

Leben mit Down-Syndrom

Gebärden unterstützte
Kommunikation

Zweisprachigkeit

Gesundheitliche Probleme
bei Erwachsenen

Kognitive Entwicklung

Erwachsen werden





*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
immer häufiger bekommen wir in letzter Zeit Anfragen nach Informationsmaterialien von Paaren, die schon vor der Geburt wissen, dass ihr Baby Down-Syndrom hat, und die sich so gut wie möglich auf das „etwas andere Baby“ vorbereiten möchten. Eine erfreuliche Tendenz. Noch Anfang der neunziger Jahre lag die Abtreibungsquote in solchen Fällen bei 98 Prozent! Heute scheint diese Zahl nicht mehr ganz so hoch zu sein. Down-Syndrom hat ein wenig von seinem Schrecken verloren. Bestimmt tragen Aufklärungsaktionen, die engagierte Elterngruppen immer wieder durchführen, dazu bei. Auch die positive Darstellung von Menschen mit Down-Syndrom in den Medien zeigt ihre Wirkung.*

Die Deutsche Down-Syndrom-Woche ist jetzt wieder ein guter Anlass, an die Öffentlichkeit zu gehen. Wir wünschen allen, die während dieser Woche aktiv sind, viel Erfolg. Vielleicht schreiben Sie uns über Ihre Aktivitäten und Erfahrungen?

Nachdem wir mindestens 600 Kliniken eine Erstinformationsmappe zum Kennenlernen zugeschickt hatten, wurden die Mappen nun von vielen Krankenhäusern bestellt. Eltern, denen eine solche Mappe tatsächlich schon direkt nach der Geburt ihres Kindes überreicht wurde, haben sich bei uns gemeldet und erzählt, wie dankbar sie für diese Informationen waren. Uns freut es natürlich, wenn das so funktioniert.

Von einem Sommerloch haben wir im Deutschen Down-Syndrom Info-Center nicht viel gemerkt. Ganz im Gegenteil – im Juli und August hat unsere Versandabteilung immer Hochsaison, weil dann zusätzlich zu der üblichen Post auch noch die Bestellungen für die Down-Syndrom-Woche verpackt und verschickt werden müssen. Auf Hochtouren laufen auch die Vorbereitungen für die Produktion der GuK-Gebärdenkartensammlung. Damit dieses Produkt nun möglichst schnell fertig wird, haben wir das Projekt „Kleine Schritte“ ein wenig zurückgestellt. Damit geht es im Oktober wieder weiter.

Während der Sommermonate wurde auch diese neue Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom zusammengestellt und dass es bei uns keine Saure-Gurken-Zeit gibt, sehen Sie selbst – so viele Seiten voller interessanter Informationen zählte unsere Zeitschrift noch nie!

*Herzlich Ihre
Cora Halder*

Aktuelles

Nachrichten aus dem InfoCenter 3
 Was haben Mongolen und Menschen mit Down-Syndrom miteinander zu tun? 5

Sprache

Die Gebärdenunterstützte Kommunikation – GuK 6
 Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom10

Medizin

Welche gesundheitlichen Probleme haben Erwachsene? 16
 Umgang von Medizinern mit Menschen mit Down-Syndrom 19

Psychologie

Verhaltensweisen von Grundschulern20
 Kognitive Entwicklung bei Kleinkindern24

Integration

Integration zu Ende – was dann? 32
 Brief an das Personal einer Schule für geistig Behinderte32
 Fünf Jahre Integration in der Montessori-Schule.....33
 Nachwort von Ines Bonban37

Das ist Winnie, ein dreijähriges Mädchen mit Down-Syndrom aus Dänemark. Mehr über Winnie finden Sie auf Seite 47



Erwachsene

Adoleszenz – und wie man sie überlebt40

Publikationen

Neue Bücher und Broschüren 45

Erfahrungsberichte

..... 48

Nachdenkliches

Was ist „geistig behindert“?.....59
 Aktion Schiphra und Pua60
 Leiden am Down-Syndrom61

Freizeit

Jugendgruppe Kolumbus61
 Urlaub und Kur62

Leserpost

..... 63

Veranstaltungen

Termine usw.66

Bestellungen / Vorschau / Impressum

.....67

Titelbild: Anita Lailach

Foto Rückseite:

Postkarte „Tumur und Stephan“



deutsches
down-syndrom
infocenter

Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Das diesjährige Poster zur Deutschen Down-Syndrom-Woche soll auf die „verborgenen“ Qualitäten von Menschen mit Down-Syndrom hinweisen



Viel Erfolg in der DS-Woche!

Die fünfte Deutsche Down-Syndrom-Woche steht vor der Tür. Vom 1. bis 8. Oktober wird in vielen Orten Deutschlands das Down-Syndrom so richtig in den Mittelpunkt gestellt. Wir freuen uns, dass so viele Gruppen und Menschen das schöne Poster bestellt haben, und der Gedanke, dass Anita nun überall Menschen charmant anlächelt, ist schön. (Anita selbst ist natürlich enorm stolz auf das schöne Bild.)

Gerade noch rechtzeitig konnten wir ein neues kleines Faltblatt mit Fragen und Antworten zum Down-Syndrom fertig stellen, das sich wunderbar eignet, auf Infotischen auszuliegen oder bei Veranstaltungen verteilt zu werden. Kurz und knapp sind da die wesentlichsten Fragen und Antworten zum Down-Syndrom zusammengefasst: ein Einstieg für Laien.

Ein Faltblatt zum Kennenlernen liegt dieser Zeitschrift bei. Weitere Prospekte können Sie bei uns bestellen. Bei größeren Mengen müssen wir eine kleine Gebühr berechnen.

GuK-Gebärdenkarten jetzt fertig

Nun wird die GuK-Gebärdenkarten-Sammlung bald fertig. Während ich diese Zeilen schreibe, ist der Karton bestellt, der Druck in Auftrag gegeben und legt der Grafiker letzte Hand an die Karten an. Sie werden schön und wir hoffen, dass Familien und ihre Kinder beim Arbeiten damit viel Spaß haben werden. In dieser Zeitschrift finden Sie einen ausführlichen Bericht von Prof. Dr. Etta Wilken über die Gebärdensprache unterstützte Kommunikation.

Mit dem Bestellabschnitt im beiliegenden Prospekt können Sie die Karten bei uns anfordern. Wir erwarten die Auslieferung der Karten Mitte Oktober und können ab sofort Ihre Bestellung entgegennehmen. Die GuK-Sammlung muss im Voraus bezahlt werden. Haben Sie dafür bitte Verständnis.

Folgen von GuK für das InfoCenter

Wir müssen nun tatsächlich Räume dazumieten. Die Lagerung und die Verpackung der GuK-Karten und demnächst des neuen Frühförderprogramms *Kleine Schritte* bedeuten, dass wir mehr Platz und Personal brauchen. Das Platzproblem hat sich schon gelöst, wir können ein zweites Büro, direkt über unserem jetzigen, dazumieten. Zurzeit muss unser Packpersonal ziemlich ran und wir freuen uns vor allem auch über einige treue Ehrenamtliche, die uns regelmäßig helfen. Langfristig streben wir außerdem an, eine Stelle im Versand mit einem jungen Menschen mit Down-Syndrom zu besetzen.

Neues Outfit für die Babybroschüre

Nachdem in diesem Jahr sehr viele Babybroschüren den Erstinfomappen beigelegt wurden, ging unser Vorrat zu Ende und musste die Broschüre nachgedruckt werden. Wir haben das Heftchen mit einem neuen Titelblatt versehen und die letzte Seite mit den Literaturangaben und Adressen aktualisiert. Inhaltlich hat sich weiter nichts geändert.

Die Broschüre kann beim Down-Syndrom InfoCenter bestellt werden. Sie kostet DM 5,-, ab 10 Exemplare DM 3,-.

Spenden

In den letzten Monaten wurde die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters wieder von verschiedenen Unternehmen, Firmen und Privatpersonen mit Spenden unterstützt. Wir möchten uns hier noch einmal bei allen, die uns finanziell unterstützten, auch bei denjenigen, die anonym bleiben möchten, herzlich bedanken.

Nur durch kräftige Unterstützung von außen können wir unsere Arbeit fortsetzen. Staatliche Unterstützung oder Fördergelder irgendwelcher Art bekommen wir nicht. Daher sind wir auf Spenden angewiesen.

Einige besondere Spenden möchten wir hier erwähnen.

■ Bei der Beerdigung von Antonia Ruoff wurden DM 10.077,- für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter gesammelt.

■ Deutsche Bank AG, Nürnberg, DM 5.000,-

■ Disco Market Club, Nürnberg, DM 6.000,-

„Leuchtende Tage, weine nicht, dass sie vergangen, sondern lächle, dass sie gewesen“

Die große Spende, die wir über die Familie Ruoff erhielten, kam durch einen traurigen Anlass zustande. Ihre Tochter Antonia starb mit kaum drei Jahren. Bei der Beerdigung bat die Familie um Spenden für die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde, den Trägerverein des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters. Es kamen DM 10.000,- zusammen, wofür wir uns auch auf diesem Wege noch einmal herzlich bedanken möchten.

Die Eltern von Antonia möchten ein paar Gedanken, die ihnen Antonia durch ihre Geburt, ihre Besonderheiten und ihren Tod vermittelt hat, anderen Eltern als Denkanstoß mit auf den Weg geben.

„Durch die Auswahl unserer Verse auf der Todesanzeige ‚Leuchtende Tage, weine nicht, dass sie vergangen, sondern lächle, dass sie gewesen‘ sowie auf der Danksagung ‚Begrenzt ist das Leben, doch unendlich sind Liebe und Erinnerung‘ wollen wir unsere tief empfundene Dankbarkeit dafür zum Ausdruck bringen, ein Kind wie Antonia –

mit ihren Besonderheiten – gehabt zu haben. Sie hat – gerade weil sie ein Kind mit Down-Syndrom war – uns mit ihrer fröhlichen und liebenswerten Art die Augen geöffnet für Dinge, die im Leben wirklich wichtig sind. Obwohl Antonia kaum drei Jahre auf dieser Welt war, hat sie uns, unserer Familie und vielen unserer Freunde mehr gegeben als andere Menschen in einem langen Leben. Hierüber sind wir froh und dankbar. Auch wenn wir den Kampf gegen die Krankheiten verloren haben, haben wir durch die kurze Zeit, die Antonia bei uns war, unendlich viel gewonnen. In Augenblicken der Trauer und des Schmerzes über den Tod von Antonia gibt uns dieses Bewusstsein die notwendige Kraft, dies zu ertragen.



Antonia Ruoff

Die *Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.* hat uns bei vielen Problemen im Umgang mit der Behinderung nach der Geburt von Antonia und bei Fragen über mögliche Förderungen oft sehr geholfen. Deshalb haben wir nach Antonias Tod um Spenden für den Verein gebeten. Die vielen großzügigen Spenden an die Selbsthilfegruppe zeigen uns, dass Antonia in ihrem kurzen Leben und in den Köpfen anderer ein positives Bewusstsein für die Menschen mit Down-Syndrom geschaffen hat und damit sowie durch ihren Weggang zur Unterstützung derjenigen Menschen beigetragen hat, die sich weiterhin mit viel Engagement hierfür einsetzen.“

Neues Buch für Eltern und Interessierte



ISBN 3-925698-71-X

DM 39,90

Dieses Buch las ich 1995 in der englischen Version zum ersten Mal. Und obwohl meine Tochter mit Down-Syndrom damals schon längst kein Baby mehr war, habe ich dieses Buch verschlungen und war begeistert von der Fülle an Informationen, die es bot.

Und jetzt liegt es endlich auch in deutscher Sprache vor. Es ist ein großes Glück, dass wir durch den engagierten G&S Verlag nun die Möglichkeit haben, Publikationen aus dem Ausland auch hier in Deutschland kennen zu lernen. Mit Spannung warten wir auf weitere Bücher aus der Edition 21 des Verlags.

Babys mit Down-Syndrom können Sie ab sofort auch beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Das Buch kostet DM 39,90.

Cora Halder

Wachstums- und Gewichtskurven

In den üblichen Down-Syndrom-Fachbüchern sind in der Regel die Wachstums- und Gewichtskurven, die aus den USA bekannt sind, aufgenommen. Diese weichen von den Kurven ab, die z.B. aus den Niederlanden stammen und die unseren deutschen Verhältnissen eher entsprechen.

Wir haben diese Unterlagen in den Niederlanden bestellt. Sie können jetzt jeweils eine Liste für Jungen oder Mädchen schriftlich bei uns anfordern. Legen Sie bitte DM 2,20 in Briefmarken bei für Unkosten und Portogebühren. Möchten Sie gerne beide Listen, legen Sie DM 3,30 bei.

Was haben Mongolen und Menschen mit Down-Syndrom miteinander zu tun?



Die Postkartenaktion des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters ist gut angelaufen. Schon viele Leser haben die Karte bei uns bestellt.

Als die vorige Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom in Druck ging, war die neue Postkarte noch nicht fertig und wir konnten sie nur ankündigen. Heute können wir Ihnen die Karte zeigen (farbige Version auf der Rückseite der Zeitschrift). Um sie bekannt zu machen, ging die Postkarte, versehen mit unten stehendem Text, unter anderem an verschiedene Zeitungen und Institutionen.

Mongolen und Deutsche sind zwei verschiedene Völker, die im Grunde wenig oder nichts miteinander zu tun haben. Das weiß jeder. Dennoch gibt es hier in Deutschland eine Gruppe von Menschen, geboren von deutschen Eltern, die ständig mit dem Adjektiv „mongoloid“ beschrieben werden. Das sind die Menschen mit Down-Syndrom. Wie aber kommt es zu dieser irritierenden Bezeichnung?

Ein gewisser Dr. Down stellte 1867 fest, dass es in seiner Institution Menschen gab, die, was ihr Aussehen betraf, bestimmte Ähnlichkeiten mit Menschen der asiatischen Rasse zeigten. Nicht, dass Dr. Down jemals einen echten Mongolen gesehen hätte, er kannte sie nur vom Hörensagen und aus Illustrationen in Reiseberichten.

Außerdem meinte Dr. Down, dass gerade die asiatischen Rassen längst nicht so weit entwickelt seien wie die weiße Rasse in Europa, sondern dass sie auf einer mehr oder weniger kindlichen Entwicklungsstufe stehen geblieben seien. Und genau dies glaubte er auch bei vielen seiner Zöglinge „mit den etwas anderen Augen“ feststellen zu können. So kam es zu der ungeliebten Bezeichnung.

Natürlich erkennt der heutige aufgeklärte Mensch sofort richtig, dass es sich

hier um rassistisches Gedankengut handelt und er wird sich hüten, ein M-Wort in den Mund zu nehmen.

Übrigens hat die Mongolei bereits 1965 bei der Weltgesundheitsorganisation einen Antrag eingebracht, man möge doch bitte weltweit auf Worte wie „mongoloid“ etc. im Zusammenhang mit dieser Behinderung verzichten. Sämtliche Mitgliedsländer der WHO, darunter auch Deutschland, stimmten damals, peinlich berührt, dem Antrag zu.

Denkt man also ein bisschen darüber nach, welche Assoziationen mit solchen M-Wörtern verbunden sind, merkt man bald, dass diese eher negativer Natur sind. Dazu kommt, dass junge Menschen, die mit solchen Begriffen abgestempelt, in eine Schublade gesteckt, häufig ausgesondert, manchmal belächelt, bemitleidet oder auch beschimpft werden, diese Begriffe als eine Beleidigung empfinden und sich dagegen wehren.

Da ist es eigentlich selbstverständlich, dass man ein für alle Mal auf diese M-Wörter verzichtet. Das dürfte doch nicht so schwer sein, oder?

Aber was sagt man dann, wenn man über Menschen mit diesem Extra-Chromosom spricht? Nun, das sind Menschen mit Down-Syndrom, nach dem

oben genannten Dr. Down. Sicher auch nicht unbedingt ein glücklicher Name – weshalb hieß der Mensch nicht Johnson oder so? Aber der Begriff Down-Syndrom ist immerhin besser als die rassistischen M-Wörter.

Nun hat das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter wieder einmal gezielt den Kampf gegen den ungeliebten Begriff aufgenommen. Die neue Postkarte zeigt einen Mongolen und einen Deutschen, den Musiker Tumor und den Schüler Stephan. Und miteinander zu tun haben sie eigentlich nichts, nur dass sie gemeinsam für dieses Foto Modell standen.

Der größte Unterschied zwischen den beiden liegt in der Anzahl ihrer Chromosomen: Tumor hat davon 46, Stephan 47 und damit also ein Chromosom mehr.

Die Postkarte wird zurzeit bundesweit vertrieben. Fleißige Gegner der M-Wörter, Familien und Freunde von Menschen mit Down-Syndrom und auch Menschen mit Down-Syndrom selbst sind nur noch mit diesen Karten gewappnet unterwegs. Und wenn dann mal wieder jemand des Wegs kommt und sich verspricht, dann ... bitte schön!

Die Postkarte kostet DM 1,- pro Stück und kann im Zehnerpack bei uns bestellt werden.

Die Gebärdenunterstützte Kommunikation – GuK

Etta Wilken

Im folgenden Artikel beschreibt Prof. Dr. Etta Wilken die Ziele, die Anwendungsbereiche und die Handhabung dieser neuen Gebärdenkartensammlung.

Was ist GuK?

GuK ist die Abkürzung für Gebärdenunterstützte Kommunikation.

Das Arbeitsmaterial von GuK besteht aus drei verschiedenen Typen von Karten, insgesamt 300 Stück. Auf 100 Karten werden Gebärden zu wichtigen ersten Grundbegriffen für kleine Kinder gezeigt. Andere Karten zeigen Abbildungen zu diesen Gebärden-Wörtern. Allerdings haben wir für Begriffe wie weg, leise, klein u.Ä. keine Bilder, weil die Bedeutung dieser Wörter kontextabhängig und nicht bildlich darstellbar ist. Ergänzend zu den Gebärdenkarten und den Bildern gibt es noch Wortkarten, um eine spielerische Verbindung mit dem Lesen zu ermöglichen.

Welches Ziel hat GuK?

GuK erleichtert durch den begleitenden Einsatz von Gebärden die Kommunikation mit Kindern, die nicht oder noch nicht sprechen. Das Sprechen wird also nicht ersetzt, sondern mit Gebärden unterstützt. Dabei werden auch nicht alle Wörter gebärdet, sondern nur solche Wörter, die für das Verstehen der Mitteilung von Bedeutung sind.

Den Kindern erleichtern diese Betonung der wichtigen Wörter und die Visualisierung des Gesprochenen durch die Gebärden das aufmerksame Hinsehen und das Sprachverständnis. Da es leichter ist zu gebärden, als zu sprechen, helfen die Gebärden den Kindern auch, sich früher verständlich mitzuteilen.

Besonders in der Frühförderung von Kindern mit spezifischen Problemen beim Spracherwerb und beim Sprechen kann GuK eine wichtige ergänzende Hilfe sein.

Deutsche Gebärdensprache (DGS) und Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG)

Im Unterschied zu diesem Verfahren stellt die Gebärdensprache (DGS) ein eigenständiges Sprachsystem der Gehörlosen dar, das differenziertere Mitteilungen mit Gebärden ermöglicht. Allerdings sind besondere Regeln erforderlich, weil beim Gebärden verschiedene Informationen motorisch verknüpft und zeitgleich vermittelt werden. Deshalb entsprechen Aufbau und Satzstruktur der Gebärdensprache keineswegs der entsprechenden Lautsprache. Auch sind Gebärden kulturabhängig und keineswegs international gleich. Nur bei einigen Gebärden, die wir als „natürlich“ bezeichnen (z.B. trinken oder essen) gibt es größere Übereinstimmungen. Allerdings gibt es selbst bei solchen Gebärden noch internationale oder regionale Abweichungen, bedingt durch die Unterschiede, wie und was man trinkt bzw. isst. Bei den formbeschreibenden oder tätigkeitsnachahmenden Gebärden kommt noch hinzu, welcher Aspekt des Begriffes besonders betont wird (z.B. bei Ball die Form oder das Spiel).

Die Lautsprachbegleitenden Gebärden (LBG) sind zwar aus der deutschen Gebärdensprache abgeleitet, entsprechen in der Abfolge jedoch der normalen gesprochenen Sprache, weil sie begleitend zum Sprechen gebärdet werden. So kann hörgeschädigten Kindern die Lautsprache sichtbar gemacht werden, um ihnen die Verständigung zu erleichtern. Allerdings führen Lautsprachbegleitende Gebärden zu einer „Kunstsprache“, die langsamer als die Gebärdensprache und auch langsamer als das normale Sprechen ist. Zudem sind eini-

ge besondere grammatische Regeln bei der Satzbildung zu beachten (z.B. „ich ziehe meine Jacke aus“ wird zu „ich will meine Jacke ausziehen“, um dadurch die Trennung des Verbs zu vermeiden).

Welche Gebärden werden bei GuK benutzt?

Bei der Darstellung der Gebärden auf den GuK-Karten beziehen wir uns überwiegend auf das Buch „Schau doch meine Hände an“ (B.E.B. Reutlingen 1998) und ergänzend auf das „Gebärdenlexikon“ (Maisch/Wisch, Hamburg 1996). „Schau doch meine Hände an“ wird besonders in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung verwendet, während das „Gebärdenlexikon“ für Hörgeschädigte geschaffen worden ist und einen erheblich größeren Wortschatz umfasst und dadurch differenziertere Mitteilungen ermöglicht.

Wir haben uns bei der Darstellung vorwiegend an der Gebärdensammlung „Schau doch meine Hände an“ orientiert, weil diese einfacheren Gebärden für kleine Kinder geeigneter sind. Da Gebärden bei GuK die Aufgabe haben, nur so lange die Kommunikation zu unterstützen, bis das Kind hinreichend sprechen kann, ist auch nur ein Grundwortschatz nötig.

Für die Auswahl der Gebärden haben wir überlegt – und im Zweifelsfall ausprobiert –, welche Ausführung besonders für kleine Kinder geeignet ist. So ist es z.B. für kleine Kinder nicht nötig, eine Gebärde für Fuß (oder andere Körperteile), wie sie im Gebärdenlexikon dargestellt sind, zu lernen. Es ist verständlicher, auf die gemeinten Körperteile zu zeigen.

Eine solche Auswahl der Gebärden bedeutet kein besonderes Problem. Auch im Gebärdenlexikon werden für viele Begriffe unterschiedliche Gebärden angegeben und machen damit eine Entscheidung nötig (z.B. für Schnee: eine Gebärde, die das Schneien und eine, die das Formen eines Schneeballs nachahmt).

Die Zusammenstellung der dargestellten Begriffe in der GuK-Sammlung erfolgte nach der Bedeutung, die sie für kleine Kinder beim Spracherwerb und in der Unterstützung von Verstehen und Mitteilen in der frühen Kommunikation haben. Aber nicht für alle Wörter, die für ein bestimmtes Kind wichtig sein können, findet sich eine Gebärdenkarte.

Es kann deshalb nötig sein, einzelne Begriffe aus den umfangreicheren Gebärdensammlungen zu ergänzen. Oft können auch für solche besonderen Wörter ganz eigene Zeichen gefunden werden. So war ein Kind nach einem Zirkusbesuch von den Seehunden begeistert. Für Seehund ließ sich aber keine Gebärde finden! Das Kind gebärdete jedoch selber spontan, indem es mit seiner Faust auf die Nase tippte (die Seehunde hatten einen Ball auf der Nase balanciert). Für solche individuellen Gebärden sind leere Karten vorhanden, die dann nach den Bedürfnissen des einzelnen Kindes gestaltet werden können.

Bildkarten für Familienangehörige (Mama, Papa, Oma, Opa, Schwester, Bruder u.a.) haben wir nicht vorgesehen, weil es sinnvoller ist, ein Foto der entsprechenden Person zu verwenden und auf eine der leeren Karten zu kleben. Es hat sich auch gezeigt, dass bei nahen Verwandten für die meisten kleinen Kinder die üblichen Gebärden nicht so gut geeignet sind (z.B. wird für Oma im Gebärdenslexikon ein Haarknoten angedeutet, in „Schau doch meine Hände an“ wird eine zusammengesetzte Gebärde aus „alt“ und „Mutter“ angeboten). Besser sind sehr individuelle Gebärden, die sich konkret auf die einzelnen Personen beziehen (z.B. für Opa: mit der flachen Hand über den Kopf streichen, weil er eine Glatze hat, oder für Oma: beide Ohrläppchen anfassen, weil sie Ohringe trägt, für Onkel A.: auf eine Schulter klopfen, weil dieser Onkel das Kind oft auf seine Schultern setzt, u.Ä.).

Weil beim GuK-System die Gebärden das Sprechen nur unterstützen sollen, repräsentieren viele Gebärden ein ganzes Begriffsfeld. So kann die Gebärde für gut generell eingesetzt werden für Lob und sprachlich unterschiedlich begleitet werden mit z.B. „das hast du gut gemacht“ oder „prima“. Entsprechendes gilt für Tadel, Verbot oder auch für Halt bzw. stehen bleiben, fertig bzw. Schluss, Ende, aufhören u.a. Ähnlich wird auch für Fliege, Mücke, Biene die gleiche Gebärde benutzt. Viele Substantive und die zugehörigen Verben werden gleich gebärdet, z.B. Fahrrad/Dreirad und Rad fahren oder müde und Bett usw. Einige Gebärden lassen sich nur sinnvoll im Zusammenhang mit einer bestimmten Handlung darstellen, z.B. an, aus, zu, auf oder weg.

Es ist wichtig zu betonen, dass GuK für viele Kinder nur eine vorübergehende Bedeutung hat, weil Gebärden mit zunehmenden Fähigkeiten im Sprechen überflüssig werden. Bei den meisten Kindern mit Down-Syndrom z.B. sind sie für die Verständigung wichtig zwischen dem zweiten und dem fünften Lebensjahr. Die Kinder sollten aber immer ermutigt werden, ihren Möglichkeiten entsprechend sich auch verbal zu äußern. Manchmal hilft es, dem Kind im Spiel etwas in die Hand zu geben und es zum Benennen aufzufordern. So kann es motiviert werden, sich verbal zu verständigen – oder es legt den Gegenstand aus der Hand, um zu gebärden.

Wann beginnt man mit GuK?

Für die Entwicklung von Fähigkeiten ist wichtig, dass das Kind ihre Bedeutung erlebt und den Gebrauch als sinnvoll erfährt. Das gilt auch für das Hören. Wir müssen deshalb in unterschiedlichen Situationen, bei gemeinsamen Handlungen und im Spiel mit dem Kind sprechen, um diese „Weckfunktion“ der Lautsprache für die auditive Wahrnehmung und lautsprachliche Orientierung zu erhalten. Dadurch kann das Kind auch zu eigenem Lautieren und differenzierter Übernahme der typischen Laute seiner Umgebungssprache angeregt werden. Gebärden sollten deshalb nicht zu früh angeboten werden, um diese Entwicklung durch eine Visualisierung von Sprache nicht zu gefährden.

In einem Entwicklungsalter von etwa acht bis neun Monaten werden für alle kleinen Kinder einfache Gesten (z.B. winke winke machen) interessant. (Kinder mit Down-Syndrom sind dann meistens 14 bis 20 Monate alt.) Die Kinder sind jetzt in der Lage, z.B. auf die Fragen „Wie groß bist du?“ oder „Wie gut hat es geschmeckt?“ mit entsprechender Gestik zu antworten, nach Aufforderung auf einzelne Körperteile (Nase) zu zeigen und nachzumachen.

Deshalb kann man jetzt beginnen, beim Gespräch mit dem Kind, beim Spielen und Ansehen von Bilderbüchern die Kommunikation mit einzelnen Gebärden zu unterstützen. Damit wird das übliche Angebot an Gesten und Fingerspielen lediglich erweitert. Das Kind kann dabei leicht motiviert werden, eine Gebärde mit- bzw. nachzumachen. Die Gebärden sind so nicht etwas Ungewöhnliches, sondern ein Spiel, das be-

gleitend zum Sprechen eingesetzt wird. Die Erfahrung zeigte, dass durch die lautsprachliche Orientierung im ersten Lebensjahr und durch die Gebärdensunterstützte Kommunikation ein „Verstummen“, wie es bei frühem Einsatz von Gebärdensprache befürchtet wird, eindeutig vermieden werden kann.

Wird der Spracherwerb durch GuK verzögert?

Nein, GuK unterstützt vielmehr das Verstehen und das Verständigen und fördert dadurch das Sprechlernen. Das hat verschiedene Gründe.

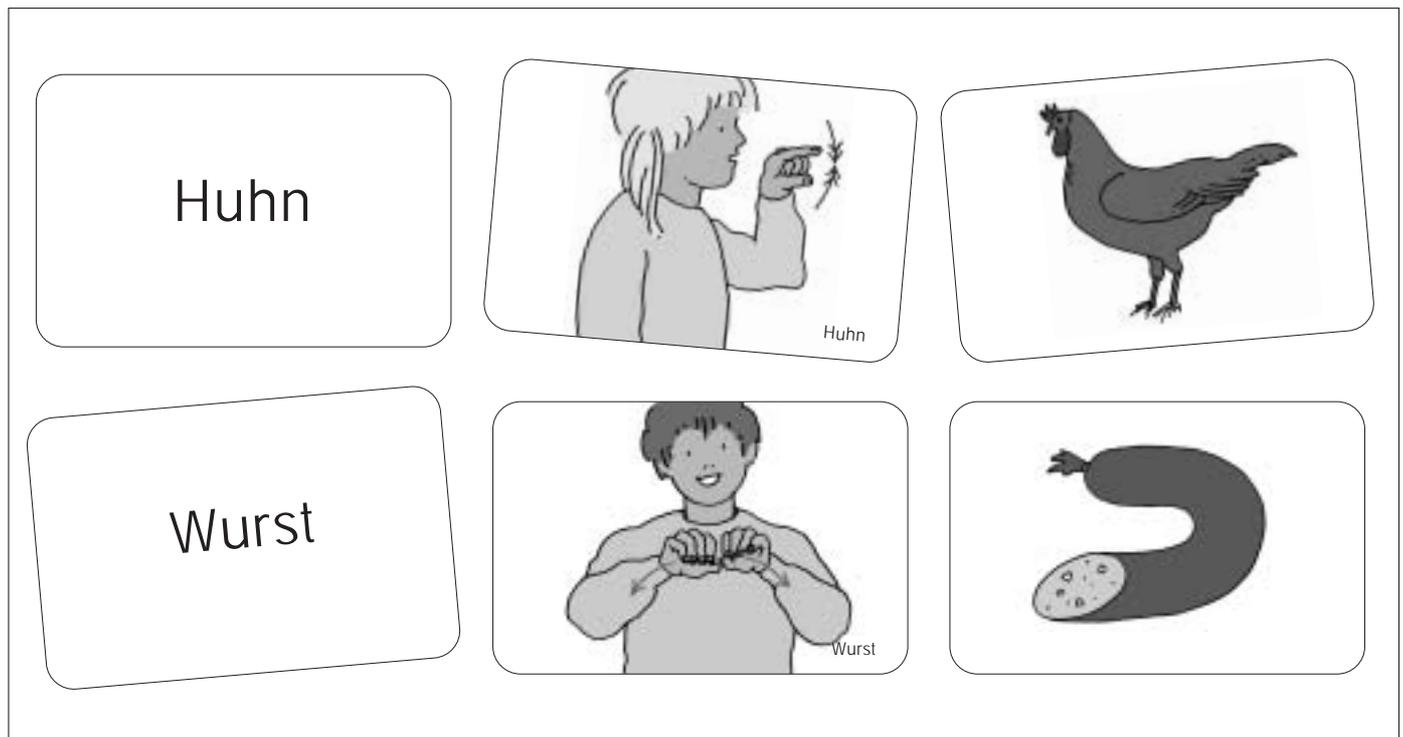
Alle Kinder können Gebärden früher und leichter lernen als Lautsprache, weil die motorische Kontrolle der Hände eher möglich ist als die viel differenzierteren Sprechbewegungen. Zudem kann man die Kinder bei der Ausführung der Gebärden direkt unterstützen.

Viele Gebärden enthalten deutliche Merkmale des Bezeichneten, z.B. bezogen auf die Form, die Tätigkeit oder eine wesentliche Eigenschaft. Diese teilweise Ähnlichkeit von Zeichen und Bezeichnetem erleichtert auch das Verständnis. Das entspricht den Lautmale-reien, wie z.B. „Wau-wau“ für Hund oder „Tick-tack“ für Uhr.

Die einzelnen Gebärden können in konkreten Situationen eingeführt werden, die dadurch die inhaltliche Verbindung von Zeichen und Wort verdeutlichen (z.B. die Gebärde für Banane, wenn eine Banane gepellt wird).

Weil die gebärdeten Wörter nach den Interessen des Kindes ausgewählt und in Situationen angeboten werden, die für das Kind von Bedeutung sind, können die Kindern sich auch besser an die Wörter erinnern. Zudem ist, im Gegensatz zu gesprochenen Wörtern, ein längeres Betrachten des Zeichens möglich oder eine langsamere Ausführung der Gebärde. Auch spezielle Schwierigkeiten beim Hören und in der Wahrnehmung können durch die Verknüpfung von auditiver und visueller Information verringert werden.

Besonders wichtig ist jedoch, dass die Gebärden die Entwicklung basaler sprachlicher Strukturen fördern und damit die kognitiven Voraussetzungen für den Spracherwerb unterstützen. GuK beeinträchtigt deshalb nicht das Sprechlernen, sondern wirkt sich positiv aus. Und wenn das Kind sich laut-



Zu jedem der 100 Begriffe gehören eine Gebärden-, eine Bild- und eine Wortkarte

sprachlich hinreichend verständlich machen kann, wird es zunehmend mit dem Gebärden aufhören.

Für welche Kinder ist GuK geeignet?

GuK ist besonders hilfreich für kleine Kinder, die noch nicht sprechen, aber schon deutlich mehr verstehen können. Durch den Einsatz von GuK haben sie die Möglichkeit, sich mit den Gebärden besser verständlich machen zu können. Dadurch können die sonst häufigen frustrierenden Kommunikationserfahrungen verringert werden und die Mitteilungsbereitschaft der Kinder wird positiv verstärkt.

Auch das Verstehen wird durch die Gebärden erleichtert, weil ähnlich klingende Wörter (Hose – Dose) nicht so leicht verwechselt werden. Obwohl GuK überwiegend eingesetzt wird bei Kindern, die hören können, aber große Probleme beim Sprechenlernen haben, ist das Verfahren auch geeignet für hörgeschädigte Kinder, die sich lautsprachlich orientieren sollen und Hilfen zum Verstehen und zur Verständigung benötigen.

GuK bietet Kindern mit gravierenden Beeinträchtigungen im Spracherwerb und beim Sprechen eine Hilfe be-

sonders zur Überbrückung der Diskrepanz von Mitteilungsbedürfnis und Verständigungsfähigkeit. Besonders günstige Erfahrungen liegen vor zur sprachlichen Förderung bei Kindern mit Down-Syndrom, aber auch bei anderen Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen, die eine stark verlangsamte Sprachentwicklung zeigen.

GuK ist auch geeignet für nicht behinderte Kinder. Viele Gebärden lassen sich problemlos z.B. im Kindergarten in übliche Sing- und Sprechspiele integrieren und die Kinder können spielerisch lernen, wie man „mit den Händen spricht“. Auch im Spiel mit den Bildkarten können sie mit etwas Unterstützung durch Erwachsene sich die Gebärden aneignen. Zudem hilft es dem behinderten Kind, wenn auch andere Kinder die Gebärden kennen und benutzen, weil dadurch seine Verständigungsmöglichkeiten erweitert und seine Integration unterstützt wird.

Müssen erst viele Gebärden gelernt werden, bevor man mit dem Kind anfangen kann?

Nein, man kann mit einer einzigen Gebärde anfangen, die für das Kind in einer bestimmten Situation interessant

ist, und sich dann langsam den Bedürfnissen des Kindes entsprechend weitere neue Gebärden aneignen.

In vielen verschiedenen Situationen – beim Essen, bei der Pflege, beim Spielen – sprechen wir mit dem Kind. Daran soll sich nichts ändern! Aber wir wählen jetzt bestimmte Gebärden aus, die für das Kind zur Verständigung wichtig sind, und bieten sie ihm als ein ergänzendes Zeichen zum gesprochenen Wort an.

Man muss auch keine Sorge haben, eine Gebärde falsch zu machen. Die wesentlichen Aspekte der Gebärde sind deutlich zu erkennen und deshalb leicht nachzumachen.

Wann beginnt das Kind selbst zu gebärden?

Einige Kinder machen eine Gebärde spontan nach. Wenn wir z.B. mit ihnen ein Bilderbuch anschauen und ihnen zeigen, wie Katze gebärdet wird, versuchen sie vielleicht sofort, die Gebärde nachzuahmen. Oder wir zeigen ihnen in einer konkreten Situation die Gebärde für Keks und sie imitieren spontan. Trotzdem kann es dann noch recht lange dauern, bis sie die Gebärde zur Mitteilung einsetzen. Aber machen wir uns

deutlich, wie lange ein Kind Wörter hört, bevor es zu sprechen anfängt! Wir dürfen deshalb nicht zu schnell ungeduldig werden und aufgeben.

Bei der Ausführung einer Gebärde in einer entsprechenden Situation können wir das Kind auch direkt unterstützen. Das Kind selbst wird Gebärden oft motorisch vereinfachen und seinen Bewegungsmöglichkeiten anpassen. Typisch ist z.B., wie alle Kinder anfangs allein mit einem Öffnen und Schließen der Hand winken. Wie beim Sprechen, wenn Kinder z.B. „lade“ statt „Schokolade“ sagen, werden diese Vereinfachungen mit zunehmenden Fähigkeiten überwunden. Wir sollten jedoch diese motorischen Vereinfachungen des Kindes ebenso wenig übel nehmen wie die „Kleinkindsprache“.

Um den spontanen Gebrauch von Gebärden zu unterstützen, kann es hilfreich sein, Situationen zu nutzen oder bewusst zu gestalten, die dem Kind ermöglichen, eine Auswahl zu treffen, etwas zu erbitten, was nicht erreichbar ist, nach etwas zu fragen, was nicht zu sehen ist.

Welche Wörter wählen wir aus?

Für die Auswahl der Wörter, die mit Gebärden unterstützt werden, sind die individuelle Bedeutung und das Interesse des Kindes zu berücksichtigen. Es möchte sich mitteilen können und mit den gebärdeten Wörtern etwas erreichen, was ihm wichtig ist. Sinnvoll ist deshalb nicht eine bestimmte Reihenfolge in der Vermittlung der Wörter, sondern eine Orientierung an den Bedürfnissen des Kindes. So wie auch Wörter in natürlichem Kontext in ihrer Bedeutsamkeit erlebt werden, sollten auch Gebärden im normalen Zusammenhang mit Handlungen gelernt werden. Der Umgang mit den konkreten Dingen, das Erfahren von Ähnlichkeiten zwischen Zeichen und Bezeichnetem erleichtert dem Kind das Erlernen und Behalten.

Kann man auch Sätze gebärden?

Anfangs gebärdet das Kind nur einzelne wichtige Wörter, so wie jedes Kind anfangs nur Ein-Wort-Sätze bildet. Mit zunehmenden Fähigkeiten und dem Bedürfnis nach differenzierterer Mitteilung werden auch Gebärden zu Zwei-„Wort“-Sätzen verbunden (z.B. Auto und haben, Fliege und weg).

Durch die Kombination von gesprochenen ersten Wörtern mit Gebärden können Zwei-Wort-Sätze in der gesprochenen Sprache vorbereitet werden, z.B. Mama (gesprochen) kocht (gebärdet).

In ähnlicher Weise kann in konkreten Handlungen die Verbindung von Gebärden und Lautsprache unterstützt werden. Auch mit Fotobilderbüchern können solche Situationen vorgegeben werden (gleiche Personen, die verschiedene Dinge tun). Wichtig ist nur, dass diese Bilder nicht zu formalen Übungen benutzt werden, sondern als gemeinsames Spielen und Erzählen erlebt werden.

Die GuK-Karten können für die Gestaltung eines individuellen Bilder- und Gebärdenbuches in ein Klappfoto-Album eingelegt werden, das dann gegebenenfalls durchaus in Kindergarten und Schule mitgenommen werden kann, um dort auch anderen Personen Zugang zur besonderen Kommunikationsform des Kindes zu ermöglichen.

Wie werden die verschiedenen Karten eingesetzt?

Mit den Gebärdenkarten können die verschiedenen Bezugspersonen des Kindes die individuell benötigten Gebärden lernen. In ein Fotoalbum mit Stecktaschen kann man auf der vorderen Seite das Bild einlegen und auf der Rückseite die Gebärde. Beim Durchblättern dieses Albums können wir das Bild benennen und mit dem Kind dazu gebärden oder das Kind auffordern, die passende Gebärde zum Bild zu machen. Aber auch Personen, die nicht so vertraut mit den Gebärden sind, können so mit dem Kind das Buch anschauen.

Auf den Gebärdenkarten zeigen ein Junge und ein Mädchen die einzelnen Gebärden. Sie sollen dem Kind helfen, sich mit diesen gebärdenden Kindern zu identifizieren. Wir können dem Kind auch eine Gebärdenkarte zeigen und fragen, was der Junge auf diesem Bild gerade „mit den Händen sagt“. (Ein Ratespiel, das gerade nicht behinderten Kindern Spaß macht.)

Von den Bild- und Gebärdenkarten kann man auch Fotokopien herstellen, die den aktuellen Wortschatz des Kindes wiedergeben. Diese Seiten können dann z.B. im Kindergarten benutzt werden, um den anderen Kindern dort die besondere Kommunikationsform des Kindes zu zeigen.

Wie arbeitet man mit den Wortkarten?

Wenn das Kind eine gewisse Anzahl von Bildern mit Gebärden benennen kann, ist es möglich, die Wortkarten einzuführen. Der Aufbau eines solchen Wortschatzes im Lesen kann eine weitere Unterstützung für das Sprechlernen sein. Durch die Gebärden ist es möglich, dass das Kind auch die Wörter, die es noch nicht sprechen, aber lesend wieder erkennen kann, für uns verstehbar bezeichnet. Mit den Bildkarten und den Wortkarten können verschiedene Zuordnungsspiele durchgeführt werden. Wenn die Karten unterschiedlich zusammengestellt und fotokopiert werden, können für Legeübungen immer wieder anders geordnete „Mutterkarten“ gestaltet werden. Die Wortkarten haben beim GuK-System eine nachrangige Bedeutung, bieten aber eine mögliche Ergänzung für die sprachliche Förderung.

Lieder und Sprechverse mit GuK begleiten

Es gibt viele Spiellieder, „Krabbelverse“, Kniereiter und Fingerspiele für kleine Kinder, die sich gut mit GuK begleiten lassen. Das ist eine ganz natürliche Möglichkeit, Gebärden einzusetzen und sie macht nicht nur den Kindern Spaß! Wichtig ist nur, dass wir bei den Liedern und Versen nicht zu viele Gebärden einsetzen. Es sollen nur die wichtigen Dinge oder Aktionen betont werden und das Kind sollte mitmachen können.

Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom

Etta Wilken

Bisherige Untersuchungen zur Zweisprachigkeit beziehen sich in der Regel auf nicht behinderte Kinder. Es ist zu prüfen, welche Ergebnisse auch für Kinder mit Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung zutreffend sind. Besonders für Kinder mit Down-Syndrom besteht große Unsicherheit, welche Empfehlungen zu geben sind, um die Schwierigkeiten, die diese Kinder beim Spracherwerb haben, nicht noch weiter zu vergrößern. Frau Prof. Dr. Etta Wilken geht in diesem Artikel ein auf Zweisprachigkeit im Allgemeinen und auf die besonderen Aspekte des Spracherwerbs bei Kindern mit Down-Syndrom, die in einer zweisprachigen Familie aufwachsen.

Sozio-kulturelle Ursachen für Zweisprachigkeit

Zwei- oder Mehrsprachigkeit ist in vielen Ländern der Erde keine Ausnahme. Sei es, weil das Land traditionell viele Sprachen umfasst oder weil zur Regionalsprache noch die ehemalige Kolonialsprache hinzutritt, wie z.B. in Indien und vielen Ländern Afrikas, oder weil es sich, wie bei den USA, um ein klassisches Einwanderungsland handelt.

Auch in Europa haben veränderte Grenzziehungen oft zu sprachlichen Enklaven innerhalb eines Landes geführt, wie in Südtirol oder im Elsass oder zwischen Deutschland und Dänemark, Finnland und Schweden. Länder wie Belgien sind zweisprachig, die Schweiz ist viersprachig.

Größere Mobilität und Migration bedingen jedoch heute, dass zunehmend mehr Kinder auch in bisher einsprachigen Ländern zweisprachig aufwachsen. Auch wenn es schon ältere Untersuchungen zur Zweisprachigkeit gibt, werden die besonderen Aspekte des Spracherwerbs und seine Auswirkungen auf die kognitive Entwicklung und das schulische Lernen erst in den letzten Jahren verstärkt diskutiert.

Die bisherigen Erkenntnisse beziehen sich allerdings auf nicht behinderte Kinder und so ist zu prüfen, welche Ergebnisse auch für Kinder mit Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung zutreffend sind. Besonders für Kinder mit Down-Syndrom besteht große Unsicherheit, welche Empfehlungen zu geben sind, um die Schwierigkeiten, die diese Kinder beim Spracherwerb haben, nicht noch weiter zu vergrößern. Daraus erwächst ein zunehmender Beratungsbedarf.

Individuelle Bedingungen

Die Ursachen für eine zweisprachige Sozialisation sind sehr verschieden. Oftmals kommen die Eltern aus einem anderen Land (Migration, Berufstätigkeit) und sprechen deshalb miteinander und mit dem Kind ihre gemeinsame Erstsprache. So gibt es in Deutschland viele Familien aus anderen Ländern, die mit ihren Kindern in ihrer Herkunftssprache sprechen. Die Zweitsprache tritt dann durch das Umfeld, oft erst im Kindergarten oder in der Schule, hinzu. Ähnliches gilt für deutsche Familien, die im Ausland leben und deren Kinder Deutsch und die Landessprache lernen.

Manchmal hat nur ein Elternteil eine andere Muttersprache als die im Umfeld gesprochene Landessprache. Auch dann wird meistens gewünscht, dass das Kind beide Sprachen lernt.

Es gibt aber auch extreme Situationen, die es erschweren, eine richtige Entscheidung zu treffen. Eine Schweizer Familie, in der die Mutter französisch und der Vater deutsch spricht, lebt in Brasilien. Die nicht behinderten Kinder der Familie haben alle drei Sprachen gelernt, reden mit den Eltern überwiegend in deren Erstsprache und außerhalb der Familie, aber auch untereinander meistens portugiesisch. Aber was soll der Junge mit Down-Syndrom lernen? Ein Elternpaar, das sich in den USA kennen gelernt hat, spricht miteinander normalerweise Englisch, obwohl die Erstsprache des Vaters Griechisch und die der Mutter Niederländisch ist und sie seit einigen Jahren in Deutschland wohnen. Jetzt haben sie ein Baby mit Down-Syndrom und sind unsicher, in welcher Sprache sie mit ihm sprechen sollen.

Gründe für zweisprachige Erziehung

Es ist verständlich, dass Eltern den Wunsch haben, mit ihrem Kind die eigene Muttersprache zu sprechen, weil damit nicht nur natürliche und differenziertere Ausdrucksmöglichkeiten gegeben sind, sondern vor allem emotional die Kommunikation besser gelingt.

Zudem halten viele Eltern die zweisprachige Erziehung für wichtig, damit ihr Kind beim Besuch von Verwandten und bei Aufenthalten im Herkunftsland in der Lage ist, zu verstehen und sich zu verständigen.

Auch zweisprachig aufwachsende Schüler begründeten bei einer Befragung differenziert, warum es ihnen wichtig ist, ihre Herkunftssprache zu beherrschen, selbst wenn dadurch bei einigen im Deutschunterricht Schwierigkeiten bedingt waren. Sie sahen es als nötig an, gut Deutsch zu können, weil sie in Deutschland leben. Aber als wichtig wurde auch betont, mit den Eltern in deren Erstsprache zu reden, weil das einfach besser wäre. Zudem wollten sie sich mit Verwandten und Landsleuten in der gemeinsamen Sprache unterhalten können, unabhängig ob diese Deutsch sprechen oder nicht (D. Neels).

Chancen und Risiken von Zweisprachigkeit

Oftmals wird ein zweisprachiges Aufwachsen von Kindern in gemischtsprachigen Familien oder in verschiedenen sprachlichen Familien- und Umfeldbedingungen durchaus als Vorteil angesehen, lernt das Kind doch praktisch ganz nebenbei eine weitere Sprache, die es sich sonst mühsam aneignen müsste.

Die möglichen Probleme für die normale sprachliche Entwicklung sind jedoch gleichfalls zu bedenken, um die Chancen und Risiken differenziert zu sehen.

Für die meisten Eltern ist ein wirklicher Entscheidungsfreiraum allerdings selten gegeben, da für viele Kinder Zweisprachigkeit eine unvermeidliche Folge ihrer Lebensbedingungen ist und somit notwendig für die Kommunikation in ihrer Familie und im sozialen Umfeld. Deshalb ist es wichtig, dass Erkenntnisse über förderliche oder beeinträchtigende Bedingungen der Sprachentwicklung bei Zweisprachigkeit reflektiert werden, um auf solchem Hintergrund zu einer angemessenen kind- und familienorientierten Beratung zu gelangen.

Sprachentwicklung und Zweisprachigkeit

Einige spezielle Aspekte der Sprachentwicklung sind in Bezug auf die Zweisprachigkeit von besonderer Bedeutung.

Bei Kindern wird von einer intuitiven Sprachbegabung ausgegangen, die ihnen ermöglicht, wesentlich leichter und schneller eine Sprache zu erlernen als Erwachsene. Diese Fähigkeit wird im Zusammenhang mit Reifungsprozessen gesehen. Mit der Pubertät stellt sich dann ein gewisser Abschluss dieser Entwicklung ein.

Die generelle Bedeutung von Hirnreifungsprozessen für die Sprachentwicklung ist zwar unstrittig, aber nicht hinreichend geklärt ist dabei die Interdependenz von Reifung und kognitiven sowie metasprachlichen Fähigkeiten.

Mit dem Spracherwerb erfolgt – vermutlich wechselseitig bedingt – eine Spezialisierung der Hirnhälften. Dabei entwickelt sich erst die rechte Hemisphäre, die verantwortlich ist für emotionales, affektives und gestalthaftes Erfassen, und dann die linke Hemisphäre, die für analytisches und sequenzielles

Denken zuständig ist. Da das Sprachzentrum überwiegend linkshemisphärisch ausgebildet wird, können mit Abschluss der Lateralisation für das intuitive Erlernen einer Sprache gewisse Einschränkungen gegeben sein.

Allerdings ergaben differenzierte Untersuchungen zum Lernen von Sprachen, dass weder die reifungsabhängige Begrenzung durch die Pubertät noch der Abschluss der Lateralisation zu eng gefasst werden sollten. Vielmehr zeigten sich altersspezifische Unterschiede beim Lernen von Sprachen.

Bei Drei- bis Siebenjährigen sind es phonologische, bei Acht- bis Neunjährigen sind es morphologische und bei den Kindern über neun Jahren sind es lexikalische und syntaktische Systeme, die schneller gelernt werden können. Auch wurde festgestellt, dass ältere Kinder schneller lernten als jüngere Kinder und Erwachsene und dass jüngere Kinder Gelerntes schneller vergaßen als ältere Kinder und Erwachsene. Allerdings gelingt jüngeren Kindern leichter und besser die Aussprache einer fremden Sprache.

Die Fähigkeit des kleinen Kindes, allein über das Hören recht mühelos sehr spezifische Laute zu lernen, hat für eine emotional und sozial gelingende Interaktion große Bedeutung.

Der Erwachsene wird zunächst zwar die Laute, die das Kind äußert, aufnehmen und verstärken, jedoch erfolgt dabei eine oft unbewusste Auswahl vor-

wiegend derjenigen Laute, die typisch für die eigene Sprache sind. Dadurch entwickelt sich das Lautieren des Babys zunehmend in Richtung auf die Umgebungssprache (babbling-drift) und es kommt zu einer Einengung des ursprünglichen Lautrepertoires – aber auch zu einer präziseren Lautimitation.

Zweisprachigkeit vergrößert das Angebot an Modell-Lauten, natürlich abhängig davon, wie verschieden die typischen Laute in den beiden Sprachen sind.

Ob darin eine Bereicherung für das Kind gesehen werden kann oder ob damit auch Erschwernisse verbunden sind, hängt von individuellen Faktoren ab. Generell kann jedoch von einer besonderen Kompetenz des kleinen Kindes für das Lernen sprachspezifischer Laute ausgegangen werden.

Bilingualismus oder Semilingualismus

Eine wichtige Unterscheidung bezieht sich auf die Frage, ob das Kind gleichzeitig oder nacheinander beide Sprachen erlernt. Beim simultanen Zweisprachenerwerb sprechen sowohl die Mutter als auch der Vater von Beginn an mit dem Kind in ihrer eigenen Erstsprache. Beim sequenziellen Erwerb wird das Kind in der Familie einsprachig erzogen und erlernt die Zweitsprache erst später im außerfamiliären Umfeld.

Unter günstigen individuellen und sozio-emotionalen Bedingungen können



Enes Dönek:
deutsch und türkisch

Kinder Zweisprachigkeit gut bewältigen und beide Sprachen auf einem entwicklungsgemäßen Niveau beherrschen. In diesem Fall spricht man auch von additiver Zweisprachigkeit oder von Bilingualismus.

Kommt es jedoch zu einer Konkurrenz beider Sprachen und einer Verdrängung der Wörter der ersten durch die zweite Sprache, so entsteht eine unzulängliche Beherrschung beider Sprachen. Dies wird mit subtraktiver Zweisprachigkeit oder mit Semilingualismus bzw. doppelter Halbsprachigkeit bezeichnet. Darunter fasst man sowohl eine reduzierte sprachliche Kompetenz als auch mögliche Auswirkungen auf die kognitive Entwicklung zusammen. Die beobachteten sprachlichen Einschränkungen beim Semilingualismus beziehen sich nicht nur auf einen geringeren aktiven und passiven Wortschatz, sondern auch auf Störungen der Redeflüchtigkeit, auf Artikulationsschwierigkeiten und auf Unsicherheiten, zeitliche Abläufe und Sinnzusammenhänge richtig wiederzugeben (vgl. Kracht).

Eine wesentliche Auswirkung auf den Zweitspracherwerb hat die erreichte Kompetenz in der Erstsprache. Die Kenntnis eines Systems grammatischer Strukturen erleichtert offenbar die Aneignung neuer Strukturen in der anderen Sprache. Allerdings spielt dabei auch der Grad der Verschiedenheit beider Sprachen eine Rolle. So gilt das Lernen verwandter Sprachen als leichter, da beim Erlernen einer stark abweichenden Sprache nicht nur neue Strukturen, sondern auch neue Produktions- und Perzeptionsstrategien erworben werden müssen.

Kognition und Sprache

Die Wechselwirkungen von Kognition und Sprache sind vielfach diskutiert worden. In der frühen Entwicklung geht es dabei vor allem um die Frage, welche kognitiven Voraussetzungen für bestimmte sprachliche Fähigkeiten erforderlich sind. So werden die Objektpermanenz und das symbolische Denken als eine wesentliche Vorbedingung für den Spracherwerb angesehen. Objektpermanenz bezeichnet die Fähigkeit zu wissen, dass Dinge unabhängig davon existieren, ob man sie sieht oder berührt. Diese Fähigkeit wird deutlich, wenn das Kind zu suchen beginnt. Mit Symbolfunktion ist gemeint, dass eine

Andrea Halder:
deutsch und
niederländisch



Sache oder Handlung durch ein Zeichen repräsentiert werden kann. Da Sinneswahrnehmungen ohne ein funktionierendes Symbolsystem – ob verbale Sprache oder Gebärde – nicht strukturiert und im Gedächtnis gespeichert werden können, ergeben sich beim Fehlen eines Sprachsystems unmittelbare Folgen für die kognitive Entwicklung.

Auch der Erwerb anderer sprachlicher Strukturen – wie Mehrwortsätze oder Fragen – ist an die Entwicklung entsprechender kognitiver Fähigkeiten gebunden. Generell kann festgestellt werden, dass ein Kind bestimmte sprachliche Formen nur dann ausdrücken vermag, wenn es dafür die entsprechenden kognitiven Voraussetzungen erworben hat.

Über mögliche positive oder negative Auswirkungen von simultaner oder sequenzieller Zweisprachigkeit auf die kognitive Entwicklung gibt es verschiedene Beschreibungen. Dabei müssen die ermittelten Unterschiede sowohl auf individuelle als auch kontextbedingte Faktoren zurückgeführt werden.

Als positiv wird angenommen, dass ein zweisprachig aufwachsendes Kind vielfältigere Erfahrungen macht und die Benennung einer Sache mit zwei verschiedenen Bezeichnungen nicht nur die Flexibilität fördert, sondern auch die Fähigkeit zu abstrahieren.

Als negativ wird angesehen, wenn aufgrund eingeschränkter sprachlicher Kompetenzen in beiden Sprachen differenzierte Ausdrucksmöglichkeiten feh-

len, weil „ein zweisprachiges Kind bestimmte Kompetenzschwellen in beiden Sprachen überschreiten muss, damit sich die Sprachentwicklung in beiden Sprachen positiv vollziehen kann und nachteilige Auswirkungen auf die kognitive Entwicklung vermieden werden“ (Mertens, 22).

Ein großer Wortschatz und genaue Bezeichnungen ermöglichen dem Kind, seine Welt differenzierter zu erfassen und zu verstehen. „Anschauung ohne Begriffe ist blind“ (Kant). Erst das sprachliche Benennen von Dingen und Eigenschaften ermöglicht das Differenzieren und das bedeutungsbezogene Wahrnehmen. (Wenn wir z.B. die verschiedenen Automarken kennen, sind wir in der Lage, sie zu unterscheiden.)

Doppelte Halbsprachigkeit kann also dazu führen, dass dem Kind für seine kognitive Entwicklung nur ein eingeschränktes Vokabular zur Verfügung steht.

Beim Bilingualismus dagegen wird ein hohes Niveau in beiden Sprachen erreicht und die erforderliche Flexibilität kann zu höheren Abstraktionsleistungen befähigen und differenzierte Lernprozesse ermöglichen. Daraus können sich auch zusätzliche positive Einflüsse auf die kognitive Entwicklung ergeben.

Sprache hat aber nicht nur informative Funktion. Zweisprachigkeit kann deshalb auch nicht verkürzt werden auf die Frage, ob ein Kind lernt, zwei Sprachen zu verstehen und zu sprechen,

sondern unter dem Aspekt der Sozialisation und Enkulturation sind die spezifischen Erfahrungen mit beiden Sprachgruppen zu reflektieren.

Mit Sprache werden Erfahrungen, Gedanken, Gefühle ausgedrückt, Dinge benannt und unterschieden, Wissen und Wertvorstellungen vermittelt. Mit der Sprache erwirbt das Kind soziale und kulturelle Normen, fühlt sich einer Gruppe zugehörig und entwickelt eine spezifische Identität.

Empfehlungen für die zweisprachige Erziehung

Ausgehend von der Überlegung, dass für viele Kinder Zweisprachigkeit sich als eine natürliche Folge aus ihrer Familien- und Lebenssituation ergibt, ist es wichtig zu reflektieren, welche Aspekte zu beachten sind, um mögliche nachteilige Auswirkungen zu vermeiden.

Simultane zweisprachige Erziehung erfolgt meistens bei Eltern, die unterschiedliche Erstsprachen haben. Hier wird empfohlen, dass jede Sprache konsequent personenbezogen angeboten wird: Eine Person – eine Sprache! So kann das Kind lernen, die beiden Sprachen bezogen auf Mutter und Vater zu unterscheiden und dann auch selbst zu sprechen.

Eine sequenzielle Zweisprachigkeit ergibt sich, wenn im Elternhaus eine andere Sprache als die Landessprache gesprochen wird. Hier erfolgt für das Kind eine klare räumliche Trennung beider Sprachen zwischen Familie und außerhäuslichem Umfeld.

In beiden Fällen wird somit ausdrücklich eine vom Kind logisch nachvollziehbare personen- bzw. kontextabhängige Unterscheidung beider Sprachen vorgenommen.

Relevanz hat auch die „Schwellenhypothese“, wonach in beiden Sprachen ein gewisser Grundwortschatz Voraussetzung ist, um kognitive Lernprozesse zu ermöglichen. Wenn aus individuellen oder kontextbedingten Gründen nicht in beiden Sprachen gleichzeitig eine differenzierte Sprachbeherrschung möglich ist, sollte deshalb eine Sprache – zumindest zeitweise – eine Leitfunktion übernehmen. Das gilt besonders für den schriftsprachlichen Bereich.

Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom

Kinder mit Down-Syndrom weisen in allen Entwicklungsbereichen individuell sehr unterschiedlich ausgeprägte Verzögerungen auf. Dabei ergeben sich vor allem für die Sprachentwicklung deutliche syndromspezifische Abweichungen.

In der frühen präverbalen Kommunikation gelingt den Kindern das Lautieren und das Nachahmen der Sprachmelodie noch recht gut. Diese Fähigkeiten entsprechen meistens der gesamten kognitiven Entwicklung. Erst mit der extremen Verzögerung des eigentlichen Sprechbeginns werden die besonderen Probleme der Kinder deutlich und oft gibt es eine frustrierende Diskrepanz zwischen Sprachverständnis und Sprechvermögen. Diese Schwierigkeiten können weder mit eingeschränkten motorischen Fähigkeiten noch mit kognitiven Beeinträchtigungen hinreichend erklärt werden. Es ist vielmehr so, dass es den Kindern schwer fällt sich zu erinnern,

wie ein Wort gesprochen wird. Während einfache motorische Funktionen – z.B. die Zunge rausstrecken, pusten oder die Lippen ablecken – bewusst gesteuert werden, erfolgt beim Sprechen über das Hören eine intuitive Lautnachahmung. Im Gedächtnis wird das Wort gespeichert und die gedankliche Repräsentation des Wortes ermöglicht dann das Erinnern des motorischen Vollzugs beim Sprechen. Wenn wir sprechen, erfolgt ja gerade nicht eine bewusste motorische Steuerung von Zungen-, Lippen- und Kieferbewegungen sowie Sprechatmung! Nicht nur der Sprechbeginn ist bei Kindern mit Down-Syndrom verzögert, sondern die Sprachkompetenz weist auf allen Entwicklungsstufen individuell sehr unterschiedlich ausgeprägte Beeinträchtigungen auf. Besonders die Aussprache ist oft schwer verständlich und Grammatik, Satzbau und Wortschatz sind erheblich eingegrenzter, als es aufgrund der kognitiven Behinderung zu erwarten wäre.

Es ist deshalb zu fragen, ob diese Probleme durch eine zweisprachige Erziehung verstärkt werden oder ob keine zusätzliche negative Beeinflussung dadurch erfolgt und es durchaus möglich ist, dass Kinder mit Down-Syndrom die besonderen Anforderungen der Zweisprachigkeit bewältigen.

Erfahrungen mit Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom

Oftmals berichten Eltern, die nicht muttersprachlich Deutsch sprechend sind, dass ihnen nahe gelegt wurde, nur Deutsch mit ihrem behinderten Kind zu sprechen. Die meisten Eltern finden es jedoch emotional belastend, mit ihrem eigenen Kind nicht in ihrer Muttersprache reden zu können. Zudem ist besonders in Familien, in denen mit den Geschwistern die Erstsprache gesprochen wird, eine solche Situation für das behinderte Kind problematisch, da es nicht in die alltägliche Kommunikation einbezogen werden kann. Unabhängig von der familiären Erstsprache wird das Kind durch Frühförderung und Therapie zumeist mit Deutsch als Zweitsprache konfrontiert.

Auch wenn nur ein Elternteil nicht muttersprachlich Deutsch spricht, ist es wichtig zu bedenken, welche Bedeutung diese Sprache in der Familie und für Besuche bei Verwandten oder im Herkunftsland hat.

Mattias Sitzmann:
deutsch und italienisch



Unter Berücksichtigung der verschiedenen individuellen kind- und familienbezogenen Voraussetzungen kann es deshalb auch bei Vorliegen einer Behinderung nicht um einen generellen Verzicht auf zweisprachige Erziehung gehen, sondern um die Gestaltung förderlicher Bedingungen für den Spracherwerb.

Dazu wurden verschiedene Erfahrungen ausgewertet, die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mit der zweisprachigen Erziehung gemacht haben. *(Auf meine Bitte, mir Erfahrungsberichte zur zweisprachigen Erziehung bei Kindern mit Down-Syndrom zu schicken, habe ich viele Briefe erhalten. Ergänzend werden mündliche Berichte ausgewertet.)*

Einige Berichte sollen zur Verdeutlichung dargestellt werden.

So berichtet eine Mutter, die – wie der Vater – aus der Türkei kommt, dass sie mit ihrem Sohn anfangs nur deutsch gesprochen hat. Als er vier Jahre alt war, begann sie auf Anraten einer Logopädin abwechselnd deutsch und türkisch mit ihm zu sprechen. Heute ist der Junge neun Jahre und versteht beide Sprachen gut. Er hat aber noch große Schwierigkeiten mit dem Sprechen und vermischt beide Sprachen. Zur Verständigung benutzt er viel Mimik und Gestik. *(Hier erfolgte für das Kind keine klare Trennung beider Sprachen.)*

Ein türkisches Mädchen, das in ihrem Elternhaus nur muttersprachlich erzogen wurde, fing mit etwa 4,5 Jahren zu sprechen an und konnte bei Schulbeginn sich schon ganz gut auf Türkisch verständigen. Durch die ganztägige Beschulung bekam die Erstsprache jedoch eine untergeordnete Bedeutung. Viele türkische Wörter wurden vergessen und durch deutsche ersetzt. In der Sprache entstand ein „Durcheinander“. *(Bei noch nicht hinreichend gefestigter Erstsprache kam es zu einer Verdrängung durch die Zweitsprache.)*

Eine türkische Mutter schreibt, dass sie von Anfang an mit ihrer Tochter türkisch gesprochen habe, obwohl Frühförderin und Logopädin davon abgeraten hätten. Sie begründet ihre Entscheidung damit, dass ihr Mann nicht gut deutsch spricht und die Großeltern überhaupt kein Deutsch können. Des-

halb war sie der Meinung, es sei früh genug, wenn ihr Kind erst im Kindergarten oder in der Schule Deutsch lernt. Das Mädchen ist heute zehn Jahre und spricht beide Sprachen gleich gut. *(Der eindeutige und familienbezogene Spracherwerb der Erstsprache führte zu einer guten Grundkompetenz und erleichterte das nachfolgende Lernen der Zweitsprache.)*

In einer Familie, in der die Mutter Dänin und der Vater Deutscher ist und die in Deutschland lebt, hat die Mutter von Anfang an mit ihrem Kind dänisch und der Vater deutsch gesprochen. Das elfjährige Mädchen spricht jetzt beide Sprachen auf einem Niveau, das vermutlich ihren allgemeinen Kompetenzen entspricht. *(Hier ist die Empfehlung, die beiden Sprachen personenbezogen zu vermitteln, konsequent umgesetzt worden.)*

Eine deutsche Familie, die in der französischen Schweiz lebt, hat ihren Sohn zuerst muttersprachlich deutsch erzogen, allerdings erhielt er Frühförderung in Französisch. Mit 30 Monaten verstand er eine Vielzahl deutscher Wörter und antwortete auf Fragen mit Zeigen. Mit 3,5 Jahren begann er erste Wörter in Deutsch zu sprechen. Durch Kindergarten und verschiedene therapeutische Angebote kam mit vier Jahren immer mehr in der französischen Sprache hinzu. Mit fünf Jahren verstand er viel in Deutsch und in Französisch. Ab sieben Jahren begann er – vorwiegend kontextbezogen – auch französisch zu reden. Mit elf Jahren ist das Sprachverständnis in beiden Sprachen gut, beim Sprechen beginnt – schulbedingt – das Französisch zu dominieren. In beiden Sprachen wird vorwiegend in Ein-Wort-Sätzen gesprochen. *(Es erfolgte ein sequenzieller Spracherwerb im Sprechen; das Verstehen der Zweitsprache trat relativ früh hinzu.)*

In einer in Deutschland lebenden Familie ist die Mutter Französin und der Vater Deutscher. Mit dem Sohn wurde von Anfang an in beiden Sprachen personenbezogen gesprochen. Im Alter von 20 Monaten wurde ergänzend die Gebärdensprache unterstützt. Dabei wurde in diesem Alter verstärkt Deutsch benutzt, um den Jungen zum begleitenden Sprechen anzuregen. Im Alter von vier Jahren konnte

der Junge bereits viele deutsche Wörter. Französisch verstand er gut. So antwortete er auf Fragen der Großmutter, die nur Französisch spricht, richtig, aber auf Deutsch. Die Gebärden übernahmen dabei eine wichtige Verständigungshilfe. Mit fünf Jahren wurden erste französische Wörter benutzt, insbesondere wenn sie leichter zu sprechen sind als das deutsche Wort, z.B. lapin für Kaninchen. Im Alter von acht Jahren spricht der Junge recht gut Deutsch, versteht gut Französisch und beginnt diese Sprache auch zunehmend besser zu sprechen. *(Beide Sprachen wurden von Anfang an zu verstehen gelernt, beim eigentlichen Spracherwerb hatte aber eine Sprache „Leitfunktion“.)*

Abschließend soll ein Bericht über die Sprachentwicklung eines jetzt 22-jährigen Mannes mit Down-Syndrom zusammenfassend dargestellt werden. Die Mutter ist Engländerin, der Vater ist Deutscher. In den ersten Lebensjahren wurde nur Deutsch mit dem Sohn gesprochen. Mit drei Jahren sprach er etwa 600 Wörter und bildete Drei- bis Vier-Wort-Sätze. Mit 3,5 Jahren – bei einem Aufenthalt in England – sprach er erste englische Wörter. Bis zum sechsten Lebensjahr wurde mit ihm zu Hause weiter nur Deutsch gesprochen, aber sein Sprachverständnis im Englischen erweiterte sich enorm, u.a. durch Vorlesen englischer Geschichten. Mit etwa sechs Jahren begann der Junge dann auch, bei Besuchen in England erste kleine Sätze in Englisch zu sprechen. Im Alter von sieben Jahren begann die Mutter, ihrem Sohn spielerisch das Lesen in Deutsch zu vermitteln. Als der Junge zehn Jahre alt war, lebte die Familie ein Jahr in den USA. Er hatte dort keine Schwierigkeiten, zu verstehen und sich zu verständigen. Die Schule fand er interessanter als in Deutschland. Heute ist der 22-Jährige in der Lage, sowohl Deutsch als auch Englisch gut zu sprechen und er hat eine klare Aussprache. Er kann Deutsch lesen, im Englischen ist er darin nicht so sicher. *(Die hier beschriebene Entwicklung ist sehr positiv verlaufen. Bereits beim Erstspracherwerb wird deutlich, dass der Junge recht früh mit dem Sprechen beginnt. Der sequenzielle Zweitspracherwerb wird kontextgebunden unterstützt.)*

Empfehlungen für die zweisprachige Erziehung von Kindern mit Down-Syndrom

Wertet man die unterschiedlichen Erfahrungen von Eltern aus, deren Kinder mit Down-Syndrom relativ gut zwei Sprachen gelernt haben, lassen sich einige Übereinstimmungen erkennen.

Danach scheint es wichtig zu sein, dass die Kinder in ihren ersten Lebensjahren jene Sprache zu verstehen und zu sprechen lernen, die in der Familie vorrangige Bedeutung hat. So lernen Kinder türkischer Eltern als erste Sprache Türkisch; Kinder, die mit ihren Deutsch sprechenden Eltern im Ausland leben, lernen als erste Sprache Deutsch. Die Kinder hören jedoch die zweite Sprache und sind zunehmend in der Lage, diese auch kontextbezogen zu verstehen, werden aber im frühen Spracherwerb nicht unbedingt aufgefordert, diese zu sprechen. Es ist dann offenbar auch kein Problem, wenn z.B. in der Frühförderung oder in der Krankengymnastik mit den türkischen Kindern Deutsch gesprochen wird. Allerdings ist es für viele Kinder offenbar sehr schwierig, wenn sie von Anfang an zwei Sprachen sprechen lernen sollen.

Wenn das Kind wesentliche Grundkenntnisse zuerst in einer Sprache erworben hat, beginnt es dann z.B. bei einem Besuch von Verwandten im Ausland neugierig nach einzelnen Wörtern zu fragen oder auch nachzusprechen. Das Gleiche wird auch berichtet vom Besuch eines anderssprachigen Kindergartens oder der Schule. Es ist deshalb für die meisten Kinder mit Down-Syndrom ein sequenzieller Spracherwerb günstig. Dadurch werden die spezifischen Probleme, sich daran zu erinnern, wie ein Wort gesprochen wird, verringert. Eine positive Auswirkung kann auch die Gebärdenunterstützte Kommunikation haben, da sie eine „Überbrückungsfunktion“ zwischen den beiden Sprachen übernehmen kann.

Für Kinder, deren Eltern verschiedene Muttersprachen haben, ist es wichtig, dass Mutter und Vater ermutigt werden, mit ihrem Baby in ihrer Sprache zu sprechen. Gerade die frühe Kommunikation hat eine ganz wesentliche emotionale Bedeutung und Zärtlichkeit, und Zuwendung gelingt in der eigenen Muttersprache viel leichter.

Wichtig ist aber für das Kind die klare personenbezogene Trennung beider



Michaela Schatz: deutsch und spanisch

Sprachen. Beim eigentlichen Sprechbeginn, etwa zwischen 1,5 und zwei Jahren, kann es dann sinnvoll sein, beim Zeigen und Benennen von Dingen, bei der Aufforderung zum Nachsprechen, einer Sprache die „Leitfunktion“ zukommen zu lassen. Die Zweitsprache kann durch Lieder, kleine Sprechspiele und Ähnliches ergänzend benutzt werden. Das Kind lernt sie zu verstehen, ohne sie bereits auch sprechen zu müssen. Meistens beginnt es dann etwa im Alter von fünf bis sieben Jahren, spontan auch die Zweitsprache zu benutzen.

Allerdings gibt es auch einige Kinder mit Down-Syndrom, die simultan zwei Sprachen gelernt haben und beide Sprachen besser sprechen als andere Kinder, die nur eine Sprache beherrschen.

Die Erfahrungen mit der Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom zeigen eine große Unterschiedlichkeit: Einige Kinder können in ihrer Erstsprache nur wenige Wörter sprechen und die Zweitsprache nur ansatzweise verstehen. Manche haben Probleme, die Erst- und die Zweitsprache zu trennen. Viele Kinder beherrschen die Erstsprache relativ gut und können sich in der Zweitsprache hinreichend verständigen. Aber einige Kinder sind nicht nur in

der Lage, beide Sprachen recht gut zu sprechen, sondern sogar zu lesen.

Diese auffällige Heterogenität kann deshalb nicht allein auf die Bedingungen beim Erwerb der beiden Sprachen zurückgeführt werden, sondern sie ist wesentlich verursacht durch die großen Unterschiede, die in den individuellen Fähigkeiten der Kinder liegen.

Literatur:

Athenakis, W., Sonner, A., Thurl, R., Walbinger, W.: *Bilingual-bikulturelle Erziehung des Kindes*, München 1985

Kracht, A.: *Förderung kindlicher Zweisprachigkeit als eine sprachbehinderte pädagogische Herausforderung*
In: *Die Sprachheilarbeit* 41, 1996, 6, 356-365

Neels, D.: *Zweisprachigkeit als mögliche Ursache schulischer Probleme. Examensarbeit zur Ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen*, Hannover 2000

Scherzinger, A.: *Kinder und Jugendliche, deren Erstsprache nicht Deutsch ist.*
In: *Die Sprachheilarbeit* 40, 1995, 6, 466-474

Wilken, E.: *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom*, Berlin 8. Aufl. i.E. 2000

Welche gesundheitlichen Probleme haben Erwachsene mit Down-Syndrom?

Dr. Helen Beange

Sehr eindrucksvoll schilderte Dr. Helen Beange auf dem Down-Syndrom-Weltkongress in Sydney, mit welchen Problemen die seit zwei Jahren operierende spezielle Ambulanz für Erwachsene mit Down-Syndrom konfrontiert wird. Einige Patienten kommen für einen allgemeinen Check-up, aber meistens wird die Klinik aufgesucht, weil auffallende Verhaltensweisen oder ein Abbau von Fähigkeiten festgestellt werden.

Zu den medizinischen Problemen gehören u.a. Zöliakie, Störungen der Schilddrüse, Adipositas, Epilepsie, Alzheimer, Seh- und Hörstörungen sowie Zahnprobleme. Psychiatrische Auffälligkeiten umfassten Zwangsneurosen, Depressionen und Psychosen. Viele dieser Störungen sind vermeidbar oder leicht zu behandeln, jedoch waren etliche bis dahin gar nicht erkannt worden. Verhaltensauffälligkeiten nahmen ab, sobald die psychiatrische Störung behandelt wurde. Der Abbau von Fähigkeiten wurde ab und zu verursacht durch die Alzheimer-Krankheit, jedoch gab es mindestens so viele andere Ursachen, die in der Regel gut behandelt werden konnten.

Health Clinic Series

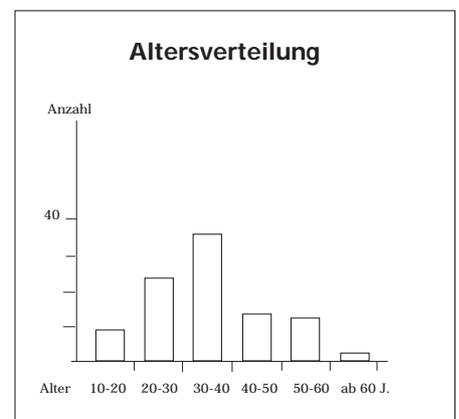
Developmental Disability Clinic
 - Centre for Developmental Disability Studies
 - Royal Rehabilitation Centre Sydney

1998 - 2000

92 Menschen mit Down-Syndrom suchten die Ambulanz auf.

Geschlechtsverteilung

- Männer: 40 % (37 / 92)
- Frauen: 60 % (55 / 92)



Wohnsituation

Von den Personen, die die Ambulanz aufsuchten, wohnten in einer

- Familie 45 %
- Wohngruppe 47 %
- Institution 8 %

Grund des Arztbesuchs

Grund	Anzahl
Allgemeiner Check-up	17 (19 %)
Gewichtszunahme	8 (9 %)
Gewichtsabnahme	5 (5 %)
Funktionelle Beeinträchtigungen	26 (28 %)
Problemverhalten	26 (28 %)
Andere Symptome	10 (11 %)

Funktionelle Beeinträchtigungen

Diagnose	Anzahl (%)
Demenz	11 (42 %)
Depressionen	5 (19 %)
Zwangsneurosen	4 (15 %)
Körperliche Beeinträchtigungen	4 (15 %)
Zöliakie	2 (8 %)

Verhaltensstörungen

Diagnose	Anzahl (%)
Depressionen	10 (39 %)
Zwangsneurosen	5 (19 %)
Umweltursachen	4 (15 %)
Körperliche Beeinträchtigungen	4 (15 %)
Demenz	2 (8 %)
Alkoholismus	1 (4 %)

Art der medizinischen Probleme

Große medizinische Probleme
 - u.a. Adipositas, Epilepsie, Hörstörungen
 - im Durchschnitt 3,6 Störungen pro Person
 - eine von vier bis dahin nicht erkannt
 - viele nur schlecht behandelt

Kleinere medizinische Auffälligkeiten
 - u.a. bei Haut, beim Zahnfleisch
 - üblich, aber häufig ignoriert

Atemstörungen

Komplikation	Anzahl
Schlafapnoe (drei mit CPAP-Gerät)	4
Asthma	1
Wiederholt auftretende Atembeschwerden	1
Aspiration	1

Maße/Gewicht

Maß/Gewicht	Männer	Frauen
Durchschnittsgewicht (kg)	66,6	64
Durchschnittsgröße (cm)	155	142
BMI (kg /m ²)	27	31
% Übergewicht	30	64
% Untergewicht	5	4



Komplikationen im Urogenitalsystem

Komplikation	Anzahl
Frühere operative Entfernung der Gebärmutter	7
Ausbleiben der Regelblutung	4
Entzündungen im Nieren-/Blasentrakt	3
Nierensteine	2

Überweisung von der Ambulanz zu anderen Spezialisten

Facharzt für innere Medizin	
Psychiater	
Augenarzt	
Audiologe	
Diätist	

Orthopädische Probleme

Komplikation	Anzahl
Skoliose	7
Verschiedene Brüche	5
Erkrankung der Hüftgelenke	2
Plattfüße	2
Amputiertes Bein	1
Instabilität des Daumens	1
Patellainstabilität	1
Entzündung des Knochenmarks	1

Medikamente

Medikament	Anzahl
Schilddrüsenhormon	26
Antidepressiva	14
Starke Beruhigungsmittel	10
Orale Kontrazeption	11
Hormontherapie	3
Lipid lowering agent	1

(im Durchschnitt zwei Medikamente pro Person)

Gesundheitliche Risiken

Risiko	(%)
Übergewicht	50
Untergewicht	4
Regelmäßige Medikamenteneinnahme	87
Vielerlei Medikamente	70
Erhöhter Cholesterinspiegel	44

Komplikationen im Herz-Kreislauf-System

Komplikation	Anzahl
Angeborener Herzfehler	9
Krampfadern	3
Hoher Cholesterinspiegel	11

(23 Personen (25 %) hatten Probleme mit dem Herz-Kreislauf-System.)



Probleme im Magen-Darm-Trakt

Störung	Anzahl
Zöliakie	5
Chronischer Durchfall	7
Schluckbeschwerden	4
Hepatitis-B- oder -C-Träger	2
Magengeschwür	1
Leistenbruch	2
Nabelbruch	1
Speiseröhrenstenose	1



Neurologische Komplikationen

- kamen bei 22 Personen (24 %) vor (einige hatten mehr als eine Störung)
- Demenz 12 Personen (6 Männer, 7 Frauen, zwischen 32 und 65 Jahren)
- Epilepsie 12 (in Verbindung mit Demenz 6)
- Schlaganfall 2
- Spasmen 1
- Lähmungen 1
- Fortschreitende Gangstörungen 1 (Ursache unbekannt)

Wahrnehmungs- und Kommunikationsstörungen

- Augenerkrankungen 56 %
- Katarakte (18), Schielen (17), blind (4), Keratokonus (3)
- Probleme im Hals-Nasen-Ohrenbereich
- 24 mit Hörstörungen (3 mit Hörgerät)
 - Chronische Mittelohrentzündung (3)
- Kommunikationsstörungen
- keine Sprache (17 %)
 - einzelne Wörter (5 %)
 - einzelne Sätze (22 %)

Psychiatrische Komplikationen

Störung	Anzahl
Depression	14
Psychotische Depression	4
Zwangsneurose	10
Alkoholismus	1
Andere Neurose	2

Insgesamt wurden bei 31 Personen (34 %) psychiatrische Störungen festgestellt.

Verhaltensauffälligkeiten

Problemverhalten	Anzahl
Selbstverletzung	4
Aggression	8
Verweigerung	5
Irritiertheit	4
Zwänge	2

Insgesamt zeigten 23 (25 %) Personen Problemverhalten (psychiatrische Komplikationen nicht mitgerechnet).

Hautprobleme

Problem	Anzahl
Fußpilz	22
Entzündung des Follikels	15
Schuppenflechten	7
Haarausfall total	1

Insgesamt hatten 45 Personen (49 %) Hautprobleme.

Endokrine Auffälligkeiten

- Probleme in diesem Bereich kamen bei 41 Personen (45 %) vor.
- Unterfunktion der Schilddrüse bei 30 Personen
 - 4 erst in der Klinik festgestellt
 - viele bekamen die falsche Dosis Thyroxin
- Osteoporose bei 11 Personen
 - 3 Frauen bekamen Hormontherapie
- Unterfunktion der Keimdrüsen bei 14 Männern (38 %)



Fazit

- Menschen mit Down-Syndrom haben vielerlei körperliche und psychische Probleme.
- Im Durchschnitt 3,6 medizinische Komplikationen pro Person.
- 25 % der Probleme waren unerkannt.
- Viele Probleme schlecht oder gar nicht behandelt.
- Risikofaktoren waren u.a. Übergewicht, hoher Cholesterinspiegel, tägliche Medikamenteneinnahme.

Fazit

- Die Hälfte hatte Sehbeeinträchtigungen, 4 waren blind.
- 25 % waren schwerhörig, nur 3 hatten Hörgeräte.
- Die Mehrheit hatte Kommunikationsprobleme.
- Demenz und Depressionen waren häufig.
- Depressionen wurden oft nicht erkannt und schlecht behandelt.
- Die Unterfunktion der Schilddrüse ist das häufigste Problem.

Fazit

- Menschen mit Down-Syndrom beschwerten sich häufig nicht.
- Viele haben chronische Krankheiten und sterben jung.

Menschen mit Down-Syndrom verdienen eine bessere medizinische Versorgung!

Umgang von Medizinern mit Menschen mit Down-Syndrom

Der September-Ausgabe 1999 von Leben mit Down-Syndrom legten wir einen Fragebogen bei, in dem wir Daten über die Haltung von Ärzten und medizinischem Personal im Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom sammeln. Anlass war eine ähnliche Untersuchung durch die englische Down-Syndrome Association unter ihren Mitgliedern, die zum Teil haarsträubende Dinge ans Licht brachte. Dadurch aufgerüttelt, wollten wir ergründen, wie die Situation in Deutschland diesbezüglich ist.

Daten zur Gesundheit

Inzwischen sind 158 Fragebögen ausgewertet. Einige, die zu spät kamen, konnten nicht mehr berücksichtigt werden. Hier folgen in Kurzform einige Ergebnisse:

Die meisten Fragebögen wurden von der Mutter des Kindes ausgefüllt (149), die übrigen vom Vater oder von Pflegeeltern.

Von den Eltern, die sich an der Umfrage beteiligten, hatten elf Kinder unter einem Jahr, bei 103 Familien waren die Kinder zwischen einem und fünf Jahre, bei 34 zwischen sechs und zwölf Jahre und sieben waren Eltern von Teenagern in der Altersgruppe von zwölf bis 24 Jahren.

Nach gesundheitlichen Problemen gefragt, antworteten die Eltern, dass 79 Kinder Herzprobleme hatten, 120 Mal wurden HNO-Probleme genannt, Störungen im Magen- und Darmbereich kamen 13 Mal vor, Schilddrüsenstörungen neun Mal. Weiter wurden u.a. erwähnt: Augenfehler (35), Haut- (8) und orthopädische Probleme (8).

Gefragt nach der Art der Operationen wurden u.a. 49 Mal Operationen im HNO-Bereich erwähnt, 46 Mal Herzoperationen, weiter 13 Mal Operationen am Darm, sechs Mal waren die Zähne/Kiefer betroffen.

Die meisten Eltern haben positive Erfahrungen mit Ärzten

Auf die Fragen, welche Erfahrungen Eltern machen, wenn sie für ihr Kind mit Down-Syndrom ärztliche Hilfe benötigen (139), berichten die allermeisten Eltern (128), dass die Erfahrungen mit den Ärzten positiv waren. Nur zirka zehn Prozent der Eltern erwähnten, dass sie schlechte, zum Teil sehr schlechte Erfahrungen gemacht haben.

Ergebnisse in England negativer

Aus diesen Zahlen geht hervor, dass in Deutschland weniger Eltern angeben, dass sie negative Erfahrungen gemacht haben, als in England. Das mag u.a. daran liegen, dass die Eltern, die hier den Fragebogen ausgefüllt haben, in der Regel noch sehr junge Kinder haben. In England hatten sich auch viele Eltern von Teenagern und jungen Erwachsenen beteiligt, die vor 15, 20 Jahren noch sehr viele schlechte Erfahrungen machten und jetzt für ihre erwachsenen Kinder keine adäquaten Hilfen bekommen oder mit der Bemerkung: „Das liegt am Down-Syndrom, da kann man nichts machen!“, weggeschickt werden.

Und vielleicht liegt es tatsächlich auch daran, dass Mediziner in Deutschland Down-Syndrom gegenüber positiv eingestellt sind? Man möchte das gerne glauben.

Kuren, Pflegegeld, Therapien sind häufig Streitpunkte

Vor allem im Bereich zusätzlicher medizinischer und finanzieller Hilfen kommt es jedoch oft zu Schwierigkeiten mit Medizinern oder medizinischem Fachpersonal behördlicher Stellen. So werden manchmal Kuren nicht bewilligt, weil ... „das Kind ja eh nie erwerbstätig sein wird“ (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte) oder „weil es sich bei einem solchen Kind nicht lohne“ (Krankenkasse).

Häufig wurden in diesem Zusammenhang die Probleme mit Krankenkassen oder mit dem medizinischen Dienst erwähnt, wenn es um das Pflegegeld geht. 15 Familien, die den Fragebogen ausfüllten, gaben an, dass sie diesbezüglich sogar gerichtlich vorgegangen sind.

Kritikpunkte

Einige Eltern berichten über Verweigerung und Verzögerung von medizinischen Maßnahmen. Dies kommt ab und zu bei Herzoperationen vor. Eltern werden nach ihrem Dafürhalten zu lange auf „später“ vertröstet.

Auch kam vor, dass die notwendige Krankengymnastik oder Logopädie nicht verschrieben wurde (knappes Budget plus es handelt sich ja nur um ein Kind mit Down-Syndrom) oder ein Augenarzt verweigerte zunächst das Rezept für eine Brille, weil, Zitat: „Die Mongos behalten die Brillen ja sowieso nicht auf!“. Oder: „Das Schielen brauchen wir nicht zu korrigieren, denn er wird sowieso keine richtige Schule besuchen!“

Grundsätzlich können wir sagen, dass die Situation in Deutschland, was den Umgang von Medizinern und medizinischem Fachpersonal mit Menschen mit Down-Syndrom betrifft, relativ positiv ist. Nur wenige Eltern gaben an, dass sie sich, bei ihrer Suche nach medizinischen Hilfen, mit ihrem Kind diskriminiert fühlten.

In manchen Bereichen lässt die Situation noch viel zu wünschen übrig, z.B. bei der Beratung vor pränatalen Vorsorgeuntersuchungen, beim Mitteilen der Diagnose, es hapert bei der Terminologie und viele Vorurteile und Pauschalurteile über Down-Syndrom halten sich hartnäckig auch bei den Ärzten.

Verhaltensweisen von Grundschulern mit Down-Syndrom

Vicky Brown

Heutzutage besuchen die allermeisten Kinder mit Down-Syndrom (in Australien) die Regelschule in ihrem Sprengel. Verständlicherweise gibt es bei den Lehrern, die diese Kinder unterrichten sollen, viele Fragen. Vor allem geben auffallende Verhaltensweisen der Kinder Anlass zur Unsicherheit.

Die Down Syndrome Association in Süd-Australien hat einen Beratungsdienst eingerichtet, an den sich Schulen aus dem ganzen Land wenden können. Diese Beratungsstelle bietet Unterstützung bei der Lehrplangestaltung, vermittelt integrative Arbeitstechniken und gibt Tipps zum Verhaltensmanagement. Vor allem zu letzterem Thema wurden in letzter Zeit viele Workshops angeboten.

Vicky Brown, Leiterin der DSA, berichtete in ihrem Vortrag beim Down-Syndrom-Weltkongress in Sydney über störende Verhaltensweisen und wie Lehrer damit umgehen sollten. Hier kann nur über einige wenige Auffälligkeiten berichtet werden.

Ratgeber für Eltern über Verhaltensmanagement im Umgang mit kleinen Kindern, für Lehrer und andere Fachkräfte im Umgang mit Schulkindern und Erwachsenen sind ebenfalls bei der Down Syndrome Association in Victoria, Australien, erhältlich.

In den Workshops zum Verhaltensmanagement wird zunächst herausgestellt, durch welche Faktoren das Verhalten der Kinder beeinflusst sein kann. Dabei können u.a. medizinische Aspekte, Kommunikationsprobleme, unterschiedliche Lerntechniken, körperliche, psychologische, soziale und emotionale Faktoren eine Rolle spielen. Diese Faktoren müssen vom Personal der Schule verstanden werden, um Verhaltensmanagement richtig zu planen und geeignete Strategien zu entwickeln.

Das Ziel der Workshops ist es auch, dem Schulpersonal zu vermitteln, dass Verhalten als eine Form der Kommunikation verstanden werden muss. Es gilt dieses richtig zu interpretieren und dann Strategien zu entwickeln, um den Schülern geeignetere Formen der Kommunikation zu lehren, damit sie ihre Bedürfnisse innerhalb der Schule besser ausdrücken können.

Der Schüler mit Down-Syndrom kann eine Reihe herausfordernder Verhaltensweisen zeigen. Ein tiefes Verständnis für die Komplexität des Kindes und ein ganzheitlicher pädagogischer Ansatz werden dazu beitragen, dass der Schüler sein Verhalten besser zu kontrollieren lernt. Es gibt jedoch Verhaltensauffälligkeiten, die eine geplante, gut durchdachte Aktion erforderlich machen. Die weiter unten beschriebenen Strategien bieten eine Anzahl möglicher Reaktionen auf schwieriges Verhalten, die mit wechselndem Erfolg bei Schülern mit Down-Syndrom angewandt werden können. Man sollte jedoch nicht vergessen, dass die meisten Strategien nur eine kurze „Lebensspanne“ haben, zwei oder drei Wochen, und dass es, um langfristige Änderungen zu erreichen, notwendig ist, ein umfassenderes Konzept zu entwickeln.

Strategien: Ablenken

Ablenkung kann ein sehr gutes Mittel sein, wenn ein Schüler die Mitarbeit verweigert. Zum Beispiel kann man mit folgenden Methoden versuchen, das Kind

abzulenken, um so einen eventuellen Machtkampf zu vermeiden:

- Versuche es mit Humor!
- Mache ein Spiel daraus: Ich komme dran, jetzt kommst du dran!
- Tu so, als ob die Aufgabe zu schwer ist und du Hilfe benötigst!

Ignorieren

Es ist oft effektiv, Verhalten, das irritiert oder stört oder nur dazu dient, Aufmerksamkeit zu bekommen, zu ignorieren. Natürlich kann man dies nicht anwenden, wenn der Schüler dadurch eventuell Gefahr läuft, sich zu verletzen. Folgendes empfehlen wir:

- dem Schüler keine Aufmerksamkeit zu schenken, Augenkontakt und verbale Äußerungen zu vermeiden,
- andere Schüler für gutes Benehmen zu loben,
- Bücher und Arbeitsmaterialien von seinem Arbeitsplatz wegzunehmen,
- mit der Klasse etwas Gemeinsames zu tun (Spiel oder Lied, das der Schüler mit Down-Syndrom gerne mitmacht), an ihn die Aufforderung: „Wenn du fertig bist oder wenn du aufhörst mit ..., kannst du auch mitmachen.“

Sobald der Schüler einlenkt oder seine Arbeit fortsetzt, ihm wieder positive Anerkennung geben: „Das gefällt mir, dass du wieder ruhig bist, dass du weiter schreibst.“ Wichtig ist es, das unerwünschte Verhalten nochmals zu verbalisieren: „Ich bin froh, dass du jetzt aufgehört hast, mit Marys Haaren zu spielen.“

Strafen

Eine sofortige Bestrafung hat für den Schüler mehr Bedeutung als irgendwelche Ankündigungen irgendwelcher Folgen. Beschreibe das Verhalten, das du vom Kind erwartest, und wiederhole die Aufforderung unverändert, zum Beispiel: „Wenn du deine Arbeit fertig hast, gehst du in die Pause“, statt: „Arbeit nicht fertig, keine Pause.“

Überlege immer, ob die Anforderungen an das Kind realistisch sind, eventuell muss man auch die Erwartung etwas herunterschrauben.

Regel der Großeltern

Dies ist ein einfaches, häufig erfolgreiches Mittel, den Schüler dazu zu bewegen, ungeliebte Aufgaben zu erledigen. „Wenn du dein Gemüse gegessen hast,

bekommst du noch einen Nachtisch!“ In der Schule kann das z.B. heißen: „Wenn du fertig bist mit diesen vier Rechenaufgaben, kannst du an den Computer gehen.“ Auf den Vorschlag des Schülers, die Rechenaufgaben zu machen, nachdem er mit dem Computer fertig ist, sollte man sich unter keinen Umständen einlassen!

Positive Verstärker

Bei dieser Strategie sollten Lehrer positives Verhalten sofort belohnen mit so genannten sozialen Verstärkern (Lob, Kompliment) und/oder durch ein Punkt- oder Markensystem. Die Forschung hat gezeigt, dass es effektiver ist, unerwünschte Verhaltensweisen bei Kindern mit komplexen Lern- und Verhaltensproblemen zu ändern, wenn man sie für gute akademische Leistungen lobt, als wenn man immer nur auf das negative Verhalten achtet. Das positive Reagieren und Ermutigen in Situationen, in denen das Kind sich wenigstens Mühe gibt, sich richtig zu verhalten, auch wenn das noch nicht ganz den Vorstellungen des Lehrers entspricht, ist hilfreich. Kinder mit Lern- und Verhaltensschwierigkeiten werden nämlich dauernd zurechtgewiesen. Positive Resonanz ist ein guter Anhaltspunkt für richtige Verhaltensweisen.

Auch wenn gute Verhaltensansätze selten oder nur gering sind, sollten sie trotzdem verstärkt werden. Am effektivsten ist direktes und häufiges Lob auch bei nur kleinen Fortschritten.

Manchmal werden die Schwierigkeiten durch äußere Umstände verursacht. Lehrer sollten sich darüber im Klaren sein, dass die Arbeitsblätter richtig vorbereitet sind, dass die Arbeitsgegenstände alle da sind und funktionieren etc.

Bedenke, dass mancher Schüler abhängig werden kann von Lob und Motivation von außen. Wichtig ist es, dass Belohnungen weniger werden, je mehr sich beim Kind eine innere Motivation zur Mitarbeit entwickelt.

Einige Schüler mit Down-Syndrom sind am ehesten zur Mitarbeit zu motivieren, wenn sie damit z.B. Marken verdienen können. Mit diesen Belohnungsmarken kann man unerwünschte Verhaltensweisen häufig in kurzer Zeit ändern. Aber nur dann, wenn diese Methode Teil eines umfassenden Konzeptes ist, das dem Kind Fertigkeiten

lehrt und seine soziale Entwicklung unterstützt, kann sie auch langfristig Erfolg haben.

So kann man vorgehen:

- Wähle das Verhalten aus, das du zunächst ändern möchtest (z.B. Aufräumen der Stifte).
- Beschreibe dem Kind, was du möchtest: „Du bekommst zwei Marken, wenn du aufräumst.“
- Stelle eine Liste zusammen mit Belohnungen: Spielsachen, Gutschein für McDonald's, Musik hören. Diese Belohnungen müssen häufig ausgetauscht werden.
- Die erste angestrebte Belohnung soll relativ leicht zu bekommen sein.
- Wenn der Schüler ein Ziel erreicht hat, wird die nächste Belohnung etwas schwieriger zu bekommen sein.

Wenn das erwünschte Verhalten beim Kind automatisiert ist, braucht man die Belohnung allmählich nicht mehr.

Bildkarten

Bei manchen Kindern mit Down-Syndrom hatten wir Erfolg mit dem Einsatz von Bildkarten. Hierauf war z.B. das unerwünschte Verhalten abgebildet (ein Kind, das sich auf dem Boden hin- und herrollt). Dieses Bild wurde mit einem großen X durchgekreuzt.

Auf der Rückseite der Karte ist ein Kind abgebildet, das auf der Matte sitzt, ein Buch anschaut, also das Verhalten, das in der Bücherecke angestrebt wird. Daneben ist auch Platz, um richtiges Verhalten zu markieren und eine Belohnungsmarke einzutragen.

Bei älteren Kindern können solche Bildkarten auch die „Folgen“ des jeweiligen Verhaltens zeigen: Auf gutes Zuhören im Gesprächskreis folgen Yoga-Übungen, beim Nichtzuhören kein Yoga!

Bei manchen Teenagern kann man dann mit einer Liste arbeiten, auf der verschiedene unerwünschte Verhaltensweisen beschrieben sind. Der jeweilige Lehrer kann dort ankreuzen, ob der Schüler es in seinem Unterricht geschafft hat, zum Beispiel nicht zu fluchen, keine Ausdrücke zu verwenden oder nicht dauernd dazwischenzurufen.

Mit dem Beratungslehrer oder Sonderpädagogen bespricht der Schüler dann die Ergebnisse. Auch das Arbeiten mit einer solchen Liste kann man mit Belohnungsmarken verbinden.

Problemverhalten vermeiden oder verändern

Die Down-Syndrome Society of South Australia hat eine Buchreihe über problematische Verhaltensweisen bei Kleinkindern, Schulkindern sowie Erwachsenen herausgegeben. In diesen Ratgebern werden schwierige Verhaltensweisen beschrieben, eventuelle Ursachen aufgelistet und Strategien vorgeschlagen.

Eines dieser Bücher über Verhaltensmanagement ist ein Handbuch für Eltern, in dem ich viele sehr bekannte „Szenen“ beschrieben fand – alltägliche Situationen, mit denen wir fast alle irgendwann zu kämpfen hatten oder zu kämpfen haben. Beschrieben sind Verhaltensauffälligkeiten, die alle Kinder mal zeigen, uns und unsere Kinder jedoch sehr lange zu begleiten scheinen.

Nur selten findet man darüber Literatur. Kein Wunder, glaubt man doch leicht, nur das eigene Kind benimmt sich so daneben, ist so schwierig. Man beginnt gar, an den eigenen Erziehungskünsten zu zweifeln, wenn die Dinge eskalieren.

Es tut gut, all diese nervigen Probleme und Problemchen aufgelistet zu sehen. Ein Aha-Erlebnis ist es, festzustellen, dass bestimmtes Verhalten doch öfter vorzukommen scheint und mein Kleiner ja wohl nicht der Einzige ist, der sich so aufführt beim Baden, Zähneputzen, im Einkaufswagen oder im Autositz. Auch andere Kinder gibt es, die pausenlos Türen auf- und zumachen, sich ständig die Kleider ausziehen wollen, die einfach nur so schreien, sich oder irgendwelche Gegenstände dauernd verstecken oder ständig wegrennen!

Wenn dann auch noch einige Tipps gegeben werden, wie man das eine oder andere eventuell in den Griff bekommen kann, ist man schon dankbar.

Und wenn's nicht gelingt, kann man im Handbuch auch noch nachlesen, dass ab und zu unerwünschte Verhaltensweisen auch von selbst verschwinden, man muss sie bloß geduldig „aussitzen“. Dieser Hoffnungsschimmer bleibt!

Hier einige Kostproben aus dem Handbuch.

Haareschneiden

Es ist normal, dass kleine Kinder beim Haareschneiden Angst haben und sehr unkooperativ sind. Dies dauert ungefähr, bis sie vier Jahre alt sind.

Welche Ursachen kann dieses Verhalten haben?

- Angst, dass Haareschneiden wehtut.
- Übersensibel, wenn Fremde ihre Haare oder ihren Kopf berühren.
- Übersensibel für das Geräusch der Schere.
- Lärmpegel und Betriebsamkeit in einem Frisörsalon.
- Angst vor dem unbekanntem Frisör oder der unbekanntem Frisörin.
- Überfordert durch die vielen neuen Erfahrungen: Sitz, Umhang etc.
- Unfähig, längere Zeit stillzusitzen.

Strategien:

- Das Haar so kurz schneiden, dass der nächste Frisörbesuch lange hinausgeschoben werden kann.
- Allmählich an den Frisör gewöhnen lassen (öfter mal hereinschauen, Kleinigkeit einkaufen). Es gibt auch Frisöre, die ins Haus kommen.
- Zu Hause Frisör spielen: Hocker und Umhang, Kamm, Bürste, Tu-als-ob-Schere.
- Zum Friseur gehen, wenn das Kind ausgeruht ist (vormittags) und wenn es im Salon ruhig ist.
- Lieblingsbuch, Spielzeug oder Kassetten mitnehmen.
- Ausgiebig loben für die Mitarbeit und natürlich betonen, wie schön das Kind jetzt aussieht.
- Andere animieren, den neuen Haarschnitt zu loben.

Weglaufen

Es gibt die verschiedensten Gründe, weshalb ein Kind wegläuft:

- Es ist neugierig – was ist da los?
- Das Kind hat keine Angst, von den Eltern getrennt zu sein.
- Es genießt die Aufmerksamkeit, die es so bekommt, und die „Jagd“.
- Es ist leicht ablenkbar durch Geräusche und Geschehnisse um es herum.
- Es hat keine Ahnung von dem, was von ihm verlangt wird.
- Es verfolgt bestimmte Ideen im Kopf, ohne jemand davon zu erzählen.



Tobias Schmid, Spaß am Wegrennen!

Strategien

- Sag immer, wenn du unterwegs bist, knapp und deutlich, was du vom Kind erwartest. Zum Beispiel, wenn du aus dem Auto steigst: „Gib eine Hand, warte!“ Dann sollst du das Kind loben: „Prima gewartet!“ Wenn du ständig so verährst, wird die Handlung automatisiert.
- Zeig zum Beispiel, wenn du bei Freunden bist, den Garten und sage deutlich: „Nicht aus dem Tor gehen“, oder lauf die Begrenzungen des Spielplatzes ab, um dem Kind zu zeigen, bis wo es sich dort bewegen kann.
- Versuche nur auf Spielplätze usw. zu gehen, die eingezäunt sind.
- Bringe zu Hause Veränderungen an, um die Chance des Weglaufens zu reduzieren: höherer Zaun, ein Tor, Türe und Fenster mit Schlössern usw.
- In bestimmten Situationen kann ein Laufgürtel angebracht sein, grundsätzlich ist es jedoch wichtig, dem Kind das richtige Verhalten beizubringen: Hand halten, warten etc.

Aus Sicherheitsgründen ist man gezwungen, dem Kind hinterherzurennen und es „einzufangen“. Mache daraus

kein Spiel! Wenn du das Kind eingeholt hast, sag mit strenger Stimme: „Stopp“, und lauf geradewegs mit ihm zurück zu der Stelle, wo es sein sollte. Fang keine Plauderei an. Wiederhole lediglich, was du vom Kind erwartest: „Warte bei Mama, bleib im Auto sitzen, Spiel im Sandkasten!“

Wenn Sie herausgefunden haben, weshalb das Kind wegrennt, können Sie das bildlich darstellen. Wenn das Kind beispielsweise über die Straße rennt, weil es auf der gegenüberliegenden Seite eine Eisdiele gibt, kann man auf einer Karte ein Eis malen, daneben ein Bild, wie Mutter und Kind Hand in Hand zur Eisdiele gehen.

Kleider ausziehen

Es gibt Kinder, die sich ständig nackt ausziehen möchten. Dies ist eine sehr unpassende Angewohnheit, die man versuchen muss zu unterbinden. Weshalb zeigen Kinder dieses Verhalten?

- Manchmal mögen Kinder den Geruch von Kleidern nicht,
- oder sie stört, das Gefühl bestimmter Stoffe auf der Haut zu spüren.
- Es genießt die Reaktionen der anderen auf seinen „Striptease“.
- Das Kind reagiert übersensibel auf Temperaturveränderungen.

Strategien

- Gewöhne das Kind allmählich an verschiedene Stoffe.
- Benutze ein mildes, nicht parfümiertes Waschpulver.
- Zieh dem Kind einen Overall an,



Jeans mit Gürtel, Kleider, die auf dem Rücken geschlossen werden.

- Bei warmem Wetter sollte das Kind wenigstens eine Hose oder eine Windel tragen.
- Ziehe das Kind sofort wieder an. Mach dabei so wenig Aufsehen wie möglich.
- Sag immer wieder mal, wie nett andere gekleidet sind.
- Versuche das Kind mit einer anderen Aktivität abzulenken.
- Lass dem Kind seine Lieblingskleider aussuchen.

Werfen

Weshalb wirft ein Kind mit Gegenständen? Vielleicht will es Aufmerksamkeit haben oder eine bestimmte Situation vermeiden, vielleicht ist es frustriert oder gelangweilt oder versteht es nicht, wie man mit bestimmten Spielsachen oder Gegenständen umgeht.

Strategien:

- Schränke die Anzahl der Spielsachen ein, damit das Kind von der Menge nicht überfordert ist und sich auf einzelne Dinge besser konzentrieren kann.
- Das Spielzeug sollte seinem Entwicklungsstand entsprechen.
- Zeige dem Kind, wie man mit den Spielsachen unterschiedliche Dinge tun kann.
- Lob das Kind, wenn es spielt.
- Wenn das Kind gelangweilt ist, biete eine andere Aktivität an.
- Versuch das Kind „bei der Stange“ zu halten.
- Hilf ihm, Aktivitäten zu Ende zu führen.
- Ignorier es, wenn das Kind ab und zu wirft – kein Augenkontakt, keine Bemerkung.
- Sag dem Kind, die Gegenstände „aufzuräumen“ – wenn nötig mit leichter Unterstützung, aber ohne Kommentar.
- Greif die Aktivität wieder auf, um klarzustellen, dass die eventuelle Vermeidungsstrategie erfolglos war.
- Übe mit dem Kind auch ganz offiziell Werfen: mit Bällen, Ballonen, Sandsäcken usw.

„Fang mich!“ Wegrennen und einfangen lassen – für das Kind ein tolles Spiel!

Kognitive Entwicklung bei Kleinkindern mit Down-Syndrom

Autorin: Jennifer Wishart

Übersetzung: Cora Halder

Dr. Jennifer Wishart, tätig an der Universität von Edinburgh, ist weltweit anerkannt wegen ihrer jahrelangen Forschungsarbeit als Psychologin. Ihr spezielles Forschungsgebiet ist die kognitive Entwicklung von Kleinkindern mit Down-Syndrom. Ihre Publikationen erscheinen in vielen Fachzeitschriften, sie ist unter anderem wissenschaftlicher Beirat der europäischen Down-Syndrom-Association. Folgender Aufsatz war Grundlage ihres Vortrages beim Weltkongress in Sydney.

Einleitung

Dieser Artikel beschreibt einige grundsätzliche Faktoren zum Thema Down-Syndrom und gibt eine Übersicht über die Ergebnisse einer Reihe von Untersuchungen, die sich mit der kognitiven Entwicklung bei Säuglingen und Kleinkindern mit diesem Syndrom befassen. Obwohl Down-Syndrom die bekannteste genetisch bedingte Lernbehinderung ist, sind die heutigen Kenntnisse über die spezielle Natur der kognitiven Schwierigkeiten, die Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom erfahren, noch überraschend unvollständig. Ein heutzutage zunehmendes Wissen über den Einfluss des Extra-Chromosoms auf die neurologische Struktur und Funktion hat schon viele wertvolle Einsichten in die Einschränkungen, die dieses Syndrom auf die Entwicklung der Kinder hat, gebracht, aber es gibt immer noch viele Fragen, die unbeantwortet sind.

Die faszinierendste Frage betrifft die enorme Bandbreite im Entwicklungsniveau, die man beim Down-Syndrom feststellen kann. Fast alle Kinder – 95 % – sind mit einer freien Trisomie, also einem vollständigen Extra-Chromosom

21, geboren und trotzdem ist der Einfluss dieser nicht unbedeutenden Menge an zusätzlichem Genmaterial auf die Entwicklung überraschend schwankend. Der erreichte Entwicklungsstand der Kinder zeigt eine sehr große Bandbreite. Carr (1988, 1995) zum Beispiel berichtet von einem Unterschied von 50 bis 60 IQ-Punkten bei ihren Untersuchungen und denen von anderen. Dies ist eine ähnliche IQ-Verteilung wie bei der Durchschnittsbevölkerung, wenn natürlich im unteren Bereich der Skala.

Down-Syndrom ist unveränderlich verbunden mit einer Lernbehinderung, aber Down-Syndrom allein ist keine Erklärung für die großen Unterschiede in dem vorhandenen unterschiedlichen Lernpotenzial. Eine Anzahl Studien (u.a. Golden & Payashan, 1976; Cunningham, 1987; Sloper, Cunningham, Turner & Knussen, 1990) haben über Zusammenhänge mit den üblichen familiären Faktoren und IQ berichtet: den IQ der Eltern und deren Bildungsstand, aber diese stehen in keiner eindeutigen Wechselbeziehung. Dies weist darauf hin, dass andere, noch unbekanntere Faktoren bei den Entwicklungsprozessen der Kinder eine große Rolle spielen

müssen. Nicht nur ist das Down-Syndrom an sich eine faszinierende Sache, es bietet auch die Gelegenheit, herauszufinden, wie die Interaktion zwischen Genen und Umgebung funktioniert, indem man Entwicklungsmuster und kognitive Verläufe ermittelt.

Stereotypen

Es ist jetzt mehr als 100 Jahre her, dass Langdon Down als Erster Down-Syndrom beschrieb. Es ist wahrscheinlich die bekannteste aller Lernbehinderungen und doch gibt es über Down-Syndrom wahrscheinlich mehr Missverständnisse als über jede andere Art kognitiver Entwicklungseinschränkung, die bei Kindern auftreten. Diese Missverständnisse kommen nicht nur beim Durchschnittsbürger vor, sondern auch bei vielen Fachleuten, die zu Kindern mit Down-Syndrom Kontakt haben. Aus einer Studie bei angehenden Sonderpädagogen ging z.B. hervor, dass die Entwicklung—zsmöglichkeiten in vielen Bereichen deutlich unterschätzt wurden und dass viele Befragte glaubten, dass die Lebenserwartung bei nur 30 Jahren lag (Wishart & Manning, 1996).

Das weit verbreitete stereotype Bild von Kindern mit Down-Syndrom ist jedoch überwiegend positiv. Sie werden als freundliche, liebenswürdige Kinder gesehen, mit großen schauspielerischen Talenten, die Musik und Tanz lieben (s. Gibbs & Thorpe, 1983; Mepsted, 1988). Solche Beschreibungen werden von den meisten Menschen weitergegeben, sie werden selten hinterfragt und basieren fast nie auf einem persönlichen Kontakt zu Kindern oder Erwachsenen mit Down-Syndrom. Und obwohl das Bild ein eher positives ist, sagt dies noch nichts aus über das, was Kinder mit Down-Syndrom im Leben erreichen können, außer dass sie vielleicht nette Freunde sind. Das auffallende Fehlen jeglicher Hinweise auf ihre Fähigkeiten spiegelt die allgemeinen niedrigen Erwartungen an das Lernpotenzial dieser Gruppe Kinder wider. Die Schlussfolgerung, dass soziale Fertigkeiten zu einem gewissen Grad kognitive Schwierigkeiten kompensieren, trifft nicht zu. Untersuchungen über junge Erwachsene mit Down-Syndrom zeigen ein ziemlich entmutigendes Bild von ihrem sozialen Leben (Buckley & Sachs, 1987; Carr, 1995; Thomson, Ward & Wishart, 1995). Schulische Integration bietet Menschen

mit Down-Syndrom sicherlich eine Kontaktmöglichkeit zu Gleichaltrigen, aber indem bei zunehmendem Alter die Entwicklungsunterschiede zwischen ihnen und ihren Schulkameraden größer werden – und damit auch die Interessen auseinander gehen –, fällt es ihnen schwer, Freundschaften auch außerhalb der Schule mit anderen Jugendlichen zu unterhalten.

Klischees leugnen Individualität

Man kann es vielleicht als einen Vorteil sehen, dass Kinder mit Down-Syndrom ein so positives Image in der Öffentlichkeit haben. Stereotypen jedoch leugnen immer die Existenz individueller Unterschiede in Verhalten und Persönlichkeit. Tatsächlich gibt es nicht einmal echte Beweise, die diese Vorurteile über Down-Syndrom untermauern, nicht zuletzt weil bei den meisten Studien auf diesem Gebiet man immer wieder andere Menschen nach ihrer Meinung über Kinder mit Down-Syndrom fragt, statt selbst sich direkt mit ihnen zu beschäftigen (u.a. Domino, 1995). Wir

selbst konnten in unseren Studien feststellen, wie verbreitet bestimmte Vorurteile sogar bei Fachleuten und angehenden Fachleuten sind. Wir stellten außerdem fest, wie sich diese Klischees überraschenderweise auch bei den Eltern von Kindern mit Down-Syndrom gehalten haben, wenn man sie auffordert, die Persönlichkeit ihres Kindes zu beschreiben. Interessanterweise war die Tendenz, solche Stereotypen zu verwenden, wenn nach einer Beschreibung von Kindern mit Down-Syndrom im Allgemeinen gefragt wurde, viel weniger stark. Unter den 85 Befragten waren nur fünf (alles sehr erfahrene Sonderpädagogen), die klarstellten, diese „Fangfrage“ nicht pauschal beantworten zu können, weil Kinder mit Down-Syndrom, was ihre Persönlichkeit und ihre Eigenarten betrifft, genauso unterschiedlich sind wie alle anderen Kinder auch.

Vorurteile über Menschen mit Down-Syndrom ignorieren individuelle Unterschiede, aber eine positive öffentliche Haltung ihnen gegenüber begünstigt selbstverständlich die Bereitschaft, da-

rüber nachzudenken, welche Hilfen, auch schulische Unterstützung zum Beispiel, man ihnen und ihren Familien zur Verfügung stellt.

Neues Bild vom Down-Syndrom

Eine Anzahl profilierter Eltern von Kindern mit Down-Syndrom hat in letzter Zeit mitgeholfen, mehr Bewusstsein für Kinder mit Down-Syndrom in der breiten Bevölkerung zu wecken, u.a. Damon Hill, Dominic Lawson und Brian Wilson. Nationale und internationale Elternorganisationen haben ebenfalls sehr geschickte Werbe- und Imagekampagnen durchgeführt und der Unterscheid zwischen den Bildern aus den älteren Standardwerken der medizinischen Literatur und diesen neuen Bildern ist enorm. (Bild 1, 2). Menschen mit Down-Syndrom vertreten ihren Standpunkt engagiert selbst, es wird immer häufiger über sie in den Medien berichtet und sie sind neuerdings in wichtigen Rollen in Theaterstücken, Fernsehserien und Filmen zu sehen (Bild 3).

Junge Männer mit Down-Syndrom – früher und heute

Foto links Abbildung aus dem Buch „Der Mongolismus“ von Karl König

Foto rechts Mirco Bark



Zukunftsperspektiven heute positiv

Diese modernen Bilder von Down-Syndrom spiegeln das wachsende Bewusstsein über die Fähigkeiten von vielen Kindern mit Down-Syndrom wider, vorausgesetzt sie bekommen die Möglichkeiten, sich zu entfalten. In vielerlei Hinsicht waren die Zukunftsperspektiven für Kinder mit dieser Behinderung noch nie so positiv. Die Mehrheit der Kinder dieser und zukünftiger Generationen kann damit rechnen, dass sie ein längeres und ein gesünderes Leben führen werden als alle Menschen mit Down-Syndrom, die vor ihnen gelebt haben. Dafür gibt es verschiedene Gründe, vor allem eine noch nie da gewesene „Explosion“ neuer wissenschaftlicher und biomedizinischer Erkenntnisse zum Down-Syndrom. In fast jeder wissenschaftlichen Disziplin, die sich mit Down-Syndrom beschäftigt, und in fast allen medizinischen Bereichen, die die Gesundheit und das Wohlbefinden des Menschen mit Down-Syndrom betreffen, sind große Fortschritte gemacht worden, wobei die Fortschritte in der Kardiologie und Immunologie wohl die größte Auswirkung hatten. In den dreißiger Jahren erlebten nur wenige Kinder ihren 15. Geburtstag. Heute je-

doch liegt die Durchschnittslebenserwartung nur wenig unter der des Restes der Bevölkerung, so bei zirka 60 Jahren oder ein wenig mehr. In der Literatur wird sogar von Menschen mit Down-Syndrom berichtet, die ihr Leben mit 70 und sogar mit 80 Jahren noch genießen (Dalton & Wiesniewski, 1990).

Sehr viel besser verstehen wir heute auch, wie das Extra-Chromosom direkt die neurologischen Funktionen und die kognitive Entwicklung beeinträchtigt. Die hoch entwickelte moderne Genetik und die ausgefeilten Techniken der Neurowissenschaften haben extrem wertvolle Einblicke geliefert in die Herkunft vieler physischer und kognitiver Schwierigkeiten, die Kinder mit Down-Syndrom erfahren, wobei nicht unerwähnt bleiben darf, dass bis jetzt nur wenige dieser Erkenntnisse von praktischem Nutzen für diejenigen waren, die dieses Syndrom haben.

Pränatale Diagnostik

Fortschritte in der Genetik haben nicht nur ein detaillierteres Wissen über das 21. Chromosom gebracht. Sie haben ebenfalls die Entwicklung von zunehmend genaueren und weniger teuren Methoden der Pränatalen Diagnose (PD) ermöglicht. Private Praxen, die diesen Service anbieten, boomen, auch die staatliche Gesundheitsfürsorge (NHS) hat die PD-Angebote ständig erweitert, Bedauerlicherweise werden für einen Ausbau von Beratungsdiensten keine Gelder zur Verfügung gestellt. Eine genetische Beratung und Unterstützung für die Frauen, deren Schwangerschaft nach einem Bluttest als „Risikofall“ angesehen wird, ist jedoch unentbehrlich. Bluttests, um Down-Syndrom „aufzuspüren“, sind gemäß dem Kosten/Nutzen-Prinzip eine sehr effektive Maßnahme. Es müssen jedoch aus der Sicht der schwangeren Frauen viele andere Faktoren berücksichtigt werden, nicht zuletzt das potenzielle Risiko für das ungeborene Kind. Wenn das Ergebnis des Bluttests einen Hinweis auf Down-Syndrom gibt, wird eine nächste Untersuchung, nämlich die Fruchtwasseruntersuchung, durchgeführt, eine Methode, bei der im Fruchtwasser vorhandene fötale Zellen untersucht werden. Obwohl man annimmt, dass dieses Verfahren in Zukunft durch weniger invasive Techniken ersetzt werden kann, ist zurzeit eine gewisse Gefahr für das Un-

geborene durch eine Amniozentese nicht auszuschließen.

Vorgeburtliche Untersuchungen können sicherlich einen wertvollen Hinweis auf Down-Syndrom geben, aber es ist unbedingt notwendig, sicherzustellen, dass Entscheidungen, eine Schwangerschaft abzubrechen oder fortzusetzen, gut durchdacht sind und dass Frauen, die in dieser Situation schon genug gestresst sind, nicht noch mehr unter Druck gesetzt werden. Bis heute gibt es erst sehr wenige Studien über die mehr indirekten Folgen solcher vorgeburtlichen Untersuchungen: Was empfinden schwangere Frauen, was sind die eventuell lang- und kurzfristigen Effekte auf Babys und Frauen? Diese Überlegungen werden in die Kosten/Nutzen-Analysen nur selten miteinbezogen. Es ist unwahrscheinlich, dass die Periode der Unsicherheit, während auf das Ergebnis des Tests gewartet wird – ein Prozess, der sich über einige Wochen hinziehen kann, und das relativ spät in der Schwangerschaft – keine physischen oder psychischen Spuren hinterlässt (Marteau 1995). Statistiken über diese Bluttests stellen die Erfolgsquoten in den Mittelpunkt, wobei falsch-positive und falsch-negative Ergebnisse häufig elegant umgangen werden. Was das jeweilige Ergebnis für die Situation der schwangeren Frau bedeutet, wird nicht berücksichtigt.

Pränatale Diagnostik hat zweifellos einen großen Einfluss auf das Vorkommen von Down-Syndrom gehabt, obwohl genaue Zahlen und Trends nur schwer zu bekommen sind. In den achtziger Jahren wurden in Großbritannien pro Jahr zirka 1000 Babys mit einer Trisomie 21 geboren. Heutige Schätzungen gehen aus von 500 bis 600 Geburten jährlich (Down's Syndrome Association, 1997). Dies ist ein beträchtlicher Rückgang, aber es ist immerhin noch weit entfernt von den 90 bis 95 % Wirksamkeitsrate, die man erwartet hatte. Folgende zwei Punkte sind wichtig zu bedenken: Erstens, es gibt eine große Anzahl Kinder, die schon mit dem Down-Syndrom geboren wurden und zweitens, es werden auch in den kommenden Jahren noch viele geboren werden. Neueste demographische Studien sagen aus, dass die Geburtenzahlen von Down-Syndrom in Großbritannien eher zu- als abnehmen und höher liegen werden als in den letzten 20 Jahren, mit ei-

nem absoluten Höhepunkt im Jahre 2000 (Nicholson & Alberman, 1992). Das höhere Alter der Mütter ist bloß einer der verschiedenen Faktoren, die bei diesen Vorhersagen eine Rolle spielen. Eine veränderte Haltung Menschen mit einem Handicap gegenüber in der Öffentlichkeit scheint ebenso die zukünftigen Geburtenraten von Babys mit Down-Syndrom zu beeinflussen.

All diese Fakten dürfen wir nicht aus dem Auge verlieren, auch sollten wir uns durch die enormen Fortschritte in der Genetik nicht blenden lassen. Durch seine ganz besondere Art ist Down-Syndrom z.B. kein geeigneter Kandidat für Gentherapie. Es gibt 1000 bis 1500 Gene auf dem Chromosom 21, obwohl davon wahrscheinlich nur 50 bis 100 direkt im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom stehen. Über die Funktion der einzelnen Gene oder ihre Interaktion untereinander ist erst wenig bekannt. Von den Genen, die bis jetzt identifiziert sind, wissen wir von einigen, dass sie einen großen nachteiligen Effekt auf die Entwicklung des Zentralen Nervensystems haben, wenn sie in einer zu großen Zahl vorhanden sind, wie es zum Beispiel bei Down-Syndrom der Fall ist. Die Entwicklung in Kindern mit Down-Syndrom ist daher vom Moment der Zeugung an betroffen.

Bobby Brederlow, Sympathieträger in der Fernsehserie „Liebe und weitere Katastrophen“



Kognitive Entwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom – Praktische und theoretische Aspekte

Für viele Wissenschaftler, die sich für Down-Syndrom interessieren, sind die genetischen Aspekte am interessantesten und ihre Studien und Untersuchungen benötigen keinen direkten Kontakt zu denjenigen, die tatsächlich Down-Syndrom haben. Für Entwicklungspsychologen jedoch liegt das Interesse direkt in den Kindern, die das Syndrom haben, und für sie ist es zweifellos das Wichtigste, herauszufinden, welchen Effekt die Charakteristika des Down-Syndroms auf die Lernfähigkeit haben. Es kann nicht schaden, uns selbst noch einmal klarzumachen, wie wenig wir auf diesem Gebiet vorangekommen sind. Nicht sehr beliebt, obwohl sie erwähnt werden muss, ist die Feststellung, dass die meisten Frühförderprogramme nicht den gewünschten Erfolg für die Lernfähigkeit und die Leistungen der Kinder brachten (Übersicht bei Spiker & Hopmann, 1997). Die wertvolle Unterstützung, die Eltern durch die Frühförderung erfahren, kann nicht hoch genug geschätzt werden, aber in vielen Fällen besteht der Effekt der Frühförderung auf die Kinder lediglich darin, dass der Zeitpunkt, an dem sie bestimmte Fertigkeiten lernen, etwas früher liegt, als wenn sie keine Förderung bekommen hätten. Mehr kognitive Fähigkeiten – und speziell sprachliche – haben sich sehr resistent gezeigt gegen Frühförderung und auch gegen Lernprogramme, die dem Kind in einem späteren Alter angeboten werden (u.a. Fowler, 1990; Duffy & Wishart, 1994). Viele Kinder mit Down-Syndrom entwickeln sich nicht über ein Intelligenzniveau eines Sechs- bis Achtjährigen hinaus und eine große Zahl erreicht noch nicht einmal das. Kinder mit Down-Syndrom haben heute ein gesünderes und glücklicheres Leben und sie profitieren enorm von der immer selbstverständlicher werdenden Integration in die Gesellschaft, aber es ist uns immer noch nicht gelungen, ihnen Wege zu zeigen, wie sie die wirklich großen Probleme, die sie z.B. beim Lernen von Basisfähigkeiten haben, meistern können.

Der folgende Bericht umreißt die Ergebnisse einer Serie von Studien, die wir in den letzten zehn Jahren über die frühe kognitive Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom durchgeführt haben. Bei diesen Untersuchungen haben wir sowohl Querschnittsstudien wie auch Langzeitstudien benutzt, häufig parallel nebeneinander, damit wir die Genauigkeit der Daten, die wir durch beide Methoden sammelten, vergleichen konnten. Es ist jedoch äußerst schwierig, den genauen Entwicklungsstand – und das zukünftige Lernpotenzial – bei dem individuellen Kind mit Down-Syndrom zu ermitteln. Die eingeschränkte Mitarbeit, die oft typisch für das Verhalten der Kinder in Testsituationen ist, beeinträchtigt die Glaubwürdigkeit und die Gültigkeit der Ergebnisse und die Daten müssen mit größter Sorgfalt ausgewertet werden.

Im Mittelpunkt der meisten Untersuchungen stand, wie kleine Kinder mit Down-Syndrom lernen, und nicht so sehr, was sie lernen können und was nicht. Insbesondere wurde nach den Motivationsdefiziten geschaut, die man bei den Kindern häufig feststellen kann, wenn sie etwas Neues lernen sollen, um herauszufinden, inwiefern sie ihr schon vorhandenes kognitives Handikap noch vergrößern, indem sie kontra-produktive Lerntaktiken anwenden. Kinder mit Down-Syndrom machen es sich selbst beim Lernen schwerer, als es tatsächlich nötig wäre. Viele Kinder in unseren Studien versuchten alles, um Lernsituationen aus dem Weg zu gehen. Je älter sie wurden, desto weniger schienen sie dazu bereit zu sein, die Initiative bei Problemlösungen zu ergreifen, und desto mehr verließen sie sich auf Hilfe von anderen, obwohl diese Hilfe nicht wirklich notwendig war.

Es ist unwahrscheinlich, dass man je sehr viel ändern können an den schädlichen Effekten des Extra-Chromosoms auf die neurologische Entwicklung der Kinder, aber Lernen ist ein Prozess, der sowohl psychologischer als auch biologischer Natur ist. Deshalb müsste es möglich sein, wenn man ge-



Oben sowie auf Seite 29 und 31:
Lukas Jakob Wendlandt, neun Monate alt,
lebt mit seinen Eltern in Ungarn.

nau zugeschnittene psychologische Hilfen benutzt, wenigstens einigen der nachteiligen Folgen dieses Lernverhaltens, die Entwicklungsfortschritte untergraben, entgegenzuwirken.

Ist die Entwicklung nur verzögert oder auch anders?

Bevor wir uns die Daten anschauen, in denen es um Problemlösungen ging, ist es wichtig, kurz auf die Art und Weise einzugehen, wie die kognitive Entwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom verläuft. Seit langem wird darüber diskutiert, ob man diese Entwicklung einfach als eine verlangsamte Version der normalen Entwicklung sehen sollte, wobei nur die Geschwindigkeit und das schließlich erreichte Niveau abweichen von so genannten normalen Entwicklungsprozessen, oder ob die Entwicklung in Down-Syndrom sich davon grundlegend unterscheidet (Zigler, 1969; Zigler & Balla, 1972; Cicchetti & Beeghley, 1990). Unsere Studien lassen ahnen, dass es wesentliche Unterschiede in den Entwicklungsprozessen gibt. Einige dieser Unterschiede scheinen sowohl von anderen psychologischen Lernprozessen als auch von den biologischen Nachteilen, die die Kinder seit Geburt haben, herzurühren.

Es mag sein, dass diese Theorie der unterschiedlichen Entwicklung bei Down-Syndrom zurzeit nicht die favorisierte theoretische Meinung ist, aber sie stimmt überein mit den Erkenntnissen

der Neurowissenschaft, die aufzeigen, wie signifikant anders das Gehirn bei Menschen mit Down-Syndrom strukturiert ist und wie es deshalb auch anders funktioniert.

Gehirnentwicklung vom Moment der Zeugung an gestört

Die Literatur über die Genetik des Down-Syndroms ist keine sehr fröhliche. Obwohl alle Gene absolut normal sind, führt doch das Extra-Genmaterial dazu, dass vom Moment der Zeugung an die Gehirnentwicklung gestört wird. Deshalb kommen Kinder mit Down-Syndrom mit einer Lernfähigkeit zur Welt, die schon biologisch gesehen sehr beeinträchtigt ist, und es gibt Beweise für eine weitere Verlangsamung des Gehirnwachstums nach der Geburt. Elektronische mikroskopische Untersuchungen zeigen ein Muster einer gehemmten oder verzögerten Differenzierung, mit Defekten in der Neuronal-Migration und zusätzlichen Problemen in der nachgeburtlichen Synapsenbildung (Takashima, Becker, Armstrong & Chan, 1981; Sylvester, 1986).

Sogar bei Erwachsenen mit Down-Syndrom fällt das Gehirn durch seine embryonische Schlichtheit auf, durch den Mangel an Oberflächenkomplexität, sein geringeres Volumen und Gewicht und durch unterentwickelte neuronale Verbindungen (Uecker, Mangan, Obrzut & Nadel, 1993). Grundlegende Unterschiede in der Struktur des Gehirns konnten auch bei pathologischen Studien festgestellt werden: ein kleineres Cerebellum, eine Unreife der frontalen und temporalen Stirnlappen und die Größe des Hippocampus war häufig bis zu 30 bis 50 % verringert.

Einige der meist offensichtlichsten Konsequenzen dieser Abweichungen im Gehirn sind leicht zu erkennen. Die geringe Muskelspannung und die motorischen Schwierigkeiten, die man in Verbindung mit Down-Syndrom findet, liegen zum Beispiel dem relativ kleinen Cerebellum zugrunde. Auf die gleiche Weise sind die nicht genügend ausgereifen Stirnlappen die Ursache für die beträchtlichen Gedächtnisdefizite und verschiedene Wahrnehmungsstörungen, die bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten. Abweichende Entwicklungen in diesen Bereichen spielen wahrscheinlich auch eine Rolle bei beschleunigten Alterungsprozessen bei

Down-Syndrom (Wisniewski, 1990; Lott & McCoy, 1992; Uecker et al., 1993). Einige dieser Besonderheiten in der Struktur des Gehirns sind schon bei Geburt feststellbar, wobei die Funktion während der ersten Lebensjahre – der Periode, in der normalerweise das Gehirn am schnellsten wächst, aber auch am verletzlichsten ist – u.a. durch eine verspätete Myelinisation noch weiter geschädigt wird (Takashima et al., 1981; Sylvester, 1983).

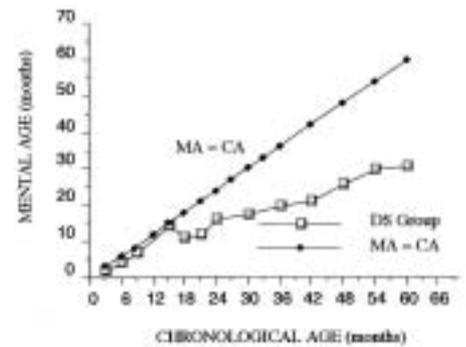
Nicht nur negative Botschaften

Unser Verständnis von den Zusammenhängen von Störungen im Gehirn und vom Verhalten ist erst gering und was hier oben geschildert wurde, muss nicht so negativ sein, wie es sich im ersten Moment anhört. Es ist zwar wichtig, alle Einschränkungen in der Entwicklung, die durch das Down-Syndrom verursacht werden, im Auge zu behalten, aber die Forschung der Neurowissenschaften wird uns in Zukunft detailliertere Informationen liefern können über die Bereiche des Gehirns, die bei Down-Syndrom relativ unbeschädigt sind.

Zusätzlich erschwerende Lernbedingungen

Mit solchen Kenntnissen werden wir besser in der Lage sein, Kindern mit Down-Syndrom bei ihren Lernanstrengungen zu helfen. Bestimmte Stärken könnten dann zu einem gewissen Grad Lernschwächen kompensieren. Diese Möglichkeit sollte nicht unterschätzt werden, obwohl es eine ganze Reihe Schwierigkeiten psychologischer Art, nebst den schon angeborenen biologischen Nachteilen, gibt. Häufige Misserfolge in neuen Lernsituationen und die typische niedrige Erwartungshaltung bei denjenigen, die sich mit dem Kind beschäftigen, fördern nicht gerade den Lernprozess, der so schon ernsthaft gefährdet ist.

Ausgerüstet mit Lernvoraussetzungen, die bei weitem nicht perfekt sind, und mit deutlich erschwerenden psychologischen Bedingungen, wäre es eher bemerkenswert, wenn die Entwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom *keinem* anderen Muster folgen würde als bei sich normal entwickelnden Kindern. Die Diskussion um die „unterschiedliche oder verzögerte Entwicklung“ ist nicht nur für Akademiker interessant, sie hat auch eine große Be-



Das Entwicklungsalter (mental age) von 35 Kindern mit Down-Syndrom im Alter zwischen drei Monaten und fünf Jahren

deutung für die Unterrichtspraxis. Wenn die Entwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom tatsächlich anders verläuft, dann sollten innerhalb der Förderung diese Unterschiede bekannt sein und sich in modifizierten Lernmethoden widerspiegeln. Ohne ein detaillierteres Verständnis für das Lernverhalten der Kinder wäre der Erfolg unserer Bemühungen äußerst gering. Das Eingreifen in Prozesse, die man nicht völlig versteht, kann höchstens zu kleinen Teilerfolgen führen, schlimmstenfalls läuft man Gefahr, langsame Lerner in widerwillige, ausweichende Lerner zu verwandeln. Auf sehr viele ältere Kinder mit Down-Syndrom trifft der Begriff der widerwilligen Schüler leider nur zu oft zu. Viele scheinen eher zerschlagen als motiviert zu sein von den Bildungsangeboten.

Entwicklungsgeschwindigkeit nimmt ab

Eine der Erkenntnisse der kognitiven Entwicklung bei Down-Syndrom, die schon länger bekannt ist, ist, dass die Entwicklungsgeschwindigkeit abnimmt, wenn die Kinder älter werden. Dies hat man schon in früheren Untersuchungen festgestellt (Gibson, 1978; Carr, 1992, 1996) und findet man auch (trotz früher Förderungsmaßnahmen) in heutigen Studien wieder. Oben stehende Grafik zum Beispiel zeigt das Ergebnis unserer eigenen Studien mit 35 Kindern mit Down-Syndrom im Alter zwischen drei Monaten und fünf Jahren (Duffy, 1990; Wishart, 1995). All diese Kinder bekamen Frühförderung und professionelle Unterstützung, trotzdem wurde die Kluft zwischen ihrem mentalen Alter und dem chronologischen Alter immer größer.

Eines der Hauptanliegen bei unseren Untersuchungen war es, die Ursachen, die für diese abnehmende Entwicklungsgeschwindigkeit verantwortlich sind, zu ergründen. Hier kann nur eine kurze Übersicht über die wichtigsten Daten gegeben werden. Das Alter der Kinder mit Down-Syndrom, die an unseren Studien teilnahmen, lag bei 0 bis zu 14 Jahren. Die Anzahl der beteiligten Kinder variierte von zehn bis 50. In Langzeitstudien wurden über eine Zeitspanne von bis zu fünf Jahren Daten gesammelt.

Testergebnisse äußerst schwankend

Gleichzeitig testeten wir auch immer Kontrollgruppen von Kindern ohne Down-Syndrom. Die sich normal entwickelnden Kinder wurden mit Kindern mit Down-Syndrom nach dem chronologischen Alter oder nach dem Entwicklungsstand verglichen, abhängig von den jeweiligen Zielsetzungen der Studien. Bei einigen Ergebnissen wurde aber deutlich, dass Vergleichsstudien – wenn es um Down-Syndrom geht – ein irreführendes und manchmal sinnloses Unterfangen waren. Kinder mit Down-Syndrom arbeiten in Testsituationen nicht so mit wie sich normal entwickelnde Kinder, selbst wenn sie ähnliche Ergebnisse erzielten. Nicht einmal dann, wenn man nur Kinder mit Down-Syndrom testet (ohne Vergleichsstudien), bekommt man zufrieden stellende Ergebnisse. Häufig sind die Art und die In-

tensität ihrer Reaktionen in zwei identischen, dicht aufeinander folgenden Testsituationen absolut unterschiedlich, wobei zum Beispiel der Erfolg bei der ersten Übung in einer zweiten nicht wiederholt wird oder wobei zunächst eindeutige Fehler beim zweiten Versuch plötzlich ganz verschwunden sind.

Die Ergebnisse von zwei Studien – über handelndes Lernen und über die Entwicklung des Objektbegriffs – zeigen sehr deutlich einige der Schlüsselcharakteristika der frühen Entwicklung bei Down-Syndrom. Diese beiden Studien benutzen sehr unterschiedliche experimentelle Paradigmen und trotzdem waren die Reaktionen der Kinder in beiden Situationen sehr ähnlich. Es wurde wiederholt festgestellt, dass die Kinder bei kognitiven Herausforderungen zunehmend Vermeidungsstrategien einsetzen und dass sie schon vorhandene Problemlösungsstrategien sehr ineffizient benutzen. Auch konnte man beobachten, dass neu erworbene kognitive Fähigkeiten nicht gefestigt wurden. Außerdem spürte man einen zunehmenden Widerwillen, aus eigener Initiative etwas lernen zu wollen.

(Anmerkung der Redaktion: Anschließend geht Jennifer Wishart sehr ausführlich ein auf die beiden Testverfahren: handelndes Lernen und Objektbegriff. Aus Platzgründen kürzen wir dieses Kapitel und bringen nur eine Zusammenfassung.)

Studien zum handelnden Lernen: Zusammenhänge erkennen zwischen Ursache und Wirkung

Unsere Studien über das handelnde Lernen lieferten uns sofort den Beweis, dass Kleinkinder mit Down-Syndrom sich sehr schnell angewöhnen, sich in Lernsituationen auf andere zu verlassen, auch wenn solche Hilfen gar nicht notwendig wären. Der Zweck unserer Experimente war es herauszufinden, wie sich die Fähigkeit entwickelt, Ursachen und Wirkung zu verstehen. Einsicht in diese Zusammenhänge ist die Basis vieler Lernprozesse. Bei unserer Forschungsarbeit wollten wir herausfinden, in welchem Alter Kinder mit Down-Syndrom diese Fähigkeit (Ursachen und Wirkung zu erkennen) entwickelten. Auch wollten wir wissen, wie die Kinder diese Fähigkeit in unterschiedlichem Alter einsetzen und bei welcher Quote von Erfolgs- und Misserfolgserlebnissen sie am aktivsten bei den Aufgaben mitmachten.

50 Kleinkinder mit Down-Syndrom von der Geburt bis zu zwei Jahren nahmen entweder an Querschnitts- oder Langzeitstudien teil (Wishart 1991b, 1993a). Weil Kinder mit Down-Syndrom in den ersten Jahren fast immer eine geringe Muskelspannung haben, wurde ein Test entwickelt, der sowohl für die Aller kleinsten als auch für die motorisch am meisten beeinträchtigten Kinder geeignet war. Die Kinder saßen gut gesichert in einem Kindersitz. Wenn sie den einen oder anderen Fuß hochkickten (60-Grad-Winkel) trafen sie einen Lichtstrahl, was dann eine kurze Umdrehung eines grellfarbigen Mobiles auslöste.

Wie zu erwarten war, schnitten Kinder mit Down-Syndrom bei diesen Aufgaben nicht so gut ab wie gleichaltrige, sich normal entwickelnde Kinder. Sie waren langsamer, die Zusammenhänge zu entdecken – Kicken und das drehende Mobile –, und brauchten länger, bis sie merkten, dass das Kicken nicht mehr die gewünschte Wirkung hatte, weil der Computer ausgeschaltet war.

Wenn jede Anstrengung Erfolg hatte, also jedes Kicken das Mobile in Bewegung setzte, waren die Kinder mehr motiviert weitermachen, als wenn es nur 80 % „Volltreffer“ gab (computergesteuert). Etwas, das Kinder ohne Down-Syndrom nicht so schnell davon abhielt, weiterzuprobieren. Man kann also davon ausgehen, dass eine maximale Er-



folgsrate für das Lernen zunächst am effektivsten ist. Bei größeren Kindern waren die Ergebnisse nicht so eindeutig.

Interessant waren die Reaktionen auf die computergesteuerten Bewegungen des Mobiles, also solche, die nicht vom Kind ausgelöst wurden. Je älter die Kinder waren, desto mehr verließen sie sich auf den Computer, warteten ab, ohne selbst zu probieren, obwohl sie sich noch genau daran erinnerten, wie sie selbst die Bewegung auslösen konnten.

Die Daten lieferten zusätzliche Beweise für eine wachsende Passivität und einen Unwillen, die Initiative zu ergreifen bei Dingen, die um sie herum passierten. Kinder mit Down-Syndrom, die mit sechs, zwölf, 18 und 24 Monaten getestet wurden, machten bei den Testsitzungen, die jeweils 18 Minuten dauerten, ganz zufrieden mit. Sie waren lebhaft und scheinbar interessiert, zeigten Spaß am drehenden Mobile, wenn es von ihnen selbst oder vom Computer ausgelöst wurde.

Ganz anders reagierten die sich normal entwickelnden Kinder, seien es die gleichaltrigen oder die, die auf dem gleichen Entwicklungsstand waren. Sie waren weniger geduldig und lange nicht so passiv. Sobald sie die Zusammenhänge zwischen Kicken und dem Mobiledrehen genügend erkundschaftet hatten, zeigten diese Kinder schon ab sechs Monaten wenig oder gar kein Interesse mehr an dieser Aufgabe und äußerten dies auch eindeutig. Sobald man mit ihnen ein anderes Spiel anfang, waren sie sofort wieder interessiert.

Studien zur Entwicklung des Objektbegriffes

Bei der Entwicklung des Objektbegriffes geht es grundsätzlich darum, dass ein Kind, wenn es nur die einfachsten Vorgänge begreifen will, zunächst seine physische Umwelt verstehen muss. Der wichtigste Schritt zu diesem Verständnis ist, dass ein Kind die charakteristischen Eigenschaften von einzelnen Gegenständen erkennt (z.B. Gegenstände existieren auch, wenn man sie nicht sieht, Gegenstände können nicht zur gleichen Zeit an zwei verschiedenen Orten sein, jeder einzelne Gegenstand hat eine einzigartige Identität, auch wenn sie identisch aussehen, ist es nicht automatisch der gleiche Gegenstand, usw.).

Um diesen Objektbegriff zu testen, wurde eine Reihe Versteckaufgaben von

zunehmender Komplexität entwickelt. *(Anmerkung der Redaktion: In Leben mit Down-Syndrom Nr. 21, Januar 1996 erschien ein ausführlicher Bericht zu diesem Thema, ebenfalls von Jennifer Wishart.)*

Das Durchschnittsalter der Kinder mit Down-Syndrom, in dem sie erste Erfolge bei den Versteckaufgaben verbuchten, lag bei 10,6 Monaten im Vergleich zu der Kontrollgruppe mit 7,9 Monaten. Obwohl die Kinder mit Down-Syndrom länger brauchten, um die erste Aufgabe mit Erfolg zu lösen, lag doch das Durchschnittsalter nicht so weit von dem Alter, in dem normalerweise diese Fähigkeit erworben wird. Einige Kinder mit Down-Syndrom schnitten sogar besonders gut ab. Trotz der relativ frühen Erfolge von manchen Kleinkindern bei einigen dieser Aufgaben mussten wir im Verlauf der weiteren Studien feststellen, dass die zunächst guten Ergebnisse sehr instabil waren.

Nicht nur mangelndes Engagement bei Aufgaben, die vergleichsweise leicht waren, war das Problem. Kontra-produktives Verhalten bei etwas schwierigeren Aufgaben kam häufig vor. Diese versuchten die Kinder nach ein, zwei Versuchen zu vermeiden, entweder unter Protest oder durch verschiedene andere Strategien wie so zu tun, als ob man plötzlich sehr interessiert an etwas anderem ist, oder durch so genannte Partytricks, wie Küsschen blasen, Winken oder in die Hände klatschen, oder einfach durch charmantes Lächeln. Normalerweise führen aber kleine Kinder ihre Fähigkeiten gern vor. Wir fragen uns, weshalb Kinder mit Down-Syndrom es lieber vermeiden, einen Fehler zu machen, als einfach zu probieren, ob man eine Aufgabe nicht doch lösen kann.

Wichtig ist uns auch noch, darauf hinzuweisen, dass anfängliche Erfolge sehr instabil waren und scheinbar nicht gefestigt wurden. Man kann nur aus mehreren Untersuchungen über längere Zeitspannen hinweg gültige Schlüsse ziehen. Es wird angenommen, dass die ersten schnellen Erfolge durch andere Lernprozesse zustande kommen als solche, die man aus der normalen Entwicklung kennt (Morss, 1985).

Leistungen bei standardisierten Tests

Die Daten, die wir bis jetzt gesammelt

haben, weisen darauf hin, dass die kognitive Entwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom deutlich anders verläuft als die bei anderen Kindern. Und trotzdem werden überall, wenn es darum geht, ihren Leistungsstand zu ermitteln, Testverfahren benutzt, die standardisiert sind für Kinder, die sich normal entwickeln, wie der Bayley Scales of Infant Development, der Stanford-Binet Test oder der Wechsler Scales of Intelligence. Die Gültigkeit dieser Testverfahren beruht auf der Annahme, dass die Leistungen in einer Testsitzung ziemlich genau die Fähigkeiten des jeweiligen Kindes wiedergeben und dass alle Kinder ähnlich motiviert sind, ihre Fähigkeiten in einer solchen Situation zu zeigen. Dies scheint ein sehr riskantes Unterfangen, wenn man das Verhalten von Kindern mit Down-Syndrom in solchen Testsituationen kennt. Rein intuitiv würde man ja schon annehmen, dass ein Kind, dessen Lernerfahrungen durch häufiges Scheitern charakterisiert sind, in einer Situation, in der es deutlich darum geht, die Grenzen seines Wissens zu testen, ganz anders reagieren wird als ein Kind, das viele erfreuliche Lernerfahrungen gemacht hat. Es ist zum Beispiel unwahrscheinlich, dass die Lernerfahrungen eines achtjährigen Kindes mit Down-Syndrom, das auf dem Entwicklungsstand eines Vierjährigen steht, viel Gemeinsames mit den Erfahrungen eines durchschnittlichen Vierjährigen hat. Während dieses gern sein Wissen und Können zeigt, können wir aus unserer Forschung herleiten, dass das achtjährige Kind mit Down-Syndrom höchstwahrscheinlich negativ reagiert auf einen IQ-Test oder irgendeinen anderen Test, der zum Zweck hat, herauszufinden, was es nicht kann.

Wir haben festgestellt, dass alle Taktiken und Vermeidungsstrategien, die bei Kleinkindern mit dem Syndrom vorkommen, wieder ganz deutlich hervortreten bei älteren Kindern mit Down-Syndrom in Testsituationen, wobei standardisierte Tests eingesetzt werden (Duffy, 1990; Wishart & Duffy, 1990; Wishart, 1996). Häufig scheitert man, weil das Kind einfach nicht mitmacht oder weil es die Testmaterialien nicht richtig einsetzen will. Wenn ein Kind unkooperativ ist und sich weigert, Testaufgaben zu lösen, neigt man schnell dazu, ein solches Kind als „nicht testbar“ einzustufen, ein „Stempel“, der

für unser Verständnis für Entwicklungsprobleme nicht gerade förderlich ist und uns auch nicht weiterhilft, die Besonderheiten in der Entwicklung bei Down-Syndrom zu ergründen. Leider gesteht man Kindern mit Down-Syndrom nur selten zu, wenn sie bei einem Test nichts leisten, das vielleicht ein Fall des „Nicht-Wollens“ ist statt des „Nicht-Könnens“. Es ist viel einfacher zu behaupten, dass die Aufgaben eben doch ein wenig zu schwierig für sie sind.

Leistungen sehr instabil

Häufig stellten wir bei unseren Studien fest, dass Aufgaben, die die Kinder bei der ersten Testsitzung ohne weiteres lösen konnten, ihnen bei einem zweiten Test einige Zeit später plötzlich nicht mehr gelangen. Genauso der umgekehrte Fall trat oft ein: Etwas, das beim ersten Mal gar nicht gelang, ging beim nächsten Versuch einige Wochen darauf problemlos, die Fähigkeit konnte jedoch im weiteren Verlauf der Untersuchung auch wieder verschwinden. Wir haben versucht, diese Variabilität in den Leistungen zu ergründen.

Einerseits spielt sicherlich das wechselnde Engagement der Kinder eine Rolle. Aber wir müssen vorsichtig sein, diese mangelnde Motivation als einzige Ursache anzusehen. Kinder mit Down-Syndrom scheinen ganz wesentliche Probleme zu haben bei der Konsolidierung von neu erworbenen Fertigkeiten, die außerdem nicht so leicht abrufbar und umsetzbar sind wie bei den Kindern, deren Entwicklung normal verläuft. In einer komplexen Interaktion zwischen inadäquater Motivation und ineffizienten Lernprozessen muss wohl die Ursache gesucht werden. Neu erworbene Fertigkeiten müssen auf jeden Fall intensiv geübt werden, bevor sie im „Repertoire“ des Kindes fest verankert sind.

Zusammenfassung

Drei Schlussfolgerungen lassen sich aus unseren Daten herleiten:

1. Angesichts der Tatsache, dass Kinder mit Down-Syndrom ihre Fähigkeiten häufig wieder schnell „verlieren“, sollten sich die Anstrengungen von Pädagogen nicht nur auf das Beibringen von neuen Fertigkeiten richten, sondern auch auf die Sicherstellung, dass diese neu erworbenen Fertigkeiten wirklich gefestigt werden, indem sie intensiv geübt werden.
2. Die Unzuverlässigkeit der Testergebnisse und die Instabilität in der Entwicklung erheben große Zweifel an die Aussagekraft der üblichen psychologischen Testverfahren, die immer noch benutzt werden, um den Entwicklungsstand von Kindern mit Down-Syndrom zu messen.
3. Die Abweichungen in der Art und Weise, wie Kinder mit Down-Syndrom lernen, legen uns nahe, dass die üblichen Fördermaßnahmen wenig Aussicht bieten können auf eine dauerhafte Veränderung des Entwicklungsniveaus.

Insgesamt zeigt unsere Forschung, dass sowohl psychologische als auch biologische Faktoren die kognitive Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom beeinflussen. Wir sind immer noch weit davon entfernt zu verstehen, weshalb manche Kinder sich so viel besser entwickeln als andere. Aber wenn wir das

Lernumfeld der Kinder genau beobachten und darauf achten, in welcher Weise wir sie beim Lernen unterstützen, könnte das schließlich wenigstens zu einer Teilantwort führen. Es gibt eine geringe, jedoch genügend große Anzahl von sehr gut entwickelten Personen mit Down-Syndrom, die uns beweisen, dass die bloße Präsenz von Trisomie 21 nicht automatisch ein niedriges Entwicklungspfland beinhaltet.

Es gibt auch deutliche Hinweise darauf (Carr 1994), dass bei vielen Erwachsenen mit Down-Syndrom noch genügend Lernpotenzial vorhanden ist, das ein ständiges Weiterentwickeln ermöglicht. Deshalb ist es wichtig, dass dasjenige, was man aus der Forschung über Entwicklungsprozesse bei kleinen Kindern lernen kann, auch relevant ist für die Lernprozesse bei älteren Menschen. Viele Hindernisse, die dem Lernen im Wege stehen, gibt es auch im späteren Alter noch. Motivationsdefizite und Understatement scheinen dann sogar eine noch größere Rolle zu spielen. Dies bedeutet nicht unbedingt, dass langsame Fortschritte in den ersten Jahren in höherem Alter notwendigerweise zu ganz besonders schlechten Leistungen führen müssen. Fördermaßnahmen, die sich auf neueste psychologische Erkenntnisse stützen, werden sich positiv auswirken auf Menschen mit Down-Syndrom in jedem Alter. An erster Stelle soll jedoch versucht werden, kontra-produktives Lernverhalten zu verhindern.



Integration zu Ende – was dann?

Alle Eltern, denen es gelungen ist, ihr Kind in einer Integrationsklasse unterzubringen, leben andauernd mit der Angst: Was passiert, wenn diese Integration zu Ende geht? Wohin soll das Kind dann gehen? Wie wird es ihm gehen, wenn es doch in einer Sonderschule landet? Nachfolgenden Brief fanden wir im Internet, er hat uns sehr erschüttert. Wie gut können wir die Gefühle der Verzweiflung, der Resignation und der Wut dieser Mutter nachempfinden!

Und was ist aus Christian geworden, bei dem nach fünf Jahren auch die Integration zu Ende ging? Seine Integrationslehrerin berichtet über die Zeit in der Montessori-Schule. Ein Jahr danach, kurz bevor für Christian das zweite Jahr in der Sonderschule anfängt, macht Ines Boban ein Interview mit ihm, mit seiner Mutter und seiner jetzigen Lehrerin.

Brief an das Personal einer Schule für geistig Behinderte

Liebe Lehrer und liebe Lehrerinnen der Schule für geistig Behinderte,

ich weiß, ich hätte meine Tochter niemals auf Ihre Schule bringen sollen. Ich hoffe, dass meine Tochter mir diesen Schritt verzeiht.

Die ersten sechs Grundschuljahre besuchte meine Tochter eine Berliner Integrationschule. Wissen Sie, wie stolz sie nach Hause kam, wenn sie für eine Aufgabe eine Eins bekommen hatte, wissen Sie, wie schön es war, wenn meine Tochter mir ein Gedicht von Theodor Fontane aufsagte? Wissen Sie, als man ihr in der Schule etwas vom Mittelalter erzählte, hörte sie fasziniert zu. Aber am spannendsten fand sie die ägyptischen Pyramiden.

Dann war da der Martin, den sie liebte, und Zadosch redete ohne Punkt und Komma auf sie ein: Verena, das musst du aber so und so machen, wenn du das dann aber anders machst, dann passiert das und das. Ich glaube nicht, dass sie seinen Ausführungen wirklich folgen konnte, aber sie wusste, da mag sie jemand, da stellt sich jemand vor sie hin und erklärt ihr die Welt.

Liebe Lehrer und liebe Lehrerinnen der Schule für geistig Behinderte, ich gebe es ja zu, mir war nicht wichtig, dass meine Tochter lernt, ihre Wäsche akribisch ordentlich über den Bügel zu hängen. Mir war auch nicht wichtig, dass sie ordentlich den Tisch abwischen kann, dass sie die Teller wegräumt usw.

Ich weiß, Sie finden es nicht wichtig, dass mein Kind lesen und schreiben lernt, Sie finden, dass man ein geistig behindertes Kind mit einer Fremdsprache überfordert. Ich weiß auch, dass Sie Computer als etwas Sinnloses erachten. Ich weiß, dass Sie sich fragen, weshalb ein geistig behinderter Mensch überhaupt wissen muss, wer Fontane oder Goethe war. Es ist auch nicht sonderlich wichtig, dass diese Menschen lesen und schreiben lernen. Ich weiß, sie werden meiner Tochter immer helfen.

Es ist mir bewusst, Sie finden Integration schlimm, Sie kämpfen diesen politischen Kampf, aber vielleicht auch Ihren persönlichen Kampf – stellen Sie sich einmal vor, irgendwann wird Ihre Schule auf Grund zu geringer Schülerzahlen geschlossen – auf meinem Rücken aus.

Sie versuchen mir zu erklären, dass ich eine akademische Mutter bin, die nicht einsehen will, dass dieses Kind keine andere Lebensperspektive haben wird als WfB und Heim. Sie vermitteln mir das Gefühl, dass ich meine Tochter mit dem Besuch der Integrationschule schwer misshandelt habe.

Es mag ja sein, dass ich das getan habe, aber wissen Sie, früher stand meine Tochter nicht auf dem Flur und redete mit sich selber. Ich weiß, es ist der Montessori-Ansatz*. Sie warten, bis meine Tochter kommt. Haben Sie nie gelernt, dass man Kinder mit autistischen Zügen holen muss? Wissen Sie, wie viele Jahre ich dazu verwendet habe, um meine Tochter „wach“ zu bekommen? Wissen Sie, wie viele Jahre es gedauert hat, ehe meine Tochter laufen, sprechen, essen und Fahrrad fahren konnte? Wie viel Geld und Zeit es gekostet hat, meiner Tochter das Schwimmen beizubringen?

Nein, Sie machen all meine Arbeit und meine Mühe zunichte, indem Sie zulassen, dass sie Selbstgespräche führt. Sie rauben uns die Würde, indem Sie meiner Tochter das Recht auf Bildung nehmen. Sie nehmen ihr das Recht auf Eigenständigkeit, indem Sie meine Tochter behindert machen.

Vielen Dank, dass Sie mir jetzt endlich zugehört haben.

Karin Seiwert

** Anmerkung der Redaktion
Diese Haltung entspricht nicht dem Montessori-Ansatz. Maria Montessori betonte immer die Bedeutung der Sensiblen Phasen des Kindes (siehe Artikel: „Hilf mir, es selbst zu tun – Montessori-Pädagogik im Überblick“, Heft 34). In diesem Entwicklungsabschnitt ist das Kind besonders offen für verschiedene Lerninhalte und lernt diese so leicht wie zu keinem anderen Zeitpunkt. Gerade bei Kindern mit Behinderungen kommt es jedoch häufig vor, dass die Sensiblen Phasen nicht so offen zu Tage treten wie vielleicht bei anderen Altersgenossen. Gerade hier liegt die Verantwortung der Montessori-Pädagogen, diesen überaus wichtigen Zeitraum nicht zu verpassen und die Lerninhalte an das Kind heranzutragen.*

Fünf Jahre Integration in der Montessori-Schule

Beate-Regine Volkhardt

Dieser Erfahrungsbericht über einen Schüler mit Down-Syndrom wurde uns von der Montessori-Schule aus Halle zugeschickt. Fünf Jahre lang besuchte Christian diese Schule. Dann ging die Integration zu Ende und er musste in eine Sonderschule.

Es ist ein nasskalter, windiger Tag im Dezember und wir sind auf der Silberhöhe, einem von Halles Neubaugebieten, auf der Suche nach der Astrid-Lindgren-Schule, einer Schule für geistig Behinderte. Dort wollen wir Christian besuchen, der heute Geburtstag hat.

Wir, das sind fünf Kinder, mit denen Christian drei Jahre lang in einer Klasse der Montessori-Schule gelernt hat, seine Klassenleiterin und ich, die ihn während seines letzten Grundschuljahres als Sonderschullehrerin betreute.

Christian ist ein Junge mit Down-Syndrom, der heute zwölf Jahre alt wird und nach fünf Jahren integrativer Betreuung nun die 6. Klasse einer Geistigbehindertenschule besucht.

Endlich haben wir die Schule gefunden. Die Klasse empfängt uns mit einer liebevoll gedeckten Kaffeetafel, auf der Weihnachtstee und Plätzchen duften und viele Kerzen leuchten. Christian freut sich riesig, uns zu sehen, und verhält sich so, wie wir ihn kennen. Er begrüßt alle mit Handschlag oder Umarmung, nimmt freudig Geschenke entgegen, flachst ein wenig herum und genießt es, im Mittelpunkt zu stehen.

Nachdem alle sich etwas miteinander bekannt gemacht haben, verteilen wir uns um den Tisch und wünschen uns „guten Appetit“. Während sich die Kinder beim Essen vorerst noch etwas schüchtern aneinander herantasten, bleibt uns drei Lehrerinnen Zeit für einen Schwatz. Wir beiden Montessori-Lehrerinnen genießen die gemütliche Stimmung, sind ein wenig gerührt, „unseren“ Christian hier wieder zu sehen, und erinnern uns immer wieder gegenseitig an Situationen und Begebenheiten mit ihm in den vergangenen Jahren

Die Montessori-Schule in Halle

Christian wurde im Schuljahr 1994/1995 als erstes geistig behindertes Kind in unsere Schule aufgenommen, die zu diesem Zeitpunkt seit zwei Jahren bestand.

Um eine Vorstellung von Christians Lernbedingungen zu vermitteln, ist es zunächst notwendig, den Charakter und die Besonderheiten der Maria-Montessori-Schule Halle vorzustellen. Gründerin und Trägerin unserer Schule ist die Montessori-Gesellschaft Halle e.V. Dieser Verein ist aus einer Gruppe von Eltern, Lehrern und Interessenten hervorgegangen, die unzufrieden waren mit dem Schulsystem der DDR und in den Zeiten des gesellschaftlichen Umbruchs nach Alternativen suchten. Es sollte eine Schule gegründet werden, deren Ziel nicht allein der Erwerb der Kulturtechniken sein sollte. Vielmehr sollten Kinder soziale Kompetenzen erwerben und Schüler und Lehrer partnerschaftlich miteinander arbeiten können. Von Anfang an stand fest, dass behinderte Kinder integriert werden sollten. Mit den Ideen Maria Montessoris wurde schließlich eine Pädagogik gefunden, bei der das Kind mit all seinen Bedürfnissen im Mittelpunkt steht und die eine optimale differenzierte Förderung des Einzelnen ebenso ermöglicht wie soziales Lernen.

1992 begann die Montessori-Schule Halle mit 40 Schülerinnen und Schülern in zwei Klassen zu arbeiten. Zu diesen Schülern gehörten auch vier lernbehinderte Kinder. Mittlerweile beherbergt unsere Schule acht Klassen mit jeweils 20 Schülern. Da wir jahrgangsübergreifend arbeiten, lernen in jeder Klasse Kinder aus drei verschiedenen Jahrgängen miteinander. Sechs der acht Klassen

sind Integrationsklassen mit bis zu drei Kindern mit einer Körper-, Lern- oder geistigen Behinderung. Immer zwei Integrationsklassen werden während der Freiarbeit zusätzlich zur Klassenleiterin noch von einer Sonderschullehrerin betreut. Die geistig behinderten Kinder begleitet jeweils ein Zivildienstleistender oder eine junge Frau im freiwilligen sozialen Jahr.

Wie sieht unser Tagesablauf aus?

Kinder, deren Eltern es wünschen, werden bereits von 6.30 Uhr bis 7.30 Uhr im Frühhort betreut. Zwischen 7.30 Uhr und 8.00 Uhr liegt der offene Unterrichtsbeginn. Bis 10.00 Uhr dauert – unterbrochen von einer Frühstückspause – die Freiarbeit, die das Herzstück jedes Schultages darstellt. Hier können die Kinder wählen, was sie arbeiten wollen, mit wem sie zusammenarbeiten möchten und wie lange sie das tun. Die Schüler arbeiten weitgehend selbstständig.

Die Klassenleiterin ist im Hintergrund immer präsent, um gewünschte Hilfe zu geben, Fragen zu beantworten und vor allem, um in die Arbeit mit neuen Materialien einzuführen.

Jedes Kind arbeitet auf dem ihm gemäßen Niveau. So ist es sehr einfach möglich, sowohl Kinder verschiedener Jahrgänge als auch behinderte und nicht behinderte Kinder gemeinsam zu unterrichten. Die Freiarbeit deckt die Fächer Deutsch, Mathematik und Sachkunde ab.

Ab 10.30 Uhr, nach der Hofpause, beginnt der Fachunterricht, der jahrgangsweise erteilt wird, das heißt, während die Erstklässler mehrerer Klassen z.B. Werken haben, werden die Viertklässler im Zeichnen unterrichtet und die Drittklässler gehen zum Schwimmen, etc. Ab 12.00 Uhr gibt es Essen. Die Nachmittagsgestaltung liegt in den Händen der Horterzieherinnen.

Vorbereitungen auf die Einschulung

Im Herbst 1993 wurde Christian also als erstes geistig behindertes Kind von seinen Eltern bei uns angemeldet. Seine Kindergartenzeit hatte er in einem evangelischen Kindergarten verbracht, gemeinsam mit nicht behinderten Kindern. Da das völlig problemlos war, kam für die Eltern nur eine integrative Beschulung in Frage.

Ich besuchte Christian in seinem Kindergarten, beobachtete ihn dort, spielte mit ihm und unterhielt mich mit seiner Erzieherin. Später luden wir seine Eltern in die Schule ein und klärten in einem Gespräch alle bestehenden Fragen beider Seiten. Wir waren uns sicher, die Bedingungen, die Christian zum Lernen brauchen würde, schaffen zu können.

Hinzu kam ein glücklicher Zufall. Zum neuen Schuljahr wurde eine neue Sonderschullehrerin eingestellt, die für die Arbeit an Schulen für geistig Behinderte ausgebildet war und aus Berlin bereits Integrationserfahrungen mitbrachte. So feierte Christian im August 1994 – gemeinsam mit 36 weiteren Erstklässlern – Einschulung.

Die Organisation des Unterrichts

Da unsere Schule noch im Aufbau war, kam Christian zunächst in eine reine Jahrgangsklasse. Er lernte gemeinsam mit 19 anderen Erstklässlern. Betreut wurde die Klasse von zwei Grundschullehrerinnen und stundenweise von einer Sonderschullehrerin. Im 2. Schuljahr wurde die Klasse geteilt und je eine Grundschullehrerin übernahm eine Hälfte der Klasse. Die freien Plätze wurden durch neue Erstklässler, „aufgefüllt“, sodass langsam eine Jahrgangsmischung zustande kam. Ab dem 3. Schuljahr lernten Kinder aus drei verschiedenen Klassenstufen gemeinsam.

Christian wurde am Vormittag durch einen Zivildienstleistenden betreut. Mittags holten ihn die Eltern ab. Erst ab dem 3. Schuljahr besuchte er den Hort. Von 8.30 bis 10.00 Uhr war die Sonderschullehrerin in Christians Klasse und arbeitete mit ihm und einem lern- und einem körperbehinderten Kind.

Christian war vom Beginn der Schulzeit an darauf eingestellt, nun ein Schulkind zu sein. Bis heute erinnert sich seine Klassenlehrerin genau daran, wie er am ersten Schultag in den Klassenraum kam, sich auf den ihm zugewiesenen Platz setzte und ernsthaft seine kleine Schultasche auspackte.

Der Alltag nach diesem Auftakt sah dann freilich doch etwas anders aus:

Wichtigstes Ziel des Unterrichts war es, dass Christian so viel wie möglich gemeinsam mit den anderen Kindern im Klassenzimmer ist. Vom Beginn des Unterrichts bis zur Frühstückspause um 9.00 Uhr arbeitete er deshalb mit „sei-

nem Zivi“ in seinem Klassenraum. Das Material dafür wurde von seiner Sonderschullehrerin bereitgestellt. Wenn diese mit in der Klasse war, arbeitete sie auch viel mit ihm, war aber immer bestrebt, andere Kinder einzubeziehen.

Grundlage für Christians Förderung war ein individueller Förderplan, der von der Sonderschullehrerin auf der Basis des Lehrplans für Schüler an Geistigbehindertenschulen erstellt wurde. Ein wichtiger Schwerpunkt der Freiarbeit war es, Christian zunächst an die praktischen Abläufe und Regeln heranzuführen.

Einige der Regeln in unserer Schule lauten beispielsweise:

- Ich verhalte mich während der Freiarbeit leise.
- Ich störe andere Kinder nicht bei der Arbeit.
- Ich führe eine begonnene Arbeit zu Ende.
- Material, das ich benutzt habe, räume ich auch wieder auf. Ich gehe sorgsam mit den Materialien um.

Lernen musste Christian – wie alle anderen Kinder – auch, wo sich welche Arbeitsmittel im Klassenraum befinden, wie er jemanden um Hilfe bitten kann, usw.

Als Nächstes war es wichtig herauszufinden, was Christian interessiert, um von da aus das Lernen anzusetzen. Christian hatte am Beginn seiner Schulzeit wenig Übung und Lust, mit Stiften umzugehen. Er malte kaum. Auch das Montessori-Material interessierte ihn anfangs nicht. Er mochte Bausteine, Autos, kleine Figuren und Memory. So wurde damit gelernt. Zunächst baute Christian viel und die ihn betreuenden Personen nahmen das als Anlass für das Üben von Sprachmustern, z.B.: „Das ist ...“, „Ich nehme ...“, „Du bist dran.“ Auch zum Zählen und für Geschicklichkeitsspiele sowie zur Schulung der Wahrnehmung erwiesen sich die Bausteine als geeignet. Zum Buchstabenlernen wurden Holzbuchstaben angeschafft. So konnte Christian bauen und lernte ganz nebenbei die Laute.

Wiederkehrende Situationen wurden für sprachliche Übungen genutzt. So wurde beim Treppensteigen gezählt. In der Frühstückspause ging Christian immer mit, um den Kaffee für die Erwachsenen zu holen. Dabei wurde beim Gehen im Rhythmus der Schritte gesagt: „Ich hole Kaffee“ oder „Ich bin Erster.“



Besonders am Anfang musste mit Christian stets sehr situationsbezogen gearbeitet werden, um ihn motivieren zu können.

Im Laufe der Zeit lernte er es aber durch die Orientierung an anderen Kindern, sich an Abläufe zu halten. In der Freiarbeit ging er dann immer erst an seine Hefte, in denen etwas für ihn vorbereitet war, dann kam ein Spiel oder eine Arbeit mit anderem Material.

Von 9.30 bis 10.00 Uhr arbeitete die Sonderschullehrerin mit einer kleinen Gruppe von Kindern in einem Extra-Raum. Diese Zeiten im „kleinen Zimmer“ waren immer sehr beliebt bei allen Kindern, denn dann wurde gespielt und die Aufmerksamkeit der Lehrerin musste nur mit wenigen anderen geteilt werden. So wurde darauf geachtet, dass jeder mal mitgehen durfte. Auf diese Weise ergab sich ein guter Ansatzpunkt, nicht behinderte Kinder mit Christian im Spiel zusammenzubringen. Anfangs bestand die Kleingruppe nur aus zwei bis drei Kindern, später war es möglich, mit bis zu fünf Schülern zu arbeiten.

Inhalte dieser Kleingruppenstunden waren verschiedenste Lernspiele, die für Christian vor allem wegen der Regeln und der immer wiederkehrenden Sprachmuster nützlich waren. Besonders gern mochten es die Kinder, wenn „Montagsmaler“ gespielt wurde. Christian wurde hierbei motiviert, einen Stift in die Hand zu nehmen und möglichst erkennbare Zeichnungen zustande zu bringen.

Zum Fachunterricht wurde Christian von seinem Zivildienstleistenden be-

gleitet. Dieser half ihm bei der Ausführung der Tätigkeiten, die auch von den anderen Kindern gefordert wurden. Die Fachlehrer bemühten sich, Christian differenzierte Angebote zu machen, die seinem Leistungsvermögen entsprachen, oder die Bedingungen für ihn etwas abzuwandeln. So malte er im Zeichenunterricht z.B. längere Zeit nur mit Stiften, weil der Umgang mit Pinsel und Farbe ihn überforderte.

Christians Verhalten

Christian war anfangs sehr auf die Erwachsenen hin orientiert. Er benötigte Hilfen bei praktischen Dingen wie dem An- und Ausziehen und dem Herrichten seiner Schulsachen. Als besondere Schwierigkeit erwiesen sich jedoch die Schnittpunkte zwischen verschiedenen Tätigkeiten. Standen Arbeitswechsel oder Raumwechsel an, wie zwischen Freiarbeit und Kleingruppenarbeit oder Freiarbeit und Fachunterricht, konnte sich Christian darauf nicht einstellen und verweigerte sich häufig. Bis ins 2. Schuljahr hinein lief er oft weg. Besonders hart war für ihn in dieser Hinsicht noch bis zum Ende seiner Grundschulzeit das Zurückkommen von der Hofpause zum Unterricht.

Je besser er sich jedoch mit dem Stundenplan, den Räumlichkeiten und den verschiedenen Personen in der Schule auskannte, desto leichter fielen ihm Wechsel. Deutliche Fortschritte in dieser Hinsicht machte Christian im Laufe des 3. Schuljahres. Im 4. Schuljahr ging er alleine in die Pausen und kam meistens von selbst zurück.

Zu Beginn der Schulzeit benahm sich Christian sehr eigenwillig und versuchte meist, seinen Kopf durchzusetzen. Anfangs lief er weg, wenn er etwas nicht wollte. Er verhielt sich destruktiv und warf Steine oder schubste die anderen Kinder. Je besser er jedoch den Schulablauf kannte und je differenzierter er die anderen Kinder wahrnahm, umso mehr gliederte er sich in die Klassengemeinschaft ein. In dem Maße, wie seine Möglichkeiten, sich sprachlich auszudrücken, wuchsen, nutzte er immer seltener die Körpersprache und setzte sich verbal auseinander.

Den anderen Kindern musste Christians Verhalten immer wieder erklärt werden, damit sie nicht darauf eingingen und die Sache schlimmer machten. Sie verhielten sich nach solchen Ge-

sprächen erstaunlich kooperativ. Erklärungen bedurfte es auch, weil Christian sich – besonders am Anfang – nicht an alle Regeln halten musste, die für die anderen galten. Zum Beispiel hielt er es anfangs nicht im Stuhlkreis aus oder er durfte während der Freiarbeit „spielen“. Für manche Kinder war es nicht einfach, das zu akzeptieren, aber sie taten es dennoch. Besonders Kinder, die schwerer lernten, waren anfangs oft neidisch, weil Christian so „leichte Arbeiten“ zu erledigen hatte. Es waren immer wieder Erklärungen nötig, warum Christian solche Arbeiten erhielt. So bekamen die Kinder mit der Zeit einen Blick für Christians Lernfortschritte, auch wenn sie klein erschienen, und bewunderten ihn dafür. Christian wiederum orientierte sich viel mehr an seinen Mitschülern, als den ihn betreuenden Personen ständig bewusst war.

Dies schildert Beate Hannig-Grethlein, Christians damalige Sonderschullehrerin, sehr eindrucksvoll: Es ist 8.30 Uhr und ich gehe in die zweite „meiner“ beiden Klassen. Dort habe ich drei Kinder zu betreuen. Neben Christian, dem geistig behinderten Kind, sitzt unser Zivildienstleistender und hilft, so weit nötig, beim Arbeiten. Die anderen Kinder der Klasse sind alleine oder zu zweit beschäftigt. Christian ist gerade mit seinen Aufgaben, die ich ihm im Heft vorbereitet hatte, fertig geworden und begrüßt mich freudig und lautstark. Er freut sich über Abwechslung und möchte etwas mit mir „spielen“. Meine beiden anderen Schüler sind vertieft in ihre Arbeit.

Aus einer Ecke des Raumes dringt Unruhe. Die Klassenlehrerin kommt auf mich zu. Sie fragt mich, ob ich Zeit hätte, mit Jakob das Zusammenlesen von zwei Buchstaben zu üben. Das sei dringend nötig, doch sie wisse im Moment nicht, wo ihr der Kopf stehe, da so viele Kinder ihre Hilfe bräuchten.

Mit Jakob und Christian, der sich nicht zum Bleiben im Klassenraum überreden lässt, gehe ich in einen ruhigen Nebenraum. Wir setzen uns auf den Teppich und nehmen uns die Holzbuchstaben vor. Jakob kennt schon eine Menge Buchstaben. Auch Christian beschäftigt sich auf seine Weise bereits mit Buchstaben, aber nur, wenn man drumherum schöne Spiele erfindet, wie Buchstabentürme bauen oder Ähnliches.

Ich lege für Jakob immer zwei Holz-

buchstaben zusammen: RA, RI usw. Mit unterstützenden Bewegungen versuchen wir, sie zusammenzuziehen. Es klappt immer besser. Mit viel Mühe erliest sich Jakob stolz die Silben. Christian sitzt inzwischen auf meinem Schoß und verfolgt das Geschehen. Ab und zu feuert er Jakob an. Wir üben noch zehn Minuten bis zur Frühstückspause. Danach erklärt mir Christian, dass er nun auch wie Jakob lesen wolle. Meiner Meinung nach ist er noch lange nicht so weit. Doch er bleibt hartnäckig. Also hole ich wieder die Holzbuchstaben, mit dem Hintergedanken, dass er dabei wenigstens die gelernten Buchstaben festigen könne. Doch Christian will genauso wie Jakob arbeiten. Seufzend lege ich „RA“. Mit den gleichen Bewegungen wie vorhin erliest Christian die Silbe. Ich lege andere Kombinationen und es gelingt wieder. Wir sind beide begeistert. Inzwischen stehen einige Kinder um unseren Teppich herum. Sie kennen Christian gut und bewundern sein neues Können. Christian strahlt und gibt weitere „Kostproben“.

Je mehr sich Christian im Laufe der vier Jahre auf seine Mitschüler bezog, desto mehr konnten sie ihm bei Aufgaben helfen und machten das auch gerne. Auch Christian selbst konnte schließlich den anderen ganz direkte Hilfen geben. So z.B. auf der Klassenfahrt während seines 4. Schuljahres. Auf dieser Reise übernachtete Christian erstmals im Zimmer mit Kindern. Vorher schlief er immer bei den Erwachsenen: Während des Abendessens zeigt Frank, der sich eigentlich sprachlich perfekt ausdrücken kann, auf die Teekanne, um der Sonderschullehrerin zu bedeuten, dass er Tee haben möchte. Diese versucht vergeblich, ihm klarzumachen, dass er höflich darum bitten soll. Da wendet sich Christian an ihn: „Frank, du musst sagen: Ich möchte bitte Tee!“ Und so macht Frank es dann auch.

Während die anderen Kinder in der ersten Zeit gern mit Christian spielten, weil ein Erwachsener dabei war, so spielten sie später um seinetwillen mit ihm – etwa, weil sie seinen Witz liebten oder gerne auf seiner Stufe spielten.

So prägte Christian bei all dem Wirbel, den er in der Klasse machte, stark das soziale Klima, u.a. durch seine Direktheit und seine Herzlichkeit.

Das fünfte Schuljahr

Da Christian sich an unserer Schule so gut entwickelte, baten die Eltern darum, dass er noch ein weiteres Jahr bleiben dürfe. Leider zog seine bisherige Sonderschullehrerin um. So musste Christian es verkraften, nicht nur – wie in jedem Herbst – einen neuen Zivi zu bekommen, sondern auch durch eine neue Sonderschullehrerin betreut zu werden. Das war nicht ganz einfach für ihn, obwohl ich versuchte, an den Bedingungen und Abläufen möglichst wenig zu verändern. Er testete hartnäckig seine Grenzen aus, sodass wir mehrere Wochen lang des Öfteren kleine oder größere Machtkämpfe miteinander hatten. Aber je besser wir uns kennen lernten, desto lieber arbeiteten wir zusammen. Um Christian zu mehr Selbstständigkeit zu erziehen, war bereits ab dem 3. Schuljahr die Hilfe des Zivildienstleistenden immer mehr abgebaut worden. Ab dem 4. Schuljahr war es dann kein Problem mehr, wenn der Zivi einmal nicht da war.

Im 5. Schuljahr verbrachte der Zivi schließlich nur noch die Hälfte der Freiarbeit in Christians Klassenraum. Wenn ich in die Klasse kam, wechselte er zu einem anderen geistig behinderten Kind. Immer öfter wollte Christian allein arbeiten und schickte uns weg („Geh weg! Ich bin ein großer Junge.“). Schließlich konnte er die gesamte Freiarbeitszeit selbstständig arbeiten. Auch zum Fachunterricht ging er meistens allein. Am Ende der 5. Klasse konnte Christian Texte sinnerfassend lesen und nahm sich gern von selbst ein Buch aus dem Regal. Er konnte in gut lesbaren Blockbuchstaben abschreiben und schrieb einfache Wörter auch aus dem Kopf. Er war im Zahlenraum bis 100 sicher und konnte mit Hilfsmitteln einstellige Zahlen auch zehnerüberschreitend addieren und subtrahieren.

Wie sollte es nun weitergehen?

Trotz vielfältiger Bemühungen im Vorfeld gab es leider keine Schule, die Christian zum Schuljahr 1999/2000 integrativ hätte aufnehmen können. So mussten sich Christians Eltern notgedrungen mit dem Gedanken auseinandersetzen, Christian an eine Geistigbehindertenschule zu geben.

Wir hörten uns um und sahen uns schließlich die Astrid-Lindgren-Schule an. Christians Eltern hatten bis zu die-

sem Zeitpunkt kaum eine Vorstellung davon, wie es an einer Geistigbehindertenschule aussehen könnte. Was sie in der Schule sahen und erlebten, übertraf daher alle ihre Erwartungen. Ein Gespräch mit der Schulleiterin überzeugte sie davon, dass diese Schule ein guter Ort für Christians weitere Entwicklung wäre. So meldeten sie ihren Sohn noch am selben Tag an.

Einige Wochen später kam seine künftige Klassenlehrerin in unsere Schule, um Christian kennen zu lernen. Sie hospitierte, arbeitete etwas mit Christian und nahm sich Zeit für ein ausführliches Gespräch mit uns Lehrerinnen. Schließlich besuchte Christian kurz vor den Sommerferien gemeinsam mit seinen Eltern seine künftige Schule.

Der Schulwechsel war also gut vorbereitet. So feierten wir wehmütig, aber mit einem guten Gefühl im Hinblick auf Christians weitere schulische Entwicklung, den Abschluss der Grundschulzeit.

In der Sonderschule

Inzwischen hat sich Christian in seiner neuen Schule eingelebt. Er besucht eine für eine Geistigbehindertenschule recht homogene und leistungsstarke 6. Klasse. Mit seinen Klassenkameraden kommt er gut zurecht. Seine Fröhlichkeit und sein Charme haben ihm wohl auch hier alle Herzen geöffnet. Wie nach dem Lehrerwechsel vor einem Jahr in unserer Schule scheint er des Öfteren auszutesten, wo seine Grenzen liegen. Seine starke Persönlichkeit macht auch seiner neuen Klassenlehrerin hin und wieder zu schaffen.

Die Geistigbehindertenschule arbeitet in interessanten Projekten, die in erster Linie die lebenspraktische Förderung der Schüler im Auge haben. Darauf ist auch der gesamte Tagesablauf ausgerichtet – anders als an unserer Schule, die diese Bereiche des Lebens nur sporadisch streifen kann. So weit es möglich ist, werden Christians Fähigkeiten in den Kulturtechniken in den Unterricht einbezogen. So darf er z.B. öfter im Stuhlkreis etwas vorlesen. Auch Freiarbeit gibt es.

Leider ist es der Schule jedoch nicht möglich, ihn so individuell zu fördern, dass er hierbei weiterhin kontinuierliche Fortschritte macht. Dies versuchen jetzt Christians Eltern am Nachmittag zu leisten. Sie genießen den Komfort, dass Christian nun täglich mit dem Taxi

in die Schule gebracht und wieder abgeholt wird.

Mit Bedauern registrieren sie und Christians ehemalige Zivis jedoch, dass Christian die Orientierung an nicht behinderten Kindern fehlt. Er spricht verwaschener und schaut sich hin und wieder bizarre Verhaltensweisen seiner Mitschüler ab.

Doch zurück in den adventlich geschmückten Klassenraum in der Astrid-Lindgren-Schule: Die Kaffeetafel ist aufgeräumt. Nach einer Vorstellungsrunde zeigen uns Christian und seine Mitschüler ihre Schule. Unsere Kinder sind begeistert und Ronja meint beim Anblick eines Handwerksraumes: „Hier kann man ja mehr lernen als bei uns!“ Nachdem alle jubelnd das Bällchenbad erobert haben, geht es zurück in den Klassenraum, wo noch etwas Zeit zum Schwatzen und Spielen bleibt. Als wir schließlich aufbrechen müssen, hat niemand Lust zu gehen. So beschließen wir, Christians Klasse im Frühjahr einmal in unsere Schule einzuladen. Diese Aussicht tröstet auch Christian, der ziemlich traurig ist, als er uns an der Schultür verabschiedet.

Auf dem Heimweg haben wir viele Eindrücke auszutauschen. Charlotte erzählt, Christians Klassenlehrerin hätte gesagt: „Ihr habt euren Christian ganz schön verwöhnt.“ Vielleicht hat sie Recht. Christian war etwas ganz Besonderes für alle, die mit ihm zu tun hatten. Wir müssen wohl künftig noch konsequenter darauf achten, unsere behinderten Kinder unabhängig zu machen von der Hilfe Dritter.

Und noch ein Satz von Christians Lehrerin lässt uns nicht los: „Bei euch hat er seine Behinderung wie ein Geschenk empfunden.“ Auch wenn sie nicht ganz so gemeint waren, diese Worte empfinden wir als Kompliment.

Nachtrag

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt lernt in vier Klassen unserer Schule jeweils ein geistig behindertes Kind. Zwei dieser vier Schüler haben wie Christian ein Down-Syndrom. Je nach ihrer Persönlichkeit sind die Kinder unterschiedlich gut sozial in ihren Klassen integriert.

Die Eltern der nicht behinderten Schüler tragen die Integration mit. Anfänglich gab es vereinzelt Ängste, das eigene Kind könnte zu wenig Aufmerksamkeit bekommen, weil die behinder-

ten Kinder die Lehrerinnen zu stark fordern. Hier musste auf Elternabenden und in individuellen Gesprächen Aufklärungsarbeit geleistet werden. Inzwischen wünschen viele Eltern, die ihr gesundes Kind bei uns anmelden, ausdrücklich die Aufnahme in eine Integrationsklasse.

Die beiden Klassen unserer Schule, die keine Integrationsklassen sind, bedauern diesen Umstand und hoffen, dass bald noch eine 4. Sonderschullehrerin eingestellt werden kann, die behinderte Kinder bei ihnen betreuen könnte.

Die Eltern der geistig behinderten Schüler sind mit der Situation ihrer Kinder bei uns zufrieden. Es gibt jedoch schwerwiegende Probleme für sie. Zwei Schüler kommen von weit her, da es in ihrer näheren Umgebung keine Integrationschule gibt. Trotz vieler Gespräche, beigebrachter Bescheinigungen und schließlich juristischer Schritte, weigert sich der Landkreis, die Transportkosten in unsere Schule zu übernehmen. So müssen die betroffenen Familien einen großen organisatorischen Aufwand auf sich nehmen, um ihr Kind in unsere Schule zu befördern. Eine Familie ist dadurch inzwischen so stark belastet, dass sie erwägt, ihren Sohn zum kommenden Schuljahr umzuschulen, obwohl er sich bei uns sehr gut entwickelt.

Schwierig und langwierig war es für eine andere Familie, beim Sozialamt über Eingliederungshilfe einen Zivildienstleistenden zu beantragen, ohne den die Integration des betreffenden Kindes nicht möglich wäre. Hier brachte erst eine Klage vor dem Sozialgericht eine positive Entscheidung.

In diesem Jahr steht wieder ein geistig behindertes Kind vor dem Schulwechsel. Doch wie im vorigen Schuljahr bei Christian ist bis jetzt nicht geklärt, ob eine weitere integrative Beschulung, wie von der Mutter gewünscht, gewährleistet werden kann. Zwar übernimmt die integrierte Gesamtschule Halle unsere Schüler mit Sonderförderbedarf ab der 5. Klasse, doch bestehen bis jetzt in Teilen des Kollegiums, bei der Schulleitung und im Schulamt große Vorbehalte gegen die Aufnahme eines geistig behinderten Kindes, obwohl die Martin-Luther-Universität, die die Integration an dieser Schule begleitet, dies ausdrücklich befürwortet.

Schließlich bleibt zu erwähnen, dass die Montessori-Gesellschaft Halle als Trägerin unserer Schule seit Jahren einen zähen Kampf mit dem Kultusministerium in Magdeburg führen muss, um die finanziellen Mittel zu bekommen, die wir für die Schaffung der äußeren Bedingungen für Integration dringend benötigen. Immer wieder stößt man bei den zuständigen Behörden auf Informationsdefizite und Unverständnis für die Situation unserer Schule. So bleibt letztlich zu konstatieren, dass die Integration behinderter Kinder an unserer Schule nur möglich ist durch besonderes berufliches, ehrenamtliches, soziales und

privates Engagement vieler verschiedener Menschen, die erkannt haben, dass es sich lohnt, sich für Integration einzusetzen, weil alle dabei gewinnen und im Endeffekt die gesamte Gesellschaft davon profitiert.

Literatur:

Montessori-Gesellschaft
Halle e.V. Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit
und Montessori-Schule Halle
Fünf Jahre Montessori-Schule in Halle (Saale)
Festschrift

Ganz herzlichen Dank sagen möchte ich Beate Hannig-Grethlein für die vielen Informationen zu Christians ersten vier Schuljahren.

Ein Jahr nach dem Wechsel in die Schule für geistig Behinderte ...

Ines Boban

Ein ganzes Schuljahr ist nun vergangen und Christian hat die ersten großen Ferien an der neuen Schule hinter sich. Übermorgen geht die Schule wieder los. Wie geht es ihm und seinen Eltern heute? Was hat sich in der Zwischenzeit getan? Und wie bewerten die direkt Beteiligten dies? Ich (I) habe Gelegenheit, Christian (C), seine Mutter (M) und seine jetzige Lehrerin (L) zu befragen.

Aus Christians Sicht

I: „Christian, die Schule beginnt wieder. Freust du dich schon?“

C: „Ja, die Schule, ja!“

I: „Worauf freust du dich denn besonders?“

C: „Fußballspielen, Tischtennispielen, Lernprogramm am Computer.“

I: „Gibt es auch Dinge, die du an der Schule nicht so gut oder sogar blöd findest?“

C: „Na, blöd sagt man doch nicht. Ein Lehrer wollte mich mal rausschmeißen. Da war ich stinkfaul und hatte keine Lust mehr immer mit dem Abschreiben mit den Tieren. Da mach ich immer Fehler.“

I: „Hast du denn Freunde in der Schule – oder auf welche Mitschüler freust du dich besonders?“

C: „Jo, auf Angela und auf Karin!“

M: „Angela ist deine Lehrerin und Karin ist die Erzieherin in deiner Klasse, Christian. Wer geht mit dir zur Schule?“

C: „Keine Ahnung!“

M: „Na, hör mal! Und die Melanie zum Beispiel?“

C: „Ach so, ja, Mike und Melanie – die will ich mal heiraten!“

I: „Erinnerst du dich noch an die Montessori-Schule?“

C: „Na klar, und jetzt habe ich mein Seepferdchen gemacht.“

I: „Und hast du noch Freunde aus der Montessori-Schule?“

C: „Na klar, Marko und Frank!“

M: „Naja, das sind die alten Zivis, die halten bis heute den Kontakt zu uns. Die anderen Kinder trifft er ja nun gar nicht mehr ... Das ist so schade.“

I: „Christian, ich danke dir für dieses Interview. Das muss man immer sagen, wenn man ein richtiges Interview beendet, und ich werde jetzt mal deine Mutter befragen.“

C: „O.k., tschüss!“

Aus der Sicht der Eltern

I: „Wie seht ihr im Rückblick eure Entscheidung, Christian damals in eine integrative Schule gegeben zu haben?“

M: „Na, da hätte uns nichts Besseres passieren können. Wunderbar war die Grundschulzeit! Dadurch, dass er sich immer mehr zugetraut hat, als auch die Lehrerinnen ihm zugetraut haben – durch die Anregung der anderen Kinder. Anfangs brauchte er einen Zivi, also eine Bezugsperson für sich, aber später ging's immer selbstständiger. Er hatte richtige Entwicklungsschübe: Plötzlich liest er, nimmt sich Bücher, schreibt, rechnet. Dafür war es sehr wichtig, dass er mit nicht behinderten Kindern zusammen lernen konnte. Meine Freundin ist auch Grundschullehrerin und sie hat immer nur gestaunt, was Christian kann, und hat sich nur mit uns gefreut.“

I: „Ihr habt sehr gekämpft für die Fortsetzung der Integration in der Sekundarstufe. Dann kam dennoch das Aus – oder besser der Entscheid einer Zuweisung Christians zur Schule für geistig Behinderte. Trotz vieler gezogener Register, inklusive Kontakt zum Ministerpräsidenten und zum Bischof und inklusive eines Fernsehauftritts, habt ihr nicht durchsetzen können, dass Christian mit seinen Grundschulvertrauten zur Integrierten Gesamtschule wechseln konnte. Ihr habt sicher viel an Seelenkraft gelassen; wie ging es euch vor einem Jahr?“

M: „Irgendwann kannst du nicht mehr. Das ist ja auch sonst nicht gerade leicht, Politiker anzuschreiben: Höppner, den Bischof und hin zum Escher ... und nichts kommt dabei raus! Da kannst du dann einfach nicht mehr und gibst irgendwann klein bei. Wir hatten ja Christian schon ein Jahr zurückgestellt.“

I: „Und wie war dann der Übergang in die Sonderschule?“

M: „Wir hatten natürlich auch veraltete Vorstellungen von der Geistigbehindertenschule und waren angenehm überrascht von der schönen Einrichtung der Klassenräume. Und da man merkte, die bemühen sich um die Kinder, machen

gute Projekte, haben viele Auszeichnungen von Wettbewerben und so weiter, entwickelten wir Vertrauen und dachten, gut, dann lass die mal machen.“

I: „Dann habt ihr aber an Christian Veränderungen wahrgenommen, die euch zu schaffen machen. Welche sind das?“

M: „Wir merkten irgendwann, dass es nicht vorwärts, sondern rückwärts ging mit Christians Entwicklung und auch mit seinem Verhalten. Er konnte bis 100 rechnen, jetzt murkelt er wieder bei 50 rum! Das ist ja ganz normal, dass er sich anpasst und dass er andere Kinder imitiert in Sprache, Bewegung, Verhalten. Zum Beispiel war immer und ist noch seine Schwester die Wichtigste für ihn. Und komisch, sie hat noch nie Freunde gehabt, die Christian abgelehnt hätten. Dann hatte er zusätzlich die Kinder in der Montessori-Schule als Vorbilder. Tja, und nun? Nun zuckt er plötzlich flatterig mit den Händen wie seine eine Mitschülerin. Und wenn ich sage: ‚Hey Christian, was machst du denn da?‘ sagt er auch ganz klar: ‚Das macht die XY doch immer!‘ Er ist sehr anpassungsfähig – zum Glück oder leider...“

I: „Gibt es auch beobachtbare Effekte der neuen Schule, die ihr positiv bewertet?“

M: „Hm, positiv? Das ist schwierig. Die Pädagogen da sind sehr nett, sehr engagiert und offen. Sie geben bestimmt ihr Bestes. Aber welche Möglichkeiten hast du, wenn du acht Kinder mit ihren verschiedenen Behinderungen und Besonderheiten hast? Seine Lehrerin sagte, sie hatten noch nie ein Kind mit Down-Syndrom, das lesen kann. Aber sie meint, dass das, was Christian jetzt bei ihr zeigt oder nicht zeigt, nicht dem entspricht, was die Montessori-Schule ihm ins Gutachten geschrieben hat, und das liege daran, dass sie ihn eben falsch sahen, ihn überschätzt und auch verwöhnt haben.“

I: „Was denkt ihr dazu? Warum zeigt denn eurer Meinung nach Christian hier ein anderes Verhalten als vorher? Ist es nur die Anpassung an die anderen Schüler/innen? Hat er irgendeine Krise? Wurde er damals tatsächlich ‚verwöhnt‘?“

M: „Er ist am vielleicht weitesten entwickelt in dieser Klasse. Wenn sie nun Brettspiele spielen, dann üben die anderen ihren Mengenbegriff und für die Erwachsenen ist klar, das ist jetzt spielerisches Rechnen. Aber für Christian ist das nicht Rechnen, für ihn ist das Spie-

len. Wenn sie unterwegs sind und ihn auffordern, beim Einkaufen oder an den Stationen ein Schild vorzulesen, dann ist das für ihn nicht Lesen. Wenn man ihn nachmittags fragt, was hast du heute in der Schule gemacht, dann sagt er: gegessen, Tischtennis, Fußball, Computer, rausgehen ... Das empfindet er nicht als Schule.

Wenn er sagt: ‚Computer ist toll.‘ Na, hier zu Hause sitzt mein Mann am Computer, meine Tochter auch und Christian hat seinen eigenen in seinem Zimmer. Das ist für ihn ein Inbegriff für Freizeitbeschäftigung.

Was er gewohnt war, in Projekten in zwei Wochen zu behandeln, zum Beispiel das Thema ‚Uhr‘, das dauert da zwei Monate. Wir wollen keine ‚Sonderbehandlung‘ für Christian oder als Eltern, aber das tut schon weh, wenn man zugucken muss, wie Fähigkeiten wieder verschwinden. Nur dass Christian damals mehr konnte als jetzt, das sieht die Lehrerin anders. Wir hatten neulich unser zweites Gespräch; früher in der Montessori-Schule haben wir uns jeden Monat in der Schule zusammengesetzt. Wir haben aber abgewartet, wollten nicht Druck machen. Und die Lehrerin sagte jetzt auch, was sie für eine Angst vor uns hatten: ‚Oh, nun kommen *die!*‘

Also wir haben uns einfach mehr Zusammenarbeit gewünscht: ‚Was kann ich wie unterstützen?‘ Und wir arbeiten viel mit ihm, obwohl das nach so einem langen Schultag eigentlich unmöglich ist und nach meinem Arbeitstag liegen meine Nerven auch schon mal blank.“

I: „Was sind nun eure Hoffnungen, Wünsche, Perspektiven für Christian?“

M: „Also so richtig für die Zukunft ... so weit denk ich einfach noch gar nicht. Aber: Sobald sich irgendeine Möglichkeit ergibt: wieder Integration. Das kann im Moment nur eine Zwischenlösung sein. Die Lehrerin weiß, dass wir lieber Integration wollten und wollen. Wir sind ja vor kurzem umgezogen. Christian bewegt sich so sicher auch in diesem neuen Umfeld. Er ging einfach los, auf die Nachbarskinder zu. Klar guckten die erst, aber dann nahmen sie ihn ganz toll an, haben sich überhaupt nicht lustig gemacht über ihn – weil er eben ‚gut drauf‘ ist. Im Gegenteil: Als ich dazukam und was von Behinderung sagte, meinte einer von den Jungs, dass er auch ’n bisschen behindert sei, weil er nicht so gut lesen kann. Christian korrigiert mich

übrigens, wenn ich sage, er habe eine Behinderung: ‚Hab ich nicht!‘ Er konnte sich sofort auf eine Integrationsklasse einstellen, denke ich!“

I: „Nach Christian geht ja jetzt der Streit um Anne aus der Montessori-Schule. Sie hat zwar kein Down-Syndrom, aber beide sind vollkommen gleich behindert, denn beide werden daran gehindert, die Schule zu besuchen, die ihre Eltern für sie für die richtige halten. Auch Anne wird die Fortsetzung des gemeinsamen Wegs mit ihren Mitschülern/innen in die IGS streitig gemacht. Nun hat Annes Mutter per Gericht eine einstweilige Verfügung erwirkt und Anne wird übermorgen dort loslegen. Das war ein Register, das ihr nicht mehr gezogen habt. Was löst das bei dir aus?“

M: „Ich freue mich für Anne! ... Das regt wieder Hoffnungen in einem, sodass wir so etwas vielleicht auch in Angriff nehmen sollten.“

Und aus der Sicht der Lehrerin

I: „Seit einem Jahr bist du die Klassenlehrerin von Christian, dessen ‚integrative Vorgeschichte‘ du kanntest, wie auch das eigentliche Streben seiner Eltern nach einer Fortsetzung schulischer Integration. Wie ging es dir damals mit dieser Herausforderung?“

L: „Wir, die Erzieherin der Klasse und ich, hatten wirklich Angst vor dieser Situation, wir waren einfach unsicher. Und wir hatten eine ganz hohe Erwartung an Christian, nicht nur was seine Fähigkeiten in den Kulturtechniken angeht, sondern vor allem auch, was die Selbstständigkeit und sein Verhalten in Freiarbeit betrifft. Und es ist auch wirklich beeindruckend für mich, wie Christian liest. Aber ansonsten bin ich eher ernüchtert: Wir machen auch Freiarbeit, aber Christian ist sehr langsam, guckt rum, was die anderen machen, wartet auf individuelle Ansprache. Und sobald wir uns um andere kümmern, tut er nix! Außerdem trickst er rum am Computer und sucht sich die einfachen Programme, wo er sich nicht anstrengen muss. Ich meine, es ist ja eigentlich toll, dass er so mit dem Computer umgehen kann, aber ... Es fehlt ihm an Eigenverantwortung.“

I: „Sind dies Effekte seiner Sozialisation in der integrativen Montessori-Schule? Worauf führst du das – ‚alltagstheoretisch‘ sozusagen – zurück?“

L: „Ich denke, dass es etwas mit dem ho-

hen Maß an individueller Ansprache zu tun hat, insbesondere dadurch, dass ja immer ein Zivi an seiner Seite war. Und auch die Nichtbehinderten haben sich unendlich gekümmert! Wenn ihm was runterfällt, hebt er es nicht etwa auf, er guckt, wer es für ihn tun könnte. Er weiß sich diesbezüglich immer zu helfen, wie er andere für sich was tun lassen kann – und er hat ja auch Charme. Ich muss da die Frage stellen, ob von daher die Integration wirklich gelungen ist ...“

I: „Die Eltern beklagen ja, dass Christians Entwicklung in manchem rückläufig ist. Wie siehst du das?“

L: „Also, das Angebot an Kulturtechniken ging zurück. Aber das Gutachten, ich glaube von einem Lehrer einer Schule für Körperbehinderte erstellt, stellt vieles dar, was wir so nicht feststellen konnten. Zum Beispiel: Christian könne im Zahlenraum bis 100 die Grundrechenarten und sogar Sachrechnen und er könne Diktatschreiben; das kann er nicht! – Oder: Er kann es bei mir nicht! Ich frage mich wieso, aber bei uns zeigt er ein solches Können nicht. Das ist schon sehr widersprüchlich. Wir haben mit den Eltern gesprochen und gemeinsam überlegt, wie sie zu Hause kompensieren könnten, was an Fähigkeiten in den Kulturtechniken zurückging.“

I: „Siehst du denn positive Aspekte in der Entwicklung Christians dadurch, dass er jetzt in der Schule für geistig Behinderte ist?“

L: „Er lernt jetzt anderes kennen, was die Montessori-Schule nicht vermitteln konnte. Sicher wäre es für ihn und für seine Eltern schöner gewesen, er hätte den eingeschlagenen Weg weitergehen können. Aber vielleicht ist das jetzt auch eine Chance für andere Dinge: Frühstück zubereiten, Abwasch erledigen, gesunde Ernährung, Kochen – wie schäle ich eine Kartoffel? Wie kehre ich aus?“

Im künstlerisch-musischen Bereich können wir ganz andere Erfahrungen bieten, wie gerade unser Schattentheater. Projekte machen wir intensiver. Auch ‚Sexualerziehung‘ zum Beispiel ist spezieller, Regeln und Normen werden selbst erarbeitet.“

I: „Wenn Christian eines Tages doch noch in eine Integrationsklasse wechseln könnte, wie würdest du das einschätzen?“

L: „So ein Wechsel wäre von ihm aus problemlos, da er sehr anpassungsfähig

ist. Aber ich denke, dass ihn der 45-Minuten-Rhythmus und das Stoffangebot dort überfordern würden. Das Problem ist doch, dass deren Angebote nicht wirklich auf die Lernbedürfnisse von Kindern mit geistiger Behinderung eingehen können – das können sie ja nicht mal für nicht behinderte Kinder! Also wenn die Photosynthese dran ist und da sitzt ein Kind, dem erst einmal der Unterschied zwischen Tulpe und Rose klargemacht werden muss – tut mir Leid, ich kann’s mir einfach nicht vorstellen, wie das gehen soll.“

I: „Wie sähe denn für dich eine gute Entwicklung aus?“

L: „Ich wünschte mir gemeinsame Schulhäuser, damit man sich begegnet, gemeinsame Projekte macht ... aber da muss Regelpädagogik sich sehr ändern – die Rehapädagogik natürlich auch! Dass man sich nicht mehr aus dem Wege geht, das wünschte ich mir für alle unsere Kinder!“

Am Ende des nächsten Schuljahres wird wieder ein Junge mit Down-Syndrom mit seinen Mitschülern/innen die Montessori-Schule verlassen und zur IGS wechseln wollen; seine Eltern baten die zuständigen Stellen bereits jetzt um eine zügige Ablehnung, damit genügend Zeit für rechtliche Schritte und juristische Klärungen bestünde – was natürlich abgelehnt wurde. So möchte ich am Schluss dieser Darstellung auch meinen Gesprächspartnerinnen sehr für ihre Offenheit danken und einige Literaturtipps zum Themenkomplex anfügen:

KÖBBERLING, Almut & SCHLEY, Wilfried (2000): Sozialisation und Entwicklung in Integrationsklassen. Untersuchungen zur Evaluation eines Schulversuchs in der Sekundarstufe. Weinheim/München: Juventa

PREUSS-LAUSITZ, Ulf & MAIKOWSKI, Rainer (Hrsg.) (1998): Integrationspädagogik in der Sekundarstufe. Weinheim/Basel: Beltz

ROSENBERGER, Manfred (1998): Rückpass zur Politik, in: Gemeinsam leben. Zeitschrift für integrative Erziehung 6, H. 1, 6 f.

ROSENBERGER, Manfred (Hrsg.) (1998): Schule ohne Aussonderung – Idee, Konzepte, Zukunftschancen. Neuwied/Berlin: Luchterhand

SCHLEY, Wilfried, BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (Hrsg.) (1992): Integrationsklassen in Hamburger Gesamtschulen. Erste Schritte der Integrationspädagogik im Sekundarbereich. Hamburg: Curio

Adoleszenz – und wie man sie überlebt

Evelyn und Kylie Scott

Evelyn Scott und ihre 18-jährige Tochter Kylie setzten sich in diesem Vortrag beim Down-Syndrom-Weltkongress in Sydney gemeinsam auseinander mit den Problemen des Erwachsenwerdens. Frau Scott machte den Anfang.



Kylie Scott, Referentin beim Down-Syndrom-Weltkongress in Sydney

Adoleszenz hat es immer schon gegeben und dieser Lebensabschnitt fordert uns heraus – auch in diesem Millennium. Wir fragten uns, ob wir etwas aus der Vergangenheit gelernt haben, mit dem wir anderen helfen können. Kylie und ich sprechen heute zu euch über die eigentlich ziemlich typischen Erfahrungen einer Heranwachsenden. Wir dachten, da wir diese Zeit mehr oder weniger gut überstanden haben, wäre es nicht schlecht, unsere Erkenntnisse mit anderen zu teilen.

Wir möchten aber betonen, dass wir absolute Amateure sind und nur über unsere eigenen Erfahrungen sprechen. Das gilt auch für das, was wir aus Gesprächen mit anderen Leuten gelernt haben. Wir verfügen über keine Fachkenntnisse und das, worüber wir heute sprechen werden, ist in keiner Weise als allgemein gültig zu betrachten. Ich habe ein wenig über das Thema gelesen und auf einige Schriften werde ich später noch eingehen. Ich hatte dazu meine ältere Tochter, die Psychologie studiert, gefragt, ob sie mir nützliche Literatur empfehlen könnte, aber sie meinte, dass Adoleszenz ein so breites Thema mit so vielen Variablen sei, dass es eigentlich nichts allgemein Gültiges gibt.

Kylie und ich haben uns entschlossen, das Thema gemeinsam zu bearbeiten, da ich einerseits für meinen Teil nicht über das Ziel hinausschießen möchte und wir uns andererseits in unseren Meinungen sozusagen nicht gegenseitig auf die Füße treten wollen. Wir sind durch emotional ziemlich traumatische Zeiten gegangen und das Letzte, was wir tun wollen, ist uns gegenseitig zu verletzen.

Was ist nun Adoleszenz?

Mein Macquarie-Wörterbuch sagt mir, Adoleszenz ist „die Übergangsperiode zwischen den Entwicklungsstufen Pubertät und Erwachsensein“. Für mich bedeutet das im Klartext eine Fülle empfindlicher Situationen. Wir alle kennen sicher Erwachsene, die in einem reifen Alter alle familiären und emotionalen Verantwortungen fallen lassen und versuchen, ein neues Leben anzufangen. In Wirklichkeit beschränken sie sich aber nur auf ihre eigenen Bedürfnisse und versuchen, mit ihrem eigenen Leben zurechtzukommen. Mit anderen Worten, sie sind wieder mit denselben Problemen beschäftigt wie sie es schon als Jugendliche waren. Ich habe beobachtet, dass Adoleszenz eine Zeit der Überlegung und der Selbstversunkenheit ist, eine Zeit, in der man mit den Gedanken: „Wer bin ich und wer möchte ich sein“, beschäftigt ist. Es ist eine Zeit, in der man in dem einen Augenblick von Selbstzweifeln, Schwerkut und Verzweiflung geplagt wird, um einen Moment später wieder zuversichtlich, überschwänglich, allwissend und angriffslustig zu sein. Solche Gefühlsschwankungen kennen wir alle – wir haben sie alle durchgemacht.

Ich bin mir sicher, dass alle Down-Syndrom-Vereine in ihrer Bücherei das Buch „Adolescents with Down Syndrome – Toward a More Fulfilling Life“ von Siegfried Pueschel und Maria Sustrova haben. Es enthält Kapitel, die sich systematisch mit den physischen und gefühlsmäßigen Wechsels, die die Adoleszenz beherrschen, auseinander setzen. Es hat auch einige nützliche Kapitel über verschiedene Möglichkeiten, den

Lebensstil und das Zusammenleben zu gestalten, was in diesem Alter zunehmend an Bedeutung gewinnt.

Für Kylie und mich gibt es vier entscheidende Aspekte, die man sich merken muss, wenn man über Adoleszenz nachdenkt. Es sind Kommunikation, Entschlussfähigkeit, Selbstständigkeit und Verantwortung. Ich werde bald ausführlicher darauf zurückkommen, aber zuerst gebe ich weiter an Kylie für einige Worte über ihre Eindrücke vom Heranwachsen.

Kylie: Für mich bedeutet heranwachsen, mehr eigenständig zu tun – es bedeutet Selbstständigkeit. Als ich jünger war, war ich ein Teil der Familie und wollte nur mit Mama und Vater etwas tun. Aber dann wurden einige Dinge echt langweilig, wie mit Mama in den Supermarkt zu gehen, aber nie in der Lage zu sein, die Sachen zu kaufen, die ich für interessant hielt. Im Haushalt mitzuhelfen, wurde auch langweilig. Ja, eigentlich wurde alles etwas langweilig.

Damals wurden meine Freunde interessanter als die Familie. Ich wollte mit anderen Leuten etwas unternehmen. Ich wollte überall dabei sein und genau den Spaß haben, den meiner Meinung nach alle anderen auch hatten. Aber meine Eltern erlaubten mir es nicht, all diese Sachen zu machen. Ich fand sie oft nicht fair, weil sie mich überall hinbegleiteten. Ich wollte sie nicht dabei haben und ärgerte mich oft über sie. Es gab viele Dinge, die ich tun wollte, aber nicht konnte. Ich wusste ja eigentlich auch nicht so genau, was ich wollte.

Kommunikation

Evelyn: Als Kylie klein war, haben wir uns sehr darum bemüht, ihre Kommunikationsfähigkeiten zu fördern – ihre Ausdrucksweise, ihre Aussprache, ihre Sprachentwicklung. Als Familie hatten mein Mann, Kylie, ihre Schwester und ich das Gefühl, wir könnten gut miteinander reden – wir diskutierten viel zum Beispiel bei den Mahlzeiten und während der Autofahrten. Wir sprachen über die Welt und was da geschah, über unsere täglichen Eindrücke.

Doch als vor zwei Jahren Kylies Vater entschied, dass er eine „Auszeit“ brauchte, und uns verließ, wurde es plötzlich klar, dass Kylie nicht imstande war, ihre emotionale Verwirrung, ihre Bestürzung und ihren Kummer in einer sinnvollen Weise auszudrücken. Wir konnten andere Leute beobachten und über das Sprechen, was sie krank machte, aber Kylie war nicht imstande, die starken Empfindungen, die sie selbst durchmachte, auszudrücken. Kylie hat eine angeborene positive Einstellung zum Leben. Sie wollte glücklich sein und andere Leute glücklich machen.

Aber nichts ging mehr, weder für sie noch für alle anderen. Und das geschah zu einer Zeit in Kylies Leben, als es ohnehin viele Änderungen gab – nach dem 12. Schuljahr ging sie zu TAFE (Berufsförderwerk). Es gab dort andere Zeiteinteilungen, andere Strukturen, andere Menschen – und dazu noch einen Teilzeitjob. Kylie packte alles zwar positiv und mit Spaß an, aber doch geriet sie mehr und mehr unter Druck. Teils äußerte sich das in Wut, meistens gegen mich, da ich ihr am nächsten stand, aber auch gegen sich selbst. Und Wut kann, wenn man nicht weiß, wie damit umzugehen ist, eine Implosion erzeugen. Kylie möchte uns einiges von dieser Zeit, an die sie sich gut erinnert, erzählen.

Kylie: Ich kann mich noch lebhaft an den Druck erinnern, den man auf mich ausübte, um mich besser in den Griff zu bekommen, und an den Stress, den ich verspürte, um meinen Vater glücklich zu machen. Ich vermisste meinen Papa. Ich vermisste auch meine Schwester, die gerade in Sydney studierte. Manchmal wäre ich am liebsten gestorben, weil ich nicht mit meinen Eltern über mein Leben sprechen konnte. Aber ich

habe viele verschiedene Ideen von Mama gelernt. Sie ist eine liebenswürdige Frau, sehr begabt und mir gegenüber sehr warmherzig. Ich liebe sie sehr.

Evelyn: So mussten wir lernen – und schnell –, über unsere Gefühle zu sprechen – sei es Glück, Traurigkeit, Angst oder Wut. Wir mussten verstehen, dass es normal ist, all dies zu fühlen, aber wir mussten auch lernen, diesen Gefühlen die richtige Perspektive im gesamten Geschehen zu geben. Und die beste Art, dies zu machen, war, indem wir darüber sprachen. Ich kann mich an Zeiten erinnern, in denen ich hartnäckig darauf bestand, dass Kylie mir genau sagte, was sie fühlte und dachte, sodass wir darüber reden konnten, um so eine Lösung für das Problem zu finden.

Wir fanden beide, trotz allem was geschah, dass wir davon profitierten, wenn wir unseren Herzen Luft machten. Ich ermutigte Kylie, mit einigen unserer erwachsenen Freunde zu sprechen. Das hatte, wie sich herausstellte, Vor- und Nachteile. Kylies jugendliche Weltanschauung fand Sympathie bei vielen Menschen und so beschönigte oder übertrieb sie Geschehenes. Ich bin mir sicher, es war kein absichtliches Vorgehen, es war nur ein Überlebensmechanismus, den sie eine Weile lang brauchte. Die Notwendigkeit für Kylie, Dinge zu

diskutieren – oder vielleicht mehr Sympathie zu finden –, ließ sie über ihre persönlichen Probleme auch mit ungeeigneten Leuten sprechen, wie zum Beispiel mit ihren Arbeitskollegen. Es dauerte einige Zeit, bis Kylie dahinterkam, dass es wichtig ist, zu unterscheiden, mit wem man was diskutiert.

Manchmal wurden ihre Probleme „spürbar“ – Kylie ließ ihre Wut an mir aus –, aber was noch beunruhigender war, sie ließ sie an sich selbst aus. Gerade zu dieser Zeit hatten wir das Glück, eine Jugendberaterin zu finden, die mit Kylie regelmäßig Gespräche führte. Als Außenstehende, selbst jung, war sie in der Lage, Kylie zu ermutigen, frei über ihre Nöte und Ängste zu sprechen. Sie gewann ihr Vertrauen und war folglich imstande, Kylie beizubringen, wie man sozusagen die Spreu vom Weizen trennt.

Kylie schaut immer noch regelmäßig bei ihr vorbei, dabei geht es jetzt nicht mehr nur um Probleme, sondern eher um Plauderstündchen über „Gott und die Welt“.

Ungefähr um diese Zeit kam beim Down-Syndrom-Verein in New South Wales ein wunderbares Buch heraus: „Rede mit mir“ – ein persönliches Entwicklungshandbuch für Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom und ihre Eltern.

Kylie Scott im Gespräch mit Sir Deane, Generalgouverneur von Australien, bei der Eröffnung einer Kunstaustellung im Rahmen des Down-Syndrom-Weltkongresses



Nicht nur die Themen Freundschaft und Sexualität werden diskutiert, sondern es gibt gleichzeitig gerade für uns sehr nützliche Tipps über Gefühle und Selbstachtung. Die beschriebenen Gefühle handeln davon, glücklich, aufgeregt, stolz, traurig, ärgerlich, erschrocken, aufgewühlt und verlegen zu sein. Wir lernten noch besser, über unsere Gefühle zu diskutieren. Was macht uns glücklich oder traurig? Wie erkannten wir, dass wir glücklich oder traurig waren? Wie konnten wir diese Gefühle anderen mitteilen? Und wir stellten fest, wie befriedigend es war, wenn man diese Gefühle mit anderen teilt. Wichtig ist, dass am Schluss das Gefühl überwiegt, besser verstanden zu sein oder akzeptiert zu werden, wenn sie mit anderen diskutiert werden. Ich habe in der neuesten Ausgabe von NSW DSA gesehen, dass dieses Handbuch im Ausland auch gebraucht wird. Ich kann es nur empfehlen.

Kylie: Es gibt eine wichtige Sache, die meine Mutter vergessen hat zu erwähnen. Es ist für mich und meine Zukunft wichtig, dass ich den Leuten zuhöre. Es gab für mich eine Zeit, da ich nur schwer richtig zuhören konnte, weil so viel mit meinen Eltern geschah, und das brachte mich durcheinander.

Ich denke, es war schwierig mit meinem Down-Syndrom als ich klein war. Aber meine Jugend war gut für mich, weil ich so viel gelernt habe.

Meine Schwester macht mich ganz verrückt – aber andererseits tut sie ihr Bestes, damit ich glücklich bin. Es ist wunderbar, mit ihr zusammen zu sein. Ich habe Fehler in meinem Leben gemacht, aber alles wird besser mit der Zeit.

Mein Papa hat Probleme mit uns als Familie. Ich kämpfe jetzt nicht mit meinem Papa über traurige Sachen, weil ich glaube, dass ich darüber hinweg bin. Aber ich fühlte mich deswegen manchmal unter Druck gesetzt. Ich habe aber gelernt, dass wir alle Fehler in unserem Leben machen.

Evelyn: Kommunikation ist der erste und für mich wichtigste der vier Punkte, die ich in Angriff nehmen möchte. Und machen Sie es nicht wie wir, warten Sie nicht, bis Ihr Kind mit Down-Syndrom 18 Jahre ist. Man muss es sehr früh anpacken – ich möchte behaupten ab dem

zehnten Lebensjahr. Wir wissen, dass Jugendliche einen großen Teil ihrer Zeit damit verbringen, über sich nachzudenken und Probleme zu wälzen. Das gehört dazu. Aber es ist fraglich, ob sie auch immer ihre Gefühle artikulieren können, sodass sie vernünftig mit Problemen umgehen. Das ist besonders der Fall, wenn die Probleme beginnen, sie zu zermürben. Aber auch wenn keine großen Schwierigkeiten anstehen, so haben wir doch alle glückliche und weniger glückliche Erfahrungen, die wir anderen mitteilen möchten.

Wenn man zum Beispiel eine Auseinandersetzung mit dem Chef bei der Arbeit hat, kann man zu Hause sagen: „Ich war sauer auf den Chef, weil er mir nicht zugehört hat. Ich muss einen Termin mit ihm ausmachen und mit ihm reden, wenn er mehr Zeit hat.“

Es ist wichtig, Gefühlsregungen zu erkennen und sie zu benennen. „Ich war sehr glücklich heute. Ich habe einen alten Freund getroffen und wir hatten eine schöne Zeit miteinander.“ Oder auch: „Mein Vater ist gestorben. Ich fühle mich sehr traurig und du wahrscheinlich auch.“ Es ist dann in Ordnung zu weinen, sich miserabel zu fühlen, weil man ihn vermissen wird, aber nach einer gewissen Zeit kommt man darüber hinweg und wir werden ihn in Erinnerung behalten, wie er es von uns gewollt hätte. Dies sind vielleicht vereinfachte Beispiele, aber ich hoffe, Sie verstehen, was ich meine.

Entschlussfähigkeit

Evelyn: Entschlussfähigkeit ist etwas, was wir auf unserem Lebensweg mehr oder weniger gut lernen. Manche Menschen sind imstande, schnelle Entschlüsse zu fassen – einige davon stellen sich als richtig heraus, andere bereuen wir vielleicht später. Sie brauchen aber nur wenig Überlegungszeit und entschließen sich schnell. Andere überlegen und überlegen – und da sie so viele Hindernisse oder was auch immer im Wege sehen, trauen sie sich nicht, aus Angst, etwas falsch zu machen, einen Entschluss zu treffen.

Wir alle kennen Teenager, die in der Frühe aus dem Bett kommen und eine Stunde brauchen, um sich zu entscheiden, was sie an diesem Tag in die Schule anziehen (das ist allein schon ein guter Grund für Schuluniformen). Wir alle kennen auch Teenager, die ohne Über-

legung und nur weil sie es im Augenblick für gut finden, sich zu etwas hinreißen lassen, wie zum Beispiel Steine auf Autos zu werfen, was wirklich sehr dumm ist und sie in große Schwierigkeiten bringen kann.

Wir alle kennen Teenager, die sich unter der Bettdecke vergraben, weil sie Angst haben vor den Schwierigkeiten und Hindernissen, die ihnen beim Übertritt von der Schule in die Arbeitswelt vielleicht bevorstehen.

Ich bin überzeugt, dass der effektivste Weg zum Lernen immer noch das Fehlermachen ist. Kylie versäumte den Bus, als sie sich entschloss weiterzuschlafen, und kam daher zu spät in die Schule. Es geschah nur einmal.

Kylie gab ihr ganzes Taschengeld in der Schulkantine aus und hatte daher keines mehr fürs Ausgehen am Wochenende. Es geschah nur ein- oder zweimal.

Kylie borgte Geld an Schulkameraden aus, die versprochen, es zurückzugeben. Bald ging ihr ein Licht auf, dass sie das Geld nie mehr sehen würde.

Kylie lernte, dass sie unter Druck geriet, wenn sie in einer Woche in zwei Familien leben wollte. Es kam zu einer panischen Reaktion – erst dann traf sich Kylie mit ihrem Berater und kam zum Schluss, dass das Hin und Her sie zu stark stresste, obwohl sie beide Elternteile sehr liebte. Sie musste sich entscheiden, wo sie die meiste Zeit verbringen wollte und wie sie den anderen Elternteil treffen wollte, ohne sich selbst in eine Stresssituation zu bringen.

Ich möchte noch einmal empfehlen, dass die Entschlussfähigkeit von klein an geübt werden sollte. Für uns Eltern ist es einfacher, zusammenpassende Kleider auszusuchen, als für das Kind, es ist einfacher, die Schultasche zu packen, ohne dass was Wichtiges vergessen wird, und es ist einfacher, das Kind zu einer Veranstaltung zu fahren, als die Fahrpläne zu studieren und das Kind mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren zu lassen. Als Eltern eines Kindes oder eines jungen Menschen mit Down-Syndrom sind wir uns der erhöhten Risikofaktoren in ihrem täglichen Leben bewusst.

Aber wenn wir nichts vergessen, wenn wir nicht mit falschen Freunden zusammenkommen, wenn wir nicht in der Unterführung auf dem Weg zur Schule von anderen bedrängt werden

eine Zigarette zu rauchen, wenn wir nicht ein paar Drinks zu viel zu uns nehmen, wenn wir uns nicht verlaufen und uns dann zurechtfinden müssen, wenn die Vereinbarung, die wir getroffen haben, nicht eingehalten wird, wenn wir nicht auch mal schlimme Worte benutzen, wenn wir nicht lernen, dass es Leute gibt, denen wir nützlich sind oder die uns ausnützen, wie wollen wir jemals lernen zu unterscheiden, was für uns gut oder schlecht ist?

Kylie: Es war für mich manchmal hart in der Schule. Aber ich habe gelernt, nein zu sagen, und ich habe gelernt, mich zu rechtfertigen. Die Kinder hatten die Angewohnheit, mich zu hänseln, wenn ich durch die Unterführung auf dem Weg in die Schule lief. Einige Kinder wollten, dass ich eine Zigarette rauche, aber ich finde Rauchen nicht gut und sagte nein. Sie ärgerten mich. Es dauerte einige Zeit, bis ich einsah, dass ich selber entscheiden musste, wie ich das Problem mit diesen Kindern lösen wollte. Ich war zuerst sehr bedrückt, aber dann sprach ich darüber mit meinen Lehrern. Sie halfen mir zu unterscheiden, was ich den Kindern sagen sollte. Ich entschloss mich auch, für einige Zeit einen anderen Weg zur Schule zu nehmen.

Ich weiß, dass viele Menschen sich einsam fühlen und das Leben schwierig finden. Ich möchte immer versuchen, ihnen zu helfen und niemand unter Druck zu setzen. Jeder muss für sich selbst entscheiden, was für ihn richtig ist.

Selbstständigkeit

Evelyn: Eines der Dinge, die man in der Adoleszenz anstrebt, ist Unabhängigkeit – die Freiheit, selbst zu entscheiden, zu tun, was man will, zu kommen und zu gehen, wie es uns gefällt. Natürlich ist Selbstständigkeit eng verknüpft mit Entscheidungen. Wenn wir Entscheidungen treffen können, gewinnen wir mehr Unabhängigkeit. Selbst falsche Entscheidungen führen zu Selbstständigkeit – wir lernen auf jeden Fall dadurch, es nächstes Mal nicht mehr so zu machen!

Selbstständigkeit bedeutet, das wöchentliche Taschengeld nach eigener Einschätzung auszugeben – für Fahrgehalt, Ausflüge, Imbisse, Getränke. Der Besitz einer Kreditkarte bedeutet Unab-

hängigkeit, damit wir, falls wir ein Kleidungsstück oder ein Geschenk für jemand kaufen wollen, es auf diese Weise erwerben können. Selbstständigkeit ist auch das Bewusstsein, dass das Benutzen der Kreditkarte dennoch bedeutet, dass das Geld von unserem Bankkonto kommt und nicht auf geheimnisvolle Weise vom Himmel oder – was lange Zeit angenommen wurde –, dass die Bank uns großzügigerweise einfach ihr Geld ausgeben lässt.

Selbstständigkeit ist die Verantwortung, seine Wäsche, das Bügeln und das Aufräumen der Küche zu machen, ohne darum gebeten zu werden, sich ganz allein um die persönliche Hygiene zu kümmern sowie die Kosmetikartikel und die Dinge für die täglichen Bedürfnisse einer jungen Frau zu besorgen.

Selbstständigkeit heißt, für Mama Blumen kaufen zu können, wenn du einfach gut „drauf“ bist, und den Leuten zu erzählen, wie gut die Dinge laufen und wie dankbar du den Menschen manchmal für ihre Hilfe hin und wieder bist.

Selbstständigkeit bedeutet, sich anzuziehen, wie es einem gefällt, auszuschlafen und ins Bett zu gehen, wann es dir passt, zu wählen, wo man hingehen will und mit wem, die Möglichkeit, das Telefon abzuheben und mit Freunden zu reden, über aufregende Ausflüge nachzudenken und sie planen zu können.

Kylie: Selbstständigkeit ist wichtig im Leben. Ich lerne die ganze Zeit, unabhängiger zu sein und von Ort zu Ort zu reisen. Wenn man selbstständig ist, trifft man auf sehr interessante Dinge. Mir wurde eine unbezahlte Arbeit als Hostess bei den Olympischen Spielen in Homebush angeboten. Ich freue mich riesig darauf – aber ich weiß, es bedeutet, dass ich wirklich selbstständig sein und mich um mich kümmern muss – und wahrscheinlich auch um andere Menschen!

Selbstständigkeit bedeutet auch, sorgsam mit seinem Geld umzugehen, denn ich möchte in der Zukunft außerhalb von meiner Familie leben können, und das heißt, ich muss wissen, wie man mit Geld umgeht.

Früher glaubte ich manchmal, Selbstständigkeit bedeute, *über* sich nachzudenken. Aber jetzt weiß ich, Selbstständigkeit bedeutet, *für* sich zu denken.

Verantwortung

Evelyn: Entscheidungen zu treffen führt zu Selbstständigkeit, aber man kann sich nicht an der Unabhängigkeit erfreuen, wenn man keine Verantwortung übernimmt. Die Pubertät ist eine Zeit, in der wir nach Herausforderungen suchen. Es ist großartig, wenn die Herausforderungen, denen wir uns stellen, konstruktiv sind, aber wieder hat es den Anschein, als ob wir fast schon gezwungen wären, unverantwortlich zu handeln, ehe wir lernen, verantwortungsbewusst zu handeln.

Wir können alle vorsichtig sein und immer das Richtige tun, dennoch müssen wir auch die Erfahrung machen, wie es ist, „auf den Putz zu hauen“. Das könnte heißen, in der Stadt auszugehen und am nächsten Tag unter einem schrecklichen „Kater“ ebenso zu leiden wie unter dem Bewusstsein, dass wir das ganze Auto unseres Freundes vollgespuckt haben und dass wir uns auch noch ziemlich widerlich verhalten haben.

Vielleicht sind diese Dinge notwendig, ehe man lernt, in vernünftigem Maß zu trinken, es bei einigen Drinks zu belassen, ein bisschen fröhlich zu sein und aufzuhören, ehe es für uns selbst und für andere peinlich wird.

Ab und zu sind wir ziemlich gut darin, anderen die Schuld zu geben, wenn der Computer irgendeine Marotte entwickelt, die wir nicht in Ordnung bringen können. Oder vielleicht denken wir: „Der Mülleimer ist ziemlich voll, aber ich weiß, Mutter wird ihn später ausleeren, deshalb werde ich mich nicht darum kümmern.“ Und wir glauben alle, wir hätten die Fähigkeit, Telefonnachrichten anzunehmen, bis sich die von uns notierte Nummer als falsch erweist.

Aber dafür Sorge zu tragen, was wir tun, darüber nachzudenken und zu tun, was getan werden muss, ehe wir darum gebeten werden, zeigt, dass wir die Selbstständigkeit besitzen, Entscheidungen zu treffen und die Verantwortung zu übernehmen für die anstehende Aufgabe.

In gewissem Sinn bedeutet Verantwortung die Fähigkeit, vorzudenken und zu planen. Wenn ein Freund anruft und eine aufregende Gelegenheit anbietet, am Dienstag auszugehen, solltest du nicht vergessen, dass du dann einen Termin beim Zahnarzt hast. Es ist wichtig, einen Kalender beim Telefon zu ha-

ben, um all diese Dinge aufzuschreiben. Noch besser wäre es, einen eigenen Terminkalender zu haben – und ihn auch zu benutzen –, um in verantwortlicher Weise die Übersicht darüber zu behalten, was du tust und wann – dies betrifft sowohl die geselligen Ausflüge als auch andere Termine. Der Terminkalender kann auch all deine wichtigen Telefonnummern enthalten. Später kann diese Liste auch deine Rentennummer, deine Steuernummer sowie deine Kennnummer beim Arbeitsamt enthalten – all die Dinge, die man zur Hand haben muss, wenn man zu Vorstellungsgesprächen geht oder zu Stellenbüros, die Leuten mit Behinderung helfen, eine Arbeit zu finden. Natürlich bist du dann dafür verantwortlich, diesen verflixten Terminkalender dabei zu haben, wann immer du weggehst!

Kylie: Es ist sehr wichtig, auf seinen Geldbeutel, seine Kreditkarte und seine Schlüssel aufzupassen. Verantwortung bedeutet, auf seine eigenen Sachen aufzupassen. Es wäre ziemlich dumm, seine Handtasche zu verlieren. Ich muss daran denken, meinen Terminkalender und mein Handy mitzunehmen, wenn ich ausgehe. Ich habe jetzt einen Aktenschrank in meinem Schlafzimmer, wo ich alle meine Briefe, Unterlagen und Sachen aufheben kann. Jetzt muss Mutter nicht mehr fragen: „Wo ist blablabla?“ Ich glaube, ich passe besser auf meine Unterlagen auf als Mutter.

Schluss

Evelyn: Nun, zum Trost, wir sind auf dem besten Weg dazu, die Adoleszenz zu überleben. Ich würde jedoch nicht zu sagen wagen, dass es alles hinter uns liegt. Das ganze Leben bietet Herausforderungen und wir können nur hoffen, dass wir in der Lage sein werden, sie zu überstehen und aus ihnen zu lernen.

Ich bin sicher, als Ihr Baby geboren wurde und man Ihnen sagte, dass das Kind ein so genanntes Down-Syndrom hat, waren Sie, wie wir, geschockt, traurig und wie betäubt. Die Tatsache, dass Sie heute hier sind, zeigt, dass Ihnen bewusst wurde, wie uns auch, dass dies Ihr Kind ist und dass Sie dieses Kind mit nach Hause nehmen und es lieben, wie Sie jedes andere Kind von sich lieben würden. Im Laufe der Zeit haben Sie die verschiedenen Entwicklungsstufen kennen gelernt, vom Moment an, als Sie mit

Ihrem Kind zum ersten Mal zur Frühförderung gingen. Zweifellos hatten Sie viele fein- und grobmotorische Hürden, die überwunden werden mussten, ehe Sie zur nächsten Entwicklungsstufe weitergehen konnten. Manchmal war es nicht zu schaffen, deshalb gaben Sie für einige Zeit auf und dann bemerkten Sie, dass doch Fortschritte sichtbar wurden.

Wir haben aber alle gelernt, dass das Leben für Kinder mit Down-Syndrom ziemlich schwarzweiß ist. Manches, was für den Rest von uns selbstverständlich ist, ist für sie nicht so leicht zugänglich. Eine meiner liebsten Erinnerungen ist die Abkürzung über eine freie Grasfläche, die ich auf unserem Weg zur Schule immer vorschlug. Kylie war stets zurückhaltend, sie wollte immer lieber dem Weg folgen. Schließlich dämmerte es mir, dass die „Abkürzung“, von der ich immer sprach, für sie die Bedeutung hatte, dass das Gras ihre Beine abschneiden würde.

Ich bin sicher, jeder von uns kann viele solcher Geschichten erzählen. Und höchstwahrscheinlich werden Sie mit mir übereinstimmen, dass die Fähigkeit, Dinge wörtlich zu nehmen, den Menschen häufig eine wunderbar einfache, sehr optimistische Lebenshaltung vermittelt.

Als unsere Kinder älter wurden, wurde uns bewusst, je einfacher die Anweisung, desto genauer musste die Arbeitsweise sein. Je detaillierter die Anweisungen sind, desto leichter kann man sie lernen. Als unsere Kinder sich durch die Grundschule zur High School und zum College weiterentwickelten, neigten wir sicherlich alle ein bisschen dazu, uns zurückzuziehen in dem Bewusstsein, dass der Lernprozess sich nun von selbst entwickelt.

Jedenfalls hatten wir zu dieser Zeit das Gefühl, dass die Schule auf diesem Gebiet immer mehr an Verantwortung übernehmen konnte. Außerdem, warum sollten wir nicht damit beginnen, uns etwas zurückzuziehen? Die harten Jahre der Überanstrengung machten sich bezahlt, vielleicht konnten wir uns nun etwas erholen. Als unsere Kinder die Adoleszenz durchlebten, neigten wir wahrscheinlich dazu, uns mit den Krisen auseinander zu setzen, immer wenn sie auftraten.

Zum Glück wissen wir, dass die allermeisten diese Zeit dann doch gut überstehen.

Aber wir alle wissen auch, es gibt einige, die es nicht schaffen – unsere steigende Selbstmordrate bei Jugendlichen ist ein leuchtender Beweis dafür. Nachdem Kylie die letzten paar Jahre überlebt hat und gezwungen war, die inneren Krisen zu analysieren, denen sie ausgesetzt war, wage ich meiner unmaßgeblichen Meinung nach vorzuschlagen, dass die vier Schlüsselfaktoren, die wir herausgefunden haben, wichtige Punkte sein könnten, an die wir bei jedem Kind denken sollten, wenn es in die Vorpubertät kommt. Wir müssen alle miteinander reden. Ich glaube, auf ihre direkte Art und Weise hat Kylie oft die Fähigkeit, das Unwichtige auszuschalten und das Wichtige herauszufiltern.

Wir müssen alle fähig sein, Entscheidungen zu treffen, für uns und über uns, entweder selbst oder mit entsprechender Hilfe. Wir alle müssen in größtmöglichem Maß selbstständig handeln können, egal ob wir so genannte „normale“ Menschen sind oder ob wir eine Behinderung haben. Und wir müssen verantwortlich sein für uns selbst und gegenüber anderen. Wie sonst wird die Gesellschaft, wie wir sie uns wünschen, im neuen Jahrtausend überleben?

Kylie: Danke, dass ihr uns zugehört habt. Wir hoffen, was wir gelernt haben, wird euch helfen.



Titel: Nimm mich an, so wie ich bin
 Autor: Christof Wunderlich
 Hg. Hänssler-Verlag, 1999
 ISBN 3-7751-3280-5
 Preis: DM 29,95

„Nimm mich an, so wie ich bin.“

Zu dem gleichnamigen Buch von Prof. Dr. Christof Wunderlich. Eine Rezension von Prof. Dr. Dr. Werner Schüßler.

Professor Dr. Christof Wunderlich ist vielen kein Unbekannter. Als Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie mit dem Schwerpunkt auf dem Gebiet der Betreuung von Kindern mit geistiger Behinderung und ihrer Angehörigen war er über 35 Jahre freiberuflich tätig. Als außerplanmäßiger Professor hat er auf diesem Gebiet auch an der Universität Mainz gelehrt. Hinzu kommt, dass er selbst Vater von zwei Kindern mit geistiger Behinderung ist; er weiß also, wovon er spricht.

Neben zahlreichen Beiträgen zum Thema (geistige) Behinderung hat er sich besonders mit seinem 1970 in erster, 1977 in zweiter Auflage erschienenen Buch „Das mongoloide Kind. Möglichkeiten der Erkennung und Betreuung“ (Enke Verlag, Stuttgart) einen Namen gemacht. Viele werden sicherlich auch sein 1986 im Verlag Herder (Freiburg/Br.) herausgegebenes Buch „So er-

lebe ich meine Welt. Bilder und Geschichten eines behinderten Mädchens. Geschrieben und gemalt von Gabriele Bender“ kennen.

Im vergangenen Jahr erschien nun im Verlag Hänssler (Holzgerlingen) ein neues Buch von ihm mit dem Titel „Nimm mich an, so wie ich bin. Menschen mit geistiger Behinderung akzeptieren“. Das 308 Seiten umfassende Buch stellt gleichsam die Quintessenz eines fruchtbaren und erfüllten Arztlebens dar. Es macht den ganz besonderen Reiz dieses Buches aus, dass es – genauso wie sein Autor – in kein bestimmtes Schema einzuordnen ist. Wunderlich will in diesem Buch, wie er selbst sagt, seine langjährigen Erfahrungen, die heutigen Kenntnisse sowie seine eigenen persönlichen Erlebnisse an die nächste Generation weitergeben.

Schon früh hat sich Wunderlich als einsamer Rufer in der Wüste – wie er sich selbst charakterisiert – für die Probleme und Belange behinderter Menschen und ihrer Angehörigen eingesetzt, in einer Zeit, als das allgemeine Bewusstsein auf diesem Gebiet noch wenig ausgebildet war. Hat er sich früher gegen die übliche Unterforderung geistig behinderter Menschen gewandt, so warnt er heute zu Recht vor den negativen Auswirkungen einer möglichen Überforderung. Wunderlich ist stets seinen eigenen Weg gegangen – nicht selten gegen den Strom. Ich denke, dass dieser Weg richtig war; die Erfahrung gibt ihm Recht.

Das Buch ist – klar gegliedert – in acht Kapitel eingeteilt. Nach einer „Einleitung“ (Kap. I, S. 1-11) und „Allgemeinen Feststellungen zu den Menschen mit einer geistigen Behinderung“ (Kap. II, S. 13-15) behandelt Wunderlich die „Entstehungsweisen und Formen von geistigen Beeinträchtigungen in der pränatalen Phase (von der Befruchtung bis zur Geburt)“ (Kap. III, S. 17-154) sowie „Später erworbene Hirnschädigungen und ihre Auswirkungen“ (Kap. IV, S. 155-164). Die folgenden Kapitel sind von besonderem Interesse, geht es Wunderlich doch hier darum, „Wege zur Akzeptanz der Menschen mit geistigen Behinderungen“ (Kap. V, S. 165-184) aufzuweisen, die „Lebensphasen der Menschen mit geistigen Behinderungen“ (Kap. VI, S. 185-267) nachzuzeichnen sowie die „Sozialen Aspekte bei Menschen mit geistigen Behinde-

rungen“ (Kap. VII, S. 269-285) zu thematisieren. Eine „Schlussbetrachtung“ (Kap. VIII, S. 287-301) und ein Literaturverzeichnis (S. 302-308) runden das Buch ab.

Geht es in den ersten vier Kapiteln eher um medizinisches Fachwissen, das auf verständliche Weise dargelegt wird, so geht es besonders in den Kapiteln fünf und sechs um eine Hilfe zur Lebensbewältigung, und hier sind ganz besonders die Angehörigen der Behinderten angesprochen. Begrüßenswert sind die vielen authentischen Berichte und Zeugnisse von Behinderten selbst und auch von deren Angehörigen, die das Gesagte verdeutlichen und plastisch werden lassen.

Ich kann auf die Fülle des Materials, die Wunderlich in diesem Buch darbietet, nicht im Einzelnen eingehen, will mich darum auf das grundsätzliche Anliegen dieses Buches beschränken. Für Wunderlich sind das im Grundgesetz verankerte Recht auf Leben und der Anspruch auf Gleichberechtigung mit anderen Menschen unserer Gesellschaft ein unabdingbares Prinzip. Von daher sieht er im Behinderten zuerst einmal den Menschen, denn: „Jede Form des Mensch-Seins ist ‚Normal-Sein‘. Es gibt nur ein ‚individuelles So-Sein‘, kein generelles, pauschaliertes ‚Norm-Sein‘ ohne Individualität.“ (198) Ganz in diesem Sinne sollten wir beim behinderten Menschen nicht auf die Defizite schauen, sondern aufmerksam werden auf das, was vorhanden und zu fördern ist. Jeder Mensch – auch der mit einer geistigen Behinderung – ist lernfähig und bildungsbereit. Dabei sollte das abstrakte Denken, das in der Regel als Maßstab der Intelligenz angesehen wird, nicht überbewertet werden, da sonst nur allzu leicht vorhandene positive Persönlichkeitsmerkmale übersehen werden können, die es zu fördern gilt.

Der Titel des Buches ist gleichsam ein Programm: „Nimm mich an, so wie ich bin.“ Wenn wir diesen unausgesprochenen Imperativ des behinderten Menschen an uns bejahen, werden wir erkennen, dass „jedes Mensch-Sein ... wert [ist], gelebt zu werden“ (288). Wunderlich ist davon überzeugt, dass auch der behinderte Mensch ein erfülltes Mensch-Sein erreichen und auch leben kann. „Wenn man, wie ich, in ständigem Kontakt mit Menschen steht, die ei-

ne geistige Behinderung erlitten haben,“ schreibt er, „ist man immer wieder überrascht, erstaunt und beglückt zu sehen, wie positiv, leicht und selbstverständlich diese Menschen ihre uns oft zu schwer erscheinende Behinderung akzeptieren. Sie müssen sie nicht (wie wir) abstrakt denkend verarbeiten. Sie dürfen sie, konkret, mit dem sicheren Instinkt und dem zufriedenen Gefühl für ihre Form des Mensch-Seins, ausgestattet mit einem starken ‚Ich-Bewusstsein‘, erfüllt erleben, wenn wir – ihre Umwelt – es ermöglichen und zulassen.“ (35)

Wunderlich will mit seinem Buch dazu verhelfen, das Schicksal anzunehmen und dadurch bereichert zu werden. Das Leben mit einem (geistig) Behinderten ist nicht nur ein Geben, sondern auch ein Nehmen: „Wir, die Gebenden, sind in gleichem Maße – und eher noch stärker! – auch Nehmende. Dafür müssen wir den Menschen mit geistiger Behinderung ganz besonders dankbar sein.“ (113)

Das neue Buch von Wunderlich ist ein großartiger Appell an uns alle, das Leben mit einem behinderten Kind auf sich zu nehmen, den Mut zu haben, diesen Schritt zu wagen. „Wenn wir uns innerlich aufschließen und unser Schicksal als ‚menschliche Aufgabe‘ ansehen, das uns auferlegt wurde, das uns zugefallen ist und dem wir uns nicht entziehen können, werden wir eine innere Befriedigung durch unsere Kinder mit geistiger Behinderung erlangen.“ (167) Denn „wie wir den Menschen mit einer geistigen Behinderung annehmen, wird auch Auswirkungen auf unser Leben haben und unsere Persönlichkeitsentwicklung mitbestimmen“. (288)

Es handelt sich hier um ein gutes Buch, weil es ein weises Buch ist. Es ist einfühlsam geschrieben, hat die Erfahrungen eines langen Lebens verarbeitet, ist weder resignierend noch revolutionierend. Wunderlich sieht die Realität, wie sie ist, ohne Beschönigung. Aber diese Sicht ist der erste Schritt hin zur Akzeptanz des „Zugefallenen“. Und nur diese hilft weiter; sie hilft dem Betroffenen ebenso wie den Angehörigen. Und sie hilft auch dem Umfeld.

Ich bin selbst Vater von drei Kindern; unsere Jüngste, Riana, acht Jahre alt, hat das Down-Syndrom. Ich kann das von Professor Wunderlich Gesagte nur unterschreiben; es ist auch meine eigene Erfahrung. Darum empfehle ich

allen Menschen, die mit Behinderten irgendwie zu tun haben, ob als Eltern, Geschwister, Lehrer oder sonstwie, die Lektüre dieses warmherzig geschriebenen Buches, das jeder mit Bereicherung lesen wird.

Das Buch endet mit dem folgenden Gedicht von Erich Fried, das kurz und prägnant das zum Ausdruck bringt, was Wunderlich mit seinem Buch zu sagen versucht:

„Schwerbehindert – was ist das eigentlich?

Was es ist

Es ist Unsinn
sagt die Vernunft
Es ist was es ist
sagt die Liebe

Es ist Unglück
sagt die Berechnung
Es ist nichts als Schmerz
sagt die Angst
Es ist aussichtslos
sagt die Einsicht
Es ist was es ist
sagt die Liebe

Es ist lächerlich
sagt der Stolz
Es ist leichtsinnig
sagt die Vorsicht
Es ist unmöglich
sagt die Erfahrung

Sonderpädagogik und Soziale Arbeit

Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe

Autor: Beiträge verschiedener Autorinnen und Autoren

Hg. Etta Wilken / Friedhelm Vahsen

bei Luchterhand 1999

ISBN 3-472-03972-8

Preis: DM 34,-

Klappentext: Die zukunftsorientierte Planung und Gestaltung individueller Lebensvollzüge wird für immer weitere Kreise unserer Gesellschaft prekär. Dies führt bei vielen Menschen zu einer existenziellen Verunsicherung, zumal dann, wenn Optionen keine qualitativ befriedigenden Chancen eröffnen. Diese veränderte individuelle und gesellschaftliche Lebenswirklichkeit führt angesichts kumulativer Ausprägungen von körperlichen, geistigen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen zu neuen Herausforderungen an die Disziplin und Profession von Sonderpädagogik und sozialer Arbeit.

Vor diesem Hintergrund werden die Synergieeffekte deutlich, die sich für eine qualifizierte Profilbildung bei der Rehabilitation und Integration behinderter Menschen durch die Kooperation von Sonderpädagogik und sozialer Arbeit ergeben.

Namhafte Theoretiker, Forscher und Praktiker entfalten dies am Beispiel von Selbstbestimmung und Empowerment, am Lebensweltansatz und an der interkulturellen Rehabilitation, aber auch im Blick auf Einstellung und Verhaltensweisen gegenüber behinderten Mitbürgern. Die Verfasser beschäftigen sich mit den notwendigen Konsequenzen für Frühförderung und Elternselbsthilfe, der integrativen schulischen und beruflichen Rehabilitation, der Prävention im Spannungsfeld von Polizei und sozialer Arbeit, der Sexualpädagogik und dem Kinderwunsch geistig behinderter Personen, sie verweisen auf den Beitrag der religiösen Mündigkeit zur Identitätsentwicklung sowie auf eine sinnhafte Lebens- und Freizeitgestaltung auch im Alter. Aktuelle standespolitische und arbeitsrechtliche Aspekte und ein neuer betriebswirtschaftlicher Ansatz zur Qualitätssicherung werden vorgestellt.



Winnie 3 Jahre

Neues Fotobilderbuch über ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom

Autorin/Fotografin: Lis Stougaard
Hg. Grefi Buchverlag
ISBN 87-985155-8-6-DK
Preis: DM 30,-

Dieses schöne Kinderbuch aus Dänemark liegt nun auch in deutscher Sprache vor.

Ein Kind mit Down-Syndrom ist an erster Stelle ein Kind wie alle anderen. Und genau das wird einem beim Betrachten und Lesen dieses liebenswürdigen Buches klar. Hier lernen wir Winnie, ein kleines dreijähriges Mädchen mit Down-Syndrom, kennen und sehen, wie sie fröhlich die Welt entdeckt, wie sie es liebt, sich zu verkleiden und „Tun als ob“-Spiele zu machen, wie sie Bücher anschaut, mithilft im Haushalt,

mit ihrer Puppe spielt und abends müde von all diesen Aktivitäten einschläft. Genauso wie jedes andere Kind.

Mit diesem Buch will die Fotografin Lis Stougaard, die gleichzeitig die Großmutter von Winnie ist, anderen Menschen zeigen, wie tüchtig so ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom sein kann, wie sie sich im Wesentlichen nicht von anderen Kindern unterscheidet. Sie möchte all denen, die am Anfang eines Zusammenlebens mit einem Kind mit Down-Syndrom stehen, Mut machen und ihnen positive Bilder zeigen. Denn gerade das hat sie nach der Geburt von Winnie, als sie sich auf die Suche nach Informationen machte, vermisst.

Die Fotografin und Autorin möchte erreichen, dass Unsicherheiten im Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom abgebaut werden, dass an die Stelle von Distanz und Mitleid Akzeptanz und Toleranz treten. Die schönen Bilder von Winnie werden bestimmt zu einem besseren Verständnis beitragen.

Dieses Buch kann als Bilderbuch schon ganz kleinen Kindern gezeigt und vorgelesen werden. Es gehört auf jeden Fall in die Büchereien von integrativen Kindergärten und Grundschulklassen. Öffentliche Bibliotheken sollten dieses Buch ihrer Leserschaft zur Verfügung stellen.

Es ist erfreulich, dass es nun nach den beiden Büchern über Jungen mit Down-Syndrom (Albin Jonathan, mein Bruder mit Down-Syndrom und Meine Mike-Maus) auch ein Buch über ein kleines Mädchen gibt.



Das Buch „Winnie 3 Jahre“ ist ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich. Es kostet DM 30,- zzgl. DM 2,- für Porto und Versand.

Jetzt werde ich eine Vorführung machen, sodass du sehen kannst, wie tüchtig ich bin – aus „Winnie 3 Jahre“



Ja, mein Kind ist anders

Ein Mutmachbuch für Eltern behinderter Kinder

Autorin: Gertraud Finger
Hg. Kreuz Verlag, Zürich
ISBN 3-268-00256-0
Preis: DM 29,90

Gertraud Finger ist Leiterin der Frühförderstelle des Caritasverbandes in Freiburg/Br. sowie Lehrbeauftragte an der Pädagogischen Hochschule. Mit diesem Buch möchte sie Eltern Mut machen zur sicherlich nicht immer einfachen Akzeptanz: „Ja, mein Kind ist anders.“

Ein behindertes Kind zu haben ist eine Herausforderung. Welche Gedanken und Gefühle löst so ein Kind bei seinen Eltern aus und wie beeinflusst dies den Umgang mit dem Kind? In diesem Buch stehen nicht die Verhaltensweisen der Kinder im Vordergrund, sondern die Gefühle und Empfindungen der Eltern, die Auswirkungen auf die Partnerschaft und auf die Geschwister.

Aber Gertraud Finger beschreibt nicht nur die vielfältigen Probleme, die auftreten können, wenn in eine Familie ein behindertes Kind geboren wird. Dann wäre das Buch unvollständig und würde mit Sicherheit kein Mutmachbuch sein. Sie schildert gleichzeitig die Bereicherung, die das Zusammenleben mit einem behinderten Kind für eine Familie bedeuten kann. Dazu zitiert sie viele Eltern, gerade auch Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

Deshalb kommt einem vieles bekannt vor, trotzdem langweilt es nicht, dies alles wieder einmal zu lesen.

Nicht nur Down-Syndrom – Mein Kind ist anders

Elfi Mehlin

Unsere Tochter Diana kam am 23. April 1987 mit Down-Syndrom zur Welt. Bei der ersten Untersuchung in der Kinderklinik konnte kein Herzfehler festgestellt werden. Nach einem Vierteljahr wurde noch einmal kontrolliert und auch in der Uniklinik Freiburg konnte ein Herzfehler nicht eindeutig diagnostiziert werden. Eine Herzkatheteruntersuchung sollte Klarheit verschaffen. Im Kinderspital in Basel wurde dann beim Abhören ein Herzfehler festgestellt. Erst Ende 1987 brachte eine Herzkatheteruntersuchung Klarheit: ein Loch in der Herzscheidewand und einen Ductus Botalli (Verbindung zwischen Lungen- und Herzscheidewand, die sich bei der Geburt normalerweise von selbst schließt). Im März 1988 wurde der Ductus Botalli geschlossen und die Lungenschlagader gebündelt, d.h., ein Band wurde um die Lungenschlagader gelegt, damit das Blut nicht so stark in die Lungengefäße strömt und es nicht zu einem fixierten Lungenhochdruck kommt. In diesem Fall wäre eine Korrekturoperation nicht mehr möglich. 1990 wurde jedoch festgestellt, dass die Lungengefäße bereits verengt sind und 1992 nach einer weiteren Herzkatheteruntersuchung hieß es, dass das Banding vorerst bleiben sollte und eine Korrektur des Herzfehlers nicht mehr möglich wäre, da ein Lungenhochdruck besteht. Um uns Sicherheit zu verschaffen, sind wir in die Herzklinik München gegangen und wurden dort leider mit demselben Ergebnis konfrontiert. Eine Korrektur wäre nur sofort direkt nach der Geburt möglich gewesen und ob die dann erfolgreich gewesen wäre, konnte natürlich auch nicht mit Sicherheit gesagt werden.

Es folgten ständige Mittelohrentzündungen, die mit keinem Medikament auf Dauer behoben werden konnten. Auch die Paukenröhrchen halfen nichts. Es gab ständige Ergüsse von 1989 bis 1996. Eine Operation 1996, wobei Eiter entfernt wurde und der Durchgang vergrößert, war erfolgreich.

Diana wird blind

Ab 1992 stellten wir Sehschwierigkeiten bei Diana fest. Sie bekam eine Brille, die sie aber überall versteckte. Im Kindergarten und zu Hause waren wir ständig auf der Suche nach der Brille. Wir hatten einfach den Eindruck, die Brille tut ihr nicht gut. Der Augenarzt diagnostizierte bei mir einen Hang zur Übertreibung und behandelte mich, nachdem ich mehrmals meine Zweifel äußerte, dementsprechend.

Ein Beratungslehrer der Sehbehindertenschule in Waldkirch, der wegen eines anderen Kindes zur Beratung im Kindergarten anwesend war, bestärkte uns in dem Verdacht, dass doch etwas anderes dahinterstecken könnte. Mit Widerwillen bekam ich vom Augenarzt eine Überweisung in die Augenklinik in Freiburg. Dort wurde uns im Januar 1993 der Verdacht auf Retinitis Pigmentosa mitgeteilt. Retinitis Pigmentosa bedeutet eine Zerstörung der Netzhaut (Retina), was zur völligen Erblindung führen kann. Eine erfolgreiche Behandlung der Retinitis Pigmentosa ist bis heute nicht möglich. Der Verdacht wurde bei der nächsten Untersuchung 1995 bestätigt.

Epileptische Anfälle

1997 bekam sie dann noch epileptische Anfälle. Die Einstellung ist sehr schwierig, die Medikamente verlieren leider bei Diana nach zirka einem Jahr die Wirkung und sie muss dann wieder neu eingestellt werden. Bei jedem Anfall, den ich miterlebt habe, stehe ich Ängste aus. Es ist schrecklich, das Kind in den Händen zu halten und es zuckt durch den ganzen Körper. Danach ist sie so erschöpft und das „Gewitter im Kopf“ plagt sie dann noch einige Minuten. Wir können ihr nicht helfen und sie kann uns nicht mitteilen, was vor sich geht. Mittlerweile kann ich die Ruhe bewahren, abwarten und trösten.

Seit 1995 geht sie in die Sehbehindertenschule nach Waldkirch. Wochentags ist sie dort und am Wochenende

und in den Ferien zu Hause. Es gefällt ihr sehr gut und sie ist dort auch noch ein bisschen besser zu animieren, etwas mitzumachen.

Entwicklung ist rückläufig

Diana entwickelte sich bis zum 6. Lebensjahr sehr gut. Sie war sehr aktiv, ging alleine in unseren Garten, spielte wie nicht behinderte Kinder auch und wir mussten sie auch ab und an suchen, da sie wieder einmal auf Erkundungstour in unserer Nachbarschaft war. Mit vier Jahren hatte sie tagsüber keine Windeln mehr an und war auf dem besten Wege, trocken zu werden. Sie konnte sehr gut mit der Schere umgehen, malte sehr gerne mit Wasserfarben usw.

Jetzt 2000, Diana ist 13 Jahre alt und blind, die Unsicherheit führte dazu, dass sie nicht mehr läuft. Sie ist nicht trocken geworden. Das Sprechen ist leider sehr zurückgegangen. Sie hört sehr gerne Kinderkassetten und kann fast alle auswendig. Ab und an spielt sie mal wieder mit den Duplosteinen oder wir können sie mit viel Überredungskünsten zum Ballspielen motivieren.

Die Blindheit führte bei Diana zu einer sehr starken Beeinträchtigung der Entwicklung. Sie war eindeutig der Grund, dass alle bereits erlernten Dinge verloren gingen.

Trotz der vielen Krankheiten und Krankenhausaufenthalte sowie der vielen Arztbesuche und Untersuchungen ist sie ein sehr liebes, fröhliches Kind geblieben.

Vielleicht gibt es Eltern, die Ähnliches erlebt haben, wir würden uns gerne austauschen.

*Elfi Mehlin
Kähnelgasse 9
79576 Weil am Rhein*

Anfallsleiden bei Jonathan

Ulrich Schmidt und Iris Stamer

Wir schreiben Ihnen diese Zeilen, weil wir Hinweise bzw. Informationen suchen, wie unserem kleinen Sohn Jonathan geholfen werden könnte. Nach allem, was wir bisher erlebt und erfahren haben, kommt es nicht sehr häufig vor, dass ein Kind mit Down-Syndrom zusätzlich ein zerebrales Anfallsleiden im Baby- bzw. Kleinkindalter entwickelt.

Vor diesem Hintergrund wäre es für uns hilfreich, Menschen zu finden, denen diese Besonderheit schon einmal begegnet ist, sei es als Eltern, Arzt/Ärztin, Therapeut/Therapeutin o.Ä.

Jonathan ist vor zweidreiviertel Jahren mit Down-Syndrom auf die Welt gekommen. Die oft mit Down-Syndrom verbundenen weiteren gesundheitlichen Besonderheiten kamen bei ihm nicht vor. Allerdings litt er häufig an Infekten der oberen Luftwege, die aber ohne größeren Medizineinsatz (abgesehen von Inhalationen und Nasentropfen) zu überstehen waren. Er entwickelte sich gut im Rahmen der Möglichkeiten eines kleinen Menschen mit Down-Syndrom. Das änderte sich etwa um die Zeit seines ersten Geburtstages.

Wir hatten den Eindruck eines Entwicklungsstillstandes und beobachteten ein gelegentliches Nicken des Köpfchens, was mit der Zeit an Häufigkeit zunahm.

Mit eineinviertel Jahren wurden dann BNS-Krämpfe in Verbindung mit einer Hypsarrhythmie diagnostiziert. Die umgehend eingeleitete Behandlung mit Sabril (Wirkstoff Vigabatrin) führte in kurzer Zeit zu Anfallsfreiheit und einem normalen EEG.

Doch bald kamen wieder Anfälle vor bei gleichzeitig unauffälligem EEG. Im Verlauf des folgenden halben Jahres kamen zusätzliche Anfallsarten hinzu, die auch myoklonische und astatische Komponenten enthielten. Nachdem die Häufung der Anfallserscheinungen auf 40 bis 50 pro Tag angestiegen waren und die Steigerung der Sabril-Therapie ohne Erfolg blieb, wurde ein weiterer Einstellungsversuch unternommen. Jonathan

war inzwischen zwei Jahre alt geworden.

In der Universitätsklinik in Kiel wurden Rivotril (Clonazepam) sowie Vitamin B6 zusätzlich zu dem Sabril verabreicht, was zu einer sofortigen Verringerung der Anfallshäufigkeit führte. Als Fortsetzung der Therapie wurden ACTH und Valproinsäure angedacht. Zur Beschreibung des Krankheitsbildes sprachen die Ärzte von einer Rückkehr des West-Syndroms. Nach dem Bericht der Uniklinik ähnelten die Anfallserscheinungen z.T. denen eines Lennox-Gastaut-Syndroms, wobei die dafür typischen Veränderungen im EEG nicht registriert wurden.

Nach der Überweisung Jonathans in das Epilepsiezentrum nach Raisdorf wurden dort die Rivotril-Therapie und das B6 etwas gesteigert, sodass Anfallsfreiheit erreicht wurde und im EEG keine hypersynchrone Aktivität mehr nachweisbar war. Im Abschlussbericht lautete die Diagnose neben der Trisomie 21 „zerebrales Anfallsleiden, wahrscheinlich multifokalen Typs mit BNS-Anfällen, myoklonischen und myoklonisch-astatischen Anfällen“. Eine genaue Zuordnung zu gängigen Krankheitsbildern war nicht möglich.

Jonathan blieb zwei Monate anfallsfrei. Seit Anfang dieses Jahres waren vereinzelt Anfälle zu vermuten, bis im

März eindeutig ein Nickenfall zu erkennen war. Diese Anfälle nahmen auf bis zu einem bis zwei pro Tag zu. Der Anstieg wurde kurzzeitig gehemmt durch eine Steigerung der Revotril-Dosis. Im Mai waren dann 12 bis 15 Anfälle am Tag zu verzeichnen, wobei Myoklonien im Gesichtsbereich und kleine Absenzen hinzukamen.

Es folgte eine neue medikamentöse Einstellung stationär im Epilepsiezentrum. Vitamin B6 wurde schrittweise abgesetzt und das Rivotril verringert. Neu wurde Petinutin (Mesuximid) eingesetzt. Die Anfallserscheinungen gingen an Zahl zurück. Es blieb aber bei gelegentlichen Nickenfällen und manchmal astatischen Sturzanfällen. Das EEG zeigte nach dem Abschlussbericht „Dysrhythmische Grundaktivität. Hinweise auf eine konstitutionelle Erregbarkeitssteigerung. Deutliche Krampfbereitschaft aus einem Gemisch von fokalen und primär generalisierten Graphoelementen, die im Schlaf aktiviert werden und sich im Verlauf nicht grundlegend verändern.“

Als Diagnose wurde nunmehr neben der Trisomie 21 eine „Epilepsie multifokalen Typs, BNS-Anfälle, Lennox-Syndrom“ beschrieben.

Die Antwort auf die Frage nach dem Krankheitsbild wurde beantwortet mit „nicht zuordenbar“. Ferner wurde deutlich gemacht, dass vor diesem Hintergrund das Erreichen einer Anfallsfreiheit kaum noch wahrscheinlich ist.

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus wurde die Petinutin-Dosis noch einmal erhöht bei gleichzeitig weiterer Verringerung des Rivotril, sodass sich heute folgende Einstellung ergibt: Sa-



Jonathan aus Wyk auf Föhr

bril, 3 Mal täglich 500 mg, Rivotril-Tropfen 2-1-1, Petinutin 150 mg-75mg-75 mg. Zurzeit hat Jonathan zwischen vier und acht Nickenfälle pro Tag, wovon die meisten leicht sind. Die Zahl der Anfälle pro Tag schwankt stark. Erstmals war vor drei Tagen ein tonischer Sturzanfall zu erkennen.

Ergebnis

Die oben abrisshaft beschriebene Krankheitsgeschichte macht aus unserer Sicht mehrere Besonderheiten deutlich:

Es ist offenbar selten, dass bei Menschen mit Down-Syndrom in Kindesalter ein Anfallsleiden auftritt. Im Erwachsenenalter ist das des Öfteren beschrieben.

Die Art des Anfallsleidens bei Jonathan ist von Anfang an für die Mediziner schwer beschreibbar gewesen. Ob BNS-Krämpfe, West-Syndrom, Lennox-Gastaut-Syndrom, stets waren einige Elemente erkennbar, die darauf hindeuten, andere wesentliche Erscheinungen beim jeweiligen Krankheitsbild waren wiederum nicht zu beobachten. Aus dieser mangelnden Zuordenbarkeit erklärt sich offensichtlich auch die Schwierigkeit, eine geeignete Therapie zu finden. Es bleibt bei „Versuchen“!

Besonders hervorzuheben ist eine Eigenart Jonathans. Sofern seine Krankheit es zuließ, ist er „emsig“ bemüht gewesen um seine kleinen Fortschritte. Darauf wird sogar in einem ärztlichen Bericht hingewiesen unter Benutzung des Wortes „emsig“. Auch wenn Jonathan heute in seiner Entwicklung im Vergleich zu anderen Kindern mit Down-Syndrom sehr weit zurück ist, ist es offenbar erstaunlich, dass er so weit gekommen ist.

Informationen gesucht

Falls es unter den Lesern dieser Zeitschrift Menschen gibt, die Erfahrungen gemacht haben, die Jonathan helfen könnten, wären wir für Hinweise, Informationen, Anschriften o.Ä. sehr dankbar. Insbesondere wäre für uns auch von Interesse, ob es im Bereich der naturkundlichen Heilverfahren Ansätze gibt, die eine Hilfe für Jonathan sein könnten.

*Ulrich Schmidt und Iris Stamer
Lerchenweg 6
25938 Wyk auf Föhr
Tel.: 04681 / 1297*



„Mit dem Down-Syndrom habe ich abgeschlossen, ich bin jetzt eine Jugendliche!“

Gespräche über die Behinderung

Cora Halder

Also, mit dem Down-Syndrom habe ich abgeschlossen. Ich bin jetzt eine Jugendliche!

So lautete letztes Jahr eine Aussage von Andrea. Bei einem Familienseminar, an dem auch viele Kinder mit Down-Syndrom teilnahmen, war sie mit Abstand das älteste Kind. Das Programm war wirklich auf die Kleineren abgestimmt und Andrea langweilte und ärgerte sich darüber: zu laut, zu kindisch, alles peinlich! Nein, da stellte sie sofort fest, dass sie mit dem Down-Syndrom eindeutig abgeschlossen hatte.

Down-Syndrom ist seit zehn Jahren bei uns Tagesgespräch. Das hat nur indirekt mit meiner Tochter Andrea zu tun. Natürlich hat die Tatsache, dass Andrea mit dem Down-Syndrom zur Welt kam, uns auf diesen Weg gebracht.

Wäre sie als Kind ohne dieses Syndrom geboren, so hätte ich höchstwahrscheinlich nie einen Verein gegründet und wäre nicht dessen Vorsitzende gewesen, hätte keine Vorträge gehalten, mit Sicherheit keine Zeitschrift redigiert, die vielen netten Menschen kennen gelernt und würde jetzt nicht hauptberuflich mit Down-Syndrom meinen Lebensunterhalt verdienen.

So gesehen, hat ihr Down-Syndrom mir viel Positives gebracht.

Keine Brille – kein Down-Syndrom

Wenn tagtäglich Menschen anrufen, die Informationen zum Thema Down-Syndrom haben möchten und viele Begegnungen mit anderen betroffenen Familien stattfinden, ist es klar, dass man dem Kind dieses Down-Syndrom nicht

verheimlichen kann. Nicht dass ich das je vorhatte, denn ein junger Mensch mit Down-Syndrom muss sich mit seinem Anderssein auseinander setzen und sollte von klein an herangeführt werden. Aber vielleicht wäre Andrea nicht so früh und so intensiv damit konfrontiert worden, wenn ich mich nicht in einer Selbsthilfegruppe engagiert hätte.

Von Anfang an war das Wort Down-Syndrom kein „Tabu-Wort“. Es gehörte schon bald auch zu Andreas Vokabular. Allmählich füllte sich der Begriff mit Inhalten. Sie assoziierte zunächst ein bestimmtes Aussehen oder Verhalten mit dem Wort und bezog es nur auf andere, nicht auf sich selbst.

So gab es eine Zeit, da war es für Andrea klar, dass nur die Kinder mit Brillen Down-Syndrom hatten. Zufällig gab es in unserem Bekanntenkreis tatsächlich einige Kinder mit Down-Syndrom in Andreas Alter, die eine Brille trugen. Und sie hatte keine Brille, ein willkommener Beweis, dass sie selbst kein Down-Syndrom hatte.

Oder sie fand etwas Auffallendes am Verhalten eines Kindes, wie z.B. lautes Schreien, nicht gut sprechen zu können oder schubsen, was sie dankbar aufgriff, um damit uns zu zeigen, dass diese Kinder Down-Syndrom hätten, aber nachdem all dies ja nicht auf sie zutraf, sie gar kein Down-Syndrom haben könne.

Oder sie fand etwas Auffallendes am Verhalten eines Kindes, wie z.B. lautes Schreien, nicht gut sprechen zu können oder schubsen, was sie dankbar aufgriff, um damit uns zu zeigen, dass diese Kinder Down-Syndrom hätten, aber nachdem all dies ja nicht auf sie zutraf, sie gar kein Down-Syndrom haben könne.

Anscheinend hatte sie wirklich eine Zeit lang das Bedürfnis, dieses Down-Syndrom von sich fern zu halten. Warum? Sicherlich erfuhr sie nach und nach, dass es nicht gerade positiv war, Down-Syndrom zu haben. Durch meine Arbeit erlebte sie z.B. häufig, dass Eltern traurig waren über das neugeborene Baby. Und dass dies direkt mit dem Down-Syndrom zu tun hatte, spürte Andrea. Also musste Down-Syndrom eher etwas Unangenehmes sein.

Ich erklärte ihr dann, dass die Familie ja noch nicht so genau Bescheid wisse und dass sie annähme, dass ein Kind mit Down-Syndrom vielleicht nichts lernen könne, häufig krank sei oder dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom besonders schwierig sei. Darauf antwortete Andrea, als sie schon etwas größer war, häufig mit: „So ein Quatsch, also Mama, lass mich mal mit diesen Leuten sprechen, ich erzähle denen schon, was los ist!“

So negativ erlebte sie sich also denn doch nicht.

„Behindert“ mag ich nicht

Irgendwann tauchte dann plötzlich das Wort „behindert“ auf. Für Andrea hatte dies sofort eine negative Bedeutung und sie verstand gar nicht, was das mit ihr zu tun haben könne. So erklärte ich ihr, dass viele Menschen eine Behinderung haben, eine Hörbehinderung, eine Körperbehinderung oder eine Sehbehinderung. Manche Menschen können nicht so schnell lernen und das nennt man dann auch behindert, lernbehindert.

Diesen Teil begriff Andrea und konnte sich damit anfreunden, obwohl sie es „gemein“ fand. „Denn deswegen muss ich viel mehr üben, um etwas zu lernen, viel mehr als alle anderen Kinder.“ Klar, das ist gemein. Aber war es nicht so, dass wir uns alle ganz riesig gefreut haben, als du dann endlich Laufen lernst oder Rad fahren? Wir freuen uns eben auch mehr, als wenn andere Kinder etwas gelernt haben.

So wird Andrea allmählich an das Thema herangeführt. Sie muss wissen, dass sie Down-Syndrom hat, dass manche Leute sie deswegen komisch anblicken, dass manche sie behindert nennen werden. Auf solche Situationen muss sie vorbereitet sein, sich eventuell wehren können oder gar die unwissenden anderen aufklären können. Und sie ist auf dem besten Weg da hin.

Heute kann sie schon ziemlich genau erklären, wo das Down-Syndrom herkommt. Die Geschichte von den Zellen und Chromosomen kennt sie auswendig, dabei hat ihr natürlich auch das Buch „Albin Jonathan – Unser Bruder mit Down-Syndrom“ geholfen.

Das ist wegen des Down-Syndroms

Gerade in den letzten Monaten bringt sie selbst das Down-Syndrom öfter ins Gespräch, z.B. um uns damit zu erklären, weshalb sie etwas nicht tun kann (oder will), oder weshalb es so langsam geht: „Ich habe halt meine eigene Zeit, ich kann nicht so schnell! Das ist wegen des Down-Syndroms.“ Wobei das unserer Meinung nach manchmal auch bloß eine faule Ausrede ist.

Auch in der Schule wird das Down-Syndrom von ihr thematisiert. So entdeckte ich vor kurzem in ihrem Englischheft ein langes Diktat, das von ihrer Mitschülerin Heike korrigiert worden war. Mit Rot stand darunter: 25 Fehler. Das hat Andrea wohl gar nicht gefallen und sie schrieb: „Liebe Heike, du weißt

ganz genau, dass behinderte Menschen nicht so schnell lernen können.“ Dann der geschriebene Kommentar von Heike: „Ich habe es nur gut gemeint, ich wollte dir nur zeigen, wo du noch lernen musst.“

So setzt sie sich auch in der Schule (eine integrativ arbeitende Montessori-Schule) mit ihrem „Sosein“ auseinander.

Einige Tage darauf sagte sie dann von sich aus: „Also, ich glaube, jetzt mache ich mal ein Referat über Down-Syndrom, damit die endlich kapieren, was das ist!“ Ob es dazu einen besonderen Anlass gibt, verrät sie nicht. Mir gefällt es trotzdem, dass sie sich so selbstbewusst dieser Problematik stellt.



Andrea, jetzt tatsächlich eine echte Jugendliche

Brief von Jonas an seine Schwestern

Liebe Maren, Eliane und Katharina!

Es ist mir ein Bedürfnis, Euch diesen Brief zu schreiben, denn ich weiß, dass Ihr Euch immer mal wieder die Frage stellt, wieso ausgerechnet Ihr einen behinderten Bruder habt. Ja, ich bin in manchem anders, weil ich mit einer Behinderung zur Welt kam, und unterscheide mich in einigem, einfach weil ich ich bin und somit einzigartig, wie jede von Euch auch. Aber in vielem bin ich Euch ähnlich und habe dieselben Bedürfnisse und Wünsche wie Ihr.

Ich weiß, dass es für Euch nicht immer einfach ist, mich zum Bruder zu haben. Ich brauche ziemlich viel Aufmerksamkeit und stehe oft im Mittelpunkt unserer Familie. Das bedeutet, dass Ihr dann zurückstecken müsst und eine gewisse Zeit weniger von unseren Eltern gesehen werdet. Dass dies für Euch ein schmerzlicher Prozess ist, spüre ich deutlich und es tut mir Leid für Euch. Dennoch kann ich – genauso wenig wie Ihr oder Mama und Papa – etwas dafür, dass ich behindert bin. So ist es wohl unser aller Schicksal, in das wir uns fügen müssen und an dem wir reifen und wachsen können. Ich gebe jedoch zu (wenn auch ungern), dass ich in manchen Situationen mehr Aufmerksamkeit beanspruche, als ich tatsächlich bräuchte. Meistens merkt Ihr das eher als unsere Eltern und so rate ich Euch, weiterhin dagegen zu rebellieren und Mama und Papa die Augen zu öffnen, wenn sie wieder einmal geblendet sind. Ich genieße es sehr, im Mittelpunkt zu stehen, wie wohl jedes andere Geschöpf dieser Welt auch. Unter uns gesagt, verstehe ich es gut, wenn Ihr Euch dagegen wehrt, zu kurz zu kommen; ich würde mir das auch nicht gefallen lassen! Und wenn ich ganz ehrlich bin, muss ich zugeben, dass mir die Thronrolle auf Dauer auch nicht gut tut. Ich glaube auch, dass Mama und Papa im Grunde ihres Herzens dankbar dafür sind, wenn Ihr ihnen immer wieder klarmacht, dass sie nicht nur mich, ihr behindertes Kind, haben, sondern ihre Zuneigung und Liebe unter uns vier verteilen dürfen. Es ist wohl ein Stück weit Eure Aufgabe, sie immer wieder wachzurütteln, wenn sie selbst nicht merken, dass sie sich zu viel

um mich und zu wenig um Euch kümmern.

Aber glaubt mir, ich habe die Gabe, ganz tief in ihre Herzen zu blicken, und weiß deshalb, dass sie Euch nicht weniger lieben als mich. Manchmal jedoch sind Mama und Papa so sehr mit mir beschäftigt, dass Ihr den Eindruck gewinnen könnt, weniger wichtig für sie zu sein. Ich weiß aber, dass das nicht stimmt! Und ich bin mit Euch der Meinung, dass sie das noch deutlicher zeigen und sagen sollten.



Jonas mit Maren und Eliane

Soll ich Euch noch ein Geheimnis verraten? Ich weiß nicht, warum ich behindert bin, aber ich weiß, dass, wenn es eine von Euch wäre, Mama und Papa dieses Kind genauso lieben und annehmen würden wie mich. Seid Euch also gewiss, dass die Liebe unserer Eltern groß und tragfähig genug für uns alle ist! Ein jeder von uns hat seinen Platz und seine Zeit! Und wenn ich mich mal wieder zu breit mache, dann protestiert ruhig, ich werde es Euch nicht übel nehmen.

Ich jedenfalls bin froh und dankbar, in dieser Familie leben zu dürfen. Ihr seid die tollsten Schwestern, die ich mir wünschen kann, und ich freue mich darüber, dass ich bei Euch sein darf. Ihr habt mich vom ersten Tag an geliebt und mir diese Liebe deutlich gezeigt. Ihr

habt mich auch Eure Eifersucht spüren lassen, was wohl das Schicksal aller jüngeren Geschwister ist – ob mit oder ohne Behinderung! Ihr seid mein Nabel zur Welt, Ihr seid meine besten Therapeutinnen und Freunde fürs Leben. Ich danke Euch von ganzem Herzen, dass Ihr mir die Welt zeigt und erklärt, einschließlich aller kleinen und großen Wunder, die das Leben so mit sich bringt. Ihr fordert mich heraus und weckt meine schlummernden Potenziale. Dafür werde ich Euch immer dank-

bar sein! Ihr schenkt mir Eure Liebe, stärkt und unterstützt mich und bietet mir Eure Hilfe und Euren Schutz an, wenn ich sie brauche. Oft habt Ihr mich anderen gegenüber verteidigt, wenn ich mich selbst nicht wehren konnte. Das ist ein großes Geschenk für mich und ich bin mir bewusst, dass Ihr mit all dem mehr Verantwortung übernehmt, als Geschwister das üblicherweise füreinander tun. Und noch was: Wenn Ihr nicht wärt, müsste ich mich allein damit abmühen, unseren Eltern zu zeigen, was sie noch zu lernen haben. Puh, das dürfte ganz schön anstrengend sein!

Es macht mir das Herz schwer, wenn ich sehe, dass mein Anderssein Euch Kummer oder Scham bereitet. Weniger für mich selbst – mehr für Euch! Ich komme schon zurecht mit mir! Dank



Jonas und Katharina

der Liebe und des Rückhalts, den ich in unserer Familie erfahren darf, habe ich ein gutes Selbstwertgefühl entwickelt, also macht Euch um mich nicht so viele Sorgen. Auch wenn ich immer auf Hilfe von außen angewiesen sein sollte, so kann ich dennoch glücklich sein! Denn Glück und Zufriedenheit machen sich nicht an Leistung, Erfolg und Wohlstand fest! (Ich weiß, dass Ihr aufgrund unserer Familiensituation auf diesem Weg der Erkenntnis fortgeschrittener seid als andere Kinder!) Lebensqualität drückt sich vielmehr in Selbstliebe und Angenommensein aus sowie in dem Gefühl, am richtigen Platz zu stehen. Sich glücklich und wert zu fühlen, bedarf der Möglichkeit, eigene Fähigkeiten weiterentwickeln und ausleben zu dürfen. Und dahin kann jeder Mensch kommen – sei er noch so schwerstbehindert!

Ich möchte Euch für all das viele danken, das Ihr mir täglich gebt! Aber ich möchte Euch (vor allem in Bezug auf die Zukunft und Euer Erwachsenwerden) auch sagen, dass es weder in meinem Sinne noch für uns alle das Beste ist, wenn Ihr meint, Euch für mich aufopfern zu sollen. Geht Ihr Euren Weg, lasst mich ein Stück daran teilhaben, aber lasst Euch nicht von mir aufhalten. Ich freue mich an Eurem Gehen und will nicht, dass Ihr Euch mir zuliebe an einem Geländer festklammert, dass Ihr nicht benötigt! Ihr sollt frei sein, das Eure zu tun und Euch nicht durch mich gebremst fühlen. Ich bin mir Eurer Liebe gewiss, auch wenn Ihr eigene Wege geht, und freue mich mit Euch über jeden einzelnen Schritt. Lasst mich in Euren Herzen wohnen und teilt mit mir,

was Ihr mit mir teilen möchtet, aber glaubt nicht, dass es mich freuen könnte, wenn Ihr Euch selbst mir zuliebe aufgebzt.

Ich mag Euch an manchen Stationen Eures Lebens als Last erscheinen, aber ich spüre auch, dass Ihr durch mich in besonderem Maße gereift seid. So wirke ich nicht nur behindernd, sondern auch bereichernd in Eurem Leben. Dass Ihr dieses, mein Geschenk, annehmen könnt und für Euch etwas Positives daraus entwickelt, ist mir eine unbeschreiblich große Freude und vielleicht eine der vielen möglichen Antworten auf die Frage, weshalb Ihr mich zum Bruder habt!

In tiefster Liebe und Dankbarkeit,
Euer Jonas

Verfasserin: Dorothee Zachmann, Mutter von Jonas, Maren, Eliane und Stiefmutter von Katharina



maren

mama
weißt du was

ich glaube
der gott
hat
den jonas
so arg lieb
wie
ich ihn lieb hab

auch
wenn er
behindert ist

eliane

wenn
der joni
nicht
behindert wär

dann
wär er
nicht so süß

und dann
hätt ich
ja nur
einen
ganz normalen
bruder

gleichgewicht

dir
zu geben
was du
mehr brauchst

und dennoch
deinen schwestern
nicht zu nehmen
was ihnen zusteht

ist für mich
ein täglicher
balanceakt

bei dem
ich oft
danebentrete

aus: ... mit der Stimme des Herzens von Dorothee Zachmann

Erstkommunion und weiter

Menschen mit Down-Syndrom haben einen besonderen Draht zur Kirche – das kann man aus Erzählungen von vielen Eltern schließen. Die Kirche, der Gottesdienst mit seinen Ritualen, hat es auch Sebastian angetan. Hier der Bericht seiner Mutter.

Mein Mann und ich haben beide aufgrund recht rigider religiöser Erziehung mit sehr viel Zwang und Vermittlung von Schuldgefühlen (Klosterschule!) seit langem ein eher kühles Verhältnis zu „Mutter Kirche“. Dennoch ließen wir unseren geistig behinderten Sohn (Down-Syndrom) taufen. Und als dann für die nicht behinderten Kinder aus Sebastians integrativer Grundschulklasse die Erstkommunion näher rückte, kam diese Frage auch auf uns zu. Wir berieten einige Zeit und kamen zu dem Ergebnis, dass unsere eigene Distanz zur Kirche uns nicht das Recht geben würde, unserem Sohn diesen Zugang zu verwehren, auch wenn er nicht wirklich in unserem Sinn begreifen würde, um was es da geht. Wir hatten aber durchaus Bedenken, ob man ihn überhaupt würde dabei haben wollen, zumal wir die Kirche unserer Wohngemeinde seit unserer Trauung nicht mehr betreten hatten. (Die Taufe hatte in der Gemeinde der Großeltern stattgefunden.) Freunde, die in der Gemeinde aktiv sind, vermittelten dann den Kontakt zum Pastor, und siehe da, wir stießen auf eine Auffassung von Christentum, die wir kaum erwartet hatten. Dass Sebastian auf jeden Fall an der Feierlichkeit teilnehmen würde, stand sofort außer Debatte. Es fanden sich auch Katecheten, die unseren Sohn in ihre Vorbereitungsgruppe integrierten, ihn liebevoll akzeptierten und begleiteten, und auch die anderen Kinder der Gruppe zu Verständnis und Toleranz hinführten. Und sicherlich hat Sebastian seine Erfahrung in der integrativen Grundschule sehr dabei geholfen, sich ungezwungen in dieser Gruppe ihm zunächst ja fremder Kinder zu bewegen.

Der Pastor stellte lediglich die Bedingung – er nannte es „ein bisschen mehr als eine Bitte“, dass Sebastian in den Vorbereitungsmonaten regelmäßig sonntags den Gottesdienst besuchen sollte. Diese Forderung sah ich auch ein,

was macht es schließlich für einen Sinn, ein geistig behindertes Kind, dem der Ritus eines Gottesdienstes völlig fremd ist, an einer Erstkommunionfeier teilnehmen zu lassen. Tja, und von da an musste sich eben eine ganze Kirchengemeinde an ein munteres Kind mit Down-Syndrom gewöhnen. Ich achte stets darauf, dass sich Sebastian im Rahmen seiner Möglichkeiten gesellschaftlich adäquat benimmt, das tat ich natürlich auch hier. Trotzdem kam es gelegentlich zu recht erfrischenden Zwischenfällen. Wenn er eine zu lange Predigt mit der Forderung: „Jetzt aber Musik!“, unterbrach, sprach er wahrscheinlich doch etlichen aus der Seele. Und auch als er einmal am Schluss noch in die letzte Silbe der Segensformel hinein feststellte: „So, jetzt können wir endlich nach Hause gehen!“, mochte ihm auch keiner widersprechen. Unser Pastor versammelt gerne die Kinder beim Opfertagesdienst direkt rund um den Altar. Wenn dann unser Pimpf direkt neben ihm ganz ernsthaft jede seiner Bewegungen kopierte, hatte er selbst manchmal Mühe, ernst zu bleiben. Und es war natürlich ausgerechnet die Christmette mit einer brechend vollen Kirche, als Sebastian den Pastor mit dem erhobenen Kelch während der Wandlung mit einem aufmunternden „Zum Wohle“ bedachte.

Ja, und dann kam der große Tag. Oma, Onkel und Tante, Cousins und Taufpaten, unsere Trauzeugen, alle waren angereist, um ihn mitzuerleben. Wir übergaben unseren schick aufgebretzelten Sohn den Katecheten und nahmen zitternd und aufgeregt unsere Plätze in der Kirche ein. Und dann kamen die Kinder, und er, mitten in der Reihe, durchschritt mit der brennenden Kerze die ganze lange Kirche. Und die anderen Kinder hatten in dieser auch für sie aufregenden Situation tatsächlich noch die Aufmerksamkeit, ihn unauffällig zu dirigieren, wenn er mal nicht weiterwusste



Sebastian, bei der Erstkommunion

und aus der Reihe zu tanzen drohte. Kein Erwachsener musste eingreifen. Es war atemberaubend, wie er mitmachte. Es war ein wunderschöner Tag und ein tolles Fest. Und Sebastian wusste genau, wie sehr er im Mittelpunkt stand und was er geleistet hatte.

Die Geschichte geht weiter

Wer aber denkt, die Geschichte sei hier zu Ende, der irrt. Da entwickeln Dinge eine Eigendynamik, mit der niemand rechnet. Während der Vorbereitungszeit konnte unser Sohn nämlich nicht nur sehr viele Kontakte in unserem Wohnviertel knüpfen (wir übrigens auch), nein, er zeigte immer mehr Interesse an den Kirchenbesuchen. Mag sein, dass das Rituelle den Bedürfnissen von Down-Syndrom-Kindern nach verlässlichen, wieder erkennbaren Strukturen entgegenkommt. Er wusste bald, wann welche Gebete gesprochen werden, das Vaterunser lernte er aus eigenem Antrieb auswendig. Aber etwas imponierte ihm wohl ganz besonders, und dann kam es: „Ich will Messdiener werden!“ Viel zu schwierig, und überhaupt: bei diesen säkularen Eltern? Undenkbar! Aber er gab nicht nach. Und dem Pastor erzählte er es auch. Der atmete

dann auch einmal tief durch, dachte einige Zeit nach und meinte dann: „Wir wollen mal sehen, was möglich ist.“ Wir Eltern beratschlagten erneut und kamen zu dem Schluss: Unser Sohn wird wohl zeit seines Lebens fast ausschließlich die Erfahrung machen, dass andere darüber befinden, was er tut oder nicht tut. Und nun hat er hier vielleicht die Chance, etwas zu verwirklichen, was er ganz eindeutig selbst will. Also müssen wir ihn unterstützen, so gut es geht, auch wenn wir ihm diese Aufgabe ganz sicher nicht ausgesucht hätten.

Ja, und dann ging es ans Üben. Eine erfahrene „Chefmessdienerin“ erklärte sich bereit und kümmerte sich um ihn, und es war erstaunlich, mit welcher Ernsthaftigkeit er mitmachte. Es ist ja für ein hypotones Kind mit Down-Syndrom schon eine Herausforderung, längere Zeit in Gebetshaltung frei auf einer Steinstufe zu knien! Ein Dreivierteljahr nach seiner Erstkommunion bekam er zusammen mit den anderen „Neulingen“ in einem festlichen Gottesdienst zum ersten Mal sein Messdienerhemdchen übergestreift. Und als er zwei Wochen später zum ersten Mal „richtig“ am Altar Dienst tat – mit der „Chefmessdienerin“ als Partnerin und Bezugsperson, da klappte alles so gut, wie ich es nie für möglich gehalten hätte. Sebastian war aufgeregt, aber hoch konzentriert, und er leuchtete schier vor Sendungsbewusstsein. Und dann sprach der Pastor den Segen und bat anschließend die Gemeinde, sich noch einmal zu setzen, er wolle noch etwas sagen: „Den Sebastian kennen viele ja vielleicht schon als Kommunionkind. Und der wollte gerne Messdiener werden. Er hat das jetzt heute zum ersten Mal gemacht, und ich finde, er hat sich sehr viel Mühe gegeben, er hat das ganz toll gemacht.“ Und dann hat eine ganze Kirche voller Leute applaudiert und Sebastian erhob sich von seinem Platz und verbeugte sich vollendet.

Ja, und seither ist er so alle zwei oder drei Wochen „dran“. Zwischenzeitlich musste man natürlich schon mal korrigierend eingreifen, als er anfing, sich in seiner Routine zu sicher zu fühlen und dann gerne allerlei Blödsinn machen wollte. Doch er ist nach wie vor mit Feuereifer dabei. Und wer weiß, wie schwer es ist, ein Kind mit Down-Syndrom eine Stunde lang konzentriert bei einer Sache zu halten, kann seine Leis-

tung ermessen. Wobei die größte Herausforderung der Wortgottesdienst ist, in dem sich die Messdiener eigentlich immer nur passend hinsetzen oder erheben müssen und sonst nichts zu tun haben. Da kann es dann schon mal vorkommen, dass er während der Predigt hinter dem Pastor so herzlich gähnt, dass die halbe Gemeinde mitgähnen muss.

Aber die Gabenbereitung, das ist seine Welt, den Kelch zum Altar bringen, sich im richtigen Moment verneigen – kein Problem. Das Highlight ist natürlich das Läuten während der Wandlung. Da stimmt sein Timing auf die Zehntelsekunde! Und ich als Mutter sitze derweil in der Bank, habe natürlich vor Aufregung jedes Mal meinen Adrenalin Spiegel so ziemlich unter der Schädeldecke und muss an meinen vor Jahren verstorbenen Vater denken: Der hat zeitlebens vergeblich versucht, seine renitente Tochter zu einer braven Kirchgängerin zu erziehen. Ob der wohl jetzt im Jenseits auf seinen Enkel und mich herabblickt und sich – zusammen mit „dem da oben“ – vergnügt die Hände reibt?

... und als fleißiger Messdiener



Celinas Kommunion

Kürzlich hatte Celina das Fest ihrer ersten heiligen Kommunion. Sie hat durch ihre Grundschullehrerin die Vorbereitung erfahren. Die äußerst engagierte Lehrerin hat für Celina extra noch die Arbeit der Kommunionmutter übernommen.

Wenn jemand mit ganz viel Angst und Sorge auf den Festtag blickte, dann war ich es, ich hatte nur das Gefühl: „Oh Gott, oh Gott, was hast du vergessen, wie wird Celina das verpacken?“, und der Pastor ging davon aus, Celina verstehe so oder so fast nichts.

Ganz besonders amüsant war die erste Beichte. Celinas Kommunionmutter wollte mit in den Beichtstuhl, aber ein Schubser von Celina und schnell die Tür zu, und schon war sie mit dem armen Pastor alleine. Wie sollte er das denn wohl überstehen? Wir Mütter saßen in der Bank vor dem Beichtstuhl und konnten uns kaum halten vor unterdrücktem Lachen. Dann kam Celina mit dem Pastor heraus, Celina quietschfidel, unwahrscheinlich frech grinsend, der Pastor mit Rotbäckchen und etwas sehr angestrengtem Gesichtsausdruck. Dabei muss ich bemerken, er ist auch erst 42 Jahre alt, also kein Greis. Er war etwas durcheinander und bat – leicht stotternd – darum, mit Celina doch ein Ave Maria oder auch ein Vaterunser zu beten, das solle dann wohl gut sein.

Während des eineinhalbstündigen Probegangs vor der Kommunionfeier hat er dann noch gestöhnt, Celina hat doch Sonntag wohl keine Kerze mit? Da kennt er uns aber schlecht, selbstverständlich hat auch unsere Tochter, wie alle anderen Kinder, ihre Taufkerze mitgebracht und es hat gut geklappt. Der Pastor war allerdings schon wieder – als er das dann in der Messe sah – reichlich verunsichert.

Dann – alle Kinder hatten einen Part in der Kommunionmesse zu erledigen, etwas zum Altar bringen, einen Satz vorlesen etc. – musste Celina ein Brot vom Gang zum Altar tragen. „Ob das wohl gutgeht“, war völlig besorgt über die Lautsprecher leise zu verstehen. Dann ging er schon los, Celina entgegen, was er bei den anderen Kindern nicht



Celina Bröker –
Kommunionfeier ohne Pannen

gemacht hat, damit das Mädchen bloß nicht stolpert!

Aber alles hat super funktioniert, wem da aufgefallen ist, dass ein Chromosom mehr in der Kirche war, der hat aber fein gesucht.

Ich bin nicht böse oder missmutig über die Reaktionen des Pastors, eher betrachte ich diese Verhaltensweise, die

er wenigstens gezeigt hat, obwohl er uns niemals einen auch noch so kleinen Stein in den Weg gelegt hat, als weiteren Hinweis darauf, dass unsere Kinder viel mehr in die Regeleinrichtungen und in die Öffentlichkeit gehören. Diese Berührungsängste dürften gar nicht erst aufkommen. Ich hoffe, dass bei der nächsten Aktion unser Pastor schon etwas ruhiger ist. Er war hinterher auch glücklich und zufrieden, richtig stolz auf Celina und sich. Das war es doch wert, oder?

Für uns war es ein schöner Tag ohne viel Stress – wir hatten viel vorbereitet, auch bezüglich der Versorgung mit Kuchen etc. –, Celina hat den Tag unwahrscheinlich gut verarbeitet, nur unser Sören (6 Jahre) hatte zwischendurch so Anflüge von Eifersucht. Wir hatten vorsichtshalber ein Pocemon-Stofftierchen gekauft. Nachdem er dies dann als Kommuniongeschenk erhalten hatte, war auch er wieder zufrieden.

Celina hat so viele Glückwünsche und neben dem erhofften Geld für ein neues 24-er Fahrrad auch sehr schöne Geschenke erhalten, dass wir völlig erstaunt waren. Den ganzen Tag war sie gefordert, die Tür zu bedienen, und hat es perfekt erledigt.

Also, Ängste Dritter abbauen, selbst Baldrian nehmen und sich dann auf einen solch schönen Tag freuen.

Marion Broeker



Hallo, mein Name ist Ann-Kathrin

Auf dem Foto seht ihr mich und meine Brüder. Ich bin die Kleine mit dem Zopf. Das komische Ding in meiner Nase ist

eine Magensonde, ich brauchte sie, weil ich sehr krank war. Jetzt geht es mir aber wieder gut. Deshalb ist jetzt genau die richtige Zeit, sich bei allen zu bedanken, die meinem Papa und meiner Mama in der schweren Zeit geholfen haben.

Ich erzähle euch, was passiert ist. Als ich geboren wurde, stellte man bei mir das Down-Syndrom fest. Ich wusste gar nicht, was das ist, meine Eltern auch nicht richtig. Aber es hat sie sehr erschreckt. Doch nach ein paar Tagen war alles o.k. und wir hatten richtig Spaß zusammen. Auch meine Brüder freuten sich und kümmerten sich ganz lieb um mich. Das war eine gute Zeit, bis zu dem Tag, an dem ich plötzlich – aus heiterem Himmel – nicht mehr trinken konnte. Ich wusste gar nicht, was los war, auch meine Eltern konnten sich das nicht erklären. Schließlich sind wir alle zusammen ins Krankenhaus gefahren und ich musste gleich dort bleiben. Das war vielleicht eine Aufregung. Mama und Papa waren ganz schön durcheinander. Der Doktor erklärte ihnen, dass ich einen Herzfehler habe und operiert werden muss.

Jeden Tag haben sie mich besucht, ich habe mich jedes Mal sehr gefreut, trotzdem ging es mir immer schlechter. Deshalb wurde ich mit dem Hubschrauber in eine Herzklinik geflogen. Mein Zustand war gar nicht gut. Meine Mami ist bei mir in München geblieben und mein Papa hat Urlaub genommen und sich in der Zwischenzeit um meine Brüder gekümmert.

Die Ärzte und die Krankenschwestern haben getan, was sie konnten – trotzdem war ich eine Woche lang ihr „Sorgenkind“. Endlich ging es besser. Kurz darauf kam mein großer Tag – ich wurde operiert. Es klappte super! Ich musste aber noch in der Intensivstation in München bleiben, da ich nach der OP „noch einiges geboten“ hatte.

Endlich nach vier Wochen durfte ich mit meiner Mutti nach Hof ins Krankenhaus umziehen. Da ich die ganze Zeit über die Magensonde ernährt wurde, wäre es jetzt an der Zeit gewesen, aus der Flasche zu trinken. Aber ich mochte nicht. Darum musste meine Mama das Füttern mit der Sonde lernen.

Mir geht es inzwischen gut. Und die Sonde brauche ich auch nicht mehr, ich esse sogar schon Brei!

Familie Zscherpel, Ernst-Loewe-Weg 6, 95119 Naila-Marxgrün

Familie Zscherpel sucht Kontakt zu anderen Familien (am liebsten in ihrer Gegend), die ebenfalls ein Baby mit Down-Syndrom haben.

Marie lernt nach dem Padovan-Programm

Mit großer Begeisterung lesen wir die Artikel Ihrer Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.

Heute möchten wir Ihnen unsere Marie vorstellen und einige Gegenstände, die ihre Entwicklung grundlegend verbessert haben. Vielleicht können wir dadurch auch anderen Eltern einen nützlichen Tipp geben.

Seit dem neunten Lebensmonat ist Marie bei Frau Dr. Iven und ihrem Team in Baiersbronn in Behandlung und seit dieser Zeit ist uns noch viel klarer geworden, dass körperliche und sprachliche Entwicklung vor allem auch bei Kindern mit Down-Syndrom nicht getrennt behandelt werden sollten.

Logopädie und Physiotherapie (Turnprogramm nach Padovan) haben dort daher gleiche Gewichtung. Erst wenn die ganzen Bewegungsphasen wie rollen, kriechen, robben, krabbeln usw. durchlebt und gefestigt worden sind, kann sich Sprache entwickeln.

Wir benutzten für Marie eine spezielle Trinkflasche (Hersteller Playtex), die durch einen anatomisch geformten Sauger (ähnlich wie eine Brustwarze) auf ganz natürliche Weise die Stärkung der Lippen- und Zungenfunktionen fördert, den Wangenbereich kräftigt und somit zu einem besseren Mundschluss beiträgt. Außerdem führt dieser Sauger nebenbei noch zu einer besseren Zahnstellung. Ein austauschbarer Beutel im Inneren der Flaschenhülse ermöglicht

zusätzlich das Trinken in unterschiedlichen Liege- und Sitzhaltungen des Kindes, weil kräftiges Saugen automatisch den Innenbeutel zusammenzieht.

Im Gegensatz zu herkömmlichen Trinkflaschen sollte man eine solche Flasche so lange wie möglich einem Kind mit Down-Syndrom zur täglichen Übung anbieten.

Eine weitere Empfehlung ist das Hufeisenkissen (Bild 1), eine Entwicklung von Dr. Castillo Morales, das innerhalb von vier Wochen bei Marie dazu führte, dass sie zunächst im Kniestand und dann auch sehr schnell selbstständig sitzen konnte.

Bild 2 zeigt Marie mit einer Holzröhre, die neben vielen anderen angebotenen Hilfsmitteln dazu führte, dass sie spielerisch lernt, wie man Luft einsaugt und auspustet. Dies ist bei der sprachlichen Entwicklung ja auch ganz besonders wichtig.

Marie hat inzwischen viele wichtige Schritte in einem täglichen Training erarbeitet und mit heute 18 Monaten durch so viele Anregungen (die auch Spaß machen) schnell dazugelernt.

*Marion und Harry Martin,
Bruchsal*

Wer Kontakt zur Familie Martin aufnehmen möchte, kann ihre Telefonnummer im Down-Syndrom InfoCenter erfragen.



Eine stolze Oma berichtet

Unser Enkelkind Gerhard wurde am 1. April 1996 geboren. Nach der Diagnose Down-Syndrom und Herzfehler hatten wir das Gefühl, wie wohl alle betroffenen Angehörigen, in ein schwarzes Loch zu fallen und keinen Ausweg zu finden. Warum, weshalb wir? Trotzdem haben wir unser Enkelkind sofort lieb gehabt. Damals haben wir viele Meinungen, darunter auch welche von Ärzten über das Down-Syndrom, gehört, auf die wir heute, wo wir uns besser auskennen, viel gelassener und nicht so verzweifelt reagieren können. Wir hatten Glück. Gerhard brauchte keine Herzoperation, die beiden Löcher schlossen sich von selbst. Auch die Hörgeräte, die ihm zunächst verpasst wurden, waren überflüssig, weil das gute Hörvermögen des einen Ohrs ausreichte.

Gerhard geht in einen integrierten Kindergarten und verbringt die Nachmittage bei uns, seinen Großeltern, weil seine Mutter dann noch arbeitet. Er spricht Drei- bis Vierwortsätze, zählt bis 20, wenn er will, kennt einzelne Buchstaben und Wörter. Seine größte Leidenschaft ist es, Bilderbücher anzuschauen und dazu zu erzählen. Kleine Reime spricht er mit.

Er braucht mehr Zeit, mehr Geduld (wir wiederholen manche Dinge wohl 30 Mal, aber dann merkt er sie auch). Auch Dinge, die er schon kann, wieder-



holen wir ständig und wir erzählen und erklären ihm viel über alles, was wir machen. Und zwischendurch braucht er viele Bussis. Bis jetzt ist unser Wunsch in Erfüllung gegangen, nämlich dass das Zusammenleben mit Gerhard so normal wie möglich verläuft. Wir hoffen, dass dies noch lange so weitergehen wird.

Henriette Hahofer



Gerhard, der ganze Stolz seiner Großeltern

Aladdin sorgt vor

Wenn du alt bist, musst du sterben“, war neulich Aladdins Kommentar aus heiterem Himmel. Ich, etwas getroffen, weil ich diese Bemerkung dahin gehend deute, dass ich mich möglichst bald vom Acker machen sollte, erwidere: „Na gut, und du machst dann dein Frühstück selber!“ Daraufhin Aladdin: „Bist du bescheuert! Ich geh zu Dausyndro.“

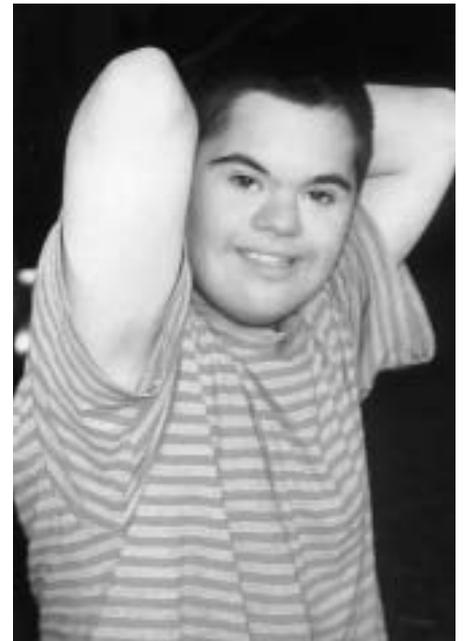
„Ach!“, sage ich, „wo ist das denn und wer ist denn da noch alles?“

Aladdin: „Meine Betreuer und die anderen Kinder und wir essen und spielen und Computer und so. Und lesen und schreiben.“

„Prima, Aladdin“, sage ich. „Dann brauche ich mir ja keine Sorgen zu machen. Wenn ich sterbe, gehst du ins Down-Syndrom. Ist gebongt.“

Aladdin: „Ja, schlag ein!“

*Inger Detlefsen
Bremen*



Aladdin Detlefsen hat vorgesorgt – er geht zu Dausyndro!

Foto: Eva Mondorf-Dewein

Clara konnte sich nicht über Wasser halten

Seit der Geburt unserer Tochter Clara im November 1997 beziehen und lesen wir die Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*. Ein Bericht über unser Leben mit Clara wurde im Heft Nr. 31 veröffentlicht („Wie wir uns über Wasser halten“).

Nun, all unsere Kräfte haben doch nicht gereicht, uns über Wasser zu halten. Clara ist am 16. November 1999, wenige Tage vor ihrem zweiten Geburtstag, gestorben. Ihre Herzprobleme hatten sich seit Sommer 1999 – trotz der erfolgreich verlaufenen Operation im ersten Lebensjahr – in kürzester Zeit aus letztlich unerfindlichen Gründen dramatisch verschlechtert. Nach mehreren Krankenhausaufenthalten haben wir sie zu Hause, ausgerüstet mit einem Sauerstoffgerät und verschiedenen anderen Hilfsmitteln und unterstützt von unserem Kinderarzt und Claras Kinder-

kardiologen, gepflegt. Bis zuletzt bot sie eine ungeheure Kraft, die wir seit ihrem ersten Lebenstag an ihr bewundert hatten, auf. Seit ihrem Tod versuchen wir etwas von dieser Kraft, mit der sie uns alle Zeit ihres Lebens angesteckt hat, wieder zu finden.

Ihre Zeitschrift, die verschiedenen Veröffentlichungen, all Ihre Arbeit haben uns auf unserem Weg mit Clara geholfen. Wir sind allerdings froh darüber, dass uns letztlich unsere Tochter selbst gezeigt hat, welche Prioritäten zu setzen waren, d.h., was gut für sie und damit gut für uns alle war. Nur kurze Zeit nach ihrer Geburt ließen wir uns von all den Therapievor schlägen, all den Fördermöglichkeiten, all dem, womit man gerade betroffenen Eltern in erster Linie zu helfen versucht, irritieren. Nach der Diagnose ihres Herzfehlers war allein ihre Gesundheit wichtig. Wir ahnten plötzlich, wie kostbar gerade die Tage mit diesem Kind waren.

Ich habe den Eindruck, dass beim Thema Down-Syndrom oft die Zukunft des behinderten Kindes im Vordergrund steht, das gegenwärtige Leben kommt

dabei vielleicht ein bisschen zu kurz. Dabei ist – und auch das gilt es sich einzugestehen – gerade dieses Leben noch viel gefährdeter als das nicht behinderter Kinder. Viele – gerade auch schmerzhaft – Reaktionen auf Claras Tod zeigen uns, wie wichtig es auch oder gerade in unserer aufgeklärten Gesellschaft ist, die besondere Bedeutung jedes behinderten Menschen in den Vordergrund zu stellen, seinen Eigenwert und seinen Wert für all die, die mit ihm leben dürfen. Wir können nicht verstehen, warum Clara sterben musste, aber wir sind unsagbar glücklich, dass sie bei uns war.

Wir haben im letzten Jahr viele Monate mit der Krankenkasse um das Pflegegeld für Clara gestritten. Bewilligt wurde uns jetzt nur ein Betrag für ihre drei letzten Lebenswochen. Diesen Betrag werden wir zu gleichen Teilen der Lebenshilfe und dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter überweisen.

*Jutta Harbauer
Dünenweg 9
64342 Seeheim-Jugenheim*

Was ist „geistig behindert“?

Christa Roebke

Gedanken am Rande einer Down-Syndrom-Tagung

Letztes Jahr besuchte ich die Fachtagung Down-Syndrom an der Bochumer Ruhr-Universität. Zwei Dinge fielen mir in Bochum besonders auf:

■ Für die Arbeitsgruppe „Integration in Kindergarten und Schule“ hatten sich mehr als 200 Interessenten angemeldet. Das Thema stand deshalb fünfmal auf dem Programm.

■ Erscheinungsbild, Auftreten und Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom haben sich in den letzten Jahren erheblich zum Positiven hin verändert.

Das Thema „Integration“ von Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung ist zum Dreh- und Angelpunkt aller Bemühungen um sie geworden, von der frühestmöglichen Förderung in und mit der Familie bis hin zum Lernen, Leben und Arbeiten abseits von besonderen Einrichtungen.

Wer die junge Elterngeneration in Bochum erlebt hat, der konnte spüren, welches Potenzial an Energie und Willen zur Durchsetzung eines Lebensweges ihrer Kinder in und nicht am Rande der Gesellschaft da vorhanden ist und auf diejenigen zukommt, die sich diesen Bestrebungen in den Weg stellen. Nicht die Frage: „Ob denn Integration?“, sondern die Frage: „Wie können wir Aussonderung verhindern?“, steht im Mittelpunkt.

Leider mussten wir alten Hasen aus der „Integrationsszene“ in den Diskussionen und Gesprächen feststellen, dass der Weg zur bedingungslosen und selbstverständlichen Einbeziehung von Menschen mit Down-Syndrom in alle Lebensbereiche noch immer mit mannigfachen politischen und bürokratischen Hindernissen gepflastert ist und nicht immer geradlinig verläuft, trotz unseres jahrzehntelangen Kampfes gegen die Aussonderung unserer Kinder und ungeachtet der vielen Erfolge, die wir dabei verzeichnen konnten.

Kleine Persönlichkeiten

Nun zu den Menschen, um die es ging: Sie waren eine wahre Augenweide, alle die knuddeligen, fröhlichen Babys, die

vielen niedlichen, hübsch gekleideten Mädchen und Jungen, die da durch die Räume wuselten oder in ihren Kinderwagen geschoben und getragen wurden, allesamt kleine Persönlichkeiten, die den Vergleich mit ihren „nicht behinderten“ Altersgenossen wahrhaftig nicht zu scheuen brauchten. Lebhaft, kontaktfreudig und neugierig waren sie alles andere als „jene hilflosen, bedauernswerten Geschöpfe“, als die sie früher einmal angesehen wurden.

Sie waren der lebendige Beweis dafür, dass es sich lohnt, sich für diese Kinder stark zu machen. Man merkte es ihrem Verhalten und Entwicklungsstand an, dass sie von den Ihren angenommen und geliebt werden. Diese Basis ist die beste Voraussetzung für ein erfülltes Leben in der Gemeinschaft.

Was ist denn eigentlich geistig behindert?

Bei der Beobachtung dieser Kinder, die noch vor nicht allzu langer Zeit als Inbegriff „geistiger Behinderung“ galten und entsprechend beschrieben wurden (z.B. „unsere Mongölchen“), fragte ich mich, wo wir alle miteinander das Recht hernehmen, sie noch immer „geistig behindert“ zu nennen? Was heißt das eigentlich: Der Geist ist behindert? (Dies konnte mir bisher noch niemand genau erklären.)

Ihr größtes „Handikap“ besteht doch darin, dass sie von ihrer Umwelt an der Entfaltung ihrer Persönlichkeit gehindert werden, wenn sie als „behindert“ definiert, dann als „minderwertig“ abgestempelt und abgelehnt und demzufolge in Sonder-Welten abgeschoben werden.

Was sie vielleicht intellektuell nicht „so gut bringen“ wie andere, gleichen sie durch so wesentliche Dinge aus wie eine intakte Sozialkompetenz, die vielen „normalen“ Mitmenschen inzwischen abhanden gekommen zu sein scheint. Sie bringen z.T. hervorragende Leistungen in Kunst, Musik und Sport, sie zeigen ein Können, das man ihnen früher niemals zugetraut hätte.

Die Anregungs- und Förderungspa-

lette war von dem resignativen Standpunkt gekennzeichnet: Das können die doch eh nicht! Von wegen: Da sind z.B. „Die Rockers“ aus Waltrop (Nordrhein-Westfalen), eine „fetzige“ Band, bestehend aus jungen „behinderten“ Leuten, die, wo sie auftreten, so auch in Bochum, Beifallsstürme ernten.

Ein gutes Beispiel für Kompetenz und Können von „geistig behinderten“ Menschen ist auch Jenny Lau, eine junge Frau mit Down-Syndrom aus Berlin. Als Schülerin wurde sie von der damaligen Schulsenatorin Hanna-Renate Laurien jahrelang mit allen bürokratischen Mitteln mit dem Ziel verfolgt, sie aus dem gemeinsamen Unterricht zu entfernen und in die Sonderschule einzuweisen.

Jenny Lau arbeitet jetzt zu ihrer eigenen und zur Freude ihrer kämpferprobten Eltern mit Geschick und Umsicht in der Cafeteria der „Schwartzschen Villa“, einem Kulturzentrum in Berlin-Steglitz, und sie gehört als Schauspielerin dem Theaterensemble „Rambazamba“ im Künstlerprojekt „Sonnenuhr“ an, das 1990 von der Berliner Regisseurin Gisela Höhn gegründet worden war. Frau Höhns Sohn Moritz, ein junger Mann mit Down-Syndrom, ist auch dabei. Und wer Jenny Laus Künstlerfoto, in der Art der früheren schwarzweißen Stummfilmstar-Porträts, betrachtet, der fragt sich überrascht: Was, diese Frau soll „geistig behindert“ sein?

Aufwertung der sozialen Rolle

In diesem Zusammenhang erinnere ich gern an eine Definition von Professor Wolf Wolfensberger von der Syracuse University, New York, bei uns bekannt vor allem durch sein Buch „Der neue Völkermord an alten, kranken und behinderten Menschen“, nämlich an die von der „Social Role Valorisation“ (Aufwertung der sozialen Rolle) von Menschen mit einer „geistigen Behinderung“. Dieser Begriff führt weg von dem oft missverstandenen „Normalisierungsprinzip“. Die Erfahrungen der letzten Jahre beim Kampf gegen Aussonderung von Menschen mit unterschiedlichen, nicht nur „geistigen“ Behinderungen haben gezeigt, dass mehr noch als das „Normalisierungsprinzip“ die Aufwertung ihrer Rolle entscheidend ist für die Verbesserung ihrer Lebenschancen, für ein erfülltes Leben, nicht im Abseits, sondern in unserer Mitte.

Aktion Schiphra und Pua

„Aber die Hebammen fürchteten Gott und taten nicht, wie ihnen der ägyptische König befohlen hatte. Und weil die Hebammen Gott fürchteten, segnete er ihre Häuser.“ (2. Mose 1, 17.21)

Wir sind eine Interessengemeinschaft, die sich das Verhalten der Hebammen aus dem Alten Testament zum Vorbild nimmt. Wir achten jedes menschliche Leben und schützen es bedingungslos. Auf Grund der heutigen Situation in medizinischen Einrichtungen sowie in anderen Bereichen des Gesundheitswesens möchten wir auf die zunehmende Problematik hinweisen, mit der das Personal konfrontiert wird. Betroffen ist jeder, der direkt oder indirekt in irgendeiner Form zur Mitwirkung bei Schwangerschaftsabbrüchen herangezogen wird – sei es am Schreibtisch oder im OP. Wer jedoch eine solche Tätigkeit mit seinem Gewissen nicht vereinbaren kann, läuft Gefahr, mit den Interessen seines Arbeitgebers zu kollidieren oder seinen Arbeitsplatz zu verlieren.

Nachfolgend soll am Beispiel einer betroffenen Hebamme die Aktualität solcher Konflikte aufgezeigt werden.

Gott am Arbeitsplatz erlebt

Während meiner Ausbildung zur Hebamme wurde ich zum ersten Mal mit einer Abtreibung konfrontiert. Nach diesem Erlebnis stand für mich fest: Würde ich als Hebamme dazu gezwungen werden, an Abtreibungen beteiligt zu sein, wollte ich die Ausbildung nicht fortsetzen. Viele Hebammen leben mit dem Widerspruch, einerseits Leben zu erhalten und zu retten, andererseits jederzeit zum Töten bereit zu sein. Als ich meinen Entschluss meiner Lehrhebamme mitteilte, musste sie sich zunächst erkundigen, da sie so einen Fall noch nie erlebt hatte. Später teilte sie mir mit, dass ich davon freigestellt werden könne. Dies war für mich ein Zeichen von

Gott. Für mich war klar, dass ich nie in einem Haus, in dem Abtreibungen durchgeführt werden, arbeiten würde. Aber Gottes Wege sind anders als unsere Vorstellungen.

Das konnte ich 1999 erleben, als ich meine Stelle in einem von einer evangelischen Kirchengemeinde geführten Krankenhaus antrat. Ich war fest davon überzeugt, dass es hier keine Abtreibungen geben würde, bis ich eines Tages ein totes Kind im Kühlschrank fand. Anfangs ging ich davon aus, dass es sich um eine Totgeburt, also ein über 500 Gramm schweres Kind, das im Mutterleib auf natürliche Weise gestorben ist, handelte. Dann aber erfuhr ich von meinen Kolleginnen, dass dies das Resultat einer Spätabtreibung war.

Diese Erfahrung schockierte mich sehr und ich überlegte, welche weiteren Schritte ich unternehmen sollte. Zunächst teilt ich der Pflegedienstleitung mit, dass ich aus Gewissensgründen nicht bei Abtreibungen mitwirken könne. Dies wurde mir aus organisatorischen Gründen verweigert. Auf Nachfrage teilte mir mein Anwalt mit, dass es sich nicht um Arbeitsverweigerung handelt, wenn ich nicht bereit bin, bei Abtreibungen mitzuwirken. Trotzdem drohte mir mein Arbeitgeber die Kündigung an. Dies passte zu meinem Vorsatz, nie unter solchen Bedingungen arbeiten zu wollen, und so bewarb ich mich anderweitig. Aber Gott stellte sich mir in den Weg und zeigte mir in einem Traum ganz deutlich, dass dies nicht sein Wille sei. Die Kündigung kam ins Haus. Auf Anraten der Mitarbeitervertretung klagte ich vor dem Arbeitsgericht gegen den Träger des Krankenhauses. Dies war für mich kein leichter Entschluss. Gott führte es so, dass mein Arbeitgeber schwerwiegende Formfehler beging und die Kündigung vor dem Arbeitsgericht rechtsunwirksam war. Der Prozess dauerte dadurch nur etwa fünf Minuten, obwohl mir zuvor prophezeit worden war, dass sich die Verhandlungen monatelang hinziehen könnten.

Dadurch war mir klar: Wenn Gott für mich ist, kann keiner gegen mich sein. Dieser Prozess liegt jetzt vier Monate zurück und ich kann nur sagen, dass Gott für mich an meinem Arbeitsplatz streitet. Das Verhältnis zum Ärzteteam sowie zu meinen Kollegen ist erstaunlich gut. Sie unterstützen mich so-

gar, indem sie den Dienstplan so organisieren, dass ich nicht bei den Abtreibungen dabei sein muss. Ich möchte daher jeden ermutigen, an dem Platz zu bleiben, wo Gott ihn hingestellt hat – denn Gottes Gedanken sind nicht unsere Gedanken. Gott hat einen Plan für uns, dem wir nicht im Wege stehen dürfen.“

Wir möchten mit diesem Bericht jeden ermutigen, der ebenfalls in ähnlicher Form betroffen ist, seinem Gewissen treu zu sein und sich auf § 12 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes vom 21. August 1995 zu berufen. Denn niemand ist verpflichtet, an einem Schwangerschaftsabbruch mitzuwirken.

- Wir machen von unserem Recht Gebrauch, die aktive Teilnahme an Interruptios zu verweigern.
- Wir berufen uns auf die Pflicht des Arbeitgebers, den organisatorischen Rahmen hierfür zu schaffen.
- Wir wollen in Politik, Öffentlichkeit und Gesellschaft aufklären.

Wenn Sie in einem Bereich tätig sind, der die oben beschriebene Problematik berührt, wenn sich Ihr Gewissen bei der Durchführung der Ihnen übertragenen Aufgabe meldet, wenn zu diesem Thema Fragen bei Ihnen aufgetaucht sind, dann können Sie sich gern an uns wenden.

Bitte nehmen Sie Kontakt zum Deutschen Down-Syndrom InfoCenter auf. Die Briefe werden an uns weitergeleitet und wir setzen uns dann mit Ihnen in Verbindung.

Leiden am Down-Syndrom

Eva-Maria Stab

Es kann ja sein, dass einer behauptet, es litte wer am Down-Syndrom. Es ist auch durchaus möglich, dass er damit Recht hat. Sollte er allerdings meinen, es litte wer am Down-Syndrom, der das Down-Syndrom hat, dann unterliegt er einem fundamentalen Irrtum. Das wird jeder bestätigen, der einen kennt, der bei Chromosom 21 dreimal zugreifen musste. Mit diesem kleinen zusätzlichen Teilchen scheint es eine ganz besondere Bewandnis zu haben.

Menschen mit Down-Syndrom sind Individualisten und in der Regel handelt es sich um recht gefestigte Persönlichkeiten. Sie wissen sehr genau, was sie wollen. Was sie nicht wollen, wissen sie meistens noch besser. Und das Schönste daran ist, dass sie sowohl das eine als auch das andere unumwunden sagen. Das geschieht gewöhnlich kurz und prägnant und liegt keinesfalls an mangelndem Wortschatz.

Zum besseren Verständnis zwei Bei-

spiele: Während sich ein Patient wie du und ich im ärztlichen Wartezimmer zu seiner Bronchitis lieber noch ein Magengeschwür einfängt, statt darauf hinzuweisen, dass er vor drei Stunden einen Termin hatte, geht einer mit Down-Syndrom spätestens eine Viertelstunde nach der vereinbarten Zeit an den Anmeldetresen und verkündet: „Ich habe die Warterei jetzt satt!“ Nun raten Sie mal, wer als Nächster aufgerufen wird ...

Tritt der „normale“ Patient dem Arzt gegenüber, erwartet er nach einem schüchternen: „Guten Tag, Herr Doktor!“, brav dessen Anweisungen. Der mit Down-Syndrom stürmt ins Behandlungszimmer, haut dem Doktor mit einem: „Hey, grüß dich!“, fidel eins zwischen die Schulterblätter, reißt sich den Pulli runter und kommandiert: „Hör mich mal ab!“

Geht eine Familie in eine Gaststätte, kommt es ab und zu vor, dass alle Tische besetzt sind. Möglicherweise käme

sie ja noch unter, aber dann würde sie eventuell jemandem ihre Gesellschaft aufdrängen. Also lieber nicht. Sollte allerdings ein Familienmitglied mit Down-Syndrom dabei sein, verläuft die Sache wahrscheinlich so: Der Vorschlag, wieder zu gehen, wird mit einem: „Fällt aus, ich habe Hunger!“, knallhart abgeschmettert.

Als Nächstes folgt ein Blick in die Runde und dann wird zielsicher der Tisch angesteuert, an dem noch eine freie Kante gesichtet worden ist. Nach spätestens drei Minuten sitzt die Familie fröhlich vereint mit bis dahin wildfremden Leuten auf engstem Raum zusammen, die alle nach weiteren fünf Minuten zur nächsten Gartenparty eingeladen werden. Darauf, wer die Einladung ausspricht, kommen Sie sicher von allein ...

Also, wie gesagt, es kann schon sein, dass der eine oder der andere hin und wieder unter dem Down-Syndrom leidet. Aber dann handelt es sich garantiert nicht um einen, der es hat.

Mit freundlicher Genehmigung der Lebenshilfe und der Verfasserin entnommen aus der Lebenshilfe Zeitung, Juni 2000

Jugendgruppe Kolumbus

Nachahmenswert: ein Club speziell für Jugendliche mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen

Kolumbus – die neue Jugendgruppe in Meschede stellt sich vor

Im Februar 1999 wurden alle interessierten Mädchen und Jungen mit einem Handicap (geistige oder körperliche Beeinträchtigung) ab 12 Jahren zu einem ersten Kennenlern-Nachmittag nach Meschede eingeladen. Bei einem vorausgegangenen Eltern-Informationsabend wurden gleich 23 Jugendliche angemeldet.

Ein Vorbereitungsteam hat für das erste Halbjahr 1999 ein abwechslungsreiches Programm zur sinnvollen Freizeitgestaltung mit originellen und Mutmachenden Angeboten ausgearbeitet. Freizeit soll genutzt werden für kreatives Tun, Weiterentwicklung von Fähigkeiten und Fertigkeiten, also Bildung im weitesten Sinne. Wir wollen aber auch

Kommunikation untereinander fördern und vor allen Dingen viel Spaß mit Freunden bei organisierter Beschäftigung erleben, ohne Kontrolle und Reglementieren. Freizeit ist auch Lernfeld für Selbstbeschäftigung und Eigenständigkeit, und auch hierzu soll in der Gruppenarbeit angeregt werden.

Einige Eltern leisten regelmäßig Begleitungs- und Assistenzdienste. So können wir auch Ausfahrten, Besichtigungen, Kegelnachmittage und Kinobesuche organisieren.

Zu unseren 14-täglichen Freitags-Treffen werden interessante und hilfreiche Info-Blätter zur Mitnahme erstellt über Termine und Aktivitäten aus dem Vereins- und Gemeindeleben, über Reiseangebote, Kurzzeitpflege und andere Themen. Auch werden Arbeitsgruppen

und Selbsthilfeorganisationen mit ihren Hilfsmöglichkeiten vorgestellt.

Wir wollen aber auch über Probleme reden und laden Referenten zu Jugendthemen (z.B. Pubertät, Partnerschaft, Bildungs- und Förderangebote, Identitätsentwicklung, Arbeitsmarktsituation) ein. Unsere Wünsche und Ziele sind auch, die Integration verstärkt zu verwirklichen, denn grundsätzlich bestehen bei Jugendlichen mit Handikaps keine anderen Freizeitinteressen als bei anderen Jugendlichen. Sie wollen oft auch die Möglichkeiten haben, die anderen ohne Vorbehalte zugänglich sind, doch allein können diese Angebote oft in der bisherigen Form nicht wahrgenommen oder bewältigt werden. Der häusliche Computer darf so nicht der Beginn der Isolation, Frustration oder Vereinsamung werden.

Als Gruppenmotto haben wir uns ausgedacht: Gemeinsam sind wir stark, denn Gemeinsam macht nicht einsam.

*Margot Burmann, Meschede
Gruppenleitung*

Urlaubsseiten

Das Deutsche Down-Syndrom Info-Center bekommt jeden Tag eine Menge Post. Darunter sind auch immer wieder Werbebriefe oder Prospekte von Veranstaltern, Organisationen oder Einzelpersonen, die Urlaubsreisen oder Ferienunterkünfte speziell auch für Familien mit behinderten Kindern anbieten.

Heute möchten wir Ihnen welche vorstellen. Die Sommerferien sind zwar vorbei, aber der nächste Urlaub will auch geplant sein. Ausprobiert haben wir all diese verlockenden Angebote (leider) nicht. Und garantieren, dass der Urlaub ein Erfolg wird, können wir natürlich auch nicht.

Urlaub auf dem Bauernhof

Der Regenbogenhof in Mützen (Wendland, zwischen Uelzen und Salzwedel) wirbt damit, der schönste behindertengerechte und umweltverträglichste Seminar-/Ferienhof mit landwirtschaftlichem Charakter in Deutschland zu sein! Aber nicht nur für Gruppen, auch für Familien und Einzelreisende, für Pferdefreunde, Sterngucker und Kräutersammler, für Wassersportler, Camper und Wohnmobil-Touristen.

Der naturnahe – nicht isolierte – Ferienhof, wo sich Behinderte und Nichtbehinderte wohl fühlen, bietet Einzel- und Doppelzimmer mit Vollpension (auch Vollwertkost oder vegetarisch). Selbstversorgern stehen zwei kleine Küchen zur Verfügung. Es gibt einen Mini-Planschteich, Platz zum Campen, Kleintiere und einige Pferde.

Information: Regenbogenhof, Mützen
Tel.: 0 58 44 / 17 92

Bio-Bauernhof in Österreich

Der Bio-Bauernhof der Familie Knoll liegt 35 km südlich von St. Pölten auf 500 m Seehöhe. Das Haus ist umgeben von Wiesen, Feldern, Wäldern und Obstgärten, die sehr ruhige Lage und die schöne Aussicht sind hervorzuheben. Ideales Wandergebiet, im Winter kann man rodeln und nicht weit weg Ski fahren.

Übernachtung mit Bio-Vollwertfrühstück wird angeboten, aber es steht auch eine komplett eingerichtete Wohn-

küche zur Verfügung. Kinder sind besonders willkommen.

Die beiden Hofkinder freuen sich über Spielkameraden. Besonders behinderte Kinder sind gern gesehene Gäste, da sie in intensiver Weise vom Umgang mit Tieren (Schafe, Hühner, Enten, Pferd, Hund und Katzen) profitieren können. Bei den bäuerlichen Arbeiten darf mitgeholfen werden. Leider ist der Hof für Rollstühle nicht geeignet.

Prospekte bei Familie Knoll
Kerschenbach 1,
A-3161 St. Veit / Gölzen
Tel. und Fax: 00 43 / (0) 27 63 / 20 35

Reiten in Portugal

Die Sozialpädagogin Silke Baumgarten mit einer Zusatzausbildung für Heilpädagogisches Reiten leitete seit 1991 einen eigenen HPR-Betrieb in Remscheid. Durch ihre Arbeit mit behinderten Kindern lernte sie die Sorgen der Eltern kennen, z.B. über wenig erholsame Ferien.

So entstand die Idee, ein behindertenfreundliches, Eltern entlastendes und integratives Ferienangebot zu schaffen. Mit dem wunderschönen Landgut Herdade Do Castanheiro in der Nähe von Lagos (Algarve) fand sie das ideale Objekt, um diese Pläne zu verwirklichen.

Zum Landgut gehören sechs stilvolle und geräumige Ferienwohnungen, Stallungen und 38 ha Land für die Pferde, Ponys und Esel.

Silke Baumgarten und ihr Team entwickelten ein integratives Erlebnisprogramm (Grundlage ist das Heilpädagogische Reiten), in dem die Kinder halbtags fachkundig betreut werden. In dieser Zeit können die Eltern ihren individuellen Bedürfnissen nachgehen.

Bisher teilgenommen haben Kinder und Jugendliche im Alter von drei bis 20 Jahren mit und ohne Behinderungen, die mit ihren Eltern und Betreuern (Wohngruppe) Ferien auf der Herdade Do Castanheiro verbrachten. Auch Menschen mit Mehrfachbehinderungen fanden Zugang zum Pferd und konnten in die Gruppe integriert werden.

Information: Silke Baumgarten
Herdade Do Castanheiro
Tel. und Fax: 00351 / 282 687 502

Tauchen und Schnorcheln auf Paros

Ein Expeditionsprogramm für die ganze Familie, aber auch Schnorcheltouren und aufregende Küstenforscherabenteuer für Kinder mit und ohne Behinderung bieten die Hamburger Lehrerin (Biologie und Sport, Erfahrung in Integrationsklassen) Kerstin Lingk und Peter Nicolaidis, Tauchlehrer und Meeresbiologe (arbeitet u.a. mit Jean Cousteau und für National Geographic).

Falls Sie Lust haben auf die Naturwelten der Ägäis, informieren Sie sich hier in Deutschland bei
Octopus: Kerstin Lingk
Tel. und Fax: 0 40 / 27 09 00 51

Wie wäre es mit einer Kur? Sonderkurdurchgänge in der Klinik Nordseedeich

In der Klinik Nordseedeich in Friedrichskoog werden zwischen 24.1.2001 und 17.3.2001 Sonderkurdurchgänge für Kinder mit Down-Syndrom und ihre Eltern durchgeführt. Damit möchte diese Rehabilitationseinrichtung Möglichkeiten schaffen, sich während eines 3-wöchigen Zusammenseins mit Gleichbetroffenen auszutauschen. Die Betreuung in der Klinik erfolgt durch Fachärzte verschiedener Fachrichtungen.

Ein weiterer Schwerpunkt des Sonderkurdurchgangs ist die psychologische Betreuung. Im Bereich der Gesprächstherapie werden Einzel- und Gruppengespräche angeboten; eine Einführung in verschiedene Arten von Entspannungstherapien wie autogenes Training, progressive Muskelrelaxation oder Tai-Chi gehören ebenfalls zum Therapieangebot.

Die Betreuung der Kinder erfolgt von 8.00 Uhr bis 12.30 Uhr und von 14.00 bis 17.00 Uhr (montags bis freitags) in Integrationsgruppen unserer Kindertagesstätte „Wattwürmer“. Die Zeit in der Kita steht unter dem Motto „Wahrnehmung mit allen Sinnen erlernen und fördern“.

Das Team der Physiotherapeuten bietet u.a. für die Kinder Koordinations-Gruppengymnastik, Einzelkrankengymnastik und therapeutisches Reiten an.

Informationen und Hilfe bei der Abwicklung von Formalitäten:
Mutter-Kind-Hilfswerk e.V.
Millberger Weg 1, 94152 Neuhaus / Inn
Tel.: 0 85 03 / 9 14 90



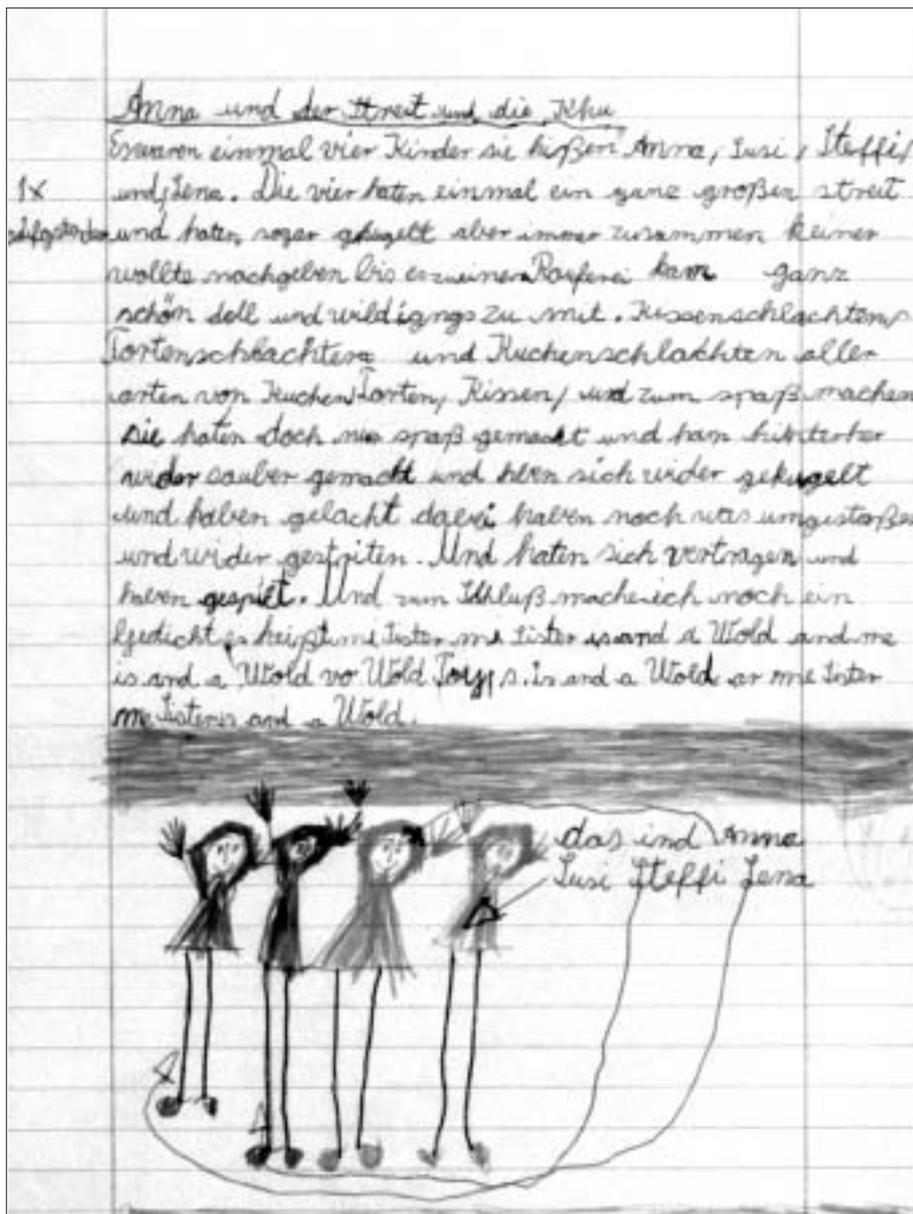
Kissenschlacht und Kuchenschlacht

Katrin Rakow, 13 Jahre, besucht die 7. Klasse einer Förderschule in Tuttlingen. Sie ist der größte Kelly Family Fan aller Zeiten, findet Mathe blöd und schreibt gerne Geschichten. Nun hat sie der Redaktion eine Geschichte gleich mit Illustration zugeschickt, die wir gerne hier abdrucken.

Vielen Dank Katrin!

Wer schreibt uns noch?

Vielleicht schreibt uns noch einmal wer? So ab und zu können wir hier sicherlich ein Plätzchen freimachen für Beiträge von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom



Der Seerosenteich

Die Sonne schien, der Himmel blau
Kein Lüftchen wach auf Erden
Im Garten sah ich einen Teich
Da blühten Rosen wunderschön

Im Mai da kommt der Frühling
Er schenkt den Blumen
Duft und Rosa

Das Wasser ist lebendig
Es schaukelt die Rosen in den
Schlaf

Christiane Grieb



Christiane ist 20 Jahre alt. Sie schreibt gerne Geschichten und Gedichte. Den Seerosenteich kann sie von ihrem Fenster aus sehen.

Mein Blut für dich

Sehr geehrte Familie Spanknebel, Ihren Bericht „Mein Blut für dich“ habe ich in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* gelesen. Da ich nicht nur einen Sohn (25 Jahre) mit Down-Syndrom habe, sondern auch in der Transfusionsmedizin (Blutbank einer Uni-Klinik) arbeite, möchte ich gerne Stellung dazu beziehen.

Es bereitet mir, ehrlich gesagt, immer Bauchschmerzen, wenn Angehörige von Menschen mit Behinderungen im Verhalten ihres Gegenübers sofort eine Ausgrenzung und Abwertung sehen. Verständlicherweise reagiert unsere Umgebung dann genervt und mit Unverständnis auf derart sensibles Verhalten (die wiederum wissen ja nicht, was uns schon alles passiert ist!). Jeder von uns möchte, wenn er im Notfall Bluttransfusionen erhalten muss, sichergestellt wissen, dass er dabei keine Krankheitserreger überträgt bekommt. Wir alle kennen aus der Presse etliche Fälle von Schlamperei auf diesem Gebiet, wo Menschen lebenslang zu Schaden oder gar zu Tode kamen.

Die Spende von Blut unterliegt äußerst strengen Qualitätsanforderungen. Die Richtlinien, nach denen sich alle in der BRD arbeitenden Spendezentren zu richten haben, werden von Ärzte-Komitees und dem Paul-Ehrlich-Institut in Berlin erarbeitet. Diese Richtlinien sehen vereinfacht ausgedrückt vor, dass der Spender gesund sein muss, dass er keine Medikamente einnehmen darf (es gibt Ausnahmen, wie die Pille und Schilddrüsenhormone), dass er ein bestimmtes Alter nicht unter- oder überschreiten darf, keiner Risikogruppe angehört (dazu gehört der intime Kontakt zu homosexuellen, aids-kranken, hepatitiskranken Partnern, wechselnde sexuelle Kontakte, Kontakte mit Partnern aus bestimmten Gebieten der Erde, in denen Malaria etc. vorkommen), dass er nicht süchtig, nicht in die Schleimhäute gepierct sein darf, nicht an bestimmten Vorerkrankungen gelitten hat und vieles andere mehr.

Alle diese Fragen muss bei uns jeder Spender vor jeder Spende beantworten. Dazu wird er bei einem Vorgespräch mit dem Arzt körperlich untersucht und auf die Verantwortung gegenüber dem Empfänger seiner Spende hingewiesen,

ebenso auf die Konsequenzen, die falsche Angaben haben können.

Selbstverständlich wird das Blut eines jeden Spenders jedes Mal untersucht und bei der kleinsten Auffälligkeit verworfen. Dennoch darf man nicht außer Acht lassen, dass bei bestimmten Erkrankungen die Inkubationszeiten lange sind und eine Verkeimung des Blutes bei der Untersuchung daher nicht zwangsläufig erkannt wird. Bei Aids ist dies der Fall, deshalb ist hier auch eine eindringliche Befragung des Spenders so wichtig und die Voraussetzung, dies eigenverantwortlich tun zu können, ist ein einwandfreies Verständnis der Sachlage. Dieses Verständnis kann man womöglich, darüber lässt sich streiten, auch dem einen oder anderen „ganz normalen Mitbürger“ absprechen! Das ist dann das Risiko, mit dem wir leben müssen, das wir aber versuchen, so gering wie möglich zu halten.

Die Ärztin hat sich also in Ihrem Fall völlig korrekt verhalten. Dass sie „so einen Fall“ noch nie erlebt hat, mag sicher daran liegen, dass Menschen mit Behinderungen, die oft schon viele (schmerzhafte) Kontakte mit Ärzten erlebt haben, sich selten freiwillig einem solchen Eingriff stellen. Nicht außer Acht lassen darf man auch die Situation während der Spende, bei der manche Spender mit erheblichen Kreislaufproblemen zu kämpfen haben und sich unter Umständen panisch verhalten.

Auch der Hinweis, dass Sie als Mutter und Betreuerin Ihres Sohnes nicht hundertprozentig sicher sein können, welche Kontakte er in der WfB hat, ist vollkommen korrekt. Aus Erzählungen meines Sohnes weiß ich, dass sexuelle Kontakte gelegentlich vorkommen. Die Gründe hierfür sind vielfältig, sei es Mangel an anderen Gelegenheiten, Nachahmung (es gibt ja auch im Kino One-night-stands und Ähnliches im Aufzug zu sehen), ein ungehemmteres, triebhaftes Ausleben mancher Mitarbeiter; zumindest ist ein Kontakt nicht auszuschließen!

Schön, wenn Sie sich (noch) so sicher sind, dass Ihr Sohn nicht gefährdet ist. Ich weiß allerdings nicht, ob die oben beschriebenen Ereignisse immer den Gruppenleitern zugetragen werden und wie diese damit umgehen (Eltern/Betreuer informieren, Untersuchung auf Aids?). Unser Sohn hat seine kleinen Geheimnisse, die stehen ihm in

diesem Alter zu, auch wenn es nicht unbedingt sexuelle Kontakte in der WfB sind!

Ich hoffe, dass Sie die ganze Sache jetzt etwas lockerer sehen können. Dem Helfer, der über Down-Syndrom so gar nicht Bescheid wusste, können Sie bei Ihrer nächsten Spende mit der neuen Postkarte von Tumor und Stephan des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters auf die Sprünge helfen.

Mit freundlichen Grüßen

*Sabine Grasse, Gablonzer Straße 21
91315 Höchstadt*

Förder-Börse und Kontakte

Therapie-Dreirad oder Tandem

Frau Susanne Dragavelic in Oldendorf möchte für ihren Sohn Nico gern ein Therapie-Dreirad oder ein Tandem haben. Die Krankenkasse lehnt die Finanzierung ab. Wer kann Frau Dragavelic mit Tipps weiterhelfen?

Tel.: 0 48 21 / 7 80 71

Gitterbett

Ich suche für Theodor ein Gitterbett, möglichst aus Holz mit Rollen (140 x 70) bei dem eine oder beide Gitterlängswände herabgelassen oder heruntergeklappt werden können.

Wer weiß, wo es ein solches gibt? Anrufen bei Frau Mack:
Tel.: 0 71 81 / 25 84 75.

Kieferoperation

Hallo, mein Name ist Michael Poppe. Ich bin 16 Jahre alt und habe das Down-Syndrom. Ich suche dringend Kontakt zu Betroffenen, deren Oberkiefer, so wie bei mir, nicht mitgewachsen ist und deswegen operativ vergrößert werden soll.

Wer hat so eine Operation schon einmal mitgemacht? Bitte um Kontaktaufnahme, Tel.: 0 85 01 / 59 83

Translokation

Wir suchen für eine Familie, die ein Kind mit einer Translokation hat, Kontaktfamilien.

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter,
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21

HapCaps – ein Wundermittel?

Wie zu erwarten war, gab es auf den Artikel von Frau Schmees in der vorigen Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom zahlreiche telefonische und einige schriftliche Reaktionen. Sie fielen sowohl „pro“ wie „contra“ aus. Nicht wenige Eltern hatten Interesse, mehr über die HapCaps in Erfahrung zu bringen, und waren interessiert an weiteren Informationen durch Frau Schmees.

Andere äußerten ihren Unmut über diese Methode der Ernährungsergänzung. In unserem eigenen Verein ist die Diskussion über das Für und Wider und über das Überhaupt heftig aufgeflammt. Nicht nur die HapCaps sind Thema, auch die Behandlung von Dr. Unruh mit Nutrivend oder die Behandlung durch Dr. Gelb (TNI) werden diskutiert.

Wir (die Redaktion von Leben mit Down-Syndrom) möchten hiermit klarstellen, dass der Bericht von Frau Schmees ihre persönliche Meinung wiedergab.

Mario ist gesund, auch ohne HapCaps

Wir haben einen Sohn mit Down-Syndrom, Mario, geboren im Juli 1997.

Ich habe schon vor Ihrem Bericht gehört, dass die Familie Schmees in den USA gewesen ist und eine spezielle Nahrung bekommen hat, die sehr helfen soll. Daraufhin habe ich mich bei der Frühförderung, der Krankengymnastik und Ärzten erkundigt. Alle sagten mir, dass sie sich nicht vorstellen könnten, dass das helfe. Wir könnten uns die Fahrt nach Amerika auch gar nicht leisten und das wird den meisten Familien so gehen.

Unser Sohn Mario ist vollkommen gesund, er hat bis jetzt erst eine Bronchitis gehabt. Er läuft seit sechs Monaten und spricht die ersten Wörter. Mario hört normal, er sieht normal, hat keine tränenden Augen, eine rosige Haut und schöne, feste Haare.

Ich will damit sagen, dass Kinder mit Down-Syndrom sehr unterschiedlich sind. Manche Kinder sind ständig krank, andere nicht, aber das ist auch bei normalen Kindern so.

Aber jeder versucht auf seine Art, diesen Kindern die besten Chancen zu geben.

Monika Telgen
Lathen

Wundermittel gab es schon im Mittelalter – Down-Syndrom auch!

Wir haben den Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* von Frau Schmees gelesen und fühlen uns veranlasst, dazu Stellung zu nehmen.

Wir sind eine Gruppe von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom, im Alter zwischen neun Monaten und zehn Jahren, und alle unsere Kinder haben weder „rote, trockene Wangen, wässrige Augen, laufende Nasen“ noch „weiße transparente Haut“. Es sind ganz normale, aufgeweckte Kinder mit Down-Syndrom und keines von ihnen hat je Dr. Jack Warner kennen gelernt.

Dass die Wirkung von hoch dosierten Vitamingaben wie HapCaps ausgesprochen umstritten ist, gehört mittlerweile zum medizinischen Allgemeinwissen; die gesamte Vitamintherapie ist in der Fachwelt umstritten. Unter anderem hat der angesehene Down-Syndrom-Spezialist Dr. Pueschel schon vor acht Jahren mit Bedauern festgestellt,



Mario Telgen, gesund auch ohne HapCaps

dass einige Ärzte weiterhin den Eltern Hoffnung machen, dass diese Therapie das Erscheinungsbild des Down-Syndroms positiv beeinflussen könnte. Keine dieser Therapien wird vom National Down Syndrome Congress (NDSC) unterstützt, der nicht nur die Wirksamkeit generell in Frage gestellt, sondern auch vor unterschiedlichen Gesundheitsrisiken gewarnt hat.

Das Kinderzentrum (Sozialpädiatrisches Zentrum) Oldenburg bietet uns und unseren Kindern eine ausgezeichnete Betreuung und Förderung. Wir alle fühlen uns dort gut aufgehoben. Aufgrund vieler Kontakte und Gespräche mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom haben wir festgestellt, dass viele unterschiedliche Wege und Möglichkeiten zur Förderung unserer Kinder bestehen. Bei aller Fülle der therapeutischen Angebote muss jeder für sich seinen Weg finden.

Statt in Pillen investieren wir lieber unsere Kraft und Zuwendung in unsere Kinder, damit sie zu fröhlichen und selbstbewussten Menschen heranwachsen, die sich in ihrer Umgebung wohl fühlen und so akzeptiert werden, wie sie sind.

Es ist bedauerlich, dass Frau Schmees in ihrem Artikel ein Bild über Menschen mit Down-Syndrom vertritt, das gerade in dieser Zeitschrift seit Jahren zu korrigieren versucht wird.

Elterngruppe Down-Syndrom
Oldenburg

Frühes Lesenlernen und das Programm Kleine Schritte

In den nächsten Monaten gibt es wieder einige Vorträge zu oben genannten Themen. Bitte informieren Sie sich über die genaue Uhrzeit, den genauen Ort und die Kosten jeweils bei dem Organisator der Veranstaltung.

Mainz, 14. Oktober 2000

Information: Elternkreis Down-Syndrom, Frau Hammer, Tel.: 0 67 14 / 77 74, Frau Pikard, Tel.: 0 61 31 / 47 53 35

Leverkusen, 4. November 2000

Information: Frau Pohlmann, Frühförderung der Lebenshilfe
Tel.: 02 14 / 4 57 24

Marktrechwitz, 2. Dezember 2000

Information: Frau Gottfried, Frühförderung der Lebenshilfe,
Tel.: 0 92 31 / 66 01 84

Homepages mit Wissenswertem über Down-Syndrom

Möchten Sie mal im Internet nachschauen, was ausländische Down-Syndrom-Vereine an Informationen zu bieten haben? Hier einige Adressen:

■ Malta

www.waldonet.net.mt/dsam

■ Niederlande

www.downsyndroom.nl

■ England

www.dsa.uk.com (von hier aus sind auch die Websites von Irland und Schottland zu erreichen)

■ Singapur

www.ecomz.com/downsyndrome

■ Australien

www.hartingdale.com.au/-dsansw

■ Österreich

www.down-syndrom.at

Und in Deutschland finden Sie Informationen u.a. unter:

■ www.down.syndrom.de

■ www.down.syndrom.org

■ www.ds-infocenter.de

Hilfreich ist auch die DS-Mailing-Liste.

Schicken Sie eine E-Mail an:

down-syndrom-liste@gmx.de

Unter Betreff muss *Down-Syndrom Briefkasten Start* eingetragen werden.

Tagung zur Sprachentwicklung

Themen: Gebärden-unterstützte Kommunikation, frühes Lesenlernen, Zweisprachigkeit

Ort: Blindeninstitutsstiftung in Rückersdorf, bei Nürnberg

Datum: Samstag, 18. November 2000, 9.00 – 15.00 Uhr

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter veranstaltet am Samstag, 18. November 2000 in der Blindeninstitutsstiftung in Rückersdorf bei Nürnberg eine Tagung rund um die Sprache.

GuK wird vorgestellt

Im Mittelpunkt steht ein Vortrag von Frau Prof. Dr. Etta Wilken, die dort zum ersten Mal offiziell die neue Gebärdenkarten-Sammlung GuK vorstellen wird.

Weiterhin stehen Workshops zum Frühen Lesenlernen und zur Zweisprachigkeit auf dem Programm.

Geplant ist außerdem eine Ausstellung mit Materialien zur Sprachentwicklung sowie zum Lesenlernen, wobei Eltern auch selbst hergestellte Materialien vorstellen können (wenn Leser der Zeitschrift dazu etwas beizusteuern haben, bitte melden Sie sich bei uns). Der G&S Verlag wird mit seinen Büchern zum Thema Down-Syndrom und seinem Angebot an Lernkarten ebenfalls anwesend sein.

Möchten Sie an dieser Tagung teilnehmen, rufen Sie uns bitte ab 15. Oktober an, schicken Sie uns ein Fax oder E-Mail, damit wir Ihnen Programm und Anmeldekarte zusenden können.

Lesungen mit Doris Zachmann

In folgenden Städten wird Doris Zachmann, Autorin von ... *mit der Stimme des Herzens* aus ihrem Buch vortragen.

Karlsruhe am Mittwoch, 04. Oktober 20.00 Uhr im Kinderhaus Agnes

Augsburg am Donnerstag 05. Oktober 20.00 Uhr in Bücher Pustet

Pforzheim am Donnerstag, 12. Oktober 20.00 Uhr in der VHS

Leonberg am Samstag, 16. Dezember 14.00 Uhr im Edith-Stein-Haus

Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ in Augsburg

Die Informationsausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ ist vom 30. September bis 22. Oktober 2000 im Kreuzgang der Kirche St. Anna in Augsburg zu sehen.

Öffnungszeiten: Di – So 10.00 – 12.30 Uhr und 15.00 – 18.00 Uhr, Sonn- und Feiertage bis 17.00 Uhr, montags geschlossen.

Führungen nach Vereinbarung

Information:

Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe

Tel.: 08 21 / 2 29 28 98 oder

Tel.: 08 21 / 2 29 16 06

... und in Dresden

In Dresden wird die Ausstellung zu sehen sein im Foyer der Filiale der Dresdner Bank am Dr.-Külz-Ring. Die feierliche Eröffnung findet am Montag, 6. November um 19.00 Uhr statt. Im Rahmen dieser Feier wird auch der diesjährige Down-Syndrom-Preis überreicht. Die Ausstellung dauert bis zum 30. November.

Öffnungszeiten: Montag bis Freitag 10.00 bis 19.00 Uhr.

Samstag und Sonntag geschlossen

Information:

Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe,

Frau Schwiderski Tel.: 03 51 / 4 90 31 44

Frau Heinze, Tel.: 03 51 / 8 58 09 79

Kongress zum Thema Gleichstellungsgesetze – jetzt!

Karl Hermann Haack, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Behinderten, lädt zu einem Kongress in Düsseldorf ein vom 20. bis 21. Oktober 2000, zum Thema Gleichstellungsgesetze für Menschen mit Behinderung.

Alle relevante Gruppen und Verbände und besonders Betroffene können an dieser Veranstaltung teilnehmen.

Einladungen mit Angaben über den genauen Ort, die vorgesehenen Inhalte und den zeitlichen Verlauf können im Büro des Behindertenbeauftragten angefordert werden.

Tel.: 01 88 85 27 17 93

Folgende Informationsmaterialien sind beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich:

Broschüre „Down-Syndrom. Was bedeutet das?“	DM	15,-
Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom	DM	40,-
Videofilm „So wie Du bist“, VHS, 35 Min.	DM	40,-
Kinderbuch „Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom“, 36 Seiten, 48 Farbfotos, gebunden, für Kinder ab 4 Jahre	DM	30,-
Erstinformationsmappe	DM	45,-
Broschüre „Das Baby mit Down-Syndrom“, 16 S.	DM	5,-
Broschüre „Das Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten“, 12 Seiten	DM	5,-
Broschüre „Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom“, 36 Seiten	DM	5,-
Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“		
Themen für den Anfang, 80 Seiten	DM	20,-
Postkarte Tumor und Stephan (jeweils 10 St.)	DM	10,-
Poster „Down-Syndrom hat viele Gesichter“	A3 DM	3,-
Postkarte „Down-Syndrom hat viele Gesichter“ und „Down-Syndrom – na und!“ (jeweils 10 St.)	DM	15,-
Posterserie „Down-Syndrom – Na und?“		
jeweils 5 Poster mit verschiedenen Motiven	A1 DM	30,-
	Format A2 DM	20,-
	Format A3 DM	15,-

+ Porto nach Gewicht und Bestimmungsland

Bestellungen schriftlich an:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf / Pegnitz
Fax 0 91 23 / 98 21 22

Zahlungsmodalitäten Ausland: nur mit Eurocheck / in bar eingeschrieben

Impressum

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.
Erlangen

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22
E-Mail: DS.InfoCenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Werner Dittmann,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Repros und Druck:

Fahner Druck GmbH
Nürnberger Straße 19
91207 Lauf an der Pegnitz

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September
Die Zeitschrift ist gegen eine Spende bei der Selbsthilfegruppe erhältlich.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck nur mit Genehmigung der Redaktion und Quellenangabe gestattet. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

Vorschau

Für die nächste Ausgabe (Januar 2001) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Elternarbeit als Empowermentprozess*

... *Wie wohnen Erwachsene mit Down-Syndrom?*

... *Neue Therapien – was ist was?*

... *Geistige Behinderung als Chance für eine behinderte Welt?*

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.

Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*: 30. Oktober 2000, 28. Februar 2001.

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 Konto-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 DM 100,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 0 91 23/98 21 21, Fax 0 91 23/98 21 22)

Die neue Postkarte
„Tumur und Stephan“

