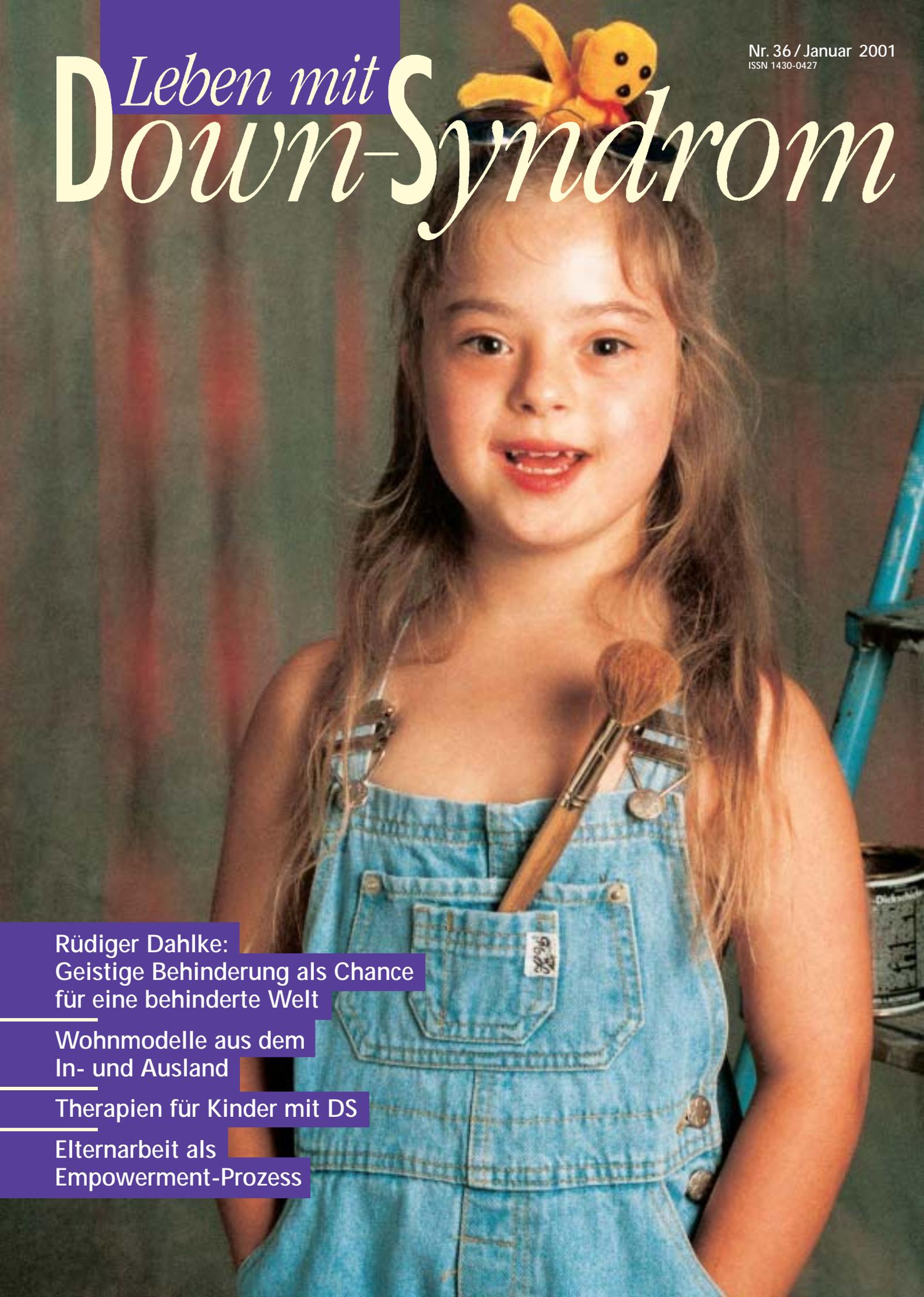


# Leben mit Down-Syndrom



Rüdiger Dahlke:  
Geistige Behinderung als Chance  
für eine behinderte Welt

Wohnmodelle aus dem  
In- und Ausland

Therapien für Kinder mit DS

Elternarbeit als  
Empowerment-Prozess



*Liebe Leserinnen, liebe Leser;*

*Haben Sie sich für das neue Jahr auch wieder viel vorgenommen? Zum Beispiel, nun endlich ihre Tochter oder Ihren Sohn regelmäßig und mit den besten Therapien zu fördern? Lesen Sie doch, bevor Sie loslegen, die Beiträge zu diesem Thema in der neuen Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom.*

*Das Therapieangebot wird immer größer. Gab es früher kaum Fördermöglichkeiten für unsere Kinder, sind wir heute als Eltern häufig überfordert durch die Vielfalt des Therapiemarktes. Jetzt taucht eher die Frage auf, muss ich das alles tatsächlich machen? Was genau und wieviel ist notwendig? Auf was kann ich, ohne ein schlechtes Gewissen haben zu müssen, verzichten? In dieser Ausgabe geben wir eine Übersicht über die verschiedensten Therapien und möchten gleichzeitig darauf hinweisen, damit vernünftig umzugehen.*

*Hilfreich dabei können die Überlegungen von Rüdiger Dahlke sein. Er fragt sich in seinem Aufsatz, weshalb wir unbedingt so herumtherapieren wollen.*

*Viel Platz nimmt das Thema „Wohnen“ ein. Bei dem Gedanken, dass wir eines Tages unsere Kinder in einem Wohnheim für Behinderte abgeben müssen, kommt bei vielen von uns ein Gefühl von Unbehagen auf. Zum Glück hat sich auf diesem Gebiet viel geändert. Die heutige Tendenz geht weg von den großen Heimen, hin zu kleineren Wohneinheiten. Viele neue Projekte lassen hoffen, dass auch wir für unsere Kinder geeignete, lebensnahe Wohnmodelle finden werden. Hier ist unser aller Engagement gefragt.*

*Aber dass wir als Eltern etwas bewirken können, wissen alle, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengefunden haben und gemeinsam für die Interessen ihrer Kinder kämpfen. Kraft und Mitstreiter findet man häufig bei Elternseminaren. Empowerment durch Elternarbeit – ebenfalls ein Thema in diesem Heft.*

*Elterninitiative und Elternmitarbeit werden weiterhin notwendig sein, um eine bessere Lebensqualität für Menschen mit Down-Syndrom zu schaffen. Ich hoffe, dass wir auch in diesem neuen Jahr gemeinsam weitere positive Entwicklungen für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien bewirken können.*

*Herzlich Ihre*

*Cora Halder*

**Aktuelles**

Moritz 2000 an Dr. Paditz..... 3  
 Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.....4  
 Berichte von der Deutschen Down-Syndrom-Woche 2000.....5

**Nachdenkliches**

Geistige Behinderung als Chance für eine behinderte Welt? ..... 6

**Therapie**

Gedanken zur Förderung ..... 12  
 Therapien für Kinder mit DS – ein unübersichtliches Riesenangebot.....13  
 Und dann gibt es noch.....17  
 Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht.....18  
 Frühes Lesenlernen in der Sprachtherapie .....20  
 Heilpädagogisches Reiten .....22  
 Erfahrungen mit Rang Dröll.....23

**Elternarbeit**

Elternarbeit als Empowerment-Prozess.....24  
 Gelegenheit zur Ermutigung .....35

**Freizeit**

Schwimmen? Kein Problem! Aber Tauchen lernen? ..... 40  
 Sportgruppe für Kinder mit und ohne Down-Syndrom .....43

Zwei Motive aus  
 der Postkartenserie  
 „Weiberrevue“  
 Lesen Sie dazu  
 mehr auf Seite 65.



**Integration**

Hausmeister Paolo .....46  
 Schüler Nicolas .....47

**Erfahrungsberichte**

Geschichten von Zwillingen und Drillingen..... 51

**Erwachsene**

Wohnmodelle aus dem In- und Ausland ..... 54

**Publikationen**

..... 61

**Leserpost**

..... 65

**Veranstaltungen**

Termine usw. ....66

**Bestellungen / Vorschau / Impressum**

.....67

Titelbild: Jaqueline Engelhardt

Foto Rückseite: Poster des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters in der Ausstellung „der imperfekte Mensch“ im Hygienemuseum, Dresden



## Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Eine stilvolle Umgebung für die Ausstellung Leben mit Down-Syndrom – das Foyer der Dresdner Bank in Dresden



## „Moritz 2000“ an Dr. Ekkehart Paditz

*Die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom vergab zum dritten Mal den „Moritz“. Dieser Preis wird alle zwei Jahre an Wissenschaftler oder Fachleute, die sich des Themas Down-Syndrom angenommen haben und sich dort besonders engagieren, überreicht.*

Die Eröffnung der Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ in der Dresdner Bank in Dresden war für die Preisverleihung der passende Rahmen. Dieses Jahr ging der Preis an den Dresdner Kinderarzt Dr. Ekkehart Paditz. Er bekam „den Moritz“ für sein Interesse an und seinen Einsatz für Kinder mit Down-Syndrom. Sein besonderes Interesse gilt den Schlaf- und Atemstörungen, die bei Kindern mit Down-Syndrom häufig auftreten. Erkenntnisse aus seiner umfassenden Studie, die im Jahre 2000 durchgeführt wurde, tragen mit Sicherheit zu einem besseren Verständnis und einer besseren Behandlung dieser Probleme bei.

Als Kinderarzt ist Dr. Paditz geschätzt und beliebt. Eltern kommen mit ihrem Kind gerne zu ihm, nicht nur bei Schlafstörungen oder Herzproblemen. Familien fühlen sich mit ihren Sorgen ernst genommen.

Nicht nur ist Dr. Paditz seit Jahren in der Dresdner Kinderhilfe aktiv. Er engagiert sich außerdem für den Elternkreis Down-Syndrom in Dresden und stellt sich dadurch an die Seite der Betroffenen. Er hat es der Selbsthilfegruppe ermöglicht, Seminare und Informationsveranstaltungen für Eltern und Fachleute durchzuführen sowie Öffentlichkeitsarbeit zu verwirklichen. Dr. Paditz ist es auch zu verdanken, dass die Ausstellung in Dresden gezeigt werden konnte.

Hat Dr. Paditz wohl selbst ein Kind mit Down-Syndrom? Denn woher sonst sollte dieses Engagement stammen? Es ist tatsächlich so, dass weltweit viele Wissenschaftler, die sich mit Down-Syndrom beschäftigen und sich auf diesem Gebiet einen Namen gemacht haben, selbst Vater, Mutter oder Geschwister eines Kindes mit Down-Syndrom sind. Dies ist bei Dr. Paditz nicht der Fall. Um so bemerkenswerter ist sein Engagement.

Down-Syndrom ist immer noch kein



Dr. Ekkehart Paditz, der diesjährige Preisträger

Thema, mit dem man Lorbeeren ernten kann. Ganz im Gegensatz zu der Situation in vielen englischsprachigen Ländern oder auch in Ländern wie Spanien und Italien wird in Deutschland nur wenig Forschung in diesem Bereich betrieben.

Deshalb ist es erfreulich, dass sich Dr. Paditz dieses Gebiets angenommen hat und sich mit viel Einsatz um Kinder mit Down-Syndrom bemüht. Er hat den „Moritz“ verdient.

### Und weshalb „Moritz“?

Der Preis besteht aus einer kleinen Bronzefigur, die von dem Bildhauer Hans Peter Widrig geschaffen wurde. Als der Preis vor vier Jahren zum ersten Mal verliehen wurde, hatten wir uns noch nicht auf einen Namen geeinigt. Solche Preise haben ja Namen: Bambi, Oscar etc. Schließlich einigten wir uns auf den Namen „Moritz“, ganz einfach aus dem Grund, weil der kleine Junge mit Down-Syndrom, der Modell gestanden hat, Moritz heißt.

# Down-Syndrom – Wir gehören dazu

## Bundesweite Aufklärungs- und Imagekampagne

Die Hexal-Initiative „Für eine bessere Zukunft“ startet unter dem Slogan Down-Syndrom – Wir gehören dazu eine bundesweite Aufklärungs- und Imagekampagne für Kinder und Menschen mit Down-Syndrom.

Gemeinsam mit den Kooperationspartnern der Fachzeitschrift „Der Kinderarzt“, dem Kinderzentrum München, dem Kindernetzwerk, dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter und dem Berufsverband der Ärzte für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Deutschland e.V. wird in der Zeit vom 1. April bis 30. Juni 2001 in nahezu allen Kinderarztpraxen und Kliniken über verschiedene Medien entsprechende Aufklärungsarbeit geleistet. Die Kampagne wird außerdem von verschiedenen Fachleuten wie Prof. Dr. Etta Wilken und Herrn Dr. Wolfgang Storm unterstützt.

Zielsetzung dieser Initiative ist es, den Kindern und Menschen mit Down-Syndrom eine bessere Zukunft zu ermöglichen. Dies beinhaltet die Möglich-

keit eines angemessenen schulischen Abschlusses, die Chance, einen entsprechenden Arbeitsplatz zu finden, mehr Mit- und Selbstbestimmung sowie die vollwertige Übertragung von Rechten und Pflichten im täglichen Miteinander.

Alle in Deutschland aktiven Selbsthilfegruppen werden ebenfalls über diese Aktion informiert und um Mitarbeit und Unterstützung gebeten.

Um in dieser Aktion auch neue Erkenntnisse und aussagefähige interessante Zahlen zu vermitteln, bitten wir die interessierten und in Frage kommenden Personen um Beantwortung eines Fragenkataloges (liegt u.a. dieser Zeitschrift bei).

Die Ergebnisse werden wir im Rahmen der ersten Pressekonferenz im Monat April präsentieren.

Für die Aktion werden folgende Informationsmaterialien kostenlos zur Verfügung gestellt

■ Adressenverzeichnis aller in Deutschland tätigen Selbsthilfegruppen auf

dem Gebiet Down-Syndrom

- vierseitige Folder, vierfarbig
- vierseitige farbige DIN-A3-Zeitung mit interessanten Informationen über die Thematik
- vierfarbiges DIN-A2-Poster

Wir bitten Sie daher herzlich, diese Aktion in Ihrem Umkreis bekannt zu machen, und stehen Ihnen für Rückfragen oder Wünsche jederzeit gerne zur Verfügung.

Informationsmaterialien können Sie anfordern über:

Gerd Thomas & Partner GmbH  
Gluckensteinweg 47  
61350 Bad Homburg  
Tel. 0 61 72 / 96 61 0  
Fax 0 61 72 / 96 61 11

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Hammerhöhe 3  
91207 Lauf a.d. Pegnitz  
Tel. 0 91 23 / 98 21 21  
Fax 0 91 23 / 98 21 22

## Oktober 2001: Down-Syndrom-Monat Aktionsmonat statt Woche!

Schon häufig kam aus verschiedenen Selbsthilfegruppen, die in der Deutschen Down-Syndrom-Woche aktiv waren, das Anliegen, ob man diese Aktion nicht nur während einer Woche, sondern während eines ganzen Monats durchführen könnte. Die Zeit sei einfach zu knapp!

Auch wir selbst haben festgestellt, dass nur eine Woche, wenn verschiedene Veranstaltungen geplant und organisiert werden müssen, häufig zu kurz ist.

Einerseits führt es zu Engpässen bei den Organisatoren, die an mehreren Tagen und Abenden innerhalb dieser kurzen Zeit unterwegs sein müssen. Es sind ja meistens die Mütter, die sich auf den Weg machen. Und wohin dann immer mit den Kindern? Andererseits ist es von dem Publikum, das man mit sei-

nen Aktionen erreichen will, vielleicht ein wenig viel verlangt, verschiedene Down-Syndrom-Veranstaltungen innerhalb einer Woche zu besuchen.

Deshalb haben wir uns nun entschlossen, im Jahr 2001 einfach aus der Aktionswoche im Oktober einen Deutschen Down-Syndrom-Monat zu machen.

Das zentrale Thema wird dieses Mal unsere Sorge über die pränatale Diagnostik sein, der dadurch entstehende Wunsch nach dem perfekten Kind und die Schwangerschaftsabbrüche bei u.a. der Diagnose Down-Syndrom.

Wir bereiten auf jeden Fall ein Plakat und eventuell auch Postkarten zu diesem Thema für die Aktion vor. In unserer Maiausgabe gibt es dazu mehr Informationen.

## Down-Syndrom InfoCenter breitet sich aus

Nicht nur war es nötig, im InfoCenter mehr Platz zu schaffen für unsere Mitarbeiterinnen, auch unsere zwei neuen Produkte, GuK und Kleine Schritte (ab Frühling 2001), machten es erforderlich, dass wir uns nach zusätzlichen Räumen umschaute. Wir hatten das Glück, gleich über unserem jetzigen Büro im ersten Stock eine Etage dazumieten zu können. Jetzt haben wir insgesamt eine Fläche von 200 Quadratmetern.

Fünf fest angestellte und drei ehrenamtliche Mitarbeiterinnen sind im Center beschäftigt, dazu kommt zurzeit noch Barbara, unsere Praktikantin, die uns an einem Tag in der Woche hilft.

Nach wie vor bekommen wir keine öffentlichen Gelder. Wir finanzieren uns durch Spenden, Mitgliedsbeiträge und den Verkauf unserer Publikationen.

# Berichte von der Deutschen Down-Syndrom-Woche 2000

*Viele Selbsthilfegruppen waren während der Deutschen Down-Syndrom-Woche wieder aktiv. Wir bekamen Fotos, Zeitungsartikel und Berichte zugeschickt über Aktivitäten, die an verschiedenen Orten stattgefunden hatten. Hier einige Kostproben.*

## **Bericht aus Darmstadt: Eine Ausstellung geht auf Wanderschaft**

Angeregt durch die vielen Aktivitäten und Ideen, die in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* präsentiert werden, waren auch wir, die Selbsthilfegruppe Down-Syndrom Darmstadt, in der Deutschen Down-Syndrom-Woche nicht untätig. Die Caritas-Frühberatung stellte uns ihre Räume zur Verfügung, um eine Ausstellung zum Thema Down-Syndrom zu zeigen. Zur Eröffnung der Ausstellung wurden Erzieher/innen eingeladen, die in Regel- und Integrationskindergärten mit unseren Kindern arbeiten. Zur Abrundung der Veranstaltung wurde der Film „So wie Du bist“ gezeigt, dem eine Diskussionsrunde folgte. Natürlich hat auch unsere regionale Zeitung Notiz von unserer Aktion genommen und ausführlich darüber berichtet. Außerdem übertrug Radio Radar Darmstadt ein Interview live von der Ausstellung.

Nach der DS-Woche geht unsere Ausstellung auf Wanderschaft durch die umliegenden Kindergärten, um Eltern von nicht behinderten Kindern ebenfalls zum Thema Down-Syndrom aufzuklären. Wir haben festgestellt, dass doch immer noch Berührungängste vorhanden sind und viele Eltern sich nicht von selbst trauen, direkt zu fragen oder aber einfach nicht informiert sind. Wir hoffen, dass nicht betroffene Eltern so eher angeregt werden, die Eltern von Kindern mit Behinderungen zu fragen und somit einen natürlichen Umgang mit diesem Thema zu fördern.

Rechtzeitig zur Aktionswoche konnten wir auch unser neues Faltblatt präsentieren, in dem wir unsere Hilfe und weitere wichtige Kontaktadressen an-

bieten. Systematisch werden wir im Laufe des Monats diese Faltblätter an Krankenhäuser, Ärzte und Hebammen verteilen, damit möglichst früh für Eltern von Neugeborenen mit Down-Syndrom eine Unterstützung angeboten werden kann.

Wir haben festgestellt, dass unsere Aktionen interessiert und dankbar aufgenommen wurden. Wir möchten weiterhin auch anderen Mut machen, das Thema Down-Syndrom überall anzusprechen, um so für mehr Verständnis und Akzeptanz zu werben. Unsere Ausstellung erreicht hoffentlich noch viele Stationen auf ihrer Wanderschaft.

*Ulrike Berger*

## **Bericht aus Wolfenbüttel**

Ein Beispiel für ein vielseitiges, interessantes Veranstaltungsprogramm kommt von der Arbeitsgemeinschaft Down-Syndrom e.V. in Wolfenbüttel. Frau Margrit Bernhofer schreibt dazu, dass die Gruppe bei den Vorbereitungen sehr positive Erfahrungen gemacht hat und durch die Lokalpresse viel Unterstützung bekam.

In dem Programmheft werden alle Aktivitäten, die während der Woche stattfanden, ausführlich angekündigt:

Sonntags wurden in dem ökumenischen Familiengottesdienst „Menschen mit Down-Syndrom leben mit uns“ alle Besucher eingeladen zu erfahren, dass „Miteinander Leben“ ohne jede Ausgrenzung in einer christlichen und humanen Gemeinschaft möglich ist. Dienstagabend gab es einen Vortrag über Erfahrungen zur Integration in Kindergärten und Schule, am Mittwoch gab der Sänger und Gitarrist Andreas Bermig

ein Benefizkonzert, Donnerstag ging es in einem Vortrag mit Stefan Doose um „Neue Perspektiven in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung“. Freitags standen die Erfahrungen des Integrationsfachdienstes im Mittelpunkt eines Informationsabends. Samstags folgte ein großes Familienfest, zusammen mit den Pfadfindern, im Kino lief dann sonntags noch der Film „Am achten Tag“. In zwei Sondervorstellungen während der Aktionswoche wurde dieser Film auch schon für Schulklassen gezeigt. Der Werbespot mit Günther Jauch lief im Kino während der gesamten DS-Woche.

Ein Informationsstand und die Gestaltung einiger Schaufenster in der Innenstadt von Wolfenbüttel gehörten zum Programm. Außerdem überreichte die Gruppe zehn Erstinformativpakete an Geburtskliniken.

Ein tolles, nachahmenswertes Programm.

## **Bericht aus Geretsried**

Ähnlich aktiv waren die Mitglieder von Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen in Geretsried. Auch hier lenkte man die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit mit einem Infostand und mit den Filmen „So wie Du bist“ und „Am achten Tag“ auf Menschen mit Down-Syndrom. Eltern erzählten anschließend dem Publikum, wie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom aussieht.

Um Selbstbestimmung behinderter Menschen ging es in dem Theaterstück *Rollenium* des Münchner Crüppel Cabaret. Bei allen Veranstaltungen konnte man sich an einem Preisrätsel beteiligen, bei dem schöne Preise zu gewinnen waren. Die Süddeutsche Zeitung brachte verschiedene Berichte über die Aktivitäten der Geretsrieder Gruppe.

## **Disko und Konzert in Nürnberg**

Eine große Diskothek in Nürnberg lud alle Jugendlichen mit Down-Syndrom, ihre Geschwister, Freunde und Schulkameraden ein zu einem megastarken Diskoabend.

Das Deutsche Down-Syndrom Info-Center konnte die mongolische Musikgruppe „Egshiglen“ gewinnen, ein Benefizkonzert zu geben. Wie immer, zog Egshiglen viele begeisterte Besucher an.

# Geistige Behinderung als Chance für eine behinderte Welt?

Rüdiger Dahlke

Es geschieht, was du willst oder etwas Besseres, sagt eine Spruchweisheit des Ostens. Kinder sind Gottesgeschenke, weiß der fromme Volksmund bei uns. Die Trisomie 21 ist einer der Testfälle für solche und andere so genannte Lebensweisheiten. Bei Geschenken geht es eigentlich nicht darum, sie abzulehnen, umzumodeln oder auch nur Bedingungen daran zu knüpfen. Einem geschenkten Gaul schaut man nicht ins Maul, wüsste diesbezüglich das Sprichwort. Geschenke hat man einfach anzunehmen, auch wenn sie nicht dem eigenen Geschmack entsprechen, lernt schon das kleine Kind. Bei behinderten Kindern ist es offenbar besonders schwer, sie – so wie sie sind – als Gottesgeschenke anzunehmen, obwohl sie – wenn man sie dann angenommen hat – mehr noch als andere Kinder zeigen, wie sehr das Sprichwort Recht hat.

Sollte es aber gerade bei einem Geschenk Gottes mit dem Annehmen anders sein als bei den profanen Geschenken des täglichen Lebens? An behinderten Kindern versuchen wir als Mitglieder einer Gesellschaft, die generell mit allen Behinderungen auf Kriegsfuß steht, besonders viel zu verbessern und umzuarbeiten – alles mit dem Ziel, sie so normal wie möglich hinzubekommen. Kaum irgendwo anders wird so viel „herumgedoktert“.

Obwohl meine Frau und mich eine Philosophie verbindet, die dem Annehmen und Geschehenlassen einen hohen Stellenwert einräumt, ganz im Sinne des christlichen „Dein Wille geschehe“, haben wir anfangs fast automatisch so reagiert wie in dieser Gesellschaft üblich. Das Motto war, wenn wir schon ein Down-Kind bekommen, dann werden wir – unter Aufbietung all unserer Möglichkeiten – alles versuchen, um ihm ein möglichst normales Leben zu ermöglichen. Auffällig aber war von Anfang an, dass unsere Tochter Naomi bei diesem Versuch nicht etwa mit uns an einem Strang zog, sondern sich von vornherein sehr entschieden fast jeder Frühförde-

rungsmaßnahme verweigerte. So brachte sie uns allmählich immer mehr auf jenen Stand zurück, der sowieso unserem Weltbild entspricht.

Obwohl ein ausgesprochen friedfertiges Wesen, das kaum weinte und praktisch nie schrie, ließ sie keinen Zweifel an ihrer Abneigung gegen die allermeisten Therapeut(inn)en und überhaupt all jene, die sich ihr in pädagogischer Absicht näherten. Schon als Baby machte sie beim Betreten des Hauses der Krankengymnastin ein solches für sie völlig untypisches Theater, dass wir die Maßnahme immer wieder zurückstellten und dann an dieser Stelle aufgaben.

Anfangs dachten wir, dass es vielleicht an dieser Therapeutin oder ihrer Methode läge, bis wir von Naomi sehr klar gezeigt bekamen, dass es eine grundsätzliche Sache war, die alle Therapeuten und Methoden einschloss. Die einzige Ausnahme bis heute sind Menschen, die Naomi ausgesprochen sympathisch sind. Dann nimmt sie deren Therapeutensein sozusagen in Kauf, geht hin und spielt auch mit, aber sicher nur so weit, wie es nicht als Einsteigen auf die jeweilige Therapie missverstanden werden könnte. Seit Jahren achtet sie etwa darauf, dass sie bei dem von ihr sehr geschätzten Logopäden nicht einmal zufällig eines ihrer wenigen Worte fallen lässt. Andererseits trinkt sie aber gerne mit ihm Tee und lässt sich von ihm „bespielen“.

Vor Jahren hatten wir einmal die Idee einer Musik- bzw. Rhythmustherapie, weil Naomi schon früh eine Vorliebe für Tanzen und Singen zeigte. Wir luden eine Rhythmustherapeutin ein, mit uns für einige Wochen nach Afrika ins Land der Trommeln zu reisen, an einen Platz, den Naomi liebt, um dort gezielt mit ihr zu „arbeiten“. Das war noch in unserer naiven Phase, wo wir noch nicht wussten, dass sie nicht daran denkt zu arbeiten und schon gar nicht an ihrer Normalisierung. Sie ließ die sympathische Trommellehrerin also gänzlich unbeachtet in ihrer jeweiligen

Stunde, fand es aber durchaus anregend, am Abend mit uns allen mitzusingen und zu trommeln. Sobald es aber um sie ging, schließlich war die Therapeutin flexibel genug, auch am Abend eine Therapieeinheit mit ihr zu machen, war es sofort wieder vorbei. Wir gaben schließlich auf, um ihr die Musik nicht zu verleiden, und machten gemeinsam Urlaub – ab diesem Moment war Naomi dann bei der Sache und hatte gar nichts mehr gegen die Musiktherapeutin. Sie hat auch nichts dagegen, im Mittelpunkt zu stehen, im Gegenteil, es darf nur keine therapeutischen und pädagogischen Formen annehmen.

Naomi freut sich so lediglich auf eine einzige verbliebene Therapeutin, Frau Hoffmann, die sie nun schon über lange Zeit akzeptiert, einfach weil sie sie wohl für eine Freundin hält, die einmal die Woche kommt und immer wieder gute Spielideen mitbringt. Wenn es dann wieder reicht und anspruchsvollere Dinge auf dem Spielplan stehen, bringt sie aber auch Frau Hoffmann schon mal den Mantel als eindeutige Aufforderung, jetzt doch lieber zu gehen.

Solch kompromisslose und manchmal auch kompromittierende Direktheit ist überhaupt eines ihrer „Markenzeichen“, und so kann sie auch schon einmal dem Chef eines größeren Verlages, kaum dass er sich nach mehrstündiger Reise bei uns auf dem Sofa niedergelassen hat, den Mantel mit eindeutigem Aufforderungscharakter bringen. Naomi weiß sehr genau, wen oder was sie nicht will. Und eigentlich ist ihr alles, was unsere Dreisamkeit arbeitsmäßig in Frage stellen könnte, suspekt.

Nachdem wir, ihre Eltern, beide Therapeuten sind und mit vielen Möglichkeiten auch in alternativen Bereichen vertraut, hätte es so viele Ansätze gegeben, mit denen wir ihre Situation gern gebessert, erleichtert, gefördert, entwickelt hätten oder wie Therapeuten das eben so nennen. Allein, es kam nicht gut an, die besten und nettesten Cranio-

sakraltherapeuten, Fußreflexzonenkünstler und universitären Down-Syndrom-Koryphäen machten bei Naomi keinen Stich.

Das Ganze geht so weit, dass sie ihre Brille, die sie mit minus vier Dioptrien aus meiner ärztlichen Sicht dringend bräuchte, und die wir aus leichtestem Titan und besten Gläsern machen ließen, ein paar Mal interessiert aufsetzte, die plötzlich scharfe und größere Welt staunend zur Kenntnis nahm, um dann aber jedes Mal sehr entschieden wieder in ihre kleine, weiche – sicherlich leicht verschwommene – Welt zurückzukehren. Selbst zur Brille müsste man sie also vergewaltigen. Dabei ist es nicht so, dass sie einfach alles ablehnt, was neu ist. So lässt sie sich die Zähne putzen, was sie wohl auch nicht einsieht, aber sie verschwendet keine Energie im Kampf dagegen.

Eine Zeit lang und schon sehr früh ging sie gerne in den ganz normalen Dorfkindergarten der Caritas, nachdem sie vorher alle Versuche mit Down-Gruppen strikt boykottiert hatte. Schließlich hatten wir die ganze Down-Gruppe sogar zu uns verlegt, in der Annahme, dass sie vielleicht die fremde Umgebung störe. Das führte dazu, dass Naomi sofort in ein höheres Stockwerk flüchtete und unter einen Teppich kroch. Als die anderen Kinder mit ihren Eltern gegangen waren, war sie unübersehbar erleichtert und geradezu froh. Recht bald konnte man sie auch schon befragen. Sie haucht ein zustimmendes Ja oder hält sich bei Nein die Hand vor die Augen. Die Frage, ob die Kinder wieder kommen sollten, führte zu ausgesprochen lange zugehaltenen Augen.

Der Kindergarten war nach gut einem Jahr schlagartig vorbei, als ein rüpelhafter, etwas lauter Junge in ihre Gruppe kam, der sich über sie lustig machte und grob zu ihr war. Das gab sie sich einfach nicht und machte unmissverständlich klar, dass sie nun nicht mehr in den Kindergarten wolle. Weder wir noch die ebenso nette wie bemühte Kindergärtnerin konnten daran etwas ändern. Einmal entschieden, ist sie sehr beharrlich. Natürlich hätte man bei einer so grundsätzlichen pädagogischen Frage auch hart bleiben und sie gegen ihren Willen täglich in den Kindergarten schleppen können. Wir taten das auch kurz, was uns heute noch Leid tut. Sie



litt darunter, ließ sich in ihrer Ablehnung nicht erweichen und war sichtlich erleichtert, als wir ein Einsehen hatten und ihr weitere Ängste ersparten.

Inzwischen leben wir acht Jahre mit Naomi und sie hat uns – auf ihre Art – vieles beigebracht. Umgekehrt ist auch das Leben mit uns nicht ganz spurlos an ihr vorübergegangen. So hat sie nach vier Jahren – schon fast wider unser Erwarten – von einem Tag auf den anderen aufgehört, an der Brust zu trinken. Sie hatte damit erst ein Vierteljahr nach der Geburt begonnen, konnte es anfangs einfach nicht aufgrund ihrer – durch einen schweren Herzfehler begünstigten – Schwäche. In den vier Jahren waren natürlich alle möglichen angeblich gut gemeinten Ratschläge auf meine Frau eingepresselt, sodass sie schon selbst ein schlechtes Gewissen wegen der Länge ihres Stillens bekam. Wenn sie nicht von so vielen archaischen Völkern gewusst hätte, wo langes Stillen als natürlich und gut gilt, hätte sie sicher den Mut verloren. Das Ergebnis war, dass Naomi mit ihrem langen, anstren-

genden Saugen und exzessiven Seifenblasen-Orgien nie ein Problem mit der typischen offenen Mundstellung der Down-Kinder hatte. Ärztliche Spezialisten, die so langes Stillen strikt ablehnen, hatten uns zu Gaumenplatten und ähnlichen Schikanen geraten, um dasselbe Ergebnis zu erreichen. Außerdem war Naomi weit weniger erkältet als andere, auch normale Kinder – sicherlich aufgrund der guten Immunlage durch das lange Stillen. Wir wissen wohl, dass die Schulmedizin das anders sieht, aber wir haben unsere Erfahrung und teilen sie im Übrigen mit vielen Millionen so genannter Primitiver.

Die vielleicht wichtigste Erfahrung und Lehre mit Naomi ist, dass vieles kommt, wenn die Zeit dafür reif ist, aber eben oft viel später und manchmal schon sehr spät. Und dass es deshalb keinen, aber schon gar keinen Sinn hat, sie an normalen oder auch nur anderen Down-Kindern zu messen. Der Ehrgeiz, den viele Mütter auf Spielplatzbänken verbreiten, dürfte langfristig schon deren Kindern erheblich schaden, für

Down-Kinder und ihre Eltern erscheint er uns fürchterlich. Kurz vor ihrem achten Geburtstag war Naomi – von unseren pädagogischen Freunden argwöhnisch beäugt – plötzlich aus eigenem Antrieb sauber. Auch wenn sie bis dahin einen riesigen Berg von Windeln auf dem Gewissen hatte, ist uns dieser von ihr selbst errungene Erfolg und Fortschritt so viel wertvoller als ein mit Nachdruck antrainierter. Warum sollte das bei Down-Kindern anders sein?

Besonders wichtig erscheint uns auch, dass Naomi – nach Beobachtung ihrer einzig verbliebenen Therapeutin – keine Verhaltensstörung hat wie viele jener Down-Kinder, die auf Normalität und Leistung (wie frühes Sauberwerden und Sprechen) getrimmt wurden. Die Bibel lehrt, dass alles seine Zeit hat, Naomi bringt es uns nachdrücklich bei, sie hat in allem ihre ganz eigene Zeit und lässt sie sich, wenn wir sie lassen.

Nach typisch deutscher Auffassung

müsste sie eigentlich längst in eine Sonderschule – mit anderen Down-Kindern ist das für sie, wie einige Versuche zeigten – ein ausgesprochener Horror. Gott sei Dank fanden wir Verständnis bei einem weniger strengen als weisen Pädagogen, der – nachdem er sich ihre ganze Geschichte angehört hatte – Naomis Schulpflicht für ein weiteres Jahr in ein vorläufiges Schulrecht umgewandelt hat. Davon macht sie vorerst – mit großem Genuss – Gebrauch.

Nun gibt es keine zwei gleichen Kinder. Warum also sollten alle Down-Kinder gleich sein? Wir wollen diese Erfahrungen deshalb auch gar nicht so einfach verallgemeinern, aber doch einmal die Anfangsgedanken ein wenig weiterspinnen und Denkanstöße anregen. Macht es überhaupt tieferen Sinn und vor allem ist es im Sinn des Gottesgeschenkes, Down-Kinder unter großen Anstrengungen für beide Seiten auf so etwas Relatives wie Normalität zu trimmen.

Immerhin könnte man sagen, dass viele ganz normale Kinder ebenfalls gegen Förderungsmaßnahmen wie besonders die Schule Widerstand leisten. Praktisch jedes Kind liebt die Regression und flieht gern vor Herausforderungen auf den Schoß der Mutter und manche versuchen sogar, wieder ganz in ihn hineinzukriechen. Aber andererseits zeigen sie doch auch eindeutige Anzeichen von Wachstums- und Entwicklungswünschen. Sie sind stolz auf jeden Zentimeter, den sie gewachsen sind, und reißen sich beim Familienspielen um die Rollen der Eltern, wohingegen mangels anderer Freiwilliger der Hund die Kinderrolle übernehmen muss. Kinder mit Down-Syndrom entwickeln diesbezüglich kaum Entwicklungsbegehr, jedenfalls konnten wir in den ersten acht Jahren davon keine Ansätze bei unserer Tochter finden. Sie bleiben von ihrer Physiognomie und ganzen Art her sehr lange Kinder und altern dann fast übergangslos. Ihr Lebenszyklus scheint deutlich abgewandelt gegenüber dem normalen Lebenskreis. Lange Kind geblieben, werden sie nach der Lebensmitte offenbar sogleich wieder zu Kindern im Sinne des christlichen Auftrages.

Könnte es deshalb nicht ihre Aufgabe in diesem Leben sein, das Kindheitsthema ausführlichst zu (er-)leben? Selbst wenn man die – ebenfalls mit dem 21. Chromosom zusammenhängende – Häufung der Alzheimerschen Erkrankung bei ihnen betrachtet, wird dabei das Thema „Wieder zu werden wie die Kinder“ in seiner Schattenversion deutlich. Wenn dem aber so ist, wäre es unsinnig, die Kindheit mit lauter anstrengenden und häufig frustrierenden Versuchen zu belasten, die auf eine Erwachsenenzeit zielen, die sowieso nicht wirklich eintritt und in ihrem Leben gar keine wesentliche Rolle zu spielen scheint. Aus dem Weltbild der spirituellen Philosophie wäre es sogar denkbar, dass der Versuch, Down-Kindern das Kindliche so früh und so weit wie möglich zu nehmen, in ihrem Alter mit der unerlösten Kindlichkeit des Alzheimer-Syndroms bezahlt werden muss. Unsere Erfahrungen mit über 20 Jahren Psychotherapie zeigen, dass man sich nichts ersparen, aber vieles aufschieben kann. Alles Aufgeschobene wird aber dadurch nicht leichter, sondern im Gegenteil oft viel schwerer und nicht selten bizarr. Aufgeschobene Sexualität bei-



spielsweise wird so in neurotischer Form oft erst zum Problem.

Nach Auffassung der spirituellen Philosophie hat jeder Mensch die Aufgabe, seinen Weg zu finden unter Verwirklichung seiner speziellen Fähigkeiten. Es gibt Menschen, die mit sehr viel Intelligenz ausgestattet, offenbar zum Verständnis unserer Welt einen Beitrag leisten sollen. Und es gibt Menschen, deren Hauptbegabung im Bereich des Fühlens und emotionalen Empfindens liegt. Zu Letzteren gehören fast all jene Menschen, die wir als geistig behindert einstufen. Bei unserer einseitigen Überschätzung der Intellektfähigkeiten übersehen wir häufig, dass diese Menschen bei den Gefühlen und Emotionen viel reicher vom Schicksal beschenkt wurden als so genannte Gesunde. Trisomie-Kinder haben ihre Lebensschwerpunkte ganz offensichtlich im Fühlen und Empfinden. Sie sind – von einer Archetypen-Ebene betrachtet – dem Mondprinzip näher und bleiben das auch viel länger.

Medizinisch gesehen fehlt ihnen eigentlich nichts, wie man auf den ersten Blick meinen könnte, sondern sie haben im Gegenteil mehr abbekommen, als es an die Verteilung des Erbgutes ging. Zu den üblichen 46 Chromosomen haben sie noch ein halbes dazubekommen, das für all die Unterschiede verantwortlich ist, die man äußerlich sehen, aber vor allem im Zusammenleben mit Down-Kindern spüren kann.

Da sie sich gar nicht auf den Intellekt und das Verstehen der Welt verlassen können, haben sie z.B. eine ganz andere Art, sich der Welt gefühlsmäßig zu nähern. Letztlich bewahren sie sich viele schöne Eigenschaften kleiner Kinder viel länger. So gehen sie oft einfach auf Menschen zu, die sie mögen, auch wenn sie sie noch gar nicht kennen, und umarmen sie. In den deutschsprachigen, Kindern gegenüber so reservierten Ländern ist das für Eltern oft ein Problem, schon in Italien ist es keines mehr und führt im Gegenteil zu netten Kontakten. Eltern und Angehörige, die einmal das Anderssein ihres Kindes angenommen haben, erleben, wie sie Liebe und Zuwendung ganz offen und ohne alle Hemmungen gezeigt bekommen. Überhaupt scheinen Down-Kinder viel weniger Hemmungen im zwischenmenschlichen Bereich zu haben, sie trauen sich zu leben, was sie fühlen. Die schulmedi-

zinische Psychiatrie hat dafür das ekelhafte Wort „distanzlos“, als wäre Distanz etwas positiv Menschliches. Im Gegenteil es ist vor allem die übertriebene Distanz, die heute für solch emotionales Elend in den rasch wachsenden gefühlverarmten Metropolen sorgt. Immer wieder sterben alte Menschen in entsprechenden Wohnsilos und die Nachbarn merken es dann Tage später am Geruch. Unser Problem ist doch offenbar viel mehr die ungesunde Distanz zwischen den modernen Menschen als gefühlsmäßige Nähe und emotionaler Austausch.

Down-Kinder zeigen uns distanziertere Erwachsenen sehr deutlich, was es heißt, Spaß und Freude am Leben zu haben. Eigentlich machen sie von sich aus nur, was ihnen Freude macht. Das würden normale Kinder auch, allerdings zwingen wir sie schon bald mit Erfolg in eine andere Richtung. Bei Kindern mit Down-Syndrom sind dem „natürliche“ Grenzen gesetzt, die wir – nach unseren Erfahrungen – mehr respektieren sollten. Sie leben ganz im Augenblick und kümmern sich gar nicht um das Morgen und wenig um das Gestern. Damit machen sie eigentlich genau das, was uns viele heilige Schriften empfehlen, sie leben im Moment des Hier und Jetzt. In der Bibel heißt es dazu, die Menschen sollten sich ein Beispiel an den Vögeln des Himmels nehmen, die nicht säen und nicht ernten, sich nicht sorgen und doch genug zu essen haben. Man könnte meinen, die Schöpfung leiste sich immer einige solche Menschen, die Kinder bleiben, und so uns anderen zeigen können, was mit diesem Gleichnis gemeint ist oder auch was die Aufforderung bedeutet, nach der ersten Hälfte des Lebens umzukehren, um wieder zu werden wie die Kinder.

Über die Aufgaben, die die jeweiligen Menschen in dieser Schöpfung und in ihrem individuellen Leben haben, wissen wir wenig, auch wenn wir das Erbgut immer mehr erforschen. An speziellen Menschen mit speziellen Lebensaufgaben können wir noch am ehesten sehen, was der Schöpfer gemeint haben könnte.

Heute betrachten wir Menschen fast nur noch danach, was sie zu leisten im Stande sind und wie viel sie verdienen. US-Amerikaner fragen ganz direkt, wie viele Dollars jemand „mache“. Die Religionen und die Weisheitslehren aller

Länder und Zeiten sagen uns aber, was für ein Unsinn diese einseitige Betrachtung ist. Unsere Grundannahme, Zeit = Geld, ist völlig abwegig, schon weil die Umkehrung nicht stimmt. Am Ende kann man sich für sein Geld eben keine Zeit vom Schicksal kaufen. In der Literatur handelt der Jedermann von diesem vergeblichen Versuch, und in der ärztlichen Praxis können wir ein trauriges Lied davon singen. Viele Menschen erkennen das heutzutage erst, wenn es zu spät ist.

Down-Kinder können uns auf wundervolle Weise zeigen, dass es um ganz andere Werte im Leben geht. Im zwischenmenschlichen Bereich nämlich sind sie Meister. Sie brauchen zu allem viel länger. Wer aber sagt denn, dass unsere Hetze gut für uns oder irgendetwas ist? Ärzte erkennen zunehmend eher das Gegenteil, dass übertriebene Hetze nämlich zu Bluthochdruck und Herzinfarkt führt. Wenn wir uns auf das Tempo der Down-Kinder einlassen, werden wir automatisch langsamer leben, und das täte den meisten von uns ausgesprochen gut.

Wir sehen selten Kinder mit Down-Syndrom im Straßenbild, selbst wenn wir eine Affinität zu ihnen haben. Dabei gibt es gar nicht so wenige, nur werden viele noch immer versteckt, weil manche Eltern sich schämen, dass sie so ein anderes Kind haben. Dabei übersehen sie die große Chance, die sie gerade dadurch geschenkt bekommen haben. In einigen Kulturen, die nicht ihr ganzes Heil am Bruttosozialprodukt festmachen und ihre Seelen deshalb auch nicht an Geld hängen, galten Menschen mit Trisomie als etwas ganz Besonderes im positiven Sinn. Bei den Azteken wurden sie sogar als heilig, weil dem Himmel näher, angesehen.

Dabei wollen auch wir stets etwas Besonderes sein, aber immer im Sinne der Egoverwirklichung, Down-Kinder haben diesbezüglich kaum Ambitionen. Sie sind viel mehr an der Gemeinschaft ihrer Familie interessiert und insgesamt näher am Kollektiven. Insofern ähneln sie ein wenig den frühen Menschen vor der Entwicklung unseres eindrucksvollen Großhirns. Tatsächlich sind sie ja auch so etwas wie eine große, weltweite Familie. Sie ähneln nicht so sehr ihren Eltern, was deren Ego erheblich beleidigen kann, sondern verkörpern stattdessen vielleicht so etwas wie das

Kindliche in dieser sich so erwachsen und intellektuell gebärdenden Welt. Ihre Ähnlichkeiten und Familienbande sind grenzüberschreitend und das Thema ist Kindlichkeit.

Zusammengefasst spricht einiges dafür, den Kindern mit Down-Syndrom ihre Kindlichkeit zu lassen und sie nicht unter Lern- und Erfolgsdruck zu setzen wie den Rest der Welt. Es gibt ja heute auch schon Entwicklungshelfer, die begriffen haben, dass es besser wäre, die letzten archaischen Kulturen einfach in Ruhe zu lassen, statt sie ständig mit Hilfs- und Förderungsmaßnahmen zu überziehen, die ihre zwischenmenschlichen Lebensformen zerstören.

Auch die Deutung der verschiedenen Symptome der Trisomie im Sinne von „Krankheit als Symbol“ zeigt hier eine deutliche, aber ganz andere Aufgabe, als die Leistungsgesellschaft so selbstverständlich unterstellt. Die häufigen Herzfehler verraten uns, wie nahe diese Kinder auch nach der Geburt noch der Einheit bleiben. Das eine Herz schließt sich bei ihnen oft nicht und teilt sich so nicht in die zwei Kammern oder das linke und rechte Herz. Damit sind sie für die Welt der Gegensätze weniger gut gewappnet und bleiben der Einheit in verschiedener, auch bedrohlicher Weise näher. Insofern, wenn man das Heilige mit der Einheit verbindet, hatten die Azteken durchaus nicht so Unrecht. Ihr schwaches Bindegewebe macht die Down-Kinder körperlich enorm biegsam und flexibel, Naomi kann ohne weiteres ihre Zehen in den Mund stecken. Hier ist der Körper sozusagen Kompensation für einen im Bewusstsein beeindruckenden Mangel an Anpassungsfähigkeit. Trisomie-Kinder sind extrem konservativ und allen Neuerungen gegenüber skeptisch, was sie an Beweglichkeit mitbringen, beschränkt sich auf den Körper. Sie wollen, dass die Dinge so bleiben, wie sie sind und vor allem waren – auch darin sind sie den frühen Menschen ähnlich, denen der angestammte Weg der Ahnen über alles ging.

Relativ schwache Extremitäten verhindern den intensiven Weltbezug. Diese lässt sich mit schwachen Armen nur schwer heranziehen, das Fortschreiten in ihr ist mit schwachen Beinen ebenso behindert. Wenn Naomi rennt, erinnert das eher an Tanzen. Aber Fortschritt ist auch gar nicht ihre Sache und sicher nicht ihre Aufgabe. Die kleine Welt, die

sie einzig interessiert und braucht, bringen wir ihr gerne näher, und das ist für uns eine Aufgabe, die zu unser beider Leben wundervoll passt und durchaus Lebensaufgabe ist.

Denkbar wäre sicherlich, Naomi mit viel Einsatz später zu einfachem Arbeiten zu bewegen, allerdings bliebe das bestimmt auf sehr einfache Verrichtungen beschränkt. Andererseits taucht dabei gleich die Frage auf, wie sinnvoll das sein kann, bei jemandem, der von seinem Geist und Körper gar nicht für Arbeit geschaffen zu sein scheint. Ein Freund hat kürzlich formuliert, dass nach seiner Ansicht die meisten Menschen sich mit Geld, das ihnen gar nicht gehört, Dinge kaufen, die sie nicht brauchen, um vor Menschen zu protzen, die sie nicht mögen. Schlimm, wenn das stimmen würde. Dass viele Menschen eine Arbeit verrichten, die ihnen nicht Beruf(ung), sondern Job ist und die sie nicht mögen, um Dinge herzustellen oder zu bewegen, die sie selbst und auch sonst kaum jemand wirklich braucht, ist aber eine Tatsache.



Vielleicht sollten wir unseren besonderen Kindern solch ein normales Schicksal ersparen, zumal bei ihrer Arbeit im Sinne dieser Gesellschaft sowieso kaum etwas herauskommt. Dass jeder recht-schaffene Mensch arbeiten muss, weil er sonst kein Rechtschaffender ist, mag für Menschen mit puritanischem Hintergrund stimmen, für all die frühen Menschen stimmt es sicher nicht. Wir nen-

nen sie dann ja auch primitiv. Allerdings könnten wir an ihnen erkennen, dass sie mit den wesentlichen Dingen des Lebens wie der Empfängnis und Geburt, der Pubertät und Adoleszenz, der Heirat und Berufung, der Lebensmitte und dem Alter und vor allem mit dem Tod viel weniger primitiv umgehen als wir. Wir könnten von ihnen diesbezüglich einiges lernen. Diesen einfachen frühen Menschen sind die Kinder mit Down-Syndrom nicht zufällig in einigem ähnlich und wir könnten auch von ihnen so viel Wesentliches lernen.

Eine Sonderschulbildung ist sowieso nicht das Höchste der Gefühle, aber sie ist erreichbar, die Frage ist immer nur der Preis. Trisomie-Kinder haben aber oft einen natürlichen Bezug zum höchsten der Gefühle, zur Liebe, und das zu erkennen und zu genießen scheint uns viel wichtiger als Pünktlichkeit zu lernen und einfache Verrichtungen, die heute jede Maschine akkurater verrichtet. Auch haben Down-Kinder oft einen wundervollen Humor und eine berückende Freundlichkeit. Mir kommt

vor, dass es dieser Welt viel mehr an Menschen mangelt, die sie wie Naomi mit unzähligen bunten Seifenblasen füllen und ausgesprochen gute Stimmung verbreiten, die vorrangig an Spaß und Lebensfreude interessiert sind und während sie niemandem etwas zu Leide tun, allen Freude schenken, als an noch mehr verbissenen Arbeitern, die noch mehr Überflüssiges herstellen.

Die Betroffenen selbst scheinen ihre schicksalhafte (Schicksal = geschicktes Heil, lat. sal = Heil) intellektuelle Einschränkung zu akzeptieren und wir könnten ihnen helfen, andere Lebensschwerpunkte zu suchen. Die große Gefühlstiefe und die reiche Emotionalität sind ein wundervoller Ausgleich und ermöglichen ein Leben aus der Gefühlsphäre heraus, das vielen Eltern – und jedenfalls uns beiden – viel mehr geben kann als ein hoch intelligentes Kind, das wir nach den normalen Erbgesetzen zweifellos hätten erwarten können. Aber es geschieht eben immer, was man sich wünscht oder etwas Besseres. Ein supergescheites Kind hätte uns wahrscheinlich stolz gemacht, aber Stolz ist gar nicht das, was unserem Leben fehlte. Naomi hat eine ganz andere Gefühlsdimension in uns angeregt und die hat viel eher gefehlt, auch wenn ich das vorher gar nicht so bemerkt habe. Aber eben dafür gibt es das Schicksal mit seinen weiseren Ratschlüssen. Naomi hat auch viel Kindliches und einiges Kindische in unser Leben gebracht und auch das hat offensichtlich gefehlt, ohne dass wir es so recht bemerkt haben. Wir waren beide eher frühreife Kinder, die schnell und meist vor der (normalen) Zeit gelernt haben, wir haben sportliche und intellektuelle Trophäen errungen. Was aber hätte ein Kind, das uns diesbezüglich nachgeeifert wäre, uns gegeben? Naomi hat uns etwas gegeben, was uns wirklich gefehlt hat. Es dankbar anzunehmen, fällt inzwischen auch gar nicht mehr schwer. Es braucht dazu nur eine kleine Veränderung des Blickwinkels. Wie die meisten Menschen glaubten wir, glücklich zu werden, wenn wir alles bekommen, was und wie wir es wollen. Das Schicksal hat uns in Naomi Person beigebracht, glücklich zu werden, indem wir sie so wollen, wie wir sie bekommen haben. Das könnten wir so gut auf alle und alles andere ausdehnen. Wer will, was er bekommt, hat immer einen Freifahrtschein zum Glück.

Wir haben uns so sehr und lange ein Kind gewünscht und ein ganz besonderes erwartet. Wir haben nur etwas länger gebraucht, zu erkennen, dass wir eigentlich sogar genau bekommen haben, was wir wollten, nur ein wenig anders. Naomi ist ohne Zweifel ein ganz besonderes Wesen und verglichen mit anderen Kindern ein ganz besonders kindliches und – in unseren und den Augen von

Freunden, die sie kennen – auch süßes. Betroffene Eltern hätten eine so gute Chance zu erkennen, dass ihre Down-Kinder – ähnlich wie gesunde Kinder – einen Ausgleich ins Leben bringen – eben das, was fehlt – mit einer Tendenz, das Familiengefüge ins Gleichgewicht zu bringen. Oft wird einfach ein intellektuelles Übergewicht mit einem gefühlsbetonten Gegengewicht aufgefangen. Unsere Kinder können besser als andere eigene vorgefasste Meinungen und Vorstellungen korrigieren. Sie können einem helfen, den Freundeskreis auf einen ehrlichen Stand zu reduzieren, die eigenen Leistungsansprüche zu relativieren, um wieder Wesentliches zu erkennen. Sie können und werden unser Vertrauen ins eigene Lebensschicksal prüfen und uns zeigen, dass Leben letztlich nie planbar ist, sondern immer ein Geheimnis bleibt. Down-Kinder stellen eine viel größere und ganz unvertraute Aufgabe dar, sie anzunehmen kann uns viel weiter bringen als die erwartete Aufgabe. Abgesehen davon, dass das magische Weltbild eines Down-Kindes jede Familie und Gemeinschaft ver- und bezaubern kann.

Jede geistige Behinderung kann so zur Chance werden, über intellektuelle Spiele hinauszuwachsen und z.B. in ältere und ursprünglichere Bereiche des Menschseins einzudringen. Behinderte können uns manchmal aber auch zeigen, wie sehr wir selbst behindert sind, ohne es bemerkt zu haben. Das ist wohl auch der Grund, warum charakter schwache Menschen sie ablehnen und warum geistig schwerst Gestörte wie Nazis und Faschisten sie sogar bekämpfen. Entwicklungsbereite Menschen spüren dagegen oft intuitiv die Chance, die sie uns schenken, Christen müssten sogar um ihre positive Besonderheit wissen, sagte doch ihr Meister: „Selig sind die Armen im Geiste, denn ihrer ist das Himmelreich.“ Sollten hier Christen und Azteken eine unverhoffte Gemeinsamkeit haben. Geistig Behinderte können uns lehren, einfache und wesentliche Dinge mit Liebe statt mit Verstand zu tun. Sie erlösen das Thema Einfalt durch ihre Nähe zur Einheit, was wir selbst mit noch so intensiven Exerzitien kaum schaffen.

Würden wir Naomi beschreiben, ohne ihre besondere Situation zu erklären, ergibt sich das Bild eines wundervollen Menschen, der keinerlei Konkurrenz-

empfinden gegenüber anderen Kindern und Menschen hat, keinen Ehrgeiz zeigt, sich über andere zu erheben und besser zu werden als ..., sie teilt bereitwillig, was sie hat, falls sie überhaupt in Kategorien von Mein und Dein denkt. Eher neigt sie dazu, was sie hat, ohne Hintergedanken zu geben und sich frei herauszunehmen, was sie gerade braucht. Sie zeigt ihre Gefühle und Emotionen ohne Scheu sehr bereitwillig und offen und freut sich mit anderen mit. Noch nie konnten wir einen Ansatz von Schadenfreude bei ihr feststellen. Sie ist bisher nie aggressiv, verteidigt sich kaum gegen Aggression, sondern zieht sich lieber entschieden zurück. Sie zerstört nichts absichtlich, hat überhaupt – im Vergleich zu anderen Kindern – noch ganz wenig kaputtgemacht, sie ist sanft und liebt ihre Familie über alles, dazu gehören selbstverständlich und problemlos auch ihr Kindermädchen, Gabi, unsere Sekretärin, ihre Katzen und Hasen und die Puppen. Sie hat Tiere sehr gern und spielt mit ihnen endlos. Es kann auch kein Zweifel daran bestehen, dass auch Tiere sie mögen und mit ihr umgehen können. Selbst Duplo, ein sehr lebhaftes Pferd, spürt ihre Zartheit, ist mit ihr auf dem Rücken ausgesprochen und ganz untypisch zartfühlend. Naomi hat bisher von sich aus eigentlich nur Freude und tieferes Verständnis geschenkt. Wäre da nicht die Zeit unserer Sorge, für die sie ja nichts kann, während sie noch im Mutterleib war oder am Herzen operiert werden musste, sie hätte bisher überhaupt nur Sonnenschein verbreitet. Die Frage ist, sollen wir da wirklich um eines fraglichen und fragwürdigen Erfolges im Effizienz- und Leistungsbereich anfangen, pädagogische Schatten zu werfen?

Literatur:  
Rüdiger Dahlke „Krankheit als Symbol“,  
(Bertelsmann)

1 siehe dazu das entsprechende Kapitel in  
Rüdiger Dahlke „Krankheit als Sprache der  
Seele“ (Bertelsmann Verlag)

Anschrift des Verfassers:  
Dr. med. Rüdiger Dahlke  
Arzt und Psychotherapeut  
Schornbach 22, Hafnerhof  
84381 Johanniskirchen  
Tel.: 0 85 64/ 819  
Fax: 0 85 64 / 14 29

# Gedanken zur Förderung

Cora Halder

*Nach dem Lesen des Artikels von Rüdiger Dahlke war ich zunächst sehr verunsichert. Heißt die Botschaft nun: „Weg mit den Therapien! Lass die Kinder so, wie sie sind. Weshalb dieses Herumtherapieren, um sie möglichst ‚normal‘ zu machen?“*

*Das würde meinen eigenen Ansatz in Frage stellen. Dieser Ansatz hieß immer üben, viel üben! Mit Hilfe einer Krankengymnastin oder Logopädin, einer Ergotherapeutin oder Reitlehrerin. Und ich selbst habe zu Hause immer kräftig „mittherapiert“: Zuerst arbeiteten wir uns durch das Macquarie-Frühförderprogramm, dann kam das Frostig-Programm an die Reihe, gleich gefolgt vom Feuerstein-Programm. War das alles falsch?*

*Einfach abwarten? Einfach nichts machen? Aber was passiert denn? Früher wurden Menschen mit Down-Syndrom gar nicht gefördert, es gab keine Therapien. Und was war die Folge? Dazu brauchen wir doch bloß in die alten Medizinbücher zu schauen und über die „mongoloide Idiotie“ nachzulesen.*

*Von Professor Feuerstein gibt es ein Buch mit dem Titel: „Lass mich nicht so, wie ich bin!“ Und genau das ist auch der Zweck seiner Förderprogramme für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsverzögerungen. Indem man lernt, genauer wahrzunehmen, lernt zu denken und zu überlegen, lernt, wie man Probleme löst, findet man sich in unserer Welt besser zurecht. Man „funktioniert“ besser, kann teilnehmen, wird leichter integriert. Das muss nicht heißen, dass man damit seine Individualität aufgibt.*

*Aber dann höre ich die Worte von Jennifer Wishart, wenn sie erzählt, wie häufig Kinder mit Down-Syndrom sich beharrlich gegen jegliche Intervention wehren. Sie wenden dabei mehr Kraft und Energie auf, als für die verlangte Übung notwendig wären. Weshalb diese so deutliche Ablehnung gegen therapeutische Maßnahmen?*

*Eine allgemein gültige Lösung gibt es nicht. Jede Familie muss für sich selbst und ihr Kind den richtigen Weg finden. Kinder, die freudig mitarbeiten bei den Therapien, sollte man nicht bremsen. Kindern, die sich extrem wehren, sollte man mehr Zeit lassen. In einer liebevollen und anregenden Umgebung wird sich dieses Kind auch ohne gezielte Therapie weiterentwickeln können. Dies verlangt von Eltern oft ein hohes Maß an Geduld und Verständnis. Da können Dahlkes Gedanken sehr hilfreich sein.*

# Therapien für Kinder mit Down-Syndrom – ein unübersichtliches Riesenangebot?

Gundula Meyer-Eppler

Es gibt unzählige verschiedene Therapien heute auf dem Markt. Manche erfordern komplett eigenständige Berufsbilder, manche nur Zusatzausbildungen. Manche werden von den Krankenkassen anerkannt und die Kosten werden vollständig übernommen, andere dagegen nur teilweise oder gar nicht.

Wenn man ganz am Anfang steht mit einem behinderten Kind, mit einem Kind mit Down-Syndrom, kann das Angebot erdrückend wirken. Die Angst, etwas Wichtiges zu verpassen, seinem Kind keine optimale Förderung zukommen zu lassen, lastet schwer. Das ist zwar nachvollziehbar, aber es muss trotzdem nicht sein! Unsere Kinder brauchen zwar Förderung, brauchen oft eine oder mehrere Therapien, vor allem wenn gesundheitliche Probleme dazukommen, aber sie brauchen nicht alle Therapien, vor allem nicht alle auf einmal! Eine Therapie ist nur dann angebracht, wenn wirklich eine Störung vorliegt, die man tatsächlich nur mit fachmännischer Hilfe beheben oder verbessern kann. Und auch sehr wichtig: Es gibt keine Therapie, die auf alle Kinder den gleichen positiven Effekt hat, eine Therapie wirkt sich bei jedem Kind anders aus.

## Leben so normal wie möglich

Ehe ich im Einzelnen auf die bekanntesten und vielleicht wichtigsten Therapien eingehe, möchte ich ganz groß betonen: Leben so normal wie möglich! Das heißt, dass wir uns immer wieder die Frage stellen müssen, ob eine Therapie nötig und sinnvoll ist – was wollen wir hier eigentlich therapieren? So schwer es uns auch manchmal fällt zu akzeptieren: Manche Eigenschaften und manche Probleme sind nicht wegzuthera- pieren. Sie gehören zu unserem Kind, zu seinem Sosein, zu seinem Down-Syndrom, zu seiner ureigenen Persönlichkeit. Wenn wir diese Tatsache akzeptieren können, unser Kind mit allen seinen

Eigenarten akzeptieren können, erst dann können wir überlegen: Was braucht unser Kind, was tut unserem Kind gut, was hilft ihm, seine Fähigkeiten voll zu entfalten, was beugt weiteren Problemen oder Folgeschäden vor? Dann kann man die passende Therapie aussuchen.

Das wird wiederum von den örtlichen Gegebenheiten eingeschränkt, teilweise auch von den zuständigen Krankenkassen – und von den verschreibenden Kinderärzten, die sehr zu kämpfen haben mit der Gesundheitsreform. Nicht zuletzt ist auch immer die eigene Familiensituation ausschlaggebend – wie viele Termine können die Familie und das betroffene Kind verkraften, wie viele Termine sind überhaupt sinnvoll und förderlich. Ein Wochenplan, der keine Zeit übrig lässt für freies Spielen und normales Familienleben, ist für keinen mehr Gewinn bringend.

## Therapien von A bis Z

Die nachfolgenden Therapiebeschreibungen sind keineswegs vollständig, es gibt wirklich unzählige Therapien und jeden Tag hört man von neuen. Die Aufzählung soll nur einen Überblick verschaffen über die am häufigsten verwendeten Therapien. Viele ähneln sich in ihrem Inhalt und vor allem in ihrem Anspruch, ganzheitlich zu arbeiten.

### Atemtherapie

Ein Teil der krankengymnastischen Übungen. Säuglinge und Kinder, die nach schweren Erkrankungen und Operationen wieder das selbstständige Atmen erlernen müssen oder die in ihrer Atmung unterstützt werden müssen, damit keine Lungeninfektionen sich festsetzen, profitieren sehr von der Atemtherapie.

### Autogenes Training

Eine Technik, die als Zusatzausbildung von vielen verschiedenen Berufsgruppen gelernt und weitervermittelt wer-

den kann. Es werden Ruhe- und Entspannungsübungen gemacht, u.a. mit Hilfe von Fantasiereisen, die auch tiefe Schichten des Bewusstseins und auch das vegetative Nervensystem beeinflussen.

### Basale Stimulation

Basale Stimulation nach Andreas Fröhlich: Dieses Konzept befasst sich mit den Problemen und Schwierigkeiten von Menschen mit schwersten Behinderungen. Im Zentrum steht der Mensch in seiner körperlichen Realität, die uns auch dann einen persönlichen Zugang eröffnet, wenn scheinbar alle kommunikativen und geistigen Beziehungen verhindert sind. Das Konzept beinhaltet viel körperliche Nähe, um direkte Erfahrungen näher bringen zu können und um Wahrnehmung zu vermitteln, um die Umwelt auf einfache Weise nahe zu bringen, um Fortbewegung und Lagerungsveränderungen zu ermöglichen, um zu verstehen, um pflegen und versorgen zu können.

### Bobath

Dieses krankengymnastische Verfahren soll die normale Muskeltonuslage herstellen und höher integrierte Bewegungs- und Haltungsreflexe anbahnen und pathologische bzw. primitive Reflexmechanismen unterdrücken.

### Chirotherapie oder Chiropraxis

Mit Handgrifftechniken Einrenken bzw. Einrichten von Wirbeln, die durch Verschiebung zu Einklemmungen geführt haben. Die Methode ist nicht ungefährlich, es kann im schlimmsten Fall zu Lähmungen führen; sie sollte am besten von einem erfahrenen Arzt ausgeführt werden. Bei zu häufigem Einrenken leiden die Bänder und Sehnen und es kommt immer schneller zu neuen Verschiebungen. Die Chirotherapie sollte immer von einer intensiven Krankengymnastik begleitet werden.

### Edu-Kinestetik

Edu-Kinestetik ist eine Methode, die sich mit den Muskeln befasst und diese ausbalancieren will. Das soll das Gleichgewicht wieder herstellen, um dann leichter lernen zu können. Viele Übungen lassen sich schnell begreifen und machen Kindern auch Spaß. Eine der bekanntesten Übungen ist die „liegende Acht“; viele Übungen beinhalten diese Überkreuzbewegung, deren Ziel eine bessere Zusammenarbeit beider Gehirnhälften ist. Edu-Kinestetik versteht sich als ganzheitliche Methode, die Körper und Geist als Einheit sieht.

### Ergotherapie

Die Ergotherapie (Beschäftigungs- und Arbeitstherapie) ist ein eigenes Berufsbild. Sie hat zum Ziel, verloren gegangene oder nicht vorhandene körperliche, psychische oder kognitive Fähigkeiten und Funktionen wieder herzustellen oder zu fördern, sodass der Betroffene die größtmögliche Selbst-

ständigkeit und Unabhängigkeit in seinem Alltags- oder Berufsleben erreichen kann. Ergotherapeuten arbeiten nach einem handlungs- und alltagsorientierten Konzept und beziehen handwerkliche und gestalterische Prozesse sowie lebenspraktische Aktivitäten und Bewegungsspiele in den therapeutischen Prozess mit ein.

### Eurythmie

Die Heileurythmie ist eine Bewegungskunst und -therapie nach Rudolf Steiner, bei der Gesprochenes, Vokal- und Instrumentalmusik in Ausdrucksbewegungen umgesetzt werden.

### Feldenkrais-Methode

Hierbei handelt es sich um eine Form der Körpertherapie zur Verbesserung der Körperwahrnehmung. Hierdurch verändern sich nicht nur Kraft und Flexibilität des Skelettes und der Muskulatur, sondern es soll auch zu einer Reorganisation des Nervensystems mit einer

tief greifenden Veränderung des Selbstbildes und einer verbesserten Lebensqualität kommen.

### Heilpädagogische Frühförderung

Die Frühförderung richtet sich an Familien mit Kindern, die entwicklungsunfähig, von Behinderung bedroht oder schon behindert sind, d.h., Kinder, die in ihrer körperlichen, geistigen, sprachlichen, emotionalen und/oder sozialen Entwicklung Unterstützung brauchen. Ziel ist es, Auffälligkeiten entgegenzuwirken, indem spielerisch auf vorhandene Fähigkeiten und Aktivitäten des Kindes eingegangen wird. Die Förderung findet meist zu Hause statt in partnerschaftlicher Zusammenarbeit mit der Familie und umfasst alle Lebensbereiche, immer unter dem Aspekt der Hilfe zur Selbsthilfe.

### Heilpädagogisches Reiten

In den Reitstunden lernt das Kind den Umgang mit dem Pferd; das Führen, Putzen und Füttern des Tieres fördert beim Kind die Eigenverantwortlichkeit und das Selbstwertgefühl. Durch das Reiten wird die Körperwahrnehmung geschult und der hypotone Muskeltonus wird stimuliert.

### Konduktive Therapie nach Petö

Konduktive Förderung ist ein ganzheitlicher, komplexer Förderansatz zur Rehabilitation bewegungsgestörter Kinder. Man folgt dem Grundprinzip, nur die notwendige Hilfe zur Selbsthilfe zu geben, so viel wie nötig und so wenig wie möglich. Ziel der Behandlung ist eine weitestgehende Selbstständigkeit von technischen Hilfsmitteln und von helfenden Personen. Wesentliches Merkmal der Therapie ist, dass die Gesamtpersönlichkeit des Behinderten im Mittelpunkt steht. Die Zusammenführung unterschiedlicher Förderinhalte und Fachkompetenzen vereinen sich in einer Konduktorin, die einzige Bezugsperson ist. Damit soll die Vielzahl verschiedener Therapien und Therapeuten entfallen.

### Krankengymnastik

Die Krankengymnasten sind eine eigenständige Berufsgruppe. Sie befassen sich mit dem gesamten Bewegungs- und Stützapparat unseres Körpers. Um eine optimale Funktion zu erreichen, sind adäquate Druck-, Zug- und Spannungs-

Wenn man Kinder fragt ... dann ist die beste Therapie, die Hängematte-Therapie, die macht allen Spaß! Laura Fischer (8 Jahre)



reize auf Muskulatur, Binde- und Stützgewebe sowie Bewegungsreize auf Gelenke auszuüben. Durch Übung und Wiederholung, sowohl passiv als auch aktiv, erfolgen eine Bahnung und eine Harmonisierung der Bewegungsabläufe, eine Stärkung von geschwächter Muskulatur, eine bessere Koordination und eine bessere Durchblutung.

### Logopädie

Stimm-, Sprech- und Sprachstörungen werden von Logopäden behandelt. Saug-, Schluck- und Essstörungen gehören mit in dieses Fachgebiet sowie Hörstörungen, muskuläre Hypotonie, Sensibilitätsstörungen, Störungen der Mundmotorik und Kommunikationsstörungen. Eine Empfehlung für eine Gaumenplatte (das „Sportgerät“ für den Mund) kommt häufig von der Logopädin. Eine logopädische Behandlung ist oft schon sinnvoll ab dem 4. Monat, wenn Probleme beim Saugen und Schlucken vorhanden sind.

### Marianne-Frostig-Konzept

Dieses Konzept entspricht einem ganzheitlichen Ansatz zur Förderung der kindlichen Entwicklung und zur Behandlung von Lernstörungen. Es baut auf die Stärken des Kindes, sucht Ausgleich oder Kompensation für Schwächen, legt Wert auf sinn- und bedeutungsvolles Lernen, fördert Eigeninitiative und Verantwortungsbewusstsein und regt zur Kreativität an. Großgeschrieben ist auch die Wechselbeziehung zwischen Bewegung und Wahrnehmung.

### Massage

Massage will durch streichen, reiben, kneten, walken, klopfen und vibrieren eine Tonusänderung in Muskeln und Gewebe bewirken.

### Montessori-Pädagogik

Ziele der Montessori-Pädagogik sind das Hinführen zur Verantwortung, das Kind in seiner Persönlichkeit anzunehmen, Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen zu stärken, auf individuelle Bedürfnisse und auf die sozio-emotionale Situation einzugehen, Eigeninitiative und Freude am Lernen zu wecken, Bewegung, Sprache und Wahrnehmung zu fördern, Defizite gezielt auszugleichen und individuelle Fähigkeiten zu fördern. Wichtige Voraussetzungen sind u.a. die Polarisa-



Theresa Eggenkemper (11 Monate)

tion der Aufmerksamkeit, die Erziehung der Sinne und die vorbereitete Umgebung.

### Musiktherapie

Das aktive Musikhören und das aktive Musizieren vermitteln vielen Menschen Antrieb und Entspannung, Trost und Geborgenheit, emotionale Sicherheit und Selbstwertgefühl, Mut und Zuversicht, Energie und Lebensfreude. Der bewusste Umgang mit Musik hilft Angst und Verkrampfungen abzubauen, Nervosität und Unsicherheit, Frustration und Resignation, Einsamkeit und Isolation zu überwinden, Kommunikation und Kontaktfähigkeit, Mitteilungs- und Verständnisbereitschaft zu fördern.

### Orofaziale Therapie nach Castillo-Morales

Diese Therapie ist speziell für Mund und Gesicht. Es werden durch Berühren, Streichen, Zug, Druck und Vibration Reize ausgelöst, die den Muskeltonus regulieren sollen. Eine Gaumenplatte ist für Kinder mit Down-Syndrom häufig ein effektiver Reiz, um z.B. die Zunge zu mobilisieren.

### Osteopathie

Der Osteopath wird durch Abtasten der Körperstrukturen und Erfassen deren Beweglichkeit, eventuell vorhandene Einschränkungen der Beweglichkeit (z.B. des Magens, des Zwerchfells, der Gelenke oder des Schädels), wahrnehmen und versuchen, der Ursache der Ereigniskette auf die Spur zu kommen. Eingeschränkte Strukturen werden

durch sanfte Mobilisation gelöst, die inneren Organe und die Atmung werden reflektorisch mitbehandelt, wobei die Verschiebbarkeit der Organe zueinander eine wichtige Rolle spielt. Die Anwendungsgebiete sind dabei breit gefächert, von Wirbelsäulenstörungen über HNO-Entzündungen bis hin zu Lern- und Konzentrationsstörungen.

### Pörnbacher-Therapie (Neuro-Entwicklungsphysiologischer Aufbau)

Diese Therapie ist wieder ein ganzheitlicher Ansatz. Es wird versucht, alle Entwicklungsbereiche abzudecken und es sollen damit die vielen verschiedenen Therapeuten und Therapien auf eine Person vereint werden. Mit Hilfe von speziellen Lagertechniken soll eine Nackendehnung erreicht und eine richtige Kopfhaltung ermöglicht werden. Es kommen verschiedene Hilfsmittel zum Einsatz, z.B. Abduktionsschienen und Keillagerungen. Die Übungen sind leicht zu erlernen und sollen das Kind weder über- noch unterfordern.

### Psychomotorik

Die Psychomotorik wird empfohlen bei Wahrnehmungsstörungen und Bewegungsstörungen sowie Lern- und Verhaltensstörungen in Verbindung mit Wahrnehmungs- und Bewegungsstörungen. Entwicklung und Wachstum sind gebunden an Begegnung, Kontakt und Beziehung; dieses findet statt auf der Grundlage eines ganzheitlichen Menschenbildes und einer individuell angepassten Therapie, in einem Rah-

men, der den Bedürfnissen nach motorischem und emotionalem Selbstausdruck Raum bietet.

### Psychotherapie

Bei Verhaltensauffälligkeiten kann eine Psychotherapie nötig werden. Hier gibt es so viele unterschiedliche Ansatzmöglichkeiten, dass sie noch einmal einen Artikel füllen könnten. In erster Linie ist oft eine verhaltenstherapeutische Behandlung angesagt.

### Reflexzonenmassage und Bindegewebssmassage

Im Gegensatz zur klassischen Massage soll hier durch äußere Reizung nicht direkt die Muskulatur, sondern über Nervenleitungen innere Organe positiv beeinflusst werden.

### Sensorische Integrationstherapie

Diese ist eine, meist von Ergotherapeuten angebotene, Therapieform, die die Verarbeitung von Sinnesreizen unterstützt, verbessert oder organisiert. Die sensorische Integration selbst ist ein neurologischer Prozess, der sich täglich bei jedem Menschen vollzieht, er ermöglicht eine angepasste Reaktion auf unsere Umweltbedingungen. Bei Störungen oder Schwierigkeiten in diesem Prozess ist eine sensorische Integrationstherapie angesagt.

### Tomatis-Therapie (Audio-Psychophonologie)

Durch ein Horchtraining können der Energiefluss des Körpers und die Aufladung der Hirnrinde verstärkt und die Hinhörfähigkeit des Menschen geschult werden. Die Tomatis-Therapie kann bei einer Verzögerung der Sprachentwicklung sowie bei vielen anderen Sprech- und Sprachstörungen eingesetzt werden.

### Trampolinentherapie

Die Trampolinentherapie ist eine Zusatzausbildung z.B. für Motopäden, Ergotherapeuten und Krankengymnasten. Das Schwingen auf dem Trampolin schult die Kondition, die Koordination und das Gleichgewicht, erhöht den Muskeltonus (bei sanften Schwingungen kann es auch den Tonus erniedrigen), regt die Darmperistaltik an, löst Sekret aus den Atemwegen, aktiviert den Stoffwechsel, fördert die Tiefensensibilität und die Wahrnehmung, unterstützt die

rhythmische Entwicklung (und damit die Sprachentwicklung), verbessert das Körperschema – und vielleicht am allerwichtigsten: Es macht großen Spaß und vermittelt Freude an Bewegung.

### Vojta

Die Vojta-Methode ist eine Form des krankengymnastischen Bewegungstrainings, bei dem versucht wird, durch Auslösen von verschiedenen Reflexen durch Druck auf bestimmte Punkte Bewegungen hervorzurufen und einzuüben.

### Yoga

Yoga ist eine sehr alte Übungsmethode aus Indien. Durch Körperübungen, eine volle, gesunde Atmung und leichte, gelenkte Konzentrationsübungen wird eine ganzheitliche Konzentration angestrebt, eine Einheit aus Körper, Gedanken und allen Sinnen.

### Es muss nicht immer Therapie sein!

Von Anfang an können wir mit unseren Kindern ganz normale Dinge tun. Dinge, die ganz normale Familien mit ihren Kindern tun, Dinge, die für Körper und Geist gut sind und die Spaß machen. Es gibt viele „normale“ Freizeitaktivitäten, an denen auch Kinder mit Down-Syn-

drom teilnehmen können. Mutter- und Kind-Turngruppen, Schwimmen, musikalische Früherziehung, Kinderchor, Tanzen, Theatergruppen, Mal- und Basstelgruppen und vieles, vieles mehr. Das Angebot ist groß, informieren Sie sich über die Möglichkeiten in Ihrem Ort. Bei manchen Sportarten ist es sinnvoll, erst den Kinderarzt zu Rate zu ziehen, bei manchen Aktivitäten sollten Sie vorher die Gruppenleiter über die Besonderheiten Ihres Kindes informieren, aber im Großen und Ganzen tauchen „nur“ die gleichen Probleme auf wie bei anderen Kindern auch. Und viel wichtiger: Diese Freizeitbeschäftigungen bringen Ihrem Kind den gleichen Spaß, die gleiche Freude, mit Freunden und anderen Kindern zusammen zu sein, die gleiche Förderung und Entwicklungsanregungen, den sie gesunden Kindern auch bringen.

Vergessen Sie nicht, Ihr Kind ist in erster Linie ein Kind – Ihr Kind! Es gibt so vieles, was Spaß macht und gut tut, tun Sie es als Familie. Alle profitieren davon.

*Gundula Meyer-Eppler  
Ergotherapeutin in eigener Praxis  
4 Kinder, die Jüngste,  
Fiona, hat das Down-Syndrom  
und ist jetzt 3 1/2 Jahre alt*

Hängematte zu zweit – Theresa Dümmler (9 Jahre) mit einer Freundin



# Und dann gibt es noch ...

*Hier stellen wir Ihnen noch einige etwas unbekanntere Therapieformen vor, die ab und zu in Zusammenhang mit Down-Syndrom erwähnt werden.*

*Auch hier gilt wieder, dies dient lediglich zu Ihrer Information.*

## Rang Dröl

Schule für angewandten Yoga nach Theresia Rasch-Schaffer

**R**ang Dröl ist ein tibetischer Begriff und bedeutet Selbstbefreiung. Es ist eine sanfte „Art“, durch die sich unser Energiesystem von selbst klärt. Rang Dröl entspringt natürlichem Wissen um die Harmonie des ganzen Menschen. Dadurch ergeben sich viele Möglichkeiten, uns oder anderen zu helfen.

Bei Rang Dröl geht es darum, sich selbst und seinen Körper besser zu verstehen, zu lernen, wodurch Harmonie entsteht, wie man sie erweitern, vertiefen und stabilisieren kann. Die Hände sind unsere natürlichen Hilfsmittel für den Prozess harmonischer Veränderung in uns. Durch Berührung erwacht die Information der Energieregionen von selbst. Dadurch lösen sich in eigener Intelligenz die vielfältigen Ursachen für Unbalance. Sorgen, Trauer, Ärger, Angst und Verstellungen sind die Grundfehleinstellungen, die unsere Qualitäten überlagern. Durch sie entstehen alle unsere mentalen, emotionalen und physischen Belastungen.

Rang Dröl arbeitet mit 26 Energietoren auf jeder Seite des Körpers. Sie sind dreidimensionale Energiefelder, die einen bestimmten Platz einnehmen. Beide Hände verbinden die Energietore auf verschiedenste Weise miteinander.

Durch Belebung bestimmter Energieregionen tritt geistige und körperliche Harmonie von selbst ein. Unsere Selbstheilungskraft nimmt wieder zu und findet dadurch Lösungen, den Körper zu reinigen und zu regenerieren, hilft ihm, in seine Form und Funktion zu kommen.

Rang Dröl ist keine Behandlung, es ist kein „Tun“, sondern ein „Geschehenlassen“. Es soll nicht den Besuch bei einem Arzt ersetzen.

## Metamorphose - Behandlung

**M**etamorphose ist die sanfte Weiterentwicklung aus der Fußreflexzonen-Therapie. Robert St. John entdeckte in den 30er Jahren, dass Fußreflexologie zwar ganz vortrefflich Krankheitssymptome milderte, manchmal auch auf längere Zeit auflöste, musste aber auch entdecken, dass die Menschen immer wieder kamen, weil die Krankheitsursache wohl nicht behoben war. Mit seinem einfühlsamen Fragen nach den möglichen Gründen fand er heraus, dass die Ursache für Krankheit und Entwicklungsverzögerung in dem geistigen Prinzip des Menschen zu finden sei.

Geistige Blockaden und Widerstände schaffen emotionale, mentale und physische Missstimmungen. Das beginnt schon während der Schwangerschaft und hat Auswirkungen auf unser soziales Wirken.

Robert St. John behandelte autistische Kinder und Kinder mit Down-Syndrom und es war erstaunlich, welche Entwicklungsschübe sich zeigten. Er erfuhr, dass alle Blockaden auf der Reflexlinie der Wirbelsäule am Fuß, an den Händen und am Kopf zu finden sind und dass eine kleine sanfte Berührung diese Blockade schwinden lassen kann. Er lehrte Eltern, ihre Kinder zu behandeln, und ermutigte jeden, sich selbst zu heilen.

Die Metamorphose-Therapie kann auch eine gute Möglichkeit darstellen, das Band zwischen Kind und Eltern herzustellen oder zu vertiefen, denn diese Behandlung sollte täglich von den Eltern selbst durchgeführt werden.

*Kontaktstelle für Metamorphose-Behandlung: Christiana Boustani, Grünholz 27, 24996 Sterup*

## Qigong

**Q**igong ist Bestandteil der traditionellen chinesischen Medizin und stellt den „aktiven Zweig“ dar. Es ist Hilfe zur Selbsthilfe, eine Methode zur Erhaltung bzw. Wiederherstellung der Gesundheit aus eigener Kraft.

„Qi“ bedeutet Energie, „Gong“ Arbeit. Mit Qigong aktivieren und pflegen wir unsere Lebensenergie.

Körperhaltungen und Bewegungen regen den Qi-Fluss und die Atmung an, Achtsamkeit und Vorstellungskraft fördern Körperwahrnehmung und innere Ruhe. Qigong-Übungen zielen auf langfristige und tief greifende Haltungs- und Verhaltensänderungen.

Heute ist Qigong zu einer anerkannten Methode in Prävention und Therapie geworden, die auf der ganzen Welt praktiziert wird, unabhängig von Weltanschauung oder Religion. Qigong wird nicht nur in Sportverbänden, Kindergärten, Schulen und christlichen Klöstern, sondern auch in Praxen, Kurhäusern und Kliniken praktiziert.

Qigong mit Kindern und Jugendlichen nimmt zunehmend einen festen Platz in vielen Bereichen ein. Kindergärten haben es mit Erfolg in ihr Programm aufgenommen, auch Lehrer arbeiten damit. Veröffentlichungen zum Thema Qigong befassen sich mit Stressbewältigung, Konzentrationsfähigkeit, Wiederherstellung positiver Lernbedingungen.

Qigong wird auch mehr und mehr therapeutisch angewandt. Es hilft z.B. bei Haltungsschäden, Koordinationsproblemen, Legasthenie und hat sich in der Arbeit mit behinderten Kindern sehr gut bewährt.

Wenn Kinder bereits in jungen Jahren lernen, mit ihrer Gesundheit richtig umzugehen, ist der Grund für das Erwachsensein gelegt. Die Vernetzung verschiedenster Lebensbereiche und Kulturen erweitert zwar den Horizont, setzt aber unsere Kinder einem überwältigenden Informationsfluss aus. Dadurch entsteht leicht das Gefühl der Überforderung, dessen häufigsten Folgen Zerrissenheit, Lustlosigkeit und Aggressivität sind. Qigong vermittelt innere Ruhe und Ausgeglichenheit. In den letzten Jahren haben deutsche Fachleute Methoden aus der Begriffs- und Bilderwelt unseres Kulturkreises ent-

wickelt, um Kindern einen spielerischen Zugang zu ermöglichen, der auf Alter und Temperament abgestimmt ist.

Mit den Kleinsten wird Qigong zu zweit geübt. Eingebaut in kurze Erzählungen, verbunden mit lautmalerischen Worten, werden Kinder massiert und gestreichelt. Wenn sie älter sind, schlüpfen sie selbst in die Figuren der Geschichten. Je nach Erzählung werden sie dann zu einer strahlenden Blume, einer Teigknetenden Bäuerin, bewegen sich wie ein Bär oder „fliegen“ wie ein Adler. Da nur die nötigsten Anweisungen für einen Bewegungsablauf gegeben werden, merken die Kinder oft gar nicht, dass sie gerade meditieren oder Energiebahnen pflegen, sondern verstehen es als Spiel. Bei älteren Kindern gibt es wieder andere Möglichkeiten des Zugangs; bei Jungen lässt sich z.B. die Beziehung zu den Kampfsportarten hervorheben.

Das erste Symposium, das in Europa zum Thema „Qigong mit Kindern“ veranstaltet wird, findet vom 23. bis 25. März 2001 in Bad Windsheim statt.

Mehr Informationen zum Qigong und zu dem Symposium bekommen Sie bei:  
Deutsche Qigong Gesellschaft e.V.,  
Guttenbrunnweg 9,  
89165 Dietersheim  
Tel.: 0 73 47 / 34 39  
Fax: 0 73 47 / 92 18 06

Hängemattenschaukeln im Kindergarten  
mit einer Freundin, Nadine Gast (4 Jahre)



## „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht.“

(Afrikanisches Sprichwort)

*Vom 27. bis 29. Oktober 2000 veranstalteten die Bundesvereinigung Lebenshilfe und die Lebenshilfe Berlin in Berlin-Wannsee die Fachtagung „Therapie und Förderung im Kontext der Familie“.*

*Eltern, Mitarbeiter/innen in Diensten, Einrichtungen und freien Praxen, Referenten/innen und Veranstalter/innen haben sich in Referaten, Arbeitsgruppen und Diskussionen intensiv mit den vielfältigen Aspekten von Therapie und Förderung auseinander gesetzt und folgende Erklärung verabschiedet.*

### Worum geht es:

Zahlreiche unterschiedliche Therapie- und Fördermethoden für Menschen mit Behinderung, insbesondere für Kinder, werden angeboten. Die Unüberschaubarkeit der Angebote wächst stetig. Deshalb ist eine Chancen- und Risikoabwägung stärker denn je gefragt. Dazu ist es erforderlich, Orientierungshilfen bereitzustellen, über die Wirksamkeit und über Wirkungsfaktoren unterschiedlichster Ansätze ins Gespräch zu kommen und Licht in den Therapie-Dschungel zu bringen.

Es gilt, nach den Effekten von Therapie- und Förderansätzen zu fragen, die „theoretischen Ansätze“ genauer zu beleuchten und die daran ausgerichteten Methoden zu prüfen. Vielerorts wird die Formulierung transparenter Therapieziele vermisst. Probleme der Zumutbarkeit für das Kind, seine Geschwister und die Eltern müssen nicht selten hinter dogmatischer Verfahrensstrenge zurücktreten. Als belastend werden zudem physische, psychische und finanzielle Beanspruchungen wahrgenommen, die vielfach mit Therapie und Förderung einhergehen.

Unterschiedliche, sich widersprechende Auskünfte von Fachleuten zu Therapie und Förderung tragen das Ihre dazu bei, dass Familien nicht bestärkt und ermutigt, sondern eher verunsichert

und unter Druck gesetzt werden. Anstelle von Zuversicht in die Entwicklung des Kindes wird oft die elterliche Sorge verstärkt, „etwas Unwiederbringliches“ zu versäumen, wenn ein Angebot nicht wahrgenommen wird.

### Was wir wollen:

Eltern – nicht nur die von Kindern mit Behinderung – sind aktiv und wollen das Beste für ihr Kind erreichen. Wir wollen deshalb Eltern und Angehörigen Mut machen, bei allem gesellschaftlich vermittelten Druck zur optimalen Förderung ihre Gefühle bei der Auswahl und Inanspruchnahme vielschichtiger Therapie- und Fördermethoden ernst zu nehmen und bei der Entscheidung für oder gegen ein Angebot eben auch auf ihre „innere Stimme“ zu hören.

Therapie- und Fördermethoden sollen immer auch auf die Verbesserung der Lebensqualität für das Kind mit Behinderung und seine Familie abzielen. Entscheidend ist, inwieweit die Angebote zum Wohlbefinden und gelingenden Alltag in der jeweils individuellen Familiensituation beitragen.

Bei der Abwägung von Für und Wider bezüglich eines bestimmten Therapie- oder Förderkonzeptes ist zu prüfen: Welche Methode und welcher Umfang an Zeit und Kontakten zu Fachleuten passen zum Kind und zur Familie mit

dem ihr eigenen Lebenskonzept und Alltagsrhythmus? Sind die gesundheitliche und die seelische Unversehrtheit des Kindes dabei gewährleistet?

Ein Kind ist Akteur seiner Entwicklung. Jedes Kind will und wird sich entwickeln. Während der Therapie- und Fördersituation soll es das ihm eigene und von ihm selbst erspürte Entwicklungspotenzial bestmöglich ausschöpfen können.

„Ich kann etwas – ich verändere durch mein Tun – ich erziele Wirkung!“ Diese Erlebnisse sollten für das Kind von zentraler Bedeutung sein. Damit ermöglichen wir ihm Selbstbestimmung. Die angemessene Befriedigung psychischer und körperlicher Bedürfnisse durch Nähe und Zuwendung soll Leitmotiv für Therapie- und Förderansätze sein. So spürt das Kind: „Ich werde angenommen.“

Die Entwicklung von Selbstwertgefühl und positivem Selbstbild des Kindes steht im Mittelpunkt von Therapie und Förderung. Erst dann kann es um den Zugewinn an Fähigkeiten und Wissen gehen. Eigenkontrolle und Selbstbestimmung sind wichtige Grundlagen für das körperliche und seelische Wohlbefinden des Kindes sowie für sein Selbstwertgefühl.

Gerade auch bei Kindern mit schweren Behinderungen geht es in der Therapie und bei der Förderung nicht nur um Veränderungen, die auf Leistungs- und Kompetenzzuwachs abzielen. Es geht vielmehr besonders auch darum, die Grundbedürfnisse des Kindes zu befriedigen sowie Lebensqualität wie Wohlbefinden in der gesamten Familie zu befördern.

Wir – Eltern und Fachleute – verstehen uns gemeinsam als „Ermöglicher“: Wir schaffen und gestalten im Dialog mit dem Kind Bedingungen, unter denen es sich gut entwickeln kann.

Ein wichtiges Merkmal für Qualität in Therapie und Förderung ist die Gestaltung der Beziehung zwischen Eltern und Fachleuten als gelebtes partnerschaftliches Zusammenwirken. Dies setzt einen respektvollen und offenen Umgang miteinander voraus. Dazu gehören die gegenseitige Wahrnehmung und die Akzeptanz der Unterschiede der Lebenswirklichkeit in den Familien auf der einen und der Arbeitswirklichkeit der Fachleute auf der anderen Seite.

Bei der Begleitung und Unterstüt-

zung des kindlichen Entwicklungsprozesses begegnen wir uns im Dialog: Eltern, Fachleute und Kinder arbeiten zusammen, lernen voneinander und miteinander.

#### Wofür setzen wir Eltern und Fachleute uns ein:

Für ein vielfältiges, jedoch stets fachlich fundiertes und damit qualitätsbewusstes Therapie- und Förderangebot.

Für verbesserte Orientierungshilfen im Therapie-Dschungel – z.B. durch Kontakt- und Beratungsstellen.

Für Gelassenheit und Sorgfalt bei der Auswahl und im Umgang mit den vielfältigen und sich mitunter „aufdrängenden“ Therapie- und Förderangeboten – dem Markt der Möglichkeiten.

Für notwendige Abgrenzung und kritische Distanz gegenüber der Angebotsflut des „Therapie-Marktes“. Für seriöse Geschäftspraktiken der Anbieter/innen. Das heißt: Methoden und Ziele bekannt und transparent machen – unbestimmte Heilversprechungen unterlassen!

#### Was wir von der Sozial- und Familienpolitik erwarten:

Kinder mit Behinderung und schwierigen Entwicklungsverläufen sowie ihre Familien benötigen Unterstützung und Begleitung aus

dem medizinisch-therapeutischen, dem psychologisch-psychotherapeutischen und dem pädagogisch-sozialen Bereich.

Alle positiv wirksam werdenden und verantwortbaren Hilfen sind deshalb als Optionen grundsätzlich offen zu halten und leistungrechtlich in ihrer Bandbreite abzusichern!

*Berlin/Marburg, Oktober 2000,  
Redaktion: Wilfried Wagner-Stolp*

Die Tagungsergebnisse werden in einem Nachschlagewerk übersichtlich zusammengefasst. Der „Reader Therapie-Tagung“ wird 25 Mark plus Versand kosten und ab Januar 2001 vorliegen. Bestellungen unter der Nummer LRE 010 beim Vertrieb der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg.



Christian Walter (12 Jahre) ist auch ein großer Fan von Hängematten

# Frühes Lesenlernen in der Sprachtherapie

Maren Berheide

*Maren Berheide ist als Diplom-Sprachheilpädagogin in einem Sozialpädiatrischen Zentrum in Düren tätig. Neben der ambulanten Therapie dort betreut sie fünf behinderte Kinder in einer integrativen Kindertagesstätte. Ein Schwerpunkt ihrer Tätigkeit ist die sprachtherapeutische Arbeit mit behinderten Vorschulkindern.*

*Im folgenden Bericht beschreibt sie, wie sie das frühe Lesenlernen erfolgreich in ihre sprachtherapeutische Arbeit einbinden konnte.*

## Zur Therapiesituation:

Lena kam im Alter von 3,5 Jahren zu uns in den Kindergarten. Zu diesem Zeitpunkt verfügte sie über einen aktiven Wortschatz von ca. 10 Wörtern. Spontan zeigte sie in der Gruppe keine sprachlichen Äußerungen und reagierte wenig auf Ansprache. Der Lautbestand war noch nicht vollständig entwickelt. Im Sprachverständnistest erzielte sie die Werte für Zweijährige. In der Entwicklungsüberprüfung durch einen Psychologen manifestierten sich besondere Stärken im Bereich der komplex ergänzenden Wahrnehmung, das bedeutet Formen und Gestalten können gut erfasst werden.

Lena gewöhnte sich schnell an den Kindergartenalltag und kam gerne. Sie isolierte sich in einer Ecke des Gruppenraumes (Puppenecke, Bauecke), wo sie ausgiebig, meist alleine, spielte. Kontakt zu anderen Kindern suchte sie wenig. Sie kam gerne mit zur Sprachtherapie. Hier zeigte sich bald eine besondere Vorliebe für Spielkarten und Bildmaterialien, was ich insbesondere zur Förderung der Mundmotorik nutzte. Sie imitierte alles, was ihr auf Bildern und Fotos präsentiert wurde. Wenn ich ihr etwas vormachte, zeigte sie dagegen kein Interesse. Sie lernte früh Lottospiele und Memory.

Die Eltern zeigten sich von Anfang an sehr liebevoll, unterstützend und interessiert an einer guten Zusammenarbeit. Die Mutter, mit der ich mich regelmäßig über Therapieinhalte und Fortschritte austauschte, berichtete mir von dem Leselernprogramm nach Patricia Oelwein, „Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen“. Sie hatte Artikel darüber in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* gelesen und fragte mich nach mei-

ner Meinung. In der Sprachtherapie ist eine derartige Methode nicht bekannt. Ich beschäftigte mich mit dem Material und wir vereinbarten, mit Lena einen Versuch zu starten.

## Lena lernt lesen:

Die ersten Wörter (Mama, Papa, Lena) lernte sie schnell. Bereits in der zweiten Stunde konnte sie die Wörter auf Anfrage herausfinden und unmittelbar lesen. Im weiteren Verlauf kamen Wörter aus den Kategorien Körperteile, Kleidung, Tiere, Lebensmittel, Fahrzeuge etc. hinzu. Anfangs planten wir, pro Woche drei bis vier Wörter einzuführen. Das reichte oft nicht aus. Lena forderte täglich ihre Lesestunde. Sie zeigte große Freude und wollte immerzu lesen lernen. Wir

waren verblüfft! Die Schnelligkeit und die Sicherheit, mit der sie die angebotenen Wörter abspeicherte und zuordnete, übertrafen alle Erwartungen meinerseits. Lena las fast täglich zu Hause mit ihrer Mutter und im Kindergarten, wobei das Lesen in die unterschiedlichsten Spielideen eingebracht wird. Lena ist äußerst kreativ darin, die Lesekarten in Rollenspiele einzubetten. Nach kürzester Zeit war sie in der Lage, neue Wörter zu lesen, diese Bildern zuzuordnen und erlernte Wörter außerhalb der Therapiesituation zu verwenden. Voller Stolz und Eifer zeigt sie den anderen Kindern aus der Gruppe ihre Wörter.

Nach etwa einem Jahr liest sie ca. 200 Wörter nach semantischen Kategorien geordnet.

Rollenspiel: Lena liest ihrer Puppe die Lesekarten vor





Zuerst eine Farbe würfeln, dann die Farbe suchen, die Karte umdrehen und lesen

### Bedeutung des Lesens für den Therapieprozess:

Die Methode ermöglicht in diesem Fall, einen optimalen Förderansatz für das Kind zu entwickeln. Die besondere Stärke von Lena in der visuellen Gestalterfassung und der komplex ergänzenden Wahrnehmung konnte für die Therapie genutzt werden. Eine Visualisierung der Inhalte war hier der richtige Ansatz.

Das frühe Lesen unterstützte in entscheidendem Maße die Entwicklung auf unterschiedlichen sprachlichen Ebenen:

- Verbesserung der Aussprache (phonetisch-phonologische Ebene)
- Aufbau eines Wortschatzes (semantisch-lexikalische Ebene)
- Bewusstmachung von Satzstrukturen (syntaktisch-morphologische Ebene)
- Kommunikationsfähigkeit und Sprechfreude (pragmatisch-kommunikative Ebene)

Die Methode eröffnete vielfältige Möglichkeiten in der Therapiesituation. Die Wörter lassen sich nach Kategorien oder Regeln sortieren, was für die Speicherung des Lexikons eine große Hilfe ist. Informationen können im Gehirn organisiert werden. Auch konnte durch die visuelle Unterstützung das Bewusstsein für Satzstrukturen im weiteren Verlauf geschärft werden. Wir haben Lesebücher mit wiederkehrenden Satzmustern erstellt. Lena entwickelte Sprech-

freude und den selbstbewussten Umgang mit Sprache. Das Lesen entsprach Lenas Interessen und besonderen Begabungen. Die Freude Lenas an ihren Leseunden war für mich ein entscheidendes Indiz für die Richtigkeit des Ansatzes. Wichtig war der Mutter und mir, mögliche Abwehrreaktionen zu erkennen. Es gab Tage, an denen Lena nicht lesen wollte und wir haben sie nie gedrängt. Über die Auswahl des Vokabulars besprachen die Mutter und ich uns regelmäßig, um für Lena aktuelle, ihren individuellen Bedürfnissen entsprechende Wörter anzubieten.

Nicht nur in der Einzeltherapie, sondern auch im Gruppenalltag des Kindergartens konnten die Lesekarten eingesetzt werden. Ein Einkaufsspiel mit Lesekarten erfreute sich innerhalb der Gruppe von behinderten und nicht behinderten Kindern großer Beliebtheit. Lena war als „Leserin“ für die Entschlüsselung der Einkaufszettel natürlich besonders wichtig. Ihre Fähigkeiten kamen ihrem Selbstvertrauen in besonderem Maße zugute. Therapieinhalte und neue Wörter wurden unmittelbar in den spontanen Sprachgebrauch übernommen.

### Warum hilft das Lesen den Kindern mit Down-Syndrom?

Folgt man der Literatur zu den Besonderheiten von Kindern mit Down-Syndrom, so sprechen Autoren von mangelnder „Ausgestaltung“ und Schwächen

in der „Prägnanz“ (vgl. Wunderlich).

Die Wahrnehmung der Menschen wird als eher vage, ungegliedert, wenig strukturiert und diffus beschrieben. Man spricht vom „Ausbleiben einer feineren Ausdifferenzierung der Spitzen“ (vgl. Benba). Ist es da nicht erstrebenswert, in der Förderung eine herausragende Spitze, einen Aufmerksamkeitschwerpunkt des Kindes aufzudecken? Das Lesen gibt den Therapieinhalten eine Struktur und eine klar definierte Kontur und Ordnung, was meines Erachtens eine gute Hilfe für die Kinder sein kann.

In der Therapie ist eine Ausrichtung entsprechend individueller Fähigkeiten im Kontext konkreten und praktischen Handelns von Wichtigkeit. Dies macht eine genaue Beobachtung der Kinder erforderlich. Bei den bekanntlich großen individuellen Unterschieden der Kinder kann es selbstverständlich nicht nur eine Methode der Wahl geben. Die individuellen Voraussetzungen und der richtige Zeitpunkt sollten unbedingt sensibel geprüft werden. Ob es der richtige Ansatz ist, zeigt uns das Kind selber.

Ich blicke auf einen eindrucksvollen Therapieverlauf zurück. Es ist eine Einzelfallbeschreibung, die mich ermutigt, diesen Ansatz innerhalb der Sprachtherapie weiterzuentwickeln. Abschließend möchte ich den Eltern für ihr Engagement danken, die mich zu diesem neuen Weg inspiriert haben.

Lena liest die ersten Zweiwortsätze: Ich spiele



# Heilpädagogisches Reiten

(Nicht nur) für Kinder mit Down-Syndrom

Seit fast einem Jahr ist das heilpädagogische Reiten ein fester Bestandteil der pädagogischen Arbeit des Montessori-Kinderhauses in Borken. Nicht behinderte und Kinder mit unterschiedlichen Behinderungen – davon hat ein Kind das Down-Syndrom – nehmen daran teil. Jeden Montag begleiten eine Motologin, eine Diplom-Sozialpädagogin (FH) und eine interessierte und pferdebegeisterte Mutter die Übungseinheiten.

Ziel des wöchentlichen Treffens sind die Stärkung der motorischen Entwicklung sowie die Förderung der Wahrnehmung und des Sozialverhaltens. Das heilpädagogische Reiten soll den Kindern Selbstsicherheit und Selbstvertrauen geben. Es ist immer wieder interessant und spannend zugleich, das wachsende Vertrauen zwischen Pferd und Kind zu beobachten und die kleinen und großen Erfolgserlebnisse mitzuerleben. Für uns ist es besonders wichtig, die Kinder langsam an das Pferd heranzuführen. Die einzelnen Übungen sind so angelegt, dass sie einen verantwortungsvollen Umgang mit dem Tier vermitteln. Hierbei ist die Arbeit im Stall, wie das Ausmisten, das Putzen und das Versorgen des Pferdes, ebenso wichtig wie die Übungen und das Reiten auf dem Tier.

Die natürliche Zuneigung von Kindern zu Tieren hilft ihnen, zu sich selbst und zu ihren Mitmenschen zu finden. Sie lernen, sich mit dem Tier auseinander zu setzen, sich ihm anzupassen und auf es Rücksicht zu nehmen.

Die vielfältigen Möglichkeiten des Reitens und der Umgang mit dem Pferd ermöglichen eine ganzheitliche Förderung, die – insbesondere bei Kindern mit Down-Syndrom – auf Grund einer umfangreichen Symptomatik wichtig ist. Neben den heilpädagogischen Aspekten steht hier das Kennenlernen einer neuen Lebensumwelt im Vordergrund, bei der das Pferd durch seine „einfachen“, nicht „sprachlichen“ Interaktionsformen, wie Streicheln, Klopfen usw., dem Kind die Kontaktaufnahme



erleichtert. Durch Reaktionen, wie Stehenbleiben bei fremden Geräuschen, hilft das Pferd, die Aufmerksamkeit des Kindes auf einzelne Umweltreize zu lenken. So kann es sich intensiver mit ihnen auseinander setzen, was einem Kind mit Down-Syndrom oftmals nicht leicht fällt. Seine Umwelt verstehen zu lernen, heißt Ängste zu überwinden und sich auf Beziehungen einlassen zu können, um so allmählich Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zu bekommen.

Der ganzheitliche Einfluss des Pferdes auf den Menschen lässt sich in besonderem Maße durch spezielle Übungen, die das psychische Wohlbefinden stärken und zur Förderung der Wahrnehmung, der Bewegung und des sozialen Verhaltens beitragen, einsetzen. Auch auf die Sprachentwicklung kann besonders durch heilpädagogisches Reiten Einfluss genommen werden.

## Die Bedeutung der Sprachentwicklung

Der menschliche Entwicklungsprozess beruht auf den engen Wechselwirkungen zwischen Motorik, Sensorik, Sprache und anderen psychischen Faktoren. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf der Wahrnehmung und der Bewegung. Sie schaffen die Voraussetzung für das Erlernen der Sprache. Mit Sprache nimmt der Mensch Beziehungen zu seiner Umwelt auf. Daneben ermöglicht und erleichtert Sprache die Auseinandersetzung mit den Dingen und die Orientierung in der Welt. Auch zum eigenen ICH schafft Sprache Zugang und hilft, sich seiner selbst bewusst zu wer-

den. Sprache befähigt den Menschen aber auch dazu, Abstand zu nehmen. Sie kann an die Stelle von Handlungen treten, erspart auf diese Weise unmittelbare Reaktionen und gewährt so einen Freiheitsraum. Die Sprache steht in enger Beziehung zum Denken, gleichgültig, ob man von einer gegenseitigen Beeinflussung von Denken und Sprechen oder einer weitgehenden Identität (Denken als inneres Sprechen) ausgeht.

Ihre bedeutende Rolle bei Lernprozessen zeigt sich im Bereich der Wahrnehmung, beim Erlernen von Begriffen, beim Problemlösen, beim Urteilen und im Rahmen der Motorik. Im Bereich der Erziehung ist Sprache unverzichtbar.

Alles bewusste Erziehen geschieht sprachlich oder wird durch Sprache begleitet. Eine mangelnde Sprachentwicklung wirkt sich nachhaltig auf den Menschen aus. Sie isoliert ihn, da eine Verständigung mit ihm erschwert, eingeschränkt und manchmal sogar unmöglich wird.

Bei Kindern mit Down-Syndrom entstehen Sprachbeeinträchtigungen u.a. durch Missbildungen des Nasen-Rachenraumes oder einer übergroßen Zunge. So beginnen diese Kinder oft erst ab dem vierten Lebensjahr mit dem Aufbau ihrer aktiven Sprache.

## Heilpädagogisches Reiten und Sprachentwicklung

Zur Förderung der Sprachentwicklung können sich Übungen am und auf dem Pferd insofern positiv auswirken, als sprachbehinderte Kinder durch den Rhythmus des Pferdes angeregt werden.

Der Atem- und Redefluss wird gelockert und durch die intime, sachbezogene Gesprächssituation zwischen dem Kind und der Betreuerin kann die sprachliche Kompetenz erweitert werden. Ebenso wichtig ist es, die Kinder immer wieder zu ermutigen, mit dem Tier zu sprechen. Eine unterstützende Übung kann z.B. das Putzen des Pferdes sein. Über die Stimulation verschiedener Sinnesreize, wie Fühlen, Riechen und Hören, nimmt das Putzen positiven Einfluss auf die Wahrnehmungsfähigkeit. Die verschiedenen Putzbewegungen schulen und stärken nicht nur die Handmotorik, sondern auch die Kommunikationsfähigkeit, die sich zwangsläufig durch den engen Kontakt zum Tier ergibt. Indem das Pferd „stumm“ ist, nimmt es dem Kind die Angst, etwas Falsches zu sagen. Es verbessert nicht, es hört einfach zu. Bei Kindern mit gravierenden Sprachentwicklungsstörungen übernimmt die Betreuerin die wichtige Funktion der Vermittlerin. Sie kann dem Kind Anreize geben und eine Vorbildfunktion einnehmen, indem sie unterstützend auf die Kommunikation zwi-



Sprachförderung: Mit dem Pony sprechen

schon Kind und Pferd einwirkt. Dadurch können Ängste, etwas Falsches zu sagen oder nicht verstanden zu werden, abgebaut werden.

Denn sich sprachlich mitteilen zu können, bedeutet eine Steigerung der

Lebensqualität und wirkt sich positiv auf das Selbstvertrauen aus.

*Erika Roth-Hamann  
Dipl.-Sozialpädagogin  
Borken*

## Erfahrungen mit Rang Dröl

Meine Hausärztin machte mich nach der Geburt von Alina auf eine Methode aufmerksam, die sie mir für meine Tochter empfahl und die ich Ihnen kurz vorstellen möchte. Diese Methode heißt Rang Dröl, ist aber auch unter dem Namen Jin Shin Jitsu bekannt. Meine Hausärztin hat diese Methode bei Frau Rasch-Schaffer gelernt und arbeitet selber damit seit ca. zehn Jahren.

Bei der Rang-Dröl-Therapie werden die 26 Energietore, die sich am Körper befinden, mit den Händen berührt und verbunden. Nach einiger Zeit beginnt es zu pulsieren, kribbeln, pochen etc. Frau Rasch-Schaffer spricht von „bestromen“, weil es zu strömen anfängt. Die Energie pulsiert. Diese Methode kann von jedem erlernt werden und es ist auch nicht so, dass die eigene Energie angezapft wird. Wir sind mit Alina zu Frau Rasch-Schaffer gefahren und sie

hat meinem Mann und mir gezeigt, welche Ströme für Alina besonders wichtig sind. Seit Alinas sechster Lebenswoche beströme ich sie nun täglich, wenn es geht zweimal, meistens jedoch einmal ca. zehn bis 20 Minuten.

Ich habe bisher festgestellt:

- Alina ist kaum krank (Schnupfen, Husten ohne Antibiotika).
- Sie hat eine gesunde Haut.
- Verstopfung wird mit einem Griff, den ich zwei Minuten halte, gelöst.
- Wenn ich einen bestimmten Strom mache, hat sie danach immer rote Bäckchen.

Wir haben ein Jahr nach unserer ersten Begegnung wieder bei Frau Rasch-Schaffer einige Sitzungen gehabt und diesmal neue Ströme mitgenommen, die z.B. gut für den Muskelaufbau, zur Abwehrstärkung, für Atmung, Haut, Nase und Ohren sind. Ich arbeite mit Alina meistens beim Stillen und beströme sie, wo immer ich bin und kann. Wenn sie erkältet ist, mache ich verstärkt die Ströme, die gut für die Atmung sind. Mit der Zeit habe ich mich ganz gut eingearbei-

tet und komme gut klar mit dieser Methode. Wenn Alina älter ist, möchte ich sie dazu anleiten, diese Ströme selber an sich zu machen, denn auch das hilft. Es soll wie das tägliche Zähneputzen ganz normale Routinearbeit werden. Da meine Ärztin selber mit dieser Methode arbeitet, habe ich zum Glück jemand an meiner Seite, der mich unterstützt. Sie sagt mir auch, welche Ströme verstärkt gemacht werden sollen.

Wir haben keine Beweise, ob es an dieser Methode liegt oder ob sich Alina auch ohne Bestromen so gut entwickelt hätte, aber im Moment finden immer mehr Menschen den Weg zu sanften Heilmethoden und wenn es niemandem schadet, spricht für mich auch nichts dagegen, solche Wege zu beschreiten.

In einem Buch habe ich gelesen, dass dieses Wissen auch in unserer europäischen Kultur bekannt war, aber durch die Hexenverbrennungen bei uns leider verloren gegangen ist. Ein Glück, dass die Chinesen und die Japaner dieses Wissen noch haben und weitergeben können.

# Elternarbeit als Empowerment-Prozess

## Seminare für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom

Etta Wilken

*Die nachfolgenden Ausführungen zur Elternarbeit verdeutlichen sowohl diese behinderungsspezifischen kindbezogenen Aspekte als auch die familienorientierten kooperativen Zielsetzungen. Sie beziehen sich auf Seminaarauswertungen und Erfahrungen in den Wochenseminaren und in den dreitägigen Seminaren für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.*

### Entwicklung und Konzept der kooperativen Elternseminare

In einer Bildungseinrichtung für Jugendliche und Erwachsene<sup>1</sup> werden seit 1976 von mir ein- bis zweimal im Jahr einwöchige Seminare angeboten für Eltern mit behinderten Kindern sowie für Professionelle, die als Pädagogen, Therapeuten, Psychologen oder Ärzte mit behinderten Kindern und deren Familien arbeiten. Diese überregionalen interdisziplinären Elternseminare verstehen sich als ein ergänzendes Angebot neben anderen Formen der Elternarbeit mit dem Ziel, zeitlich und inhaltlich intensive Formen der Zusammenarbeit und des Erfahrungsaustausches zu bieten. Aktuelle Informationen über spezielle Themenbereiche und anschließende Diskussionen ermöglichen ein kooperatives Lernen von Betroffenen und Professionellen. Die Interessen und Bedürfnisse der Eltern bestimmen dabei ganz wesentlich das inhaltliche und methodische Vorgehen.

An den Seminaren nahmen jeweils 25 bis 35 Erwachsene teil, von denen etwa drei bis acht Personen der verschiedenen Berufsgruppen sich aus professionellem Interesse beteiligten. Die Teilnehmer kamen aus der gesamten Bundesrepublik, vereinzelt auch aus anderen europäischen Ländern. Die Familien nahmen mit ihren behinderten Kindern und den Geschwistern teil, durchschnittlich kamen 20 bis 30 Kinder. Studenten der Sonderpädagogik, die von mir durch vorbereitende und seminarbegleitende Gespräche unterstützt wurden, betreuten die Kinder mit besonderen Angeboten. Zudem gab es für Erwachsene und Kinder einige ge-

meinsame themenbezogene Spiel- und Arbeitsphasen.

In den siebziger Jahren nahmen an den Seminaren Eltern teil, deren Kinder sehr unterschiedliche Behinderungen aufwiesen. Die angesprochenen Fragen in diesen Seminaren bezogen sich überwiegend auf allgemeine Aspekte der Alltagsgestaltung der Familien und der Förderung des behinderten Kindes. Aber auch spezielle Probleme in der Öffentlichkeit und in der Auseinandersetzung mit der Behinderung waren als gemeinsame Erfahrung eine wichtige Diskussionsgrundlage.

In den achtziger Jahren zeigten sich veränderte Einstellungen der Eltern zu ihrem Kind, das eine Behinderung aufweist, verbunden mit gewandelten Ansprüchen an die Fachleute. Es waren nicht mehr „dankbare“ Mütter, die spezielle Hilfen erwarteten, sondern selbstbewusste Eltern, die ihre Kompetenzen für ihr Kind erweitern wollten. Nicht mehr eine problemzentrierte Sicht der Behinderung stand im Mittelpunkt der Fragen, sondern das individuelle Kind als Mitglied seiner Familie, das einen speziellen Bedarf nach begleitender Unterstützung hat. Deshalb wollten die Eltern weniger über ihr „Sorgenkind“ sprechen, sondern differenzierte behinderungsspezifische Informationen erhalten und altersbezogene Aspekte der Förderung und der Integration ihres behinderten Kindes offensiv diskutieren. Auf Grund dieser veränderten Einstellungen und Erwartungen erfolgten eine entsprechende Spezifizierung und eine Umstrukturierung der Seminarinhalte mit dem Ziel, das Selbsthilfepotenzial der Eltern zu stärken.

Die jetzt angesprochenen Themen bezogen sich u.a. auf Fragen der Integration im Kindergarten, in der Schule sowie im Arbeits- und Freizeitbereich, auf spezielle Therapien und auf Aspekte der Förderung von Sprache und Motorik, auf Rollenspiele sowie Singen und Musizieren. Während einige dieser Themen in Vorträgen dargestellt und in Kleingruppen diskutiert wurden, war bei anderen Themen die gemeinsame Gestaltung zusammen mit allen Kindern wichtig. So wurden psychomotorische Übungen und kreative Bewegungsspiele gemeinsam durchgeführt, Naturmaterialien wurden gesammelt und damit gebastelt und gemalt. Erfahrungen mit speziellen Musikinstrumenten (UWILA, VEEH-Harfe) und gemeinsames Musizieren und Singen ermöglichten Kindern und Erwachsenen, neue Erlebnisse miteinander zu haben.

Die Geschwisterkinder nahmen an diesen gemeinsamen Arbeitseinheiten selbstverständlich teil. Bei speziellen Interessen konnten sie durch die studentischen Betreuer besonders unterstützt werden. Wichtig war uns jedoch auch, bei auftretenden Problemen situationsbezogen Hilfen zu geben, etwa wenn Geschwister auf Grund von eigenem überbehütendem Verhalten selber nicht hinreichend zu ihren gewählten Tätigkeiten kamen oder wenn sie mit provozierenden Aktionen verstärkt Aufmerksamkeit einforderten.

Die gemeinsamen Erfahrungen in einer größeren Gruppe mit ähnlichen familiären Lebensbedingungen erleichtern nicht nur eine sensible Wahrnehmung von Schwierigkeiten, sondern ermöglichen auch offene Diskussionen



Internationales Haus Sonnenberg  
in Sankt Andreasberg/Harz

und kooperatives Bemühen um Lösungen.

Ergänzend zu den Wochenseminaren werden seit Ende der achtziger Jahre auch dreitägige Seminare in der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg durchgeführt. Diese Veranstaltungen richten sich an Eltern, die ein Baby mit Down-Syndrom („In den ersten Jahren“) oder ein größeres Kind mit Down-Syndrom haben („Nach den ersten Jahren“ und „In den späteren Jahren“).

Das Ziel der Veranstaltungen sind kundige Eltern, die aufgrund differenzierter Informationen in der Lage sind, kompetente Entscheidungen für ihr Kind und mit ihm zu treffen und ihren Familienalltag selbstbewusst zu regeln. Die kooperativen Seminare von Eltern und Professionellen ermöglichen zudem, sich in konstruktiver Zusammenarbeit mit einem Thema oder einer speziellen Fragestellung auseinander zu setzen und damit ein wechselseitiges Verstehen der unterschiedlichen Sichtweisen zu fördern. Im Zusammensein mit vielen Kindern, die die gleiche Beeinträchtigung aufweisen, kann erlebt werden, wie unterschiedlich die sich daraus ergebende Behinderung sein kann und wie verschieden der dadurch bedingte Förder- und Hilfebedarf ist.

Die nachfolgenden Ausführungen zur Elternarbeit verdeutlichen sowohl diese behinderungsspezifischen kindbezogenen Aspekte als auch die familienorientierten kooperativen Zielsetzungen. Sie beziehen sich auf Seminaerauswertungen und Erfahrungen in den Wochenseminaren und in den dreitägigen Seminaren für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

## In den ersten Jahren Seminare für Eltern mit Kleinkindern

Für Eltern bedeutet die Mitteilung, dass bei ihrem Kind eine deutliche Abweichung in der Entwicklung erkennbar wird oder dass eine Behinderung vorliegt, immer eine traumatische Situation, die meistens nach Jahren noch schmerzhaft erinnert wird. Trotzdem haben die meisten Eltern die Möglichkeit, eine Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen, die noch nicht von einer Diagnose überschattet wird, und sie können sich allmählich mit der sich abzeichnenden Behinderung und der veränderten Lebensperspektive auseinandersetzen.

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom dagegen erfahren oft unmittelbar nach der Geburt oder wenige Tage danach die Diagnose. Die Freude über das neugeborene Kind wird plötzlich genommen und die Eltern geraten in eine schwere Krise. Alle Berichte von betroffenen Eltern zeigen Verzweiflung, Fassungslosigkeit und Schock, den die Diagnosemitteilung auslöst. „Ich nahm ihn in meine Arme ... und dann lag ich da, sah ihn an und dachte, die Welt geht unter! Ich konnte überhaupt nicht sprechen, ich habe sofort angefangen zu heulen. Immer nur der Gedanke, jetzt ist die Welt zu Ende, jetzt ist alles vorbei“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe, 1998, 7). Eine Mutter berichtet, wie ihr Sohn vom Kinderarzt untersucht wurde – und dann meinte er ohne jede Rücksicht: „Wussten Sie nicht, dass das Kind mongoloid ist? Und einen schweren Herz-

fehler hat es auch!“ In diesem Moment fiel mein Mann um wie ein gefällter Baum! Die schonungslosen Worte des Arztes hatten ihm den Boden unter den Füßen weggezogen. Ich hingegen blieb wie versteinert stehen und wartete darauf, dass der Arzt seinen Worten noch hinzufügte: ‚Am besten ist, wir werfen es gleich in den Mülleimer.‘ Das klingt sehr hart – es war noch viel härter“ (RHL, 1997, 13 f.). Die traumatischen Erfahrungen bei der Diagnosemitteilung und das Erleben, wie über das Kind gesprochen wird, wenn z.B. Merkmale des Down-Syndroms wie eine Mängelliste aufgezählt werden oder wenn die Eltern sich wie „Aussätze“ behandelt fühlen, weil das Klinikpersonal aus Unsicherheit den Kontakt zu vermeiden sucht, haben langfristige Auswirkungen und beeinflussen erheblich die Möglichkeiten der Eltern, ihre neue Lebenssituation zu verarbeiten. Deshalb kommt der Einstellung des Arztes und seiner Fähigkeit, den Eltern die Diagnose einfühlsam zu vermitteln, eine große Bedeutung zu – auch wenn es immer schwer ist, in dieser Situation die richtigen Worte für die einzelnen Familien zu finden.

In den Seminaren für Eltern von Kleinkindern mit Down-Syndrom wurden in den letzten Jahren regelmäßig Fragebögen ausgefüllt, u.a. mit Angaben zur Diagnosemitteilung. Danach haben die meisten Eltern die Diagnose unmittelbar nach der Geburt, wenige Stunden später oder am nächsten Tag

erfahren, einige erhielten die Mitteilung jedoch erst nach zehn Tagen oder nach zwei bis drei Wochen. Eine Mutter bekam fünf Wochen nach der Geburt telefonisch die Mitteilung, dass auf Grund einer Chromosomenuntersuchung sich ergeben hätte, dass bei ihrem Kind ein Down-Syndrom vorliegt. Die Eltern hatten zuvor keinen entsprechenden Hinweis auf einen solchen Verdacht erhalten. Dieses Kind wurde 1998 geboren!

### Verbesserte Erstinformation

Insgesamt kann festgestellt werden, dass in den letzten Jahren eine zunehmend bessere Information der Eltern erfolgt und dass problematische Erfahrungen erheblich abgenommen haben. Während noch Anfang der neunziger Jahre die erfolgten Erstinformationen überwiegend als schlecht bezeichnet wurden, bewerteten in den letzten beiden Jahren mehr als die Hälfte der Eltern die erhaltene Diagnosemitteilung mit gut und nur noch ein Drittel mit unzureichend und problematisch. Möglicherweise sind darin bereits Ergebnisse eines verbesserten Informationsangebotes zu sehen (Info-Broschüren von Selbsthilfegruppen). Eltern, die aus eigener Betroffenheit sich aufgefordert fühlen, anderen Eltern den Beginn des Zusammenlebens mit ihrem behinderten Kind zu erleichtern, haben selbst auch einen wesentlichen Schritt in der Annahme ihrer besonderen Situation geschafft. Das vermitteln die verschiedenen vorliegenden Texte sehr deutlich: „Wir wissen, ein behindertes Kind anzunehmen ist schmerzhaft, doch lassen Sie sich versichern, die meisten Eltern schaffen es! Wir möchten ... Ihnen über die Unsicherheit der ersten Zeit hinweghelfen und Ihnen eine Orientierung geben ... Außerdem wollen wir Ihnen Mut machen, sich auf Ihr besonderes Kind einzulassen ... Sie werden durch dieses Kind sehr bereichert, mehr als Sie sich jetzt vorstellen können“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe 1998, 2).

Es bleibt zu hoffen, dass Aufklärungsarbeit und das Engagement betroffener Eltern dazu führen, dass die Fachleute zunehmend in der Lage sind, die schwierige Diagnosemitteilung angemessener zu gestalten und geeignetes Bild- und Textmaterial für die Eltern zu benutzen.



Familienseminar in Sonnenberg:  
Eltern und Kinder machen Musik  
mit den Ulwila-Instrumenten

Für Eltern, die schon vor der Geburt vom Down-Syndrom ihres Kindes erfahren haben, ist die Auseinandersetzung mit dieser Mitteilung besonders schwierig. Selbst wenn es ihnen gelingt, einen positiven Bezug zum Kind zu erhalten und die Schwangerschaft auszutragen, sind die erlebten emotionalen Belastungen und empfundenen sozialen Erwartungszwänge oft schwer aushaltbar. Das erwartete Kind wird zu einem Mängelwesen und die Unsicherheit über die möglichen Ausprägungen der Behinderung kann zusätzliche erhebliche Ängste verursachen. Erst nach der Geburt haben die Eltern dann die Möglichkeit, zu ihrem Kind wie es wirklich ist eine Beziehung aufzunehmen.

Diese Problematik, dass Eltern auf Grund von vorgeburtlicher Diagnostik erfahren haben, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, zeigt sich in den Seminaren erst in den letzten Jahren zunehmend. So wurde von Eltern berichtet, dass z.B. bei einem Trippl-Test sich ein auffälliger Wert ergab, der dann zumeist durch eine ergänzende Amniozentese abgeklärt wurde. Auch auf Grund eines Herzfehlers, der besonders typisch bei Kindern mit Down-Syndrom ist, wurde eine Trisomie vermutet und dann durch Amniozentese bestätigt. In gleicher Weise wurde nach

der Feststellung eines Nackenödems bei einer Ultraschalluntersuchung oder einer typischen Magen-Darm-Anomalie eine abklärende Diagnose mittels Amniozentese durchgeführt. Bezogen auf die Gesamtgruppe der an den Seminaren teilnehmenden Eltern ergibt sich in den letzten Jahren, dass etwa zwei Prozent die Diagnose Down-Syndrom bereits vor der Geburt kannten. Daraus können jedoch keine allgemein gültigen Tendenzen über die Akzeptanz einer Schwangerschaft mit einem Kind, das das Down-Syndrom hat, abgeleitet werden, weil keine Vergleichsdaten vorliegen und zudem die Eltern, die an diesen Seminaren teilnehmen, besonders motiviert sind. Ihre Einstellungen sind deshalb auch nicht zu verallgemeinern.

### Information und Perspektiven

Eine prä- oder postnatale Diagnosemitteilung sollte verbunden sein mit angemessenen Informationen für die Eltern. Dabei ist wichtig, eine eigene wertschätzende Haltung gegenüber einem Leben mit Behinderung auszudrücken. Es sollte reflektiert werden, wie sehr die von den Eltern zu leistenden Bewältigungsprozesse in der nachfolgenden Zeit von der Erstinformation geprägt sind und wie dadurch ihre Möglichkeiten beeinflusst werden, neue Lebens-

perspektiven mit dem Kind aufzubauen, andere Wertvorstellungen zu entwickeln und das eigene Familienleben entsprechend zu reorganisieren.

In den Seminaren ist es deshalb vielen Eltern wichtig, in Gesprächen miteinander die Erfahrungen nach der Diagnosemitteilung zu diskutieren und sich auszutauschen, wie Verwandte und Freunde auf die Behinderung des Kindes reagiert haben und wie man sich selbst jetzt mit der neuen Situation arrangiert hat. Ein Vater eines fünf Monate alten Jungen begründete sein Interesse an der Seminarteilnahme: „Ich möchte sehen, wie die anderen damit fertig werden. Ich finde alles so mies. Und wenn ich dann meine Frau so mit dem Kind turnen sehe, kriege ich manchmal zu viel. Was soll das alles? Die turnt das doch nicht weg!“

Solche Feststellungen und viele Fragen der Eltern zur Behinderung des Kindes und zu notwendigen Therapien machen immer wieder deutlich, wie wichtig gerade in der Anfangsphase der Auseinandersetzung mit den veränderten und unklaren Entwicklungsperspektiven des Kindes Beratung und Begleitung der Eltern sind. Neben Informationen über die Behinderung des Kindes und über Ziele und Möglichkeiten der Förderung ist deshalb auch die Unterstützung familienspezifischer Kompetenzen bei der Alltagsbewältigung wichtig. Aber auch konkrete Hilfen für die Familie, um mit ihrer besonderen Situation besser zurechtzukommen, sind nötig, sowie Informationen, wie und wo solche Hilfen gefunden werden können und welche Rechtsansprüche bestehen. Dazu zählen auch Informationen über Pflegeversicherung und familienentlastende Dienste.

Die gemeinsame Erfahrung und das Kennenlernen vieler anderer Eltern und ihrer Kinder ermöglichen in den Seminaren intensive Gespräche. Manchen Eltern gelingt es dadurch, ihre bisherige sprachlose Betroffenheit zu überwinden und sich auszutauschen über ihre Schwierigkeiten, die bisherige Lebensplanung den veränderten Bedingungen anzupassen und eine neue Orientierung zu finden. So stellten Seminarteilnehmer in einer abschließenden Auswertung<sup>1</sup> fest: „Es war mein erster Kontakt mit Eltern, die dasselbe Problem wie ich haben. Das hat mir sehr geholfen, über alles zu reden.“ „Für mich war die Er-

fahrung wichtig: Ich bin nicht allein! Der Austausch mit den anderen Eltern gibt Mut und neue Motivation.“

### Therapie und Förderung

Ein zentrales Thema in den Seminaren gerade für Eltern behinderter Kinder in den ersten Lebensjahren bezieht sich auf Möglichkeiten, mit Therapien und Behandlungen die Entwicklung des Kindes optimal zu fördern und mit bestimmten Maßnahmen die vorliegenden Beeinträchtigungen zu vermindern. Deshalb ist wichtig, differenzierte Informationen über die verschiedenen Therapie- und Fördermöglichkeiten zu geben und den Eltern zu ermöglichen, sich über ihre bisherigen Erfahrungen auszutauschen. Gerade diese an Themen orientierten Gespräche ermöglichen den Eltern, die verschiedenen therapeutischen Angebote im Hinblick auf die speziellen Bedürfnisse des eigenen Kindes und die individuellen Möglichkeiten und Fähigkeiten der eigenen Familie zu reflektieren.

Problematisch kann sich dagegen eine nicht kriteriengeleitete, verkürzte Information über die Fülle der angebotenen Therapien auswirken. Oft führt diese Angebotsvielfalt ohne Orientierungshilfe dann zu erheblicher Verunsicherung und zu belastender Addition verschiedenster Maßnahmen. Häufig wird auch von einer falschen Vorstellung über die Beeinflussung von Entwicklung ausgegangen und von einem naiven Förderoptimismus. In der Zusammenarbeit mit Eltern ist deshalb wichtig, solche Erwartungen anzusprechen und Kriterien anzubieten, die ihnen eine eigene Beurteilung ermöglichen.

Auch für Kinder mit Behinderungen gilt, dass ihre Entwicklung in komplexer Weise bestimmt wird von Faktoren, die dem Kind zugehören (Gesundheit, Wachstum, Verhalten) und von Bedingungen in seinem Umfeld (psychosoziale Situation der Familie). Ein wichtiges Ziel der Seminare ist deshalb, gemeinsam zu reflektieren, in welcher Weise durch spezielle Maßnahmen Einfluss auf die Entwicklung des behinderten Kindes genommen werden kann und wie auch durch eine „Gestaltung der Lebenswelt“ im gemeinsamen Lebensalltag förderliche Bedingungen zu erreichen sind. Zudem können die Eltern so von dem oft empfundenen Förderdruck entlastet werden und es wird möglich,

ein kontextbezogenes Verständnis der individuellen Fähigkeiten und Schwierigkeiten des Kindes in seinem Lebensumfeld zu entwickeln. Dadurch können die Selbstgestaltungskräfte des Kindes und die in der Familie vorhandenen Ressourcen gefördert werden, während Maßnahmen, die sich vorwiegend an Störungen ausrichten, für Kinder und Eltern zu einer Belastung der natürlichen Interaktionen führen können. Auch werden den Kindern durch „eine akzentuiert defizitorientierte Förderung einseitig ihre Schwächen widergespiegelt ... Sie wehren sich dann mitunter auf eine ihnen mögliche, verschlüsselte Weise, nämlich mit Verhaltensstörungen“ (Weiß, 1993, 24).

Gerade der ungebremsst wachsende Therapiemarkt verstärkt die Erwartung, dass es für jede Störung bzw. Behinderung eine entsprechende Therapie gibt. Zudem „ist ein gesteigertes Bedürfnis nach therapeutischer Aktivität und der Wunsch etwas zu verändern, eine besonders für frühe Phasen der Auseinandersetzung charakteristische Reaktions- und Bewältigungsform“ (Schlack, 1989). Hinzu kommt, dass die Veränderungs- und Normalisierungserwartung bezüglich therapeutischer Maßnahmen oft durch eine entsprechende Verordnungspraxis verstärkt wird.

Um den Eltern Hoffnung zu machen, etwas für ihr Kind tun zu können, werden manchmal in guter Absicht sogar mehrere verschiedene Therapien verordnet. Häufige Behandlungstermine führen aber nicht nur zu einer belastenden Anforderung an die Familie, sondern können zudem die Eltern in der eigenen Wahrnehmung der kindlichen Bedürfnisse verunsichern. Sie fühlen sich abhängig von Fachleuten und erleben die ihnen vermittelten Anweisungen als Kompetenzverlust im spontanen Umgang mit ihrem Kind. „Der gesellschaftlich vermittelte Verblendungszusammenhang der ‚Machbarkeit‘ kindlicher Entwicklung drückt sich in der oft verzweifelten Suche nach notwendigen Therapien aus“ (Weiß, 1993, 26).

Eine einfühlsame Beratung und eine Begleitung der Eltern sind deshalb erforderlich. Dabei gilt es deutlich zu machen, dass selbst dann, wenn jede einzelne Maßnahme durchaus hilfreich sein kann, nicht durch eine Addition mehrerer solcher Therapien sich auch ein größerer Erfolg einstellt. Die Ent-

wicklung der Kinder können wir nicht mit allen Mitteln „pushen“, und eine Therapievelfalt führt bei einem Kind mit gravierenden Entwicklungsverzögerungen nicht zu einem Beschleunigungseffekt. Behinderungen sind durch therapeutische Maßnahmen nicht wegzutrainieren. Zudem müssen die Folgen für das Kind und seine Familie insgesamt gesehen und berücksichtigt werden. „Ohne darauf zu achten, welche Auswirkungen therapeutische Interventionen auf die Interaktion haben, kann Behandlung nicht nur ineffektiv, sondern ausgesprochen nachteilig werden“ (Schlack, 1989, 16).

*1 Die Seminarteilnehmer erhalten einen Fragebogen mit Fragen zur Seminarstruktur, zu den angesprochenen Inhalten und mit Raum für persönliche Anmerkungen.*

### Kompetenzen stärken

Seit vielen Jahren erstelle ich in den Elternseminaren aktuelle „Hitlisten“ der verschiedenen durchgeführten Fördermaßnahmen und Therapien. Dabei wird eine erstaunliche Fluktuation auf dem „Therapie-Markt“ deutlich und die Schwierigkeit, die für Eltern besteht, sich bei der gegebenen Angebotsvielfalt zu orientieren und für das eigene Kind die richtige Entscheidung zu treffen. In gemeinsamer Diskussion und im Erfahrungsaustausch werden die Erwartungen der Eltern an die jeweilige spezielle Förderung und die erhofften Ziele besprochen. Durch solche unterstützte Reflexion gelingt es den Eltern dann meistens, eine kritische Distanz zu „Therapietourismus“ und überzogenen „Normalisierungsversprechen“ zu gewinnen.

Eine kritische Bewertung der theoretischen Grundlagen von Therapiekonzepten, der angewandten Methoden und der verheißenen Ziele kann helfen, die tatsächliche Effektivität der verschiedenen Maßnahmen nüchterner einzuschätzen und überzogene Erfolgsberichte zu relativieren. Dadurch wird es möglich, für das eigene Kind in der Familie selbstbewusster Entscheidungen zu treffen und individuell wichtige Ziele deutlicher zu bestimmen.

Allerdings soll keine bevormundende Bewertung von Maßnahmen

für die Eltern erfolgen, sondern das angestrebte Ziel besteht darin, die Eltern für eigene Entscheidungen kompetent zu machen. Wenn in gemeinsamen Gesprächen erkannt wird, dass Förderung nicht nur durch spezielle Maßnahmen möglich ist, sondern in alltagsorientierten familienbezogenen Situationen integriert werden kann, hat das für viele Eltern eine entlastende Wirkung. Das wird sehr deutlich an vielen schriftlichen Kommentaren der Eltern zu den für sie besonders wichtigen Seminarergebnissen: „Mehr Ruhe und weniger Sorge, eine therapeutische Maßnahme zu versäumen“, „Mir selber weniger Druck machen, nicht ständig das schlechte Gewissen, nicht genug zu tun“, „Mischung aus Gelassenheit und neuem Schwung, aber keine Jagd mehr nach Therapie“, „Für mich nicht mehr den Stress, für meine Tochter zu wenig zu tun“. Auch die Wiedergewinnung eigener Kriterien wird deutlich: „Dass man immer für sich persönlich entscheiden muss, was und wie viel man in Anspruch nimmt und fördert, und dass man sich nicht verückt machen sollte, sondern die Kompetenzen des Kindes die Maßstäbe sind.“ „Gelassenheit und Sicherheit in Bezug auf meinen Weg, den ich gehen

werde“ oder „Mut zur eigenen Meinung, ich weiß am besten, was für mein Kind gut ist“. Die Folgen aus den veränderten Einstellungen werden auch für die Kinder gesehen: „Meiner Tochter will ich nicht mehr das Gefühl geben, alles Mögliche machen zu müssen oder zu sollen“, „Ich werde meinem Kind weniger Druck machen bei den Übungen“, „Meinen Sohn werde ich jetzt mehr wie seinen Bruder erziehen und nicht immer nur nach Therapien für seine Probleme suchen“.

Die Mitteilung der Diagnose Down-Syndrom bedeutet für viele Eltern nicht nur einen schweren psychischen Stress, sondern daraus ergeben sich auch erhebliche Verunsicherungen im Umgang mit dem Kind. Die empfundene Abhängigkeit von Expertenwissen und der forcierte Einsatz von Therapien zur Veränderung spezieller Probleme können die normalen Interaktionen von Eltern und Kind nachhaltig belasten. Es ist deshalb wichtig, die Eltern zu unterstützen, eigenständige Entscheidungen für sich und für ihr Kind in ihrer Familie treffen zu können. Die Förderung solcher Empowermentprozesse ermöglicht eine Rückgewinnung von Kontrolle über den eigenen Alltag. Daraus können sich dann veränderte Prioritäten im Umgang mit dem Kind und in der Einschätzung von therapeutischen Maßnahmen ergeben sowie neue Perspektiven für das gemeinsame Leben. Von einigen Seminarteilnehmern wurde festgestellt, dass sie sich nun aufgrund der Informationen und Gespräche sicherer fühlen. Als besonders bedeutsam nehmen sie aus dem Seminar mit „Neue Energie, den Alltag mit seinen Problemen zu meistern“, „Die Angst vor der Zukunft ist mir genommen“, „Ich habe neue Perspektiven“ und „Das Wissen, dass ich jetzt den richtigen Weg für die ganze Familie gefunden habe“.<sup>1</sup>

Durch kooperative Elternarbeit können familienspezifische Kompetenzen gestärkt und nachhaltige Veränderungen für das Zusammenleben mit dem behinderten Kind ermöglicht werden. Es ist deutlich zu machen, dass die Fähigkeit der Eltern, selbst bestimmte Entscheidungen zu treffen, dazu führen kann, auch dem Kind Freiräume zu geben und ihm im Familienalltag seinen individuellen Kompetenzen entsprechend Eigenständigkeit und Mitbestimmung zuzutrauen.

Etta Wilken mit zwei jungen Teilnehmerinnen vor einer Collage, „Meine Wünsche“





Der junge Mann hat seine Zukunftswünsche in einer Collage dargestellt und erklärt nun, wie er sich seine Zukunft vorstellt

## Nach den ersten Jahren Seminare für Eltern mit Kindergarten- und Schulkindern

### Positive Neubewertung

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und Schulalter haben im Zusammenleben mit ihrem Kind meistens die Schwierigkeiten der ersten gemeinsamen Zeit überwunden. Viele berichten, wie sie durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung neue Wertmaßstäbe gewonnen haben und zunehmend lernten, „die Welt mit anderen Augen zu sehen“. Die gemeinsame Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes kann auch dazu führen, dass sich die Beziehungen zum Partner, zu anderen Verwandten und zu Freunden vertiefen und stärken. Indem es den Eltern gelingt, ihre bisherigen Lebensentwürfe, Einstellungen, beruflichen und familiären Pläne den veränderten Bedingungen anzupassen, wird es möglich, das Zusammenleben mit dem Kind nicht nur als erschwerende Aufgabe, sondern auch als Sinn stiftende Erfahrung zu bewerten. Nachdem der Schock über die Diagnose verarbeitet werden konnte, sind dieser Wertewandel und die positive Einstellung der meisten Eltern ein Ergebnis, das von vielen Untersuchungen in den unter-

schiedlichsten Ländern berichtet wird. So wurde in einer japanischen Erhebung festgestellt: „We do not regret having children with Down syndrome ... and are pleased to see them grow in the same manner as parents with healthy children“ (Tatsumi-Miyajima u.a., 1997). Eine deutsche Befragung ergab ebenso, dass „Eltern, die über entsprechende Sinndefinitionen und Ressourcen zur Lebensführung verfügen, das Kind mit Down-Syndrom, wie jedes andere Kind und wie jede andere Lebensaufgabe auch, Sinn stiftend und in diesem Sinne bereichernd für die persönliche Lebenssituation empfinden“ können (Klatte-Reiber, 1997, 189). Entsprechend wurde von 50 % der befragten Eltern angegeben, „ihr Leben heute als sinnerfüllter“ zu empfinden als vor der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom (ebd.).

*(1. Alle Zitate sind der Auswertung des Seminars „In den ersten Jahren“ in Marburg vom April 1999 entnommen.)*

### Familiensituation

Eine positive Bewältigung des Zusammenlebens mit dem behinderten Kind

hängt auch von der Familienstruktur ab. Geschwisterkinder sind für die Sozialisation aller Kinder von Bedeutung; für behinderte Kinder sind sie zudem wichtige nicht behinderte Spielpartner und erleichtern oft auch den natürlichen Kontakt zu anderen Kindern im außerfamiliären Bereich. Die Familiensituation von Kindern mit Down-Syndrom hat deshalb auch Auswirkungen auf ihre Möglichkeiten der Integration und Partizipation in das soziale Umfeld und sie prägt Erwartungshaltungen und Einstellungen der Familie. Deshalb gibt ein Vergleich von Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, mit anderen Familien auch Hinweise auf die jeweiligen Lebensbedingungen.

In den letzten Jahrzehnten ist die Kinderzahl deutlich gesunken und es gibt heute viele Zwei- und Ein-Kind-Familien. Zudem wird die Erstelternschaft im Durchschnitt zeitlich später geplant. In den Seminaren für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben<sup>1</sup>, zeigte sich, dass in diesen Familien die Kinderzahl etwas über den durchschnittlichen Angaben liegt, dass aber das Alter der Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom – entgegen der allgemeinen Erwartung – der normalen Altersstruktur von Eltern heute entspricht und keine deutlichen Abweichungen aufweist.

So waren bei der Geburt des Kindes mit Down-Syndrom von den Müttern 45 % und von den Vätern 32 % im Alter von 20 bis 30 Jahren, 31 bis 35 Jahre waren 45 % der Mütter und 42 % der Väter. Zur Gruppe der Eltern über 35 Jahre, an die in der Bevölkerung oft gedacht wird, wenn über Kinder mit Down-Syndrom gesprochen wird, gehörten nur 10 % der Mütter und 26 % der Väter. Eine japanische Elternbefragung ergibt gleichfalls, dass 82 % der Frauen bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom unter 35 Jahre alt waren, mit einem Durchschnittsalter von 31 Jahren (Tatsumi-Miyajima u.a., 1997). In einer Schweizer Untersuchung wird zudem festgestellt, „dass die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom bei Müttern im Alter von 35 Jahren und mehr abnimmt und dass die Zahl der Kinder mit Trisomie von Müttern unter 35 Jahren ... steigt“ (Jeltsch-Schudel, 1999, 55). Es ist anzunehmen, dass die generelle Tendenz zu einer späteren Erstelternschaft, das mittlere Alter einer Mutter ist in den letzten beiden

Jahrzehnten von 26 Jahren auf 30 Jahre gestiegen, ein Grund für diese Entwicklung ist, da mit zunehmendem Lebensalter der Eltern die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom ansteigt.

Ein Unterschied ergibt sich zwischen Familien ohne und mit einem Kind mit Down-Syndrom hinsichtlich der Anzahl der Kinder. Während es in der Gesamtbevölkerung heute relativ viele Einzelkinder gibt, wachsen Kinder mit Down-Syndrom selten ohne Geschwister auf. So ergab die Schweizer Untersuchung zur Familiensituation von Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich mit durchschnittlichen Familien: „Es gibt weniger Einzelkinder mit Down-Syndrom, etwas weniger Zwei-Kind-Familien, dafür deutlich häufiger Familien mit drei und mehr Kindern“ (Jeltsch-Schudel, 1999, 57). Auch die japanische Untersuchung kommt zu einem entsprechenden Ergebnis. Danach war das Kind mit Down-Syndrom in 40 % der Familien das erste Kind, in 48 % das zweite; 40 % der Familien hatten nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom noch weitere Kinder. Die durchschnittliche Kinderzahl betrug 2,3 (Tatsumi-Miyamija u.a.). Auch in einer Reutlinger Befragung lag der Anteil der Drei-Kind-Familien bei 21 % im Gegensatz zu den durchschnittlichen 9 % in anderen deutschen Familien (Klatte-Reiber, 1997, 198). In den von mir durchgeführten Elternseminaren waren 40 % der Kinder mit Down-Syndrom als erste Kinder geboren. In 42 % waren die Kinder mit Down-Syndrom zweite Kinder und in 18 % waren die Kinder mit Down-Syndrom das 3. bis 7. Kind. Wenn Kinder mit Down-Syndrom als zweite Kinder geboren werden, besteht überdurchschnittlich oft der Wunsch nach einem dritten Kind.

Für die Familiensituation von Kindern mit Down-Syndrom ergibt sich aus diesen neueren Daten, dass es nur wenige Unterschiede zu anderen durchschnittlichen Familien gibt. Sowohl die Altersstruktur der Eltern als auch die Stellung in der Geburtenfolge der Kinder zeigt überwiegend Gemeinsamkeiten. Durch diese normale Einbindung der Kinder mit Down-Syndrom in ihre Geschwisterreihe – selbst wenn sie die Jüngsten sind, besteht kein übergroßer Altersabstand zu den anderen Kindern – sind sie auch in die normalen Spielak-

tivitäten und Freundschaften ihrer Geschwister stärker einbezogen. Sie erhalten so vielfältigere Anregungen und dadurch wird ihre Integration gefördert. Für die Eltern bedeutet dieses gemeinsame Aufwachsen der Kinder, dass sie für ihr behindertes Kind die erlebte Integration im Familienalltag und in normale soziale Bezüge auch im Kindergarten und in der Schule erhalten wollen und deshalb gegenüber der früheren Elterngeneration sich für ihr Kind andere Perspektiven wünschen als einen „Sonderweg“.

### Solidarisches Handeln

In den Seminaren für Eltern mit größeren Kindern ist deshalb nicht mehr ein zentrales Thema, sich mit der „besonderen“ Familiensituation auseinander zu setzen. Die Eltern haben ihr Kind wie es ist angenommen, jetzt wollen sie die nötigen Hilfen ohne desintegrierende Aussonderung. Dazu ist nötig, ihnen in den Seminaren differenzierte Informationen anzubieten, damit sie die Ziele, die sie für ihr Kind als wichtig erkannt haben, gemeinsam reflektieren können und Möglichkeiten der Realisierung finden. Es ist ausgesprochen problematisch, wenn Eltern auf Kongressen und bei speziellen Veranstaltungen hören, wie positiv bestimmte Formen einer integrativen Erziehung und Beschulung sich auswirken und gleichzeitig erfahren müssen, wie gering die rechtlichen Ansprüche sind, um eine solche Integration für ihr Kind durchsetzen zu können. Eltern werden zu Bittstellern, die verletzende Antworten und entwürdigende Situationen erfahren, wenn sie in Kindergarten oder Schule eine integrative Erziehung erreichen möchten und dabei offene oder verdeckte Ablehnung zu spüren bekommen. Die erlebte Hilflosigkeit kann eine erhebliche destabilisierende Wirkung auf die Familie haben. In den Elternseminaren ist deshalb ein wichtiges Ziel, in Gesprächen diese Erfahrungen gemeinsam zu diskutieren und aufzuarbeiten. Dann jedoch ist es nötig, unter den jeweils gegebenen Bedingungen Lösungen zu finden, die den elterlichen Zielen für ihr Kind möglichst nahe kommen. Zugleich müssen Möglichkeiten für solidarisches Handeln aufgezeigt werden, um deutlich zu machen, wie bestehende Einschränkungen und unflexible schulische Strukturen gemeinsam verändert werden können.

Dies bezieht sich nicht nur auf integrative Erziehung, sondern auch auf die Weiterentwicklung der sonderschulischen Angebote. So stellte eine Mutter fest: „Ich sehe jetzt auch andere Wege. Wenn bei uns Integration in der Schule nicht geht, muss ich mich kümmern, dass die Sonderschule so wird, wie es für meine Tochter richtig ist.“

Die veränderten Einstellungen der Eltern zu ihrem Kind mit Behinderung und das kritische Engagement für eine angemessene schulische Förderung bewirken eine intensive Auseinandersetzung mit Organisation, Lerninhalten und Zielen der Sonderschule für geistig Behinderte<sup>2</sup>. Insbesondere wird eine überwiegende Ausrichtung an undifferenzierten „lebenspraktischen“ Fähigkeiten kritisch gewertet. Die Eltern wollen eine individuelle Förderung, die sich an den Möglichkeiten ihres Kindes orientiert. Dazu gehören dann auch entsprechend differenzierte Lernangebote in den Kulturtechniken (insbesondere Lesen), die angemessene Vermittlung von Sachwissen (Geschichte, Biologie, Technik) sowie Unterricht in Musik und Sport. Sicherlich nehmen an den Seminaren besonders engagierte Eltern teil, aber auch sonst ist festzustellen, dass die Ansprüche an differenzierte schulische Förderung in der Sonderschule für geistig Behinderte gestiegen sind. Die Eltern wollen ihre Rechte kennen und sie wollen ihre Möglichkeiten der Mitbestimmung in der Schule wahrnehmen und in eine Zusammenarbeit mit den Lehrern einbringen. Ein Vater stellt deshalb fest: „Wir lassen uns jetzt nicht mehr so einfach abspeisen. Wir stehen mit unseren Beschwerden ja nicht allein. Mal sehen, welche anderen Eltern wir finden, die mitziehen.“ Ein Elternpaar kommt zu dem Schluss: „Wir wollen in unserer Schule stärker mitbestimmen und nicht mehr nach einer anderen Schule suchen.“

Mit dem Heranwachsen der Kinder werden allerdings auch behinderungsspezifische Schwierigkeiten in unterschiedlichem Umfang und individuell sehr verschiedener Ausprägung deutlich. Daraus ergeben sich vielfältige Fragen nach Möglichkeiten der speziellen Förderung und Hilfe. So haben viele Kinder mit Down-Syndrom Probleme bei der Sprachentwicklung und beim Sprechen, oft bereitet das Weglaufen große Sorgen. Manchmal ist die Sau-

berkeitserziehung recht mühsam oder abweichende Verhaltensweisen führen zu besonderen Problemen. In der Pubertät können körperliche und psychische Veränderungen zu speziellen Irritationen führen und es fällt schwer zu akzeptieren, wie das bisherige Kind als Jugendlicher seine Selbstständigkeit und Unabhängigkeit zum Ausdruck bringt.

Die vielfältigen Schwierigkeiten, die von den Eltern geäußert werden, machen differenzierte Informationen erforderlich. Um aber eigenständig kind- und familienbezogenen Lösungen zu finden, ist für die Eltern der gemeinsame Erfahrungsaustausch wichtig, der eine familienbezogene Reflexion der erhaltenen Informationen ermöglicht. Zudem ergeben sich in diesen Gesprächen oft auch zahlreiche Anregungen, wie andere Eltern trotz ähnlicher Probleme zu durchaus verschiedenen Lösungen gefunden haben. Allerdings sind auch die Grenzen von therapeutischen und erzieherischen Maßnahmen zu reflektieren, um die Identitätsentwicklung und das Selbstbewusstsein des heranwachsenden Kindes nicht durch rigide Interventionen zu gefährden.

Empowermentprozesse in Elternseminaren für größere Kinder mit Down-Syndrom beziehen sich somit auf die eigenständige Auseinandersetzung mit speziellen Problemen und Lösungen und auf gemeinsames solidarisches Handeln mit anderen Eltern für die Interessen ihrer Kinder. Dazu gilt es, die Kompetenzen der Eltern zu stärken, um als wichtig erkannte Ziele für das eigene Kind und für andere Mitbetroffene offensiv durchsetzen zu können. Aber auch die Reflexion der Bedürfnisse des Kindes ist wichtig, damit es ihm zunehmend möglich wird, seinen individuellen Fähigkeiten entsprechend in Entscheidungen einbezogen zu werden.

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

*2. Die Bezeichnung dieser Sonderschulen ist in den verschiedenen Bundesländern unterschiedlich. Ich wähle hier eine Bezeichnung, die sich auf die Schülergruppe bezieht.*



Teilnehmer am Familien-Seminar im Internationalen Haus Sonnenberg im Harz, Mai 2000

## In den späteren Jahren Seminare für Eltern und für Jugendliche mit Down-Syndrom

### Selbstbestimmung und Schutzbedürfnis

Eltern von Jugendlichen und jungen Erwachsenen haben vielfältige Fragen, die sich nicht nur auf aktuelle Themen, sondern auch auf die zukünftige Lebensgestaltung ihrer Söhne und Töchter beziehen. Aber auch für die Jugendlichen selbst gilt, dass sie sich mit ihrer eigenen Situation auseinandersetzen und Vorstellungen über ihre Zukunft entwickeln.

Das Selbstständigwerden ist gerade bei Menschen mit geistiger Behinderung ein schwieriger Prozess. Es ist immer für den einzelnen Jugendlichen zu entscheiden, welche Möglichkeiten für eigene Entscheidungen und selbstständige Aktivitäten vorhanden sind, ohne dass Gefährdung oder Missbrauch ein zu hohes Risiko darstellen. Gleichzeitig gilt jedoch zu bedenken, dass nur durch eine aufbauende Vermittlung entsprechender Kompetenzen die Voraussetzungen geschaffen werden können, damit eine Ablösung von kontrollierender

Fürsorge gelingt und Selbstvertrauen sowie weitgehende Selbstständigkeit erreicht werden.

In Alltagshandlungen und im Umgang mit den behinderten Kindern sind deshalb Gelegenheiten zu geben für eigene Entscheidungen. Dazu gehört bei Jugendlichen mit Down-Syndrom – wie bei anderen Jugendlichen auch –, eigene Vorstellungen über Kleidung, Frisur oder Essen (was, wann, wie viel) haben zu dürfen. Natürlich soll dem Jugendlichen nicht alles erlaubt werden, aber es geht darum, nicht einfach für ihn zu bestimmen, sondern elterliche Kriterien zu begründen und geäußerte Wünsche ernst zu nehmen. Das bezieht sich dann auch auf Freizeitbeschäftigungen, auf den Fernsehkonsum (was, wie oft, wie lange) und auf das Bedürfnis nach Nichtstun. Wie viele Fähigkeiten der Jugendliche erlangt, hängt nicht zuletzt davon ab, wie viele Möglichkeiten er bekommt, Kompetenzen zu erwerben. Auch allein bleiben können und etwas allein unternehmen können, setzt auf-

bauende Lernerfahrung voraus, dann aber auch ein Zutrauen von den Eltern und ein Selbstvertrauen beim Jugendlichen.

### Eigene Meinung finden

In den gemeinsamen Seminaren von Eltern und behinderten Jugendlichen werden die verschiedenen Themen zunächst unabhängig voneinander in Gruppen diskutiert. Fragen zum Wohnen, Arbeiten und zur Freizeitgestaltung, zu Sexualität, Liebe und Partnerschaft, aber auch spezielle Fragen wie nach dem Führerschein oder die Beschäftigung mit der eigenen Behinderung werden mit den Jugendlichen in angemessener Form mit Hilfe von Collagen, mit von den Jugendlichen selbst geschriebenen oder von ihnen diktierten Texten, im Rollenspiel und in Gesprächen erarbeitet. Die Eltern beschäftigen sich parallel mit den gleichen Themen. Im späteren gemeinsamen Austausch der Vorstellungen ergibt sich die Möglichkeit, die jeweils eigenen Sichtweisen zu erkennen. Empowermentprozesse beziehen sich in diesen Seminaren nicht nur auf die Eltern, sondern auch auf die behinderten Jugendlichen selbst. Sie sollen unterstützt und ermutigt werden, ihre eigenen Vorstellungen zu erkennen und zu verdeutlichen, damit sie ihren Fähigkeiten entsprechend ihre Zukunft selbst mitbestimmen können.

Ein 19-jähriger Jugendlicher erläuterte sein gezeichnetes Bild zum Thema Wohnen, auf dem Vater, Mutter und zwei Kinder in einem Haus zu sehen waren: „Ich will immer mit Mama, Papa und Steffi zusammenwohnen. Immer so.“ Eine Jugendliche, die die Jüngste von vier Geschwistern war, hatte Häuser und ein Schiff gemalt und kommentierte dann: „Ich will nach Hamburg ziehen. Wie meine Schwester. Da gefällt es mir. Alle sind ausgezogen. Ich will auch ausziehen.“ Eine 19-Jährige meinte: „Ich will zu Hause bleiben, aber mein Freund soll zu mir ziehen!“ Ein spezielles Problem wird deutlich, wenn die Jugendlichen ihre bisherigen Lebensbedingungen bei ihren Zukunftsplänen zugrunde legen. So sagte eine 18-Jährige: „Nach der Schule heirate ich meinen Freund. Dann kaufen wir ein schönes Haus. Da haben wir zwei Kinder.“ Die Eltern waren oftmals von den Überlegungen ihrer Töchter und Söhne und

von den geäußerten Vorstellungen über ihr zukünftiges Leben überrascht. Gerade wenn die Eltern bereits konkrete Pläne hatten, die sich deutlich von den Wünschen ihrer Kinder unterschieden, wurde ersichtlich, wie wichtig eine angemessene Einbeziehung des Jugendlichen in solche elterliche Überlegungen ist.

Die beruflichen Vorstellungen der Jugendlichen waren oft vage und von Fernseherfahrung und anderen Medien bestimmt. So wollte eine Jugendliche „Stuntgirl bei den Karl-May-Festspielen“ werden. Ein 22-Jähriger meinte: „Ich kann jetzt schon besser rechnen, auch multiplizieren! Ich will Bankdirektor werden.“ Andere nannten als Berufswunsch Polizist, Lehrerin, Krankenschwester, Brummi-Fahrer, Sängerin. Ein junger Mann hatte bereits ein Praktikum gemacht. Er wollte „mit Holz arbeiten.“ Eine Jugendliche, ebenfalls nach einem Praktikum, wollte im Kindergarten arbeiten. Wie sehr jedoch Vorstellungen von Informationen und Erfahrungen nicht nur bei den Jugendlichen abhängig sind, sondern auch bei den Eltern, zeigte sich daran, dass ein in beiden Gruppen häufig genannter Wunschberuf sich auf einen Arbeitsplatz in einem Hotel bezog, „wie im Stadthaus-Hotel in Hamburg“ (Boban; Hinz, 1995). Es ist deshalb wichtig, vielfältige Vorstellungen zu entwickeln über verschiedene Möglichkeiten einer beruflichen Tätigkeit. Dazu gehört auch die Reflexion der jeweils nötigen Basiskompetenzen (vgl. Wilken, U., 1997, 247) und der Angebote zur berufsvorbereitenden Förderung. Pauschale Abwertungen mancher Tätigkeiten nach Maßstäben, die die Eltern haben, die aber so nicht für alle behinderten Menschen zutreffend sind, können in offenen und manchmal sehr kontroversen Gesprächen in der Seminargruppe dazu führen, dass Eltern zu neuen Ansichten kommen und differenziertere Perspektiven gewinnen. Eine realistische und möglichst selbst bestimmte berufliche Tätigkeit können die Jugendlichen nur finden, wenn wir sie unterstützen, Vorstellungen zu entwickeln und Erfahrungen zu machen ohne bevormundende Bewertung.

### Partnerschaft und Sexualität

Die Diskussionen in der Elterngruppe zu Sexualität, Liebe, Partnerschaft und

Kinderwunsch werden meistens getrennt nach Eltern von Töchtern und Eltern von Söhnen durchgeführt, da die angesprochenen Fragen und Probleme unterschiedlich sind. Während bei den Söhnen häufig über Selbstbefriedigung und schwieriges Verhalten gesprochen wird, bereitet den Eltern von Töchtern die häufige unkritische Kontaktaufnahme zu Fremden Sorgen. Als besonders problematisch wird eine mögliche Schwangerschaft gesehen. Auch wenn viele Eltern im offenen, vertrauensvollen Verhalten ihrer Söhne oder Töchter gegenüber anderen Menschen eine erhöhte Gefährdung für sexuellen Missbrauch sehen, empfinden die meisten es als schwierig, wie sie auf dieses Verhalten reagieren sollen, ohne dadurch die positive Grundhaltung ihrer Kinder unangemessen zu verändern. Insgesamt gab es in den verschiedenen Elterngruppen bei diesen Seminaren eine hohe Übereinstimmung, was die Akzeptanz von Sexualität und Partnerschaft betrifft. Eine Elternschaft wurde jedoch für Menschen mit Down-Syndrom übereinstimmend abgelehnt. Dabei kam auch den besonderen genetischen und gesundheitlichen Problemen bei Menschen mit Down-Syndrom eine wesentliche Bedeutung zu.<sup>1</sup> Für die Gruppe der Jugendlichen war aber nicht allein Partnerschaft wichtig, sondern einen „richtigen“ Freund bzw. eine „richtige“ Freundin zu haben, zu heiraten und Kinder zu kriegen. „Ich will in einer Pizzeria arbeiten, und wenn ich 25 Jahre alt bin, will ich eine Familie gründen, ich will heiraten und auch Kinder haben“, teilt ein 18-Jähriger seiner Mutter mit (Müller-Erichsen, 1996, 261). Die Wunschvorstellungen über das Aussehen von Freundin bzw. Freund waren – wie bei vielen Gleichaltrigen – geprägt von den Medien; oft bezogen sich die Wünsche auch auf bestimmte Sänger oder Schauspieler. Deshalb war in diesen Seminaren für die Jugendlichen immer ein wichtiges Ziel, dass sie sich mit ihren Vorstellungen und Wünschen differenzierter auseinander setzen konnten. Filme, Bücher und Rollenspiele ermöglichen dabei, unterschiedliche Lebensformen des Erwachsenenalters kennen zu lernen und dadurch neue Perspektiven zu gewinnen.

1. Die theoretische Möglichkeit, dass eine Frau mit Down-Syndrom ein Baby mit der gleichen

*Chromosomenabweichung bekommt, liegt bei 50 %. Bei Männern mit Down-Syndrom gilt die Zeugungsfähigkeit als unwahrscheinlich. Die Gesundheit von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom ist oftmals fragil und vielfältige Probleme können auftreten.*

## Down- oder Up-Syndrom

Ein schwieriges Thema ist oftmals die Auseinandersetzung mit der Behinderung Down-Syndrom. Vielfach gehen die Eltern davon aus, dass ihre Kinder diesbezügliche Informationen nicht verstehen könnten oder sie finden es eher positiv, wenn die Jugendlichen sich selbst nicht als behindert wahrnehmen. Zur Identitätsentwicklung gehört jedoch auch eine Auseinandersetzung mit der Behinderung und mit den Ursachen für erlebte Einschränkungen. Viele behinderte Jugendliche merken, dass sie manche Dinge nicht so können wie ihre Geschwister und dass ihnen vieles nicht erlaubt wird. Sie möchten allein ins Kino, einkaufen gehen oder ihren Führerschein machen und erleben, wie viel ihnen versagt wird. Oftmals setzen sich bereits die Kinder mit ihrem Anderssein auseinander und kommen zu eigenen Erklärungen, was das Down-Syndrom bedeutet (vgl. Wilken, 1997, 26). Sie hören diesen Begriff häufig, sie erleben Veranstaltungen der speziellen Selbsthilfegruppen und einige lesen auch die Texte auf entsprechenden Plakaten und in Publikationen. Wenn den Jugendlichen bei dem Prozess der Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung geholfen wird, kann es gelingen, dass sie ein positives Selbstbild mit Down-Syndrom entwickeln. Die meisten Jugendlichen werden vielleicht nicht in der Lage sein, über das Down-Syndrom zu sprechen, trotzdem ermöglicht ihnen eine angemessene Information, manche schwierige Situation besser zu verstehen. Einige Kinder und Jugendliche zeigen jedoch auch deutlich, wie sie ihre Behinderung erleben. So schrieb eine 12-jährige Schülerin einer Integrationsklasse: „Die Kinder haben erzählt, dass es schön ist, mit mir zu leben. Ich hab mich sehr gefreut, als ich das zu hören bekam. Ich war ein bisschen gerührt, weil alle so nette Sachen über mich gesagt haben. Danach habe ich erklärt, was Down-Syndrom ist“ (Obermann, 1998, 47). Ein 11-jähriger Junge sagte: „Man will so sein wie alle, aber das geht nicht!“ Während eines Seminars sagte eine 16-Jährige: „Ich hab jetzt genug

vom Down-Syndrom. Ich werde jetzt erwachsen!“ Eine Mutter berichtet, dass ihre Tochter sich Wasser auf die Stirn tropfte und dies folgendermaßen begründete: „I’m making the Down’s Syndrome go away, Mummy. I don’t want it any more. I’m baptising myself“ (Philps, 1991, 105). Ein 19-Jähriger hatte ein lebensgroßes Bild von sich gemalt, das er kommentierte: „Das sind meine Haare, klar. Das die Augen, Down-Syndrom natürlich, das die Arme, ordentlich Kraft, sieht man ...“ Bei einem ganz normalen Streit mit seinem Bruder sagte ein 16-jähriger Junge: „Weißt du eigentlich, dass ich Down-Syndrom habe? Da ist man etwas rücksichtsvoller!“

Die Möglichkeiten, sich mit der eigenen Behinderung differenziert auseinander zu setzen, sind bei den einzelnen Jugendlichen sehr verschieden. Deshalb werden im Seminar mit den Eltern Anregungen diskutiert, wie im Alltag mit dem Kind in entsprechenden Situationen solche Verarbeitungsprozesse unterstützt werden können, um damit zur Entwicklung eines positiven Selbstbildes mit Behinderung beizutragen. Den Jugendlichen selbst soll Gelegenheit gegeben werden, in Gesprächen miteinander, bei der Gestaltung von Bildern und Collagen, im Rollenspiel und beim Ansehen entsprechender Filme und Bücher Möglichkeiten zu finden, sich ihren Fähigkeiten entsprechend mit dieser Thematik zu beschäftigen.

Das Ziel der Seminare für Eltern mit ihren heranwachsenden Söhnen und Töchtern ist, sich mit aktuellen Fragen der Zukunftsgestaltung zu beschäftigen und die jeweils eigenen Sichtweisen auszutauschen. Eltern und Jugendliche sollen befähigt werden, die anstehenden Fragen miteinander zu lösen, damit Möglichkeiten gesehen werden, die Heranwachsenden auf dem Weg zu einer eigenbestimmten Lebensführung zu unterstützen.

### „Wir sind nicht allein“ Empowerment und Selbsthilfe

Die Seminare für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, bieten die Möglichkeit, sich mit den verschiedenen Phasen von der Bewältigung der Diagnosemitteilung über das Heranwachsen des Kindes bis zu seinem Selbstständigwerden auseinander zu setzen und im Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Familien Verständnis

und Solidarität zu erleben. Dabei verstehen sich diese am Alter des Kindes orientierten Seminare als ein begleitendes Angebot für die Eltern, sie zu unterstützen bei der Wiedergewinnung von Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten und Problemlösungskompetenzen und um Hilfen aufzuzeigen für den gemeinsamen Lebensalltag mit dem Kind.

Die Eltern werden als primäre Bezugspersonen ihres Kindes gesehen, die „als Experten in eigener Sache“ in Kooperation mit Fachleuten sich selber kind- und familienbezogene Lösungen erschließen können. Dazu benötigen sie besonders in der Anfangszeit der Auseinandersetzung mit den veränderten Lebensperspektiven und der Bewältigung aktueller Fragen und Probleme einfühlsame Begleitung und Unterstützung von Fachleuten, um die empfundene Desorientierung und den erlebten Kompetenzverlust zu überwinden. In den späteren Jahren sind Informationen wichtig, um behinderungsspezifische Probleme richtig einschätzen und eigene Ziele für das Kind kompetent vertreten zu können, aber auch um rechtliche Ansprüche zu kennen und einzufordern.

Gerade im gemeinsamen Erfahrungsaustausch gelingt es den Eltern oft, sich eigener Fähigkeiten und Möglichkeiten der Bewältigung ihrer Lebenssituation bewusst zu werden und wieder selbstbestimmte Ziele zu formulieren. Daraus ergibt sich für viele Eltern nach den Seminaren, dass sie sich einer Selbsthilfegruppe anschließen oder eine eigene regionale Selbsthilfegruppe gründen. Die nach der Geburt durchlebte Verzweiflung und die eigene erfahrene Hilflosigkeit veranlassen einige Eltern zudem, aktiv zu werden und in ihrer Region Öffentlichkeitsarbeit zu beginnen, die Beratung und Unterstützung neu betroffener Eltern anzubieten und eine Zusammenarbeit mit Ärzten und geburts-hilflichen Abteilungen aufzubauen und dafür auch eigene Informationsmaterialien zu entwickeln. Die Gründung solcher Selbsthilfegruppen und die Stärkung von Elterninitiativen waren immer ein wichtiges Ziel der Seminare. Zahlreiche regionale und überregionale Selbsthilfegruppen zum Down-Syndrom gehen mittlerweile auf diese Seminare zurück (vgl. Halder, 1997, 250) und es ist beeindruckend, was Elternvereinigungen an Öffentlichkeitsarbeit leisten

und welche qualifizierten Informationsschriften von ihnen publiziert werden.

Die Begleitung der Eltern von Jugendlichen und die Unterstützung des Ablöseprozesses führen gleichzeitig dazu, auch die Ansprüche der Heranwachsenden nach weitgehender Selbstbestimmung wahrzunehmen und anzuerkennen. Dabei dürfen die behinderungsbedingten Schwierigkeiten nicht vorschnell als Begründung für bevormundende Umgangsformen dienen. Wegen der „Hemmnisse, die dieses Grundbedürfnis (nach Selbstbestimmung) tangieren, bedürfen die vorhandenen Selbstgestaltungspotenzen der angemessenen Unterstützung und Freisetzung durch rehabilitatives Handeln, ohne das sie sich nicht entfalten können“ (Wilken, U., 1996, 45). Dazu ist erforderlich, dass auch die Eltern ihren erwachsenen Töchtern und Söhnen Erfahrungen zutrauen und zumuten, die für eine Selbstständigkeitsentwicklung notwendig sind. Die großen individuellen Unterschiede in den Kompetenzen bei Jugendlichen mit Down-Syndrom erlauben allerdings keine pauschalen Aussagen über den Grad der erreichbaren Selbstständigkeit. Aber so wie in den Elterngruppen besonders fähige Eltern stellvertretend für Gleichbetroffene handeln, können wir Aussagen von kompetenten Menschen mit Down-Syndrom über ihre Lebensziele und die Vorstellungen zu ihrer Verwirklichung als Fürsprecher ihrer Gruppe annehmen. Sie wollen sich nicht länger von ihren Abweichungen und Defiziten her beschreiben lassen! Viele lehnen deshalb auch den Begriff „Down-Syndrom“ ab. So sagt der Darsteller von Corky aus der amerikanischen Familienserie „Life Goes On“, dass er die negative Bedeutung von Down-Syndrom nicht mag, er hätte vielmehr ein Up-Syndrom (Burke; McDaniel, 1991, 56). Auch wenn Eltern und Professionelle oftmals zu wissen glauben, was für den behinderten Menschen richtig ist, wird von den Betroffenen eine solche bevormundende Haltung mit Entscheidung für sie statt mit ihnen zunehmend abgelehnt. Sie möchten nach ihren Möglichkeiten mitbestimmen und selber entscheiden dürfen. Dazu müssen jedoch Bedingungen für die Ermöglichung von Lernprozessen gefördert werden, damit die entsprechenden Kompetenzen sich entwickeln können. Selbsthilfegruppen von Menschen mit

mentalener Beeinträchtigungen wie die People-First-Gruppen fordern: „Wir wollen unser Leben selbstbestimmt in die Hand nehmen ... Wir wollen unsere Rechte und Pflichten erlernen ... Wir wollen unsere Fähigkeiten und Wünsche in der Öffentlichkeit zeigen“ (Freudenstein u.a., 1999, 11 f.).

Diesen veränderten Ansprüchen haben sich auch Professionelle in der Arbeit mit behinderten Erwachsenen zu stellen. „Die Förderung von Selbstbestimmung und von individueller Entfaltung setzt aber eine Rehabilitations- und Institutionskultur voraus, in der es dem behinderten Menschen ermöglicht wird, sich trotz seines ‚Betreuungsbedürfnisses‘ als Subjekt zu erfahren. Deshalb scheint es mir wichtig, das in vielen Rehabilitationsfeldern vorherrschende sozial-berufliche Selbstbild als ‚Betreuer‘ aufzuheben zugunsten einer professionellen Identität, die mit den Begriffen ‚Assistenz‘ und ‚Lebensbegleitung‘ zu umschreiben wäre“ (Wilken, U., 1996, 47). Damit ist Selbstbestimmung nicht gebunden an bestimmte Mindestfähigkeiten, sondern sie beschreibt eine Haltung, die allen Menschen mit Beeinträchtigungen in gemeinsamen Handlungen Kooperation und Selbstbestimmung ermöglicht.

Eltern, die gelernt haben, ihre eigenen Kompetenzen weiterzuentwickeln und durch Selbsthilfe zu Selbstbewusstsein und Selbstbestimmung gekommen sind, können auch ihre Töchter und Söhne angemessen unterstützen, selbstbewusst ihre Lebensgestaltung den individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten entsprechend mitzubestimmen.

#### Literatur

- BOBAN, I., HINZ, A.: *Werkstatthaus Hamburg – Wohnen mitten in der Stadt und Arbeiten in einem rollstuhlgerechten Hotel. Z. f. Heilpäd.* 8/1995, 384-387.
- BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE (Hrsg.): *Unser Kind mit Down-Syndrom*, Marburg 1998.
- BURKE, C., MCDANIEL, J.: *A Special Kind of Hero*, Doubleday, New York 1991.
- FREUDENSTEIN, W., HAAKE, D., SORGE, K., WEHRUM, P.: *People First Deutschland – Wir stellen uns vor. In: Die Randschau*, 1/1999, 11-12.

HALDER, C.: *Down-Syndrom-Preis. In: E. WILKEN (Hrsg.): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*, Erlangen 1997, 250 f.

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

KLATTE-REIBER, M.: *Elterliche Vorstellungen zum eigenen Wertewandel und zur schulischen Förderung ihres Kindes mit Down-Syndrom. In: Klöpfer, S. (Hrsg.): Sonderpädagogik praktisch*, Reutlingen 1997, 187-189.

MÜLLER-ERICHSEN, M.: *Selbstbestimmt leben in der Familie – aus Sicht einer Mutter. In: BV Lebenshilfe (Hrsg.): Selbstbestimmung, Kongressbeiträge*, Marburg 1996, 261-162.

OBERMANN, E.: *Das Thema Down-Syndrom im Unterricht. In: Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 29, 1998, 45-47.

PHILIPS, C.: *Mummy, why have I got Down's Syndrome? A Lion Paperback*, Oxford, Batavia, Sydney, 1991.

TATSUMI-MIYAJIMA, J.; SASAKI, K.; TAKEBE, H.: *Children with Down syndrome and the families, Hand-out-Paper im Workshop Ethics and Down's Syndrom, 6th World Congress on Down's Syndrome*, Madrid 1997.

WEISS, H.: *Empowerment in der Heilpädagogik und speziell in der Frühförderung – ein neues Schlagwort oder eine handlungsleitende Idee? In: VHN*, 1999, 23-35.

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

WILKEN, U.: *Berufliche Eingliederung von jungen Menschen mit Down-Syndrom durch die Werkstatt für Behinderte. In: E. Wilken (Hrsg.): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*, Erlangen 1997.

WILKEN, U.: *Selbstbestimmung und soziale Verantwortung. In: BV Lebenshilfe (Hrsg.): Selbstbestimmung, Kongressbeiträge*, Marburg 1996, 41-48.

# Gelegenheit zur Ermutigung Angebote am Rande der Frühförderung

Wolfgang Ursel

Erstveröffentlichung in „Frühförderung interdisziplinär“ 19. Jg., 2000, Heft 1, Ernst Reinhard Verlag München / Basel. Mit freundlicher Genehmigung des Verlags und des Autors.

*Eine interessante Mischung von Eltern-Bildungsseminar und kreativer Familienfreizeit stellen die Veranstaltungen dar, bei denen sich Eltern mit Kindern in der Frühförderung und deren Geschwister in der Bildungs- und Erholungsstätte Langau bei Steingaden in Oberbayern begegnen können.*

*Im Folgenden werden nicht nur wesentliche Themen der Elternbildung im Mittelpunkt stehen. Vielmehr wird erläutert, warum Begegnungsformen aufgeteilt nach den unterschiedlichen Rollen und Personen im „System Familie“ sinnvoll sind. Die sich so bietenden Gelegenheiten zur Ermutigung stärken alle Familienangehörigen.*

Das Langauer Modell zur Förderung eigenständiger Elternarbeit in der Frühförderung wird in diesem Jahr 15 Jahre alt. Ein guter Anlass, diesen kleinen Randbereich der Frühförderung in den Blick zu nehmen. Als die Etablierung des Systems Frühförderung in Bayern gelungen war, also ein fast flächendeckendes Netz von interdisziplinären Beratungs- und Behandlungstellen geschaffen war, sollte zum Thema Elternarbeit ein landesweit tätiger Anlaufpunkt ergänzende Impulse setzen. Professor Otto Speck, Professor Heiner Keupp, Dr. Martin Thurmair und andere entwickelten mit Projektleiter Friedrick Wolf aus der Bildungs- und Erholungsstätte Langau die Konzeption der eigenständigen Elternarbeit zur Gründung autonomer Elterngruppen.

Was heute weitgehend als sinnvoll anerkannt ist, auch weil der zitierte „Paradigmenwechsel in der Frühförderung“ das „System Familie“ in allen seinen Untergliederungen als beachtenswert erscheinen lässt, war damals eher eine Provokation für das Selbstver-

ständnis vieler Professioneller.

Heute haben sich diese Wogen geglättet. Die vielen Anfragen und Angebote zur Kooperation zeigen, dass die Institution des landesweiten Elterngruppenreferenten in Bayern als Ergänzung willkommen ist. Die Gelegenheit zur Ermutigung („Empowerment“), die die Erholungsstätte Langau bietet, wird von immer mehr Frühförderstellen in Bayern weitergegeben und so von immer mehr jungen Familien angenommen. Wenn die personellen Kapazitäten vorhanden wären, könnten die Begegnungsangebote sogar noch ausgeweitet werden.

## Das Grundprinzip Begegnung

Die Gelegenheit zur offenen, relativ tabufreien Begegnung von Eltern braucht Orte und Personen des Vertrauens. Junge Eltern fragen manchmal, wo sie andere Betroffene kennen lernen können. Häufig reichen ihnen die Treffpunkte, Stammtische, Elternkreise, die bei vielen Frühförderstellen existieren. Manch-

mal finden sie noch nichts Passendes vor Ort. Sie wollen über ihren familiären Raum hinausblicken, besitzen jedoch noch nicht den Mut, selbst etwas anzuregen. Nun wenden sich diese, an sich offenen und neugierigen Personen, einem Hinweis von den Kollegen/innen der Frühförderstellen folgend, an die Bildungs- und Erholungsstätte Langau.

Dort treffen sie auf ein besonderes Setting, in dem Begegnungswochenenden und -wochen für betroffene Eltern mit ihren Kindern gestaltet werden. Dieses Angebot besteht seit 1985 und ist aus der Angebotspalette der Bildungs- und Erholungsstätte Langau nicht mehr wegzudenken. Ihren besonderen Charme bekommen die Angebote durch die vielen ehrenamtlich Tätigen, die mit dem Elterngruppenreferenten zusammen den Eltern eine Situation bieten, die nahezu ideal ist, um sich zu öffnen.

Nicht die Kinder und nicht die geeigneten oder notwendigen Therapieformen mit ihren Möglichkeiten und Grenzen sind an diesem Ort das Hauptthema, sondern die Befindlichkeit der betroffenen Eltern. Je früher sie den Kontakt mit anderen Eltern suchen, desto besser. Aber manche brauchen erst zwei bis drei Jahre, um Kraft und Mut zur Begegnung zu schöpfen.

Den Geist, der bei diesen Angeboten herrscht, möchte ich in vier Schlüssel-sätzen charakterisieren und kurz erläutern:

### „Wir Eltern wissen, worum es geht.“

Die Eltern sind die Experten des Alltags. Sie wissen um die wichtigen Fragestellungen und genießen das Forum der Auch-Betroffenen, in dem sie sich respektiert fühlen.

### „Wir sind o.k.“

Es gibt keine besser oder schlechter zu bewertende Familie, sondern eine jede Familie ist ein gleichberechtigtes „Projekt gelingenden Lebens“ an sich.

### „Ich muss nicht immer alles können.“

Die Offenheit für Hilfe ist der Schlüssel für das Entdecken der eigenen Ressourcen. Häufig sind die ehrenamtlich Mitarbeitenden der Langau neben den Kollegen/innen in den Frühförderstellen die ersten und einzigen „fremden Personen, denen das „Sorgenkind“ über einen länge-

ren Zeitraum anvertraut wird. Diese Assistenz anzunehmen, ist ein wichtiger Schritt im ehrlichen Begreifen der eigenen Möglichkeiten und Grenzen. So wird langsam deutlich, welche Kraft in der Kooperation von Familien verborgen liegen kann.

**„Es macht einfach riesigen Spaß, mit anderen zusammenzukommen!“**

Nach Phasen der Angst und Isolation, nach verletzenden Erfahrungen mit der Umwelt ist endlich ein unbefangenes Lachen und Miteinander-Zusammensein möglich. Dabei wird deutlich, dass der Freizeitaspekt bei diesen Elternbildungsseminaren für das integrative Gemeinschaftsgefühl die Grundlage bietet. Dieses Wohl- und Sicherfühlen in der Gruppe ist wieder die Voraussetzung, im ernsthaften Gespräch schwierige, belastende Themen zuzulassen, ja die anderen als bereichernde Gesprächspartner zu suchen.

**Selbsthilfe ist weiblich**

Es ist offensichtlich, dass Mütter und Väter unterschiedlich mit den Alltagsproblemen und den meist krisenhaft empfundenen Lebenssituationen umgehen. Die Frau ist meist diejenige, die den Anstoß zur Kontaktaufnahme gegeben hat und die Begegnung dringend will. Frauen sind auch meist diejenigen, die Probleme offener benennen und das Forum der anwesenden Eltern als Gesprächsinstanz einfordern. Auch sind in der Regel die Personen, die in der gemeinsamen Suche nach Lösungsmöglichkeiten Durchhaltevermögen und Kreativität zeigen.

Die Gruppen und Kreise, die aus den Begegnungen in der Langau heraus entstehen, sind in der Regel weiblich dominiert. Meist sind Frauen die Schlüsselpersonen, die das Klima in der Gruppe, das Ziel der Begegnung und deren Rhythmus bestimmen. Das täglich durch Frauen praktizierte Familienmanagement findet so im überfamiliären Raum mit Selbsthilfegruppencharakter seine kompetente Fortsetzung.

**„Wo kann ich andere interessante Männer treffen?“**

Wie Umfragen zeigen, liegt der Anteil der so genannten „neuen Väter“, „neuen Männer“ unter einem Viertel der



Sarah Jasmine Mittelhäuser (11 Monate) mit ihrem Papa. Spaß beim Babyschwimmen!

Männer ihrer Generation. Diese Männer mit einem kooperativen Rollenverständnis, mit Bereitschaft, die Gefühls-ebene zu betonen und Verantwortung im Familienalltag tatkräftig zu übernehmen, ist eine äußerst interessante Minderheit.

Aber auch das konservative Männerbild ist nach wie vor mächtig und tritt in Konkurrenz. Dies leben Männer, die klare Aufgabenteilung einfordern und in ihrem Bekenntnis zur Familie ihre „Außenminister- und Versorgerfunktion“ favorisieren.

Aber Väter mit einem klaren neuen oder alten Männerbild bilden nicht ganz die Hälfte ihrer Generation. Die absolute Mehrheit der Väter ist unentschlossen im Selbstverständnis oder zeigt nur schwache Tendenzen zu einem der beiden konkurrierenden Vorstellungen. Dies ist ein wesentlicher Aspekt in der Betrachtung der Identitätsentwicklung des Mannes. Verunsicherte Männer fliehen erst innerlich und später auch äußerlich aus dem Rahmen der gegründeten Kleinfamilie. Dazu kommt, dass besonders im deutschsprachigen Raum die Kultur des Umgangs von Männern untereinander weniger von Offenheit und Emotionalität geprägt ist als in unseren Nachbarregionen.

Dazu kommen die Dynamik der steigenden Geschwindigkeit im Arbeitsleben und die Tendenz, die Eigenverantwortlichkeit des Individuums für den ei-

genen Lebensentwurf und seine Umsetzung permanent zu betonen.

Junge Väter in der Frühförderung sind, wo sie sich zeigen, häufig reservert, wirken gelähmt oder sogar lähmend. Sie erleben sich als weniger kompetent im Alltag mit den Kindern und äußern häufig: „Das kann meine Frau viel besser!“

Dennoch sind sie aber anzutreffen, weil sie sich zu Frau und Kind bekennen. Wenn sie sich nun tatsächlich ins familiäre Geschehen aktiv einbringen, erleben sie häufig eine doppelte Isolation:

1. Mit ihren Arbeitskollegen können sie nicht über Familie reden, da nur selten eine Wertschätzung im Konkurrenzkreis für einen „solchen“ Mann zu erwarten ist.

2. Der Kontakt zur Generation der gleichartigen Männer wird erschwert, weil gerade abends und an Wochenenden die Assistenzdienste des Vaters gefragt sind und so die Begegnung mit alten Freunden, die sich noch nicht abgewendet haben, schwerer zu organisieren ist.

Die Einsamkeit des Vaters ist häufig gepaart mit der Hilflosigkeit der Partnerin, die ihrerseits Übung im Kontakte-Knüpfen als Mutter erlangen konnte und schwer verstehen kann, dass dies dem Partner, den sie so anders kennen gelernt hat, schwer fällt.

Gelegenheiten zur Begegnung der

Väter brauchen also eine andere Struktur als die der Mütter, da auch die Kommunikation unter Männern anderen Prozessen folgt. Angebote für Väter waren daher bald in der Projektzeit von Friedrich Wolf Bestandteil des Langauer Modells. Väter kommen mit ihren Kindern mit und ohne Behinderung in der Erholungsstätte Langau zusammen. Zum Erstaunen aller Interessenten zeigen die Anmeldungen nicht eine Unterscheidung nach Bildung und sozialer Schicht, sondern sind ein Gradmesser von Begeisterungsfähigkeit und der Sehnsucht nach Freundschaft. Im Mittelpunkt steht das Miteinander-Vertrautwerden mit Sport, Spiel und Spannung. Erst dann ergänzt ein Gesprächsangebot mit männerspezifischen Fragestellungen den Begegnungsablauf. Die Dynamik dieser Gespräche rechtfertigt die „mütterfreie Zone“ eines Väterwochenendes.

Beim Vätertreffen im Januar 1998 war der harte Kern der Teilnehmer bis weit in die Morgenstunden des Montags zusammengeblieben und hat sich über die eigene Vatererfahrung auseinander gesetzt, obwohl offiziell die Veranstaltung am Sonntag um 13 Uhr beendet war.

Väter, deren Kinder aus der Frühförderung erwachsen sind, organisieren nun selbstständig in der Langau das jährlich wiederkehrende „autonome Vätertreffen“. Ihnen sind diese Begegnungen als sicherer Rahmen für ihre Offenheit wichtig geworden.

### „Lieber gemeinsam statt einsam“ – Alleinerziehende in der Frühförderung

Aber auch unter Frauen wächst der Druck der Isolation, wenn ihre Möglichkeiten für Entlastung und Kontakt eingeschränkt sind. Gerade die Münchner Frühförderstellen meldeten unüberhörbar in der Langau den Bedarf für Wochenenden für Alleinerziehende mit Kindern in der Frühförderung an. Seit 1997 gibt es ein regelmäßiges Angebot in der Langau für diese Zielgruppe, das die Arbeit der Treffpunkte Alleinerziehender ergänzt. Wichtig für die Gestaltung dieses speziellen Angebots in der Langau sind folgende Aspekte:

Für Kinder mit Behinderung ist es häufig schwieriger, Entlastungsdienste in den Abendstunden zu organisieren. Deshalb ist die Teilnahme an wöchentlichen Treffen erschwert. Selbst in den

Treffpunkten begegnen ihnen immer wieder Ausgrenzung und wenig Verständnis für ihre besondere Situation.

Die materiellen Möglichkeiten bei Mutter-Kind-Familien sind in der Regel gering. Begegnung und Kontakt werden so zum Luxusgut im urbanen Lebensraum. Die Langau reagiert darauf mit einer doppelten Subventionspraxis. Neben den staatlichen Mitteln verbilligen private Spenden den Beitrag der Teilnehmenden deutlich. Lebenserfahrene allein erziehende Frauen leiten diese Treffen, die an eigenen Wochenenden unter der Begleitung und Unterstützung durch ehrenamtlich Mitarbeitende in der Langau stattfinden. Dabei erleben sich die Mütter nicht als bedauernswerten Sonderfall, sondern können sich ohne Rechtfertigungsdruck begegnen.

### Autonomie heißt auch: Loslassen können

Die Langauer Angebote für Eltern in der Frühförderung sind in mehrfacher Hinsicht offene Angebote. Zum einen sind alle Veranstaltungen Einzelprojekte ohne Folgeverbindlichkeit. Zum anderen werden Gruppen, die die Tendenz zeigen, sich selbst auch als solche wahrzunehmen, darin unterstützt, sich auch ohne Langau zu treffen und weiterzuentwickeln. Als größten Erfolg unserer Arbeit sehen wir an, wenn unsere Kapazität frei für neue Gruppen und Projekte wird.

Im Dunstkreis der Frühförderstellen entstehen so autonome Elterngruppen, die unterschiedliche Schwerpunkte setzen. Manche bleiben informell eine Art Nachbarschaftshilfegruppe. Mit lockeren Freizeitunternehmungen wird der Kontakt vertieft und gepflegt. Untereinander nimmt man Anteil an dem Weh und Ach der einzelnen Familien.

Ganz im Geiste der Langau verhält sich z.B. eine Gruppe, aus deren Reihe im letzten Sommer durch einen tragischen Verkehrsunfall eine Mutter während einer Begegnungswoche zur Witwe wurde. Nicht nur ihre Herkunftsfamilie, sondern auch die informelle Selbsthilfegruppe bilden ein dichtes Beziehungsnetz, das die betroffene Familie bis dato zu stützen und tragen vermag.

Andere Gruppen, momentan seltener, haben ein politischeres Selbstverständnis und sie treten öffentlich auf. Dann ist häufig ein konkretes Ziel im Vordergrund, z.B. die Gründung eines

integrativen Kindergartens oder die Zusammenführung von einer seltenen Behinderung betroffener Familien. Bei dieser Form von offizieller Hilfe geht die Unterstützung nur so weit, bis die gruppeninterne Hierarchie geklärt und der Platz in der regionalen bzw. verbandspolitischen Umgebung gefunden ist. Selbstverständlich können diese Gruppen dann das Tagungshaus Langau weiterhin als Gastgruppe für ihre Treffen und Seminare nutzen. Die Kapazitäten des Elterngruppenreferenten stehen jedoch wieder neuen Eltern aus der Frühförderung zur Verfügung.

Als dritte und letzte Form von Vernetzung soll nun der überregionale, behinderungsübergreifende informelle Verbund von Schlüsselpersonen genannt werden:

Eltern halten nach einer Begegnungswoche manchmal über Hunderte von Kilometern hinweg Kontakt. Zum Beispiel wird unter einer fränkischen, einer oberpfälzischen und mehreren Münchner Familien eine Urlaubsgemeinschaft verabredet. Zwar engagiert sich eine jede dieser Familien in irgendeiner Form regional für Elternselbsthilfe, den Urlaub aber möchten sie mit den in der Langau vertraut gewordenen Familien verbringen, die die gleiche Haltung mit ihnen teilen.

Durch die Vermittlung der Frühförderstellen haben Eltern die Chance, in ein Beziehungsnetz zu treten, das ihnen in einer initiierten Gemeinschaft eine Form innerer Heimat ohne Bevormundung und Normalitätsdruck zurückgibt. So hilft die Begegnung mit anderen, zur eigenen persönlichen Freiheit zu finden, die eine bejahende Bindung zum Kind mit Behinderung begünstigt.

Die Erfahrung zeigt, dass Gelegenheit zur Begegnung und Unterstützung in der Kommunikation untereinander Betroffene stärkt und ermächtigt, konstruktiv für die eigene Situation tätig zu werden. Das gilt nicht nur für die Väter und Mütter. Deshalb bietet die Langau neben vielfältigen Veranstaltungen der offenen Behindertenarbeit auch eigene Angebote für Geschwister und inzwischen auch für Großeltern an.

### Geschwisterkinder

Die Geschwister von Kindern mit Behinderung sind Menschen mit Einsichten in besondere Lebenswelten. Außerhalb ihrer Familie leiden auch sie häu-

fig unter der Vereinzelung in ihrer Generation und unter dem Normalitätsdruck in der Leistungs-, Freizeit- und Konsumgesellschaft.

Seit 1994 bietet die Langau „Geschwisterkindertagungen“ an, die auch als eine Art altersgerechte Selbsthilfetreffen angesehen werden können. In spezifischer Form werden Begegnung und Austausch untereinander angeregt. Damit wird natürlich auch ein Prozess unterstützt, der von der Rolle eines familiestabilisierenden Elements hin zu der eines eigenständigen Familienmitgliedes weist. Die Akzeptanz für diese durch Marlies Winkelheides Tätigkeit angeregte und für die Langau modifizierte Arbeit ist so groß, dass Angebote für Geschwisterkinder einen eigenständigen Arbeitsbereich mit eigener Struktur und qualifiziertem Team bilden.

### Großeltern

Als letzter, aber konsequenterweise hier zu nennender Gedanke ist der Hinweis zu verstehen, dass im Juli 2000 Großeltern ausdrücklich als Zielgruppe eingeladen sein werden. Wie häufig engagiert sich eine Oma oder ein Opa als „ambulanter familienentlastender Dienst“. Auch diesem Personenkreis fällt es schwer, im Umfeld gleich Betroffene oder zumindest Interessierte zu finden. Selbst in der eigenen Generation werden sie mehr Bedauern als Verständnis für ihr Engagement zugunsten der besonderen Enkelkinder ernten.

Für alle Mitglieder des Systems Familie heißt hier also das Zauberwort „Begegnung“. Möge unsere Kraft sich nicht allein darin erschöpfen, dies zu beschreiben. Möge unsere Fantasie uns darin beflügeln, dies zu ermöglichen. Unsere Möglichkeiten dafür liegen in der Kraft der Kooperation. Der Netzwerkgedanke des interdisziplinär angelegten Systems Frühförderung unterstützt bereits von seiner Grundlogik her die Vernetzungsphilosophie auf der Ebene der Betroffenen.

*Wolfgang Ursel*

*Elterngruppenreferent in der Bildungs- und Erholungsstätte Langau  
D-86989 Steingaden  
E-Mail: wursel@langau.de*

*Literaturhinweise bei der Redaktion oder über: [www.langau.de](http://www.langau.de)*



Musik hören, laut dazu singen und mit seinem Spielschuh „wedeln“ – so war Frank glücklich

## Frank – die letzten Jahre

**Dein Anderssein hat viele Menschen zum Nachdenken gebracht – deine Liebe hat uns überzeugt.**

### Rita Tiemann

In *Leben mit Down-Syndrom*, Ausgabe 25/Mai 1997 wurde von Frank Tiemann berichtet, der damals mit seinen 13 Jahren voll in der Pubertät steckte, einen gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus hatte und seinen Eltern über einen Zeitraum von ca. 4 1/2 Monaten kaum den doch so erholsamen Schlaf gönnte. Das Down-Syndrom stand im Hintergrund und der inoperable Herzfehler (kompletter AV-Kanal) machte keine großen Probleme. Frank sollte glücklich sein

und war es. Er liebte die Musik, Sand und Wasser über alles.

### Herzrhythmusstörungen

Im Juni 1997 wurden erstmals Herzrhythmusstörungen festgestellt, die auch medikamentös behandelt wurden. Durch die gute Zusammenarbeit mit einem jungen Kardiologen in der hiesigen Kinderklinik blieb Frank Patient bei diesem netten, einfühlsamen Arzt und wir mussten nicht mehr zum Herzzentrum

nach Bad Oeynhausen fahren. Der medizinische Fortschritt hatte also auch bei uns in der „Provinz“ Einzug gehalten, denn die notwendigen Kontrolluntersuchungen konnten nun auch hier durchgeführt werden.

Über ein Jahr lang ging es Frank einfach gut. Gesundheitlich konnte man ihn als stabil bezeichnen, sodass im Juli 1998 Scharlach recht gut mit der notwendigen Antibiotika-Behandlung in den Griff zu bekommen war (drei Tage Infusion, dann Weiterbehandlung in Tablettenform).

### Ein Fahrrad zum 16. Geburtstag

Franks Belastbarkeit war so gut, dass er zu seinem 16. Geburtstag ein Fahrrad bekam, ein Dreirad mit Gangschaltung. Kleine Aufgaben wurden damit erledigt, z.B. das Entsorgen von Altglas, selbstverständlich alles in Begleitung. Täglich wurden zwei bis drei Kilometer im ersten Gang bewältigt. Das machte Spaß, hielt fit und Frank konnte viele Kontakte zu Nachbarn und Bekannten fast täglich pflegen und genießen. Frank auf dem Fahrrad – so kannte man ihn in unserer Siedlung.

1997 wurde auf Elterninitiative ein Pflegedienst der Lebenshilfe eingerichtet, der Kinder und Jugendliche in einem familienähnlichen Umfeld außer Haus betreute und somit den betroffenen Eltern eine große Entlastung bot. Abgerechnet wurden die Leistungen des Pflegedienstes über Pflegesachleistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz. Somit hatten wir Eltern auch mal „frei“, erst nur an einem Wochenende pro Monat, später sogar bis zu vier Wochenenden im Monat. Franks Gesundheitszustand ließ es sogar zu, dass er im Sommer 1999 für drei Wochen von netten Menschen des Pflegedienstes versorgt wurde und seine Eltern mit seinem großen Bruder (18 Jahre) eine Urlaubsreise zur Sonnenfinsternis nach Österreich planen und genießen konnten.

### Herzattacken

Ab November 1999 stellten sich in Abständen von ca. drei bis vier Monaten Herzattacken ein. Diese zeigten sich meist folgendermaßen: Frank ging es dann einfach schlecht. Er begann zu weinen und ließ sich mit nichts beruhigen. Dies konnte bis zu zwei Stunden dauern. Er schlug sich ins Gesicht bzw. mit dem Handrücken unter sein Kinn,

teilweise musste er sich übergeben, und er wurde meist auch deutlich zyanotischer, als er sonst schon war (die Handinnenflächen waren dann teilweise tief dunkelblau, Stauungen an den Unterarmen bis zu den Ellenbogen deutlich sichtbar).

War diese von allgemeiner Unsicherheit und Hilflosigkeit aller Beteiligten gekennzeichnete Phase vorüber, war sie auch für Frank schnell vergessen. Anschließend ging es ihm wieder gut und er genoss die Musik und sang teilweise sehr laut dazu.

Im August 2000 wurden wir telefonisch informiert, dass Frank beim Pflegedienst wieder eine Herzattacke hatte und man mit dem Notarztwagen zur Kinderklinik unterwegs sei. Wir fuhren auch zur Klinik und waren nach insgesamt ca. zwei Stunden wieder zu Hause – mit Frank, alles war wieder vorüber.

### Frank geht's wieder gut

Insgesamt hatten wir seit dem Sommer 2000 einen durchweg zufriedenen, glücklichen Sohn, der es inzwischen auch bevorzugte, länger zu schlafen, besonders morgens, wenn er zur Schule musste und der Bus nicht wartete.

In den letzten Wintern war Frank der Einzige, der keinen Infekt hatte (ohne Gripeschutzimpfung). Gesunde Ernährung, täglich an der frischen Luft und ausreichend Schlaf schienen sich positiv auszuwirken. In diesem Jahr wollten wir es nicht noch einmal wagen und somit erhielt Frank gleich Anfang Oktober seine Gripeschutzimpfung. Es gab keine Nebenwirkungen, Frank ging es ausgesprochen gut.

### Das Ende kam so plötzlich

Am 24. Oktober 2000 ging er wie immer fröhlich aus dem Haus und konnte es kaum erwarten, dass der Schulbus ihn abholte. Frank hatte einen schönen Schultag, bis er plötzlich um ca. 14.30 Uhr ohnmächtig wurde – Notarzt, Reanimation, Intensivstation. Wir wurden von Franks Gruppenleitung informiert und bereits eine gute Stunde später standen wir am Bett unseres verstorbenen Sohnes.

Wie bereits vor 17 1/2 Jahren, als Frank geboren wurde, brach erneut eine Welt für uns zusammen. Was nun alles folgte und ablief, mögen sich die Leserinnen und der Leser dieses Artikels selbst vorstellen.



Frank auf seinem Fahrrad – so kannte man ihn in der Nachbarschaft

Von vielen Freunden und Bekannten haben wir in unserem unsagbaren Schmerz Trost erfahren – die Anteilnahme war einfach überwältigend. Ferner müssen wir uns damit trösten, dass Frank wohl nicht viel davon mitbekommen hat, was mit ihm geschehen ist, da das akute Herz-Kreislauf-Versagen so plötzlich eingetreten ist.

Unser eigentlicher Wunsch hat sich somit erfüllt: Abgesehen von den sicherlich sehr unangenehmen Herzattacken hat Frank nicht leiden müssen und hat bis zuletzt ein zufriedenes und glückliches Leben gehabt. Deshalb sollten wir nicht traurig sein, weil es vorüber, sondern uns freuen, weil es gewesen.

Ich möchte den Bericht über die letzten Jahre mit dem Vers aus seiner Todesanzeige beenden: „Dein Anderssein hat viele Menschen zum Nachdenken gebracht – deine Liebe hat uns überzeugt“.

*(Anmerkung der Redaktion: Der erste Artikel über Frank wurde auch in die Sonderausgabe „Diagnose Down-Syndrom – was nun?“ aufgenommen.)*



# Schwimmen? Kein Problem! Aber Tauchen lernen?

## Erfahrungsbericht eines Tauchlehrers

Klaus Polz

*Zunächst erlebte Klaus Polz viel Ablehnung, als er sein Konzept vorstellt: Menschen mit einer geistigen Behinderung sind doch nicht tauchtauglich! Irrtum. Auch Menschen mit Down-Syndrom können tauchen lernen, und dass sie das mit viel Begeisterung tun, lesen Sie in diesem Bericht.*

Etliche große Augen sehen mich erwartungsvoll an. Ich kann förmlich die Gedanken hören: „Was erwartet uns hier eigentlich? Was will er von uns?“ Alle sind nervös. Ich auch. Nein, um ehrlich zu sein, bin ich besonders nervös. Es ist der 5.12.1999, unser erster Trainingstag zum Tauchen im Hallenbad.

### Der Anfang

Ich habe schon 1992 das Tauchen gelernt. Über verschiedene Stufen, die den Fortschrittsgrad kennzeichnen, machte ich im Februar 1998 meine Prüfung zum Tauchlehrer. Danach lernte ich in Limburg einen Tauchlehrerkollegen kennen, der beim gleichen Verband wie ich bereits geistig Behinderte unterrichtete

und auch Handicap-Tauchlehrer ausbildete. Er lud mich ein, einmal einen Tag bei ihm und seiner Tauchgruppe zu verbringen.

Mehr aus Neugier als alles andere nahm ich die Einladung an. Um jedoch ehrlich zu bleiben, eigentlich hatte ich schon ziemlich gemischte Gefühle. Ich kannte bis dato keinen geistig Behinderten. Wie würden sie mir gegenüber – also einem Fremden – reagieren. Viel schlimmer – was musste ich alles tun, um sie nicht zu erschrecken, zu verärgern oder zu verängstigen?

Als ich ankam, war es so, als sei ich seit einigen Jahren dort zu Hause. Ich war überrascht über die spontane Herzlichkeit und die Freundlichkeit, die mir entgegen schlugen.

An diesem schönen Sommertag war Theorie angesetzt und wir transportierten Tische, Stühle, Bänke und eine Tafel nach draußen. Dort eröffnete mir Jörg Jagomast – der dortige Tauchlehrer –, ich möchte doch bitte eine Lehrpräsentation halten, und zwar über das Thema Atemminutenvolumenberechnung. Nun ist das nicht nur ein sehr langes Wort, sondern auch eines der schwierigsten Themen im Tauchsport. Ich hatte mich wohl verhört. Erstens war ich sowieso nicht vorbereitet und zweitens konnte man dieses Thema doch nicht mit geistig Behinderten abhandeln. Doch die

Überredungskraft von Jörg „zwang“ mich schließlich dazu, eine improvisierte Lehrstunde unter seiner Aufsicht abzuhalten. Er stellte in der ganzen Zeit nicht eine einzige Frage. Das taten aber die Teilnehmer, die alles genau wissen wollten. Und es funktionierte ...

Am Ende der Stunde hatten alle Teilnehmer eine korrekte Berechnung durchgeführt. Sie hatten sich zwar gegenseitig geholfen, aber das war ja egal.

An diesem Abend kam ich mit leuchtenden Augen nach Hause. Ich erzählte meiner Frau, die die gleichen skeptischen Argumente hatte wie ich noch am Morgen, von meinen Erlebnissen. Und ich erzählte ihr davon, dass ich auch bei uns in Langen solch eine Gruppe aufbauen wollte.

Warum? Einige Jahre zuvor erlitt der Vater meiner Frau mehrere Schlaganfälle. Er ließ sich daraufhin „hängen“ und unternahm in sportlicher Hinsicht nichts, was zu einem deutlichen körperlichen Verfall führte. Ich stellte mir vor, dass ich ihm das Tauchen hätte beibringen können und er auch Spaß daran gehabt hätte. Die Intension, mit Behinderten zusammenzuarbeiten, war also schon da, der Auslöser kam aber erst mit diesem Samstag in Limburg.

Ich blieb zunächst bei Jörg und lernte von ihm den unbefangenen Umgang mit Menschen mit Körperbehinderungen, Hyperaktivität, Autismus und anderen, die aber eines verband: die Liebe zum Tauchen.

Nach einigen Monaten erhielt ich von Jörg mein Diplom als Handicap-Instructor.

### Die ersten Schritte

Um eine solche Tauchgruppe aufzubauen, benötigt man im Wesentlichen drei Bestandteile: Ausrüstungen, Teilnehmer und ein Schwimmbad

### Ausrüstungen

Eine durchschnittliche Ausrüstung kostet rund 800 bis 1000 DM und wir brauchten mehr als eine Ausrüstung.

Durch einen Zufall lernte ich im November 1999 den Vater des Marketingmanagers der Firma Draeger kennen. Draeger ist ein namhafter deutscher Hersteller von Tauchsportausrüstungen. Er – der Vater – war von der Idee begeistert und bot mir an, seinen Sohn ebenfalls zu überzeugen, was ihm auch gelang. Draeger spendierte noch

1998 spontan drei komplette Ausrüstungssätze.

Ich habe dann im Januar 1999 die „BOOT“ besucht, die größte Wassersportmesse Europas. Dort bin ich bei den Ausstellern von Stand zu Stand gelaufen und habe für mein Projekt geworben. Die Ausbeute war extrem mager. Nur zwei Hersteller erklärten sich bereit, die Gruppe mit Materialien zu unterstützen.

Durch meine berufliche Tätigkeit hatte ich Kontakte zum Landesverband der BKKs in Hessen, der das Vorhaben mit einer nicht unbeträchtlichen Geldspende unterstützte.

Jetzt hatten wir endlich vier bis fünf Ausrüstungen, mit denen wir arbeiten konnten.

### Teilnehmer

Dies – so dachte ich in meiner Naivität – sei meine leichteste Aufgabe. Ich war ja schließlich von meiner Idee überzeugt und ich hatte gesehen, wie begeistert die Teilnehmer in Limburg waren.

Also nahm ich unbedarft die ersten Kontakte zu Behinderteneinrichtungen (Schulen, Heime) auf ... und stieß auf Widerstand! Man kenne dies ja nicht

und keiner würde tauchen gehen und die Teilnehmer seien vielleicht zu alt und ... und ... und ...

Ich konnte es nicht glauben! Eine gute Idee wird schon im Ansatz mit „Killerphrasen“ bombardiert. Zum Glück lernte ich bald den Vorsitzenden des Förderervereins für behinderte Kinder in Langen, Edgar Schöppner, kennen. Er arrangierte mit Vertretern der Lebenshilfe und des Förderervereins ein erstes Treffen.

Ich stellte – wiederum naiv – mein Programm vor: Es sollte eine integrative Tauchgruppe werden, in der Behinderte und Nichtbehinderte miteinander tauchen lernen können. Aber auch dort fand ich zunächst nichts als Skepsis vor. Es macht Menschen wohl wirklich sehr misstrauisch, wenn man ihnen kostenlos(!) etwas Gutes tun will. Die Fragen drehten sich immer wieder um das Thema Kosten. Weshalb ich nichts dafür nähme? Weil ich etwas Gutes tun will.

Aber irgendwann werden Kosten auf uns zukommen? Nein, außer operativen Kosten (Schwimmbadeintritt u.Ä.) gibt es keine Kosten, ich trage den Rest durch Spenden und Eigenleistung.

Es kamen aber auch Fragen auf, mit



denen ich nicht gerechnet hatte: Was ist, wenn Sie auf einmal keine Lust mehr haben und aufhören? Dann sind die Teilnehmer fast unrettbar enttäuscht, und das wollen wir nicht.

Ich hatte zunächst darauf keine Antwort, weil ich bisher nicht auf solch eine Idee gekommen war. Relativ hilflos versuchte ich, die Teilnehmer davon zu überzeugen, dass ich keine Absicht hätte, den Kurs zu unterbrechen oder gar aufzuhören.

Es folgte noch eine weitere Sitzung, in der man mich ausführlich nach meinem Programm befragte. Ich hatte eigentlich keines. Mein Ziel war es einfach nur, ein wenig Spaß am Tauchen weiterzuvermitteln. Schließlich stimmte man zu, es mit meinem Konzept zu versuchen.

In Einzelgesprächen mit den Eltern und den zukünftigen Teilnehmern informierte ich mich über die medizinische Vorgeschichte und erläuterte den Eltern den geplanten Trainingsablauf.

Und seitdem trainieren wir jeden zweiten Sonntag im Langener Hallenbad oder – im Sommer – im Freibad.

### Das Tauchtraining

Der Ablauf ist immer gleich. Während wir – meine Assistenten, die Betreuer und ich – das Tauchgerät zusammenbauen, betreibt jemand mit den behinderten Teilnehmern ein Aufwärmtraining. Wir haben dazu zwei Therapeutinnen gewinnen können, die sich darin abwechseln. Die Assistenten sind jeweils erfahrene Taucher, die teilweise kurz vor ihrer Ausbildung als Tauchlehrer stehen.

Danach beginnt das eigentliche Tauchtraining. Meine Frau als „Deckmaster“, also als Chefin am Beckenrand, stellt die Gruppierungen zusammen, die immer wieder – aufgrund der Kenntnisse und Fertigkeiten der einzelnen Teilnehmer – unterschiedlich sind.

Ein neuer Teilnehmer wird zunächst ausschließlich von mir betreut. Wir sprechen darüber, dass man beim Tauchen nur normale Luft atmet, wie die Luft von der Flasche auf dem Rücken in den Mund kommt und wie man am besten unter Wasser atmet.

Dann folgen die gebräuchlichsten Unterwasserzeichen: O.K., nicht O.K., aufwärts und abwärts. Hier zeigen sich die ersten motorischen Anfangsprobleme, die aber erstaunlicherweise im



Wasser relativ schnell verschwinden.

Wenn dieser „Theorieteil“ gut überstanden ist, geht es direkt ins Wasser. Ausgerüstet mit einer Flasche auf dem Rücken, der Maske vor dem Gesicht und dem Atemregler im Mund stehen wir im brusttiefen Wasser und schauen einfach im Stehen in das Wasser hinein. Während der Teilnehmer im Stehen atmet, tauche ich ab und kontrolliere das Atemverhalten unter Wasser. Sitzt beim Atmen der Atemregler richtig, wird nicht durch die Nase, sondern durch den Mund ausgeatmet, weil sonst die Maske beschlägt, und so weiter.

Klappt es nicht, sprechen wir darüber und wir üben so lange, bis es geht oder der Teilnehmer keine Lust mehr hat. Dann versuchen wir es beim nächsten Mal halt noch einmal.

Der nächste Schritt ist, uns unter Wasser hinzuknien. Da die Atmung beherrscht wird, können wir uns jetzt auf die nächste motorische Fähigkeit konzentrieren: das Sich-Bewegen unter Wasser.

Hier gibt es zwei Möglichkeiten: Der neue Taucher fühlt sich sicher unter Wasser, dann werden wir schon die ersten Meter mit einigen kräftigen Flossenschlägen tauchen. Oder es besteht noch eine gewisse Unsicherheit, dann tauchen wir im „Parallelzug“, einer Erfindung von Jörg. Der Tauchlehrer dreht

sich auf den Rücken, sieht den Taucher an, fasst ihn an der Tauchweste und zieht ihn durch das Wasser. Der Tauchschilder sieht so jederzeit das Gesicht des Tauchlehrers und ihm wird dadurch die Angst genommen. Nach einigen Runden drehe ich mich dann neben den Schüler und wir tauchen gemeinsam. Es gibt ja so viel unter Wasser zu sehen: All die Schwimmer und Schwimmerinnen zeigen sich von einer bisher unbekanntten Seite. Es sieht schon teilweise sehr komisch aus.

Ehe wir uns versehen, sind wir am anderen Beckenrand angekommen. Hier tauchen wir auf und ich zeige dem erstaunten Tauchschilder, dass er ganze 50 Meter getaucht ist! Auf die Frage, ob wir zurücktauchen wollen oder aufhören, hat bisher noch niemand gesagt, dass er aufhören wolle. Seltsam, oder vielleicht doch nicht ...?

Zurück am ursprünglichen Beckenrand wird der frisch gebackene Taucher von allen mit einem herzlichen Applaus begrüßt. Der erste Tauchgang ist zu Ende und er freut sich auf den nächsten in zwei Wochen.

Bei fortgeschritteneren Tauchern erkläre ich zunächst die Übung, dann wird abgetaucht. Am Grund mache ich die Übungen vor, einzeln werden sie wiederholt, dann üben die Assistenten weiter, während ich mich um die nächste

Gruppe kümmern.

Ein Grundsatz im Tauchsport lautet: „Tauche nie allein“, und so tauchen weder Behinderte noch Nichtbehinderte zu irgendeinem Zeitpunkt allein. Beide Gruppen gewöhnen sich daran, einen Tauchpartner zu haben, auf den man achten muss, damit er nicht in Schwierigkeiten gerät.

Am Schluss bauen alle das Tauchgerät ab, jeder hilft mit, die Gerätschaften zu transportieren.

Nachdem alle geduscht haben, treffen wir uns in der Halle und halten eine Nachbesprechung ab. Tauchlehrer, Assistenten, aber auch die Taucher sagen, was ihnen aufgefallen ist, was gut oder was nicht so gut gefallen hat. Wir erhalten dadurch ein zeitnahes Feedback über unsere Ausbildung, üben aber auch gleichzeitig soziales Verhalten.

#### Wie geht es weiter?

Die Gruppe in Langen besteht nun seit über einem Jahr, die in Limburg seit über drei Jahren. Der Zusammenhalt zwischen allen (Tauchern, Betreuern und Eltern) ist in Langen enorm. Alle helfen sich gegenseitig, wo sie nur können.

Ausfälle gab es nur wenige, durch einen Artikel in der Zeitschrift „TAUCHEN“ verzeichnen wir sogar Zulauf von Behinderten und Nichtbehinderten. Bald haben wir voraussichtlich auch unsere erste Rollstuhlfahrerin als „Tauchbuddy“.

Wir benötigen dadurch weitere Ausrüstungen, jedoch die Hersteller geben sich weitestgehend zugeknöpft. Wir werden daher andere Formen der Sponsoren einbinden müssen. Für Ideen sind wir jedenfalls dankbar.

Durch den Erfolg angespornt, sind Jörg und ich gerade im Begriff, eine „Deutsche Gesellschaft für Submersionstherapie“ zu gründen, die unsere Erfahrungen an den therapeutischen Bereich weitergibt, da der untergetauchte Körper wechselnde Drücke erfährt, ergibt sich hieraus neben dem psychischen Aspekt auch ein physikalisch-therapeutischer. Nähere Informationen dazu bei Jörg Jagomast.

Insgesamt kann ich für mich sagen, dass dieser Samstag in Limburg mit Jörg eine der glücklichsten Fügungen in meinem Leben war.

Ich hoffe, wir können weiterhin dazu beitragen, Spaß am Tauchen zu verbreiten, und wünschen uns allen mit dem Tauchergruß „Allzeit gut Luft“.

#### Informationen

Klaus Polz, Forstring 106  
63225 Langen-Oberlinden  
Telefon: 0 61 03 / 7 11 63  
E-Mail: klaus.polz@iddgermany.de

Jörg Jagomast, Ste.-Foy-Str. 28  
65549 Limburg an der Lahn  
Telefon: 0 64 31 / 7 28 63  
E-Mail: jagomast@t-online.de

## Sportgruppen für Kinder mit und ohne Down-Syndrom

Axel Rusnak

*Der Sportverein Bretten hat Anfang 1999 eine neue, integrative Sportgruppe ins Leben gerufen, die ihr Angebot speziell auf Kinder mit Down-Syndrom und deren Familien und Freunde richtet.*

#### Werdegang und Organisationsform:

Den Anstoß zur Einrichtung dieser Gruppe gab der niedergelassene Kinderarzt Dr. Matthias Gelb, der ca. 170 Patienten mit Down-Syndrom in seiner Praxis behandelt. Mit der Intention, ein Bewegungsangebot für einige dieser Patienten zu begründen, wandte er sich im Frühjahr 1999 an den Sportpädagogen des örtlichen Turnvereins in Bretten.

Da zu Beginn (Januar 1999) der Planungen keine geeignete Literatur zum Thema Sport und Bewegung bei Down-Syndrom zur Verfügung stand, wurde der Versuch unternommen, in Vernetzung mit den beteiligten Therapeuten (Ergo-, Logotherapeuten/innen, Krankengymnasten/innen), dem Kinderarzt und einer Rehasportlehrerin des Vereins eine spezifische Konzeption für die Teilnehmer/innen zu erarbeiten. Dieser Erfahrungsaustausch wird ständig fortgeführt.

Die Gruppe besteht aus den Kindern mit Down-Syndrom, jeweils einer Begleitperson pro Kind (im Regelfall die Mutter) sowie den Geschwisterkindern. Auch Gäste aus dem familiären Umfeld der Teilnehmer sind jederzeit willkommen. Dies verdeutlicht die Intention der sozialen Integration von nicht behinderten und behinderten Teilnehmern in Anlehnung an die Prinzipien der Mon-



tessoripädagogik („Der Weg, auf dem die Schwachen sich stärken, ist der gleiche Weg, auf dem die Starken sich vervollkommen“, Maria Montessori).

Die inhaltliche Gestaltung liegt bei einer speziell ausgebildeten Rehasportlehrerin (Sonja Börger). Organisatorisch verantwortlich ist ein Sportpädagoge des Trägervereins (Axel Rusnak, freier Mitarbeiter des TV Bretten). Die medizinische Betreuung und Beratung übernimmt der Kinderarzt Dr. Matthias Gelb.

Träger der Down-Gruppe ist der Turnverein 1846 Bretten e.V. Die Organisationsform entspricht in identischer Form den anderen Integrationssportgruppen des Vereins, die durch die Mitgliedschaft des TV Bretten im Badischen Behindertensportverband und im Badischen Sportbund eingebunden sind. Alle Teilnehmer sind satzungsgemäß ordentliche Mitglieder im Turnverein Bretten und somit versicherungsrechtlich von der Abfahrt zu Hause bis zur Ankunft nach den Veranstaltungsterminen komplett abgesichert.

Aufgrund der chronischen Ausprägung der Behinderungen konnte eine Durchführung im Rahmen des anerkannten Rehabilitationssports mit dem zuständigen Sportverband arrangiert werden. Dadurch ist der Trägerverein in der Lage, gegenüber den Krankenkassen der Teilnehmer eine Gebühr für jede besuchte Bewegungsstunde abzurechnen. Voraussetzung hierfür ist lediglich ein Antrag auf Förderung von Rehasport des behandelnden Kinderarztes.

### Inhalt und Konzept

Nach dem Motto „Bewegung und Sport benötigt keine Normen“ wird jedes mögliche Podium als Bewegungsraum etabliert. Primäres Hilfsmittel ist dabei immer der eigene Körper oder der Körper eines Partners. Auch eine Vielzahl von Alltagsmaterialien (Korken, Planen, Kastanien etc.) kommt in den verschiedenen Räumlichkeiten (Sporthalle, Hallenbad und Freigelände) zum Einsatz. Durch die gute Ausstattung der Sporthalle und des Schwimmbades ist der Einsatz von Großmaterialien in Form von Bewegungsbaustellen sowohl in offenen als auch geschlossenen Unterrichtsformen möglich.

Nach einigen Bewegungsstunden wurden die Erfahrungen der Sportlehrerin und der Teilnehmer reflektiert. Im Konsens aller Beteiligten wurde ein erlebnisorientierter Ansatz für den weiteren Verlauf gewählt. Innerhalb dieses Ansatzes wechseln Phasen des strukturierten Vorgehens (intentional) mit den Phasen des freien Spiels (inzidenziell). Obwohl die Neugier der Kinder mit Down-Syndrom, neue Erfahrungen zu machen, oftmals sehr groß ist, kann auch ein gewisses Vermeidungsverhalten gegenüber manch unbekannter Herausforderung festgestellt werden. In solchen Situationen kommen, gesteuert durch die Sportlehrerin, die Geschwisterkinder oder auch die Begleitperson ins Spiel, um neue Bewegungen und unsichere Situationen in sicher empfundene Situationen zu wandeln und bewältigbar zu gestalten.

Wichtig ist dabei, die Hilfestellung nicht permanent anzubieten, sondern baldmöglichst wieder zu reduzieren und eine Selbstwirksamkeit bei der Bewältigung in den Vordergrund zu rücken. Diese Selbstwirksamkeit soll den Down-Kindern die eigenen Möglichkeiten vergegenwärtigen und somit ein gestärktes Selbstbildnis produzieren. Teilweise kann mit diesem Selbstbildnis bei neuartigen Bewegungsanforderungen das Vermeidungsverhalten reduziert werden, indem die Fokussierung der Kinder mit Down-Syndrom auf zuvor bewältigte Aufgaben gelenkt wird.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist in diesem Zusammenhang die Rollenverteilung unter den Teilnehmern. So werden die Geschwisterkinder dahin gehend sensibilisiert, nicht nur in Vorzeigerollen zu schlüpfen und Hilfestellung zu geben, sondern vielmehr den aktiven Teil den Kindern mit Down-Syndrom zuzuweisen und auf deren Vorstellungen einzugehen.

Ebenso ist es erforderlich, die Mütter aus ihrer natürlichen Beschützer- und Helferfunktion gegenüber ihrem Kind in die Rolle des passiven Betrachters schlüpfen zu lassen. Gelingt es, diese Rollenzuteilung zu erreichen, ist ein signifikant besseres eigenbestimmtes Handeln der Kinder mit Down-Syndrom festzustellen als mit einer herkömmlichen Rollenverteilung von helfen, beschützen und vormachen der begleitenden Personen oder Geschwisterkinder.

Die Frage der Motivation wird intra-individuell betrachtet und bei Bedarf für jedes Kind eine spezielle Strategie entwickelt, die dem sozioökonomischen Umfeld entspricht. Dabei werden die Schlüsselreize des einzelnen Kindes ermittelt und als Verstärkung zur Bewältigung neuer Aufgaben eingesetzt. Die Palette reicht dabei von metaphorischer Beschreibung einer Bewegungsgeschichte bis hin zur klassischen Vorstrukturierung eines Idealvorbildes durch andere Teilnehmer und der Nachahmung des Down-Kindes.

Innerhalb des Stundenverlaufes von ca. 90 Minuten stellen der Anfang und der Schluss mit immer wiederkehrenden Elementen (Begrüßung und kurzer Austausch der Teilnehmer zu Beginn sowie das Ende mit Schlusslied und Verabschiedung an fixierten Plätzen) sichere Momente für die Down-Kinder dar. Mit steigender Sicherheit der Kinder

Wasserspaß auf der Rutsche





Eine Stunde in der Turnhalle mit Schuhkartons. Als Einstimmung das Bewegungslied „Zeigt her eure Füße“.



Kartonschuhlaufen, schon ganz allein!



Von Karton zu Karton – Durchlauf an der Kartonschlange

durch das Erfahren bekannter Inhalte kann eine vermehrte Bereitschaft, aktiv teilzunehmen bzw. mitzugestalten, festgestellt werden. Dieses Mitgestalten lässt sich allmählich auch auf neue und unbekannte Inhalte übertragen.

#### Ziele

- Soziale Integration für und mit Kindern mit Down-Syndrom
- Bewegung als natürlichen Bestandteil der kindlichen Entwicklung erfahren und erleben
- Durch das Bewegungsangebot soll eine bessere und freudvolle Bewältigung des Alltags aller Teilnehmer erreicht werden. Dabei steht der soziale Aspekt absolut im Vordergrund. Wettkampf und Leistung sind kein Bestandteil der inhaltlichen Struktur.

#### Ausblick

Mit einer Häufigkeit des Down-Syndroms von einem unter 600 Kindern stellt sich die Frage nach einer bedarfsgerechten Förderung dieses Klientels im Bewegungsbereich wie auch in allen anderen Bereichen des täglichen Lebens. In der logischen Fortführung solcher Bewegungs- und Förderangebote sind für eine spätere Schullaufbahn wie auch den beruflichen Werdegang praktikable und ausgereifte Konzepte notwendig.

Wichtig ist es hierbei, einen individuellen Betrachtungswinkel für die betroffene Person zu wählen und eine möglichst optimale Förderung anzustreben.

#### Die Selbsthilfegruppe in Bretten strebt berufliche Integration an

Die Intention der Brettener Down-Gruppe geht dahin, über Fördereinrichtungen die schulische Integration in Regelschulen zu erreichen und eine spätere Berufsausbildung anzustreben. Beispielhafte Projekte wie das Hamburger Stadthotel (das mit Ausnahme des Managements von Personen mit Down-Syndrom betrieben wird) oder der Lehnhof (landwirtschaftlicher Betrieb am Bodensee) zeigen, wie sinnvoll und effizient Down-Kinder sich bei bedarfsgerechter Förderung entwickeln können.

Erste positive Kontakte sind bereits mit dem Verband für Garten- und Landschaftsbau e.V. geknüpft. Dieser bietet eine reguläre dreijährige Berufsausbildung mit einem reduzierten inhaltlichen Anspruch. Am Ende steht ein qualifizierter und anerkannter Berufsabschluss mit einer ordentlichen Abschlussprüfung und einem „Fachwerkerbrief“ (Gesellenbrief mit reduziertem Anspruch).

*Literaturhinweise auf Anfrage bei der Redaktion*

*Korrespondenzadresse:  
Axel Rusnak, Turnverein Bretten 1846 e.V.,  
Withumanlage 7, 75015 Bretten  
Tel.: (07252) 8366, Fax: (07252) 7650,  
E-Mail: TV.Bretten.de*

*Dr. Matthias Gelb, Jörg-Schwarzerd-Str. 8,  
75015 Bretten  
Tel.: (07252) 957413; Fax: (07252) 78444,  
E-Mail: info@kinderarzt-bretten.de*

*Sonja Börger, Hermann-Hesse-Str. 6,  
75045 Walzbachtal, Tel.: (07203) 7586*

# Hausmeister Paolo

## Die Geschichte einer erfolgreichen beruflichen Integration aus Italien

Autorin: Leda Cianchi

Übersetzung: Angela Sitzmann

*In Italien, einem Land, in dem die schulische Integration schon seit über zwanzig Jahren zur Normalität gehört, finden auch Erwachsene mit einer Behinderung Arbeitsstellen in einem normalen Umfeld. Und obwohl dieser Prozess auch dort nicht immer reibungslos funktioniert, sind die Möglichkeiten für junge Menschen vielfältig. Hier der Bericht von Paolo, der eine Stelle als Hausmeister in einer Schule bekam.*

Mein Name ist Leda Cianchi, ich bin die Mutter von Paolo, einem 24-jährigen jungen Mann mit Down-Syndrom, der seit dreieinhalb Jahren als Hausmeister an einer Grundschule arbeitet.

Paolo war schon als Schüler gut integriert. Er hatte immer ein gutes Verhältnis zu den Lehrern und den Schulkameraden. Das hat mit dazu beigetragen, dass seine Entwicklung so positiv verlief.

Im Jahre 1989 – Paolo war da 14 Jahre alt – nach dem Ende der Mittelschule stellte sich für mich die Frage, ihn für die Oberschule anzumelden oder nicht. Dies war eine schwierige Entscheidung. Wenn ich Paolo dort angemeldet hätte, wäre er mit Gleichaltrigen zusammengeblieben und hätte Freunde gehabt. Das wäre sicherlich gut für seine soziale Integration gewesen. Allerdings hätte er am Ende der fünf- bis sechsjährigen Schulzeit nur eine Schulbesuchsbescheinigung bekommen und was hätte ihm die für seine Eingliederung in die Arbeitswelt genutzt? Das war also nicht der richtige Weg, dem wir folgen mussten. Er sollte sofort Erfahrungen für die Arbeitswelt sammeln, und nicht erst mit 20 oder 21 Jahren.

### Berufsvorbereitung

In unserer Gemeinde Viterbo gab es nichts für ihn. Die arbeitsvorbereitenden Kurse waren unhaltlich zu schwer.

Aber zu der Zeit versuchte die Gemeinde Viterbo, ein Projekt, genannt „Projekt Jugend“, auf die Beine zu stellen. Die Zielgruppe waren benachteiligte Jugendliche aus schwierigen Familienverhältnissen, die vorzeitig die Schule verlassen oder Drogenprobleme hatten usw. Diese Jugendlichen wollte man in die Arbeitswelt eingliedern.

Ich selbst war als Vertreterin des Vereins „Kinder mit Down-Syndrom“ bei der Planung dieses Projekts dabei und wusste deshalb, dass es mindestens noch ein Jahr bis zu seinem Start dauern würde.

Da Paolo ebenfalls an diesem Projekt teilnehmen sollte, entschied ich, dass es besser war, ihn das letzte Jahr der Mittelschule wiederholen zu lassen.

So wurde Paolo von den Prüfungen zurückgestellt, damit er die Klasse wiederholen konnte. Im Juni 1990, ein Jahr später, machte er seinen Abschluss und begann danach sofort mit seinem Arbeitspraktikum im „Projekt Jugend“. Ein unbenutztes Grundstück und das dazugehörige Gebäude sollten in einen Agrar- und Tourismusbetrieb mit Pferdehaltung umgewandelt werden. Später sollten die Jugendlichen dort auch Arbeit finden.

Die Jugendlichen wurden alle von Arbeitsassistenten betreut. Die Kameraden, mit denen Paolo zusammenkam, waren zwar nicht behindert, hatten aber Charaktermängel und sollten ihre

Lebenseinstellung ändern. Für Paolo war es eine ziemlich schlimme Erfahrung, die ihn aber gleichzeitig reifen ließ. Alle mochten Paolo sehr, der mit seinen Sprüchen zu verstehen gab, was an ihrem Benehmen falsch war. Er hat viel von ihnen gelernt, aber auch viel weitergegeben. Er war der Ruhepol, der das gute Beispiel war, nicht nur, indem er bereitwillig und fleißig jede Arbeit erledigte, die man ihm auftrug, sondern er brachte auch die Einfachheit, die Ehrlichkeit und die Lebenslust mit, die den anderen häufig fehlten.

### Praktikum als Hausmeister

Leider wurde das „Projekt Jugend“ aus Geldmangel eingestellt und man versuchte, für jeden Einzelnen ein passendes Praktikum zu finden. Auf meinen Wunsch begann Paolo ein Praktikum als Hausmeister an der Mittelschule, die er selbst besucht hatte. Vom Mai 1992 bis Juni 1993 machte er ein unbezahltes Praktikum, das sehr positiv verlief.

Neben Reinigungsarbeiten konnte er, weil er sehr selbstständig war, vielerlei Besorgungen erledigen (z.B. Einschreiben bei der Post aufgeben).

Nach diesem Praktikum besuchte Paolo während eineinhalb Jahren bis zu seiner Anstellung bei der Gemeinde Viterbo verschiedene Informatikkurse, die ihn sehr interessierten.

### Neue Regelung für die Beschäftigung behinderter Menschen

Ich las in der Zwischenzeit im Amtsblatt eine Richtlinie über die „Pflichteinstellung schutzbedürftiger Personen und über Praktika für Menschen mit Behinderung“ und stellte mit Überraschung fest, dass mein Sohn, laut einer neuen Übergangsregelung, alle Erfordernisse, um eingestellt zu werden, erfüllte. Dieses Amtsblatt enthielt die Zukunft meines Sohnes! Ich informierte mich und stellte fest, dass den Ämtern diese Regelung entgangen war! Sie sieht vor, dass bei den Einstellungen im öffentlichen Dienst Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden müssen.

Die Behörde muss einen bestimmten Prozentsatz (zwischen 10 % und 30 %) Behinderte zwischen 18 und 55 Jahren beschäftigen. Diese Menschen müssen den Erfordernissen dieser Arbeitsplätze gerecht werden und zuerst ein Praktikum absolvieren, das von sechs Monaten bis maximal zwei Jahre dauert. Die

Personen, die nach dem Praktikum für geeignet erklärt wurden, sollen sofort fest angestellt werden.

Nach Rücksprache mit der Gemeinde bewarb sich mein Sohn als Hausmeister und wurde im Oktober 1994 eingestellt. Die Eingliederung wurde sorgfältig vom Sozialamt vorbereitet und Paolo begann sein Arbeitsverhältnis mit Kollegen, die auf sein Kommen gut vorbereitet waren und die bereit waren, ihn zu akzeptieren.

### Was sind Paolos Aufgaben?

Was macht Paolo in der Schule? Die Rektorin hat ihm viele verschiedene Aufgabenbereiche zugeteilt. Er muss das Schulgelände sauberhalten, Treppen und Garten inbegriffen, alle Pflanzen gießen sowie die Papierkörbe der ganzen Schule leeren. Er soll dem Sekretariat zur Verfügung stehen für verschiedene Besorgungen und z.B. den Besuchern in der Schule den Weg zeigen. Er geht mit Rundschreiben herum, die die Lehrer unterschreiben müssen, macht Fotokopien, passt auf die Schüler auf, wenn einmal die Lehrer für einen Augenblick das Klassenzimmer verlassen.

Nach Schulschluss hilft er den Kollegen, die Schulzimmer zu reinigen. All dies tut er sorgfältig und zügig.

Er wird von der Rektorin und dem Personal im Sekretariat immer wieder gelobt, weil er so gut erzogen ist. Das ist auch ein Grund für die gelungene Eingliederung. Bei diesen vielen kleinen Aufgaben fühlt er sich wichtig und glücklich.

### Vertrauen ist wichtig

Ich habe immer viel Vertrauen in Paolo gehabt, in sein Können und seine Leistungsfähigkeit. Ich habe geglaubt, dass er es schafft, und habe versucht, ihm all das zu vermitteln.

Nur wenn unsere Kinder daran glauben, dass sie was schaffen, werden sie versuchen, etwas Neues anzupacken. Wenn sie Erfolg haben, werden sie immer mehr Vertrauen in sich selbst bekommen und weiterhin für neue Aufgaben offen sein. Das wird sie zur Selbstständigkeit führen und das ist es ja, was wir uns wünschen.

Ich möchte nochmals kurz zu der Regelung kommen, die es Paolo erlaubt hat, angestellt zu werden. Die Behörden

werden von sich aus nicht tätig, wenn nicht von Interessenten Anfragen kommen. Alle Selbsthilfvereine müssen von solchen Gesetzen Kenntnis bekommen und mit Druck dafür sorgen, dass die Ämter sie anwenden. Es ist sehr wichtig, dass Eltern Mitglieder dieser Vereine sind. Als einzelne Person ist es schwer, die Rechte seiner Kinder einzufordern, der Verein dagegen hat mehr Möglichkeiten und da er viele Leute vertritt, ist es leichter für ihn, die Einhaltung der Gesetze zu erzwingen, Amtsstellen tätig werden zu lassen und die Einrichtung neuer Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung durchzusetzen.

Quelle:

*Dieser Aufsatz wurde übernommen aus der Zeitschrift „Sindrome Down Notize“ der Associazione Italiana Persone Down, 1-2, 1998*

# Schüler Nicolas

## Die Geschichte einer gescheiterten schulischen Integration aus Baden-Württemberg

Margarita Lopez

**K**urz vor dem sechsten Lebensjahr unseres Sohnes (Down-Syndrom, inzwischen elf Jahre alt) ließen wir ihn im Kinderzentrum München untersuchen und testen. Man bescheinigte ihm für seine Verhältnisse eine insgesamt gute Entwicklung und eine intellektuelle Leistungsfähigkeit im Grenzbereich oberer geistiger Behinderung bis mittlerer Lernbehinderung. Weiterhin riet man in dem Gutachten davon ab, unseren Sohn mit ausschließlich geistig behinderten Kindern zu beschulen.

Ich nahm nun Kontakt auf mit zwei Förderschulen sowie mit der Schule für

geistig Behinderte. Da wir mit der Integration im Regelkindergarten gute Erfahrungen machten, stellten wir einen Antrag auf Außenklasse und ich wurde dafür von der Gesamtelternvertreterin gleich einmal feindselig attackiert. Die Außenklasse scheiterte dann an den äußeren Rahmenbedingungen.

Da die Förderschulen aufgrund der Behinderungsart unseres Sohnes sich skeptisch zeigten und der Meinung waren, auf der Schule für geistig Behinderte erhielten diese Kinder eine bessere Entwicklungsförderung, meldete ich unseren Sohn dort an.

Gleich nach der ersten Schulwoche, einen Tag, nachdem die gesamte Schule einen gemeinsamen Ausflug gemacht hatte, reagierte Nicolas mit schlimmsten Alpträumen – ein ganzes Jahr lang! Pro Woche hatte er mit zehn verschiedenen Lehrpersonen zu tun (Fachlehrer, Praktikantinnen, Zivis, im Kochunterricht: eine Sonderpädagogin), jeden Tag drei verschiedene Unterrichtsräume, wechselnde Unterrichtsgruppen, fand keine Freunde, hatte vor einigen Mitschülern Angst.

Der Differenzierungsunterricht in Kommunikation (Lesen und Schreiben)



Nicolas an seinem neunten Geburtstag

und Mathematik (beides je einmal in der Woche) fiel mindestens zu 50 % aus, dafür erhielten die Schüler regelmäßig Kochunterricht sowie Förderung des handwerklichen Geschicks, indem sie auf einem Hocker stehend bereits elektrische Maschinen (Sägen und Bohrer) bedienen durften. Hierbei wurden aus Sicherheitsgründen die Kinder an den Händen geführt – „schließlich gehe es ja nur darum, dass die Schüler mal ein Gefühl für die Maschinen bekämen“ (Aussage des Werklehrers).

Das ganze Schuljahr über waren die Kinder hauptsächlich mit Feiern von Festen und häufigem Essen beschäftigt. Da Nicolas aufgrund einer Duodenalstenose feste Essensregeln einhalten musste, dies jedoch durch die häufigen Mahlzeiten nicht beachtet werden konnte, fing er auch wieder an, nachts häufig zu erbrechen (wie zuletzt in der Säuglingszeit).

Die Methode des Lese- und Schreibunterrichts sowie die Einführung des Umgangs mit Mengen war so, wie man sie keinem normalen Grundschulkind zumuten würde. So durften die Kinder z.B. ihre ersten Schreiberfahrungen in Schreiblineatur für die 3. Klasse machen. (Ich bin von Beruf selbst Grundschullehrerin.)

Aufgrund seiner Verdauungsproble-

me durfte Nicolas das Mittagessen zu Hause einnehmen und hatte am Nachmittag schulfrei. So hatte ich die Möglichkeit, ihn nachmittags zu fördern, und er lernte bis auf ein paar wenige Buchstaben Lesen und Schreiben nach einem ganz normalen Grundschulwerk sowie den Umgang mit Mengen im Zahlenraum bis 10.

Nach zirka einem halben Jahr waren mein Mann und ich, bedingt durch die allnächtlichen Ruhestörungen, mit unseren Nerven am Ende und wir stellten nach einem erneuten Gutachten von Prof. Dr. Etta Wilken (Empfehlung der Schule für Lernbehinderte oder auch integrative Beschulung möglich, unter Berücksichtigung bestimmter Rahmenbedingungen) beim Kultusministerium einen Antrag auf integrative Beschulung.

#### **Nicolas wird in die Regelschule integriert**

Im März 1997 fand dann ein Gespräch an der Grundschule unseres Wohnbereiches statt, zusammen mit dem Schulleiter, dem zuständigen Schulrat für Sonderschulen sowie einem Vertreter des Oberschulamtes Freiburg. Der Versuch einer integrativen Beschulung wurde beschlossen und vom Staatlichen Schulamt (SSA) wurden vier Kooperati-

onsstunden mit der Förderschule in Aussicht gestellt.

So wurde unser Sohn mit einem weiteren behinderten Kind (Spina Bifida) in die erste Klasse eingeschult (14 Schüler). Da wir in Schulnähe wohnen, konnte er nach einer Woche den Schulweg allein bewältigen – worauf er sehr stolz war. Er fand gleich Anschluss in seiner Klasse und ging sehr gern in seine neue Schule. (Nicolas kannte zuvor keine Kinder aus dem Dorf, da wir zur Kindergartenzeit noch in einem anderen Ort wohnten.)

Schwierig gestaltete sich der Informationsfluss zwischen Elternhaus und Schule, da der Klassenlehrer erst eine Woche vor Unterrichtsbeginn erfuhr, dass er diese Klasse erhält, und wenig vorbereitet schien und unser Sohn durch seine Sprachspeicherprobleme uns mündliche Informationen des Lehrers über die Schüler an die Eltern nicht weitergeben konnte.

Durch ein wöchentliches Treffen (Vorschlag der Kooperationsstelle des SSA) und ein Kontaktheft konnte man bei diesem Problem zeitweilig Abhilfe schaffen.

Im ersten Schuljahr arbeitete Nicolas am selben Programm mit wie seine Klasse. In Deutsch mit großem Erfolg, in Mathematik mit optischen Hilfsmitteln. Damit er für Lehrer und Klasse in diesem Fach nicht zur Last würde, wurden anspruchsvollere Aufgaben immer zu Hause vorgearbeitet, die leichten für die Schule gelassen.

#### **Schwierigkeiten**

Der Kooperationslehrer, der für zwei Stunden pro Woche unserem Sohn zugeteilt war, kam so unregelmäßig, dass er weder für unseren Sohn noch für den Klassenlehrer eine Hilfe war.

Dasselbe in der zweiten Klasse. Mit Beginn des kleinen Einmaleins (2. Halbjahr) konnte Nicolas mit dem Tempo in Mathematik nun nicht mehr Schritt halten. Zwar bereitete ich dem Lehrer zur inneren Differenzierung Arbeitsmaterialien für Nicolas vor – aber irgendwie schien es nicht zu gehen.

So besannen wir uns auf eine Umschulung auf eine Förderschule. Schlimmes stand mir bevor! Der eine Schulleiter beleidigte mich total entwürdigend, indem er von Übelkeit in Zusammenhang mit meinem Namen sprach (aufgrund übler Nachrede), der andere hielt

Hilfe Hilfe es brennt  
 Ich rufe die Feuerwehr.  
 Ich rufe Polizei. Ich rufe  
 Krankenwagen, Feuerwehr  
 kommt jetzt kommt die  
 Polizei. Jetzt kommt die  
 Krankenwagen. Die Feuer-  
 wehr auf das Feuer wieder  
 gelöscht, Feuerwehr  
 tut Menschen retten.  
 Die Feuerwehr ist unten  
 geklettert. Die Kranken-  
 wagen bringt die Verletzten  
 in Krankenhaus.  
 Die Polizei tut Autos  
 halten.

Nicolas schreibt gerne kleine Geschichten, vor allem „Polizei-berichte“ über Einbrüche und Diebe. Er möchte später mal Polizist werden und Berichte schreiben.

Vor dem Schreiben verkleidet er sich jedes Mal als Polizist (Hemd und Mütze, Pistole, Pistolengürtel und Handschellen) und sein Schreibtisch dient ihm als „Polizeibüro“. Dabei schließt er die Tür und möchte nicht gestört werden.

Diese Geschichte schrieb er nach dem Besuch einer Feuerwehrrübung.

mir einen eineinhalbstündigen Vortrag über die ideale Konzeption der Schule für geistig Behinderte, deren gute Berufsaussichten und prophezeite unserem Sohn in spätestens zwei Jahren eine Stagnation. Aus diesem Grund sprach er entgegen meinem Willen beim Schulleiter der Schule für geistig Behinderte vor, damit unser Sohn dort aufgenommen würde.

#### Runder Tisch bringt Lösung

Ich half der Kooperationsstelle, einen runden Tisch zu organisieren, zu dem von verschiedenen Förderschulen Lehrer eingeladen wurden, um ihre Erfahrungen mit der Beschulung von Kindern mit Down-Syndrom auszutauschen. Eltern waren nicht eingeladen. Unerwartetes Resultat dieser Sitzung war für uns (laut Berichten von dort Anwesenden): die Integration von Nicolas läuft gut – er sollte an der Grundschule bleiben – der Klassenlehrer wolle die Integration wei-

terführen – mehr zusätzliche Unterstützung zur differenzierten Förderung wäre aber dringend notwendig.

Fast zeitparallel befand ich mich in Heidelberg bei einer Informationstagung zum Thema ISEP (Integrative Schulentwicklungsprojekte). Ich hörte zum ersten Mal von der legalen Möglichkeit des zieldifferenzierten Unterrichts und von zusätzlichen Stundenpools.

Wir stellten nun einen Antrag auf ISEP. Die Kooperationsstelle sowie das SSA konnten mit diesem Begriff erst einmal nichts anfangen. Ebenfalls stellten wir beim Kultusministerium eine Anfrage wegen zusätzlicher Förderstunden.

Es erfolgte eine Gesprächsrunde bezüglich der weiteren Beschulungsmaßnahme unseres Sohnes. Zum zweiten Teil der Runde wurden wir als die Eltern dazugeladen, um zu erfahren, was geplant war. Ich hatte kein gutes Gefühl.

#### Weitere Stolpersteine

Das dritte Schuljahr begann. Es dauerte bis über die Herbstferien hinaus, bis ich alle zusätzlichen Förderstunden für unseren Sohn und somit den vollen Stundenplan mitbekam: insgesamt neun an der Zahl, was wir als sehr großzügig empfanden. Allerdings stellte sich bald heraus, dass diese pädagogisch nicht sehr sinnvoll genutzt wurden.

Der Unterricht in den Fächern Mathematik und Deutsch wurde aufgeteilt auf jeweils drei verschiedene Lehrer, was, so viel ich weiß, noch nie einem Kind zugemutet wurde, geschweige denn einem Kind mit Sprachverarbeitungsproblemen!

Weiter stellte sich heraus, dass in Mathematik bei Stoffinhalt und Vorgehensweise weder eine Absprache mit dem früheren Lehrer erfolgte noch unter den an diesem Fach beteiligten Lehrern. Hier machte unser Sohn dann auch gleich Rückschritte und zeigte sich

verwirrt. Auch wurde unserem Sohn eine Zusatzlehrerin mit zweimal drei Stunden im Block zugeteilt. In diesen wurde er aus dem Klassenverband herausgenommen und in der Bibliothek oder im Lehrerzimmer auf viel zu hohen Stühlen unterrichtet. Reichlich spät und ganz zufällig erfuhren wir von dieser Maßnahme und dass unser Sohn sich nur sehr ungern aus der Klasse herausziehen ließ und wochenlang der neuen Lehrkraft davonlief und im Schulhaus herumrannte. Wir empfanden dies dem Kind gegenüber als nicht besonders einfühlsam und waren schockiert. Da Nicolas auch in den drei Stunden des Förderlehrers herausgenommen wurde, fand die zusätzliche Unterstützung nur in Form der Außendifferenzierung statt und nicht, wie wir es uns vorgestellt hatten, in Form von Binnendifferenzierung. Weiter konnten wir feststellen, dass unserem Sohn das Fach Heimat- und Sachunterricht öfter entzogen wurde, dafür erhielt er in manchen Wochen die Fächer Deutsch und Mathematik im Übermaß.

Der Wunsch auf Korrektur dieser und weiterer Missstände (z.B. wurde das Kind bei Stundenausfall auch einfach ohne Wissen der Eltern heimgeschickt) wurde in zwei Briefen und in Gesprächen mit dem Klassenlehrer und dem Schulleiter sowie mit der Zusatzlehrerin mitgeteilt und besprochen.

Gleich darauf suchten uns beide Elternvertreterinnen zu Hause auf. Sie berichteten von einem Gespräch mit dem Schulleiter und dass die Schule mit mir als Mutter nicht kommunizieren möchte. Man wolle keine Einmischung. (Eine Zeugin war bei diesem Gespräch zugegen.) In Anbetracht der ungerechtfertigten Vorwürfe von Seiten der Elternvertreterinnen bat ich den Schulamtsleiter um ein Gespräch. Bei diesem Telefonat wurden mir unsere schriftlichen Äußerungen betreffs der neuen Beschulungsmaßnahme unseres Sohnes vorgeworfen und er sprach von „Zündeln“ meinerseits. Zu einem Gesprächstermin kam es nicht.

### **Integration gescheitert**

In Anbetracht der Kommunikationsbarrikaden empfanden wir die integrative Beschulung als gescheitert.

So stellten wir beim Staatlichen Schulamt erneut einen Antrag auf Umschulung auf eine Förderschule. Außer-

dem holten wir Information und Beratung bei der Schule für Körperbehinderte ein.

### **Umschulung in die Förderschule – jetzt geht alles schief**

Die Umschulung fiel unserem Sohn nicht leicht, da er sehr an seinem Klassenlehrer und seinen Schulkameraden hing und bei diesen auch sehr beliebt war. Die Förderschule, die bereit war, unseren Sohn aufzunehmen, befindet sich außerhalb unseres Wohnbezirkes. Er kam nochmals in eine dritte Klasse. Nach der ersten Woche fand ein Gespräch mit dem Klassenlehrer statt. Er betonte, er kenne sich mit Down-Syndrom aus, da er zwölf Jahre Leiter einer Schule für geistig Behinderte war. Den Stoffplan betreffend könnte Nicolas aus integrationspädagogischen Gründen keinen Extra-Plan erhalten. In der Grundschule schrieb Nicolas 80-Wörter-Diktate mit wenig Fehlern und errechnete mit Hilfe einer Kugelrechenmaschine zweistellige Additions- und Subtraktionsaufgaben bis 100. Seine neue Klasse befand sich im Zahlenraum bis 12, konnte allerdings anspruchsvollere „Platzhalteraufgaben“ lösen, die unser Sohn kaum selbstständig zu lösen vermag. Es ginge jetzt erst einmal darum, zu beobachten, ob Nicolas integrierbar wäre. Allerdings brauche er nicht in den Förderunterricht zu kommen, da er in den Kulturtechniken schon weiter fortgeschritten wäre (Schreibschrift).

Es folgte ein dreitägiger Schullandheimaufenthalt der Klassen 1 bis 5, bei dem unser Sohn als einziges Kind bei einer weiblichen Lehrkraft auf einer Liege im Zimmer übernachten musste, mit der Begründung, es hätte bei den „Kleineren“ für Buben keinen Platz mehr gegeben.

Dann folgte der erste Elternabend. Ohne Absprache mit uns wurden die Eltern durch den Klassenlehrer sowie durch den Schulleiter wie folgt informiert: Wir haben in dieser Klasse einen Sonderfall – den Nicolas. Er ist mongoloid und geistig behindert. Er besuchte bisher die ... Schule und die Grundschule in ..., war an keiner der beiden Schulen förderbar. Nicolas ist hier auf Probe und in dieser Probezeit gilt es zu überprüfen, ob er für die Klasse eine Belastung wird.

Als ich aufgrund dieser Diffamierung

meinen Sohn verteidigen wollte und seine Stärken sowie Schwächen genauer beschrieb, wurde ich vom Schulleiter schroff davon unterrichtet, dass „Diktateschreiben“ kein Indiz für Intelligenzleistung darstelle.

### **Nicolas muss die Schule verlassen**

Aufgrund dieses Elternabends und weil Nicolas überhaupt keine Schulergebnisse mehr mit nach Hause brachte und sehr ungern in die Schule ging, baten wir die Schulleitung um ein Gespräch. Dieses fand statt mit beiden Schulleitern, dem Klassenlehrer, dem zuständigen Schulrat und uns als Eltern, drei Tage vor den Herbstferien. Wir bekamen mitgeteilt, dass die Schule unseren Sohn nach den Herbstferien nicht mehr weiterbeschulen möchte. Vorwürfe gegen das Kind kamen in „rauen Mengen“. Am Schluss erkannten wir unser eigenes Kind nicht mehr wieder und fragten nach, ob es eigentlich auch noch etwas Positives an ihm gäbe. Ich versuche kurz die Gründe hier wiederzugeben:

- Sein Leistungsstand entspreche nicht dem Leistungsstand der Klasse: Er würde nur mechanisch lesen (weil er Texte nicht zusammenfassend wiedergeben kann, Fragen zum Text seien für seine Altersstufe unpassend), er könne zwar als einziger Diktate fast fehlerfrei schreiben, könne aber nicht begründen, warum er „Wald“ groß und „wohnen“ klein schreibt.

- Durch die sprachlichen Probleme (Artikulation) gäbe es soziale Probleme in der Klasse und in der Schule.

- Ein Anruf eines Elternteils wäre an die Schulleitung ergangen: Dieser Mongo gehört nicht hierher.

- Nicolas zeige zu wenig Lernmotivation und störe den Unterricht, man müsste ihn dann isolieren (nach hinten schicken oder vor die Tür setzen).

Man versuchte, uns zu überzeugen, dass die Schule für geistig Behinderte unseren Sohn optimal fördern würde, was wir vehement abwehrten. Vom Schulleiter kam auch noch der Vorschlag, mich vom Schuldienst befreien zu lassen und mein Kind selbst zu Hause zu unterrichten.

Nichts davon wird eine gute Lösung für unseren Sohn sein. Im Moment sind die Herbstferien und er muss nicht zur Schule. Ob er nach den Herbstferien in eine Schule geht, das steht in den Sternen!

# Geschichten von Zwillingen und Drillingen

## Großfamilie: Drei Kinder und ein besonderes Zwillingespärchen

In Ihrer Ausgabe Mai 2000 suchen Sie Großfamilien oder Familien mit Zwillingen, bei denen ein Kind das Down-Syndrom hat. Im Sommer 1997 bestand unsere Familie aus Frank und Angelika Jörgens mit 3 Kindern (Denis damals 7, Jennifer 4 und Dustin 2 Jahre). Wir wollten unsere Familie noch auf ein viertes Kind erweitern. Im Oktober meldete sich der neue Erdenbürger (Schwangerschaft) an. Bei meiner ersten Untersuchung beim Frauenarzt, in der siebten Schwangerschaftswoche, erhielt ich die nette Nachricht, dass zwei Babys unterwegs sind. Es war zuerst ein großer Schock für mich.

Ich dachte, das schaff ich nie. Doch als der erste Schock gut verdaut war, freuten wir uns riesig auf das doppelte Glück. Für die Kinder war es supertoll. Jedes Ultraschallbild wurde in der Klasse und im Kindergarten gezeigt. Die Schwangerschaft verlief bis zur 32. Schwangerschaftswoche problemlos. Dann fingen die ersten Wehen an. Ich bekam drei Spritzen für die Lungenreifung der Babys und wehenhemmende Tabletten. Doch nach vier Tagen wollten die beiden Mäuse ganz plötzlich raus. Der Muttermund war zu Hause auf neun Zentimeter geöffnet. Wir wurden sofort mit dem Rettungswagen in die nächste Klinik, das Klinikum Leverkusen, gebracht. Da meine Schwägerin Hebamme ist, stand sie uns während der ganzen Zeit zur Seite. Ich wünschte mir eine normale Geburt. Da der erste Zwilling richtig lag – Kopf unten – und der zweite in Beckenendlage, war dies kein Problem. Die Geburt verlief gut und schnell, der erste Zwilling erblickte um 16.37 Uhr und der zweite um 16.55 Uhr am 21. April 1998 das Licht der Welt. Beiden Kindern ging es gut. Sie hatten ein Gewicht von 1980 Gramm und 1790 Gramm. Sie konnten beide selbstständig atmen und wurden zur Kontrolle in die Kinderklinik verlegt. Dort wurden sie gut versorgt. Bei dem zweiten Zwilling, Luke, ging das Geburtsgewicht bis auf 1550 Gramm runter. Nach einer Woche

konnten beide Kinder schon teilweise gestillt werden. Erst zwei Wochen später, am 5. Mai 1998, erhielten wir die Nachricht, dass Luke das Down-Syndrom hat. Nick, der erste Zwilling, war ganz „normal“. Zuerst brach für uns eine Welt zusammen. Doch durch die Ärzte und Schwestern sowie durch Bekannte, die vier Kinder haben und eines davon mit Down-Syndrom, wurden wir gut informiert und auf unsere neue Situation gut vorbereitet.

Es dauerte einige Zeit, den Schmerz zu verarbeiten. Nach drei Wochen wurden beide Kinder voll gestillt. Es klappte prima. Nach fünf Wochen durften wir endlich nach Hause. Nick hatte ein Gewicht von 2600 Gramm und Luke von 2090 Gramm. Organisch war Luke ganz in Ordnung.

Seine Geschwister lieben Luke genauso wie seinen Bruder. Im ersten Jahr erkrankte er viel an Bronchitis. Im Dezember 1998 hatten beide eine Lungenentzündung. Ansonsten entwickelte sich

Luke als ein aufgewecktes Kind. Wir haben einmal pro Woche Frühförderung und Krankengymnastik, was uns großen Spaß macht. Seit Ostern 2000 gehen wir noch zum Mutter- und Kindturnen. Im Mai 2000 hat Luke die Polypen entfernt bekommen und es wurden ihm Paukenröhrchen gelegt. Die OP verlief gut. Seitdem ist er nicht mehr so infektanfällig und bekommt besser Luft.

Bis heute wachsen die beiden wie ganz normale Zwillinge auf. Einer lernt von dem anderen. Wir sind froh, dass wir sie haben. Luke lernt sehr viel von seinen Geschwistern. Er hat nie Langleweile. Nick, sein Zwillingenbruder, hat durch die Frühgeburt alles aufgeholt. Er konnte mit 16 Monaten laufen. Luke kann noch nicht ganz alleine laufen. Ihm fehlt jedoch nicht mehr viel. An einer Hand läuft er schon gut. Zurzeit kann er drei Wörter sagen: Mama, Papa und Ball.

*Bei Rückfragen oder zur Kontaktaufnahme stehen wir gerne zur Verfügung:  
Familie Frank und Angelika Jörgens  
Weidenweg 22,  
51399 Burscheid  
Tel. 02174/61577*

Luke und Nick (17 Monate)



## Besondere Drillinge – Stefan, Michael und Veronika

Nach jahrelangem unerfülltem Kinderwunsch wurde ich endlich schwanger, aber dann gleich richtig: Drillinge kündigten sich an! Nach dem ersten kurzen Schock war die Freude über diesen Kindersegen riesengroß. Zwar waren wir erst kurz vorher aus unserer bayerischen (oberpfälzischen) Heimat nach Rheinland-Pfalz umgezogen – weit weg also von großelterlicher Hilfe – und hatten uns hier ein kleines Häuschen zugelegt, das eigentlich nicht für fünf Personen gedacht und gebaut war. Aber dadurch war unsere Euphorie nicht zu bremsen!

### Ein Fötus in Gefahr

Die Schwangerschaft verlief problemlos, bis in der 25. Schwangerschaftswoche eine Unterversorgung des dritten Fötus festgestellt wurde. In den darauf folgenden Untersuchungen erhärtete sich dann die Diagnose auf „Athrogrypasis multiplex congenita“, eine Muskel- und Gelenkerkrankung, die laut behandelndem Arzt bei der Geburt oder spätestens wenige Wochen nach der Geburt zum Tode führe. Diese Diagnose war niederschmetternd! Alle Vorfreude auf die Kinder war verflogen – übrig blieb nur Angst vor dem Bevorstehenden. Ein Kind zu verlieren, war das Schrecklichste, was ich mir vorstellen konnte – und doch wurde die Diagnose immer wieder bestätigt. Da aufgrund der Unterversorgung damit zu rechnen war, dass dieser „kranke“ Fötus absterben würde, entschlossen wir uns nach langem Ringen, das Kind im Mutterleib in Ruhe sterben zu lassen und es nicht in seinem kurzen Leben der Medizintechnik auszuliefern. Nach meiner Einweisung in die Klinik wurde nach fünftägigem Nachfragen meinerseits wieder die Ultraschalluntersuchung durchgeführt, in der sich zeigte, dass unser Mädchen nicht mehr lange durchhalten könne. Zwei Stunden später wurde das OP-Team zusammengetrommelt. Und wir mit der uns neuen Aussage, man wisse nicht, was mit dem zweiten Jungen passieren würde, sollte das Mädchen sterben, zum Kaiserschnitt gedrängt! Nachdem die Kinder geholt waren, hörten wir nichts mehr von „Amc“ – das Kind hatte lediglich das

Down-Syndrom! Ein Riesengebirge fiel uns vom Herzen, wir waren dankbar, dass man uns zum vorzeitigen Kaiserschnitt überredet hatte. Zwei Tage später jedoch, ich durfte zum ersten Mal die Kinder kurz im Rollstuhl sitzend besuchen, traf uns die nächste Hiobsbotschaft: Veronika hatte nach der Geburt eine schwerstgradige Hirnblutung.

### Vorwürfe

Nach diesem Schock fingen wir dann an nachzudenken: Wie kann ein Arzt lediglich über Ultraschall eine solch furchtbare Diagnose so sicher stellen, dass selbst die Eltern dieses Kind aufgeben? Wieso wurden die Kleinen nach meiner Krankenhauseinweisung nicht engmaschiger kontrolliert? Die Hirnblutung war sehr wahrscheinlich eine Folge der dramatischen Unterversorgung!

Wir brauchten einige Zeit, um mit diesen Vorwürfen an Klinik, Ärzte und uns selber fertig zu werden und uns auf diese neue Situation einzustellen. Irgendwann beschlossen wir, unser Schicksal zu meistern, komme was da wolle! Es kam noch einiges, aber nichts, was nicht zu schaffen war! So wurden bei mir nach einigem Suchen – ich konnte nicht mehr laufen – Osteoporose und beidseitige Hüftkopfnekrosen festgestellt. Ich war lange Zeit ganz auf Gehhilfen angewiesen und auch heute noch sind sie, wo's geht, meine Begleiter!

### Stefan, Michael und Veronika geboren 17.12.99

Bei Veronika wollten die Bilirubinwerte nicht nach unten gehen! So konnten wir sie nur selten „känguruen“. Schon wenige Tage nach der Geburt wurden wir darauf vorbereitet, dass Veronika u.U. mit einem Shunt versehen werden müsse, sollte zu viel produziertes Hirnwasser, das von den kaputten Gehirnzellen nicht mehr absorbiert werden konnte, nicht lumbal ablaufen. Nach mehreren Punktionen über das Rückenmark und dann über die Fontanelle stand Wochen später fest, Veronika braucht einen VP-Shunt!

Mittlerweile hatte Michael nach einer Frühgeboreneninfektion drei Wochen mit einem dicken Knie gelegen,



Die glückliche Mama mit ihrer Rasselbande

das nicht in den Griff zu bekommen war, nach Punktion des Kniegelenks entschloss man sich zur OP, zwei Tage vor Veronikas geplanter Operation!

Genau eine Woche nach der OP lag sie wieder auf Intensiv: mit schwerer Sepsis und Verdacht auf Darmverschluss, was sich Gott sei Dank nicht bestätigte. Nach zweieinhalb Wochen Nahrungsentzug ging's wieder von vorne los mit 1 ml alle zwei Stunden ...

Michaels Knie-OP war gelungen, Stefan, der anfangs nur Haut und Knochen war, hatte sich gut erholt und nach überstandener RS-Virus-Infektion durften die beiden Buben mit zehn Wochen nach Hause. Veronika schnappte sich noch die Rota-Viren und wurde genau mit drei Monaten entlassen und konnte sich endlich nach dreimonatigem Entzug wieder zu ihren Brüdern gesellen.

Bei unserem ersten Urlaub zu Hause in Bayern zeichnete sich ab, dass Veronika Probleme mit ihrem Ventil hatte. Im Juli wurde es dann akut: Nach ständigem Schreien und Erbrechen bei gespannter Fontanelle brachte ich Veronika schnellstmöglich in die Klinik, die Shunt-Anlage musste revidiert werden! So schnell hatten wir damit nicht gerechnet. Veronika überstand die erneute Operation jedoch recht gut und nach einer Woche konnte ich sie wieder aus der Klinik abholen. Auch über die hässlichsten Narben wachsen Haare und

man kann endlich wieder mit dem Alltag fortfahren.

### Der Alltag

Alltag, das heißt tägliche Krankengymnastik (zweimal wöchentlich durch Physiotherapeutin), Frühförderung und Sehförderung, da bei Veronika nach ca. drei Monaten sich ein ausgeprägter Nystagmus zeigte. Veronika wird durch ihre Brüder sehr gut gefordert. Meist wird sie mittig positioniert, um möglichst von allen Seiten Anregungen zu erhalten. Auch behalte ich die Fortschritte von Stefan und Michael im Auge und versuche, ob Veronika viele Sachen nicht doch schon kann. So zum Beispiel das Essen mit dem Löffel. Es gestaltete sich anfangs etwas schwieriger, im Team und mit „Futterneid“ klappte es später hervorragend.

Veronika ist oft der Mittelpunkt und Treffpunkt, ob auf dem Wickeltisch oder im Bett. Wir haben für die drei ein Gitterbettchen ein mal zwei Meter bauen lassen und sie genießen sichtlich die Dreisamkeit. Für Veronika sind ihre zwei Brüder wohl die beste Frühförderung.

Seit Veronika mit den Jungs mitisst, gibt es keinerlei Probleme mehr, den Löffel zu akzeptieren. Vielleicht auch, weil man sich nicht mehr ausschließlich auf Veronika konzentriert. Hat sie Hunger, macht sie das Mündchen bei jedem Löffel weit auf. Wenn nicht, verweigert sie eben. Ich habe es inzwischen zu akzeptieren gelernt und nach ihren Pausbacken zu urteilen, geht's ihr dabei



Breimahlzeiten zu Dritt. So isst auch Veronika besser mit

nicht schlecht. Obwohl der Unterschied zu ihren Brüdern täglich eklatant zunimmt, freuen wir uns riesig über jeden noch so kleinen Fortschritt.

### Veronikas Wahrnehmung ist eingeschränkt

Ich bedaure nur nahezu täglich, dass ich nicht noch mehr Zeit für unsere kleine Madame aufwenden kann. Es lohnt jede Minute. Dabei stellt sich als größte Aufgabe, Veronika auf irgendeine Art und Weise zu motivieren. Es gibt scheinbar fast nichts, wofür es sich lohnt, sich eigenständig zu bewegen. Ihre in jeder Hinsicht überdurchschnittliche Motivationslosigkeit rührt eben nicht nur vom Down-Syndrom her, eine große Rolle spielt die erlittene Hirnblutung. Ihre gesamte Wahrnehmung ist sehr einge-

schränkt. So hört sie z.B. bereits auf ihren Namen, hält inne und sucht im ganzen Raum nach Mama oder Papa, findet uns aber nur, wenn man maximal einen Meter vor ihr steht. Ein richtiger Blickkontakt kommt kaum zustande – sie sieht einem zwar ins Gesicht, nicht aber direkt in die Augen. Bis auf den Nystagmus sind die Augen an sich gesund. Auch ihre Hörfähigkeit scheint bis dato nicht oder nur geringfügig eingeschränkt. Ich glaube, nur das Down-Syndrom wäre für sie kaum ein Problem, da sie auch keinen Herzfehler hatte und ihr Muskeltonus gar nicht so ausgeprägt hypoton ist. Unser Problem ist und bleibt wohl auch die Hirnblutung, die sich inzwischen auch deutlich an der Motorik zeigt: Die rechten Extremitäten weisen eine gewisse Spastik auf, die an Umfang zuzunehmen scheint. Immerhin ist sie jetzt mit elf Monaten in der Lage, sich gerade so umdrehen (Rücken auf Bauch) zu können – sie müsste es nur irgendwann mal selber wollen. Wir werden nicht aufgeben und täglich unser Bestes geben und dann immer wieder die kleinen erreichten Schritte feiern.

Solange wir die Freude an unserer alltäglichen Arbeit nicht verlieren, werden wir noch sehr viel in den nächsten Jahren erreichen können, davon bin ich überzeugt.

Veronika dankt es uns schon heute durch ihre besondere Art, ihre Zuneigung zu zeigen und ihre ausgeprägte Liebesbedürftigkeit. Wir freuen uns auf die kommenden Jahre und Aufgaben mit unseren dreien.

*Marianne Blöth*



# Wohnmodelle aus dem In- und Ausland

## Wie wohnen Menschen mit Down-Syndrom?

Cora Halder

*Eltern machen sich häufig Gedanken, wie wohl später ihre erwachsenen Kinder mit Down-Syndrom wohnen werden. Dieser Gedanke erfüllt sie meistens mit großer Sorge. In der Regel kennen wir nur die großen Heime, Institutionen, wo viele Behinderte zusammen untergebracht sind. Ist es das, was wir uns für unsere Kinder wünschen? Hier möchten wir einige Wohnmodelle aus dem In- und Ausland vorstellen, um zu zeigen, dass es auch heute schon eine Vielzahl von Möglichkeiten gibt und es sich lohnt, diese weiterzuentwickeln.*

## Unter 60 Quadratmeter läuft nichts! Wohnungen für Behinderte in Norwegen

Anlässlich eines Kongresses in Norwegen, bei dem das Thema „Wohnmöglichkeiten für Menschen mit einer Behinderung“ im Mittelpunkt stand, hatte ich Gelegenheit, dort nicht nur diesem Kongress beizuwohnen, sondern auch verschiedene Menschen mit Down-Syndrom in ihren Wohnungen zu besuchen.

Um die jetzige Situation in Norwegen zu verstehen, ist es zunächst wichtig, zurückzuschauen auf die Entwicklung während der vergangenen zehn Jahre. Individualität wird in Norwegen großgeschrieben und dies gilt auch für Menschen mit einer Behinderung. Aus diesem Gedanken heraus entstand die „Reform von 1991“, die ein Ende machte mit dem „Institutionswesen“ in Norwegen. Diese Reform geht davon aus, dass jeder Mensch mit einem Handicap das Recht auf eine eigene Wohnung hat, die mindestens 60 qm groß sein muss! Dies bedeutete, dass Wohnheime und Wohngruppen aufgelöst wurden und man nun geeignete Wohnungen bereitstellen musste. Nicht nur sollten diese Wohnungen groß genug und behindertengerecht ausgebaut sein, sie sollten außerdem günstig gelegen sein: In der Nähe sollten Einkaufsmöglichkeiten vorhanden sein, öffentliche Verkehrsmittel müssen gut erreichbar sein usw. Die Ge-

meinde, in der die Person mit Behinderung lebt, muss nun dafür aufkommen. Für manche Kommunen, in denen es zuvor ein Wohnheim gegeben hatte, war dies ein Kraftakt, denn viele der behinderten Bewohner wollten dort im Ort wohnen bleiben und brauchten nun Einzelwohnungen.

Außerdem müssen die Gemeinden aufkommen für die Dienstleistungen, die nötig sind, damit selbstständiges Wohnen möglich wird. Dabei gibt es natürlich große Unterschiede im Betreuungsaufwand. Manche Behinderte brauchen nur wenig Unterstützung, vielleicht nur zwei oder drei Stunden täglich oder gar wöchentlich, andere jedoch sind rund um die Uhr auf Betreuer angewiesen.

Jetzt nach zehn Jahren wird die Frage gestellt: War die Reform erfolgreich? Sind nun tatsächlich alle Behinderten integriert in den Kommunen, haben sie alle eigene Wohnungen, die den Anforderungen entsprechen? Ist die Personalfrage für alle zufrieden stellend gelöst? Das Bedürfnis, über den heutigen Stand der Dinge zu berichten, war der Anlass für die Tagung, die im September 2000 in Loen stattfand.

Ich war sehr beeindruckt von dem, was dort berichtet wurde. Wohnheime auch kleinere Wohneinheiten mit ge-

meinsamem Küchen- oder Wohnzimerbereich, existieren in Norwegen nicht mehr. Tatsächlich hat man es geschafft, allen behinderten Menschen eine eigene Wohnung komplett mit Küche, Bad etc. zur Verfügung zu stellen. Verglichen mit der Situation in Deutschland und in den meisten anderen europäischen Ländern ist Norwegen anderen Ländern weit voraus. Auch in Schweden und Dänemark existieren, obwohl es schon viele Einzelwohnungen gibt, immer noch Wohnheime. In manchen Kommunen herrscht Mangel an genügend qualifiziertem Personal für die Unterstützung der behinderten Menschen.

Obwohl diese Zustände mir sehr fortschrittlich und äußerst luxuriös vorkamen, gibt es seitens des Elternverbands NFU doch Beschwerden über das System. Weshalb? Manche Gemeinden stellen zwar Wohnungen zur Verfügung, neigen aber dazu, solche Wohneinheiten für Behinderte nah zusammen zu planen: zwei, drei Häuschen gleich nebeneinander oder gar drei Wohnungen in einem größeren Haus! Als Außenstehende würde ich dies immer noch für tragbar halten, aber, so die norwegischen Eltern: „Das ist schon wieder der Anfang eines Wohnheimes. Wenn die Behinderten doch wieder gemeinsam

unter einem Dach oder in einer Reihenhaussiedlung leben, ist das Nächste, dass man für das Personal auch Räume braucht, wo diese sich aufhalten können, usw. Also wird gleich auf dem Gelände oder noch schlimmer im Haus eine Betreuerwohnung eingerichtet. Und genau das wollen die Eltern nicht. Sehr leicht kann es dann passieren, dass sich der Tagesablauf der behinderten Personen plötzlich nach dem Stundenplan der Angestellten richten muss (z.B. durch Schichtwechsel des Personals können für die Menschen mit Behinderung gewisse „Leerstunden“ entstehen). Der Elternverband ist äußerst sensibel, was diese Thematik betrifft, und will vermeiden, dass die Interessen des Personals mehr im Vordergrund stehen als der Lebensrhythmus der Menschen mit einem Handicap. Nicht überall scheint deutlich geklärt zu sein, welche Aufgaben das Personal hat: nur für pflegerische Hilfe oder Unterstützung beim Haushalt oder gehören dazu auch Aufgaben wie Hilfe bei den Hausaufgaben, die Jugendliche aus der Schule mitbringen, üben für den Computerkurs etc.?

Für die Begleitung und Unterstützung bei Freizeitaktivitäten kommt das Personal nur bedingt auf. Dies wird teilweise von anderen Menschen übernommen. Jeder Behinderte bekommt zusätzlich zu seiner Begleitung im Haushalt (Kompetanzstunden) noch „Stützkontakte“ zugeteilt (bis zu drei Stunden pro Woche). Mit seinem Begleiter oder seiner Begleiterin kann nun die jeweilige Person ausgehen, in die Disko, ins Kino, an Sportveranstaltungen teilnehmen, selbst Sport treiben etc.

## Zu Besuch bei Heidi

Heidi ist eine junge Frau mit Down-Syndrom, 19 Jahre alt, und sie ist vor fast drei Jahren von zu Hause weggezogen. Seitdem wohnt sie in einem eigenen kleinen Haus. Für mich war es wunderbarlich zu hören, dass Jugendliche mit Down-Syndrom schon mit 16 Jahren wegziehen von ihrer Familie. In Norwegen ist es jedoch durchaus üblich, dass die nicht behinderten jungen Menschen schon früh das Elternhaus verlassen, und es scheint, dass auch die behinder-

ten Jugendlichen dies nachleben. Bei Heidi hatte es noch einen anderen Grund. Sie stammt von einer kleinen Insel vor der Küste. Bis 16 Jahre besuchen alle Kinder dort ihre Grund- und Mittelschule (selbstverständlich integrativ) auf der Insel. Danach müssen alle auf das Festland umziehen, damit sie weiterführende Schulen besuchen können, so auch Heidi. Entweder lebt man dann bei Verwandten oder in einer eigenen Wohnung und besucht an den Wochenenden vielleicht die Familie. Heidi bekam von der Kommune eine Wohnung, ein eigenes Holzhäuschen. (Für behinderte Menschen ab 16 Jahren kommt die Kommune bei Bedarf schon für eine Wohnung auf.) Anfangs hatte Heidi eine Angestellte (es teilen sich zwei Damen diese Stelle), die nachmittags, wenn sie aus der Schule kam, da war und mit im Haus in einem Extra-Zimmer übernachtete. Jetzt ist das Personal nur noch von drei bis neun Uhr anwesend, leitet Heidi an bei der Hausarbeit, kocht mit ihr gemeinsam, etc., und geht dann abends um neun weg. Heidi ist über Nacht allein. Es gibt jedoch in fast allen Gemeinden eine Nachtwache, die in gewissen Abständen die Runde macht, wenn nötig nachschaut, ob alles in Ordnung ist (und ebenfalls für Senioren zuständig ist, die diese Unterstützung brauchen). Außerdem sind alle behinderten Menschen über Telefon direkt mit der Wachstation verbunden. Auch Heidis Mutter war dort, als ich Heidi besuchte, und natürlich die Be-



Die Küchenarbeit hat Heidi im Griff

treuerin. Es gab Tee und selbst gebackene Waffeln, und ich konnte mich, mit Hilfe eines Dolmetschers, mit meiner Gastgeberin und ihrer Mutter unterhalten. Dabei hatte ich stets das Gefühl, dass Heidi wohl sehr bemuttert wurde von ihrer Helferin, mehr als eine Mutter zu Hause machen würde.

Genau das stört Heidis Mutter. Sie würde sich von der Betreuerin wünschen, dass diese sich weniger um die hauswirtschaftlichen Fähigkeiten kümmern würde, sondern eher Heidi bei Hausaufgaben und Computerarbeit unterstützt. Obwohl dies auch zur Lebensbewältigung gehört, klappt es mit der

Die Nummer elf, da wohne ich. Heidi vor ihrem Haus.



Umsetzung nicht immer. Ein Grund, weshalb der NFU auch hier noch Änderungen wünscht. (Dies erinnert fast schon an die Diskussion in Deutschland zwischen vielen Eltern und den Sonderschulen.)

Auf meine Nachfrage, ob es für Heidi nicht netter wäre, z.B. mit einer Freundin zusammenzuwohnen, kam die etwas verwunderte Frage: Wieso? In Norwegen sei das gar nicht üblich, man wolle lieber für sich sein, ein Land der Individualisten. Heidi zeigte mir stolz ihre gut ausgestattete, 65 qm große Wohnung – vom Mikrowellenherd über Geschirrspüler und Waschmaschine bis zum Trockner ist alles da.

Kein Wunder, ich war beeindruckt von diesem Wohnmodell, so etwas Ähnliches könnte ich mir für meine eigene Tochter auch vorstellen – allerdings muss das dann nicht unbedingt schon mit 16 Jahren sein!

## Die drei Damen

Unbedingt, so meinten meine norwegischen Gastgeber, müsse ich noch den drei Damen mit Down-Syndrom einen Besuch abstatten. Zwei von ihnen hatte ich schon in einem Supermarkt entdeckt, als sie dort am Nachmittag einkauften. Gewappnet mit einer langen Einkaufsliste waren die beiden ziemlich lang im Laden unterwegs, um dann, als sie fertig waren, alles auf ihre Räder zu packen und heimzuradeln. Die Einzige, die sie dabei beobachtete, war wohl ich, für die anderen Kunden war das wohl Normalität.

Die drei Damen, alle so um die vierzig Jahre alt, wohnen in einem großen Haus, in dem sich vier völlig voneinander getrennte Wohnungen befanden und oben noch eine kleines Arbeitszimmer für Personal. Kaffee wurde gemacht, schnell das Waffeleisen angeworfen, aber nebenher wurde eifrig weitergestrickt und eine „Soap“ im Fernsehen angeschaut. Hedwig war an diesem Abend bei Jana auf Besuch, außerdem war noch eine andere junge Frau gerade da. Irene, die dritte Dame, war in ihrer eigenen Wohnung beschäftigt und hatte an diesem Abend keine Lust auf Besucher.

Die drei regeln aber ihr Leben ziemlich selbstständig. Wohl schaut die Betreuerin abends mal, ob alles in Ord-

nung ist, aber den Haushalt regeln sie selbst. Jede von ihnen hat eine eigene Wasch- und Trockenmaschine. Ein Arbeitsplan hängt im Gang. Dort sind alle Termine eingetragen: Massage, Sportclub, aber auch, wann waschen oder bügeln angesagt ist: für Jana mit Bildsymbolen, für die beiden anderen mit Texten. Jede von ihnen hat ein eigenes Telefon, auf das neben der eingespeicherten Nummer das Foto der betreffenden Person geklebt ist (Eltern, Geschwister, Arzt, Aktivitätszentrum, Betreuerin usw.).

So gut die Wohnsituation geregelt ist, so unbefriedigend für viele Behinderte ist zurzeit noch die Arbeitssituation. Zum Teil sind sie in Betrieben integriert oder haben kleinere Aufgaben in der Kommune, aber viele Menschen sind ohne Arbeit. Werkstätten für Behinderte, wie wir sie kennen, gibt es in Norwegen nur wenig.

Ein Beschäftigungsangebot bieten die so genannten Aktivitätszentren. Dort werden jedoch mehr therapeutische Beschäftigungen im künstlerischen Bereich angeboten, wie malen, weben oder töpfeln etc. Die Produkte werden auf Basars verkauft. Meistens besuchen die Behinderten nur an zwei oder drei Tagen ein solches Zentrum und sind dann weiter arbeitslos. Weshalb man in diesem Bereich noch nicht weiter ist? Arbeit hat in Norwegen nicht einen solch hohen Stellenwert wie in Deutschland, und hatte bei der Reform keine so hohe Priorität als das Wohnen. Allerdings ist man nun dabei, Abhilfe zu schaffen, denn es wurde inzwischen erkannt, wie wichtig es gerade für das Selbstgefühl des behinderten Menschen ist, einer Arbeit nachzugehen.

Zwei der drei Damen sind regelmäßig im Aktivitätszentrum beschäftigt. Hedwig hat Glück, sie hat gerade einen neuen Job, von dem sie stolz erzählt. An drei Vormittagen in der Woche macht sie auf dem Fahrrad die Runde durch Förde, eine Kleinstadt mit 10000 Einwohnern. Sie besucht alle kommunalen Verwaltungsstellen und eine Reihe größerer Firmen. Ihre Aufgabe ist es, die Briefmarken von der eingehenden Post zu schneiden (werden für sie durch die verschiedenen Abteilungen bereitgelegt) und einzusammeln. Zu Hause löst sie die Marken ab, trocknet sie und verschickt sie an eine offizielle Sammelstelle. Klar, dass ihr der Job gefällt. Sie regelt ihre Arbeit selbstständig, trifft mit

vielen Menschen zusammen und verdient dabei ein wenig Geld.

Die Wohnsituation dieser drei Damen ist das, was der Elternverband schon als sehr kritisch betrachtet. Indem sie so nahe zusammenwohnen, wird sich automatisch auch Personal „einnisten“. Mit im Haus wohnt noch eine Frau mit einer geistigen Behinderung, die mehr Betreuung braucht. Neben ihrer Wohnung unter dem Dach liegt ein kleines Aufenthaltszimmer für das Betreuungspersonal. Und genau dort fängt schon ein „Miniwohnheim“ an!

## Jens

Nun sollte noch ein Besuch bei einem Mann mit Down-Syndrom gemacht werden, der sehr beeinträchtigt und nicht in der Lage ist, selbstständig zu wohnen. Wie leben dann die Schwerstbehinderten? Jens ist 30 Jahre alt, er hat Down-Syndrom, ist blind, spricht nicht oder kaum, ist sehr autoaggressiv und braucht rund um die Uhr Hilfen. Zwei Betreuungspersonen sind Tag und Nacht bei ihm.

In der Gemeinde, in der Jens wohnt, gab es früher ein großes Wohnheim, viele der Behinderten blieben in der Gemeinde, nachdem das Wohnheim aufgelöst wurde. Auch Jens. Er bekam ein eigenes Häuschen in einer kleinen Anlage mit insgesamt sechs Wohneinheiten. Dieses Projekt wird sehr kritisiert: einerseits ein Wohnheim auflösen und gleich gegenüber eine Wohnanlage bauen! Jeder Behinderte hat zwar sein eigenes Häuschen, irgendwie sind aber diese Häuschen miteinander verbunden, es gibt auch gemeinsame Aufenthaltsräume und Räume für das Personal. In dieser Anlage sind einige der Bewohner schwerstbehindert, können keiner Arbeit nachgehen und sind den ganzen Tag zu Hause, abgesehen von verschiedenen Therapiestunden, die sie regelmäßig bekommen. Jens war den größten Teil des Tages zusammen mit zwei anderen blind-mehrfachbehinderten Erwachsenen im Gemeinschaftsraum, wo die Betreuer ein Förderprogramm durchführten, gemeinsam Mahlzeiten zubereiteten usw. Die Förderprogramme werden von den Fachdiensten des Bezirks, die eng mit den Betreuern zusammen arbeiten, erstellt.

## Wohn- und Kinderbauernhof – Projekt in den Niederlanden

In den meisten europäischen Ländern wird heute zwar anerkannt, dass Menschen mit Behinderungen das Recht auf eine eigene Wohnung haben, wo sie – mit Hilfen zwar – so selbstständig wie möglich leben können. Nur die Umsetzung dieser Idee lässt noch sehr zu wünschen übrig.

Es gibt jedoch zusehends mehr neue Wohnmodelle und auch wenn die nicht immer darauf hinzielen, dass der Mensch mit Handicap ganz alleine wohnt, ist doch deutlich zu erkennen, dass es eine Tendenz gibt, weg von größeren Wohnheimen zu den mehr individuelleren, kleineren Wohnprojekten.

Auch in Holland gilt heute schon ein Wohnheim mit zwölf Plätzen als nicht mehr zeitgemäß, nicht mehr zumutbar. So dürfen neue Wohnanlagen nicht mehr als acht Plätze haben, die bestehenden Wohnheime sollen allmählich umstrukturiert werden.

### Bauernhof in den Niederlanden

Auf einem großen, neu gebauten Bauernhof in der Nähe von Gouda wohnen und arbeiten zurzeit acht Erwachsene mit einem Handicap, drei dieser Menschen haben Down-Syndrom. Mit Hilfe von noch drei anderen jungen Erwachsenen mit einer Behinderung, die in der Stadt in einer eigenen Wohnung leben, bewirtschaften sie diesen so genannten „Kinderbauernhof“. Dieses lässt sich am ehesten vergleichen mit einem Streichelzoo.

Auf diesem Hof findet man einige Kühe, Esel, Schafe, Schweine, Ziegen, Kaninchen, Ziegen, Tauben und Hühner aller Arten. Hofbesucher sind Familien mit kleineren Kindern und vor allem Kindergärten- und Schulgruppen. Die Kinder können sich Tiere anschauen, helfen beim Füttern, streicheln, reiten und wer will, kann in einem Schulungsraum informiert werden über die Besonderheiten dieser Tiere (kleine Vorträge, Filme, Dias usw.).

Der Hof verfügt über ein gemütliches Café, wo man sich Getränke, Kuchen und Snacks servieren lassen kann, und über einen hofeigenen Laden, in dem es

selbst angebautes Gemüse, Eier, Holz usw. zu kaufen gibt.

Alle Hofbewohner sind im Betrieb tätig, sei es bei den Tieren, in den Gewächshäusern, im Laden oder Café. Arbeit gibt es genug und man rechnet damit, noch mehr Personal einstellen zu müssen. Die Wohnplätze sind jedoch vergeben, erst wenn einer der Bewohner auszieht, kann jemand anderer nachrücken.

Beeindruckt hat mich die großzügige Bauweise. Der Hof ist sehr luxuriös ausgestattet, die Bewohner haben große Einzelzimmer, teilen sich jeweils zu zweit ein Badezimmer. Die Gemeinschaftsräume sind geschmackvoll eingerichtet, in der Küche gibt es die neuesten Geräten.

Ein großer Vorteil ist, dass gleich vor dem Hof auf der Landstraße der Bus hält, der einen alle Viertelstunde in einigen Minuten nach Gouda bringt. Außerdem fahren einige der Bewohner auch mit dem Fahrrad in die Stadt, um dort Freunde zu besuchen, zur Sportgruppe zu gehen oder um anderen Freizeitbeschäftigungen nachzugehen.

Mir gefiel es dort, auf dem Bauernhof, obwohl es immer noch eine Wohn-

gruppe ist und die Arbeit und das Wohnen miteinander verknüpft sind. Wer auf dem Hof lebt, muss dort auch arbeiten, umgekehrt jedoch kommen einige der Angestellten aus den umliegenden Gemeinden. Obwohl der Hof außerhalb liegt, ist man in einigen Minuten in der Stadt oder in einigen anderen nahe gelegenen Ortschaften, so können die Bewohner leicht an den verschiedensten Freizeitaktivitäten, die die Stadt bietet, teilnehmen.

Ein Landwirt, ein Zivi und eine Hausangestellte gehören außerdem zum Personal. Vier Sozialpädagogen begleiten das Projekt, sie sind zuständig für die Organisation etc. Ein kleines Arbeitszimmer steht ihnen auf dem Hof zur Verfügung. Möglich gemacht hat dieses auch für niederländische Verhältnisse modellhafte Projekt eine private Stiftung. Sie finanzierte den Neubau, der eine genaue Rekonstruktion ist von einem Hof, der 1875 hier errichtet wurde.

Kinderbauernhöfe gehören in den Niederlanden schon seit vielen Jahren zu den klassischen Kinderattraktionen. Schulgruppen müssen oft lange auf einen Besuchstermin warten. Nun hat man sie als mögliches Arbeitsfeld für Menschen mit einer Behinderung entdeckt, das Beispiel des Hofes bei Gouda macht schon Schule, in anderen Teilen des Landes werden ähnliche Projekte durchgeführt.



So stellt sich der Kinderbauernhof „In de Krom“ vor. Auch wer nicht so gut lesen kann, wird informiert.

# Auf dem Weg zur Normalität ...

Menschen mit geistigen Behinderungen leben, arbeiten und wohnen selbstständig

Angela Sitzmann

*„Auf dem Weg zur Normalität“ war das Thema einer Tagung, die im Internationalen Haus Sonnenberg im Harz vom 15. bis 21. Oktober 2000 stattfand. Für mich war es sehr interessant und aufschlussreich zu hören, wie Behinderte außerhalb Deutschlands ihr Leben meistern. Von den Teilnehmern aus sechs verschiedenen Ländern war viel Positives und einiges Neues zu erfahren. Es wurden Wege geschildert, die auch bei uns zum Wohle unserer Kinder eingeführt werden könnten!*

Für alle Gesprächspartner waren die folgenden grundsätzlichen Gedanken und Voraussetzungen gleich:

■ Das Kind mit geistiger Behinderung braucht wie jedes andere Kind Zuwendung, Ansprache und Liebe; erst danach kommen die besonderen Bedürfnisse.

*(Anmerkung: Meiner Meinung nach sollte man statt der Bezeichnung „geistige Behinderung“ den weniger diskriminierenden Begriff „mit besonderen Begabungen und besonderen Bedürfnissen“ verwenden, wie ein Referent zu treffend seine Schüler bezeichnete).*

■ Ziel der Erziehung soll bei Eltern und Lehrern die Selbstständigkeit der Kinder und Jugendlichen sein (so weit es nach den jeweiligen individuellen Möglichkeiten machbar ist).

■ Mit dem Alter soll die Hilfe abnehmen und die Selbstbestimmung und die Selbstständigkeit zunehmen.

■ Der Schüler muss Wahlmöglichkeiten haben, was seine Zukunft als Erwachsener betrifft, sei es z.B. im Bereich Arbeiten (Werkstatt oder Arbeitsplatz auf dem freien Arbeitsmarkt) und Wohnen (Wohnheim, Wohngruppe bis zum selbstständigen Wohnen); dazu muss er die verschiedenen Bereiche kennen lernen und dort Erfahrungen sammeln können.

■ Die Motivation für diesen Zuwachs an Selbstbestimmung und an Selbstständigkeit muss vom Betroffenen selbst kommen (ich will auch ...); Eltern und Schule müssen Situationen schaffen, bei

denen das „Tun“ wichtig ist; denn Erfahrung kommt aus dem Tun.

■ Eltern müssen sich zurückziehen, loslassen können (auch wenn es ihnen schwer fällt, nicht mehr „alles unter Kontrolle“ zu haben) und ihren Kindern Freiheiten einräumen, von denen sie vielleicht vorher nie gedacht hätten, dass ihre Kinder imstande wären, sie wahrzunehmen.

Im Folgenden stelle ich ein paar Projekte ausführlicher vor.

## Die Eden Foundation aus Malta

Diese Stiftung wurde 1992 von dem Vater eines Kindes mit Down-Syndrom ins Leben gerufen. Er war zu der Zeit politisch engagiert, daher in der Öffentlichkeit bekannt, und konnte somit einiges bewegen.

Behinderte Kinder werden auf Malta in eine Regelschule integriert. Für sie werden individuelle Lernprogramme von einem „Begleiter“ ausgearbeitet, der in Kooperation mit dem Klassenlehrer dem Betroffenen hilft, sich in die Klasse einzufügen und mit den Mitschülern klarzukommen.

Arbeit ist eine der wichtigsten Komponenten im selbstständigen Leben eines Erwachsenen. Die Foundation hat deshalb als Erstes ein Arbeitstraining und begleitende Stützdienste ins Leben

gerufen.

Dieses Training besteht aus drei Phasen. Ziel ist immer die Integration in den normalen Arbeitsmarkt. In den ersten zwölf Wochen lernen und üben je drei Teilnehmer mit einem Verantwortlichen soziale und lebenspraktische Fähigkeiten und probieren verschiedene Arbeiten aus.

In den nächsten drei Monaten werden die oben genannten Fähigkeiten weiter trainiert und vervollständigt. Dazu arbeiten nun die Teilnehmer zwei bis drei Tage in der Woche außerhalb des Hauses in einem Betrieb, zum ersten Mal integriert. Sie sind in der Regel sehr motiviert, werden als „normale“ Menschen anerkannt. Ein gutes Selbstwertgefühl spielt eine große Rolle und steigert die Arbeitskompetenz.

In der dritten Phase hat jeder Teilnehmer einen Job-Coach (Arbeitsassistent), der ihn nun je nach Bedarf begleitet. Diese Hilfe sollte immer geringer werden, mit dem Ziel, einen normalen festen Job ausüben zu können.

Seit Oktober 1993 hat die Eden Foundation 46 Arbeitsplätze an geistig behinderte Menschen vermittelt und diese Menschen bei ihrer Arbeit betreut, zirka ein Drittel haben Teilzeitjobs. Einige zusätzliche Arbeitsplätze hat die Foundation durch die Gründung einer kooperativen Genossenschaft geschaffen. Hier können auch schon Fertigkeiten geübt werden, bevor man auf den „normalen Arbeitsplatz“ übergeht.

In diesem Jahr ist zum ersten Mal ein Wohnprojekt für zwei bis drei Bewohner gestartet worden (auf Malta bleiben die jungen Leute kulturell bedingt lange in der Familie). Was die Freizeit betrifft, gibt es viele freiwillige Helfer, die sich um einzelne Behinderte (ungefähr gleichen Alters) kümmern und mit ihnen ins Kino, in die Disco, zum Eisessen gehen und vieles andere mehr zusammen unternehmen.

## People First Deutschland

Diese Gruppe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten sich selbst vertreten können, selbst im Mittelpunkt stehen und vor allem selbst bestimmen, wo und mit wem sie wohnen, wo und was sie arbeiten, wie die Frei-

zeit gestaltet werden soll usw.).

Die Betroffenen wehren sich meistens dagegen, als „geistig Behinderte“ bezeichnet zu werden, weil man ihnen deswegen oft mit Vorurteilen begegnet und weil sie oft aus diesem Grund benachteiligt und bevormundet werden. Sie möchten gleichberechtigt sein und vor allem mit Respekt behandelt werden.

Sie helfen sich gegenseitig und arbeiten mit Eltern und Unterstützern/innen, die bereit sind, ihnen ihre eigenen Erfahrungen machen zu lassen.

Es ist ein Projekt vor allem für Menschen aus Werkstätten für Behinderte, unterstützter Beschäftigung, Wohnheimen und betreutem Wohnen.

Das Kasseler Projekt „Wir vertreten uns selbst!“, das vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird, verfasst und verkauft Bücher in leicht verständlicher Sprache, Kassetten und Videos für die, die nicht lesen können, und organisiert und führt Seminare durch zum Austausch von Erfahrungen und Schulungen für interessierte Betroffene.

Natürlich kann jeder Behinderte hier Rat und Unterstützung finden, wenn er etwas über Selbstvertretung wissen will, wenn er sich Gedanken über seine Zukunft macht und selber seine Entscheidungen treffen möchte.

Das Motto dieser Gruppe ist: „Ich helfe mir selbst und werde immer besser.“ Im Projekt arbeiten zurzeit elf Personen, davon sind sechs Behinderte.

## Die Zürcher Wohnschulen

Die PRO INFIRMIS des Kantons Zürich unterhält zwei Wohnschulen für leicht geistig Behinderte mit dem Ziel, für sie eine Wohnform zu finden, die so viel Selbstständigkeit wie möglich bietet und gleichzeitig, wenn notwendig, die nötige Unterstützung gewährleistet. Von den Teilnehmern werden Motivation und der Wunsch nach Selbstständigkeit erwartet, sowie die Bereitschaft, die daraus resultierenden Pflichten zu übernehmen. Voraussetzungen sind ferner ein gewisser Grad an Selbstständigkeit und Zuverlässigkeit, minimale Kenntnisse im Rechnen, Lesen, Schreiben

(oder Kenntnisse entsprechender Ersatzsysteme) und für die Dauer der Grundausbildung eine, auf den Vormittag, reduzierte Arbeitszeit. Die Eltern (oder andere Bezugspersonen) müssen einverstanden und zur Zusammenarbeit bereit sein.

Die Ausbildung dauert in der Regel ein bis eineinhalb Jahre. Der eigentliche Unterricht zu den einzelnen Themenbereichen findet in der Regel am Nachmittag von 14.30 bis 16.00 Uhr statt; die übrige Zeit dient der Einübung und Vertiefung des Gelernten im praktischen Alltag. Es gibt fünf Lernbereiche: Haushalt, Geld und Schriftverkehr, Umgang mit sich selbst, Umgang mit den anderen und Freizeit (was ein schwieriger Bereich ist).

Nach der Ausbildung kann, wer nach Einschätzung des Wohnschulteams den grundsätzlichen Anforderungen an ein weitgehend selbstständiges Wohnen genügt, in eine Anschlussphase übertreten. In dieser Zeit wohnt der Betroffene in einer Mietwohnung, die von der PRO INFIRMIS zur Verfügung gestellt wird. Je nach Bedürfnis und Erfordernis steht ein Wohnschulmitarbeiter bis zu zweimal in der Woche zur Verfügung. Es gibt einen gemeinsamen Fortbildungsnachmittag, der daher arbeitsfrei sein muss. Das maximale Arbeitspensum in dieser zweiten Phase ist 80 %.

Diese Phase soll maximal 2 Jahre dauern. Der Abschluss erfolgt in gemeinsamer Absprache aller Beteiligten und der weitere Weg kann eine neue Wohnform oder eine Einrichtung sein. Wenn möglich, übernimmt der Wohnschüler die von ihm bewohnte Wohnung. In einem solchen Fall wird ein Begleitangebot von der PRO INFIRMIS geprüft und sofern erforderlich eingeleitet.

Es wird deutlich hervorgehoben, dass die Motivation, eine Wohnschule zu besuchen, von den Bewerbern/innen kommen soll; sie müssen den Wunsch und den Willen für den Weg in die größtmögliche Selbstständigkeit mitbringen. Die Feststellung „Ich habe es selbst gemacht“ ist ein Lebensgewinn und wichtig, um sich immer weiter zu engagieren. Auch ist nach ein bis zwei Jahren Wohnschule der Prozess des „Selbstständigwerdens“ noch lange nicht abgeschlossen. Das ist auch bei den „nicht behinderten“ Menschen nicht der Fall.

An einem für alle differenziertes,

weiterführendes Angebot an Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten, das die schon erworbenen Kenntnisse und Fertigkeiten weiter vertieft, wird noch gearbeitet.

## Der Hof

### Heilpädagogischer Bauernhof und integrative Freizeitgestaltung e.V. in Isenbüttel

Vor 23 Jahren überlegte ein Elternpaar mit einem 12-jährigen behinderten Sohn, was mit ihm als Erwachsener geschehen sollte. Sie empfanden, dass ein Arbeitsplatz in Kontakt mit der freien Natur für die Entwicklung ihrer Sohnes eher gut und sinnvoll wäre als ein „industrieller Arbeitsplatz“ in der WfB. Deshalb versuchten sie über zehn Jahre, mit der Lebenshilfe einen Bauernhof zu gründen, aber leider vergeblich.

Andere Eltern äußerten denselben Wunsch und so gründeten sie im Jahre 1990 einen eigenen Verein „Der Hof“. Anträge wurden eingereicht, es gab viele Rückschläge, aber im Dezember 1999 (ausschlaggebend war die Unterstützung eines Sozialministers) konnte in Isenbüttel der Bauernhof eröffnet werden.

Er ist entstanden durch einen einzigartigen Verbundvertrag zwischen der Lebenshilfe Gifhorn und dem Verein „Der Hof“. Der Bauernhof und die Wohnstätte sind aber völlig unabhängig!

Für dieses Projekt (und ähnliche Projekte) gibt es immer mehr Interessenten als die tatsächlich vorhandenen Arbeits- und Wohnplätze. Die WfBs sollten ihre Verantwortung wahrnehmen und solche Arbeitsplätze schaffen. Außerdem sollten die privaten Initiativen nicht durch die „120 Plätze“-Regelung für die offizielle Anerkennung einer WfB (mit ihren sozialen und finanziellen Vorteilen) blockiert werden.

Auf dem Gelände befinden sich zwei Bereiche: ein Wohnheim mit 16 Einzelzimmern mit Eingangsbereich und Dusche, WC. Diese sind in drei Gruppen aufgeteilt. Für jede Gruppe stehen eine Küche und ein Aufenthaltsraum zur Verfügung, wo die jeweilige Gruppe das Frühstück, das Abendessen und die Mahlzeiten am Wochenende selbst zu-

bereitet, und eine Werkstatt mit 20 Arbeitsplätzen im landwirtschaftlichen und hauswirtschaftlichen Bereich, jeweils von zwei Fachkräften im Turnus begleitet.

Der landwirtschaftliche Bereich besteht aus einer Pferdepension, einer Schweinezucht und -mast, einer Kleintierhaltung, Gemüseanbau und Ackerbau (da das Land während der letzten sieben Jahre nicht bewirtschaftet wurde, konnte sofort mit ökologischem Anbau begonnen werden).

Der hauswirtschaftliche Bereich besteht aus dem Hofladen (wo die eigenen Produkte verkauft werden), einem Hofcafé (nachmittags offen), einer Schlachtereier, der Küche und der Wäscherei.

In einem solchen Rahmen können die Menschen mit Behinderung eine individuelle Förderung und Betreuung in einer Einrichtung genießen, die überschaubare Lebens- und Arbeitsbedingungen anbietet.

Mit ihrer Arbeit, die keine „Fließbandarbeit“ ist, sind sie nicht nur im Kontakt mit der Natur, sondern durch die Kunden des Cafés, des Hofladens und der Reithalle auch im täglichen Kontakt mit der Bevölkerung des Ortes. Dies gilt natürlich auch für die Einrichtungen und die Geschäfte in Isenbüttel, die zu Fuß zu erreichen sind. So können sich auch außerhalb der Einrichtung Bekanntschaften und Freundschaften entwickeln.

Auch in dieser Einrichtung wird auf die größtmögliche Selbstständigkeit jedes einzelnen Beschäftigten und Bewohners großer Wert gelegt und entsprechend gefördert.

## Die Gustav-Heinemann-Schule

Diese Schule in Pforzheim ist eine Sonderschule, die von Schülern mit besonderen Förderbedürfnissen besucht wird. In der Schule wird nicht über Schüler mit Behinderungen gesprochen, sondern ihre Schüler werden „Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen und Begabungen“ genannt. Die Begabungen der einzelnen Schüler stehen im Mittelpunkt und nicht seine Defizite. Gerade so wichtige Kompetenzen wie im sozialen und emotionalen Bereich sind bei diesen Schülern häufig

höher entwickelt als bei den so genannten „normalen“ Schülern.

Die Schule hat den Auftrag, die Schüler zur größtmöglichen Selbstständigkeit und Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu führen. Alles was der Schüler tut, muss Bezug zur Wirklichkeit haben, sodass im Erproben und Erfahren sich Motivation zum Lernen entwickelt. Deswegen muss sich die Schule Partner suchen, die ihr Können in die Schule einbringen (z.B. Handwerker).

Folgender Ansatz ist wichtig:

■ Arbeiten lernt man dort, wo gearbeitet wird – mit Arbeitskollegen.

■ Wohnen lernt man dort, wo gewohnt wird – mit Mitbewohnern und Nachbarn.

■ Freizeit gestalten lernt man dort, wo Freizeit gestaltet wird – mit Freunden und Bekannten.

Von diesen Gedanken geleitet, hat die Gustav-Heinemann-Schule in den letzten 20 Jahren eine Reihe von Modellen und Initiativen zum Selbstständigwerden ihrer Schüler entwickelt:

Da man in die schulische Vorbereitung auf die berufliche Eingliederung Fachleute einbezog, kam es schon 1983 zur Gründung des ersten Fachdienstes zur Eingliederung Behinderter in den allgemeinen Arbeitsmarkt.

Die erfolgreiche Teilnahme einer Projektgruppe der Werkstufe an der Renovierung der Schule von 1981 bis 1983 ermöglichte einige Eingliederungen und brachte ein anderes Vorhaben auf den Weg, das Wohnmodell Stein. In diesem Haus, wo Schüler ihre späteren Wohnungen renovierten, ist auch eine Trainingswohnung, in der die Schüler die Möglichkeit haben, wohnen zu lernen, was sehr geschätzt wird.

Die Mobilität der Schüler ist eine wichtige Voraussetzung zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. Die Schüler üben das Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln, sodass inzwischen ein Viertel von ihnen selbstständig mit der Schülerjahreskarte (und nicht mit dem Behindertenausweis) zur Schule kommt, wie jeder andere Schüler auch. Das ermöglicht ein Unterrichtsangebot im Bereich Freizeit außerhalb der normalen Schulzeiten. Schwimmen, Turnen, andere Sportarten und Freizeitangebote finden dort statt, wo sie angeboten werden. Schwimmen also im öffentlichen Hallenbad, wo auch die anderen Leute hingehen. Die daraus folgende Flexibili-

sierung der Stundenpläne und veränderten Arbeitszeiten für die Schulkräfte ist ein Muss.

1999 wurde in der Gustav-Heinemann-Schule eine Eingliederungswerkstufe eingerichtet. In dieser besonderen Form der Berufsschule wird durch Einbeziehung von Partnern das Konzept des Selbstständigwerdens konsequent umgesetzt. Ziel ist es, Jugendliche mit der Unterstützung des Eingliederungsdienstes auf einen Arbeitsplatz auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt vorzubereiten

1997 folgte der Aufbau eines Pädagogischen Fachdienstes zur Beratung und Begleitung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen in Außenklassen (betrifft zurzeit etwa 30 Schüler).

Das nächste Projekt ist in Vorbereitung: „Wohnen und Arbeiten auf dem Bauernhof“. Partner des Projektes sind „Miteinander Leben e.V.“, Lebenshilfe Vaihingen-Mühlacker e.V. sowie Karl und Ilse Vincon Land- und Besenwirtschaft. Mit diesem neuen Projekt will man für Menschen mit einer geistigen Behinderung sinnvolle Arbeitsplätze schaffen und ihnen ein Angebot für betreutes Wohnen anbieten.

### Schlusswort

Nicht alle Projekte konnten hier angesprochen werden. Deutlich wurde aber, dass es viele Bemühungen gibt, den geistig behinderten Menschen mehr Wahlmöglichkeiten, sei es im Arbeits- oder im Wohnbereich, anzubieten. Man versucht neue Wege zu gehen (in Wolfsburg z.B. hat die WfB zwei Betriebe aufgekauft, die vor der Schließung standen, und führt sie weiter – so konnten Mitarbeiter ihren Arbeitsplatz behalten und einige Behinderte fanden einen neuen Arbeitsplatz in einer Polsterei oder Gärtnerei). Hoffentlich werden immer mehr solche Beispiele, wie die oben beschriebenen, Schule machen.

Das Wichtigste sollte sein, dass es Wahlmöglichkeiten gibt und die Betroffenen sich frei entscheiden können für einen Arbeitsplatz und eine Wohnform, die ihren Fähigkeiten entsprechen und wo sie sich wohl fühlen können.

## Bücher zum Thema Wohnen

Wer sich mehr mit dem Thema Wohnen beschäftigen will, dem steht eine ganze Reihe neuer Bücher zur Verfügung. Einige vergleichen die Situation von früher und heute, andere beschreiben neue Wohnmodelle. Es gibt auch Arbeits- und Informationshefte, die speziell für die Menschen mit Behinderungen zusammengestellt sind.

### Auf eigenen Füßen

Hg. Pro Infirmis, Schweiz  
Werd Verlag, Zürich  
ISBN 3-85932-064-5

Auf eigenen Füßen gehen, wer im Leben selbstständig werden will. Auf eigenen Füßen gehen diesen Weg auch Erwachsene mit einer geistigen Behinderung. Sie sind dabei allerdings auf eine gezielte Förderung angewiesen.

In diesem Buch werden die Wohnschulen aus dem Kanton Zürich (Schweiz) vorgestellt. Mitarbeiter und Bewohner berichten von ihren Erfahrungen. Es wird außerdem beschrieben, wie das Wohntraining aussieht.



### So möchte ich wohnen

Autorin: Susanne Göbel  
Hg. Lebenshilfe-Verlag, 1998  
ISBN 3-88617-505-7  
Preis: DM 16,-

Ein Buch zum Thema Selbstbestimmung, das sich an Menschen mit Behinderung richtet. Es beschreibt verschiedene Formen des Wohnens z.B. im Wohnheim, in einer Außenwohngruppe oder im betreuten Wohnen. Es werden

Tipps gegeben, wie man seine Wünsche zum Wohnen erreichen kann. Mit vielen Bildern und nicht zu viel Text werden verschiedene Wohnsituationen und Wohnprobleme dargestellt. Es ist gleichzeitig ein Arbeitsheft. Die Fragen kann man gemeinsam besprechen und die Antworten dann direkt in das Heft schreiben.



### Behindert Wohnen

Autoren: Horst Franke, Mathias Westecker

Verlag selbstbestimmtes Leben, 2000  
ISBN 3-910095-41-0  
Preis: DM 19,80

Dieses Buch Behindert Wohnen – Perspektiven und europäische Modelle für Menschen mit Behinderungen entstand nach der Tagung „Behindert Wohnen“, die im Juni 1998 in Hamburg stattfand. Die Tagung, veranstaltet vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. und Leben mit Behinderung Hamburg, hat ein Zeichen für die Selbstbestimmung und die Lebensqualität von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen gesetzt.

Beiträge von Betroffenen, Wissenschaftlern und Anbietern von stationären Hilfen aus dem In- und europäischen Ausland haben Fragen aufgeworfen, Modelle aufgezeigt und Anregungen gegeben. Auch in einer Zeit, in der Haushaltsmittel knapp sind, kann die Auseinandersetzung mit anderen Modellen dazu dienen, Bestehendes zu verbessern und Neues gemeinsam zu probieren.

Verschiedene Wohnformen aus Frankreich, den Niederlanden, Kroatien, Dänemark, Österreich, Großbritannien und Deutschland werden vorgestellt.

Außerdem sind in diesem Band Fo-

tografien aufgenommen, die den Alltag dreier Menschen mit schweren Behinderungen zeigen. Diese Bilder stammen aus einer Dia-Audio-Vision, die speziell zu der Tagung „Behindert Wohnen“ produziert wurde. Es sind Szenen aus drei typischen Tagesabläufen schwerst mehrfachbehinderter Menschen aus Nord-, West- und Süddeutschland.

Die 30 Fotografien sind zusätzlich in einer Wanderausstellung zusammengefasst.

Informationen und Bestellungen:  
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf  
Tel.: 02 11 / 64 00 4-14  
Fax: 02 11 / 64 00 4-20

### Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung

Autoren: Georg Theunissen, Alber Lingg  
Verlag Klinkhardt, 1999  
ISBN 3-78150980-X

#### Klappentext:

Die Aufsätze in diesem Band beschäftigen sich mit den Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung.

Seit einigen Jahren verabschieden sich führende Industrienationen von der Institutionalisierung geistig, lern- und psychisch behinderter Menschen in großen Einrichtungen. Stattdessen wird unter den Schlagwörtern der Deinstitutionalisierung und Enthospitalisierung das gemeindeintegrierte Wohnen priorisiert. Was aber ist heute daraus geworden? Wie sieht das Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung aus? Und wie soll es weitergehen, wie sollen die Dienste und Systeme organisiert sein, wenn betroffene Menschen immer älter werden?

Diese Fragen stehen im Mittelpunkt des Buches. Internationale Reformen werden dargestellt und kritisch beleuchtet, neueste Konzepte interdisziplinärer Dienste und Systeme referiert, Daten zum Wohnen und Leben im Alter aufbereitet sowie zukunftssträchtige und wegweisende Antworten auf aktuelle Fachfragen gegeben. Dabei kommen namhafte und profilierte Experten aus der Heilpädagogik, Behindertenarbeit und Psychiatrie, aus Wissenschaft und Praxis zu Wort.

# Ethik

## Aneignung und Enteignung Der Zugriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde

Autoren: Günter Dörr, Rüdiger Grimm,  
Therese Neuer-Miebach  
Verlag selbstbestimmtes Leben  
ISBN 3-910095-43-7  
Preis: DM 24,80

Aus dem Klappentext: Die Bedrohung menschlichen Lebens durch medizintechnische und gesellschaftliche Entwicklung hat einen neuen Namen: Bioethik oder die Anmaßung, durch Menschen bestimmen zu lassen, wer Mensch ist oder sein darf.

Der Traum vom perfekten Menschen, von einem leidens- und störungsfreien Leben, ist so alt wie die Menschheit selbst. Doch noch nie schien seine Realisierung so greifbar nah zu sein wie heute. Die Biotechnologien feiern fast täglich neue Erfolge. Das menschliche Genom steht angeblich vor seiner vollständigen Entschlüsselung. Schon wird von Therapiechancen für die schwerste genetische Geisteskrankheit Trisomie 21 geschwärmt. Die embryonale Stammzellenforschung verschärft die Debatte um den ethischen und rechtlichen Status des Embryos. Neue genetische Tests verweisen auf das hektische Bemühen der Wissenschaft, immer mehr und neue Verfahren zur Steuerung des Menschen bereitzuhalten.

Die Brüchigkeit ethischer Normen ist heute deutlicher denn je. Das Leitbild der neuen Bio-Medizin ist offenbar nicht die kritische Auseinandersetzung mit wissenschaftlich-technischer Machbarkeit. Die Leitidee ihrer Ethik ist vielmehr die moderierende Begleitung einer vernunftbegleiteten Auto-Evolution des Menschen.

Um all dies geht es in dem Buch. Es ist den Herausgebern wichtig, deutlich zu machen, dass die Gesellschaft auf die Gegenmodelle hingewiesen werden muss, die reduktionistische, nur durch ständige Wiederholung unter Beweis gestellte Modelle vom Menschen widerlegen. Ausgehend von den impulsgebenden Darstellungen aus theologischer (Bischof Franz Kamphaus, Limburg), medizinischer (Michael Glöckler, Dornach) und juristischer (Heinz Kammeier, Münster) Sicht werden Probleme

und Fragwürdigkeiten verdeutlicht, wie sie lebensbegleitend durch Bioethik vor Menschen in Not und ihren Angehörigen auftauchen: Pränataldiagnostik, Beratung und Früheuthanasie (Schindele, Waldschmidt, Wegener, Pap, Seifert), Pädagogik der Menschen mit schwersten Behinderungen (Fornefeld), Organtransplantation und Hirntodfiktion (Bavastro, Rixen, Neuer-Miebach), Menschen im Wachkoma (Dörner, Zieger, Biestein), medizinische Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen (Laade, Kludas, Neitzke, Freund), Euthanasie und Sterbebegleitung (Stark, Arntz, Bauer) mit einem Blick in die Niederlande (Jochemsen). Den Abschluss bilden Stellungnahmen aus dem Bereich der Politik (Liese, Wodarg).

Hier wurde ein Kompendium zusammenggetragen, das noch auf lange Zeit Handreichung für jeden ist, der über Stand und Entwicklung der Diskussion informiert sein will oder muss.

# Computer

## Computer- und Informationstechnologie – Geistigbehindertenpädagogische Perspektiven

Hg. Wolfgang Lamers  
Verlag selbstbestimmtes Leben  
ISBN 3-910095-39-9  
Preis: DM 39,50

Aus dem Klappentext: Neue Technologien haben unser Leben verändert. Die Einführung und kontinuierliche Weiterentwicklung neuer Kommunikations- und Informationstechnologien, der wachsende Markt an Datenetzen mit fast unermesslichen Möglichkeiten der Informationsbeschaffung, der ständige Preisverfall von Computern, Kommunikationsmitteln und technischen Hilfsmitteln und nicht zuletzt auch der feste Glaube an das technisch Machbare führten und führen zu noch kaum vorhersehbaren Veränderungen, von denen fast alle Bereiche des Lebens betroffen sind.

In dieser veränderten und sich verändernden Welt leben auch Menschen mit einer geistigen Behinderung. Computer in Schulen, als neue Lernmedien,

Spielkonsolen zur Freizeitgestaltung, technische Hilfsmittel zur Unterstützung der Kommunikation oder zur besseren Bewältigung des Alltags sind in vielen behindertenpädagogischen Praxisfeldern dem Trend der Zeit folgend zur Selbstverständlichkeit geworden. Zu fragen ist jedoch nach den Perspektiven dieser Entwicklung:

– Welche Bedeutung und Auswirkungen haben diese technologischen Entwicklungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung?

– Welche Bedeutung und Auswirkungen haben sie für eine Pädagogik, die ihren Auftrag darin sieht, einen Beitrag zur Selbstverwirklichung in sozialer Integration von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu leisten?

Das Buch versucht, Antworten auf diese Fragen zu finden. Gegliedert in drei große Bereiche, geht es im ersten Teil um Auswirkungen neuer technologischer Entwicklungen auf den Menschen, insbesondere den mit einer geistigen Behinderung. Der zweite Teil untersucht die pädagogisch-psychologischen Perspektiven. Im dritten Teil stehen Perspektiven aus der Praxis und Perspektiven für die Praxis im Vordergrund: Praktische Fragestellungen, Beispiele aus dem Schulalltag, Diskussionen über Lernprogramme und den Einsatz von Computerspielen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, Erfahrungsberichte aus Projekten und auch die gezielte Nutzung des Internets unter sonderpädagogischen Aspekten finden hier breiten Raum.

Eine wichtige Ergänzung des Buches stellt die beiliegende CD-ROM dar. Auf ihr liegen nicht nur sämtliche Beiträge des Buches, sondern auch zusätzliche Informationen und Texte. Außerdem befindet sich ein Großteil der in den Buchartikeln erwähnten Software auf der CD-ROM und kann so unmittelbar getestet und genutzt werden.

Erstmals veröffentlicht werden in diesem Zusammenhang die Programme „Lesen mit Lo“ und „Zirkus im Zirkus“. Die CD-ROM stellt eine Schnittstelle zum Internet dar, über die zusätzliche und weiterführende Informationen zu den Texten eingeholt werden können. Gleichzeitig bietet sie zu zahlreichen Themen der deutschsprachigen und internationalen Geistigbehindertenpädagogik Einstiegspunkte in das World Wide Web (WWW).

## Bücher zum Thema Integration

Die ersten beiden hier erwähnten Publikationen empfehlen wir allen, die sich Hintergrundwissen zum Thema Integration aneignen möchten.

„Schulende – Ende der Integration“ und „Leben ohne Aussonderung“ sind mehr praxisbezogene Bücher.

### Normalität für Kinder mit Behinderungen: Integration

Autor: Ludwig-Otto Roser  
Hg. Jutta Schöler bei Luchterhand 1998  
ISBN 3-472-03413-0  
Preis: DM 29,80

#### Klappentext:

Die Integration von Menschen mit Behinderung ist seit Mitte der 80er Jahre eine umfassende pädagogische Reform, die in den Kindergärten begann, inzwischen in Grundschulen weitergeführt und für die Sekundarstufe 1 sowie die Eingliederung in die Arbeitswelt vorbereitet wird.

Die in diesem Buch zusammengestellten Texte bilden die argumentative Grundlage für diese Reform. Es dokumentiert die jahrelangen Erfahrungen des Psychologen Dr. Ludwig-Otto Roser, die er (als gebürtiger Deutscher) beim Aufbau der konsequenten Integration in Italien gesammelt hat, sowie die Impulse, die namhafte deutsche Pädagoginnen und Pädagogen aufgenommen haben.

### Separation und Integration

Die Geschichte des Unterrichts für behinderte Kinder  
Aus der Reihe Erziehung im Wandel 3

Autorinnen: Kristina Liebermeister,  
Maili Hochhuth  
Hg. Juventa 1999  
ISBN 3-7799-1057-8  
Preis: DM 26,80

#### Klappentext:

Die vier Bände der Reihe Erziehung im Wandel sind aus einem Projekt einer Gruppe von Kasseler Pädagoginnen und Pädagogen hervorgegangen, das sich

mit den Veränderungen des Schulunterrichts im 20. Jahrhundert beschäftigt hat. Dabei wurden zentrale Erscheinungen des heutigen Unterrichtsalltags beschrieben und auf ihre Ursachen untersucht.

Behinderte Kinder werden in Sonderschulen unterrichtet. Dieser Grundsatz, der seit dem ausgehenden 18. Jahrhundert das Schulwesen des deutschsprachigen Raumes bestimmt, erfährt in den letzten beiden Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts eine sukzessive Revision. Der dritte Band der Reihe zeichnet diese Entwicklung nach und stellt die Veränderungen der anthropologischen, sozialen und pädagogischen Auffassungen von Behinderung dar.

Dabei werden die Integrations- und Aussonderungstendenzen der Gesellschaft gegenüber Behinderten beschrieben. Der Überblick über die gegenwärtige Unterrichtssituation behinderter Kinder in Integrationsklassen begreift gemeinsames Lernen nicht nur als pädagogische Antwort auf ein sich veränderndes Verantwortungsbewusstsein der Gesellschaft, sondern auch als ein neues Selbstbewusstsein ihrer so genannten Randgruppen.



### Schulende – Ende der Integration?

Integrative Wege von der Schule in das Arbeitsleben.

Autorin: Antje Ginnold  
Hg. Jutta Schöler bei Luchterhand 2000  
ISBN 3-472-03914-0  
Preis: DM 29,80

#### Klappentext:

Die Integration von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen wird in unseren Kindergärten und Schulen immer mehr zur Normalität. Aber was kommt nach der Schule? Dieses Buch informiert über die vielfältigen Möglich-

keiten, Jugendliche mit Behinderungen beim Übergang von der Schule in die Arbeitswelt zu unterstützen. Es werden verschiedene Modelle vorgestellt:

- Berufsvorbereitung an allgemeinen und Sonderschulen
- individuelle Begleitung in der Phase des Übergangs und
- Integration in die Arbeitswelt durch unterstützte Beschäftigung.

Außerdem gibt das Buch einen in dieser Form einmaligen, anschaulichen Überblick über die unterschiedlichen Wege nach der Schule in Berufsvorbereitung, Ausbildung und Arbeit.

### Leben ohne Aussonderung

Eltern kämpfen für Kinder mit Beeinträchtigungen

Hg. Christa Roebke, Birgit Hüwe,  
Manfred Rosenberger  
Verlag: Luchterhand, 2000  
ISBN 3-472-04013-0  
Preis: DM 32,-

#### Klappentext:

Seit Mitte der 70er Jahre gibt es eine Elternbewegung, die – gemeinsam mit gleich gesinnten Fachleuten – gegen Aussonderung von Kindern mit Beeinträchtigungen aus den Regelinstitutionen kämpft.

Dieses Buch beleuchtet die nun etwa ein Vierteljahrhundert andauernde Entwicklung erstmals aus der Sicht der betroffenen Eltern, indem der historisch-gesellschaftliche Kontext skizziert und die Entwicklung in den Bundesländern schlaglichtartig beleuchtet wird sowie betroffene Eltern zu Wort kommen. Eine umfangreiche, chronologisch geordnete Literaturliste stellt die wichtigsten Veröffentlichungen von 1984 bis 1999 zusammen.

Mit einer Fülle von Daten, Berichten, Zitaten und Cartoons lässt dieses Buch die vergangenen 25 Jahre in der Erinnerung wieder lebendig werden und bietet vor allem für Eltern, aber auch für interessierte Fachleute aus Arztpraxen, Krankenhäusern, Kindergärten und Schulen einen Erfahrungsschatz, mit dem einerseits die vielfältigen Aktivitäten dieser Elterngeneration verständlich werden und andererseits einer „neuen Elterngeneration“ Anregungen für die Fortsetzung dieser „Pionierarbeit“ gegeben werden.

## Ein wunderbares Kind Wie Adam mein Leben verändert hat

Autorin: Martha Beck  
Verlag Ullstein, 2000  
ISBN 3-548-35986-8  
Preis: DM 16,90

Aus dem Klappentext: „Sie haben ein süßes Kind, prestigeträchtige Promotionsstellen an der Eliteuniversität Harvard, hervorragende akademische Zukunftsperspektiven: Alles läuft nach Plan für Martha und Jon. Doch dann wird Martha erneut schwanger – mit einem behinderten Kind. Zum Entsetzen der Umwelt denkt sie gar nicht an Abtreibung und stellt sich der Aufgabe – mit umwerfendem Humor, mitreißender Energie und unglaublicher Willenskraft. Und ihr erschließt sich eine neue Welt voller Liebe und Wunder ...“

Martha wundert sich nur noch über die befremdlichen, schönen und schrecklichen Ereignisse, die mit Adam in ihr Leben treten. Mit ihm entwickelt sie eine intensive Aufmerksamkeit für das ganz normale Leben und lernt eine Welt kennen, in der die Harvard-Professoren schwer von Begriff sind und ein behindertes Kind den Durchblick hat.

„Die unglaublich witzige und herzerweichend traurige Geschichte einer jungen Mutter ... Sie werden dieses Buch lieben!“ Dieses Zitat aus Kirkus Reviews kann ich bestätigen, so vieles in dem Buch ist traurig, problembeladen, fast schon aussichtslos und trotzdem muss man immer wieder auch schmunzeln und lauthals lachen. Für manche Leser oder Leserinnen mögen die Geschichten über die Schutzengel, die Martha während ihrer Schwangerschaft beistehen, sehr verwunderlich sein. Und die vielen Vorahnungen und Hinweise darauf, dass dies ein ganz besonderes Baby sein wird, hätte ich früher eher in das Land der Märchen verwiesen, mittlerweile, nachdem ich so viele Geschichten über Kinder mit Down-Syndrom kenne, von vielen Müttern auch weiß, wie es ihnen während der Schwangerschaft ergangen ist, bin ich da vorsichtiger geworden. Vielleicht ist doch etwas daran?

Auf jeden Fall ein gut lesbares und trotz der schwierigen Situation, in der Martha streckenweise steckt und man richtig mitleidet, amüsantes Buch, das ich gern gelesen habe. Dass Adam ein

Junge mit Down-Syndrom ist, ist leicht zu erraten, denn diese Kinder sind es ja, die uns die Welt von einer anderen Seite zeigen.

### Broschüre: Behinderte Liebe

Dokumentation der Fachtagung über Liebe, Sexualität und Partnerschaft bei geistig behinderten Menschen

Anliegen dieser Dokumentation ist es, die wichtigsten und interessantesten Beiträge zum Fachtag „Behinderte Liebe“ zusammenzufassen und somit den Teilnehmern und anderen Interessierten einen Einblick in Geist und Inhalt dieser Veranstaltung, die am 12. November 1999 in Bensheim stattfand, zu ermöglichen.

Gibt es Normalität und Akzeptanz im Umgang mit geistig behinderten Menschen, wenn es um Liebe, Sexualität und Partnerschaft geht?

Geistig behinderte Menschen sind weder besonders triebhaft noch asexuell. Sowohl die Dramatisierung als auch die Verniedlichung ihrer Sexualität sind unangebracht. Normal sollte sein, dass Liebe, Sexualität und Partnerschaft nicht behindert werden.

### Bezugsadresse:

Pro Familia, Beratungsstelle  
Wambolterhof, 64625 Bensheim  
Tel.: 0 62 51 / 68191  
Fax: 0 62 51 / 68 07 06  
Preis: DM 15,-

### Katalog der Firma „Land of Toys“

Auf der Suche nach schönen Spiel-Lern- und Fördermaterialien? Ein gutes Angebot finden Sie in dem schönen Katalog der Firma Land of Toys.

Und so stellt sich Land of Toys in ihrem Katalog vor: „Auf der Suche nach gutem und sinnvollem Spielzeug für unseren Sohn Jakob, der Down-Syndrom hat, und unsere Tochter Laura erlebten wir, wie schwierig es ist, förderndes Spielzeug für Kinder allgemein und speziell für Kinder mit besonderen Bedürfnissen zu finden. Durch Gespräche mit anderen Eltern und in Selbsthilfegruppen wurde deutlich, dass nicht nur wir vor diesem Problem stehen. Wir wussten zwar, welche Kriterien geeignetes Spielzeug zu erfüllen hat, aber wo und zu welchem Preis man es erstehen

kann, wussten wir nicht.

Aus dieser Situation entstand die Idee zu Land of Toys. Mittels Katalog und einer Homepage inklusive Toyshop im Internet [www.LandofToys.com](http://www.LandofToys.com) wollen wir Kinder und deren Eltern auf der Suche nach wertvollem Spielzeug unterstützen und durch Anregungen, Tipps und Informationen verdeutlichen, dass Spielen Freude macht und uns einander näher bringt. Unsere Spielsachen sollen nicht nur Kinder mit speziellen Bedürfnissen fördern, sondern allen Kindern Spaß machen, denn spielen ist lernen und nur wer gerne spielt, wird auch gerne lernen.

Alle unsere Spielwaren werden, bevor wir sie in den Katalog aufnehmen, in verschiedenen Fördereinrichtungen, Schulen, Kindergärten, Selbsthilfegruppen und Familien getestet, um hohe Qualität kombiniert mit fördernden Eigenschaften gewährleisten zu können.

Neugierig? Sie können mit Land of Toys Kontakt aufnehmen:

per Post: Land of Toys, Reith 103, A-3553 Schiltern, Österreich  
Tel.: 00 43 / 027 34 20 07  
Fax: 00 43 / 027 34 20 07 77  
Internet: [www.LandofToys.com](http://www.LandofToys.com)

## Neues Buch für Lehrer



ISBN  
3-925698-71-X  
Preis: DM 29,90  
Beim DS-Center  
erhältlich

Lehrer, die Kinder mit Down-Syndrom unterrichten bekommen nun endlich Schützenhilfe. Vorallem sind Lehrer angesprochen, die in Integrationsklassen unvorbereitet mit Schülern mit Down-Syndrom zusammen kommen. Aber dieses Buch ist natürlich genau so eine Hilfe für Sonderpädagogen, die in Sonderschulen mit Kindern mit Down-Syndrom arbeiten.

### Ernährungsergänzung – Hap Caps – TNI – Nutrivon D

Die Beiträge in den vergangenen Heften über Hap Caps – sowohl von Frau Schmees als auch von Frau Telgen und von der Elterngruppe Down-Syndrom Oldenburg – zeigen, wie hilflos wir der Beurteilung der Sache gegenüberstehen. Ob wir nun ins nächste Flugzeug steigen oder der Sache gegenüber skeptisch sind: Klar ist, dass uns auch von ärztlicher Seite nur wenig Hilfestellung zu einer fundierten Beurteilung entgegenkommt.

Natürlich können wir auch als Laien ein Stück weit nachvollziehen, dass das Down-Syndrom zu einem wesentlichen Teil einen metabolischen Defekt beinhaltet. Mit der DNS geht eine deutlich reduzierte Produktion der Enzym-Catalase im Metabolismus einher. Superoxydismutase SOD wird nicht richtig umgewandelt. Es kommt zu einer Akkumulation von SOD in jeder Körperzelle. Das Immunsystem wird von den so genannten Radikalen angegriffen und gestört. Dagegen werden die Hap Caps eingesetzt. Sie enthalten u.a. L-Glutamine, Vitamin A, C und B, außerdem Zink, Kupfer, Magnesium und Selen. Seit 1996 enthalten sie ein stärkeres Antioxidant CoQ10 (die Formel wird ständig verbessert). Dazu kommen Linolsäure und Alpha-Linolsäure. Das klingt für Laienohren sehr wissenschaftlich und großartig,

doch ich gestehe, dass ich es den Unterlagen von Dr. Warner/USA entnommen habe. Ich versuche, die Hintergründe der Ernährungsergänzungsbehandlung und die Ergebnisse von 50-jähriger Forschung nachzuvollziehen, doch fehlen mir die Voraussetzungen zum wirklichen Verstehen.

Erst seit den 60er Jahren gibt es Hilfsmittel aus der Wissenschaft, um in der Biochemie der menschlichen Ernährung weiterzukommen.

Vielleicht ist unsere unvoreingenommene Wahrnehmung gefragt, die wir an Kindern machen dürfen, bzw. an Menschen, die mit Hap Caps bzw. einer Ernährungsergänzung unterstützt werden. Diese Wahrnehmungen lassen sich nicht an einem Kind machen und sicherlich auch nicht in wenigen Monaten. Ich denke, wir müssen in größeren Zeiträumen rechnen, was uns vielleicht über unser eigenes Kind hinausführt und ein kleiner Beitrag für die gesamte zukünftige Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom sein kann. Eine neidfreie Offenheit allen Hilfen gegenüber sind wir unseren und allen zukünftigen Kindern schuldig. Diese Offenheit ist Voraussetzung dafür, dass auch in Europa bzw. Deutschland weitere Forschung auf diesem Gebiet gedeihen kann.

Aufgrund der Stimmung, die sich nach den Leserbriefen breit macht,

traue ich mich fast nicht mehr zu sagen, dass ich selbst mit unserer Tochter Leonie (geboren am 1. Mai 1999) in Begleitung einer befreundeten Ärztin und eines befreundeten Pharmazeuten die Möglichkeit hatte, Dr. Warner, sein Team und viele Kinder mit Down-Syndrom in den USA kennen zu lernen. Seit Jahren wartet Dr. Warner in Europa auf mehr Offenheit gegenüber seiner Arbeit. Er traf bisher auf unvorbereiteten Boden, was sich in den kürzlich erschienenen Beiträgen wieder bestätigt. Dr. Warner ist ca. 70 Jahre alt und möchte gerne sein Wissen weltweit vor allem an Kollegen weitergeben. Ein solches Anliegen ist nur durch unser Mittun möglich. Da ist jeder gefragt. Es gilt, Entwicklungen mit und ohne Nutrivon D, TNI oder Hap Caps zu verfolgen. Unser gemeinsames Anliegen sollte es sein, allen Menschen auch in Zukunft zu helfen.

Vielleicht können wir zusammen einen Aufenthalt von Dr. Warner und seinem Team in Deutschland finanzieren, sodass die örtliche und finanzielle Hürde genommen wird. So könnten wir uns gemeinsam für seine Arbeit aufschließen. Sein Angebot steht jedenfalls, mit seinem Team im Herbst 2001 nach Deutschland zu kommen, wenn wir ihn empfangen wollen. Interessenten melden sich bitte brieflich oder per Fax an: Gabriele Stepp, Schellbergstraße 5, 70188 Stuttgart, Fax (0711) 47 82 87

*Gabriele Stepp*



Die Gruppe RambaZamba des Sonnenuhr e.V. in Berlin ist die theatralische Compagnie der Werkstatt der Künste, die mit geistig behinderten Menschen und anderen zusammenarbeitet.

Ihren Auftakt hatte Ramba Zamba 1991 mit dem viel beachteten Debüt „Prinz Weichherz“. Seitdem gab es zahlreiche Aufführungen in Berlin und in anderen Städten Deutschlands.

„Weiberrevue“ lautet der Titel eines Theaterstücks, das die Gruppe 1999 auf die Bühne brachte. Eine wunderbare Postkartenserie zu der „Weiberrevue“ zeigt die jungen Schauspieler. Die Fotos machte Joerg Metzner. Die Postkarten können bei Sonnenuhr e.V., Knaackstraße 97 in 10435 Berlin bestellt werden.

## Termine

### Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ und das Frühe Lesenlernen

In den nächsten Monaten gibt es zu oben genannten Themen wieder einige Vorträge. Bitte informieren Sie sich über die genaue Uhrzeit, den genauen Ort und die Kosten jeweils bei dem Organisator der Veranstaltung.

#### Olten (Schweiz)

Schweiz, Olten, 10. März 2001  
Information: Frau Christine Maurer-Fankhauser  
E-Mail peter.fankhauser@media.ch

#### Halle

Halle, 4. und 5. Mai 2001  
Information: Frau Cornelia Schmidt  
Tel. 03 45 / 5 32 16 30

### Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ in Halle

Die Informationsausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ ist voraussichtlich vom 28. April bis 30. Mai 2001 in Halle zu sehen.

Leider stand bei Redaktionsschluss der Ausstellungsort noch nicht fest. Bitte informieren Sie sich über den Ausstellungsort und die Öffnungszeiten bei der Selbsthilfegruppe Down-Kind e.V. Halle

Informationen: Frau Cornelia Schmidt  
Tel. 03 45 / 5 32 16 30

### Wuppertal: Ausstellung „Ich bin anders, als du denkst“

Die Selbsthilfegruppe in Wuppertal zeigt vom 4. Februar bis 1. März 2001 eine Ausstellung mit Fotos von Andreas Bohnenstengel an drei verschiedenen Orten in Wuppertal: im Rathaus Elberfeld, im Cinema Berliner Straße und in der Gemarker Kirche, Zwinglistraße. Während dieses Monats finden auch verschiedene Veranstaltungen statt.

Informationen: Frau Susanne Schmidt  
Tel. 02 02 / 4 93 68 85

### Seminare mit Frau Prof. Etta Wilken

Die Seminare werden organisiert durch die Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg (siehe auch Seite 24 bis 34).

■ In den ersten Jahren: für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit DS.

## „Leben mit Down-Syndrom“ im Angebot

Nicht dass die Themen nicht mehr aktuell wären, sondern einfach deshalb, weil wir unsere Lagerbestände etwas abbauen möchten, bieten wir zwei Nummern unserer Zeitschrift an für nur DM 5,- pro Stück (plus DM 2,- für Porto und Versand).

#### Heft Nr. 30 / Januar 1999

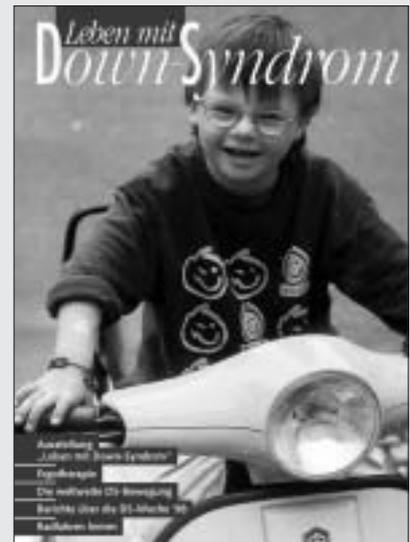
Außer Erfahrungsberichten, Buchbesprechungen und einem Bericht über Radfahren lernen finden Sie die Artikel:

- Entwicklungsperspektiven bei Kindern mit Down-Syndrom
- Integration von Menschen mit Down-Syndrom
- Die weltweite Down-Syndrom-Bewegung
- Ergotherapie
- Umstrittene Werbekampagne von Benetton

#### Heft Nr. 31 / Mai 1999

In dieser Ausgabe finden Sie u.a. zu folgenden Themen Informationen:

- Berichte über den Europäischen DS-Kongress in Malta 1999
  - Diagnosevermittlung
  - Zahnärztliche Behandlung
  - Waldorfpädagogik
  - Anthroposophische Einrichtungen
- Außerdem sind in dieses Heft viele Erfahrungsberichte aufgenommen.



Datum: 29.3 bis 31.3 2001

■ Nach den ersten Jahren: für Eltern von Kindern mit DS im Kindergarten- und Schulalter

Datum: 7.6 bis 9.6 2001

■ In den späten Jahren: Austausch von und mit Jugendlichen mit geistiger Behinderung von 14 bis 18 Jahren, ihren Eltern und Angehörigen

Datum: 25.10 bis 27.10 2001

Informationen und Anmeldeformulare: Bundesvereinigung Lebenshilfe  
Tel. 0 64 21 / 49 10  
Fax 0 64 21 / 49 11 67

### Kalender 2001

Aus Münsterland kommt ein schöner DS-Foto-Kalender. Er kostet DM 20 plus DM 3 für das Porto.

Bestellen bei: Frau Meyer-Eppler  
Tel. 0 25 07 / 12 80

### Informationstag in Lauf (Nürnberg) über das St. Briavels Centre for Child Development, England

Voraussichtlich am 12. Mai 2001 organisiert das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter einen Informationstag mit zwei Pädagogen und Therapeuten aus dem St. Briavels Frühförderzentrum. Der Vortrag wird ins Deutsche übersetzt.

Von immer mehr Eltern erfahren wir, dass sie mit ihrem Kind mit Down-Syndrom regelmäßig in dieses Institut fahren, um sich dort über die richtige Förderung ihres Kindes beraten zu lassen. In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 26 September 1997 brachten wir einen ausführlichen Artikel über St. Briavels.

Wer Interesse hat, an diesem Tag teilzunehmen, meldet sich bitte ab Anfang März telefonisch oder per Fax im InfoCenter.

**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,-
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,-
Poster „Down-Syndrom hat viele Gesichter“		
	Format A2	DM 5,-
	Format 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		
	Format 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 (Mai 2001) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Das neue Frühförderprogramm „Kleine Schritte“*

... *Persönliche Zukunftskonferenzen*

... *Oktober 2001 – Deutscher Down-Syndrom-Monat*

... *Unterrichtsmöglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom*

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*: 28. Februar 2001, 30. Juni 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 *Leben mit Down-Syndrom*

## 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. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



**lebensfroh  
offen  
spontan...**

Gensuer

hinsuchen lohnt:

Hinter dem zusätz-  
lichen Chromosom,  
das Menschen mit  
Down-Syndrom auf-  
weisen, verborgen sich  
oft erstaunliche  
Eigenschaften und  
Fähigkeiten.