

Leben mit **Down-Syndrom**

Das maßgeschneiderte Kind

Altern und Depression
bei Menschen mit Down-Syndrom

Konzentrationsprobleme – ist das ADS?
Ist mein Kind hyperaktiv?

Das alles ist keine Inklusion

Kinder mit DS in Rumänien



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
wenn diese Ausgabe der Zeitschrift Leben mit
Down-Syndrom bei Ihnen ankommt, stehen Sie
vielleicht genauso in den „Startlöchern“ für die
große Down-Syndrom-Kampagne wie wir. Dieses
Mal, im fünften Jahr der bundesweiten Aktion,
haben wir dazu einen ganzen Monat Zeit.*

*Im Mittelpunkt stehen die pränatale Diagnostik und ihre Folgen
für das noch ungeborene Kind mit Down-Syndrom. Wir haben fast
vierhundert Humangenetische Beratungsstellen und Schwanger-
schaftsberatungsstellen über unsere Aktion informiert. Das Poster
Glück gehabt sowie Informationen über Down-Syndrom wurden
mitgeschickt.*

*Unser wissenschaftlicher Beirat ist in diesem Heft mit einigen
Beiträgen vertreten. Nicht nur macht sich – passend zum Thema
der Down-Syndrom-Kampagne – Dr. Wolfgang Storm Gedanken
über das maßgeschneiderte Kind. Er überrascht uns außerdem mit
einem Plädoyer für die musikalische Förderung behinderter
Kinder. Frau Prof. Wilken beschreibt die Ergebnisse der Umfrage,
an der sich hunderte unserer Leser/innen beteiligten. Und Ines
Boban macht uns auf Marsha Forests Aufstellung trauriger
Tatsachen einer so genannten Inklusion aufmerksam. Frau Boban
fügt eine noch längere, noch deprimierendere Liste hinzu mit
deutschen Integrationsmissständen.*

*Nur wenige Fachleute beschäftigen sich mit den Problemen älterer
Menschen mit Down-Syndrom. Aber gerade in diesem Bereich gibt
es viele Fragen. Deshalb bin ich sehr glücklich mit dem Artikel von
Jean-Luc Lambert über Depressionen und das Älterwerden, auch
weil er gleichzeitig eine positive Perspektive bietet.*

*Wir befassen uns außerdem mit dem Thema Weglaufen. Zwar
wissen auch wir keine Patentlösung, aber vielleicht finden Sie
unter den Tipps und Strategien, die wir zusammengetragen
haben, etwas Hilfreiches, um die Wanderlust Ihres Kindes in den
Griff zu bekommen.*

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Deutsche Down-Syndrom-Wochen 20013
 Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.....5
 Ergebnisse der Fragebogenauswertung „Down-Syndrom – Wir gehören dazu“ 7

Ethik

Das maßgeschneiderte Kind 12

Ausland

Kinder mit Down-Syndrom in Rumänien.....16
 St. Briavels Centre for Child Development19

Psychologie

Altern und Depression bei Menschen mit Down-Syndrom 20
 Selbstbewusstsein bei jungen Erwachsenen24
 Wo ist sie hin? Weglaufen bei Kindern mit Down-Syndrom.....26
 Konzentrationsprobleme – Ist das ADS? Ist mein Kind hyperaktiv?33

Kunst

Olmec-Figuren und Down-Syndrom – Besteht ein Zusammenhang? 36

Finanzielles

Unterhaltungspflicht der Eltern39

Integration

Dies alles ist keine Inklusion!40
 Helfen bringt nur was, wenn man helfen will43



Schüler der integrativen Montessorischule helfen im Down-Syndrom InfoCenter

Förderung

Musik für Menschen mit Down-Syndrom.....47

Publikationen

..... 50

Erfahrungsberichte

..... 52

Leserpost

..... 56

Veranstaltungen

Termine usw.62

Bestellungen / Vorschau / Impressum63

Titelbild: Enes Dönek

Foto Rückseite:
 Poster „Glück gehabt“ der Deutschen
 Down-Syndrom-Wochen 2001

deutsches
down-syndrom
infocenter

Deutsche Down-Syndrom-Wochen 1. bis 31. Oktober 2001

Das Thema Pränatal-Diagnostik und deren Folgen für Menschen mit Down-Syndrom steht im Mittelpunkt unserer diesjährigen Down-Syndrom-Wochen. Der folgende Text, den Sie gerne für Ihre eigenen Aktionen benutzen dürfen, befasst sich mit dieser Problematik.

*Nachrichten aus dem
Deutschen Down-Syndrom
InfoCenter*

Haben Sie es vorher gewusst?

Haben Sie es vorher gewusst? Dieser oft unverhohlenen neugierig vorgebrachten Frage steht man als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom immer wieder gegenüber. Dahinter steht nicht so sehr Sensationsgier, sondern die Tat-

sache, dass Down-Syndrom ganz klar den Status der Vermeidbarkeit hat. „So etwas muss doch heute nicht mehr sein“, hört man dann. Der Einsatz pränataldiagnostischer Verfahren ist in unserer Gesellschaft weitestgehend akzeptierte Normalität. Jeder zehnten Geburt geht eine Fruchtwasseruntersuchung voraus. Obwohl die Abortrate bei diesem Verfahren (5 bis 10 von 1000 Frauen verlieren ihre – auch gesunden – Kinder) deutlich höher ist als die Wahrscheinlichkeit, eine Behinderung zu entdecken, werden immer mehr und immer jüngere Frauen getestet. Seit der Übernahme in den Leistungskatalog der Krankenkassen Mitte der 70er Jahre ist die Zahl von weniger als 2000 auf 80 000 Amniozentesen pro Jahr gestiegen. Ursprünglich war diese Methode für eine kleine Gruppe von Eltern gedacht – so wie ja jetzt auch die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik für einige wenige Paare mit hohem familiärem Risiko für schwere, genetisch bedingte Erkrankungen diskutiert wird.

Die Befürworter vorgeburtlicher Diagnostik nehmen für sich gerne das Argument der gesellschaftlichen Verantwortung in Anspruch: Nach ihrer Lesart wird Leid für Mutter und Kind vermieden, tragische Einzelschicksale dienen der Untermauerung.

Nun sind aber Eltern mit schweren erblichen Krankheiten, die ihre bekannte Disposition nicht sehenden Auges weitergeben wollen, eben nicht die Hauptklientel der Pränataldiagnostiker. Im Gegenteil stellt die Praxis der standardisierten Untersuchungen Schwangerer vor allem jenseits der magischen Altersgrenze 35 ganz eindeutig ein Screeningverfahren zur „Vermeidung“



von Trisomien, allen voran Down-Syndrom, dar, denn nur dabei ist eine Kopplung an das Alter der Mutter nachgewiesen.

Es wird suggeriert, dass die nicht ungefährliche Diagnostik ein gesundes Kind garantieren könne. Das ist schlichtweg falsch. Viele Behinderungen werden normalerweise gar nicht gesucht oder können nicht gefunden werden. Drei von 100 Kindern kommen mit einer Behinderung zur Welt – aber nur eines von ihnen aufgrund einer genetischen Veränderung.

Über die Hälfte der sog. positiven Befunde bei Fruchtwasseruntersuchungen lautet auf Down-Syndrom – in 90 % dieser Fälle ist ein Abbruch der Schwangerschaft die Folge. Und das, obwohl die Prognose bei Down-Syndrom sehr gut ist. Menschen mit Down-Syndrom können heute bei guter medizinischer Versorgung und optimaler Förderung ein fast normales Leben führen. Das Vorliegen einer Trisomie stellt für sich gesehen keine Krankheit dar. Zwar gibt es bei Menschen mit Down-Syndrom eine statistische Häufung bestimmter Krankheiten und Fehlbildungen der inneren Organe, aber es gibt eben auch viele, die in ihrer Gesundheit nicht mehr beeinträchtigt sind als der Durchschnitt der Bevölkerung.

Dank des medizinischen Fortschritts der letzten Jahrzehnte und auch weil der Zugang zu medizinischer Versorgung nicht mehr verweigert wird, können auch schwere Organdefekte erfolgreich korrigiert und therapiert werden. Wurden Menschen mit Down-Syndrom früher als schwerst geistig behindert und höchstens trainierbar eingestuft, so ist es heute in Fachkreisen allgemein anerkannt, dass sie sehr wohl bildbar sind und Kulturtechniken wie Lesen und Schreiben erfolgreich einsetzen lernen.

Pränataldiagnostik verändert die Einstellung unserer Gesellschaft zu Behinderten und darum kann sie uns, als Eltern behinderter Kinder, nicht gleichgültig sein. Wo Behinderung nicht mehr auch als Schicksal gesehen werden kann, sondern als ein um jeden Preis zu vermeidender und vermeidbarer Schaden, wird das gesunde Kind zur gesellschaftlichen Norm. Wer diese nicht erfüllt, hat als Mutter versagt oder, wenn über 35, verantwortungslos gehandelt.

Leidvermeidung durch Pränataldiagnostik? Viel Leid und Kummer werden



Nicolas hat Glück gehabt. Er darf leben und er genießt sein Leben, wie alle Babys, die in einer liebevollen Umgebung aufwachsen.

Und ... so sagen heute seine Eltern:
„Wir haben Glück gehabt mit Nicolas, für nichts in der Welt würden wir ihn mehr hergeben.“

erst durch den Einsatz dieser Verfahren bewirkt: Statt guter Hoffnung zu sein, erleben Frauen die ersten Schwangerschaftsmonate als Zeit der Unsicherheit und Distanziertheit zu dem Kind. Kommt nach der bangen Zeit des Wartens gar der sog. positive Befund, durchlaufen viele Frauen traumatisierende Erlebnisse. Die eigentlich nur zur Bestätigung, „dass alles in Ordnung ist“, akzeptierte Untersuchung hat nun ergeben, dass das erwünschte und manchmal auch schon in seinen Bewegungen gespürte Kind von der Normalität abweicht. Leider besteht das einzige Hilfsangebot der Mediziner oft nur in der Reservierung eines Klinikbettes zum Abbruch. Gerade hier, wo Leid und Kummer zu mildern wären, werden die Eltern alleine gelassen und sollen nun die Entscheidung über Leben und Tod treffen und auch tragen.

Ab der 20. Schwangerschaftswoche kann der Abbruch nur noch durch eine künstlich eingeleitete Geburt stattfinden, was eine zusätzliche schwere Belastung für die Frau darstellt. Leider gibt es in den Kliniken viel zu wenige Hilfsangebote in dieser Situation – Hebammen und Ärzte fühlen sich vielfach zu Recht von dem Geschehen überfordert, vor allem wenn ab der 24. Schwangerschaftswoche das Kind auch außerhalb des Mutterleibes am Leben erhalten werden könnte. Die gesetzliche Regelung erlaubt den Abbruch der Schwangerschaft ohne jede Fristensetzung, wenn ihre Fortführung eine unzumutbare psychische Belastung für die Mutter darstellt, d.h. eine Behinderung beim Ungeborenen diagnostiziert wurde.

In der Broschüre „Schwanger sein – ein Risiko?“, herausgegeben vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik – Bundesverband für Körper-

und Mehrfachbehinderte, heißt es dazu u.a.: „In unserer Gesellschaft gelten Gesundheit und Leistungsfähigkeit als unbedingte Voraussetzungen für ein erfülltes Leben. Krankheit oder Behinderung dagegen werden gleichgesetzt mit Leid oder Unglück. Menschen mit Behinderungen erleben ihre eigene Behinderung dagegen meist als etwas Selbstverständliches, das zu ihnen gehört. Behindert werden sie eher von ihrer ausgrenzenden Umwelt und davon, nicht selbstverständlich an allen gesellschaftlichen Bereichen teilhaben zu können.“

Ein Kind mit Down-Syndrom leidet nicht an seiner genetischen Besonderheit. Es leidet, wenn es keine Freunde hat, keinen Kindergartenplatz, oder wenn es später als Jugendlicher keinen Ausbildungsplatz findet. Die vorgeburtliche Diagnostik beeinflusst unseren Umgang mit Gefühlen wie Angst oder Überforderung, die bei dem Gedanken an ein behindertes Kind auftauchen können. Scheinbar einfache technische Lösungen verhindern einen Lernprozess, der uns befähigen könnte, auch mit unangenehmen, belastenden Gefühlen umzugehen. Aber diese Fähigkeiten brauchen wir, denn: Trotz aller medizinischen Möglichkeiten werden Krankheiten oder Behinderungen immer zu unserem Leben dazugehören.“

*Beatrice Ley,
Vorsitzende der Selbsthilfegruppe
für Menschen mit Down-Syndrom und
ihre Freunde*

Bundesweite Aktion während der DS-Wochen

Poster „Glück gehabt“ wird bundesweit an alle Humangenetischen und Schwangerschaftsberatungsstellen verschickt

Außer einer Reihe Aktionen vor Ort im Nürnberger Raum wird das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter im Rahmen der Down-Syndrom-Wochen schon im September allen Humangenetischen Beratungsstellen und Schwangerschaftsberatungsstellen bundesweit das Poster und einige Postkarten mit dem diesjährigen Motto *Glück gehabt* zuschicken, zusammen mit verschiedenen Informationen zum Thema Down-Syndrom.

Dokumentation über fünf Jahre DS-Wochen: Material schicken!

In den vergangenen Jahren haben wir von vielen Gruppen Berichte, Fotos, Zeitungsartikel etc. über deren Aktionen während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen erhalten. Um diese Sammlung an positiven und begeisterten Erfahrungen auch anderen zugänglich zu machen und gute Ideen so weiterzugeben, planen wir, eine Dokumentation über die Aktionen zusammenzustellen. Im Oktober 1996 wurde zunächst eine bayerische Down-Syndrom-Woche organisiert, seit 1997 wurde die Idee einer Aufklärungskampagne dann bundesweit aufgegriffen.

Unsere Dokumentation soll das Engagement der Selbsthilfegruppen widerspiegeln und neuen Gruppen Mut machen, sich dieser Aufklärungsarbeit zum Wohl unserer Kinder anzuschließen. Mit der Dokumentation können Sie u.a. auch eventuellen Sponsoren zeigen, was die Down-Syndrom-Kampagne beinhaltet.

Wir erwarten Ihre Beiträge

Deshalb unsere Bitte auch in diesem Jahr: Schicken Sie uns Berichte, Zeitungsartikel, Ihre Erfahrungen, Fotos, Plakate, Programme etc.

Da geht die Post ab!

Im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter herrschte in den letzten Monaten wieder eine rege Versandtätigkeit. Da brauchen die fünf fest angestellten Mitarbeiterinnen Unterstützung von fleißigen Helfern!

Kleine Schritte ...

Heft 1 bis 8 von den Stapeln nehmen, Hefte in Schubler, Schubler in Verpackung, Kleber darauf. Fertig. Und ab ins Regal.

Zwischendrin Schachteln aufmachen, neue Stapel rausnehmen, Schachteln zerlegen, in den Papiermüll im Keller tragen, Schubler von der Palette, meterlange Plastikplanen entsorgen, Holzpaletten aus dem Weg schaffen.

Adressen in den Computer eingeben, Listen und Etiketten ausdrucken. UPS-Kleber und Adressen auf die Packungen, Zählen, Kontrollieren, Abhaken, auf Sackkarren stapeln, in den Aufzug rein und runter. Dann fährt das UPS-Auto vor und holt die Pakete ab.

So läuft's zurzeit im Down-Syndrom-InfoCenter. Und das eigentlich mitten im Sommer, wenn alle in den Ferien sind! Zum Glück haben wir einige fleißige Helfer. Judith und Andrea Halder haben viele Stunden mit der Packerei verbracht. Auch Barbara, unserer Praktikantin, gefällt es, die schönen *Kleine Schritte*-Hefte zu verpacken.

und außerdem die Zeitschriften, die Poster, die Postkarten, ...

In unserer „Versandabteilung“ ist immer etwas los. In Stoßzeiten sind wir angewiesen auf die Hilfe von ehrenamtlichen Mitgliedern des Vereins oder es kommen Jugendliche mit Down-Syndrom, neuerdings auch mit ihren Schulkameraden (Integration!), die ihr Taschengeld aufbessern und bei uns Poster falzen, Prospekte einlegen, Postkarten bündeln oder die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* eintüten. Das ist alles noch Handarbeit und wird nicht etwa von einer Druckerei oder einer Logistikfirma übernommen, wie mancher annimmt. Nur so können wir z.B. seit acht Jahren den Preis unserer Zeitschrift stabil halten!

Eine Frankiermaschine konnte kürzlich angeschafft werden, so entfällt wenigstens das Briefmarkenkleben.



Andrea sortiert die acht Hefte in den Schubler



Stefan Meier hilft beim Eintüten der Zeitschrift



Spaß beim Verpacken

Praktikum im DS-InfoCenter

Mein Name ist Barbara. Ich bin jetzt 17 Jahre alt und wohne in Nürnberg. Im letzten September habe ich an der Berufsschule mein Berufsvorbereitungsjahr begonnen. Wir waren 25 Schüler und gleich am zweiten Schultag hat uns die Klassenlehrerin erklärt, dass wir jetzt jeden Mittwoch ins Praktikum gehen sollen. Und wir sollten uns selber um eine passende Praktikumsstelle kümmern.

Da fiel meinen Eltern und mir ein, dass ich schon vor einem Jahr einmal als Praktikantin für zwei Wochen im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Lauf war. Dort hatte es mir gut gefallen und es war auch interessant für mich.

Deshalb haben meine Eltern im InfoCenter angerufen und ich konnte mich dann bei Frau Halder, meiner alten Praktikums-Chefin, vorstellen. Ich habe mich richtig gefreut und ich war auch etwas erleichtert, weil ich in meiner Klasse als eine der Ersten eine coole Praktikumsstelle bekommen hatte.

Frau Halder und ich haben in einem Praktikumsvertrag unterschrieben, dass ich jetzt einmal in der Woche sieben Stunden im InfoCenter arbeiten werde.

Im Praktikum habe ich dann jeden Mittwoch bestimmte Arbeiten bekommen. Die waren meistens recht verschieden. Und die neuen Arbeiten wur-



den mir immer zuerst erklärt. Ich habe Artikel aus Zeitschriften und Büchern kopiert. Die habe ich dann geheftet, gelocht und einsortiert. Oft mussten wir neue Infoblätter oder Bücher oder die Down-Syndrom-Zeitschrift sortieren. Danach haben wir sie verpackt und später verschickt. Meistens sollte ich auch Briefe fertig machen mit Adressenetiketten und Absenderstempel. Zum Schluss habe ich sie frankiert.

Gern habe ich am Computer Adressen und manchmal auch Texte geschrieben. Einmal durfte ich eine Einladung selber tippen und dann sogar mit meinem Namen unterschreiben! Dazwischen sollte ich auch Staub saugen, Geschirr spülen und die Blumen gießen.

Es hat Spaß gemacht, wenn Andrea nach ihrer Schule mit mir zusammen gearbeitet hat. Wir haben uns bald angefreundet.

Nach der Arbeit war ich schon mal müde, aber das hat mir nichts ausgemacht.

Die Leute, die im InfoCenter arbeiten, waren alle freundlich zu mir und haben mir immer geholfen, wenn es notwendig war. Ich glaube, dass ich im Praktikum schon eine ganze Menge gelernt habe.

Am Ende meines Praktikums haben mir alle dort gesagt, dass ich eine echte Hilfe für sie war. Da bin ich schon ziemlich stolz. Und zum Abschluss habe ich ein tolles Geschenk bekommen. Darüber habe ich mich auch sehr gefreut. Ich möchte mich jetzt bei meiner Praktikums-Chefin Frau Halder und den anderen netten Leuten im InfoCenter in Lauf sehr bedanken für das klasse Praktikum!

Barbara Reiser



Happy Dancers

Seit Herbst 2000 traf sich unsere Teenager-Tanzgruppe regelmäßig unter Leitung von Astrid Petz. Die Tanzsamstage waren der absolute Renner!

Verschiedene Tänze haben die Jugendlichen einstudiert und am 26. Mai im Rahmen unserer Veranstaltung über das St. Briavels Institut konnten sie dann zum ersten Mal vor einem großen Publikum auf der Bühne ihr Können vorführen. Ein moderner Tanz und ein irischer Volkstanz standen auf dem Programm. Nach einer super Aufführung genossen die stolzen Tänzer und Tänzerinnen den wohlverdienten Applaus.

Down-Syndrom – Wir gehören dazu

Ergebnisse der Fragebogenauswertung

Etta Wilken

Der Januar-Ausgabe dieser Zeitschrift lag ein Fragebogen bei, der von Prof. Etta Wilken im Rahmen der Aktion „Down-Syndrom – Wir gehören dazu“ entwickelt wurde. Erfreulicherweise haben sehr viele Leser/innen den Bogen ausgefüllt und zurückgeschickt (wir bekommen immer noch welche!). Die Auswertung wurde an der Universität Hannover vorgenommen. Erste Ergebnisse sind bereits in der Zeitung zu der Aktion „Down-Syndrom – Wir gehören dazu“ veröffentlicht. Im folgenden Artikel beschreibt Frau Wilken für unsere Leser/innen die wesentlichsten Aussagen der Auswertung.

Fragen zur Situation der Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom in Deutschland

Allgemeine Daten

Geburtsjahr
 Junge/Mädchen
 Stellung des Kindes mit DS in der Geschwisterreihe
 Alter der Mutter bei der Geburt des Kindes mit DS
 Alter des Vaters bei der Geburt des Kindes mit DS
 Hat Ihr Kind zusätzliche gesundheitliche Beeinträchtigungen? Welche?

Integration

Wie beurteilen Sie die Akzeptanz Ihres Kindes mit DS in Ihrer Familie?
 Wie beurteilen Sie die Akzeptanz Ihres Kindes mit DS in Ihrem Freundeskreis?
 Haben Sie konkret diskriminierende Situationen mit Ihrem Kind erlebt?
 Spielt/trifft sich Ihr Kind regelmäßig mit nicht behinderten Kindern?
 Wird es – auch unabhängig von seinen Geschwistern – zu anderen Kindern eingeladen?
 Welche Freizeitaktivitäten übt Ihr Kind aus (welche Hobbys)?
 Besucht Ihr Kind regelmäßig einen Verein oder Spiel- bzw. Freizeitgruppen? Welche?

Information und Förderung

Wie beurteilen Sie die erhaltene Erstinformation?
 Wie beurteilen Sie die medizinische Begleitung und Betreuung?
 Waren Sie mit den erhaltenen Förderangeboten zufrieden?
 Wie beurteilen Sie die Frühförderung?
 Welche Therapien hat Ihr Kind erhalten?
 Was war für Sie besonders wichtig?

Welchen Kindergarten besucht bzw. hat Ihr Kind besucht?
 Welche Schule besucht bzw. hat Ihr Kind besucht?
 Wie beurteilen Sie die schulische Förderung?

Was möchten Sie an den allgemeinen Förderbedingungen besonders dringend ändern?
 Welche Hilfen fehlen und sind Ihrer Meinung nach besonders wichtig?

Was wünschen Sie sich für Ihre erwachsene Tochter/Ihren Sohn für eine Wohnform?
 Was wünschen Sie sich für Ihre erwachsene Tochter/Ihren Sohn für eine berufliche Tätigkeit?
 Welche berufliche Tätigkeit wird zurzeit ausgeübt?

Bei Kindern mit Down-Syndrom ist wichtig zu unterscheiden zwischen der biologischen Besonderheit – der Trisomie 21 – und der individuell unterschiedlich ausgeprägten Beeinträchtigung. Mit Behinderung wird dann das Ergebnis von einem Zusammenwirken der Faktoren, die sich auf das Kind beziehen, und den Bedingungen im familiären und sozialen Umfeld bezeichnet. Nach diesem Verständnis zeigt sich Behinderung sowohl als veränderte Möglichkeit des Kindes, altersentsprechende Tätigkeiten auszuüben, als auch in besonderen Einschränkungen der sozialen Teilhabe (vgl. WHO, 1999). Der Hilfe- und Unterstützungsbedarf kann deshalb auch nicht nur individuell beschrieben werden, sondern muss immer die sozialen und gesellschaftspolitischen Aspekte mitberücksichtigen.

Aus diesem Grund war es wichtig zu überlegen, welche Daten erfasst werden sollten, als sich im Rahmen der Aktion „Down-Syndrom – Wir gehören dazu“ die Möglichkeit ergab, über die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* Fragebögen zu verschicken. Einerseits war es nötig, bessere Informationen über die Entwicklung und über gesundheitliche Probleme der Kinder zu erhalten, aber auch die aktuellen Fragen und Bedürfnisse der Eltern waren wichtig, insbesondere zu Erfahrungen mit Akzeptanz und Integration, um pädagogische und gesellschaftspolitische Konsequenzen einfordern zu können.

Der Fragebogen gliedert sich deshalb in verschiedene Themenbereiche. So werden Angaben zum Kind, zur Familiensituation, zur medizinischen Begleitung und zu Therapien sowie zur vorschulischen und schulischen Förderung erfragt. Auch Freizeit, Berufswünsche sowie Wohnformen wurden erfragt, um Hinweise für anzustrebende Veränderungen zu erhalten.

Von den verschickten Fragebögen kamen 707 zurück und wurden ausgewertet. Da die meisten Leser der Zeitschrift noch jüngere Kinder haben, spiegelt sich diese Altersstruktur auch in den erfassten Daten (Abb. 1). Wie zu erwarten, gab es etwas mehr Jungen (51,3 %) als Mädchen (48,7).

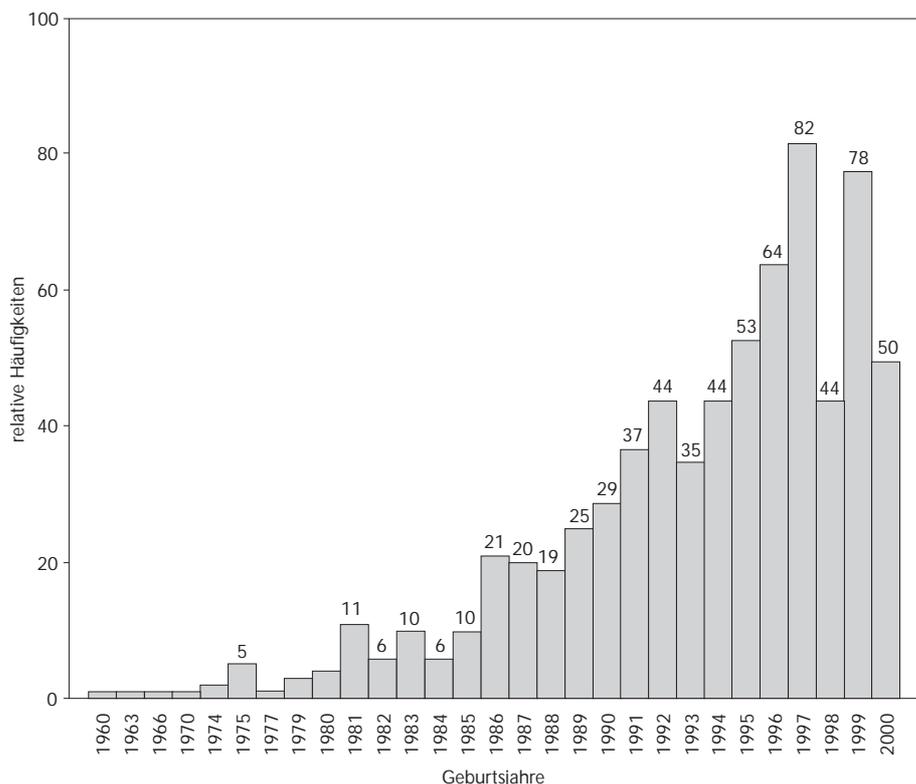


Abb. 1: Grafische Darstellung der relativen Häufigkeiten der Geburtsjahre bei Kindern mit DS

Altersverteilung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom

Gerade die häufige Diskussion der Bedeutung des mütterlichen Alters bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom macht erforderlich, die tatsächliche Altersstruktur der Eltern heute genau zu

kennen, um keine falschen Schlussfolgerungen zu ziehen. Auch wenn die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom mit zunehmendem Lebensalter der Mutter ansteigt, haben trotz der geringeren Relation bei jüngeren Frauen die meisten

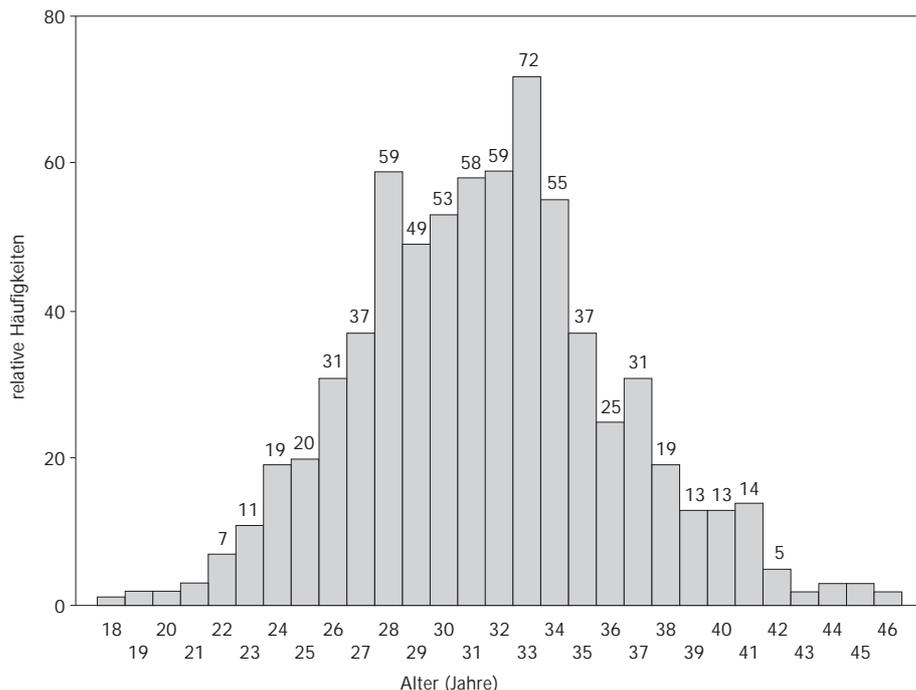


Abb. 2: Angaben der Altersverteilung der Mutter

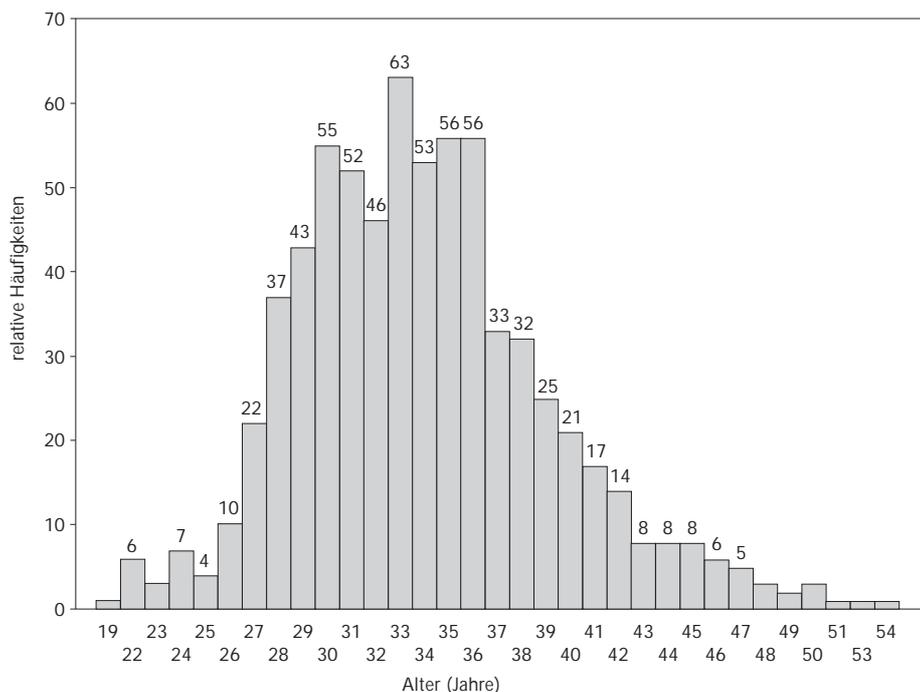


Abb. 3: Angaben der Altersverteilung des Vaters

Kinder mit Down-Syndrom Mütter, deren Altersstruktur sich nicht deutlich unterscheidet von der anderer Frauen bei der Geburt ihrer Kinder (Abb. 2).

Bedenkt man zudem, dass das Durchschnittsalter bei der Geburt des ersten Kindes in der allgemeinen Bevölkerung in den letzten Jahrzehnten auf heute 29 Jahre gestiegen ist, lässt die Al-

tersverteilung der Eltern (Abb. 2 und Abb. 3) von Kindern mit Down-Syndrom keine deutlichen Abweichungen zu anderen Eltern erkennen.

Familiensituation

In der Geschwisterreihe ist das Kind mit Down-Syndrom keineswegs immer das jüngste Kind, sondern auch hier zeigt

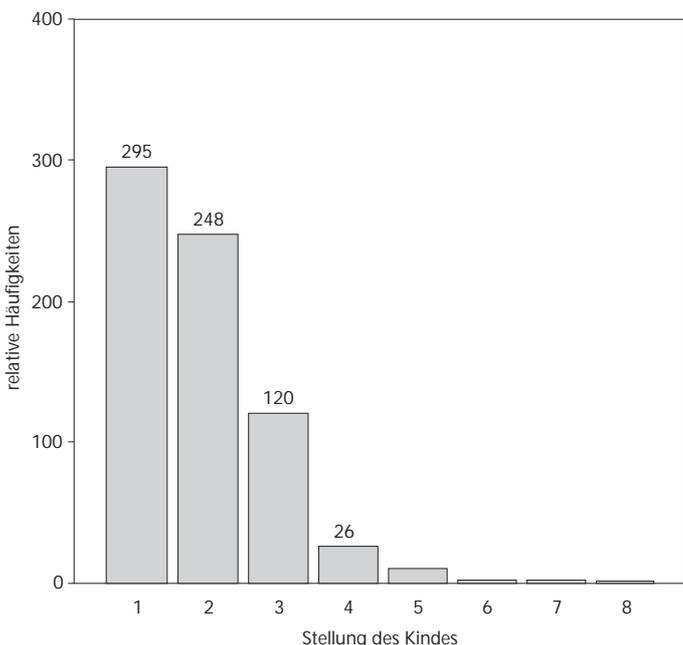


Abb. 4: Darstellung der Stellung des Kindes mit Down-Syndrom in der Geschwisterreihe

sich eine normale Verteilung (Abb. 4). Es wird deutlich, dass das Kind mit Down-Syndrom meistens mit Geschwistern aufwächst. Während es jedoch in der allgemeinen Bevölkerung nur 9 % Familien mit drei und mehr Kindern gibt, wachsen über 20 % der Kinder mit Down-Syndrom in solchen größeren Familien auf (Abb. 5). Dadurch haben sie auch natürlichen Kontakt zu anderen nicht behinderten Kindern. Die Eltern erleben, wie sie mit den Geschwistern und Freunden spielen und Anregungen übernehmen. Aus diesen Erfahrungen erwachsen dann oft Vorstellungen über weiteres gemeinsames Leben und Lernen, die zu konkreten Ansprüchen auf Fortsetzung der positiv erlebten Integration im Kindergarten- und Schulalter führen.

Aufgrund der Altersstruktur der Eltern haben die Mütter zu Recht keine Sorge bezüglich einer möglichen Trisomie und nehmen eigentlich nie eine besondere vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch. Deshalb ist die Mitteilung, dass ihr neugeborenes Kind das Down-Syndrom hat, für sie ein großer Schock.

Erstinformation lässt zu wünschen übrig

Für die Bewältigung der neuen Familiensituation kommt gerade der angemessenen Information und Beratung aus diesem Grund eine besondere Bedeutung zu. Wenn jedoch von den befragten Eltern insgesamt nur 30,6 % die erhaltene Erstinformation als gut bzw. sehr gut bezeichnen, aber 25 % als schlecht und 19,6 % als sehr schlecht, wird daran deutlich, welcher erheblicher Beratungsbedarf noch besteht.

Gute Beurteilung der Frühförderung

Es ist erfreulich, dass die Frühförderung überwiegend positiv bewertet wird. Auch wenn zum Teil differenziertere Beratungen gewünscht wurden, bezeichnen 24,2 % die erhaltene Frühförderung als sehr gut und 47,1 % als gut – nur 8,4 % beurteilen die Frühförderung als schlecht.

Gesundheitliche Probleme

Eine besondere Bedeutung für die Entwicklung des Kindes mit Down-Syndrom hat die Frage, ob und welche zusätzlichen Gesundheitsprobleme vorliegen. Bei einer Zusammenfassung aller verschiedenen, auch geringfügigen Be-

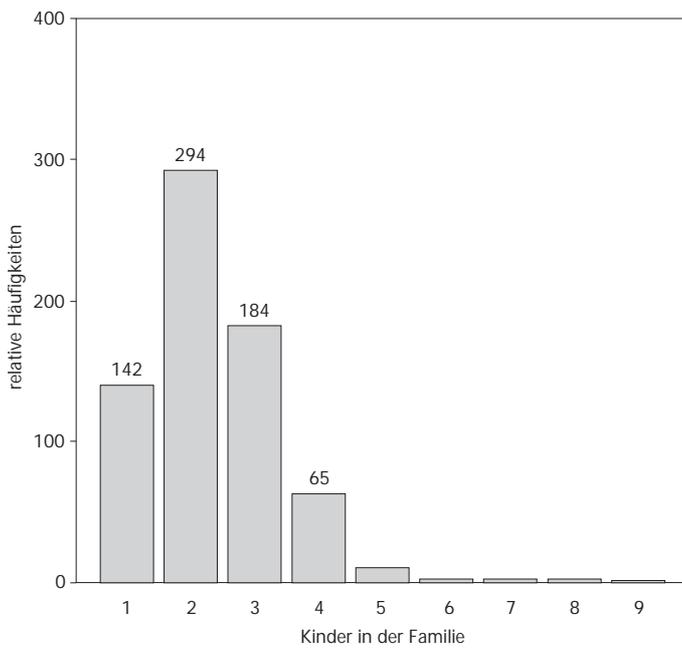


Abb. 5: Darstellung der Kinderanzahl in der Familie

eintrüchtigungen ergab sich, dass 79,8 % von syndrom-typischen, aber auch syndrom-unabhängigen zusätzlichen gesundheitlichen Problemen betroffen sind (Abb. 6). Dabei zeigten sich in einigen Bereichen Tendenzen für geschlechtsspezifische Unterschiede.

Aufgrund dieser vielfältigen möglichen zusätzlichen Beeinträchtigungen haben die medizinische Begleitung und die Behandlung eine erhebliche Bedeutung. Es ist deshalb erfreulich, dass die Frage danach von den Eltern mit 60,8 % als sehr gut oder gut beurteilt wurde. Ungünstigere Aussagen bezogen sich überwiegend auf ältere Kinder und zeigen damit, dass hier ein größerer Beratungsbedarf noch besteht.

Therapien

Interessant waren auch die Antworten zur Frage nach den erhaltenen Therapien. Zwar zeigten die aufgeführten Therapien die ganze Fülle des Angebotsmarktes. So wurden 46 verschiedene „Therapieformen“ genannt. Die meisten Kinder erhielten jedoch nur die üblichen Therapien: Fast alle hatten eine bestimmte Form der Physiotherapie (Krankengymnastik), überwiegend erhielten die Kinder auch Logopädie (Sprachtherapie), etwa ein Drittel bekam Ergotherapie.

Integration

Für die Integration des Kindes ist ein wichtiger Aspekt, wie es in der gesam-

ten Familie und im Freundeskreis der Eltern akzeptiert wird. Deshalb ist erfreulich, dass die Rückmeldungen eine ganz überwiegend positive Tendenz zeigten. So bezeichneten 62,5 % die Akzeptanz in der Familie durch die Großeltern und andere Verwandte und 47,4 % im Freundeskreis als sehr gut.

Auch die Frage, ob die Eltern diskriminierende Situationen mit ihrem Kind erlebt haben, verneinten 55,4 %. Die angegebenen diskriminierenden Erfahrungen bezogen sich auf unangemessene Bezeichnungen und Kommentare beim Arzt bzw. im Wartezimmer, auf negative Reaktionen in der Öffentlichkeit, z.B. auf dem Spielplatz oder beim Einkaufen. Diese Erfahrungen wurden zwar insgesamt als eher selten bezeichnet, machen jedoch deutlich, wie und wo Beratungs- und Informationsbedarf besteht.

Der regelmäßige Kontakt und das gemeinsame Spielen von behinderten und nicht behinderten Kindern wurden von 48,1 % bejaht, von 14,1 % sogar als oft bezeichnet und nur von 16,6 % verneint. Einladungen zu anderen nicht behinderten Kindern unabhängig von den Geschwistern erhalten 59,9 %. Damit wird deutlich, dass Kinder mit Down-Syndrom sehr viel mehr als früher in normale familiäre und nachbarschaftliche Kontakte eingebunden sind. Allerdings zeigt eine altersbezogene Auswertung ein etwas differenzierteres Bild. Danach werden die Beziehungen zwi-

schen Kindern mit Down-Syndrom und nicht behinderten Kindern mit zunehmendem Alter weniger. Die hohen Prozentangaben in der Gesamtauswertung sind daher auch auf die hier erfassten Kinder, die noch überwiegend im Kleinkind- und Grundschulalter sind, zurückzuführen.

Integration im Kindergarten und in der Schule

Auch die Situation im Kindergarten zeigt eine zunehmende Tendenz zur Integration. Während 12,3 % einen Sonderkindergarten besuchen bzw. besucht haben, gehen bzw. gingen 78,6 % der Kinder in einen Regelkindergarten. Damit wird auch deutlich, wie wichtig entsprechende Informationen über Kinder mit Down-Syndrom für Pädagogen im Regelbereich sind.

Obwohl viele Eltern nach den Integrationserfahrungen im Kindergarten eine entsprechende Fortsetzung auch in der Schule wünschen, ergibt sich im Schulalter ein anderes Bild, da eine Integration hier an spezielle Rahmenbedingungen gebunden ist und auch die rechtliche Situation in den einzelnen Bundesländern große Unterschiede aufweist.

Von den Kindern im Schulalter (insgesamt 303) besuchten 51,5 % die Sonderschule für geistig Behinderte, 28,1 % wurden in Integrationsklassen beschult. Weniger aufgrund besonderer pädagogischer Organisationsformen, sondern eher durch eine günstigere Leistungsfähigkeit bedingt besuchten 8,3 % der Kinder eine Sonderschule für Lernbehinderte.

In Schulen mit einem besonderen pädagogischen bzw. weltanschaulichen Konzept (Montessori, Waldorf, Peter-Petersen) gingen 12,2 %.

Die Zufriedenheit mit der schulischen Förderung weist große Unterschiede auf. Mit gut bzw. sehr gut wird sie von 54,2 % bewertet, während immerhin insgesamt 11,7 % die schulische Förderung als schlecht bzw. sehr schlecht bezeichneten.

Als wichtige Veränderung an den allgemeinen Förderbedingungen wurde von den Eltern ein erweitertes Integrationsangebot gewünscht. Daneben werden u.a. gezielte Lese- und Schreibangebote genannt sowie eine deutlichere individuelle Förderung des Kindes und ein besseres therapeutisches Angebot.

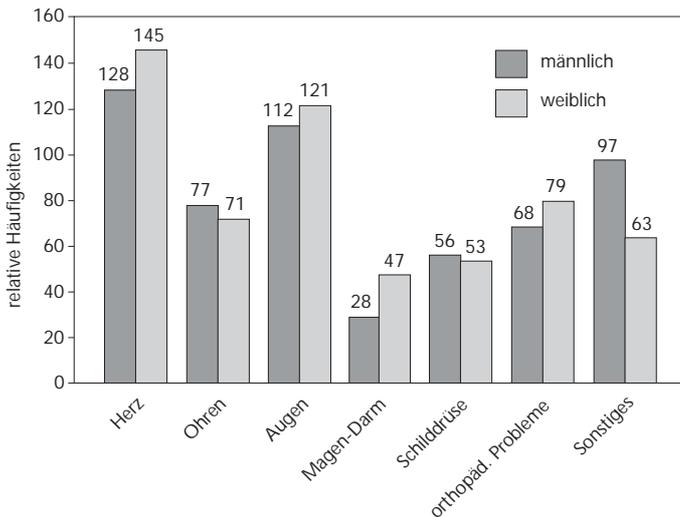


Abb. 6:
Häufigkeit der vor-
liegenden Beein-
trächtigungen bei
Kindern mit
Down-Syndrom

Freizeit

Interessant sind die verschiedenen von den Kindern ausgeübten Freizeitaktivitäten. Wie bei den meisten nicht behinderten Kindern dominiert auch bei Kindern mit Down-Syndrom der Sport. Aber auch Musik, Malen, Lesen, Computer, Tanzen, Werken und Schreiben werden u.a. genannt.

Erfreulich ist dabei die Tatsache, dass mehr als die Hälfte der Kinder (59,8 %) in Vereinen oder anderen Freizeitgruppen aktiv ist. Dabei handelt es sich überwiegend um Sportvereine, aber auch um Behindertengruppen bzw. Integrationsgruppen oder um kirchliche Kinder- oder Jugendgruppen.

Wohnen und Arbeiten

Interessant waren auch die Angaben der Eltern über gewünschte Wohnformen und zu möglichen beruflichen Tätigkeiten. Dabei ist zu bedenken, dass die meisten Eltern, die an der Befragung teilgenommen haben, noch recht junge Kinder haben und es sich somit um Überlegungen handelt, die überwiegend noch keine aktuelle Bedeutung haben.

Für 43,9 % der Eltern war betreutes Wohnen und für 24,7 % eine Wohngemeinschaft wünschenswert. Alleine wohnen hielten nur 24,4 % für erstrebenswert, aber ein Wohnheim wurde nur von sehr wenigen (0,9 %) als sinnvoll angesehen.

Vergleicht man diese Situation mit dem tatsächlich vorhandenen Angebot, wird deutlich, welche Entwicklungen sich hier wahrscheinlich langfristig abzeichnen werden – auch wenn einige dieser Wunschvorstellungen aufgrund des individuellen speziellen Hilfe- und

Unterstützungsbedarfs sich noch verändern werden.

Bei den Angaben zur gewünschten beruflichen Tätigkeit wird an erster Stelle genannt, dass die Arbeit den Interessen und Fähigkeiten entsprechen und Freude und Zufriedenheit bereiten sollte. Erst an zweiter Stelle folgt der Wunsch nach einem Arbeitsplatz auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Bei den Nennungen von konkreten Arbeitsplätzen wurden Gärtnerei, Gastronomie, Landwirtschaft, Hauswirtschaft, Kindergarten sowie allgemeine pflegerische Tätigkeiten aufgeführt.

Nur 24 Personen waren nicht mehr in der Schule. Die von ihnen ausgeübten Tätigkeiten erfolgten überwiegend in der Werkstatt für Behinderte. Aber einige haben durchaus auch andere Arbeitsstellen gefunden. Hier werden Tätigkeiten in der Hauswirtschaft, in der industriellen Fertigung, in der Montage, in der Tierpflege, im Kindergarten und als Küchenhilfe genannt. Als Ort dieser Tätigkeiten wird angegeben: auf dem Bauernhof, in einer Großküche, in einem Altenheim, in einer Gärtnerei, in einer Bäckerei, bei einem Radiosender.

Auch wenn es sich hier um Einzelangaben handelt, werden damit Möglichkeiten erkennbar, wie unterschiedlich – und abhängig von den Interessen und Fähigkeiten – die beruflichen Tätigkeiten sein können. Daraus werden Perspektiven deutlich, die langfristig zu einem veränderten beruflichen Angebot für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom führen könnten.

Zusammenfassung

Ein wichtiges Ergebnis der Fragebogenauswertung sind die genaueren Kenntnisse, die wir über Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien gewinnen konnten. Daraus ergeben sich allerdings auch vielfältige Konsequenzen.

Deutlich zu verbessern sind die Beratung und die Begleitung der Familien. Aber auch die Öffentlichkeit benötigt genauere Informationen über Kinder mit Down-Syndrom, damit Unverständnis und unangemessene Reaktionen verringert werden.

Pädagogen und Therapeuten benötigen gleichfalls Informationen zu syndromspezifischen Förderaspekten.

Während die medizinische Begleitung bei jüngeren Kindern überwiegend gut ist, sind Anstrengungen erforderlich, um auch für Jugendliche und Erwachsene ein entsprechendes Angebot zu machen.

Dank

Allen Lesern und Leserinnen der Zeitschrift, die sich an der Umfrage beteiligt haben, möchte ich danken. Es ist zu hoffen, dass die Ergebnisse auch für ihre Kinder zu positiven Veränderungen führen.

Das maßgeschneiderte Kind

Sind wir auf dem Weg in eine perfekte Gesellschaft?

Wolfgang Storm

Passend zur Thematik der Down-Syndrom-Wochen befasst Dr. Wolfgang Storm sich in diesem Artikel mit der pränatalen Diagnostik und dem Wunsch nach einem perfekten Kind.

Methoden der pränatalen Diagnostik

Nicht erst als Folge des Humanen-Genom-Projektes zur Entschlüsselung der menschlichen Erbinformationen haben sich in der Reproduktionsmedizin verschiedene Methoden der pränatalen Diagnostik etabliert:

1. Die Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) zur Gewinnung u.a. fetaler Zellen mit der Möglichkeit der Diagnostik angeborener Erkrankungen bzw. chromosomaler Störungen (ca. 14. bis 16. SSW).
2. Die Chorionbiopsie mit ähnlichen Indikationen schon zu einem früheren Zeitpunkt in der Schwangerschaft (ca. 8. bis 10. SSW).
3. Die Nabelschnurpunktion zur Entnahme kindlichen Blutes zu diagnostischen Zwecken.
4. Die Präimplantationsgenetik. Hier handelt es sich um eine In-vitro-Fertilisation in Verbindung mit genetischen Tests an den Geschlechtszellen noch vor der Befruchtung, um ganz bestimmte krankhafte bzw. unerwünschte Eigenschaften zu finden und die damit ausgestatteten Geschlechtszellen erst gar nicht zu einer Befruchtung zuzulassen. Diese Methodik verstößt zurzeit in Deutschland gegen das Embryonenschutzgesetz und ist daher hier (noch) verboten.
5. Die Genterapie. Diese noch nicht praxisreife Maßnahme geht davon aus, in das menschliche Genom „therapeutisch“ einzugreifen, um genetische Defekte auszubessern oder sogar – als Vision – eine Optimierung des Genoms hinsichtlich Verbesserungen physischer

oder körperlicher Merkmale zu erreichen.

Abtreiben oder Austragen?

Leider gibt es für die Erbkrankheiten, die mit Hilfe der Amniozentese oder Chorionbiopsie entdeckt werden können, zurzeit kaum spezifische Behandlungsmöglichkeiten. Nur ca. 15 % dieser Krankheiten, von denen die Hälfte tödlich verläuft und die meistens zu ernsthaften Behinderungen führen, können geheilt werden. Die Eltern der betroffenen Kinder haben nur zwei Möglichkeiten: den Fetus – oft zu einem relativ späten Zeitpunkt der Schwangerschaft – abzutreiben oder mit der Krankheit zu leben. Eine Wahl, die in jedem Falle zu Problemen und Enttäuschungen führt.

Die Entscheidung, einen Fetus abzutreiben, hängt u.a. davon ab, wie der Arzt oder Berater das Down-Syndrom, die zystische Fibrose (Mukoviszidose), die Chorea Huntington oder andere längerfristige Erkrankungen beschreibt, ob als Albtraum oder als eine Beeinträchtigung, auf die die Familie sich einstellen kann.

Zwar nicht in ihrer Alltagspraxis, wohl aber in ihrem theoretischen Selbstverständnis weiß sich die hochtechnisierte Medizin von heute immer noch dem hippokratischen Grundsatz verpflichtet, dass das Wohl des Kranken oberstes Gesetz sei. Dieser Grundsatz wird aber dadurch nachhaltig entwertet, dass die moderne Medizin zugleich für sich die Definitionsmacht darüber beansprucht, worin dieses Wohl des Patienten recht eigentlich bestehen mag (T. Bastian).

So wehren sich z.B. die Mitglieder der Gesellschaft kleinwüchsiger Menschen in Amerika vehement gegen gentechnische Eingriffe, damit sie eine normale Größe erreichen können. Für sie ist dies keine Therapie, sondern der Terror einer genetischen Norm.

Mit dem Dogma „Wissen ist Macht“ bedient sich die Medizin des für sie selbstverständlichen Grundsatzes des Rechtes einer „Geschäftsführung ohne Auftrag“, deren Wahrnehmung stets mit dem Wohl des Patienten begründet wird.

Hierzu passt der Befund einer 1994 veröffentlichten Untersuchung, dass der sog. Triple-Test bei der Mehrheit der Schwangeren unter 35 Jahren „ohne vorherige genetische oder wenigstens testspezifische Beratung“ durchgeführt wurde. Darüber hinaus hatten 20 % aller Frauen ihren Arzt nicht einmal dazu autorisiert, den Test durchzuführen. Hierzu befragt, verwiesen zahlreiche Frauenärzte auf die für die Patienten sich ihrer Ansicht nach „ergebenden Vorteile“ (T. Bastian).

Entwicklung zu einer kommerziellen Eugenik

Wahrscheinlich alle Eltern haben während der Schwangerschaft Angst, dass ihr Kind nicht „in Ordnung“ sein könnte. Es ist nur zu verständlich und zeugt von guten Absichten, dass wir hier eingreifen und der Tragödie entgehen wollen, ein schwer geschädigtes oder krankes Kind zu bekommen. Aber dieser gut gemeinte Versuch, Erbschäden zu begrenzen, führt uns auf den Weg zu einer neuen Eugenik.

Obwohl es die „Verantwortlichen“ nicht wahrhaben wollen, haben wir es nicht mehr mit einer politisch oder rassistisch motivierten Eugenik zu tun, wie sie in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts, v.a. unter dem Nationalsozialismus, betrieben wurde, sondern mit einer „kommerziellen“ Eugenik, die von Klinikern, Forschern und biotechnischen Unternehmen, die damit Profit machen wollen, angeboten wird. Wir verhindern nicht mehr „unerwünschte“ Heiraten, sterilisieren nicht mehr die „Lebensuntüchtigen“ oder löschen Rassen aus, die wir als minderwertig betrachten.

Aber wir schaffen einen neuen Markt für die Selektion von Kindern nach ihren genetischen Eigenschaften;

ein Geschäftszweig, der davon lebt, die Geburt von Kindern zu verhindern, die den Erwartungen ihrer Eltern nicht entsprechen; eine Industrie, die Ungeborene tötet, wenn sie nicht in das Muster „perfektes Kind“ passen, sei es, weil sie weiblich sind, zur Fettleibigkeit neigen werden oder mögliche Opfer chronischer Krankheiten sind (A. Kimbrell).

Wir wollen glücklich sein

Diese wachsende Bereitschaft, u.a. eine Geschlechtsauswahl des Embryos vorzunehmen, ist ein gefährlicher eugenischer Präzedenzfall für alle weiteren Bestrebungen, Feten wegen „unerwünschter“ genetischer Eigenschaften – etwa wegen geringer Intelligenz, mangelnder Körpergröße oder schlechter Sehfähigkeit – abtreiben zu lassen. Ohne jeden Zweifel wird man in Zukunft von den Genetikern verlangen, nach einer ganzen Anzahl von genetischen Eigenschaften zu suchen, die für die Eltern eine Beeinträchtigung des Lebens ihres Kindes oder ihres eigenen Lebens darstellen (nach dem Motto: „Wir wollen glücklich sein“, so wie es mir eine frühere Kollegin erklärte, die mit 29 Jahren bei ihrem ersten Kind eine Fruchtwasserpunktion durchführen ließ). Wenn Eltern heute ihre Kinder auf das Geschlecht hin untersuchen lassen, warum sollten sie es dann in Zukunft nicht auch auf andere nicht medizinische Eigenschaften hin untersuchen lassen?

Eine neuere US-amerikanische Umfrage zeigt die Gefahr einer neuen Genetik sehr deutlich: Ein Prozent der in New England befragten Paare würde ein Kind abtreiben lassen, das das falsche Geschlecht hat, 6 % ein Kind, das wahrscheinlich im Alter die Alzheimer-Erkrankung bekommen würde, und unglaubliche 11 % würden ein Kind abtreiben lassen, das zu Fettleibigkeit neigt (A. Kimbrell).

Aus den aus dem Humanen-Genom-Projekt (zur Entschlüsselung der menschlichen Erbinformation) gewonnenen Erkenntnissen erhoffen sich Experten, Feten und Retortenembryonen auf eine große Anzahl physischer und psychischer Eigenschaften hin zu testen. Manche meinen, dass auch Genkombinationen gefunden und getestet werden können, die für ganz simple Eigenschaften wie lockiges Haar, scharfe Zähne und die Tönung der Haut verantwortlich sind. Zum ersten Mal in der Geschichte

Alina Zindl – nicht maßgeschneidert, kein Baby von der Stange!



müssten sich die Eltern nicht mehr überraschen lassen, sondern könnten vorher bestimmen, wie ihre Kinder aussehen werden, und sie könnten die aussondern, die ihnen nicht perfekt genug oder geschädigt erscheinen.

Sein oder Nichtsein

Eine der schlimmsten Befürchtungen angesichts der pränatalen Diagnostik ist, dass sie die individuelle und die allgemeine Intoleranz gegenüber behinderten Menschen vergrößern wird. Wenn wir genetische Krankheiten und Störungen immer besser diagnostizieren können, wie wirkt sich das auf die gesellschaftliche Haltung gegenüber Kindern aus, die mit solchen Behinderungen geboren werden?

Ist das Leben mit einer Behinderung lebenswert oder wäre es besser, manche Leben würden erst gar nicht gelebt? Und wenn die Antwort lautet, bestimmte Leben seien es nicht oder nur in geringerem Maße wert, gelebt zu werden: Sollten dann Kinder mit genetischen Schäden, sollten ihre Eltern in die Lage versetzt werden, einen Arzt zu verklagen, der es unterlassen hat, genetische Tests vorzunehmen, um die Geburt sol-

cher Kinder zu verhindern (A. Kimbrell)?

Im Zeitalter der pränatalen Diagnostik ist es unklar, wie weit die Pflichten eines Arztes gehen. Muss er seine Patienten über alle verfügbaren Tests zur Aussonderung von genetisch abweichenden oder geschädigten Feten informieren? Sollte es in nächster Zukunft entsprechende Tests geben, ist der Arzt dann für Kinder verantwortlich, die eine Veranlagung zur Fettleibigkeit, zur schwachen Sehfähigkeit oder niedriger Intelligenz aufweisen?

Wenn die genetische Diagnose zur medizinischen Routine wird, dann müssen sich die Gerichte in aller Welt mit diesen rechtlichen und ethischen Problemen befassen. Und sollten die Begriffe von ungerechtfertigter Geburt und ungerechtfertigtem Leben tatsächlich rechtlich anerkannt werden, wären Mediziner verpflichtet, entweder selbst pränatale Gentests durchzuführen oder zumindestens die Eltern über die Existenz und Funktion solcher Tests aufzuklären.

Die Furcht der Ärzte vor entsprechenden Klagen würde die Verbreitung solcher Tests noch beschleunigen, die

ohnehin aus Gründen des Profits vorangetrieben wird. Und die Erwartungen der Eltern, dass die medizinischen „Wunder“ der Reproduktionstechnologie ihnen zu einem perfekten Kind verhelfen, werden sich noch steigern. Mehr als bisher werden sie sich betrogen fühlen, wenn sie ein Kind bekommen, das ihnen krank, minderwertig oder lebensuntüchtig erscheint (A. Kimbrell).

Ist dies eine begrüßenswerte Utopie?

Es steht außer Frage, dass die durch genetisches Screening erhobenen Daten für Dritte außerhalb der Arzt-Patienten-Beziehungen von großem Vorteil sein könnten. So hätten z.B. Arbeitgeber und Versicherungsgesellschaften ein großes Interesse daran zu wissen, ob ein Mensch in naher oder weiterer Zukunft mit größerer Wahrscheinlichkeit an einer bestimmten Erkrankung leiden wird. Das damit verbundene Missbrauchspotenzial bis hin zur etwaigen Ausgrenzung genetisch stigmatisierter Individuen soll hier nur erwähnt sein (T. Bastian).

Andererseits mehren sich zum Beispiel jene schwangeren Frauen, die der Meinung sind, dass die Nutzung bildgebender Verfahren, wie die Ultraschalluntersuchung, ihr emotionales Verhältnis zum Kind negativ beeinträchtigen könnte, das sie austragen. Diese Frauen reklamieren ein Recht auf Nichtwissen für sich, ja sogar ein Recht auf Nichtwissen-Wollen.

Till Bastian hat diese Situation trefflich beschrieben: „Ärztliche Diagnostik, die wie bei der genetischen Testung von werdenden Müttern am Ende ‚erzwingen‘ wird – sei es nur unter dem Druck ‚überzeugender Argumente‘ –, kann tatsächlich das emotionale Verhältnis der Mutter zum Kind ändern. Es handelt sich hier eindeutig um eine zwar nicht messbare, aber dennoch reale Nebenwirkung des medizinischen Vorgehens, die den vom Arzt vermuteten Vorteilen entgegeng gehalten und gegen sie abgewogen werden muss – jede andere Handlungsweise wäre ein klarer Verstoß gegen die Grundsätze ärztlicher Ethik. Es ist unerheblich, ob eine derartige Haltung einer werdenden Mutter ‚rational‘ oder ‚irrational‘ ist – worauf es ankommt ist, dass die möglichen Folgen solcher ‚uneinfühlsamen Diagnostik‘ in jedem Fall real sind. Gefühle, Haltun-

gen, Werteinstellungen, religiöse Überzeugungen und dergleichen sind zweifellos ebenso real wie Laborwerte und statistisch erhobene Daten. Dass es sich hierbei um ein bedeutsames Problem bei der vorgeburtlichen Diagnostik chromosomaler Aberrationen handelt, ist offenkundig.

Die Gefahr besteht darin, dass eine solche Diagnostik, verbunden mit den entsprechenden, niemals völlig wertfreien und rein sachlichen ärztlichen Begleitinformationen die Ablehnung eines z.B. mit Down-Syndrom behafteten Kindes erst induziert. In Anlehnung an Werner Heisenbergs berühmtes Theorem könnte man hier von einer Art sozialer Unschärferelation sprechen: Jede Beobachtung des Systems – mithin auch jede diagnostische Maßnahme – ist ein Eingriff in das System, der dieses stört – mit gegebenenfalls völlig unvorhersehbaren Nachwirkungen.“

Es spricht offensichtlich vieles für die Ansicht, dass die Wissenschaften – vornehmlich die Genetik und die Reproduktionsmedizin – heute oder in naher Zukunft vieles von dem bereitstellen kann, was eine Familie mit Kinderwunsch sich vorzustellen meint. Sie können vielleicht tatsächlich bald nicht nur gesunde Kinder erwarten, sondern sich zudem solche aussuchen, die genau die Persönlichkeitsmerkmale entfalten, die im Alltag unserer Gesellschaft gefordert sind (E. P. Fischer).

Unterstellt man einmal zeitlich begrenzte Trends bzw. Modeerscheinungen hinsichtlich erhoffter physischer oder psychischer Merkmale der geplanten Kinder, so wird es in dem „Einerlei des genetisch Gleichen“ bei aller ausgesuchten Qualität natürlich auch genau das nicht geben, was wir nicht als individuelle Eltern, wohl aber als Teil der Gesellschaft im Grunde viel lieber wollen, nämlich die Außenseiter, die kreativen Personen, die zu den Künstlern werden, deren Leben wir vielleicht verachten oder zu beschwerlich finden, deren Werke wir aber so brauchen wie das tägliche Brot.

Vermutlich würden viele Genies nicht das Licht der Welt erblickt haben, wenn ihren Eltern rechtzeitig Einblick in die genetische Konstitution gegeben worden wäre und sie etwa die angeborene Syphilis bei Beethoven, die Muskeldystrophie bei Toulouse Lautrec, die Homosexualität bei Michelangelo, das

Marfan-Syndrom bei Abraham Lincoln oder die genetische Disposition zum Darmkrebs bei James Clark Maxwell entdeckt hätten (E. P. Fischer).

Betrachten wir den menschlichen evolutionären Werdegang, dann lässt sich der Schluss nicht vermeiden, dass wir bei einer sich – unter Mithilfe der pränatalen Diagnostik – etablierenden genetisch fehlenden Variabilität unweigerlich in eine kulturelle Mittelmäßigkeit verfallen und dann auch langfristig weniger überlebensfähig sein könnten (E. P. Fischer).

Evolutionäre Medizin

Ich möchte hier noch einen anderen evolutionären, mehr theoretisch anmutenden Gedanken – speziell vor dem Hintergrund des Down-Syndroms – in den Raum stellen: Selektion erfolgt an Qualitäten, die mit dem Erfolg bei der Vermehrung zu tun haben. Wenn wir den Gedanken der Evolution ernst nehmen, dann lässt sich der Schluss nicht mehr vermeiden, dass es Gene, auf die man einfach verzichten könnte, wahrscheinlich gar nicht gibt. Eher ist zu vermuten, dass alle Gene, auch die, die Krankheiten nach sich ziehen können, auch ihre Vorteile haben und also gebraucht werden. Seit einigen Jahren bemühen sich Wissenschaftler, Medizin unter diesem evolutionären Aspekt zu betreiben. Das Buch von Nesse und Williams gilt für das Konzept dieser evolutionären Medizin als wegweisend.

So weiß man schon seit längerer Zeit, dass heterozygote Träger des Merkmals des Glukose-6-Phosphat-Dehydrogenase-Mangels resistent gegen Malaria sind. Was die Zuckerkrankheit betrifft, so hilft anscheinend eines der hier beteiligten Gene dem sich entwickelnden Fetus, einem der nicht so seltenen Spontanaborte zu entgehen (E. P. Fischer).

Ist es möglich, eine Verbindung zwischen dem Szenario dieser evolutionären Medizin und dem Phänomen des Down-Syndroms herzustellen?

Fortpflanzung und Evolution sind an Substrate und Strukturen gebunden, die sich reproduzieren können. Hierzu gehören die Gene unseres Erbgutes.

Der britische Evolutionsbiologe Richard Dawkins hat die Idee entwickelt, dass auf unserem Planeten – evolutiv gesehen – erst kürzlich eine neue Art von Replikation aufgetreten ist,

die er als „Mem“ bezeichnet. Er leitet diesen Begriff aus einer griechischen Wurzel des Wortes Imitation ab. Als Beispiele eines Mem's nannte Dawkins z. B. Melodien, Gedanken, Schlagworte, Kleidermode; kurz gefasst handelt es sich hier um die kulturelle Evolution.

Hier noch ein Zitat von Richard Dawkins: „Wenn wir einmal sterben, so können wir zwei Dinge hinter uns zurücklassen: Gene und Meme. Wir sind als Genmaschinen gebaut worden, dazu geschaffen, unsere Gene zu vererben (...) Aber mit jeder Generation, die vorbeigeht, wird der Beitrag beider Gene halbiert. Es dauert nicht lange, und er ist so klein geworden, dass man ihn vernachlässigen kann (...) Doch wenn ich einen Beitrag zur Kultur der Welt leiste, wenn ich einen guten Gedanken habe, eine Melodie komponiere, eine Zündkerze erfinde, ein Gedicht schreibe, so kann dieser Beitrag noch lange, nachdem meine Gene sich im gemeinsamen Genpool aufgelöst haben, unverseht weiterleben. Von Sokrates mögen heute (...) vielleicht noch ein oder zwei Gene auf der Welt leben oder auch nicht, aber wen interessiert das schon? Die Mem-komplexe von Sokrates (...) sind noch immer ungeschwächt.“

Es könnte die Aufgabe der evolutionären Medizin sein, derartige Mem-komplexe u.a. bei Menschen mit Down-Syndrom zu finden, um vielleicht die Persistenz des genetischen Phänomens Down-Syndrom in der Evolution erklären zu können und es nicht weiterhin als „Galionsfigur“ der pränatalen Diagnostik auf dem Weg zum maßgeschneiderten Menschen hinzustellen.

Gefährdete Spezies

Sollte dies nicht geschehen, dann könnte vielleicht das folgende Szenario eintreten, das ich gleichnishaft anhand eines Zitates aus einem ganz anderen, nicht medizinischen Bereich darstellen möchte: „Gefährdete Spezies erwecken unsere Aufmerksamkeit, weil wir als Kulturwesen auf eine Krise reagieren. Betrachten wir die Annäherungsversuche der Gesellschaft an die beiden wichtigsten Krisen, der medizinischen Versorgung und der Waldbrandverhütung. Das Krisenmanagement in beiden Bereichen ist hoch organisiert, durch Fachleute besetzt und finanziert. Präventivmaßnahmen dagegen rangieren auf einem niedrigeren Rang mit kleineren

Programmen und einer nur intermittierenden Finanzierung. So auch mit gefährdeten Spezies; nirgendwo findet man Angaben über die Biologie und Dynamik einer ausgestorbenen Population aus der Zeit, als sie gesund war, doch wir pflegten die letzten Überlebenden und dokumentierten nicht nur den Tag, sondern auch die Stunde ihres Dahinscheidens.

Unsere instinktiven Verhaltensweisen gegenüber anderen Spezies scheinen sich von der Gleichgültigkeit bis hin zur Antipathie zu erstrecken ...

Mitgefühl für andere Spezies, besonders für diejenigen ohne unmittelbaren ökonomischen Wert, ist ein Lernprozess, mit dem wir immer noch hadern.

... Anthropologen sind sich heute darüber einig, dass die Mensch-verursachte Auslöschung von Lebewesen während unserer gesamten geschichtlichen Vergangenheit aufgetreten ist. Wir neigen dazu, auf Neuland wie die Hell's Angels auf einem kirchlichen Picknick aufzutreten: unerwartet, unwissend und zerstörerisch. Das Muster ist monoton ähnlich. Wenn eingewanderte Menschen ein neues Land innerhalb von Hunderten oder Tausenden von Jahren kolonisieren, verschwindet ein Anteil der Spezies.“ (Don Gayton)

Es ist dies als eine Metapher zu verstehen. Der Aufsatz behandelt den Umgang mit durch Tötung oder Einengung des Lebensraumes gefährdeten Tieren und Pflanzen auf dieser Erde.

Ähnlichkeiten mit dem „Neuland“ der pränatalen Diagnostik, der Einengung des Lebensraumes (= nur äußerst mühsame und stets gebremste Möglichkeiten der Integration in der Gesellschaft) und auch der Tötung (mehr als 90 % der vorgeburtlich festgestellten Kinder mit Down-Syndrom werden abgetrieben) sind nicht zu übersehen.

Sind wir auf dem Weg in eine perfekte Gesellschaft?

Ein Geschöpf erkennen wir nur als Menschen an, wenn es etwas Individuelles darstellt, wenn es einzigartig ist und wir ihm eine Seele zuordnen können. Genau dies garantiert gerade auch die Unberechenbarkeit der menschlichen Fortpflanzung mit all den genetischen und anderen Zufällen – oder garantierte sie es nur bis in unsere Tage? Gehören die Tage der unverwechselbaren Menschen mit all ihren Ecken und Kanten, mit al-

lem Drum und Dran der Vergangenheit an? Können wir inzwischen die homogenen Populationen von Engeln herstellen, die sich dann zu einer perfekten Gesellschaft zusammenfinden?

Die Ansicht, es lasse sich grundsätzlich eine richtige und objektiv gültige Lösung der Frage, wie der Mensch sein soll, entdecken, ist selbst grundsätzlich falsch. Der Mensch kann nur in einer Gemeinschaft mit Menschen leben. Und weder er noch sie können perfekt sein. Den perfekten Menschen in einer perfekten Gesellschaft kann es schon gar nicht geben. Erst wenn wir aufhören, danach zu suchen und davon zu reden, sind wir so frei, wie wir uns wähnen, wenn wir zwischen Genvarianten zu entscheiden versuchen, wie das vollkommene Baby aussieht. Noch steht die Tür dazu offen. Wir brauchen bloß nein zu sagen, und das sollte uns leicht fallen, wenn wir uns klar machen, dass der Mensch als einziges Wesen dazu in der Lage ist (E. P. Fischer).

(Erweiterte Fassung eines Vortrages, gehalten auf der Fachtagung „Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen“ am 16./17. Juni 2000 in Bonn.)

Literatur

1. T. Bastian: *Genetische Testung und ärztliche Ethik. Universitas 51: 1214 - 1219 (1996)*
2. R. Dawkins: *Das egoistische Gen. rororo. Reinbek 1996*
3. E. P. Fischer: *Perfekte Menschen in perfekter Gesellschaft. Vollkommene Babys und ihre Widersprüche. Universitas 51: 495 - 504 (1996)*
4. D. Gayton: *Terms of endangerment. Canadian Geographic, May/June 1997, S. 33 - 34*
5. A. Kimbrell: *Ersatzteillager Mensch. Die Vermarktung des Körpers. Deutscher Taschenbuch Verlag, München, 1997*
6. R. M. Nesse, G. C. Williams: *Evolution and Healing. The New Science of Darwinian Medicine. Phoenix, London, 1996*

Anschrift des Autors:
Dr. med. Wolfgang Storm
St.-Vincenz-Krankenhaus
Kinderklinik
Husener Straße 81
33098 Paderborn

Kinder mit Down-Syndrom in Rumänien

Cora Halder

Wer erinnert sich nicht mehr an die Schreckensbilder über die Situation verlassener behinderter Kinder in Rumänien, die vor zehn Jahren durch die Presse gingen? Es waren Bilder, die man nicht so schnell vergessen konnte. Wie ist die Situation der Kinder heute? Was hat sich verändert, was hat sich gebessert? Oder ist alles beim Alten geblieben?

Anfang Juli dieses Jahres besuchte ich eine Elterngruppe in Rumänien. Es ist die erste Elterninitiative, die sich dort für Kinder mit Down-Syndrom einsetzt. Eine dringende Notwendigkeit – aber wer hier etwas ändern will, braucht einen langen Atem.



Christina

Christina wohnt mit ihren drei Geschwistern, Mutter, Großeltern und Onkel in einer Zwei-Zimmer-Hütte. Ihr Vater ist irgendwann verschwunden, niemand weiß wohin. Die Familie ist arm, sehr arm. Ein Arzt hat, als Christina klein war, festgestellt, dass mit ihrem Herz nicht alles in Ordnung sei, Hautprobleme und Augenprobleme hat sie auch, erzählt die Mutter, aber eine Behandlung gab es nie. Nur schon die Fahrt von diesem Dorf in eine Stadt, wo es vielleicht Ärzte gäbe, die helfen könnten, kostet zu viel Geld und dann muss man für die Arztkosten auch noch selbst aufkommen. Und außerdem, welcher Arzt hat Interesse an einem Kind wie Christina?

Christina ist 14 Jahre alt, sie hat Down-Syndrom, sie war noch nie einen einzigen Tag in ihrem Leben in einer Schule. In ihrem Dorf gibt es zwar eine Grundschule, aber da durfte sie nicht hin, also blieb sie zu Hause. Sie ist Mutter und Oma eine gute Hilfe: Sie wäscht die Kleider, hilft im Garten und passt auf die kleinen Geschwister auf.

Frühförderung, Krankengymnastik, Logopädie, das sind alles unbekannte

Begriffe, hier in diesem Dorf mitten in der Walachei, Rumänien.

Irina wohnt mit Eltern, Bruder und Opa in der Kleinstadt Bailesti, 30 Kilometer entfernt von der Donau, die hier die Grenze bildet zu Bulgarien. Auch Irina ist 14 Jahre alt und hat Down-Syndrom. Auch sie hatte noch nie eine Therapie, denn so etwas gibt es einfach nicht in Bailesti. Aber wenigstens besuchte Irina den örtlichen Kindergarten und vier Jahre lang die Grundschule am Ort. Dann wollte der Lehrer nicht mehr. Jetzt ist Irina den ganzen Tag zu Hause. Was macht sie denn? Sie hört Kassetten und schaut Fernsehen. Ihr jüngerer Bruder liest ihr manchmal etwas vor.

Um überhaupt eine Diagnose zu erfahren, mussten die Eltern von Irina damals viel Mühe aufwenden. Sie reisten einige Male mit dem Baby nach Bukarest, um dort bei dem einzigen Professor im Land, der eine Chromosomenuntersuchung machen konnte, vorgelassen zu werden. Das hat eine Menge an „Geschenken“ gekostet. Literatur zum Down-Syndrom gab es kaum, andere Familien kannte man nicht, die Eltern versuchten, Irina so gut wie möglich selbst zu

fördern. Nur zwei Geschichten von Kindern, die ich auf meiner Reise nach Rumänien kennen lernte.

Das Leben anderer Kinder mit Down-Syndrom sieht ähnlich aus. Noch weniger Chancen und Lebensqualität haben die Kinder, die in Heimen wohnen, von den Eltern abgegeben, ungeliebt und nur notdürftig mit dem Allernotwendigsten versorgt. Im Vergleich mit ihnen geht es Irina und Christina gut, sie sind wenigstens in ihrer Familie integriert, werden von Eltern und Geschwistern geliebt.

Lebensqualität muss verbessert werden

Iras Mutter, Liana, hat sich nun auf den Weg gemacht, Dinge zu ändern. Sie will die Situation nicht länger hinnehmen. Aber um die Lebensqualität der behinderten Kinder in einem Land wie Rumänien zu verbessern, braucht es viel Durchhaltevermögen, viele Kontakte, Fachwissen aus dem Ausland und Finanzen. Und – dort möchte Liana auch ansetzen – die Einstellung der Menschen Behinderten gegenüber soll sich ändern. Als Erstes die Eltern der Kin-

der. Sie sind häufig mit der Situation überfordert, sie stehen ohne Hilfen egal von welcher Seite da, sind selbst unweisend und erfahren viel Ablehnung in ihrem Umfeld.

Nicht aufgeben

Als Liana ihren Job aufgab, um sich der Förderung von Irina zu widmen und ihrem Traum, einen Verein für Down-Syndrom zu gründen, um gemeinsam mit anderen Eltern Dinge bewegen zu können, stieß sie sogar bei den engsten Freunden auf großes Unverständnis. „So etwas lohnt sich doch nicht, das wird doch nie etwas!“, bekam sie immer wieder zu hören. Aber Liana ist hartnäckig. Heute nach nur neun Monaten hat sie es geschafft, einen Verein zu gründen, hat sie 65 Familien in ihrer Provinz ausfindig gemacht, die Kinder mit Down-Syndrom haben, hat sie Kontakte geknüpft mit zwei großen Hilfsorganisationen, die sich in Rumänien für Kinder einsetzen (Unicef und World Vision), hat sie sich um die Mitgliedschaft in der edsa bemüht und konnte sie mich als ersten ausländischen Gast, um Erfahrungen auszutauschen, begrüßen.

Wo sind andere Familien? Verein gegründet

Die Suche nach Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom gestaltete sich zunächst als sehr schwierig. Da es ja keine Frühförderstelle, kein therapeutisches Zentrum o.Ä. gibt, kann man nirgends nachfragen. Auf drei Annoncen in der Zeitung meldeten sich zwei Familien. Beim Gesundheitsamt und in der Klinik in Craiova wurde diese Anzeige ebenfalls ausgehängt, da fanden sich nochmals acht Familien. Aber es müsste mehr geben. Liana ließ nicht locker, bis ihr ein Beamter ein Bündel Unterlagen gab, die Daten enthielten über Familien mit behinderten Kindern, u.a. auch mit Down-Syndrom. Sie sollte selber suchen.

Es waren Namen und Adressen von Familien, die registriert waren, nachdem sie einen Antrag auf eine finanzielle Unterstützung eingereicht hatten, die der rumänische Staat für die Pflege behinderter Menschen seit einigen Jahren zahlt. Die Pflegeperson ist dann offiziell bei der Stadt angestellt und erhält das Minimum-Gehalt von 100 DM pro Monat. Diese Person muss sich täglich acht Stunden um das Kind kümmern und

darf nebenher keiner anderen Arbeit nachgehen. Sie hat Anspruch auf Urlaub und Krankentage etc. In der Regel übernimmt ein Familienmitglied diesen Job, häufig die Großmutter.

Mit den ersten zehn Familien wurde dann der Verein gegründet. Die erste Veranstaltung war ein Weihnachtsfest für alle Personen mit Down-Syndrom und ihre Familien. Eingeladen wurde wiederum über die Zeitung. Es wurden den Kindern kleine Geschenke und Süßigkeiten versprochen. Das lokale Fernsehen brachte sogar eine Sendung über den neuen Verein und informierte außerdem über die bevorstehende Veranstaltung. Das Fest wurde ein Erfolg! Zum ersten Mal verbrachten Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom einige Stunden gemeinsam (die meisten von ihnen hatten in all den Jahren noch nie Kontakt zu gleich Betroffenen gehabt).

Die erste Hürde war genommen, von jetzt an meldeten sich immer mehr Eltern bei Liana. Bis jetzt hat sie 35 Kinder im Alter zwischen zwei und 15 Jahren, 24 junge Erwachsene von 17 bis 26 Jahren und sechs Erwachsene im Alter von 34 bis 54 Jahren ausfindig gemacht.

Aufgaben des Vereins Aldo-Cet

Der offizielle Name des neuen Vereins, der erste Verein in Rumänien, der sich für die Interessen von Menschen mit Down-Syndrom einsetzen will, lautet Asociata Langdon Down Oltenia – Central Educational Teodora (Aldo-Cet).

Die Ziele des Vereins sind zweierlei:

- 1. das Down-Syndrom in Rumänien bekannt zu machen (die meisten Menschen kennen den Begriff und was er bedeutet, nicht).
- 2. das Etablieren von verschiedenen Fördermöglichkeiten.

In der Provinz Oltenia gibt es nur in der Provinzhauptstadt Craiova einige Sonderschulen, eine für taube und für blinde Kinder und eine für körperbehinderte Kinder. Einige Kinder mit Down-Syndrom haben das Glück (?), gewisse Zeit eine dieser Schulen besuchen zu dürfen. Dort wird aber ihrer Behinderung in keinster Weise Rechnung getragen und nach einigen Jahren werden sie dann auch hier wieder weggeschickt, die Lehrer fühlen sich überfordert. Dass diese Schulen für behinderte Kinder auch nicht annähernd mit unseren Sonderschulen vergleichbar sind, lässt sich un schwer zu erraten.

Irina kann in keine Schule gehen.

Ihre Mutter setzt sich jetzt für eine bessere Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom in Rumänien ein.



Die Folge ist, dass die allermeisten Kinder zu Hause sind, ohne Förderung, aber eben auch fast ohne Kontakte zu anderen Gleichaltrigen aufwachsen, denn Familien mit einem behinderten Kind werden häufig von vielen anderen Aktivitäten ausgeschlossen oder trauen sich selbst kaum an die Öffentlichkeit. Kinder, die nicht in einer Großstadt wie Craiova wohnen, haben überhaupt keine Möglichkeit, eine Schule zu besuchen.

Frühförderstelle in Craiova

Der Verein Aldo-Cet hat nun erste Kontakte geknüpft zu zwei großen, internationalen Organisationen, die sich in Rumänien u.a. für Kinder einsetzen: Unicef und World Vision. Es ist Liana gelungen, diese beiden Organisationen für zwei Projekte in Oltenia zu gewinnen. Einmal soll in Craiova eine Frühförderstelle aufgebaut werden. Eltern mit behinderten Kleinkindern würden dann zum ersten Mal vom Anfang an Hilfe erhalten. World Vision hat dazu Gelder bereitgestellt. Drei Physiotherapeuten und eine Pädagogin aus den USA werden ein Jahr lang in Craiova arbeiten. Im September 2001 fängt die Arbeit mit den Kindern an. Gleichzeitig soll rumänisches Personal ausgebildet werden, damit die Frühförderstelle bald von den Rumänen selbst weitergeführt werden kann. Die Idee Hilfe zur Selbsthilfe steht hier an erster Stelle. Gestartet wird mit 30 Kindern, die unterschiedliche Behinderungen haben.

Schule in Bailesti

Das zweite Projekt ist das Centrul Educational Teodora. Eine Schule für zunächst 20 behinderte Kinder zwischen acht und 18 Jahren soll schon im September 2001 in Bailesti gegründet werden. World Vision und Unicef werden die Finanzierung zunächst gemeinsam übernehmen. So soll nun ein Haus gekauft oder gemietet und renoviert werden, wobei auch mit Unterstützung der Eltern gerechnet wird. Es sei aber sehr schwierig, sagt Liana, die Eltern zu motivieren. Einige sind zwar jetzt dem Verein beigetreten, aber meinen häufig, dass das Ganze nun von selbst weiterläuft, vor allem wenn das reiche Ausland mitmacht. Eigeninitiative, selbst aktiv werden, da müsse sie wohl erst mit gutem Beispiel vorangehen. Aber sie ist voller Hoffnung, dass es gelingt. Auch



Die „starken Jungs“ aus der ersten rumänischen Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe

Irina freut sich, denn wenn das Schulprojekt im September startet, kann auch sie wieder in die Schule gehen.

Drei Lehrer und verschiedene Fachleute (Logopäde, Ergotherapeut und Psychologe), eine Krankenschwester und weiteres Pflegepersonal werden in Bailesti angestellt. Zwei Jahre lang wollen die Organisationen zahlen, danach muss der Verein Aldo-Cet die Weiterführung und die Finanzierung übernehmen. Ob das machbar ist? Wenn das Projekt erfolgreich ist, und davon sind die Vereinsmitglieder überzeugt, werden die Ministerien für Bildung und für Gesundheit die Schule übernehmen. Schließlich ist man auch auf höchster Ebene bestrebt, das schlechte Image, das Rumänien in Sachen Behindertenarbeit hat, zu ändern.

Elternarbeit

Während meines Aufenthalts in Bailesti fanden zwei Elterntreffen statt. Wie kann Elternarbeit aussehen, was können Eltern bewirken, welche Ideen, welche Projekte sind vielleicht brauchbar für den Verein Aldo-Cet? Aufklärung in der Öffentlichkeit empfanden die Eltern als einen wichtigen Punkt, aber auch sie selbst wissen viel zu wenig über Down-Syndrom.

Liana fügt hinzu, dass mehr Wissen und positive Perspektiven für ihre Kinder auch ein Umdenken in den Eltern selbst zuwege bringen könnten. Viele

Eltern scheuen sich, mit ihrem Kind in die Öffentlichkeit zu gehen, manch einer in einer höheren Position verschweigt Bekannten und Arbeitskollegen, dass er ein Kind mit Down-Syndrom hat. Deshalb muss dringend auch mit den Familien gearbeitet werden. Folgende Punkte erschienen den Eltern wichtig:

- Kontakt zum Ausland, um Erfahrungen auszutauschen und um sich zu informieren
- Literatur über Down-Syndrom, die Übersetzung von einigen guten Fachbüchern ist ein wichtiges Anliegen
- eine regelmäßig erscheinende kleine Zeitschrift, um Informationen weiterzugeben
- mehr Selbsthilfegruppen in allen großen und kleinen Städten, die vor Ort Elternarbeit leisten, sich für bessere Fördermöglichkeiten ihrer Kinder einsetzen und Öffentlichkeitsarbeit leisten.

Lange nicht alles wird in der nächsten Zeit zu realisieren sein. Aber dass sich nun auch in Rumänien etwas ändern kann, davon sind wenigstens einige Eltern aus der Selbsthilfegruppe überzeugt.

Die Idee einer Down-Syndrom-Email-Liste wird begeistert von Liana aufgegriffen, denn trotz Armut haben auch in Rumänien immer mehr Menschen ei-

nen Computer und so Zugang zum Internet. Das ließe sich bestimmt in absehbarer Zeit verwirklichen, auch wenn es zunächst nur wenige Teilnehmer geben wird.

Auch ein Poster wird geplant, um damit an die Öffentlichkeit zu treten.

Ein sehr wichtiger Schritt war es, Kontakt zu suchen zur edsa (Europäische Down-Syndrome Association). Dies gibt der Gruppe im eigenen Land mehr Gewicht, vielleicht auch nur weil man meint, es gäbe da dann bestimmt auch finanzielle Hilfen. Aber immerhin werden die Menschen hellhörig: Mitglied zu sein in einem europäischen Verband bringt einen gewissen Status. Seither wird Liana mit allen ihren Plänen und Zukunftsvisionen ein wenig mehr ernst genommen. Auch die eigenen Mitglieder in Aldo-Cet glauben allmählich, dass sich vielleicht doch etwas ändern lässt, sogar in ihrem Land Rumänien, das einen solch schlechten Ruf hatte, gerade im Bezug auf den Umgang mit behinderten Kindern.

Unterstützung für Aldo-Cet

Der Vorstand der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom hat zusammen mit dem Team des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters beschlossen, Aldo-Cet zu helfen beim Aufbau ihrer Gruppe. Wie die Hilfen aussehen werden, wird zurzeit besprochen. Eine finanzielle Unterstützung ist nicht möglich, auch wir selbst sind auf Spenden angewiesen und müssen, um eigene Projekte zu realisieren, erst einmal betreten gehen.

Und Hilfe muss sinnvoll sein, so nützt es z.B. nichts, wenn wir eine Menge an guten Lernspielmaterialien sammeln und hinbringen (war so eine erste spontane Idee), wenn niemand in Rumänien weiß, was man damit eigentlich anfangen soll. Sinnvolle Hilfe will gut überlegt sein. Die Übersetzung unserer kleinen Informationsflyer *Fragen und Antworten* wäre eine Möglichkeit und auch unser Poster *Down-Syndrom hat viele Gesichter* könnte in angepasster Form ein kleines Projekt sein.

Wir werden in der Zeitschrift ab und zu über den Lauf der Dinge in Bailesti und Craiova berichten.

Vorläufig warte ich gespannt auf den Brief von Irina, den sie mir nach ihrem ersten Schultag schreiben möchte!

St. Briavels Centre for Child Development

Ende Mai 2001 hielten Helen und Mike Downey, die Leiter des St. Briavels Centre for Child Development in England, einen Vortrag über ihre Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom. Susi Redding, ebenfalls tätig im Centre, sorgte für eine hervorragende Übersetzung. Veranstaltungsort war das Blindeninstitut in Rückersdorf bei Nürnberg. Organisiert wurde die Veranstaltung vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.

W eiten über hundert Gäste erlebten einen interessanten Nachmittag mit Helen und Mike Downey vom St. Briavels Centre for Child Development. Dieses Zentrum wurde uns vor zwei Jahren schon einmal von einer begeisterten Mutter vorgestellt. In *Leben mit Down-Syndrom* (Ausgabe 28, Mai 1998) wurde ebenfalls über St. Briavels berichtet. Vor allem aber besucht schon eine Reihe Eltern aus Deutschland regelmäßig das englische Förderzentrum und viele dieser Eltern kamen, manche von weit her, angereist, um die Downeys zu hören.

Das St. Briavels Centre hat sich der Aufgabe verschrieben, das Leben von lernbehinderten und hirngeschädigten Kindern zu verbessern. Es werden dort Therapien entwickelt, die speziell auf die Persönlichkeit und das Krankheitsbild des einzelnen Kindes zugeschnitten sind. Die Arbeit ist ganzheitlich. Das heißt, das Kind wird mitsamt seinem medizinischen, geistigen, persönlichen und familiären Hintergrund in die Therapie mit einbezogen. Die permanente Unterstützung durch St. Briavels trägt wesentlich dazu bei, dass die Familie zu Hause die Therapie bewältigen kann.

Gerade diese Tatsache ist den Eltern wichtig. Obwohl sie alle Frühförderung auch zu Hause bekommen können, nehmen sie eine Reise nach Wales, England und die auch nicht gerade billige Behandlung in St. Briavels in Kauf, weil die Art und Weise, wie sie dort von den Therapeuten unterstützt werden, einmalig ist. Das herzliche Verhältnis zwischen den Eltern und den St.-Briavels-Therapeuten konnten wir selbst an diesem Nachmittag erleben.

Entstanden ist das St. Briavels Cen-

tre „aus der Not heraus“. Mike und Helens Sohn Aidan wurde mit einem seltenen genetischen Syndrom geboren. Zusammen mit einer anderen Familie, deren Kind einen schweren Gehirntumor hatte, machten sie sich auf den Weg, Hilfe für die beiden schwer behinderten Kinder zu finden. Die fanden sie in einem Therapiezentrum in den USA. Die Kinder, die von Medizinerinnen und Therapeuten in England als „hoffnungslose Fälle“ eingestuft wurden, fingen an, Fortschritte zu machen, und entwickelten sich zunehmend positiv. Mike und Helen ließen sich in den USA zu Therapeuten ausbilden und gründeten dann 1979 ein eigenes Förderzentrum im Westen Englands. Seither ist St. Briavels gewachsen, heute arbeiten dort eine Reihe Therapeuten und eine Kinderärztin.

Was passiert in St. Briavels? Das Kind wird dort von einem Arzt untersucht, sein motorischer und geistiger Entwicklungsstand von verschiedenen Fachleuten ermittelt. Dann wird ein genauer Förderplan aufgestellt, wobei Eltern angeben, wie viel Zeit sie täglich zur Verfügung haben, mit dem Kind zu üben. Auch das Umfeld des Kindes spielt eine Rolle: Kinder, die in einer ländlichen Umgebung wohnen, bekommen andere Aufgaben als jene, die in einem Hochhaus wohnen. Viele Elemente der Montessori-Pädagogik, der Physiotherapie, das ganzheitliche Lesen usw. sind in dem multidisziplinären Stimulierungsprogramm integriert. Auch ein ausgewogener Ernährungsplan ist Bestandteil des Programms.

Auf Anfrage senden wir Ihnen gern eine ausführliche Broschüre über St. Briavels in deutscher Sprache zu.

Altern und Depression bei Menschen mit Down-Syndrom

Jean-Luc Lambert

Anhand eines Fallbeispiels stellt der Autor die Probleme dar, die sich bei Menschen mit Down-Syndrom im Prozess des Älterwerdens stellen können. In seinem Artikel gibt er einen kurzen Überblick über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema „Altern und Depressionen“. Eine präzise Differential-Diagnose kann nur anhand der Entwicklung der Symptome in Abhängigkeit von den eingeleiteten Interventionen gestellt werden. Der Autor betont vor allem die Rolle der Heilpädagoginnen und Heilpädagogen bei der Evaluation und der Betreuung von alternden Personen mit Down-Syndrom.

1. Ein Beispiel aus der Praxis

M. ist ein 46-jähriger Mann mit Down-Syndrom. Während des Tages arbeitet er in einer Werkstätte und meistert seine Aufgaben in mehreren Arbeitsbereichen ohne Probleme. Nach dem Tod seiner Mutter vor sechs Jahren musste er von seinem Elternhaus in ein Wohnheim umziehen, wo er mit fünf anderen Mitbewohnern zusammenlebt. Dem Dossier von M. kann man entnehmen, dass er ein „stilles“ Leben „ohne Schwierigkeiten“ geführt hat. Nach dem Besuch einer Sonderschule, wo er Lesen, Schreiben und Rechnen gelernt hatte, trat er im Alter von 19 Jahren in die Werkstätte ein, wo er bis vor etwa einem Jahr zur vollen Zufriedenheit seiner Vorgesetzten und Mitarbeiter/innen tätig war. In einem vor zehn Jahren durchgeführten IQ-Test hatte M. einen Wert von 43 Punkten erzielt. M. kann sich in kurzen Sätzen ausdrücken und er ist fähig, seine Bedürfnisse und sein generelles Befinden zu formulieren.

Vor einem Jahr fiel den Betreuenden auf, dass sich der Allgemeinzustand von M. zu verschlechtern begann. Sein verändertes Verhalten ließ sich grundsätzlich in folgenden Bereichen feststellen: M. hatte die Tendenz, sich sowohl in der Werkstatt wie auch im Wohnheim für längere Zeit abzukapseln. Morgens musste er angespornt werden, damit er aufstand und das Frühstück einnahm. Die Betreuenden mussten ihn anschließend wiederholt auffordern, sich

auf den Weg in die Werkstätte zu begeben, die sich nur einige hundert Meter vom Heim entfernt befand. Seine Werkstattdirektorin stellte eine Zunahme der Fehler bei den Arbeitsabläufen fest und M. musste ständig ermuntert werden, bei der Arbeit zu bleiben. Er schien kein Interesse und keine Freude mehr zu haben an Kontakten mit den Menschen in seiner Umgebung. M. bewegte sich nur noch mit Mühe fort, er bekam einen schlurfenden Gang und beklagte sich über „Schmerzen in den Beinen und im Bauch“. Die offensichtlichsten Veränderungen stellten die Betreuenden jedoch im affektiven Bereich fest. Der sonst stille, ruhige und stets lächelnde M. wurde reizbar und kribbelig. Er verbrachte viel Zeit damit, vor sich hin zu starren, als ob er nicht mehr verstehen würde, was um ihn herum geschah. Wenn ihn eine Erzieherin oder eine Betreuerin in der Werkstatt daran erinnerte, seine Arbeit wieder aufzunehmen, zeigte M. durch Gesten oder Worte, dass er mit dieser Aufforderung nicht einverstanden war. Einige Male erhob er sich und ging auf die Person, die ihn zum Handeln aufgefordert hatte, zu, was das Personal als Aggressivität interpretierte.

Diese Veränderungen von M. dauerten etwas mehr als drei Monate. Während dieser Zeit zeigten sich noch drei zusätzliche Verhaltensänderungen: M. begann an Schlafstörungen zu leiden, wachte nachts mehrmals auf und brauchte die Hilfe eines Erziehers. Er

hatte weniger Appetit und zeigte allgemein weniger Interesse am Essen, das bis dahin in seinem Leben einen hohen Stellenwert eingenommen hatte. Und schließlich musste er auch noch wegen einer Ohrenentzündung ärztlich behandelt werden. Dieser Zwischenfall wurde vom Personal als sehr schwierig und mühselig erlebt, ließ sich doch M. weder berühren noch war er bereit, die Medikamente einzunehmen.

Im Anschluss an eine Weiterbildung im Wohnheim wurde uns M. vorgestellt, um die Diagnose, die von den Betreuenden gestellt worden war, zu bestätigen: den Beginn einer Demenz und vor allem den Anfang einer Alzheimer-Krankheit.

1.1. Die Evaluation

Als Erhebungsinstrument für die Diagnose verfügten die Erzieherinnen und Erzieher über ein Evaluations-Gitter, mit dessen Hilfe die frühen Anzeichen einer Alzheimer-Krankheit erfasst werden können. In einem Kurs waren sie in der Anwendung dieses Evaluations-Instruments geschult worden (Visser u.a. 1977, Bourquin; Lambert 1998). Über vier Monate hinweg konnten bei M. folgende Symptome festgestellt werden:

- Verlangsamung des allgemeinen Tempos
- abnehmendes Interesse an der Arbeit
- wechselnde Stimmungen und vor allem erhöhte Reizbarkeit
- Veränderung der Arbeitsleistungen

- Beanspruchung von Hilfe bei den täglichen Aktivitäten
- Abnahme der verbalen Fertigkeiten
- Schwierigkeiten bei Ortsveränderungen
- Verkümmern der kreativen Tätigkeiten

Unter der Berücksichtigung des klinischen Erscheinungsbildes, des Alters von M. sowie des Down-Syndroms erwies sich die von den Betreuenden vorgeschlagene Diagnose als angemessen. Wissenschaftliche Ergebnisse ließen allerdings noch weitere Hypothesen zu. So mussten aufgrund der Kenntnisse, die sich die Heilpädagogik des Alterns von Menschen mit Down-Syndrom erworben hat, bei M. drei weitere Möglichkeiten in Betracht gezogen werden, nämlich:

- a) eine organische Krankheit
- b) eine frühzeitige, nicht pathologische Alterung
- c) ein depressives Syndrom.

Zu a) Nach einer umfassenden medizinischen Abklärung von M. konnte eine organische Krankheit ausgeschlossen werden. Sein allgemeiner Gesundheitszustand war gut und es ließen sich keine motorischen, visuellen oder auditiven Störungen nachweisen.

Zu b) Die Annahme einer frühzeitigen „normalen“ Alterung konnte bei M. bestätigt werden. Verschiedene Forscher belegen nämlich einen solchen Vorgang bei Menschen mit Down-Syndrom ab dem Alter von 40 bis 45 Jahren (Zigman u.a. 1993, Burt u.a. 1995, Prasher u.a. 1996). Charakteristische Züge einer frühzeitigen Alterung sind vor allem eine Einbuße der Fähigkeiten in verschiedenen Bereichen der sozialen Anpassung, ein Abbau der psychomotorischen Fertigkeiten sowie eine Verlangsamung der kognitiven Funktionen und vor allem des Gedächtnisses. Die Abklärung der adaptiven Kompetenzen sowie der kognitiven Fähigkeiten von M. vier Monate nachdem sich sein Verhalten zu verändern begonnen hatte, zeigte tatsächlich eine Einschränkung der kognitiven Funktionen und eine Reduktion seiner sozialen Gewandtheit. Als Basislinie für die Beurteilung dieser Veränderungen diente eine Einschätzung der Kompetenzen von M., die sechs Monate vor dem Auftreten der Probleme erhoben worden war.

Zu c) Schließlich wurde das Verhal-

ten von M. auf einer Skala eingestuft, die zur Bewertung von depressiven Zuständen eingesetzt wird. Diese Skala – die PAS-ADD 10 – wurde an einer großen Zahl geistig behinderter Menschen validiert (Hester Adrian Research Centre 1997). Es handelt sich um das erste Instrument zur Erhebung einer Psychopathologie, das für die Anwendung bei geistig behinderten Erwachsenen verfügbar ist. Dieses Erhebungsinstrument war von uns übersetzt und an die Bedürfnisse des pädagogischen Betreuungspersonals angepasst worden (Bourquin; Lambert 1998). M. erzielte auf der Skala einen Gesamtwert von 21 Punkten; die Schwelle für den Ausschluss einer Depression liegt bei 10 Punkten. M. zeigte somit das klinische Bild einer Depression. Diese Diagnose wurde vom Psychiater der Einrichtung, in der M. lebte, sowie von einem klinischen Psychologen, der in der Anwendung von Psychopathologie-Skalen bei geistig behinderten Erwachsenen gebührend ausgebildet war, bestätigt.

1.2. Die Hypothesen und die Intervention

Wie oben beschrieben, gingen wir bei der Evaluation von drei Hypothesen aus. Die Resultate der Abklärung enthielten bestimmte Elemente, die darauf hindeuteten, dass zwei dieser Grundannahmen als stichhaltig aufrechterhalten werden konnten. So konnte aufgrund der vorhandenen Depression und des Abbaues der kognitiven und sozialen Fähigkeiten die Diagnose „Demenz“ sowie „beträchtliches depressives Syndrom“ gestellt werden. Andererseits mussten wir auch die Diagnose einer vorzeitigen, nicht pathologischen Alterung im Auge behalten. Bei unserem weiteren Vorgehen stützten wir uns auf die internationalen Empfehlungen bezüglich Altern und Demenz bei geistiger Behinderung (Janicki u.a. 1997), laut denen die beiden Schlüsselemente für eine Differential-Diagnose die Entwicklung der Symptomatologie und die Wirkungen der erzieherischen und therapeutischen Maßnahmen sind.

Konkret wurden für die Intervention drei Lösungen ins Auge gefasst. Als Erstes kam M. für eine personenzentrierte Psychotherapie zur Behandlung seiner Depression in die Obhut des Psychologen seiner Einrichtung. Die an die Bedürfnisse von Menschen mit Down-

Syndrom adaptierte Psychotherapie von Rogers war bereits von Badelt (1990), einem deutschen Psychotherapeuten, und von Plötner (1990), einem Züricher Psychologen, erfolgreich angewendet worden. Zusätzlich erhielt M. antidepressive Medikamente, kontrolliert durch einen Arzt, der mit den Problemen geistig behinderter Menschen vertraut war. Des Weiteren wurde das Verhalten von M. durch externe Fachleute und vor allem durch die Erzieherinnen und Erzieher kontinuierlich weiter beobachtet und evaluiert. Als dritte Maßnahme sollte sechs Monate nach Beginn der psychologischen Behandlung eine weitere umfassende Bilanz gezogen werden.

1.3. Die Entwicklung

Nach sechs Monaten ergaben sich bei der Evaluation der Depression und des kognitiven und Verhaltensniveaus folgende Veränderungen: Die depressiven Symptome zeigten sich nur noch in bestimmten regelmäßigen Abständen; auf der Skala des PAS-ADD 10 erzielte M. neu einen Gesamtwert von 13 Punkten. Die kognitiven und sozialen Fähigkeiten von M. hatten sich deutlich verbessert, ohne jedoch die früher erhobene Basislinie zu erreichen. Die offensichtlichen Veränderungen und Verbesserungen erlaubten uns, die Diagnose einer schleichenden Demenz, die in eine Alzheimer-Krankheit münden würde, aufzugeben (Lambert 1997). Diese Entwicklung des klinischen Bildes eröffnete eine neue diagnostische Perspektive, nämlich die Möglichkeit einer reversiblen Demenz im Anschluss an eine Depression (Warren u.a. 1989). Die psychologische und medikamentöse Behandlung der Depression wie auch die kontinuierliche Beobachtung von M. wurden fortgesetzt; die Erstellung einer zweiten allgemeineren Bilanz war nach Ablauf einer sechsmonatigen Zeitspanne vorgesehen.

Bei dieser zweiten Bilanz waren die depressiven Symptome fast vollständig verschwunden. Die kognitiven Leistungen hatten das Niveau erreicht, auf dem sie vor dem Auftreten der Schwierigkeiten eingestuft worden waren. M. hatte somit seine ehemalige Funktionsebene wieder erreicht, obwohl gewisse Schwierigkeiten im Bereich der Arbeitshaltung sowie eine Verlangsamung der motorischen Arbeitsabläufe in der

Werkstätte bestehen blieben. In diesen beiden Verhaltensbereichen wurde jedoch die Umgebung an die neuen Bedürfnisse und Verhaltensweisen von M. angepasst, vor allem durch eine Reduktion der Arbeitszeit und einen Ausbau der Freizeit- und Förderaktivitäten.

Das klinische Erscheinungsbild von M. lässt sich also mit der Hypothese einer reversiblen Demenz als Folge einer Depression am plausibelsten erklären. Mit dieser Erklärung ist jedoch der Fall nicht abgeschlossen. Die aktuellen Erkenntnisse über das Down-Syndrom erfordern, dass die klinische Entwicklung von M. kontinuierlich und sehr genau weiterverfolgt werden muss. Die Erzieherinnen und Erzieher halten weiterhin ihre Beobachtungen über das Verhalten von M. minutiös fest, um ein mögliches Wiederauftreten von depressiven Störungen rechtzeitig kontrollieren zu können. Denn es ist bekannt, dass erwachsene Menschen mit Down-Syndrom nicht selten in eine tiefe Depression fallen, die als Folge oft zur Entwicklung einer Alzheimer-Krankheit führt (Burt u.a. 1992). Die Langzeitbeobachtung von M. wird durch angemessene pädagogische Maßnahmen ergänzt, und seine Entwicklung wird alle sechs Monate in einer neuen Bilanz festgehalten.

Dieses klinische Beispiel illustriert die Schwierigkeiten einer Differential-Diagnose bei Menschen mit Down-Syndrom im Alter über 40 Jahren. Im Folgenden sollen die verfügbaren theoretischen Hintergründe für diese Problematik aufgezeigt werden.

2. Altern, Depression, Demenz

Die Beschreibung der Problematik des Älterwerdens von Menschen mit Down-Syndrom ist in der wissenschaftlichen Literatur gewöhnlich verbunden mit vorzeitiger Demenz und vor allem mit der Alzheimer-Krankheit. Die Vorstellung einer verfrühten Alterung bereits ab dem 35. Lebensjahr, verbunden mit einem demenziellen Abbau, bestimmt auch heute noch – häufig unbewusst – das Bild von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom. Die neuesten Forschungsergebnisse widerlegen jedoch definitiv diese Ansichten. Eine umfassende Darstellung dieser Fragestellungen ist kürzlich in französischer Sprache erschienen (Breitenbach 2000).

Genau wie in der übrigen Bevölkerung können bei den Erwachsenen mit

einem Down-Syndrom zwei Arten des Alterns beobachtet werden: Einerseits erleben diese Menschen einen als normal eingestuften Alterungsprozess mit einer allmählichen Veränderung der kognitiven und sozialen Fähigkeiten. Allerdings setzt dieser Vorgang bei Personen mit Down-Syndrom früher ein als bei der restlichen, nicht behinderten Bevölkerung und bei den geistig behinderten Menschen ohne Down-Syndrom.

Er macht sich tatsächlich bereits ab dem 45. Lebensjahr bemerkbar (Devenny u.a. 1996). Die normale, jedoch vorzeitige Alterung hat je nach dem intellektuellen Stand und den Lebensbedingungen verschiedene Auswirkungen für die betroffenen Personen. In jedem Fall ist stets zu bedenken, dass Menschen mit Down-Syndrom über eine geschwächte physische und psychische Gesundheit verfügen; der Einfluss dieser beiden Variablen auf den Alterungsprozess dieser Menschen ist nicht zu unterschätzen.

Die körperliche Gesundheit von Menschen mit Down-Syndrom und mögliche gesundheitliche Störungen sind heute gut dokumentiert (Lambert 1997). Bekannt ist der Einfluss von Sinnesbeeinträchtigungen – vor allem der Augen und des Gehörs –, von Missbildungen des Bewegungsapparates sowie von Fehlfunktionen der Schilddrüse auf das Allgemeinbefinden. Erwachsene mit Down-Syndrom bilden eine Gruppe, die gesundheitlich besonders anfällig ist und bei der sich im Verlauf des Älterwerdens gewisse Behinderungen und Störungen noch akzentuieren können. Umgekehrt können Seh- und Hörbehinderungen sowie Schilddrüsenprobleme Verhaltensweisen hervorrufen, die oft irrtümlicherweise dem Altern zugeschrieben werden (Holland 1999). Es ist deshalb wichtig und nötig, ab dem 40. Lebensjahr alljährlich eine umfassende Bilanz zu erstellen, um den Einfluss der häufigsten körperlichen Beeinträchtigungen auf die kognitiven und adaptiven Funktionen der betroffenen Personen einzuschätzen.

Als zweites wichtiges Element spielt in der Diskussion um das Altern von Menschen mit Down-Syndrom die psychische Gesundheit eine entscheidende Rolle. Die Depression ist die am meisten verbreitete Krankheit. Schätzungen entsprechend tritt sie bei dieser Population ab dem 20. Lebensjahr bei 7 bis 10 %

der Betroffenen auf. Die Gründe für eine solch hohe Auftretenshäufigkeit depressiver Symptome bei Menschen mit einem Down-Syndrom werden immer besser erforscht und beschrieben (Breitenbach 2000). Wie das Beispiel von M. zeigt, sollte jede Verminderung der Kompetenzen einer betroffenen Person ab 40 Jahren Anlass dazu geben, eine Depression hinter den Schwierigkeiten zu vermuten. Eine solche Arbeitshypothese muss zu einer genauen Abklärung der Verhaltensweisen und Symptome mit Hilfe eines Instrumentes führen, das für die Anwendung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung validiert.

Eine zweite Form des Alterns bei Menschen mit Down-Syndrom ist pathologischer Art, gekennzeichnet durch eine vorzeitige Demenz und vor allem durch das frühe Auftreten einer Alzheimer-Krankheit. Diese Problematik ist Thema zahlreicher Forschungsprojekte und theoretischer Abhandlungen. Es ist wichtig und ratsam, sich einen Überblick über diese Forschungsvorhaben zu verschaffen, um nicht in die Falle zu geraten, ein Down-Syndrom automatisch mit einer Alzheimer-Krankheit in Verbindung zu bringen (Dalton; Janicki 1999). Es stehen internationale Leitlinien zur Verfügung (Aylward u.a. 1997), doch werden diese Richtlinien leider in der Praxis kaum bis gar nicht beachtet, vor allem infolge einer mangelnden Ausbildung der Institutionsverantwortlichen und der Erziehenden.

Die ganze Aufmerksamkeit muss vor allem auf einen Punkt gelenkt werden, und zwar auf die Beziehung zwischen Depression und Alzheimer-Krankheit. Zahlreiche Symptome treten nämlich bei beiden Krankheitsbildern auf, sodass man bei 70 % der Betroffenen davon ausgehen muss, dass bei einer Person beide Diagnosen gestellt werden könnten (Evenhuis 1997). Eine genaue Differential-Diagnose ist deshalb unerlässlich. Sie wird aufgrund von drei Leit-elementen gestellt:

(a) einer umfassenden medizinischen Bilanz ab dem Zeitpunkt des ersten Auftretens der kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Veränderungen einer Person von 40 und mehr Lebensjahren,

(b) einer Evaluation der Depression und aller möglichen Formen von Demenz mit Hilfe eines Instrumentes, das an erwachsenen Menschen mit einer

geistigen Behinderung validiert wurde und

(c) einer Langzeit-Beobachtung der Entwicklung von affektiven, kognitiven und verhaltensbezogenen Merkmalen.

Die Beziehungen zwischen Älterwerden, Depression und Demenz müssen aus einer ökologischen Perspektive eingeschätzt werden, d.h., das gesamte Lebensumfeld der betroffenen Person muss mitberücksichtigt werden. Bei erwachsenen Menschen ohne geistige Behinderung geht man davon aus, dass jedes Individuum nach seinem eigenen Plan und Rhythmus älter wird. Ähnlich differenziert sollte auch der Alterungsprozess von Menschen mit Down-Syndrom betrachtet werden. Die Verminderung der Fähigkeiten einer großen Zahl von Menschen mit Down-Syndrom entspricht annähernd der Entwicklung, die beim Rest der Bevölkerung beobachtet werden kann; allerdings treten diese Symptome zeitlich vorverschoben auf. Umgekehrt wird der individuelle Alterungsprozess jedes Menschen beeinflusst durch seinen Gesundheitszustand, die Lebensereignisse und seine Lebensgeschichte. Man weiß heute, wie stark sich affektive Veränderungen wie Depressionen, Einsamkeit, das Gefühl von Nutzlosigkeit und Wertlosigkeit sowie die ganzen Fragen um das Thema Tod auf den Alterungsprozess auswirken können. Deshalb muss auch der (erzieherische) Rahmen, in dem Menschen mit einer geistigen Behinderung alt werden, entsprechend gestaltet sein.

3. Die Rolle der Heilpädagoginnen und Heilpädagogen

Eine der Hauptaufgaben des Fachpersonals, das mit Menschen mit Down-Syndrom arbeitet, ist das Sammeln von Daten, die als Grundlage für angemessene pädagogische Maßnahmen dienen können. Evaluation und Intervention bilden die beiden untrennbaren Eckpfeiler in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. Im Folgenden sollen einige kurze Hinweise die Bedeutung dieser beiden Arbeitsschwerpunkte erläutern (Bourquin; Lambert 1998).

Die Evaluation verläuft in zwei Phasen. Als Erstes wird eine Bilanz der Fertigkeiten und Fähigkeiten des Menschen mit Down-Syndrom erstellt, die Basislinie. Neben medizinischen Abklärungen muss diese Bilanz alle Persönlichkeitsaspekte enthalten, die vom Alterungs-

prozess betroffen sein können. In den Internationalen Empfehlungen werden diese Merkmale aufgelistet: kognitive und Gedächtnisfähigkeiten, emotionelle und affektive Kompetenzen sowie soziale Verhaltensweisen. Um eine Vergleichsbasis zu schaffen und um eine aussagekräftige Bilanz ziehen zu können, muss eine Evaluation mindestens einmal wiederholt werden. Im Allgemeinen werden eine oder zwei weitere Abklärungen empfohlen, vor allem bei Menschen mit Down-Syndrom im Alter zwischen 40 und 45 Jahren. Systematische Vergleiche zweier Erhebungen erlauben die rechtzeitige Feststellung möglicher Veränderungen im Verlaufe der dazwischen liegenden Zeitspanne.

In der zweiten Evaluationsphase werden Hypothesen bezüglich der Veränderungen formuliert und vor allem muss eine Differential-Diagnose gestellt und sorgfältig ausgewertet werden, um zwischen normalem und pathologischem Alterungsprozess unterscheiden zu können. Dies erfordert das Sammeln weiterer Informationen, das Fortführen der genauen Beobachtung der betroffenen Person über eine nächste Evaluationsperiode sowie, falls nötig, das Erstellen einer weiteren, spezialisierten Diagnose medizinischer, körperlicher, neurologischer, psychiatrischer und neuropsychologischer Aspekte.

Für den ersten Teil der Evaluation kommen standardisierte Erhebungsinstrumente zur Anwendung. Der zweite Teil der Abklärung besteht in der Beobachtung der betroffenen Menschen in ihrer alltäglichen Lebenswelt. Im Wissen um die große Bedeutung der Beobachtung durch die Erzieherinnen und Erzieher habe ich während mehrerer Jahre ein Instrument zur Beobachtung von Alltagssituationen eingesetzt, das vor allem auf die verschiedenen Bereiche fokussiert, die bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom ab dem Alter von 40 Jahren für Veränderungen anfällig sind. Meines Wissens ist dieses Instrument verfügbar in englischer, holländischer und französischer Sprache (Bourquin; Lambert 1998).

Eine Evaluation ist nur gerechtfertigt, wenn sie auch zu einer Intervention führt. Der Begleitung von Menschen mit Down-Syndrom im Prozess des Älterwerdens muss besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden, auch wenn der Alterungsprozess „normal“ verläuft.

Immerhin erreicht eine beträchtliche Gruppe von Männern und Frauen mit Down-Syndrom das 50. Lebensjahr ohne demenzielle Abbauerscheinungen. Und doch unterscheidet sich der Alterungsprozess dieser Personengruppe von jenem anderer geistig behinderter Menschen in einem für die Erziehung und Betreuung wesentlichen Punkt, nämlich in der vorzeitigen Alterung. Um dieser Realität gerecht zu werden, müssen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen zwei Grundhaltungen mitbringen. Als Erstes gilt es, den Mythos des „Alterungs-Alibis“, wie ich es nenne, auszuräumen. Diese Denkweise geht davon aus, dass jedem älteren Menschen mit Down-Syndrom automatisch und unhinterfragt alle Verhaltensänderungen zugeschrieben werden, die je bei einer Person mit Down-Syndrom ab dem Alter von 35 Jahren beobachtet wurden. Jedes veränderte Verhalten wird somit auf das Konto „Altern“ verbucht. Der Entstehung und Entwicklung solcher Mythen muss künftig bereits in der Ausbildung entgegengewirkt werden.

Die zweite Grundhaltung der Erziehenden betrifft das persönliche Gleichgewicht, d.h., Heilpädagoginnen und Heilpädagogen müssen eine Balance finden im Konflikt zwischen „Verstand“ und „Gefühl“. In der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom sind wir immerzu konfrontiert mit der unabänderlichen Tatsache der frühzeitigen Alterung einerseits und andererseits mit der Vorstellung von erwachsenen Menschen, die mit 40 oder 45 Jahren noch keineswegs als alt betrachtet werden. Die bewusste Wahrnehmung und die realistische Einschätzung dieser Situation ist wichtig und notwendig, da sie den Erziehenden hilft, sich schon früh auf den Abbau der Fähigkeiten und Fertigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom einzustellen und darauf angemessen zu reagieren.

Zum ersten Mal in der Geschichte ist unsere Gesellschaft mit dem Altern geistig behinderter Menschen konfrontiert – früher wurden diese Menschen weitgehend von der Öffentlichkeit ferngehalten, und sie starben in relativ jungen Jahren. Dass immer mehr geistig behinderte Menschen älter und alt werden, stellt Heilpädagoginnen und Heilpädagogen vor neue Aufgaben und große Herausforderungen: Sie müssen sich der steigenden Zahl älterer geistig

behinderter Menschen, die sich frühzeitig zur Ruhe setzen, anpassen und ihnen eine Umgebung schaffen, in der sie bei optimaler Lebensqualität alt werden können. Diese neue Entwicklung erfordert für die Ausbildung der Heilpädagoginnen und Heilpädagogen eine doppelte Sichtweise: Einerseits müssen sie sich theoretisches und praktisches Wissen bezüglich alter Menschen im Allgemeinen erwerben, andererseits sind spezielle Kenntnisse bezüglich alter Menschen mit geistiger Behinderung erforderlich, um gezielt auf deren besonderen Bedürfnisse reagieren zu können.

Dieser Artikel ist erschienen in VHN 69 (2000) 2, Seite 159-168.

*Übersetzung aus dem Französischen:
Lic.phil. Christine Amrein,
Heilpädagogisches Institut der
Universität Freiburg*

*Anschrift des Verfassers:
Prof. Dr. Jean-Luc Lambert
Leiter der französischsprachigen Ab-
teilung des Heilpädagogischen
Instituts der Universität Freiburg
Petrus-Kanisius-Gasse 19
CH-1700 Freiburg*

*Wir danken Herrn Prof. Lambert
für die freundliche Genehmigung,
diesen Artikel in Leben mit Down-
Syndrom veröffentlichen zu dürfen.*

Selbstbewusstsein bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom

Sheila M. Glenn, Cliff C. Cunningham

Ein gesundes Selbstbewusstsein ist ein wichtiges Indiz für das Wohlbefinden aller Menschen. Bis zu einem Alter von ungefähr sieben Jahren haben die meisten Kinder ein positives Selbstwertgefühl. Danach fangen sie an, sich mit anderen zu vergleichen; wenn diese Vergleiche negativ ausfallen, z.B. bei weniger guten Leistungen in der Schule oder anderem Aussehen, kann ihr Selbstbewusstsein darunter leiden. Dies ist auch ein wichtiges Thema für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom geworden, weil sie immer häufiger integriert sind und deshalb auch mehr Vergleichsmöglichkeiten haben. Es gibt jedoch nur sehr wenige Untersuchungen über das Selbstbewusstsein bei Menschen mit Down-Syndrom. Ein Grund ist wahrscheinlich, dass es keine geeigneten Testverfahren für diese Personengruppe gibt. Das Ziel unserer Studie war es, Testverfahren zu prüfen, die das Selbstwertgefühl bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom messen können.

Es wurden drei unterschiedliche Verfahren benutzt, um das Selbstbewusstsein von 72 jungen Menschen mit einem Durchschnittsalter von 20 Jahren zu messen. Eines davon war ein Fragebogen, der von 19 der kompetentesten Personen beantwortet werden konnte. Die beiden anderen Tests waren die „Pictorial Scales of Perceived Competence and Social Acceptance“ und der „Joseph Self Concept Test“. Diese Tests benutzen Bilder, auf denen kompetente und nicht so kompetente Personen abgebildet sind. Die jungen Menschen müssen jeweils sagen, welche ihnen selbst am meisten ähneln. Eine Einschätzung des sprachlichen Entwicklungsalters der Jugendlichen ermöglichte eine Aussage über ihre kognitive Entwicklung und Interviews mit den Jugendlichen und ihren Eltern wurden benutzt, um die Auswertungen zu vervollständigen.

Konnte das Selbstwertgefühl von jungen Menschen mit Down-Syndrom gemessen werden?

Ja, die meisten jungen Menschen konnten mindestens mit einer der erwähnten Verfahren getestet werden. Nur bei acht Personen war dies nicht möglich. Davon konnte bei drei keine Einschätzung des Entwicklungsalters durchgeführt werden und das Entwicklungsalter der anderen war unter dreieinhalb Jahren.

45 junge Menschen (mit einem durchschnittlichen Entwicklungsalter von fünf Jahren und neun Monaten) bewerteten sich mit Hilfe der Bilderserien. Sie alle schätzten sich selbst sehr positiv ein.

19 junge Menschen (mit einem Durchschnittsentwicklungsalter von acht Jahren und neun Monaten) schätzten sich ein mit Hilfe des Fragebogens, der ihnen vorgelesen wurde. Auch hier bewerteten die Jugendlichen sich sehr positiv.

Waren die Ergebnisse gültig?

Ja. Die Ergebnisse aus dem Testverfahren mit der Bilderserie, die mit 45 Personen durchgeführt wurde, wurden unterstützt durch Interviews mit den jungen Leuten und ihren Eltern. Diese bestätigten die positive Selbsteinschätzung; nur wenige schienen sich ihrer Einschränkungen bewusst und diejenigen, die sich deren bewusst waren, hatten ein relativ hohes Entwicklungsalter.

Die Ergebnisse von den 19 Jugendlichen, die den Fragebogen ausfüllten, wurden ebenfalls ergänzt durch Daten aus Interviews. So gab es z.B. deutliche Übereinstimmung zwischen dem, was die Jugendlichen über ihre körperlichen/sportlichen Leistungen erzählten, und ihrer Selbsteinschätzung in diesem Punkt im Fragebogen. Auch Überprüfungen der Lesekompetenz kamen überein mit ihrer Selbsteinschätzung.

Sind die Ergebnisse typisch?

Ja. Wenn man das Entwicklungsalter als Maßstab nimmt, stellen wir fest, dass die jungen Menschen mit einem Entwicklungsalter von sieben oder acht Jahren sich in der Regel nicht mit anderen vergleichen. Sie neigen dazu zu behaupten, dass sie in allem gut sind. Junge Menschen, die ein höheres Entwicklungsalter haben, vergleichen sich schon mit anderen und differenzieren ihre eigenen Fähigkeiten in schulischen

Larissa Grochocki (18), selbstbewusst, fröhlich, kontaktfreudig, ehrgeizig, und kreativ



Fächern wie Mathematik, Rechtschreibung, Lesen und Schreiben. Dies läuft in der Entwicklung aller Kinder ähnlich ab.

Deshalb waren auch diese kompetenteren Menschen mit Down-Syndrom sich ihrer Einschränkungen bei akademischen Fertigkeiten bewusst. Dies beeinträchtigte jedoch nicht ihr Selbstwertgefühl, das sehr positiv war und mehr zusammenhing mit ihrem Aussehen und der sozialen Akzeptanz, die sie erlebten. Ähnliche Befunde im Bezug auf Selbstwert wurden festgestellt bei sich normal entwickelnden Teenagern und bei jungen Menschen mit einer anderen Behinderung. Interessant war, dass die wenigen jungen Leute, die mit ihrem Aussehen nicht so zufrieden waren, erzählten, dass sie gerne größer wären oder einen anderen Haarstil hätten und nicht, dass sie sich beklagten über die speziellen Gesichtszüge des Down-Syndroms.

Zusammenfassung

- Mindestens eines der drei Testverfahren, um das Selbstwertgefühl zu messen, konnte bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom eingesetzt werden.
- Die Ergebnisse korrespondierten mit den Daten aus Interviews. Daraus lässt sich schließen, dass die Tests gültig sind.
- Die Gruppe der jungen Menschen mit Down-Syndrom hatte ein sehr positives Selbstwertgefühl.
- Die Ergebnisse schließen an bei

den typischen Entwicklungsmustern. Bei einem Entwicklungsalter unter sieben bis acht Jahren vergleichen sich junge Menschen nicht mit anderen. Danach fangen sie an, Unterschiede in bestimmten Bereichen festzustellen. Dies hatte jedoch keine Auswirkungen auf ihr Selbstwertgefühl. Wie bei allen Teenagern hat Selbstbewusstsein mehr zu tun mit Aussehen und sozialer Akzeptanz als mit akademischer Kompetenz.

Die Untersuchungen wurden von Professor Cliff Cunningham und Professor Sheila M. Glenn durchgeführt, die beide der School of Health and Human Sciences, John Moore University in Liverpool, GB, verbunden sind.

Die vollständige Studie erschien in der Zeitschrift International Journal of Disability, Development and Education unter der Titel: „Evaluation of self by young people with Down syndrome“.

Wir danken den beiden Autoren für ihre Genehmigung, die Zusammenfassung ihrer Studien in Leben mit Down-Syndrom publizieren zu dürfen.

Ich kenne viele Geschichten über Kinder mit Down-Syndrom, die zusätzlich auch ein „Weglauf-Syndrom“ haben. Fast alle sind gut ausgegangen und im Nachhinein konnte man herzlich lachen, wie die kleinen, doch so bequemen, antriebsschwachen Kinder plötzlich die Kurve kratzen. Weg sind sie. Wie vom Erdboden verschwunden!

Die erste Weglaufgeschichte hörte ich schon bald nach der Geburt meiner Tochter. Die zehnjährige Maria war wegen ihres dauernden Verschwindens stadtbekannt und sie genoss es sichtlich, wie sie jedes Mal von der Polizei nach Hause zurückgebracht wurde. Sogar in der Zeitung wurde deshalb über Maria berichtet! „Wieso können die Eltern nicht besser aufpassen?“, dachte ich damals noch sehr naiv. Das war, bevor ich lernte, dass Kinder mit Down-Syndrom wahre Meister im Weglaufen sind.

Mittlerweile kenne ich Kinder, die nachts von gut meinenden Nachbarn von der Straße aufgegabelt wurden, so wie Elisabeth – im Nachthemd, barfuß, draußen im Schnee unterwegs, während daheim alle friedlich schliefen!

Oder Moritz, der mit seinem Rad einen steilen Berg herunterradelt, einige Kilometer an Hauptverkehrsstraßen entlang und über zwei große Kreuzungen fährt (Wie hat er denn das wohl gemacht?), dann bei einer Tankstelle parkt, um dort ganz genüsslich die Autowaschanlage zu studieren, während daheim alles Kopf steht: Wo ist er?

Oder Enes, der mit Oma im Kaufhaus unterwegs ist ... war. Nachdem alle Ausgänge hermetisch abgeschlossen sind, wird die werte Kundschaft gebeten mit-zusuchen. Bis man Enes wieder einfängt, kann keiner aus dem Kaufhaus raus oder rein!

Später dann lacht man über diese Geschichten und ist sich sicher, dass Kinder mit Down-Syndrom ganz besonders aufmerksame Schutzengel haben. Ab und zu gehen aber die Weglaufgeschichten nicht gut aus. Ich kenne zwei solche Geschichten, die sehr, sehr traurig sind und bei denen die Kinder ihren Ausflug nicht überlebten.

Mancher wird sich nach dem Lesen der folgenden Artikel fragen, ob die hier beschriebenen Maßnahmen mit Monitoren, Alarmanlagen oder dem neuen Personenortungssystem nicht etwas übertrieben sind? Wenn aber eine solche Überwachung lebensrettend sein kann, hat sie vielleicht doch ihre Berechtigung.

Wo ist sie hin?

Weglaufen bei Kindern mit Down-Syndrom

Denise Bockwoldt

Übersetzung: Bettina Wagner

Ich hätte nicht gedacht, dass ich mir über dieses Thema besondere Gedanken hätte machen müssen. Ich hatte alle Bücher über Down-Syndrom gelesen und weder unser Kinderarzt noch die Fachleute im Krankenhaus hatten uns darauf vorbereitet. Doch die Erfahrung zeigte, dass es in den ersten fünf Lebensjahren meiner Tochter kein belastenderes Thema für mich und kein gefährlicheres für sie gab.

Ich spreche vom Weglaufen; davon, dass das Kind sich unentdeckt auf und davon macht und oftmals Gefahren seinen Weg kreuzen: eine stark befahrene Straße, ein großer Hund oder ein Parkplatz. Meine Tochter ist bei vielen Gelegenheiten weggelaufen: zu Hause, in der Schule, im Geschäft, in der Kirche und auch, wenn sie bei Freunden zu Besuch war.

Man könnte sagen, dass ich mittlerweile den ganzen Tag den Gedanken im Hinterkopf habe, dass sie wieder weglaufen könnte. Meinen „Mutter-Radar“ stelle ich an, sobald meine Tochter aufwacht, und er arbeitet sogar, wenn sie z.B. in der Schule ist.

Wenn wir an einen neuen Ort kommen, versuche ich schnell einzuschätzen, welche Gefahren auf sie lauern könnten, falls sie wieder mal wegliefe. Ich halte mich auch immer in der Nähe eines Telefons auf, aus Angst, dass mich jemand benachrichtigen muss, dass sie wieder einmal weggelaufen ist.

Für ein Kind mit einer geistigen Behinderung ist meine Tochter doch schon sehr geschickt. Mit vier Jahren lief sie das erste Mal von zu Hause fort. Wir haben daraufhin Maßnahmen ergriffen, um sie davon abzuhalten.

So brachten wir einen Riegel an der Haustüre an, der außerhalb ihrer Reichweite liegt. Daraufhin kam sie auf die Idee, vom Garten direkt in die Garage zu

gehen und dort den Knopf für den elektrischen Garagentüröffner zu betätigen. Wir reagierten darauf, indem wir diesen Knopf viel höher anbrachten. Meine Tochter ließ sich davon nicht abhalten und stapelte große Milchpackungen übereinander, kletterte an diesen hoch und konnte nun doch wieder den Türöffner betätigen. Wir sahen uns nun gezwungen, einen anderen Türöffner anzubringen: Man muss nun zwei Knöpfe gleichzeitig drücken, um das Garagentor zu öffnen. Außerdem brachten wir oben an der Tür, die vom Garten in die Garage führt, einen Riegel an.

Mehr als einmal gelang es ihr, das Personal in unserer kirchlichen Betreuungsstätte zu überlisten. Die Änderungen, die in den letzten zwei Jahren in dieser Betreuungsstätte vorgenommen wurden, verdeutlichen, wie erfolgreich sie mit ihren Fluchtversuchen war. Vorher bestand das Betreuungspersonal aus Teenagern, doch seit meine Tochter dort ab und zu ist, ist nun auch ständig ein Erwachsener dort anwesend. Früher standen die Türen in der Betreuungsstätte alle offen, mittlerweile befindet sich jedoch vor jeder Tür ein Türgitter. Zurzeit müssen die Türen sogar ganz geschlossen werden, da meine Tochter tatsächlich es einmal eine ganze Stunde versuchte, eines dieser Türgitter zu überklettern.

Das Panikgefühl, das mich überfällt, wenn ich feststellen muss, dass sie unauffindbar ist, ist absolut furchtbar. Selbst wenn wir sie schon glücklich wieder gefunden haben, hält diese Angst noch stundenlang an.

Obwohl die meisten „Ausflüge“ meiner Tochter glücklicherweise ohne Folgen geblieben sind, haben wir auch erschreckende Momente erlebt. Während eines Einkaufsbummels in einem großen Einkaufszentrum gelang es ihr kürzlich, unentdeckt zu verschwinden.

Sie wurde schließlich von einem Passanten ein Stockwerk tiefer wieder gefunden. Vor einem Monat entwich sie aus der Bibelstunde in unserer Kirche. Ein aufmerksamer Polizist fand sie schließlich, als sie eine belebte Straße hinunterschlenderte.

Obwohl diese Vorfälle mich sehr belastet haben, bin ich doch dankbar, dass sie bisher nur bei Tageslicht wegläuft. Eine meiner Freundinnen, deren Tochter ebenfalls das Down-Syndrom hat, wurde letzthin in den frühen Morgenstunden von einer Nachbarin geweckt, die ihr ihre Tochter zurückbrachte. Das Mädchen war außer Haus gelangt und ein Stück die Straße hinuntergelaufen, während der Rest der Familie noch schlief.

Ich habe versucht, den Grund für das ständige Weglaufen meiner Tochter Mackenzie herauszufinden, und habe mir den Kopf darüber zerbrochen, wie ich sie davon „heilen“ könnte. Ich denke, dass es sich bei ihr nicht um Weglaufen im herkömmlichen Sinne handelt. Sie läuft bei diesen Gelegenheiten nicht ziellos umher, es scheint mehr so, als ob sie dann ein Ziel vor Augen hat. Sie scheint auch zu wissen, dass es nicht richtig ist, wegzugehen, ohne jemandem Bescheid zu sagen oder jemanden mitzunehmen. Ihr Weglaufen scheint auch eher impulsiv ausgeführt und nicht vorsätzlich geplant zu sein. Wenn sie wegläuft, scheint es bei ihr kein Innehalten und Nachdenken über mögliche Gefahren zu geben. In dem einen Moment entscheidet sie zu gehen und im nächsten Moment ist sie schon unterwegs.

Dieses Verhalten scheint typisch für kleine Kinder mit Down-Syndrom zu sein. In der Fachliteratur wird es als „Ausreißen“ („elopement“) bezeichnet. Lange habe ich nach hilfreichen Fachartikeln gesucht, fand aber keine. Zu meinem Erstaunen fand ich bei einer

Internet-Recherche in einer Down-Syndrom-News-Group Hunderte von Mitteilungen von Eltern mit dem selben Problem. Glücklicherweise hatten die meisten dieser Berichte einen positiven Ausgang, bei wenigen war es aber leider nicht der Fall.

Ich finde es wirklich erschreckend, dass den betroffenen Eltern für dieses weit verbreitete und ernsthafte Problem nur so wenig an Informationen zur Verfügung steht. Ich möchte nicht wissen, wie viele betroffene Eltern fürchten, vor einem uninformierten Polizisten, Nachbarn oder auch Sozialarbeiter als „Rabeneltern“ dazustehen. So fühlte ich mich jedenfalls am Anfang. Ich bin sehr dankbar, dass es mir möglich war, Erfahrungsberichte und auch Hilfvorschläge von anderen betroffenen Eltern zu finden. Dadurch war es mir möglich, mit dem Weglaufen meiner Tochter in einer positiveren und produktiveren Weise umzugehen.

Obwohl ich immer noch für neue Lösungsvorschläge dankbar bin, möchte ich dennoch nicht das Neugierverhalten meiner Tochter zu stark beengen oder ihren Unabhängigkeitsdrang gänzlich auslöschen. Es ist trotz allem aber vollkommen klar, dass Weglaufen sehr gefährlich ist und diesem auch Einhalt geboten werden muss. Anderen Eltern nach scheinen Kinder mit Down-Syndrom aus diesem Verhalten herauszuwachsen, wenn sie älter werden. Bei vielen war das in einem Alter zwischen zehn und 13 Jahren. In meinem konkreten Fall sind es demnach noch ein paar Jahre bis dahin. Mein „Mutter-Radar“ wird so lange noch 24 Stunden am Tag funktionieren.

Die Autorin, Denise Bockwolddt, ist Mutter von drei Kindern, eine Tochter hat das Down-Syndrom. Sie lebt mit ihrer Familie in Illinois, USA

Dieser und der folgende Artikel wurden übernommen aus der Zeitschrift Disability Solutions, Volume 4, Issue 3, May / June 2000. Disability Solutions ist eine Publikation der Enoch-Gelbard-Foundation.

Wir danken der Redaktion und der Enoch-Gelbard-Foundation für ihre Zustimmung, eine Übersetzung der beiden Artikel in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen zu dürfen.

Mein Kind läuft weg! Was kann ich dagegen tun? Strategien und Ideen

Cindy Bohon Casten

Was macht man, wenn sein Kind ein Spezialist im Ausreißen ist? Das Einfachste wäre, an allen Türen, die nach außen führen, Schlösser anzubringen und die geschlossen zu halten. Dies funktioniert aber nur, wenn alle immer daran denken, sie abzuschließen, oder so lange, bis ihr Kind herausbekommt, wie man sie aufmacht. Wir haben das so praktiziert. Wir lebten eingeschlossen in unserem Haus. Ich hatte das Gefühl, eingeschlossen zu sein, und liebe die wenigen Momente, wenn ich zu Hause bin und Matthew ist nicht da, sodass ich alle Türen aufmachen und Luft hereinlassen kann.

Türen absperren funktioniert jedoch nicht besonders gut, wenn man woanders ist. Als er einmal in den Kindergarten ging, hatte ich das nicht mehr unter Kontrolle. Er war damals auf dem Höhepunkt seiner Weglauferei, deshalb warnte ich die Erzieherinnen des Kindergartens. Ihre Reaktion war für mich nicht sonderlich beruhigend: „Ach ja, wir behalten ihn schon im Auge. Machen Sie sich keine Sorgen!“ Es dauerte nicht lang, da rief die Erzieherin mich an: „Ich weiß, Sie haben uns gewarnt, aber ich glaubte eigentlich nicht, dass er auch hier im Kindergarten weglaufen würde.“ Acht Minuten, nachdem sie ihn vermisst hatten, wurde er gefunden.

Als er mit vier Jahren von der Physiotherapeutin getestet wurde, stellte sich u.a. heraus, dass er 25 Meter innerhalb 15 Sekunden rennen konnte. Der Kindergarten lag 60 Meter von der Hauptstraße entfernt! Dies bedeutete, dass er dort in weniger als einer Minute hinrennen konnte.

Unsere Sorge um seine Sicherheit führte zu einem gemeinsamen Brainstorming, um einen Sicherheitsplan zu entwickeln. Das Ergebnis war: „Plan

Plan Matthew

1. Personal, das feststellt, dass Matthew fehlt, meldet dies sofort dem Sekretariat.
2. Das Sekretariat macht eine Durchsage: „Plan Matthew läuft.“
3. Das Personal schaut nach Matthew, nach einem genauen Plan, in Klassenzimmern, Toiletten und anderen Räumen.
4. Nach einer Minute erfolgt der Notruf.

Matthew“. Der Plan ist einfach, aber beruhigte uns alle sehr.

Als dieser Plan einmal festgelegt war, wurde er mit dem Personal eingeübt. Der Leiter der Schule informierte außerdem die örtliche Polizei, damit auch sie über die Wanderfreude von Matthew Bescheid wusste. Plan Matthew musste nie eingesetzt werden, aber ich fühlte mich ein Stück besser.

Matthew kommt jetzt in die erste Klasse. Er verbrachte zwei Jahre im Kindergarten und hatte den ganzen Tag eine Integrationshelferin an seiner Seite. Sie brachte ihm u.a. bei, wie wichtig es ist anzuhalten, wenn Menschen ihn dazu aufforderten. Zum Beispiel mit einem Spiel, ähnlich wie „Einfrieren“. Sie deutete und sagte: „Lauf“, und dann rannten sie beide so schnell, wie sie konnten, bis sie deutete und „Stop“ schrie. Natürlich darf auch Matthew Befehle geben. Er ist absolut verärgert, wenn sie nicht auf ihn hört, und lernt auf diese Art, wie wichtig es ist, auf andere zu hören.

Matthew besucht außerdem einen Hort und auch dort gab es einen ähnlichen „Plan Matthew“. Der Spielplatz ist

eingezäunt und das Tor mit einem Schloss abgesperrt. Nachdem er aber versucht hatte, über den Zaun zu klettern, brachte man ihm bei, dass er einen Meter vom Zaun wegbleiben musste. Dann versuchte er, durch das Tor zu entkommen, also wurde ein zusätzliches Schloss angebracht. Kürzlich begann eine gut meinende Mutter, Matthew zu zeigen, wie er das Schloss aufmachen konnte. Sie wusste nicht, dass das speziell zu seiner Sicherheit angebracht war!

Auch auf Reisen trafen wir bestimmte Maßnahmen. Als Matthew das erste Mal verschwand, waren wir in einem Hotel, dessen Zimmer Schnappschlösser hatten. Matthew war damals gerade zwei Jahre alt und hatte sich vorgenommen, runter in die Hotellobby zu gehen und von dort in die Bar zum Tanzen. Jetzt nehmen wir immer einen billigen Türalarm mit, der uns warnt, wenn Matthew in der Nacht auf Entdeckungstour gehen will. Manche Eltern nehmen auch Bewegungsmelder mit. Wenn wir den Alarm vergessen haben, sage ich an der Rezeption Bescheid. In einem Hotel, Hampton Inn, forderte das Hotelpersonal sogar einen Extra-Wachdienst an, zur Kontrolle in der Nacht! Sie waren besorgt, dass ihr eigenes Sicherheitssystem vielleicht nicht genügend war.

Auch wenn es einem schwer fällt und es manchmal unangenehm ist, zuzugeben, dass dein eigenes Kind von dir wegläuft, ist es wichtig, andere über dieses Verhalten in Kenntnis zu setzen. Ich fand es sehr hilfreich, die Situation mit den Lehrern, dem Arzt und den Verwandten zu diskutieren. Und eine echte Hilfe war es auch, die Dinge mit Eltern anderer Kinder mit Down-Syndrom zu besprechen. Ich habe viele Eltern getroffen, die mit dem gleichen Problem kämpften. Wir haben unsere Geschichten ausgetauscht und besprochen, welche Strategien nützlich sind und welche nicht. Andere Eltern erzählten, dass dieses Weglaufen sich mit der Zeit legt, aber niemand konnte mir genau sagen, wann das denn sein wird. Ob Matthew es in der Zwischenzeit lernen wird, Grenzen anzuerkennen, weiß ich nicht. Vielleicht müssen wir noch mehr Vorichtsmaßnahmen treffen.

Wenn Sie Ihr Kind schon nicht stoppen können, versuchen Sie wenigstens, einige Hindernisse einzubauen!

Wenn Ihr Kind das „Weglauf-Syndrom“ hat, fragen Sie sich bestimmt, wie man es davon abhalten kann. Eltern haben schon alles Mögliche probiert, von Schlössern über Alarmsysteme bis zu Identifikationsmaßnahmen. Wir haben diese Ideen gesammelt, um sie mit Ihnen zu teilen. Schauen Sie, was für Ihre Situation und Ihre Familie geeignet ist. An oberster Stelle soll die Sicherheit Ihres Kindes stehen.

Die direkte Umgebung sichern

- Fangen Sie an mit den wichtigsten „Schwachstellen“, z.B. die Türen, die nach außen in nicht eingezäunte Gärten, Höfe etc. führen!
- Versuchen Sie, sich in das Kind einzuleben – was wäre für es interessant?
- Setzen Sie klare Grenzen!
- Ein Zaun um Ihren Garten ist selbstverständlich.
- Wo keine Zäune sind, markieren Sie wenigstens eine „Grenze“. Dies könnte eine Reihe Steine sein, eine aufgezeichnete Linie oder das Ende des Rasens. Sie sollte gut sichtbar und immer da sein.

Monitore und Alarmanlagen

Manche Eltern benutzen Monitore oder eine Alarmanlage. Sie müssen ausprobieren, ob der Alarm laut genug ist, um jemanden, der schläft, aufzuwecken und im ganzen Haus zu hören ist.

- Nachts können Sie ein Babyfon im Kinderzimmer anschalten, sodass Sie gewarnt werden, wenn Ihr Kind sich auf den Weg macht.
- Sie können ein Monitorsystem im Haus und in Ihrem Garten anbringen.
- Installieren Sie z.B. ein Alarmgerät, das Ihnen meldet, wenn eine Außentür offen steht.
- Eine billige Alarmanlage oder ein Bewegungsmelder kann auch eine Lösung sein.

Absperrungen und Schlösser, wo es geeignet erscheint

Da wo das angebracht ist, können Sie ein Sicherheitsgitter anbringen. Vergessen Sie nicht, dass Kinder bald in der Lage sind, darüber zu klettern.

Es ist wichtig, die Türen, die nach außen führen, abzusperren. Es sollte ein Schloss sein, das ein Kind nicht aufmachen kann, oder es muss so angebracht sein, dass es nicht hinkommt. Manche Eltern, deren Kind mit Vorliebe nachts verschwindet, schließen das Kind in seinem Zimmer ein. Wenn man ein Schnappschloss benutzt, sollte man aufpassen, nicht mit dem Kind in das Zimmer eingeschlossen zu werden. In Notfällen soll ein sofortiger Zugang zu dem Zimmer möglich sein. Es gibt auch spezielle Fensterschlösser.

Wenn Sie unterwegs sind

Es ist beunruhigend, mit einem Kind wegzufahren, von dem man weiß, dass es ständig versucht wegzulaufen. Hier sind einige Ideen, wie man das Kind vielleicht davon abhalten kann, zu verschwinden, und wie man andere über seine „Spezialität“ informieren kann.

- Tragbarer Türalarm. Denken Sie daran, ihn zu testen, ob er laut genug ist.
- Sie können Ihr Kind dem Personal an der Hotelrezeption vorstellen und über seine Besonderheit informieren.
- Wenn Sie bei Freunden sind, sprechen Sie mit ihnen und kontrollieren Sie gemeinsam, ob alle Türen zu sind.
- Wenn Sie mit Ihrem Kind z.B. auf einem Spielplatz sind, zeigen Sie dem Kind, wo die Grenzen sind. Zeigen Sie ihm genau, wo Sie sich hinsetzen, sodass es Sie schnell findet.

Schulen, Hort, Institutionen und andere Pflegeeinrichtungen

- Fragen Sie nach, welche Maßnahmen die jeweilige Einrichtung trifft, wenn ein Kind verschwunden ist.
- Gibt es nicht verschlossene Türen oder Tore, die vom Gelände wegführen?
- Hat man ein Buddy-System? (Nicht behinderte Kinder kümmern sich um behinderte Kinder.)
- Wie viel Personal ist vorhanden?
- Erzählen Sie dem Personal, welche Verhaltensregeln bei Ihnen zu Hau-

se üblich sind.

■ Überlegen Sie, ob eine eigene Betreuungsperson aus Sicherheitsgründen notwendig ist.

Identifikationsmöglichkeiten

Dies ist speziell dann wichtig, wenn Ihr Kind nicht in der Lage ist, seinen Namen und seine Adresse jemandem zu sagen, oder dies nicht sagen will, auch nicht einem Polizeibeamten.

■ Namensschildchen an Kleidung oder Schuhen anbringen

■ Das Kind kann eine Identifikationskarte bei sich tragen.

■ Es gibt speziell für diesen Zweck Armbänder oder Halsketten mit Namen, Adresse oder Telefonnummer

■ Sie sollten immer eine Beschreibung und ein aktuelles Foto von Ihrem Kind parat haben.

■ Es ist sowieso keine schlechte Idee, immer ein Foto von Ihrem Kind dabei zu haben, sodass Sie dieses in Einkaufszentren, Tiergärten, Spielplätzen etc. Wachpersonal und anderen „Mitsuchern“ zeigen können, wenn Ihr Kind verschwunden ist.

Melden Sie sich bei Ihrer lokalen Polizeistation

Viele Polizeistationen haben einen speziellen Plan, nach dem sie vorgehen, wenn Kinder oder Erwachsene in ihrem Ort vermisst gemeldet werden.

■ Gehen Sie ruhig mit Ihrem Kind bei der zuständigen Polizeiwache vorbei und stellen Sie den Beamten den potenziellen Ausreißer vor.

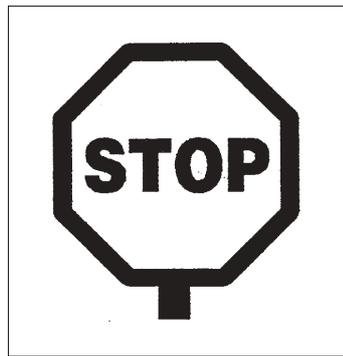
Erzählen Sie anderen von den Eskapaden Ihres Kindes

Es ist hilfreich, wenn die Nachbarn, aber auch andere Menschen in Ihrer Straße, aus Ihrem Wohnort, in den Läden und Restaurants in der Nähe über Ihr Kind Bescheid wissen. Vermitteln Sie, wie sie reagieren sollen, wenn sie Ihr Kind irgendwo allein antreffen.

Verhaltensregeln und persönliche Sicherheitsfertigkeiten

Wenn Sie das Gefühl haben, Sie haben alle Gefahrenpunkte so gut wie möglich „entschärft“, können Sie sich Zeit nehmen, dem Kind nach und nach beizubringen, was Sie von ihm erwarten.

■ Stellen Sie klare, einfache Regeln auf. Sie können diese aufschreiben



oder aufmalen und das Schild neben den Außentüren aufhängen. Weisen Sie das Kind immer wieder auf dieses Schild hin.

■ Üben Sie mit dem Kind die Regeln ein. Wenn die Regel lautet: Sag jemandem Bescheid, bevor du hinausgehst, sollte jeder in der Familie sich daran halten und es dem Kind deutlich vorspielen.

■ Sie können solche Regeln mit dem Kind auch in einem Rollenspiel u.a.

mit vertauschten Rollen einüben.

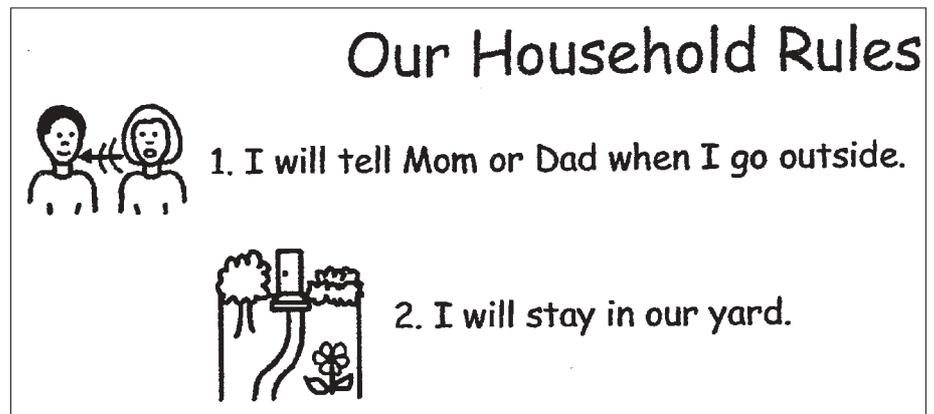
■ Lehren Sie Ihr Kind, seinen Namen und seine Adresse zu sagen, oder zeigen Sie ihm, wie es seine Identitätskarte zeigen muss, wenn es den Weg verliert.

■ Sie können die verschiedenen Regeln, die einzuhalten sind, auch in einer kleinen Geschichte verpacken, diese aufschreiben, die mit passenden Fotos des Kindes versehen und sie immer wieder als Bilderbuch vorlesen.

■ Belohnungen bei gutem Benehmen sind ein Anreiz. Dies ist speziell dann wichtig, wenn Sie neue Regeln einführen, z.B. dass man jemandem Bescheid sagt, wenn man vorhat, rauszugehen.

■ Dem Freiheitsdrang des Kindes nachgeben und öfter mit ihm auf „Entdeckungstouren“ gehen, wobei das Kind führen darf.

■ Bücher zum Thema lesen, auch Kinderbücher zum Vorlesen.



Wenn Sie Ihrem Kind eine neue Regel beibringen möchten, können Sie dies vielleicht mittels eines Piktogramms darstellen. Erinnern Sie das Kind immer wieder daran, was es bedeutet. Sie können zum Bild auch noch einen Satz schreiben und den regelmäßig laut vorlesen. Das Kind kann sich so gut merken, was von ihm verlangt wird.

Aus: Disabilities Solutions Volume 4, Issue 3, May / June 2000.

Und zum Schluss: Personen-Ortungssysteme

Mittels kleiner Sender, die in einer Armbanduhr, in dem Lieblingsspielzeug oder einem Handy eingebaut sind, werden per GPS die Positionsdaten, wo sich der Träger gerade befindet, ermittelt. So können Eltern fast auf den Meter genau den Aufenthaltsort ihrer Kinder abfra-

gen. Bei Unterbrechung der Funkverbindung, zum Beispiel in Gebäuden, wird die letzte Position gespeichert.

Quellen: Die Zeit, Nr. 22, 23. Mai 2001: „Kleiner Bär als großer Bruder“ von Konrad Lischka
Außerdem:
www.caretrak.com
www.wherify.com

Des einen Lust ist des anderen Last

Wanderlust bei Kindern mit Down-Syndrom

Anne-Catherine Lichtenberg-Rauers

Des einen „Lust“ ist des anderen „Last“, nicht immer, aber in diesem Fall ganz sicher. Wie viele bange Minuten hat uns Daniels Wanderlust schon gekostet! Im Nachhinein ist es dann weit weniger dramatisch und Erklärungen finden sich ja immer. Seit Daniel verständlich sprechen kann, heute ist er acht Jahre alt, kündigt er einen Ausflug auch schon einmal an, ganz präzise mit den Worten: „Ich haue ab!“, was er dann in aller Regel auch tut, und zwar in einer Geschwindigkeit, die von der seiner sonstigen Spaziergänge erheblich abweicht! Gelegentlich meint er aber auch, mit dieser Drohung genug getan zu haben, und belässt es dabei. Dann meine ich, dass für ihn vielmehr der Weg das Ziel sei.

Das gilt insbesondere für seinen letzten Ausflug, der in einem PolizeijEEP endete, von dem heute noch sehnsüchtig die Rede ist. Daniel wollte einfach nicht zu Hause bleiben, bei seinem Papa, wie ihm die Mama versucht hatte, schmackhaft zu machen, sondern er wollte lieber mit Mama, Bruder und Hund im Wald spazieren gehen. Als der Papa dann unter der Dusche stand, verschwand Daniel in Schlafanzug und Pantoffeln im Wald, ohne Ankündigung. So suchte dann der Papa die Mama, deren Spaziergänge berechenbarer sind, und die Restfamilie begab sich im Naturschutzgebiet Siebengebirge auf die Suche. Am Rande sollte dann noch erwähnt werden, dass an diesem Morgen nicht die Sonne schien und es um die neun Grad warm war. Letztendlich hatten wir uns entschlossen, die Waldwege mit unserem Auto abzufahren, und kamen dabei am Forsthaus vorbei, vor dem sich just eine Menge diskutierender Jogger und ein PolizeijEEP befanden. Daniel war auf seiner kilometerlangen Wanderung von eben diesen Frühsportlern gefunden worden und einer dieser Läufer verfügte gottlob über ein Handy, mit dem dann die Polizei geholt wurde.

Dieses Abenteuer war bisher das spektakulärste. Ausflüge in überfüllten

Daniel in seinem Element, unterwegs über Stock und Stein



Warenhäusern oder Gartencentern sind zwar auch sehr spannend, mittlerweile arbeite ich hier ein wenig entgegen, indem ich Daniel mindestens ein sehr farbenfrohes Kleidungsstück oder eine auffallende Kappe anziehe. Das macht die Beschreibung und das Auffinden für andere leichter.

Es ist einfach unglaublich, mit welcher Geschwindigkeit und Finesse Daniel auch nur Sekunden dauerndes Ausbleiben der Aufmerksamkeit ausnutzt. In vielen anderen Dingen ist er nicht so schnell. Und es gibt ja kein Überwachungssystem, das perfekt ist. Ist die Haustür abgeschlossen, was wir eine Weile auch gemacht haben, dann verschwindet er durch die Terrassentür oder den Kellerausgang. Abschließen ist nun auch nicht mehr der Weisheit letzter Schluss, da er lernt, wie man mit einem Schlüssel Türen öffnen kann.

In der Schublade liegt eine hässliche Metallkapsel, die es in Apotheken unter der Bezeichnung SOS-Kapsel zu kaufen gibt. In diese lässt sich ein Zettel einlegen mit Namen, Anschrift und Telefonnummer. Noch habe ich sie nicht in Gebrauch, aber ich glaube, der diesjährige Flug in die Sommerferien ist der richtige Anlass. Mit Daniel lösen Men-

schenmengen in riesigen Gebäuden bei mir regelmäßig Schweißausbrüche aus.

Warum?

Warum tun sie das, diese besonderen Menschen? Andere Kinder tun das auch, unser zweiter Sohn nun gerade nicht, aber das ist dann Statistik. Dem Vernehmen nach bleibt diese Wanderlust erhalten bis ins Erwachsenenalter. Ich wünsche mir, dass Daniel mir einmal selbst erklären kann, warum er das tut. Das kann er nämlich sehr gut. Bei einem Ausflug in ein Gartencenter an einem Samstagvormittag, wir mussten an der Kasse sehr lange warten und ich suchte gerade mein Portemonnaie heraus, da verschwand Daniel. Er antwortete mir auf die Frage, warum er das gemacht habe, dass er nach Hause wollte. Erklärungen gibt es immer, aber nicht immer bekommen wir sie.

Anne-Catherine Lichtenberg-Rauers
Oberer Rusterweg 9 A
53639 Königswinter

Thema „Weglaufen“ Gesprächsstoff auf der Down-Syndrom-Mailing-Liste

Das Thema Weglaufen tauchte vor einiger Zeit auch auf der Down-Syndrom-Liste auf. Hier einige Passagen aus dem Brief einer verzweifelten Mutter, Frau Bernadette Schäfer:

... Fabian haut draußen immer ab. Wenn ich nur einen Schritt daneben stehe, ist das schon ein Schritt zu weit.

... Obwohl wir mit drei Leuten zusammenstanden, wäre Fabian schon fast überfahren worden. Das ist nicht das einzige Mal so gewesen.

... Beim Einkaufen setze ich ihn noch in den Einkaufswagen, was aber nicht mehr lange geht.

... Leider wird das Weglaufen nicht bei der Pflegeversicherung anerkannt.

... Mittlerweile bin ich mit den Nerven schon so fertig, dass ich kaum noch schlafe, mir die Haare ausgehen und der Arzt mir jetzt Tabletten wegen Depressionen mitgegeben hat.

... Der Mitarbeiter der Krankenkasse meinte, ob ich Fabian nicht mit Medikamenten ruhigstellen wollte.

... Da Fabian nicht spricht, weiß ich auch nicht immer, was in ihm vorgeht.

... Und niemand will mehr auf ihn aufpassen, nicht einmal die Großeltern.

... Ich weiß einfach nicht mehr, was ich machen soll. Stehe eigentlich nur noch unter Strom. Was macht ihr denn da so? Oft höre ich, sei doch froh, dass er laufen kann! Aber was das noch bedeutet, sehen die anderen nicht.

Ich bitte dringend um Tipps.

Bernadette Schäfer

Auf diesen Brief von Frau Schäfer kamen umgehend einige Reaktionen, die ich hier, nach Absprache mit der Betroffenen, wiedergebe. Einige Tipps, vielleicht eine neue Idee für den einen oder anderen. Eigentlich hatte ich erwartet, dass mehr Eltern reagieren würden, denn das Weglaufthema betrifft viele. Aber vielleicht haben gerade diese Eltern ja gar keine Zeit und Ruhe, sich vor den Computer zu setzen und Mails zu lesen und zu schreiben. Sind sie doch ständig beschäftigt, ihren kleinen Ausreißer zu bewachen?

An die Pferdeleine

„Da Gabriel erst viereinhalb ist, laufe ich mit ihm draußen an der Hand oder ich habe (ich weiß, es klingt auf den ersten Blick schrecklich, aber wir üben das schon spielerisch ...) eine Spielpferdeleine und wenn es mir zu gefährlich wird, läuft er halt damit (das geht natürlich nicht mehr lange).

Das haben wir am Anfang sogar auf Rat der Frühförderin eingeführt, damit er beim Gehen sein eigenes Gleichgewicht finden kann (an der Hand geht es nicht so gut).“

Pascale Didier

Katzenschlaf und Luchsöhren

„Unsere Tochter war ganz genauso! Es bessert sich wirklich. Bei Laura erst in der Schule. Was sie brauchte, waren eine ruhige, gleichförmige Umgebung und ein gut strukturierter Tagesablauf mit immer wiederkehrenden Ritualen.

Wir hatten alles abgeschlossen, einen Zaun ohne Löcher und außer Haus tatsächlich an der Leine, wenn ich mal beide Hände brauchte, z.B. zum Bezahlen an der Kasse. Ohren hatte ich wie ein Luchs, nachts nur „Katzenschlaf“.

Wirklich einziger Trost: In einer guten Schule mit Disziplin und Ruhe bessert es sich, vielleicht auch schon in einem guten Kindergarten.“

Verena Riemer

Konsequenz ist wichtig

„Was bei uns Wunder gewirkt hat, gerade bezüglich Weglaufen im Straßenverkehr: Wenn Valentina beim Überqueren der Straße, wo es sonst gefährlich ist, oder in großen Menschenmengen mir nicht die Hand geben oder auf mich hören will, fliegt sie postwendend in ihren Buggy zurück! Ohne großes Aufhebens, ohne ärgerlich zu werden (klappt nicht immer). Wenn dann das große Weinen kommt, sage ich ihr: Wir können nochmals probieren, ob es klappt, dass sie mir die Hand gibt oder auf mich hört, wenn ich ihr was sage.

Meistens sagt sie dann ja und wir probieren es nochmals. Dann klappt das häufig auch. Wenn nicht, wird sie wieder in den Buggy gepackt und auch bei großen Weinanfällen nicht mehr rausgelassen.

Wir werden das morgen wieder üben, ist dann mein stereotyper Satz. Am nächsten Tag klappt es dann meistens wie am Schnürchen, und mittlerweile klappt es eigentlich ganz gut. Fürs Einkaufen habe ich allerdings DIE Lösung noch nicht gefunden. Jedenfalls nicht für die Läden, die keine Einkaufswagen haben.“

Katharina Wegmann

Unterwegs mit der Handy-Nummer auf dem Arm

„Verena hat auch kaum ein anderes Ziel interessiert, als Strecke zu machen. Ich habe es vermieden, mit ihr in die Stadt zu gehen, und erledige die Einkäufe um acht oder neunzehn Uhr

Wenn wir rausgehen, hat sie bei kürzärmliger Kleidung Name und Handy-Nummer auf dem Arm stehen (mit Kuli, geht leicht wieder ab.) Und wenn wir irgendwo hingehen, wo ganz viele Menschen sind, befestige ich eine Hundeleine (die man lang machen oder kurz halten kann) hinten an der Jeans. Da sie nicht an der Hand gehen will und auch nicht gerne im Buggy sitzt, geht das in Ausnahmefällen ganz gut. So kann ich den kleinen Feger nicht verlieren. Allerdings waren die Blicke etc. der Leute ziemlich störend.

Und auf dem letzten Schützenfest gab es einen Stand mit Leder-Armbändchen. So eines trägt Verena jetzt, darauf steht ihr voller Name.“

Christiane Schnell

DS-Mailing-Liste – was ist das?

Eine Möglichkeit für Eltern, Fachleute und Interessierte, sich öffentlich auszutauschen, Ideen und Informationen zum Down-Syndrom weiterzugeben und zu erfragen.

Interesse?

Schicken Sie die Nachricht: „Down-Syndrom Briefkasten Start“ an folgende E-Mail-Adresse: down-syndrom-Liste@gmx.de

Konzentrationsprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom

Hat mein Kind ADS? Ist es hyperaktiv?

Dianne Mc. Brien

Können Kinder mit Down-Syndrom zusätzlich ein ADS, Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom, haben, können sie zusätzlich hyperaktiv sein? Ja, das ist möglich. Zunächst sollten aber bei Verhaltensauffälligkeiten andere Probleme ausgeschlossen werden.

Das Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom oder ADHS ist eine häufig diagnostizierte Kinderkrankheit. Folgende Auffälligkeiten gehören zu den typischen Merkmalen eines ADHS: Konzentrationsmangel, Impulsivität, eine exzessive nervöse Unruhe und ständige unkontrollierte motorische Aktivität.

Alle Kinder, auch Kinder, die Down-Syndrom haben, können diese Verhaltensweisen gelegentlich zeigen. Aber beim Kind mit Down-Syndrom können diese Auffälligkeiten öfter auftreten als bei anderen gleichaltrigen Kindern.

Bedeutet das nun, dass das Kind ADHS hat? Das kann sein, viel häufiger jedoch stellt sich heraus, dass ein medizinisches Problem vorliegt, das behandelt werden muss, oder dass das Förderprogramm des Kindes nicht seinem Entwicklungsstand entspricht. Auch seine eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten spielen vielleicht eine Rolle. Bei Kindern mit Down-Syndrom, die sich schlecht konzentrieren können, kann man ADHS nur mittels einer Ausschluss-Diagnose feststellen, d.h., alle anderen eventuellen Probleme müssen zunächst ausgeschlossen werden. Hier werden diese Probleme zuerst besprochen.

Medizinische Probleme, die ADHS-ähnliche Verhaltensweisen verursachen

Hör- und Sehproblem

Wenn ein Kind sich auf eine Lernsituation in der Klasse konzentrieren muss, muss es gut sehen und hören können. Hör- und Sehprobleme kommen bei Kin-

dern mit Down-Syndrom häufig vor. Ohrinfektionen sind extrem häufig und auch wenn sie behandelt werden, können sie einen über Wochen andauernden Hörverlust nach sich ziehen. Auch andere Auffälligkeiten im Mittelohr können lebenslang das Hören negativ beeinflussen.

Um auszuschließen, dass diese Schwierigkeiten auftreten, die Ursachen von Konzentrationsproblemen sind, soll das Gehör schon sehr früh getestet werden – zwischen zwei und sechs Monaten. Anschließend sollte jährlich ein Hörtest durchgeführt werden. Wenn ein Kind Hörprobleme hat, sollte ein kompetenter Facharzt nach der bestmöglichen Therapie für das Kind suchen.

Häufig liegt eine Weit- oder Kurzsichtigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom vor. Auch Katarakte und Schielen treten auf.

Ein Kind mit Down-Syndrom sollte deshalb schon im Säuglingsalter von einem Augenarzt gründlich untersucht und später regelmäßig jährlich wieder getestet werden.

Probleme mit der Schilddrüse

Ungefähr 30 Prozent der Menschen mit Down-Syndrom haben Probleme mit der Schilddrüse. Die meisten von ihnen haben eine Unterfunktion, einige jedoch auch eine Überfunktion der Schilddrüse. Bei einer Unterfunktion treten als Symptome u.a. Müdigkeit und Apathie auf, eine Überfunktion kann Gereiztheit und Ruhelosigkeit verursachen. Konzentrationsmangel und Verhaltensauffälligkeiten können deshalb auch die Folge einer Dysfunktion der Schilddrüse sein.

Weil Probleme mit der Schilddrüse in dieser Gruppe so üblich sind und weil

es für Ärzte schwierig ist, diese bei einer Routineuntersuchung zu entdecken, wird eine jährliche Blutuntersuchung des Schilddrüsenhormons dringend empfohlen.

Schlafprobleme

Schlafstörungen bei Down-Syndrom sind häufig. Diese können unterschiedlichste Ursachen haben, aber eines ist sicher, sie bringen häufig die ganze Familie um den Schlaf. Eltern wissen, dass Kinder, die müde sind, ganz anders reagieren als müde Erwachsene: Sie werden unruhig, weinerlich und schwer zu beruhigen. Alle Menschen jedoch, egal in welchem Alter, haben Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren und Informationen aufzunehmen, wenn sie nicht geschlafen haben.

Welche Schlafstörungen treten auf? Dies sind vor allem die sog. Schlafapnoen, wobei es während des Schlafs immer wieder zu Atemstörungen kommt. Die Atemwege bei Menschen mit Down-Syndrom sind eng und können im Schlaf ganz oder teilweise durch u.a. große Rachen- und Gaumenmandeln oder durch die erschlaffende Rachenmuskulatur blockiert werden. Unabhängig von der Ursache dieser obstruktiven Schlafapnoe wacht das Kind kurz auf, um nach Luft zu ringen. Bei manchen Patienten stellt man wohl 100 oder mehr Weckreaktionen pro Nacht fest.

Andere Symptome, die mit diesen Atemstörungen zusammenhängen, sind z.B. Schnarchen, unruhiger Schlaf, Müdigkeit am Tage, Mundatmung, ungewöhnliche Schlafhaltung. Wenn der Verdacht auf eine Schlafapnoe besteht, soll das Kind daraufhin z.B. in einem Schlaflabor untersucht werden.

Kommunikationsschwierigkeiten, die nach ADHS aussehen

Verschiedene Sprachbarrieren erschweren dem Menschen mit Down-Syndrom eine Kommunikation. Meistens ist die rezeptive Sprache – was das Kind versteht – viel besser ausgebildet als seine expressive Sprache – wie gut es selbst etwas ausdrücken kann. Eltern sagen dann über ihren Sohn z.B.: „Er weiß eigentlich, was er sagen will, nur kann er anscheinend die richtigen Wörter nicht finden oder wir verstehen nicht, was er meint.“ Deswegen ist auch die Beteiligung am Unterricht häufig erschwert. Der durch Kommunikationsschwierigkeiten entstehende Frust kann leicht zu auffälligen Verhaltensweisen oder zu mangelnder Aufmerksamkeit führen.

Entwicklungsproblem

Die Bandbreite an unterschiedlichen Lernstrategien bei Kindern mit Down-Syndrom ist groß. Die Pädagogen, die mit dem Kind arbeiten, müssen wahrscheinlich verschiedene Lernmaterialien ausprobieren, um zu testen, welches für das jeweilige Kind am besten geeignet ist. Wenn das Material in einer Form angeboten wird, die den Fähigkeiten des Kindes nicht entspricht, z.B. viele verbale Informationen für ein Kind, das mehr visuelle Unterstützung und Aufforderung braucht, kann das dazu führen, dass das Kind sich langweilt, nicht mehr aufpasst oder unruhig und hyperaktiv reagiert.

Auch inhaltlich sollen die Arbeitsmaterialien sorgfältig angepasst werden. Sind diese nämlich zu einfach oder zu schwer gestaltet, wird das Kind sich leicht „ausklinken“ und erscheint dann desinteressiert. Leicht kommt es in solchen Situationen zu störenden Verhaltensweisen.

Emotionale Probleme

Weil Menschen mit Down-Syndrom, wie oben schon erwähnt wurde, häufig Schwierigkeiten haben, sich mitzuteilen, können sie manchmal nicht erklären, was sie traurig oder wütend macht. Veränderungen innerhalb der Familie, wie Tod von Großeltern oder Trennung der Eltern, können abrupte Änderungen in den Leistungen und im Verhalten zur Folge haben.

Und wenn alles in Ordnung ist?

Wenn das Kind gründlich auf alle oben genannten Probleme untersucht wurde und sich dabei herausstellte, dass man diese ausschließen kann, ernste Konzentrationsprobleme jedoch weiterhin bestehen, sollte man der Diagnose eines ADHS nachgehen.

Bei Kindern mit Down-Syndrom scheint das ADHS nicht häufiger vorzukommen als bei anderen Kindern. Medikamente, die in der Regel bei einem ADHS verschrieben werden, können Kindern mit Down-Syndrom genauso effektiv helfen.

Das am häufigsten eingesetzte Medikament zur Behandlung von ADHS ist Ritalin (Methylphenidat). Ritalin wirkt im Gehirn aktivierend, dadurch wird u.a. die Aufmerksamkeit besser gesteuert. 30 Minuten nach der Einnahme beginnt das Medikament schon zu wirken, zwei Stunden nach Einnahme von Ritalin ist der Effekt am höchsten und nach vier Stunden ist die Wirkung vorbei.

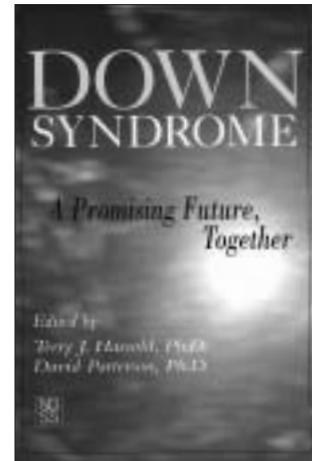
Weil Ritalin eine sehr schnelle Wirkung hat und vom Körper schnell verarbeitet wird, wird es als die sicherste medikamentöse Behandlung bei ADHS gesehen. Ritalin sollte nicht gegeben werden bei Krankheiten wie: Tourette-Syndrom, Tics und Epilepsie. Auch Kindern mit geringem Wachstum oder geringem Gewicht (gemessen auf die DS-Übersicht) sollte kein Ritalin verabreicht werden.

Dianne Mc. Brien ist Kinderärztin am Children's Hospital of Iowa. Ihr besonderes Interesse gilt Kindern mit Down-Syndrom.

Dieser Artikel erschien 1998 auf der Homepage der Universität Iowa.

Wir danken der Autorin für ihre Zustimmung, diesen Aufsatz ins Deutsche zu übersetzen und in Leben mit Down-Syndrom zu veröffentlichen.

Weitere Informationen zu ADHS und DS



Down Syndrome –
A promising Future together
Terry J. Hassold and David Patterson
ISBN 0-471-29687-2
Wiley-Liss, 1999

In dem Buch „Down Syndrome – A promising Future together“, erschienen bei Wiley-Liss, 1999 finden sich in dem Beitrag „Neurodevelopmental Disorders in Down Syndrome“ von William I. Cohen und Bonnie Patterson u.a. noch folgende interessante Daten zum Thema DS und ADHS:

„... Untersuchungen von Myers und Pueschel, 1991 und Barkley, 1990 ergaben, dass die Anzahl von Kindern mit einem ADHS bei 3 bis 5 % liegt, bei Kindern mit einer mentalen Beeinträchtigung jedoch bedeutend höher war, nämlich zwischen 6 und 11 %.

... Um ein ADHS zu diagnostizieren, können verschiedene Testverfahren bzw. Fragebögen eingesetzt werden. Am weitesten verbreitet sind der DSM IV (American Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) und der ICD10 (International Classification of Diseases der Weltgesundheitsorganisation). Auf diesen Listen finden sich jeweils neun Symptome aus dem Bereich Unaufmerksamkeit und neun aus dem Bereich Hyperaktivität/Impulsivität. Wenn sechs der Symptome aus Bereich A in den letzten sechs Monaten wiederholt auftraten in einem Ausmaß, der für das Entwicklungsalter des Kindes unpass-

send ist, wird das Kind als ADS (ohne Hyperaktivität) bezeichnet. Wenn noch mindestens sechs Symptome aus dem Bereich B hinzukommen, wird von ADHS gesprochen (Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom mit Hyperaktivität). Diese Symptome müssen größtenteils schon vor dem Alter von sieben Jahren aufgetreten und in mehreren Lebensbereichen sichtbar sein.

Viele Dinge müssen bei einer Beurteilung des Kindes berücksichtigt werden. So ist auch die Eltern-Kind-Beziehung sehr wichtig. Manchmal fällt das Kind in der Schule nicht weiter auf, ist aber zu Hause kaum zu bändigen oder umgekehrt. Hier müssen Ärzte und Psychologen herausfinden, wie das Kind in den unterschiedlichen Lebensbereichen reagiert und weshalb seine Reaktionen so ausfallen.

... Vor allem soll man bei einer Diagnose, ob ein ADHS vorliegt, das Entwicklungsalter des Kindes mit Down-Syndrom berücksichtigen, das erheblich von seinem Lebensalter abweichen kann.

... William I. Cohen und Bonnie Patterson weisen in ihrem Aufsatz Neurodevelopmental Disorders in Down Syndrome darauf hin, dass die Behandlung von ADHS bei Kindern mit Down-Syndrom die gleiche sein sollte wie bei anderen Kindern auch. Sie sollte aus einer Kombination von verhaltenstherapeutischen Maßnahmen und einer medikamentösen Therapie bestehen. Richtige Verhaltensweisen müssen in den verschiedenen Settings eingeübt werden, weil die Kinder nicht automatisch Verhaltensweisen generalisieren.

... Bei einer Verhaltenstherapie wird das Verhalten des Kindes analysiert und versucht, nach einem strukturierten Plan dieses Verhalten zu ändern. Aber nicht nur das Kind sollte das Ziel dieser Veränderungen sein, eine Eltern- oder eine Familientherapie sind wesentliche Elemente der Behandlung.“

Das Buch *Down-Syndrom – A Promising Future together* ist entstanden nach einer nationalen Tagung der NDSS in den USA. Das Buch enthält eine Reihe kritischer Aufsätze zu medizinischen, psychologischen und pädagogischen Themen und beschäftigt sich intensiv mit dem Übergang von Teenagern mit Down-Syndrom ins Erwachsenenleben.

Weiterführende Literatur zu ADS und ADHS



Ein Buch, das sich sehr kritisch mit der medikamentösen Behandlung von ADHS auseinandersetzt und dazu auch Alternativen anbietet, ist:

Titel: ADHS bei Kindern und Erwachsenen – Alternativen zur medikamentösen Behandlung

Autor: J. Abrams, Hans Ludwig
Hg. AV-Publikation, 2000
ISBN 3-9501341-0-7

Im ersten Teil dieses Buches informiert Hans Ludwig über die Schäden durch Ritalin für das kindliche Gehirn.

Im zweiten Teil setzt sich Abrams mit den Zusammenhängen zwischen den Symptomen von ADS und ADHS und Ernährung auseinander. Die Vorteile bestimmter Mikronährstoffe, Nahrungsenzyme und Probiotics als Nahrungsergänzungen werden dargestellt.

Titel: Hyperaktiv mit Leib und Seele
Autor: Helmut Köckenberger
Hg. borgmann, 2001
ISBN 3-86145-206-5

Der erste Teil des Buches befasst sich mit Diagnostik und möglichen Ursachen, der zweite Teil erklärt anschaulich die veränderten Sichtweisen, der dritte Teil zeigt praktische Möglichkeiten/Konsequenzen im Elternhaus, im Kindergarten, in der Schule, in der Therapie und gibt zusätzlich einen Überblick über verschiedene Behandlungsansätze.



Titel: Das ADS-Buch – Neue Konzentrationshilfen für Zappelphilippe und Träumer
Autor: E. Aust-Claus, P.-M. Hammer
Hg. Oberstebrink Verlag GmbH, 2001
ISBN 3-9804493-6-x

Das ADS-Buch zeigt, wie Sie ADS-Kindern helfen können, ihr Leben erfolgreich zu meistern. Mit OptiMind – dem Team-Konzept für Eltern, Lehrer, Therapeuten. Das erste Buch aus kinderärztlicher und psychotherapeutischer Sicht für die hyperaktiven „Zappelphilippe“ und die „Träumer“. Mit vielen Fallbeispielen und Checklisten, Plänen und Anleitungen für Eltern, Lehrer/innen, Kinderärzte/innen und Therapeuten/innen.



Medizin und Kunst

Olmec-Figuren und Kinder mit Down-Syndrom – Besteht ein Zusammenhang?

Autor: Siegfried M. Pueschel

Übersetzung: Julie Heim

Haben die Figuren der Olmec Ähnlichkeiten mit Kindern mit bestimmten dysmorphologischen Syndromen? Auf jeden Fall wurde schon häufig hingewiesen auf bestimmte Ähnlichkeiten, die diese Figuren mit Kindern mit Trisomie 21 haben.

Der Autor, Siegfried Pueschel, ging der Sache auf den Grund. Er reiste nach Mexiko, um sich vor Ort ein Bild von diesen geheimnisvollen Figuren zu machen. Sein Bericht erschien im Journal of the History of Medicine, Vol 53, Oktober 1998.

Die Kunst der Olmec: ein kurzer Überblick

Die Olmec, die „Menschen aus dem Land der Gummibäume“, lebten in der mexikanischen Golfregion von ca. 1500 v. Chr. bis 400 v. Chr. Als Gründer der ersten Zivilisation Mesoamerikas waren die Olmec auch Mexikos erste Meisterbildhauer. Mit den einfachen Werkzeugen, die damals zur Verfügung standen, hauten sie aus vulkanischem Basalt kolossale Köpfe, die oft helmähnlichen Kopfschmuck trugen. Die Olmec fertigten auch eine enorme Auswahl an anderen Figuren wie Stelen (eingravierte Monumente), Altäre, Ton- und Steinskulpturen und Reliefs. Auch Höhlenmalereien sind bekannt.

Obwohl mehrere Tiere in ihrer Ikonographie zu finden sind, nimmt die Jaguarmensch-Mythologie in der Olmec-Kultur eine bedeutende Rolle ein. Manche der abgebildeten Jaguarmenschen tragen menschliche Züge, während andere mehr katzenähnlich sind. Oft sind also katzenartige und menschliche Elemente kombiniert. Die Kolossalköpfe und die vielen kleinen Skulpturen zeigen jedoch keine Jaguarelemente.

Viele Monumente und Reliefs zeigen kulturelle und religiöse Aktivitäten der Olmec. Manche ihrer vielen Steinfiguren, Masken und lebensgroßen Skulpturen, oft aus Serpentin oder Jade gehauen, zeugen von einem realistischen und detaillierten Wissen der menschlichen

Anatomie. Die Kreativität der Olmec findet einen weiteren Ausdruck in ihren Wandgemälden. In ihren verschiedenen Kunstformen haben die Olmec Kreativität, Leben und ihre religiösen und mythologischen Ideologien verewigt.

Olmec-Babygesichter

Zusätzlich zu den Kunstwerken, die oben beschrieben sind, stellten die Olmec viele Tonfiguren her. Manche davon werden „Babygesichter“ genannt. Die Olmec modellierten den Ton mit der gleichen meisterhaften Sensibilität, die sie beim Hauen von Jade und Stein zeigten. Die Tonfiguren weisen oft bedeutende stilistische Unterschiede auf. Viele haben verlängerte, birnenförmige Köpfe, die künstlich deformiert und kahl sind. Manche tragen Stirnbänder oder Helme mit einem Kinngurt. Die Tonfiguren haben oft kurze Nasen, fleischige Nacken und ein hervorstehendes Kinn. Ihre Augenlider sind häufig schräg gestellt, wie dies in vielen asiatischen Volksgruppen zu beobachten ist. Manchmal sind die Augen mandelförmig oder bestehen nur aus engen Schlitzern. Die meisten Figuren haben erweiterte Nasenlöcher und einen geöffneten Mund mit einer prominenten Oberlippe und nach unten zeigenden Mundwinkeln. Ihre Arme und Beine sind normalerweise klein und abgestumpft. Während manche der Figuren stehen, sitzen andere im Schneidersitz oder haben die

Beine breit geöffnet. Ihre Arme und Hände halten sie in verschiedenen Positionen. Die meisten Figuren sind nackt, immer ohne Genitalien. Manche tragen einfache Lendentücher oder kurze Röcke mit einer dekorativen Schnalle. Viele Olmec-Figuren zeigen dickbauchige Säuglinge mit überdimensionalen Köpfen, kurzen Beine und großen Füßen. Diese Figuren sind oft realistisch dargestellt und zeigen dynamische Haltungen und Gesichtsausdrücke. Laut Miguel Covarrubias repräsentieren manche Figuren Zwerge oder Elfen, oft mit körperlichen Deformationen wie Buckel oder Klumpfüßen.

Ignacio Bernal schreibt, dass die Ähnlichkeit zwischen den präklassischen Figuren des Oaxaca-Tals und zeitgenössischen Figuren aus anderen Teilen Mesoamerikas eine kulturelle Einheit mit einer gemeinsamen Geschichte andeutet. Die breite Spanne der durch die Figuren dargestellten menschlichen Aktivitäten deutet auf eine enge Beziehung zum säkularen Leben hin. Obwohl die Figuren in ihrer artistischen Präsentation eine große Vielfalt aufweisen, zeigt ihre Verteilung, dass lokale Herstellungszentren auf bestimmte Typen spezialisiert waren. Die Figuren hatten höchstwahrscheinlich keine religiöse Funktion außer der Begleitung der Toten in ein zukünftiges Leben.



Zeigen bestimmte Figuren dysmorphologische Züge, die auf spezifische genetische Syndrome oder Endokrinopathien deuten?

Nicht nur Anthropologen haben vermutet, dass bestimmte Figuren Syndrome, genetische Anomalien oder endokrine Störungen repräsentieren könnten. Michael Coe z.B. wies darauf hin, dass einige der großen Tonfiguren „Kinder mit Mongolismus oder Spina Bifida“ darstellen. Er erwähnt auch, dass manche Figuren „mongolistische Züge, Geschlechtslosigkeit und manchmal Belebtheit zeigen, die vielleicht Menschen mit einer Störung der Drüsenfunktion abbilden können“. Covarrubias dachte, dass die „Figurtypen der Olmec unter dem Einfluss eines ästhetischen Ideals stehen oder die Symptome einer Drüsenkrankheit darstellen könnten (dystrophia adiposo-genitalis oder Fröhlich-Syndrom)“. Carson Murdy kam zum Ergebnis, dass „die verschiedenen stilistischen Elemente des artistischen Kanons der Olmec am besten durch die Analogie erklärt werden könnten, dass die angeborenen Deformationen in mehrfachen neural tube defects begründen und sich mit diesen in Verbindung bringen lassen“. Andere Beobachter haben auch spekuliert, dass bestimmte Olmec-Figuren verschiedene pathologische Zustände darstellen.

Die folgende Diskussion zentriert sich um die sog. Babygesichter-Figuren,

die um ca. 1200 v. Chr. hergestellt und in Las Bocas, Tlapacoya und Tlatilco gefunden wurden. Bei der vorsichtigen Überprüfung solcher Figuren konnte ich keine Elemente einer körperlichen Darstellung finden, die den von Murdy und Covarrubias vorgeschlagenen Endokrinopathien ähneln. Die Babygesichter zeigen keine körperlichen Anzeichen von Störungen der Schilddrüse, der Hypophyse, der Nebennieren, der Keimdrüsen oder anderer bekannter Endokrinopathien. Es ist auch sehr unwahrscheinlich, dass die Figuren Kinder mit dem sehr seltenen Fröhlich-Syndrom repräsentieren, das von einem Tumor im Hirnstamm verursacht wird und zur Belebtheit und zu sexuellem Infantilismus führt.

Weder die für Spina Bifida oder Meningomyelocele typischen Hautschädigungen noch die strukturellen Defekte konnten an den Figuren identifiziert werden. Zum Beispiel konnten keine Öffnungen oder Hervorwölbungen im dorsal-spinalen Bereich beobachtet werden und es gibt bei keiner der Figuren Anzeichen von anderen neural tube defects. Darüber hinaus zeigen die Olmec-Figuren keine Ähnlichkeit mit klinisch feststellbaren Missbildungen.

Obwohl J. Langdon Down 1866 das Syndrom beschrieb, das seinen Namen trägt, geht man davon aus, dass diese Chromosomenabnormalität seit Anfang der menschlichen Evolution existiert. Des-

halb ist es möglich, dass – wie in anderen frühen Kulturen und Zivilisationen – Menschen mit Down-Syndrom zur Zeit der Olmec lebten. Die Frage stellt sich dennoch, ob es zu der Zeit eine solche Fülle von Menschen mit Down-Syndrom gab, dass dies zu einer derartigen Vielfalt an skulpturellen Repräsentationen von Kindern mit dieser Störung hätte führen können. Wenn Kinder mit dieser Störung tatsächlich in der Zeit der Olmec lebten und wenn sie die schweren medizinischen Probleme hatten, die heute zu beobachten sind, so kann man daraus schließen, dass ihre Lebenserwartung sehr gering hätte sein müssen. Nur eine begrenzte Zahl von ihnen hätte die frühe Säuglingszeit überlebt und nur wenige Kinder mit Down-Syndrom hätten als „Modelle“ für die Olmec-Künstler dienen können.

Eine gründliche anthropometrische Untersuchung des Gesichtstypus der Olmec-Babygesichter zeigte, dass sie höchst unwahrscheinlich Kinder mit Down-Syndrom repräsentieren (siehe Figuren 1 und 2). Während beispielsweise bei den meisten Kindern mit Down-Syndrom ein Brachyzephalus infolge eines Flachdrückens der Hinterkopfgegend zu beobachten ist, sind die Köpfe der Olmec-Figuren normalerweise verlängert (Dolichozephalie). Folglich unterscheidet sich die Schädelkonfiguration der Olmec-Figuren deutlich von der eines Kindes mit Down-Syndrom. Ein solches Kind hat oft eine flache Gesichtspartie hauptsächlich infolge einer Hypoplasie der Maxilla- und der Nasalknochen. Dies resultiert oft in einer kleinen Mundhöhle, einem engen Gaumen und einem flachen Nasenrücken. Diese Anomalie der mittleren Gesichtsbereiche taucht im Allgemeinen nicht bei den Figuren auf. Viele Kinder mit Down-Syndrom zeigen ein Herausragen der Zunge und Prognathie. Bei den Olmec-Figuren ist keiner dieser Züge zu beobachten. Ihre Unterkiefer scheinen im Verhältnis zu ihren anderen Gesichtszügen gut proportioniert zu sein.

Die Augenlider vieler Kinder mit Down-Syndrom sind wie bei manchen der Olmec-Figuren schräg nach oben gestellt. Diese Schrägstellung der Augenliderfurche ist auch bei vielen asiatischen Volksgruppen zu beobachten, von denen die amerikanischen Indianer vermutlich abstammen. Heute noch zeigen viele mittelamerikanische Einheimische

ähnliche Gesichtszüge (sie sind auch in manchen mittelamerikanischen Skulpturen zu beobachten, die keinen Olmec-Ursprung haben und viele Jahrhunderte später entstanden sind). Obwohl manche der Babygesichter eine Schrägstellung der Augenlider zeigen, tun es andere nicht. Während die Augenliderfurchen bei Kindern mit Down-Syndrom relativ kurz ist, ist sie bei den Figuren normalerweise verlängert. Ein weiterer Zug, der bei vielen der Figuren zu sehen ist, ist die teilweise Schließung der Augenlider; oft sind nur Schlitzlöcher vorhanden. Bei Kindern mit Down-Syndrom, die fast nie Ptosis zeigen, ist dies nicht zu finden. Der Epicanthus ist bei den meisten Kindern mit Down-Syndrom deutlich erkennbar, die Babygesichter der Olmec zeigen diese Falte nicht.

Die Figuren der Olmec haben im Allgemeinen gut entwickelte Nasen. Dies ist nicht zu beobachten bei Säuglingen mit Down-Syndrom, deren Gesichtsmittelpunkt – wie oben erwähnt – oft hypoplastische Züge trägt. Besonders die Unterentwicklung der Nasenknochen ist bei Säuglingen mit Down-Syndrom verbreitet. Dies führt zu einer relativ kurzen Nase mit einem flachen Nasenrücken, ein Gesichtszug, der bei den Figuren der Olmec nie zu sehen ist.

Auch die Mundpartie von Kindern mit Down-Syndrom zeigt Unterschiede im Vergleich mit den Babygesichtern der Figuren. Obwohl einige Figuren einen geöffneten Mund zeigen, der auch bei jungen Kindern mit Down-Syndrom typisch sein kann, haben die letzteren oft eine herausragende Zunge, ein Merkmal, das, wie oben erwähnt, bei keiner der Figuren der Olmec zu finden ist.

Die Ohren von Kindern mit Down-Syndrom sind häufig klein mit überlappendem Ohrmuschelrand. Bei den Figuren der Olmec ist dies nicht der Fall. Andere Anomalien, die bei Kindern mit Down-Syndrom auftreten, wie zum Beispiel Nabelbruch, Diastasis recti, Verkürzung der kleinen Finger oder ein breiter Zwischenraum zwischen den ersten und den zweiten Zehen sind bei den Babygesichtern der Olmec nicht zu erkennen. Wenn bei den Figuren jedoch Hände und Füße vorhanden sind, sind sie oft klein. Dies ist auch bei Kindern mit Down-Syndrom charakteristisch.

Zusammenfassend unterstützt der Vergleich der phänotypischen Züge von

Menschen mit Down-Syndrom mit den Babygesichtern der Olmec nicht die Hypothese, dass von den Bildhauern der Olmec Menschen mit Down-Syndrom dargestellt wurden. Sollte je menschliches Gewebe der Kinder zur Verfügung stehen, die die Babygesichter repräsentieren, so könnte man mit einer DNA-Analyse die Hypothese genauer untersuchen.

Wenn die oben beschriebene vergleichende Analyse der Phänotypen von Kindern mit Down-Syndrom mit den Babygesichtern keine erkennbare Beziehung offenbart, was repräsentieren die Figuren dann? Coe wies darauf hin, dass „trotz der Vielzahl dieser Skulpturen ihre Funktion unbekannt bleibt“. Peter Joralemon bedauerte, dass „leider die Bedeutung der großen Tonfiguren noch nicht geklärt wurde“. Er glaubte, dass „solche Säuglinge aus der Sicht der Uralten bestimmt übernatürliche Kräfte gehabt hätten. Die Babys repräsentieren Regengötter oder Opfer für einen Regengott, da wir wissen, dass Säuglings- und Kinderopfer mit Regenkulten in späteren mesoamerikanischen Kulturen zusammenhängen“. Es wurde auch diskutiert, ob die Figuren die „übernatürlichen Abkömmlinge aus der Paarung eines Jaguars mit einem Menschen“ darstellen oder dass sie Fruchtbarkeitsabbildungen sind, um eine reiche Ernte zu sichern. Weil manche der Figuren neben Grabstätten gefunden wurden, fragte Coe, ob sie vielleicht eine Art Begleiter waren wie z.B. die Grabfiguren von Tang in China. Könnte es sich um Portraits lebender Personen gehandelt haben? Wir können zurzeit nur spekulieren.

Wir müssen deshalb annehmen, dass die Vielfalt der Natur die künstlerischen Ausdrucksformen der Olmec inspirierte. Hier offenbarten sich die Überzeugungen ihrer Gesellschaft in einer engen Beziehung zum Gleichgewicht der Natur. Kunst war ein wirkungsvolles und überdauerndes Instrument, um über Geschehnisse zu berichten und um Persönlichkeiten mit großer Schönheit und Ausdruck darzustellen. Die Kunst der Olmec war wahrscheinlich nicht auf einen bestimmten Zweck begrenzt, sondern in das Alltagsleben der Menschen mit ihren verschiedenen Kulturen und Mythologien verflochten, um ihre Götter zu ehren oder deren Verehrung zu fördern.

Nachwort von Siegfried Pueschel

Ich habe verschiedene Museen sowohl in Mexiko wie in den USA besucht, u.a. die Anthropological Museum in Mexiko City, Pueblo und Xalapa sowie das American Museum of Natural History und das Metropolitan Museum of Art, beide in New York City. In allen Museen wurde es mir erlaubt, viele Figuren für anthropologische Zwecke und zum Vergleich mit bekannten chromosomalen Aberrationen und Syndromen zu fotografieren.

In Gesprächen mit Professor Miguel Coe und Professor Peter Joralemon konnte ich meine Kenntnisse über die Olmec-Kultur im Allgemeinen und über die Figuren im Besonderen erweitern.

Professor Sylvia G. Escamilla schulde ich Dank für ihre freundliche Unterstützung bei der Durchführung dieser Studie.

Unterhaltspflicht der Eltern volljähriger Kinder mit Down-Syndrom

Barbara Brauck-Hunger

Menschen mit Down-Syndrom sind auch als Erwachsene auf staatliche Leistungen angewiesen, etwa bei einer Arbeit in einer Werkstatt für Behinderte, im Betreuten Wohnen oder wenn sie in einem Heim leben.

Diese Leistungen werden regelmäßig vom Sozialhilfeträger im Rahmen der Sozialhilfe finanziert. Sozialhilfe wird aber nur subsidiär gewährt, das heißt grundsätzlich nur dann, wenn der Hilfeempfänger nicht über ausreichende eigene finanzielle Mittel verfügt. Der Sozialhilfeträger greift auch auf das Vermögen der Eltern zu, da diese auch dann noch unterhaltspflichtig sind, wenn das Kind bereits volljährig ist.

Gesetzesänderungen

Durch eine Gesetzesänderung haben sich nun einige wichtige Erleichterungen für behinderte Menschen und ihre Eltern ergeben.

I. Werkstatt für Behinderte

Bislang galt: Der behinderte Mensch musste für seinen Arbeitsplatz in der Werkstatt für Behinderte sein gesamtes eigenes Einkommen und Vermögen, so weit es bestimmte Grenzen überschritt, einsetzen. Beim Vermögen galt, wenn er bei seinen Eltern lebte, ein Freibetrag von 49.500 DM. Lebte er dagegen in einem Heim, betrug sein Freibetrag nur 4.500 DM. So weit sein Vermögen darüber lag, musste er es für die Kosten seines Arbeitsplatzes in der Werkstatt für Behinderte einsetzen. Die Werkstatt für Behinderte ist übrigens in Werkstatt für behinderte Menschen umbenannt worden.

Vom 1. Juli 2001 an gilt für die Kosten in der Werkstatt für behinderte Menschen: Derjenige, der in der Werkstatt für behinderte Menschen arbeitet, muss nicht mehr die gesamten Kosten tragen, sondern nur noch die Kosten des Lebensunterhalts. Dies sind etwa die Pflegekosten wie beispielsweise das Mittagessen. Das bedeutet eine deutliche finanzielle Erleichterung.

Menschen mit Down-Syndrom werden aber in den meisten Fällen nicht al-

leine leben können, sondern benötigen Betreuung. Für die Kosten des Heims oder des Betreuten Wohnens muss er aber weiterhin sein gesamtes Einkommen und Vermögen einsetzen.

Für sein Vermögen hat er einen Freibetrag von nur 4.500 DM. Also hat der Sozialhilfeträger Zugriff auf das Vermögen, sobald es die Summe von 4.500 DM überschreitet. Da diese Kosten leicht mehrere tausend Mark pro Monat betragen, ist auch ein relativ großes Vermögen bald aufgebraucht. Haben die Eltern von Menschen mit Down-Syndrom Vermögen, so geht dieses im Fall ihres Todes auf ihre Kinder über. Hiergegen kann Vorsorge durch ein sog. Behinderentestament getroffen werden.

II. Unterhaltspflicht der Eltern gegenüber ihren volljährigen Kindern

Wichtiger sind die Änderungen, die die Unterhaltspflicht der Eltern gegenüber ihren Kindern betreffen.

I 1. Bisherige Regelung

Bislang mussten die Eltern die Kosten für den Arbeitsplatz in der Werkstatt für behinderte Menschen sowie für das Leben im Heim oder Betreuten Wohnen aufkommen, da sie gegenüber ihren Kindern auch dann unterhaltspflichtig sind, wenn diese bereits volljährig sind.

Das Vermögen und das Einkommen der Eltern werden vom Sozialhilfeträger in Anspruch genommen, wenn es bestimmte Grenzen überschreitet. So bleiben grundsätzlich ein Ein- oder Zweifamilienhaus, das von den Eltern selbst bewohnt wird, sowie Vermögenswerte in Höhe von zusätzlich 124.000 DM vom Sozialhilfeträger unberührt. Ab dem 27. Lebensjahr des Kindes erhöhen sich die Freibeträge in den meisten Bundesländern auf 248.000 DM. Darüber liegendes Vermögen wird meistens zur Hälfte vom Sozialhilfeträger in Anspruch genommen.

Die Praxis der Sozialhilfeträger ist hierbei aber nicht immer einheitlich und weicht zudem von Bundesland zu Bundesland ab.

I 2. Neue Regelung

Vom 1. Januar 2002 an gelten aber folgende bedeutende finanzielle Erleichterungen für die Eltern:

Die Eltern haben für die Aufwendungen des Sozialhilfeträgers, so weit dieser Eingliederungshilfe oder Hilfe zur Pflege in vollstationären Einrichtungen gewährt, nur noch 50 DM monatlich zu zahlen. Ihr sonstiges Vermögen und Einkommen werden dann nicht mehr in Anspruch genommen. Vom 18. bis zum 26. Lebensjahr des Kindes brauchen die Eltern auf Antrag keinen finanziellen Beitrag zu leisten, wenn sie diesen auch nach der bisherigen Rechtslage nicht hätten leisten müssen. Einen Nachteil hat diese Regelung aber auch: Eltern von Kindern, die über 26 Jahre alt sind, müssen diesen Beitrag stets leisten, auch wenn ihr Einkommen und ihr Vermögen unter den bisherigen Freigrenzen liegen. Diese Eltern mussten vorher keine finanzielle Beteiligung leisten, nunmehr aber 50 DM im Monat zahlen.

III. Grundsicherung

Vom 1. Januar 2003 an schließlich sollen Menschen, die erwerbsunfähig sind und deshalb ihren Lebensunterhalt nicht aus ihrem Einkommen und Vermögen bestreiten können, eine Grundsicherung von rund 500 DM erhalten. Hinzu kommen Aufwendungen für Miete und Heizkosten sowie die Übernahme von Kranken- und Pflegeversicherungsbeiträgen. Viele Menschen mit Down-Syndrom werden zu diesem Personenkreis gehören. Das Wichtigste: Dieser Anspruch besteht unabhängig vom Einkommen und Vermögen der unterhaltspflichtigen Eltern. Nur wenn das Einkommen der Eltern insgesamt über 100.000 Euro (ungefähr 200.000 DM) jährlich liegt, entfällt der Anspruch auf die Grundsicherung. Diese Änderung wird aber erst am 1. Januar 2003 wirksam.

Die Gesetzesänderungen bringen den Eltern behinderter Kinder, die ihren Kindern auch nach deren Volljährigkeit unterhaltspflichtig sind, insgesamt eine finanzielle Entlastung.

Barbara Brauck-Hunger, Rechtsanwältin, ist selbst Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom und lebt in Lauf a. d. Pegnitz (bei Nürnberg). Sie befasst sich vor allem mit Erbrecht, insbesondere für Behinderte und ihre Angehörigen.

Dies alles ist keine Inklusion!

Gedanken von Marsha Forest

Marsha Forest, Herausgeberin der kanadischen „Inclusion News“, sagte einmal über die Schule für alle Kinder: „All means all. No buts about it.“ Alle Kinder heißt auch alle Kinder, da gibt es keine Wenns und Abers! Aber auch in den USA und in Kanada gibt es noch vieles auszusetzen am schon lange etablierten System der Inklusion.

Die Auswahl von folgenden Warnsignalen für schlechte Praxis in Bildung und Erziehung beruht auf wirklichen Situationen.

Marsha Forest stellte sie zusammen, die deutsche Übersetzung stammt von Ines Boban und Andreas Hinz. Lesen Sie diese Liste, man kann darüber lachen und gleichzeitig weinen.

It's not inclusion, es ist nicht Inklusion ...

- ! wenn es eine Integrationsklasse oder eine Integrationsschule gibt.
- ! wenn es einen Integrationslehrer gibt.
- ! wenn es „Integrationskinder“ („I-Kinder“, „Gutachtenkinder“ etc.) gibt.
- ! wenn du erwartest, das Telefon könnte klingeln und die Schule wird dir zum sovielten Mal erzählen, dass du Renata abholen musst, weil sie „schlechtes Verhalten zeigt“.
- ! wenn du chronischen Durchfall, Schmetterlinge in deinem Magen und eine Harnwegsinfektion hast vom Stress.
- ! wenn du das chronische Gefühl hast, etwas stimmt nicht.
- ! wenn du deinem Sohn sagst, dass er nie wieder „dorthin“ zurückgehen muss, und dein Sohn antwortet: „Gott sei Dank, Gott sei Dank.“
- ! wenn sie sagen: „Aber sie hat Integration für eine halbe Stunde pro Tag.“
- ! wenn sie „Integration“ am Morgen hat und nachmittags in ein anderes Gebäude muss.
- ! wenn du dich nicht willkommen oder nicht zugehörig fühlst.
- ! wenn das Personal sich weigert, deine Tochter aus ihrem Rollstuhl zu heben.
- ! wenn der Rollstuhlkonvoi gemeinsam durch die Halle zur Cafeteria rollt.
- ! wenn das Personal Gummihandschuhe trägt, um dein Kind anzufassen oder zu füttern.
- ! wenn alle zum Ausflug mitkommen außer deinem Kind.
- ! wenn dein Kind das Einzige ist, das nicht in die Pause rausgeht.
- ! wenn dein Kind das Einzige ist, das in die Pause geht – allein mit seinem Assistenten.
- ! wenn keine Menschen zur Unterstützung bezahlt werden.
- ! wenn alle Menschen zur Unterstützung bezahlt werden.
- ! wenn es „Johannes-Assistenten“ gibt, statt eines Klassenassistenten.
- ! wenn Jana im Kindergarten integriert ist, obwohl sie zehn Jahre alt ist.
- ! wenn alle denken, sie „machen“ Integration.
- ! wenn du zu einem Treffen eingeladen bist (ohne deinen Unterstützterkreis) und 28 Professionelle in (grauen) Anzügen begrüßen dich am großen runden Tisch.
- ! wenn diese 28 Leute dir alle erzählen, sie wüssten, wie du dich fühlen musst, aber:
- ! du würdest immer noch die Behinderung deines Kindes negieren.
- ! du wärest nicht „realistisch“.
- ! du würdest zu viel auf „diese Bürgerrechtsmenschen“ hören.
- ! wenn du deine ganze Zeit damit verbringst zu versuchen, Integration zu verteidigen, und ihnen zu erklären, warum es eine gute Idee ist.
- ! wenn du für den Assistenten deines Kindes selbst zahlst.
- ! wenn „Integration“ pünktlich um neun Uhr beginnt und spätestens um 15.30 Uhr endet.
- ! wenn Integration durch ein Kurzzeitforschungsprogramm finanziert wird.
- ! wenn es eine neue „Integrationsabteilung“ gibt.
- ! wenn „Integration“ jemandes anderen Zuständigkeit ist.
- ! wenn dein Haar im Nacken zu Berge steht, sobald du die Schule betrittst.
- ! wenn du beginnst, dich schrecklich zu fühlen und dich um deinen Verstand zu sorgen.
- ! wenn „Integration“ ein Fach im Stundenplan wird.
- ! wenn dein Kind „seinen Lehrer“ hat und der Rest der Klasse hat „den Lehrer“.
- ! wenn die Kinder sich zur Partnerarbeit zusammentun und der Partner deines Kindes immer sein Unterrichtsassistent ist.
- ! wenn noch niemand etwas gehört hat von der Idee namens „Freundschaft“.

Das alles ist keine Integration!

Ines Boban

Lachend und weinend fügt Frau Boban an Marshas Text eine willkürliche Sammlung „krauses Zeug“ aus deutschen Landen hinzu: Es verdient noch nicht einmal die Bezeichnung „Integration“, ...

Die Liste ließe sich leider fortsetzen. Falls Sie Punkte hinzufügen können ... Frau Boban sammelt weiter! Unsere Redaktion leitet Ihre Erfahrungen gerne weiter.

Die Verflachung und die Inflationierung des hiesigen Integrationsbegriffs können nur durch die Konfrontation mit den unentscheidenden, umfassenden Ansprüchen der „Inclusion“ deutlich gemacht und gestoppt werden.

„Inclusion means WITH – not just IN!“ ist die Botschaft Marsha Forests, mit der sie auf das Wesentlichste reduziert, den qualitativen Unterschied zwischen Integration und Inklusion zusammenfasst.

Das verdient noch nicht einmal die Bezeichnung „Integration“ ...

- ┃ wenn sie in einigen Bundesländern nur in privaten Montessorischulen realisierbar ist.
- ┃ wenn sie nur von Klasse 1 bis Klasse 4 gehen darf.
- ┃ wenn Kinder für jede Ressource gelabelt und gestempelt werden müssen.
- ┃ wenn ein Schulrat ein behindertes Kind mit drei nicht behinderten Kindern verrechnet und dann auch noch behauptet, behinderte Kinder nähmen den anderen Plätze weg.
- ┃ wenn alle Eltern nicht behinderter Kinder gefragt werden müssen, ob ein behindertes Kind in die Klasse kommen darf.
- ┃ wenn Lehrer entscheiden dürfen, welche Sorte Kinder sie sich zutrauen und welche nicht.
- ┃ wenn Gerichte darüber entscheiden müssen, zu wessen Gunsten das Schulgesetz wie interpretiert werden kann oder muss.
- ┃ wenn nicht behinderte Kinder vor Kameras geholt werden, damit sie davon stammeln, wie toll sie hier den Umgang mit (das Umgehen von ?!) Behinderten lernen.
- ┃ wenn Familien ihre Gemeinde, ihre Stadt, ihr Bundesland oder ihr Land verlassen, um in anderer kultureller Hoheit Integration leben zu können.
- ┃ wenn offiziell Behinderte bleiben dürfen, während normale Schulsager gehen müssen.
- ┃ wenn du dich sorgst, anderen, der Gesellschaft, diesem Schulsystem eine Last zu sein.
- ┃ wenn die Schulpflicht über das Recht auf Bildung gestellt wird und dir die „Integration“ in der Sonderschule für Körperbehinderte als Kompromiss zur Einweisung in die Sonderschule für geistig Behinderte angeboten wird.
- ┃ wenn Klassen aus Sonderschulen ausgelagert (!) und Außenklassen als Integration verkauft werden.
- ┃ wenn von Integration geredet wird, aber „gemeinsame“ Feste und Feiern gemeint sind.
- ┃ wenn von Integration geredet wird und Anpassung und Kompensation gemeint sind und so immer wieder die „Grenzen der Integration“ verteidigt werden.
- ┃ wenn Politiker von der Notwendigkeit der Integration reden und sie als zu erbringende Leistung der zu Integrierenden definieren.
- ┃ wenn es für Integration einen Ressourcenvorbehalt im Haushalt gibt – aber natürlich nicht für Sonderschulen.
- ┃ wenn Integration das Thema von Sonderpädagogen ist und keinem Grundschulpädagogen wirklich etwas angeht.
- ┃ wenn Gesamtschulen sagen, sie verstünden unter „gesamt“, Jungen und Mädchen aus allen Schichten und aller Begabungen (so sie dem gegliederten Schulwesen zuzuordnen wären) und natürlich aller Konfessionen, vielleicht auch noch aller Kulturen, aber bitte nicht auch noch aller Behinderungen (und so zur eigentlichen Behinderung werden).
- ┃ wenn Kinder ihre „Integrationsfähigkeit“ beweisen müssen.
- ┃ wenn „sonderpädagogischer Förderbedarf“ die Exklusivität von Experten, Spezialisten und Therapeuten absichern hilft.
- ┃ wenn „integrative Ferienfreizeiten mit sehbehinderten Kindern“ angeboten werden.
- ┃ wenn gar keine Ferienfreizeiten für irgendwen angeboten werden.
- ┃ wenn Schulräte und Studienseminarleiter bei Hospitationen in der Klasse deines Kindes „seinen“ Förderplan auf den Schenkeln liegen haben und fragen, welche Ziele soeben angestrebt und welche erreicht wurden.
- ┃ wenn dieselben Personen zugleich die Lehrpläne von Sonderschulen vor der Nase haben, während sie speziell die „optimale Förderung“ deines Kindes per Kontrolle sichergestellt haben wollen.

- wenn überhaupt jemand behauptet, es gebe „optimale Förderung“.
- wenn „individuelle Förderpläne“ für die einen, nicht aber für die anderen Schüler/innen gemacht werden – und zwar ohne deren Beteiligung.
- wenn du – und dein Kind – nicht wenigstens Zugang zu den Förderplänen haben.
- wenn Sonderschulen beginnen, sich Sonderpädagogische Förderzentren zu nennen.
- wenn Sonderschullehrer in Integrationsklassen arbeiten, aber weiterhin zum Kollegium ihrer alten Sonderschule gehören.
- wenn Gruppenleiter für Werkstätten für Behinderte werben und behaupten, „unsere Leute“ wollen nicht „da draußen“, sondern nur „hier drinnen“ arbeiten

Quelle:

Die beiden Listen mit den Warnsignalen stammen aus dem Aufsatz: „It's not Inclusion – Der Traum von einer Schule für alle Kinder“ von Ines Boban, in „Integration von Menschen mit Behinderung – Entwicklungen in Europa“, Hrsg. Maren Hans und Antje Ginnold
ISBN 3-472-04424-1
(Siehe unten)

Wir danken dem Luchterhand Verlag für die Genehmigung, diese Texte in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen zu dürfen.



Titel: Integration von Menschen mit Behinderung – Entwicklungen in Europa
Hg. Maren Hans / Antje Ginnold
Verlag: Luchterhand, 2000
ISBN 3-472-04424-1

Aus dem Vorwort:

Der 60. Geburtstag von Prof. Dr. Jutta Schöler, die sich über viele Jahre hinweg mit der Integrationsentwicklung in Europa beschäftigt hat, bildete den Anlass zu dieser Bestandsanalyse.

In diesem Buch kommen verschiedene Autoren zu Wort. Sie geben in den ersten drei Beiträgen u.a. einen Überblick über die allgemeinen integrationspädagogischen Entwicklungen,

insbesondere im schulischen Bereich. Es folgen Berichte über die Situation in Dänemark, Norwegen, Italien, Österreich, der Schweiz und Deutschland. Das Anliegen der beiden Herausgeberinnen war es, Rahmenbedingungen von integrativer Erziehung in den verschiedenen Länder zusammenzutragen, gleichzeitig aber auch ein Forum für aktuelle Probleme, nationale Besonderheiten und Perspektiven zu bieten.

Die Autorinnen und Autoren stellen in ihren Länderbeiträgen die allgemeine Bildungssituation, die Rahmenbedingungen und Maßnahmen für Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf, die schul- und institutionsunabhängigen Angebote der Beratung und Unterstützung sowie den Stand der Integrationsentwicklung in verschiedenen Lebensbereichen vor.

Der Band enthält außerdem Beiträge zu länderübergreifenden Themen, die sich unterschiedlichen Lebensbereichen oder Feldern der Integration bzw. Inklusion widmen: den individuellen Erfahrungen während des Integrationsprozesses, der Elternbewegung und ihren sich wandelnden Aufgaben, der kritischen Frage, was Inklusion nicht ist, der integrativen Lehrerbildung, der inklusiven Erwachsenenbildung, der Selbstvertretungsbewegung und der Wohnsituation.

Weiter wird in diesem informativen Buch hingewiesen auf Resolutionen und Erklärungen, die wichtige Meilensteine in den europäischen und weltweiten In-

tegrationsbestrebungen dokumentieren: die Rahmenbedingungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte der UN, die Erklärung von Salamanca über die Prinzipien, Politik und Praxis in der Pädagogik für besondere Bedürfnisse und die Charta von Luxemburg. Außerdem eine Reihe weiterer nützlicher Publikationen und www-Adressen.

Aus dem Klappentext:

Die hier zusammengestellten Beiträge spiegeln das Spannungsverhältnis und die Verwobenheit von individueller und systemisch-struktureller Veränderung wider, die charakteristisch für die Integrationsentwicklung in allen Ländern war und ist. Der vorliegende Band bietet somit die Möglichkeit, zurückzuschauen, eine Bestandsanalyse durchzuführen und Perspektiven sowie neue Handlungsstrategien zu entwerfen.

„Helfen bringt nur was, wenn man auch helfen will!“ – Zum Helfen beim Lernen in integrativen Klassen

Inge Krämer-Kilic

Das für die Überschrift ausgewählte Zitat stammt von einem zwölfjährigen Jungen, der im 5. Jahrgang eine Integrationsklasse in Hamburg besucht. Seine Meinung steht stellvertretend für die vieler anderer Schülerinnen und Schüler, die an Hamburger Gesamtschulen im Rahmen des Forschungsprojektes „Kinder helfen Kindern“ dazu befragt wurden, wie sie zum Helfen beim Lernen stehen und warum sie Hilfe gewähren oder verweigern¹. Schülerinnen und Schüler verfügen grundsätzlich über ein erhebliches Maß an Hilfsbereitschaft und sie halten das Helfen für einen Wert im gegenseitigen Umgang miteinander. Ihr diesbezügliches soziales Verhalten hängt jedoch in starkem Maße von den Pädagogen ab. Die Ziele meines Aufsatzes bestehen darin, zu zeigen, dass Kinder Spaß am Helfen haben und dass sie die Unterstützung der Pädagogen benötigen, um beim Helfen erfolgreich sein zu können.

Positive und negative Gefühle beim Helfen

Folgt man der einschlägigen Fachliteratur, so ist das Helfen in der Schule für Heranwachsende durchaus positiv besetzt. In einer Schülerbefragung in Integrationsklassen, die ULF PREUSS-LAUSITZ (1997) im Land Brandenburg in 5. und 6. Klassen durchführte, antworteten beispielsweise 86 % der befragten Kinder auf die Frage: „Was gefällt dir an der Schule?“, mit: „Dass man anderen Kindern helfen kann.“

Helfen kann aber auch zu einem riskanten Unternehmen werden. Jeder weiß aus seinem Alltag, dass es wesentlich einfacher ist, einem anderen zu helfen, als selbst Hilfe anzunehmen. Die eigene Bitte um Hilfe ist oft mit erheblicher Angst vor Zurückweisung verbunden. Einem anderen Menschen aus

einer Zwangs- oder Notlage heraushelfen zu müssen, kann beim Helfer großes Unbehagen hervorrufen. Bei näherem Hinsehen stellt sich also heraus, dass mit dem Helfen, das gemeinhin als prosoziales Verhalten gekennzeichnet wird, durchaus auch negative „antisoziale“ Gefühle und Handlungen verbunden sein können.

Kinder im Alter von zehn bis 14 Jahren sind zu differenzierten Einschätzungen über den Kontext ihrer Hilfeleistungen fähig. Im folgenden Gesprächsausschnitt beleuchten die Jungen einer 5. Klasse in einem Gespräch innerhalb der Jungengruppe ihrer Klasse, welche Vorteile damit verbunden sind, wenn Schüler sich beim Lernen helfen. Am Gespräch sind u.a. Tobias und Jan, zwei leistungsstarke Schüler, und Benjamin, ein Junge mit besonderem Förderbedarf, beteiligt.

Vorteile des Helfens

Ex I (Erwachsene, die das Gespräch führt): *Für wen ist das jetzt gut, wenn geholfen wird?*

Tob: *Für die Lehrer.*

Jan: *Und für die Kinder.*

Ste: *Ja, für die Kinder, die es noch nicht so gut können.*

Mar: *Für die, denen geholfen wird.*

Ex I: *Also der Mar sagt, für die Kinder, die Hilfe kriegen, ist das gut. Ich mach jetzt mal 'ne Runde und frag einfach mal jeden. Benjamin, für wen ist es gut, wenn geholfen wird?*

Ben: *Für den, denen geholfen wird.*

Lino: *Für die, denen geholfen wird, die noch nicht so gut alles können.*

Ex I: *Siehst du das auch so, Tobias?*

Tob: (Nickt)

Ste: *Der, der ihm hilft, kann vielleicht auch etwas entdecken, was er vorher noch gar nicht gelernt hat. (Zustimmung mehrerer Schüler), dass er viel-*

leicht sich selber in dem Moment hilft, oder er sagt irgendwas, was ihm auch hilft. Und dann tauschen die sich ...

Jan (unterbricht): *Vielleicht weiß ja auch der andere was, was der andere zum Beispiel nicht weiß ... (Zustimmung von mehreren Seiten) und dann helfen sie sich beide gegenseitig.*

In einem anderen Gesprächsauszug beschreiben diese Jungen auch sehr deutlich Bedingungen, die zur Einschränkung ihrer Hilfsbereitschaft im Unterricht führen. Eine solche Einschränkung ergibt sich, wenn Pädagogen Hilfe spontan und für die potenziellen Helfer unerwartet anordnen.

Stephan und Jan beschreiben im folgenden Gesprächsauszug, dass die Qualität des Hilfeprozesses darunter leidet, wenn Hilfe angeordnet wird und der Helfer eigentlich gar nicht helfen will.

Angeordnete Hilfe bringt nur was, wenn man helfen will

Ste: *Ja, man soll das, aber man will das eigentlich gar nicht, dann schafft man das gar nicht, das zu erklären.*

Jan (nachdrücklich): *Dann bringt das auch gar nichts!*

Ste: *Ja, schreib jetzt einfach 400 hin und fertig ist es.*

Ex I: *Du meinst jetzt als Junge? Oder ist das jetzt egal, ob man Junge oder Mädchen ist?*

Ste: *Das ist egal eigentlich, nur wenn man da jetzt gar keine Lust hat.*

Angeordnete Hilfe wird jedoch nicht nur dadurch zum Problem, dass man gerade keine Lust hat, zu helfen. Sie kann auch ein Problem im Hinblick darauf darstellen, dass man beim eigenen Lern- und Arbeitsprozess unterbrochen wird. Als mögliche Strategie, um angeordnete Hilfe abzuwehren und das eige-

ne Lernvorhaben fortzuführen, beschreiben die Jungen das „Auf-Durchzug-Schalten“.

Wenn ich mich konzentrieren muss, will ich nicht gestört werden

Jan H: *Manchmal. Ja, nur manchmal, wenn ich jetzt gerade auch dabei bin, was rauszukriegen, dann muss ich mich dabei auch konzentrieren, weil ich das dann auch fertig haben will, weil ich sonst dann wieder von vorne anfangen muss.*

Ex I: *Hm, hm. – Geht's den anderen Kindern ähnlich, dass die das auch manchmal so machen?*

(Pause)

Ex I: *Tobias! Ja, ich mach das auch manchmal so, weil wenn ich bei Englisch gerade 'nen Satz schreib und dann mich einer stört, dann will ich den ja auch zu Ende schreiben.*

So viel zum Helfen beim Lernen aus Schülersicht. Eine Bereitschaft zum Helfen ist bei Jungen wie Mädchen vorhanden, sie wird durch spontan von den Lehrern angeordnete Hilfe ungünstig beeinflusst. Denn damit ist häufig eine Störung des Lernprozesses beim Helfer verbunden, die dieser nicht akzeptiert. Welche Rolle spielen Schülerinnen und Schüler mit besonderem Förderbedarf, wenn es um das Helfen beim Lernen geht. Ein Beispiel aus dem Unterricht verdeutlicht, dass ihre gleichberechtigte Einbindung in kooperative Lernsituationen durch entsprechende pädagogische Planung zu einem Teil des Schulalltages werden kann.

Schüler mit Behinderungen als gleichberechtigte Lernpartner

Bei der ausgewählten Unterrichtssituation handelt es sich um ein Beispiel aus dem Englischunterricht. Die Schüler einer 5. Integrationsklasse an einer Hamburger Gesamtschule sollen am Ende einer Englischstunde einen Gruppenarbeitsauftrag gemeinsam erledigen. Thema der Stunde ist die Einrichtung eines fiktiven Badezimmers. Die Schüler sollen die englischen Bezeichnungen für die in einem Badezimmer vorhandenen Gegenstände im Dialog gebrauchen und anhand eines vorgegebenen Satzmusters ihre Antworten formulieren. Während der sich anschließenden Gruppenarbeit erhält jedes Team ein Arbeitsblatt. Der Arbeitsauftrag der Englisch-

lehrerin lautet: „Ich möchte, dass ihr das Blatt gemeinsam ausfüllt!“

Da sich die Schüler ihre Arbeitsgruppe selbst wählen konnten, finden sich Coni, Patti und Georg zusammen. Coni ist ein dunkelhaariger schlanker Junge und macht einen ruhigen und aufmerksamen Eindruck. Von einer rechtsseitigen Lähmung sind Hand und Arm besonders betroffen. Im sonderpädagogischen Gutachten wurde eine Lernbehinderung festgestellt. Patti ist für sein Alter klein, quirlig, er wirkt lebhaft und unruhig. Im Rahmen eines sonderpädagogischen Gutachtens wurde für ihn Förderbedarf in den Bereichen des Lernens und des Verhaltens ermittelt. Georg, ein deutschstämmiger Junge ohne sonderpädagogischen Förderbedarf, der in Russland geboren und seit vier Wochen in der Klasse ist, gesellt sich zu den beiden. Sie scheinen das Verfahren des gemeinsamen Ausfüllens von Arbeitsblättern bereits zu kennen. Während ihrer Arbeit entwickelt sich das folgende Gespräch:

Georg: *Patti, schreib das!* (Er zeigt auf ein Wort.)

Patti: *Ich kann das nicht!*

Coni: *Soll ich schreiben?*

Patti: *Nein!* (Scharf und entschieden.)

Daraufhin buchstabiert ihm Georg das schwierige Wort und Patti schreibt es auf. Dann legt Georg das Arbeitsblatt vor Coni hin und sagt ihm genau, was er schreiben soll. Patti schaut konzentriert zu. Als Coni im Begriff ist, ein Wort falsch zu schreiben, rufen Patti und Georg fast gleichzeitig: „Da muss noch ein E hin!“

Nun liest Patti vor und Georg schreibt, anschließend diktiert Georg für Patti, der nun ohne Widerworte mit großer Konzentration schreibt. Die drei Jungen arbeiten noch eine Weile in dieser Art zusammen. Als das Pausenzeichen ertönt, sagt Coni aufgeregt: „Nein, mach schnell weiter!“ Wie es scheint, ist ihm wichtig, dass die gemeinsame Arbeit zu einem Abschluss kommt. Die drei Jungen beenden ihre Arbeit, zum Schluss schreibt jeder seinen eigenen Namen auf den Zettel.

Außer der gemeinsamen Lösung der inhaltlich-fachlichen Aufgabe hat diese Lernsituation weitere spannende Facetten, die nun beleuchtet werden sollen. Die Jungen sind konzentriert bei der Sache, dies zeigt sich z.B. daran, dass sie

Conis drohenden Rechtschreibfehler sofort bemerken. Motivation und Identifikation mit der gemeinsamen Aufgabe lässt sich daraus ablesen, dass es den Kindern wichtig ist, ihre Arbeit zu beenden, obwohl es bereits geklingelt hat, und dass sie diese individuell mit ihrem Namen versehen. Motivation, Konzentration und Identifikation mit einem Lerninhalt wirken sich ausgesprochen positiv auf dessen Aneignung aus.

Im sozialen Umgang sind sich die drei sehr nah. Dies zeigt die differenzierte Art, wie die Gruppe mit Pattis Versagensangst umgeht, als er behauptet, dass er nicht in der Lage sei, zu schreiben. Sie akzeptieren seine Autonomiebestrebungen, indem sie nicht einfach für ihn schreiben. Vielmehr handeln sie im Sinne von Maria Montessori nach dem Motto: Hilf mir, es selbst zu tun! Georg findet durch das Buchstabieren des Wortes die richtige Form der Unterstützung, damit Patti alleine schreiben kann. In der Organisation ihrer Arbeitsabläufe zeigen sie ein gutes Maß an Kompetenz, sie wechseln sich mit dem Schreiben ebenso ab wie mit dem Diktieren. Solche wechselseitigen Arbeitsweisen und Austauschprozesse sind für die Regelungen der sozialen Beziehungen der Kinder untereinander sehr wichtig. Zwischen den dreien gibt es bei der Arbeit keine Dominanz, kein Kind spielt sich in den Vordergrund. Dies hängt mit einem konkurrenzfreien Klassenklima zusammen und damit, dass die in der Klasse tätige Sozialpädagogin intensiv die Beziehungsebene zwischen den Kindern in Form von Gesprächen und Interaktionsspielen bearbeitet. Auch die Tatsache, dass die Jungen in Gruppenarbeiten geübt sind, spielt für den Erfolg ihrer Kooperation eine erhebliche Rolle. Worauf sollten Pädagogen und Pädagoginnen achten, damit Helfen und Kooperation in ihren Klassen ähnlich gut wie im vorgestellten Beispiel gelingen?

Prinzipien für kooperatives Lernen in integrativen Klassen

Integrationsklassen sind eigentlich ganz normale Klassen mit dem Unterschied, dass das Ausmaß der Verschiedenheit zwischen den Schülern größer ist als in Regelklassen. Deshalb bedarf es besonderer Überlegungen, um in sozialer Hinsicht und was das Lernen der Schülerinnen und Schüler betrifft, wirklich Ge-

meinsamkeit herzustellen. Der Leitgedanke: Alle sind gleich, alle sind verschieden!, sollte das pädagogische Handeln bestimmen und vor allem auch im Unterricht zusammen mit den Kindern immer wieder thematisiert werden. Das Prinzip des Nachteilsausgleiches verdient in diesem Zusammenhang Beachtung. Er beinhaltet folgende Grundgedanken: Ein Mensch mit einer Schädigung befindet sich gegenüber seinen Mitmenschen im Nachteil, weil er nicht laufen oder nicht sehen kann, weil er langsamer lernt o.Ä. Als gleichberechtigtes Mitglied einer Gemeinschaft ist es deren Aufgabe, sich dafür einzusetzen, dass dieser Nachteil ausgeglichen wird.

Der Gedanke des Nachteilsausgleiches ist Schülern gut zu vermitteln, sie empfinden ihn in der Regel als gerecht. Wenn Arbeits- oder Tischgruppen gebildet werden, sollte er immer wieder thematisiert werden und Anlass für gemeinsame Überlegungen bieten, wie Nachteile eines Gruppenmitgliedes ausgeglichen werden können. Denkbar sind unterschiedliche Maßstäbe bei den Anforderungen, bei der Zeit und in Ausmaß und Art der Hilfe bzw. der Gewährung von Entlastung für einzelne Gruppenmitglieder. Zum Problem kann es im Schulalltag dadurch kommen, dass die Betroffenen selber den Nachteilsausgleich nicht akzeptieren können.

Das Prinzip der Transparenz beschreibt eine angeleitete gemeinsame Reflexion zwischen den Schülern in Bereichen, die das emotionale und soziale Lernen betreffen. Transparenz stellt einen wichtigen inhaltlichen Bereich bei der Öffnung von Unterricht dar und forciert die Herstellung von Gemeinsamkeit innerhalb einer Klasse.

Pädagogen haben im gemeinsamen Unterricht zum Teil die Funktion eines Modells, das den Umgang mit Verschiedenheit vorlebt. Teilweise besteht ihre Aufgabe darin, als Mediator Entscheidungen bekannt zu geben und zu erklären. Über das Prinzip der Transparenz werden Schüler indirekt am pädagogischen Konzept beteiligt. Sie entwickeln ein Verständnis für den Umgang der Erwachsenen mit der Verschiedenheit der Schüler und können eigene Emotionen (z.B. Neid auf Schüler mit Förderbedarf, die vermeintlich Privilegien genießen) und Handlungen verändern. So kann sich allmählich in einer Klasse Gemeinschaftlichkeit einstellen.

„Hilf doch mal schnell!“

In Integrationsklassen helfen sich Schüler gegenseitig mehr, als dies in Regelklassen der Fall ist, DUMKE (1991). In meiner eigenen Untersuchung wurde jedoch deutlich, wie problematisch der Bereich der angeordneten Hilfe von den Schülern eingeschätzt wird (KRÄMER-KILIC, in Vorbereitung). Wie oft passiert es im Unterricht, dass Pädagogen – der Not einer Situation gehorchend – ein Kind bitten, dem Schüler X „doch mal schnell zu helfen“. Dabei übersehen sie, dass der zum Helfen aufgeforderte Schüler mit einer eigenen Arbeit beschäftigt ist. Durch die spontane Anordnung zum Helfen entstehen für ihn Dilemmasituationen, wie sie anhand der Gesprächsauszüge mit den Jungen der 5. Klasse thematisiert wurden. Eigentlich möchte man gerne helfen, aber man ist nicht gewillt, den eigenen Handlungsplan im Hinblick auf seinen eigenen Lernprozess zu unterbrechen. Angeordnete Hilfe, die in ein pädagogisches Konzept eingebunden ist und von den Schülern planbar und mit der Organisation des eigenen Lernens vereinbar ist, hielten die befragten Schüler für unproblematisch.

Hilfesituationen können einen ungünstigen, unproduktiven und kränkelnden Ausgang für den Helfer und den Hilfeempfänger nehmen, wenn sie nicht bewusst mit den Schülern zusammen thematisiert und gestaltet werden.

Aufgabengestaltung im Unterricht: für jedes Kind etwas dabei

Auch die Art der Aufgabengestaltung hat Einfluss auf die Zusammenarbeit der Schülerinnen und Schüler. Aufgaben sollten in jedem Fall interessant und so konzipiert sein, dass alle Gruppenmitglieder einen sinnvollen Beitrag zur Erreichung des Ergebnisses leisten können. Dafür ist es eine günstige Voraussetzung, wenn die Aufgabenstellung einen erweiterten Lernbegriff zugrunde legt. Das bedeutet, dass Leistungen im Sinne eines Lernens mit Kopf, Herz und Hand gefordert sind. Bei der Lösung solcher Aufgaben wird ausgeschnitten, geklebt, geschrieben, organisiert, gemalt, geordnet etc., sodass für jedes Kind etwas dabei ist. Zur hohen Kunst in der Anleitung des Gruppenlernens gehört es, wenn Aufgaben so formuliert sind, dass persönliche Ziele nur erreicht werden, wenn alle Gruppenmitglieder in

den Arbeitsprozess einbezogen werden. Nach meinem Kenntnisstand der Unterrichtspraxis in integrativen Klassen besteht eine pädagogische Aufgabe darin, immer wieder geplant und zielorientiert Gemeinsamkeiten zwischen Kindern mit sehr verschiedenen Lernvoraussetzungen herzustellen. Eine Möglichkeit auf dem Weg, um dieses Ziel zu erreichen, besteht darin, dass Hilfehandlungen zwischen den Kindern von den Pädagogen reflektiert, initiiert und auf einer Metaebene im Unterrichtsgespräch begleitet werden.

Literatur

DUMKE, DIETER (HRSG.) (1991): *Integrativer Unterricht – Gemeinsames Lernen von Behinderten und Nichtbehinderten*. Weinheim

DUMKE, DIETER/MERGENSCHRÖER, BARBARA (1991): *Schüler helfen sich*. In: Dumke, Dieter (1991), 179-181

GUDJONS, HERBERT (HRSG.) (1993): *Handbuch Gruppenunterricht*. Weinheim und Basel: Beltz Grüne Reihe

KLIPPERT, HEINZ (2000): *Teamentwicklung im Klassenraum*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag

KRÄMER-KILIC, INGE (HRSG.): *„Helfen muss man einfach!“ – Schülersichten zum kooperativen Lernen in integrativen Klassen*. Berlin: Luchterhand. In Vorbereitung

KRAPPMANN, LOTHAR; OSWALD, HANS (1995): *Alltag der Schulkinder. Beobachtungen und Analysen von Interaktionen und Sozialbeziehungen*. Weinheim

PREUSS-LAUSITZ, ULF (1997): *Integration und Toleranz – Erfahrungen und Meinungen von Kindern innerhalb und außerhalb von Integrationsklassen*. In: HEYER, P./PREUSS-LAUSITZ, U./SCHÖLER, J.: *„Behinderte sind doch Kinder wie wir!“ Gemeinsame Erziehung in einem neuen Bundesland*. Berlin: Wissenschaft und Technik Verlag, 171-201

1. Die Ergebnisse dieses Forschungsprojektes werden von der Autorin unter dem Titel: *„Helfen muss man einfach!“ – Kindersichten zum kooperativen Lernen“ im Luchterhand Verlag veröffentlicht.*

„Leben mit Down-Syndrom“ Erfolgreiche Ausstellung in Halle

Ellen Schlag

Während des Monats Mai wurde in Halle die Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ gezeigt. In diesem Bericht schildert Ellen Schlag vom Verein Down-Kind Halle (Saale) e.V. ihre Erfahrungen und Erlebnisse.

„Schade, dass ich kein Kind mit Down-Syndrom habe“

sagte eine junge Frau und Mutter nach einer Führung durch die Down-Syndrom-Ausstellung in Halle.

Es war ein langer Weg von der Idee bis zu deren Realisierung, die Wanderausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ von Lauf nach Halle zu holen. Dank einer Spende der Firma Friedrich Vorwerk-Rohrleitungsbau wurde es uns, dem Verein Down-Kind Halle (Saale) e.V., finanziell möglich und die Idee bekam Hand und Fuß.

Nun konnten konkrete Schritte in die Wege geleitet werden, wie Absprachen mit dem Down-Syndrom InfoCenter, die äußerst schwierige Suche nach geeigneten Räumlichkeiten oder das Schreiben unzähliger Einladungen. Ebenso galt es, eine unserer Bürgermeisterinnen als Schirmherrin zu gewinnen, die feierliche Eröffnungsveranstaltung sowie eine ständige Doppelbesetzung der Ausstellung durch Mitglieder unseres Vereins zu organisieren.

Nach einer anstrengenden Nachtfahrt mit einem größeren Mietauto stand die Ausstellung in Kisten verpackt im Rathaus von Halle. In neun Stunden hatten wir es endlich geschafft, nicht nur die Bilder und Texte wohlgeordnet im Flur des Rathauses zu verteilen, sondern auch noch zwei Stellwände zur Präsentation unseres Vereins zu kreieren.

90 Besucher erlebten die feierliche Eröffnung durch die Bürgermeisterin Frau Szabados und unsere Vereinsvorsitzende Claudia Strech sowie ihren dreijährigen Sohn Konrad, der mit einer hinreißenden Mimik und Gestik und dem Spickzettel seiner Mama spontan das „Schlusswort“ ergriff und den Applaus einleitete.

1000 Besucher in drei Wochen ist unsere stolze Bilanz, wobei die ersten Tage ziemlich schleppend verliefen, jedoch der stetige Besucheranstieg in den letzten Tagen zur Folge hatte, dass wir unangemeldete Klassen baten, noch einen Stadtbummel einzulegen, um des Besucheransturms Herr zu werden.

Schließlich hatte es sich gezeigt, dass es eine sehr gute Idee war, die Wanderausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ für drei Wochen ins halle'sche Rathaus zu holen! Unser Vorstoß in die Öffentlichkeit war dank der brillanten Fotos und Texte, der Organisation, der unzähligen Gespräche und Führungen und natürlich der Ausstrahlung unserer Kinder, die stundenweise das Geschehen bereicherten, ein großer Erfolg!

So gingen wir nicht nur gestärkt als Eltern und Verein, sondern auch mit unzähligen Eindrücken und vielen Einträgen in unser Gästebuch, von denen wir hier nur einige wenige aufzählen können, in den Sommer.

Unser Fazit: Die viele Arbeit hat sich gelohnt!

Aus dem Gästebuch

Durch diese Ausstellung wurde der Eindruck, den wir durch die Literatur bekommen haben, grundlegend geändert, da wir gesehen und verstanden haben, dass Menschen mit Trisomie 21 nicht grundlegend anders sind als wir und manchmal sogar der bessere Teil der Gesellschaft sind. Denn wir können auch von ihnen lernen.

*Wir danken Ihnen im Namen des
Hanns-Eisler-Gymnasiums Halle*

Eine sehr schöne, informative und positive Ausstellung. Wir finden es wichtig, dass man nicht nur die Behinderung und deren Schäden sieht, sondern den

besonderen Menschen mit Down-Syndrom. Er ist genauso viel Mensch wie wir, vielleicht sogar noch ein bisschen mehr.

Marcus und Anja

Bin tief bewegt

T. Geiling

In meiner Familie habe ich auch eine Cousine, die das Down-Syndrom hat. Diese Ausstellung hat mir gezeigt, dass ich genau richtig mit ihr umgehe. Sie ist für mich wie eine gute Freundin, die kleinen Einschränkungen, die sie hat, schweißen uns noch mehr zusammen. Vielen Dank für diese gut zusammengestellte Ausstellung.

Cl. Böhme

Wir bedanken uns für den Einblick in das Leben eines Kindes mit Down-Syndrom, bisher wurden wir mit dem Problem behinderter Menschen nur theoretisch im Unterricht konfrontiert. Hier wurden wir durch den engagierten Vortrag einer betroffenen Mutter aufgeklärt, dass diese Menschen keineswegs unser Mitleid, sondern vielmehr unser Verständnis benötigen, um sie in unser normales Leben zu integrieren!

Vielen Dank!

BbS IV Sozialpflege

Aufklärung ist notwendig und wichtig! Die Führung hat uns emotional sehr angesprochen und uns zum Nachdenken angeregt. Wir möchten uns recht herzlich bedanken und wünschen der Ausstellung weiterhin viel Erfolg, damit der integrative Gedanke weitergetragen werden kann.

Klasse der Heilpädagogen 99

Ich danke Ihnen für diese Ausstellung und wünsche Ihnen für die weitere Reise der Ausstellung viele offene Augen und Ohren. Die Öffentlichkeitsarbeit ist so wichtig, um Grenzen abzubauen.

U. Köhler

Die Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ ist vom 28. September bis 28. Oktober 2001 in der Galerie am Torschloss in Tett nang zu sehen.

Weitere Stationen:
Rostock und Wolfenbüttel

Musik für Menschen mit Down-Syndrom

Plädoyer für eine musikalische Erziehung behinderter Kinder

Wolfgang Storm

„Eine Behinderung beeinträchtigt den Körper und den Geist, doch bleibt die Seele davon frei.“

Bert Hellinger

Unlängst besuchte ich zum wiederholten Male ein Konzert mit zwei Musikgruppen, die durch die Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung geprägt sind. Die „magicband“ hat sich aus einem Spielkreis der Schule für Musik e.V. in Paderborn entwickelt, in dem überwiegend geistig behinderte Kinder – u.a. auch mit Down-Syndrom – im Alter zwischen sechs und acht Jahren elementare musikalische Erfahrungen sammeln sollten. Die Teilnehmer sind inzwischen größer geworden und ihre Entwicklung hat zu erstaunlichen instrumentalen Fertigkeiten geführt.

Die Gruppe „Klangwolke“ besteht in der Überzahl aus Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Das Repertoire beider Bands reicht von fetzigen Rockliedern bis hin zu sanften selbst gemachten Balladen.

In ihren Auftritten demonstrieren diese jungen Leute ein Verständnis fundamentaler musikalischer Konzepte, eine Liebe zur Musik und ein begeistertes Miteinander, das unmittelbar in die Herzen der Zuhörer eindringt. Ihre Auführungen vermitteln eine Begeisterung, Freude und Aufrichtigkeit, die ihresgleichen sucht.

Warum ist Musik so kraftvoll? Welche Rolle spielt Musik im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere auch mit Down-Syndrom?

Erlauben Sie mir – musikbegeistert, aber nicht selber ausführend – einige Gedanken, Beobachtungen und Erfahrungen über eine Fördermöglichkeit

mitzuteilen, deren kassenärztliche Anerkennung bzw. Honorierung in den letzten Jahren anscheinend durch Unwissenheit und Willkür sträflichst vernachlässigt wird.

Theoretische Konzepte

Beispielhaft sollen drei Aspekte des Phänomens „Musik“ im Hinblick auf Entwicklungsförderung, Lebensgestaltung und Lebenslust von behinderten Menschen herausgestellt werden.

1. Psychomotorische Förderung durch Musik
2. Wiederherstellung, Erhaltung und Förderung emotionaler und körperlicher Gesundheit durch Musik
3. Positiver Einfluss auf Intelligenzfunktionen durch Musik

Psychomotorische Förderung durch Musik

Kinder mit den verschiedensten Behinderungen, so auch dem Down-Syndrom, sind häufig durch Wahrnehmungs-, Bewegungs- und Sprachstörungen charakterisiert. Als Ansatz einer ganzheitlichen Förderung bemüht sich die Psychomotorik, motorische, emotionale sprachliche, perzeptive, soziale und kognitive Handlungsfähigkeiten des Kindes in einem individuellen bedürfnisbezogenen, entwicklungsorientierten Vorgehen anzubahnen bzw. zu unterstützen. Die Forderung, besonders sprachentwicklungsverzögerte Kinder motorisch zu fördern, basiert auf der Beobachtung der vielfältigen motorischen Beeinträchtigungen dieser Kinder. Solche Vorgehensweisen beinhalten die Entfaltung aller Kräfte des Menschen zu einem harmonischen Ganzen. Es geht also darum, dem Kind dabei zu helfen, seine Selbstgestaltungskräfte zu entdecken oder wieder zu entdecken und diese seinen Fähigkeiten entsprechend zu leben. In der Totalität seines Aus-

drucks im körperlichen, sprachlichen und alle Fähigkeiten integrierenden gestalterischen Bereich kann das Kind sich selbst als handelndes, nicht als behandeltes Wesen auf vielfältige Weise erfahren.

In der Musik wird ein Weg gesehen, bei wahrnehmungs-, bewegungs- und sprachbehinderten Kindern die gestörte Ordnung der Erfahrungen, das Unrhythmische und Unverknüpfte ihrer Wahrnehmung wieder zu harmonisieren. Es scheint oft notwendig, ihnen die unterschiedlichen Erfahrungen von Ruhe und Bewegung zu vermitteln, um ihnen die Unterschiede im Verhalten des eigenen Körpers zu verdeutlichen (z.B. bei Kindern mit einer großen motorischen Unruhe). Dafür scheint Musik bzw. das Spiel mit Rhythmusinstrumenten am besten geeignet zu sein.

Durch Musik zur psychomotorischen Förderung soll allmählich das passive Zuhören durch aktiven und kreativen Umgang mit Musik ersetzt werden. Über gelenkte, dann ungelenkte Bewegungen zur Musik bis hin zum selbstständigen Umgang mit Instrumenten setzen sich die Kinder in unterschiedlichem Maße mit der Musik auseinander.

Der Umgang mit Musik hilft den Lernenden, mehr von den Geschehnissen in der Musik wahrzunehmen, sodass er/sie eine vermehrte Empfindsamkeit und Beobachtungsgaben zu entwickeln lernt und eine tiefer gehende persönliche Reaktion und möglicherweise ästhetische Erfahrung erlebt. Dem Schüler werden somit Möglichkeiten gewährt, „Konzepte“ der Musik durch aktives Engagement mit dem Ergebnis einer gesteigerten Begeisterung und Freude zu entwickeln. Dies trifft sowohl für nicht behinderte als auch behinderte Kinder zu.

Während die Kinder Fähigkeiten entwickeln, umfassender auf Musik zu



Die „magicband“

reagieren, weil sie mehr von den musikalischen Geschehnissen wahrnehmen, erwerben sie gleichzeitig soziale, sprachliche und motorische Kompetenzen. Der Umgang mit Musik berührt gerade besonders Bedürfnisse bei Kindern mit Down-Syndrom und ermöglicht ihnen, ihre Gefühle auszudrücken, durch Nachahmung zu lernen, sich sprachlich in einer beschützenden Umgebung mit sich wiederholenden, aber nicht langweiligen Aktivitäten auszudrücken, und eine wachsende Konzentrationsfähigkeit spielerisch zu entwickeln. Musik vermittelt Verschiedenartigkeit innerhalb strukturierter Gegebenheiten und Erkundung innerhalb einer Sicherheit bietenden Umwelt.

Wiederherstellung, Erhaltung und Förderung emotionaler und körperlicher Gesundheit durch Musik

„Licht senden in die Tiefe des menschlichen Herzens – des Künstlers Beruf.“ Dieses Zitat Robert Schumanns weist auf die Musik als ein Heilmittel für die Seele hin.

Es gibt inzwischen zahlreiche Untersuchungen, die zeigen, dass Gefühle für unsere Gesundheit von großer Bedeu-

tung sind. Zum einen belegen diese wissenschaftlich gewonnenen Fakten, dass die Verbindung von Emotionen und Gesundheit gerade bei negativen Gefühlen wie Wut, Angst oder Depressionen (Traurigkeit, aber auch Selbstmitleid, Schuldgefühle, Hoffnungslosigkeit) besonders intensiv ist. Diese Zustände können bei einer gewissen Kraft und Dauer die körperliche Anfälligkeit für Krankheiten erhöhen, vorhandene Symptome verstärken und eine Heilung behindern. Zum anderen besitzen positive Gefühlszustände wie Gelassenheit, Zuversichtlichkeit, Selbstvertrauen, Freude und Güte offenbar eine heilsame Wirkung. Durch ihren direkten Zugang zum Reich des Unterbewusstseins kann die Musik unmittelbar wirken. Es kann so gelingen, Gefühle wie Aggressionen, Angst, Einsamkeit, Enttäuschung oder Liebeskummer, Lustlosigkeit und Melancholie zu lindern und eine innere Balance wiederzufinden. Der amerikanische Musiktherapeut Don Campbell führt noch weitere, auch objektiv fassbare emotionale wie körperliche Wirkungen der Musik auf:

- Verdeckung unangenehmer Geräusche oder Gefühle (z.B. beim

Zahnarzt)

- Verlangsamung und Stabilisierung von Hirnstromkurven (erkennbar im EEG)
- Beeinflussung der Atmung
- Beeinflussung von Herzschlag, Herzfrequenz und Blutdruck
- Verminderung von Muskelspannung und Verbesserung motorischer Handlungen und Koordinationen
- Beeinflussung der Körpertemperatur
- Anstieg von Endorphinen (körpereigene Opiate, die Freude und Glücksgefühle vermitteln können)
- Regulierung stressassoziierter Hormone
- positive Beeinflussung des Immunsystems
- Verbesserung der Gedächtnisleistung und des Lernens
- Verbesserung der Verdauungsfunktionen

Campbell nennt dies den Mozart-Effekt. Dass gerade Musik von Mozart Auswirkungen der beschriebenen Art haben kann, konnte der französische HNO-Arzt Alfred Tomatis in zahlreichen Untersuchungen dokumentieren.

Positiver Einfluss auf die Intelligenzfunktionen durch Musik

Der amerikanische Psychologe Howard Gardner hat mit seinem Konzept der sog. multiplen Intelligenzen alte Auffassungen von Intelligenz zu revidieren versucht, indem er postulierte, dass nicht eine einzige, monolithische Art von Intelligenz für den Lebenserfolg entscheidend ist, sondern ein breites Spektrum von Intelligenzen mit sieben wesentlichen Spielarten. Er nennt als Intelligenzen die

- linguistische,
- logisch-mathematische,
- musikalische,
- räumliche,
- körperlich-kinästhetische oder Bewegungsintelligenz sowie
- intrapersonale und
- interpersonale.

Hierbei erhält die musikalische Intelligenz in der Geschichte der Intelligenzforschung zum ersten Mal ausdrücklich einen Platz. Gardner meint, „dass das Wichtigste, was Erziehung zur Entwicklung eines Kindes beitragen kann, ist, ihm zu einem Bereich zu verhelfen, in dem seine Talente ihm am besten zu-statten kommen, wo es zufrieden und kompetent sein wird. Wir unterwerfen jeden einer Erziehung, bei der man sich, wenn man erfolgreich ist, am besten zum Professor eignet. Und dabei bewerten wir jeden danach, ob er diesem kleinkarierten Erfolgsmaßstab genügt. Wir sollten weniger Zeit darauf verwenden, die Kinder nach ihren Leistungen einzustufen, und ihnen stattdessen helfen, ihre natürlichen Kompetenzen und Gaben zu erkennen und diese zu pflegen.“

Diese Theorie hat unzählige Schul- und Erziehungsprojekte angeregt und die Unterrichtspraxis erfolgreich so geändert, dass alle Intelligenzen gleichmäßig berücksichtigt werden und insbesondere jedes Kind gemäß seinen Ausprägungen gefördert wird.

Diese Neuorientierung der Intelligenzforschung hat wesentlich zu der Erkenntnis der handlungsleitenden Funktionen der Emotionen und die daraus resultierende Gleichstellung von Emotion und Kognition beigetragen.

Neben der Entwicklung bzw. Förderung einer musikalischen Intelligenz gibt es Untersuchungen über eine mögliche Beeinflussung geistiger Leistungen

allein durch Musikhören. So konnte z.B. nachgewiesen werden, dass Musik im frühesten Kindesalter, wenn das Gehirn noch eine optimale Plastizität aufweist, die Fähigkeit zu räumlich-zeitlichem Denken erhöht.

Ausblick für die praktische Lebensgestaltung von Menschen mit Down-Syndrom

Es ist eine alltägliche Beobachtung, dass viele Kinder mit Down-Syndrom gerne Musik hören oder musizieren. Dies tun aber andere ohne Behinderung auch. Es scheint ein Vorurteil zu sein anzunehmen, dass Menschen mit Down-Syndrom eine angeborene größere Empfindsamkeit für Musik haben. Dennoch gilt es, die bei jedem Menschen nachzuweisende Wahrnehmungsfähigkeit für musikalische Klänge gerade auch bei behinderten Kindern frühzeitig anzuregen und zu fördern. Musik sollte schon unmittelbar in die entwicklungsanregenden Therapien wie Beschäftigungstherapie und Krankengymnastik ab den ersten Lebenswochen einbezogen werden (wenn möglich schon während des intrauterinen Lebens).

Die obigen Ausführungen sollten u.a. die enge Verknüpfung von Musik, Bewegung und kognitiver Förderung aufzeigen. Dass musikalische Anregungen auch später in der Schule gerade für geistige Leistungen bedeutsam sein können, hat u.a. der ungarische Musikpädagoge und Komponist Zoltan Kodály nachweisen können. Letztlich haben wir gesehen, dass Musik wesentlich zur emotionalen Stabilität beitragen kann. Darüber hinaus lassen Untersuchungen der letzten Jahre vermuten, dass soziale und emotionale Fähigkeiten den „Erfolg“ im Leben vielleicht noch stärker bestimmen als die sog. intellektuellen Fähigkeiten eines Menschen. Die im Gegensatz zum Intelligenzquotienten (IQ) mit emotionaler Intelligenz (EQ) beschriebenen Eigenschaften umfassen z.B.

- Mitgefühl
- Ausdruck und Verstehen von Gefühlen
- Kontrolle über seine Stimmungen
- Unabhängigkeit
- Anpassungsfähigkeit
- Beliebtheit
- Fähigkeit zur zwischenmenschlichen Problemlösung
- Ausdauer

- Freundschaftlichkeit
- Freundlichkeit und
- Respekt
- Optimismus

Mir scheint, dass dies Fähigkeiten sind, die Menschen mit Down-Syndrom oft mehr zeigen als ihre nicht behinderten Mitmenschen.

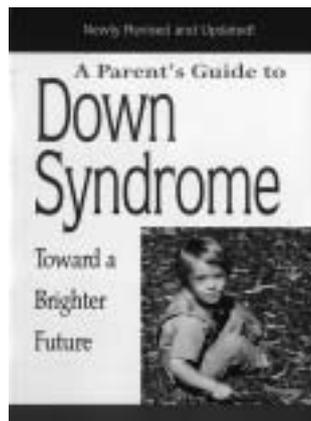
Deswegen: Musik für alle – auch und gerade für Menschen mit Down-Syndrom!

Weiterführende Literatur

1. Campbell, D.: *The Mozart Effect*. Aron Books, New York, 1997
2. Goleman, D.: *Emotionale Intelligenz*. Deutscher Taschenbuch Verlag, München, 1997
3. Irmischer, T., Irmischer, E. (Red.): *Reihe Motorik, Band 7: Bewegung und Sprache*. Verlag Hofmann, Schorndorf, 1988
4. Scheidegger, J., Eiholzer, H. (Hrsg.): *Persönlichkeitsentwicklung durch Musikerziehung*. Musikedition Nepomuk, Aarau (Schweiz), 1997
5. Tomatis, A.: *Der Klang des Universums*. Artemis & Winkler, Düsseldorf und Zürich, 1997

Anschrift des Verfassers:
 Dr. med. Wolfgang Storm
 St.-Vincenz-Krankenhaus
 Kinderklinik
 Husener Straße 81
 33098 Paderborn

Fachbücher aus den USA



Titel: Down Syndrome – Toward a Brighter Future

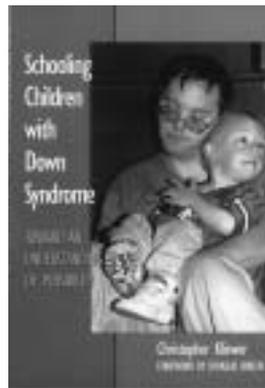
Autor: Siegfried M. Pueschel
Hg. Brookes Publishing & Co
ISBN 1-55766-452-8
Preis: EUR 27,53

Schon vor zehn Jahren erschien dieses Buch, herausgegeben von Prof. Siegfried Pueschel, und galt damals in der englischsprachigen Literatur als ein „absolutes Muss“ für alle Eltern. Das Buch wurde in Zusammenarbeit mit der Lebenshilfe ins Deutsche übersetzt und unter dem Titel *Down-Syndrom – Für eine bessere Zukunft* beim Trias Verlag herausgegeben. Leider sind nur noch Restbestände dieser Down-Syndrom-Klassiker zu erhalten (bei der Lebenshilfe und beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter).

In den USA ist nun eine total überarbeitete Version des Buches herausgekommen, in dem selbstverständlich alle neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse der letzten Jahren mitaufgenommen sind. So gibt es u.a. ein zusätzliches Kapitel zur Biomedizin.

Besonders stolz waren zwei Helfer aus unserem InfoCenter, weil sie mit Foto in dem amerikanischen Buch vertreten sind. Auch zwei Bilder von Claudia K. aus dem Hamburger Stadthotel wurden in Pueschels Buch aufgenommen.

Es ist keine Übersetzung in deutscher Sprache von diesem Buch vorgesehen. Der Grund ist wohl, dass 2002 ein ähnliches umfangreiches Buch über alle Aspekte des Down-Syndroms in deutscher Sprache erscheinen wird, in dem deutsche Autoren die hiesigen Verhältnisse beschreiben. Darauf können wir uns ja schon freuen.



Schooling Children with Down Syndrome

Toward an understanding of Possibility
Autor: Christopher Kliewer
Hg. Teachers College Press
ISBN 0-8077-3731-3

Christopher Kliewer ist Assistent Professor in der Abteilung für Sonderpädagogik der Universität Iowa, USA. In diesem Buch spürt er der Geschichte der Ausgrenzung von Menschen mit Down-Syndrom aus der Gesellschaft nach und stellt dar, wie solche historische Fakten sich noch in heutigen Schulpraktiken wiederfinden. Er beschreibt ausführlich eine Reihe Schulversuche, die dieser Tradition der Ausgrenzung Widerstand leisten. Das Buch enthält gute und schlechte Praxisbeispiele. Es zeigt auf, wie Lehrer Situationen schaffen können, die ein Schüler mit Down-Syndrom von einem Verbannten oder einem tolerierten Immigranten zu einem aktiven Teilnehmer in einer demokratischen Klassengemeinschaft – mit seinen nicht gehandicapten Mitschülern – werden lassen können. Einige der Themen, die behandelt werden, sind Lesen, Schreiben und Sprachentwicklung, Freundschaften und Verhalten. Kliewer zeigt anhand von Beispielen aus der Praxis, dass erfolgreiche schulische Inklusion nicht in erster Linie von finanziellen Mitteln abhängt, sondern dass es um die Einstellung der Lehrer und die Art und Weise, wie er die Klasse, die Schulkultur beeinflusst, geht und wie er die Prioritäten setzt. Ein provozierendes Buch mit vielen Denkanstößen für alle Lehrer.

Erfahrungsberichte

Lebenskrisen Neue Lebenskonzepte am Beispiel von Eltern behinderter Kinder

Autor: Claus Brüstle
Verlag: 2000 Dr. Claus Brüstle
ISBN 3-85298-072-0
Preis: DM 46,00

Die Tatsache, Vater einer geistig und körperlich schwer behinderten Tochter – neben drei nicht behinderten Kindern – zu sein, und die einschlägige berufliche Auseinandersetzung des Autors mit Lebenskonzepten bilden die Ausgangslage zu diesem Buch.

Unerwartet und konkret sind Eltern betroffen durch die Tatsache, dass sie ein behindertes Kind haben und Erfahrungen in der Auseinandersetzung mit dieser Situation sammeln müssen. Jeder muss seinen Weg finden, Vorbilder fehlen, Mutlosigkeit tritt auf und viele Fragen stellen sich.

Der Autor hat es unternommen, diese Auseinandersetzung wissenschaftlich aufzuarbeiten und auch konkrete Schritte zu weisen, wie Verzweiflung gemeistert und Hoffnungen entwickelt werden können.

Als roter Faden ziehen sich durch die Arbeit Zitate, Dialoge und sehr berührende persönliche Beiträge von Eltern behinderter Kinder. Besonders erwähnenswert sind die praktischen Tipps zur sinnvollen Lebensgestaltung, um Wege zur Neuausrichtung der Lebenssituation nach Krisen aufzuzeigen.

Verkürzte Kindheit Vom Leben der Geschwister behinderter Menschen

Autorin: Heike Neumann
Verlag: Königsfurt 2001
ISBN 3-933939-32-1
Preis: DM 29,80

Wie Eltern mit der Behinderung ihres Kindes umgehen sollen, darüber gibt es zahlreiche Bücher, ebenso darüber, wie das behinderte Kind optimal gefördert werden kann. In diesem Buch geht es dagegen erstmals nicht um die Behinderten, sondern um deren Geschwister. Die Autorin, selbst Schwester einer Frau

mit Down-Syndrom, hat eben diese Geschwister zu Wort kommen lassen. Sie erzählen, wie sie frühzeitig Verantwortung für ihre behinderten Geschwister übernehmen mussten, wie sie sich oft allzu sehr den Elternwünschen angepasst haben, um diesen nicht noch mehr Kummer zu machen, und auch davon, wie sich sich ihrer Geschwister manchmal geschämt haben.

Auf welche Weise sie sich dadurch teilweise in ihrer eigenen kindlichen Entwicklung zurückgesetzt fühlten, davon legen die Protokolle dieses Buches Zeugnis ab. Dennoch haben die zu Wort gekommenen Personen ihre früh entwickelte Sensibilität gegenüber gesellschaftlichen Ausgrenzungen über ihre Familie hinaus weiterentwickelt. Alle Befragten sind sich darüber einig, dass sie das gemeinsame Aufwachsen mit dem „besonderen“ Bruder oder der „einzigartigen“ Schwester als persönlichen Gewinn empfunden haben und nicht missen möchten.

Lernen so viel ich kann Leben mit einer Lernbeeinträchtigung



Lernen so viel ich kann – Leben mit einer Lernbeeinträchtigung

Autoren: Margaret und Peter Flynn
Verlag: Saatkorn, 1999
ISBN 3-8150-0813-1
Preis: DM 29,80

Die Autoren dieses Buches sind Geschwister. Margaret arbeitet mit Menschen, die eine Lernbeeinträchtigung haben, und Peter hat selbst eine Lernbeeinträchtigung. Die beiden haben ein reich bebildertes Kinderbuch geschrieben, das auf gut verständliche Weise begreifbar macht, was unter einer Lernbeeinträchtigung zu verstehen ist und wie es dazu kommt.

Anhand von Beispielen werden verschiedene Behinderungsarten vorgestellt, die zu einer Lernbeeinträchtigung führen (u.a. auch Down-Syndrom). Darüber hinaus wird einfühlsam versucht, den Kindern Möglichkeiten aufzuzeigen,

Versuch dir einmal vorzustellen, wie dein Leben wäre, wenn du eine Lernbeeinträchtigung hättest. Auf welche Schule würdest du gehen? Würdest du mit deinen Freunden spielen können? Du wärst überrascht, wenn du wüsstest, was Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung alles leisten können, wenn man ihnen die Chance gibt.

So heißt es in diesem schönen Sachbuch für Kinder aus der Reihe „Denk mal nach“. Uns hat das Buch besonders gut gefallen.

wie mit solchen Beeinträchtigungen umgegangen werden kann und wie sie auch Kindern mit den verschiedensten Beeinträchtigungen helfen können.

Zu jedem der Kapitel werden für Kinder leicht nachvollziehbare Denkanstöße gegeben, die dazu beitragen, den anderen besser verstehen zu können und Hemmschwellen im Umgang miteinander abzubauen. Das Buch wird abgerundet durch die Berichte aus der Sichtweise des selbst betroffenen Autors.

Empfohlen von der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL)

Weitere Titel aus der Reihe „Denk mal nach“:

- Sehen mit den Händen
- Hören ohne Töne
- Gehen auf Rädern

Schwieriger Start für Samuel

Miriam Guibard

Samuel kam am 2. März 1999 per Kaiserschnitt und fünf Wochen zu früh in Strassburgs Universitätsklinik auf die Welt. Die ersten beiden Jahre waren nicht einfach – seine Mutter erzählt.

Problematische Schwangerschaft

Die Schwangerschaft war durch die Ablösung der Plazenta im vierten Schwangerschaftsmonat sehr gefährdet worden. Meine Arbeit im Gymnasium und mein letztes Jura-Jahr, Zweites Staatsexamen, mussten eingestellt werden – die Arbeit ganz, das Studium teilweise –, mein ältester Sohn, damals sechs Jahre alt, musste von netten Nachbarn in die Schule gefahren und abgeholt werden.

Im sechsten Schwangerschaftsmonat stellte ein Herzspezialist beim Fötus einen Herzfehler fest. Ich führte diesen auf meinen eigenen Herzfehler zurück, schließlich war ich als kleines Kind selber am Herzen operiert worden. Kein größerer Grund zur Besorgnis also.

Im siebten Monat rief die Sekretärin meines Frauenarztes bei mir an, um mir mitzuteilen, dass der Arzt mich dringend sehen möchte, ohne einen Grund zu nennen. Er wollte mich dazu bewegen, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen. Das Wort Down-Syndrom fiel dabei nicht, Trisomie 13 und 18 wurden erwähnt.

Im dritten Schwangerschaftsmonat hatte ich trotz starken Drucks der Ärzte einen Triple-Test abgelehnt, wohlwissend, dass dieser nur dazu dient, eine Indikation für eine Amniozentese zu stellen. Im siebten Monat eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen, die nur Sinn gibt, wenn man entschlossen ist, ein Kind, das nicht unseren Vorstellungen entspricht, abzutreiben, kam für mich nicht in Frage. Meine eigene Zwillingschwester hatte dadurch ihr erstes Kind im sechsten Monat verloren, wegen einer nicht bestätigten Befürchtung von Mukoviszidose.

Trotzdem ließ ich von einem der größten Ultraschallexperten in Frankreich, der in einem der Strassburger Krankenhäuser praktiziert, eine neue Ultraschalluntersuchung durchführen.

Er versicherte mir, dass das Kind gesund sei und mir ähnelte!

Im Ende des siebten Monats versuchte der Frauenarzt das Baby zu wenden, was sehr schmerzhaft war und gefährlich bei einer Risikoschwangerschaft wie der meinen. Trotz starker Wehen schrieb ich am 1. März noch eine Zivilrechtsprüfung, am folgenden Tag löste sich die Plazenta vollständig ab und Samuel musste schnellstens geholt werden.

Geburt und Diagnose

Der erste Schock war also der Kaiserschnitt, den die Wendung eigentlich hatte vermeiden sollen. Wie ich später erfuhr, waren sowohl das Baby – vor dem Ersticken – als auch ich – vor dem Verbluten – knapp gerettet worden. Als ich aufwachte, wusste ich nicht, ob mein Kind schon geboren war oder nicht, und war an einigen Geräten verkabelt.

Am nächsten Tag wurde mir Samuel zum ersten Mal für einige Minuten gezeigt, als ich auf mein Zimmer gebracht wurde. Er wurde von einem Kinderarzt untersucht, der mir mitteilte, dass man ihn wegen des Herzfehlers und der Frühgeburt auf die Kinderintensivstation verlegen werde. Samuels Vater teilte mir mit, dass er um eine Chromosomenuntersuchung gebeten hatte.

Mir leuchtete immer noch nicht ein, worum es ging. Der größte Schmerz war, vom Kind getrennt zu sein. Als ich die Kinderintensivstation anrief, sagte man mir immer, man habe keine Zeit, mir zu antworten. Das Einzige, was ich hörte, war, dass Samuel sehr wenig und langsam trank.

Nach drei Tagen erbarmten sich die Schwestern meiner und brachten mich im Rollstuhl auf die Intensivstation. Dort teilte man mir mit, dass man eine Blutuntersuchung durchführte, wegen eines Verdachts auf Down-Syndrom. Ein Ge-

netiker kam und untersuchte das Kind, wollte mich jedoch noch nicht sehen. Die Ergebnisse sollten nach fünf Tagen vorliegen.

Die schlimmste Zeit begann jetzt, die der Ungewissheit und der Hoffnung. Der Vater von Samuel ist selber psychisch krank, sodass mir klar war, dass ich von ihm jetzt keine Hilfe erwarten konnte. Wie sollte das weitergehen? Arbeit, Studium, kranker, arbeitsloser Mann, zwei Kinder, davon vielleicht eines behindert. Mein großer Sohn, aus erster Ehe, war bei Nachbarn untergebracht, bevor meine Familie aus dem Ausland anreiste. Meine Schwiegereltern, die eigentlich wie wir in Strassburg wohnen, hielten es nicht für nötig, ihren Parisaufenthalt abzuberechnen.

Gott sei Dank hatte ich die Ärzte und die Schwestern überzeugen können, das Kind mit auf mein Zimmer nehmen zu dürfen, um es zu stillen. Trotz großer Schwierigkeiten gelang uns dies, dank der Hilfe der Hebammen, die viel Geduld aufbrachten. Das ermöglichte mir, den Kontakt mit dem Baby aufzubauen. Es waren dennoch schlimme Tage.

Am achten Tag nach der Geburt lag der Karyotyp vor: 47 Chromosomen, XY + 21. Es kam mir wie ein Todesurteil vor.

Nun galt es, die „schlechte Neuigkeit“ der Familie und den Freunden beizubringen. Meine Schwiegermutter meinte per Telefon, ich müsste verrückt sein, so etwas Schlimmes zu behaupten. Freunde meinten, jetzt könnte ich mein Studium wohl an den Nagel hängen. Viele wunderten sich, dass die Ärzte das Down-Syndrom nicht schon vorher gesehen hatten, dass ich keine Fruchtwasseruntersuchung habe durchführen lassen, was – wie manche glaubten – logischerweise zu einer Abtreibung geführt hätte.

Andere reagierten aber sehr gut, beziehungsweise den Umständen entsprechend gut. Samuel wurde mit Geburtsgeschenken überhäuft. Und die Glückwünsche zu seiner Geburt waren eigentlich zahlreich, was ich auch darauf zurückführe, dass unsere Familie und unsere Freunde grundsätzlich eine offene Haltung gegenüber jeder Art von Behinderung haben. Das Gefühl, dass die Glückwünsche auch Beileidsbekenntnisse waren, hatte ich natürlich trotz allem.

Im Krankenhaus wurde ich ab dem Zeitpunkt, an dem Samuels Karyotyp

vorlag, sehr gut betreut. Man verlegte mich (gratis) auf ein Einzelzimmer, der zuständige Genetiker und der Kinderarzt der Frühförderstelle in Strassburg statteten mir einen Besuch ab, die Hebammen waren fast alle sehr lieb und aufmerksam, vor allem die Oberschwester, die sich jeden Tag viel Zeit nahm, um mit mir zu sprechen. Man schickte mir sogar eine sehr liebe Psychologin.

Ich denke, wir hatten Glück mit den Menschen, die uns direkt nach der Geburt betreut haben, auch wenn es natürlich manche hilflosen oder taktlosen Bemerkungen gegeben hat.

Das erste Lebensjahr: ein Kampf ums Überleben

Samuel wurde mit einem Gewicht von ungefähr 2,5 Kilogramm gleichzeitig mit mir, nach drei Wochen, aus dem Krankenhaus entlassen. Wir mussten versprechen, die Hebammen besuchen zu kommen.

Gleich nach meiner Rückkehr zu Hause mussten Kartons gepackt werden, Samuels Vater zog in eine eigene Wohnung, die Kinder und ich in eine größere Wohnung, die ich kurz vor Samuels Geburt gekauft hatte. Dem Baby ging es nicht gut – es nahm nicht zu, war zeitweise gelb, wegen der Neugeborenenengelbsucht, zeitweise blau wegen des Herzfehlers, und musste geweckt werden, um zu essen.

Die anstehenden Juraprüfungen mussten aufgeschoben werden, was bedeutete, die schon erfolgreich bestandenen noch einmal zu schreiben. Die Arbeit im Gymnasium wieder aufzunehmen war völlig unmöglich. Ich stellte einen Antrag auf Alleinerziehendengeld, der in Frankreich unter bestimmten Umständen bis zum dritten Lebensjahr des jüngsten Kindes gewährt werden kann.

Der erste Besuch beim Kinderherzspezialisten fand vier Wochen nach der Geburt statt. Er wusste noch nicht, dass das Kind außer dem Herzfehler, den er im sechsten Schwangerschaftsmonat festgestellt hatte, noch das Down-Syndrom hat. Er stellte einen sehr hohen Lungendruck fest und verschrieb Samuel ein Medikament, das das Herz unterstützen sollte (Digoxine: digitaline). Allerdings sollte er drei Kilogramm wiegen, bevor ich mit dem Medikament anfang. Das Loch im Herzen, ein großer Ventrikelseptumdefekt, sollte operiert



werden, wenn das Kind acht Kilogramm wiegt.

Samuel erkrankte sehr schnell an Bronchitis und nahm kaum an Gewicht zu. Ich stillte ihn vier Monate voll und fing dann an, zuzufüttern. Das Gewicht stieg aber gar nicht mehr an. Samuel fing an zu spucken, ein gastro-oesophagealer Reflux wurde per Ultraschall festgestellt, das Kind musste nun auf einer speziellen Matratze mit Höschchen schräg liegen und verdickte Milch trinken, es bekam vor jeder Mahlzeit Prepulsid, um das Spucken zu verhindern, und nach jeder Mahlzeit Gaviscon, um den pH-Wert in der Speiseröhre zu neutralisieren. Wegen seiner starken Verschleimung schaffte er es manchmal nicht einmal, eine vollständige Mahlzeit zu essen. Vor Ende der Mahlzeit kam alles wieder in ein, zwei Schwällen heraus.

Die Ärzte waren besorgt, vor allem der Genetiker und der Kinderarzt. Der Herzspezialist gab mir einen Termin für eine Herzkatheteruntersuchung, die zweimal verschoben werden musste, weil Samuel einmal an den Nieren erkrankte, dann wieder Bronchitis hatte.

Trotz Anfragen meines Kinderarztes an das Universitätskrankenhaus wurde ihm eine Behandlung zur Vorbeugung vor einem für Säuglinge gefährlichen Atemvirus (virus respiratoire syncytial), der in Frankreich auch Eltern gesunder Kinder jeden Winter Angst und Sorge macht, verweigert, aus Kostenfragen. Die Behandlung kostete in der Tat um

die 9000 DM und sollte, laut Protokoll, nur bestimmten Kindern zukommen.

Selbstverständlich erkrankte Samuel, der ohnehin an chronischer Bronchitis wegen des Refluxes, der die Speisen direkt in die Bronchien brachte, und an chronischem Schnupfen litt, binnen kürzester Zeit an dem VRS (Atemvirus, der die Lungenbläschen befällt), der ihn, trotz der Lungenmassagen und anderer Behandlungen, an den Rand seiner Widerstandskräfte brachte. Der Krankengymnast, der die Lungenmassage durchführte, musste ab Dezember 1999 jeden Tag kommen, Nase und Bronchien wurden abgesaugt, Inhalationen mussten mehrmals täglich sein, Antibiotika und Kortison halfen auch, so viel sie konnten.

Mitte Januar 2000, Samuel war gerade an einer Magen-Darm-Grippe erkrankt, beschloss der Genetiker, entsetzt über Samuels allgemeinen Zustand – dabei waren wir jede Woche mindestens einmal beim Kinderarzt, der letzte Notarzt hatte Samuel drei Tage zuvor in der Nacht gesehen und es nicht für nötig gehalten, ihn ins Krankenhaus einzuweisen –, das fünf Kilogramm leichte Kind ins Universitätskrankenhaus einzuweisen, um ihn über eine Sonde zu ernähren und zusätzliche Untersuchungen durchführen zu lassen. Er wollte, dass ich das Kind sofort ins Krankenhaus brachte. Ich beschloss, zuerst noch den Herzarzt anzurufen, er hatte immer gesagt, dass er das Kind mit acht Kilo-



gramm operieren lassen wollte, es sei denn, man könne nicht mehr warten oder das Kind müsse mit einer Sonde ernährt werden. Dieser Fall war nun eingetreten.

Er bat mich, ihn am nächsten Vormittag aufzusuchen. Nun ging alles sehr schnell. Der Termin für die Operation wurde auf den 2. Februar gelegt, bis dahin wollte man Samuel aufpäppeln und ihm die Lungen und die Bronchien pflegen.

Die zwei, drei Wochen vor der Operation gingen schnell vorüber, um fünf Uhr aufstehen, ab in die Klinik, Stillen, zurück nach Hause, um den großen Bruder in die Schule zu fahren, zurück in die Klinik oder in die Universität. Samuels Patentante, selber von Geburt an blind, die wie ich das zweite Staatsexamen in Jura vorbereitete, half mir viel. Wenn ich nicht konnte, war sie in der Klinik oder beim großen Bruder. Die Kurse in der Universität mussten auch besucht werden, die große Altbauwohnung unterhalten werden ...

Vom Vater oder den Schwiegereltern habe ich keinerlei Hilfe erfahren. Sie waren der ganzen Situation nicht gewachsen und erwarteten ganz selbstverständlich, dass ich alles managte. Meine eigene Familie war weit weg.

Ich übernahm in der Klinik die Betreuung meines Sohnes – jede Mahlzeit, jedes Bad gab ich selber. Die Schwestern hatten keine Zeit, sich mit Kindern und Babys abzugeben. Nie habe ich mal eine Schwester vor seinem Bett stehen sehen, um mit dem Kind zu sprechen.

Das Zimmer hatte keinerlei Dekoration und außer dem Gitterbett unterschied es sich nicht von einem Erwachsenenkrankenzimmer.

Am Vortag der Operation wurde Samuel auf die Herzstation der Universitätsklinik verlegt. Ein eindrucksvolles Ärzteteam stattete uns im Zimmer Besuche ab. Chirurgen, Anästhesisten, Schwestern, Psychologen, jeder kam, den Kleinen besuchen. Der Herzchirurg erklärte uns nochmals, was gemacht werde. Er hatte veranlasst, dass mir mit Samuel ein großes Zimmer auf seiner Privatstation zugeordnet wurde. Ich wurde gebeten, die Nacht vor der Operation bei Samuel im Zimmer zu schlafen.

Am nächsten Tag holten sie Samuel um 6.30 Uhr ab, abends um 17 Uhr konnte ich ihn auf der Intensivstation bereits wieder besuchen. Alles war gut verlaufen. Samuel hatte sogar Appetit und konnte mit Muttermilch aus dem Laktarium ernährt werden.

Am folgenden Tag stellten die Ärzte fest, dass es zu einer Thrombose im Fuß gekommen war. Der Katheter in der Leiste hatte sich „verstopft“. Nach fünf Tagen stellte sich jedoch wieder ein Blutfluss im Fuß ein, sodass die Ärzte optimistisch waren. Die Tage auf der Intensivstation waren eine positive Erfahrung, denn das Team dort war sehr lieb und hat sich rührend um meinen Sohn gekümmert. Die Schwestern haben Lieder gesungen, Haare geschnitten, Samuel mit Kabeln und Bett auf der Intensivstation spazieren gefahren und auch

nach meinem eigenen Wohlergehen gefragt.

Samuel wurde wieder in die Privatklinik verlegt. Die Schwestern dort blieben ihrem Ruf gerecht – sie waren unmöglich. So habe ich das frisch aus der Intensivstation entlassene Baby zweimal vom Kopf bis zu den Füßen durchnässt und mit einer vollen Windel in seinem Bett gefunden. Der Kot hatte sogar die Klammern der noch nicht verheilten Operationsnarben beschmutzt. Als ich die Sache freundlich ansprach, wurde mir schroff geantwortet. Am nächsten Tag fand ich meinen Sohn in einem ähnlichen Zustand vor. Ich beschloss, das Kind mit nach Hause zu nehmen, und unterschrieb die nötigen Papiere.

Kurz vor seinem ersten Geburtstag war Samuel wieder zu Hause, mit einem gesunden Herzen und fast sechs Kilo. Ich legte Samuel nun in sein eigenes Zimmer. Die Wiege neben meinem Bett diente nur noch, wenn er krank war. Das Medikament für das Herz konnte abgesetzt werden, die Behandlung der Schilddrüse auch, die Werte waren nun gut.

Das zweite Lebensjahr: Es geht langsam besser

Es fing ein zweites Leben für uns an. Trotz anderer Gesundheitsprobleme ging es Samuel Tag für Tag besser. Er nahm zwar kaum zu und wuchs kaum, aber das führte man auf den Reflux zurück. Der Herzarzt hatte sechs Monate Konvaleszenz vorausgesagt, und nach den sechs Monaten ging es tatsächlich rapide bergauf. Mit 16 Monaten sagte Samuel „Mama“, machte „Winke-Winke“, und „Backe, backe Kuchen“. Sitzen konnte er aber noch nicht.

Im Juli beschlossen die Ärzte, weitere Untersuchungen durchzuführen, weil Samuel sehr klein und leicht blieb (6,5 Kilogramm mit 16,5 Monaten). Es wurde eine 24-Stunden-pH-Metrie durchgeführt, die den starken Reflux bestätigte. Trotzdem wollten die Ärzte warten, bevor sie Samuel operieren. Er hätte schließlich gerade eine schwere Operation hinter sich. Sämtliche Untersuchungen wurden gemacht, um Unverträglichkeiten auf bestimmte Lebensmittel (Gluten, Laktose) auszuschließen. Sogar ein Test auf Mukoviszidose wurde durchgeführt, weil Samuel nach wie vor sehr verschleimt war und Atmungsprobleme hatte. Ernährungsexperten

baten mich, genau aufzuschreiben, was mein Kind isst.

Ein Tumor auf der Hypophyse wurde gefunden, der erklären konnte, warum Samuel so klein blieb. Während des Monats August mussten wir jede Woche ins Krankenhaus zur Behandlung.

Das Jurastudium habe ich Gott sei Dank trotz aller Widrigkeiten erfolgreich abgeschlossen.

Nun stand der zweite Winter bevor. Wider Erwarten ging es Samuel viel besser als im letzten Jahr. Er hatte nicht mehr ständig eine Infektion. Die schräge Schlaflage (45-Grad-Winkel) schützte ihn vor „internen“ Bronchienproblemen. Gleichzeitig musste er wohl doch mehr Abwehrkräfte haben. Der Kinesiotherapeut, der ihn seit Dezember 1999 betreute, kommt nach wie vor zweimal die Woche, wenn es Samuel gut geht, und jeden Tag, wenn er schwer atmet, um die Lungenmassage durchzuführen. Die Nase sauge ich selber nach wie vor viermal täglich mindestens ab.

Der Reflux bereitet ihm und mir nach wie vor Sorgen, trotz der Medikamente, die den Zustand eigentlich stabilisieren sollten, der verdickten Milch, der speziellen Matratze. Seit Januar 2001 hat Samuel seine dritte Matratze, speziell für ihn angefertigt, denn die zwei ersten waren nicht mehr angepasst.

Kurz vor seinem zweiten Geburtstag Anfang März hatten wir einen Termin beim Genetiker im Krankenhaus. Er hatte Samuel ein Jahr lang nicht mehr gesehen und fand ihn zwar sehr klein und dünn (inzwischen 8080 Gramm), im Vergleich zum letzten Jahr aber prächtig entwickelt. Leider befürchtet er immer noch Herzprobleme, dies wurde vom Kinderarzt bestätigt. Nun warten wir wieder auf den Termin beim Herzspezialisten.

Ein Operationstermin für den Reflux steht noch nicht fest, obwohl Samuel mehrere Male am Tage erbricht, trotz aller Vorsorge. Als ich kürzlich erneut das Problem ansprach und zur Rede brachte, dass in Paris derlei Operationen regelmäßig durchgeführt werden, versprach man mir, dass die Spezialisten (Gastroenterologe, Herzarzt, Kinderarzt, Genetiker) sich zusammensetzen würden, um über eine eventuelle Operation zu diskutieren. Schließlich würden solche Operationen selbstverständlich auch in Strassburg ausgeführt!

Samuel bleibt trotz vieler Gesundheitsprobleme ein lustiges, glückliches Kind. Er ist ein Segen für mich und seine Umwelt und ich würde ihn für nichts in der Welt gegen ein anderes Kind austauschen!

Förderung in Strassburg

Als Samuel zwei Monate alt war, begannen wir mit der Krankengymnastik, die von der Frühförderstelle angeboten wird. Da er durch seinen Herzfehler sehr wenig belastbar war und sein Termin leider nicht günstig lag, konnte nicht viel geturnt werden. In den Schulferien ist die Frühförderstelle geschlossen (zwei Monate im Sommer, alle sechs Wochen für zwei Wochen), sodass ich mit Samuel privat zu einer Krankengymnastin gehe. Sie ist in Strassburg die einzige Spezialistin für Kinder mit Behinderungen. Zwischen sechs und 13 Monaten musste die Krankengymnastik fast völlig eingestellt werden, wegen Samuels Herzproblemen und -operation.

Mit 20 Monaten wurde uns eine Art Spieltherapie angeboten, die im Prinzip alle zwei Wochen stattfindet, 45 Minuten dauert und Samuel weniger (bei)bringt als jede Art Spiel und Förderung zu Hause.

Was die Logopädie angeht, so hat mir der Kinderarzt der Frühförderstelle bei unserem letzten Termin vorgeschlagen, in sechs Monaten zu beginnen, obwohl gerade die Sprachentwicklung bei Samuel sehr gut ist und es sich lohnen würde, diese Kompetenz besonders zu fördern. Ich habe jetzt privat Termine mit einer Logopädin vereinbart. Sie ist spezialisiert auf behinderte Kinder und einverstanden, die Logopädie für Samuel in Deutsch zu machen (Samuel wächst zweisprachig auf). Ich habe sogar eine Kollegin gefunden, die die französische Logopädie mit ihm machen will. Ob die Krankenkasse einverstanden ist, weiß ich noch nicht, aber prinzipiell kann ein Kind von zwei Logopäden betreut werden.

Was Samuel alles kann

Samuel ist heute zwei Jahre alt. Er sitzt, seitdem er 18 Monate ist, frei und konnte sich mit 20 Monaten alleine setzen. Seit einem Monat bewegt er sich auf dem Po fort. Er robbt und krabbelt nicht und ist grundsätzlich sehr schwach. Mit 16 Monaten hat Samuel zum ersten Mal „Mama“ gesagt und „Baby“. Er klimpert

auf dem Klavier, auf dem Xylophon und klopft gerne Becher gegeneinander. Melodien kann er nachklopfen. Mit dem Telefon spielt er auch sehr gerne. Seit ein paar Wochen versteht er das „Nein“ (auf Französisch und Deutsch), was sehr wichtig ist, weil Samuel seit acht Monaten alles wirft, was ihm unter die Hand kommt. Wenn ich schimpfe, versteckt er sein Gesicht hinter den Händchen. Samuel räumt ein und aus, vor allem die Abfalleimer oder die Schublade mit den gefalteten, gebügelten Mullwindeln. Seit fünf Wochen erledigt Samuel sein großes und kleines Geschäft grundsätzlich auf dem Töpfchen, wenn man ihm dazu Gelegenheit gibt. Das macht ihm sehr viel Spaß. Die Babybadewanne habe ich zum zweiten Geburtstag auf den Speicher gebracht: Samuel badet jetzt in der großen Wanne mit dem großen Bruder.

Samuel wird gerne getragen, ist sehr lieb, wenn auch anspruchsvoll. Er spielt am liebsten mit den Großen und mag den Laufstall überhaupt nicht. Alleine spielen mag er sowieso nicht. Und ... Samuel hat 17 Zähne mit 24 Monaten. Das ist bestimmt der Weltrekord bei Down-Syndrom.

Samuel mit seinem Bruder Gabriel – sie lieben sich sehr





Gestern haben sie mich zum ersten Mal Prinzessin genannt!

Christine Koy

Diese Geschichte schrieb Christine Koy für ihre Freunde Britta und Björn Rath, nachdem die beiden Eltern einer Tochter mit Down-Syndrom geworden waren.

Als ich geboren wurde, war es nicht nur für meine Eltern, sondern auch für mich ein ganz besonderer Tag.

Tagelang schon konnte ich es überhaupt nicht mehr erwarten, aus meiner dunklen und kuscheligen Höhle herauszukommen, um das „Erdenleben“ zu entdecken, wie sie es dort oben nennen. Sie hatte mich mit einem außergewöhnlichen Auftrag auf diese Welt geschickt, und wir alle wussten, das würde nicht leicht werden. Beim ersten Anlauf ging es auch prompt daneben. Nur relativ kurze Zeit konnte ich es mir im Haus meiner Mutter bequem machen. Aber macht ja nichts, dachte ich mir, offensichtlich waren wir alle noch nicht so weit und hatten ganz einfach den falschen Zeitpunkt gewählt.

Dann endlich war es wieder so weit. Noch genau erinnere ich mich an diesen Tag und meine Seele hatte endlich ein Zuhause gefunden. Meine Eltern waren in dieser Nacht so glücklich und ich hätte am liebsten alle Sterne einzeln zum

Leuchten gebracht, so freute ich mich mit ihnen. Ich denke, sie wussten auch gleich, dass es funktioniert hatte. Meine Mutter spürte sehr schnell, dass sich einiges in ihrem Körper veränderte. Allerdings waren es sehr innigliche und bereichernde Veränderungen: Sie spürte mich langsam wachsen und bewegen, sie hatte keine Schmerzen, keine melancholischen Gefühle, ganz im Gegenteil, fast schien es mir, dass jeder Tag meines Wachsens sie noch glücklicher machte. Ich bin froh, dass es ihr in dieser Zeit so gut ging und sie all ihre Kraft sammeln konnte.

Ihre Freude kannte keine Grenzen und wie immer war sie sehr lebhaft, das war sie schon als Kind. Wenn andere Frauen, sobald sie schwanger sind, sich hinsetzen, viel schlafen und einen fast kranken Eindruck erwecken, war es bei meiner Mutter das genaue Gegenteil. Selbst als ich schon ziemlich groß und schwer in ihrem Bauch saß, konnte sie nichts daran hindern, mit ihrem Mann

noch einen Tanzkurs zu machen. Wie lustig das war: hin und her hopsen und dabei ihre verdutzten Tanzpartner erleben, die nicht so recht wussten, wohin sie den dicken Bauch schieben sollten. Wir haben viel gelacht in dieser Zeit, als ich in ihrem Inneren heranwuchs.

Mein Vater stand der ganzen Situation am Anfang ein wenig unbeholfen gegenüber. Er wollte mich und er freute sich auf mich, aber nun saß ich bei meiner Mutter im Bauch und er konnte nur zusehen. Aber nicht lange, dann hatte er die Vorzüge recht schnell für sich erkannt.

Er legte seinen Kopf auf den Bauch meiner Mutter, machte es sich so richtig bequem und hoffte stets, dass er mich vielleicht doch hören könnte. Träumend lag er da und machte schon Pläne, was er alles mit mir anstellen wollte, sobald ich erst einmal bei ihnen war. Oftmals streichelte er liebevoll mit seinen Händen über den Bauch, was ich jedes Mal spüren konnte, und von da an hatte ich die tiefe Gewissheit, dass es der richtige Vater für mich war. Unsere Wahl für ihn vor langer Zeit war also doch ein Volltreffer.

Ich spürte, dass sich die beiden in dieser Zeit wortlos verstanden und auf das große Abenteuer, das ihr ganzes Leben verändern sollte, vorbereiteten. Ich war mir nicht sicher, ob ich meine Aufgabe meistern würde, aber ich nahm mir vor, einfach nur mein Bestes zu geben. So nach und nach wurde alles immer heimeliger bei uns. Sie kauften ein Bettchen für mich, einen Kinderwagen und allerlei sonstige nette Sachen. Mein Vater, den ich sofort an seiner wohlklingenden und warmen Stimme erkannte, setzte sich an manchen Abenden ans Klavier und spielte für uns. Es waren wunderbare Abende, weil auch meine Mutter ganz dabei war und wir uns noch intensiver als sonst spürten.

Die ganze Welt um die beiden herum freute sich mit ihnen. Wen wundert es, dass auch ich nicht länger warten wollte. Endlich sollte ich diese beiden Menschen hautnah erleben. Ich kam einige Tage zu früh und dennoch war meine Geburt ein reines Erlebnis. Aus dem warmen Bauch meiner Mutter rutschte ich in das warme Wasser einer Badewanne. Was könnte es Schöneres geben?

Gleich von Anbeginn an fühlte ich

mich rundum wohl in meiner neuen Welt. Meine Eltern nahmen mich mit voller Freude auf, für sie war ein Traum in Erfüllung gegangen.

Nach und nach jedoch wurden sie stutzig und hatten den Eindruck, dass irgendetwas nicht stimmt. Wenn sie mich genau ansahen, überlegten sie, ob ich vielleicht ein bisschen anders war als andere Kinder. Arzt und Hebamme hatten sich fast flüsternd und heimlich unterhalten. Als sie dann vom Arzt erfuhren, dass ich ein besonderes Kind sei, war der Schmerz riesengroß. Die Angst vor der Zukunft und die Sorge um mich ließen sie ihre anfängliche große Freude fast vergessen. Sie hatten sich ganz einfach ein Kind gewünscht, das so ist wie alle anderen auch.

Es war der erste Moment, in dem ich unsagbar traurig war, nicht zu ihnen sprechen zu dürfen. Am liebsten hätte ich meine Botschaft hinausgebrüllt. Niemand hatte mir erklärt, dass es so schwer sein würde. Meine Gedanken wirbelten in meinem Kopf herum. Mein ganzes Leben lang würde ich die Welt mit anderen Augen sehen, aber was macht das schon? Zum ersten Mal bereute ich es, mein Engel-Dasein in der anderen Welt aufgegeben zu haben. Ich konnte sehen, wie viele leidvolle Momente sie künftig zu tragen haben. Ich konnte spüren, dass sie Angst vor ihrer eigenen Courage hatten. Und ich konn-

te sehen, dass sie sich in stillen Stunden die Frage stellen würden – Warum?

Nun wusste auch ich, was es heißt, als Mensch Schmerzen zu erleiden. Plötzlich jedoch spürte ich diese tiefe Zuversicht, die sie mir aus meiner Welt mitgegeben hatten, und ich war grenzenlos zuversichtlich. Nein, ich brauchte keine Worte, um ihnen alles zu erklären und ihnen zu helfen, habe ich doch mein tiefes Empfinden und meine Liebe. Es wurde mir klar, dass sehr bald das Band, das mich mit der anderen Welt verbindet, zerreißt und mein ganzes Wissen im Nebel der Zeiten verschwindet. Es war mir bewusst, dass erst dann meine eigentliche Aufgabe beginnen kann, und ich trete ihr freudig entgegen.

Ich werde nicht mehr Engel, sondern Menschenkind sein. Und ich habe das Down-Syndrom, wie sie es hier in dieser Welt nennen. Viele Menschen wissen nicht einmal, was sich hinter dem Begriff verbirgt und es ist auch gar nicht so wichtig. Viel wichtiger ist, dass ich ein Mensch bin, wie alle anderen auch: Ich kann fühlen und lieben. Und gibt es etwas Wichtigeres auf dieser Welt?

Gestern haben sie mich zum ersten Mal Prinzessin genannt und ich bin mir ganz sicher, dass sie in mir ihren Engel sehen können ...

Erste Bemerkungen nach der Geburt

Allererste Fragen von Freunden (?) und Bekannten:

„Hast du das nicht vorher gewusst? Hast du keine Untersuchung machen lassen?“

„Nein, das habe ich bewusst nicht machen lassen, denn ich wollte mein Kind so annehmen, wie es ist.“

„Haben Sie das nicht vorher gewusst? Haben Sie keine Untersuchung machen lassen?“

„Nein, das habe ich bewusst nicht machen lassen, denn ich wollte mein Kind so annehmen, wie es ist.“

„Hast du das nicht vorher gewusst? Hast du keine Untersuchung machen lassen?“

„Nein, das habe ich bewusst nicht machen lassen, denn ich wollte mein Kind annehmen, wie es ist.“

„Haben Sie das vorher nicht gewusst? Haben Sie keine Untersuchung machen lassen?“

„Hast du das vorher ...“

„Nein, das habe ich bewusst nicht ...“

„Haben Sie das nicht vorher ...“

„Nein, ...“

„Hast du ...“

„Nein ...“

„Haben Sie ...“

„Nein ...“

R. Stockmann

Hamburg



Tom wurde Sieger!

Über 600 Kinder wurden bei Toys-R-us fotografiert. Die Fotos der lustigen Kleinen waren dann zwei Wochen lang ausgestellt. Die Kunden sollten die besten Fotos auswählen.

Marion Hofmann ging mit ihrer Freundin zur Preisverleihung. Sie hatten gehofft, dass der Sohn dieser Freundin zu den Gewinnern gehören würde, weil er ein ganz süßes Baby war.

Welch eine Überraschung, als nicht dieser Junge, sondern Tom aufgerufen wurde. Er gehörte zu den Gewinnern! Tom mit Down-Syndrom, wer hätte das gedacht. Da war natürlich Marion Hofmann noch stolzer auf ihren kleinen Sohn!

Nochmals Dahlke

Der Artikel von Rüdiger Dahlke „Geistige Behinderung als Chance für eine behinderte Welt?“ in der Januar-Ausgabe unserer Zeitschrift hat viele Menschen zum Nachdenken gebracht. So auch Herrn Harald Mintken, der den Artikel von Freunden, der Familie Schmidt-Stamer, erhalten hatte. Er reagierte darauf mit folgendem Brief. Lesen Sie die Meinung eines Außenstehenden.

Liebe Iris, lieber Uli,
gerade habe ich den Beitrag von Rüdiger Dahlke, den Ihr mir neulich mitgeschickt hattet, gelesen. Ihr habt mir damit eine sehr große Freude bereitet. Vielen Dank dafür.

Das war nun einmal ein Bericht mit philosophischen Erweiterungen, der so ganz meiner eigenen Sichtweise entsprach; der Sicht eines außenstehenden, nicht betroffenen „Laien“ allerdings. Dieses Außerhalbstehen verbietet es im Grunde, zum Thema Stellung zu nehmen. Außerdem ist durch eine unbedachte Äußerung schnell die Grenze der Verletzlichkeit überschritten. Im Zweifel müssen Nichtbetroffene schweigen – und ungebeten sowieso. Aber Ihr habt mich um meine Meinung zu dem Beitrag gebeten.

Für und Wider der Förderung

Zunächst zum Für und Wider der „Förderung“ im Sinne einer Anpassung an unsere Lebensverhältnisse: Hier muss ich mit einer kleinen Liebeserklärung beginnen, denn Ihr könnt Euch sicher vorstellen, dass die bezaubernde Naomi bei meiner Schulaversion und begrenzten Anpassungsbereitschaft ein Freilos besitzt. Ich bin also parteiisch.

Haben die Dahls nun ein besonders besonderes Kind? Auf den Fotos erscheint es mir außerordentlich offen und liebevoll. Ausdruck seiner gewonnenen Freiheit plus Persönlichkeit plus privilegierter Lebensumstände? Begriffen habe ich zumindest, dass man bei Kindern mit Behinderungen dieser Art noch viel weniger über einen Kamm scheren darf als bei so genannten Gesunden. Neben der unendlichen Fülle individueller Persönlichkeiten und dem Schweregrad der Krankheit kommen

hier ja noch oft die speziellen Ausprägungen von Begleiterkrankungen hinzu. Das dürfte Verallgemeinerungen jeglicher Art von vornherein verbieten.

Eine zweite Richtschnur betrifft eine Selbstverständlichkeit – dass Lernen nur dann Erfolg verspricht, wenn es freiwillig geschieht. Wenn Naomi sich so eindrucksvoll therapieresistent gezeigt hat, spricht es für ihre große Stärke und das Glück, sich „ihre Zeit“ bewahrt haben zu dürfen. Es spricht aber auch für Eltern, die ihrerseits in der Lage waren zu lernen. Mir erscheint das als das Wohltuendste an diesem Aufsatz, ein durchgehender roter Faden: sich die Sinne öffnen zu lassen für eine andere Wahrnehmung vom Kind – und von der Welt.

Aber bei aller Freude darüber und über die weitergehenden Deutungen auch ein Einwand. Mir erscheint der Bericht zu einseitig rosarot, um ganz und gar glaubwürdig für mich zu sein. Ich vermisse die zwangsläufigen Kollisionen des Alltags z.B. wenn die „Zeit“ des Kindes eine gänzlich andere ist als die der Eltern und ihrer (Termin) Verpflichtungen. Der Zwang zur Langsamkeit, „Spaß und Freude am Leben zu haben“ als zentralem Lebensausdruck (und vielleicht auch Sinn) bedeuten ja kaum zu überbietende Anachronismen in unserer Realwelt. Oder was ist mit jenen Tagen, an denen man erschöpft ist oder genervt oder einfach nur mal keine Lust mehr hat? Zwar war diese Ebene der Beschreibung nicht das Anliegen, aber ein, zwei Absätze dazu hätten es noch runder gemacht.

Ein anderer Gedanke: Diese Menschen gehörten in besonderer Weise in die Obhut einer längst vergangenen überschaubaren (Dorf)Gemeinschaft, in

der sie kommen und gehen, tun oder lassen können, wie es und was ihnen beliebt. Dagegen ist die Kleinstfamilie ein äußerst labiles (und oft auch überfordertes) Gebilde. Ich denke daran, wie sie zurechtkommen, wo sie „ableiben“, wenn sie die Eltern überleben sollten. Allein aus diesem Grunde wären ein möglichstes Maß an Erlernen von lebenspraktischen Dingen wünschenswert und muss überhaupt nichts mit Leistungserwartung zu tun haben.

Wo die Obhut einer Großfamilie fehlt (oder gar die überschaubare Geborgenheit der Kommune), da führt der Weg in der Regel ins Heim. Es ist eine Lösung, aber mehr wohl auch nicht. Denn diese neue letzte „Heimat“ bedeutet wechselnde Bezugspersonen mit pädagogischem Anspruch und gleichzeitig enormem Zeit- und Arbeitsdruck, es verlangt Anpassung an fest geregelte Abläufe und es bildet – trotz all der „Offenen Türen“ – ein in sich geschlossenes soziales Biotop. Für Seelenwesen, deren Bestimmung es ist, nur in ihren Gefühlen zu leben, sie spontan auszuleben, kann es keine gute Lösung sein. Und es ist ja wohl keineswegs so, dass Down-Menschen alle nur mit sonnigem Gemüt durchs Leben gehen.

So weit einige Gedankensplitter zum Thema therapeutische Förderung. Ich bin da, wie gesagt, aufgrund meiner individuellen Disposition voreingenommen und tendiere zu Freiheit und „Wildwuchs“. Und manches Mal hätte ich Euch, die Ihr mir von Therapeuten dieser oder jener Schule, von diversen Ärzten, von Koryphäen und anderen Heilern hier und dort in ganz Europa berichtetet, zurufen mögen: Genießt doch den Tag, statt Euch zu sorgen! Aber das Allermeiste dieser Anstrengungen war ja weniger von der Trisomie als von der verzwickten vielschichtigen Epilepsie und anderem verursacht.

Zustimmung und ...

Trotz all der Worte habe ich im Grunde wenig dazu zu sagen. Aber meine uneingeschränkte Zustimmung finden die philosophischen Erweiterungen in dem Aufsatz. Ich fürchte nur, bei einem unvorbereiteten Publikum dürfte manches Missverständnisse, Befremden oder heftigen Widerstand auslösen. Dabei könnten wir Westler so unendlich viel vom alten Osten lernen, z.B. „zu wollen, was wir bekommen“. Und aufgrund der in-

tensiven Beschäftigung mit meiner Geschichte sowie der Astrologie, besonders in der Deutung der karmischen Dimension, steht für mich der tiefere Sinn des Schicksals außer Frage. Nichts geschieht zufällig oder ohne Sinn. Ein zauberhaftes Geheimnis, das man bekämpfen oder mit dem man sich verbünden kann.

So ist die Deutung der Behinderung dieser Art als Aufgabe, das Kindsein in seiner ganzen Ausschließlichkeit erfahren zu wollen (oder zu müssen), für mich absolut stimmig und nachvollziehbar. Dabei kann dieses Kindheitsthema sehr viele Facetten und individuelle Schwerpunkte aufweisen. Es könnte im Extremfall z.B. darum gehen, emotionales Urvertrauen auf einer archaisch-elementaren, ja animalischen Ebene zu erfahren. Bei solcher Deutung wäre die Behinderung eine seelische Notwendigkeit zu seiner weiteren Reifung (oder nicht vielmehr Erholung?).

Skepsis

Zum anderen bringen gerade die Menschen mit Down-Syndrom einen sehr wichtigen und vernachlässigten Aspekt des Menschseins in Erinnerung – spontan gelebte Gefühle, unbändige Freude, echte, tiefe Liebe, demzufolge aber auch große Verletzlichkeit oder die Begabung, weniger in der Polarität gefangen als in der Einheit aufgehoben zu sein. Der Autor hat es hervorragend dargestellt. Nur ist es leider ihr Dilemma, in dieser Welt unpassend zu sein und an unpassende Werte zu erinnern. Und der Trend des Fortschritts spricht absolut nicht dafür, dass wir mehrheitlich noch bereit wären, von ihnen zu lernen. Dieser Trend geht eindeutig in Richtung Verhinderung, zunächst noch per Abtreibung, zunehmend dann aber per Kontrolle und künstlicher Befruchtung. In hundert Jahren dürften kaum noch Down-Kinder geboren werden, und wenn, dann nur noch bei den Ärmsten dieser Welt. Und Aufsätze wie dieser von Herrn Dahlke werden als romantisch-idealisiert belächelt. Ein Vorwurf übrigens, den man ihm auch heute schon machen könnte. Aber wer weiß, vielleicht kommt es auch alles ganz anders.

So weit, Ihr Lieben, meine bescheidenen Gedanken zu einem sehr, sehr nachdenkenswertem Artikel.

Harald Mintken

Birgit und Tommy, Geschwister

Birgit B., 35, Krankenschwester an einer Universitätsklinik in der pränatalen Diagnostik, hat einen 33-jährigen Bruder mit Down-Syndrom. Sie hat sich freundlicherweise bereit erklärt, einige Fragen zu beantworten und ihre Geschichte zu erzählen.

Birgits und Tommys Mutter war erst 32, als Tommy geboren wurde, also noch relativ jung. Sie hat dann aber auf weitere Kinder verzichtet. Der Vater hatte vor der Geburt beider Kinder einen Arm bei einem Unfall verloren und leidet seither an Phantomschmerzen und muss starke Medikamente nehmen. Die Mutter ist vor zwei Jahren an Krebs gestorben, der Vater ist jetzt 63 und wohnt mit Tommy zusammen im eigenen Haus.

Tommy war ein schwächliches Kind, hat schlecht getrunken, war lange Zeit sehr dünn und klein. Er hatte viele Infekte, war aber sonst körperlich gesund, hatte keinen Herzfehler oder andere Komplikationen. Er leidet heute unter starkem Übergewicht, das auch seine Gelenke belastet, ist aber gesundheitlich stabil.

Über den Sonderkindergarten zur Sonderschule in die Behindertenwerkstatt mit ca. 19 Jahren hat Tommy die ganz „normale“ Laufbahn eines jungen Menschen mit Down-Syndrom hinter sich. Er hat Frühförderung bekommen und eine Sprachförderung, ist im Kindergartenalter trocken geworden mit Hilfe der „Klingelhose“, die damals noch ganz neu war. Er ist gerne in der Werkstatt, kegelt alle zwei Wochen einmal, geht einmal in der Woche zur „Gruppe“ und hat seit Kindertagen eine feste Freundin, die er mal heiraten möchte. Er ist allgemein recht zufrieden mit seinem Leben.

Tommy bekommt die Pflegestufe 1, er kann gut sprechen, hat aber Schwierigkeiten, Geld zu zählen. Er kann sich selbst anziehen und seine persönliche Hygiene größtenteils alleine regeln. Er isst während der Woche in der Werkstatt, am Wochenende kocht Birgit für ihn und den Vater. Eine Putzhilfe kommt für den Haushalt, Birgit macht die Wäsche für beide und schaut häufig

nach dem Rechten. Tommy hilft dem Vater, wo er kann; zieht sich aber gerne zurück in sein Zimmer und guckt fern oder hört Musik. Er fährt jedes Jahr im Sommer in eine Freizeit (meistens von der Lebenshilfe) – vor dem Urlaub will er nicht fahren, nachher ist er immer begeistert. Im Ganzen schildert Birgit ihn als ein bisschen faul und träge, ein wenig verwöhnt. Er will nicht gerne etwas Neues machen.

Birgit erzählt von früher, dass Tommy oft dabei war; ein kleines, unauffälliges Anhängsel. Das Einzige, was sie gestört hat, waren die Blicke von Fremden. Die Freunde haben Tommy akzeptiert, es gab keine Hänseleien.

Tommys Mutter wurde erst von der Kinderärztin über das Down-Syndrom informiert, als Tommy schon einige Wochen alt war. Die Mutter war zurückhaltend und eher schüchtern, manche Verwandte wurden nicht informiert. Der Vater war lockerer, er nahm Tommy überall mit hin.

Birgit ist Krankenschwester geworden. Sie räumt ein, dass die Familiensituation schon ihren Berufswunsch beeinflusst hat, aber eher die Krankheit des Vaters als die Behinderung des Bruders. Die Erkrankung des Vaters stand im ganzen Familienleben immer im Vordergrund. Birgit ist jetzt seit sieben Jahren Krankenschwester in der pränatalen Diagnostik. Die Uniklinik macht Schwangerschaftsabbrüche bei unterschiedlichen Indikationen, auch bei Down-Syndrom. Birgit hat am Anfang dabei assistiert, aber sehr schnell festgestellt, dass sie Down-Syndrom-Abbrüche nicht vereinbaren konnte mit ihrem Gewissen und ihrem Privatleben und seitdem übernehmen Kollegen diese Fälle. Sie hatte immer das Gefühl, dass sie Tommy verraten würde.

Der Wunsch nach einem „perfekten Kind“, der offen gelegt wird durch die diagnostischen Möglichkeiten, beruht Birgit sehr. Die werdenden Mütter werden in der Klinik sehr umfassend informiert vor der Diagnostik und vor dem Abbruch, danach ist es dann die Entscheidung der Mutter, ob ein Kind ausgetragen wird oder nicht. Kaum eine Frau, bei deren Fötus ein Down-Syndrom diagnostiziert wird, trägt das Kind dann noch aus. Birgit

selbst hat in den sieben Jahren, in denen sie im Dienst ist, nur drei Fälle erlebt, wo die Mutter sich für das behinderte Kind entschieden hat.

Für die Zukunft hat Birgit noch keine festen Pläne. Tommy möchte nicht ins Heim, Birgit kann sich auch überhaupt nicht vorstellen, ihn abzugeben – allerdings hätte er dort mehr Kontakte. Eine Wohngemeinschaft wäre auch eine Möglichkeit; seine Freundin wohnt zurzeit auch noch zu Hause, auch da steht irgendwann eine Veränderung an. Tommy selbst ist glücklich zu Hause, will nicht gerne an die eventuelle Notwendigkeit einer Veränderung denken. Die Zukunft ist noch ganz offen.

Birgit selbst vermisst den Austausch über die Zukunftssorgen, die Lebensplanung von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom. Die Kinder- und Jugendtage waren einfacher, problemloser. Wie die Zukunft aussehen soll – zumal der Vater auch gepflegt werden muss, ist eine drückende Sorge. Und irgendwie soll Tommy so glücklich und zufrieden bleiben, wie er jetzt ist.

Diese Geschichte wurde von Frau Gundula Meyer-Eppler aus Havixbeck nach einem Interview mit Birgit verfasst und uns zugeschickt.

Kalender 2002

Kalender 2002 mit Fotos von Kindern mit Down-Syndrom

Der neue Kalender 2002 ist fertig! Dieser Kalender enthält Fotos von Kindern mit Down-Syndrom – Kinder von unserer Selbsthilfegruppe sowie Kinder aus der Down-Syndrom-Mailing-Liste, große und kleine Kinder, gesunde und kranke Kinder, fröhliche und weinende Kinder, spielende und arbeitende Kinder, eben so wie unsere Kinder sind – wie alle Kinder sind.

Der Kalender ist zu beziehen für 20 DM plus 3 DM Porto über

*Gundula Meyer-Eppler
Im Eichengrund 10
48329 Havixbeck
Tel. 02507 / 1280
Fax 02507 / 4767
E-Mail GundulaME@gmx.de*

Kirchentag und Down-Syndrom

Mitte Juni fand in Frankfurt der Evangelische Kirchentag statt. Zum ersten Mal war dort ein Informationsstand zum Thema Down-Syndrom dabei. Karolin Borlinghaus hat das alles initiiert und organisiert. Hier ein kurzer Bericht.

Wir waren heuer von Donnerstag bis Samstag auf dem Evangelischen Kirchentag in Frankfurt mit einem Stand „Menschen mit Down-Syndrom und ihre Eltern“ auf dem Markt der Möglichkeiten vertreten. Etwa 30 Menschen waren an dieser Aktion beteiligt, davon einige Menschen mit Down-Syndrom, alle zusammgekommen aus der ganzen Republik.

Über 400000 Besucher sind zum Kirchentag angereist und mehr als 10000 davon an unserem Stand vorbeigekommen – wir haben kistenweise Informationsmaterialien verteilt, viele, viele Gespräche geführt, Bücher, Broschüren und Bestellzettel an Frauen und Männer verteilt, viele Puzzleteil-An-

stecker verkauft und jede Menge interessante Begegnungen gehabt. Sogar der Bundeskanzler und Ministerpräsident Koch sind mit Puzzleteilen bestückt worden und diverse andere Politiker, Wissenschaftler und Künstler auch.

In den ganzen Tagen bin ich nur zwei Mal gefragt worden, was das Down-Syndrom überhaupt bedeutet, ansonsten wussten die Leute viel mit dem Begriff anzufangen. Enorm viele Fachleute waren bei uns, Sonderpädagogen, Erzieher, Sozialpädagogen, Lehrer, Klinikpersonal, etc. Und alle waren dankbar für Informationen und Gespräche, für Eindrücke und Fachliteratur. Natürlich ging es viel um das Thema PID und PND, aber auch viel um Integration, Förderung und Akzeptanz.

Wir alle, die wir an dieser Aktion beteiligt waren, sind davon überzeugt, dass wir ein gutes Stück Öffentlichkeitsarbeit leisten konnten, eine Bresche schlagen konnten für Menschen mit Down-Syndrom. Der enorme Aufwand und die sehr anstrengende Woche haben sich wirklich gelohnt!

Für uns war die überaus positive Resonanz Ansporn weiterzumachen! 2003 findet in Berlin der Ökumenische Kirchentag statt, ein noch größeres Ereignis mit noch viel mehr Teilnehmern. Ich denke, dass sich nirgendwo sonst ein dermaßen großes und fachkundiges Publikum in so kurzer Zeit erreichen lässt, ein idealer Platz für Menschen mit Down-Syndrom!

Karolin Borlinghaus



Wo bleibt der Fahrer? Oder: Ich brauche jemanden, der mich voranbringt, der mich „be-fördert“, damit ich ein Stückchen „weiterkomme“.



Jonathan und Fabian – los geht's!

Das Taxi-Dreirad

Im Mai bei einem mehrwöchigen Aufenthalt im Krankenhaus, einem Epilepsiezentrum für Kinder, begegnete unseren Kindern Jonathan (er hat das Down-Syndrom und ein Anfallsleiden, war damals zweieinhalb Jahre) und Fabian (fünf Jahre) das Taxi-Dreirad.

Für die Kinder in der Klinik standen einige dieser und ähnlicher Fahrzeuge zum Spielen zur Verfügung. Die Fahrzeuge erfreuten sich überaus großer Beliebtheit, sowohl bei den kleinen Patienten als auch bei den Geschwisterkindern, die zu Besuch kamen. So drehte denn auch unser Fabian, eigentlich mit seinen fünf Jahren längst dem Dreiradalter entwachsen, darauf seine Runden mit dem Bruder als Passagier. Dem machte das mindestens so viel Vergnügen wie seinem älteren Bruder. Hatte Jonathan doch manches Mal etwas abseits gesessen bei den Spielen der „Großen“, sah er sich zu seiner offensichtlichen Freude plötzlich mittendrin, einbezogen in das Spiel der „großen“ Taxifahrer.

Das war im Mai. Jonathan kam wieder nach Hause und die Dreiräder waren vergessen, zumindest schien es so für uns Eltern. Umso mehr staunten wir, als sich sechs Monate später auf Fabians Weihnachtswunschzettel das Taxi-Dreirad als einer von drei Wünschen fand. Obendrein war es auch noch als sehnlichster Wunsch gekennzeichnet.

Was sollte der Weihnachtsmann da tun? Zunächst galt es eine Weihnachtswichtelwerkstatt herauszufinden, die

diese robusten Fahrzeuge herstellte. Dann musste über die nicht unerheblichen Beschaffungskosten entschieden werden, doch schließlich stand es unter dem Weihnachtsbaum, das Taxi-Dreirad.

Es war die Freude an sich. Was heißt war, sie ist es immer noch, aber nicht nur für Fabian und Jonathan, sondern auch für fast alle Kinder, die bei uns zu Besuch sind. Alle haben ihren Spaß daran, mit Jonathan oder einem anderen Kind auf dem Passagiersitz ihre Runden zu drehen, im Haus oder im Garten. Was macht es da schon, dass die Türrahmen etwas leiden, manchmal auch eine Dreierbesatzung unterwegs ist, ein Kind steht hinten zum „Umsetzen“, falls die Kurve an der Tür zu eng ist. Für Jonathan ist dabei die Hauptsache, dass er mitten am Spielgeschehen der anderen teilhaben kann auf seine besondere Weise. Er freut sich darauf, lädt mit Gesten die anderen zum Fahren ein. Dabei setzt er sich auf den Passagiersitz und schaut mit einem Gesichtsausdruck, der sagt: „Will nicht jemand mit mir eine Runde drehen?“ Neuerdings macht er auch Anstalten, auch einmal auf dem vorderen Sitz (mit-)fahren zu wollen.

Übrigens, ein Kindergarten bzw. eine Grundschule, die das Dreirad übernehmen möchten, falls es bei uns ausgedient haben sollte, hat bereits Interesse bekundet. Aber im Moment ist jedenfalls noch kein Ende der Dreiradfreude abzusehen.

*Iris Stamer und Ulrich Schmidt
Wyk auf Föhr*

Ferienplanung

Sie brauchen Hilfe bei der Planung Ihrer Ferien, weil Sie ein spezielles Anliegen haben? Ein barrierefreies Hotel für den Rollstuhlfahrer, ein entsprechendes Leitsystem auf dem Bahnhof für blinde Menschen, eine geeignete Betreuung am Ferienort für jemand mit einer geistigen Behinderung, ein Quartier für einen Allergiker? Sie möchten vorab wissen, ob Sie mit einem Kind mit Down-Syndrom willkommen sind oder ob es eine ärztliche Versorgung vor Ort gibt

Dies alles können Sie erfahren bei den beiden folgenden Reisebüros, die sich spezialisiert haben auf Reisen für Menschen mit einem Handicap:

Reisebüro „weitewelt“

Elisabethstraße 72, 23701 Eutin

Tel.: 0 45 21 / 40 19 53 oder 40 19 54

Auch im Internet unter:

„www.weitewelt-reiseservice.de“

oder

Holiday Help,

Gartenstraße 5, 85120 Hepberg

Tel.: 0 84 56 / 91 33 64

www.holidayhelp@t-online.de

Unterrichtsmaterialien

Um das Verständnis von „Behinderung“ zu erweitern und um den vielen Anfragen von Pädagogen nach Unterlagen zu diesem Thema gerecht zu werden, hat die Aktion Mensch gemeinsam mit einem Fachverlag Unterrichtsmaterialien, geeignet für Schüler ab Jahrgangsstufe 7, entwickelt. Unter dem Motto „Ich, du und die anderen“ wird umfassend in die Problematik eingeführt.

Die Unterlagen, bestehend aus Schülerheft und Unterrichtsmappe für Lehrer, eignen sich zur Gestaltung von Unterrichtsreihen und fachübergreifender Projektarbeit genauso wie für die Vorbereitung jahrgangsübergreifender Projektwochen.

Das Material ist kostenlos und kann bei der Aktion Mensch in Bonn angefordert werden:

Tel.: 02 28 / 209 22 62

Fax: 02 28 / 209 22 06

Neue Perspektiven für Menschen mit Behinderungen – Zukunftsträume müssen es nicht bleiben

Konferenz in Coburg

Datum: 12. und 13. Oktober 2001

Diese Konferenz zeigt Perspektiven für Ihre Kinder. Wie geht es nach der Schule weiter? Wo können unsere Kinder wohnen, wo arbeiten. Was können wir Eltern dafür tun? Folgende Vorträge und Workshops sind geplant:

■ „Vielfaltsgemeinschaften und Gemeinwesenentwicklung“ mit Klaus von Lüpke, Essen

■ „Jedes Rädchen hat in der Uhr seinen Platz und seine Aufgabe“. Zusammenarbeit der Verschiedenen in gemeinsamen Betrieben als Beitrag zur Humanisierung der Arbeitswelt mit: Friedrike Körner, Novotel Hamburg, Ingrid Körner, Deutscher Behindertenrat, und Ines Boban, Lehrerin in einer integrativen Klasse.

■ „Leben und Arbeiten im Stadthaushotel Hamburg“ mit Jens Lüttensee, Stadthaushotel Hamburg, und Prof. Andreas Hinz, Martin-Luther-Universität

■ „Persönliche Zukunftskonferenzen“ mit Ines Boban und Prof. Andreas Hinz

Informationen und Organisation: Hilfe für das behinderte Kind Coburg e.V.
Tel.: 0 95 61 / 82 67 86
s.bienlein@behindertenhilfe-coburg.de

Dr. Jack Warner in Deutschland

In der ersten Novemberwoche ist Dr. Jack Warner mit seinem Team in Deutschland. Die Untersuchungstermine sind bis zum Erscheinen dieser Zeitschrift wahrscheinlich vergeben, aber für interessierte Eltern plant Dr. Warner einen Informationsvortrag über seine Methode (Hap Caps) im Raum Tübingen.

Bei Redaktionsschluss standen der genaue Termin und der Ort noch nicht fest. Wer sich für die Veranstaltung interessiert, kann sich telefonisch beim InfoCenter erkundigen.

Symposium in Luxemburg Down-Syndrom und Sprache

**Samstag 13. Oktober 2001, 9.00 bis 17.30 Uhr
in Walferdingen/Luxemburg**

Organisatoren

Trisomie 21 Lützebuerg Institut Supérieur d'Etudes et de Recherches Pédagogiques unter der Schirmherrschaft von Anne Brasseur, Ministre de l'Education Nationale, de la Formation Professionnelle et des Sports.

Inhalt

Das Symposium befasst sich mit der Sprachentwicklung und dem Lesenlernen bei Kindern mit Down-Syndrom sowie mit Fragen, die sich im Zusammenhang mit dem Lernen in der Schule stellen.

Die Redner/innen:

■ Professor Juan Perera

„The challenge for people with Down Syndrome in the New Europe“.

Juan Perera ist Professor an der Universität der Balearen in Palma de Mallorca. Er ist Präsident der European Down Syndrome Association.

■ Professor Sue Buckley

„Inclusion in education – the benefits and the keys to success.“

Vortrag in englischer Sprache mit deutscher Simultanübersetzung.

Sue Buckley war bis zu ihrer Emeritierung Professorin für Psychologie und Direktorin des Centre for Disability Studies an der Universität von Portsmouth. Sie ist Gründerin und Direktorin des Sarah Duffen Centre in Portsmouth und Direktorin des Down Syndrome Educational Trust.

■ Monique Randel

„Neurophysiologische und entwicklungspsychologische Sichtweisen“.

Warum fällt es Kindern mit Down-Syndrom schwer, zu lernen und vor allem Sprechen zu lernen?

Vortrag in deutscher Sprache.

Monique Randel studierte ab 1996 an der Heilpädagogischen und Psychologischen Fakultät der Universität Köln (Abschluss als Magister). Sie befasst sich besonders mit Neuropsychologie und Sprachstörungen bei Down-Syndrom.

■ Marianne Damiani und Brigitte Stammel

„Das frühe Lesenlernen mit einem Kind mit Down-Syndrom in einer luxemburgischen Vorschulklasse“.

Der Vortrag beschreibt die Erfahrungen mit der frühen Leselernmethode im Klassenkontext. Im Vordergrund steht die Frage, wie das frühe Lesenlernen als eine spezifische, individualisierte Maßnahme zu einer kooperativen Tätigkeit für alle Kinder werden kann. Vortrag in deutscher Sprache.

Marianne Damiani und Brigitte Stammel haben mehrjährige Erfahrung mit dem frühen Lesenlernen von Kindern mit Down-Syndrom.

■ Prof. Sue Buckley

„Teaching reading to teach language.“ Vortrag in englischer Sprache mit deutscher Simultanübersetzung.

Zielgruppen:

Erzieher/innen des Kindergartens
Lehrer/innen der Grundschule
Lehrer/innen und Erzieher/innen von Sonderschuleinrichtungen
Professionelle der Frühförderung
Eltern von Kindern mit Down-Syndrom

Anmelden:

ISERP
Symposium Down-Syndrom
BP 2
L-7201 Walferdange
Luxemburg

Überweisen Sie 800 LUF auf das Postcheckkonto Luxemburg CCPL 190878-79 der Vereinigung Trisomie 21 Lützebuerg asbl

Geben Sie bei Ihrer Anmeldung an, ob Sie:

■ eine Simultanübersetzung ins Deutsche bei den englischsprachigen Vorträgen wünschen

■ ein vegetarisches Menü wünschen.

Der genaue Ort des Symposiums wird Ihnen bei der Bestätigung Ihrer Einschreibung mitgeteilt.



Glück gehabt

Mehr als 90% aller werdenden Mütter
in Deutschland entscheiden sich gegen
ihre Kind, wenn das Ergebnis einer
pränatalen Diagnostik Down-Syndrom
lautet.
Grund dafür ist oft nur
fehlendes Wissen.

Deutsche
Down-Syndrom-Wochen
1. bis 31. Oktober 2001

