Zeit voller Herausforderungen im Leben eines jeden Menschen. Diese kann schon für Menschen ohne mentale Einschränkungen eine schwierige Zeit bedeuten, die Probleme von Menschen mit Down-Syndrom sind häufig noch viel intensiver. Menschen mit Down-Syndrom werden oft Schwierigkeiten haben, sich loszulösen aus der Rolle des Kindes, und werden vielleicht nicht genügend darauf vorbereitet, Verantwortung, die ein jeder Heranwachsende für sich übernehmen muss, zu tragen. Viele junge Menschen mit Down-Syndrom sehen wie Jugendliche ohne Behinderung aus, es mangelt ihnen jedoch oft an den kognitiven Fähigkeiten und an den passenden Verhaltensmustern, um den Anforderungen, die die Umgebung an sie stellt, oder ihrem eigenen Wunsch nach Unabhängigkeit gerecht zu werden.



Martin Dannowski
arbeitet in einer Bäckerei

Noch vor 20 Jahren wurden Menschen mit Down-Syndrom als die „ewigen Kinder“ angesehen. Sie wuchsen sehr beschützt auf und bekamen nicht die Chance, um verantwortungsvolle Mitglieder der Gesellschaft zu werden. Häufig war es ihnen gar nicht gestattet, ihre persönlichen Fähigkeiten zu entfalten, um ein unabhängiges und produktives Leben als Erwachsene zu führen.

Zum Glück haben sich die Zeiten geändert. Während der letzten zehn Jahre bekam diese Übergangsperiode ins Erwachsenenleben für Menschen, bei denen eine Entwicklungsverzögerung vorliegt, also auch bei Menschen mit Down-Syndrom, große Priorität. Heutzutage ist dieses Thema ein immer bedeutsamer werdender Bestandteil der Sonderpädagogik und der Rehabilitation.

In der Vergangenheit hat man den Begriff *Transition* in erster Linie benutzt, um den allmählichen Übergang von der schulischen Umgebung in die Arbeitswelt zu beschreiben. 1984 definierte das Office of Special Education and Rehabilitation Services das Wort *Transition* mit „ein Prozess, der durch

ein breites Angebot von Dienstleistungen und Erfahrungen zum Ziel hat, zu einer beruflichen Tätigkeit hinzuzuführen“. So wurde *Transition* also beschrieben als eine Brücke zwischen der sicheren und strukturierten Umgebung, die eine Schule und das Zuhause bieten, und den Risiken eines mehr unabhängigen Lebens als Erwachsener.

Dieser Prozess der *Transition* sollte von einer offiziellen Stelle begleitet werden, die ihre Dienstleistungen in einer Umgebung zur Verfügung stellt, die am wenigsten einschränkend ist und Arbeit, Freizeit, Wohnen und andere gesellschaftliche Bereiche beinhaltet. Es gibt durchaus eine Reihe wichtiger Aspekte, die *Transition* zu einem positiven Erlebnis machen können. Diese Aspekte beinhalten z.B. das Lernen, wie man sich in einer natürlichen und integrierten Umgebung verhält, das Zusammenstellen eines individuellen Zukunftsplanes und das Einnehmen eines sinnvollen Arbeitsplatzes. Damit dies alles gut funktioniert, ist es wichtig, dass sowohl Eltern, die begleitenden Dienste und die Jugendlichen selbst miteinander kooperieren.

Während dieser Übergangsphase soll das Bestreben um eine optimale Lebensqualität des Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt stehen. In den vergangenen Jahren hat sich diese Zukunftsplanung verbessert, sie ist viel inhaltsreicher und anspruchsvoller geworden. Wesentliche Bereiche dieser Zukunftsvorbereitung umfassen z.B. Konsumentenverhalten, Leben in der Gemeinschaft, das Erkennen der eigenen Bedürfnisse und das Organisieren von Dienstleistungen. Diese Art von Vorbereitung auf die Zukunft kann Personen mit Down-Syndrom auch eine gute Gelegenheit bieten, ihre Träume und Interessen mit anderen zu teilen.

Zunächst ist während dieser Zeit ein arbeitsvorbereitender Unterricht in der Schule wichtig. Diese Vorbereitung sollte u.a. das Erwerben von beruflichen Fähigkeiten und die Erziehung zur richtigen Arbeitshaltung beinhalten. Es sollte die Möglichkeit bestehen, aus verschiedenen Berufen auszuwählen, die Gelegenheit geboten werden, verschiedene Arbeitsbereiche und den Arbeitsplatz selbst kennen zu lernen. Diese fünf Komponenten müssen die Basis des individuellen Trainingsprogramms bilden.

Weiterführende Bildungsmaßnahmen

Während für die meisten Menschen mit Down-Syndrom die Schullaufbahn mit dem Verlassen der Highschool abgeschlossen ist, normalerweise mit 21 Jahren, möchten einige junge Menschen vielleicht in anschließenden Förderprogrammen weiterlernen. Eine Vielzahl solcher Programme wird angeboten von Handelsschulen, Berufs- oder Technikerschulen, von Schulen für Hauswirtschaft oder in speziellen Kursen für Handel und Industrie. Es sollte sorgfältig überlegt werden, welche Art von weiterführenden schulischen Maßnahmen für den jeweiligen Jugendlichen in Betracht kommt.

Wenn man beschlossen hat, dass der Jugendliche einen weiterführenden Kurs oder eine weiterführende Schule besuchen soll, muss überprüft werden, ob das jeweilige Programm den akademischen, sozialen und emotionalen Bedürfnissen des Auszubildenden entspricht.

Es gibt verschiedene Modelle, die speziell für Schüler mit Down-Syndrom im regulären, integrativen Unterricht

entwickelt wurden. Eines davon, das so genannte „pull-out Programm“, ist ganz individuell zugeschnitten und beinhaltet alle Aspekte eines Studentenlebens, wie Wohnen, Freizeitaktivitäten, medizinische Versorgung, Praktika und Transport. Ein anderes Modell z.B. bietet Studenten mit einem Handicap, die sich für eine technische Ausbildung anmelden, Extraunterstützung. Die Jugendlichen nehmen teil am normalen Trainingsprogramm, erhalten aber zusätzlich Unterstützung, um den Erfolg sicherzustellen. Dienstleistungen wie Tutoring, Projektarbeit, angepasste Lernbedingungen, Berufsberatung und Arbeitssuche werden angeboten. Eine dritte Möglichkeit ist so gestaltet, dass der Schüler zwar in der Klasse am regulären Programm teilnimmt, innerhalb der Klasse jedoch unterstützt wird.

Obwohl Untersuchungen über das Ergebnis weiterführender Bildungsmaßnahmen noch weitgehend ausstehen, kann man aus den wenigen bekannten Studien schließen, dass Menschen mit Down-Syndrom wirklich von dieser Art der Förderung nach der Schulzeit profitieren. Durch gute Planung, das Bereitstellen kompetenter Hilfen und das Engagement aller Betroffenen kann dieses erweiterte Förderangebot dazu beitragen, dass die Träume von Menschen mit Down-Syndrom wahr werden und sie ihre Ziele erreichen.

Fragen zur Arbeitssituation

Wie schon oben erwähnt sollte die Übergangszeit auf das spätere Berufsleben vorbereiten. Es gilt herauszufinden, wo die Stärken des jungen Menschen mit Down-Syndrom liegen, welche Form der Arbeitsassistenten zur Verfügung steht und welche Strategien man anwenden muss, um den richtigen Arbeitsplatz zu finden. Um den gewünschten Arbeitsplatz zu bekommen, ist es von größter Bedeutung, den Arbeitgeber kompetent zu informieren. (Wehmann et al. 1997)

Nach Wehmann et al. 1997 sind die Schlüsselfaktoren beim Jobtraining, das Lernverhalten des jungen Menschen und seine Vorlieben zu kennen, weiter das Auswählen der besten Trainingsstrategien und dann das ganze Training zu überwachen.

Unterstütztes Arbeiten kann innerhalb verschiedener Betriebe stattfinden und auch kombiniert werden mit be-

rufsbegleitenden Maßnahmen. Das unterstützte Arbeiten hat verschiedene positive Aspekte. Auf jeden Fall sind die Verdienstmöglichkeiten viel besser. Mehr Lohn bedeutet für den Jugendlichen eine größere Unabhängigkeit. Außerdem bedeutet dies eine bessere Rente sowie eine bessere medizinische und zahnmedizinische Versicherung. Wichtig ist natürlich, mit nicht behinderten Menschen gemeinsam zu arbeiten und nicht ausgegrenzt zu sein. In einer solchen integrativen Umgebung sind auch Freundschaften zwischen Menschen mit und ohne Handicap möglich.

Es gibt immer noch viele Menschen mit Down-Syndrom, die in einer Werkstatt für Behinderte arbeiten. Dies hat zum Teil mit dem noch geringen Arbeitsangebot für diesen Personenkreis in der freien Wirtschaft zu tun. Es kann auch sein, dass einige Personen mit Down-Syndrom so stark beeinträchtigt sind, dass sie vielleicht nicht in der Lage sind, in einem normalen Betrieb zu arbeiten.

Die Arbeit, die in einer beschützten Werkstatt angeboten wird, ist oft stereotyp, monoton und langweilig. Es kann auch passieren, dass es Zeiten gibt, in denen nicht genug Arbeit da ist. Außerdem gibt es nur sehr wenige oder gar keine Möglichkeit, mit nicht behinderten Mitarbeitern Kontakt zu haben. Obwohl einige Personen die Unterstützung und die Überwachung, die in solchen Werkstätten vorhanden ist, brauchen, ist der heutige Trend doch der, Menschen mit einem Entwicklungsrückstand, darunter auch Menschen mit Down-Syndrom, in die normale Arbeitswelt zu integrieren. Das Arbeitsangebot innerhalb der beschützenden Werkstätten wird für Menschen mit Down-Syndrom und für jene mit anderen Behinderungen als zu eingeschränkt angesehen.

Kiernan et al. (1986) untersuchte in einer nationalen Studie, in welchen Arbeitsbereichen Menschen mit einem Entwicklungsrückstand arbeiteten. Dabei stellten sie fest, dass es eine ziemliche Vielfalt gab. Am häufigsten arbeiteten Menschen mit einem Handicap im Gaststättenbereich oder in der Baubranche.

Das US-Arbeitsministerium ordnete 1995 an, dass im Dienstleistungssektor eine zunehmende Zahl an Arbeitsplätzen für behinderte Menschen geschaffen werden muss. Viele dieser Jobs for-

dern viel mehr Kontaktfähigkeit und adäquates Arbeitsverhalten als eine Reihe vorher antrainierter Fertigkeiten.

Ergebnisse aus verschiedenen anderen Studien beweisen, dass eine Arbeit in einer normalen, richtigen Arbeitssituation für Personen mit Down-Syndrom einen enormen Zuwachs an Lebensqualität bedeutet. Die Art der Jobs ist zunächst auf einem etwas niedrigen Niveau angesiedelt; es ist jedoch die Pflicht der Fachleute, die in diesem Bereich tätig sind, sicherzustellen, dass eine Weiterentwicklung der Aufgaben gegeben ist. Arbeit muss als ein dynamischer Prozess angesehen werden und kann auch bedeuten, dass man über die Jahre unterschiedlichen Arbeiten nachgeht.

Die Gründe für einen Arbeitsplatzwechsel oder für die Beendigung eines Arbeitsverhältnisses können in so genannten internen und externen Gründen zusammengefasst werden. Interne Gründe sind z.B. Temperament, Charakter, soziales Bewusstsein sowie zwischenmenschliche Beziehungen. Die externen Gründe sind wirtschaftlicher und logistischer Natur

Verschiedene Studien haben sich mit den Gründen, weshalb ein Arbeitsverhältnis beendet wurde, befasst. Foss & Peterson (1981) ermittelten, welche Faktoren für ein positives Verhältnis zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer wichtig sind. Hervorgehoben wurden die Fähigkeit, Anweisungen auszuführen, Kritikfähigkeit, Selbstständigkeit, ein adäquates Arbeitsverhalten und die persönliche Erscheinung. Andere Studien fanden heraus, dass wenn Menschen mit Down-Syndrom einen Arbeitsplatz haben oder halten wollen, es dabei in erster Linie auf das gute Funktionieren auf der zwischenmenschlichen Ebene ankommt, viel mehr als auf die tatsächlich erbrachte Leistung. (Karan 1987, Hanley-Maxwell 1986)

Wohnmöglichkeiten

Obwohl es in der Vergangenheit für Ärzte und andere Fachleute die übliche Praxis war, eine Heimunterbringung für Menschen mit Down-Syndrom zu empfehlen, wissen wir heute, dass Menschen mit einem Entwicklungsrückstand, darunter auch die Menschen mit Down-Syndrom, in der Lage sind, innerhalb der Gesellschaft zu leben, wenn man ihnen die dabei nötigen finanziellen und sozialen Hilfen zur Verfügung stellt. Nach der Schulzeit werden einige junge Menschen erwähnen, dass sie ausziehen möchten, um irgendwo selbstständig zu leben. Es gibt jedoch auch Gründe, weshalb ein Jugendlicher es bevorzugt, zu Hause wohnen zu bleiben. Häufig berichten die Eltern, dass die Person mit Down-Syndrom ihren Beitrag zu einem harmonischen Familienleben liefert und sich sicher und zufrieden in der häuslichen Umgebung fühlt.

Es kann auch andere Situationen geben, wobei die Eltern nicht bereit sind, sich von dem Jugendlichen zu lösen und ihren Sohn oder ihre Tochter „festhalten“, unter dem Vorwand, er oder sie wäre nicht in der Lage, ein unabhängiges oder semi-unabhängiges Leben zu führen. Es kann auch passieren, dass Menschen mit Down-Syndrom zu Hause wohnen bleiben müssen, weil es einfach keine Gelder gibt, eine Wohngruppe, eine Wohnung oder ein anderes alternatives Wohnmodell zu finanzieren.

Die Vorbereitung ihres Sohnes oder ihrer Tochter auf den Umzug in eine Wohngemeinschaft oder eine Wohnung fällt den Eltern häufig sehr schwer, weil sie Angst um das Wohlergehen ihrer Kinder haben. Obwohl niemand sicher ist vor Unfällen oder Unannehmlichkeiten, kann ein sorgfältiges Training doch die Wahrscheinlichkeit, dass unerwünschte Dinge passieren, verringern.

Halpern (1986) machte eine Studie über betreute Wohnmodelle. Das Durchschnittsalter derjenigen, die dieses offene Wohnen praktizieren, lag bei 28 Jahren, es waren nur sehr wenige Menschen über 40 Jahre betroffen. Die Bandbreite der untersuchten Personen reichte von Schwerstbehinderten bis zu denjenigen, die mit ihren Fähigkeiten fast im Normalbereich liegen. Ungefähr zwei Drittel der Personen hatten einen IQ von 30 bis 70. Aber nur sehr wenige Perso-

nen mit schwersten Beeinträchtigungen waren in den alternativen Wohnprojekten zu finden. Das Ergebnis dieser Studie zeigt auf jeden Fall, dass Menschen mit einem Entwicklungsrückstand, darunter eben auch die Menschen mit Down-Syndrom, in der Lage sind, innerhalb der Gemeinschaft zu leben. Der IQ ist nicht unbedingt der beste Indikator für den Erfolg, wichtig sind die Möglichkeit weiterführender Trainingsmaßnahmen und eine Unterstützung, die sich nach den Fähigkeiten und Bedürfnissen der jeweiligen Person richtet. Die Kombination offizieller Hilfen durch ein Wohnprojekt und inoffizielle Hilfen durch Familie, Freunde oder Begleiter sowie das Engagement der Betroffenen selbst scheinen das Beste für ein gutes Gelingen zu sein.

Verschiedene Studien, u.a. die von Berkson & Romer (1981), Halpern et al. (1986), Landesman-Dwyer & Berkson (1984) haben gezeigt, wie wertvoll Freundschaften und andere soziale Kontakte für Erwachsene mit Down-Syndrom sind und wie die ihre Lebensqualität beeinflussen.

Außer einer Wohnung brauchen Menschen mit Down-Syndrom auch Nahrung, Kleidung, Liebe und Anerkennung und das Gefühl, von anderen gebraucht zu werden. Sie müssen, damit sie so selbstständig wie möglich leben können, über soziale und hauswirtschaftliche Kenntnisse verfügen und in der Lage sein, sich weitgehend selbst zu versorgen. Sie brauchen außerdem eine gute gesundheitliche Vorsorge, eventuell Ergotherapie oder Krankengymnastik und Freizeitmöglichkeiten. Das ideale System müsste in der Lage sein, jedem Menschen diese unterschiedlichsten Dienstleistungen zur Verfügung zu stellen.

Freizeitmaßnahmen

Es gibt nur wenig Literatur über Freizeitprogramme für Personen mit Down-Syndrom. So kann z.B. die erfolgreiche Teilnahme an Freizeitbeschäftigungen das Selbstwertgefühl und das Selbstbewusstsein eines jungen Menschen sehr steigern. Die Interaktion mit anderen Menschen kann das eigene soziale Netzwerk vergrößern, kann Freundschaften fördern und im Allgemeinen förderlich sein für die Entwicklung der sozialen Kompetenz. Teilnahme an Aktivitäten im sportlichen Bereich wie Ski

fahren, joggen, schwimmen, Basketball usw. können die Fein- und die Grobmotorik sowie die Beweglichkeit verbessern, die Muskulatur stärken und den Kreislauf anregen. Auch die verschiedensten Aktivitäten im künstlerischen Bereich wie bildhauern, malen, tanzen oder ein Instrument spielen können den Menschen mit Down-Syndrom dazu anregen, seine Begabung und Kreativität zu entfalten. Außerdem kann man ein besseres Gefühl für Autonomie erreichen. Die Jugendlichen lernen mehr Selbstständigkeit, weil sie aus dem Haus gehen müssen, um diese Aktivitäten auszuüben. Gleichzeitig werden andere Fertigkeiten, wie mit Geld umgehen, öffentliche Verkehrsmittel benutzen, sich an fremden Orten zurechtfinden und mit anderen Menschen Kontakt aufnehmen, durch solche Freizeitbeschäftigungen weiterentwickelt. Diese positiven Folgen können natürlich sehr zur Lebensqualität des jungen Menschen beitragen. (Heyne et al. 1997)

Der erste Schritt, um Menschen mit Down-Syndrom in Freizeitbeschäftigungen einzubeziehen, ist herauszufinden, was ihre Bedürfnisse und Vorlieben sind. Dabei sollen die Fähigkeiten des Jugendlichen in den Mittelpunkt gestellt werden, seine Begabung und seine körperlichen Möglichkeiten viel mehr als irgendwelche Kenntnisse, die er gar nicht besitzt.

Schleien et al (1997) hat ein systematisch aufgebautes Handbuch entwickelt, in dem auf verständliche Art und Weise aufgezeigt wird, wie man bestimmte Funktionen im Freizeitbereich unterrichten kann, um so die Teilnahme an Sport und Spiel zu Hause, in der Schule und in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Ein solches Instrument bietet einen individuellen Zugang bei der Anleitung von Freizeitaktivitäten, zeigt auf, wie man Aufgaben in kleine Schritte gliedern kann, und liefert Ideen, wie das Gelernte ausgeführt oder vorgeführt werden kann.

Dieses Handbuch, *The Recreation Inventory for inclusive Participation* liefert ein gutes Modell, um die Fortschritte der Programmteilnehmer vom Anfang bis zum Ende des Programms zu dokumentieren. Ein solches Kontrollsystem ermöglicht es dem Pädagogen oder Begleiter, während man mit dem Programm arbeitet, einerseits eventuelle Stolpersteine bald zu erkennen, und an-

dererseits eine Übersicht zu bekommen über die Fortschritte in den verschiedenen Bereichen.

Ein wichtiges Ereignis im Freizeitbereich sind die Special Olympics. Die Teilnahme an diesen Sportwettkämpfen erfordert ein intensives Training, das für die körperliche, geistige und soziale Entwicklung von jungen Menschen mit einer mentalen Retardierung ganz wesentlich ist. Der Effekt eines solchen Trainings und die Teilnahme an den Wettkämpfen übersteigen in der Regel sogar die positiven Ergebnisse eines rein funktionellen Sporttrainings, weil das Selbstvertrauen enorm gestärkt und die Akzeptanz in der Gesellschaft dadurch verbessert wird.

1996 publizierten Dykens & Cohen von der Yale Universität die Ergebnisse ihrer Studie über soziale Kompetenz und Selbstbewusstsein bei Menschen mit einem Entwicklungsrückstand. Sie fanden heraus, dass die Teilnahme an

den Special-Olympics in direktem Zusammenhang stand mit der sozialen Kompetenz eines behinderten Menschen. Die Special-Olympics-Athleten hatten ein bedeutend besseres Selbstbewusstsein und ein viel positiveres Selbstbild als diejenigen, die noch nie an einer solchen Sportveranstaltung teilgenommen hatten.

Wenn wir also jungen Menschen mit Down-Syndrom die Gelegenheit bieten, sinnvollen Freizeitbeschäftigungen nachzugehen, wir dabei von ihren Stärken und Fähigkeiten ausgehen und wenn wir dafür sorgen, dass sich innerhalb der Gemeinschaft immer mehr integrative Freizeitmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom entwickeln, dann werden diese jungen Menschen dort einen Platz finden. Sie werden aufblühen bei vielen kulturellen und sportlichen Aktivitäten und zu Leistungen angeregt, die früher für sie unerreichbar schienen.

Sebastian Grasse nimmt in seiner Freizeit teil an einem Metallkurs





Ehepaar mit Down-Syndrom

Jodi Zimmerman (31) und Jim Mason (28), beide mit Down-Syndrom, haben vor kurzem in Kansas City geheiratet. Sie hatten sich vor vier Jahren bei einer Tanzveranstaltung kennen gelernt. Sie arbeiten jetzt beide in einer Werkstatt für Behinderte und leben gemeinsam in einer komfortablen Vierzimmerwohnung in Gladstone.

Ob die beiden für sich selbst sorgen können? Waschen und Putzen gelingen gut, aber das Kochen nicht so ganz. Deshalb wird einige Male pro Woche das Essen angeliefert. Und wenn sie selbst kochen, ist es etwas Einfaches, das man so in die Mikrowelle stellen kann. Nun, das kommt ja in den besten Familien vor! Jodis Bruder, Troy Zimmerman, wohnt nebenan und schaut ab und zu nach dem Rechten.

Kinder? Ihre Mütter haben sie davon überzeugt, dass das nicht solch eine gute Idee wäre. Wenn überhaupt möglich, denn man nimmt an, dass die allermeisten Männer mit Down-Syndrom nicht zeugungsfähig sind. Zur Sicherheit bekommt Jodi die Dreimonatsspritze.

Auch in den USA sind Ehen zwischen Menschen mit Down-Syndrom noch selten, aber wie in dem Artikel in der Kansas City Star treffend bemerkt wurde: „Je mehr Menschen mit Down-Syndrom lernen, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen, desto mehr und desto bessere Entscheidungen werden sie auch treffen!“

*Quelle: Kansas City Star,
entdeckt in Down + Up, das Magazin
der Stichting Down's Syndroom
aus den Niederlanden.*

Soziale Kompetenz, Freundschaft, Sexualität

Für jede Person mit Down-Syndrom sollten von der Pubertät an bis ins Erwachsenenalter sexualpädagogische Angebote bereitgestellt werden. Soziale Fähigkeiten, wie z.B. ein adäquates Verhalten im Umgang mit Fremden, sollte man schon vom Kindesalter an trainieren. Gute Umgangsformen sind wichtig für die Integration und für die Akzeptanz durch Gleichaltrige. Nach Edwards (1997) sind Menschen mit Down-Syndrom in der Lage, Informationen, die bei der Sexualerziehung vermittelt werden, zu verstehen. Dieser gezielte Unterricht ist gerade für Menschen mit Down-Syndrom so wichtig, weil sie nur selten die Gelegenheit haben, auf dem normalen Weg (z.B. durch Kontakte mit anderen) entsprechende Kenntnisse zu erwerben.

Effektives soziales Sexualverhalten beinhaltet das Beherrschen von motorischen, kognitiven und emotionalen Fähigkeiten, die den Umständen, der Umgebung und der Person angepasst sein müssen. (Eisler, 1976). Trower et al. (1978) gibt folgende Fähigkeiten und Verhaltensweisen als wichtig an:

- Nonverbale motorische Verhaltensweisen, wie Mimik und Gestik
- verbale Verhaltensweisen, u.a. Grüßen, Plaudern, Fragen stellen
- emotionale Verhaltensweisen wie das Ausdrücken von Gefühlen oder Gedanken, Sympathie erwidern können usw.
- zwischenmenschliche Konflikte lösen können, das Verstehen von sozialen Normen (Edwards, 1988).

Soziale Kompetenz kann geübt werden bei wiederholten, unterschiedlichen und positiven zwischenmenschlichen Kontakten. Diese Interaktion fängt schon an, wenn Menschen sich zum ersten Mal treffen. Anderen adäquat zu begegnen und zu begrüßen, entgegengebrachte Sympathie herzlich zu erwidern, sauber gekleidet und überhaupt gepflegt zu sein, können ausschlaggebend sein für die Akzeptanz in der Gemeinschaft.

Es gibt verschiedene Konzepte, die Eltern und Pädagogen bei der Erziehung einsetzen können. Edwards beschreibt schon 1988, dass es mehr als 50 Trainingsprojekte gibt, in denen junge Menschen mit Down-Syndrom Sozialkompetenz lernen. Die wesentlichen Teil-

le eines solchen Programms sind Selbsterfahrung, das Wahrnehmen der anderen, das Treffen von Entscheidungen, Kommunikation und Selbstbestimmung.

Genauso wie Jugendliche ohne Down-Syndrom brauchen unsere jungen Menschen Sexualerziehung. Diese sollte nicht nur das Kennenlernen der verschiedenen Körperteile und des Geschlechtsaktes beinhalten, sondern auch eingehen auf persönliche Beziehungen, auf Gefühle und Bedürfnisse sowie Normen und Werte. Es ist wichtig, dass Menschen mit Down-Syndrom lernen, was akzeptables Verhalten ist und wie sie unakzeptables Verhalten vermeiden. Ein Lehrplan, der die individuellen Bedürfnisse beachtet und aktive Lernsituationen bietet, ist wesentlich für ein erfolgreiches Sexualerziehungskonzept.

Einige Menschen mit Down-Syndrom wünschen vielleicht sexuelle Befriedigung und haben ein echtes Bedürfnis nach sexuellen Kontakten und Stimulation. Viele soziale und sexuelle Bedürfnisse müssen nicht unbedingt in einer Zweierbeziehung befriedigt werden. Es wird durchaus Menschen mit Down-Syndrom geben, die innerhalb einer guten Beziehung sehr wohl sexuellen Umgang genießen, andere jedoch sind ein Leben lang Freunde, ohne intimen Kontakt zu haben. Beide Arten der Beziehungen können befreien vom Alleinsein und so dem Leben wieder neuen Sinn geben.

Sex, sexuelle Aktivität und Heirat sind wohl die meistgefürchteten Aspekte des Trainings. Sie sind aber wichtige Bestandteile des Trainingsprogramms. Diese Aspekte dem Menschen mit Down-Syndrom vorzuenthalten verstößt gegen ihr persönliches Recht.

Die meisten Menschen mit Down-Syndrom haben die gleichen Bedürfnisse wie alle jungen Menschen: Sie möchten einen Freund haben, jemanden, mit dem sie reden können, den sie streicheln können, jemanden, der ihnen die Hand auf die Schulter legt und sagt: Ich habe dich gern!, jemanden, der sagt: Du bist ok! Sie brauchen Zuneigung, eine Umarmung, Liebe. (Edwards, 1988)

Das Thema, wie sexueller Missbrauch verhindert werden kann, muss auch behandelt werden. Weil junge Menschen mit Down-Syndrom immer unabhängiger werden, sind sie gewissen Gefahren und Risiken heutzutage mehr ausgesetzt. Daher sollte nochmals be-

tont werden, wie wichtig ein durchgängiges Trainingsprogramm mit dem Schwerpunkt auf dem Schutz vor sexuellem Missbrauch ist.

Zusammenfassung

Wie vorher erwähnt können Menschen mit Down-Syndrom heute innerhalb der Gemeinschaft ihren Platz finden. Wir wissen, dass sie in der Lage sind zu arbeiten und dass sie hart arbeiten können. Sie können Spaß haben, eingebunden sein in unterschiedliche Freizeitbeschäftigungen und sie können aktiv das Gemeinschaftsleben mitgestalten. Personen mit Down-Syndrom werden ein erfüllteres Leben führen können, wenn wir ihnen eine gute medizinische Versorgung, ein exzellentes Bildungsangebot, sinnvolle berufsbegleitende und freizeitbezogene Erfahrungen und alternative Wohnmöglichkeiten bieten.

Obwohl sich in den letzten 20 Jahren die Situation von Menschen mit Down-Syndrom sehr gebessert hat, wird es in der Zukunft noch genug Mühe und Kraft kosten, alle Menschen mit Down-Syndrom in allen Lebensbereichen voll zu

integrieren. Ihr Lebenswert wird immer noch in Frage gestellt. Es gibt immer noch irgendwelche Außenseiter, die Menschen mit Down-Syndrom als „subhuman“ betrachten. Erst wenn alle Vorurteile und die oft elterliche Überbehutsamkeit aus dem Weg geräumt sind, erst dann können Menschen mit Down-Syndrom ihre legitimen Rechte wahrnehmen, ihre Ziele erreichen und als produktive Bürger in der Gemeinschaft anerkannt leben.

Auch dann, wenn alle Menschen offiziell gleichgestellt sind, respektiert und anerkannt werden, bleibt immer das Risiko bestehen, dass es vereinzelt Menschen geben wird, die Personen mit Down-Syndrom als nicht menschlich und nicht lebenswert betrachten. Das Leben von Menschen mit Down-Syndrom wird daher verletzbar bleiben.

Deshalb ist es zwingend, dass wir als Fachleute, als Eltern und Freunde von Menschen mit Down-Syndrom sie voll und ganz als Mensch anerkennen und darüber wachen, dass ihre Rechte und Privilegien als Bürger in einer demokratischen Gesellschaft gesichert sind.



Die Broschüre „Sexualität und geistige Behinderung“ wurde von Pro Familia, Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. herausgegeben.

Bezug (kostenlos):
Pro Familia, Bundesverband,
Stresemannallee 3
60596 Frankfurt
Tel.: 069 / 63 90 02

Geschichte und Ziele der Frühförderung

Sue Buckley

Dem Thema Frühförderung war beim europäischen Kongress in Malta ein eigenes Symposium gewidmet. Prof. Sue Buckley gab in ihrem Vortrag zunächst eine Übersicht über die Geschichte und die Ziele der so genannten „Early Intervention“.

Ihre Mitarbeiterinnen gingen auf die sprachlichen Förderungsmöglichkeiten innerhalb der „Early Intervention“ ein.

Heute nicht mehr wegzudenken aus der Förderung behinderter Kinder sind die frühen Hilfen, die gerade bei Kindern mit Down-Syndrom schon sehr früh beginnen, nämlich von Geburt an. Ging man früher davon aus, dass man bei ihnen so früh noch gar nichts bewirken konnte (wenn überhaupt), wurde seit den siebziger Jahren immer mehr klar, wie wichtig diese frühe Förderung ist. Heute wird den Eltern nahegelegt, sich so bald wie möglich nach der Geburt ihres Kindes mit einer Frühförderstelle in Verbindung zu setzen.

Die ersten Frühförderprogramme stammen aus Australien und Amerika. In speziellen Zentren zeigten Fachleute den Eltern, wie man gezielt mit dem Baby „arbeiten“ konnte. Eltern sollten so früh wie möglich damit anfangen und die Ergebnisse, also die Fortschritte, die die Kinder machten, zeigten schon bald ganz deutlich, wie Eltern mit nur wenig Anleitung und Unterstützung von Fachleuten die Entwicklung ihrer Kinder günstig beeinflussen konnten, weit hinaus über das, was man damals von Kindern mit Down-Syndrom erwartete.

Es entstanden verschiedene neue Programme in vielen Ländern der Welt, die Fortschritte der Kinder wurden immer wieder überprüft, wobei die bekannten Standard-Testverfahren eine Rolle spielten.

Eine Neuigkeit in Großbritannien war 1980 das Portage-Programm, das nicht mehr an ein spezielles Zentrum oder Institut gebunden war, sondern als „home based program“ bekannt wurden. Die Portage-Therapeutinnen be-

suchten das Kind regelmäßig zu Hause und leiteten die Eltern an bei der Begleitung ihres Kindes (wie die Hausfrühförderung in Deutschland). Heutzutage bestehen beide Modelle nebeneinander oder auch in Kombination miteinander. Dieser Service steht nun weltweit den meisten Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom zur Verfügung.

Die Frühförderung hat den Beweis geliefert, dass die Entwicklung aller Kinder ein dynamischer, fortlaufender Prozess ist, den man beeinflussen kann. Die Entwicklungsmöglichkeiten werden zwar von den Genen mitbestimmt, sind aber nicht von vornherein unabänderlich fixiert.

Alle Kinder werden in ihrer Entwicklung geprägt durch die Qualität und Quantität der ihnen angebotenen Lernmöglichkeiten und der sozialen Kontakte. Dass die sich normal entwickelnden Kinder aktive Partner in diesem Lernprozess sind, ist seit langem bekannt.

Die Ziele der Frühförderung

Sue Buckley fasste die Ziele der Frühförderung wie folgt zusammen. Die Frühförderung soll:

dafür Sorge tragen, dass das Kind sein volles Potential erreicht

sicherstellen, dass es sozial integriert ist

die Familie informieren und emotional unterstützen

vermitteln, dass ein normales Familienleben möglich ist, indem das Kind akzeptiert und geliebt wird.

Weshalb brauchen nun Kinder mit Down-Syndrom diese frühen Hilfen? Weshalb müssen wir es bei seiner Entwicklung unterstützen, lenken, trainieren? Kinder mit Down-Syndrom zeigen weniger Eigeninitiative, sie haben mehr Schwierigkeiten, sich kompetent an gemeinsamen Aktivitäten mit anderen Kindern zu beteiligen. Oft werden sie durch spezifische Schwierigkeiten daran gehindert, sich zu entfalten.

Dies alles müssen die Frühförderprogramme berücksichtigen. So kann die Frühförderung Eltern dabei helfen, gute Lernsituationen für ihr Kind zu schaffen, sie kann Wege aufzeichnen, wie Entwicklungsschwierigkeiten zu umgehen oder auszugleichen sind, damit ein Weiterlernen doch möglich ist.

Die Programme selbst sollen orientiert sein an der normalen Entwicklung eines Kindes, gehen aber mit kleinen Schritten vorwärts, außerdem müssen häufig noch Zwischenschritte eingebaut werden. Manchmal auch wird von dem normalen Entwicklungsmuster abgewichen und muss man ungewöhnliche Wege gehen, z.B. beim Erlernen der Sprache sollten bei Kindern mit Down-Syndrom Methoden wie frühes Lesen oder eine Gebärdensprache eingesetzt werden.

Gut geeignet, sowohl für die Kinder als auch für die Eltern, ist jenes Modell, bei dem zunächst eine Hausfrühförderung stattfindet und dann, wenn das Kind 18 Monate ist, in Abwechslung mit dem Fördertermin wöchentlich eine Kindergruppe angeboten wird. Ab drei Jahren könnte die Förderung ganz in einer Kleingruppe mit fünf oder sechs Kindern stattfinden.

Qualitätskontrolle

Eine durchgehende Dokumentation über die Fortschritte, die das Kind macht, ist dringend erforderlich. In regelmäßigen Abständen sollte das Kind getestet werden. Wenn in speziellen Bereichen keine Fortschritte erzielt wurden, muss überlegt werden, ob der eingeschlagene Weg der richtige ist und ob eine andere Methode vielleicht effektiver wäre.

Durch eine ausführliche Dokumentation schärft man den eigenen Blick für die Schwierigkeiten, die das Kind vielleicht hat, und lernt man besser auf seine speziellen individuellen Entwicklungen einzugehen.

Sprachförderung

In zwei Vorträgen von Mitarbeiterinnen von Sue Buckley aus dem Sarah Duffen Center wurde näher auf die Sprachentwicklung eingegangen. Pat Le Prevost zeigte sehr anschaulich auf Videos, wie man in einer Gruppe mit kleinen Kindern mit Down-Syndrom sprachlich arbeiten kann: Es wurde gelesen mit Wortkarten, gebärdet und gemeinsam gesungen. Gerade solche praxisbezogene Beispiele regen an, die neuen Methoden selbst auszuprobieren.

Michel Whitcombe und Gilian Bird, seit langem am Sarah Duffen Center tätig, berichteten von ihren Erfahrungen mit dem frühen Lesenlernen. Sie haben in den letzten Jahren mit vielen Kindern nach dieser Methode gearbeitet und Eltern dabei begleitet. Es wurde noch einmal ausgeführt, wie positiv sich das frühe Lesen auf die Sprachentwicklung und auf die sprachlichen Fähigkeiten der Kinder auswirkt.

Die Ergebnisse einer Studie zeigten die Erfolge der Kinder auf. Freilich verlaufen die Entwicklung sowie das Tempo, in der Fortschritte erzielt werden, bei den verschiedenen Kindern ganz individuell, auch das jeweils erreichte Sprachniveau ist unterschiedlich, aber insgesamt profitieren alle Kinder von dieser Methode.

Leider wird in diesem Zusammenhang nie erwähnt, wie mit eventuellen Schwierigkeiten, die bei der Arbeit mit diesem Leseprogramm mit Sicherheit auch auftauchen werden, umgegangen wird.

Frühförderung auf dem Prüfstand – Ergebnisse einer Umfrage

Nicole Schweiger

Bereits vor längerer Zeit wurde ein Fragebogen zum Thema Frühförderung an die Mitglieder der Selbsthilfegruppe verschickt. Die Resonanz bestand aus einem Rücklauf von 70 Fragebögen und einem Meinungsaustausch via Internet. In der Januar-Ausgabe der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ war bereits eine kurze Zusammenfassung der Umfrageergebnisse zu lesen.

Aufgrund zahlreicher Nachfragen möchte ich mit diesem Beitrag eine detailliertere Darstellung geben.

Was fällt Ihnen zum Thema Frühförderung noch ein?

„Zu starr, unflexibel, verselbstständigt, keine Qualitätskontrolle, keine Ideen, keine Kreativität, keine Beteiligung der Eltern im Hinblick auf die Effektivität der geleisteten Arbeit.“

„Die Frühförderung zeigt immer Interesse an den Förderprogrammen, die wir Eltern ausprobieren, z.B. Gebärdensprache, frühes Lesen etc. ... Es bestand und besteht immer ein enger Kontakt und Austausch zwischen uns, was ich sehr optimal finde.“

Die Bandbreite der Stellungnahmen zu dem Punkt „... was Ihnen noch zum Thema Frühförderung einfällt“ war groß. Erklären lässt sich dieses Phänomen wohl am ehesten mit der allgemein festgestellten Tatsache, dass die Qualität der Förderstunden mit dem jeweiligen Pädagogen steht und fällt.

Insgesamt 22 Punkte umfasste der herausgegebene Fragebogen. Erstaunlich war, dass sich auch Eltern beteiligten, deren Kinder sich längst nicht mehr im Frühförderalter befinden. Die Geburtsdaten der Kinder bewegten sich zwischen 1975 und 1997.

32 Frühförderstellen wurden durch die Umfrage erfasst.

Erfreulich ist die Tatsache, dass Frühförderung bereits recht bald einsetzt, bei 78 % der Kinder schon während der ersten sechs Lebensmonate (wobei ein Schwerpunkt mit 56 % auf den ersten drei Monaten liegt). Im Alter zwischen null und zwölf Monaten ist der Anteil bei 96 %.

80 % der Kinder bekommen einmal wöchentlich eine Förderstunde.

Stunden fallen häufig aus

Dabei klagen 70 % der Eltern über häufiges Ausfallen der Stunden. Als Gründe wurden neben der Krankheit des Kindes und Schulferien vor allem Krankheit oder Fortbildung des Therapeuten sowie nicht selten Therapeutenwechsel genannt. Damit lagen 30 % der Ausfallgründe aufseiten der Familie gegenüber 70 % bei der Frühförderung.

Etwa zwei Drittel der Stunden finden in der häuslichen Umgebung statt. Da der Teil der Frühförderung, der im Kindergarten durchgeführt wird, recht gering ist, nehmen doch erstaunlich viele Eltern einen häufig längeren Anfahrtsweg in Kauf.

Etwa die Hälfte der Einrichtungen begleitet das Kind im Kindergarten. Am häufigsten (55 %) gestaltet sich dies in



Zum vielfältigen Angebot der Frühförderung gehört häufig Ergotherapie

einem regelmäßigen Austausch der Pädagogin mit der zuständigen Erzieherin. Eher selten werden Familienmitglieder hier einbezogen. Bedauerlich ist die Aussage einer Mutter, die beschrieb, dass der Kindergarten eine Zusammenarbeit abgelehnt hatte, da Bevormundung und Beaufsichtigung befürchtet wurden.

Vielfältiges Angebot der Frühförderung

Erstaunlich vielfältig ist die Fülle der Angebote, die manche Einrichtungen über die „normalen“ Förderstunden hinaus machen. Spitzenreiter sind hierbei Krankengymnastik und Schwimmen, dicht gefolgt von Logopädie, Kleingruppenangeboten und Ergotherapie. Häufig genannt wurden auch die Kontaktvermittlung zu anderen Eltern, Informationsveranstaltungen, Mütterkreise und Eltern-(Geschwister)-Kindkreise.

Eher seltene Angebote sind Familiennachmittage, Psychomotorikgruppen, PEKiP (Prager Eltern-Kind-Programm) und therapeutisches Reiten. Weiterhin wurden psychologische und ärztliche Betreuung, eine Selbsthilfegruppe Down-Syndrom, eine integrative Krabbelgruppe und Esstherapie aufgeführt.

Die bestehenden Angebote wurden von den meisten der befragten Eltern

sehr gerne angenommen. Es zeigten sich große Aufgeschlossenheit und ein enormer Bedarf.

Nicht immer Hilfe bei Integration

Bei ihrer Suche nach einem integrativen Kindergartenplatz wurden die Eltern zu 55 % von der Frühförderstelle unterstützt. Dies geschah durch Empfehlungen, Weitergabe von Adressenlisten und die konkrete Anleitung der Erzieherinnen. Etwa die Hälfte der Einrichtungen riet den Eltern jedoch vehement ab und drängte zu Sondereinrichtungen bzw. kümmerte sich nicht um die Problematik, sodass viele Eltern sich alleine gelassen fühlten.

Bei der Schulfrage ergab sich ein nahezu identisches Bild. Einige Eltern empfanden Gespräche, in denen ihnen zu einer Sonderbeschulung geraten wurde, nicht als Beratungsgespräch.

Förderprogramme

Eindeutig waren die Antworten der Eltern zu der Frage, ob mit ihrem Kind nach einem bestimmten Programm gearbeitet würde. 76 % verneinten dies, wobei viele Undurchsichtigkeiten der Förderstunden und Unwissen beklagten. Sie vermissen eine Aufklärung über die Therapieziele und die eingesetzten Mittel sowie eine Qualitätskontrolle über erreichte Ziele.

Einige Frühförderstellen lehnen den Einsatz von so genannten Programmen ab und begründen dies z.B. damit, dass das Kind in seiner Andersartigkeit akzeptiert werden müsse. Andere Einrichtungen sind sehr offen, besonders gegenüber dem Macquarie-Programm. Hierbei erleben sich allerdings eher die Eltern als Fachleute, da entsprechende Fortbildungsangebote für Mitarbeiter/-innen der Frühförderung offenbar nicht stattfinden oder angenommen werden.

Bessere Transparenz bei der motorischen Förderung

Ein Schwerpunkt der Förderung in den ersten Lebensmonaten liegt nach Ansicht der Eltern in der Motorik. Eltern, die angegeben hatten, dass nach einem bestimmten Konzept gearbeitet wird, nannten die Sensorische Integrationstherapie (SI) und die Psychomotorik. Mit diesen verständlichen Förderkonzepten kann auch gut zu Hause gearbeitet werden, z.B. um die insgesamt doch beträchtliche Zahl an ausgefallenen Stunden zu überbrücken. Häufig wurde der Vergleich der pädagogischen Frühförderung zu Krankengymnastik und Ergotherapie gezogen, deren Aufbau für die Eltern in der Regel transparenter gemacht wird und nachvollziehbar ist.

Alle Förderbereiche abgedeckt

Nach dem sonstigen Aufbau der Förderstunden gefragt, antworten die meisten Eltern mit freiem Spiel je nach Interesse des Kindes ohne für sie erkennbaren Sinn. Dem ist ganz sicher nicht so, doch zeigen diese Aussagen, welche Eindrücke entstehen können, wenn die Eltern nicht mit in das Fördergeschehen einbezogen werden.

Weiterhin genannt werden Wahrnehmungsförderung (in allen Bereichen), fein- und grobmotorische Übungen, Förderung des Sozialverhaltens, der Sprache und der Kognition, musikalische Inhalte sowie ganz allgemein entwicklungsgemäße Förderangebote. 88 % der Eltern glauben, dass alle Bereiche (motorische, sprachliche, soziale etc.) in den Förderstunden angesprochen werden. Der gleiche Prozentsatz bestätigt, dass das Kind Spaß bei den Förderstunden hat.

79 % geben an, dass sie von der betreuenden Pädagogin Anleitung und Anregung zur Förderung ihres Kindes bekommen. Auch bei Fragen fühlten sich über zwei Drittel kompetent beraten.

Zufrieden mit der Frühförderung, trotzdem noch viele Wünsche

Das Resultat der Frage „Sind Sie mit Ihrer Frühförderstelle zufrieden?“ fiel dann doch recht positiv aus. Nur 12 % sind unzufrieden. Von den verbleibenden 88 % äußerten sich die meisten Eltern mit „Ja, aber ...“.

Die Notwendigkeit einer Veränderung wurde in folgenden Punkten gesehen:

- Die Frühförderung soll nach einem für die Eltern verständlichen Konzept arbeiten.
- Eltern sollen in ihren Vorstellungen und Wünschen ernst genommen werden.
- Die Pädagogen sollen mehr Engagement zeigen. Die Qualität der Frühförderung darf nicht von der Person abhängen.
- Die Einrichtung soll offen für Integration sein.
- Die Pädagogen sollen ein besseres Fachwissen über das Down-Syndrom haben.
- Die Frühförderarbeit muss für die Eltern transparent gemacht werden.

■ Die Ausfallzeiten vonseiten der Frühförderung sollen reduziert werden.

■ Die Eltern sollen besser angeleitet werden.

In der Wunschliste folgen:

- Abschaffung von Wartelisten,
- entwicklungsorientiertere Arbeit mit den Kindern,
- bessere Aufklärung und Information der Eltern (z.B. Beantragung von Pflegegeld),
- weniger Therapeutenwechsel,
- mehr zusätzliche Angebote und Familienfreundlichkeit.

Weiterhin fordern Eltern

- Qualitätskontrolle (Wurden die festgelegten Ziele erreicht?),
- Mitbestimmung durch Eltern-gremien,
- flexiblere Zeiteinteilung,
- Nachholen ausgefallener Stunden,
- Weiterführung der Frühförderung auch nach dem Kindergarteneintritt (bei Sondereinrichtungen),
- mehr Kenntnis bzw. bessere Beratung über weitere Einrichtungen in der Region.

Zusammenfassung

Die Umfrage zeigt insgesamt, dass die Frühförderung von den meisten Eltern geschätzt und angenommen wird. Häufigster Kritikpunkt ist die mangelnde Transparenz der Förderung (Nach wel-

chem Konzept geht die Pädagogin eigentlich vor?). Hier ist wohl Kommunikation auf beiden Seiten gefragt. Eltern und Pädagogen/innen müssen sich darüber im Klaren sein, was sie a) von der Förderung und b) von der Zusammenarbeit erwarten.

Habe ich als Mutter vielleicht bestimmte Vorstellungen und bin enttäuscht von den Förderstunden, traue mich aber nicht damit heraus, weil die Pädagogin mich ja ohnehin nur als unwissenden Laien betrachtet? Habe ich als Frühförderin Bedenken, nicht kompetent zu wirken, wenn ich den Ratschlägen einer Mutter folge?

Im Gespräch können Wünsche und Erwartungen der Eltern sowie Möglichkeiten und Grenzen der Frühförderung erörtert werden. Missverständnisse und Frustrationen lassen sich so am ehesten ausräumen.

Abschließen möchte ich mit einer Bitte an manche Eltern. Als ebenso mit Vorurteilen behaftet und veraltet wie den Begriff „mongoloid“ empfinde ich die Bezeichnung „Frühfördertante“. Sicherlich wird er nicht vorsätzlich als Abwertung gebraucht. Deshalb dürfte es auch nicht schwer fallen, ihn durch anderes Vokabular zu ersetzen.

Es gibt unendlich viele Möglichkeiten sich misszuverstehen. Eine optimale Förderung des Kindes setzt jedoch die Zusammenarbeit von Eltern und Pädagogin voraus. Ich denke, Offenheit ist eine große Chance.

Auch Schwimmen wird von vielen Frühförderstellen angeboten.



„Der wird bestimmt nie Soldat werden!“

Eine Studie aus England über die Haltung von Medizinern gegenüber Menschen mit Down-Syndrom

Die englische Down's Syndrome Association (DSA) hat im vergangenen Jahr eine Studie unter ihren Mitgliedern durchgeführt über den Umgang von Medizinern und medizinischem Personal mit Menschen mit Down-Syndrom.

Anlass dazu war die Geschichte von Spencer, die Sie auf Seite 20 in dieser Zeitschrift lesen können. Es stellte sich heraus, dass diese Geschichte nur ein herzzerreißendes Beispiel dafür ist, wie das System an Menschen mit Down-Syndrom scheitern kann.

Die DSA sandte einen Fragebogen an alle ihre Mitglieder. Sie wollte untersuchen, ob es tatsächlich eine ungleiche Behandlung bei der medizinischen Vorsorge von Menschen mit Down-Syndrom gibt und wie diese im Einzelnen aussieht. Aus den 1509 Antworten ging hervor, dass 72 % der Familien zufrieden waren mit der Qualität der medizinischen Vorsorge und den Behandlungen, jedoch berichteten 28 % über äußerst negative Erfahrungen.

Obwohl also eine bessere medizinische Versorgung von Menschen mit einem Handicap seit zehn Jahren von staatlicher Seite sehr unterstützt wird, scheinen Veränderungen nur sehr langsam zu greifen.

Man muss sich außerdem fragen, ob die zunehmende Verfügbarkeit von pränatalen Untersuchungsmöglichkeiten nicht auch die Meinung der Mediziner und ihre Haltung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom negativ beeinflusst.

In dem Bericht „He'll never join the army“ fasste die DSA die Ergebnisse der Studie zusammen, eine erschütternde Aufstellung von Vorurteilen und Beleidigungen. Einige Aussagen von Eltern geben wir hier wieder.

Nach der Diagnose

„Unsere Kinderärztin hat uns nie etwas Positives gesagt. Vielmehr vermittelte sie uns, dass er nie zu etwas taugen und uns eine lebenslange Last sein würde. Wir wissen, dass das nicht stimmt.“

Mutter eines 18-monatigen Jungen

„Als sie gerade geboren war, sagte der Arzt uns, dass es wirklich besser wäre, sie würde sterben.“

Mutter eines 17-jährigen Mädchens

„Nach der Geburt sagte man uns, wir sollten heimgehen und dafür sorgen, ein neues Baby zu bekommen. Wenn wir wollten, könnten wir ihn in der Klinik lassen.“

Eltern eines Zehnjährigen.

Die M-Wörter

„Als wir mit unserem sechs Wochen alten Baby zu einer Untersuchung zum Arzt kamen, sagte er uns: Unter Kollegen nennen wir sie immer die ‚glücklichen Idioten‘, und übrigens, es kommt regelmäßig noch ein kleiner Mongo zu mir.“

„Eigentlich haben wir bis jetzt die besten Erfahrungen mit Ärzten gemacht. Aber wir waren schockiert und erstaunt, als wir entdeckten, dass Gabriels Daten im Computer unter ‚Down's syndrome/Mongolismus‘ gespeichert waren. Als wir den Arzt auf diesen diskriminierenden, nicht medizinischen Begriff ansprachen, sagte er uns, dass er leider nicht in der Lage war, dieses zu ändern, weil das so programmiert war.“

Wir sind nun dabei, dies auf einer höheren Ebene zu ändern.“

Unreflektierte, unnötige Bemerkungen

Jack ist zwei Jahre alt. Der Kinderarzt zu seiner Mutter: „Ein Hirnspezialist wird er wohl nie werden!“

Bei Tom, 13 Jahre, wird festgestellt, dass er schlecht sieht. Der Augenarzt zu den Eltern: Na ja, wir werden ihn nicht mit einer Brille plagen, schließlich handelt es bei ihm ja nicht um das, was man so ‚Universitätsmaterial‘ nennt.“

„Das Problem bei solchen Kindern ist, dass sie entweder hyperaktiv oder phlegmatisch sind“, Augenarzt zu der Mutter des elfjährigen Stephen.

„Solche wie Luis wird es nicht mehr viel geben, wenn er älter ist, denn die meisten werden heute abgetrieben.“

Eltern von Luis, zwei Jahre alt

Das macht nichts – sie hat ja Down-Syndrom

Zuerst wollte man meinem Sohn keine Brille verschreiben, weil „er ja nicht so gut zu sehen brauchte wie andere Kinder“.

Mutter eines Vierjährigen

Als mein Sohn drei Jahre war, stellte der Arzt fest, dass er nicht gut hörte. Darauf sein Kommentar: „Das macht nichts, er ist geistig behindert und dann spielt das keine Rolle.“

„Als unsere Tochter fünf Jahre alt war, sagte uns ein Arzt, sie werde bestimmt ihr Leben lang Windeln brauchen. Außerdem bemerkte er, dass solche Kinder alle Übergewicht bekämen und dauernd alles kaputtmachen würden.“

Menschenrechte

Unser Sohn wurde von einem älteren Arzt als eine nicht akzeptable Belastung im medizinischen, sozialen und erzieherischen Bereich abgestempelt.

Vater eines achtjährigen Jungen

„Als Peter zehn Wochen alt war, musste er wegen einer schlimmen Bronchitis an ein Atemgerät. Dann fragte man mich, ob ich die Behandlung wirklich fortsetzen wollte oder ob ich möchte, dass sie aufhörten damit.“

Mutter von Peter, jetzt zehn Jahre alt

Herzprobleme

„Man erzählte uns, dass die Operation mindestens 10.000 Pfund kosten würde und dass man dieses viele Geld lieber in ein ‚normales‘ Kind investieren würde.“

Eltern eines Achtjährigen

„Der Arzt behandelte ihn wie ein Ding mit Down-Syndrom, statt wie einen kleinen Jungen mit einem Herzfehler.“

Mutter eines Zweijährigen

Zusammenfassung

Auch wenn eine große Gruppe der Befragten zufrieden war mit ihren Medizinern, ist es die Meinung der DSA, dass jede Art von Diskriminierung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom nicht akzeptabel ist. Dass eines von vier Elternpaaren negative und diskriminierende Erfahrungen mit ihrem Kind gemacht hat, darf nicht ignoriert werden. Deshalb hat die DSA folgenden Forderungskatalog aufgestellt:

■ Es gibt Richtlinien für medizinisches Personal, die ihm helfen, die Schwierigkeiten beim Erstgespräch mit den Eltern über die Diagnose besser zu bewältigen. Alle Kliniken in Großbritannien sollen nach diesen Richtlinien vorgehen.

■ Die DSA fordert, dass Eltern, die eine pränatale Untersuchung ablehnen, und Eltern, die, nachdem bei einer solchen Untersuchung Down-Syndrom festgestellt wird, sich für das Kind entscheiden und die Schwangerschaft nicht unterbrechen, in ihrer Entscheidung respektiert und so wie andere Eltern behandelt werden.

■ Die DSA empfiehlt, dass alle Neugeborenen mit Down-Syndrom auf Herzfehler untersucht werden mittels Herzkardiogramm. Wenn eine Klinik dies nicht macht, kann sie wegen Unterlassung verklagt werden.

■ Die DSA fordert, dass keiner Person mit Down-Syndrom aufgrund ihrer Behinderung eine Behandlung verwehrt werden darf. Wenn eine Klinik eine Behandlung verweigert, kann sie angezeigt werden.

■ Die DSA fordert, dass Medizinstudenten besser vorbereitet werden auf den Umgang mit Menschen mit Retardierungen.

Weiter sollen Mediziner nicht vergessen, dass

■ Personen mit Down-Syndrom Menschen sind, die das Recht haben, anerkannt und respektiert zu werden.

■ Menschen mit Down-Syndrom jeder für sich ein Individuum ist. Nur weil sie zufällig das gleiche Stigma tragen, bedeutet dies nicht, dass sie alle die gleichen Merkmale und Besonderheiten aufweisen. Das gilt genauso für ihre Eltern.

Die Mediziner sollen sich außerdem merken,

■ nie das Wort mongoloid zu benutzen, weil es kein medizinischer Begriff und äußerst beleidigend ist,

■ keine Fragen zu stellen, die nicht der Sache dienlich sind, bloß um die eigene Neugier zu befriedigen,

■ auf Ratschläge bei nicht medizinischen Themen zu verzichten.

Ist die Situation in Deutschland viel besser?

Das möchten wir herausfinden und deshalb liegt dieser Ausgabe der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* der gleiche Fragebogen bei, wie der englische Verein ihn für seine Mitglieder zusammenstellte. So können wir uns erstens ein Bild machen von der Situation in Deutschland und zweitens wäre es nicht uninteressant, die Ergebnisse in den beiden Ländern zu vergleichen.

Sicher ist, dass gerade beim so wichtigen Erstgespräch noch vieles im Argen liegt. Das bekommt unser Team hier im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter häufig genug zu hö-

ren. Aber wie sieht es danach aus? Was sagen hier die Augen- und Ohrenärzte zu unseren Kindern. Und wie viel Ahnung hat der Kinderarzt? Wird ein Kind mit Down-Syndrom aufgrund seiner Behinderung abgelehnt, nicht gleich behandelt wie ein anderes Kind?

Machen Sie bei der Umfrage mit

Beantworten Sie die Fragen. Wir werden die Ergebnisse für die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* zusammenfassen und, genau wie in England, wenn nötig, diese als „Denkzettel“ verbreiten.

Unser Kampf um Spencer

Mary Tutty

Übersetzung: Angela Sitzman

Die Geschichte über Spencer Tutty war mit ein Anlass einer Studie, ausgeführt durch die Down's Syndrome Association in England, zur medizinischen Diskriminierung von Menschen mit Down-Syndrom.

Über die Ergebnisse dieser Studie, die durchaus auch für Deutschland interessant sind, berichten wir auf Seite 18.

Ein kleiner Abschnitt im Leben meines Sohnes Spencer

Unsere Probleme mit Spencer sind hauptsächlich medizinischer Art. Mein Mann und ich bekamen Spencer, als wir 24 Jahre alt waren (wir sind jetzt beide 49). Wir haben noch einen Sohn, er ist jetzt 32 und „normal“ (ich hasse dieses Wort „normal“). Als Spencer geboren wurde, sagten uns die Ärzte, dass abgesehen von seinem Down-Syndrom er ganz gesund wäre. Er war ein wunderbares Baby und wir liebten ihn sehr. Von Geburt an bis zu seinem neunten Lebensjahr war er gesund und fit, abgesehen von einer Lungenentzündung und Bronchitis. Die Ärzte stellten auch ein leichtes, rasselndes Herzgeräusch fest, als er vier war. Sie sagten uns, wir sollten uns darum nicht sorgen, es würde sich geben und so etwas wäre typisch bei Kindern mit Down-Syndrom. Wir glaubten den Ärzten, weil Spencer so aktiv war – er rannte, war belastbar, er machte allerlei Unsinn, ein richtiger Bengel! Er war so quirlig, dass wir häufig fast mit den Nerven fertig waren. Wir dachten nicht mehr an sein Herzgeräusch – Spencer war zu aktiv. Er ging jeden Tag zur Schule.

Als Spencer neun Jahre alt war, bekam er eine schlimme Lungenentzündung und wurde mit Blaulicht ins Krankenhaus gebracht. Dann erst sagten uns die Ärzte, dass Spencer einen schweren angeborenen Herzfehler hatte, der nicht behandelbar ist, und dass wir uns damit abzufinden hätten, dass Spencer vielleicht die Woche nicht überleben würde. Wir waren betäubt, empört und tief-

traurig, aber wir glaubten einfach nicht, dass unser Liebling sterben würde, weil wir tief in uns wussten, dass Spencer ein Kämpfer war und sein Leben liebte. Die Ärzte sagten uns, wir sollten Spencer nach Hause mitnehmen, da sie nichts mehr für ihn tun könnten, außer ihm Penicillin zu geben. Spencer überlebte. Er ging zwei Wochen später wieder zur Schule und war wie immer glücklich und aktiv, ohne Zeichen von Herzschwierigkeiten. Aber die Ärzte waren immer pessimistisch, sie sagten uns, Spencer würde nicht älter als zehn Jahre werden, dann, er würde die Teenagerjahre nicht überleben, und später, er würde nicht 20 werden!

Spencer genoss sein Leben, und tut das jetzt noch. *(Anm. der Redaktion: Spencer ist mittlerweile 26 Jahre alt.)*

Fliegen verboten

Die Zeit verstrich, seine Herzprobleme rückten in den Hintergrund unseres Bewusstseins und unser Leben ging weiter. Wir nahmen Spencer auf viele Urlaubsreisen mit nach Deutschland, Frankreich, Spanien, Tunesien, Teneriffa und Jugoslawien. Wir flogen, ohne zu wissen, dass die Ärzte Spencer für fluguntauglich hielten. Erst als wir den Ärzten gegenüber einmal erwähnten, wir würden Spencer nach Florida, in die USA (Spencer liebt amerikanische Filme) mitnehmen, erfuhren wir von seinem Flugverbot. Sie sagten: „Nein, er darf nicht fliegen, er ist nicht gesund genug.“ Aus war Spencers Traum, in die USA zu gehen. Bill und ich gingen alleine nach Florida, um herauszufin-

den, ob es Spencer dort gefallen würde, während Bills Schwester und seine Mutter sich um Spencer kümmerten. Wir wussten sofort, dass Florida der ideale Platz für Spencer wäre. Wir halten diesen Traum lebendig, Spencer in die USA mitzunehmen, weil wir vielleicht eines Tages einen Weg finden werden, ihn sicher dorthin zu bringen.

Sieben Jahre Steroide gegen Psoriasis

Spencer verließ die Schule, als er 17 war. Er fing an, schneller zu ermüden, und wurde zunehmend atemlos. Er bekam auch eine schwere Psoriasis über den ganzen Körper. Wir brachten ihn in die örtliche dermatologische Klinik. Die dortigen Ärzte behandelten ihn mit steroiden Cremes (damals sagten sie uns nicht, dass die Cremes Steroide enthielten). Sie sagten uns, wir sollen die Cremes so lange gebrauchen, bis die Psoriasis abgeklungen sei. Diese Behandlung dauerte sieben Jahre.

Nach der Schule

Spencer war nun dauernd bei uns zu Hause, da er die Schule verlassen hatte. Es gab nichts für ihn zu tun. Er konnte nicht in die Stadt gehen, weil es keine medizinische Hilfe gab, falls ihm etwas zustoßen würde, während er weg von zu Hause war. Spencer wurde auch immer selbstständiger und wollte seine eigenen Freiräume. Bill baute also eine Erweiterung an unseren Bungalow an für eine geräumige Bude, die nur Spencer gehörte.

Er hat seinen eigenen großen Fernseher und Videoplayer und eine Sammlung von über 1000 Videofilmen. Seine Lieblingsvideos sind Laurel und Hardy, die kleinen Rascals (ich kaufe die kleinen Rascals von Amazon aus dem Internet, weil sie in England nicht erhältlich sind). Er liebt jeden Film, der mit ungezogenen Kindern und Tieren (hauptsächlich Hunden) zu tun hat. Spencer liebt auch Musik. Er lässt immer seinen Walkman und CD-Player laufen. Er ist fasziniert von Elvis und Buddy Holly, aber im Allgemeinen mag er alle Arten von Musik. Er versteht sich auch gut mit seinem älteren Bruder, von ein paar Themen abgesehen. Sein Bruder ist nun verheiratet und hat selbst zwei Kinder. Sein ältester Sohn Grant ist zehn. Grant und Spencer sind sich in ihren Ansichten einig und Grant nimmt

unseren Platz ein, wenn er am Wochenende jedes Mal mit Spencer spielt.

Kein Existenzrecht?

Nun, unsere Hausärzte scheinen zu denken, Spencer verdient nicht zu leben oder am Leben zu bleiben, da er das Down-Syndrom und ein unheilbares Herzleiden hat.

Ich weiß, das sind harte Worte, aber es ist wahr. Ich versuche die schlimmen Dinge so kurz wie möglich zu erklären. Ungefähr zwei Monate nachdem wir die Schuppenflechte zu behandeln begonnen hatten, fing Spencer an, zuzunehmen und immer mehr atemlos zu werden. Ein Routinebluttest zeigte, dass Spencers Blut dickflüssiger wurde (Polyzythämie), was bedeutet, dass ein gewisser Teil des Blutes von Spencer entnommen werden sollte, um durch eine Salzlösung ersetzt zu werden. Die Herzspezialistin sagte, wir sollten ihn auf Diät setzen, ihm einen Rollstuhl besorgen und ihm Sauerstoff und Aspirin geben (um das Blut zu verdünnen). Wir fragten: „Wie lange kann das dauern?“ Ihre Antwort war: „Wie lang ist ein Stück Seil?“ Sie sprach nie mit Spencer, während er in ihrer Behandlung war. Wir bemerkten auch, dass Spencer in der Klinik nicht mehr gewogen wurde (alle anderen Kinder wurden es) bzw. keine Röntgenaufnahme oder EKG gemacht wurde.

Spencers Gewicht nahm dramatisch zu. Er konnte nicht schlafen, er hatte dauernd Schmerzen, er hatte große rote Pusteln auf seinem Körper, sein ganzer Körper begann anzuschwellen und war bedeckt mit purpurfarbenen Dehnstreifen. Er bekam auch wirklich schlimmes Nasenbluten. Er hörte nicht auf, vor Schmerz zu schreien – wir konnten ihn nicht einmal mehr küssen und umarmen, es wäre zu schmerzvoll für ihn gewesen. Er beklagte sich nie über alle diese Schmerzen. Wir, als seine Mama und sein Papa, waren benommen von unserem eigenen Schmerz und mussten machtlos zusehen, wie unser Liebling so litt.

Was ist los mit Spencer?

Wir schleppten Spencer zu acht verschiedenen Ärzten: einen Dermatologen, einen Kardiologen sowie zu Hals-, Nasen- und Ohrenärzten. Sie alle sagten das Gleiche: „Was erwarten Sie eigentlich? Spencer hat ein krankes Herz,

seine Lungen sind beschädigt (pulmonäre Hypertension), er hat Down-Syndrom – sie (Menschen mit Down-Syndrom) sind eben anders gebaut. Warum können Sie sich nicht damit abfinden, dass Sie Spencer verlieren werden?“ Aber wir sagten: „Nein, wir werden dies nicht so einfach akzeptieren.“

Tief in uns hatten wir das Gefühl, dass noch etwas anderes mit Spencer nicht in Ordnung war. Bis dahin war Spencers Gewicht auf 20 Stone angestiegen (vor der Psoriasis-Behandlung wog er gewöhnlich zehn Stone). Auf einem unserer endlosen Trips zu den Krankenhäusern trafen wir zufällig auf einen neuen australischen Arzt. Wir baten ihn, Spencer zu untersuchen; Spencers Hautfarbe war auch sehr gelb. Der australische Arzt teilte uns mit, dass Spencer sehr schlimm dran war und er dringend ärztlicher Behandlung bedurfte. Er rief daraufhin unseren Allgemeinarzt in unserer Gegenwart an und teilte ihm mit, wie er Spencer zu behandeln hätte. Unser Arzt sagte uns, dass Spencer schlimme Ödeme hätte. Spencer bekam 80 mg Frusemide, die täglich einzunehmen waren, und hieß uns, Spencer nach Hause zu nehmen. Nachdem Spencer zwei Wochen Frusemide eingenommen hatte, hatte er vier Stone Gewicht verloren (er wäre fast in seiner eigenen Körperflüssigkeit ertrunken).

Später wurde uns von einer anderen Ärztin mitgeteilt, dass Spencer tatsächlich einen Herzinfarkt erlitten, aber überlebt hatte. Wir fragten, warum er nicht ins Krankenhaus eingeliefert wurde. Sie erwiderte: „Oh, wir wollten ihn nicht belasten, und außerdem ist er ein Kämpfer, nicht wahr?“ Bill und ich waren sprachlos. Wir gingen zu unserem Allgemeinarzt und baten ihn, einen anderen Herzspezialisten konsultieren zu können, um eine zweite Meinung zu hören. Wir sagten dem Allgemeinarzt, wir wären der Meinung, Spencer wird nicht richtig behandelt. Seine Antwort war: „Es wird schwierig sein, einen anderen Spezialisten zu finden, mit all den Problemen Spencers und seinem Down-Syndrom, aber wir werden sehen, was wir tun können.“

Wieder Hoffnung – Ein neuer Kardiologe

Etwa zwei Monate später bekamen wir einen Brief mit einem Termin bei einem

neuen Kardiologen, der erwachsene Patienten behandelte (der andere Arzt Spencers war ein Pädiater). Wir waren sehr aufgeregt, Spencer war es auch. Schließlich war er nun 22 und ein junger Erwachsener. In dem Schreiben stand, wir sollten uns auf einen langen Tag einrichten, da viele Tests ausgeführt werden sollten, weil Spencer ein neuer Patient war. Bill und ich dachten: „Gut, vielleicht werden sie nun endlich herausfinden, was Spencer fehlt, abgesehen von seinen Herz- und Lungenproblemen.“

Spencer – eine Last für das Gesundheitswesen

Aber wie es sich zeigte, war es nicht unser Glückstag. Als wir in die Klinik kamen, wurden *keine* Tests, *keine* Röntgenaufnahmen, *kein* EKG, auch *kein* Bluttest oder keine Gewichtskontrolle gemacht – *nichts!* Als wir den Spezialisten sahen, war er freundlich genug, er gab uns sogar die Hand, auch Spencer, was für uns eine Überraschung war, weil kein anderer Arzt bisher Spencer die Hand gegeben hatte. Er sagte dann zu uns: „Was möchten Sie, dass ich mit Spencer tue? Was soll ich im Auge behalten? Sie beide wissen, Spencer ist schlimm dran und nichts kann für ihn getan werden, aber, wenn Sie es wünschen, werde ich Sie wiedersehen.“ Und das war's.

Auf dem Weg nach Hause begriffen wir, Spencer war eine Last für das Gesundheitswesen. Keiner sagte uns, was unserem Sohn fehlte, und keiner war bereit, ihn zu behandeln. Es traf uns auch hart, dass unser Sohn sterben sollte und wir niemanden hatten, an den wir uns wenden konnten. Wir fühlten uns schmerzlich im Stich gelassen, aber wir sind nicht die Art Leute, die sehr lange niedergeschlagen sind. Schließlich war Spencer immer noch unter uns und gut aufgelegt, und so sagten wir: „Komm Spencer, pack deine Taschen und deine Playstation, ruf Grant an und sag ihm, er soll ebenfalls seine Taschen packen; wir gehen alle ans Meer. Zur Hölle mit der Hausarbeit und den Ärzten!“ Spencer liebt das Meer, besonders die Buden am Strand.

Mittlerweile musste Spencer, jedes Mal wenn wir ausgingen, den Rollstuhl benutzen und die Sauerstoffflasche war auch immer dabei. Wir brachten ihn oft ans Meer.

Lass doch diesen Jungen mit Down-Syndrom sterben!

Etwa zwei Monate später begann ein Bein Spencers anzuschwellen. Es war rot und sehr schmerzhaft; er konnte überhaupt nicht mehr gehen. Wir riefen die Ärztin an. Sie sagte, sie sehe keine Veranlassung, selbst zu kommen, sie würde stattdessen eine Krankenschwester vorbeischicken, um ihm Ibuprofen zu geben. Als die Krankenschwester endlich kam, sagten wir ihr: „Vielleicht wäre Spencer besser dran, wenn wir ihn zum Tierarzt bringen würden.“ Sie widersprach nicht. Die Woche darauf wurden wir in der Früh von Spencer geweckt, der nach uns rief. Er hustete Mengen von Blut aus. Wir dachten ehrlich, es wäre das Ende. Wir hätten schreien wollen, aber wir blieben um Spencers willen ruhig. Wir riefen einen Krankenwagen und Spencer wurde in das örtliche Krankenhaus gebracht. Er wurde auf Blutgerinnsel in der Lunge behandelt. Man dachte wieder, er würde nicht überleben.

Mittlerweile hatten Bill und ich das Gefühl, wir rannten gegen eine Mauer – würden wir verrückt werden? Wir waren wie Roboter auf Autopilot eingestellt. Wir weigerten uns, Spencers Krankenzimmer zu verlassen, und blieben die ganzen zehn Tage lang, in denen er im Krankenhaus war, bei ihm – wir schliefen sogar auf dem Boden neben seinem Bett. Wir trauten niemandem. Spencer erholte sich ein wenig. Man gab ihm Antibiotika und Warfarin (zur Blutverdünnung). Die Ärzte wiesen uns an, ihn nach Hause zu nehmen, da sie nichts mehr für ihn tun konnten und weil sie nicht wollten, dass Spencer sich eine Infektion im Krankenhaus zuzöge. Sie sagten uns, wir würden einen sehr, sehr bedauernswerten Jungen nach Hause bringen. Sie sandten uns zwei Krankenschwestern, die uns auf Spencers Tod vorbereiten sollten. Wir weigerten uns aber, sie zu treffen, verließen das Zimmer und nahmen Spencer mit nach Hause.

Weshalb wir das nicht akzeptieren wollten

Spätestens jetzt müssen Sie denken: „Warum sind Bill und Mary so uneinsichtig? Warum akzeptieren sie nicht, was die Ärzte ihnen sagen – sie sollten Spencer sterben lassen?“

Sie sagten, unser junger, 23-jähri-

ger Sohn sei ein junger Mann im Körper eines alten Mannes („wir übergeben ihn vielleicht der Geriatrie?“) und er hätte lange genug gelebt. „Habt ihr zwei (Bill und ich) nicht ein Leben, das weitergeht (ohne Spencer)?“ „Warum seht ihr nicht ein, dass er nur ein Junge mit Down-Syndrom ist und dass alle Menschen mit Down-Syndrom und Herzproblemen bald sterben?“ (Wie bald? Spencer ist jetzt 25.) Ich werde Ihnen sagen, warum wir nicht akzeptieren, was die Ärzte uns zu sagen versuchten.

Spencer will nicht sterben

Sie, selbst Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom, müssen ja wissen, dass alle unsere Kinder was Besonderes sind. Sie haben alle etwas ganz Spezielles. Ich kann das nicht gut ausdrücken, aber bei Spencer sind es seine Augen. Sie scheinen ihren Blautönen zu ändern (viele Leute haben Bemerkungen über das Besondere in seinen Augen gemacht, vor allem wenn es ihm schlecht ging).

Spencers Augen scheinen uns zu sagen: „Ich bin noch nicht bereit, euch zu verlassen, Mama und Papa, aber wenn es so weit ist, werde ich es euch wissen lassen.“

Die Ärzte verstehen vom Down-Syndrom so viel wie ein Fisch vom Radfahren

Wie können wir das den Ärzten erklären? Sie sind diejenigen, die meinen, sie seien Götter und denken, sie haben das Recht zu bestimmen, wer leben darf und wer nicht. Einige Ärzte, die wir besucht haben, haben so viele Kenntnisse über unsere besonderen Kinder wie ein Fisch vom Radfahren. Wir wissen, dass man nicht alle Ärzte über einen Kamm scheren darf. Das geht aus dem Rest der Geschichte hervor.

Wir stoßen zufällig auf einen Artikel über eine Herzambulanz

Etwa zwei Wochen nachdem wir Spencer wieder nach Hause gebracht hatten, las ich per Zufall in einer überregionalen Zeitung, die wir sonst nie lesen, einen Artikel über eine sehr bekannte Herzspezialistin (nun Professorin) Dr. Jane Somerville in London, die eine besondere Abteilung (genannt G.U.C.H.-Abteilung) für junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern im Royal Bromton Hospital leitete. Ich rief sofort nach Bill, damit er den Artikel

auch las, und sagte dann: „Ich frage mich, ob sie sich Spencer anschauen würde.“ Bill antwortete: „Wir können sie ja fragen. Wir haben nichts zu verlieren außer unseren Spencer.“ Wir fassten Mut, riefen die Sekretärin dieser Ärztin an und informierten uns, ob Dr. Somerville sich Spencer anschauen würde. Die Sekretärin antwortete: „Ja, bringen Sie Spencer nach London und wir untersuchen ihn.“ Wir fragten dann noch: „Wird sie sich ihn auch anschauen, wenn er Down-Syndrom hat?“ Sie antwortete: „Selbstverständlich wird sie das tun.“

Endlich Klarheit: Spencer hat das Cushing-Syndrom

Wir verabredeten uns für zwei Wochen später. Bill und ich waren sehr aufgeregt, genauso wie Spencer. Zwei Wochen danach waren wir in ihrer Klinik. Dr. Somerville war sehr betroffen über den schlechten Zustand, in dem Spencer sich befand, und nahm ihn in ihrer Abteilung in London auf. Sie und ihr Team machten eine Reihe Tests mit Spencer, einschließlich Röntgen, EKG, Ultraschall von seiner Brust und viele Bluttests. Sie schickte ihn dann zu einem Spitzendermatologen und einem Endokrinologen, beide in London.

Sie wollte herausfinden, warum Spencer auf ein Herzversagen zusteuerte und alle diese Probleme schon in seinem jungen Alter von 23 Jahren hatte. Sein Herz und seine Lungen (obwohl nicht behandelbar) rechtfertigten nicht seine anderen Probleme. Nach acht Tagen voller Tests kamen Dr. Somerville und die anderen Ärzte alle zur selben Diagnose: Spencer hat das Cushing-Syndrom, eine Krankheit, verursacht durch längeren Gebrauch steroider Cremes und schierer Missachtung und Mangel an Überwachung durch unsere örtlichen Ärzte und Krankenhäuser.

Fehlerhafte Behandlung mit steroiden Cremes

Dr. Somerville diagnostizierte auch, dass Spencer Diabetes hatte sowie Schlaf-Apnoe. Alle diese Krankheiten waren durch die Steroid-Cremes verursacht. Die örtlichen Ärzte hatten Spencer die Cremes über sieben Jahre lang für seine Psoriasis verordnet, während üblicherweise der Gebrauch dieser Cremes nur für eine Drei-Wochen-Kur bestimmt ist. Bill und ich wurden darüber nie aufge-

klärt. Tatsächlich wussten wir gar nicht, dass diese Cremes Steroide enthielten und solch großen Schaden anrichten konnten. Dr. Somerville riet uns, nie mehr irgendwelche Cremes für Spencer zu gebrauchen, sie rief dann unsere Allgemeinärzte an, um ihnen ihre Meinung zu sagen und sie zu fragen, warum sie diesen Zustand so lange Zeit geduldet hatten. Sie bat uns um Erlaubnis, die volle Verantwortung für die weitere medizinische Behandlung von Spencer übernehmen zu dürfen. Wir sagten beide zu.

Glück, Trauer und viel Wut

Bill und ich waren so glücklich, dass unsere Gefühle über irgendwelche andere Krankheiten, abgesehen von seinem Herz und seinen Lungen, sich als

richtig erwiesen hatten. Wir waren nicht verrückt. Was wäre gewesen, wenn wir dem Rat der Ärzte gefolgt wären und Spencer einfach hätten sterben lassen? Nichts von alledem wäre ans Licht gekommen; man hätte alles auf sich beruhen lassen.

Aber wir waren auch sehr, sehr traurig, weil die zuständigen Ärzte sieben Jahre seines Lebens geraubt hatten. Was sie Spencer und uns als Familie angetan haben, war nichts anderes als Quälerei. Wir können uns nicht vorstellen, welches Leid Spencer durchmachte, aber er kämpfte sich durch alles, was sie ihm auferlegten, und überlebte. Und das alles nur, weil er Down-Syndrom hat!

Ja, Spencer hat überlebt und lebt weiter. Seine Lebensqualität ist vielleicht nicht so gut, aber er liebt sein

Leben und wir lieben ihn mehr als alles andere auf der Welt. Wir halten immer noch Spencers und unseren Traum am Leben, nach Amerika zu reisen – nun ist es in Gottes Hand. Bill und ich wundern uns oft, was uns dazu brachte, ausgerechnet diese Zeitung, die wir sonst nie lesen, in die Hand zu nehmen. Musste das alles so passieren oder steckt mehr hinter unseren besonderen Kindern, als wir ahnen?

Nun zu einer mehr praktischen Seite: Wir haben jetzt einen Anwalt genommen und gehen gerichtlich gegen die örtliche Gesundheitsbehörde und Ärzte vor: unterlassene Hilfeleistung und Diskriminierung gegenüber Spencer, aufgrund des Down-Syndroms.

Fotos für die neue Down-Syndrom-Broschüre gesucht

Aufklärungsbroschüre über Down-Syndrom bald fertig

Eine ausführliche Aufklärungsbroschüre zum Thema Down-Syndrom gibt es bis jetzt in deutscher Sprache nicht. So eine Informationsschrift ist jedoch dringend notwendig. Tagtäglich bekommen wir Anfragen nach gerade so einer allgemeinen Information über das Down-Syndrom. Nicht nur Eltern und Fachleute fragen an, auch Journalisten, Studenten und Schüler, Ausbildungsstätten, genetische Beratungsstellen, Kliniken usw. möchten mehr über Down-Syndrom erfahren.

Wer stellt Fotos zur Verfügung?

Schon seit einiger Zeit arbeiten wir an dieser Broschüre, die Texte sind nahezu alle geschrieben. Erfreulicherweise können wir jetzt durch eine großzügige Spende dieses Projekt zügig zu Ende führen. Dazu brauchen wir allerdings noch ein wenig Mithilfe von unseren Lesern. Wir brauchen für die Broschüre noch einige aussagekräftige, gute Farbfotos. Wer stellt uns schöne Bilder zur

Verfügung? Nicht nur Fotos von Babys und Kindern, auch von Teenagern und Erwachsenen! Und nicht nur Porträtaufnahmen, auch „Action“-fotos, Integrations-, Geschwister- und Familienbilder sind gefragt. Zum Thema Frühförderung, Krankengymnastik, Therapie, Kindergarten, Schule, Freizeit, Urlaub, Arbeit, Arzt, Krankenhaus usw. Vergessen Sie nicht, auf der Rückseite des Bildes Name und Alter des Kindes anzugeben.

Und wenn die Bilder nicht alle in die Broschüre passen, können wir sie für die Zeitschrift, für Poster und Postkarten, für unsere Alben und andere Aktionen brauchen.



Jacqueline Roos wird einen Platz in der neuen Broschüre bekommen

Hepatitis-B-Infektion

Sind Menschen mit Down-Syndrom mehr gefährdet?

Die niederländische Stichting Down's Syndroom widmete dem Thema „Hepatitis-B und Menschen mit Down-Syndrom“ eine Sonderausgabe ihrer Zeitschrift Down + Up. Dies zeigt, wie wichtig man dieses Problem dort nimmt. Was ist Hepatitis-B und weshalb sind Menschen mit Down-Syndrom mehr gefährdet?

In der Einleitung von Down + Up special, Frühling 1999 schreibt Erik de Graaf, Vorsitzender der „Stichting Down's Syndroom“ u.a.:

„Es war schon länger bekannt, dass Erwachsene mit Down-Syndrom häufig Hepatitis-infiziert waren. Die Hepatitis-B-Viren kommen im Blut, in der Samen- und Scheidenflüssigkeit, aber auch im Speichel oder in der Tränenflüssigkeit vor.

Eine solche Infektion kann einen sehr unangenehmen Verlauf nehmen, außerdem haben chronische Hepatitis-B-Patienten eine erhöhte Chance, Leberzirrhose oder Leberkrebs zu bekommen. Deshalb hat man in den letzten Jahren unter den Bewohnern von großen Institutionen für Behinderte groß angelegte Impfkampagnen durchgeführt. Weil die jüngere Generation von Menschen mit Down-Syndrom nicht mehr in solchen großen Wohnheimen untergebracht ist, ging diese Impfkampagne an ihnen vorbei.

Zunächst dachten Eltern insbesondere von Kindern und Jugendlichen, die integriert aufwachsen, dass es eigentlich keinen Grund gab, ihr Kind impfen zu lassen, weil diese doch nicht in Kontakt kämen mit Trägern des Hepatitis-B-Virus. Vom niederländischen Gesundheitsministerium kam aber die Empfehlung, alle Kinder mit Down-Syndrom zu impfen, auch wenn sie zu Hause wohnen, weil sie als Risikogruppe angesehen werden müssen.

Eine Überlegung war dabei, dass das Virus immer häufiger in unserem normalen Umfeld auftaucht, weil im-

mer mehr Menschen reisen in oder kommen aus Teilen der Welt, in denen sehr viele Personen mit diesem Virus angesteckt sind.

Außer den schon erwähnten Argumenten müssen wir noch Folgendes bedenken:

- Menschen mit Down-Syndrom stecken sich leichter mit dem Hepatitis-B-Virus an.
- Eine Hepatitis-B-Infektion verläuft bei Menschen mit Down-Syndrom meistens ohne bemerkt zu werden.
- Weil man die Infektion nicht feststellt, können Menschen mit Down-Syndrom unbemerkt zum Träger werden und dadurch andere anstecken.
- Wenn Kinder mit Down-Syndrom älter werden, kommen sie, auch wenn sie zunächst eher in einer integrativen Umgebung aufgewachsen sind, doch häufiger in Kontakt mit anderen Menschen mit einem Handicap (z.B. dann wenn sie einen Lebenspartner suchen).
- Menschen mit Down-Syndrom reagieren, wenn sie älter sind, nicht mehr so gut auf die Impfung.

Insgesamt Gründe genug für die „Stichting Down's Syndroom“, zusammen mit dem Nationalen Infocentrum Hepatitis in Utrecht eine Aufklärungskampagne zu starten.“

So weit der Text von Erik de Graaf.

Was ist Hepatitis-B?

Hepatitis-B ist eine Entzündung der Leber, die durch das Hepatitis-B-Virus verursacht wird. Sie äußert sich in der Gelbsucht, die von Fieber, Abgeschlagenheit, Bauchschmerzen und Verdauungsbeschwerden begleitet ist. Die Erkrankung kann in seltenen Fällen sehr heftig verlaufen und zu einer völligen Zerstörung der Leber und zum Tode führen; meist heilt sie aber nach einer Dauer von zwei bis sechs Wochen aus.

Bei etwa fünf bis zehn Prozent aller Erkrankten verbleibt der Erreger allerdings in der Leber, die Folge ist oft eine chronische Leberentzündung, die bei einem Drittel der Betroffenen zu einer sich nicht selten über Jahre hinziehenden fortschreitenden Zerstörung der Leber führt. Es kommt zu einer Verhärtung der Leber, der so genannten Leberzirrhose oder Schrumpfleber, und zu einem allmählichen Ausfall der Leberfunktionen. Die Betroffenen weisen häufig eine ausgeprägte Müdigkeit auf, fühlen sich schwach und ihre Leistungsfähigkeit ist oft stark eingeschränkt. Verdauungsbeschwerden und rheumaähnliche Erscheinungen können dazukommen. Im Endstadium können eine Bauchwassersucht, Blutungen aus der Speiseröhre und Beeinträchtigung der Gehirnfunktion bis zur Bewusstlosigkeit auftreten.

Eine weitere Folge einer chronischen Leberentzündung ist die Entstehung eines Leberkrebses.

Wie wird Hepatitis-B übertragen?

Das Hepatitis-B-Virus findet sich nicht nur in der Leber, sondern auch im Blut und in bestimmten Körperflüssigkeiten des infizierten Menschen. Die Erkrankung kann daher durch Blut, bluthaltigen Speichel, aber auch Samenflüssigkeit und Scheidensekret übertragen werden. Eintrittspforten sind kleine und kleinste Verletzungen der Haut oder der Schleimhäute, die mit virushaltigen Flüssigkeiten in Berührung kommen.

So kann die Infektion etwa unter kleinen Kindern durch Kratzen und Beißen weitergegeben werden. Sie kann aber auch innerhalb einer Wohngemeinschaft durch gemeinsame Benutzung von Gegenständen des täglichen Lebens, wie zum Beispiel Nagelscheren, Nagelbürsten oder Rasierapparaten, mit denen man sich häufig geringfügig verletzt, verbreitet werden. Ein besonders

wichtiger und bei uns häufiger Übertragungsweg ist der Geschlechtsverkehr.

Schließlich kann es bei Müttern, die Trägerinnen des Virus sind, zu einer Übertragung der Infektion auf das Neugeborene kommen.

Wie häufig ist die Hepatitis-B?

Die Hepatitis-B ist in vielen Teilen der Welt, so etwa in weiten Teilen Afrikas oder Südostasiens, eine der häufigsten schweren Infektionskrankheiten, die weit über die Hälfte der Bevölkerung betrifft. Aber auch in bestimmten Gebieten Ost- und Südosteuropas und des Vorderen Orients ist die Erkrankung nicht selten.

In Deutschland wie in den meisten Industrienationen Nord- und Westeuropas wird eine Hepatitis-B weniger oft beobachtet; immerhin kommt bei uns aber fast jeder Zehnte im Laufe seines Lebens mit dem Hepatitis-B-Virus in Berührung. Etwa 0,6 bis 0,8 % der Bevölkerung – rund 600.000 Menschen – sind in Deutschland chronische Träger des Hepatitis-B-Virus und bilden damit das Reservoir dieses Erregers, der nur den Menschen befällt; 1.500 bis 2.000 Menschen sterben jährlich in Deutschland an den Folgen einer Hepatitis-B.

Was kann man gegen Hepatitis-B tun?

Wenn chronische Virusträger von ihrer Infektion wissen, können sie selbst dafür sorgen, dass sie den Erreger nicht auf andere übertragen. So kann die Weitergabe der Erkrankung durch mit Blut verunreinigte spitze oder scharfe Gegenstände dadurch verhindert werden, dass der Infizierte Gebrauchsgegenstände wie Nagelscheren oder Rasierapparate strikt alleine benutzt. Die sexuelle Übertragung kann durch Kondombenutzung weitgehend vermieden werden.

Die sicherste und daher wichtigste Methode, sich vor Hepatitis-B zu schützen, stellt aber die aktive Impfung gegen diese Erkrankung dar. Der seit über 15 Jahren benutzte Hepatitis-B-Impfstoff hat sich als sicher, wirksam und sehr verträglich erwiesen. Er gewährleistet einen lang anhaltenden Schutz vor allen Arten der Übertragung des Hepatitis-B-Virus. Der Impfung kommt ein besonderer Stellenwert auch dadurch zu, dass es nur begrenzte Möglichkeiten gibt, eine Hepatitis-B zu behandeln. Für eine

Hepatitis-B – eine Sonderausgabe der niederländischen Zeitschrift Down + Up



akute Hepatitis-B gibt es keinerlei Behandlungsmethoden; bestimmte Formen der chronischen Infektion kann man zwar behandeln, ein Erfolg tritt aber nur in weniger als der Hälfte aller Fälle ein.

Wer soll gegen Hepatitis-B geimpft werden?

Nach ihrer Einführung wurde die Hepatitis-B-Impfung zunächst nur für Menschen empfohlen, die ein besonders hohes Risiko haben, sich mit dem Erreger zu infizieren; dazu gehören z.B. alle, die in medizinischen Berufen tätig sind. In den letzten Jahren musste man aber erkennen, dass durch diese Impfpolitik zwar die Geimpften geschützt sind und so etwa die Infektionen im medizinischen Bereich stark abgenommen haben, dass aber in der gesamten Bevölkerung kaum weniger Hepatitis-B-Fälle auftraten.

Der Grund dafür liegt vor allem darin, dass die Hepatitis-B sehr häufig auch durch Geschlechtsverkehr übertragen wird und auch Infektionen im häuslichen Bereich, wie oben aufge-

führt, keine Seltenheit sind. Die deutschen Gesundheitsbehörden haben sich daher entschlossen, die Hepatitis-B-Impfung für alle zu empfehlen, denn nur wenn die ganze Bevölkerung geschützt ist, kann diese Erkrankung völlig zum Verschwinden gebracht werden.

Deswegen wurde die Hepatitis-B-Impfung in die Gruppe der bisher üblichen und empfohlenen Impfungen bei Säuglingen und Kleinkindern mit aufgenommen: Alle Säuglinge und Kleinkinder sollen im dritten, fünften und 15. Lebensmonat auch den Hepatitis-B-Impfstoff erhalten. Da die Gefahr, sich mit Hepatitis-B zu infizieren, in der Altersgruppe der 15- bis 25-Jährigen sprunghaft ansteigt – dann nämlich, wenn erste sexuelle Kontakte aufgenommen werden –, sollten auch alle Jugendlichen geimpft werden. Das muss so lange geschehen, bis die bereits als Kleinkinder Geimpften dieser Altersgruppe angehören.

Text übernommen aus einer Informationsbroschüre des Instituts für Medizinische Mikrobiologie und Hygiene der Universität Regensburg, Autor: Wolfgang Jilg

Hepatitis-B und Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom

Wolfgang Storm

Im folgenden Artikel fasst Dr. med. Wolfgang Storm von der Kinderklinik St. Vincenz in Paderborn und Leiter der dort angegliederten Down-Syndrom-Ambulanz zusammen, welche reelle Gefahren für Menschen mit Down-Syndrom in Bezug auf eine Hepatitis-B-Infektion bestehen und wie man vorbeugen kann.

In Deutschland sind zwischen 0,3 und 0,8 % der Bevölkerung von einer Leberentzündung durch Hepatitis-B-Viren betroffen. Nach Überwindung der Erkrankung erwirbt man eine lebenslange Immunität. Bei ca. 10 % der Infizierten heilt die Hepatitis aber nicht aus, sondern wird chronisch. Darüber hinaus sterben in Deutschland jährlich mehr als 1.000 Erkrankte an dieser Infektion.

Der Infektionsweg der Viren erfolgt vor allem über Blutkontakt, sie können aber auch über andere Körpersekrete übertragen werden. Hauptübertragungswege der Virus-Hepatitis-B sind so genannte nosokomiale, d.h. im Krankenhaus erworbene Infektionen, sexuelle Kontakte und die Übertragung von der Mutter auf das Kind im Verlauf der Schwangerschaft, während oder nach der Geburt. In Abhängigkeit vom Ausmaß der nachweisbaren Viren im Blut bei einer Schwangerschaft liegt ein Infektionsrisiko für Kinder von Hepatitis-B-positiven Müttern bei 10 bis 90 % der Schwangerschaften vor. Mindestens 90 % dieser Infektionen bei Neugeborenen gehen – im Vergleich zu den oben genannten ca. 10 % in der Gesamtbevölkerung – in eine chronische Hepatitis-B-Infektion über. Im Hinblick auf sexuelle Kontakte ist hervorzuheben, dass das Hepatitis-B-Virus eine um den Faktor 100 höhere Infektiosität im Vergleich zu den AIDS verursachenden Viren hat.

Die entscheidende Rolle für die Manifestation von Krankheitssymptomen kommt dem Immunsystem zu, das bei der Abwehr der Virusinfektion auch die Leberzellen zerstört. Bei der Übertragung von der Mutter auf das Kind tritt die Infektion zu einem Zeitpunkt auf, in dem das Immunsystem des Neugeborenen noch unreif ist. Die vermehrte Häufigkeit der chronischen Verläufe bei Neugeborenen ist deswegen nicht verwunderlich.

Hepatitis-B häufiger in Heimen für geistig behinderte Menschen

Neben den genannten Hauptübertragungswegen der Hepatitis-B wird in zahlreichen Artikeln der wissenschaftlichen Literatur davon berichtet, dass in Institutionen, in denen Menschen mit einer geistigen Behinderung betreut werden, der Anteil der mit Hepatitisviren Infizierten gewöhnlich deutlich höher als in der Gesamtbevölkerung ist.

Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom

Für dieses erhöhte Risiko einer Hepatitis sind vor allem zwei Umstände verantwortlich gemacht worden.

1. Vermehrte Übertragungsmöglichkeiten

„Es gibt gut dokumentierte Berichte über eine Übertragung über die Haut des Hepatitis-B-Virus durch Biss- und Kratzverletzungen sowie durch eine gemein-

Obwohl in den Niederlanden nun den Eltern dringend empfohlen wird, ihre Kinder mit Down-Syndrom gegen Hepatitis-B zu impfen, scheint man in Deutschland die Situation nicht als ganz so dringlich zu sehen.

Dr. Wolfgang Storm verfasste November 1998 für die Zeitschrift *Zusammen* folgenden Bericht. Er weist vor allem darauf hin, dass es nicht genügend Klarheit darüber gibt, wie effektiv die Impfung gerade in den ersten Lebensjahren ist.

Eine Impfung zu einem späteren Zeitpunkt jedoch, nämlich dann, wenn der junge Mensch mit Down-Syndrom öfter Kontakt hat mit anderen behinderten Menschen, ist durchaus zu empfehlen.

same Benutzung von Zahnbürsten und Rasierapparaten. Da Kinder mit einem Down-Syndrom im Vergleich zu Kindern mit einer altersgerechten Entwicklung ein atypisches Verhaltensmuster zeigen und schwieriger zu einem hygienischen Verhalten zu erziehen sind, kann davon ausgegangen werden, dass sie während des Aufenthaltes in einer Gemeinschaftseinrichtung stärker gefährdet sind, eine Hepatitis-B-Infektion zu akquirieren, als ein normal entwickeltes Kind“ (Scholz 1994).

2. Vermuteter Immundefekt

Klinische Beobachtungen haben schon seit vielen Jahren vermuten lassen, dass bei Menschen mit Down-Syndrom eine Art „immunologische Schwäche“ vorzuliegen scheint. Obwohl kein einheitlicher spezifischer Immundefekt bisher nachgewiesen worden ist, können doch bei einigen Patienten Besonderheiten

der Immunreaktionen beobachtet werden.

Gesundheitsstrategien zur Vorbeugung einer Hepatitis-B-Infektion

Obwohl es in den letzten Jahren therapeutische Ansatzpunkte zur Behandlung einer vor allem chronischen Hepatitis-B-Infektion gegeben hat (u.a. mit Interferon), ist hiervon zurzeit nur in einigen Fällen eine Heilung zu erwarten. Schwerpunkt der Bemühungen sollten deswegen vorwiegend vorbeugende Strategien sein, eine Infektion erst gar nicht entstehen zu lassen.

Hierbei kommt der Impfung eine herausragende Bedeutung zu. Eine Impfung ahmt in abgeschwächter Form das nach, was auch bei einer Ansteckung passiert. Der Vorteil der Impfung ist jedoch, dass man die Krankheit nicht durchmachen muss, um Abwehrkräfte zu entwickeln. Der Impfstoff gegen Hepatitis-B enthält Teile des Virus, die das Abwehrsystem dazu anregen, Abwehrstoffe (Antikörper, Immunglobuline) zu bilden. Dieser heute gentechnologisch hergestellte Impfstoff ist dabei so verändert, dass er keine Krankheit auslöst – er sorgt nur für die Ausbildung des Schutzes. Kommt ein Geimpfter mit dem Virus in Kontakt, erinnert sich das Immunsystem daran, dass es den Erreger bereits kennt, und aktiviert die erforderlichen Abwehrmechanismen. Die Krankheit kann nicht ausbrechen.

Untersuchungen zur Wirksamkeit der Impfung haben gezeigt, dass der konsequente Einsatz der Hepatitis-B-Impfung bei Risikogruppen wie medizinisches Personal oder Neugeborenen von Hepatitis-B-positiven Müttern zu einer signifikanten Abnahme der Hepatitis-B-Fälle geführt hat.

Neben der Impfung von Risikogruppen gehört die Impfung aber mittlerweile auch zur empfohlenen Impfstrategie aller Kinder, die ab dem dritten Lebensmonat beginnt.

Lassen sich die Empfehlungen einer generellen Impfung gegen Hepatitis-B für alle Kinder auch auf Menschen mit Down-Syndrom anwenden?

Kritische Anmerkung

Die vermeintlichen vermehrten Übertragungsmöglichkeiten gehen meist von der Unterbringung in Gemeinschaftseinrichtungen aus. Dies trifft aber für

die meisten Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom nicht mehr zu, da sie in der heutigen Zeit vorwiegend im familiären Milieu aufwachsen. Die gemeinsame Benutzung von Zahnbürsten und Rasierapparaten sollte deswegen auch nicht mehr angenommen werden.

Die Annahme, „dass Kinder mit Down-Syndrom früher oder später vergleichbare Fürsorgeeinrichtungen für Zerebralgeschädigte oder Verhaltensgestörte besuchen werden“ (Schulz 1994), scheint mir zum gegenwärtigen Zeitpunkt zunehmender Bemühungen zur Integration dieser Menschen in der Gemeinschaft mehr als spekulativ.

Es gibt Untersuchungen von im familiären Milieu aufgewachsenen Menschen mit Down-Syndrom, die zeigen konnten, dass bei ihnen anscheinend keine vermehrte Häufigkeit von Hepatitis-B-positiven Personen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung vorliegt.

Der vermutete Immundefekt bei Menschen mit Down-Syndrom scheint zu einer vor allem vermehrten Häufigkeit von Infektionen der Atemwege zu führen. Kinder mit Down-Syndrom sind aber meist sehr wohl in der Lage, Virus-erkrankungen wie Masern oder Windpocken komplikationslos zu überstehen.

Eine andere Frage im Hinblick auf einen vermuteten Immundefekt betrifft die Möglichkeit, nach einer Impfung überhaupt eine adäquate Impfreaktion entstehen zu lassen. Wegen der zum Teil nachgewiesenen verminderten Antikörperantwort nach anderen Impfungen sind für Kinder mit Down-Syndrom schon in der Vergangenheit Abweichungen vom normalen Impfplan empfohlen worden. Widersprüchliche Erfahrungen liegen über die Immunantwort nach einer Hepatitis-B-Impfung vor. Hier wird sowohl von einer suboptimalen Antikörperreaktion als auch von einer normalen Immunreaktion berichtet. Hierzu können also die Akten noch nicht geschlossen werden.

Letztlich ist noch zu erwähnen, dass gegen eine generelle Impfung im ersten Lebensjahr auch bei anderen Kinder ohne Down-Syndrom spricht, dass die erreichten Antikörperspiegel nach wenigen Jahren absinken, die größte Gefährdung der Geimpften jedoch erst 20 bis 30 Jahre später eintritt, zu einem Zeitpunkt, zu dem der Impfschutz (ohne Auffrischimpfung) nicht mehr sicher ist.

Was also tun?

Zunächst sind sicherlich weitere Untersuchungen gerade bei Menschen mit Down-Syndrom notwendig. Die Impfung von Risikogruppen, wie z. B. medizinisches Personal, Drogenabhängige oder Neugeborene von Hepatitis-B-positiven Müttern, kann sicherlich empfohlen werden.

Als Risikogruppe können auch die Menschen mit Down-Syndrom angenommen werden, bei denen mit einem Umfeld mit einem vorhersehbaren erhöhten Übertragungsrisiko gerechnet werden muss (Kontakt mit Patienten, die u.a. durch Verhaltensweisen wie Beißen, Spucken oder Kratzen auffallen).

Ob das wahrscheinlich anzunehmende „fragilere“ Immunsystem von Menschen mit Down-Syndrom schon vor Beginn der Schulzeit oder Pubertät mit Hepatitis-B-Virusteilen strapaziert werden muss, sollte vor dem Hintergrund der obigen Bemerkungen aber vielleicht noch einmal überdacht werden.

Dieser Artikel erschien in Nr. 9, 1998 der Zeitschrift Zusammen.

Anthroposophische Heilpädagogik

Etta Wilken

Es ist verständlich, dass Eltern sich orientieren, wo ihr Kind für sein Leben und Lernen im Vorschul- und Schulalter günstige Bedingungen findet, ob in kommunalen Kindergärten oder solchen in freier Trägerschaft, ob in Regelschulen oder in alternativen Schulangeboten. Dazu gehören auch anthroposophische Einrichtungen. Schwer ist allerdings für viele Eltern, die verschiedenen anthroposophischen Begriffe richtig zu verstehen. Das merkt man deutlich an den Beiträgen in Leben mit Down-Syndrom vom Mai 1999. Die Pädagogik allein zu beurteilen nach dem, was man sieht und denkt, was damit gemeint ist, reicht jedoch nicht aus und entspricht auch nicht dem Anliegen der anthroposophischen Erzieher. Das soll aufgezeigt werden unter Bezug auf grundlegende anthroposophische Literatur.

Anthroposophie als Grundlage der Waldorfpädagogik

Waldorfpädagogik kann nicht „ohne die nicht jedermann zugängliche und eingehende Anthroposophie existieren“ (Lindenberg 1981, S. 161), weil Anthroposophie als Grundlage der gesamten Pädagogik unverzichtbar ist. Anthroposophische Menschenerkenntnis bestimmt die Schulorganisation, den Jahres- und Tagesrhythmus und das gesamte Lernen, sie führt zu einem eigenen Curriculum, zu eigener Lesernethodik, eigenem Rechenunterricht, besonderer Biologie, Zoologie, Physik und Geschichte, zu anderen Fächern wie Eurythmie sowie zu speziellem Sport-, Musik- und Kunstunterricht, wobei die Eigenständigkeit des Kunstunterrichts noch am leichtesten an den typischen Farben und Formen der Bilder erkennbar ist.

Aus „übersinnlicher Welterkenntnis und Menschenbestimmung“ kommt Steiner auch zu sehr speziellen Ansichten über die Entwicklung und über die Entstehung von Behinderung. Nur

daraus wird verständlich, warum „das Kind als schicksalsmitbringende Persönlichkeit“ betrachtet wird (LmDS, Nr. 31, S. 21).

Sieben-Jahres-Rhythmus

Die Entwicklung vollzieht sich in Sieben-Jahres-Stufen: bei der Geburt der physische Leib, beim Zahnwechsel der Ätherleib, in der Pubertät der Astralleib und mit 21 das Ich bzw. die Individualität. Dabei verändern sich nach anthroposophischem Verständnis für gesunde wie „gehinderte Kinder“ mit diesen jeweiligen Lebensabschnitten ihr Verhältnis zur Umwelt, ihr Auffassungsvermögen, ihre Lernmöglichkeiten, und es wird die stufenspezifische Ausprägung der Leiblichkeit möglich. Der Erziehungsweg des Kindes sollte sich deshalb an diesem Entwicklungsverlauf und den dazu gehörenden Lernzielen und Lernformen orientieren.

Wiedergeburt und Karma

Eine wesentliche Grundlage der Anthroposophie bilden Wiedergeburt und

Karma. Die ersten drei „Leiber“ sind gebunden an das jeweilige Erdenleben, sind eingebunden in die durch Geburt und Tod bestimmten Grenzen, geprägt durch Vererbung und Milieu, behaftet mit Sterblichkeit, Krankheit und Behinderung – nicht aber das Ich. Das Ich, die eigentliche Individualität, ist überdauernd und frei.

„Der Mensch, welcher sein Erdenleben durchschritten hat, kommt mit einem mehr oder weniger großen Ertrage an die Schwelle des Todes. Das Lichtvolle seines Wesens ist durch die Erlebnisse und äußeren wie inneren Leistungen dieses Lebens gesteigert oder gemindert. Dieses Licht aber steht der Seele nach dem Tode zur Verfügung und trägt die leibbefreite Individualität in die Nähe der schöpferischen Geistwesen und macht sie für deren Wirken aufnahmefähig, wenn sie nach Verarbeitung des vergangenen Lebens und entsprechend langer Zeit rein geistigen Daseins wiederum zur Verkörperung schreitet“ (Pache, 1977, S. 35 f.)

Leib, Seele und Geist

Die Lehre von der Reinkarnation und von der Unverletzlichkeit des Ich – dem eigentlichen Wesenskern des Menschen – ist für das anthroposophische Verständnis von Behinderungen, von Seelenpflegebedürftigen, wesentlich. Die Beschreibung des Menschen nach Leib, Seele und Geist darf deshalb nicht vordergründig und losgelöst von der Anthroposophie interpretiert werden.

„Im ‚Ich‘ fasst der Mensch alles zusammen, was er als leibliche und seelische Wesenheit erlebt. Leib und Seele sind Träger des ‚Ich‘ ... Er darf deshalb seinen Leib und seine Seele als die Hüllen bezeichnen, innerhalb deren er lebt“ (Steiner, 1948, S. 48 f.).

Während sehr oft unter „Leib“ die Körperlichkeit verstanden wird, mit „Seele“ Gemüt oder Empfindungen und mit „Geist“ die kognitiven Fähigkeiten, ist das anthroposophische Verständnis dieser Begriffe deutlich abweichend. „Das Menschenbild, das sich den geisti-

gen Erkenntnismethoden Rudolf Steiners ergab, zeigt uns, wie sich das seelisch-geistige Menschenwesen stufenweise der Leibesgestalt einprägt, wie es den ererbten Leib wandelt und ergreift“ (Pache, 1977, S. 15).

Dieser Bezug von Leib, Seele und Geist bedingt auch, dass Normabweichungen in der Körperlichkeit diesen seelischen Entwicklungsprozess zwar nicht verhindern, aber erheblich stören können. Darum benötigt das Ich, die Individualität Hilfe bei der seelischen Durchdringung, darum sind behinderte Kinder nach anthroposophischem Verständnis „seelenpflegebedürftig“. Die Individualität bleibt unverehrt, aber „vermag sich durch das gestörte Instrument des Leibes nur unvollkommen zu äußern. Zwischen Leib und Geist vermittelt die Seele. Von hier aus kann das gestörte Verhältnis reguliert werden, eben durch die Pflege des Seelischen ... Die Seele lebt im Rhythmus und durch den Rhythmus, wie alles Mittlere. Daher die umfassende Bedeutung des Rhythmischen in der heilpädagogischen Arbeit“ (Holtzapfel 1978, S. 8).

Ursachen von Behinderungen

Als wesentliche Ursachen für Behinderungen werden Unzulänglichkeiten der Individualität angesehen, die sie aus dem vorangegangenen Leben mitbrachten und die ihr in der zwischen den einzelnen Verkörperungen liegenden langen Zeit des rein geistigen Daseins nicht ermöglichten, die „in dieser oder jener Region der vorgeburtlich geistigen Welt die Gesundheit begründenden Urkräfte aufnehmen“ zu können (Pache, 1977, S. 35): „So ist begreiflich, dass z.B. ein Erdenleben, welches in freiwilliger oder erzwungener Dumpfheit verbracht worden ist ... nicht genügend Ertrag für das Drinstehen in dem geistigen Dasein nach dem Tode erbringt. Dann ist die Individualität gegenüber den kreativen Kräften der geistigen Wesen ohnmächtig, blind, und partielle oder umfassendere Schwäche und Unzulänglichkeit des nächsten Körpers werden veranlagt“ (ebd., S. 36).

In der „vorgeburtlichen Lehrzeit der Seele“ werden „in einer Art Geistes- schule die Grundlagen des Menschentums erlernt“, die sich auf die drei als rein menschlich erkannten Fähigkeiten des „Gehens“, „Sprechens“ und „Den-

kens“ beziehen. Geistig geübt werden diese menschlichen Anlagen, bevor die Individualität sich dem „Geistessein“ entringt, und zwar: „Die dem Gehen zugrunde liegende geistige Fähigkeit wurde von der Individualität als eine Art Gleichgewicht halten erlernt zwischen den verschiedenen Geistwesen, die dem Sprechen zugrunde liegende als ein Wechselspiel zwischen Ein- und Ausatmen geistiger Weltkräfte ... die dem Denken zugrunde liegende als ein Empfangen, Angeleuchtetwerden von großen, umfassenden Bildern des Geistesgeschehens (Pache, 1977, S. 33).

So befremdlich diese Erklärungen wirken, die Anthroposophen gehen davon aus, dass „die von Rudolf Steiner in exakter Hellsichtigkeit erworbenen Forschungsergebnisse für den denkenden Menschen einleuchtend sind“ (ebd.).

Die Bedeutung von Vererbung und Milieu für Behinderungen wird gesehen, doch Karma und Reinkarnation verändern die Relevanz. Bei abnormen Veranlagungen der Eltern „trifft die aus der Geistwelt kommende Seele in diesen ererbten Unzulänglichkeiten besondere Hindernisse an. Sie muss dann mit der von ihr mitgebrachten individuellen Veranlagung gegen die Vererbung ankämpfen. Es kann vorliegen, dass die herabsteigende Seele gerade nicht genügend von jenen Kräften mitbringt, die dazu nötig wären, also aus eigener Ver-

anlagung die gleichen Schwächen hat, wie sie auch im ererbten Leibesorganismus, den sie zu beziehen hat, vorliegen ... Der Kampf der Individualität gegen die Vererbung kann ein die ganze Kindheit durchziehender Prozess sein. Er bewirkt die Kinderkrankheiten ... Je nach Kraft und Gesundheit der Individualität, je nach Stärke und Art des Erbschadens, nach den therapeutischen und erzieherischen Hilfen, die dem Kind gegeben werden, wird es zu einer völligen oder teilweisen Überwindung desselben kommen, oder aber er wird weiterhin dominieren und die Wesensäußerungen der Individualität „überlagern“ (Pache, 1977, S. 34).

Die mit dem „Erkenntnislicht der Menschenkunde Rudolf Steiners“ gesehenen Beeinträchtigungen werden deutlich abweichend von üblichen sonderpädagogischen Beschreibungen dargestellt, z.B. als „Deformation feinerer oder gröberer Art des Kopfes, unzulänglicher Ausbildung des Gehirns, Flüssigkeitsüberschuss im Kopfe, zu starke Vertrocknung desselben, Riesen- oder Zwergwüchsigkeit, zu weichliche oder zu felsige Gesamtstruktur des Leibes“ (Pache, 1977, S. 26); andere Beschreibungen betreffen z.B. „phantasieüberflutete Kinder“, „späterwachende Seelen“, „nur teilweise inkarnierte Kinder“ u.ä. (vgl. Holtzapfel, Weihs). Von diesen Auffälligkeiten wird dann in spezieller



Rudolf Steiner (1861–1925), eröffnete 1919 die erste Waldorfschule in Stuttgart

Weise auf unzulängliche Entwicklungsmöglichkeiten des Seelischen geschlossen und auf eine dadurch bedingte Seelenpflegebedürftigkeit der Kinder.

Was sagt die Anthroposophie über Down-Syndrom?

Auch Kinder mit Down-Syndrom werden in besonderer Weise beschrieben und dem „Anwachsen der Zahl mongoloider Kinder in den letzten hundertzwanzig Jahren“ wird aus anthroposophischer Sicht eine spezielle Bedeutung gegeben (Weihs, S. 135). „Hat vielleicht der mongoloide Mensch auf geheimnisvolle Weise die Aufgabe übernommen, weniger eine Krankheit als ein Heilmittel unserer Zeit zu sein?“ (ebd.). Auch die Fähigkeiten und Förderbedürfnisse werden in einer speziellen Weise gesehen ... „Mongoloide“ Menschen sind von überströmender Liebe und mangelnder Intellektualität ... Zu dem kommt noch, dass ein mongoloider Mensch kaum je sexuelle Aktivität entfaltet“ (ebd., S. 134). Sie zeigen „eine urtümliche Scham ... Scham darüber, mit einem unzureichenden Körperkleid in der Welt zu leben“ (ebd.). „Merkwürdiger aber ist es, dass ein mongoloides Kind wie eine Erinnerung an den Buddha wirkt, denn es vermag kaum anders zu sitzen als mit untergeschlagenen Beinen in der Buddha-Haltung, so wie jene sitzen, die nicht mit aller äußeren Kraft die Welt verändern.“ (ebd., S. 135 f.). Weil das Verhalten durch Liebe und Empfindungsfähigkeit, nicht aber durch Intellekt und Sexualität gekennzeichnet ist, wird es als deutlich vom allgemeinen Zeitgeist abweichend gesehen und veranlasst Weihs zu der Frage, ob „das mongoloide Kind vielleicht der Bote aus einer fernen Zukunft (ist), in der die Werte, die das Leben der Menschen bestimmen, ganz andere sein werden als unsere heutigen“ (ebd., S. 136). Das freundliche Wesen der Kinder mit Down-Syndrom wirkt sich für jede Kindergruppe positiv aus, weil sie „den anderen Kindern helfen können, Gefühle von Mitleid und Liebe zu entwickeln“, aber „ein mongoloides Kind braucht im Allgemeinen keine spezielle Erziehung und keine besondere Therapie“ (ebd.).

Eurythmie

Aus dem anthroposophischen Verständnis für Behinderungen und der Reinkarnationslehre ergibt sich „eine Grund-

einsicht für jegliche Therapie. Unzulänglichkeiten, welche in geistigen Vorgängen ihren Ursprung haben, können auch nicht anders als mit Mitteln gebessert werden, die einen geistigen Ursprung haben“ (Pache 1977, S. 36). Solch ein wesentliches „geistiges Mittel“ ist die Eurythmie, die jedoch nicht vordergründig als harmonische Körperübung missverstanden werden darf (vgl. LmDS, Nr. 31, S. 28: „Kombination aus Tanz, Sprechgesang und Bewegung“).

„Die Eurythmie kann in die Gefahr kommen, aus ihrem eigenen Wesen herauszufallen, und hineinzugleiten in das Tänzerisch-Emotionelle oder in das Unbeseelt-Gymnastische. Sie wird es nicht, wenn der Übende sich immer wieder erinnert an die Reinheit der kosmischen Kräfte, die in ihm zur Wirksamkeit kommen sollten“ (Bort 1977, S. 168). Die Eurythmie ist eine Kunst, die aus dem Seelisch-Geistigen kommt, sie hebt den Menschen „hinaus in die Region, wo geistig-göttliche Wesen ihre Mitteilungen gießen in die besondere Art und Weise“, und so sind die „artikulierenden Gebärden der Eurythmie“ zu sehen als „eigentlich dasjenige, was die Erzengel miteinander sprechen“ (ebd., S. 141). Ohne Berücksichtigung dieser Zusammenhänge ist die Bedeutung der Eurythmie in der Waldorfpädagogik nicht verständlich.

Die Heileurythmie

Die Heileurythmie nun entsteht „durch eine Metamorphose und eine Verstärkung der Bewegungen, die in der Eurythmie als Kunst geübt werden“ (ebd., S. 128). Sie ist die wesentliche Therapieform der anthroposophischen Heilpädagogik, weil sie dem übersinnlichen Bereich zugeordnet wird und von daher umfassendere und nicht nur spezielle Heilkräfte besitzt.

Steiner schreibt: „Gott eurythmisiert und, indem er eurythmisiert, entsteht als Ergebnis des Eurythmisierens die Menschengestalt ... Und wenn der Mensch krank wird in einer gewissen Weise, da werden schadhafte Formen, die seinem göttlichen Urbilde entsprechen. Sie werden hier in der physischen Welt anders. Was wollen wir tun? Wir gehen zurück zu den göttlichen Formen, helfen nach, lassen den Menschen diese göttlichen Formen wiederum machen. Das muss so zurückwirken auf ihn, dass die schadhafte Formen

wiederum ausgebessert werden“ (Zitat n. Bort 1977, S. 128).

Weil in den Konsonanten die Möglichkeiten gesehen wird, plastisch auf die Leibesorganisation einzuwirken und in den Vokalen ein Sich-Öffnen der Seele gegenüber der Welt, gibt es dann entsprechende Angebote bei vorliegenden Beeinträchtigungen. „Wenn es sich darum handelt, auf Prozesse zu wirken, wo die Seele auf den Bahnen der Atmung und Blutzirkulation in die Menschengestalt sich eingliedert, werden wir heileurhythmisch zu Vokalen greifen; wenn es sich um die Deformation der physischen Gestalt handelt, oder um Prozesse, die sich im dichteren Stoffbereich abspielen, werden wir Konsonanten anwenden“ (Bort, 1977, S. 155).

Sprachtherapie

Wie die Heileurythmie nur aus der Anthroposophie zu verstehen ist, gilt das auch für die besonderen Formen der Sprachtherapie. „Aus dem Weltall, aus dem die Sterne auf uns niederscheinen, da ziehen herein in die Gliedmaßenmenschen die Laute, die Konsonanten und Vokale ... von jener Sphäre, die die Erde umgibt und die mit unserem mittleren Menschen, dem Atmungsmenschen zusammentrifft ... ziehen die Silben herein, ... im Haupte ist die Organisation zu sehen, mit der wir sprechen. Denn dort werden Silben zu Worte und Worte zu Sätzen“ (König, 1979, S. 38). Dieses Verständnis von Sprache ermöglicht, sowohl „gezielte Körperbewegungen“ umzusetzen in „direkte Lautbildungshilfen“ für jeden einzelnen Laut als auch Lautübungen einzusetzen, um bestimmte psychische oder physische Probleme zu vermindern. So wird z.B. davon ausgegangen, dass „bei Schwierigkeiten im Säfteumlauf, z.B. Kreislaufunregelmäßigkeiten, L-Übungen geradezu Wunder“ wirken (Dreher, 1983, S. 65). „Die Bewegungsübung für L dient zur allgemeinen Lockerung und wird in Zusammenhang mit der L-Artikulation bei Kindern gemacht, die im Gesamthabitus verspannt sind und im Redestrom Verkrampfungstendenz zeigen“ (ebd., S. 26). Weil „der Luftstrom beim L-Artikulieren also in eine charakteristische Drehbewegung gebracht“ wird, werden als Übungen Drehbewegungen mit den Fingern oder Armen durchgeführt, aber auch ein Rückwärtsschreiten mit leicht übertrieben angehobenen

Knien (vgl. ebd.). Dazu werden Sprüche aufgesagt, die nicht von der Wortbedeutung zu verstehen sind, sondern von der Wirkung, die den Einzellauten zugeschrieben werden, z.B. „Lämmer leisten leises Läuten“ oder „Leise lispeln lumpige Lurche lustig“ (Steiner). Im sprachlichen Bereich spielt auch das besondere Verständnis vom menschlichen Organismus als Mikro- und Makrokosmos eine Rolle, nachdem in jedem Teil sich auch immer das Ganze abbildet.

Aufgrund dieser Überlegungen kommt es dann auch in der Chirophonetik zu der Feststellung, dass „der Punkt am Gaumen“, wo bei der Artikulation des L-Lautes die Zunge anliegt, sich „metamorphiert zwischen den Schulterblättern“ wiederfindet (LmDS, Nr. 31, S. 34). Eine solche Zuordnung erklärt sich nur aus dem speziellen anthroposophischen Verständnis, nach dem „die Bewegungen der Hände und Füße, ja des ganzen Körpers, metamorphosiert in der Gestaltung der Sprache wieder auftreten“ (Dreher, S. 10).

Verständnis von Behinderung

Aus anthroposophischer Sicht wird in einer besonderen Weise auch bei schwerwiegenden Behinderungen ein Lebenssinn gefunden. „Neue Ausblicke eröffnen sich, Lebensfragen und Lebensmöglichkeiten tun sich auf, die ohne ein solches Kind und sein Schicksal nicht sichtbar geworden wären“ (Holtzapfel 1978, S. 14).

Die anthroposophische Vorstellung über Wiedergeburt und Karma führt zu einer besonderen Auffassung über Behinderung und derzeitiges Erdenleben. Die Seelenpflegebedürftigkeit „deutet auf ein vergangenes Leben, in dem die Keime für die diesmalige Inkarnation gelegt wurden; es lässt ein künftiges Erdenleben ahnen, in dem das eigentliche Resultat eines scheinbar ergebnislos verbrachten Lebens sichtbar wird“ (ebd., S. 15). Ein im Zustande der Seelenpflegebedürftigkeit verbrachtes Leben kann danach die Grundlage für ein ganz anderes zukünftiges Erdenleben sein:

„Rudolf Steiner hat den erstaunlichen Ausspruch getan, dass nach seiner Forschung fast jedes Genie in einem früheren Erdenleben durch ein ‚Trotteldasein‘ gegangen sei. Gerade in der unaufhörlichen Auseinandersetzung mit der Behinderung wird das

erübt, was dann in einem nächsten, unbehinderten Erdenleben als ungewöhnliche Fähigkeit zur Erscheinung kommen kann ... Damit gewinnen die Tätigkeit des Heilpädagogen und die Schicksale der ihm anvertrauten Kinder eine unabsehbare Bedeutung für die Zukunft“ (Holtzapfel 1978, S. 15).

Da zusätzlich davon ausgegangen wird, dass die einzelnen Kinder ihrem Lehrer nicht zufällig anvertraut sind, sondern dass diese Beziehung bestimmt wurde (Karma), damit Kinder und Lehrer gegenseitig das individuell Nötige voneinander in dieser Verkörperung erlernen, wird verständlich, wie eng Kinder- und Lehrerschicksal miteinander verwoben sind, und welche über dieses Leben hinausweisende Bedeutung ihre pädagogische Beziehung hat.

Schlusswort

Alle in der Praxis als positiv erlebten Einzelaspekte der anthroposophischen Heilpädagogik, über die zumeist nur oberflächlich beschreibend berichtet wird, haben ihre eigentlichen Grundlagen in der Anthroposophie.

Eine differenzierte Auseinandersetzung mit dieser Pädagogik aus „übersinnlicher Welterkenntnis und Menschenbestimmung“ und mit den nur daraus zu verstehenden besonderen Beschreibungen von Behinderungen, den speziellen Diagnose-, Unterrichts- und Therapieverfahren ist deshalb gerade in der Sonderpädagogik notwendig.

Literatur:

- Bort, J.: *Heileurythmie und Heilpädagogik.*
In: Bort, J., Holtzapfel, W. u.a.: *Heilende Erziehung.* Stuttgart, 1977.
- Dreher, W.: *Studien und Übungen zur Sprachtherapie.* Stuttgart, 1983.
- Pache, W.: *Erziehung und Unterricht seelenpflegebedürftiger Kinder.* In: Bort, J., Holtzapfel, W. u.a.: *Heilende Erziehung.* Stuttgart, 1977.
- Steiner, R.: *Einführung in übersinnliche Welterkenntnis und Menschenbestimmung.* Dornach, 1948.
- Weihs, Th.: *Das entwicklungsgestörte Kind.* Stuttgart, 1995.
- Wilken, E.: *Waldorfpädagogik und anthroposophische Heilpädagogik.* In: *Sonderpädagogik 2/1983.*
- Wilken, E.: *Die Menschenkunde Rudolf Steiners als Grundlage der anthroposophischen Sprachbehandlung.* In: Bächtold, Jeltsch-Schudel, Schlienger (Hrsg.): *Sonderpädagogik - Handlung, Forschung, Wissenschaft.* Berlin, 1986

Ein aktuelles Buch zum Thema Heileurythmie:

„Heilende Kräfte in der Bewegung!
Autor: Rüdiger Grimm
Verlag Freies Geistesleben, 1997
ISBN 3-7725-1589-4

Die Familiensituation, Entwicklungsverläufe und Kompetenzen von Kindern mit Down-Syndrom heute

Etta Wilken

In den letzten Jahrzehnten haben gesellschaftlich bedingte Veränderungen und zunehmende Pluralisierungsprozesse der Lebensformen zu erheblichen Auswirkungen auf die Lebensbedingungen von Familien geführt.

Insgesamt ist die Kinderzahl in diesem Zeitraum aufgrund sozialer, ökonomischer und familienplanerischer Faktoren kontinuierlich gesunken. Heute gibt es viele Zweikindfamilien, und Einkindfamilien sind so häufig, dass mittlerweile etwa jedes dritte Kind ohne Geschwister aufwächst. Zudem wird die Erstelternschaft heutzutage immer weiter verschoben und zeitlich später geplant.

In Seminaren für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom im Kleinkind- oder Kindergartenalter haben, zeigte sich, dass ihre Familiensituation nicht deutlich von dieser typischen Entwicklung abweicht.

Familiensituation

Wie alt sind die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom?

Insgesamt entspricht das Alter der Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom der normalen Altersstruktur von Eltern heute und zeigt keine deutlichen Abweichungen.

So waren bei der Geburt des Kindes mit Down-Syndrom

von den Müttern
20% jünger als 25 Jahre
25% zwischen 26 und 30 Jahre
45% zwischen 31 und 35 Jahre
10% über 35 Jahre

von den Vätern
8% jünger als 25 Jahre
24% zwischen 26 und 30 Jahre
42% zwischen 31 und 35 Jahre
26% über 35 Jahre

In einer Schweizer Untersuchung stellt Jeltsch-Schudel entsprechend fest, „dass die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom bei Müttern im Alter von 35 Jahren und mehr abnimmt, und dass die Zahl der Down-Syndrom-Kinder von Müttern unter 35 Jahren ... steigt“ (1999, S. 55).

Es ist anzunehmen, dass die generelle Tendenz zu einer späteren Erstelternschaft ein Grund für diese Entwicklung ist, da mit zunehmendem Lebensalter der Eltern die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom ansteigt.

Aufgrund einer Datenauswertung prä- und postnatal erfasster Fälle von Trisomie 21 in der Deutsch-Schweiz wird festgestellt, dass insgesamt „die

Häufigkeit der mit Trisomie 21 geborenen Kinder seit 1985 konstant (ist), obwohl in der Periode 1992 bis 1996 rund ein Drittel aller Fälle infolge Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose nicht zur Welt kamen ... Die Ursache ist eine Rechtsverschiebung der Altersverteilung der Mütter bei der Geburt. Dadurch stieg das mittlere Alter einer Mutter zwischen 1980 und 1986 von 26 Jahren auf 30 Jahre (Binkert, Mutter, Schinzel, 1999, S. 19).

Kinder mit Down-Syndrom wachsen selten als Einzelkind auf

Ein Unterschied ergibt sich zwischen Familien ohne oder mit einem Kind mit Down-Syndrom in der Anzahl der Kinder. Während es in der Gesamtbevölkerung heute relativ viele Einzelkinder gibt, wachsen Kinder mit Down-Syndrom selten ohne Geschwister auf.

In den Elternseminaren waren 40 % der Kinder mit Down-Syndrom als erste Kinder geboren. Diese Kinder hatten aufgrund der Seminarstruktur mit überwiegend Kleinkindern, die das Down-Syndrom hatten, oft noch keine Geschwister, aber sehr häufig wurde von den Eltern der Wunsch nach einem weiteren Kind angesprochen.

In 42 % der Fälle waren die Kinder mit Down-Syndrom als zweite Kinder geboren. Auch diese Eltern wünschen sich dann oft noch ein drittes Kind.

Bei 18 % waren die Kinder mit Down-Syndrom das dritte bis siebte Kind.

In der Untersuchung von Jeltsch-Schudel zeigte sich beim Vergleich mit durchschnittlichen Schweizer Familien eine ähnliche Tendenz. „Es gibt weniger Einzelkinder mit Down-Syndrom, etwas weniger Zweikindfamilien, dafür deutlich häufiger Familien mit drei und mehr Kindern“ (1999, S. 57).

Vorgeburtliche Diagnostik

In meinen Seminaren wurde in den letzten Jahren zunehmend von Eltern berichtet, dass sie aufgrund von vorgeburtlicher Diagnostik erfahren hatten, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen.

Dreimal ergab ein Tripple-Test einen auffälligen Wert, den dann zwei dieser Eltern durch eine ergänzende Amniozentese abklären ließen.

Zweimal wurde aufgrund eines Herzfehlers, der besonders häufig bei Kin-

dern mit Down-Syndrom vorkommt, eine Trisomie vermutet und dann durch Amniozentese bestätigt.

Einmal wurde bei der Ultraschalluntersuchung in der 12. SSW ein Nackenödem festgestellt, in der 20. SSW wurde dann das Down-Syndrom bestätigt (keine näheren Angaben dazu).

Einmal wurde in der 18. SSW eine typische Magen-Darm-Anomalie festgestellt und daraufhin nach Amniozentese in der 22. SSW das Down-Syndrom.

Aus diesen Angaben lassen sich jedoch keine generellen Tendenzen über die Akzeptanz einer Schwangerschaft mit einem Kind, das das Down-Syndrom hat, ableiten, weil keine Vergleichsdaten vorliegen. Zudem sind die Eltern, die an diesen Seminaren teilnehmen, besonders motiviert. Ihre Einstellungen sind deshalb auch nicht zu verallgemeinern.

In einer großen Untersuchung in der Deutsch-Schweiz (Binkert, Mutter, Schinzel, 1999, S. 19) wurden von insgesamt 1118 Fällen von Down-Syndrom 396 pränatal und 722 postnatal erkannt. Dabei stieg der Anteil der pränatalen Erfassung mit ansteigendem Alter der Mutter. Allerdings wurden in den letzten Jahren durch die neueren Ultraschall- und Serum-Screening-Methoden mittlerweile bei den 25- bis 29-Jährigen ein Viertel und bei den 30- bis 34-Jährigen ein Drittel der Fälle pränatal nachgewiesen.

Nach einer pränatalen Diagnose und Beratung wurde die Schwangerschaft von 5,5 % ausgetragen (ebd.).

Zusammenfassung

Für die Familiensituation von Kindern mit Down-Syndrom ergibt sich aus den neueren Daten, dass es nur wenige Unterschiede zu anderen durchschnittlichen Familien gibt. Sowohl die Altersstruktur der Eltern als auch die Einbindung in die Geschwisterreihe zeigen diese Gemeinsamkeiten. Da Kinder mit Down-Syndrom nicht mehr überwiegend die Jüngsten sind mit deutlichem Abstand zu den anderen Geschwistern, sind sie auch in die normalen Spielaktivitäten und Freundschaften ihrer Geschwister stärker einbezogen. Sie erhalten dadurch vielfältigere Anregungen und auch ihre Integration wird gefördert.

Gesundheitliche Bedingungen

Für das Aufwachsen von Kindern mit Down-Syndrom heute ergibt sich die Frage, ob die Normalisierung der Familien- und Lebensbedingungen, aber auch die verbesserte medizinische Begleitung und Behandlung zu Veränderungen im Lern- und Leistungsbereich der Schulkinder mit Down-Syndrom geführt haben.

Es wurden deshalb im Rahmen eines größeren Projektes bisher bei 58 Schulkindern die Entwicklung, die individuellen gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die durchgeführten Therapien sowie die aktuellen Fähigkeiten differenziert erfasst und beschrieben.

Von den von uns erfassten Schulkindern hatten 29,3 % einen Herzfehler, der bei zwei Kindern inoperabel war, und bei zwei Kindern handelte es sich um einen leichten Herzfehler, der nicht operiert werden musste.

Eine Mittelohrentzündung wurde bei 20,7 % der Kinder festgestellt. 19 % erkrankten an einer Lungenentzündung in den ersten Lebensjahren. Unterschiedliche Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes wiesen insgesamt 15,5 % auf (Darmverschluss, Morbus Hirschsprung, glatte Darminnenfläche). Eine hohe Infektanfälligkeit wurde von den Eltern für 34,5 % der Kinder angegeben.

Eine große Anzahl verschiedener zusätzlicher Beeinträchtigungen wurde nur für jeweils ein Kind festgestellt. Das betraf u.a. Speiseröhrenverengung, Speiseröhrenmissbildung, Hirnhautentzündung, Krämpfe, Pfeiffersches Drüsenfieber, Leukämie, grauer Star, Morbus Perthes, Gaumenspalte, fehlende Ausbildung einer Nasennebenhöhle, Pseudo-Krupphusten.

Aufgrund der verschiedenen gesundheitlichen Beeinträchtigungen war für 65,5 % der Kinder eine Operation erforderlich.

Von den Kindern trugen 43,1 % eine Brille. Hörbehinderungen wurden für 12,1 % angegeben. Dabei wiesen insgesamt die Hälfte dieser Kinder eine deutliche und ein Kind eine hochgradige Schwerhörigkeit auf.

Therapeutische Maßnahmen

Alle Kinder mit Down-Syndrom, die wir in unserer Untersuchung erfassten, erhielten oder erhalten zumindest eine Therapie. Am häufigsten wurden Physiotherapie mit 79,3 % und Logopädie bzw. Sprachtherapie mit 77,6 % durchgeführt. Eine Gaumenplatte hatten 10,3 %, aber nur bei 6,9 % erfolgte auch eine Behandlung nach Castillo-Morales. Frühförderung erhielten 60,3 % der Kinder. Ergotherapie bekamen 24,1 %.

Einige Therapien erhielten nur wenige Kinder. Zur Reittherapie gingen 10,3 %, an einer psychomotorischen Übungsbehandlung nahmen drei Kinder teil.

Nur jeweils eines der älteren Kinder hatte noch in den achtziger Jahren Frischzelltherapie oder Behandlung mit Trockenzellen und Muskelpräparaten bzw. Cytoplasmatische Therapie mit Trockenzellsubstanzen erhalten.

Die meisten Kinder erhielten die angegebenen Therapien auf Initiative der Eltern, nur 10,3 % im Rahmen von Kindergarten- oder Schulbesuch.

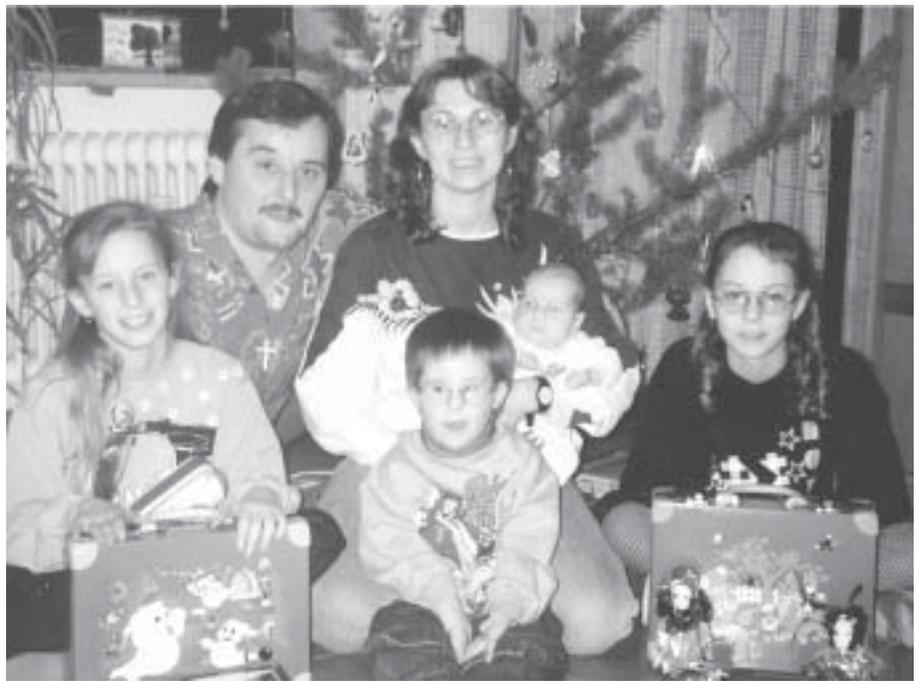
Viele Kinder erhalten auch mehrere Therapien. Am häufigsten wurde angegeben, dass die Kinder Krankengymnastik, Frühförderung und Logopädie/Sprachtherapie erhalten bzw. erhielten. Das traf für 25,9 % zu. Insgesamt hatten 94,8 % der Kinder mehr als eine therapeutische Maßnahme, davon viele drei oder vier verschiedene Therapien und ein Kind sogar sieben!

Entwicklung

Da die Entwicklung der Kinder von den Eltern beschrieben wurde und das Erinnern nicht immer sehr genau sein dürfte, enthalten diese Angaben zwar wichtige Informationen, müssen jedoch bezogen auf bestimmte Zeitangaben zurückhaltend interpretiert werden.

Die meisten Kinder lernten mit etwa 2,6 Jahren laufen. Die Streuung war jedoch sehr groß. So war das jüngste Kind erst 15 Monate alt, aber auch einige andere waren noch nicht zweijährig. Etliche Kinder lernten mit drei oder vier Jahren zu laufen, ein Kind mit fünf Jahren und ein Kind erst mit neun Jahren.

Sehr unterschiedlich waren auch die Angaben, wann das Kind sauber und trocken war. Einige Kinder waren bereits mit 1,5 Jahren während des Tages



Kinder mit Down-Syndrom sind selten Einzelkind. Familie Wild hat vier Kinder, Daniel (DS) war das dritte Kind.

sauber und mit etwa zwei bis drei Jahren tagsüber sauber und trocken, nachts dann meistens ein Jahr später. Häufig wurden die Kinder mit vier bis fünf Jahren tagsüber sauber und trocken. Den meisten Kindern gelang die Blasen- und Darmkontrolle am Tag sehr viel früher als nachts, in manchen Fällen bestand ein Unterschied von mehr als zwei Jahren. Bei zwei Kindern wurde angegeben, dass sie erst mit 8,6 Jahren bzw. mit zehn Jahren sauber wurden.

Auch die Sprachentwicklung der Kinder zeigte die erwarteten großen individuellen Unterschiede. Einige Kinder haben erste Worte schon mit 1,3 bis zwei Jahren gesprochen. Die meisten Kinder begannen mit zwei bis drei Jahren mit dem Sprechen, aber einige erst mit vier, fünf oder sechs Jahren. Drei Schüler im Alter von neun, 13 und 20 Jahren konnten nicht sprechen.

Aktuelle Lern- und Leistungsstände der Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom

Die verschiedenen Schulen, die die Kinder besuchten, spiegeln die Vielfalt der möglichen Alternativen in Niedersachsen wider.

Die meisten Kinder, nämlich 78 %, wurden in der Sonderschule für geistig Behinderte oder in Tagesbildungsstätten

beschult. In kooperativ arbeitenden Klassen, d.h. Sonderschulen, die den Unterricht gemeinsam mit Grundschulern durchführen, waren 4 % der Schüler. 6 % wurden in anthroposophischen Sonderschulen unterrichtet. Insgesamt 12 % der Kinder waren in integrativen Maßnahmen in der Grundschule, der Orientierungsstufe oder der Gesamtschule.

Von besonderem Interesse war bei unserer Erhebung, die sprachlichen Kompetenzen der Kinder sowie ihre Fähigkeiten im Lesen, Schreiben und in Mathematik zu erfassen.

Bei den Kindern im Alter bis zwölf Jahren benutzten etwas mehr als die Hälfte Mehrwortsätze, die anderen Kinder sprachen in Ein- und Zweiwortsätzen. Nur ein Kind konnte nicht sprechen. Bei den Kindern über zwölf Jahren sprachen zwei Drittel in Mehrwortsätzen. Zwei Kinder in dieser Altersgruppe sprachen nicht.

Viele Kinder, vor allem solche, die nur Ein- und Zweiwortsätze sprachen, benutzten auch Gestik und Mimik, um sich besser mitteilen zu können.

Recht häufig war die Verständlichkeit der Sprache beeinträchtigt. Insgesamt wurde von 43,1 % der Kinder gesagt, dass sie für Fremde nur schwer zu verstehen seien.

Auch Sprach-, Sprech- und Stimmstörungen wurden oft beschrieben. So lag bei 29,3 % der Kinder eine Redeflussstörung vor. Dabei wurde Poltern nur selten genannt, die meisten Angaben bezogen sich auf Stottern, und zwar Laut-, Silben- und Wortwiederholungen, Blockierungen von Anfangslauten und Hängenbleiben bei einzelnen Lauten.

Stimmstörungen wurden bei 22,4 % der Kinder festgestellt. Die Stimme war oft rau, heiser, kehlig oder gepresst.

Besonders häufig traten Aussprachestörungen auf. Für 55,2 % der Kinder wurden unterschiedlich ausgeprägte Artikulationsprobleme beschrieben. Dabei kam es zu Wortreduktionen, Auslassung von Silben oder Lauten, vielfältigen, zumeist unsystematischen Substitutionen, partieller oder multipler Dyslalie.

Fähigkeiten im Lesen, Schreiben und Rechnen

Die schulischen Leistungen im Lesen, Schreiben und Rechnen werden getrennt beschrieben für die Gruppe der Kinder im Alter von sechs bis zwölf Jahren und für die Gruppe im Alter von über zwölf Jahren.

Von den Kindern unter zwölf Jahren konnten 24,2 % einzelne Buchstaben oder wenige Ganzwörter lesen, zwei Kinder übten die Synthese und drei Kinder konnten lesen.

Auch bei den Schülern über zwölf Jahre konnten einige nur einzelne Buchstaben oder wenige bekannte Wörter wiedererkennen. Andere waren fähig, Texte mit bekannten Wörtern zu lesen. Fremde Texte sinnentnehmend lesen konnten sechs Kinder. Unter Berücksichtigung dieser großen Streuung der Lesefähigkeit hatten in der Gruppe der größeren Schulkinder insgesamt 46,6 % einen Zugang zur Schrift gefunden.

Einige von den jüngeren Schulkindern konnten beim Schreiben nur einzelne Buchstaben oder Wörter abmalen. Drei Kinder waren aber in der Lage, einfache Texte selbst zu schreiben. Von einem dieser Kinder, einem Mädchen, das die Sonderschule für geistig Behinderte besuchte, wurde berichtet, sie wäre sehr leistungsfähig und in ihrer Klasse oft deutlich unterfordert.

Von den Schülern über zwölf Jahre konnten fünf Kinder eigenständig schreiben, die anderen schrieben Buchstaben, Wörter oder einfache Sätze ab.

Insgesamt befanden sich 29,3 % auf diesen unterschiedlichen Stufen des Umgangs mit dem Schreiben.

Die Leistungen in Mathematik zeigten zwar auch große individuelle Unterschiede, aber sowohl bei den jüngeren Kindern als auch bei den älteren Schülern bezogen sich die Inhalte überwiegend auf einen anschauungsgebundenen Umgang mit Zahlen und Mengen.

Bei den jüngeren Kindern übten nahezu die Hälfte das Zählen im Zahlenraum bis zehn und drei Kinder auch im Zahlenraum bis 20. Im Alter unter zwölf Jahren konnte fast die Hälfte der Schüler nicht oder nicht sicher zählen. Eine simultane Mengenerfassung bis sechs war insgesamt sechs Kindern möglich, von denen fünf Kinder mit Hilfsmitteln im Zahlenraum bis zehn Additionen und Subtraktionen beherrschten.

Auch bei den größeren Schülern war ein wesentliches Ziel, das Zahl- und Mengenverständnis anschauungsgebunden zu erweitern. In dieser Altersgruppe waren elf Kinder in der Lage, mit Hilfsmitteln im Zahlenraum bis 20 und ein Kind im Zahlenraum bis 100 Additionen und Subtraktionen auszuführen.

Fazit

Lesen, Schreiben und Rechnen wurde in allen Schulformen angeboten, jedoch gab es große Unterschiede in den verwendeten Methoden und in der Häufigkeit. In integrativen und kooperativen Unterrichtsformen haben die Kulturtechniken ein deutlich stärkeres Gewicht.

Es ist deshalb verständlich, dass die Kinder, die Lesen und Schreiben konnten und Additionen und Subtraktionen übten, in diesen Schulformen unterrichtet wurden. Nur ein Mädchen mit herausragenden Leistungen im Grundschulalter besuchte eine Tagesbildungsstätte.

Lernen ist nicht nur abhängig von den Kompetenzen des Kindes, sondern auch von den angemessenen Lernangeboten in der Schule. Das spiegeln diese Ergebnisse zum Teil wider, allerdings ist das bisher vorliegende Datenmaterial noch zu gering, um weitergehende Aussagen zu machen.

Interessant war auch zu prüfen, inwieweit die Kinder, die besonders viele Therapien erhalten haben, sich günstiger entwickelten oder durch besondere

Kompetenzen auffallen. Ein Vergleich ließ keine Zusammenhänge erkennen.

Auch deutliche gesundheitliche Beeinträchtigungen führten nicht unmittelbar zu erkennbaren Auswirkungen auf das spätere schulische Lernen. Es gab gesunde, fitte Kinder mit Down-Syndrom, die relativ geringe schulische Leistungen zeigten, und andere Kinder, die einen Herzfehler hatten, und weitere gesundheitliche Probleme und doch zu den besonders leistungsfähigen Schülern gehörten.

Das Projekt wird fortgesetzt, um die Datenbasis zu vergrößern und zunehmend differenziertere Aussagen treffen zu können.

Literatur und Quellen:

F. Binkert, M. Mutter, A. Schinzel: Beeinflusst die vorgeburtliche Diagnostik die Häufigkeit von Neugeborenen mit Down-Syndrom? Institut für Medizinische Genetik, Universität Zürich, S. 18-19, 1999.

B. Jeltsch-Schudel: Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz. In: VHN, S. 48-65, 1999.

E. Wilken: Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Berlin, 1997.

E. Wilken: Syndromspezifische Förderbedürfnisse. In: E. Wilken (Hrsg.): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Erlangen, 1997.

Die Daten zur Familiensituation wurden erhoben in Familienseminaren, die ich in der Lebenshilfe in Marburg durchgeführt habe („In den ersten Jahren“ und „Nach den ersten Jahren“). An diesen Seminaren haben bisher über 1000 Eltern teilgenommen. Ausgewertet wurden 537 Daten aus den letzten Jahren.

Die Daten zu aktuellen Lern- und Leistungsständen von Schulkindern mit Down-Syndrom wurden von Studierenden der Sonderpädagogik aus Hannover erhoben im Rahmen von Examensarbeiten.

Alle Angaben zu den Erkrankungen der Kinder beziehen sich auf Mitteilungen der Eltern.

Bestandsaufnahme

Marlene Fuchs

Den nachfolgenden Brief an Prof. Etta Wilken schrieb Marlene Fuchs, Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom, der heute 26 Jahre alt ist, um den Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Grundschulalter, die an der diesjährigen Down-Syndrom-Tagung auf dem Sonnenberg teilnahmen, die Entwicklung ihres Sohnes zu beschreiben und Anregungen für Diskussionen zu geben.

Ich bin Mutter eines 26-jährigen jungen Mannes mit Down-Syndrom (freie Trisomie 21), der sehr gut gefördert wurde. Ich möchte Ihnen von meinen Erfahrungen und über die Entwicklung meines Sohnes Markus berichten.

Zuerst möchte ich schildern, wo wir heute stehen. Mein Sohn liest fließend, mit sinnvoller Betonung jeden fremden Text in normalem Tempo ohne Stocken, und er erfasst den Sinn des Gelesenen! Er schreibt fast normal schnell fehlerfrei auf Diktat. Obwohl er addieren und subtrahieren kann und das kleine Einmaleins beherrscht, ist er wenig in der Lage, diese Fähigkeiten anzuwenden, da er fast keine Textaufgaben eigenständig lösen kann und damit auch keine diesbezüglichen Aufgaben, die das tägliche Leben stellt.

Geschichte ist Markus' Hobby. Er kauft sich selbstständig die Bücher, die ihn interessieren, und arbeitet sie durch. Der Gebrauch und das Verständnis der Fachsprache bereiten ihm wenig Schwierigkeiten. In Geografie besitzt er vor allem topografisches Wissen. In Biologie, Chemie und Physik hat er Grundkenntnisse. Ihn interessiert die derzeitige politische Entwicklung (Fernsehen).

Markus fährt Rad (bis 50-km-Touren), fährt Abfahrtsski im Hochgebirge – etwas vorsichtiger und langsamer als üblich – und er kann schwimmen. Diese Tätigkeiten führt er aber niemals alleine durch. Trotz aller Fähigkeiten ist er nicht in der Lage, eigenständig eine

komplexe Arbeit zu organisieren. Markus besitzt ein partiell hervorragendes Gedächtnis, kann aber schwerer als „normale“ Menschen Erfahrungen umbauen oder neue Elemente einfügen oder, so glaube ich, unnütz gewordene Gedächtnisinhalte löschen.

Markus' Bildungsgang

Seine Entwicklung verlief recht positiv: Mit eineinviertel Jahren begann ich zusammen mit meiner Mutter ein Trainingsprogramm unter der Anweisung des Kinderzentrums in München (Prof. Hellbrügge). Dieses Training wurde konsequent und ohne jede Unterbrechung durchgeführt. Mit dreieinhalb Jahren besuchte Markus einen normalen Kindergarten. Mit sieben Jahren erfolgte die Einschulung in die erste Klasse einer Schule für Lernbehinderte. Hier hatte er gute Lehrer, die konsequent, gründlich und in kleinsten Schritten mit ihm arbeiteten. Die Klassen wurden bis zur siebten Klasse ohne größere Schwierigkeiten durchlaufen. In der siebten Klasse erkrankte Markus an einer Infektionskrankheit schwer und musste drei Monate dem Unterricht fernbleiben. Er wurde trotzdem in die achte Klasse versetzt, durfte dann aber auf unseren Antrag hin die siebte Klasse wiederholen, da er gesundheitlich noch geschwächt war und auch Wissenslücken hatte. Drei Jahre später wurde er aus der neunten Klasse mit einem passablen Zeugnis entlassen.

Anschließend besuchte mein Sohn ein Berufsbildungswerk mit dem Ziel, eine Lehre beginnen zu können. Nach einem Jahr brachen wir in Übereinstimmung mit seinen Fachleitern den Besuch ab, da keine Aussicht bestand, dass Markus die Gesellenprüfung bestehen würde, und er, obwohl in einem Heim untergebracht, von den Anforderungen des täglichen Lebens an seine Selbstständigkeit völlig überfordert war. Seit acht Jahre arbeitet mein Sohn in einer Werkstatt für Behinderte. Die Arbeit gibt ihm Zufriedenheit und macht ihm Spaß.

Bildung bedeutet mehr Lebensqualität, aber ...

Wie beurteile ich jetzt rückblickend Markus' schulischen Werdegang? Dass Markus lesen und schreiben kann, ist ein Gewinn an Lebensqualität, den man nicht hoch genug einschätzen kann. Das Lesen erweitert u.a. neben dem Wissen seinen Wortschatz und damit die Möglichkeiten, sich auszudrücken, seine Befindlichkeiten darzulegen und seine Überzeugungen zu vertreten. Man merkt dann sehr schnell, dass „Sprachlosigkeit“ von Behinderten keine „Seelenblindheit“, keine Empfindungslosigkeit ist, sondern auf mangelndem Ausdrucksvermögen beruht. Oder wie denken Sie darüber: Markus findet in einem Augenblick, in dem er sehr glücklich ist, die Formulierung: „Ich bin so froh, dass ich mich freuen kann.“ Oder ein anderes Mal: „Ich habe Angst vor meinen Fehlern.“

Geografie, Geschichte und die Naturwissenschaften bringen Markus die Welt nahe und jede neue Erkenntnis macht ihn glücklich. Eine gute schulische Bildung halte ich also für erstrebenswert. Sie dient vor allem der Lebensqualität des Behinderten.

... die Integration ist misslungen

Anders sehe ich die angestrebte Integration durch eine gemeinsame Schulzeit mit Nichtbehinderten. Markus war im Kindergarten und in seiner Sonderschulzeit nie richtig integriert. Wer mit ihm spielte, musste auf ihn Rücksicht nehmen – in jeder Hinsicht. Alle Förderungen von unserer Seite führten nicht zu einer dauerhaften, freundschaftlichen Bindung an einen Klassenkameraden. Das Ende der Schulzeit war zugleich das Ende der bestehenden Freundschaften.

Auf die Schule folgte eine sehr schwierige Zeit, in der der 16-Jährige lernen musste, sich als Behinderter seine Freunde unter Behinderten zu suchen. Es war sehr bitter für ihn – der bisher nur unter Nichtbehinderten gelebt hatte – zu akzeptieren, dass er schwer behindert ist und dass die gleichaltrigen Gesunden ihn im besten Fall übersehen.

Die Integration durch „Koedukation“ ist also misslungen und die Erfahrung, „anders“ zu sein, verlief für Markus bewusst, abrupt und daher sehr schmerzlich. Viel schmerzlicher, als wenn er nie etwas anderes als „behindert zu sein“ gekannt hätte.

Dass Eltern versuchen, ihren Kindern so viel Normalität zu geben wie möglich, kann ich verstehen, denn ich habe das Gleiche versucht. Ich habe aber eingesehen, dass mit zunehmendem Alter unserer Söhne und Töchter ihre Akzeptanz in der Gesellschaft geringer wird und dass es keinen Zweck hat zu versuchen eine Integration zu erzwingen. „Wer von der Hoffnung lebt, kann leicht verhungern“, sagt ein Sprichwort. Ich habe auch erkannt, dass ein ungeschütztes, selbst bestimmtes Leben für unseren Sohn nicht möglich ist und ihn unglücklich machen würde, da er den Anforderungen, die die Lebensbewältigung an ihn stellt, nicht gewachsen wäre.

Schule muss sich ändern

Aus meinen Erfahrungen heraus halte ich eine Schule für wünschenswert, in der die Behinderten unter sich sind, die aber je nach Vermögen der Schüler, stärker differenziert. Man sollte ein stärkeres Gewicht auf Lesen und Schreiben und allgemein bildende Fächer legen. Diese Lernziele werden zurzeit in den Schulen für geistig Behinderte kaum verfolgt. Für eine gewisse Anzahl von Schülern müsste der Lehrplan in diesen Schulen dem Lehrplan der Schulen für Lernbehinderte angenähert werden.

Gleiches Recht für Ungeborene

Lebensfähiges Kind durch Abtreibung schwer geschädigt: Justitia darf nicht länger die Augen verschließen!

Schwerste Schädigungen, hervorgerufen durch eine Abtreibung in der 25. Schwangerschaftswoche, werden den kleinen Tim lebenslang begleiten. Bei dem Ungeborenen war das Down-Syndrom festgestellt worden. In einem solchen Fall wird derzeit der § 218 so ausgelegt, dass nach der „medizinischen Indikation“ abgetrieben werden kann. Tims Schicksal hat vor zwei Jahren die Öffentlichkeit alarmiert, obwohl es sich keineswegs um einen Einzelfall handelt, hat der Gesetzgeber bisher nicht eingegriffen.

Das Down-Syndrom ist eine der Behinderungsformen, die vor der Geburt festgestellt werden können. In der Praxis ist es fast regelmäßig Anlass zur Abtreibung. „Wir Eltern wissen, dass unsere Kinder mit Down-Syndrom genauso viel Freude am Leben haben wie andere auch. Deshalb haben wir es begrüßt, dass die Behinderung nicht als Grund für eine Abtreibung gilt. Vom Wegfall der so genannten embryopathischen Indikation mit der 22-Wochen-Frist bei der Reform des § 218 haben wir uns die Gleichbehandlung mit Ungeborenen ohne Behinderung erhofft. Vor der Zuordnung zur medizinischen Indikation haben wir schon damals gewarnt. Die jetzt eingetretene Praxis aber übertrifft unsere schlimmsten Befürchtungen“, erklärt Maren Müller-Erichsen, wie Ingrid Körner stellvertretende Bundesvorsitzende der Lebenshilfe

Im letzten Drittel der Schwangerschaft ist ein Kind, dessen Tod durch die Abtreibung beabsichtigt war, nicht selten lebensfähig. Wenn es nicht sofort intensiv versorgt wird, machen sich die Ärzte der Tötung durch Unterlassen von Hilfe strafbar. „Daran wird die Absurdität der Situation deutlich“, so Ingrid Körner. „Mich erinnert das stark an die Euthanasie der Nationalsozialisten.“

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe wendet sich gegen eine rechtliche Diskriminierung behinderter Menschen und damit gegen die Wiedereinführung einer Sonderfrist bei festgestellter Behinderung. Vielmehr drängt sie auf die Klarstellung, dass eine Abtreibung aufgrund der medizinischen Indikation nur bei akuter Bedrohung von Leib und Leben der Mutter zu rechtfertigen ist.

Die Lebenshilfe verkennt nicht, dass die Feststellung einer Behinderung durch pränatale Diagnose für werdende Mütter einen ernsthaften Konflikt zwischen ihrem Selbstbestimmungsrecht und dem Lebensrecht des Kindes bedeuten kann. Der Zeitdruck, unter dem die Entscheidung getroffen werden muss, erschwert die Abwägung zusätzlich. Umso schlimmer ist es, dass mit der embryopathischen Indikation auch die Beratungspflicht und eine angemessene Bedenkzeit vor dem Schwangerschaftsabbruch entfallen sind.

Allzu leicht werde den Frauen pränatale Diagnostik nahe gelegt unter dem Motto: „Sie wollen doch das Beste für Ihr Kind!“ Dass eine Heilung nur in sehr seltenen Fällen überhaupt möglich und Abtreibung die tödliche Alternative ist, werde den Müttern oft viel zu spät bewusst. Deshalb appelliert die Lebenshilfe an Ärzte und Medien, jede Verschleierung zu vermeiden. Frauen muss klar sein, dass es in ihrer Entscheidung liegt, pränatale Diagnostik zu verweigern. Eine „Schwangerschaft auf Probe“ darf nicht zum gesellschaftlichen Standard werden. Vom Gesetzgeber fordert die Lebenshilfe die Gleichstellung behinderten Lebens auch im § 218 entsprechend Artikel 3 des Grundgesetzes: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“

*Pressemitteilung der
Bundesvereinigung
Lebenshilfe*

Diagnosevermittlung: „Erschrecken Sie nicht, wenn Sie Ihr Kind sehen!“

Diese Leserzuschrift bekamen wir als Reaktion auf Kenn Jupps Artikel über die Diagnosevermittlung in Leben mit Down-Syndrom Nr. 31. Es zeigt, dass auch heute noch vieles auf diesem Gebiet im Argen liegt.

Eltern sollten nach solchen Erfahrungen, wenn sie dazu die Kraft haben, nochmals mit den betreffenden Ärzten Kontakt aufnehmen, um den Arzt „aufzuklären“.

Ich schreibe Ihnen aufgrund Ihres Artikels Diagnosevermittlung in der letzten Ausgabe Ihrer Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*. Ich hoffe, dass Ihr Artikel sehr viele Ärzte und andere Personen erreicht, denen die schwierige Aufgabe der Diagnosevermittlung obliegt.

Wissen über Down-Syndrom fehlt

Meines Erachtens liegt das Problem derer, die die Diagnose den Eltern mitteilen müssen, nicht nur darin, dass sie nicht wissen, wie ein gutes Erstgespräch aussehen sollte, sondern darin, dass in den Köpfen vieler Ärzte noch immer das klinische Bild eines Menschen mit Down-Syndrom herumgeistert. Einen Menschen mit Down-Syndrom haben die meisten in der letzten Zeit wohl nicht erlebt. Klar, dass nicht jeder Arzt sich näher mit dem Down-Syndrom beschäftigen kann. Ich finde es jedoch äußerst bedauerlich, wenn das Wissen der Ärzte, die häufiger mit diesem Syndrom zu tun haben (Frauenärzte und Ärzte auf Wöchnerinnenstationen), auf veraltetem Lehrbuchwissen aus der Zeit ihres Medizinstudiums basiert. Von dem enormen Entwicklungspotential, das in einem Down-Menschen ruht, wissen wohl die wenigsten. Woher auch, ich habe häufig das Gefühl, dass viele Ärzte davon gar nichts wissen wollen und es ihnen wichtiger ist, über diverse Methoden der Pränataldiagnostik bestens informiert zu sein – wohl auch aus Haftungsgründen. Ein gutes Erstgespräch kann meines Erachtens aber nur führen, wer über die Fähigkeiten von Down-Menschen informiert ist und Kinder mit Down-Syndrom kennen gelernt hat.

Ich bin Mutter eines elf Monate alten Jungen mit Down-Syndrom. Leider hatte ich, als uns die Diagnose Down-Syndrom bei unserem Sohn mitgeteilt wurde, das Gefühl, dass die Ärzte weder wussten, wie ein gutes Erstgespräch geführt wird, noch hatten sie in den letzten Jahren einen Down-Menschen erlebt. Wie katastrophal ein Erstgespräch dann werden kann, möchte ich Ihnen im Folgenden schildern:

Alles geplant und vorbereitet

Unser Sohn Fabian kam am 14. Juli 1998 in einer Münchner Klinik durch Kaiserschnitt zur Welt. Der Kaiserschnitt war geplant, da Fabian in Beckenlage lag. Bei einem vorherigen Infogespräch wurde mir alles über die Vorgehensweise beim Kaiserschnitt erzählt. Ich würde eine Rückenmarknarkose erhalten und sobald das Kind da ist, könnte ich es sehen und es würde mir auf den Bauch gelegt werden.

Es kam jedoch ganz anders

Wie geplant erhielt ich eine Rückenmarknarkose. Als Fabian das erste Mal schrie und ich ihn sehen wollte, wurde von den Ärzten und Schwestern ganz hektisch herumhantiert. Es wurde gebrüllt: „Oh, das Kind pinkelt, nehmt es zur Seite.“ Als ich fragte, wo mein Kind denn sei, wurde ich abgelenkt. Ich wurde gefragt, ob es mir denn gut ginge, ob ich genug Sauerstoff hätte usw. Mir ging es prima! Ich wollte mein Kind, doch das bekam ich nicht. Ich spürte, irgendwas ist schief gelaufen: die Blicke der Ärzte, die Stimmung. Ich blieb jetzt – soweit möglich – ruhig, fragte nicht mehr nach meinem Kind und hoffte nur, dass

mir möglichst schnell der Bauch zugehört werden würde.

Ein Monsterbaby?

In der Zwischenzeit untersuchte eine Kinderärztin Fabian. Der hochgradige Verdacht auf Down-Syndrom stand im Raum. Als Erstes wurde der Verdacht meinem Mann mitgeteilt, der im Kreißsaal auf uns wartete. Die Art, wie meinem Mann der Verdacht auf Down-Syndrom mitgeteilt wurde, war brutal.

Nicht das Kind sah er zuerst, sondern eine Psychologin und die Kinderärztin, die ihm sagten: „Erschrecken Sie nicht, wenn Sie Ihr Kind sehen. Es besteht der hochgradige Verdacht auf Down-Syndrom.“ Die erste Freude an unserem Kind wurde meinem Mann durch diese Art der Mitteilung genommen. Ein „Monsterbaby“ hat mein Mann nun erwartet. Als er jedoch sah, wie süß Fabian aussah, konnte davon nicht die Rede sein.

Als ich aus dem OP zurück in den Kreißsaal kam, wartete dort mein Mann mit Fabian im Arm. Er wirkte verstört und war blass im Gesicht. Als ich ihn fragte, was denn los sei mit Fabian, gab er ausweichende Antworten. Als ich immer weiter nachbohrte, was denn noch sei, sagte er mir schließlich, obwohl es ihm von den Ärzten untersagt war, dass der hochgradige Verdacht auf Down-Syndrom bestünde. Ich bekam in diesem Moment zwar einen Riesenschreck, doch Fabian sah wirklich so lieb aus, dass ich das Ganze erst mal gut wegstecken konnte. Ich war mir sicher, dass wir das schaffen würden. Bereits während der Schwangerschaft hatte ich mich über das Down-Syndrom informiert, da bei mir immer wieder der Gedanke aufkam, ich könnte ein Down-Kind bekommen.

Erstgespräch ... eine Katastrophe

Schlimm wurden dann die sieben Tage, die ich in der Klinik verbringen musste. Noch am selben Abend kam die Kinderärztin an mein Bett und erzählte mir und meinem Mann im Beisein von drei weiteren Wöchnerinnen in einem zehnmütigen Gespräch, dass sie sich relativ sicher ist, dass bei Fabian ein Down-Syndrom vorliegt. Uns wurde erzählt, an welchen Krankheiten Menschen mit Down-Syndrom häufiger erkranken als andere. Von der größeren Infektionsanfälligkeit bis hin zu der hö-



Fabian ist ein Prachtkerl

heren Wahrscheinlichkeit, an Leukämie zu erkranken, wurde hier nichts ausgelassen. Welches Entwicklungspotential jedoch in diesen Menschen steckt, wurde uns verschwiegen. Nach diesem Gespräch war ich das erste Mal seit der Geburt von Fabian dann wirklich fertig und dachte, die Welt geht unter.

Bin ich eine Verbrecherin? Ich habe keine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen.

Dann – jeden Morgen die Visite. Ich hatte das Gefühl, die Ärzte sind mit dieser Situation total überfordert. Das Einzige, was sie mich zu fragen hatten, war: „Warum haben Sie keine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen? In Ihrem Alter!“ (34 Jahre). Fast jeden Morgen diese Frage, immer von verschiedenen Ärzten. Ich kam mir vor wie ein Verbrecher. Neben diversen unqualifizierten Bemerkungen kam dann am Wochenende der Höhepunkt. Ein Arzt fragte mich, ob es meinem Kind gut ginge. Er tat so, als wusste er nichts von dem Verdacht auf Down-Syndrom. Auch er stellte die Frage, warum ich keine

Fruchtwasseruntersuchung habe machen lassen. Als ich ihm dann sagte, dass dies nichts daran geändert hätte, Fabian zur Welt zu bringen, wünschte er mir noch viel Spaß mit meinem Kind. Der Ton macht die Musik, und die Art und Weise, in der er mir das wünschte, hatte den Tenor: Selber schuld! Jetzt sieh mal zu, wie du mit dem Kind fertig wirst.

Jetzt habe ich mich schon vor dem Landgericht gesehen!

Als ich vom Krankenhaus aus meine Frauenärztin anrief, um ihr mitzuteilen, dass bei meinem Kind der hochgradige Verdacht auf Down-Syndrom bestünde, war ihre erste Reaktion. „Oh, jetzt habe ich mich schon vor dem Landgericht gesehen!“ Eigentlich hatte ich mir von dieser Seite etwas Zuspruch erwartet, ihre Reaktion fand ich ziemlich daneben.

Ganz nett fand ich die Psychologin, die jeden Morgen an mein Bett kam. Sie erzählte mir von ihrer früheren Arbeit mit Down-Menschen, dass es liebe und lernfähige Menschen seien und vieles mehr. Sie hatte die schwere Aufgabe, das hilflose Gerede ihrer Ärztekollegen wieder auszugleichen. Leider hatte die Psychologin wohl noch nichts von dem Wort Down-Syndrom gehört, denn ständig sprach sie von Mongolismus und den Mongoloiden. Auch lag ihre Arbeit mit Down-Menschen schon einige Jahre zurück.

Am Tag meiner Entlassung aus dem Klinikum lag dann auch das Ergebnis von Fabians Blutuntersuchung vor. Der Verdacht hatte sich bestätigt. In einem Nebensatz ganz am Ende unseres Entlassungsgesprächs wurde uns dies mitgeteilt. Nach einer Woche Krankenhausaufenthalt war ich am Ende. So gut wie ich den Verdacht auf Down-Syndrom am Anfang aufnehmen konnte, so schlecht konnte ich nach dieser Woche Krankenhausaufenthalt damit leben.

Fabian ist ein Prachtkerl

Jetzt nach fast einem Jahr kann ich sagen: Fabian hat sich prima entwickelt. Mittlerweile krabbelt er und zieht sich seit zwei Wochen an sämtlichen Möbeln hoch. Ich finde, Fabian ist ein Prachtkerl. Nie wieder möchten wir unser Kind missen. Ich bin heilfroh, dass ich nicht von diversen Methoden

der Pränataldiagnostik Gebrauch gemacht habe. Ob Fabian ein Chromosom zu viel hat oder nicht, ist mittlerweile ziemlich egal. Fabian ist unser ganz großer Schatz. Durch ihn haben wir schon sehr viel Freude erlebt.

Die ersten Tage unseres Zusammenlebens wurden uns vermies

Bis heute hat sich auch noch niemand durch Fabians Aussehen erschreckt. Was mich immer noch wütend macht, ist die Art, wie uns die Diagnose vermittelt wurde, und das hilflose Verhalten der Ärzte in der Klinik. Ich hatte nicht das Gefühl, dass diese Leute in den letzten Jahren mal einen Menschen mit Down-Syndrom erlebt haben. Leider wurden uns dadurch die ersten Tage unseres Zusammenlebens mit Fabian ziemlich vermies.

Wie klärt man „Fachleute“ auf?

In meinem Gefühl, dass viele Ärzte überhaupt kein Interesse daran haben, sich über die Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom zu informieren, wurde ich erst vor ein paar Tagen bei einer Routineuntersuchung bei meiner Frauenärztin bestätigt.

Als sie Fabian sah, war sie ganz begeistert, wie lebhaft er seine Umgebung wahrnimmt und wie toll er sich schon entwickelt hat. Sie fand dies wohl außergewöhnlich, denn ihrer Meinung nach sind Down-Menschen doch eher etwas lasch. Sie nahm bei dieser Aussage die Arme nach oben, ließ die Zunge etwas heraushängen und machte einen äußerst idiotischen Eindruck.

Leider macht sie von Einladungen zu Treffen mit Down-Menschen keinen Gebrauch. Auch andere Ärzte habe ich bei solchen Treffen noch nicht gesehen. Schade, sonst wüssten wieder einige „Fachleute?“ mehr, welche tollen Entwicklungsmöglichkeiten in Menschen mit Down-Syndrom stecken und dass Fabian bestimmt keine Ausnahme ist.

Christina Moraw, München

Jonas ist unser Freund!

Dorothee Zachmann

Jonas, sechs Jahre, geht es im Kindergarten sehr gut. Aber im Herbst soll er eingeschult werden – und dann? Hier beschreibt seine Mutter, welche Gedanken sie jetzt bewegen.

Strahlend steht er an der Tür, wirft mir Kuschhände zu, bis sich unsere Blicke verlieren. Unser Jonas geht gerne in den Kinderkarten. Obwohl er dort unter 80 Kindern das Einzige mit einer Behinderung ist.

Wir haben dafür gekämpft, dass Jonas in unserem Dorf den Regelkindergarten besuchen durfte. Aber natürlich hatten wir auch Angst, Jonas könne dort in der Masse der Kinder untergehen. Die Leitung und die Erzieherinnen des Kindergartens hatten diese Sorgen ebenso. Auch sie waren bereit, einen Versuch zu wagen, anfangs nur für eine Stunde täglich.

Die anderen Kinder haben Jonas nach anfänglichem Staunen – „Warum guckt denn der so komisch?“ – akzeptiert. Denn die Erzieherinnen haben es verstanden, ihnen auf unkomplizierte Weise beizubringen, dass Jonas zwar behindert, aber keineswegs bemitleidenswert oder gar minderwertig ist.

Als Jonas gerade mal zwei Wochen in den Kindergarten ging, rief Andreas, einer der größten Rowdys, zur morgendlichen Begrüßung immer: „Jonas-Alarm! Jonas-Alarm!“ Ich war verletzt. Doch als die Kindergärtnerin unverhofft „Andreas-Alarm! Andreas-Alarm!“ rief, brachte das den Schreihals zum Verstummen. Und so haben in den Kindergartenjahren, die jetzt zu Ende gehen, nicht nur Jonas, sondern alle Beteiligten etwas dazugelernt.

Jonas fand sofort einen Freund, Maximilian, der morgens schon ungeduldig hinter den Fenstern nach ihm Ausschau hielt. „Ahn“, wie Jonas ihn nennt, war sein erster Freund, auch wenn es zwischendurch manchmal heftig gekracht hat.

Meine Sorge, mein Sohn könnte iso-

liert sein, löste sich vollends auf, als ich zwei kleine Mädchen vor einem Poster mit Down-Syndrom stehen sah, das an einer Wand im Kindergarten hing. „Guck mal, wie süß die sind“, sagte die eine zur anderen. „Wie unser Joni.“

Die Freunde dolmetschen

Unser Joni. Meinem Sohn musste es hier gut gehen. Natürlich gab und gibt es immer mal wieder Situationen, in denen ein Kind ihn ärgert oder auslacht; aber das ist zwischen allen Kindern so. Außerdem ist auch Jonas kein Unschuldslamm. Und er hat gelernt, sich zu wehren, leider immer noch meistens mittels Körpereinsatz. Denn nach wie vor fehlen ihm die Worte.

Mit seinen sechs Jahren kann Jonas zwar „Nein!“ und „Hö’ auf!“ sagen, aber wenn es ans Argumentieren geht, ist er an seinen sprachlichen Grenzen angelangt.

Obwohl er inzwischen das meiste versteht, kann er selbst erst etwa 50 Wörter undeutlich sprechen, von Sätzen ganz zu schweigen. Aber in Maximilian und Levin, seinem anderen „besten Freund“, hat er im Kindergarten zwei Dolmetscher gefunden. Wenn die Erzieherinnen Jonas nicht verstehen, wenden sie sich an die beiden.

Dass Jonas als Vorschulkind immer noch Windeln trägt, fordert keine Kommentare mehr heraus. Und eine der Kindergärtnerinnen, die mich die ersten beiden Jahre jedes Mal gerufen hatte, wenn Jonas etwas in die Hose gegangen war, erklärte (nach einem Lehrgang zum Thema „Integration im Kindergarten“), dass sie ab sofort die Wickelei übernehmen wolle. Wenn sie sich schon entschieden hätten, dass Jonas dazugehöre, sagte sie mir, gehöre

eben auch dieser unangenehme Job dazu. Ich musste sie dafür umarmen!

Jonas kann zwar nicht gut sprechen, aber er ist ein Meister des nonverbalen Ausdrucks. Wenn die Kinder im Kreis auf ihren Stühlchen sitzen und erzählen dürfen, was ihnen heute besonders wichtig erscheint, wartet Jonas geduldig, bis er an der Reihe ist, und babbelt dann in seinem unverständlichen Kauderwelsch los – von heftiger Mimik und Gestik begleitet.

Lernen durch Nachahmen

Am Anfang haben manche Kinder gelacht. Inzwischen hören sie zu, obwohl keines von ihnen ein Wort versteht. Jonas geht es nur darum, wie alle anderen etwas zum Besten zu geben und für einen kurzen Augenblick – wie alle anderen – im Mittelpunkt zu stehen.

Er bestimmt die Länge seines Vortrags selbst und setzt einen deutlichen Schlusspunkt: Wenn er heftig nickend, „HMM!“ brummend, die Arme vor der Brust verschränkt, weiß das nächste Kind, dass es an der Reihe ist.

Einmal in der Woche kommt die Heilpädagogin Christine, um die Erzieherinnen zu beraten, Jonas speziell zu fördern und den Verlauf seiner Integration zu beobachten. Für Jonas' Förderung nimmt sie immer ein paar Kinder dazu. Wenn sie kommt, stehen jedes Mal schon einige am Eingang zum Turnraum.

Christine sucht die Kinder aus, die dem Kontakt mit Jonas eher ausweichen, weil sie Berührungängste haben. Beim Turnen in dieser kleinen Gruppe können sie sich besser kennen lernen und aufeinander zugehen.

Jonas lernt hauptsächlich durch Nachahmung. Wie groß seine Auffassungsgabe ist, verblüfft uns immer wieder. Zum Beispiel, wenn er seiner Schwester beim Klavierunterricht über die Schulter schaut, um einfache Übungen nachzuspielen. Überhaupt ist er musisch begabt, singt und tanzt gerne.

Was es für uns oft so anstrengend mit ihm macht, ist die Lücke zwischen seiner motorischen und seiner geistigen Entwicklung. Er kann klettern, rennen und springen wie die meisten Kinder seines Alters. Aber beim Abschätzen seines Handelns ist er etwa so weit-sichtig wie ein knapp Dreijähriger.

So herrschte im Kindergarten mehrfach große Aufregung, weil Jonas ein-

Jonas und seine beiden Schwestern, die Zwillinge Eliane und Maren



fach verschollen war. Die Leiterin fand ihn zum Beispiel einige Häuser weiter in einer Garage, wo er das Laub aus einer Schubkarre großzügig auf den Boden verteilte.

Manchmal ist die Tür abgesperrt, aber Jonas ist trotzdem weg! Jonas saß im Personalraum, wo er genüsslich das Schinkenbrötchen einer Erzieherin vertilgte. Auch der zeitweilige Brezel-Klauging wohl auf Jonas' Konto, dessen Appetit immer gut ist.

Jonas darf dennoch keine Sonderrolle haben, und so wird er für solche „Streiche“ im Kindergarten und zu Hause zur Rede gestellt. Obwohl es manchmal einfacher scheint, ihm etwas durchgehen zu lassen, statt ihm immer wieder geduldig zu erklären, warum er nicht aufs Dach klettern oder irgendwelche Kabel auf ihre Bissfestigkeit prüfen soll. Jonas ist aber auch hier (begrenzt) lernfähig. Nur dauert es eben etwas länger.

Sämtliche Impulse scheinen bei ihm aus dem Bauch zu kommen. Das Wichtigste ist für ihn, dazugehören. Dann ist er ausgeglichen und verschenkt sein strahlendes Lachen, seinen Charme und seine Zärtlichkeit.

Nichts verletzt Jonas mehr als das Gefühl, ausgegrenzt zu sein. Hier fangen meine Sorgen an. Denn nun sind es nur noch ein paar Monate, die er in seinem geliebten Kindergarten verbringen wird. Ab Herbst ist unser Sohn schulpflichtig. Und dann?

Schweren Herzens haben wir uns in Gedanken an die Sonderschule vier

Dörfer weiter herangetastet. Dort würde Jonas mit anderen Behinderten auf seinem Niveau und in seinem Tempo lernen.

Neben Lesen, Schreiben und Rechnen gehören vor allem Aktivitäten zum Stundenplan, die behinderte Kinder später im Alltag brauchen werden: Straßenbahn fahren, miteinander auf den Markt oder ins Schwimmbad gehen, Tisch decken und Brote schmieren. Das klang gut, fanden wir, als wir mit der Schulsuche begannen.

Jonas kann schon vieles

Erst am Nachmittag würde Jonas wieder zu Hause sein. Ich war froh bei der Vorstellung, endlich etwas mehr Zeit für seine beiden Schwestern zu haben, die in den vergangenen Jahren neben ihrem behinderten Bruder einfach zu kurz gekommen sind.

Nachdem wir die Sonderschule genauer und den Unterricht in Ruhe angeschaut haben, stehen wir wieder am Anfang! „Kannst du dir unseren Joni da drin vorstellen?“, fragte mein Mann mich, als wir nach der Besichtigung still in unserem Auto saßen. „Nein! Hier würde Jonas eingehen“, habe ich geantwortet. Wir hatten mehrere Klassen besucht. Die Schüler waren teilweise so schwer behindert, dass sie gar nicht in der Lage waren, Kontakt zu ihren Mitschülern aufzunehmen.

Besonders erschreckt hatte uns das Niveau der Fünftklässler: Zwei Kinder versuchten, miteinander Memory zu spielen, zwei malten Kritzelbilder. Mit

den anderen beiden machte die Lehrerin Schreibübungen. Sie seien schon die dritte Stunde beim großen U, erklärte sie uns.

Auch wenn man meinen Mutterstolz weglässt: Obwohl Jonas nur halb so alt ist wie diese Kinder – das alles kann er schon! Wie soll er hier gefördert werden? Es gibt keinerlei Spielraum für die individuellen Unterschiede. Und die können gerade bei Menschen mit Down-Syndrom enorm groß sein.

In diese Schule geht mein Sohn nicht! Jetzt also dreht sich wieder alles um Jonas. Mehrmals wöchentlich sind wir unterwegs, hören Vorträge und besuchen Initiativen für integrative Schulmodelle oder so genannte Außenklassen in normalen Schulen.

Der Schularzt der hiesigen Grundschule, zu dem unser Sohn zur Einschulungsuntersuchung musste, obwohl er diese Schule nie besuchen wird, hat uns nach den Tests Mut gemacht: „Ich bin erstaunt, wie viel Jonas kann. Eine Sonderschule wäre nicht der richtige Platz für ihn.“

Wir werden so lange suchen, bis wir den besten Platz für unseren Jonas gefunden haben.

Dieser Artikel wurde dem Heft Eltern, vom Mai 1999 entnommen, überarbeitet von Brigitte Vierheller.

Genau diese zwei Kinder ...

Anja Hoch

Kim Luisa ist am 30. März 1995 geboren – und ohne uns vorher zu informieren – mit Down-Syndrom.

Die ersten Tage waren schrecklich für uns, da die Erwartungen, Träume und Hoffnungen, die wir in unser Kind gesteckt hatten, auf einmal zerschlagen waren. Wir mussten damit fertig werden und – was noch viel schlimmer war – unsere Familie auffangen. Mein Vater meinte, man könnte vielleicht operieren oder die Ärzte hätten sich geirrt, meine Schwiegereltern haben Kim Luisa komplett abgelehnt und meine Mutter wollte mich ablenken und steckte mich in ein Zimmer zu einer Frau, der es noch schlechter ging als mir.

Dabei wollte ich doch nur meine Ruhe haben, um erst einmal unsere kleine Familie zusammenschweißen.

Als ich nach einer Woche aus der Klinik entlassen wurde, war es zu Hause toll. Die Nachbarn haben mich aufgebaut, Freunde waren da, ich war stolz auf meine kleine Maus.

Natürlich gab es immer wieder Tiefs: Leute guckten in den Kinderwagen, um zu sagen: „Wie heißt die Kleine“ oder „Oh, wie süß“, zuckten dann plötzlich zurück, guckten mich erschrocken an und sagten: „Wussten Sie das schon vor der Geburt?“

Dumm, aber lieb – das ist mir zu wenig!

Die Frühförderung sagte bei ihrem ersten Gespräch: „Normale Schule – haha – warum soll ihre Tochter denn lesen lernen, sie wird doch vom Behindertenbus abgeholt, da muss sie keine Fahrpläne lesen.“ Auch von vielen anderen Seiten bekam ich zu hören: „Naja, sie wird schon ein bisschen langsam sein, aber lieb sind diese Kinder ja alle!“

Ich aber wollte nicht, dass mein Kind dumm und langsam ist, also habe ich mir zuerst viele Bücher über Down-Syndrom, Frühförderung, Babymassage, Entwicklung und Erziehung des Kleinkindes gekauft und sie verschlungen. Ich war auch bei einem hervorragenden Vortrag von Jirina Prekop, die mir einige gute Tipps für Kim Luisas Erziehung gegeben hat.

Ich habe seit ihrer Geburt alles mitgemacht, was Flensburg zu bieten hat: Frühförderung, Krankengymnastik, Pekip und Krabbelgruppe. Dabei habe ich immer darauf geachtet, dass Kim Luisa viel mit „normalen“ Kindern zusammen ist. Ich habe nach elf Monaten mit der Frühförderung aufgehört, denn obwohl ich wusste, wie wichtig es für die Entwicklung ist, hat es mir nicht gefallen, was dort mit meiner Tochter gemacht wurde. Es stimmte wahrscheinlich auch die Wellenlänge nicht. Die Krankengymnastin habe ich gewechselt, da Kim Luisa dort nie gerne hingegangen ist.

Volles Programm

Heute haben wir montags Kinderturnen (bei einem Sportverein in der Grundschule um die Ecke, wo alle Nachbarkinder zusammen hingehen), Dienstag geht Kim Luisa in die Nachmittagsgruppe des Regelkindergartens, den sie ab Sommer 1999 besuchen wird, Mittwoch haben wir Krankengymnastik, therapeutisches Musizieren findet am Donnerstag statt und Freitag geht es in den Zwergenkindergarten (das sind dann meine drei freien Stunden in der Woche). Es ist zwar sehr anstrengend, jeden Tag seit dreieinhalb Jahren mindestens einen Termin zu haben – bis heute 1000 Aktionen! Ich glaube aber, es hat sich gelohnt.

Klischees stimmen nicht

Kim Luisa ist jetzt drei Jahre alt, hat eine kleine Schwester, die bald zwei wird. Sie spricht bis zu vier Worte in einem Satz, „Papa, (s)pielen Haus bauen (für) Auto“ (oft mit dem Zusatz: „jetzt“ oder „mit“), sie isst nur selbst geschmiertes Brot (wir machen ihr das zu unordentlich), zieht nur den Pullover ihrer Wahl an – „andrer doof, Mama“. Wie ich das so schreibe, fällt mir auf, dass es ihr völlig egal ist, welche Hose ich ihr anziehe – oder wir haben keine „doof“ Hose. Kim Luisa weiß genau, welches Bilderbuch wir abends lesen (meist Bobo Siebenschläfer), ärgert ihre Schwester Antonia gerne – was auf Gegenseitigkeit beruht –, sitzt keine Sekunde still. Sie

baut ihre Brio-Eisenbahn selbst auf, singt stundenlang ins Mikro ihres Kassettenrekorders, hört gerne Rolf Zuckowski ganz laut und liebt die Kassette vom Eisbären. Sie tanzt gerne, schreit gerne und geht auch mal mit dem Hund sonntags um sechs Uhr bei acht Grad minus im Schlafanzug spazieren.

Sie ist zwar nicht langsam, und so anhänglich und lieb, wie die Leute es über Kinder mit Down-Syndrom sagen, ist Kim Luisa bestimmt auch nicht.

Ich vergleiche Kim Luisa oft mit Antonia – was vielleicht natürlich, aber nicht fair ist. Zu Antonias erstem Geburtstag waren beide gleich groß. Tja, dachten wir, nun hat die Kleine sie schon eingeholt. Inzwischen ist Kim Luisa aber wieder einen halben Kopf größer. Antonia hat gerade einen „Sprachschub“ gemacht und spricht jetzt besser als Kim Luisa, aber in vielen Dingen ist Kim Luisa viel geschickter als die Kleine: Sie kann besser malen, Memory spielen (sogar besser als ihre Eltern), Bälle werfen und schießen, Fahrrad fahren und Lego bauen. Sie ist trotz ihrer Behinderung die Große. Vielleicht wird Antonia sie einmal einholen, aber ich glaube, die beiden werden sich auch dann weiterhin das Spielzeug wegnehmen, sich kitzeln, Teddy verstecken und die Mützen runterreißen.

Ich bin froh, genau diese beiden Kinder zu haben.

Anja Hoch

Eine „Bäckersfrau“ erzählt

Ein Septembertag 1986. Unsere dritte Tochter wurde geboren. Diagnose: Down-Syndrom – eine Behinderung fürs Leben. Sie kommt in die Kinderklinik. Alleine liege ich im Zimmer, bin verbittert, verzweifelt, leer. Bin nicht empfänglich für Trost. Meine Gebete prallen an einer Mauer, meiner eigenen, ab. Ich lese Gesangbuchverse. Und immer fällt mir das Psalmwort ein: Der Herr ist mein Hirte, mir wird nichts mangeln. Das Wörtchen „ist“ wird für mich zur Tatsache. Gott ist da, auch wenn ich nichts fühle. Mir wird nichts

mangeln, heißt nicht, sofort wird mir nichts mangeln. Zur rechten Zeit wird Gott mir diesen Mangel erleichtern. In dieser Spannung – Gott ist da und er wird mich tragen, wann er will – muss ich täglich lernen zu leben und bekomme viel Kraft.

Zwölf Jahre lebe ich (das heißt unsere gesamte Familie!) mit der Behinderung meines Kindes und kann trotz aller Mühe und manch schwerer Aufgaben in der Erziehung und Pflege dankbar zurückblicken.

Dankbar für so viele kleine und große Fortschritte, für Fröhlichkeit und Charme, die Gott als Ausgleich für so manchen „Mangel“ gibt.

Tja, wie sieht eigentlich mein Leben zwischen Beruf, Familie und Mitarbeit im CVJM aus? Die Belastungsgrenze wird oft erreicht, manchmal überschritten; zum Beispiel wenn Personal fehlt oder Krankheiten den gewohnten Tagesablauf erschüttern. Gott hat mir aber meine Familie an die Seite gestellt, die Lasten tragen hilft.

Auf unsere beiden erwachsenen Töchter ist absoluter Verlass! Sie sind immer zur Stelle, wenn sie gebraucht werden. Auch eine gute Zeiteinteilung ist unerlässlich. Gott hat mich mit dieser Gabe ausgestattet!

Und eines steht fest, ich muss immer mehr lernen. Lernen mit Situationen, die nicht zu ändern sind, zufrieden zu sein. Lernen nicht zu sorgen für die Zukunft, gerade für die unseres behinderten Kindes. Lernen nicht alles perfekt machen zu müssen. Lernen auch in der Mitarbeit des CVJM einmal „nein“ sagen zu können. Lernen das Wesentliche vom Unwesentlichen zu unterscheiden, ganz gleich, ob in Beruf oder Familie.

All die viele Arbeit und diese Lernprozesse zu bewältigen, ein (meist) fröhliches Herz dabei zu behalten, sind nicht mein Verdienst. Ich sehe es täglich als Wunder. Ein Wunder, das nur Gott bewirken kann.

Christa Schober

Kommunion – gleich zweimal

Lisa, zwölf Jahre, hat letztes Jahr ihre Erstkommunion sowohl mit der Klassengemeinschaft in der benachbarten Gemeinde (Pfarrgemeinde, zu der die Schule gehört) als auch 14 Tage später in unserer Heimatpfarre gefeiert. Bis zuletzt kamen mir doch immer Zweifel, ob die Entscheidung richtig war, doch Lisas Freude an den Vorbereitungstreffen mit „ihren Freunden“ zeigte mir immer deutlicher, dass die Kommunionvorbereitung eine hervorragende Möglichkeit ist, Kontakte zu „alten“ Freunden aus der Kindergartenzeit wieder zu beleben und aufzufrischen und den Kindern Möglichkeiten zu bieten, miteinander zu reden, singen, spielen.

Kommunion mit den Schulfreunden

Es war jedoch auch die Vorbereitung in der Klasse von großer Bedeutung, denn zu Hause hätte ich es nicht geschafft, Lisa an die Kommunion, die vielen Gebete heranzuführen. Auch das Gemeinschaftserlebnis bei der Kommunionfeier (in Kutten), der wunderbar gestaltete Kommunionsgottesdienst mit ihren Klassenkameraden war für uns und unsere Angehörigen ein schönes Erlebnis. Jedes behinderte Kind trug seinen Teil bei und so sahen Omas, Opas, Onkel und Tanten behinderte Kinder, von denen jedes zum Gelingen der Feier einen wichtigen Beitrag leistete. Der gemeinsame Stehempfang vor dem Schulgebäude sowie eine Abendandacht rundeten den Tag ab.

Kommunion im Ort

14 Tage später ging Lisa mit ihren Kraiburgern Freunden zur Kommunion. Sie durfte dort in „ihrer“ Kirche von „ihrem“ Pfarrer die heilige Kommunion empfangen. Bewusst haben wir auf eine große Feier verzichtet und auch Geschenke gab es keine, wobei die Geschenke für Lisa keine große Bedeutung hatten, da für sie das „Jesusbrot“ das Allerwichtigste war.

Auch dieser Tag endete mit einer Andacht in der Kirche, die wunderbar mit unzähligen Kerzen und Teelichtern beleuchtet wurde. Jedes Kind sollte eine Kerze halten, da Lisa jedoch eher noch vorsichtig mit Kerzen und Zündhölzern



ist, wollte sie diese nur unangezündet halten.

Die Kinder saßen um den Altar, die Eltern in den vorderen Kirchenbänken. Bei der folgenden Prozession trug Lisa ihre nicht brennende Kerze mit, als sie jedoch wieder auf ihren Platz kam, war ihre Kerze angezündet. Ihre Freundin Carolin hatte ihr das Licht auf dem Rückweg der Prozession geschenkt und ihr gezeigt, wie man die Kerze halten muss, damit ja nichts passiert. Dies war für sie ein großer Schritt, dementsprechend war sie stolz und glücklich.

Ich möchte andere Eltern ermuntern, den Kontakt zur örtlichen Pfarrei zu knüpfen und ihre Wünsche zu äußern, denn die Erfahrung zeigt leider doch, dass unsere Kinder zu leicht vergessen werden.

Eine wertvolle Hilfe in den Kommunionvorbereitungsstunden war für mich das Buch „Kommt – esst und trinkt“, Kommunionvorbereitung mit allen Sinnen aus dem Köselverlag.

Elke Madl, Kraiburg

Julia

Unsere Geschichte begann wie folgt: Mein Mann Armin (damals 30) und ich (damals 23) wünschten uns sehnlichst ein Kind. Ich hatte Probleme mit meinem Zyklus, da ich zu viele männliche Hormone hatte. Nach dem fünften Schwangerschaftstest konnte mir mein Gynäkologe die frohe Botschaft verkünden: „Herzlichen Glückwunsch, Sie erwarten ein Kind!“ Mein Herz raste und ich war natürlich überglücklich. Man gab mir gleich in der Praxis noch verschiedene Broschüren zur Information und natürlich auch das Ultraschallbild.

Schwangerschaft problemlos

Die Schwangerschaft verlief problemlos. Vorsorgeuntersuchungen waren für mich sehr wichtig. Bald konnte mein Arzt beim Ultraschall erkennen, dass es ein Mädchen sein sollte. Ich führte viele Gespräche mit Freundinnen, die auch schon Kinder hatten. Sie erzählten mir immer, wie aktiv diese schon im Mutterleib waren. Mein Kind war immer sehr ruhig. Ich spürte kaum Kindsbewegungen. Schließlich wendete ich mich an meinen Frauenarzt, der mich gründlich untersuchte und mich beruhigen konnte. Es war alles in Ordnung.

Geburt problemlos

Zehn Tage vor dem Geburtstermin platzte meine Fruchtblase. Wie die Schwangerschaft verlief die Geburt auch sehr schön. Als die Hebamme unsere Julia nach 13 Stunden im Arm hielt, meinte sie: „Es ist eine süße Tochter und hat die Mandelaugen ihrer Mutter.“ Armin sagte gleich darauf: „Sie ist eine Schönheit.“ Ich konnte sie nur von weitem sehen. Ein paar Minuten später fragte der Arzt, ob er Julia untersuchen dürfe. Wir hatten nichts dagegen.

Man schob mich in den Ruheraum. Armin folgte mir natürlich. Ich war so froh, dass alles gut überstanden war. Wir sprachen noch eine Weile über die vielen Stunden der Wehen. Schließlich sagte ich: „Wir können so froh sein, wir führen eine glückliche Ehe, haben alles, was wir fürs Leben brauchen und jetzt noch ein ‚gesundes‘ Kind.“

Ein paar Minuten später kam der Kinderarzt zu uns und meinte, er müsse Julia noch etwas genauer untersuchen.

Es gäbe noch ein paar Auffälligkeiten. Aber nichts Schlimmes. Wir dachten uns, er will sie bestimmt noch einmal unter die Lupe nehmen, da sie nach der Geburt etwas blau wurde und zu Anfang nicht gleich atmen wollte.

Armin verabschiedete sich von mir mit glücklichen Vateraugen. Er wollte noch Verschiedenes für die Feier zu Ehren unserer Tochter einkaufen, die am Abend stattfinden sollte. Mich brachte man auf mein Zimmer.

Ein paar Stunden später kam mich meine Schwester schon besuchen. Überglücklich, aber doch noch etwas erschöpft erzählte ich ihr meine Geschichte. Einige Zeit später schlief ich endlich ein. Um 24 Uhr holte mich eine Krankenschwester ans Telefon. Armin und die anderen Feiernden hatten für mich ein Lied getextet und es mir am Telefon vorgesungen. Obwohl ich aus dem wohlverdienten Schlaf gerissen wurde, freute ich mich riesig.

Diagnose: Down-Syndrom

Am nächsten Morgen kam der Arzt zur Visite. Bei mir setzte er einen ernsten Blick auf. Er meinte, er müsse mich später unter vier Augen sprechen. Ein ungutes Gefühl stieg in mir auf. Als sich nach zwei Stunden immer noch kein Arzt bei mir meldete, sprach ich eine Schwester auf dieses Gespräch an. Diese meinte nur, sie würde ihn zu mir schicken, wenn er Zeit für mich hätte. Tatsächlich kam der Arzt nach kurzer Zeit und bat mich, ihm in ein anderes Zimmer zu folgen. Wir setzten uns und er begann mir zu erklären, was mit unserer Tochter los war. Er meinte, dass es zu 90 % sicher sei, dass Julia das Down-Syndrom habe.

Ich konnte zum damaligen Zeitpunkt mit dem Begriff Down-Syndrom überhaupt nichts anfangen. Also bat ich ihn, mir das zu erklären. Nun benutzte er das mir bekannte Wort „mongoloid“.

Jetzt stiegen in mir Bilder von Menschen mit Down-Syndrom auf. Ich war total am Boden zerstört, fing an zu weinen und zu zittern. In meinem Kopf gingen auf einmal so viele Gedanken umher, dass ich dem Arzt gar nicht mehr zuhörte. Ich war wie betäubt. Es dauerte ewig, so kam es mir vor, bis ich mich etwas beruhigen konnte. Dann folgten weitere Gedanken wie: Werde ich so ein Kind annehmen und lieben können; wie wird Armin es aufnehmen



und Familie und Freunde? So schlimm es sein mag, aber ich dachte sogar, jetzt war die große Party gestern Abend umsonst.

Als ich mich nach zwei Beruhigungstabletten etwas im Griff glaubte, ging ich zur Telefonzelle, um Armin zu bitten, sofort ins Krankenhaus zu fahren. Am Telefon sagte ich ihm: „Armin, bitte komm sofort, es ist etwas mit Julia.“ Mehr konnte ich nicht sagen, denn ich fing gleich wieder an zu weinen. Er wollte natürlich wissen, was los war. Ich konnte nur noch sagen, dass Julia mit 90-prozentiger Sicherheit Down-Syndrom hat.

Eine halbe Stunde später war er auch schon im Krankenhaus. Wir hielten uns ganz fest und weinten beide. Schließlich gingen wir ins Kinderzimmer und schauten unsere Tochter an. Armin sagte: „Ich glaube das nicht. Sie sieht doch ganz normal aus. Die Ärzte haben sich bestimmt getäuscht. Außerdem besteht ja noch zehn Prozent Hoffnung, dass sie nicht behindert ist.“ Ich für meinen Teil wollte mir nichts vormachen. Die kleinen Schlitzaugen waren da, und die Kopfform ließ auch auf das Down-Syndrom schließen.

Trauer um das Wunschkind, aber viel Unterstützung von Familie und Freunden

Ich trauerte um das Wunschkind, dass ich mir in der Schwangerschaft so oft

bildlich vorstellte. Nach ca. zwei Stunden verließ mich Armin wieder und schon bald bekam ich wieder Besuch. Jetzt musste ich es allen Verwandten und Freunden, die mich besuchten, beibringen. Das war sehr schwer. Ich dachte, sie würden mit Bestürzung reagieren. Da dachte ich falsch. Alle meinten, dass sei doch heutzutage nicht mehr so schlimm. Sie sagten: „So ein Kind kann so viel Liebe schenken.“ Meine Familie reagierte auch ganz toll. Sie meinte: „Das Kind lieben wir noch viel mehr!“ Diese Reaktionen halfen mir sehr. Das Schönste aber sagte meine Schwiegermutter: „Ich glaube, der liebe Gott gibt solche Kinder nur zu Eltern, die diesen viel Liebe und Geborgenheit schenken können. Ich bin sicher, dass ihr das schaffen werdet.“

Ich musste mich dazu zwingen, mein Kind zu holen. Die Freude der anderen Mütter über ihre Kinder in meinem Zimmer machte mich noch mehr fertig. Ich beschloss, so schnell es geht, das Krankenhaus mit Julia zu verlassen. Am dritten Tag durfte Armin Julia und mich nach Hause bringen. Vom Krankenhaus erhielten wir die Adresse eines Kinderarztes, der viele Kinder mit Down-Syndrom betreut. Dieser Arzt hat auch ein Ultraschallgerät, mit dem er genaue Herzuntersuchungen durchführen kann. Von Anfang an hörten die Ärzte ein „Röcheln“ in Julias Brust. Also ließen wir bei Julia von unserem Kinderarzt auch gleich einen Herzultraschall machen. Dieser stellte ein kleines Loch von zwei bis drei Millimetern im Herzen fest. Er meinte, das könnte aber eventuell von allein nach einiger Zeit zuwachsen. Es müsse beobachtet werden.

Nach ein paar Tagen besuchte uns meine Schwester. Sie brachte ein Buch „Das Down-Syndrom“ mit, das ich gleich zu lesen begann. Wir hatten zu diesem Zeitpunkt immer noch keine Ahnung, was genau das Down-Syndrom für eine Behinderung ist und wussten auch noch nicht, an wen wir uns wenden konnten. Deshalb war ich sehr dankbar für dieses Buch.

Auf der Suche nach Hilfen

Während meiner Schwangerschaft hatte ich viel gelesen. Unter anderem auch die Zeitschrift „Eltern“. Ich hatte sämtliche Exemplare aufgehoben und erin-

nerte mich an die Briefkontakte, die in dieser Zeitschrift angeboten wurden. Und tatsächlich fand ich auch einige Eltern, deren Kinder Trisomie 21 haben. Ich schrieb sieben Eltern an. Davon schrieben mir sechs Mütter zurück. Meist lagen in den Briefen auch süße Fotos von ihren Kindern bei. Diese Briefkontakte halfen mir sehr.

Etwas später erhielten wir die Adresse einer Frühberatungsstelle. Wir ließen uns einen Termin für ein Gespräch geben. Das Gespräch war sehr informativ. Seitdem machen wir dort Krankengymnastik nach Bobath, die Julia viel Spaß macht. Es wurde von dieser Stelle auch arrangiert, dass sich acht Elternpaare mit Kindern, die das Down-Syndrom haben, dort einmal im Monat austauschen können. Diese Treffen sind informativ und machen viel Spaß.

zwei Löcher in der Vorhofscheidewand hat und eine leichte Undichtigkeit einer Herzklappe besteht.

Diesen Befund der Klinik fordert das Versorgungsamt nun von uns, um über den Widerspruch zu entscheiden. Man gab uns eine Frist von vier Wochen, um diesen Befund zuzuschicken. Zwei Wochen nach der Untersuchung rief ich in der Klinik an und fragte nach dem Krankenbericht. Man sagte nur: „Das dauert mindestens acht Wochen.“ So rief ich dann wieder beim Versorgungsamt an und bat um eine Fristverlängerung. Sie gaben mir vier Wochen länger, den Befund vorzulegen. Mittlerweile sind diese vier Wochen verstrichen, ohne dass bei uns dieser Befund vorliegt. Jetzt müssen wir wieder um eine Fristverlängerung betteln. Ich weiß nicht, wie das noch ausgeht!



Schwierigkeiten mit den Behörden

Wir beantragten nach so einem Treff z.B. den Schwerbehindertenausweis für Julia. Diesen halten wir bis zum heutigen Tag allerdings noch nicht in Händen. Nach einem halben Jahr bekamen wir ihn zwar mit einem GdB von 90 % und den Buchstaben B, D und H. In unserer Eltern-Kinder-Gruppe riet man uns, Widerspruch einzulegen, da uns bei Down-Syndrom 100 % zustünden. Das haben wir dann auch gemacht und den Schwerbehindertenausweis gleich wieder mitgeschickt.

Mit Julias Herz gab es dann noch einige Unklarheiten, weshalb uns der Kinderarzt auch nach Mainz in die Kinderkardiologie der Uniklinik schickte. Dort wurde bei Julia zweimal Herzultraschall gemacht und die Lunge geröntgt. Die Ärzte stellten fest, dass Julia

Julia, ein Prachtkind

Mit jedem Tag, den wir mit Julia verbringen, wachsen unsere Liebe und unser Stolz. Schon nach kurzer Zeit hatten wir bemerkt, dass Julia doch immer mehr dem Bild unseres Wunschkindes entspricht. Sie ist immer fröhlich und schenkt uns oft das Lächeln, das einem auch an schlechten Tagen Mut und Freude bringt.

Heute bin ich der absoluten Überzeugung, wir hätten kein liebenswertes Kind bekommen können als unsere Julia.

An dieser Stelle möchten wir unserer Familie, unseren Freunden, Brieffreundinnen und Bekannten, die uns in jeder Situation helfen und mit Rat und Tat zur Seite stehen, herzlichst danken.

Andrea Deuker, Darmstadt

ICH kann schreiben!

Briefe, Bilder und Geschichten von Hermine

Autorin: Christine Fraas

Hg. G&S Verlag

ISBN 3-5925698-01-9

Preis: DM 19,90

Nachdem 1996 das Buch „Leben mit Hermine“ erschien und aufzeigte, wie sich der Lebensweg von Hermine als Baby, Kleinkind, Schulkind und erwachsene berufstätige Frau gestaltete und bereits in diesem Buch viele Texte von ihr abgedruckt waren, erwuchs Neugier, noch mehr von Hermine zu lesen. Sie hat die Fähigkeit, über ihren Alltag, ihre Erlebnisse und Probleme zu schreiben und damit ein besseres Verständnis für Menschen mit Down-Syndrom zu fördern.

Die in diesem neuen Buch vorgelegten Briefe und Geschichten sind ein Ausschnitt aus einer Fülle von Texten, die Hermine geschrieben hat. Sie wurden von ihrer Mutter ausgewählt, zusammengestellt und kommentiert.

Hermine wurde 1955 in Halle geboren. Sie wuchs zusammen mit ihrer einhalb Jahre jüngeren Schwester in Ilmenau in Thüringen auf. Die liebevolle und engagierte Förderung durch ihre Familie ermöglichte trotz gesundheitlicher Probleme eine sehr günstige Entwicklung. So war es möglich, dass sie mit sieben Jahren in die Hilfsschule (Sonderschule für Lernbehinderte) eingeschult wurde. Dort konnte sie „von der ersten bis zur letzten Klasse den Anschluss halten. Sie lernte Schreiben und Lesen und war vielen Mitschülern überlegen“ (S. 11).

Hermine stellt selbst rückblickend fest: „Meine Lieblingsfächer in der Schule waren Musik, Geschichte, Nadelarbeit, Kocharbeitsgemeinschaft, Biologie und Werken. Was ich nicht gern hatte: Mathematik, Chemie, Physik, Gartenarbeit und Turnen“ (S. 14).

Diese Aufzählung der Fächer macht sehr deutlich, welche Interessen durch einen entsprechenden Unterricht geweckt wurden und welche Fähigkeiten so entwickelt werden konnten, die auch heute noch für ihre Freizeitgestaltung, für aktive Auseinandersetzung mit Themen, die sie interessieren und bewegen, Voraussetzung sind. Die häufig eingeschränkten Angebote im schulischen



Hermine und Christine Fraas – stolz auf das neue Buch

Lernen für Kinder mit Down-Syndrom bedeuten oftmals nicht nur eine Unterforderung bezüglich ihrer aktuellen Möglichkeiten, sondern darüber hinaus auch eine Einengung solcher Interessenentwicklung.

Schon die ersten Briefe von Hermine, die sie mit zwölf Jahren schrieb, zeigen ihre ungewöhnlich guten schriftsprachlichen Fähigkeiten. Darüber hinaus verdeutlichen die Texte aber auch ihre große Selbstständigkeit und Kompetenz im Lebensalltag. So schreibt sie einen Brief an die Großmutter als sie krank ist und allein zu Hause. Sie hilft im Haushalt und wie sie darüber schreibt, verdeutlicht gerade die große Selbstverständlichkeit und das ist schon bemerkenswert.

Ihre Reisetagebücher lassen erkennen, wie durch das schriftliche Festhalten das Erinnern unterstützt und der Alltag bereichert wird. Viele Tiergeschichten fallen ihr zu Bildern von Kalenderblättern ein und zeigen eigene Gedanken, oft aber auch den Bezug zu schulischen Lerninhalten. Das wird auch deutlich, als Hermine über die Sonnenblume schreibt: „Aus dem Samen von der Blüte der Sonnenblume wird Öl gewonnen. Zum Beispiel Butter ist unge-

sund, wenn man übertreibt ... Gesünder sind pflanzliche Produkte ...“ (S. 18). Diese Erkenntnisse setzt sie dann – nicht immer im Sinne ihrer Mutter – beim Einkaufen um. Auch das ist lebenspraktisches Wissen!

Hermine schreibt über ihre Vorlieben in der Musik und dass sie gern zu ihren Schallplatten und Kassetten tanzt, weil sie „ein gutes Taktgefühl“ hat. Aber sie nimmt durchaus kritisch wahr, „solche Musik haben nicht alle Menschen gerne“ (S. 22).

Sie schreibt auch über die Bücher, die sie gern liest. Das sind Jugendbücher, Bücher über Tiere oder zu Fernsehserien, Liebesromane, „... auch was Mutti nie gepasst hat. Ich las es trotzdem und mein Vati hatte es auch nicht gerade gefallen, natürlich las ich auch ohne Einverständnis der Eltern“ (S. 23). So wie jede andere Jugendliche und Erwachsene! Diese Kommentare zeigen ihre Eigenständigkeit und verdeutlichen – mehr noch als die Texte selbst – wie hier Unabhängigkeit und Selbstbestimmung auch als Ergebnis einer angemessenen schulischen Bildung erreicht werden konnten.

Wissen und Kompetenzen sind eben auch nötige Voraussetzungen für die

weitere Lebensgestaltung. Das zeigt sich auch, wenn Hermine berichtet, wie sie ihre Mutter zu Vorträgen, Ausstellungen und Konzerten begleitet und wie sie in der Lage ist, sich ihre eigenen Gedanken dazu zu machen.

Hermine lebt mit ihrer Mutter zusammen, aber sie macht sich auch Gedanken über einen Umzug ins Wohnheim. Sie hat viele Bekannte, denen sie gerne schreibt, aber auch Freunde, die sie von der Arbeit oder von gemeinsamen Freizeiten kennt.

„Der andere Wolfgang wollte auch mit mir tanzen, aber ich teilte ihm mit, dass er nicht sauer sein soll, wenn ich mit dem Wolfgang intime Freundschaft schließe. Er hat nichts dagegen einzuwenden, aber trotzdem ist er eifersüchtig, weil er mich auch liebt, ich kann mich auch nicht zerteilen, erklärte ich ihm“ (S. 30).

Ihre Direktheit und Offenheit führen manchmal auch zu Problemen. Sie erkennt das sehr wohl und setzt sich damit selbstkritisch auseinander: „Ich bin leider nicht immer tolerant, den ich nicht leiden kann, bin ich ganz schön grandig. Nur bei meinen Spezies, die ich besonders liebe und schätze, da bin ich tolerant“ (S. 170).

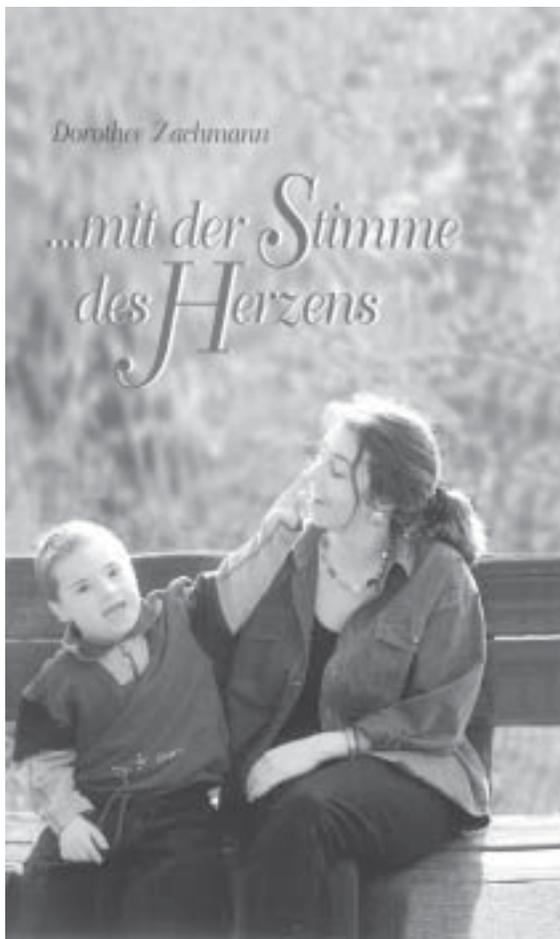
Das Buch gibt durch die Fülle der Texte einen guten Einblick in Hermines Leben. Sicherlich gehört sie zu den besonders fähigen Menschen mit Down-Syndrom, aber sicher ist auch, dass sich diese Fähigkeiten nur durch entsprechende Lernangebote entfalten konnten. Und das gilt nicht nur für die Schulzeit! Hermine ist jetzt 43 und körperlich nicht mehr so fit, aber sie lernt noch immer Neues. Jetzt lernt sie z.B. immer besser auf dem Computer zu schreiben (vgl. S. 168). Das gibt Mut, bedeutet aber auch Verpflichtung: Junge Erwachsene und älter werdende Menschen mit Down-Syndrom brauchen ein anregendes Umfeld, das ihre Interessen erhält, neue Angebote bereitstellt und Weiterlernen nach ihren individuellen Fähigkeiten ermöglicht.

Etta Wilken

Lesung mit Frau Fraas in Nürnberg

Während der DS-Woche, am 6. Oktober 1999 liest Frau Fraas im Kulturladen Süd aus dem neuen Buch..

Info beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter



... mit der Stimme des Herzens

Autorin: Dorothee Zachmann

Hg. Gütersloher Verlagshaus

ISBN 3-579-02238-5

Preis: DM 19,80

Dorothee Zachmann beschreibt in ihrem Buch „... mit der Stimme des Herzens“ das Leben ihres Sohnes Jonas, der mit Down-Syndrom auf die Welt gekommen ist.

Im Gegensatz zur herkömmlichen Lektüre handelt es sich hierbei jedoch nicht um den Erfahrungsbericht einer Mutter, sondern um eine „literarische Liebeserklärung“ an Jonas.

In Gedichtform bekommt der Leser einen Einblick in das Leben von Familie Zachmann, Jonas' Eltern, seiner Zwillingsschwestern und seiner Stiefschwester.

Der Streifzug führt von Jonas' Geburt über schwierige Krankenhauszeiten, den „ganz normalen Alltag“ und Erfahrungen mit Fachleuten und Institutionen bis hin zu einem Ausblick in die noch ungewisse Zukunft.

Als Mutter berichtet die Autorin von den Besonderheiten ihres Sohnes, ihrer Liebe zu ihm und von vielen positiven

Erfahrungen. Sie verschweigt jedoch auch die dunklen Zeiten nicht und beschreibt ihr Gefühlschaos nach Jonas' Geburt, ihre Angst, dass die anderen Kinder zu kurz kommen, Überforderungsgefühle und den immer wiederkehrenden Schmerz.

Dennoch überwiegt die positive Seite des authentisch geschriebenen Buches. Die Gedichtesammlung lässt sich gut in einem Zug durchlesen, eignet sich jedoch auch zum Herausgreifen einzelner Thematiken.

Bei betroffenen Eltern und Geschwistern wird sie sicherlich ein Wiedererkennen von eigenen Erlebnissen auslösen. Für mich als Pädagogin ist das Buch eine wertvolle Hilfe zum Einfühlen in die Lebenssituation der Familie und trägt zu mehr Verständnis bei.

Nicole Schweiger

Dorothee Zachmann stellt ihr Buch bei der DS-Tagung in Bochum erstmals der Öffentlichkeit vor. Eine Lesung ist geplant und selbstverständlich ist das Buch an ihrem Bücherstand erhältlich.

Down Syndrome – a review of current knowledge

Jean Rondal, Juan Perera, Lynn Nadel
Hg. Whurr Publishers Ltd
ISBN 1-86156-062-1
Preis: ca. 100 DM
(in englischer Sprache)

In diesem neuen Buch sind die wichtigsten Beiträge des Down-Syndrom-Weltkongresses, der 1997 in Madrid stattgefunden hat, zusammengefasst.

Für diejenigen, die am Kongress teilgenommen haben, ein prima Nachschlagewerk. Man kann noch einmal nachlesen, was man dort schon gehört hat und vor allem, was man alles verpasst hat. Bei solchen großen Kongressen gibt es in der Regel ein riesiges Angebot an Vorträgen und Workshops, und leider nur einen Teil kann man besuchen.

Natürlich ist dieses Buch, auch für alle, die nicht beim Kongress waren, eine Quelle voll Wissenswertem und aktuellen Informationen zum Thema Down-Syndrom. Als Nachschlagewerk besonders zu empfehlen für diejenigen, die sich in ihrem Studium mit Down-Syndrom befassen. Ethische, medizinische, genetische, psychologische und pädagogische Aspekte werden behandelt, insgesamt ein gründlicher Überblick über den heutigen Forschungsstand.

Zu bestellen bei:
Whurr Publishers Ltd
19B Compton Terrace
London N1 2UN
United Kingdom
Fax: 0044 / 171 226 5290

DS-Broschüren aus Österreich

Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom in Oberösterreich hat drei schöne Broschüren herausgegeben:

1. Ein Kind mit Down-Syndrom
2. Kindergarten
3. Miteinander Leben – voneinander Lernen (Integration in der Schule)

Alle drei Broschüren sind im Format DIN A5 und haben 30 Seiten. Erhältlich sind die Broschüren für einen Unkostenbeitrag von 40 Österreichischen Schillingen pro Stück bei:
Frau Renate Moser,
Thal 6, A-4231 Untergaisbach

Die frühkindliche Bewegungsentwicklung

Autorinnen: Gisela Stemme,
Doris von Eickstedt
Verlag selbstbestimmtes Leben 1998
ISBN 3-910095-33-X
Preis: DM 19,80



Aus einer Weiterentwicklung der vor 15 Jahren erschienenen Broschüre „Die frühkindliche Bewegungsentwicklung und ihre mögliche Problematik“ ist ein für mein Verständnis sehr gutes Buch entstanden, das auch für Laien einfach lesbar und verständlich ist.

Die beiden Autorinnen, ausgebildete Krankengymnastinnen und Bobath-Therapeutinnen, beschreiben auf etwa 140 Seiten den Begriff und die Prinzipien der Bewegungsentwicklung und der Handlungsfähigkeit sowie mögliche Unregelmäßigkeiten in der Entwicklung des Kindes.

Viele praktische Beispiele und rund 120 Illustrationen machen das Buch sehr anschaulich und seinen Inhalt leicht verständlich. Beim Lesen bekommt man richtig Lust auf Entdeckungen an und mit Kindern. Es fiel mir schwer, die Lektüre aus der Hand zu legen.

Das Buch eignet sich sowohl für Fachleute als auch zur Weitergabe an Eltern. Leider nimmt das Kapitel über Unregelmäßigkeiten in der Entwicklung und deren Behandlung nicht sehr viel Raum ein. Die Autorinnen beschreiben jedoch auf den vorhergehenden Seiten die Stadien der kindlichen Entwicklung und deren Voraussetzungen detailliert und meist ohne Altersangaben, sodass auch Eltern entwicklungsverzögerter und/oder behinderter Kinder angesprochen werden.

Angenehm aufgefallen ist mir die Ausdrucksweise der beiden Autorinnen, in der sich Achtung vor dem Kind und seiner individuellen Entwicklung zeigt.

Das Sorgenkind im ersten Lebensjahr

Autorin: Monika Aly
Hg. Springer Verlag
ISBN 3-540-64218-8
Preis: DM 29,90

Bei ihrem Baby wird eine Entwicklungsverzögerung oder Behinderung festgestellt. Die Eltern fühlen sich verwirrt und überfordert von den vielfältigen Aussagen und Diagnosen verschiedener Ärzte und Therapeuten.

Das Ziel der Autorin ist es, Eltern in dieser Situation weiterzuhelfen, sodass sie die richtigen Entscheidungen für ihr Kind treffen.

Auf etwa 150 Seiten umreißt sie die Entwicklung eines gesunden, sich normal entwickelnden Kleinkindes, beschreibt die „gestörte Entwicklung“ anhand der Beispiele Down-Syndrom, Spina bifida und Zerebralparese und nennt diagnostische und therapeutische Verfahren.

Das Buch liest sich leicht und relativ schnell. Unumgängliche Fachtermini werden in einem sich anschließenden Glossar kurz erklärt.

Weiterhin erfolgen nach jedem Kapitel Leseempfehlungen. Im Anhang finden sich ein Überblick über Beratungsstellen in Deutschland und im Ausland sowie über verschiedene Selbsthilfegruppen und Organisationen.

Etwas störend wirkt auf mich das Vokabular, wenn von Sorgenkindern und Störungen die Rede ist.

Auch wird das Ziel des Buches – Eltern aus ihrer Unsicherheit bezüglich der Therapien des Kindes zu helfen – nicht unbedingt erreicht. Frau Aly beschreibt Therapiemethoden, die ihrer Meinung nach ungeeignet sind. Da es hierzu ja unterschiedliche Meinungen gibt, wird die Entscheidung den Eltern nicht leichter gemacht.

Das Kapitel über Down-Syndrom umfasst 19 Seiten, die Anregungen für den Umgang mit dem Säugling bzw. Kleinkind geben. Wie auch in den anderen Kapiteln handelt es sich nur um Einblicke und einen kurzen Abriss.

*Beide Buchbesprechungen
von Nicole Schweiger*

Künstler mit Down-Syndrom

Intelligenz der Seele – Versuch der Deutung einer Skizze des Malers Willibald Lassenberger

Roland Ratz

Der Maler Marc Chagall hat einmal treffend formuliert: „Es gibt auch eine Intelligenz der Seele – aber nicht immer Seele in der Intelligenz.“

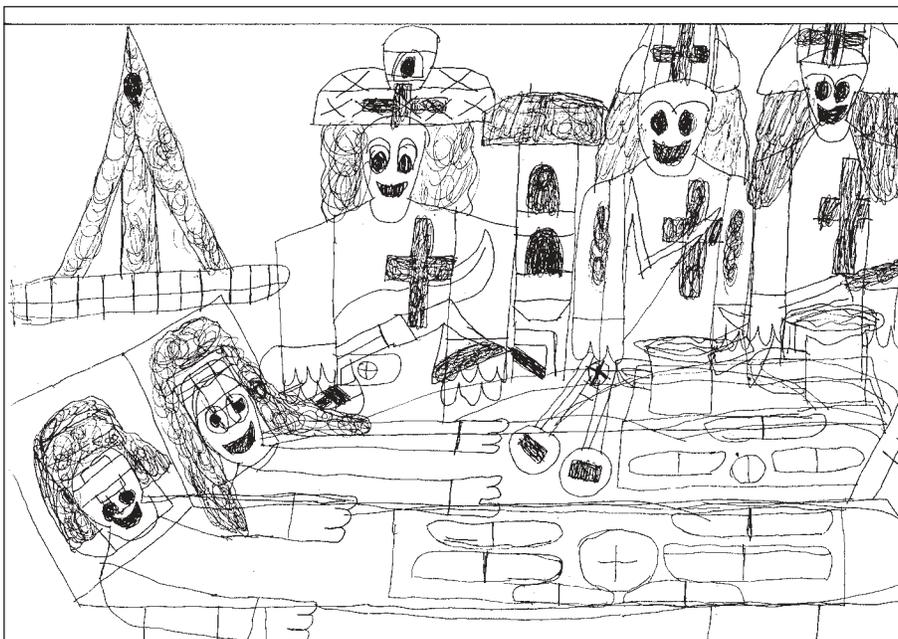
Wo finden wir die Intelligenz der Seele? Können wir sie in den Lebenszügen von Männern und Frauen mit Down-Syndrom nachweisen?

Der Versuch einer Deutung von Willibald Lassenbergers Skizze über einen Krankenhaus-Aufenthalt soll uns dabei helfen.

Ein Ereignis, das den Maler offensichtlich bewegt hat, steht hinter der Darstellung. Es war Ende der achtziger Jahre, als Willibald Lassenberger, etwa 40 Jahre alt, Down-Syndrom, die Nachricht erhielt, dass aus seinem Bekanntenkreis R.R. nach einem Unfall ins Krankenhaus gekommen sei und nun operiert werde. Er hat sich hingesezt, die Szene gemalt und dabei seine eigenen Vorstellungen und Wünsche einfließen lassen. Bei einer Deutung des Bildes war es eine Hilfe, dass zahlreiche Bilder von Lassenberger über das Thema Krankheit und Aufenthalt im Krankenhaus existieren und deshalb Vergleiche angestellt werden konnten.

Der Patient liegt am unteren Rand der Skizze auf einem Bett, auf der Stirn ein großes Pflaster. Liegend malt Willibald tote Menschen oder aber Kranke, wobei sich Letztere von Ersteren unterscheiden durch einen leicht angehobenen Kopf. Im Krankenhaus zu sein, heißt fast tot zu sein, aber noch nicht ganz. Noch etwas Leben ist im Patienten. Dass es sich um Krankenbetten handelt, wird erkannt an dem dreieckigen Haltegriff, der von oben herabhängt.

Hinter den Betten stehen eine Krankenschwester und zwei Ärzte mit dem roten Kreuz auf dem Gewand, die die Operation vornehmen wollen. Sie sind



ausgerüstet mit einer riesigen Schere, Messer, einer Spritze und anderen „Folterwerkzeugen“. Willibald Lassenberger hat durch ein traumatisches Erlebnis in seiner Kindheit Krankenhaus-Angst. Es ist ihm wohl früher nicht erklärt worden, was Arzt und Schwester an ihm tun. Aus anderen Bildern wissen wir durch die Darstellung riesiger Spritzen, sie sind bis zu zwei Meter lang, dass Willibald eine Spritzen-Angst hat.

Der Patient ist den Spritzern und Schneidern hilflos ausgeliefert, aber nicht ganz. Der Maler arbeitet in das Bild einen Lösungsvorschlag ein, der originell und zugleich sehr lebensnah ist. Neben dem Patienten liegt eine weibliche Gestalt. Wir wurden schon darauf aufmerksam gemacht. Auf die Frage, wer dies sei, sagte Willibald: „Es ist die Frau von R.R.“ Sie ist nicht verunglückt, wird nicht operiert, sie spielt nur den Patienten. Alles was durch Schwestern

und Ärzte an dem Patienten geschieht, wird von ihr beobachtet und zugelassen oder nicht zugelassen. Sie ist für den Patienten der Mensch des Vertrauens im Krankenzimmer oder im Operationssaal. Natürlich wusste Willibald Lassenberger, dass sie gar nicht da war. Auf seinem Bild weist er aber völlig eindeutig darauf hin, dass ein Mensch des Vertrauens einen Patienten immer ins Krankenhaus begleiten soll und ihn nicht allein lassen darf. Präzise hat der Maler ein Problem aufgegriffen und in seinem Bild eine vernünftige Lösung vorgeschlagen.

Lasst niemand, der krank ist, allein!

Wenn gespritzt oder geschnitten werden muss, spricht mit dem Patienten vorher darüber. Der Patient will begleitet werden von einem Vertrauten seiner Lebenswelt.

Lernen am Computer

Niki Kain

Mike, stolzer Laptop-Benutzer

Gut überlegt, lang ersehnt ist er jetzt endlich da, der Laptop. Nicht für meinen Mann, nicht für mich, sondern für Mike. Mike strahlt und ist begeistert.

Mittlerweile ist es nicht mehr so besonders. Mike hat einfach eine zusätzliche Arbeitsmöglichkeit. Es ist sehr wichtig für ihn zu wissen, dass es eben viele Möglichkeiten gibt, wie z.B. zu schreiben. Schreiben mit Stift, Kugelschreiber, Bleistift oder mit Knetmasse, Farbe, Ton, Brotteig oder drucken mit Stempeln, schreiben auf der Schreibmaschine oder so wie jetzt am Laptop. Aber es bleibt schreiben!

Mike ist jetzt zehn Jahre, er liest gut, gelernt nach der „Früh-lesen“-Methode von Macquarie, und er kann auch schreiben, nur das geht langsam und seine Druckschrift ist nicht immer leicht zu entziffern.

Viele Vorteile

Deshalb ist er selbst auch sehr froh, diese Möglichkeit zu haben. Die Kinder in seiner Klasse können jetzt immer lesen, was Mike schreibt. Mich hat es überrascht, wie schnell er den Platz auf der Tastatur für alle Buchstaben gefunden hat. Hier kommt ihm sein gutes visuelles Gedächtnis, die Stärke der meisten Kinder mit Down-Syndrom, sehr zugute.

Mike arbeitet schon länger sehr gerne am Computer. Der Computer ist sehr geduldig, zeigt eine Aufgabe so lange wie Mike dazu braucht, und erklärt, wenn es sein muss, die gleiche Aufgabe sehr oft. Also diese Merkmale, die Mütter, vor allem ich, nicht immer besitzen. Ich bin zwar sehr engagiert, aber meine Geduld ist nicht immer so, wie es sein sollte.

Der Laptop hat gegenüber unserem Computer noch ein paar große Vorteile. Mike kann überall arbeiten! In der Schule, zu Hause, unterwegs. Der Laptop unterstützt sehr die Kommunikation und die Zusammenarbeit der Leute, die mit Mike arbeiten, weil alle zu jeder Zeit eine Übersicht haben, womit Mike gerade arbeitet. Am Laptop sind eben nur

seine Sachen darauf (es ist ja auch sein Laptop), er findet sich auch ganz allein schon gut zurecht.

In der Klasse gibt es zwar auch einen Computer, aber hier muss Mike immer warten, bis er an der Reihe ist. Manchmal ist das schade, weil so eine Super-Arbeitsphase vorbeigeht.

Und ... die Hauptschulzeit kommt immer näher und eigentlich kann sich, außer uns, niemand so richtig vorstellen, wie die Integration weitergehen soll. Noch arbeiten Volksschule und Hauptschule nicht zusammen. Ich habe so meine Bedenken, wie wichtige Infos zu Mikes Lernfortschritten in die Hauptschule transferiert werden können. Der Laptop könnte dies sehr erleichtern. Natürlich bleibt noch genug, was besprochen gehört, aber dieses Lernmittel kann dabei eine große Hilfe sein.

Bis jetzt freut uns einfach, dass Mike seinen Laptop so gerne benützt und dass dieser einen enormen Motivationschub ausgelöst hat. Für die Zukunft möchte ich einmal behaupten, dass der Computer sowieso für alle, und das gilt auch für Kinder mit Down-Syndrom, das Medium wird, eigentlich schon ist, mit dem man an Informationen herankommt. Je früher unsere Kinder lernen, sicher am Computer zu arbeiten, desto leichter und normaler wird für sie der Umgang damit im späteren (Berufs-) Leben sein.

Ausstattung

Zur Anschaffung haben wir uns mit einem sehr engagierten Leiter eines sonderpädagogischen Zentrums in Salzburg in Verbindung gesetzt. Er hat uns einen Laptop empfohlen, der mit einer CD- und Diskettenfunktion und mit einer guten Soundkarte ausgestattet ist, weil viele Programme diese benötigen.

Als Basisprogramm dient „Momo“. Momo ist ein Schreibprogramm, wobei man zum Ablesen von Geschriebenem und Gerechnetem statt Dateien Hefte anlegt. Die Befehlsleiste, wie bei „Word“, ist sehr kindgerecht und leicht zu bedienen. Momo bedeutet, dass Mike selbstständig etwas schreiben und in eines

seiner „Hefte“ ablegen kann. Bereits Abgelegtes findet er wieder zurück. Es ist einfach kindgerechter als Word. (Früher hat Mike in unserem Computer ab und zu ein Chaos verursacht, weil es viel zu viel gibt, was er mit einem Mausklick verändern oder zerstören kann.)

Für Mike haben wir schon seit längerem nach einem Weg gesucht, wie man ihm das Buchstabieren und das Zusammenlauten „schmackhaft“ machen könnte. Am Laptop haben wir, in Kombination mit Momo, einen Talkingblaster installiert. Der Talkingblaster spricht jetzt entweder das ganze Wort oder jeden einzelnen Buchstaben. Wir konnten nach einigen Wochen schon feststellen, dass Mike zunehmend mehr buchstabiert und zusammenlautet. Wir sind begeistert. Natürlich muss man hier auch auf ein „aber“ hinweisen. Dieser Talkingblaster spricht einige Wörter etwas komisch aus, was Mike übrigens nur amüsiert und selten verwirrt! Meistens haben wir die Buchstabensprechfunktion eingeschaltet, wo man dieses Problem sowieso nicht hat.

Programme

Momentan hat man ja eine enorme Auswahl an CD-Roms. Schaut man in eine einigermaßen gut sortierte Buchhandlung, weiß man sowieso nicht mehr, welche CDs gut brauchbar sind. Ich möchte hier ein paar Programme und CDs kurz vorstellen, die wir bei Mike benutzen oder benutzt haben. Es gibt sogar schon ein paar Programme speziell für Kinder mit einer Behinderung. Das bedeutet jedoch nicht unbedingt, dass diese von einer besonders guten Qualität und Brauchbarkeit sind. Bei allen Programmen oder CDs muss man vorher noch gut überlegen.

Budenberg

Eine unserer ersten Computerbegegnungen haben wir mit Budenberg gemacht. Budenberg ist ein Programm auf Disketten. Es ist ein Vorschulprogramm, wobei der größte Teil für die Schule gemacht wurde. Es gibt folgende Bereiche: Deutsch 1, 2, 3, Mathe 1, 2, 3, Sachkunde und Englisch.

Mathematik hat einige lustige Zahl- und Merkerfassungsspiele zu bieten. Als Beispiel das Würfelprogramm. Man kann mit dem Würfelbild oder nur mit Nummern arbeiten, die sich bis 3, 4, 5

oder 6 einschränken lassen. Außerdem kann man noch zwei Schwierigkeitsstufen wählen. Das Spiel Zahlbild ist ähnlich und arbeitet auch wieder mit Mengen bis 10. Hier wird ein Lastauto vollgepackt und wieder entladen. Lustig und gut aufgebaut.

Allein bei Mathe 1 sind zwölf Spiele möglich. Alle wieder eingestuft in der zu erarbeitenden Zahl und Schwierigkeitsstufe.

Mit dem Programm Deutsch 1 arbeiten wir zurzeit sehr häufig. In Deutsch 1 gibt es sechs Spiele, u.a. auch „Form + Farbe“, ein Zuordnungsspiel, das das visuelle Unterscheidungsvermögen schult. Das Programm ist klar und einfach aufgebaut, die Kinder spielen es gern. Ab dem Lesealter gibt es dann z.B. Erstlesen, Buchstaben einsetzen, die richtige Reihenfolge erarbeiten oder ein Wort zu einem Bild zuordnen. Alle anderen Bereiche hat Mike noch nicht probiert.

Nadja, meine Tochter (7 Jahre), übt manchmal aus Spaß mit dem Englischprogramm.

Das Budenberg-Programm ist einfach aufgebaut und leicht zu bedienen.

Audiolog

Audiolog ist ein Programm, das uns durch unsere Logopädin empfohlen wurde. Der Computer muss wie folgt ausgestattet sein: 486, VGA Grafikkarte, CD-Rom, Soundkarte 16 Bit, Lautsprecher, Windows 3x oder Windows 95 und Farbmonitor.

Das Programm ist sehr einfach gestaltet und schon einige Jahre alt. Es könnte ruhig grafisch noch einmal überarbeitet werden, aber Mike hat trotzdem immer sehr gerne damit gearbeitet. Eigentlich eignet sich dieses Programm am besten für eine Therapiepraxis oder für die Schule, weil die Anschaffungskosten sehr hoch sind. Viele Eltern sind bereit, für gute Ware auch mal mehr Geld auszugeben, und weil es tatsächlich eines der besseren Programme auf dem „Fördersektor“ ist, möchte ich es hier trotzdem beschreiben.

Audiolog wird als logopädisches Übungsprogramm zur Wahrnehmungsförderung für höchste Ansprüche beschrieben. Vor allem das auditive Gedächtnis wird hier mit verschiedenen Spielen gefördert. Das Programm ist in vier Hauptgruppen aufgebaut:

1. Perzeption

Geräuschspiel: Bilder werden den entsprechenden Geräuschen zugeordnet

Figur-Grund-Wahrnehmung: ähnliche Wörter unterscheiden

2. Gedächtnis

Zieh mich an! Einem Kind werden die Kleider angezogen, die aufgezählt wurden

Einkaufen: Die aufgezählten Dinge werden vom Regal genommen und aufs Band an der Kasse gelegt

3. Sequenzen

Tonreihen sollen akustisch erkannt und den entsprechenden Abbildungen zugeordnet werden: hoch/tief, kurz/lang, verschiedene Musikinstrumente

4. Lautdiskriminierung

Zwillinge: Zwei ähnlich klingende Wörter werden bildlich dargestellt,

Das genannte Wort muss dem richtigen Bild zugeordnet werden.

Memory: Immer zwei gleich klingende Wörter bilden ein Kartenpaar.

Richtig oder falsch: Ein Bild wird gezeigt, ein Wort wird genannt.

Passen die beiden zusammen oder nicht?

Mikes Lieblingsspiele waren vor allem Zwillinge, Einkaufen, Geräuschspiel und das Memory. Manchmal war er irritiert, weil manche Wörter sehr deutsch ausgesprochen werden (wir leben in Österreich). Statt Möhre sagen wir nämlich Karotte und statt Blumenkohl sagen wir Karfiol. Irgendwie war ich aber froh, dass er auf diese Weise auch die deutsche Version dieser Wörter gelernt hat.

Die Geräusche sind qualitativ sehr gut und auch die Wörter werden deutlich ausgesprochen.

Step by Step und Gebilex

Von der Firma Seibersdorf gibt es zwei Lernsysteme, denen man in Katalogen immer wieder begegnet. Step by Step und Gebilex, beide Programme brauchen folgende Systemanforderungen: PC 486 DX2/66, 8 MB Ram, 500-MB-Festplatte, sehr gute Grafikkarte und Soundblaster, Windows 95 oder Windows 3.11.

Beide Programme werden oft eingesetzt in der Therapie und beim Unterricht in Sonderschulen und Integrationsklassen. Ich kenne allerdings auch sehr viele Familien, die zu Hause gerne und engagiert mit einem dieser zwei Programme arbeiten. Letztlich ist es sicher wieder eine Kostenfrage.

Mike Kain,
stolzer Laptop-Benutzer



Step by Step enthält zwölf Spielmodule zur logischen Zuordnung und Koordination, z.B. „Reihe“: Hier muss das Kind eine Musterreihe von Symbolen nachbilden. Natürlich kann man bei jedem Spiel die Schwierigkeit selbst einstellen. Oder „Form und Farbe“. Das Kind würfelt mit der Tastatur eine Form und eine Farbe, z.B. das Dreieck und Rot. Aus einer Reihe von Symbolen müssen alle roten Dreiecke gesucht werden. Mikes Lieblingsspiel ist „Mensch ärgere dich nicht“. Natürlich spielen wir das „in echt“ oft zu Hause, vor allem um Mikes Zahlenraum zu festigen, aber es gibt Situationen, in denen ich froh bin, dass der Computer einmal ein Spielchen mit Mike spielt.

Es gibt auch noch vier Module mit Lerninhalten:

- Rechnen mit Symbolen
- Rechnen mit Zahlen
- Wort-Bild-Zuordnung
- Selbphasen

Wir arbeiten zu Hause öfter mit Step by Step. Mike braucht allerdings immer Unterstützung, ehe er mit einem Spiel richtig beginnen kann. Für selbstständiges Arbeiten ist es nicht so geeignet. Die Grafiken sind eigentlich unspektakulär. Trotzdem ermöglicht Step by Step eine schulische Übung von Lerninhalten.

Gebilex ist ein Lexikon zum Erlernen von Begriffen und zur Sprachausbildung. Das meiste wird in Gebilex mit Cartoons dargestellt. Obwohl ich persönlich kein Fan von Cartoons bin, ist es für viele Kinder sehr ansprechend gemacht. Auch hier sollte dem Kind am Anfang sehr viel geholfen werden, weil das Programm nicht ganz leicht zu bedienen ist.

Es gibt Themenbilder wie Ankleiden, Markt, zu Hause usw. Klickt man einzelne Zeichnungen an, gibt es dazu Lexikonerklärungen, Geräusche und sogar das gesprochene Wort plus Mundbild. Letzteres wird sicher eher von gehörlosen Kindern benötigt. Ansonsten ist eine der Stimmen besonders „nervig“, weshalb Mike dies total ablehnt.

Vom Themenbild gelangt man sehr einfach in das Lexikon. Die Begriffe werden hier als Bild und Text dargestellt.

Für Kinder, die schon gut lesen und schreiben können (mindestens Niveau der 2. Klasse), ist der Geschichteneditor

Motivation durch den Laptop. Mike arbeitet gern und freiwillig damit.



sicher spannend. Dieser gestaltet die Erstellung und Präsentation von Geschichten. Hier können sogar mehrere Kinder in einem Rollenspiel an einer Geschichte arbeiten. Lexikon-Informationen können in die Geschichte übernommen werden.

Gebilex kommt sicher erst zum richtigen Einsatz, wenn Kinder lesen (und schreiben) können.

Programme aus dem Duden-Verlag: Das kleine Lexikon

Eine Vorstufe bietet hier sicher das erste Lexikon vom Duden. Wir sind echt begeistert von „Das kleine Lexikon“. Es ist sehr kindgerecht und benutzerfreundlich. Ein kleines Mädchen empfängt die Benutzer und erklärt ganz deutlich, wie alles funktioniert. Das Lexikon enthält speziell für Vor- und Grundschulkindern alle wichtigen Wörter. Klickt man auf den Text, wird dieser deutlich vorgelesen. Die Kinder können leicht mitlesen, weil noch so schwierige Themen kurz erklärt werden und außerdem das gerade vorgelesene Wort rot aufleuchtet. Klickt man auf das Bild passiert etwas Lustiges.

Zusätzlich gibt es einen Spieleteil. Dieser enthält drei Spiele: Buchstabieren, Rätsel und Geräusche. Es sind einfache, aber attraktive Spiele. Auffällig ist die Kombination zwischen echten Bildern und Zeichnungen. Die Zeichnungen sind einfach, klar und nicht in einem übertriebenen Cartoonstil gemalt. Sie dienen dazu, Informationen wiederzugeben.

Zählen und Ordnen / Plus und Minus

Von Duden gibt es noch zwei nette CD-Roms. Zählen und Ordnen und Plus und Minus. Unter der Anleitung von Eisbär und Pinguin lernen Kinder spielend leicht das Zählen, Ordnen und Rechnen. Manchmal geht es für mich als Erwachsene ein bisschen langsam und nervt mich die Begleitung von Eisbär und Pinguin. Aber die Kinder bleiben begeistert. Auch diese zwei CDs sind übersichtlich und schön gemacht. Als Motivation dient meiner Tochter vor allem die Urkunde, die man erhält, wenn man alle Spiele einmal gespielt und das Super-spiel (zu dem kommt man nur, wenn man alle anderen gespielt hat) geschafft hat.

Erste Reise um die Welt

Von Duden gibt es dann noch: Meine erste Reise um die Welt. Als Kind braucht man schon Vorkenntnisse, um sich zurechtzufinden. Man bekommt zwar Anleitung am Anfang, aber dann während der Reise ist es nicht immer einfach. Es ist eher ein Spiel, wobei nebenbei etwas über die Welt gelernt wird. Es ist alles gezeichnet, aber die Geräusche machen das Ganze sehr echt. Geeignet ist diese CD für Schulkinder.

Vor kurzem haben wir uns bei einem Computer-Vortrag viele Lernspiele angeschaut. Die CD von Duden bleibt auch nach ganz vielem Neuen Favorit und das ist ein gutes Zeichen. Eine Demo-CD-Rom vom Duden-Verlag kann unter Tel. 0621 / 3901-650 oder Fax 0621 / 3901-633 bestellt werden.

CDs von Tivola

Noch ein Verlag, der sehr schöne CDs liefert, ist Tivola. Hier gibt es für 5 DM eine Demo-CD. (Tel. 030 / 53 63 580)

Ein Beispiel ist „Der kleine Prinz“. Ein Programm, das vor allem für Kinder im Vorschulbereich gut geeignet ist.

Sanft und behutsam wird hier die Geschichte vom kleinen Prinzen nach-erzählt. Nicht als schlichte Eins-zu-eins-Übertragung, sondern adäquat in eine multimediale und interaktive Umgebung versetzt: mit schönen 3-D-Animationen, leisen Tönen, hervorragenden Sprechern, geheimem Tagebuch und vielen Informationen über den Autor Antoine de Saint-Exupéry. Und mit einem intelligenten Fuchszählungs-Spiel: Da schlüpft das Kind selbst in die Rolle des kleinen Prinzen und versucht, das Vertrauen des Fuchses zu gewinnen, indem es seine Aufgaben erfüllt. So prägt sich die schöne Geschichte noch besser ein. Der Erzähler ist Ben Becker.

Kleine Tigerschule von Janosch

Zuletzt vielleicht noch erwähnenswert ist die CD-Rom Janosch' kleine Tigerschule im Terzioverlag. Die Tigerschule bietet Kindern eine liebevolle Begeg-

nung mit Buchstaben und Ziffern. Der Bär lehrt die Kinder lesen, er erklärt die einzelnen Buchstaben und wenn der Bär vorliest, hat man es ganz schnell verstanden.

Der kleine Tiger sagt noch: „Wer zählen kann, ist prima dran“, und er kennt viele Rechenspiele. Zusätzlich gibt es noch einige Bastelideen zum Ausdrucken und Zusammenbauen.

Schlusswort

Natürlich habe ich lang nicht alle schönen, guten CD-Roms vorstellen können, aber vielleicht habe ich einige Anregungen geben können.

Mike benützt seinen Laptop gerne. Es ist ein Gerät, mit dem man umgehen lernen muss. Für uns bedeutet es, eine Möglichkeit mehr zu haben, um kommunizieren zu können.

Der Computer hat neben anderen Lern- und Freizeitmöglichkeiten einen hohen Stellenwert. Er soll jedoch nur ergänzen. Das Erlernen eines Musikinstruments, Sportnachmittage, basteln, gemeinsames Spiel in der Familie oder freies Erleben in der Natur kann er nie ersetzen!

Tippi – der Schreibtrainer für Kids

Lernsoftware-Besprechung „Tippi – Ein Schreibtrainer für Kids“

Tippi wurde in Anlehnung an die Macquarie-Methode als Lern- und Übungssoftware für Schüler mit Förderbedarf konzipiert.

Das audiovisuelle Programm gibt Hilfestellungen beim Erlernen von einzelnen Begriffen, Objektsätzen sowie Drei- und Vierwortsätzen. Dabei hat das Kind die Auswahl zwischen 16 verschiedenen Sachgebieten (z.B. Tiere, Berufe, Körper, Musik etc.), die in jeweils drei Schwierigkeitsstufen bearbeitet werden können. Ein Ergebnisprotokoll gibt Auskunft über die Anzahl der gewählten Übungen und Fehler. Tippi arbeitet mit der neuen Rechtschreibung.

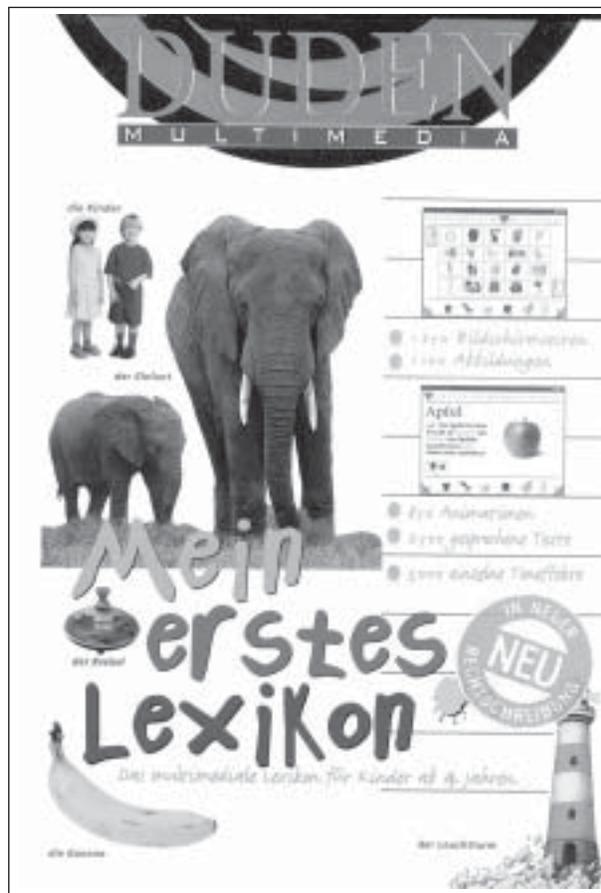
Die einzelnen Begriffe werden visuell und durch Sprachausgabe unterstützt. Zusätzlich können Wortarten und Sätze, die dem individuellen Kenntnisstand des Schülers entsprechen, von Eltern bzw. Lehrern hinzugefügt werden.

Tippi ist als Schul- und Einzellizenz erhältlich. Das Programm läuft unter Microsoft Windows 95/98 und Microsoft Windows 3.11. Das Programm ist einfach gestaltet, sodass das Kind es selbst bedienen kann.

Entwickelt wurde Tippi von einer Computer-Fachfrau, deren Kind selbst das Down-Syndrom hat. Hier sind sicher viele praktische Erfahrungen mit eingeflossen, die das Programm zu einer wertvollen Hilfe für die Förderung von Kindern mit Down-Syndrom werden lassen. Allerdings ist „Tipi“ mit 99,- DM auch nicht gerade preisgünstiger als vergleichbare Lernsoftware.

Zu bestellen bei:
DV-Consulting Richter
Chemnitzer Straße 5
09246 Pleiße
Tel. 03 7 22/ 9 84 44

Nicole Schweiger



„Mein erstes Lexikon“ von Duden bleibt Mikes Favorit

Das musikalische Einmaleins mit dem Musikbaukasten

Ein Lesertipp aus Österreich

In vielen Familien spielt Musik eine große und wichtige Rolle. So bemerken Eltern vielfach, dass ihre Kinder nicht nur gern Musik hören, sondern auch den Wunsch haben, selbst zu musizieren – ein Musikinstrument zu spielen. Das musische Talent vieler Kinder kann man bereits im frühesten Alter in der Familie fördern. Der Musikbaukasten wurde zu diesem Zweck entwickelt.

Der Musikbaukasten ist die Durchführung einer logischen Schlussfolgerung: „Beginn es an der Wurzel!“ So wie in allen Bereichen kindlichen Lernens braucht das Kind auch beim Musizieren kleine Bissen. Mit dem Musikbaukasten hat man die Möglichkeit, das Musizieren in kleinsten Bissen zu beginnen und mit dem Kind auf sanfte Weise eine musikalische Grundlage aufzubauen.



Dadurch, dass diese musikalischen Lernelemente im Wesentlichen nur aus fünf Spielübungen bestehen und in einer einfachen Logik aufbauen, können schon in der Familie musikalische Wichtigkeiten durch Spiele erarbeitet werden. Dabei spielen die 86 Holzbausteine des Musikbaukastens die Rolle eines Notenhefts. Durch verschiedene Spiele wird die Notenschrift, die auf den Bausteinen notiert ist, für die Kinder schon von einem frühen Alter an zu einer selbstverständlichen Alltagsbegegnung.

Zum Musikbaukasten gehören: 86 Holzbausteine, ein langes Seil, elf Märchen und die Anleitung zum musikalischen Einmaleins. Eine Videokassette als praktische Anleitung und die Spielanleitung für 33 Gesellschaftsspiele können extra angefordert werden.

Verlegt wird „Das musikalische Einmaleins mit dem Musikbaukasten“ durch die Universal Edition Wien unter der Nummer UE 20 550.

Der Musikbaukasten wurde 1990 bis 1992 von Gottfried Jaufenthaler und Maria Zeisler an der Musikschule in Innsbruck entwickelt.

Maximilian hat viel Spaß am musikalischen Baukasten



Das Demonstrationsvideo (UE 45 011) kann man zum Schutzpreis von 10,- DM in bar oder als Verrechnungsscheck bestellen bei:

Universal Edition, Frau Sabine Jank
Brucknerstraße 6, A-1040 Wien

Informationen u.a. über Einführungsworkshops für Eltern und Pädagogen bei:

Gottfried Jaufenthaler und Maria Zeisler,
Kirchplatz 9, A-6162 Mutters
Tel. 0043 / 521 / 546376

Nicht zu schnell aufgeben! Sebastian besucht den Metallkurs.

Sebastian wurde zunächst die Teilnahme an einem Schreinerkurs in der Jugendkunstschule verwehrt. (Bericht in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 28) Seine Mutter ließ sich dies nicht gefallen und konnte nach zähen Verhandlungen erreichen, dass er nun doch einen Kurs machen konnte, zwar in einem anderen Bereich, als zuerst gewünscht, aber immerhin. Sie schildert hier kurz, wie es Sebastian dort erging.

Eine Lehre kann man daraus ziehen: Obwohl es mühsam ist, viel Kraft und Ausdauer kostet, sich immer wieder in den Kampf gegen Vorurteile zu begeben, lohnt es sich.

Irgendwann wird die Beteiligung von Menschen mit Down-Syndrom an all diesen ganz normalen Freizeitaktivitäten selbstverständlich sein ... hoffentlich!

Sebastian besucht einen Metallkurs

Gegen eine Aufnahme Sebastians in einem Kurs der Jugendkunstschule hatte die Leitung große Bedenken. Man befürchtete allerhand undefinierbare Schwierigkeiten, nur aus dem Grund, weil Sebastian Down-Syndrom hatte. Als wir dann endlich, nachdem wir viel Überzeugungsarbeit leisten mussten, so weit waren, dass er in dem Metallkurs einen Platz bekam, war alles ganz harmlos.

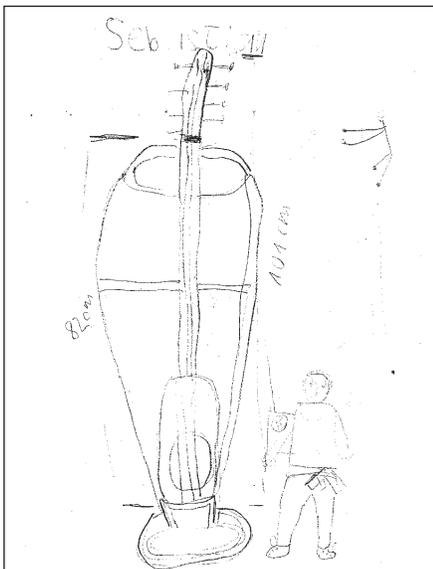
Sebastian wurde von den anderen Kursteilnehmern, dem Kursleiter und der Mitarbeiterin der Jugendkunstschule völlig problemlos aufgenommen. Er wurde behandelt wie alle anderen auch.

Meine Anwesenheit beschränkte sich darauf, Sebastian dann behilflich zu sein, wenn der Kursleiter oder seine Assistentin mit anderen Jugendlichen beschäftigt war und keine Zeit für Sebastian hatte. Es war für ihn wichtig, dass dann bei ihm kein Leerlauf eintrat und er in Ruhe, aber kontinuierlich in seiner Arbeit fortfahren konnte. Insofern war diese Voraussetzung für Sebastians Teilnahme am Kurs sicherlich sinnvoll.

Meine Anwesenheit wurde von den anderen Kindern kommentarlos aufgenommen, sie waren überwiegend mit ihren eigenen Aufgaben beschäftigt.

Sebastian hat der Kurs Spaß gemacht. Er war sehr stolz darauf, dass er schweißen durfte und dass ihm sein Werk, mit dem er seinen Vater überraschen wollte, so gut gelungen ist. Mit den Kindern und den beiden Erwachsenen ist er gut ausgekommen. Sein Verhalten, sein Interesse und sein handwerkliches Geschick wurden gelobt.

Sabine Grassler



Entwurfzeichnung



Sebastian bei der Arbeit

Ramba-Zamba Theatergruppe für Kinder

Gehandikapte Kinder spielen Theater? – Und ob, und wie!

Richard Neumann, zehn Jahre alt aus Berlin, gehört zur Kindertheatergruppe des Ramba-Zamba-Theaters des Sonnenuhr e.V. Er probt einmal wöchentlich mit seinen gehandikapteten Freunden. Richard hat zu ihnen ein ganz besonderes Verhältnis – sein kleiner

Bruder Franz (4 Jahre) hat das Down-Syndrom. Und der war schon einige Male als begeisterter Zuschauer mit dabei.

Zurzeit steht das Bühnenstück: „Steig ab! Betritt den Saloon!“ auf dem Programm. Wenn die verwegenen Cowboys und hinterhältigen Schurken über die Bühne reiten und ihre coolen Nummern darbieten, bleibt kein Auge trocken. Mit Phantasie und Spontanität bringen die Schauspieler in jeder Aufführung neue Seiten. Ich schwanke zwischen herzlichem Lachen und plötzlicher Rührung. Lachen und Weinen liegen nah beieinander.



Franz Neumann und einer seiner Mitspieler vom Ramba-Zamba-Kindertheater



Steig ab! - Betritt den Saloon!

Der Verein Sonnenuhr e.V. bietet Kindern mit (und ohne) Handikaps die Gelegenheit, beim Cowboy-Zirkus des Theaters Ramba-Zamba mitzumachen. Geprobt wird Donnerstag nachmittags im Theater im Pferdestall der Kulturbrauerei (Knaackstraße 97, Berlin).

Petra Neumann

1024 Meter Erdbeerkuchen für die Down-Syndrom-Sache

Problem beim Essen und Trinken

In Friedrichshafen wurde der längste Erdbeerkuchen der Welt gebacken. Die Eintragung ins Guinness-Buch der Rekorde ist sicher. Der Erlös von 4500 DM war für den Förderverein Down-Syndrom!

Das war eine publikumswirksame Aktion. Die Gastronomen Cornelia Pilsner und Bernd Gaupp aus der Friedrichshafener Innenstadt wollten einen Rekord-Kuchen herstellen für einen guten Zweck und für das Guinness-Buch der Rekorde.

Dies rief sofort Bianka Mosch vom Förderverein Down-Syndrom auf den Plan. Gemeinsam mit Mitgliedern des Vereins half sie mit, die 1100 Kilogramm Erdbeeren zu putzen, eine Tonne Vanillecreme anzurühren, vor Ort Tische aufzustellen, Kuchenböden auszulegen, die Creme daraufzustreichen, mit den Erdbeeren zu belegen und heißen Tortenguss darüberzugeben. Und das auf einem Kilometer Länge!

Zuletzt war alles verkauft, nur ein halber Meter war noch übrig. Ein Weltrekord war geschafft, enorm viel Spaß hat's gemacht, der Down-Syndrom-Verein bekam einen dicken Scheck und die Öffentlichkeit hat bei der Gelegenheit wieder mal etwas über das Down-Syndrom erfahren!

Inzwischen essen die Kuchenbäcker sogar wieder Erdbeeren.

„Schaffer unter 30“ gesucht

Gleich noch einmal machte der Verein Schlagzeilen. Die Vorsitzende Bianka Mosch wurde zur „Schafferin unter 30“ gewählt: eine Aktion der Schwäbischen Zeitung, der Kreissparkasse und Radio 7. Bianka Mosch ist enorm engagiert, setzt sich für die Kinder mit Down-Syndrom und ihre Eltern ein, macht Öffentlichkeitsarbeit und ist ständig für die DS-Sache auf Achse.

So eine Auszeichnung ging nicht spurlos an dem Verein vorüber, plötzlich wurden andere Menschen auf uns aufmerksam und bekamen wir Spenden wie nie zuvor, berichtete Frau Mosch.

Ein aktiver Verein

Das waren nun bloß zwei Aktionen von vielen. Der DS-Verein in Friedrichshafen war dieses Jahr schon aktiv in einer Realschule, im Kindergarten und in der Hebammenvereinigung. Ein Erstinfo-Paket ist in Vorbereitung, ein kleines Info-Blatt schon fertig und eine Modenschau geplant. Nur weiter so!

In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 31 berichtete Frau Smetan über die Schwierigkeiten, die sie mit ihrer Tochter Claudia hatte, als diese nach einer Operation nicht mehr trinken konnte. Mit Hilfe einer Laborflasche und durch Anregungen aus der Pörnbacher-Therapie lernte Claudia nach fünf Wochen wieder das Trinken

Auf diesen Artikel bekamen wir folgende Leserzuschrift:

Pörnbacher-Therapie nur aus der Bauchlage heraus

Zu diesem wunderschönen Bericht von Frau Smetan muss ich leider einiges berichtigen. Eine Trinktherapie nach Pörnbacher im Maxi-Cosi gibt es nicht, da wurde etwas falsch verstanden.

Die Pörnbacher-Therapie (= NEPA) wird ausschließlich in den dafür spezifischen Therapiehilfen ausgeführt. Diese Therapiehilfen geben dem Kind die Möglichkeit, aus Bauchlagepositionen heraus zu agieren. Da die Mundmotorik völlig eingebunden und abhängig von der Gesamtaufrichtung ist, sind diese Lagerungen die einzig richtigen. Aus der Bauch- oder Vorlage heraus strukturiert sich die Mundmotorik im physiologischen Gleichgewicht.

Im Maxi-Cosi ist die Schräglage nach hinten vorgegeben, und das führt immer in eine Fehllage, also Nackenverkürzung, auch wenn das Kind gerade aussieht. Probieren Sie es selbst aus: Begeben Sie sich in Schräglage nach hinten und schlucken Sie. Sie werden spüren, wie schwer das ist. Und dann gehen Sie in Vorlage und schlucken wieder. Sie werden den Unterschied merken. Die Schräglage nach hinten bewirkt beim Gesunden wie beim Behinderten, dass die Mundfunktionen entgleisen.

Nun zur Laborflasche: Richtig ist, dass sie zur Bahnung der Mundfunktionen und auch des Trinkens verwendet wird. Aber nur in der richtigen Körperposition. Die Flüssigkeit muss außerdem am Kaupunkt eingegeben werden.

Ich bitte sehr, die Elemente dieser Therapie nicht ohne eine ausgebildete Pörnbacher-Therapeutin zu verwirkli-

Die Kinder der Kuchenbäcker aus Friedrichshafen



chen. Es geht erfahrungsgemäß – meist – schief. Dass Claudia wieder trinken gelernt hat, trotz der nicht korrekten Hilfe, scheint auf allgemein guten Funktionen zu beruhen. Aber es ist nicht Ergebnis einer Pörnbacher-Therapie.

Detchema Limbrock, Krankengymnastin und Pörnbacher-Lehrtherapeutin

Frau Limbrock ist erfahrene Krankengymnastin und ausgebildet in folgenden Therapien: Pörnbacher, Vojta, Bobath, Sensorische Integrationstherapie und Castillo-Morales.

In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 26 und Nr. 28 erschienen Artikel zur Pörnbacher-Therapie. Frau Limbrock wird bei der Down-Syndrom-Tagung in Bochum, 01. bis 03. Oktober 1999, über die Pörnbacher-Therapie referieren.

Feste Nahrung, problematisch

Frau Sabine Nikol hat Probleme mit ihrem fast zweijährigen Sohn Marc und schrieb uns folgenden Brief:

Marc will keine feste Nahrung essen (Brot, Obst, Kekse, Zwieback, alles was „stückig“ ist). Das Seltsame aber ist, mal isst er z.B. ein paar Tage belegte Brote – dann wochenlang nicht. Er beißt zwar alles ab, kaut es kurz und bringt es wieder raus. Als er ca. acht Monate war, hat er aber schon z.B. von Banane, Pfirsich oder Melone abgebissen und auch gegessen. Dazu konnte uns bisher keiner einen brauchbaren Rat geben. Wer kann uns helfen? Auch das Trinken aus der Tasse will nicht klappen. Marc wehrt sich gegen das selbstständige Halten der Tasse oder Flasche. Er zieht sofort seine Hände weg.

Gibt es Eltern, die das auch kennen? Bitte schreiben Sie uns, wie Sie das gemeistert haben.

Leukämie

Eine traurige Nachricht kam kurz vor Redaktionsschluss, bei Marc wurde plötzlich Leukämie festgestellt, akute Myeloische Leukämie (AML-M7). Er bekommt jetzt Chemotherapie. Wer kann über Erfahrungen berichten?

*Sabine Nikol, Schützenstraße 36
02742 Neusalza-Spremberg*

Irritation wegen Artikel über Anthroposophische Einrichtungen

Ein wenig irritiert habe ich die letzte Nummer von *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 31 gelesen.

Hier wird ein breiter Raum für eine durchweg positive Bewertung der Anthroposophie gegeben.

Im einführenden Artikel wird die Anthroposophie als (Geistes)Wissenschaft und ferner als „christlich“ dargestellt (S. 21 ff.). Beides sind Attribute, mit der sich sehr gerne viele Weltanschauungsgemeinschaften schmücken, aber schon beim oberflächlichen und einigermaßen historisch-kritischen Betrachter müsste deutlich werden, dass die anthroposophische Lehre wie etwa auch andere christliche oder freireligiöse Sekten diesem Anspruch nicht standhalten können.

1. „Wissenschaftliche“ Grundlagen:

Von entscheidender Bedeutung und Einfluss für die Entwicklung des anthroposophischen Systems durch seinen Begründer Rudolf Steiner (1861–1925) waren dessen enge Verbindung zur Theosophie und seine Mitgliedschaft in der theosophischen Gesellschaft. Ihre Mitglieder speisten ihre Erkenntnisse aus der Erprobung von Okkultphänomenen (Parapsychologie), hinduistisch-buddhistischer Weisheitslehre, deutschem Idealismus, mystischem Christentum, u.a.m. Die entscheidende Schlüsselposition hatte lange Zeit Madame Blavatsky (1831–1891) inne, ein zu ihrer Zeit weltbekanntes spiritistisches Medium, in deren Geheimlehre auch Steiner initiiert wurde.

2. „Christliche“ Anthroposophie

Zwar wurde Rudolf Steiner 1913 aus der theosophischen Gesellschaft ausgeschlossen, weil er in dem „Ergebnis von Golgatha“ (Kreuzestod Christi) das entscheidende Ereignis der Geschichte der Menschheit sah. Dennoch ist das, was in der Anthroposophie unter „Christengemeinschaft“ subsumiert wird, nichts anderes als ein Konglomerat aus u.a. den unter Nummer 1. genannten zusammengetragenen Quellen mit christlicher Verbrämung. Eine Art „Patchworkreligion“ also, nicht unähnlich den heutigen neuheidnischen Kulturen und Ge-

meinschaften, die kurz vor der Jahrtausendwende wie Pilze aus dem Boden schießen.

Im Übrigen erscheint mir die Erstellung eines Geburtshoroskopes (S. 57) zur Therapieverbesserung bei einem entsprechenden wie unter 1 und 2 nachgezeichneten Weltbild nur folgerichtig!

Ich hoffe, dass die Folgenummern von einer ausgeglicheneren Berichterstattung geprägt sein werden und die angedrohte Veröffentlichung der Studie zu den Geburtshoroskopergebnissen schon aus Gründen der Seriosität dieser Zeitschrift unterbleibt.

Unsere behinderten Kinder brauchen im besonderen Maße einen Schutzraum, d.h. auch eine besondere Verantwortungsbereitschaft mündiger Eltern. Wir dürfen unsere Kinder nicht zum Therapieobjekt degradieren und sind insofern gehalten zu überprüfen, mit welchen Lebensentwürfen wir sie konfrontieren. In diesem Sinne, also gerade auch als persönlich betroffener Vater, möchte ich meine Anmerkungen zur Anthroposophie verstanden wissen.

Mit freundlichen Grüßen und vielem Dank für die ansonsten sehr lesenswerte und offensichtlich in viel Mühe und Arbeit erstellte Zeitschrift.

Daniel Steiner

Die Redaktion bittet um Erfahrungsberichte, Tipps und Anregungen zu folgenden Themen:

Sauberkeiterziehung

Wir bekommen häufig Anfragen von Eltern, deren Kind Probleme hat beim Sauberwerden. Auch bei größeren Kindern klappt es nicht immer.

Stillen

Es bestehen noch immer viele „Ammenmärchen“ über das Stillen von Babys mit Down-Syndrom. Wir wollen dieses Thema einmal aufgreifen auch in Zusammenhang mit einer neuen Broschüre, die in Kürze erscheinen wird.



Vortrag über TNI

Thema: TNI – Wundermedizin oder Scharlatanerie?

Referent: Dr. med. Matthias Gelb

Datum: Samstag, 20. November 1999 10.00–12.30 Uhr

Ort: Blindeninstitutsstiftung, Rückersdorf (bei Nürnberg)

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter organisiert für die Mitglieder der Selbsthilfegruppe einen Vortrag zum Thema TNI, Targeted Nutritional Intervention (wir berichteten über die TNI in der Ausgabe Nr. 28, Mai 1998).

Dr. Matthias Gelb, selbst Vater eines Sohnes mit Down-Syndrom und als Kinderarzt tätig in Bretten, hat sich intensiv mit dieser Methode beschäftigt und erste Erfahrungen damit gesammelt.

Inhalt des Vortrags

– Biochemische Grundlagen der veränderten Stoffwechsellage bei Menschen mit Down-Syndrom und die daraus resultierenden medizinischen Konsequenzen.

– Beobachtungen eines kontrollierten Therapieversuches mit Nahrungsmittelergänzungen und spezifischen Medikamenten.

Anmeldung

Da dieses Thema bestimmt viele Leser dieser Zeitschrift interessieren wird, besteht auch für Nicht-Mitglieder die Möglichkeit, an dieser Veranstaltung teilzunehmen.

Anmeldung bis 10. November 1999 schriftlich durch Überweisung des Unkostenbeitrags von 25,- DM (incl. Getränke und Lunch). Bitte überweisen Sie den Betrag auf das Konto der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. bei: Sparkasse Erlangen
Konto Nr. 50-006-425
BLZ 763 500 00
Verwendungszweck: Seminar TNI
Namen nicht vergessen!

Die Teilnehmerzahl ist auf 120 beschränkt. Eine Anfahrtsskizze wird auf Wunsch zugeschickt.

7. Down-Syndrom-Weltkongress

Sydney, Australien 23. bis 26. März 2000

Informationen über Inhalt, Organisation, Kongressgebühren und Anmeldeformulare zu dem Kongress können beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter angefordert werden.

Spezialmütter

Tagung für allein erziehende Mütter

AmbeKi, der Verein für Alleinerziehende mit behinderten Kindern e.V. in Hamburg, organisiert am 26. und 27. November 1999 eine Wochenend-Tagung unter dem Motto „Spezialmütter“. Bei dieser Fachtagung sind Vorträge und Arbeitsgruppen geplant zu u.a. folgenden Themen: Pränatale Diagnostik, Konflikte zwischen Müttern und Fachleuten, allein erziehend mit einem behinderten Kind, Entlastung der Mütter usw.

Informationen, auch über Treffen der Gruppe, und Anmeldungen zur Tagung bei: Christa Gabriel, Hamburg
Tel./Fax 040 / 8 32 58 36 oder
Katrin Voß, Hamburg
Tel. 040 / 6 04 76 88, Fax 60 44 91 59

Down-Syndrom-Ausstellung

Die Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ wird im Oktober in Freising zu sehen sein, weitere Stationen sind u.a. Dresden, Oldenburg, Karlsruhe und Augsburg.

Frühes Lesenlernen

Workshop für Eltern und Fachleute

An verschiedenen Orten finden in den nächsten Monaten Workshops zum Thema Sprachentwicklung und Frühes Lesenlernen oder zur Einführung in das Macquarie-Frühförder-Programm statt.

Folgende Workshops sind geplant. Erkundigen Sie sich jeweils beim Veranstalter nach dem genauen Ort, Zeit usw.

Workshop in Rückersdorf/Nürnberg

Datum: Samstag, 13. November 1999
Ort: Blindeninstitutsstiftung
Informationen und Anmeldung:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel. 0 91 23 / 98 21 21

Workshop in Freiburg

Datum: Samstag, 22. Januar 2000
Ort: Uni Kinderklinik
Informationen und Anmeldung:
Frau Erley, Denzlingen
Tel. 0 76 66 / 85 43

Weitere Termine können beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erfragt werden.

Leben mit Down-Syndrom

Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, in der auf ca. 50 Seiten Informationen über das Down-Syndrom weitergegeben werden.

Die Themen umfassen Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik u.a. Wir geben die neuesten Erkenntnisse aus der Down-Syndrom-Forschung aus dem In- und Ausland wieder. Außerdem werden neue Bücher vorgestellt, gute Spielsachen oder Kinderbücher besprochen sowie über Kongresse und Tagungen informiert. Vervollständigt wird diese informative Zeitschrift durch Erfahrungsberichte von Eltern.

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Erlangen anerkannt.

Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von DM unterstützen

Name (Blockschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße

PLZ/Ort/(Staat) Tel./Fax

➔ Bei einer Spende ab DM 40,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift 

Inland

- Ich bin damit einverstanden, dass meine Spende jährlich von meinem Konto abgebucht wird.
(Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Konto Nr. BLZ

Bankverbindung Kto.-Inhaber

- Meine Spende überweise ich jährlich selbst: Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

Ausland

- Einzahlung der Spende bitte mit Eurocheck (EC-Karten-Nr. auf Scheckrückseite unbedingt vermerken).
Postanweisung oder im Kuvert per Einschreiben.

Datum Unterschrift

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Erlangen anerkannt. Bei Spenden über 100,- DM erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)

