

Leben mit **Down-Syndrom**

Auditives Kurzzeitgedächtnis

Das Feuerstein-Programm – Instrumental Enrichment

Schnarchen und Tagesmüdigkeit

Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten

Die Rolle der Großeltern



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

im Namen aller Mitarbeiterinnen des InfoCenters möchte ich mich für die guten Wünsche, die uns zum neuen Jahr erreichten, bedanken. Auch wir wünschen unseren Leserinnen und Lesern nachträglich ein gesundes und gutes 2002.

Wir haben uns schon wieder mit viel Engagement in die Arbeit gestürzt. Auch in diesem Jahr stehen, neben der täglichen Beratungsarbeit, viele Projekte auf unserem Programm. Einige werden in dieser Zeitschrift schon vorgestellt.

In dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom befassen wir uns mit dem schlechten auditiven Kurzzeitgedächtnis, das häufig bei Kindern mit Down-Syndrom festgestellt wird. Auch geht es um das kognitive Entwicklungstempo und das Verhalten der Kinder. Es ist wichtig, dass wir als Eltern und Pädagogen über diese Themen Bescheid wissen, damit wir unsere Kinder besser verstehen.

Interessant für alle, die die Integration befürworten, und noch mehr für diejenigen, die noch skeptisch sind, ist eine Studie aus England, in der zwei Gruppen Teenager miteinander verglichen wurden. Die eine Gruppe besuchte eine Sonderschule, die andere war integriert in eine Regelschule. Welche Unterrichtsform war am erfolgreichsten?

Und schauen wir diesbezüglich noch etwas weiter. Welche Länder schnitten bei der weltweiten Vergleichsstudie unter Schülern und Schülerinnen (PISA) sehr gut ab? Genau – eine ganze Reihe Länder, in der schulische Integration seit vielen Jahren praktiziert wird, wie Finnland, Schweden, Japan oder Neuseeland. Werden damit nicht Argumente, dass Integration schädlich sein könnte für die „anderen“ Schüler, widerlegt?

Überlegen und argumentieren können, gute Lesefähigkeiten, das Wesentliche vom Unwesentlichen unterscheiden können sind wichtige Voraussetzungen für die Weiterentwicklung jedes Kindes. Vielleicht wäre die Denk-Methode von Professor Reuven Feuerstein, das „Instrumental Enrichment“, eine gute Fördermöglichkeit? Wir stellen die Methode vor.

Ich hoffe, Ihnen mit diesen Artikeln und weiteren Berichten wieder einige interessante Lesestunden bereiten zu können.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter 3
 Deutsche Down-Syndrom-Wochen 2001/20023
 Kleine Schritte5

Psychologie

Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten 6
 Das auditive Kurzzeitgedächtnis12

Medizin

Schnarchen und Tagesmüdigkeit – (k)ein Problem?.....18
 Internationaler Down-Syndrom-Mosaik-Verein21

Förderung

Das Feuerstein-Programm – Instrumental Enrichment..... 22

Integration

Integration in der Schule – Vorteile und Schlüssel zum Erfolg28

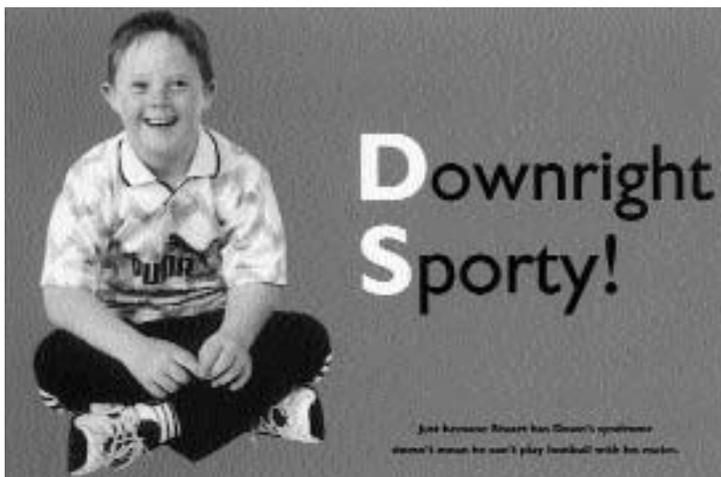
Familie

Die Rolle der Großeltern34
 Schau Oma, so geht das mit dem Laptop!36

Freizeit

Bewegung im Wasser und Schwimmen38

Diese Karte aus unserer Postkartensammlung stammt von der Scottish Down's Syndrome Association



Publikationen

Kinderbücher.....42
 Bücher zum Thema Integration und Förderung44

Erfahrungsberichte

..... 48

Berichte von Veranstaltungen

Treffen der Behindertenverbände in Berlin56
 Dr. Jack Warner in Deutschland57
 EDSA-Treffen in Luxemburg58
 Kongress in Rumänien.....58

Veranstaltungen

Termine usw.60

Bestellungen / Vorschau / Impressum

.....63

Titelbild: Lisa Felke

Foto Rückseite:
 Faltblatt „Down-Syndrom.
 Die wichtigsten Fragen und
 Antworten in Kürze“



Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Wir sammeln Postkarten, Plakate und andere Informationsmaterialien, die zu Aktionszwecken eingesetzt werden. Dieses Plakat bekamen wir von der Kieler Initiative für Down-Syndrom (K.I.D.S.).



Deutsche Down-Syndrom-Wochen: Wieder ein Erfolg!

Dank an alle Gruppen

Ein herzliches Dankeschön möchten wir hier allen sagen, die im Oktober 2001 während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen wieder aktiv geworden sind. Das Poster *Glück gehabt* wurde zweitausend Mal verschickt und war in vielen Praxen, Schulen, Kliniken, Amtsgebäuden usw. zu sehen. Die Postkarte, nun auch ohne den Aufdruck der Aktionswochen, wird weiterhin von uns angeboten.

Nicht immer war es einfach, das Poster unterzubringen, weil das hoch brisante Thema nicht überall erwünscht war, wie uns z.B. eine Gruppe meldete. Leider stellten wir fest, dass einige wenige die Botschaft *Glück gehabt* nicht richtig verstanden. Selbstverständlich bezieht sich diese Aussage auf das Baby, das trotz des Down-Syndroms zur Welt gebracht wurde, es hat Glück gehabt, es darf leben. Auf jeden Fall haben sich viele Menschen mit dem Thema auseinander setzen müssen und wir bekamen für unser Postermotiv sehr viele positive Reaktionen.

Aktionsbuch geplant

Schon seit 1995, als zum ersten Mal die Deutsche Down-Syndrom-Woche stattfand, sammeln wir Berichte, Fotos, Zeitungsartikel, Plakate, Programme etc. von den Aktionen, die in dieser Woche organisiert wurden. Leser unserer Zeitschrift haben uns dieses Material jedes Jahr zugeschickt und nun stehen hier im InfoCenter drei gut gefüllte Ordner, die aber leider nur wenige Menschen anschauen können. Dabei ist es Mut ma-

chend, anregend und erfreulich, von all diesen Aktivitäten zu lesen. Man bekommt sofort Lust, das eine oder andere auch selbst zu organisieren.

Um dieses Material auch anderen zur Verfügung zu stellen, sind wir dabei, es in einem Heft zusammenzustellen, das wir Ihnen in der Mai-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* vorstellen möchten. Haben Sie noch interessante Beiträge? Tipps für wirkungsvolle Aktionen, Berichte über gelungene Projekte, Zeitungsberichte, eine Gottesdienstgestaltung oder Fotos von Infoständen etc.? Schicken Sie uns die bis Ende Februar zu. Dann ist Redaktionsschluss.

Dieses Aktionsbuch soll auch widerspiegeln, wie Eltern Dinge bewegen können, wie die Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen durch vielfältige Aufklärungsarbeit die Situation von Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland verbessern können.

Und Sie können ein solches Aktionsbuch auch bei der Suche nach Sponsoren für Ihre Aktionen in den nächsten Oktoberwochen gezielt einsetzen.

Down-Syndrom-Wochen 2002

Stand 2001 das Thema Pränataldiagnostik im Mittelpunkt, haben wir uns nun für dieses Jahr ein ganz anderes Thema ausgedacht. Wir möchten den erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom in Zusammenhang mit dem Thema Kunst und Kultur in den Mittelpunkt stellen. Menschen mit Down-Syndrom malen, töpfeln oder bildhauern, sie sind Schauspieler im Theater, machen Musik, schreiben Geschichten und Gedichte, tanzen oder machen mit bei Filmen oder in Kinospots.

Was im Einzelnen von uns zu diesem Thema als Aktionsmaterial hergestellt wird, können wir jetzt noch nicht sagen. Das erfahren Sie dann in der nächsten Zeitschrift. Wichtig zunächst bei den ersten Überlegungen Ihrer Aktionen ist das Thema: „Menschen mit Down-Syndrom und die Kunst.“

Neue Publikationen

Eine wichtige Aufgabe des Deutschen Down-Syndrom-InfoCenters ist das Bereitstellen von Informationsmaterial. In den letzten Monaten haben wir wieder einige Publikationen vorbereitet, die zwar beim Schreiben dieser Zeilen noch nicht alle druckfertig sind, jedoch ab April 2002 bei uns erhältlich sein werden. Deshalb möchten wir sie Ihnen hier schon einmal angekündigen.



2000 GuK-Kästen verkauft Zweite Auflage von GuK im Druck

Innerhalb von einem Jahr konnten wir zweitausend Mal die Gebärdenkartensammlung verkaufen. Dies ist ein enormer Erfolg. Nicht nur werden die Gebärdenkarten eingesetzt bei der Kommunikation von kleinen Kindern mit Down-Syndrom. Auch bei Kindern mit einer anderen Behinderung, die ähnliche Schwierigkeiten mit der Sprache oder beim Sprechenlernen haben, werden die GuK-Karten benutzt. Schulen, Frühförderstellen, Kindergärten und Logopädische Praxen gehören neben Eltern zu denjenigen, die GuK einsetzen. Wir freuen uns natürlich mit Prof. Etta Wilken, die das Konzept der Karten entwickelte, über diesen Erfolg. Mittlerweile ist die zweite Auflage, mit nur geringfügigen Änderungen, in der Druckerei.

Der Preis (Euro 43,- incl. Versandkosten) und die Zahlungsbedingungen (gegen Vorkasse) bleiben gleich.

Erweiterung von GuK geplant

Von vielen Seiten erreicht uns großes Lob für die schön gestalteten Karten. Und ... wir bekommen immer mehr An-

fragen nach einer Erweiterung.

Gemeinsam mit Frau Prof. Wilken planen wir nun eine zweite GuK-Sammlung. Dort sollen die Begriffe aufgenommen werden, die jetzt in der Praxis schon vermisst werden. So hat sich z.B. herausgestellt, dass man die GuK-Karten in vielen Schulen für Kinder mit einer geistigen Behinderung und in Schulen für gehörlose Kinder benützt. Dort können zusätzlich eine Reihe Gebärden, die für den Schulalltag wichtig sind, gebraucht werden.



Kindergarten-Broschüre wieder neu aufgelegt

Die Broschüre *Das Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten* wurde neu aufgelegt. Eine kleine, aber feine Broschüre, die schon seit vielen Jahren von Eltern und Kindergärten bei uns bestellt wird. Sie gibt erste wichtige Informationen an Erzieherinnen, die die Integration eines Kindes mit Down-Syndrom in ihren Kindergarten planen.

Inhaltlich wurde sie leicht überarbeitet. Es wurde u.a. auch auf den Einsatz von Gebärden im Kindergarten eingegangen, der die Kommunikation zwischen den Kindern vereinfachen kann. Wir freuen uns, dass wir Frau Prof. Wilken wieder gewinnen konnten, den Text zu überarbeiten.

Außerdem war es uns wichtig, das Layout dieser Broschüre den anderen Broschüren anzupassen. Deshalb sind nun auch die Schwarzweiß-Bilder durch Farbfotos ersetzt worden.



Informationen auf Türkisch

Unser Faltblatt *Down-Syndrom – Die wichtigsten Fragen und Antworten in Kürze* können wir nun auch in einer türkischen Übersetzung anbieten. Die vielen Anfragen nach Informationen in dieser Sprache machten dies dringend notwendig.

Übersetzungen auf Albanisch und auf Rumänisch sind ebenfalls erhältlich.

Neuerscheinungen im Frühjahr 2002 „Tipps für Lehrer“ und Ergänzung zu „Kleine Schritte“

Zwei Publikationen, die in diesem Frühjahr fertig gestellt werden, möchten wir schon ankündigen.

Wir arbeiten zurzeit an einer Broschüre für die Schule mit Tipps für Lehrer und Lehrerinnen, die ein Kind mit Down-Syndrom in ihrer Klasse haben.

Außerdem werden die drei Macquarie-Hefte: *Frühes Lesen*, *Schreiben* und *Rechnen* neu übersetzt, ergänzt und in das gleiche Layout wie *Kleine Schritte* gebracht.

In unserer Mai-Ausgabe werden wir die neuen Veröffentlichungen ausführlich vorstellen.

Frühförderprogramm „Kleine Schritte“

Meindert Haveman

Seit einem halben Jahr ist das Frühförderprogramm Kleine Schritte beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich und hunderte von Familien und Fachleuten haben es bereits bestellt. Auch Studenten der Sonderpädagogik wurden schon damit konfrontiert.

Professor Meindert Haveman von der Fakultät für Rehabilitationswissenschaften an der Universität in Dortmund hat es seinen Studenten schon vorgestellt. Für Leben mit Down-Syndrom hat Professor Haveman nun auch eine kurze Besprechung dieses Programms geschrieben.



Patentrezepte gibt es nicht in der Frühförderung. Dies gilt auch für das Frühförderprogramm *Kleine Schritte*. *Kleine Schritte* ist eng an das Macquarie-Programm angelehnt und richtet sich auf Kinder mit Entwicklungsverzögerungen bis zu einem Alter von vier Jahren. Das Programm geht von dem Prinzip aus, dass jedes Kind und jede Familie anders ist. Auch ist es nur eines der Hilfsmittel für die Förderung des Kindes. Es ist kein Lösungsbuch für die vielfältigen Probleme, die den Eltern eines geistig behinderten Kindes begegnen. Wohl ist es eine Schriftenreihe, die schon zigtausend Eltern mit geistig behinderten Kindern in vielen Ländern eine Stütze war bei der gezielten Hilfe, den Sohn oder die Tochter bei einer Entwicklungsverzögerung in wichtigen Bereichen zu fördern.

Es ist übrigens kein Buch im engeren Sinne, sondern eine Mappe mit acht Arbeitsheften. Die Texte sind gut verständlich und direkt in der Praxis anwendbar. Auch wird vieles mit Beispielen verdeutlicht. Form und Inhalt dieser Ausgabe laden zu einem direkten Gebrauch mit dem Kind ein.

Das erste Heft gibt Hintergrundinformationen zu dem Macquarie-Frühförderprogramm und dem Anwendungsbereich von *Kleine Schritte*. In dem zweiten Heft werden Anleitungen gegeben, wie man das Programm auf die Bedürfnisse des Kindes einstellen und durchführen kann. Die Arbeitshefte 3

bis 7 sind jeweils ausgerichtet auf bestimmte Entwicklungsbereiche wie expressive Sprache, Grobmotorik, Feinmotorik, rezeptive Sprache und persönliche und soziale Fähigkeiten. All diese Bereiche werden übrigens in ihrem internen Zusammenhang besprochen. In dem letzten Arbeitsheft ist eine Reihe von Prüflisten aufgeführt, die den Eltern bei dem Überprüfen des Entwicklungsstands ihres Kindes, dem Evaluieren der Entwicklungsfortschritte und dem Festlegen von Lernzielen helfen kann.

Das Macquarie-Programm aus Australien und das Portage-Programm aus den USA sind nicht nur im englischsprachigen Bereich, sondern auch in Europa und vielen anderen Ländern die am meisten bekannten und gebrauchten Frühförderprogramme, die in und mit Familien mit einem geistig behinderten Kind angewendet werden. Das Programm ist jetzt durch das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in einer überarbeiteten Version – *Kleine Schritte* – für den deutschen Sprachraum in einer didaktisch informativen und attraktiven Form publiziert worden.

Dieses Frühförderprogramm wurde durch Cora Halder in der Mai-Ausgabe dieser Zeitschrift schon ausführlich vorgestellt und beschrieben, nämlich nach sowohl den Grundlagen, dem Aufbau des Programms, dem Anschließen an den Entwicklungsstand des Kindes und den Bedürfnissen der Eltern als auch nach den Konsequenzen für die tägliche

Arbeit mit dem Kind (*Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 37, Mai 2001, S. 6–10). Da *Kleine Schritte* in dieser Publikation viel ausführlicher präsentiert wurde, werde ich nicht weiter auf Form und Inhalte dieses Frühförderprogramms eingehen.

Kleine Schritte bietet den Eltern die Möglichkeit, um zusammen mit professionellen Partnern sich in der Frühförderung bedürfnisgerecht, familienzentriert und systematisch mit der Weiterentwicklung des Kindes zu beschäftigen. Der spontane Kontakt mit dem Kind in Spiel und Freizeit wird in diesem Programm stimuliert und gefördert.

Empfehlung

Kleine Schritte ist ein international bewährtes Programm in der Frühförderung und ist sehr geeignet für Eltern, Pädagogen und andere Mitarbeiter, die in der Frühförderung von Kindern mit geistiger Behinderung kooperieren.

*Prof. Dr. Meindert J. Haveman
Rehabilitation und Pädagogik bei
geistiger Behinderung
Fakultät Rehabilitations-
wissenschaften
Universität Dortmund*

Kognitives Entwicklungs- tempo und Verhalten

Hellgard Rauh

Internationale Längsschnittstudien bei Kindern mit Down-Syndrom und auch die Berliner Längsschnittstudie berichten, trotz Unterschieden in den – insgesamt jeweils guten – Förderbedingungen, über ähnliche Verlaufskurven der geistigen, motorischen und sprachlichen Entwicklung. Die individuellen Unterschiede bei Verlaufskurven und Entwicklungstempo sind groß.

Aus dem zweiten Lebensjahr ließ sich das Entwicklungsniveau über drei Jahre später allerdings eher aus Verhaltensmerkmalen der Kinder als aus den erreichten Entwicklungsmeilensteinen vorhersagen.

Kinder, die sich besonders langsam entwickelten, zeigten auch ein eher ungünstiges Verhaltensmuster ihres leistungsbezogenen Verhaltens.

Die Bindungsqualität der Kinder mit Down-Syndrom ließ sich vergleichbar zu der nicht behinderter Kinder klassifizieren. Bindungssicherheit korrelierte aber im Vorschulalter nicht notwendigerweise mit rascherem Entwicklungstempo. Bindungssichere Kinder schienen jedoch im Verhaltensverlauf eindeutiger und insgesamt „umgänglicher“ zu sein als bindungsunsichere Kinder.

Längsschnittstudien bei Kindern mit Down-Syndrom

Längsschnittstudien bei Kindern mit Down-Syndrom, die in verschiedenen Regionen der Welt einschließlich Deutschland in den letzten 20 Jahren durchgeführt wurden, haben unser Bild von der Entwicklung dieser Kinder erheblich differenziert. Auch in Berlin haben wir mehr als 30 Kinder mit Down-Syndrom über mehrere Jahre in ihrer Entwicklung begleiten dürfen. Sie wurden zwischen 1986 und 1995 geboren und sind nun zwischen fünf und 14 Jahre alt. Von 25 Kindern haben wir ziemlich ausführliche Entwicklungsdaten.

In vielen Hinsichten können wir unsere Berliner Kinder mit denen in anderen Regionen der Welt vergleichen, weil wir zur Erfassung des jeweiligen Entwicklungsstandes der Kinder dasselbe Testverfahren verwendet haben, nämlich die Bayley Scales of Infant Development (Bayley, 1969; 1993). Im Durchschnitt ähneln unsere Ergebnisse denen in den USA (z.B. Atkinson et al., 1995; Dunst, 1990; Pueschel, 1984; Pueschel et al., 1987, 1995; Sigman & Ruskin, 1999), in Kanada (Bowman, s. Rauh, Rudinger, Bowman, Berry, Gunn, Hayes, 1991), in England (z.B. Carr, 1978; 1988), in Australien (Berry, Gunn & Andrews, 1984;

Crombie & Gunn 1998) oder Deutschland (Rauh, 1997; 1999). Alle diese Länder zeichnen ein verhältnismäßig hoher Lebensstandard, eine gute Gesundheitsversorgung und das Bestreben aus, auch Kinder mit erheblichen Behinderungen in das allgemeine Bildungswesen und das gesellschaftliche Leben zu integrieren. Sie unterscheiden sich jedoch in der Art und Intensität der Frühförderung. Diese scheint sich aber nicht in generell unterschiedlichen Entwicklungsverläufen auszuwirken, wie die umfangreichen Studien in Australien zeigen.

In der australischen Untersuchung (Crombie & Gunn, 1998) wurden Kinder aus zwei Geburtsjahrgängen verglichen. Der eine Jahrgang wurde kurz vor, der andere kurz nach der Einführung differenzierter Frühfördermaßnahmen und integrativer Kindergärten und Schulen untersucht. Die Befunde über die Entwicklungsverläufe der Kinder bis ins Jugendalter legen allerdings nahe, dass sich weder der Zeitpunkt des Beginns der institutionalisierten Frühförderung noch ihre Dauer, noch ihre inhaltliche Ausrichtung in den Entwicklungswerten der Kinder niederschlugen. Dagegen zeigten Kinder, die von ihren Eltern ganz selbstverständlich in das soziale Alltagsleben einbezogen, z.B. bei Ausflügen und Besuchen mitgenommen wurden, im Alter von 14 Jahren ein besseres Entwicklungsniveau als Kinder, denen diese anregende Einbeziehung versagt blieb.

Dass sich die Frühförderungswirkungen nicht nachweisen ließen, könnte auch daran liegen, dass bereits bei dem ersten Geburtsjahrgang die Diskussionen um die Notwendigkeit von Frühförderung das Erziehungsklima für die Kinder positiv beeinflusst haben können.

Allgemeiner Entwicklungsverlauf bei Kindern mit Down-Syndrom

In den ersten drei Lebensjahren entspricht nach den übereinstimmenden Befunden der verschiedenen Längsschnittstudien der geistige Entwicklungsverlauf der Down-Syndrom-Kinder im Mittel etwas mehr als dem halben Tempo nicht behinderter Kinder. D.h., im Alter von zwei Jahren kann man im Durchschnitt von einem Entwicklungsniveau von etwa zwölf bis 14 Monaten ausgehen, allerdings mit einer

erheblichen Streubreite. In den folgenden Jahren vermindert sich das Entwicklungstempo auf etwa ein Drittel des „normalen“ Entwicklungstempos. Das dürfte im Wesentlichen daran liegen, dass bei nicht behinderten Kindern nun sprachliche Kompetenzen ganz wesentlich die geistigen Leistungen charakterisieren und Kinder mit Down-Syndrom hier häufig ein zusätzliches Handicap haben.

Im Alter von zehn Jahren befanden sich die kalifornischen Kinder auf einem durchschnittlichen geistigen Entwicklungsniveau von vier Jahren (Sigman & Ruskin, 1999) und auf einem Sprachentwicklungsniveau von dreieinhalb Jahren. In der australischen Studie (Crombie & Gunn, 1998), die die gesamte Down-Syndrom-Population des betreffenden Jahrgangs in Brisbane erreichte, befanden sich die Jugendlichen im Alter von 14 Jahren auf einem geistigen Entwicklungsniveau, das einem durchschnittlichen Entwicklungsalter von etwa fünf Jahren entsprach. Erste weiterführende Studien berichten über weitere, wenn auch langsame Entwicklungsfortschritte bis in das Erwachsenenalter hinein (Carr, 1988).

IQ-Veränderung und Entwicklung

Das in den ersten Jahren vergleichsweise zügigere, dann aber langsamere Entwicklungstempo scheint für Kinder mit Down-Syndrom charakteristisch zu sein und unterscheidet sie von geistig behinderten Kindern anderer diagnostischer Gruppen einschließlich autistischer Kinder (Sigman & Ruskin, 1999). Wenn man das Entwicklungsalter durch das Lebensalter dividiert und mit 100 multipliziert (um das Komma zu vermeiden), dann sinkt der Quotient mit zunehmendem Lebensalter, bei der kalifornischen Down-Syndrom-Gruppe z.B. von 66,5 auf 45,8. Dies führt selbst in wissenschaftlichen Publikationen zu der fälschlichen Interpretation, dass bei diesen Menschen „die Intelligenz gesunken“ sei. Die geistigen Fähigkeiten haben jedoch in der Regel weiter zu- und nicht abgenommen; nur hat sich das Entwicklungstempo im Vergleich zu anderen Menschen gleichen Alters verlangsamt.

Die motorische Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom verläuft nach diesen Längsschnittstudien in den ersten zwei bis drei Lebensjahren noch

langsamer als die geistige Entwicklung, holt sie aber nach dem dritten Lebensjahr in der Regel ein oder überholt sie sogar (Rauh, 1997; Carr, 1978). In der australischen Studie zeigten die Kinder bis mindestens in das Jugendalter hinein Fortschritte in der Motorik (Jobling & Gunn, 1995; Jobling, 1998).

Die geistige und die motorische Entwicklung verlaufen allerdings nicht parallel. Zudem unterscheidet sich ihr Zusammenspiel von Kind zu Kind. Man kann daher nicht vom motorischen Entwicklungsniveau auf das geistige Niveau schließen, was sich in den ersten Lebensjahren ja aufdrängen könnte, denn die Kinder werden ja vor allem von Ärzten untersucht und von Krankengymnastinnen betreut.

Ogleich sich weder in unseren Untersuchungen noch in Australien irgendwelche für alle Kinder geltenden Entwicklungsplateaus bestätigen ließen oder irgendwann bei einem Kind die Entwicklung generell stockte, gab es erkennbare Schwankungen im Entwicklungstempo, gemessen am Durchschnitt nicht behinderter Kinder.

So benötigten viele Kinder eine vergleichsweise sehr lange Zeit, um vom Krabbeln und Sich-zum-Stand-Ziehen zum freien Laufen zu gelangen. Dann aber beschleunigten sie ihre motorischen Entwicklungsschritte. Eine vergleichbare Stagnation zeigten viele der Kinder in der geistigen Entwicklung auf einem Entwicklungsniveau um die 24 bis 30 Monate. Auf diesem Niveau wechseln die Testanforderungen zu stärker sprachlichen Leistungen. Diese sprachlichen Leistungen umfassen nicht nur das Benennen und Sprechen, sondern auch das Zeigen und das Vergleichen von Bildern und das Verstehen von sprachlich formulierten Aufforderungen. Offensichtlich fällt es vielen Kindern mit Down-Syndrom besonders schwer, den Wechsel vom Denkhandeln oder der „sensomotorischen Intelligenz“ zum anschaulich-symbolischen Denken zu vollziehen.

Mit Beginn der Sprachentwicklung spaltet sich die geistige Entwicklung in Teilbereiche auf, die ihrerseits jeweils unterschiedliche Entwicklungsverläufe nehmen. Die meisten Kleinkinder mit Down-Syndrom können mit anschaulichen und konkreten Aufgaben, am liebsten mit Formpuzzles oder Bauklötzen oder verkleinerten Alltagsgegenständen

(Symbolspiel), recht gut problemlösend umgehen, während sie mit bildhaften und sprachlichen Symbolisierungen oder gar mit einfachen Ordnungsbegriffen, wie „gleich“ und „anders“, einfachen quantitativen Begriffen, wie größer/kleiner, mehr/weniger, oder mit Kurzzeit-Merkaufgaben (Sich-Merken von Bildern oder Wörtern) größere Schwierigkeiten haben.

Im Alter von fünf bis sechs Jahren, also kurz vor Beginn der Schulpflichtzeit, sprachen die meisten Kinder der Berliner Untersuchung gerade erst in Zwei- und Dreiwortkombinationen, einige äußerten sich sogar immer noch in Einwortsätzen. Buckley (Buckley & Bird, 1993) versucht mit einigem Erfolg, diesen langsamen Spracherwerb durch frühes Lesenlernen (Erkennen von Wortkarten) visuell zu unterstützen.

Nach Rondal (1995) verbessern sich die sprachlichen Kompetenzen der jungen Menschen mit Down-Syndrom zwar bis ins Erwachsenenalter, aber auch dann sind ihre Sätze häufig noch unvollständig und grammatikalisch nicht immer korrekt. Es stellt sich daher die Frage, ob die Kinder mit Down-Syndrom ihre Erstsprache nach den gleichen Prinzipien erwerben wie nicht behinderte Kinder oder eher wie wir eine Fremdsprache, also mühsamer und zudem ohne die stützende Hilfe einer Erstsprache. Die auch im Vergleich zur allgemeinen geistigen Entwicklung zusätzlich verzögerte Sprachentwicklung und die Probleme mit Aussprache und Grammatik bis ins Erwachsenenalter hinein sind ein Problem, mit dem sich die meisten jungen Menschen mit Down-Syndrom mehr plagen müssen als andere Menschen mit geistigen Behinderungen.

Individuelle Unterschiede im Entwicklungsverlauf bei Kindern mit Down-Syndrom

Eine weitere wichtige Erkenntnis aus unserer Längsschnittstudie ist, dass Kinder mit Down-Syndrom sehr unterschiedlich sind und sich sehr unterschiedlich entwickeln.

Bereits bei der Geburt unterscheiden sie sich erheblich. Manche sind sehr schlaff und matt, andere haben einen vergleichsweise besseren Muskeltonus und wirken wacher. Viele haben zusätzliche gesundheitliche Beeinträchtigungen. Schließlich unterscheiden sie

sich wie andere Kinder auch im persönlichen Temperament. Ein Kind lässt sich leichter anregen als ein anderes; eines weint leichter als ein anderes, eines ist leichter erschöpft als ein anderes.

Auch im Entwicklungstempo unterscheiden sie sich erheblich, sogar noch mehr als Kinder ohne Behinderungen. Weiterhin unterscheiden sie sich im Zusammenspiel der verschiedenen Entwicklungsbereiche, etwa der geistigen und motorischen Entwicklung. Wenn bei dem einen Kind beide Bereiche fast parallel laufen, zeigen sie bei anderen ganz unterschiedliche Verflechtungen. In den ersten beiden Lebensjahren „verlegten sich“ manche Kinder auf die Weiterentwicklung des Lautierens, wenn sie in der motorischen Entwicklung hängen blieben, oder schienen in der geistigen Entwicklung zeitweilig zu stagnieren, wenn sie ihre neuen Möglichkeiten der Lokomotion, der motorischen Fortbewegung, erkundeten. Da das Entwicklungstempo aber Schwankungen unterliegt, und dies von Kind zu Kind und von Verhaltensbereich zu Verhaltensbereich in unterschiedlichem Ausmaß, sind Vorhersagen auf die Weiterentwicklung schwierig.

Entsprechend gab es in unserer Untersuchungsgruppe keine Beziehungen zwischen der vorsprachlichen Entwicklung des Lallens und dem Zeitpunkt des ersten Auftretens von Zweiwortkombinationen. Zwar wechselten die Kinder nicht plötzlich von einem raschen zu einem langsamen Entwicklungstempo oder umgekehrt. Aber wie bei nicht behinderten Kindern auch, mischten sich gerade beim Wechsel vom sensomotorischen Denkhandeln des Kleinstkindes zum sprachlich-symbolisierenden Denken im Vorschul- und Schulalter die Karten offenbar neu.

Ähnliche Beobachtungen berichten Sigman und Ruskin aus Los Angeles (Sigman & Ruskin, 1999). Dort waren 63 Kinder zwischen drei und elf Jahren untersucht worden. Die Rangplätze im geistigen Entwicklungsniveau waren innerhalb der Gruppe der Kinder mit Down-Syndrom über die Zeitspanne von acht Jahren weniger stabil als etwa bei autistischen Kindern oder entwicklungsverzögerten Kindern anderer Diagnosegruppen. Besonders gering war ihre Rangplatz-Stabilität in der expressiven Sprache: Aus der Zahl der mit drei Jahren gesprochenen Wörter ließ sich das

spätere Sprachniveau kaum vorhersagen. Dieses hing schon eher mit dem Sprachverständnis zusammen, das die Kinder mit drei Jahren gezeigt hatten. Diese geringen Vorhersagemöglichkeiten späterer „Fähigkeiten“ aus früheren legen es nahe, sich die Entwicklungsverläufe der Kinder genauer anzuschauen und dabei auch das Verhalten der Kinder, um einen Hinweis auf mögliche Entwicklungsmotoren oder Entwicklungshemmnisse zu erhalten.

Verhalten von Kleinkindern mit Down-Syndrom und Entwicklung

Zum Bayley-Test gehört eine Zusammenstellung von Verhaltenseinschätzungen (Infant Behavior Record, IBR; Bayley, 1969), mit denen der Untersucher das Verhalten des Kindes während der Testuntersuchung charakterisiert. Bei der Analyse der verschiedenen Verhaltensaspekte im IBR des Bayley-Tests gab das Lebensalter der Kinder wenig Ordnungshilfe. Das geistige (kognitive, mentale) Entwicklungsalter war dagegen aufschlussreicher.

Die Verhaltensänderungen mit steigendem Entwicklungsalter entsprachen zum einen den bei nicht behinderten Kindern erwartbaren Veränderungen. So stieg zum Entwicklungsalter von vier bis sechs Monaten die Objektorientierung deutlich an. In diesem Entwicklungsalter üben Kinder ihre Kompetenz des Greifens und interessieren sich dementsprechend für alles Greifbare. Im Entwicklungsalter von sieben bis neun Monaten stieg die Anfangs-Ängstlichkeit in der Testsituation („Fremdeln“), und im Entwicklungsalter von 16 bis 21 Monaten verringerte sich die Kooperation mit dem Untersucher oder der Untersucherin („Trotz“). „Trotz“ bei eineinhalbjährigen Kindern stellt eine Art Eingangsproblem einer neuen Entwicklungsstufe dar. Die Kinder beginnen nun zwar, sich bereits vor der Handlungsausführung Ziele vorzustellen; sie sind aber noch ganz starr an ihre Ziele fixiert und können davon kaum ablassen oder zu anderen wechseln. Unterbricht man sie im Verfolgen ihrer Ziele oder will man sie auf andere Ziele umlenken, bricht ihr fragiles Handlungs- und Motivationssystem zusammen und sie zeigen Verhalten, das als Wut, Ärger oder Trotzverhalten vielen Eltern vertraut ist.

Individuelle Unterschiede im Verhalten und kognitive Entwicklung

Lässt sich aus Unterschieden im Verhalten der Kinder ihre spätere Entwicklung vorhersagen?

Im Alter von 21 Monaten waren unsere Kinder im Durchschnitt auf einem Entwicklungsniveau von etwa zwölf Monaten, einige darüber, andere darunter. Da über dieses Alter von fast allen Projektkindern Testergebnisse und Verhaltensbeurteilungen vorlagen, versuchten wir, sowohl aus dem Entwicklungsniveau als auch aus dem Verhalten mit 21 Monaten das geistige Entwicklungsniveau der Kinder mit 54 Monaten vorherzusagen. Nach diesem Alter fand bei einigen Kindern ein Testwechsel statt.

Die beste Vorhersage ergab sich nicht aus dem geistigen Entwicklungsniveau mit 21 Monaten, sondern aus einer einzigen Verhaltensskala, die als „Reaktivität“ bezeichnet wird. Mit ihr wird erfasst, wie rasch ein Kind auf ein neues Testmaterial, eine neue Aufgabe reagiert oder wie mühsam der Untersucher es auf eine neue Gegebenheit hinlenken muss. Bis zu 40 % der späteren Niveauunterschiede konnten aus diesen Ratings vorhergesagt werden (im Vergleich zu nur 26 % aus dem geistigen Entwicklungsniveau). Zusammen mit dem motorischen Entwicklungsniveau bei 21 Monaten erreichte die Prognose sogar mehr als 50 %. „Reaktivität“ könnte mit Empfindlichkeit für Neues, mit Neugier, interessierter Wachheit gleichgesetzt werden (Rauh et al., 1999).

„Reaktivität“ ist aber nicht zu jedem Entwicklungszeitpunkt der beste Prädiktor. Bei der Vorhersage aus dem Lebensalter von 15 Monaten, als die Kinder im Durchschnitt auf einem Entwicklungsniveau von etwa neun bis zehn Monaten waren, auf das Entwicklungsniveau im Alter von (in diesem Falle) fünf Jahren, erwies sich mit 46 % Varianzaufklärung die Skala „Ansprechbarkeit durch den Untersucher“ als der vorhersageträchtigste.

Mit dieser Skala wird das in diesem Entwicklungsalter neue Verhalten der Kinder erfasst, nicht nur auf das Testmaterial zu reagieren, sondern auch auf das Sprechen und Zeigen des Untersuchers. Darin zeigt sich ihre neue Fähigkeit, den Untersucher als Teil der Testaufgabe und als Partner bei der Aufgabe wahrzunehmen und auf ihn zu reagieren.

Verhaltensverlaufsmuster und Entwicklungstempo

In einem weiteren Schritt untersuchten wir die Verhaltensverlaufsmuster bei Kindern mit unterschiedlichem Entwicklungstempo. Hierzu teilten wir die Kinder unserer Untersuchungsgruppe in drei Entwicklungstempo-Gruppen ein (Arens, 1996). Als Einteilungskriterium dienten uns die mentalen Entwicklungstestergebnisse der Kinder im Alter zwischen drei und fünf Jahren, also jenseits der Kleinstkindphase.

In fast allen Verhaltensmerkmalen hoben sich die „zügig“ sich entwickelnden und die Kinder mit „mittlerem“ Tempo von den besonders „langsamen“ ab. Die „mittleren“ Kinder waren den „zügigen“ im Prinzip ähnlich; sie zeigten das Verhalten eventuell nur etwas weniger ausgeprägt oder ein wenig später. Die sich besonders „langsam“ entwickelnden Kinder waren dagegen bereits in den ersten Entwicklungsmonaten weniger sozial orientiert, etwas weniger aktiv und reagierten deutlich verzögerter und matter auf die Testangebote. Letzteres konnte man bei ihnen auch noch im Entwicklungsalter von sieben bis neun Monaten beobachten, wenn bei den anderen Kindern das Objektinteresse bereits ausgeprägt war. Im weiteren Entwicklungsverlauf tendierten die „langsamen“ Kinder, die häufig motorisch zunächst besonders matt waren, zu nun erhöhter motorischer Aktivität.

Beides spricht bei diesen Kindern für eine verminderte Kontrolle oder Steuerung der Motorik und der Aktivität. Sie reagierten jedoch immer noch verzögert auf die Testaufgaben oder auf Aufgabenwechsel. Auf vergleichbarem Leistungsniveau (Entwicklungsalter) waren sie deutlich weniger auf die Aufgaben bezogen. Ihre Kooperation im Test sank mit 16 bis 18 Entwicklungsmonaten nicht nur entwicklungsaltersstypisch ab, sondern blieb auch in den folgenden Monaten und Jahren auf einem oft geringen Niveau. Sie waren ausgesprochen schwierig zu testende Kinder mit ausgeprägten Ausweichverhaltensweisen.

Im Unterschied zu den „langsamen“ Kindern waren die sich insgesamt eher „zügig“ entwickelnden Kinder bereits früh sozial aufgeschlossen und am Test interessiert. Wenn ihnen eine Aufgabe zu schwer erschien, hatten ihre Aus-

weichverhaltensweisen eher den Charakter von Alternativangeboten; sie „stiegen“ aber aus der Situation nicht „aus“. Ihr Einbruch an Kooperativität mit 16 bis 18 Monaten Entwicklungsalter war minimal und deutlich geringer als auch bei den Kindern mit mittlerem Tempo. Letztere „erholten“ sich aber, im Unterschied zu den „langsamen“ Kindern, in den folgenden Monaten und erreichten im Entwicklungsalter von gut zwei Jahren das Kooperationsniveau der „zügigen“ Kinder.

Insgesamt zeigen diese Ergebnisse, dass sich beim Erreichen des gleichen Entwicklungsniveaus die Kinder während des Tests auch je nach ihrem unterschiedlichen Entwicklungstempo im Verhalten unterscheiden. Dabei sind es besonders solche Verhaltensweisen, die Aspekte des Leistungsverhaltens und der Leistungsmotivation beinhalten, die mit dem Entwicklungstempo korrespondieren.

Bindungssicherheit und Entwicklungstempo

Bei einem Teil der Kinder haben wir, als sie das geistige Entwicklungsniveau von zwölf Monaten erreicht hatten, die „Fremde Situation“ nach Ainsworth (Ainsworth & Wittig, 1969) durchgeführt und die Bindungsqualität der Kinder ermittelt. Die „Fremde Situation“ ist eine Abfolge von kleinen Szenen, in denen beobachtet wird, wie das Kind sich in einer neuen Umgebung (Raum mit Spielzeug und zwei Stühlen für Mutter und eine fremde Erwachsene) verhält und wie es verkraftet, von der Mutter für wenige Minuten mit einer Fremden oder sogar ganz allein gelassen zu werden. Aus der Art, wie es die zurückkehrende Mutter begrüßt, wird die Bindungssicherheit des Kindes eingeschätzt.

Die entwicklungspsychologische Forschung schreibt der Bindungssicherheit große Bedeutung bei. Gegen Ende des ersten Lebensjahres (bzw. bei vergleichbarem Entwicklungsniveau) entwickeln nahezu alle Kinder eine intensive persönliche Bindung an die Hauptbetreuungsperson bzw. an wenige Personen im unmittelbaren Umkreis. Diese Bindung („attachment“) hat aus der Evolutionsgeschichte offenbar den Sinn, das erwachende Erkundungsverhalten des Kindes abzusichern. Strebt das Kind krabbelnd oder laufend von der sicheren Basis, in der Regel der Mutter, fort,

um Gegenstände, den Raum, andere Personen zu explorieren, dann begibt es sich in mögliche Gefahren. Bindungsverhalten wird dann aktiviert, vergleichbar einem psychologischen Gummiband. Das bislang erkundungsfreudige Kind wird ängstlich, furchtsam; es versichert sich mit Blicken der Bindungsperson oder sucht ihre Nähe und ihren Trost, um dann, „wohl aufgetankt“, wieder auf Erkundung zu gehen.

Diese Balance zwischen Exploration und Bindung ist im zweiten Lebensjahr fast verhaltensbeherrschend und lässt sich in der Regel gut beobachten. Während also alle Kinder eine intensive Bindung entwickeln, gibt es dennoch Unterschiede in der Art ihrer Bindung und im Ausdruck ihres Bindungsverhaltens. Diese Unterschiede sind wahrscheinlich überwiegend das Ergebnis ihrer frühen Erfahrungen mit ihren Bindungspersonen. Die Mehrzahl der Kinder entwickelt eine unkomplizierte sichere Bindung, bei der das Gummibandverhalten eindeutig funktioniert (Bischof-Köhler, 1998).

Es gibt aber auch Kinder, die ihre Gefühle entweder nur sehr verhalten ausdrücken, als würden sie befürchten, dass zu heftige Reaktionen ihre „sichere Basis“ gefährden könnten, und Kinder, die ganz massiv und sogar ärgerlich reagieren, wenn sie die Situation selbst nicht ganz unter ihrer Kontrolle haben. Ohne hier auf eine lange wissenschaftliche Debatte einzugehen (Cicchetti & Serafica, 1981; Rauh & Calvet-Kruppa, 1992; Rauh, 1999; Rauh, Arens, Calvet-Kruppa, 1999; Serafica & Cicchetti, 1976; Thompson & Cicchetti, 1985; Vaughn et al., 1994), lässt sich heute schlussfolgern, dass sich das Konzept von Bindung und Exploration auch auf Kinder mit Down-Syndrom anwenden lässt.

Auf der Grundlage der Beobachtungen in der „Fremden Situation“ konnten wir die Kinder in solche mit sicherer und unsicherer Bindung unterscheiden. Wir hatten zunächst die Erwartung, dass sich bindungssichere Kinder zügiger entwickeln als unsichere Kinder. Dies hat sich jedoch zumindest für das Vorschulalter nicht bestätigt. Dennoch unterschieden sich die Kinder je nach ihrer Bindungsqualität in ihren Verhaltensverlaufsmustern in durchaus charakteristischer Weise.

Kinder, die als bindungssicher be-

zeichnet werden konnten, zeigten ausgeprägt ein Verhaltensmuster, wie es klassischerweise dem jeweiligen geistigen Entwicklungsstand entsprechen dürfte, also wachsendes Interesse an Gegenständen im Entwicklungsalter von vier bis sechs Monaten, Anfangsängstlichkeit und Fremdeln mit sieben bis neun Monaten, Absinken der Kooperation mit 18 Monaten, verstärkte Rückversicherung zur Mutter mit einem Entwicklungsalter von zwei Jahren. Diese Verhaltensänderungen waren dann aber auch auf diese Entwicklungsalterzeiten begrenzt.

Kinder mit desorganisiert unsicherer Bindung zeigten sich weit über die Fremdelzeit hinaus als erhöht ängstlich. Kinder mit vermeidend-unsicherer Bindung waren im Entwicklungsalter von zwölf bis 18 Monaten zum Untersucher fast freundlicher als zur Mutter, deren Anwesenheit sie in dieser Zeit kaum zu beachten schienen. Bindungsunsichere Kinder schienen es zudem schwieriger zu haben, aus dem Kooperationseinbruch um die 18 Monate Entwicklungsalter wieder herauszufinden und die entsprechende Freude und Begeisterung an der Untersuchung zu entwickeln, die für die bindungssicheren Kinder so charakteristisch erschien.

All diese Verhaltensunterschiede stimmen sehr gut mit dem Konzept der Bindungssicherheit/Bindungsunsicherheit überein. Die Verhaltensmerkmale, in denen sich die Kinder je nach Bindungsqualität unterschieden, betrafen die Stimmung, die Emotionen und die soziale Zuwendung, kaum jedoch das Leistungsverhalten. Bindungssichere Kinder waren einfach „netter“ und „angenehmer“ als unsichere Kinder.

Schlussfolgerungen

Kinder mit Down-Syndrom zeigen individuell sehr unterschiedliche Verläufe, und zwar sowohl in ihrer mentalen/kognitiven als auch in ihrer sprachlichen und ihrer motorischen Entwicklung. Ihr Verhalten in der Testsituation ist, wie bei anderen Kindern auch, eher Ausdruck ihres kognitiven Entwicklungsstandes als ihres Lebensalters oder gar ihres Syndroms. Darüber hinaus ist ihr Verhalten ein wichtiger Hinweis darauf, wie sie die Herausforderungen einer Testsituation erleben, und dieses Erleben kann auf ihre weitere Entwicklung hinweisen.

Kinder, die sich besonders langsam entwickeln, scheinen schon früh Schwierigkeiten zu zeigen, sich auf ein Stimulusangebot auszurichten. Sie reagieren zudem auf neue Anforderungen, auch auf solche, die eigentlich im Rahmen ihres Leistungsniveaus liegen, häufiger mit problematischen Verhaltensweisen, wie motorischer Unruhe, Abwehr, Ausweichen und Abbruch der Kooperation. Längerfristig können sich das Beharren auf Vertrautem und Sicherem und das Vermeiden von auch noch so kleinen Herausforderungen bzw. die Resignation bereits bei Versagensandeutungen in Stagnation der Entwicklung und mitunter auch dem Zerfall bereits erworbener Kompetenzen auswirken (Cuskelly, Zhang & Gilmore, 1998; Rauh 1996; Wishart 1988; 1998).

Auch das Bild vom stets heiteren und leicht zu führenden Kinde mit Down-Syndrom stimmt nicht generell (Gunn & Cuskelly, 1991; Sigman & Ruskin, 1999). Je nach Entwicklungsphase sind sie leichter oder weniger leicht zu lenken. Je nach bisherigem Entwicklungsverlauf sowie An- und Überforderungserfahrungen bilden sie offenbar ein sehr unterschiedliches Selbstbild aus und unterschiedliche Strategien, sich vor Selbstbildbeschädigungen zu schützen (Wilken, 1997). Denn die Kinder spüren durchaus bereits im Kindergartenalter, dass ihnen auch im Vergleich zu anderen Kindern vieles nicht gelingt. Einige verleiten dann ihre Mitwelt durch Charme und gestellte Hilfslosigkeit, vermeintlich schwierige Situationen an ihrer Stelle zu lösen. Andere bieten alternative Aufgabenlösungen, vielleicht die zur vorangegangenen Aufgabe, als Ausgleichsgabe an. Wiederum andere versuchen, die Mitwelt durch ihre weniger beeinträchtigten sozialen Gaben, etwa zur Clownerie, oder durch einen ordentlichen Trotzanfall zu beeinflussen. Wiederum andere werden traurig und resignieren, werden passiv. Im Schulalter kann ihre Resignation sogar körperliche Formen psychosomatischer Beschwerden annehmen.

Nicht alles Verhalten ist aber an das Entwicklungsniveau und das Entwicklungstempo gekoppelt. Dies zeigen die Befunde zur Bindungssicherheit. Bindungssicherheit entsteht aus den sozialen und emotionalen Interaktionserfahrungen mit den Eltern, oft besonders der Mutter. Im Vergleich zu Müttern

nicht behinderter Kinder waren Mütter von Kindern mit Down-Syndrom mit sicher gebundenen Kindern in ihrer Interaktion mit ihrem Kinde sogar noch einfühlsamer und feinfühlicher (Rauh et al., 1999) als Mütter mit nicht behinderten Kindern vergleichbaren Entwicklungsniveaus. Sie gestalteten die Spielinteraktionen ohne jegliche Hektik, gingen auf die Spielinitiativen ihrer Kinder ein, waren zugewandt und freundlich, ohne dirigistisch zu sein. Mütter unsicher gebundener Kinder dagegen hielten sich entweder aus der Spielinteraktion mit dem Kind weitmöglichst heraus oder sie hatten das Bedürfnis, ihrerseits das Kind ständig anzuregen und zu lenken sowie sein Verhalten zu steuern und einzugrenzen. Offensichtlich waren auch sie verunsichert in ihrem Vertrauen zu ihrem Kind und seinem Verhalten.

Es ist zwar zunächst vielleicht irritierend, dann vielleicht aber auch tröstlich, dass leistungsbezogenes und sozial-emotionales Verhalten voneinander unabhängig sind. Denn ob ein Kind sich besonders langsam oder rasch entwickelt, kann viele Gründe haben. Aber auch ein langsam sich entwickelndes Kind kann demnach eine sichere sozial-emotionale Bindung aufbauen, ein angenehmes soziales Verhalten entwickeln und sich rundum wohl fühlen. Andererseits muss eine zügigere Entwicklung nicht notwendigerweise auch mit einem ausgeglichenen sozial-emotionalen Selbstbild einhergehen.

Allerdings dürften emotionale entlastende und unterstützende Bedingungen sowie einfühlsame Förderung für Kinder mit Down-Syndrom von besonderer Bedeutung sein, zumal ihre Verletzlichkeit bei weniger optimalen Bedingungen besonders groß ist.

*Anschrift der Autorin
Prof. Dr. Hellgard Rauh
Institut für Psychologie
Universität Potsdam
Karl-Liebknecht-Str. 24-25
14476 Potsdam-Golm*

*Dieser Artikel ist erschienen in
Frühförderung interdisziplinär,
19. Jg., S. 130-139 (2000).*

*Wir danken dem Ernst Reinhardt
Verlag und der Autorin für die freundliche
Genehmigung, diesen Artikel in
Leben mit Down-Syndrom
veröffentlichen zu dürfen.*

Lisa und Oma

Margot Wahl

Ich weiß es noch so genau, als ob es heute wäre, als an einem Samstag im Juni 1996 das Telefon klingelte und meine Tochter nur sagte: „Hallo Oma!“

Es war ein absoluter Glückstag. Ein Mädchen, hieß es, Lisa, sie ist gesund und es ist alles dran, genau was so ein kleines Menschlein alles braucht.

Überrausendlich fuhr ich gleich am Vormittag los zur Klinik, um mein ersehntes Enkelkinderlein in die Arme zu schließen und den frisch gebackenen Eltern zu gratulieren.

Als ich die kleine Lisa sah, war es mir irgendwie komisch zumute, denn da war etwas, was ich nicht recht zuordnen konnte. Aber das Kind war ja gerade erst ein paar Stunden alt, da bildet man sich vielleicht auch nur etwas ein, dachte ich zu meiner Beruhigung. Gesagt habe ich nichts, denn egal wie, sie wird meine große Liebe werden.

Der frisch gebackene Opa und ich feierten mit den Nachbarn die Ankunft der neuen Erdenbürgerin. Am nächsten Morgen kam der Anruf meiner Tochter, der mir meinen Verdacht bestätigte. Die Ärzte vermuten bei Lisa das Down-Syn-

drom und einen Herzfehler dazu. Schock bei allen. Hilflosigkeit, die immer wiederkehrende Frage: Warum wir? Die kleine Hoffnung, dass die Ärzte sich irren! Was sagen die Urgroßeltern? Was können wir tun?

Gleich am Morgen fuhr ich wieder zu meinen Liebsten ins Krankenhaus. Für mich war es damals schon klar: Ich liebe meine Lisa und werde alles tun, was man nur kann. Und man kann sehr viel tun. Meine Tochter und mein Schwiegersohn haben sich sofort anhand von Fachbüchern über das Down-Syndrom informiert und weitergebildet. Auch ich habe sehr viel darüber gelesen und versucht zu helfen, wo es nur ging.

Heute ist Lisa fünf Jahre alt und besucht den Regelkindergarten mit Integrativgruppe und ist ein fröhliches, liebenswertes Mädchen mit viel Verstand und Herz.

Krankenhausaufenthalte, Herzoperationen, Tränen, Kummer, Verzweiflung, all das hat Lisa mit all ihrer Stärke überwunden. Es ist uns gelungen, durch die Annahme und das Verstehen der Behinderung zum „normalen“ Leben zurückzukehren. Nicht mehr zu fragen, warum gerade wir, sondern zu sagen, gerade wir, weil es uns mit Lisa gut geht.

Allen Großeltern, die nicht ganz gesunde Enkelkinder haben, ganz egal ob



es sich um das Down-Syndrom oder um eine andere Behinderung oder Krankheit handelt, möchte ich Mut machen, diese Kinder anzunehmen und zu lieben. Das ist so wichtig wie das tägliche Brot.

Lisa hat ein gesundes Schwesterchen, Laura. Ich habe also doppeltes Glück, denn ich habe noch ein Enkelkinderlein. Stolz bin ich auf meine Tochter und meinen Schwiegersohn, denn eine Fruchtwasseruntersuchung haben sie bei der zweiten Schwangerschaft ausgeschlagen mit der Begründung, wenn es der Zufall so möchte und das zweite Kind auch behindert ist, nehmen wir es dennoch in unsere Arme.



Toll, so eine Oma!
Geht mit einem zur Fastnacht, bringt einem das Fahrradfahren bei und verwöhnt einen so ab und zu.

Kinder mit Down-Syndrom und das auditive Kurzzeitgedächtnis

Sandy Alton

Sandy Alton ist Beratungslehrerin für Schüler mit Down-Syndrom in Oxfordshire, England. In diesem Aufsatz beschäftigt sie sich mit der Funktion des auditiven Kurzzeitgedächtnisses und beschreibt, welche Probleme Kinder mit Down-Syndrom haben, wenn ihr auditives Kurzzeitgedächtnis häufig nicht so funktioniert.

Sie gibt außerdem viele Tipps, wie man gerade auch in der Schule damit umgehen und wie man den Kindern trotz dieser Schwierigkeiten beim Lernen helfen kann. Dieser Artikel erschien in „Journal“, einer Zeitschrift, die herausgegeben wird von der Down's Syndrome Association in London, England, Ausgabe 95, Winter 2000 / 2001.

Welche Aufgaben hat das auditive Kurzzeitgedächtnis?

Das auditive Kurzzeitgedächtnis hilft uns dabei, Sprache zu verstehen. Wir nutzen diesen Speicher, um uns gesprochene Sprache zu merken, sie zu verarbeiten, zu verstehen und anzupassen, und zwar so lange, bis wir darauf reagieren können. Es wird auch verbales oder phonologisches Arbeitsgedächtnis genannt.

Es ist nur einer der Gedächtnisspeicher, über die das Gehirn verfügt (Bristow J., Cowley P., Daines B., 1999). Ein weiterer ist das visuelle Gedächtnis. Studien bei Kindern mit Down-Syndrom zeigen, dass die Funktion dieses Gedächtnisses weitaus besser ist als das auditive Kurzzeitgedächtnis.

Wie funktioniert das auditive Kurzzeitgedächtnis?

Eine Beschreibung über die Art und Weise, wie das auditive Kurzzeitgedächtnis funktioniert, finden wir im Modell Arbeitsgedächtnis (Baddeley und Hitch, 1974). Laut diesem Modell werden Informationen, die wir hören, in einem Teil des Kurzzeitgedächtnisses festgehalten, das man die phonologische Schleife nennt (Baddeley, 1986). Die Wörter verbleiben hier lang genug,

um sie zu verstehen, bevor sie ins Langzeitgedächtnis transportiert werden. Dies ist wichtig, denn wenn wir uns nicht an den Anfang eines Satzes erinnern können, sind wir auch nicht in der Lage, die Bedeutung des ganzen Satzes zu erfassen.

Informationen in der phonologischen Schleife verschwinden schnell. Sie werden dort nur zwei Sekunden festgehalten, es sei denn, sie werden durch einen artikulatorischen Kontrollprozess bearbeitet. Das machen wir durch die so genannte innere Rede. Die Menge an Daten, die wir in dieser Zeitspanne von zwei Sekunden behalten können, nennt man die auditive „Digit Span“. Wir können die Kapazität dieses Speichers messen, indem wir herausfinden, an wie viele Einheiten, die mit einer Schnelligkeit von einem Wort pro Sekunde gesprochen werden, eine Person sich unmittelbar erinnert und wie viele Einheiten sie in der selben Folge wiederholen kann. Diese Speicherkapazität misst also die Fähigkeit einer Person, zuzuhören und zu sprechen

Kann man die Leistung des auditiven Kurzzeitgedächtnisses steigern?

Es gibt verschiedene Faktoren, die die Leistung des auditiven Kurzzeitgedächtnisses steigern können. Hauptsächlich

bestimmt die Geschwindigkeit, mit der wir in der Lage sind, Sprache aufzunehmen und zu produzieren, wie viele Informationen wir in der Zwei-Sekunden-Spanne festhalten können. Je schneller wir zu sprechen lernen, desto mehr sind wir im Stande, Wörter durch innere Rede artikulatorisch aufzufrischen und zu halten, bevor sie wieder verschwinden (Baddeley, et al., 1975). Die Kapazität des Arbeitsspeichers nimmt bei Kindern normalerweise mit dem Alter allmählich zu, übereinstimmend mit der Sprachentwicklung. Im Durchschnitt hat ein Vierjähriger ein Kurzzeitwortgedächtnis von zwei bis drei Einheiten. Bei einem 14-Jährigen liegt diese Kapazität durchschnittlich bei ca. sieben Einheiten. Unser auditives Arbeitsgedächtnis nimmt also zu, je älter wir werden.

Andere Faktoren, die die Leistung des Kurzzeitgedächtnisses verbessern können, sind Auffrischung und Organisation. Auffrischung ist das – mittels innerer Rede – Wiederholen von Informationen, um sich diese besser zu merken. In der Regel setzt dieser Prozess bei Kindern, die sich normgemäß entwickeln, mit ca. sieben Jahren ein (Gathercole, 1998).

Organisation beinhaltet das Kategorisieren, Einteilen und Zusammenfassen von ähnlichen Informationen, um

das Abrufen zu erleichtern. Sowohl die Fähigkeiten zum Auffrischen wie zum Organisieren entwickeln sich automatisch, je älter ein Kind wird. Es ist allerdings nicht möglich, diese Fähigkeiten darüber hinaus durch Training noch weiter zu verbessern.

Verbesserte Fähigkeiten bei der Aufnahme und Verarbeitung von Informationen bewirken, dass mehr Wörter effektiver behalten werden können.

Nicht nur hängt das auditive Kurzzeitgedächtnis direkt zusammen mit der Geschwindigkeit, in der man Wörter artikulieren kann (Jarrold et al., 1999), Untersuchungen haben außerdem gezeigt, dass verbesserte Fähigkeiten in diesem Bereich auch das Tempo, in dem Kinder neue Wörter lernen und lesen lernen, günstig beeinflussen.

Welche Faktoren behindern das auditive Kurzzeitgedächtnis?

Lange Wörter, Wörter, die ähnlich klingen, oder unbekannte Wörter verursachen Probleme. Lange Wörter brauchen mehr Zeit, um sie zu artikulieren, es dauert länger, um sie zu verarbeiten, und sie werden schneller vergessen.

Unser Gedächtnis ist daher für ein-silbige Wörter besser ausgestattet als für Wörter mit drei Silben. Dies gilt sowohl für Wörter, die wir hören, als auch für Wörter, die wir nur sehen. Ebenso ist es schwieriger, zwischen Wörtern, die ähnlich klingen, zu unterscheiden. Solche Wortreihen werden leichter verges-

sen. Schließlich ist es für das Gedächtnis einfacher, sich etwas zu merken, was ihm schon bekannt ist. Wenn uns Wörter völlig fremd sind, brauchen wir mehr Zeit, diese aufzunehmen, zu verarbeiten und zu lernen. Speziell für ein Kind mit einer verzögerten Sprachentwicklung ist es schwer, sich unbekannte Wörter anzueignen.

Wie beeinflusst das Down-Syndrom das auditive Kurzzeitgedächtnis?

Viele Kinder mit Down-Syndrom haben ein schlechtes auditives Kurzzeitgedächtnis. Im Allgemeinen ist jedoch das Langzeitgedächtnis nicht beeinträchtigt, genauso wie das Gedächtnis für visuelle und räumliche Informationen.

Untersuchungen haben gezeigt, dass die Speicherkapazität von Kindern mit Down-Syndrom sich nicht automatisch weiterentwickelt, so wie dies bei gleichaltrigen anderen Kindern der Fall ist. (Hulme & Mackenzie, 1992). Teenager mit Down-Syndrom verfügen in der Regel über eine Speicherkapazität von drei bis vier Einheiten im Vergleich mit Teenagern ohne Behinderung, die bis zu sieben Elemente speichern und verarbeiten können. Dies bedeutet, dass der Unterschied zwischen ihrem Entwicklungsalter und der Leistung ihres auditiven Kurzzeitgedächtnisses immer größer wird.

Eigentlich erwartet man, wenn man das sprachliche und das kognitive Niveau von Menschen mit Down-Syndrom

in Betracht zieht, wesentlich bessere Merkfähigkeiten. Dies ist jedoch nicht der Fall, wie verschiedene Untersuchungen bewiesen haben (Jarrold, C., 2000, Kay-Raining Bird & Chapman, 1994).

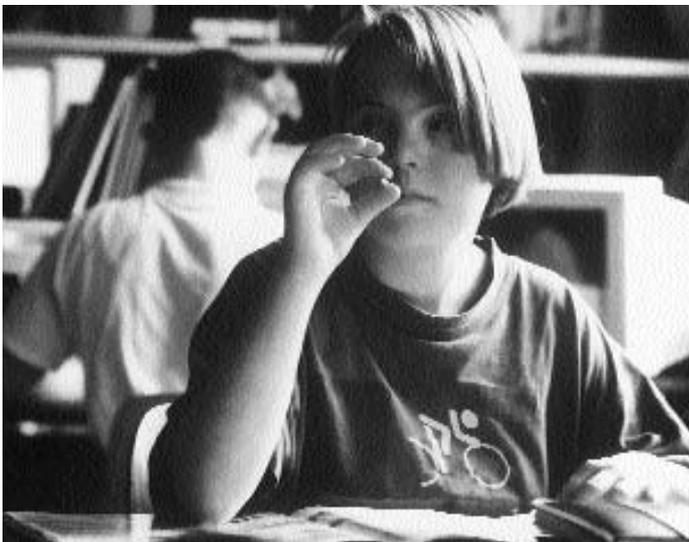
Weshalb haben Kinder mit Down-Syndrom ein schlechtes auditives Kurzzeitgedächtnis?

Dies ist nicht deutlich. Es gibt verschiedene Meinungen und es bedarf sicherlich noch weiterer Untersuchungen, aber es scheint so, dass Kinder mit Down-Syndrom nicht die üblichen Strategien entwickeln, wie das Wiederholen, Organisieren oder Gruppieren von Informationen, die ihm dabei helfen, sich diese zu merken.

Es sieht danach aus, dass Kinder mit Down-Syndrom nur sehr langsam und ineffizient Informationen wiederholen oder dies überhaupt nicht machen. Wenn man bedenkt, dass Kinder, die sich normal entwickeln, auch erst ab sieben Jahren mit diesem Verarbeitungsprozess anfangen, kann man dies folglich auch nicht erwarten von Kindern mit Down-Syndrom, deren Entwicklungsalter unter sieben Jahren liegt. Wenn man aber Kinder mit Down-Syndrom vergleicht mit sich normal entwickelnden Kindern unter sieben Jahren (die also auch noch nicht in der Lage sind, Informationen für sich zu wiederholen), stellt man fest, dass sogar hier Kinder mit Down-Syndrom bei Ge-

O je, was hat der Lehrer da gesagt?
Das habe ich schon wieder glatt vergessen.

Wie gut, dass meine Freundin es wenigstens noch weiß. Zusammen gelingt uns die Aufgabe bestimmt.



dächtnisübungen schlechter abschneiden. Dies kann man nicht einfach mit einem schlechten auditiven Gedächtnis erklären (Gathercole & Adams, 1993; Gathercole, Adams & Hitch, 1994).

Auch andere Studien weisen darauf hin, dass der Hauptgrund, weshalb Kinder mit Down-Syndrom in diesem Bereich so schlecht abschneiden, nicht der des Wiederholens ist (Jarrold et al., 2000 Gathercole & Baddeley, 1990). Eine plausiblere Ursache scheint ein Problem zu sein mit der phonologischen Schleife, wie z.B. ein Mangel beim Halten oder ein extrem schnelles Erlöschen von Daten. Obwohl man annehmen würde, dass Hörprobleme oder eine langsame Artikulation für das schlechte auditive Kurzzeitgedächtnis verantwortlich sind, konnte dies durch Untersuchungen nicht bewiesen werden (Jarrold, 2000).

Kann das auditive Kurzzeitgedächtnis verbessert werden?

Studien haben gezeigt, dass wenn es Probleme bei dem inneren artikulatorischen Auffrischungsprozess gibt, ein spezielles Trainingsprogramm zu einer erweiterten Gedächtnisspanne führen kann (Comblain, A., 1994 und Broadley et al., 1994). Langfristig gesehen war der Effekt jedoch gering, viele der zunächst verbesserten Gedächtnisleistungen nahmen allmählich wieder ab oder verschwanden ganz. Es ist möglich, dass weiteres intensives Training die Speicherkapazität auf Dauer verbessern kann. Dafür sind jedoch mehr Untersuchungen notwendig.

Wenn das Problem bei der phonologischen Schleife selbst liegt, ist die einzige wirksame Strategie, sprachliche Information verstärkt durch visuelle Mittel anzubieten.

Gibt es weitere Strategien, um das schlechte auditive Kurzzeitgedächtnis zu umgehen?

Es ist möglich, die Schwierigkeiten, die durch das schlechte auditive Kurzzeitgedächtnis entstehen, ein wenig zu mildern, indem man speziell angepasste Unterrichtsstrategien und geeignete Differenzierungsmaßnahmen anwendet.

Diese Lernstrategien sollten nicht ausschließlich auf das auditive Kurzzeitgedächtnis gerichtet sein. Wenn man Kinder unterrichtet, ist es immer wichtig, bei der Vermittlung von Infor-

mationen die unterschiedlichsten Methoden anzuwenden, damit die Daten auf verschiedene Kanäle in die einzelnen Gedächtnisspeicher gelangen können. Nur mit „Tafel und Geschwafel“ zu unterrichten, ist zu wenig – speziell wenn man körperliche und praktische Fertigkeiten unterrichtet. Für viele Kinder, nicht nur für die mit einem schlechten auditiven Gedächtnis, ist das Lernen nur durch Zuhören nicht der optimale Weg. Tatsache ist, dass das Lernen eingeschränkt wird, wenn keine anderen Medien benutzt werden. In den folgenden Absätzen behandeln wir einige Schlüsselthemen und zeichnen Strategien auf, die die Situation verbessern können.

Auswirkungen eines schlechten auditiven Kurzzeitgedächtnisses

Probleme im Bereich des auditiven Kurzzeitgedächtnisses bedeuten immer auch Schwierigkeiten bei der Sprachentwicklung und beim Wortschatzaufbau. Wie ein Schüler auf gesprochene Sprache reagiert oder was er aus egal welcher Situation lernt, hängt immer sehr von seinen auditiven Fähigkeiten ab. Tatsache ist einfach, dass Wörter, die man nur hört, zu schnell aus dem Arbeitsgedächtnis verschwinden.

Ein Kind, das sich bemüht zu behalten und zu verarbeiten, was gerade gesagt wurde, wird bald überfordert sein, wenn die Informationen für ihn fremde Begriffe oder lange, komplizierte Sätze enthalten. Das Kind wird entweder ganz abschalten oder nur einige Brocken behalten, meistens vom Anfang oder Ende eines Satzes. In Situationen, in denen konzentriert zugehört werden muss, verursacht dies häufig große Probleme für das Kind. Dies kann z.B. in folgenden Situationen passieren:

- im Erzählkreis
- bei Versammlungen
- beim Zuhören von neuen Geschichten
- bei Diskussionen in der Klasse
- beim Entgegennehmen von Anweisungen
- wenn das Kind konfrontiert wird mit unbekanntem Themen oder unbekanntem Vokabular
- beim Satzrechnen

Schlechte auditive Wahrnehmung und Verarbeitung beeinflussen auch das Aufnehmen von Lernregeln und die Entwicklung von Organisationsfertigkeiten.

Um motiviert zu bleiben, benötigt der Schüler in allen oben genannten Situationen zusätzliche visuelle Unterstützung, einfühlsame Hilfen und viel Verstärkung (Lob).

Wie kann man Merkfähigkeiten entwickeln/trainieren?

■ Halten Sie die Aktivitäten kurz und sorgen Sie für genügend Pausen: Lernen mit einem schlechten Gedächtnis ist anstrengend!

■ Sorgen Sie dafür, dass es möglichst wenig „Störfaktoren“ gibt.

■ Lieder, Reime und Rhythmen können als Unterstützung dienen.

■ Gedächtnisspiele wie Kofferpacken, Memory, Kimspiele etc. sind ein gutes Training.

■ Machen Sie Screen-Spiele! Dies sind Spiele, wobei ein kleiner Schirm zwischen dem Kind und einem Partner aufgestellt ist. Der Partner gibt dem Kind eine kurze Anweisung, ohne jegliche visuelle Hilfe. Das Kind muss diesen Auftrag ausführen und kann sich dabei nur auf seine auditiven Gedächtnisfähigkeiten verlassen. Ein solcher Auftrag könnte z.B. sein, verschiedene Karten oder Bilder in einer gewissen Reihenfolge zu ordnen.

■ Das Kind soll sich eine bestimmte Mitteilung vom einen auf den nächsten Tag merken. Diese Mitteilung muss wahrscheinlich eine Woche lang immer gleich lauten, bis das Kind sie erfolgreich behalten kann.

■ Auch durch Rollen- und Theaterspiele und rhythmische Übungen kann das Gedächtnis trainiert werden.

■ Rituale unterstützen das Lernen und sind gut geeignet, organisatorische Fertigkeiten einzuüben.

■ Geben Sie Gelegenheit zu ausreichend praktischem Üben bei den verschiedenen, oft vorkommenden Lernabfolgen.

■ Geben Sie Extra-Zeit und ermutigen Sie das Kind, Informationen noch einmal zu lesen.

■ Stellen Sie sicher, dass für die Erledigung von Aufgaben lieber nur eine Fertigkeit benötigt wird, statt einer Reihe unterschiedlicher Fertigkeiten.

Was sind die speziellen Auswirkungen auf die Sprachentwicklung?

Das Kurzzeitgedächtnis spielt wie schon mehrmals beschrieben eine wichtige Rolle bei der Entwicklung der Sprache in den verschiedensten Bereichen: beim

Spracherwerb und beim Abspeichern von Wörtern (dies beinhaltet auch das phonetische Bewusstsein und Diskrimination); beim Verstehen der Bedeutung (inklusive das grammatikalische Bewusstsein) und beim Produzieren von Sprache (gesprochen und geschrieben).

Ein Kind kann Probleme haben:

- beim Verarbeiten und Speichern von Informationen, besonders wenn es um rein verbale Sprache ohne visuelle Verstärkung geht.
- beim Lernen von neuen Wörtern – Namen von Dingen.
- beim phonologischen Bewusstsein – lernen von Buchstaben und Lauten.
- beim Sich-Erinnern an Dinge, die es gehört hat – auditives Gedächtnis.
- beim Sich-Merken von neuen, unbekanntem Wörtern oder abstrakten Begriffen – Kinder mit Down-Syndrom neigen dazu, konkrete Wörter, besonders Substantive, zu benutzen.
- beim Sich-Merken von Reihenfolgen und Wortlisten. Diese sind schnell vergessen, wenn sie nicht dauernd benutzt und wiederholt werden.
- beim Folgen von langen verbalen Anweisungen.
- beim Verstehen von verbalen Informationen – auditive Wahrnehmung.
- beim Herausfiltern von Sprache vor einer Geräuschkulisse, z.B. in einer lauten Umgebung oder wenn es viele störende Nebengeräusche gibt – auditive Diskrimination.
- beim Lesenlernen.

■ beim Verstehen von Lesetexten – wahrscheinlich weil wenn wir lesen die Wörter zuerst in innere Rede verwandelt werden, bevor sie Bedeutung bekommen.

- beim Bilden von langen Wörtern.
- beim Bilden von langen Sätzen.
- beim Lernen von Grammatik.

Wie kann ich diese Probleme umgehen?

- Stellen Sie sicher, dass Ablenkungen im Hintergrund so gering wie möglich sind.
- Halten Sie Augenkontakt.
- Sprechen Sie klar und deutlich.
- Geben Sie nicht zu viele verbale Instruktionen auf einmal.
- Teilen Sie Informationen in Kategorien auf und unterrichten Sie diese Kategorien getrennt: Das Anwenden von Kategorien hilft dem Kind auch dabei, Wortschatz aufzubauen.
- Versuchen Sie, Assoziationen zu legen: Verbinden Sie neue Informationen und Begriffe mit einem bekannten Wort, einer bekannten Situation oder mit visuellem Material.
- Machen Sie Sprache „sichtbar“. Wichtige Wörter oder tägliche Checklisten können mit Bildern, Zeichen, Symbolen oder Farbangaben versehen werden.
- Stellen Sie eine individuelle Übersicht zusammen mit Zeichen oder Bildern für wichtige Alltagsbegriffe oder fachspezifischen Begriffen. Dies ist gut geeignet für den Sekundarbereich.
- Unterrichten und entwickeln Sie die

Lesefertigkeiten des Kindes. Für viele Kinder mit Down-Syndrom ist Lesen ein visuelles Hilfsmittel, das eingesetzt werden kann, um das schwache Kurzzeitgedächtnis zu kompensieren.

- Unterstreichen oder betonen Sie die wichtigsten Wörter.
- Benutzen Sie Wortbäume, Wortmappen oder Wortwebs.
- Unterteilen Sie Informationen in kleinere Einheiten und benutzen Sie kurze, einfache Sätze, die für das Kind leichter zu bearbeiten sind.
- Bringen Sie dem Kind bei, wie es Informationen flüsternd für sich noch einmal wiederholen kann.
- Pause, wiederholen und überprüfen – dies ermöglicht dem Kind, lang genug über die Informationen nachzudenken, sie dann ins Langzeitgedächtnis zu transformieren und dort festzuhalten.
- Lassen Sie dem Kind die Daten wiederholen oder erklären.
- Wiederholen Sie die Instruktionen oder Informationen, die an die ganze Klasse gegeben wurden, noch einmal speziell für dieses Kind.
- Geben Sie dem Kind die Gelegenheit, innerhalb des Unterrichts Informationen zu wiederholen, auch wenn Sie der Meinung sind, das Kind beherrsche den Stoff nun schon.
- Machen Sie dem Kind klar, in welcher Situation genaues Zuhören sehr wichtig ist, z.B. nennen Sie seinen Namen, zeigen Sie kurz auf die Ohren, geben Sie ihm einen „Hör-gut-zu-Sticker“ oder setzen Sie es vorne in die Klasse.
- Wenn getestet werden sollte, ob das Kind den Stoff verstanden hat, kann man am besten Arbeitsblätter mit geschlossenen Fragen benutzen. Auch sollte die abgefragte Menge kurz sein, lieber eine Seite nach der anderen abfragen als lange Texte auf einmal.

Beim Merken von Reihen und Abfolgen:

- Denken Sie an visuelle Verstärkung, regelmäßige Wiederholung und Auffrischung.
- Musik, Rhythmus und Lieder können sowohl sehr hilfreich sein beim Sich-Merken von z.B. dem Alphabet, den Einmaleins-Reihen, Wochentagen wie auch beim Unterrichten von phonologischen Fertigkeiten und Buchstabenfolgen. Manchmal wird die Melodie allein schon dem Kind „auf den Sprung“ helfen.



Mit Memory-Spielen kann man die Merkfähigkeit trainieren

Auswirkungen auf die Grammatik

Grammatik unterstützt die Fähigkeit, einen Satz zu verstehen und ihn weiterzuverarbeiten. Grammatik ist abstrakt und kann sehr komplex sein und hängt damit zusammen, ob man in der Lage ist, einen ganzen Satz zu behalten. Es bedeutet auch die Fähigkeit, mit längeren Sätzen umgehen zu können. Hat ein Kind hiermit Probleme, wird es ebenfalls größere Schwierigkeiten beim Lernen und Verstehen von Grammatikregeln haben. Wenn wir sprechen oder schreiben, müssen wir uns dauernd an alle Aspekte eines Satzes erinnern (z.B. die Zeit, Präpositionen). Einige Kinder mit Down-Syndrom sind zwar imstande, ihre Grammatikkenntnisse zu verbessern, ihnen fällt es jedoch sehr schwer, diese Fertigkeit beim Schreiben zu übertragen. Darauf wird später in diesem Aufsatz noch hingewiesen.

Aus Studien geht hervor, dass Kinder mit Down-Syndrom speziell Schwierigkeiten haben mit:

- Präpositionen
- dem Benutzen der Vergangenheitsform
- der Konjugation eines Wortes
- dem Gebrauch von persönlichen Fürwörtern (er, sie, ihr, euer etc.)
- mit aktiven und passiven Satzkonstruktionen (Der Hund jagt die Katze, die Katze wurde vom Hund gejagt) (Kumin, L., 1994).

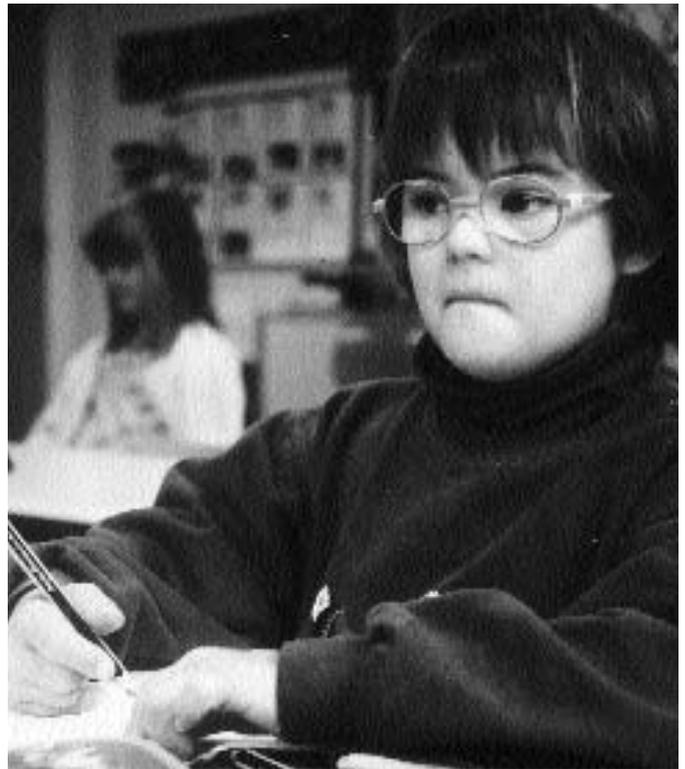
Wie kann ich die Grammatik verbessern?

- Unterrichten Sie grammatikalische Regeln in einem interessanten, bedeutungsvollen Kontext und in praktischen Situationen.
- Machen Sie grammatikalische Regeln auch „sichtbar“ – benutzen Sie dazu Bilder, konkrete Gegenstände, Symbole, Gesten, Gebärden und das geschriebene Wort.

Schreiben

Einem Kind, das Probleme mit dem auditiven Kurzzeitgedächtnis hat, wird es häufig schwer fallen, sich an die einzelnen Buchstaben und Laute, an die Rechtschreibung und an die gesprochenen Sätze zu erinnern und effektiv auf Geschichten und Gedichte zu reagieren. Dies hat Auswirkungen auf das Schreiben. Einen Satz aufzuschreiben, ist eine höchst komplizierte Aufgabe. Der Schüler muss in der Lage sein, Wörter

Da muss ich erst einmal überlegen. Wie schreibt man das auch wieder?



und Ideen zu verarbeiten, einzuteilen und zu speichern, gleichzeitig über eine gute Feinmotorik verfügen, um die Buchstaben schreiben zu können, und sich außerdem an die richtige Schreibweise erinnern.

Wesentlich ist es, dass man sich klar macht, dass Lesen, Sprechen und Zuhören helfen können, Schreibfertigkeiten zu entwickeln. Es ist also äußerst wichtig, diese Fähigkeiten zunächst zu üben, bevor man überhaupt mit den Schreibübungen anfängt.

Es ist ebenfalls von Bedeutung, sich darüber im Klaren zu sein, dass auch wenn ein Kind mit Down-Syndrom imstande ist, einen grammatikalisch richtigen Satz zu sprechen, oft was die Grammatik betrifft unsicher wird, wenn es aufgefordert wird, diesen Satz aufzuschreiben. Für viele Schüler mit Down-Syndrom ist es schon eine ganze Leistung, wenn sie überhaupt einen grammatikalisch richtigen Satz bilden können. Nun auch noch den Satz so lange behalten zu müssen, damit man ihn aufschreiben kann, bedeutet für sie einen großen Arbeitsaufwand, weil viele der Kinder auch Schwierigkeiten mit der Feinmotorik haben und deswegen länger brauchen, um die Wörter aufzuschreiben.

Es ist also sehr wahrscheinlich, dass sie die Wortfolge während des Schreibens

vergessen. Selbstständig Notizen zu machen und das Schreiben von Diktaten sind deshalb häufig sehr problematisch.

Auch die Rechtschreibung kann sehr schwierig für das Kind sein, weil es das Erinnern und die auditive Diskrimination von vielen unterschiedlichen phonetischen Lauten beinhaltet sowie die Anwendung von mehreren grammatikalischen Regeln. Viele Kinder mit Down-Syndrom werden Wörter rein aus dem visuellen Gedächtnis heraus schreiben. Durch gut strukturierten Unterricht mit vielen Wiederholungen können ihnen jedoch einfache phonetische Regeln (wie Groß-Kleinschreibung, übliche Endungen etc.) beigebracht werden.

Wie kann ich das Schreibenlernen fördern?

- Unterrichten Sie intensiv phonetische und alphabetische Regeln.
- Helfen Sie dem Kind mit so genannten „Eselsbrücken.“
- Verwenden Sie in Ihrem Unterricht viele sensomotorische und visuelle Materialien; Buchstaben lassen sich kneten, mit Fadenlegen, nachlaufen etc.
- Heben Sie beim Üben gleiche Buchstabenengruppen (st, sch) mit einer Farbe hervor.
- Benutzen Sie lautunterstützende Gebärden als motorische Gedächtnisstütze. Das Kind lernt schnell Laut und die

dazu gehörende Gebärde miteinander zu kombinieren. Die Finger/Hand-Bewegung löst oft automatisch den gewünschten Laut aus.

■ Der Zusammenhang des gesprochenen und des geschriebenen Wortes soll betont werden – ermutigen Sie das Kind, zunächst laut zu lesen oder zu sprechen, bevor es anfängt zu schreiben.

■ Verlangen Sie anfangs, dass nur bekannte Sätze und Ereignisse aufgeschrieben werden.

■ Lassen Sie das Kind Geschichten von Kassetten anhören und ermutigen Sie es, die Geschichte nachzuerzählen. Das Band kann ja immer wieder gestoppt werden, das Kind kann so immer kurze Sequenzen zurückerzählen und sie nach und nach aufschreiben.

Zählen

Viele Kinder mit Down-Syndrom haben Schwierigkeiten mit Mathematik, obwohl die Entwicklung ihrer rechneri-

schen Fähigkeiten dem normalen Muster folgt. Die Ursache davon ist, dass auch beim Rechnen Informationen gespeichert werden müssen, bevor sie weiterverarbeitet werden können. Abgesehen davon gibt es Probleme beim abstrakten Denken. Für Kinder mit einem schlechten auditiven Kurzzeitgedächtnis ist u.a. Kopfrechnen deshalb problematisch wie auch das Lernen von Einmaleins-Reihen. Auch hier gilt wieder, dass das Einüben von mathematischen Vorgängen nur mit Hilfe von visuellen Mitteln und durch viele praktische Übungen erfolgen soll.

Wie kann ich rechnerische Fähigkeiten verbessern?

■ Lassen Sie das Kind Zahlenreihen/Mengen mit viel visuellem Material einüben (Zehnerstangen, Hundertertafel).

■ Benutzen Sie so oft wie möglich konkretes Material.

■ Bestimmte Zahlen/Mengen können

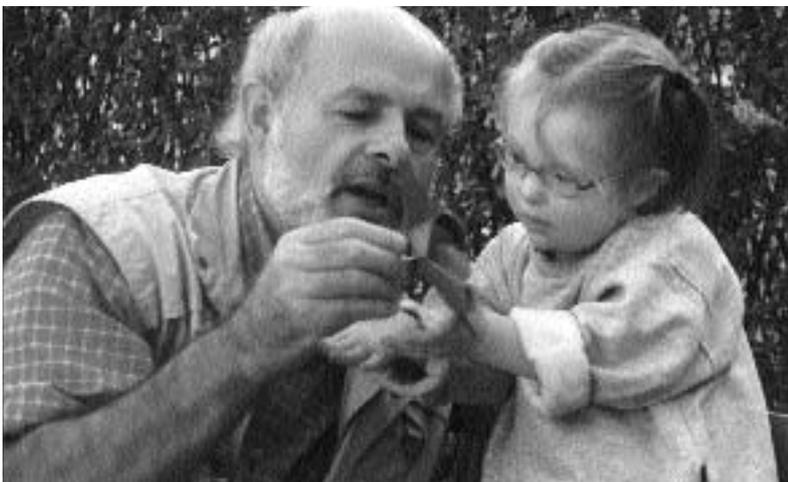
mit immer den gleichen Farben kombiniert und so eingeübt werden.

■ Ebenfalls lassen sich einfache Rechenoperationen mit einem strukturierten Material einüben (z.B. Montessorimaterial, Cuisinair).

Dieser Artikel ist erschienen in Journal, Ausgabe 95, Winter 2000/2001.

Journal ist die Mitgliederzeitschrift der Down's Syndrome Association in London, England,

Wir danken unseren englischen Kollegen und der Down's Syndrome Association für die freundliche Genehmigung, diesen Artikel übersetzen und in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen zu dürfen.



Großväter und Enkelkinder

Was Opas ihren Enkeln nicht alles zeigen können: Wie man Windmühlen anpustet (Pia mit Opa Bogdanowicz), wie man Traktor fährt (Theresa Eggenkemper mit ihrem Opa) und wie man Fische angelt, zeigt Uropa Werner seiner Enkelin Lisa Brutschin.

Schnarchen und Tagesmüdigkeit (k)ein Problem?

Ekkehart Paditz

Bei Kindern mit Down-Syndrom spielen Schnarchen und damit verbundene Atmungsstörungen im Schlaf eine viel größere Rolle, als bisher vermutet wurde. Die möglichen Ursachen und Folgen wurden schon in den vorangehenden Beiträgen in Leben mit Down-Syndrom dargestellt (Ausgaben Nr. 33/Januar 2000 und Nr. 34/Mai 2000).

Wir möchten uns bei allen Eltern herzlich bedanken, die sich die Mühe gemacht haben, den Fragebogen aus der Zeitschrift auszufüllen und nach Dresden zu schicken. Wie versprochen, soll nun über die ersten Ergebnisse berichtet werden.

Die Fragebogenaktion

597 Elternhäuser schickten den ausgefüllten Fragebogen an uns zurück. Dies entspricht bei 3000 versandten Bögen einer Rücklaufquote von 19,9 % (597/3000). 32 Merkmale wurden abgefragt, z.B. allgemeine Daten wie die aktuelle Körpergröße/-gewicht, Geschlecht, Geburtsdatum, aber auch spezielle Fakten zum Down-Syndrom (Herzoperation, kieferorthopädische Behandlung etc.). In Anlehnung an den Dresdner OSAS-Fragebogen (OSAS = obstruktives Schlafapnoe-Syndrom) sollten die Eltern Angaben zu Hinweiszeichen und Symptomen eines OSAS bei ihrem Kind machen, wie z.B.:

- „Mein Kind schnarcht nachts:
nein/manchmal/fast in jeder Nacht“
oder
- „Mein Kind kann sich tagsüber nur schwer konzentrieren: ja/manchmal/fast an jedem Tag“.

Ergebnisse

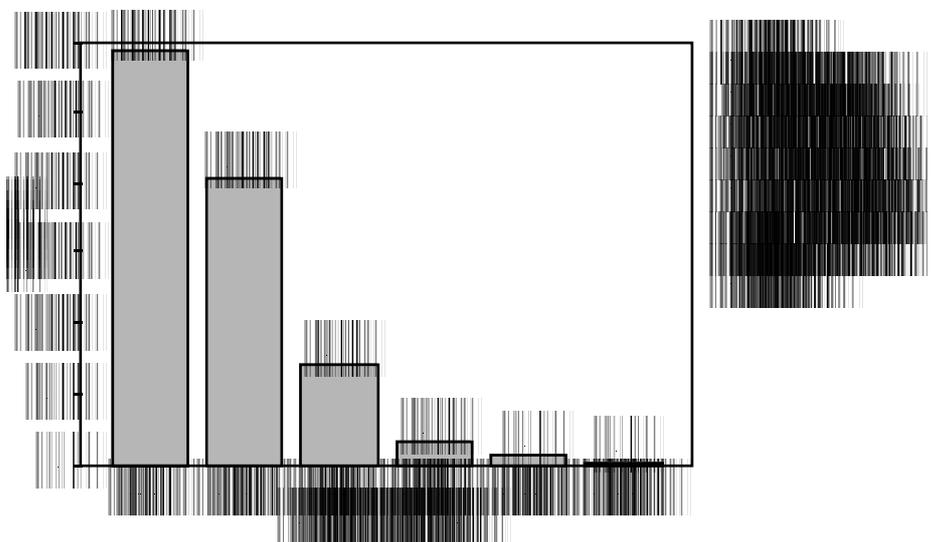
Wir fanden bei den zurückgesandten Fragebögen eine normale Geschlechtsverteilung: 47,6 % (283/597) Mädchen und 52,4 % (313/597) Knaben.

Die Ein- bis Fünfjährigen stellten mit 49,2 % (294/597) den größten Anteil der erfassten Kinder dar. Danach folgten die Sechs- bis Zehnjährigen mit 34,0 % (203/597). Die Gruppe der Elf- bis 15-jährigen umfasste 11,9 % (71/597) Kin-

der. Die weitere Altersverteilung ist in Abb. 1 ersichtlich.

67,9 % der Kinder mit Down-Syndrom schnarchten nachts. Das Merkmal Schnarchen trat bei 46,6 % der Kinder „manchmal“ auf, während 21,3 % der Kinder „fast in jeder Nacht“ schnarchten. In etwa 70 % der Fälle wurden die Merkmale Kopfreklination bzw. Knie-Ellenbogen-Lage, unruhiger Schlaf, nächtliches Erwachen oder Mundatmung tagsüber „manchmal“ bzw. „fast immer“ beobachtet. Rund 60 % der Kin-

der zeigten „manchmal“ oder „fast immer“ das Merkmal Nykturie (= nächtliches Wasserlassen)/Enuresis oder Tagesmüdigkeit. 50 % der Kinder hatten ebenfalls „manchmal“ bzw. „fast immer“ Konzentrationsschwierigkeiten oder einen trockenen Mund. Etwa ein Drittel der Kinder litt unter anderweitigen Schlafstörungen, morgendlich verklebten Augen, nahm Medikamente ein oder wurde bereits am Herzen operiert. Jedes fünfte Kind war am Morgen nur schwer weckbar, tagsüber blass, hyper-



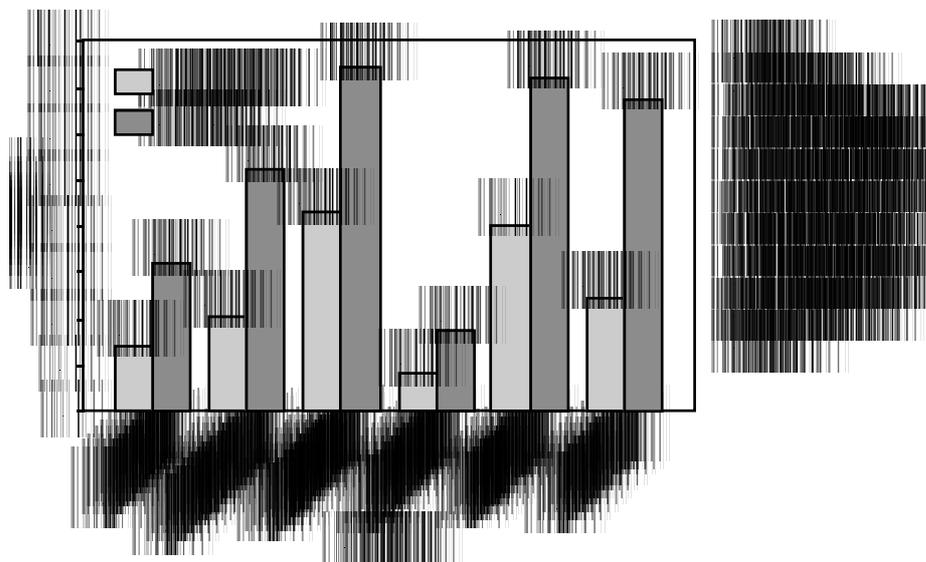
aktiv oder neigte zu Infekten (siehe Tabellen 1 und 2).

Die Merkmale schlechte morgendliche Weckbarkeit, Mundtrockenheit, Blässe, die Angabe anderer Schlafstörungen, verminderte Konzentrationsfähigkeit, Infektneigung, Nachtschweiß, unruhiger Schlaf und Mundatmung kamen bei Schnarchern signifikant häufiger vor.

Besonders offensichtlich waren die Unterschiede in der Häufigkeit der Antwortangaben „fast immer“ ausgeprägt. 15,8 % der Schnarcher waren „fast immer“ morgens nur schwer weckbar, während das nur für etwa halb so viele Nichtschnarcher zutraf (6,9 %).

Ähnlich verhielt es sich mit dem Merkmal Mundtrockenheit: 25,9 % der Schnarcher hatten „fast immer“ einen trockenen Mund und im Vergleich dazu nur 10,1 % der Nichtschnarcher. Die Unterschiede betrafen auch das Schlafen mit rekliniertem Kopf, das bei 37,8 % der Schnarcher als typisch für „fast jede Nacht“ angegeben wurde. Bei den Nichtschnarchern galt das nur für 21,4 % der Kinder. Doppelt so viele Schnarcher wie Nichtschnarcher konnten sich tagsüber „fast immer“ nur schwer konzentrieren (8,6 % vs. 3,9 %).

Ungleich verteilt war ebenfalls das Merkmal unruhiger Schlaf: Schnarcher 35,9 % und Nichtschnarcher 20 % der Fälle. Fast dreimal so viele Schnarcher wie Nichtschnarcher wiesen tagsüber „fast immer“ das Merkmal Mundatmung auf (33,7 % vs. 12,2 %) (Abb. 2).



Interessant, aber von der möglichen Bedeutung noch unklar, ist der signifikante Unterschied zwischen Nichtschnarchern und Schnarchern, was die Benutzung eines Kopfkissens beim Schlafen angeht. Während bei Nichtschnarchern die Verteilung mit/ohne Kopfkissen annähernd gleich war (46,3 % vs. 53,7 %), schliefen etwa zwei Drittel der schnarchenden Down-Syndrom-Kinder (64,1 %) mit einem Kopfkissen und das verbleibende Drittel (35,9 %) ohne ein solches.

Entgegen unserer Erwartungen lagen keine signifikanten Unterschiede zwischen Schnarchern und Nichtschnarchern bezüglich folgender Merkmale vor: Nykturie/Enuresis, Rauchge-

wohnheiten der Familienmitglieder, Allergiehäufigkeit, Geschlecht und Vorliegen einer polysomnographischen Untersuchung.

Zusammenfassung und Praxis-Tipps

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass Kinder mit Down-Syndrom relativ häufig Auffälligkeiten zeigen, die im Zusammenhang mit nächtlichen Atmungsstörungen stehen können. Größere Untersuchungen über diese Zusammenhänge bei Patienten mit Down-Syndrom fehlen bisher.

Aus anderen Studien ist bekannt, dass Kinder mit Down-Syndrom bei nächtlichen Untersuchungen im Schlaflabor mehr Sättigungsabfälle im Sauerstoffgehalt des Blutes aufweisen als andere Kinder. Bekannt ist ebenfalls, dass diese Abfälle der Sauerstoffsättigung mit den Symptomen Mundatmung, besonderen Schlafpositionen (z.B. Knie-Ellenbogen-Lage, Kopfreklination), Tagesmüdigkeit, Konzentrationsschwäche und hörbarer Ruheatmung verbunden sein können. Gehäufte Mundatmung, Schnarchen und Atempausen im Schlaf werden auch in anderen Studien als häufigere Befunde bei Down-Syndrom erwähnt. Aber nicht nur die Störung der Sauerstoffversorgung im Schlaf kann Probleme für die Hirnfunktion (und auch für das Herz und den Blutdruck) hervorrufen. Die zahlreichen Weckreaktionen führen zu einer Störung der Schlafarchitektur und damit zur Verminderung des Erholungseffektes des Schlafes.

	nein	manchmal	fast jede(n) Nacht (Tag)
Weckbarkeit	76,3	10,5	13,2
Mundtrockenheit	50,0	29,4	20,6
Reklination	27,7	39,8	32,5
Schnarchen	32,1	46,6	21,3
Konzentration	44,8	48,0	7,2
Tagesmüdigkeit	41,2	48,3	10,5
Nachtschweiß	72,5	23,9	3,6
nachts wach	27,2	49,1	23,7
Mundatmung	24,8	48,7	26,5
unruhiger Schlaf	30,4	38,8	30,8

Tabelle 1: Häufigkeit ausgewählter wichtiger Befunde, die auf eine schlafbezogene Atmungsstörung hinweisen können, bei 597 Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom (Angaben in %)

	nein	ja	geplant
andere Schlafstörungen	70,0	30,0	–
PSG	96,3	3,7	–
Herz-Operationen	30,4	67,9	1,7
andere Operationen	55,3	44,7	–
Nykturie/Enuresis	40,4	16,5	–
Kopfkissen	41,8	58,2	–
Allergie	85,5	14,5	–
Medikamente	65,5	34,5	–
Physiotherapie	17,5	82,5	–

Tabelle 2: Weitere Antworten in der Fragebogenaktion bei 597 Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom (Angaben in %)

Prädisposition

Kinder mit Down-Syndrom weisen einige Begleiterkrankungen (z.B. Hypothyreose, Mittelgesichtshypoplasie) auf, die sie für die Entwicklung schlafbezogener Atmungsstörungen (z.B. Obstruktives Schlafapnoe-Syndrom = OSAS) prädisponieren. Diese Befunde und auch andere prädisponierende Faktoren (z.B. Rachenmandelhyperplasie) sind in den meisten Fällen einer Therapie zugänglich.

Deshalb sollte bei Kindern mit Down-Syndrom in der ärztlichen Anamnese gezielt nach Schlafstörungen bzw. nächtlichen Atmungsstörungen und deren typischen Symptomen (z.B. Tagesmüdigkeit, Mundatmung) gefragt werden, um entsprechende diagnostische und therapeutische Schritte bei den Kindern einleiten zu können.

Es lohnt sich deshalb, eine ausführliche Anamnese zu erheben und bei Hinweisen für eine Schlafstörung eventuell auch im Schlaflabor zu untersuchen, da sehr oft und mit ganz unterschiedlichen Mitteln geholfen werden kann. Um dies zu verdeutlichen, sollen zum Schluss noch einige praktische Tipps gegeben werden:

Operation oder eine Maske?

Beim Nachweis eines obstruktiven Schlafapnoe-Syndroms im Schlaflabor muss mit dem HNO-Arzt besprochen werden, ob eine operative Entfernung der Rachenmandeln oder auch der Gaumenmandeln erforderlich ist (Achtung!

Falls ein Herzfehler vorliegt, vor der Operation mit dem Kinderkardiologen sprechen und den HNO-Arzt auf den Herzpass mit den Hinweisen zur Endokarditisprophylaxe hinweisen!). Falls eine HNO-ärztliche Operation nicht indiziert ist, sollte gemeinsam mit den Schlaflaborärzten überlegt werden, ob eine nächtliche Therapie mit einer CPAP-Maske ratsam ist. Wir haben mit dieser Behandlung bei Kindern mit Down-Syndrom in allen Altersgruppen schon vom ersten Lebensjahr an gute Erfolge erzielen können.

Ein achtjähriges Mädchen mit Down-Syndrom begann endlich zu wachsen, nachdem mit der CPAP-Maskentherapie begonnen wurde. Ein 17-jähriger Jugendlicher mit CPAP-Maskenbehandlung führte diese nächtliche Therapie nur noch unregelmäßig durch – und prompt reagierte das Herz wieder, sodass eine große Reise abgesagt werden musste. Eine Hypothyreose und eine allergische Schwellung der Nasenschleimhaut sollten nicht übersehen werden und gegebenenfalls behandelt werden.

Einschlafstörungen

Einschlafstörungen sind oft mit Erziehungsproblemen und weniger mit organischen Erkrankungen verbunden. Derartig gestresste Eltern sollten ermuntert werden, auch mal Grenzen zu setzen und ihre eigenen Bedürfnisse anzumelden. In diesen Situationen kann ein Kinderpsychologe für die Entspannung der Situation sorgen. Ein abendlicher Spa-

ziergang, warmer Tee und ein warmes Fußbad können das Einschlafen manchmal fördern.

Alpträume

Durchschlafstörungen sind nicht immer nur Folge des Schnarchens. Alpträume können bis ins Jugendalter hinein zu schweren Durchschlafstörungen, zu Angst und Panik, Schweißausbruch und Herzrasen führen. Man muss nur danach fragen. Inzwischen gibt es relativ einfache Strategien, Alpträume loszuwerden. Man bittet die Kinder oder Jugendlichen, ihren Alptraum zu zeichnen. Danach kommt die Frage: „Was könnte man gegen den Alptraum tun, (z.B. gegen das Gespenst oder gegen den Wolf oder gegen die Räuber mit dem Messer ...)? Oft kommen dabei erstaunliche eigene Ideen zustande. Und nachts wird dann besser geschlafen, weil man beruhigt einschlafen kann und im Wachzustand selbst eine Lösungsmöglichkeit gefunden hat. Aber das wäre schon wieder ein neues Thema, über das es sich lohnen würde, an dieser Stelle etwas ausführlicher zu berichten. Falls jemand derartige Zeichnungen oder Berichte über Alpträume bei Kindern, Jugendlichen oder auch Erwachsenen mit Down-Syndrom besitzt oder kennt, würden wir uns über eine kurze Zuschrift per Post oder E-Mail sehr freuen. In der neu gegründeten Arbeitsgruppe Traumforschung der Deutschen Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM) haben wir uns vorgenommen, auf diesem Gebiet Informationen zu sammeln, um auch hier effektive Hilfsangebote zur Verfügung stellen zu können.

*Anschrift der Verfasser:
Priv.-Doz. Dr. med. habil. Ekkehart Paditz
Stud.Med. Stefanie Otto
Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendmedizin der Medizinischen Fakultät
Carl Gustav Carus der TU Dresden
D-01307 Dresden, Fetscherstr. 74
Tel. 0351/458 3160, Fax 0351/458 4399
E-Mail: Ekkehart.Paditz@
mailbox.tu-dresden.de*

Internationaler DS-Mosaik-Verein gegründet

Die neu gegründete internationale „Down-Syndrom Mosaic Association“ (IDSMA) mit Sitz in Texas, USA möchte weltweite Kontakte mit interessierten Familien und Fachleuten knüpfen. Der Verein hat jetzt ca. 150 Online-Mitglieder.

Ein erster Kongress ist für das Jahr 2003 geplant.

Wir möchten in diesem Zusammenhang kurz auf die zwei am häufigsten gestellten Fragen zum Down-Syndrom-Mosaik eingehen.

Down-Syndrom-Mosaik Was bedeutet das?

Man nimmt an, dass bei etwa 2 bis 3 % der Menschen mit Down-Syndrom eine Mosaikform vorliegt. Fachleute aus Medizin und anderen Wissenschaften haben diesen Begriff der Kunst entnommen. In der Kunst ist ein Mosaik eine Dekoration, hergestellt aus verschiedenen Einzelteilen, z.B. aus unterschiedlich farbigen Steinchen. Bei Menschen umschreibt das Wort Mosaik eine Kondition, wobei die betreffende Person zwei oder mehr Zelllinien hat, die sich in ihrer genetischen Ausstattung unterscheiden.

Die Mosaikform kann man, wie bei anderen Chromosomenstörungen, durch eine Blutuntersuchung feststellen. Es zeigt sich dann, dass eine Gruppe Zellen mit dem normalen Satz von 46 Chromosomen und dass eine weitere Gruppe Zellen mit einem Extra-Chromosom 21, also mit 47 Chromosomen, ausgestattet ist. Es kommt jedoch nur selten vor, dass eine Person zwei unterschiedliche Zelllinien (eine trisome und eine disome) hat.

Wenn man Mosaik entdeckt, wird häufig ein bestimmter Prozentsatz genannt, der angibt, in wie vielen der Zellen das Extra-Chromosom 21 vorkommt. So wird z.B. bei einem Neugeborenen, das die charakteristischen Merkmale des Down-Syndroms aufweist, eine Chromosomenuntersuchung gemacht. In der Regel werden die Chromosomen von 20 Blutzellen analysiert. Wenn man fünf Zellen findet mit dem normalen Satz von 46 Chromosomen

und 15 mit dem zusätzlichen Chromosomenmaterial liegt Down-Syndrom-Mosaik vor. In diesem Beispiel haben 25 % (5/20) der Zellen kein zusätzliches Chromosom, aber 75 % der Zellen (15/20) weisen Extra-Genmaterial auf. So wird die Diagnose des Babys auf Mosaik-Down-Syndrom mit 75 % lauten.

Es hat sich gezeigt, dass der prozentuale Anteil innerhalb der Zellen in den verschiedenen Geweben des Körpers sehr unterschiedlich sein kann. So könnte beispielsweise die Anzahl trisomer Zellen in den Muskeln anders sein als die in den Blut- oder Gehirnzellen. Es wird angenommen, dass dieser Unterschied zusammenhängt mit dem jeweiligen Moment, in dem die beiden Zelllinien entstehen.

Ab und zu lassen Menschen mit einem Mosaik z.B. im Rahmen einer Studie auch andere Gewebe des Körpers untersuchen. Dies betrifft dann meistens die Haut oder das Rückenmark. Auch kann es vorkommen, dass gelegentlich, wenn die Person operiert wird, noch andere Gewebeproben entnommen und dann untersucht werden. Obwohl der Prozentsatz, inwieweit die Hirnzellen betroffen sind, einen Hinweis geben könnte auf die intellektuellen Fähigkeiten von Personen mit dem Mosaik, ist es schwierig, dieses Material zu testen.

Wie wird sich das Kind entwickeln?

Jedes Kind kommt zur Welt mit einer einmaligen Ausstattung mit Talenten und Fähigkeiten. Es ist jedoch unmöglich vorherzusagen, welche Talente und

Fähigkeiten dies sein werden und wie dieses Potenzial entwickelt und eingesetzt werden kann. Dies gilt für ein Kind mit 46 wie für eines mit 47 Chromosomen gleichermaßen und gilt selbstverständlich genauso für ein Kind mit einem Mosaik. Nur ganz allgemein kann man sagen, dass der Intelligenzquotient bei Personen mit dem Down-Syndrom-Mosaik durchschnittlich höher (10 bis 30 Punkte) liegt als bei Menschen mit Trisomie 21.

Lässt sich nun aus der prozentualen Verteilung der Zellen mit 46 oder 47 Chromosomen ableiten, wie gut jeweils die Entwicklung eines Kindes verlaufen wird? Verständlicherweise möchten Eltern dies gerne wissen. Dies ist jedoch nicht ohne Weiteres möglich. Normalerweise werden die Blutzellen analysiert. Die Zahl der hier gefundenen disomen Zellen muss aber nicht unbedingt übereinstimmen mit der Verteilung in den Herz-, Hirn- oder Hautzellen.

Ausführliche Studie im Internet

Auf der Homepage des Vereins findet sich u.a. eine interessante, ausführliche Studie zu diesem Thema, die von Dr. Colleen Jackson-Cook vom Department of Human Genetics der Virginia Commonwealth University stammt.

Ebenfalls kann man über diese Homepage Kontakt aufnehmen zu anderen Familien, in denen ein Kind mit Down-Syndrom-Mosaik lebt, und in Berichten von erwachsenen Menschen mit Mosaik lesen, wie sie ihr Leben bewältigen, welche Schwierigkeiten und Möglichkeiten sie haben.

Die Adresse der Homepage lautet: www.mosaicdownsyndrome.com

Verein sucht weltweit Kontakt

Bill Green, der Vize-Präsident der IDSMA, möchte in möglichst vielen Ländern Kontakte aufbauen. Bis jetzt gibt es ca. 150 Online-Mitglieder. Sie stammen aus den USA und den Niederlanden, Australien, Malaysia, Rumänien, Norwegen, England, Schweden, Belgien und Kanada. Der Verein möchte gern in jedem Land eine Anlaufstelle einrichten, an die sich betroffene Familien wenden können. Ein erster internationaler Kongress ist für 2003 geplant.

Interessierte Familien und Fachleute können mit Bill Green Kontakt aufnehmen:

E-Mail: bill.green@blueyonder.co.uk

Das Feuerstein-Programm – Instrumental Enrichment

Mit einem ganz speziellen „Gehirn-Jogging“ bringt der israelische Psychologie-Professor Feuerstein geistig behinderten Kindern lesen, schreiben und nachdenken bei, so fing der Artikel „Der wunderbare Weg des Dr. Feuerstein“ in der November-Ausgabe 2001 von Readers Digest an. In diesem Bericht sagt Feuerstein u.a.: „Das Gehirn kann sich regenerieren, auch wenn es geschädigt ist. Ein geringes Maß an Intelligenz ist ein Zustand, keine Charaktereigenschaft. Und Zustände kann man verändern. Ich möchte Kindern mit einer Lernbehinderung helfen, sich zu ändern und ein erfülltes Leben zu führen.“

Daraufhin bekamen wir verschiedene Anrufe: Wer ist Feuerstein? Was steckt hinter der Feuerstein-Methode? Ist das etwas für mein Kind mit Down-Syndrom?

Schon 1992 brachte Leben mit Down-Syndrom eine Serie von Artikeln über die Feuerstein-Methode. Leider gab es damals wie auch heute noch keine Möglichkeit, in Deutschland Kurse in „Instrumental Enrichment“ zu belegen, wie das in vielen anderen Ländern möglich war. Einige Eltern und Fachleute reisten zwar nach Israel und ließen sich direkt bei ICELP ausbilden, aber nachdem auch die Materialien nicht in einer deutschen Übersetzung vorlagen, konnte diese „Denkmethode“ hier nie richtig Fuß fassen.

Nun bewegt sich etwas. Wir haben einen ersten Kontakt mit dem ICELP-Institut in Jerusalem geknüpft. Dabei hat sich gezeigt, dass Professor Feuerstein und seine Mitarbeiter Interesse haben, auch in Deutschland diese international anerkannte Fördermethode bekannt zu machen. Gemeinsam wird nun nach Möglichkeiten gesucht. Erstmals soll 2002 ein Seminar stattfinden. Als Einstimmung stellen wir Ihnen hier Feuerstein und seine Theorie vor. Interessenten für einen Kennenlernkurs sollten sich im Down-Syndrom-InfoCenter melden.

Wer ist Feuerstein?

Reuven Feuerstein, ein gebürtiger Rumäne, arbeitete in Israel mit Immigrantenkindern. Nach den gebräuchlichen Standardtests überprüft, stellte sich heraus, dass viele dieser Kinder nach den Testergebnissen als lernschwach einzustufen waren und damit nicht den Anforderungen einer Regelausbildung entsprachen. Da Reuven Feuerstein dies nicht akzeptieren wollte, entwickelte er andere Messverfahren. Mit der „LPAD-Methode“ (Learning Potential Assessment Device) erforschte er, was ein Kind noch erlernen kann. Außerdem entwickelte er das Denkübungsprogramm „Instrumental Enrichment“ (IE).

Reuven Feuerstein, jetzt Professor der Psychologie in Tel Aviv, Gründer und Direktor des Hadassah Wizo Canada Research Institute, wurde 1921 in Rumänien als eines von neun Kindern geboren. Sein Vater war Dozent der Jüdischen Wissenschaften. Er emigrierte 1944 nach Israel.

Feuerstein absolvierte eine Lehrerausbildung und studierte Psychologie an der Universität in Bukarest. Nach dem Zweiten Weltkrieg studierte er in der Schweiz u.a. bei Carl Jaspers, Carl Jung und Jean Piaget. 1954 promovierte er an der Universität von Genf. 1970 erwarb er an der Sorbonne in Paris einen Dokortitel in Entwicklungspsychologie.

Seit 1965 ist Professor Feuerstein Direktor des Hadassah Wizo Canada Research Institute, das seit 1993 Teil des International Center for the Enhancement of Learning Potential (ICELP) in Jerusalem ist.

Sein Lebenswerk und die zentrale Aufgabe von ICELP war und ist die Entwicklung der Theorie der strukturellen kognitiven Modifizierbarkeit und der vermittelten Lernerfahrungen, des Testverfahrens (LPAD) und des IE-Programms.

Nach seinem Studium war Reuven Feuerstein als Sonderpädagoge und Berater in Jugendcamps in Israel tätig, wo er mit Überlebenden des Holocaust arbeitete. Später entwickelte er zusammen mit anderen Lernprogramme für benachteiligte marokkanische, jüdische und Berberkinder und Jugendliche. Der Kontakt zu diesen Kindern, die sich häufig, trotz eines großen Lernpotenzials, nicht gut entwickelt hatten, brachte ihn dazu, eine Methode zu entwickeln, um

dieses Lernpotenzial zu wecken. Nicht nur benachteiligte Kinder profitierten von seinem Programm, auch leistungsschwache und geistig behinderte Kinder und Jugendliche wurden und werden damit gefördert. Großen Erfolg erzielte Feuerstein bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom.

Immer häufiger wird die Feuerstein-Methode heute auch außerhalb der ursprünglichen Zielgruppe angewendet. Firmen bieten Feuerstein-Kurse an für ihre leitenden Angestellten, um deren Leistungen zu steigern, in Frankreich ist das FIE Teil des Managertrainings und Arbeitslose sind dort besser vermittelbar, wenn sie einen Feuerstein-Kurs gemacht haben. Auch hochbegabte Kinder sowie Menschen nach einem Schlaganfall können durch diese Methode gefördert werden.

Das FIE-Programm ist inzwischen schon in 18 Sprachen übersetzt. Weltweit gibt es 45 Zentren, die mit ICELP zusammenarbeiten sowie Kurse anbieten für Lehrer, Psychologen und Eltern, die sich in der FIE-Methode ausbilden lassen möchten.

Die Theorie

In seiner Theorie geht Feuerstein davon aus, dass ein Mensch modifizierbar sei, d.h., dass er imstande sei, über sein heutiges Niveau hinauszukommen. Feuerstein unterstellt, dass Menschen trotz vorhandener Veranlagungsunterschiede mit zielgerichteten Übungen erreichen können, wirksamer zu denken.

„Das Gehirn kann sich regenerieren, auch wenn es geschädigt ist“, sagt Feuerstein. „Ein geringes Maß an Intelligenz ist ein Zustand, keine Charaktereigenschaft. Und Zustände kann man verändern. Ich möchte Kindern mit einer Lernbehinderung helfen, sich zu ändern und ein erfülltes Leben zu führen.“

Dies macht er durch eine so genannte „modifizierte Lernerfahrung“.

Für diese modifizierte Lernerfahrung benötigt man einen Mediator, eine Zwischenperson, einen Vermittler, der aktiv an dem Interaktionsprozess zwischen dem Schüler und seiner Umwelt beteiligt ist. Diese Person hilft dem Schüler, die Reize in der richtigen Weise zu verarbeiten, ein Problem richtig einzuschätzen und so zu richtigen Lösungen zu gelangen.

Bei Kindern mit Down-Syndrom fällt häufig auf, dass sie aus ihrer Umgebung wenig Reize aufnehmen und diese kaum verinnerlichen. Deswegen können sie aus diesen Reizen hinsichtlich ihrer sozialen und kognitiven Entwicklung wenig Nutzen für sich ziehen. Oft sind sie passiv oder wenig motiviert oder sie sind zwar aktiv, aber „es bleibt nichts hängen“.

Feuerstein unterscheidet im Denkprozess drei Phasen. Jede dieser Phasen besteht aus verschiedenen Unterstufen.

■ Die erste Phase ist die Aufnahme: Hier unterscheidet er: systematisches Arbeiten, Raum- und Zeitordnung, Dinge benennen, verschiedene Informationen gleichzeitig aufnehmen.

■ Die zweite Phase ist die Verarbeitung: Hier unterscheidet man die Analyse des Problems, die Trennung der Information in wichtig und belanglos, das Problem formulieren, Verbindungen herstellen, angebotene Informationen in Gruppen und Klassen aufteilen.

■ Die dritte Phase ist die Wiedergabe: Hier ist es wichtig, so zu handeln oder sich auszudrücken, so zu kommunizieren, dass der andere versteht, was man will.

Das Programm

Instrumental Enrichment ist ein Denkübungsprogramm, das aus 14 verschiedenen Instrumenten oder Programmteilen besteht. Jedes Instrument enthält eine Reihe von Arbeitsblättern, die von Blatt zu Blatt schwieriger in der Bearbeitung werden. Jedes Instrument stimuliert und übt eine oder mehrere Denkvorgänge.

Im Instrument „Punkte“ lernt man z.B. systematisch, exakt und akkurat zu arbeiten und den Dingen einen Namen zu geben. Im Instrument „Orientierung im Raum“ lernt man neben räumlicher Orientierung auch das Wahrnehmen von Verbindungen und Beziehungen.

Viele Erzieher glauben, man solle Kindern mit einer geistigen Behinderung nur leichte – meist manuelle – Arbeiten übertragen. Feuerstein dagegen setzt auf die Herausforderung durch komplexe intellektuelle Aufgaben.

Natürlich ist „Instrumental Enrichment“ kein Medikament, durch das sich die Intelligenz jedes Menschen beliebig steigern lässt. Um den maximalen Vorteil aus dieser Methode herauszuholen, kann und darf man nicht nur während der Unterrichtszeit damit arbeiten, sondern man muss auch so viel wie möglich im Alltagsleben auf diese Art und Weise mit dem Kind umgehen: herausfordern, Lernsituationen kombinieren, zum Problemlösen anregen, aktivieren, selbstständig handeln lassen usw. Auch in den so genannten klassischen Unterrichtsfächern (Rechnen, Lesen, Rechtschreiben) sind Übertragungen sinnvoll und angebracht.

Bei der Arbeit mit FIE können bei Kindern mit Down-Syndrom neben sozialen Verhaltensweisen die kognitiven Kenntnisse erheblich verbessert werden. Um als soziales Wesen überhaupt funktionieren zu können, sind Grundkenntnisse wie Lesen, Schreiben, Zählen, Rechnen usw. unentbehrlich, sagt Feuerstein, da man ohne diese Fähigkeiten bzw. Fertigkeiten nicht mitspielen kann, nicht reisen, nicht einkaufen, nicht telefonieren, nicht handarbeiten, nicht kochen und keinen Sport in der Gruppe betreiben kann.

Eine Integration der Kinder auf hohem Niveau und eine wesentliche Teilnahme am sozialen Leben können dadurch unter günstigeren Bedingungen stattfinden.

Einsetzbar ist dieses Programm nicht nur für Kinder mit Down-Syndrom, sondern für Regelschüler ab ca. neun Jahren; für Schüler mit einer Lernbeeinträchtigung erscheint ein Alter von elf bis zwölf Jahren angemessen.

Moment ... Ich muss nachdenken!

Wir möchten im folgenden Artikel das FIE etwas ausführlicher vorstellen. In ähnlicher Form erschien dieser Bericht schon einmal in Leben mit Down-Syndrom (Ausgaben Nr. 9, 10 und 11, 1992).

Instrumental Enrichment besteht aus nahezu 500 Seiten von „Papier und Bleistift“-Übungen, die in 14 „Instrumente“ unterteilt sind. Das Programm wird üblicherweise in drei bis fünf Wochenstunden, mit Abständen, während mehrerer Jahre dargeboten. Zwei oder auch drei Instrumente werden abwechselnd im gleichen Zeitabschnitt gelehrt, damit ein Gleichgewicht hergestellt werden kann zwischen den angesprochenen Funktionsarten, der Art und Weise ihrer Darbietung und den Bedürfnissen der Schüler.

Obwohl Instrumental Enrichment zur Förderung von Gruppen entworfen wurde, kann sie aber auch für einzelne Schüler verwendet werden. Beim Einzelunterricht werden die Lehrer bzw. die Eltern ermutigt, die Instrumente und die Folge ihrer Anwendung selbst zu bestimmen, sodass sie am besten die Mängel der Schüler korrigieren können. So können z.B. die Instrumente, die fließendes Lesen und Schreiben voraussetzen, für eine spätere Stufe des Programms zurückgestellt werden.

Eine typische Lektion umfasst eine Einführung, selbstständige Arbeit, eine Besprechung und eine Zusammenfassung. In der Einführung definieren Lehrer und Schüler die Natur der Probleme, mit denen sie es zu tun haben. Wenn die Lernziele geklärt sind, bereitet der Lehrer den Schüler vor, indem er ihm mit den erforderlichen Begriffen, dem Wortschatz und den Operationen hilft. Grundlegende Regeln und Beziehungen werden gesucht und geeignete Strategien festgestellt. Während der Schüler selbstständig arbeitet, untersucht der Lehrer kognitive Prozesse, gibt erklärendes Feedback, verhindert Frustration und gibt ein Beispiel für kognitives Verhalten ab.

Er vermittelt das Gefühl der Kompetenz, die Regulierung des Verhaltens und das Bewusstsein für die eigene Veränderung. In der auf die Einzelarbeit folgenden Diskussion werden verschie-

dene Strategien im Hinblick auf ihre Wirksamkeit verglichen. Beim Transfer wenden sich Lehrer und Schüler von den Aufgaben zu anderen Bereichen. In den wenigen Minuten, die der Zusammenfassung gewidmet sind, bewertet der Schüler das in der Lektion Erreichte.

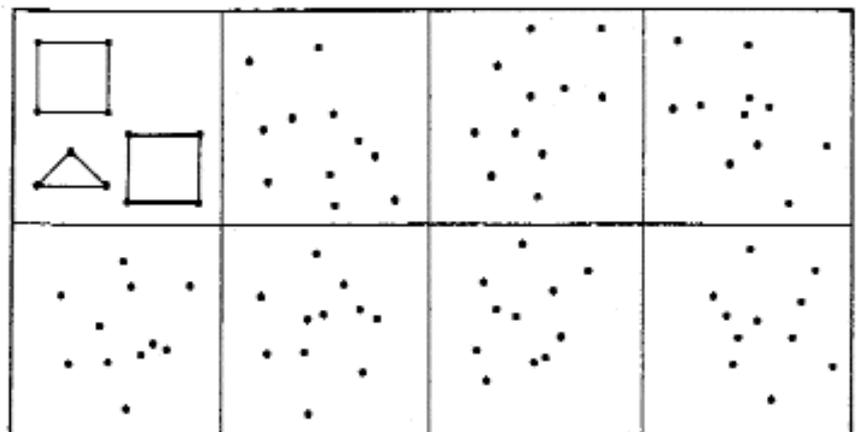
Lehrer und Eltern müssen speziell in Theorie und Praxis und in der Methodologie des Instrumental Enrichment ausgebildet werden. Die Ausbildung bewirkt eine Veränderung in der Haltung des Lehrers bzw. des Elternteils, die von der passiven Akzeptierung des Schülers bzw. Kindes zu einer aktiven Veränderungs-Einstellung führt. Außerdem werden die Grundlagen der Theorie und die Meisterung des Instrumentariums vermittelt. Instrumental Enrichment ist kein programmiertes Lernen. Die Einsicht, die Verwendung von Irrtümern als Quelle weiteren Lernens, die geplante Erweiterung von der Aufgaben-Seite zu anderen Gebieten und wieder zu den Aufgaben zurück und das verordnete und diagnostische Lehren erfordern einen flexiblen und führenden Lehrer.

Es gibt Leitfäden für die Instrumente, die das Prinzip der Seite oder der Einheit in allgemeinen Begriffen aufzeigen, sowie die erforderlichen Operatio-

nen, die angesprochenen mangelhaften Funktionen, die Schwierigkeiten, vor denen der Schüler steht, und Anregungen und Methoden zur Meisterung, Umgehung oder Beseitigung der vorhergesehenen Schwierigkeiten. Es werden auch Vorschläge gemacht für die Übertragung der Prinzipien auf das berufliche sowie das zwischenmenschliche Gebiet und auf tägliche Lebenserfahrungen. Es gibt jedoch keine vorgeschriebenen „Drehbücher“. Zur Entwicklung von Einsicht und Verallgemeinerung müssen umfassende Beispiele gewählt werden, die jeweils dem speziellen Schüler angemessen sind.

Jedes Instrument ist mit innerer Kohärenz (= Zusammenhang) aufgebaut, sodass folgende und komplexere Aufgaben sich auf das in der Meisterung früherer Aufgaben und Instrumente erworbene Wissen stützen. In allen Instrumenten lernen die Schüler zu verschlüsseln und zu entschlüsseln, die Daten klar in Form von Graphiken, Tabellen und Diagrammen zu präsentieren, bei der Sammlung von Daten die relevanten auszuwählen und die Antwort hinauszuschieben, bis man nachgedacht hat. Die Betonung liegt dabei eher auf dem abstrakt Theoretischen als auf dem Konkreten, eher auf Repräsentation als auf Manipulation und auf der Bewusstwerdung des Prozesses, mit dessen Hilfe eine Lösung erreicht wurde, und der Nützlichkeit dieses Prozesses in anderen Bereichen des Lebensraumes. In fast jedem Instrument gibt es Seiten, auf denen der Schüler lernt, Fehlerquellen zu erkennen und zu definieren. Infolge der Objektivierung der Fehler werden sie unbedrohlich und zur Quelle weiteren Lernens und Wachstums.

Figur 1. Organisation der Punkte



Übersicht über die Instrumente

Feuerstein verwendet in seinem Material 14 verschiedene „Instrumente“, die unterschiedliche Ziele verfolgen:

1. Organisation der Punkte
2. Orientierung im Raum I
3. Orientierung im Raum II
4. Erfassung zeitlicher Beziehungen
5. Familiäre Beziehungen
6. Erfassung numerischer Beziehungen
7. Analytische Wahrnehmung
8. Vergleichen
9. Kategorisierung
10. Syllogismus (Schluss vom Allgemeinen aufs Besondere)
11. Übertragung von Beziehungen (Transitive Beziehungen)
12. Instruktionen (Anweisungen)
13. Farbige Schablonen
14. Bilderrätsel

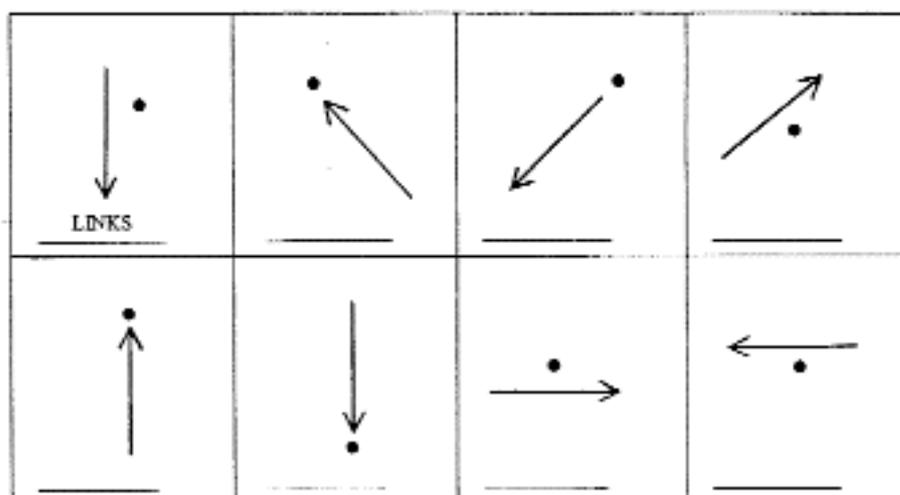
1. Organisation der Punkte

Die Organisation der Punkte wird als erstes Instrument gelehrt, hauptsächlich, weil die Aufgaben nichts mit dem üblichen Schullehrstoff zu tun haben und einen stark motivierenden Charakter besitzen.

Bei diesem Instrument besteht die Aufgabe in der Organisierung einer amorphen, unstrukturierten Wolke von Punkten durch die Projektion einer Anzahl von Modellfiguren. Darüber hinaus besteht jedoch das Ziel darin, in dem Schüler das Bewusstsein zu erzeugen, dass es der Mensch ist, der Ordnung und Struktur auf der Grundlage verinnerlichter Regeln und Beziehungen einem Universum auferlegt, dessen Gegenstände und Ereignisse nicht organisiert sind.

Viele kognitive Funktionen und Operationen sind in der erfolgreichen Erfüllung der Aufgabe verwickelt. Das Feld muss gegliedert und die Punkte getrennt werden. Es muss eine klare Wahrnehmung der charakteristischen Kriterien der Modell-Figuren bestehen.

Unter den kognitiven Funktionen, die bei der Meisterung der Aufgaben mit einbezogen sind, befinden sich u.a.: die systematische Suche durch visuelle Übertragung, die Anwendung räumlicher Orientierung, die Bezugnahme auf zwei Informationsquellen, die Präzision und Genauigkeit sowie planendes Verhalten. Unter den verschiedenen Gedankenprozessen, die durch die Organisierung der Punkte ausgelöst werden, befinden sich die Darstellung der projizierten



Figur 2. Orientierung im Raum

zierten Figuren, hypothetisches und folgerndes Denken.

Die vollendete Figur muss mit dem Modell verglichen werden, um die Stimmigkeit zu überprüfen, Impulsivität und das Versuch-und-Irrtum-Verhalten müssen beherrscht werden. Die spontane Anwendung all dieser kognitiven Funktionen wird durch Ausbildung von Gewohnheiten ermutigt, indem sie wiederholt angewandt werden (vgl. Figur 1).

2. Orientierung im Raum (I)

3. Orientierung im Raum (II)

Der Zweck der beiden Instrumente „Orientierung im Raum“ besteht darin, ein stabiles System von Bezügen für die Beschreibung räumlicher Beziehungen zu entwickeln.

Das erste Instrument führt ein persönliches System von räumlichen Bezügen ein, während das zweite mit dem universellen Bezugssystem von Himmelsrichtungen und Koordinaten arbeitet. Im ersten Instrument wird die Position eines Gegenstandes als relativ zu einem anderen Gegenstand beschrieben, sodass sie sich ändert, wenn die eigene Position oder die des anderen Gegenstandes sich ändert. Im zweiten Instrument sind die Positionen fixiert und konstant; sie benötigen keine Bezüge, um Position, Lage oder Orientierung zu beschreiben.

Beide Instrumente erfordern bildliche Vorstellungen und die Fähigkeit, „sich in anderer Leute Schuhe zu versetzen“. Die transzendente Funktion der Aufgabe besteht im Verständnis und in der Toleranz für Ideen und Haltungen, die aus anderen Perspektiven stammen und von den eigenen abweichen (Figur 2).

4. Erfassung zeitlicher Beziehungen

Das Instrument „Erfassung zeitlicher Beziehungen“ lehrt Begriffe und Bezugssysteme, mit deren Hilfe die Schüler die Zeit als Objekt und als Dimension begreifen können. Vom ursprünglichen Begriff der Zeit als messbares, stabiles Intervall aus wird die Aufmerksamkeit erweitert, und zwar derart, dass sie die Relativität von Zukunft, Gegenwart und Vergangenheit und den irreversiblen Fluss von einer Zeitform zu einer anderen einschließt.

Es gibt Aufgaben, die der subjektiven Wahrnehmung objektiver Zeitabschnitte gewidmet sind. Die Beziehungen zwischen Ursachen und Wirkungen und Mitteln werden erforscht. Zeit und Raum werden in einer Einheit zusammengefasst, die sich mit Geschwindigkeit abfasst. Eine der Funktionen der zeitlichen Beziehungen besteht darin, divergierende Antworten und die Erforschung von Alternativen zu ermutigen.

Die Betonung liegt in diesem Instrument, wie in allen anderen des IE-Programms, mehr auf dem Vorgang, auf dem „Warum“ und „Wie“ einer Antwort. Indem die Schüler ermutigt werden, die vorgegebenen Daten danach zu bewerten, ob sie ausreichend sind, um die gestellte Frage zu beantworten, lernen sie, dass es Fälle gibt, in denen die Unfähigkeit zu antworten nicht beschämend, sondern durchaus angemessen sein kann und daher zu einer Suche nach der Information führen sollte, die eine Antwort ermöglichen wird.

5. Familiäre Beziehungen

Das Instrument „Familiäre Beziehungen“ ist ein gutes Beispiel für die inhaltsfreie Natur der Instrumente und ih-

re Unabhängigkeit von vorher erworbenem Wissen.

In diesem Instrument ist die Familie das Musterbeispiel für alle sozialen Institutionen und die Verwandtschaft ist Träger des Unterrichts in symmetrischen, asymmetrischen und hierarchischen Beziehungen. Die Bewahrung der Identität trotz Transformationen und die Fähigkeit, frühere Rollen zu bewahren bei gleichzeitiger Übernahme neuer Rollen, spiegelt sich in der Vielzahl von Rollen, die ein Familienmitglied annehmen kann. Ein Individuum kann beispielsweise gleichzeitig Sohn, Vater, Ehemann, Großvater, Onkel, Neffe, Enkel, Schwager, ein Lehrer, Mitglied einer Kirche und ein Golfspieler sein.

Der relative Aspekt der Beziehungen, in denen die Rolle bestimmt wird durch den Beziehenden, wird auch illustriert durch die Vereinigung von Familien durch Heirat und durch den Zuwachs neuer Generationen. Die Fähigkeit, zu kategorisieren, und wiederholt, nach neuen Gesichtspunkten, von neuem zu kategorisieren, wird durch die Differenzierung zwischen Status und Rolle gelehrt.

Der Schüler muss u.a. mehrere Informationsquellen verwenden, die räumliche und zeitliche Beziehung beachten, die Natur der Probleme definieren, nach relevanten Anhaltspunkten suchen, präzise Bezeichnungen verwenden, Hypothesen aufstellen, logisch und analogisch denken. Zusätzlich wird von dem Schüler verlangt, dass er unter Verwendung von Symbolen und Zeichen verstanden und entschlüsselt.

6. Erfassung numerischer Beziehungen

Zahlenreihen haben mit der Vorhersagbarkeit von Ereignissen in einem durch Gesetzmäßigkeiten beherrschten Universum zu tun. Die stabile Beziehung, die zwischen scheinbar unverbundenen Ereignissen besteht, kann entdeckt und übersetzt werden in Regeln zur Beschreibung der Vergangenheit und Vorwegnahme und Voraussage der Zukunft.

Die Schüler lernen systematisch nach organisierenden Prinzipien zu forschen, indem sie die einzelnen Punkte einer Serie vergleichen und die Veränderungen, die von einem Punkt zum anderen auftreten, erkennen. Diese Aufgaben greifen auf diese Weise die episodische Wahrnehmung der Wirklichkeit

an, indem sie den Schüler zwingen, nach beständigen und sogar übergeordneten Beziehungen in den Fällen zu suchen, die scheinbar keine Verbindung besitzen. Zahlenreihen sind ein ausgezeichnetes Beispiel für die Verallgemeinerung von Prinzipien und ihre Anwendung durch „Überbrückung“. Eine feste, stabile Beziehung, die die Voraussage von zukünftigen Ereignissen erlaubt, ist in einer Zahlenreihe entdeckt worden. Die Fähigkeit, die Vergangenheit zu erklären und zukünftige Ereignisse vorwegzunehmen auf der Grundlage einer entdeckten Regel, wird dann auf nationale, historische und soziale Geschehnisse angewandt.

7. Analytische Wahrnehmung

Das „Analytische Wahrnehmen“ ist ein non-verbales Instrument, das die Korrektur verschwommener, unklarer Wahrnehmung, die zu einer unvollkommenen, unpräzisen Information führt, bezweckt.

Der Schüler lernt, dass jedes Ganze durch eine strukturelle oder operationelle Analyse in Teile zerlegt werden kann und dass die tatsächliche Trennung willkürlich ist und von äußeren Kriterien abhängt. Er lernt, dass das Ganze aufgrund der Beziehung zwischen den Teilen größer ist als die Summe der Teile, und wird sich der Möglichkeit bewusst, den Prozess umzukehren und aus den gleichen Teilen neue Ganze zu bilden.

Eine Vielfalt kognitiver Operationen sind in der erfolgreichen Meisterung dieser Aufgaben eingeschlossen. Sie umfassen Identifizierung, Differenzierung, Unterscheidung, Kategorisierung, Darstellung, hypothetisches Denken und logisches Argumentieren.

8. Vergleichen

Dieses Instrument lehrt den Schüler, die Übereinstimmungen und Unterschiede zwischen zwei oder mehreren Gegenständen oder Ereignissen zu finden und sie auf Grund der gleichen Dimension zu beschreiben. Während alle Menschen fähig sind, zu vergleichen, gibt es viele Leute, deren Vergleichsverhalten nur als Reaktion auf eine begrenzte Gruppe von Bedürfnissen ausgelöst wird.

Selten vergleichen die Schüler spontan. In Abwesenheit eines spontanen, vergleichenden Verhaltens bleiben jeder Gegenstand und jede Erfahrung frag-

mentarisch und isoliert. In Ermangelung eines reichen Wortschatzes zur Lenkung der Wahrnehmung werden viele Einzelheiten, charakteristische Merkmale und Eigenschaften vernachlässigt.

Das Instrument erweckt im Schüler das Bewusstsein für die Bedeutung des vergleichenden Verhaltens, baut die Voraussetzungen und Techniken für das Vergleichen auf und enthält Aufgaben, die spezielle Übung im Auffinden von Ähnlichkeiten und Verschiedenheiten der zu vergleichenden Einzelheiten bieten.

Vergleichendes Verhalten erfordert die Anwendung einer Anzahl von kognitiven Funktionen: eine klare und dauerhafte Wahrnehmung der einzelnen Dinge oder Themen, die Bewahrung des Beständigen und Unveränderlichen inmitten der Transformationen, Aufmerksamkeit für relevante Details und die gleichzeitige Verwendung von mehreren Informationsquellen (vgl. Figur 3).

9. Kategorisierung

Dieses Instrument basiert auf Prozessen und Fertigkeiten, die durch „Vergleiche“ erworben wurden, und führt zu anderen, komplizierteren logisch-verbale Instrumenten. Es konzentriert sich auf die Organisierung von Daten zu übergeordneten Kategorien auf der Grundlage von gemeinsamen, vereinheitlichenden Prinzipien der Klassifizierung.

Der Schüler lernt, dass es möglich ist, das gleiche Universum nach vielen verschiedenen Kriterien wieder und wieder zu teilen und verschiedene Attribute gleichzeitig anzuwenden, um durch logische Multiplikation Gruppen zu bilden. Gliederung des Feldes und divergentes Denken sind nur zwei der notwendigen kognitiven Operationen. Darüber hinaus vermittelt das Instrument dem Schüler die Einsicht, dass er der primär Bestimmende bei der Projektion der Beziehungen ist, durch die Objekte und Ereignisse organisiert werden.

10. Syllogismen

11. Transitive Beziehungen

Syllogismen und transitive Beziehungen sind zwei anspruchsvolle, logisch-verbale Instrumente. Sie bilden eine fortgeschrittenere Ebene des abstrakten Denkens, basieren jedoch auf dem in früheren Instrumenten erworbenen Gelernten.

Bei den transitiven Beziehungen handelt es sich um die Erforschung der zwischen Mitgliedern geordneter Gruppen bestehenden Unterschiede, die durch die Bezeichnungen von „größer als“, „gleich wie“ und „kleiner als“ beschrieben werden können. Die Aufgaben konzentrieren sich auf die Schlüsse, die aus den bekannten Beziehungen zwischen zwei oder mehreren Elementen gezogen werden können, und auf die Entscheidungen, die von diesen auf Beziehungen zwischen anderen Elementen übertragen werden können.

Das Instrument Syllogismen stützt sich auf die Gemeinsamkeiten der Gruppenmitglieder und strebt danach, ein innerlich geleitetes, zwingendes Bedürfnis nach deduktivem und induktivem Argumentieren, folgerndem Denken und logischer Beweisführung zu bewirken.

12. Instruktionen (Anweisungen)

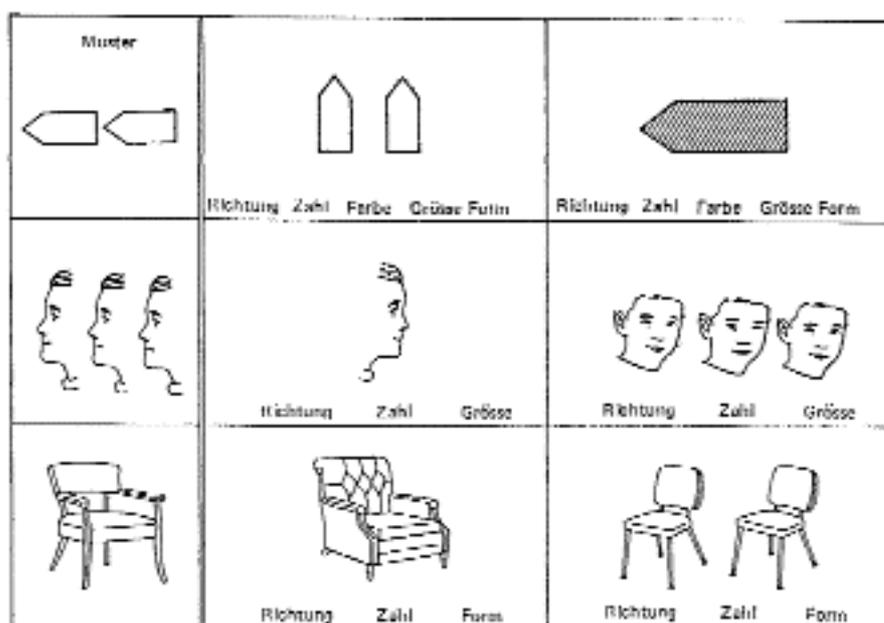
Das Instrument betont die Entschlüsselung verbaler Anweisungen und ihre Übertragung in eine Handlung und die Verschlüsselung einer Handlung in eine verbale Form. Die Aufgaben ermutigen planendes Verhalten und bekämpfen die Impulsivität.

Die Schüler müssen teilweise Anhaltspunkte verwenden, um Zwei- oder Vieldeutigkeiten zu klären und Schlussfolgerungen ziehen zu können. Die Natur der Aufgabe besteht darin, die Fähigkeit des Schülers zu entwickeln, Anweisungen auszuführen, und zwar indem er nach Schlüsselworten und Beziehungen sucht. Er lernt jede Vieldeutigkeit zu klären, indem er angemessene Fragen stellt. Die Verfahren, die zur Ausführung der erhaltenen Anweisungen verwendet werden, befähigen den Schüler, selbst klare und präzise Anweisungen zu geben.

13. Repräsentative Schablonenmuster (farbige Schablonen)

Im repräsentativen Schablonenmuster, das aus Arthur's Stencil Design Test (1930) entwickelt und angepasst wurde, verwendet der Schüler das Vorstellungsvermögen, indem er eine komplizierte Reihe von Schritten durchführt, die für die Rekonstruktion eines Musters erforderlich sind. Das Modellmuster in jeder Aufgabe entsteht durch Überlagerung einzelner Schablonen, die sich in Farbe, Größe und Form der aus ihnen

Mache einen Kreis um das Wort oder die Wörter, die bezeichnen, was verschieden ist zwischen dem Musterbild links und jedem Bild in derselben Reihe.



Figur 3. Vergleichen

ausgeschnittenen Figuren voneinander unterscheiden. Die Aufgabe besteht darin, die geeigneten Schablonen aus den auf einem Plakat gedruckten auszuwählen, die Reihenfolge zu bestimmen, in der die einzelnen Schablonen übereinander liegen, und das gegebene Muster im Kopfe wieder aufzubauen.

Um diese Aufgabe zu bewältigen, muss der Schüler das komplizierte Muster analysieren, die verschiedenen Komponenten identifizieren und die notwendigen Schablonen in der Vorstellung übereinander legen, wobei er die Natur der Transformationen, die im Verlauf der Übereinanderlegung eintreten werden, im Sinn behalten muss.

Die innere Darstellung, die erforderlich und für den speziellen Schüler erreichbar ist, ergibt sich oft zur vollständigen Überraschung des Lehrers, dessen Ausbildung und Training in spezieller Erziehung die Verwendung vom Konkreten betont hat. Motorische Manipulation und „Versuchs- und Irrtumsverhalten“ stören die Verwendung kognitiver Funktionen höherer Ebenen und behindern den speziellen Schüler eher, als ihm zu helfen.

14. Bilderrätsel (Karikaturen)

Obwohl das IE-Programm die kognitive Entwicklung betont, so ist es doch ebenso an den affektiven und nicht-intellektuellen Faktoren und an der sich gegen-

seitig verstärkenden Natur der affektiven, kognitiven und motivierenden Elemente interessiert. Dieses Instrument stellt sowohl absurde wie auch humorvolle Situationen bildlich dar, ebenso wie auch diejenigen, in denen eine starke Verbindung besteht zwischen objektiver Wirklichkeit und subjektiver Wahrnehmung. Es gibt eine Anzahl von bildlich dargestellten Situationen, die bezwecken, den Schüler zu veranlassen, nach einer Erklärung und Lösung des abgebildeten Problems zu suchen.

Quellen:

Wolfgang Reich in „Moment ... ich muss nachdenken“, *Leben mit Down-Syndrom*, 1992
Internet: www.icelp.com

Seminar über Feuerstein

Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen Freising e.V. organisiert am Samstag, 23. Februar 2002 eine Fortbildung zum Thema Instrumental Enrichment.

Referentin: Helga Ebert

Thema: Der wunderbare Weg des Dr. Feuerstein.

Kontakt: Julia Zacherl-König,

Tel.: 0 81 61 / 2 20 92

E-Mail: zacherl_koenig@hotmail.com

Integration in der Schule

Vorteile und Schlüssel zum Erfolg

Sue Buckley

Am Symposium Down-Syndrom und Sprache in Luxemburg im Oktober 2001 stellte Sue Buckley die Ergebnisse einer von ihr durchgeführten Studie vor. Das Ziel der Studie war es, zu untersuchen, ob es Unterschiede im Entwicklungsstand gab zwischen Teenagern mit Down-Syndrom, die eine Sonderschule besuchten, und denjenigen, die in einer Regelschule integriert waren.

Die Untersuchung wurde von der Down Syndrome Educational Trust in Zusammenarbeit mit der Universität von Portsmouth durchgeführt. Die beiden Schülergruppen wurden 1999 miteinander verglichen. Außerdem standen dem Forscherteam die Daten einer Untersuchung über den Entwicklungsstand von Teenagern aus 1986 zur Verfügung. Die Ergebnisse sind eindeutig. Die Vorteile für eine integrative Beschulung sind unübersehbar. Ergänzt wird dieser Aufsatz mit den Ergebnissen einiger anderer neuer Studien aus England.

Das Resümee lautet, dass alle Kinder mit Down-Syndrom und mit ihnen auch alle anderen Kinder mit einer Lerneinschränkung in Regelschulen an ihrem Wohnort unterrichtet werden sollten. Es gibt kein Argument, das für eine Sonderbeschulung spricht!

Zur Autorin Sue Buckley

Professor of Developmental Disability, Centre for Disability Studies, Department of Psychology, University of Portsmouth, Director of Research, The Down Syndrome Educational Trust, Portsmouth

The Hampshire Studie

1986 wurden innerhalb einer Studie Daten über alle Aspekte der Entwicklung und der schulischen Leistungen von 90 Teenagern mit Down-Syndrom (zwischen elf und 19 Jahren) gesammelt. Damals besuchten diese Teenager ohne Ausnahme eine Sonderschule: 95 gingen in eine Schule für geistig Behinderte und fünf in eine Schule für Lernbehinderte.

1999 nahmen 46 Familien mit Teenagerkindern mit Down-Syndrom (zwischen elf und 20 Jahren) teil an einer ähnlichen Studie. 28 Teenager besuchten eine Sonderschule – 24 eine Schule für geistig Behinderte, vier eine Schule für Lernbehinderte –, 18 Schüler waren integriert in der Sekundarstufe der örtlichen Regelschule und hatten ihre ganze Schulzeit in einer integrativen Umgebung verbracht.

Es wurden Antworten auf folgende Fragen gesucht:

1. Entwickeln sich Teenager in Sonderschulen heute, bedingt durch mehr Kenntnisse über ihre spezifischen Lernprobleme und durch positive Veränderungen bezüglich sozialer Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung, besser als 1986?
2. Entwickeln sich Teenager in Regelschulen besser als die Teenager von 1986?
3. Welche Vor- oder Nachteile der Integration kann man feststellen, wenn man integrierte Teenager von 1999 vergleicht mit ihren Altersgenossen, die Sonderschulen besuchen?

Hier kann nur eine Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse der Studie gegeben werden.

Sowohl die Studie von 1986 als auch die von 1999 untersuchten Entwicklungsfortschritte in folgenden Bereichen: lebenspraktische Fähigkeiten, Kommunikationsfähigkeit, akademische Fähigkeiten, soziale Kompetenz und Verhalten.

Lebenspraktische Fertigkeiten beinhalten die persönliche Autonomie, was Kleidung, Hygiene, Toilettengang und Essen betrifft.

Bei den Kommunikationsfähigkeiten geht es um das Verstehen und das Be-

nutzen von gesprochener Sprache und/oder einer Gebärdensprache.

Akademische Fähigkeiten umfassen das Lesen, Schreiben, Rechnen, den Umgang mit Geld und Allgemeinwissen.

Mit sozialen Fähigkeiten werden die Unabhängigkeit außerhalb des Hauses (sich im Straßenverkehr bewegen, einen Bus benutzen können, Einkäufe erledigen), das Vorliegen von sozialen Kontakten außerhalb der Schule und Aktivitäten in der Freizeit beschrieben.

Im Bereich Verhalten untersuchte man schwierige oder unpassende Verhaltensweisen.

1999 wurden die gleichen Bereiche mit dem gleichen Testverfahren untersucht wie 1986. Zusätzlich wurden alle diese Bereiche mit zwei anderen standardisierten Tests überprüft, damit die Ergebnisse vergleichbar sind mit Studien, die in anderen Teilen der Welt gemacht werden (der Vineland Scale of Adaptive Behaviour und The Connors Parent Rating Scales).

Gleiche Ausgangssituation

Insgesamt unterschieden sich die drei Vergleichsgruppen nicht wesentlich voneinander, was die Variablen, die die Entwicklung eines Kindes beeinflussen, betraf. Die Altersverteilung, die Anzahl Jungen und Mädchen, die Stellung des Kindes innerhalb der Familie (Einzelkind, erstes, mittleres oder letztes Kind) und der soziale Stand ihrer Familien waren gleich. Nur in einem Punkt unterschieden sich die Teenager von 1999. Die Gruppe, die eine Regelschule besuchte, war wesentlich jünger (Durchschnitt der Gruppe 14 Jahre, acht Monate) als die der Sonderschulteenager (16 Jahre, vier Monate). Da alle Fertigkeiten mit dem Alter zunehmen (dies hatte auch schon die Untersuchung von 1986 ergeben), bedeutete dies, dass die integrativen Schüler dadurch eher benachteiligt waren.

Eine wichtige Frage, auf die wir noch eingehen möchten, ist: Wie konnten die Forscher sicher sein, dass die Kinder, die in eine Regelschule kamen, nicht schon fitter als die Sonderschüler waren, als sie mit der Schule anfangen? Weil man damals diese Schüler nicht getestet hat, kann man diesbezüglich nicht absolut sicher sein. Jedoch wurden 1988, als man in South-East Hampshire mit der Integration anfang, fast alle fünfjährigen Kinder mit Down-Syndrom in

die Regelschule aufgenommen, unabhängig von ihren Fähigkeiten. In den übrigen drei Bezirken von Hampshire fing man mit der Integration erst viel später an, dort besuchten alle Kinder eine Sonderschule.

So wird angenommen, dass die beiden Gruppen Teenager damals bei ihrem Start ins Schulleben die ganze Bandbreite an Fähigkeiten, die bei Down-Syndrom üblich ist, repräsentierte, sich also nicht sehr voneinander unterschieden.

Um jedoch die Vergleichsgruppen so sorgfältig wie möglich zusammenzustellen, nahm man die fünf schwächsten Teenager aus der Sonderschulgruppe heraus.

Die Fragebögen waren anonymisiert. Bei der Auswertung wussten die Forscher nicht, welchen Schultyp das Kind besucht hat oder noch besuchte.

Ergebnisse

1. Lebenspraktische Fähigkeiten

In diesem Bereich hatten die meisten Teenager von 1986 über die Jahre schon einen hohen Standard an Selbstständigkeit erreicht. Die Studie fand keine gravierenden Unterschiede bei diesen Fähigkeiten zwischen den Kontrollgruppen von 1986 und 1999. Sowohl bei den Sonder- wie bei den Regelschülern verbesserten sich die lebenspraktischen Fähigkeiten mit zunehmendem Alter. Diese Bereiche werden vor allem innerhalb der Familien trainiert. Sie spielen jedoch in den Sonderschulen – speziell in den Schulen für geistig Behinderte – auch eine wichtige Rolle auf dem Lehrplan.

2. Kommunikationsfähigkeit

Die Kommunikationsfähigkeit der Teenager hat seit 1986 enorm zugenommen, aber nur bei den Teenagern, die eine integrative Schule besuchten. Bei dem Vineland-Kommunikationstest kann man den Unterschied zwischen integrativen und Sonderschülern sehr deutlich sehen. Es gibt zwar zwischen den beiden Gruppen keine wesentlichen Unterschiede beim Sprachverständnis, aber wohl signifikante Unterschiede bei den expressiven Sprachfähigkeiten. Die Teenager in den Regelschulen waren ihren Altersgenossen aus den Sonderschulen im Durchschnitt zwei Jahre und sechs Monate voraus (Durchschnittswerte von

fünf Jahren und neun Monaten verglichen mit drei Jahren und drei Monaten).

3. Akademische Fähigkeiten

Die akademischen Fähigkeiten der Teenager von 1999 in Lesen, Schreiben und Mathematik haben signifikant zugenommen im Vergleich mit den Leistungen der Teenager von 1986. Aber auch hier erreichen die integrativ beschulten Kinder wesentlich mehr als die Sonderschüler.

Die Teenager von 1999 in den Sonderschulen haben zwar bessere Leistungen beim Schreiben und in Mathematik verglichen mit den Sonderschülern von 1986, aber z.B. nicht im Lesen.

Die Teenager von 1999, die in Regelschulen gingen, schnitten in diesen kognitiven Bereichen wie Lesen, Schreiben und Mathematik am besten ab. Mit dem Vineland-Testverfahren konnten die Unterschiede genau gemessen werden. Die Teenager von 1999 aus der Integration waren den Sonderschülern in diesen Bereichen um drei Jahre und vier Monate voraus (Durchschnitt neun Jahre, ein Monat und fünf Jahre, neun Monate).

In dem Bereich „Umgang mit Geld“ gab es zwischen den Kontrollgruppen keine großen Unterschiede.

4. Soziale Kompetenz und Freizeitaktivitäten

Alle Teenager von 1999 erreichten bessere Ergebnisse bei der sozialen Unabhängigkeit und bei sozialen Kontakten im Vergleich mit den Ergebnissen von 1986. Es gab diesbezüglich keinen Hinweis auf Unterschiede zwischen den beiden Schultypen mit einer Aussonderung, die auf einen eventuellen Vorteil der Sonderschule schließen lässt. Dies bezog sich auf einen Aspekt der „Interpersonal Relationships Scale“, die die persönliche Interaktivität und die Fähigkeiten, Freundschaft zu schließen, untersucht. Diese waren bei den Teenagern in Sonderschulen wesentlich höher.

Teenager mit Down-Syndrom in integrativen Regelschulen waren ab und zu sozial isoliert, nicht weil die nicht behinderten Mitschüler sie nicht einbezogen, sondern weil sie nicht immer die Möglichkeit hatten, eine spezielle enge Freundschaft zu entwickeln, die auf gegenseitigem Verständnis, ähnlichen Fä-



Auch in den Niederlanden besuchen heute die meisten Kinder mit Down-Syndrom eine Regelschule.

Eine neue Veröffentlichung, die Sonderausgabe der Zeitschrift „Down + Up“ mit dem Titel „Een wereld van verschil“, beschäftigt sich mit der sozialen Integration von Schülern mit Down-Syndrom in der Regelschule.

Das Heft bietet eine Fülle an Empfehlungen, die dazu beitragen können, dass die Integration auch gelingt. Gerade die sozialen Aspekte spielen dabei eine bedeutende Rolle. In dieser Broschüre wird aus der Praxis von zwölf Schulen berichtet und gezeigt, wie dort Lehrer und Eltern die soziale Integration dieser Schülergruppe unterstützen.

higkeiten und Interessen, die während der Teenagerjahre so wichtig sind, aufbaut. Obwohl die Jugendlichen mit Down-Syndrom Freunde hatten und an Aktivitäten teilnahmen, waren diese Kontakte doch anders gelagert.

Die Teenager mit Down-Syndrom konnten damals in Hampshire integriert werden, weil ihre Eltern und die Psychologen der Trust diese Integration für sie erkämpft hatten, während Altersgenossen mit ähnlichen Lernschwierigkeiten noch die Sonderschulen besuchten.

Diese Ergebnisse müssen jedoch sorgfältig und differenziert ausgelegt werden. Die Forscher stellten nämlich fest, dass die jüngeren Teenager in der Regelgruppe (diejenigen unter 15 Jahren) schon wesentlich besser auch sozial integriert waren und höhere Scores erzielten als die Sonderschüler. Wahrscheinlich profitierten diese Schüler schon von einer zunehmenden Erfahrung mit Integration innerhalb der Schule. Nachdem festgestellt werden konnte, dass die soziale Kompetenz der Teenager in allen Bereichen die gleiche oder wesentlich besser war, wenn sie zur Regelschule gingen, und die jüngeren auch schon besser abschnitten bei der Freundschaftsfrage, kann die Empfehlung nur sein, alle Kinder mit leichten sowie schweren Lernproblemen in das Regelschulsystem aufzunehmen, damit nicht nur die akademischen Leistungen, sondern auch die sozialen Fähigkeiten sich optimal entwickeln können.

5. Verhalten

Im Allgemeinen gibt es kaum Unterschiede im Verhalten zwischen den beiden Kontrollgruppen. Die Ergebnisse auf der Vineland-Scale zeigten etwas weniger Problemverhalten bei den integrierten Teenagern.

Altersbedingte Effekte

Die Leistungen im Bereich lebenspraktischer und sozialer Fähigkeiten verbesserten sich bei den Teenagern von 1999 sowie bei den Teenagern von 1986 mit zunehmendem Alter. Auch die kommunikativen und akademischen Fähigkeiten nahmen mit steigendem Alter bei den integrierten Teenagern signifikant zu. In diesem Bereich waren jedoch keine bedeutenden Lernfortschritte bei den Jugendlichen, die in Sonderschulen gingen, festzustellen.

Unterschied Jungen/Mädchen

Nur in den Bereichen Kommunikation, Lesen und Schreiben konnten mit Hilfe des Vineland-Tests Unterschiede festgestellt werden zwischen Jungen und Mädchen. Als Gruppe waren die integrierten Jungen bei der expressiven Sprache und beim Lesen deutlich in ihrer Entwicklung zurück im Vergleich mit den Mädchen. Dies könnte mit der Tatsache zusammenhängen, dass Jungen mit Down-Syndrom in der Sprechmotorik größere Schwierigkeiten haben.

Zusammenfassung

Kehren wir noch einmal zurück zu den Fragen, die wir uns gestellt haben.

■ 1. Entwickeln sich Teenager in Sonderschulen heute, bedingt durch mehr Kenntnisse über ihre spezifischen Lernprobleme und durch eine positive Veränderung bezüglich sozialer Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung, besser als 1986?

Bei den Teenagern in Sonderschulen konnten nur wesentliche Verbesserungen bei einigen akademischen Fähigkeiten (Schreiben und Mathematik) festgestellt werden. Beide Teenager-Gruppen von 1999 hatten sich in Bezug auf soziale Unabhängigkeit sowie soziale Kontakte in der Kommune leicht verbessert.

■ 2. Entwickeln sich Teenager in Regelschulen besser, schneller als die Teenager von 1986?

Die in einer Regelschule integrierten Teenager waren den Teenagern von 1986 weit voraus in sprachlicher Kommunikation, bei ihren Lese- und Schreibfähigkeiten, in Mathematik und teilweise ebenso im Verhalten. Sie hatten außerdem mehr soziale Kontakte außerhalb der Schule und waren sozial selbstständiger.

■ 3. Welche Vor- oder Nachteile der Integration kann man bei den Teenagern von 1999 feststellen, im Vergleich mit ihren Altersgenossen, die Sonderschulen besuchen?

Die besseren Leistungen im Bereich der gesprochenen Sprache und der Lesefähigkeiten waren das auffallendste Ergebnis. Die integrativ beschulten Jugendlichen mit Down-Syndrom sind ihren Altersgenossen aus den Sonderschulen im Schnitt zwei Jahre und sechs Monate voraus, was die Sprachfähigkeiten betrifft, und drei Jahre und einen

Monat im Bereich des Lesens und Schreibens. Auch verfügen sie über mehr mathematische Kenntnisse und Allgemeinwissen, die Verhaltensauffälligkeiten sind geringer.

Der einzige Nachteil, der festgestellt wurde, war, dass es in der Integrationschule keine Gleichaltrigen mit einem ähnlichen Entwicklungs- und Interessenniveau gibt, sodass es den Teenagern schwer fällt, enge Freundschaften zu schließen. Kinder mit Down-Syndrom waren die Ersten, die überhaupt in das Regelschulsystem integriert wurden. Deshalb gab es dort keine anderen Kinder mit Lernschwierigkeiten, diese besuchten alle noch Sonderschulen.

Weshalb keine Vorteile in den Sonderschulen?

Nachdem die Ergebnisse der Studie bekannt waren, schien es wichtig, eine Erklärung dafür zu finden, weshalb es für die Sonderschüler – trotz der kleineren Klassen und der speziell dazu ausgebildeten Sonderpädagogen – keine messbaren Vorteile in diesem System gab. Man würde wenigstens erwarten, dass die Teenager in den Sonderschulen über bessere lebenspraktische Fähigkeiten und mehr praktische Selbstständigkeit verfügten, besonders weil dies ja die Bereiche sind, die im Lehrplan dieses Schultyps eine hohe Priorität haben. Darüber hinaus waren die Schüler in den Sonderschulen bei unserer Studie bedeutend älter.

Das Forscherteam war auch überrascht, dass die Sonderschüler zwar bessere Leistungen erreichten beim Schreiben und Rechnen als diejenigen von 1986 (dies lässt darauf schließen, dass in den letzten Jahren doch ein mehr akademischer Lehrplan benutzt wurde), jedoch nicht beim Lesen.

Die Schwierigkeit hier liegt wahrscheinlich in der Tatsache, dass es Aufgabe des Sonderpädagogen ist, eine Gruppe von acht bis zehn Schülern sehr unterschiedlichen Entwicklungsstandes (wie das in einer Schule für geistig Behinderte üblich ist) im Lesen zu unterrichten. Es ist jedoch schier unmöglich, dem Kind mit Down-Syndrom in diesem Lernumfeld (im Vergleich zu einer „normalen Klasse“) die gleiche Qualität und Quantität an Unterstützung und Anleitung zu geben, wie engagiert der Lehrer auch ist, wie sorgfältig er seinen Unterricht auch plant. In einer regulären

Klasse lernt das Kind mit Down-Syndrom lesen, zählen und rechnen in einer Gruppe von gleichaltrigen Kindern, die ihm ständig kompetentes Vorbild und Helfer sind, die es motivieren und anregen.

Die Fortschritte bei der expressiven Sprache bei den integrierten Teenagern sind wahrscheinlich zwei Faktoren zu verdanken:

■ Das Kind mit Down-Syndrom ist täglich viele Stunden in einem „normalen“ sprachlichen Umfeld, hat also dauernd richtige sprachliche Vorbilder und hat selbstständig die Möglichkeit, an Diskussionen und Gesprächen teilzunehmen.

■ Der Schüler nimmt Tag für Tag an allen üblichen Lese- und Schreibübungen teil. Der Schüler mit Down-Syndrom muss genauso seine Aufgabe schriftlich erledigen, auch wenn das mit Hilfe einer LSA (Learning Support Assistent/Integrationshelfer) geschieht und er noch nicht selbstständig schreiben kann. Auf diese Art und Weise übt er grammatikalisch richtige Sätze zu formulieren, auch wenn er solche Sätze in spontanen Gesprächen noch nicht verwenden kann. Durch das Lesen, Schreiben und Üben von Diktaten wird er immer mehr Wörter und grammatikalische Regeln lernen und übt gleichzeitig ständig eine deutliche Aussprache. Genau all diese Bereiche sind für die meisten Kinder mit Down-Syndrom besonders schwierig.

Es ist einfach nicht denkbar, dass eine Sonderschule ein solches effektives Lernumfeld für die kognitive Entwicklung bieten kann.

Da es außerdem in der Regelschule keine Nachteile gibt, was die Entwicklung der lebenspraktischen und sozialen Fähigkeiten betrifft, oder im Verhalten, kann aus diesen Daten geschlossen werden, dass Kinder mit Down-Syndrom sowie alle Kinder mit Lernschwierigkeiten am effektivsten in Regelschulen gefördert werden können.

Ergebnisse weiterer Studien

Schlechtes Zeugnis für die Sonderschule

In einer anderen neuen Studie aus Großbritannien (Beadman, 1997 und Dew-Hughes, 1999) werden ebenfalls verschiedene Aspekte der Integration untersucht und diese mit Daten aus Sonderschulen verglichen. Aus den Ergebnissen lassen sich Erklärungen für den mangelnden schulischen Erfolg in Sonderschulen ableiten.

In der ersten Studie, Beadman (1997), wird über 24 Kinder mit Down-Syndrom berichtet, die Grundschulen in Devon (Süd-England) besuchten. 13 Kinder waren integriert und elf besuchten eine Sonderschule. Die Kinder in den Regelschulen wurden durch einen LSA (Learning Support Assistent) – am Anfang ihrer Schulkarriere meistens volltime – unterstützt.

Beadman berichtete, dass in den Sonderschulen dem Lesenlernen wenig Aufmerksamkeit und Zeit gewidmet wurden und dass es in diesen Schulen auch kaum geeignetes Material zum Lesenlernen gab. Die Methoden, wenn schon geübt wurde, waren ungeeignet. Die meisten Kinder lernten nicht lesen.

Das Personal war neuen Forschungsergebnissen gegenüber nicht aufgeschlossen und vertrat die Meinung, dass die Sonderschule, so wie sie arbeitete, den Bedürfnissen aller behinderten Kinder gleichmäßig gerecht wurde. Viele Pädagogen wehrten sich, auf die unterschiedlichen Diagnosen der Kinder einzugehen und ihren Unterricht den unterschiedlichen Lernprofilen der Kinder anzupassen. So widerstrebte es, laut dieser Studie, den Sonderpädagogen, auf spezielle Bedürfnisse der Kinder mit Down-Syndrom einzugehen. Sie wären Teil der Schülergruppe und die Arbeitsweise mit ihnen sollte sich nicht von der der anderen unterscheiden. Ihr spezielles Lernprofil, durch viele Forschungsergebnisse belegt, wurde nicht berücksichtigt.

Beadman machte weiterhin die gleiche Erfahrung wie das Forschungsteam aus Portsmouth. Die Sonderschullehrer waren kaum bereit, an Fortbildungen teilzunehmen, die speziell zu Themen wie kognitive oder Sprachentwicklung

oder Lesenlernen bei Kindern mit Down-Syndrom angeboten wurden. Dagegen besuchten Lehrer in Regelschulen regelmäßig solche Fortbildungen und gestalteten den Unterricht für ihre Integrationskinder den neuesten Erkenntnissen entsprechend.

Studie zur sozialen Entwicklung

Die zweite Studie von Dew-Hughes 1999 verglich die soziale Entwicklung zwischen Kindern mit einer schweren Lernbeeinträchtigung, die integriert waren, und denen, die Sonderschulen für geistig Behinderte besuchten.

Sie berichtet, dass diese Kinder mit einer schweren Lernbeeinträchtigung in der Integration in der Lage waren,

- selbstständig und in Gruppen zu arbeiten, und zwar mehr als 300 % länger als ihre Altersgenossen in der Sonderschule,

- spontan Gruppen und Paare formten, wobei sie auch sehr genau wussten, welcher Mitschüler ein besserer Arbeitspartner und welcher der bessere Spielpartner war,

- nachdem sie eine Aufgabe abgeschlossen hatten, selbstständig zu einer anderen sinnvollen Beschäftigung zu wechseln.

Sie hatten in der Regel zwei Stunden mehr Unterricht am Tag als die Sonderschüler, deren Tagesablauf häufig durch notwendige Pflege und Mobilitätsschwierigkeiten geprägt wurde.

Die Vergleichsgruppe in der Sonderschule war weniger kompetent und mehr auf Hilfe Erwachsener angewiesen, musste kaum Verantwortung übernehmen für ihre eigenen Schulsachen und bekam kaum die Möglichkeit, zu wählen oder ihre Aktivitäten selbst zu bestimmen. Ihr Alltag war stark gegliedert mit sehr vielen kurzen Aktivitäten, die häufig an die Fähigkeiten der schwächsten Kinder der Gruppe angepasst wurden.

Studie in Integrationsschulen – wie beliebt sind Schüler mit Down-Syndrom?

Es wurden in Hampshire noch verschiedene andere Studien durchgeführt zum Thema soziale Integration, soziale Akzeptanz und soziale Interaktion. Diese Studien liefern keinen Vergleich zu der Situation in Sonderschulen, weil sie nur in integrativ arbeitenden Schulen durchgeführt wurden. Es wurden also

hier die Schüler mit Down-Syndrom verglichen mit den sich normal entwickelnden Schülern.

Laws et al. (1996) untersuchte, wie beliebt die acht- bis elfjährigen Schüler mit Down-Syndrom waren, die in einer Regelschule integriert waren. 16 Kinder mit Down-Syndrom, alle in unterschiedlichen Schulen, wurden verglichen mit 122 Klassenkameraden. Es wird berichtet, dass die Mehrzahl der Kinder mit Down-Syndrom mittelmäßig beliebt war und genauso oft als Freund ausgewählt wurde wie die anderen Kinder. Allerdings wurden sie weniger genannt als „bester Freund“ oder als jemand, den man nach Hause einlädt. Dies kann man schon als Hinweis betrachten auf die Situation, die dann im Teenageralter entsteht – die Probleme, ebenbürtige Freundschaften schließen zu können.

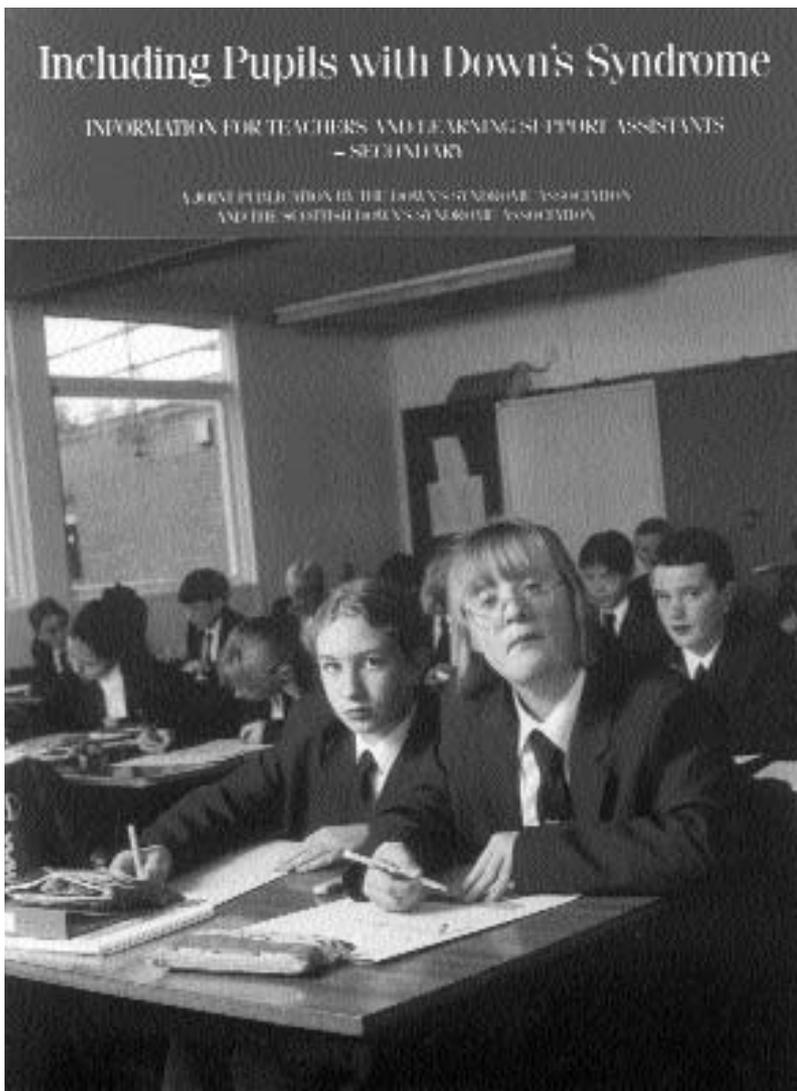
Interessanterweise hat das Verhalten der Kinder mit Down-Syndrom keinen Einfluss auf ihre Popularität, wie das aber schon bei ihren nicht behinderten Altersgenossen der Fall war. Diese waren meistens nicht sehr beliebt, wenn sie störende Verhaltensweisen zeigten. Daraus kann man schließen, dass die Kinder mit Down-Syndrom vielleicht einen gewissen Bonus haben. (Dies kann man als positiv ansehen, man sollte aber auch bedenken, dass wenn andere Kinder unpassendes Verhalten von einem Kind mit Down-Syndrom akzeptieren, dies nicht dazu beiträgt, dass dieses Kind sein Verhalten ändert.)

Die Beliebtheit der Kinder mit Down-Syndrom wurde weder beeinflusst von ihrer expressiven noch rezeptiven Sprachfähigkeit, was wiederum die Akzeptanz bei den anderen Kindern schildert.

Wie viele Interaktionen haben Teenager mit Down-Syndrom?

Quail (2000) führte eine kleine Studie durch, in der die sozialen Interaktionen von sieben Teenagern mit Down-Syndrom, die in der Sekundarstufe verschiedener Regelschulen integriert waren, untersucht wurden.

Sie berichtet, dass es keinen Unterschied gab in der Anzahl noch in der Länge der einzelnen Interaktionen. Wenn man aber die Interaktionen dieser Teenager genauer anschaut, stellt man fest, dass sie häufiger von einer anderen Person initiiert wurden, als das



Auch in England gibt es inzwischen für das Lehrpersonal an Regelschulen verschiedene Informationsbroschüren über die Integration von Schülern mit Down-Syndrom. Hier eine Publikation der Down's Syndrome Association.

der Fall war bei den anderen Teenagern, und dass es mehr Interaktionen mit Erwachsenen gab. Das Gespräch bezog sich meistens auf die Arbeit, während bei den anderen Teenagern sich die Gespräche um andere Themen drehten. Die Teenager in der Studie wurden alle unterstützt von einer LSA, was erklärt, dass die Interaktionen meistens mit einem Erwachsenen stattfanden und eher arbeitsbezogen waren.

Positiv ist es, dass die Teenager auf jeden Fall genauso viele und lange Gesprächsmomente hatten wie die anderen Schüler. Negativ zu bewerten ist, dass es zu viele Interaktionen mit einem Erwachsenen gab und dass die Interaktionen hauptsächlich von einem Partner ausgingen.

Die Ergebnisse dieser Studie sind sehr wertvoll, weil sie in Schulen diskutiert werden können und man für diese Problematik sensibilisiert wird. So kann durch eine bestimmte Sitzordnung mehr Möglichkeit zu Interaktionen geschaffen werden, ebenfalls ist die Rolle der LSA zu überlegen. Auch kann man mit dem Schüler mit Down-Syndrom z.B. im Rollenspiel „Konversation“ üben. Die anderen Schüler kann man aufklären und um Unterstützung bitten.

Studie über das Selbstbewusstsein

Es wird manchmal darauf hingewiesen, dass das Selbstwertgefühl und die Zufriedenheit bei Schülern mit Down-Syndrom vielleicht darunter leiden könnten, wenn sie in einer integrativen Um-

gebung lernen. Denn dort wären sie ja die ganze Zeit zusammen mit Kindern, die viel kompetenter sind. Dazu gibt es eine kleine Studie von Gould (1998).

Gould untersuchte das Selbstwertgefühl von 24 Teenagern zwischen zwölf und 18 Jahren, elf integriert und 13 in einer Sonderschule. Alle Schüler hatten ein gesundes Selbstbewusstsein: Sie konnte also keine Unterschiede feststellen und folgerte daraus, dass es wichtig ist, dass der Einzelne sich glücklich und sicher fühlt in seiner Schule und dass er positive Verstärkung bekommt für seine Anstrengungen und Leistungen dort. Sie fand außerdem keine Zusammenhänge zwischen der jeweiligen Kompetenz und dem Selbstbewusstsein dieser Teenager.

Fazit

Bei allen Studien wurde deutlich, dass es kein einziges schlagendes Argument für eine Beschulung in einer Sonderschule gibt, weder ein akademisches noch ein praktisches, persönliches oder soziales. Dies gilt sowohl für eine Schule für Lernbehinderte als auch für eine Schule für geistig Behinderte. Die einzige Schwachstelle der Regelschule ist, dass es dort zurzeit noch schwierig ist für die Teenager mit Down-Syndrom, adäquate Freunde zu finden, weil innerhalb ihrer Schule keine oder noch zu wenige Schüler sind, die auf einem ähnlichen Entwicklungsniveau stehen und mit denen sie Freundschaften entwickeln könnten.

Das Forscherteam aus Portsmouth schließt seine Studie mit folgender Empfehlung: „Da sich in allen Bereichen eine schulische Integration positiv auswirkt, müssen alle Kinder mit Lernschwierigkeiten in das Regelschulsystem aufgenommen werden. Die Sonderschulen könnten geschlossen werden!“

Das vollständige Literaturverzeichnis kann beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter angefragt werden.

Wir danken The Down Syndrome Educational Trust in Portsmouth für die Bereitstellung des Materials.

Die Rolle der Großeltern



„Mich hat die Begegnung mit Alexander gelehrt, was unter Behinderung zu verstehen ist. Ich kann sie lediglich als einen Aspekt seiner Persönlichkeit wahrnehmen, die so reich ist wie die anderer Kinder. Ich habe erfahren, dass es sich lohnt, sich auf ihn einzulassen.“

Zitat aus dem Buch „Alexander – Sehe, auch ich lebe“, in dem Gert Greitemeyer die ersten vier Jahre mit seinem Enkel, der Down-Syndrom hat, beschreibt.



Die bevorstehende Geburt eines Babys wird in der Regel von der ganzen Familie mit viel Vorfreude erwartet. Die Hoffnungen und die Freude werden jedoch jäh zerstört, wenn das mit Spannung erwartete Baby mit Down-Syndrom auf die Welt kommt. Sowohl die Eltern des Kindes wie auch die Großeltern erfahren ähnliche Gefühle von Verwirrung, Schock und Trauer.

Die Reaktion der Großeltern ist allerdings anders gelagert – sie leiden nicht nur wegen des Neugeborenen, sondern auch wegen des Schmerzes ihres eigenen Kindes. Ein Großvater formulierte das so: „Ich bin natürlich sehr besorgt über das Wohlergehen meines Enkelkindes, aber mein Herz zerbricht fast, wenn ich an meinen Sohn und meine Schwiegertochter denke, die dies nun durchmachen und nicht das ganz normale Glücksgefühl, Eltern zu werden, ungetrübt erleben und genießen können.“

Wechselbad der Gefühle

Oft scheinen alle nach der Geburt eines Babys mit Down-Syndrom erst einmal wie betäubt. Dies ist jedoch eine ganz natürliche Reaktion, um sich gegen den unerträglichen Schmerz zu schützen, es schafft außerdem Zeit, einen Weg zu finden, mit dem „Schicksal“ umzugehen.

Häufig folgen Gefühle von Ablehnung oder des Nicht-Wahrhaben-Wollens. Alles scheint unwirklich, „dies kann nicht wirklich passiert sein“ oder „es liegt bestimmt ein Irrtum vor“, sind Beispiele solcher Verweigerungsstrate-

gien. Großeltern halten daran oft fest, entgegen aller Vernunft hoffen sie, dass die Diagnose über ihr Enkelkind nicht richtig war. Es kommt sogar vor, dass Großeltern sich weigern, in die Klinik zu kommen oder anzurufen, um nicht mit der schmerzlichen Wahrheit konfrontiert zu werden.

Leider kann ein solches Verhalten als Desinteresse angesehen werden, das die Trauer der Eltern noch verschlimmert und das ihnen die Unterstützung, die sie so sehr brauchen, raubt. Es ist wichtig einzusehen, dass, so lange man sich weigert, die Wahrheit zu akzeptieren, man auch nicht trauern kann. Sich weigern, dieses Schicksal anzunehmen, wie verständlich dies auch ist, hilft einem nicht weiter. Um aus diesem emotionalen Loch zu kommen, muss man durch eine Phase des Trauerns gehen. Trauer ist der natürlichste Ausdruck aller Emotionen, die wir erfahren, wenn wir mit Dingen konfrontiert werden, die uns verletzen. Den Schmerz nicht zugeben zu wollen, den man empfindet, kann stressbedingte Krankheiten, Depressionen, Schlaflosigkeit etc. bewirken. Nur indem an diesem Schmerz „gearbeitet“ wird, wenn Tränen zugelassen sind, wenn darüber gesprochen wird mit Freunden und Verwandten, kann die Trauer allmählich überwunden werden. Wenn Großeltern versuchen, „stark“ zu bleiben, ihre Gefühle zu unterdrücken, wird es ihnen unmöglich sein, positive Hilfe anzubieten.

Oft fühlen sich Großeltern und Eltern nicht in der Lage, miteinander über



Von oben nach unten: Dominik Fürst mit Oma Lilli, Theresa Eggenkemper mit ihrem Uropa und Uli Kanawin mit seiner Großmutter

ihre Gefühle zu reden. Man möchte sich gegenseitig nicht verletzen, man möchte sich gegenseitig schützen. Ehrlich und offen miteinander über die neue, so unerwartete Situation zu reden, hilft: „Geteilter Schmerz ist halber Schmerz“ und schweißt Familien näher zusammen.

Eine andere häufig vorkommende Reaktion aus solchen „tragischen“ Gegebenheiten ist Zorn. Diese kann versteckt sein in der Frage: „Weshalb ausgerechnet wir?“ Sie kann gerichtet sein gegen Gott, gegen Ärzte oder gegen das Krankenhaus, wo das Kind geboren wurde. Irgendjemand muss als „Schuldiger“ gefunden werden.

Ab und zu richtet sich die Wut auch gegen das Kind mit Down-Syndrom, weil es behindert ist, und diese unglückselige Situation könnte die totale Ablehnung des Kindes zur Folge haben.

Leider gibt es keine einfache Antwort, wie man mit Wut umgeht. Obwohl auch diese Reaktion nachzuvollziehen ist, ist sie äußerst unproduktiv. „Meine Wut verschwand, als ich eines Tages am Bett meines Sohnes stand und statt: „Warum ich?“, fragte: „Warum er?“, erzählte eine junge Mutter den Großeltern.

Problematisch sind die Gefühle von Schuld und Schuldzuweisung. Kommentare wie: „Das ist in unserer Familie noch nie vorgekommen“, bedeuten nur noch mehr Stress. In einigen Kulturen wird die Geburt eines Kindes mit Behinderung als eine Art Strafe angesehen für etwas, das in der Vergangenheit, ja sogar in einem vorigen Leben passiert ist.

Einige Eltern und Großeltern sehen in der Tatsache, ein Kind mit einer Behinderung in der Familie zu haben, ein Zeichen von Schwäche oder von vererbten Mängeln, sogar wenn dies bewiesenermaßen nicht stimmt. Schuld und Schuldzuweisung sind zwecklos. Es grenzt einen von anderen ab und erschwert Hilfen von außen. Großeltern können eine hilfreiche Rolle spielen, Eltern davon zu überzeugen, dass es keinen Schuldigen gibt und niemand über einen Schuldigen spricht.

Depressionen und Ängste sind andere Reaktionen, die auftreten können. Die beste Art, mit Niedergeschlagenheit umzugehen, ist anzuerkennen, dass Trauer unter diesen Umständen eine normale zulässige Reaktion ist. Sich aktiv um das Wohl des Kindes zu kümmern, kann

die düstere Stimmung zerstreuen oder an Intensität verlieren lassen. Wenn jedoch die Depression sehr massiv und anhaltend ist, ist professionelle Hilfe nötig.

Akzeptanz ist die Reaktion, die man sich für das Kind mit Down-Syndrom erhofft. Obwohl die Traurigkeit darüber, ein behindertes Kind zu haben, nie ganz verschwindet, wird dieses Gefühl allmählich weniger. Sowohl Eltern als auch Großeltern werden, wenn das Kind heranwächst, mindestens genauso viele positive, erfreuliche Dinge mit dem Kind mit Down-Syndrom erleben wie mit jedem anderen Kind.

Eine Großmutter meinte: „Ich werde es wohl nie ganz akzeptieren, dass meine Kinder dieses Schicksal getroffen hat. Dies verändert jedoch nichts an der Liebe, die ich für meine Enkelin empfinde.“

Unterstützung durch Großeltern

Viele Großeltern, die die finanziellen Möglichkeiten und die nötige Freizeit haben, genießen enorm von den gemeinsamen Aktivitäten und von der gemeinsamen Zeit, die sie mit ihren Enkeln verbringen, und bauen so eine intensive Beziehung zu ihrem Enkelkind auf. Häufig haben Großeltern auch eine mehr entspannte Haltung gegenüber ihren Enkeln. Sie machen sich auch keine großen Sorgen mehr darüber, das Enkelkind vielleicht zu sehr zu verwöhnen, wie das früher für sie als junge Eltern mit ihren eigenen Kindern vielleicht ein Problem darstellte. Geschichten von ergebenden Großeltern, die jeden Wunsch von den Augen ihrer Enkel ablesen, sind Märchen. Trotzdem können natürlich Dinge wie zu langes Aufbleiben, zu viele Süßigkeiten zu naschen oder andere Familienregeln zu ignorieren – auch wenn es alles noch so gut gemeint ist, zu Reibungen innerhalb der Familie führen. Speziell wenn das Kind z.B. eine Diät befolgen sollte oder wegen bestimmter Verhaltensweisen eine gewisse Führung braucht.

Großeltern können Streitereien über den richtigen Umgang mit dem Enkelkind vermeiden, wenn sie genau nachfragen, was die Bedürfnisse des Kindes sind und was sie speziell beachten sollten, gerade was die Förderung oder die Ernährung betrifft.

Zeit ist das wertvollste Geschenk

Großeltern können sich zu richtigen Ex-

perten entwickeln und so dauerhafte Hilfe bieten, wann und wo dies am meistens nötig ist. Gerade weil die Großeltern nicht für die tagtägliche Pflege des Kindes aufkommen müssen, haben sie mehr Zeit und oft die besseren Nerven, mit dem Enkel die Dinge zu tun, wozu die Eltern nicht so kommen, und tragen so bei zum Wohlergehen des Kindes. Opa wirft geduldig immer wieder den Ball und hilft dem Kind so bei seiner Koordination, die Oma hat vielleicht so viel Geduld, stundenlang das Schleifenbinden oder das Fahrradfahren zu üben. Das kostbarste Geschenk, das Großeltern dem Kind schenken können, ist Zeit.

Tipps für Großeltern

■ Die meisten Elterngruppen, Förderstellen und Schulen sind an Kontakten zu Großeltern interessiert. Einige Down-Syndrom-Gruppen organisieren sogar Großelterntreffs oder Informationsveranstaltungen speziell für diese Zielgruppe.

■ Großeltern sind auch gern gesehene Gäste bei Tagungen über Down-Syndrom, wo sie sich weiterbilden können. Diese Kenntnisse kommen dem Enkelkind zugute.

■ Vermeiden Sie Klischee-Ratschläge oder Kommentare wie „Es ist Gottes Wille“ oder „Tante Sowieso hat gesagt, dass ...“. Solche Bemerkungen trösten nicht, sondern verursachen nur noch mehr Aufregung.

■ Das Vorbild der Großeltern kann Schule machen. Wenn Sie mit dem neuen Enkelkind liebevoll umgehen, werden das andere in der Familie übernehmen.

■ Auch oder gerade nonverbale Äußerungen, wie ein liebevolles Streicheln des Kindes und ein In-den-Arm-Nehmen der Eltern, drücken oft mehr aus als Worte. Mitleidige Blicke und ein besorgter Ton verschlimmern die düstere Stimmung.

■ Seien Sie sich bewusst, dass die Eltern in der ersten Zeit sehr sensibel reagieren. Seien Sie vorsichtig mit ihren Äußerungen und denken Sie daran, dass Ihre, wenn auch gut gemeinten, Bemerkungen leicht falsch interpretiert werden können.

■ Lassen Sie Ihre Kinder wissen, dass sie mit Ihnen rechnen können, in guten wie in schlechten Zeiten. Viele Großeltern können ihre Zeit selbst einteilen und so an die Bedürfnisse der Familie anpassen.

sen. Nur schon das Wissen um diese Unterstützung kann die Situation für die neuen Eltern etwas entspannen und festigt die Familienbande.

■ Sie könnten anbieten, regelmäßig zu Besuch zu kommen, im Haushalt zu helfen oder auf das Kind aufzupassen. Manchmal kann es für alle Beteiligten angenehm sein, wenn Großeltern in einem z.B. nahe gelegenen Hotel unterkommen.

■ Versuchen Sie herauszufinden, was die beste Zeit für einen Besuch oder ein Telefonat ist. Die Familie möchte bestimmt auch ihre Privatsphäre behalten und ab und zu kommen Besuche einfach nicht gelegen.

■ Unstimmigkeiten zwischen Ihnen und Ihren Kindern sollten die Beziehung mit dem Enkelkind nicht beeinflussen. Das Band zwischen Großeltern und Enkelkindern kann etwas Einmaliges, Schönes sein. Diese Beziehung kann dem Kind bei seiner Entwicklung in vielen Bereichen helfen.

■ Bedenken Sie, dass es immer wieder emotionale Tiefs geben kann, sowohl bei Ihnen als auch bei den Eltern des Kindes. Gefühle von Trauer, von Wut und das Nicht-akzeptieren-Wollen kommen bei speziellen Anlässen wieder hoch, z.B. bei Geburtstagen, beim Schuleintritt oder später, wenn das Enkelkind den Führerschein machen möchte oder heiraten will. Wenn Sie dies im Vorfeld wissen, fällt es leichter, mit diesen Reaktionen umzugehen.

■ Denken Sie daran, dass die Liebe zwischen Großeltern und Enkelkind einmalig ist. Ihr Enkel ist in erster Linie ein Kind wie alle anderen. Vielleicht muss man sich mit diesem Kind mehr beschäftigen als mit anderen, aber die Bedürfnisse unterscheiden sich nicht in der Art. Ihr Enkel mit Down-Syndrom wird Ihre Liebe, Ihre Witze und Spiele, Ihre Geschichten und Lieder genauso dankbar annehmen wie das die anderen Enkelkinder tun.

Dieser Artikel erschien im Newsletter des DS Centre of Western Pennsylvania Pittsburgh, USA.

Schau Oma, so geht das mit dem Laptop!

Eine Großmutter berichtet

Als unser erstes Enkelkind 1982 zur Welt kam, freuten wir uns sehr und wollten, wie wohl die meisten Großeltern, möglichst viel von seinem Leben mitbekommen. Durch die räumliche Entfernung – wir lebten damals in Erlangen, unsere Tochter mit Familie in Erlenbach am Main – sahen wir den kleinen Uli immer in Abständen und konnten so seine Entwicklung gut verfolgen. Er war ein aufgewecktes Baby und es machte Spaß, ihn zu beobachten und mit ihm zu spielen. Von seiner Behinderung – Uli hat Down-Syndrom – erfuhren wir erst, als er fast ein Jahr alt war. Mein Mann, Ulis Opa, war wohl mehr betroffen oder erschrocken als ich, aber für uns beide war klar, dass dieser Junge gefördert werden kann und wir uns alle Mühe geben würden, dies zu tun.

Da wir beide zu diesem Zeitpunkt schon in Rente waren, konnten wir uns Zeit nehmen und unsere Tochter bei Besuchen entlasten. Uli entwickelte sich

gut und erfreulicherweise konnte ich dabei sein, als er mit 17 Monaten seine ersten freien Schritte machte. Es war immer schön, seine Fortschritte zu erleben. Als er elf Monate alt war, bekam er einen Bruder und so konnten die beiden miteinander aufwachsen.

Wenn meine Tochter „Heimaturlaub“ machte, übernahmen wir die Kinder und spielten und plauderten den ganzen Tag mit ihnen. Mein Mann, ein ganz leidenschaftlicher Lego-Baumeister, baute ihnen Türme und Häuser und ließ sie damit spielen. Uli begann sich schon früh für Bücher zu interessieren, so las ich ihm vor und wir blätterten sie gemeinsam durch. Er „erzählte“ mir dann auch, nur noch nicht für mich verständlich, aus den Büchern.

Zwei Urlaube verbrachten wir mit den Enkelkindern und unserer Tochter an der Ostsee, was sicher dazu beitrug, dass die Kinder zu Oma und Opa ein gutes Verhältnis entwickelten. Diese Urlaube waren zwar nicht nur erholsam,

Bücher hat Uli (4 Jahre) am liebsten. Und Oma liest und liest.



aber wir hatten viel Freude und konnten die Zeit mit den Kindern genießen. Schon beim zweiten Urlaub stand fest, dass die junge Familie für zwei Jahre nach Afrika gehen würde, da mein Schwiegersohn dort als Entwicklungshelfer arbeiten wollte. Wir waren traurig darüber, würden wir so die Kinder lange nicht sehen und ihre weitere Entwicklung nicht verfolgen können. Auch der Gedanke, dass es für Uli dort keine spezielle Förderung geben würde, machte uns Sorgen. Aber wir konnten daran nichts ändern und so bemühten wir uns hier, unsere Tochter aus der Ferne zu unterstützen.

Wir gingen regelmäßig zu den Veranstaltungen der Down-Syndrom-Gruppe in Erlangen und ich las verschiedene Bücher, um mich über Fördermöglichkeiten zu informieren. Wir sandten den Kindern Spielsachen, Lernhefte und vieles mehr und versorgten unsere Tochter mit Informationsmaterial.

Erfreulicherweise vergingen die drei Jahre in Rwanda gut und die Kinder und die Eltern kehrten gesund und munter zurück. Sie verbrachten die ersten Wochen nach der Rückkehr bei uns, sodass wir den Kontakt zu den Kindern wieder gut aufbauen konnten. Ihr nächster Wohnort lag dann in der Nähe von Frankfurt am Main.

Da die Kinder nun die Schule besuchten, konnten sie nur an den Wochenenden oder in den Ferien zu uns zu Besuch kommen. Uli war uns gegenüber stets lieb, voller Vertrauen und Interesse und immer bereit, mit uns zu lesen, zu spielen und inzwischen auch mit Opa fernzusehen.

Als Uli acht Jahre alt war, starb mein Mann, sein geliebter Opa. Es dauerte eine Weile, bis Uli begriff, dass er nun nicht mehr da war, und seine Trauer hielt noch lange an. Auch heute noch erinnert er sich an ihn.

In den folgenden Jahren sah ich Uli und seinen Bruder bei meinen Besuchen oder wenn sie nach Erlangen kamen. Unser Verhältnis war stets gut, wusste er doch, dass ich immer Zeit für ihn hatte. Wir gingen Fußball spielen auf der Wiese vor dem Haus, machten Spaziergänge im nahe gelegenen Wald, wo er am liebsten querfeldein lief, und besuchten Spielplätze. Ich war gerne mit ihm unterwegs, es war immer spannend. Da er aber auf mich hörte, empfand ich es nie als Problem, ihn zu betreuen.



Jetzt zeigt der 19-jährige Uli, wo es langgeht. Schau Oma, so geht das mit dem Laptop!

Viel Zeit für Uli

Mein Schwiegersohn hatte dann, als Uli zehn Jahre alt war, aus beruflichen Gründen die Möglichkeit, nach Nürnberg zu wechseln. So lebten die Enkelkinder nun erstmals in meiner Nähe. Nun sahen wir uns oft und Ulis erste Schritte alleine in die Unabhängigkeit waren mit Besuchen bei mir verbunden. Zuerst brachte ihn meine Tochter zur Haltestelle des Linienbusses in Nürnberg. Ich holte ihn dann in Erlangen an der Bushaltestelle ab, später ging er den Weg vom Bus zu mir alleine. Es waren nur etwa fünf Minuten zu laufen, aber für Uli eine wunderbare Leistung, und er war entsprechend stolz auf sich.

Oft übernachtete er auch bei mir, wohl auch ein Stück Ablösung vom Elternhaus. Da ich Zeit für ihn hatte, kam er stets gern, und so kannte ich seine Interessen und konnte Spiele und Bücher besorgen, die ihm Freude machten.

Mit der Zeit wurde Uli immer selbstständiger und unser Verhältnis veränderte sich. Nun begann er, mir zu helfen, ging mit mir spazieren, nahm mich in seinen Urlaub mit und erzählte mir. Inzwischen war er ein junger Mann geworden, besuchte mich weiterhin regelmäßig und gerne und begann seinerseits, sich Gedanken um meine Zukunft zu machen. Da sich meine Tochter in diesen Jahren um meine älteren Schwes-

tern kümmerte, beschäftigte ihn das Älter-Werden. In der Schule hatte er Kontakt zu Zivildienstleistenden und so erschien es für ihn klar, später auch einmal mein Zivi zu werden und mich dann zu versorgen.

Schau Oma, so geht das mit dem Laptop!

Vor mehr als einem Jahr, Uli war inzwischen 18 Jahre alt, zog ich zur Familie meiner Tochter, die nun auch nach Erlangen gezogen war, und wurde Ulis Zimmernachbarin. Unser Verhältnis ist nun sehr eng, Uli verbringt viel Zeit bei und mit mir. Wir lesen zusammen, schauen gemeinsam fern, lösen Kreuzworträtsel und vieles mehr. Uli spielt gerne Veeh-Harfe, ich höre ihm gerne zu. Seit kurzem hat er einen Laptop und er bringt mir die Grundkenntnisse am Computer bei. So lernen wir ständig weiter miteinander und voneinander. Uli kümmert sich fürsorglich um mich, hilft mir beim Aufräumen, versorgt mich mit Tee und kleinen Mahlzeiten und schaut immer nach mir, wenn er nach Hause kommt.

Es ist schön für mich zu sehen, wie gut er sich entwickelt hat, wie viele Möglichkeiten es für ihn und seine Freunde gibt und wie selbstbewusst er seinen Weg geht.

Irene Kanawin

Bewegung im Wasser und Schwimmen mit Babys und Kleinkindern

Georg Ruhrmann

Montag, 18.00 Uhr, Übungsabend der DLRG Stadt Fulda: Sechzig Kinder stürmen die Schwimmhalle und springen mit großem Hallo zu Schwimmausbildung und -training ins Wasser.

In der Gruppe der sechs bis 36 Monate alten Kleinkinder: Anna, 23 Monate mit Down-Syndrom. Sie ist beim Baby- und Kleinkindschwimmen mittendrin – selbstverständlich, ohne großes Aufsehen und mit unendlich viel Spaß.



Spaß im Wasser mit Anna (21 Monate)

Schwimmen lernen, schwimmen können – wer kann es lernen, wann kann man es lernen, was gibt es zu beachten, gibt es für Menschen mit Down-Syndrom besondere Voraussetzungen? Bewegung im Wasser, getragen werden durch das Wasser, Bewegungskoordination, Konditionssteigerung – ideale Bedingungen für Menschen mit Down-Syndrom zur Steigerung ihrer motorischen Fähigkeiten? Schwimmen als eine der gesündesten Sportarten?

Fragen über Fragen. Im Folgenden soll es nicht darum gehen, wie erlerne ich diese oder jene Bewegung oder Schwimmart, sondern vielmehr, was ist an Generellem wichtig.

Wassergewöhnung an erster Stelle

Jeder Mensch kann lernen, sich im Wasser zu bewegen und zu schwimmen. Aufgrund seiner mit Luft gefüllten Lungen ist der Mensch auch ohne Bewegung im Wasser „schwimmfähig“. Was wir erlernen, ist die Art und Weise, wie wir uns im Wasser bewegen.

Der „Umgang“ mit Wasser, die Anpassung unserer Sinnesorgane an das Element Wasser, erfolgt bereits im Fruchtwasser im Mutterleib. Trotzdem müssen wir uns erst wieder an Wasser gewöhnen – je eher, desto besser und desto leichter fällt es uns.

Bereits beim Waschen und Baden kann sich eine positive oder negative Einstellung zum Wasser entwickeln. Da-

mit keine Angst vor Wasser aufkommt, ist das Eingehen auf die Reaktion des Kindes wichtig, egal ob Down-Syndrom oder nicht. Es ist sicherlich nicht einfach zu unterscheiden, ob das Kind einfach keine Lust auf Wasser hat, mit ihm nicht richtig vertraut oder wirklich ängstlich ist.

Die Wassergewöhnung nimmt deshalb den höchsten Stellenwert beim Thema Schwimmen ein. Die Erfahrung hat gezeigt, dass es oft sinnvoller ist, hier mehr Zeit aufzubringen, denn nur wer im Wasser sicher ist, gerät nicht so leicht in Angst und Panik, wenn z.B. Wasser ins Gesicht spritzt oder auch mal Wasser geschluckt wird. Besonders für Kinder mit Down-Syndrom ist dies wichtig, um ungewohnte und unbekannte Einflüsse möglichst schnell zu verarbeiten. Nur Sicherheit im Wasser verhindert Angst.

Schwimmen kann jeder!

Man muss unterscheiden zwischen der Bewegung im Wasser und dem eigentlichen Schwimmenlernen. Verschiedene Schwerpunkte werden gesetzt bei:

- Baby- und Kleinkindschwimmen
- Vorschulschwimmen
- Schulschwimmen Grundschule
- Schulschwimmen
- Erwachsenenschwimmen

Menschen mit Down-Syndrom können an jeder der verschiedenen Phasen teilnehmen. Jedoch ist durch die geistige

Behinderung und die Entwicklungsverzögerung eine Auswirkung auf die didaktische Vorgehensweise im Unterricht notwendig. Die Trainer haben bei der Ausbildung, besonders in gemischten (integrativen) Gruppen, zu berücksichtigen, dass das Bewegungsvermögen nicht mit dem eines gesunden Kindes zu vergleichen ist. Auch ist die Geschwindigkeit des Unterrichts an das kognitive Vermögen des betreffenden Kindes anzupassen.

Begleiterkrankungen beachten

Besondere Berücksichtigung muss unbedingt die Tatsache finden, dass viele Kinder mit Down-Syndrom an „Begleiterkrankungen“ leiden. Dies bedeutet aber nicht, dass deswegen kein Schwimmunterricht besucht werden kann. Sollten die Eltern Bedenken haben, sollten sie diese mit ihrem Arzt ausräumen. Ausschlussfaktoren können jedoch sein: eine festgestellte Herzschädigung und/oder Defekte im Bereich der Ohren. Hier ist unbedingt die individuelle Absprache mit dem behandelnden Arzt notwendig. Beim Schwimmen ist entsprechende Vorsicht walten zu lassen, Tauchübungen, besonders bei Ohrproblemen, sind auszulassen.

Das richtige Outfit

Neben den körperlichen Voraussetzungen ist natürlich das richtige Outfit nicht außer Acht zu lassen.

Es sollte sich nicht nur auf Schwimmwindel, Badehose oder -anzug und Handtuch beschränken. Um Erkältungen und Entzündungen zu verhindern, sollten Bademantel und Schwimmsachen zum Wechseln dazukommen. Eine Chlorbrille empfiehlt sich erst bei Vorschulkindern, Nasenklemme und besonders Ohrstopfen sind sorgsam zu verwenden. Chlorbrillen und Ohrstopfen dürfen auf keinen Fall bei Tauchübungen verwendet werden, da hier auf Grund des stärkeren Umgebungsdrucks erhebliche Verletzungsgefahren bestehen.

Wasser trägt, ein Vorteil nicht nur für Menschen mit Down-Syndrom. Die Entlastung der Stütz- und Haltearbeit der Muskulatur sowie der relativ langsame Bewegungsablauf ermöglichen im Wasser einfach zu kontrollierende Bewegungen. Auch bei einfachen Bewegungen muss die Muskulatur warm bleiben. Wasser leitet Körperwärme etwa 20 Mal schneller ab als Luft, d.h., Wasser hat im Vergleich zur Luft einen wesentlich größeren Kühleffekt. Daher gilt:

■ Je jünger der Schwimmschüler, desto höher die Wassertemperatur.

■ Je niedriger die Wassertemperatur, desto kürzer und bewegungsintensiver müssen die Schwimmstunden gestaltet werden.

Baby- und Kleinkindschwimmen (1/2 Jahr bis 3 Jahre)

Wir alle kennen Fotos, Filme, Platten-Cover mit Babys, die mit weit geöffneten Augen und Mund unter Wasser schwimmen. Man muss dabei keine Angst um die Kleinen haben. In den ersten Wochen nach der Geburt sind die Reflexe,

Alter in Jahren	Wassertemperatur in °C	Wasseraufenthalt in Minuten
0,5 – 3	33	10 – 20
3 – 6	28 – 32	20 – 35
6 – 10	28	bis 45
10 und älter	28	bis 45

die ein Atmen und Schlucken verhindern, noch vom Mutterleib her vorhanden. Diese Reflexe verlieren die Babys allerdings rasch. Diese Fotos sehen sicherlich goldig aus, da aber schwer abzuschätzen ist, wann diese Reflexe verschwinden, sollte man mit solchem Schwimmen äußerst vorsichtig sein und keine Experimente machen!

Das so genannte Babyschwimmen kann mit etwa einem halben Jahr beginnen, wobei von Schwimmen natürlich noch keine Rede sein kann. Es ist sinnvoll, zu Hause in der Wanne oder unter der Dusche von Anfang an erste „Schulungsversuche“ zu beginnen. Mund, Augen, Nase und Ohren werden mit körperwarmem Wasser an Spritzer gewöhnt. Für Kinder mit Down-Syndrom ist besonders das Duschen eine Erfahrung, die sie in der Regel nur sehr ungerne machen möchten. Das Kind ist beim feinen Prasseln des Wassers besonders auf den Kopf sensorisch nicht in der Lage, es richtig einzuordnen. Ein kurzes „Darunterdurchhuschen“ hilft, Babys und Kleinkinder langsam daran zu gewöhnen.

Im Schwimmbecken halten idealerweise Mutter oder Vater ihr Kind im Arm und „kuscheln“ miteinander. So kann sich das Baby gut an das Wasser

gewöhnen. Durch eine Hin- und Her-Bewegung (Pendeln) bekommt das Baby ausreichend Möglichkeiten, um sich richtig im Wasser „auszutoben“ und zu zappeln. Den besten Halt des Babys hat man dabei am Brustkorb. Mit diesem Griff lässt es sich auch in Bauchlage neben einem herziehen. In Rückenlage liegt man es sich auf die eigene Brust und schiebt es mit den Füßen voran durchs Wasser. Dabei hält man es am sichersten im Hüftbereich und stützt es seitlich mit den eigenen Oberarmen.

Mit Kindern mit Down-Syndrom können dieselben Übungen gemacht werden. Wichtig ist nur, es darin zu unterstützen, den Kopf über Wasser zu halten, denn durch die allgemeine Hypertonie ist die Nackenmuskulatur noch gering ausgebildet. Besonders wichtig ist es, beim Ziehen des Babys in Bauchlage darauf zu achten. Oft wird daraus ein Schieben in einer stehenden Haltung statt in liegender.

Mit den Babys im Wasser spazieren gehen, abwechselndes Ziehen und Schieben, hin und her pendeln, Bewegungen zu Liedern, Möglichkeiten gibt es genug, mit dem Kind zu „schwimmen“. Zwischendurch sollte das Kuscheln zum Ausruhen, Beruhigen und Wärmen nicht vergessen werden. Sollte das Baby Wasser schlucken, ist der Schreck oft größer als der Schluck Wasser. Mit dem Baby lachen, es mit einer leichten Schaukelbewegung ablenken und als Eltern immer ein „freundliches Gesicht“ machen, dann ist der Schluck Wasser in der Regel ganz schnell vergessen. Je mehr Sicherheit die Eltern haben und ausstrahlen, desto sicherer fühlen sich die Kinder.

Bei den älteren Babys und Kleinkindern kommen springen, „schwimmen“ mit Schwimmflügeln, ziehen an den Händen, in die Luft werfen usw. nach und nach hinzu.

Bei Babys sollte die „Schwimmstunde“ zwischen 15 und 30 Minuten dauern, je nach Alter und Wassertempera-

Kleinkindschwimmen: Gemischte Gruppe zwischen sieben und zehn Monaten



Kursabschnitt	Ziele bei Bewegungsgrundformen	Ziele bei den koordinativen Fähigkeiten	Mittel
1. – 4. Std.	Spielerische Vertrautheit mit dem Element Wasser ■ Wassergewöhnung; schwimmerische Grundfertigkeiten ■ Wasserbewältigung	Springen, laufen, hüpfen im Wasser, tauchen, ausatmen ins Wasser, auftreiben, gleiten	Entchen, Ringe, Klammern
5. – 7. Std.	Beinbewegung (Schwunggrätsche)	Gleiten, „Toter Mann“ Grobform der Beinbewegung	Bank, Treppe, Brett, Nudel
8. – 10. Std.	Armbewegung, Baderegeln	Gesicht ins Wasser, Grobform der Armbewegung, Festigung der Beinbewegung	Nudel, Baderegeln
11. – 12. Std.	Koordination Arm- und Beinbewegung (Kopplung)	Körperstreckung, gerade Lage im Wasser, Springen	Brett, Nudel
13. – 14. Std.	Atmung, Tauchen	Ausdauerndes Schwimmen	Ringe
15. Std.	Prüfung „Seepferdchen“	■ Sprung vom Beckenrand und 25 m schwimmen ■ Heraufholen eines Gegenstandes mit den Händen aus schulertiefem Wasser	Ring

Hier das Beispiel eines möglichen Kursplans. Die Kursabschnitte für Kinder mit Down-Syndrom können und sollen bewusst nicht definiert werden.

tur. Nach dem Schwimmen sind ein gründliches Abwaschen mit chlorfreiem Wasser, sofortiges Abtrocknen, besonders der Ohren, und Einölen oder -cremen für die zarte Babyhaut wichtig.

Vorschulschwimmen (Kleinkinderschwimmen, 3 bis 6 Jahre)

Im Alter von vier bis sechs Jahren kann man von „Schwimmunterricht“ sprechen, da hier die ersten Gleit- und Schwimmübungen und -bewegungen gemacht werden können.

Sind Kinder, übrigens auch Erwachsene, im Wasser und sollen schwimmen lernen, führen sie „instinktive Reflexschwimmbewegungen“ (Bauermeister) durch. Diese Bewegungen ähneln in der Armbewegung dem „Hundepaddeln“ und dem Brustschwimmen, im Beinschlag dem Kraulschwimmen. Kinder mit Down-Syndrom zeigen diese „instinktiven Reflexschwimmbewegungen genauso wie nicht behinderte Kinder. Sie unterscheiden sich lediglich in der Stärke und dem Zeitpunkt. Oft ist ei-

ne Umkehrung der Arm- und Beinbewegung zu sehen, d.h. die Arme schlagen auf und ab, während die Beine gleichzeitig angehockt werden. Letztendlich stellen diese Bewegungen eine Fortsetzung des Krabbelns im Babyalter dar. Bei nicht behinderten Kindern erfolgt dabei die Atmung nach vorn über eine starke Nackenhaltung des Kopfes. Kinder mit Down-Syndrom haben hier, genauso wie schon beim Babyschwimmen, große Probleme, diese Nackenhaltung zu bewerkstelligen.

Es ist wichtig, diese Reflexschwimmbewegungen zu fördern, da sie nicht nur Voraussetzungen für die eigentliche Schwimmbewegung sind, sondern auch einen gewissen Selbstschutz bedeuten. Haben Kinder, ob mit oder ohne Down-Syndrom, eine besonders gute Wassergewöhnung, kann man oft ein „Tauchschwimmen“ beobachten, bei dem sie nur zum Luftholen auftauchen. Bei Kindern mit Down-Syndrom ist ganz besondere Vorsicht geboten, da Kraft und Koordination am Anfang dafür nicht

ausreichend sind. Ständige Beobachtung und Begleitung sind unerlässlich.

Kinder mit Down-Syndrom können wie jedes andere auch Schwimmen lernen. Jedoch nehmen die einzelnen Bereiche Wassergewöhnung und Wasserbewältigung einen sehr viel größeren Stellenwert in Bezug auf das Schwimmenlernen ein. Erst wenn diese beiden Bereiche weitestgehend abgeschlossen sind, ist mit den einzelnen Bewegungen zu beginnen. Die Schwimmbewegungen selbst müssen in kleinen Schritten eingeführt und oft wiederholt werden. Wie sonst auch brauchen die Kinder durch die geistige Entwicklungsverzögerung viele Wiederholungen und Anregungen, um die neuen Bewegungsabläufe und Impulse aufzunehmen.

Das gesamte Vorgehen entspricht aber vom Grundsatz her den Regeln eines normalen Schwimmkurses.

Schulschwimmen Grundschule (7 Jahre und älter)

Spätestens jetzt stellen vor allen Dingen

in Schwimmvereinen viele Trainer die Frage: Einfach nur Schwimmen oder Leistungsschwimmen? Das Entscheidende ist dabei nicht die Frage, sondern die Tatsache, dass sie genauso auch Behinderten gestellt wird und sie leistungsschwimmerisch trainiert werden. Bei Paralympics und Specialympics werden hervorragende Leistungen gebracht. Es stellt sich daher eigentlich nicht die Frage, ob ein behindertes Kind schwimmen soll, sondern wie intensiv es trainieren soll. Fragen, die sich andere Eltern auch stellen, wenn sie erkennen, dass ihr Kind Spaß am Schwimmen hat.

Anregungen und Tipps

Zum Abschluss ein paar Anregungen: Einige Dinge sind selbstverständlich, geraten aber deswegen oft in Vergessenheit. Einiges stammt aus meiner Erfahrung als Schwimmausbilder.

- Die allgemeinen Baderegeln beachten.
- Das Kind zu nichts zwingen: überzeugen, aber keinen Druck ausüben, auch nicht über eine Gruppe, keine Angst vor Wasser aufbauen. Jedes Kind braucht seine Zeit, bis „der Knoten platzt“.
- Die Schwimmstunde auch mal früher beenden, wenn das Kind friert, müde ist, Angst hat.
- Kranke Kinder (Erkältung, Infekte, Hauterkrankungen) gehören nicht ins Wasser.

Alter in Jahren	Schüler (Anfänger) pro Lehrer	Schüler (Schwimmer) pro Lehrer
0,5 – 3	Einzelunterricht	
3 – 4	2 – 3	
5 – 6	4 – 6	bis 5
7 – 8	8 – 10	bis 10
9 – 10	bis 12	bis 12
11 und älter	bis 15	bis 15

Tabelle 1. Gruppengröße

■ Den Kindern Badeschlappchen anziehen und nicht ohne Unterlage auf den Fußboden setzen, auch nicht mit Badekleidung (Pilze).

■ „Traumatische Erlebnisse“ sollten dem Schwimmlehrer mitgeteilt werden: Hat das Kind massiv negative Erfahrungen mit Wasser gemacht (Beinahe-Ertrinken, Ertrinkungsunfälle miterlebt etc.), diese nicht herunterspielen. Mit einer sehr behutsamen Wassergewöhnung kann die Angst genommen und das Schwimmen beigebracht werden. Bei behinderten Kindern ist es schwerer, dies zu erkennen und Ängste zu nehmen.

■ Vorsicht bei Schwimmreifen, besonders mit integrierten „Hosen“! Die Kinder können durchrutschen bzw. sich bei einem Umkippen des Reifens nicht befreien (rausrutschen) und bleiben mit

dem Kopf unter Wasser. Nur unter permanenter Aufsicht verwenden!

■ Gruppengröße (siehe Tabelle 1)

■ Fragen Sie nach Qualifikation und Arbeitsweise des Trainers/der Trainerin:

- Wie groß ist seine/ihre Gruppe?
- Wie ist das Altersgefüge?
- Ist er/sie beim Anfängerschwimmen mit im Wasser und leitet er/sie an oder steht er/sie nur am Beckenrand?
- Ist er/sie Rettungsschwimmer, beherrscht zumindest die lebensrettenden Sofortmaßnahmen?

Georg Ruhrmann, 36 Jahre, Vater der zweijährigen Anna mit Down-Syndrom und des sechs Monate alten Moritz. Seit 13 Jahren als Technischer Leiter der DLRG Ortsgruppe Stadt Fulda e.V. für die Schwimm- und Rettungsschwimmer-Ausbildung sowie die Schulung der Ausbilder verantwortlich.



Mike Kain (12 Jahre) ist schon ein ausgezeichneter Schwimmer. Nun hat er mit einem Tauchkurs angefangen, zuerst in einem Schwimmbad, inzwischen war er auch schon beim Tauchen in einem See. Mikes Kommentar: „Super cool.“

Kinderbücher

Claudia Dümmler

Drei Kinderbücher, in denen es um „Anderssein“ geht, und die uns unterschiedlich gut gefallen haben, möchten wir Ihnen heute vorstellen: der Fotobildband „Hanna“, das Bilderbuch „Irgendwie anders“ und ein Lesebuch „Paul ohne Jakob“.



HANNA Lebensbilder eines Kindes

Cathia Hecker – Fotografien;
Ulla Heye-Ebenthal – Texte
Verlag: Edition des Regenbogen e.V.,
ISBN 3-00-007901-7
100 Seiten, 69 Schwarzweiß-Abbildungen in Duotone, gebunden
Preis: 19,84 Euro

In der vorletzten Ausgabe *Leben mit Down-Syndrom* haben wir ein Buch mit wunderbaren Texten – „Träume ändern Ihr Gesicht“ – vorgestellt, heute möchten wir einen Bildband mit beeindruckenden Fotografien besprechen.

Das Buch ist nicht dazu gedacht, Aufklärungsarbeit über das Down-Syndrom vorzunehmen. Es ist ein Bildband über ein zehnjähriges Mädchen, das „zufälligerweise“ auch Down-Syndrom hat, wie schon der Titel sagt – „Lebensbilder eines Kindes“.

Die 69 sensiblen Schwarzweiß-Fotografien werden zu Anfang und am Ende des Buches begleitet von der Biografie über Hannas Entwicklungsweg. Die Autorin Ulla Heye-Ebenthal, die Hanna für den Zeitraum der Frühförderung betreute, schreibt stellvertretend für Hannas verstorbene Mutter einfühlsam vom

Zeitpunkt der Geburt, von den Ängsten der Eltern vor einer anstehenden Herz-Operation, dem Aufwachsen mit den beiden jüngeren Geschwistern, den gemeinsamen Zeiten während der Kindergarten- und Schulzeit.

Sie erzählt aber auch von den Besonderheiten dieses Kindes, seiner oft unbändigen Lebenslust, seiner Spontaneität und seiner Einfühlsamkeit.

Die Fotojournalistin Cathia Hecker, die Hanna über einen Zeitraum von einhalb Jahren begleitet hat, hat in ihren Bildern deren Alltag stimmungsvoll eingefangen. Es zeigt sich uns nicht ein Kind, bei dem die Behinderung des Down-Syndroms im Vordergrund steht. Beim Durchblättern des Buches tritt die Behinderung vollkommen in den Hintergrund, ja man scheint sie gar nicht mehr zu bemerken.

Fotos, die Hanna vertieft beim Malen eines Bildes zeigen, konzentriert bei der Pflege des Pferdes, voll kindlicher Freude beim Spiel mit ihren Schwestern, nachdenklich auf einem Polster sitzend, wütend und schreiend im Streit mit ihren Geschwistern und als eines der letzten Bilder erschöpft von den alltäglichen Anforderungen.

Bilder eines Kindes wie jedes andere auch, in Freude, Trauer, Wut ...

Ein Buch, das durch den Text das Augenmerk des Lesers und Betrachters auf die Besonderheiten eines Kindes mit Down-Syndrom leitet, das durch seine

Fotos dann aber zeigt, dass die Behinderung zur absoluten Nebensache gerät.

Der Bildband besticht durch seine Aufmachung. Die Anordnung der Fotos, die immer wieder durch einzelne Gedichte von Peter Härtling, Rose Ausländer und Hilde Domin unterlegt werden, trägt dazu bei, Eltern und allen, die mit behinderten Kindern leben und arbeiten, aufzuzeigen, dass dieses Anderssein ganz „normal“ ist.

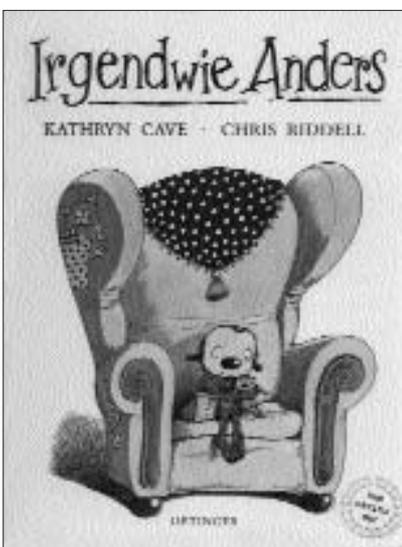
Irgendwie Anders

Autor: Kathryn Cave, Chris Riddell
Verlag Oetinger
ISBN 3-7891-6352-X
Preis: 24,- DM

Ein Kinderbilderbuch schon für die Kleinsten. Die Thematik des Andersseins wird hier anhand von zwei Fantasetierfiguren näher gebracht. Irgendwie Anders, ein kleines blaues Kerlchen, wohnt allein ohne einen einzigen Freund auf einem hohen Berg. Im Wissen um sein Anderssein unternimmt er zahlreiche Anstrengungen, um zu sein wie die anderen. Er versucht zu lächeln, zu malen, zu sprechen wie die anderen, nur um endlich in ihre Gemeinschaft

aufgenommen zu werden. Aber egal wie sehr er sich auch bemüht, er findet keine Gnade vor ihren Augen. Traurig kehrt er nach Hause auf seinen Berg zurück, als es an der Tür klopft und ein anderes „Etwas“ davor steht. Irgendwie Anders kann gar nicht begreifen, dass sich jemand für ihn interessiert. Vor der Türe steht ein „Etwas“, das mit seiner offenen Art auf ihn zugeht und feststellt: „Ich bin genau wie du auch irgendwie anders.“ Die beiden werden zu dicken Freunden und als dann noch einmal jemand – ein Menschenkind, das nun wirklich sehr merkwürdig in ihren Augen aussah – mit ihnen Kontakt aufnehmen wollte, dann schickten sie es nicht einfach weg, sondern rückten etwas näher zusammen und nahmen es in ihre Mitte.

Das Buch geht, ohne das Thema Behinderung anzusprechen, auf einfühlsame Weise auch mit dieser Problematik um. Bereits kleinen Kindern ist durch die blaue Figur des Irgendwie Anders gut vermittelbar, wie man sich fühlt, wenn man nicht dazugehört. Die Gründe hierfür sind völlig offen gelassen. Sei es nun aufgrund einer geringen Körpergröße, eines fremdländischen Aussehens oder Ähnlichem.



Das Buch sollte wohl dazu gedacht sein, Kindern schon frühzeitig zu vermitteln, dass Freundschaft und Toleranz nicht dort enden, wo ein anderer sich von mir durch irgendwelche Kriterien unterscheidet. Leider vermisst man in dem Buch allerdings, dass das Tolerieren des anderen von der so genannten Normgesellschaft ausgehen sollte. Akzeptanz und Freundschaft findet der Andersar-

tige auch hier nur unter seinesgleichen. So sollte der ungezwungene, natürliche Umgang zwischen Nichtbehinderten und Behinderten aber gerade nicht aussehen und den Kindern auch nicht unbedingt vermittelt werden.

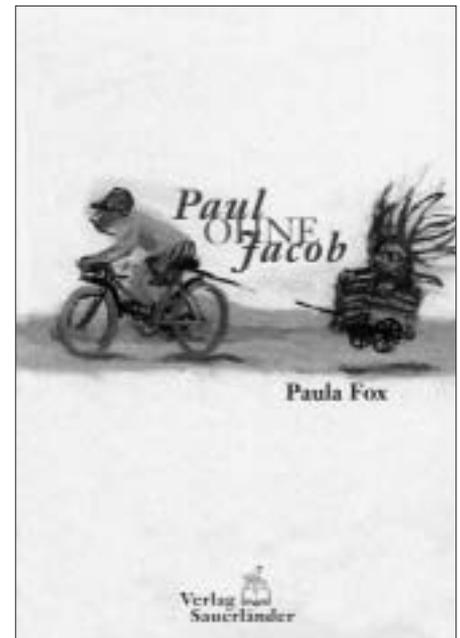
Paul ohne Jacob

Autorin: Paula Fox
Verlag Sauerländer
ISBN 3794143752
Preis: 22,95 DM

Ein Jugendbuch ab zehn Jahren und für Erwachsene. Hier geht es um eine Geschwisterproblematik zwischen dem elfjährigen Paul und seinem um vier Jahre jüngeren Bruder Jacob.

Der kleine Bruder hat von Geburt an einen Konstruktionsfehler, er hat nämlich das Down-Syndrom. Paul versucht alles, um seinen Bruder zu ignorieren, er redet nicht mit und über ihn, er versucht, nicht an ihn zu denken, und überhaupt geht er ihm aus dem Weg, wo er nur kann, und das bereits seit sieben Jahren. Selbst als er in der Schule seine Biografie schreiben soll, beschreibt er seine Familie nur als aus Vater, Mutter und sich selbst bestehend. Durch hartnäckiges Leugnen versucht er seinen Bruder ungeschehen zu machen. Er zieht sich auf seinen Ausflügen nach der Schule zurück in den Wald, um endlich Ruhe zu haben vor seinem Bruder. Dort ist es still und er begegnet nicht Jacob, dem Blödmann mit der großen Zunge, der sabbert und mit Schlitzaugen in die Welt guckt.

Seine Eltern finden vermeintlich alles nur an Jacob toll. Paul hat das Gefühl, selbst kaum beachtet zu werden. Als Paul eines Tages zwangsweise mit Jacob unterwegs ist und alle Leute, denen sie begegnen, Jacob als seinen Bruder erkennen, ist Paul erstaunt, dass offensichtlich all sein beharrliches Leugnen nichts genutzt hat, man weiß, dass Jacob sein Bruder ist. Selbst am Ende des Buches, auf der Geburtstagsfeier, kurz vor Jacobs Einschulung, gibt es kaum einen versöhnlichen Aspekt zwischen den Geschwistern. Oder vielleicht doch ein vager Hoffnungsschimmer des Aufeinanderzugehens?



Das Buch liest sich griffig, man bleibt darüber, weil man eigentlich bis zum Schluss auf ein „Happyend“ wartet.

Für meinen Geschmack, die ich selbst als Mutter in vergleichbarer Situation – ein behindertes und zwei nicht behinderte Kinder – mit der Problematik täglich lebe, ist das Buch teilweise schwer nachvollziehbar. Auch meine 14-jährige Tochter meinte dazu nur: „Gut geschrieben, aber sehr hart, wie Paul mit seinem Bruder umgeht. So was gibt es doch gar nicht!“

Wohl gab es immer mal wieder, auch bei uns, Auseinandersetzungen, weil vermeintlich das Augenmerk zu sehr auf das behinderte Kind gerichtet wurde, aber zu einer Ablehnung – wie im Buch – hat das unter den Geschwistern nicht geführt. Selbst in unserem bekannten Umfeld hat niemand vergleichbare Erfahrungen gemacht. Der Autorin gelang aber dennoch ein sicher lesenswertes und zum Nachdenken anregendes Buch. Im Gegensatz zu vielen anderen Büchern mit vergleichbarer Thematik ist dieses nicht Mitleid heischend, sondern bezieht seine Spannung aus der ablehnenden Haltung des großen Bruders.

Bücher zum Thema Integration

Im Luchterhand-Verlag erschienen in der wissenschaftlichen Reihe zur Theorie der Integrationspädagogik vor kurzem zwei neue Bücher zum Thema Integration, die wir hier kurz vorstellen möchten.

Der erste Band befasst sich mit der integrativen Berufsvorbereitung. Der Bedarf an dieser Maßnahme entstand, als die ersten Schüler mit Behinderungen ihre integrative Schulzeit abgeschlossen hatten und nun auch weiter gemeinsam mit Nichtbehinderten auf das Berufsleben vorbereitet werden sollten. Diese Lücke wurde in Hamburg durch zwei zusätzliche Dienste der Hamburger Arbeitsassistentenz geschlossen.

Das zweite Buch setzt sich auseinander mit den Möglichkeiten der Integration behinderter Schüler in die allgemeine Schule.



Integrative Berufsvorbereitung

Unterstütztes Arbeitstraining für Menschen mit Behinderung

Autoren: Andreas Hinz, Ines Boban
Verlag Luchterhand, 2001

Beiträge zur Integration
ISBN 9 78472 048459

Preis: Euro 19,90

Klappentext: „Die Hamburger Arbeitsassistentenz bietet auf der Grundlage des Ansatzes der Unterstützten Beschäftigung seit 1996 das Ambulante Arbeitstraining und seit 1998 das Integrationspraktikum an mit einem wegweisenden Konzept für den Übergang von der Schule in die Arbeitswelt und für den

Wechsel von Sonderinstitutionen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt. Hierbei wird ein betriebliches Arbeitstraining auf den allgemeinen Arbeitsmarkt ermöglicht, das durch Arbeitsassistenten/-innen mittels Beratung und Qualifizierung am Arbeitsplatz unterstützt wird und auf tariflich entlohnte, sozialversicherungspflichtige Arbeitsverhältnisse zielt.

Der vorliegende Band beleuchtet die Einschätzung aller an diesem Projekt Beteiligten: der Teilnehmer/-innen, von Eltern, Arbeitsassistenten/-innen, Vorgesetzten in Betrieben des ersten Arbeitsmarktes, zuweisende Berufsberater/-innen und begleitende Berufsschullehrer/-innen.

Mit Hilfe einer Vergleichsgruppe von behinderten Mitarbeitern/-innen und Gruppenleitern/-innen aus Werkstätten für Behinderte wird darüber hinaus erstmals der innovative Weg des Übergangs von der Schule in das Arbeitsleben mit dem traditionellen Weg durch spezielle Institutionen verglichen.“

Dies ist u.a ein wichtiges Buch für alle Eltern, die für ihre behinderten Kinder den Wunsch haben, einen Arbeitsplatz in einer integrativen Umgebung zu finden. Freilich findet sich nicht überall eine Vermittlungsstelle wie die Hambur-

ger Arbeitsassistentenz mit ihren unterstützenden Maßnahmen, aber allmählich entstehen in Deutschland doch immer mehr ähnliche Angebote. Diese neuen Stellen können von den Erfahrungen, die aus Hamburg vorliegen, profitieren.

Aber auch Eltern können aus den unzähligen Interviews, die die Autoren mit allen Beteiligten des Projekts geführt haben, vieles lernen: über die Erfahrungen am Arbeitsplatz aus Sicht der Jugendlichen, der Arbeitsassistenten und der Arbeitgeber, über Träume, die nicht wahr werden, Hoffnungen, die nicht in Erfüllung gehen, aber auch Wege, die zum Erfolg führen. Und Ideen und Anregungen brauchen wir als Eltern, damit wir gut vorbereitet diesen nächsten neuen Abschnitt im Leben unserer Kinder begleiten können.



Vom Integrationsmodell für Behinderte zur Schule für alle Kinder

Autor: Gottfried Biewer
Verlag: Luchterhand, 2001

ISBN 9 783472 048480

Preis: Euro 24,54

Diese theoretische Arbeit ist entstanden nach einem sechsjährigen Forschungsprojekt an der integrativen Schule der Aktion Sonnenschein in München.

Klappentext: „Die von dem Mediziner Theodor Hellbrügge gegründete integrative Schule in München war das erste Modell in Deutschland, das sich die Gemeinsamkeit im Unterricht von Kin-

dern mit und ohne Behinderung zum Ziel gesetzt hatte. Mit ihrer pädagogischen Arbeit regte sie die Integrationsdiskussion in Deutschland an und gewann eine erhebliche internationale Ausstrahlung.“

Das Buch beschreibt die Arbeit in den Integrationsklassen der Grund- und Hauptschule. Es analysiert und beurteilt die pädagogischen Aspekte des Schulmodells auf der Grundlage der gegenwärtigen Diskurse über reformpädagogische Schulen, der aktuellen deutschsprachigen Integrationsdiskussion und des Diskurses über „inclusive schools“ im angelsächsischen Sprachraum. Im Hinblick auf die zukünftige Entwicklung umreißt dieses Buch Konturen einer einbeziehenden Schule, deren Ziel in der Bewältigung der Verschiedenheit ihrer Schüler besteht.

Bücher zum Thema Förderung

Typ für einfache Lesebücher

Üben Sie mit Ihrem Kind das Lesen? Sind Sie auch auf der Suche nach einfachsten Lesebüchern? Es gibt viele Lesebücher für gute Leser/-innen, jedoch nur wenige mit geringem Textumfang und niedrigem Schwierigkeitsgrad.

Der „Kleine Verlag“ bietet eine Serie solcher Bücher an. Diese Reihe heißt „Umis Abenteuer“. 20 motivierende Leseabenteuer für Erstleser/-innen, in deren Mittelpunkt aller Geschichten der kleine Bär Umi steht. Jedes Leseheft enthält eine in sich abgeschlossene Geschichte mit unterschiedlichem Schwierigkeitsgrad.

Auf der Lesestufe eins gibt es zwei Heftchen mit jeweils sieben Seiten und einem Satz pro Seite. Lesestufe zwei bis sieben enthält jeweils drei Bücher, wobei die Geschichten auf der höchsten Lesestufe dann schon elf Seiten umfassen mit bis zu fünf Sätzen pro Seite. Der Preis pro Leseheft liegt bei DM 3,95. Empfehlenswert!

Bestellen bei:

Der Kleine Verlag, Osterwiese 6
21409 Embsen OT Oerzen

Tel. und Fax: 0 41 34 / 91 07 10

Internet: www.der-kleine-verlag.de

E-Mail: 123@der-kleine-verlag.de

Ankündigung Neuerscheinung in Januar 2002



„Feinmotorik – ein Ratgeber zur Förderung von Kindern mit Down-Syndrom“ ist ab sofort auch beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich

Feinmotorik Ein Ratgeber zur Förderung von Kindern mit Down-Syndrom

Autorin Maryanne Bruni

Verlag G&S, 2002

Paperback, Großformat, ca. 250 Seiten

ISBN 3-925698-75-2

Preis: Euro 25,-

Im Januar 2002 erscheint in der Reihe „Edition 21“ des G&S Verlages ein neues Buch zum Thema Down-Syndrom: *Feinmotorik – ein Ratgeber zur Förderung von Kindern mit Down-Syndrom*.

Dieses Buch informiert Eltern, Lehrer und Therapeuten auf leicht verständliche Weise über die feinmotorischen Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom und es zeigt, wie diese mit einfachen Mitteln gefördert werden können. Die Autorin, Maryanne Bruni, eine erfahrene Ergotherapeutin und selber Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, erklärt dem Leser anhand von praktischen Beispielen, wie man die Fähigkeiten entwickelt, die notwendig sind, um letzten Endes zum Beispiel einen Bleistift zu halten, mit einer Schere zu schneiden, sich selbst anzuziehen oder einen Computer zu benutzen.

Das Buch schenkt aber auch medizinischen, physischen und psychologi-

schen Charakteristika von Kindern mit Down-Syndrom besonderes Augenmerk und zeigt, wie diese die feinmotorische Entwicklung beeinflussen und auf welche Besonderheiten geachtet werden muss.

Illustriert mit vielen Fotografien stellt die Autorin eine ganze Reihe von Übungen vor, die Schritt für Schritt verständlich erklärt werden und genau auf die Bedürfnisse von Kleinkindern, Schulkindern und Jugendlichen abgestimmt sind. Der Leser kann sich aus diesem Angebot die geeigneten Übungen aussuchen und sie leicht in das tägliche Leben zu Hause und in der Schule einbinden. Es ist sicher eine der Stärken dieses Buches, dass es viele Möglichkeiten zeigt, wie sinnvolle Fördermaßnahmen im ganz normalen Alltag untergebracht werden können.

Sinnvoll und nützlich sind auch die Geschenklisten für Omas und Opas, damit endlich Dinge geschenkt werden, die man wirklich brauchen kann und die im Sinne dieses Buches einsetzbar sind.

Das Buch gibt Eltern und Therapeuten die Unterstützung, die sie brauchen, um einem Kind zu helfen, seine feinmotorischen Fähigkeiten nach und nach auszubauen und die ersten Schritte in ein unabhängiges Leben zu machen.

Down-Syndrom und Internet-Mailing-Liste

Die Benutzer der Down-Syndrom-Mailing-Liste kennen das Gefühl. Man schaltet den Computer an, neugierig, freudig, sich mit den „Cyberfriends“ auszutauschen.

Wer hat geschrieben? Um was geht es heute?

Welchen Stellenwert hat der Austausch über das Internet? Über was wird „gechattet“? Wie brauchbar sind die Informationen? Was bedeutet die Mailing-Liste für die einzelne Familie? Einige Ergebnisse aus einer englischen Studie möchten wir hier weitergeben.

Während der letzten Jahre hat sich die Menge an medizinischen Information, die man im World Wide Web finden kann, vervielfacht. Nicht nur zu vielen Krankheiten, auch zum Thema Behinderung findet sich eine unvorstellbare Menge Wissenswertes, aber auch viel Verwirrendes und Widersprüchliches.

Viele Internetseiten sind dem Down-Syndrom gewidmet. Diese Seiten werden hauptsächlich von Eltern genutzt. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter bekommt zunehmend mehr Anfragen von Menschen, die durch die Homepage auf das Center aufmerksam geworden sind. Diese Anfragen kommen nicht nur aus Deutschland, auch Deutsch sprechende Familien und Fachleute im Ausland sowie Studenten weltweit finden so den Weg zu uns.

Außer den tausenden Informationsseiten zu speziellen Themenbereichen gibt es viele hundert Mailing-Listen, deren Ziel es ist, Probleme zu diskutieren und Unterstützung zu bieten. Die Mitglieder einer solchen Liste geben Erfahrungen und Tipps weiter, trösten bei Kummer, stärken bei Ärger und freuen sich mit, wenn es Freudiges gibt.

Studie: Mails wurden ausgewertet

In letzter Zeit hat es verschiedene Studien gegeben, die die Kommunikation auf solchen Mailing-Listen untersucht haben. Eine Studie (Robert S.P. Jones und Heledd Lewis, University of Wales) schaute nach dem Inhalt der Kommunikation der Down Syndrome Discussion Group in England. Diese Mailing-Liste

beschreibt sich als „eine Gruppe mit hunderten, wenn nicht tausenden Lesern und vielen aktiven Teilnehmern, wo jedes denkbare Thema in Zusammenhang mit Down-Syndrom irgendwann diskutiert wird“.

Sechs Monate lang wurden alle Nachrichten, die über diese Liste gingen, festgehalten und analysiert. Man stellte fest, dass sich die Themen mit gewissem Regelmäß wiederholten und dass man nach einem Monat eine Einteilung in fünf Kategorien vornehmen konnte, in denen man dann auch fast alle Nachrichten der folgenden fünf Monate unterbringen konnte. Außerdem wurde bei einer Stichprobe von 77 Hilfe-Anfragen innerhalb dieser sechs Monate und zu einem etwas späteren Zeitpunkt von noch einmal fünf Monaten untersucht, zu welcher Tageszeit die Anfragen gesendet worden waren: während der normalen Arbeitszeit (wochentags von 9 bis 17 Uhr oder außerhalb der Arbeitszeit).

Außerdem wurde nach einem Jahr während zwei Wochen noch einmal überprüft, ob die fünf Kategorien der Nachrichten weiterhin gültig waren.

Schnelle Hilfe, auch außerhalb der Bürozeiten

Was den Zeitpunkt betrifft, wann die Anfragen um Rat und Hilfe gesendet wurden, konnte man feststellen, dass 73 % dieser Anfragen außerhalb der üblichen Bürozeiten verschickt wurden, also zu einer Uhrzeit, wo man sonst kein Hilfeangebot mehr vorfindet. In einem Beispiel fragte ein Vater an, wie er sich

bei dem nächsten Testtermin in zwei Tagen verhalten sollte. Es ging um den Einschulungstest seines Sohnes, wovon der erste Teil sehr frustrierend verlaufen war. In den nächsten 24 Stunden reagierten 16 Personen mit Ratschlägen und Tipps und im Verlauf der weiteren Wochen wurden 40 Nachrichten zu diesem Thema geschickt.

Diese schnelle Möglichkeit, Hilfe zu bekommen, ist ein wesentlicher Bestandteil der Liste und wird von den Teilnehmern sehr geschätzt. So schrieb eine Mutter: „Ich möchte allen danken, die auf meine Frage reagiert haben. So viele Tipps, so viele gute Anregungen. Ich bin platt.“ Oder ein Vater: „Ihr (Cyberfriends) kommt gleich nach dem guten Nachbarn!“

Inhalt der Mails

Die Teilnehmer der Diskussionsgruppe tauschten Informationen aus über medizinische Fragen, über die Erziehung und die Entwicklung der Kinder, über neue Behandlungsmethoden und Lernmaterialien, über die verschiedensten Dienstleistungen, über Fachleute im medizinischen und pädagogischen Bereich, über Diskriminierung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom, über Termine, Bücher, Videos und Computer, über Stress und Frust und über persönliche Krisen. Diese Informationen konnten in die folgenden fünf Kategorien eingeteilt werden:

- Ratschläge
- Teilnahme
- Information
- Unterstützung
- Meinungen

Im Vordergrund standen häufig das gegenseitige Mutmachen, um sich gegen Missstände zu wehren, das Gefühl, etwas mit den anderen feiern zu wollen, und der Wunsch, Hoffnung und Optimismus zu verbreiten. Auch das Anliegen zu vermitteln, das Kind zu sehen und nicht in erster Linie die Behinderung, war oft wichtig. Über den Wert oder die Rolle der Diskussionsgruppe machte man sich ebenfalls Gedanken.

Die Mailing-Listen bieten ihren Mitgliedern eine Reihe positiver Hilfen, die man im eigenen Umfeld so nicht finden kann. Es ist eine Plattform, wo Eltern Informationen abfragen, Erfahrungen austauschen und Ratschläge holen können. Das Gemeinschaftsgefühl kann man gut spüren. Was besonders auffallend war,

ist der meist positive Ton. Neuen Mitgliedern wird zur Geburt ihres Kindes gratuliert und sie werden unmittelbar verbunden mit einem Netzwerk von positiven Eltern, die Mut machen möchten und bereit sind, ihre eigenen Erfahrungen weiterzugeben.

Umgangston nicht immer freundlich

Manchmal können die Reaktionen auf der Liste aber auch ziemlich schroff sein. Auf die Frage einer Studentin (die Diskussionsgruppe ist auch eine Informationsquelle für Schüler und Studierende): „Ich muss eine Arbeit über Down-Syndrom schreiben. Wer kann mir Informationen über diese Krankheit geben?“, kam sofort die Antwort: „Das Erste, was Sie sich merken sollten, ist, dass Down-Syndrom keine Krankheit ist!“

Ab und zu geht es hoch her und wird heftig über ein Thema gestritten. Dann werden auch mal Höflichkeits- und Toleranzgrenzen verletzt. Persönliche An-

griffe und Anfeindungen können vorkommen. Dies wird von manchen Lesern kritisiert und sehr enttäuscht wahrgenommen und kann sogar der Grund dafür sein, die Liste zu kündigen. Aber dies ist selten, meistens sehen sich die Teilnehmer der Diskussionsgruppe als eine große Familie, in der man um Toleranz und Respekt wirbt.

Auch Fachleute können von einer solchen Mailing-Liste etwas lernen

Viele Fachleute sehen diese Art von Informationsweitergabe sehr kritisch und warnen immer wieder davor, nicht alles zu glauben, vor allem wenn es um medizinische Themen geht. Statt Eltern aber zu entmutigen, die neuen Technologien zu nützen, wäre es vielleicht sinnvoller, dazu beizutragen, gute und verlässliche Informationen ins Netz zu stellen.

Eine Mailing-Liste bietet nicht nur viele Vorteile für Eltern, sie ist auch eine reiche Informationsquelle für Stu-

denten. Außerdem könnte es nicht schaden, wenn Fachleute solche Mailing-Listen ab und zu durchschauen würden. Als Mitleser könnten sie hier noch eine Menge dazulernen.

Diese Studie wurde ausgeführt durch Dr. Robert Jones, Senior Lecturer in Clinical Psychology, University of Wales. Ein ausführlicher Bericht über die Studie wurde veröffentlicht in Down-Syndrome research and practise, Volume 6, Issue 3, July 2001, eine Publikation der Down-Syndrom Educational Trust.

Interesse an der DS-Mailing-Liste in Deutschland?

Schicken Sie die Nachricht: Down-Syndrom Briefkasten Start (unter Betreff/Subject) an die E-Mail-Adresse: Mailingliste@Down-Syndrom.de

Internet-Chat-Room Modeerscheinung oder Chance?

Marion Broeker

Wir, d.h. unsere beiden großen Töchter sowie mein Mann und ich, sind seit ca. fünf Jahren Nutzer des World Wide Web. Dies gestaltete sich zunächst recht mühselig, es war viel zu teuer, zu schwierig, zu undurchsichtig. Irgendwann haben wir angefangen, über das Down-Syndrom nachzulesen, haben uns Homepages herausgesucht, Fachberichte gelesen und viele interessante Dinge gefunden, die unseren Blick erweitern. Es fing an, uns richtig Spaß zu machen.

Wir fanden dann auch einen Chat-Room, an dem sich Personen beteiligten, die in irgendeiner Art an dem Thema Down-Syndrom interessiert waren. Wir haben uns eingeklinkt und uns mit einigen Eltern unterhalten, die kleinere Kinder mit Down-Syndrom hatten. Es fand ein reger Austausch fachlicher wie auch privater Art statt. Es wurden Erziehungsprobleme besprochen, einfa-

che Freuden – meine Frau ist wieder schwanger, hurra, mein Kind hat das erste Mal vom Löffel gegessen, mein Kind darf in den Regelkindergarten etc. – mitgeteilt und manchmal auch moralisch das Händchen gehalten, wenn mal wieder was völlig gegen den Strich gegangen war mit Ämtern, Behörden, Krankenkassen oder der Weltschmerz einen überrollte.

Snakken statt chatten

Es entstand – ohne festen Plan – die Idee, sich einmal zu treffen, sich persönlich kennen zu lernen, zu wissen, mit wem man zum Teil doch schon private Dinge besprach.

Da das Wetter sich gut anhörte, haben wir dann am 28. Juli 2001 unseren Garten hergerichtet und auf die Familien gewartet, die da kommen wollten, aus Viersen, Vechta, Rotenburg (Weser), Kiel und Magdeburg. Die anderen Chat-

Teilnehmer wohnten zu weit weg oder waren selbst im Urlaub, leider. Voller Nervosität empfangen wir die ersten Gäste und wurden immer entspannter. Für unser Büfett hatte jeder etwas mitgebracht, die bereitgestellten Grills waren in voller Arbeit, die Kinder hatten einen riesigen Spaß auf der Wasserrutsche, wir Erwachsenen unterhielten uns. Es war einfach riesig. Solche Tage gehen leider viel zu schnell zu Ende und so mussten sich Pasquale (fast 2 J), Patrick (5 J), Melanie (10 J), Celina (11 J), Stefanie (15 J) und Daniel (29 J) viel zu früh wieder voneinander verabschieden, allerdings mit dem festen Versprechen, so etwas im nächsten Jahr wieder zu starten.

Wir können nur jedem, der die Möglichkeit hat, mit dem PC im Internet zu arbeiten, anraten, sich in diese Art der Kommunikation und Informationssuche einzuschalten. Es lohnt sich, man lernt Menschen kennen, die man ohne sein Kind mit Down-Syndrom niemals erreicht hätte, und das wäre schade gewesen. Aus allen Dingen des Lebens, und wenn sie einen erst noch so niedergeschlagen haben, kann man positive Erfahrungen ziehen, dies ist ein guter Weg dazu.



Glück gehabt – Annika fiel in der Pränataldiagnostik auf

Mit großem Interesse las ich den Artikel „Das maßgeschneiderte Kind“ von Dr. Storm in der Ausgabe Nr. 38 in *Leben mit Down-Syndrom*. Die von Herrn Storm angesprochenen jüngsten Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik können sicherlich zu einer Vergrößerung der allgemeinen Intoleranz gegenüber behinderten Menschen beitragen. Doch trotz all der damit verbundenen Gefahren bin ich eine Befürworterin der pränatalen Diagnostik. Denn ohne diese Untersuchungsmethoden hätte unsere Tochter Annika vielleicht nicht überlebt.

Es ist unbestreitbar, dass viele Kinder keine Chance zum Leben erhalten, weil ihre Mütter durch die Pränataldiagnostik vor der Geburt über die Behinderung informiert wurden und sich aufgrund dessen zum Abbruch entscheiden. Mir ist es aber sehr wichtig zu betonen, dass meiner Ansicht nach nicht die pränatale Diagnostik ursächlich zur Abtreibung besonderer Kinder führt, sondern die negative Einstellung zu solchen Kindern! Aufgrund dieser negativen Meinung wird die Besonderheit unserer Kinder im gesellschaftlichen Zusammenleben oftmals zu einer Behinderung für sie. Wenn man jedoch mit

einer lebensbejahenden, annehmenden Einstellung eine Schwangerschaft durchlebt, kann die pränatale Diagnostik positiv sein und manchmal eine große Hilfestellung geben – so empfinde ich es jedenfalls.

Bevor ich schwanger wurde, setzten mein Mann und ich uns damit auseinander, dass es keine Garantie für das „perfekte“ Kind gibt. In unseren Gesprächen bezog ich deutlich Stellung, auch ein eventuell behindertes Kind austragen zu wollen. Dass ich dann tatsächlich ein behindertes Kind bekommen würde, hätte ich natürlich nicht gedacht. Mein Mann konnte sich meiner kompromisslosen Meinung damals nicht anschließen und hoffte, er müsse sich niemals konkret damit auseinander setzen, doch es kam anders.

Als ich mit 28 Jahren schwanger wurde, fragte mich die Frauenärztin routinemäßig, ob ich eine Amniozentese wolle, was ich ablehnte. In der 24. Schwangerschaftswoche lag unsere Tochter dann so günstig, dass die Ärztin bei der Ultraschalluntersuchung eine Auffälligkeit erkennen konnte. Sie überwies mich zum Pränataldiagnostiker an der Universitätsklinik Köln, dieser bestätigte ihren Verdacht und stellte die

Diagnose „Kompletter AV-Kanal“. Da dieser Herzfehler häufiger in Verbindung mit Behinderungen auftritt, empfahl er uns, die Amniozentese und eine Nabelschnurpunktierung durchführen zu lassen. Die Entscheidung dafür fiel uns aufgrund der damit verbundenen Risiken für das ungeborene Kind recht schwer, doch wir wollten nun gerne Klarheit, so weit dies möglich war.

In diesem Zusammenhang sprach der Arzt auch über die Möglichkeit einer Abtreibung. Er tat dies sehr sachlich und ohne uns beeinflussen zu wollen. Dennoch war ich völlig geschockt, als ich nach der Diagnose des Herzfehlers und dem Verdacht auf das Vorliegen einer Behinderung nun auch noch das Wort Abtreibung hörte. Für mich war sofort klar, dass dies nicht in Frage käme. Wochen später las ich dann, dass man ab der 20. Schwangerschaftswoche ohnehin nicht mehr von einer Abtreibung sprechen kann, sondern das Kind ausgeleitet wird, d.h., die Mutter muss das Kind richtig gebären. Ab der 24. Schwangerschaftswoche hat das Kind dabei gute Chancen, lebend auf die Welt zu kommen, doch genau dies soll ja eigentlich vermieden werden!

Wir erfuhren zwei Tage später am Telefon vom Vorliegen der freien Trisomie 21. Beide Nachrichten waren ein großer Schock für uns. Wir wollten doch ein ganz „normales“, gesundes Kind! Und nun? Ist nun alles vorbei? Nein!

Ich hatte eine grobe Vorstellung vom Down-Syndrom, doch was tatsächlich alles dahintersteckt, wusste ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht. In unserer ersten Hilflosigkeit gingen wir in das Krankenhaus in unserer Kleinstadt Limburg, um uns erste Informationen zu besorgen und mit „Fachleuten“ reden zu können. (Dass Eltern sich oftmals viel eher als Fachleute erweisen, lernte ich erst später.) Dort trafen wir eine nette Krankenschwester, die meinte, Menschen mit Down-Syndrom seien die Königskinder unter den Behinderten, da sie im Gegensatz zu einigen anderen Behinderungsarten aktiv am Leben teilnehmen und gut zu fördern sind.

Meine Freundin recherchierte sofort im Internet nach Kontaktadressen, sodass wir bereits am nächsten Abend telefonisch mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom redeten. Sie alle sprachen uns viel Mut zu. Nach einer durchheulten Nacht saß ich morgens im

Bett, fand langsam meine Zuversicht wieder und begann mich mit meiner „neuen“ Schwangerschaft anzufreunden.

Annika war und ist ein Wunschkind, daran hat ihre Behinderung nichts geändert! Auch mein Mann empfindet dies heute so, doch zuvor führten wir zahlreiche Gespräche. Für ihn war die Behinderung seiner Tochter ein schwerer Schlag, die Nachricht des Herzfehlers konnte er relativ gelassen annehmen, da er auf die medizinischen Möglichkeiten vertraute. Bei mir war es genau umgekehrt: Der Herzfehler erschien mir sehr bedrohlich und ich hatte viele Ängste, die Behinderung hingegen konnte ich gut akzeptieren. Für mich ist Annika ohnehin nicht „behindert“, sie ist einfach anders. Und gibt es nicht sogar auch Vorteile? So wird Annika meiner Ansicht nach z.B. niemals einem so starken Leistungsdruck ausgesetzt sein, wie er oftmals in Schule und Arbeitsleben vorherrscht.

Während ich also eine Abtreibung strikt ablehnte, dachte mein Mann schon etwas differenzierter darüber nach. Wir diskutierten viele gegensätzliche Argumente, dabei versuchte mein Mann mich aber niemals in seinem Sinne zu beeinflussen. Er akzeptierte schließlich meine unumstößliche Entscheidung und trug sie mit, worüber ich sehr erleichtert war. Mein Mann musste sich einfach erst daran gewöhnen, eine „etwas andere“ Tochter zu haben, und brauchte Zeit, um dies alles zu verarbeiten.

Nachdem sich die Krisenstimmung der ersten drei Tage gelegt hatte, kehrte auch bei uns wieder die Normalität ein, nur mit dem Unterschied, dass unsere Normalität einfach ein wenig anders ist als bei anderen. Und überhaupt, was ist schon normal? Als wir unseren Eltern erzählten, sie würden ein besonderes Enkelkind bekommen, waren auch sie zunächst sehr bestürzt, doch erfuhren wir von beiden Seiten sofort Unterstützung. Auch die restliche Verwandtschaft nahm positiv Anteil und stand hinter uns. Ebenso erzählten wir im Freundes- und Kollegenkreis, dass wir ein behindertes und krankes Kind erwarteten und uns bewusst dafür entschieden haben. Nach den ersten erschreckten Schweigesekunden unserer jeweiligen Gesprächspartner erfuhren wir durchweg positive Reaktionen. Dies

hat vielleicht auch ein wenig damit zu tun, dass ich sehr offen über das Thema spreche und deutlich herausstelle, dass unsere Tochter ein gewolltes und angenommenes Kind ist.

Informationen sammeln

Die pränatale Diagnostik brachte uns also den großen Vorteil, den Herzfehler und die Behinderung bereits vor der Geburt zu erfahren. So konnten wir uns erstens in Ruhe emotional damit auseinandersetzen und zweitens Informationen sammeln. Die restliche Schwangerschaft nutzte ich intensiv zur Literaturrecherche. Dies war die Grundlage, um später den behandelnden Ärzten in Bezug auf den Herzfehler zahlreiche Fragen stellen zu können. Ebenso ermöglichte es mir meine differenzierte

Wachstum mehr feststellen konnte und es für Annikas Herz kritisch wurde, bestimmte er den Zeitpunkt zur Einleitung der Geburt. Und so kam am 9. September 2000 nach 39 Schwangerschaftswochen unsere Tochter in der Universitätsklinik Köln zur Welt. Leider konnte sie direkt nach der Geburt nur für eine Minute auf meinem Bauch liegen, anschließend wurde sie sofort von den bereitstehenden Ärzten in das angrenzende Untersuchungszimmer gebracht und medizinisch versorgt. Während ich noch im Kreißsaal lag, hörte ich mein Kind im Nebenraum schreien – dies war ein sehr schwerer Augenblick für mich und ich war froh, dass zumindest mein Mann zu diesem Zeitpunkt bei unserer Tochter sein konnte. Nach der Erstversorgung wurde Annika auf die Intensiv-



Vorbereitung, darauf zu achten, dass von Geburt an alle empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen für Kinder mit Down-Syndrom durchgeführt wurden.

Während der restlichen Schwangerschaft wurden wir weiterhin von der Frauenärztin in Frankfurt betreut, gleichzeitig gab es engmaschige Kontrollen in der Pränataldiagnostik in Köln. Diese doppelte Betreuung vermittelte mir eine gewisse Sicherheit, da Annikas körperliche Entwicklung von Spezialisten beobachtet wurde. Als der Pränataldiagnostiker kein körperliches

station verlegt und ich sah sie erst am nächsten Tag wieder. Doch was sah ich? Wenig Menschenkind, stattdessen viele Kabel und Infusionsschläuche. Unsere Tochter ist jedoch eine zähe Kämpferin, nach bereits einem Tag konnte sie auf die kardiologische Station verlegt werden. Ohne die medizinische Versorgung im Krankenhaus hätte Annika keine Überlebenschance gehabt, doch die dort herrschende Atmosphäre ist schwer zu ertragen. Nach vier langen, nervenaufreibenden Wochen konnten wir endlich heimgehen.

In der heimischen Atmosphäre klappte es auch mit dem Stillen so allmählich besser. Da ich während der Schwangerschaft bereits ausführlich gelesen hatte, dass das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom zwar etwas mehr Geduld erfordert, aber genauso möglich ist, ließ ich mich von den nicht sehr kooperativen Kinderkrankenschwestern nicht entmutigen. Zum Glück war Annika trotz ihres Herzfehlers kräftig genug, um aus eigener Kraft zu trinken.

In den ersten Wochen zu Hause hatte ich ständig Angst um Annika, doch mit der Zeit entwickelte ich mehr Gelassenheit und regte mich nicht sofort auf, wenn ihre Hände und Füße für sie typisch zyanotisch (blau) waren.

Weniger gelassen reagierte ich auf Annikas mangelnde Gewichtszunahme. Für die bevorstehende Operation war es nötig, dass sie ein bestimmtes Gewicht erreichte, daher beobachteten die Ärzte jedes Gramm auf der Waage mit kritischen Augen, wodurch auch wir uns unter Druck setzten – umso schlimmer wurde die Situation natürlich.

Im Januar 2001 gab es den nächsten Krankenhausaufenthalt in der Universitätsklinik Köln. Im Anschluss an eine Herzkatheteruntersuchung bekam Annika eine Lungenentzündung, die sie glücklicherweise gut auskurierete.

Die Operation (sieben Stunden lang) fand dann im April 2001 im Herzzentrum der Universitätskinderklinik Gießen statt, danach lag Annika für zwölf Tage auf der Intensivstation. Dies war unsere bisher schwerste Zeit mit unserer tapferen Tochter, wir hatten viel Angst um ihr Leben. Doch Annika verfügt über einen starken Lebenswillen und hat alles gut überstanden.

Ihren ersten Geburtstag feierten wir ganz groß und bekamen dazu das schönste Geschenk: Fünf Monate nach der Operation stellte sich der gewünschte Erfolg ein, d.h., der zu hohe Lungendruck ist gesunken, sodass sie nun auch medikamentenfrei ist.

Mit ihren 13 Monaten ist unsere Annika recht aktiv: Sie kann mit Unterstützung sitzen, brabbelt munter vor sich hin und hat entdeckt, dass sie durch Robben ein entfernt liegendes Spielzeug erreichen kann. Auch der erste Zahn ist inzwischen durchgebrochen. Annika isst zwar Gemüse- und Obstbrei, aber ihre Hauptnahrungsquelle besteht noch immer aus Stillen. Leider schläft sie nur

sehr ungern und wenig und macht des Öfteren die Nacht zum Tag.

Seit ihrem dritten Lebensmonat gehen wir regelmäßig zur Krankengymnastik nach Bobath, im 13. Lebensmonat begannen wir mit der Ergotherapie. Die Hausfrühförderung der Lebenshilfe fand vom dritten bis zum zehnten Lebensmonat statt, zurzeit pausieren wir damit.

Annika ist ein fröhliches, aufgewecktes, willensstarkes, tapferes Kind mit einem starken Lebenswillen. Unser Leben mit unserer Zaubermaus ist manchmal sehr anstrengend, aber wunderschön und ohne sie können wir es uns nicht mehr vorstellen!

Daniela Schulz

Hurra, wir haben ein Kind mit Down-Syndrom

Bin ich zu euphorisch, dass ich mich freue, ein Kind zu haben, das nicht ganz der Norm entspricht?

Aber „solche“ Kinder sind in der Regel kein Thema. In Zeitschriften wie „Eltern“ wird hauptsächlich über „normale“ Kinder berichtet. Behinderte Kinder und deren Probleme kommen kaum zur Sprache. Eine Anregung meiner Frau, auch im Bezug auf den Down-Syndrom-Aktionsmonat das Thema einmal aufzugreifen, wurde ziemlich barsch abgetan, mit dem Hinweis, man könne es nun

nicht jedem recht machen und es gäbe schließlich in ihrer Zeitschrift eine Kontakt-Ecke für Eltern mit behinderten Kindern.

Aber häufig auch betroffene Familien, die ich aus zwei Selbsthilfegruppen kenne, und Eltern, die ich bei einem Seminar mit Frau Prof. Dr. Wilken in Marburg kennen gelernt habe, sprechen von „Sorgenkindern“, mit „denen“ man jede Menge Schwierigkeiten hat. Es taucht auch die Frage auf, was machen wir, wenn wir noch einmal ein „solches“ Kind bekommen.

Diese Aussagen mag ich nicht ohne Kommentar stehen lassen und frage dann, warum sie ihre Kinder als „solche“ Kinder bezeichnen. Wie nennen sie ihre Kinder ohne Down-Syndrom? Sollten wir als betroffene Eltern nicht einfach von unseren Kindern sprechen? Kein Wunder, wenn Außenstehende so keinen Bezug zu unseren Kindern bekommen. Kein Wunder, dass dann nach pränataler Untersuchung mit dem Befund Down-Syndrom „solche“ Kinder abgetrieben werden.

Wenn ich meine Meinung so darlege, scheine ich einen wunden Punkt zu treffen und das Gesprächsthema wird schnell gewechselt. Ich füge jedes Mal noch hinzu, dass ich meine Tochter einfach liebe, so wie sie ist! Und unendlich glücklich bin, dass sie da ist.

Schon früh in der Schwangerschaft meiner Frau traten erhebliche Probleme auf und wir lebten mit der Angst, das Kind zu verlieren. Bereits in der siebten Schwangerschaftswoche musste meine Frau mit Blutungen ins Krankenhaus.



Hurra, Sarah ist da!

Dort wurde dann das Kind für tot erklärt. Vier Tage später wurde dies wieder zurückgenommen. Dann waren es Zwillinge, dann das Kind zu groß und dann zu klein, zu viel Fruchtwasser und dann wieder zu wenig. Über die ganze Zeit waren die Herztöne sehr schlecht und meine Frau war täglich beim Arzt oder im Krankenhaus zur Kontrolle, auch an den Wochenenden. Sie musste Wehenhemmer schlucken, die extreme Nebenwirkungen hatten, und drei Monate auf der linken Seite liegen. Der Abschluss war ein Wehenbelastungstest, der anstatt drei Stunden drei Tage dauerte. Wenige Stunden nach der Geburt am 4. Oktober 2000 bekamen wir vermittelt, dass unsere Tochter Sarah Down-Syndrom hatte. Gleichzeitig wurde uns mitgeteilt, dass ein Herzfehler (kompletter AV-Kanal) Probleme bereitete. Die Operation sollte im ersten Lebensjahr erfolgen. Das Down-Syndrom hat uns kaum betrübt, das Herz hat uns mehr Sorgen gemacht. Im Internet fand ich schon am ersten Tag Informationen über das Down-Syndrom.

Nachdem meine Frau und Sarah nach 21 Tagen Intensivstation endlich zu Hause waren, haben wir uns weiter informiert und hatten das Gefühl, dass bei vielen Therapien und Fördermaßnahmen oft das Wichtigste übersehen wird. Nämlich das Kind einfach zu lieben und zu behüten und mit ihm Freude und Spaß zu haben. Dabei haben wir festgestellt, dass sich unsere Freude auf unsere Familie, Verwandte, Freunde und Nachbarn überträgt.

Nun nach fast einem Jahr hat sich das Problem Herz von alleine erledigt und unsere Tochter Sarah entwickelt sich zu unserer Freude prächtig.

Ich bleibe dabei: Hurra, wir haben ein Kind ... mit Down-Syndrom.

Ein Ereignis hat uns viel Mut gemacht. Vor kurzem waren meine Frau, meine Tochter und ich in Slowenien. Dort haben wir eine junge Frau (18 Jahre alt) mit einer Trisomie 21 kennen gelernt. Sie spricht drei Sprachen (Slowenisch, Italienisch und Englisch) und lernt gerade Spanisch. Sie fährt Rad, läuft Schlittschuh und spielt ein wenig Tennis. Auf unsere Frage nach dem Geheimnis sagte uns der Vater: Liebe und Annehmen!

Andreas Kramlich



Was magst du spielen?
Manuel antwortet: „Haus bauen.“

Manuel gebärdet mit GuK und alle Kinder gebärden mit

Positive Erfahrungen mit gebärdenunterstützter Kommunikation im Kindergarten

Mit knapp vier Jahren kam Manuel zu uns in die integrative Kindertagesstätte, in der er zweimal wöchentlich Krankengymnastik und Sprachtherapie bekommt. Er hat sich schnell und vor allem gut bei uns eingelebt, hatte kaum Berührungsängste, war neugierig, kurz-um er fühlte sich schnell wohl.

Der einzige Druck, der auf ihm lastete, was im Kindergarten dann auch schnell deutlich wurde, war der fehlende aktive Sprachgebrauch.

Manuel ist ein aufgeschlossenes, motiviertes und interessiertes Kind, das die Lautsprache aufgrund von syndromspezifischen Aspekten der Sprachentwicklung noch nicht zielgerichtet benutzen kann. Einige wenige Wörter wie Mama, Papa, ja, nein konnte er verbal äußern, es reichte jedoch nicht, um seine alltäglichen kommunikativen Bedürfnisse zu befriedigen.

Auffällig gut waren jedoch seine Imitationsfähigkeit und die konsequent von ihm gebrauchte Mimik und Gestik zum Erreichen seiner Ziele. Und genau hieraus resultierten dann unsere ersten Überlegungen, die GuK mit Manuel durchzuführen. In intensiven Gesprächen innerhalb der Gruppe und mit den Eltern kamen wir dann überein-

stimmend zu dem Ergebnis, Manuel die Gebärden sprachbegleitend anzubieten, wobei auch die Kindergartengruppe und das Elternhaus auf jeden Fall miteinbezogen werden sollten.

Primäres Ziel war es, Manuel eine Kommunikationsmöglichkeit zu bieten, die seine kommunikative Kompetenz erweitert, den weiteren Spracherwerb fördert und ihm ein Stück Selbstständigkeit näher bringt.

In Zusammenarbeit mit seinen Eltern wurden vorerst Gebärden ausgesucht, die aus dem individuellen Interessensgebiet Manuels stammten und von denen wir glaubten, dass er sie wirklich auch einsetzen bzw. gebrauchen könnte.

Mit die ersten Gebärden, die er erlernte, waren „bitte, essen, trinken“, und schon hier waren wir völlig überrascht, wie schnell und mit welcher Selbstverständlichkeit er die Gebärden benutzt hat. Was das methodische Vorgehen der Gebärdeneinführung angeht, so wurden ihm in der sprachtherapeutischen Einzelsituation die Gebärden zum ersten Mal gezeigt, erklärt, vorgebracht und ihm zum Nachahmen angeboten. Später haben wir versucht, die Gebärden sofort in der Gruppe einzu-

führen, sodass auch die anderen Kinder der Gruppe schnell mit den Gebärden vertraut wurden. Und schon hier hatte Manuel dann die ersten positiven Erlebnisse mit der GuK: Er konnte am Tisch „sagen“, was er haben wollte, und wurde verstanden.

Er selbst freute sich am meisten über die erzielten Erfolge und forderte immer neue Gebärdenkarten.

Doch auch für die anderen Kinder der Gruppe sind die Gebärden eine Bereicherung: Sie haben „Manuels Sprache“ kennen gelernt und benutzen sie in ihrer Kommunikation mit ihm.

Nach nun gut zehn Monaten – Manuel ist gerade sechs Jahre alt geworden – beherrscht er an die 35 Gebärden, die er auch konstant gebraucht, um sich zu verständigen.

Erst die Gebärde, danach die Lautsprache

Als besonders positiv ist es zu betrachten, dass Manuel die großen Bedenken seiner Eltern widerlegen konnte, er würde durch die Gebärden die Motivation zum aktiven, verbalen Sprachgebrauch verlieren. Eher das Gegenteil ist der Fall: Durch die Gebärden wurde ihm der Druck der lautsprachlichen Kommunikation genommen.

Er artikuliert mehr denn je, ist immer mehr bemüht, sich lautsprachlich zu verständigen, und lässt die Gebärde sofort ganz weg, wenn er in der Lage ist, den gemeinten Begriff zu artikulieren.

Auch im Namen von Manuel möchte ich mich als seine Sprachtherapeutin herzlich bedanken für die tolle Zusammenarbeit mit der Kindergartengruppe und vor allem mit den Eltern von Manuel.

Denn jeder Einzelne war sehr bemüht, die Gebärden zu erlernen, sprachbegleitend zu gebrauchen und in den jeweiligen Alltag zu integrieren.

Meike Wellmann

Erfolgreiche Mutter-Kind-Kur

Keine Kur – mit Schicksal abfinden!

Unser Sohn Fabian wurde im Januar 2000 mit Down-Syndrom und komplettem AV-Kanal geboren. Im August 2000 wurde er zweimal operiert und kam munter mit geschlossenen Löchern und einem Herzschrittmacher nach Hause. Ich empfand unser aller Erholungsbedürfnis als sehr groß, zumal unsere inzwischen vierjährige Tochter Annika in dieser Zeit auch sehr viel mitmachen musste. Wir hatten zuerst die Reha in Tannheim beim Rentenversicherungsträger beantragt – abgelehnt, danach bei der Krankenkasse – auch abgelehnt. Jedes Mal war die Begründung, dass Fabian sich dort nicht sichtlich besser erholen würde, als er es bei uns zu Hause tat. Was nun?

Ich sprach beim Sachbearbeiter der DAK vor, wo ich denn nun neue Kraft herkriegeln sollte, und er riet mir zu einem Antrag auf Mutter-Kind-Kur. Die Kur wurde vom Medizinischen Dienst abgelehnt mit der Begründung, ich sei nicht allein erziehend, nicht berufstätig, hätte mich nun mal mit einem Schicksalsschlag abzufinden (stand so in der Ablehnung) und hätte eh keine Erholung mit zwei so kleinen Kindern. Meine Frustration über diese Argumente ging in Wut über, ich formulierte einen langen und heftigen Widerspruch (übrigens mit Hilfe der DAK-Angestellten) und wurde von einer neuen Ärztin begutachtet, die Down-Syndrom als solches schon als Kurgrund anerkannte. Bumm! Nur nie aufgeben.

Vor Kurantritt rief ich im Kurhaus an, um Fabian sozusagen anzukündigen. Die Antwort war, dass das Down-Syndrom doch kein Problem sei, sie schon oft Kinder mit Down-Syndrom dabei hatten und ja auch jedes Kind unterschiedlich sei. Das klang ja schon mal gut.

Gute Organisation, freundliche Atmosphäre

Ich fuhr mit meinen Kindern im Juli 2000 in das Haus Tannenhof in Todtnauberg (Schwarzwald) und machte tolle Erfahrungen, die ich gerne weitergeben möchte.

Wir hatten ein Zwei-Zimmer-Appar-

tement mit Küche und Bad, Büfett bei Frühstück und Abendessen und lange Kinderbetreuungszeiten von 8.30 bis 16.30 Uhr, eine Stunde Mittagspause. Ich konnte die Kinder in die Gruppen geben, ich musste aber nicht. Ich war also völlig frei, mir Zeit für mich zu nehmen oder mich auch auf ein Kind alleine zu konzentrieren. Das war sehr schön.

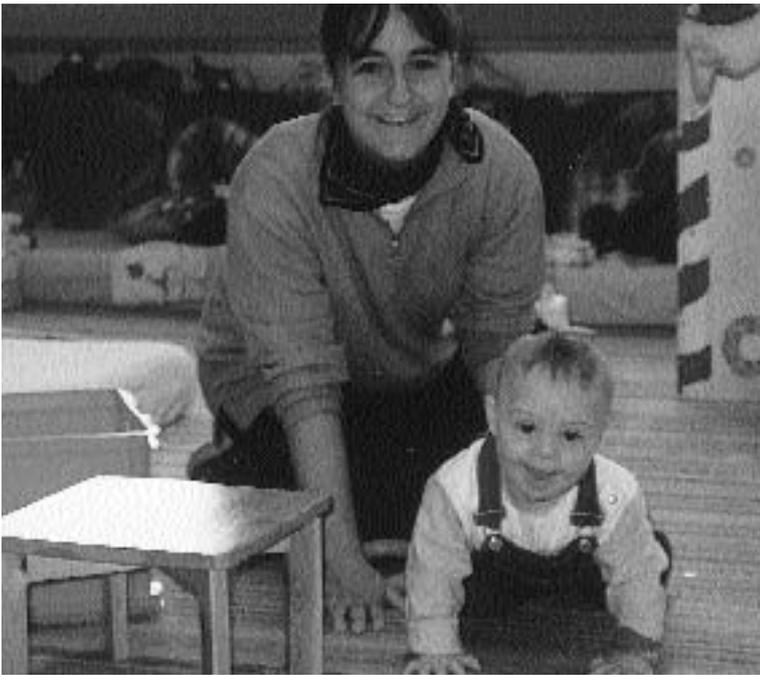
Das Zimmer war mit einer Babyphonanlage ausgestattet, sodass ich abends verschiedene Angebote (Themenabende, Sport, Basteln) nutzen konnte, während meine beiden Racker schliefen.

Fabian bekommt seine eigene Integrationshelferin

Annika ging sehr schnell gerne in ihre Kindergruppe, da sie durch den Kindergarten den Ablauf gewöhnt ist. Fabian dagegen fiel es sehr schwer, sich einzugewöhnen, er ist ja auch erst eineinhalb gewesen. So gab ich ihn erst einmal nur in die Gruppe, wenn ich Termine hatte, und lag dann doch ziemlich unentspannt auf meiner Fangopackung mit dem Wissen, dass Fabian fast nur brüllte. Nach einem Gespräch mit der Kurärztin und der für mich zuständigen Sozialpädagogin wurde eine Einzelbetreuung für Fabian vorgeschlagen und bei der DAK beantragt. Das Kurhaus besorgte schon die zusätzliche Kraft, wenngleich noch keine Kostenzusage der Krankenkasse vorlag, sodass seine Betreuerin gleich am nächsten Tag loslegte, sich mit Fabian vertraut zu machen.

Sie wurde seine Bezugsperson, fuhr ihn zum Schlafen durch den Wald, ging quasi als Integrationshelferin mit in seine Kindergruppe und holte ihn auch nach dem Mittagsschlaf aus seinem Bett, wenn ich unterwegs war. Ab der zweiten Woche ging es in der Gruppe merklich besser und fortan spielte er dort viel, gierte nach Keksen (so wurde mir berichtet) und heulte nur noch den kurzen Trennungsschmerz, wenn ich ihn in die Gruppe brachte.

Seine Betreuerin war immer mit in der Gruppe und sie kümmerte sich wirklich toll um ihn, wie übrigens auch die anderen Gruppenbetreuerinnen. Diese Vorgehensweise hat sich sehr positiv auf meine Erholung ausgewirkt. Natürlich ist es mit zwei kleinen Kindern nie so erholsam wie ohne oder mit älteren Kindern. Wenngleich es unruhige Näch-



Fabian mit „seiner“
Integrationshelferin Katja

te gab und anstrengende Mahlzeiten, habe ich mich trotzdem gut erholt, weil es im Vergleich zu daheim nur eine kleine Anstrengung darstellte.

Zufrieden

Das Haus Tannenhof ist wirklich bemüht, die Mütter zu entlasten, und hat für alle Probleme ein offenes Ohr. In dem Kurhaus sind alle willkommen, sowohl Mütter als auch Väter mit Kindern. Auch Familien, bei denen der Vater „Kurlaub“ machte, d.h. einen Tagessatz selbst zahlte, aber volle drei Wochen mit dabei war. Außerdem war das Alter der Kinder egal, es gab Kinder unter zwei Jahren und Kinder über zwölf Jahre und alle wurden in Kindergruppen betreut, auch die Jüngsten

Mit welchen Sorgen auch immer, ich hatte das Gefühl, meine Betreuerin zu jeder Zeit ansprechen zu können. Und es wurde immer nach Lösungen gesucht. Das gab mir ein gutes Gefühl. Die Mütter bzw. die Väter wurden sehr ernst genommen und die Kinder wurden angenommen wie sie waren, aus manchen Erzählungen war herauszuhören, dass die Kinder mit Down-Syndrom sich schnell zu Lieblingen entwickelten. Auch Fabian nahm einen Teil der Leute aus dem Speisesaal für sich ein. Er fand immer jemanden, der ihm sein gerade heruntergeschmissenes Brot

wieder aufhob. Das stellte übrigens auch eine Super-Entlastung für mich dar.

Ich kann also dieses Kurhaus für eine Kur wirklich empfehlen.

Die Adresse lautet: Haus Tannenhof
Radschertstraße 35,
79674 Todtnauberg
Tel. 07671/9930 Fax 07671/993588

Ulrike Schwalbach, Mainz

Seminar für Geschwister

Kann ich hier nächstes Jahr wieder mitmachen?“ Mit dieser Frage begrüßte mich mein Sohn Timo (9), als ich ihn vom diesjährigen Geschwisterseminar abholte. Das Seminar oder Freizeit-Weekende, das vom Verein „Gemeinsam mit Behinderten“ für Kinder mit behinderten Brüdern oder Schwestern in Rodgau veranstaltet wurde, fand dieses Jahr zum vierten Mal statt. Es nahmen 20 Kinder im Alter zwischen sieben und 13 Jahren daran teil, die von Frau Marlies Winkelheide und ihren fünf Mitarbeiterinnen betreut wurden. Frau Winkelheide leitet seit über 20 Jahren Veranstaltungen für die Geschwister behin-

derter Kinder und hat darüber auch einige Bücher geschrieben.

Das Geschwisterseminar bietet Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, Kontakt mit anderen Kindern aufzunehmen, die in ihrer häuslichen Umgebung ähnliche Situationen vorfinden, und mit ihnen über eventuelle Probleme zu sprechen, die sie beschäftigen. Damit die Kinder den nötigen Abstand gewinnen können, beinhaltet die Veranstaltung zwei Übernachtungen. Auch wird von den Betreuerinnen später nichts von den Gesprächen an die Eltern weitergegeben, was die Kinder nicht selbst wollen.

Am Freitagnachmittag trafen die Teilnehmer des Geschwisterseminars ein und suchten sich im Jungen- bzw. Mädchenschlafraum ihr Quartier für die kommenden zwei Nächte aus. Erste Kontakte wurden geknüpft, die Eltern verabschiedeten sich und die Betreuerinnen machten sich mit den Kindern bekannt. Die diesjährige Tagung stand unter dem Schwerpunktthema „Was wir zu tragen haben“. Hierzu fanden Gesprächskreise und Rollenspiele sowohl in der Gesamtgruppe als auch in Kleingruppen statt, es wurde gebastelt, gesungen und gespielt. In Anlehnung an das Thema bekam jedes Kind einen Rucksack geschenkt, den es selbst bemalen konnte. In diesem Rucksack fanden sich außer selbst gestalteten Erinnerungen auch liebevoll ausgesuchte Andenken an das Seminar. Jedem Kind wurde versucht klar zu machen, dass es zwar seinen persönlichen „Rucksack“ zu tragen habe, ihn aber aufgrund der Erfahrungen aus dem Geschwisterseminar vielleicht ein wenig leichter packen könne.

Als wir Eltern unsere Kinder am Sonntagmittag abholten und bei Kaffee und Kuchen das Wochenende ausklingen ließen, sahen wir strahlende, ausgelassene Kinder, die mit ihren neuen Freunden spielten.

Unser Dank gilt Frau Winkelheide und ihrem Team, die es verstanden haben, unseren Kindern unvergessliche Stunden mit viel Zeit und Verständnis zu schenken. Ich hoffe, dass auch im nächsten Jahr wieder ein Geschwisterseminar in Rodgau stattfindet, damit ich meinem Sohn seinen Wunsch erfüllen kann.

Dagmar Warkner, Rodgau

Wie Laura mit „Schwung“ Fahrradfahren lernte

Zu ihrem fünften Geburtstag bekam Laura ein Fahrrad der Größe 16, das dann leider die meiste Zeit in der Garage stand. Auch das Fahrrad mit Stützrädern fand Laura eine wackelige Angelegenheit. Jedenfalls behagte ihr das Ganze nicht und sie war – wenn überhaupt – nur sehr schwer zu bewegen, sich auf das Fahrrad zu setzen und zu fahren. Als wir dann eineinhalb Jahre später einen Funtrailer (das ist ein angehängtes zweites Tandem-Rad) kauften, war ihr kleines Fahrrad gänzlich abgeschrieben. In diesem Sommer nun stellte sich die Frage, was ist, wenn Laura zu groß für den Funtrailer ist, was wahrscheinlich im nächsten Jahr der Fall sein wird. Unsere so geschätzte Mobilität hier zu Hause in der Rheinebene wie auch im Urlaub an der Nordsee nun dahin? Kaum daran zu denken! Im Juli erzählten uns dann Freunde, wie ihre nicht behinderten Kinder das Fahrradfahren gelernt hatten. Gleich am nächsten Tag setzten wir das Gehörte in die Tat um, und das ging so:

1. Stützräder abmontieren, die behindern nur.
2. Sattel und Lenkstange so weit nach unten machen, dass Laura, wenn sie auf dem Sattel sitzt, mit beiden Füßen gut auf dem Boden stehen kann.
3. Die Pedale abschrauben.

Und dann fing Laura mit Begeisterung an, Fahrrad „zu laufen“. Nach einer Weile begann sie, sich mit beiden Füßen gleichzeitig abzustößeln und die Beine dann hochzunehmen. Dabei bekam sie immer mehr „Schwung“ und die Ausrollphasen wurden so immer länger. Laura bereitete es zunehmend Spaß und wir feuerten sie zwischendurch an: „Eins, zwei, drei, und Schwuuung!“ Strahlend und stolz kam sie zu uns zurückgerollt. Nach einiger Zeit rollte sie um die Kurve, im Kreis, über die Bordsteinkante usw. Auf dieser Art und Weise machten wir kleine Fahrradtouren und kamen so mit „Schwung“ immer ein Stück weiter. Bei einer dieser Gelegenheiten sagte ich zu Laura: „Du könntest statt die Beine immer hoch zu halten, sie auf die Pedale stellen. Das ist nicht so anstrengend.“ „Okay!“, antwor-

tete sie. Zu Hause montierten wir die Pedale wieder dran, denn die hatten wir am Anfang der ganzen Übung ja abgeschraubt, damit Laura beim Abstoßen sich mit den Waden nicht an den Pedalen stieß und wehtat. Also, gesagt, getan! Und dann setzte sich Laura aufs Fahrrad, holte Schwung, stellte die Füße auf die Pedale und tappelte los. Wir standen da und konnten fast nicht glauben, was wir sahen. Laura konnte Fahrrad fahren! Und das genau vier Tage vor ihrem zehnten Geburtstag! Wir haben nach ein paar Tagen Lenker und Sattel wieder so hoch wie möglich geschraubt,



aber immer noch so, dass Laura mit beiden Füßen auf den Boden kommt, denn zum Losfahren stößt sie sich noch ab. Zum Bremsen benutzt sie richtig die Handbremse und nimmt erst wenn sie steht die Füße runter. Wichtig ist jedoch vor allem, dass Laura, wenn sie unsicher ist, die Füße auf den Boden stellen kann.

Darum werden wir auch erst im Frühjahr auf ein Fahrrad für ihre Größe umsteigen. Auf diese schwungvolle Weise hat Laura in drei Monaten das Fahrradfahren gelernt und unsere Fahrradtouren betragen schon einige Kilometer – allerdings noch auf geteerten Wegen.

Zum Glück gibt es davon bei uns genug.

Der einzige (nicht wirkliche) Nachteil ist, dass Laura jetzt noch schneller, noch weiter wegläuft bzw. jetzt wegfahren könnte. Aber tatsächlich ist es so, dass sie die mit ihr gemeinsam festgesetzten Grenzen am jeweiligen Ende unserer Straße einhält.

Wir hoffen und wünschen, dass auf diese Weise noch viele andere Kinder das Fahrradfahren lernen.

E. Fischer, Karlsdorf

Kommunionfeier in der Gemeinde

Unser Andre (neun Jahre) hatte in diesem Jahr das schöne Fest der heiligen Kommunion. Und es wurde ein besonderes Fest, anders als bei unserem großen Sohn. Schon die Vorbereitungen waren eine Herausforderung, besonders für mich als Mutter. Ich wollte gern, dass das Fest bei uns in der Gemeinde stattfinden würde. Andererseits strebte die Schule, die Andre besucht, eine eigene interne Kommunionfeier für die Kinder mit einer Behinderung an.

Wir entschieden uns für den „normalen“ Weg in der Gemeinde. Für manche unfassbar, für viele selbstverständlich. Ich ging voller Optimismus an die Sache ran. Aber die erste Schwierigkeit gab es schon, als die Gruppen für den Kommuniionsunterricht gebildet wurden. Keiner traute sich die Situation zu, ein Kind mit Down-Syndrom in der Gruppe zu haben. Mir blieb nichts anderes übrig, als selbst mit in die Gruppe als Gruppenmutter zu gehen. Mein Gedanke war es eigentlich gewesen, ihn alleine in die Gruppenstunde zu schicken, um ihm zu zeigen, dass ich ihm das zum einen zutraue und damit auch eine gewisse Selbstverständlichkeit zu zeigen. Nachdem also die Mütter alle unsicher waren, entschloss ich mich, mit einer Mutter die Gruppe mit Andre und drei weiteren Jungs zu übernehmen.

Die ersten Stunden waren für mich grausam, denn die Kinder hielten eine sehr große Distanz zu Andre, und das obwohl sie drei Jahre mit ihm im Kindergarten waren, was dank einer kompetenten Erzieherin auch sehr gut geklappt hatte. Deshalb hatte ich mir, was die Integration betraf, gar keine Sorgen

gemacht. Zunächst lief jedoch alles ganz anders und ich wollte wirklich fast schon aufgeben. Aber da war Andre, der mit einer Hingabe und voller Stolz erzählte, wie er sich auf das große Fest freue, ich merkte auch, wie er den Kontakt zu den Jungs suchte.

Und das ist alles?

Sie aber blockten ab und machten öfter dumme Bemerkungen. Eines Tages kam wieder eine Bemerkung und ich reagierte anscheinend etwas getroffen. Bis dann ein Junge fragte, weshalb Andre so anders und was der Unterschied zwischen ihnen und Andre wäre. Spontan malte ich ihnen auf einem Blatt die Chromosomen auf und erklärte den „Defekt“. Darauf sagte der eine Junge: „Und das ist alles?“

Seit dem Moment hat sich die Situation schlagartig verändert. Als dann die Vorbereitungen in der Kirche kamen, waren sie ihm gegenüber sehr hilfsbereit, und als der große Tag kam und sie merkten, dass er Angst hatte bzw. ihm doch sehr mulmig war, nahmen sie ihn



auf dem Weg in die Kirche an die Hand. Als er zum Altar gehen sollte, um Gaben zu bringen, und als er die erste heilige Kommunion empfing, gingen die „Kollegen“ sehr fürsorglich mit ihm um, nahmen ihn an der Hand und schauten nach ihm. Und wir, mein Mann und ich, waren glücklich und stolz auf unsere „Kommunionkinder“. Andre strahlte und war sehr, sehr glücklich.

Viele Menschen sprachen uns dann auf die besondere Atmosphäre in der Kirche während des Gottesdienstes an. Auch ich empfand es so und war froh, dass ich trotz anfänglicher Schwierigkeiten das Ganze so „durchgezogen“ hatte.

Eines wurde mir dann doch sehr bewusst. Andre ging mit sehr viel mehr Freude, mit viel mehr Aufrichtigkeit als die anderen an dieses Fest heran.

Es war ein gelungener Tag. Und schön ist es, dass Andre der Gemeinde ein wenig näher gekommen ist. Viele empfinden ihn jetzt als viel „normaler“ als vorher.

Claudia Brönnner, Erlenbach

Benjamin wird 25! Einladung zum Geburtstag



Nicht bloß mit einer Karte, sondern gleich mit einem Geburtstagsbuch hatten die Eltern von Benjamin zu seinem 25. Geburtstag eingeladen. Wir fanden die Idee so anregend, dass wir sie hier weitergeben möchten.

Das schön gestaltete Buch, bestehend aus Farbkopien, enthält Fotos aus dem Leben von Benjamin. Es wird ergänzt durch kleine Texte über besondere Erlebnisse aus Benjamins Leben und vor allem durch witzige Sprüche von Benjamin selbst. Die eingeladenen Gäste bekamen so mit der Einladung gleich noch eine Übersicht über die wichtigsten Ereignisse in Benjamins Leben, „die außergewöhnliche Lebens- und Liebesgeschichte von einem Kind mit großem Herzen“. Kein Wunder, wurde das Fest ein großer Erfolg.

Zwei Seiten aus dem
Geburtstagsbuch von Benjamin

Berichte von Kongressen, Symposien, Veranstaltungen

Familien mit behinderten Angehörigen in einer sich wandelnden Gesellschaft

Verschiedene große Verbände hatten Fachleute und Betroffene, die in Fragen der Unterstützung von Familien mit behinderten Angehörigen wichtige Funktionen ausüben, vom 17. bis 19. Oktober 2001 nach Berlin eingeladen, um sich untereinander, aber auch mit Beteiligten aus Fachprojekten, Politik und Wissenschaft auszutauschen und Leitlinien für zukünftige Entwicklungen bei der Unterstützung von Familien mit behinderten Angehörigen zu formulieren. Über die veranstaltenden Verbände hinaus waren zahlreiche weitere Verbände und Selbsthilfegruppierungen durch Teilnehmer(innen) vertreten.

Die Teilnehmer(innen) fassten zum Schluss dieser Fachtagung ihre Forderungen in dem Berliner Memorandum zusammen.

Bedarf wahrnehmen – Barrieren abbauen – Lösungen entwickeln

In etwa 3 % aller Familienhaushalte mit Kindern lebt ein behindertes Kind. In geringer Zahl wachsen Kinder mit Behinderung heute außerhalb ihrer Herkunftsfamilie auf.

Beispielhaft einige Zahlen für Menschen mit geistiger Behinderung:

Von den (geschätzten) 420.000 Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland sind etwa 185.000 im Kindes- und Jugendalter. 85 % von ihnen leben in Familien (160.000). Als erwachsene Menschen leben 60 % weiterhin bei ihren Eltern oder bei Angehörigen (140.000). In Einrichtungen leben bundesweit etwa 120.000 Menschen mit geistiger Behinderung.

Unsere Erfahrungen in der Arbeit mit behinderten Menschen und auch der Fünfte Familienbericht der Bundesregierung belegen: Familien mit behinderten Angehörigen aller Altersgruppen

erfüllen ihre Aufgaben äußerst verantwortungsvoll und mit großer Selbstverständlichkeit.

Gleichzeitig bedeutet dies für die Familien jedoch auch ein deutlich niedrigeres Familieneinkommen (Berufstätigkeit der Mutter oft nicht möglich, daher keine Rentenanwartschaften etc.) und besonders hohe Belastungen vor allem für die Mütter.

Dabei ist der Anspruch, den Familienalltag alleine zu bewältigen, gerade in Familien mit behinderten Angehörigen besonders ausgeprägt. Hilferufe erfolgen häufig erst sehr spät.

Mit welchen zusätzlichen Belastungen sehen sich Familien mit behinderten Angehörigen konfrontiert?

Für viele Familien bedeutet das Zusammenleben mit behinderten Angehörigen eine Bereicherung. Dennoch erwachsen aus dem Zusammenleben zusätzliche Belastungen:

■ Der Berufsalltag stellt hohe Anforderungen an Flexibilität, Mobilität und Weiterbildung. Die so wichtigen sozialen Netzwerke mit Großeltern, Freunden und Nachbarn sind unter diesen Bedingungen nur schwer aufzubauen und zu erhalten. Viele Menschen aus dem engeren sozialen Umfeld trauen es sich nicht zu oder sind nicht in der Lage, ersatzweise auch einmal die Betreuung des behinderten Angehörigen zu übernehmen.

■ Das Armutsrisiko ist höher, gerade auch bei allein erziehenden Eltern mit behinderten Kindern.

■ Die Versorgung, Betreuung, Erziehung und Förderung behinderter Kinder ist häufig anstrengend. Arztbesuche, Therapietermine und tägliche Fördermaßnahmen, die zu Hause von den Eltern durchzuführen sind, stellen eine weitere Belastung dar und sind in der Regel mit hohem Verantwortungsdruck verbunden: „Was aus Ihrem Kind wird, das liegt nun ganz bei Ihnen!“

■ Eine oftmals erhöhte gesundheitliche Anfälligkeit eines Menschen mit Behinderung kann zu vielen zusätzlichen Erkrankungen führen.

■ Geschwister tragen emotional und praktisch an der Betreuung des behinderten Bruders oder der Schwester mit. Bei den Eltern stellt sich häufig das Gefühl oder die Situation ein, den nicht behinderten Geschwistern nicht gerecht zu werden.

■ Viele Eltern leben mit hohen psychischen Belastungen bei der Annahme des behinderten Kindes in seiner Einzigartigkeit – ein oftmals lebenslanger Prozess.

■ Die Partnerschaft der Eltern ist zu zusätzlichen Belastungen ausgesetzt.

■ Insbesondere bei einer schweren Körperbehinderung oder auch bei anderen umfassenden Behinderungsarten und -formen des Angehörigen treten erhebliche physische und auch psychische Belastungen vor allem der Mütter auf.

Erwartungen und Forderungen:

■ Weitere Anstrengungen zum Abbau von Vorurteilen, z.B. durch mehr Integration.

■ Praktische, an der Familie orientierte

Wir erwarten eine offene, solidarische Gesellschaft, die bejaht, dass Menschen sehr verschieden sind und sein dürfen. Der soziale Ausschluss von Menschen mit Behinderung muss von Anfang an vermieden werden.

offene Hilfen und deren rechtliche Absicherung. Damit meinen wir insbesondere: Beratungsangebote; Familienunterstützende Dienste; integrative Angebote und Plätze in Krippen, Kindergärten, Schulen, in weiteren Bildungseinrichtungen und Vereinen; Wahlangebote für das Wohnen und Arbeiten in ambulanten und stationären Formen. Regionale Ungleichheiten sind nicht zu akzeptieren.

■ Gut erreichbare, unkompliziert abzurufende und aufeinander abgestimmte Hilfeangebote, die sich am Bedürfnis der Familie und des behinderten Angehörigen orientieren, und die notwendige Information darüber.

■ Hilfen, die für Familien unabhängig von ihrer sozialen Lage verfügbar sind: Entbürokratisierung soll grundsätzliches Misstrauen ablösen, denn niemand ist freiwillig behindert! Reklamiert eine Familie beim Zusammenleben mit einem behinderten Angehörigen Hilfe, so benötigt sie diese – und entsprechend ist sie bereitzustellen. Unwürdige Prozeduren sind zu ersparen.

■ Bereitstellung von Mitteln für den Ausbau der Selbsthilfe und des freiwilligen Engagements von Menschen, die behinderte Mitbürger beim Zusammenleben in ihrer Gemeinde unterstützen.

■ Bildungsangebote für Eltern und Angehörige mit ausdrücklicher Berücksichtigung der Geschwister.

■ Berücksichtigung der Zusammenarbeit mit Eltern und Familien und deren Unterstützung in den Lehrplänen der medizinischen und sozialen Berufe. Be-

reitstellung von Mitteln für die Fort- und Weiterbildung der Fachleute gerade auch zu Familienthemen und zur Verbesserung des Familienbezugs.

■ Eine stärkere Förderung der Forschung, die Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen dienlich ist. Sie sind an den Prozessen von Beginn an zu beteiligen.

■ Wachsamkeit gegenüber medizinischen und gentechnischen Entwicklungen, die zur Selektion und Diskriminierung behinderter Menschen führen.

■ Vermeidung jeglichen Kosten-Nutzen-Denkens im Zusammenhang mit behinderten Menschen. Keine weiteren Sparmaßnahmen zu Lasten behinderter Menschen und ihrer Familien.

Dr. Jack Warner in Deutschland

Bericht von Martina Groß

Dr. Jack Warner behandelt seit etwa 40 Jahren Kinder mit Down-Syndrom. Sein erfolgreiches Konzept ist eine ganzheitliche Therapie, die Krankengymnastik, Frühförderung, Ernährungsberatung, medizinische Beratung und Untersuchung beinhaltet.

Darüber hinaus hat Dr. Warner vor etwa 16 Jahren basierend auf seinen Forschungen eine Stoffwechsellergänzung (Hap Caps) entwickelt, mit der er seine Patienten (ca. 12000 Kinder mit Down-Syndrom innerhalb der letzten 16 Jahre) versorgt.

Seit etwa 40 Jahren ist bekannt, dass Menschen mit Down-Syndrom aufgrund einer Störung im Zellstoffwechsel ein erhöhtes Niveau an freien Radikalen haben. Dies hat u.a. eine Schwächung des Immunsystems zur Folge und wirkt sich negativ auf den Gesamtorganismus aus. Die Hap Caps senken nachweislich das Niveau der freien Radikale.

Sprechstunde und Vortrag

Dr. Warner kam mit seinem fünfköpfigen Team aus Kalifornien für eine dreitägige Sprechstunde vom 1. bis 3. November 2001 nach Pfrondorf bei Tübingen. 29 Eltern hatten sich mit ihren Kindern angemeldet. Einige, wie auch wir mit unserem Sohn Moritz, waren

bereits zuvor schon bei Dr. Warner in Amerika gewesen. Für die meisten war es jedoch das erste Zusammentreffen. Obwohl viele schon von Dr. Warner und seiner Arbeit mit Down-Syndrom-Kindern wussten, war es bisher meist die weite Reise nach Amerika, die sie von einer Vorstellung ihrer Kinder abgehalten hatte.

Die Sprechstunde wurde durch einen Informationsabend am 1. November ergänzt. Es waren ca. 50 interessierte Zuhörer in die Kirnbachschule nach Pfrondorf gekommen, darunter auch Kinderärzte und Physiotherapeuten. Der Vortrag mit anschließender Diskussion und auch die individuellen Untersuchungen während der Sprechstunde wurden vom Englischen ins Deutsche übersetzt. Daher gab es keine Verständigungsprobleme, alle Fragen konnten geklärt werden.

An den drei Tagen wurde jedes Kind einer Augenärztin und einer Krankengymnastin vorgestellt. Des Weiteren wurden der entwicklungsneurologische Status und alle weiteren wichtigen Daten (wie z.B. Verlauf der Schwangerschaft, Krankengeschichte) erfasst. Dr. Warner beriet jede Familie ausführlich und individuell in einem persönlichen Gespräch, das für die Eltern auf einer Audiokassette aufgenommen wurde. Die krankengymnastische Beratung wurde auf einer Videokassette aufgezeichnet, sodass man zu Hause nochmals „nachsehen“ kann.

Die Resonanz der Eltern und von Dr. Warner mit seinem Team war durchweg sehr positiv, weshalb Dr. Warner spontan entschied, auch nächstes Jahr wieder eine Sprechstunde in Deutschland abzuhalten. Es ist geplant, diese zu erweitern und neben Tübingen eine zweite Station weiter im Norden Deutschlands anzubieten.

Wer mehr über die Arbeit und den Besuch von Dr. Warner wissen möchte, kann sich an uns wenden:

Martina und Michael Groß

Tel.: 0 70 71/36 81 33

E-Mail: MMMGROSS@t-online.de

Treffen der Vorstandsmitglieder der European Down Syndrome Association (EDSA) in Luxemburg

Am 6. Oktober 2001 trafen sich die Vorstandsmitglieder der European Down Syndrome Association (EDSA) anlässlich ihrer semestriellen Sitzung im Euro-Hotel in Gonderingen. Eingeladen hatte die im Oktober 2000 gegründete „Trisomie 21 Lützebuerg asbl“.

Der Grundstein der EDSA wurde bereits im November 1987 während des ersten europäischen Kongresses zum Thema Down-Syndrom in Lüttich gelegt, offiziell begann sie ihre Aktivitäten anlässlich der ersten Generalversammlung am 28. Januar 1989 in Paris. Der Vorstand setzt sich zusammen aus jeweils zwei Vertretern nationaler Down-Syndrom-Vereinigungen, vorzugsweise jeweils einem Elternteil und einer Fachkraft (Pädagoge, Mediziner ...). Dies soll die Gleichwertigkeit zwischen Eltern und Fachleuten hervorheben und die Notwendigkeit der Kooperation unterstreichen.

Aufgaben von EDSA sind:

- die Rechte aller Menschen mit Down-Syndrom als vollwertige Mitglieder der Gesellschaft zu verteidigen
- durch Information sie zu lehren, ihre Fähigkeiten zu nutzen und ihre Rechte zu gebrauchen
- für differenzierten Unterricht und adäquate Arbeitsbedingungen zu plädieren
- die betroffenen Eltern zu begleiten, denn die Familie ist die Basis der Integration und sie braucht vor allem Information in allen Bereichen, sowohl von anderen betroffenen Familien wie vor allem von Fachleuten, die die Bedürfnisse der Eltern erkennen und unterstützen sollen. Deshalb unterstreicht die EDSA die Wichtigkeit von Werten wie Solidarität, soziales Engagement, Transparenz, Qualität und Kooperation aller Hilfsleistungsdienste.
- und im Allgemeinen möchte sie ein positives Bild von Menschen mit Down-Syndrom vermitteln, die Gesellschaft für Integration sensibilisieren und Information, Weiterbildung und Forschung unterstützen.

Bleibt noch zu erwähnen, dass die EDSA Mitglied des European Disability

Forums (EDF) ist, einer europäischen Organisation, die sich im Rahmen der EU-Kommission in Brüssel für die Interessen behinderter Menschen einsetzt.

■ Neben den klassischen Tagesordnungspunkten wie Kassenbericht, neue Mitglieder und Ähnlichem befasste sich die Sitzung in Luxemburg vor allem mit dem EDSA-Aktionsplan für 2001:

■ Diskussion des „Dokumentes zur Identität, Wertvorstellungen und Prioritäten der europäischen Down-Syndrom-Vereinigungen“.

■ Vorstellung der ersten Version des „Europäischen Protokolls für Präventivmedizin für Menschen mit Down-Syndrom“.

■ Zusammenarbeit EDSA-DSI (Down Syndrome International)

■ Gemeinsame Aktionen für den „Europäischen Behindertentag“

■ Datenbank für Down-Syndrom-Bibliographie.

Es ist schon Tradition, dass anschließend an diese EDSA-Treffen eine Down-Syndrom-Tagung stattfindet. Dies bietet sich für die jeweilige Veranstalter an, weil zu dem Vorstandstreffen eine Reihe Fachleute aus den verschiedensten Ländern Europas anreisen, die gerne bereit sind, Gastvorträge zu halten.

So organisierte der luxemburgische Down-Syndrom-Verein ein Symposium, das sich primär mit der Sprachentwicklung und dem Lesenlernen bei Kindern mit Trisomie 21 sowie mit Fragen, die sich im Zusammenhang mit dem Lernen in der Schule stellen, befasste.

Nachdem Professor Juan Perera, Präsident der European Down Syndrome Association und Professor an der Universität der Balearen in Palma de Mallorca, die Herausforderungen, die das Neue Europa an Menschen mit einer Trisomie stellt, erläutern hatte, wurde in verschiedenen Vorträgen auf die Themen Sprachentwicklung und schulisches Lernen eingegangen. Hauptreferentin war dabei Prof. Sue Buckley von der Universität in Portsmouth.

Das nächste EDSA-Treffen findet am

9. Mai 2002 in San Marino, Italien statt und wird organisiert von Professor Rasoore-Quartino. (Einladung und Programm auf Seite 60)

Erster DS-Kongress in Rumänien

Der Welttag der Behinderten wurde dieses Jahr in Rumänien, einem Land, das lange Zeit große Schwierigkeiten hatte im Umgang mit seinen Behinderten, auf eine besondere Weise begangen. Unter großem Interesse der Medien fand in Craiova (Süd-Rumänien) zum ersten Male ein Kongress zum Thema Down-Syndrom statt, wozu Referenten aus verschiedenen europäischen Ländern eingeladen waren. Gensponsert wurde die Veranstaltung von Unicef und World Vision, zwei großen Organisationen, die sich in Rumänien u.a. einsetzen für die Interessen benachteiligter Kinder. Ohne diese finanzielle Unterstützung wäre ein solcher Kongress nicht möglich gewesen.

Aber es war dem unermüdlichen Einsatz der Vorsitzenden der Elterngruppe, Liana Vizlan, zu verdanken, dass die beiden großen Verbände sich überhaupt beteiligten. Frau Vizlan war es auch, die die Idee zu diesem Kongress hatte und die es innerhalb von vier Monaten schaffte, nicht nur auf internationaler Ebene Referenten zu finden, sondern erstmals Eltern und Fachleute in Rumänien zusammenbrachte.

Die Teilnahme am Kongress war für alle Teilnehmer gratis. Sogar die Kosten für die Anreise per Bahn und eine Übernachtung im Kongresshotel wurden für die Vertreter der unterschiedlichen Institutionen von Unicef übernommen. Dies ist notwendig, denn die Gehälter sind in Rumänien so gering, dass die Menschen, auch wenn sie interessiert sind, sich es einfach nicht leisten können, selbst für die Unkosten aufzukommen. So waren fast 100 Fachleute, darunter Ärzte, Pädagogen, Logopäden und Physiotherapeuten, aus ganz Rumänien nach Craiova gekommen.

Die anwesenden Eltern kamen alle aus der Umgebung von Craiova. Weil es parallel auch eine Veranstaltung für die Kinder gab und der Nikolaus für alle Geschenke mitbrachte, waren auch sie

zahlreich gekommen. Unter den Gästen waren außerdem der Inspektor, der innerhalb des Ministeriums für Bildung und Wissenschaft zuständig ist für das Sonderschulwesen, die beiden Direktoren von Unicef und World Vision in Rumänien und Politiker aus Craiova und Umgebung.

Eine wichtige Bedingung, damit Rumänien mehr Anerkennung innerhalb der Europäischen Gemeinschaft bekommt, ist, dass die Lebenssituation von Menschen mit einer Behinderung im Land verbessert werden muss. Deshalb besteht in letzter Zeit zunehmend auch von politischer Seite der Wunsch, sich hier zu engagieren. Die Presse und das rumänische Fernsehen waren auch deswegen da, um über das besondere Ereignis zu berichten.

An diesem ersten Informationstag konnten einige allgemeine Themen vorgestellt werden. Nach den verschiedenen Grußworten stellte Cees Zuidhoff aus den Niederlanden und Sekretär der Europäischen Down Syndrom Association, die Ziele dieses Vereins vor, betonte die unbedingte Notwendigkeit der Integration und machte deutlich, dass Veränderungen nur durch engagierte Eltern veranlasst werden können. Dies gelte für Rumänien genauso wie für die westeuropäischen Länder. Professor Rasore-Quartino aus Genua, Italien, hielt einen Vortrag über die medizinischen Aspekte und Cora Halder vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter referierte über verschiedene Lernbesonderheiten bei Down-Syndrom. Die Referate wurden in englischer Sprache gehalten und ins Rumänische übersetzt.

Am Nachmittag fanden verschiedene Workshops statt. Professor Rasore traf sich mit Medizinern zu einer intensiven Gesprächsrunde. Sam Cambell aus Schottland und Cees Zuidhoff hielten innerhalb eines Workshops für die Eltern Vorträge über Förderung, Integration in Schule und Beruf, Familienleben usw., an die sich eine lebhaft Diskussion mit vielen, vielen Fragen anschloss. Auch Prof. Rasore wurde am Schluss von den Eltern mit Fragen bombardiert.

Die Fachleute trafen sich zu einem eigenen Workshop. Dabei ging es um Sprachentwicklung und Lesenlernen (Cora Halder) und um die schulische Integration (Jeanette Schouten, niederländische Stichting Down-Syndroom).



Rechtzeitig zum ersten Down-Syndrom-Kongress in Rumänien wurde der Flyer „Down-Syndrom – die wichtigsten Fragen und Antworten“ fertig. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter ließ dazu seine eigene Broschüre ins Rumänische übersetzen. Unicef und World Vision kamen für die Druckkosten auf.

Kongress war ein großer Erfolg

Dies war ein sehr gelungener Kongress. Nicht nur weil wichtige Informationen weitergegeben werden konnten und es den Rumänen klar wurde, dass es zum Thema Down-Syndrom doch schon sehr viel Wissen gibt, auf das man in Rumänien nun auch zurückgreifen kann. So zog die Ausstellung mit Büchern, Zeitschriften, Broschüren, Videos und Materialien zum Thema Down-Syndrom aus den verschiedenen europäischen Ländern die Teilnehmer fast „magisch“ an. In einem Land, in dem es überhaupt keine Literatur über Down-Syndrom gibt, war dies eine enorme Erfahrung.

Gründung eines nationalen Down-Syndrom-Vereins geplant

Aber auch die Tatsache, dass hier zum ersten Mal ein Treffen von Eltern und Fachleuten stattfand, dass die Menschen zum ersten Mal feststellten, dass sie jeweils nicht allein sind, dass es auch

in Rumänien engagierte Eltern und Fachleute gibt, die sich alle bemühen, die Situation der Kinder und Erwachsenen mit Down-Syndrom zu verbessern, war eine positive Erfahrung. Vertreter unterschiedlicher Organisationen und Institutionen lernten sich hier kennen, erfuhren hier von ihrer gegenseitigen Existenz. Dies ist mit Sicherheit ein ganz wichtiges Ergebnis des Kongresses und es bildet den Anfang einer Zusammenarbeit aller Gruppen, die sich für das Wohl der Menschen mit Down-Syndrom in Rumänien einsetzen wollen. Der Grundstein für eine nationale rumänische Organisation wurde gelegt.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter wird auch in Zukunft einen engen Kontakt zu der Elternvereinigung in Craiova halten und die beiden Projekte dort, die Frühförderstelle in Craiova und das Schulprojekt Theodora, versuchen zu unterstützen.

Ankündigungen von Down-Syndrom-Veranstaltungen

Internationale Konferenz in San Marino stellt den Erwachsenen mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt

Vom 9. bis 11. Mai 2002 findet in der Republik San Marino die zweite internationale Konferenz zum Thema Down-Syndrom statt. Das Thema lautet: Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom – eine neue Herausforderung für die Gesellschaft.

Professor Rasore-Quartino ist der Präsident der Konferenz, die unter der Schirmherrschaft der EDSA durchgeführt wird. Namhafte Wissenschaftler aus allen Teilen der Welt sind als Referenten eingeladen.

Menschen mit Down-Syndrom werden immer älter, die Anzahl an älteren und alten Menschen mit Trisomie 21 nimmt ständig zu. Über medizinische und psychische Probleme, über die weitere Förderung und Lebensgestaltung der erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom liegen noch nicht so viele Erkenntnisse vor und wenn, sind diese erst wenig bekannt. Der Schwerpunkt der Konferenz liegt auf der Vermittlung von Wissen und Erfahrung in diesem Bereich.

Auf dem Programm stehen u.a. folgende Themen:

- Gesundheitsaspekte
- Ernährung
- Alzheimer-Krankheit
- Depressionen und psychotische Verhaltensweisen
- Sex und Sexualität
- pharmakologische Behandlung
- Weiterbildung
- Arbeit
- soziale Integration in Schule und Beruf
- Rolle der Familie, der Geschwister
- Sprache und Gedächtnis
- Rehabilitation
- Qualität der Dienstleistungen
- europäische Projekte für Erwachsene

Die Referenten kommen aus Italien, Spanien, Frankreich, England, Dänemark, Schweden, Belgien, der Slowakei, Kanada und den USA.

Die Kongresssprachen sind Italienisch und Englisch. Die Vorträge werden simultan übersetzt.

Der Kongressgebühr beträgt Euro 129,12 für Professionals, Euro 77,47 für Angehörige.

Wenn Sie an weiteren Informationen über diese Konferenz, an Anmeldeformularen etc. interessiert sind, können Sie diese beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter anfordern. Wir senden Ihnen die Unterlagen gerne zu.

Kongress-Organisation:
 Ufficio Attivita Pormozionali
 Via Scialoja 1 – 47893 Cailungo
 Repubblica di San Marino
 Tel.: 05 49/99 45 35
 Tel.: 05 49/90 36 28
 Fax: 05 49/90 37 06
 E-Mail: cemec@omniway.sm

**Down-Syndrom-Fachtagung
4. – 6. Oktober 2002 in Potsdam**

**Perspektiven für Menschen mit
Down-Syndrom**

Das Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V. veranstaltet wieder, dieses Mal in Kooperation mit der Universität Potsdam, eine deutsche Fachtagung. Mit dieser Tagung sollen Eltern, Betroffene und Fachleute angesprochen werden. Neben den Perspektiven der Förderung von Kindern und Kleinkindern im schulischen, vor- und außerschulischen Bereich sollen die Entwicklungsförderung von Jugendlichen, Heranwachsenden und Erwachsenen sowie Integration, Lebens- und Arbeitsgestaltung inhaltlicher Schwerpunkt sein.

Bei dieser Tagung wird es ein Rahmenprogramm für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom geben. Für Fachvorträge und Workshops sind eine Reihe namhafter Referentinnen und Referenten eingeladen.

Näheres zum Programmablauf, Anmeldeverfahren usw. erfahren Sie ab März 2002 beim:

Down-Syndrom-Netzwerk e.V.
Eifgenweg 1a, 51061 Köln
Fax: 02 21 / 600 23 61
E-Mail: info@down-syndrom-netzwerk.de
URL: www.down-syndrom-netzwerk.de

Der Veranstaltungsort ist die Universität Potsdam am Neuen Palais. Es ist ratsam, sich die Unterkunft frühzeitig zu reservieren, da das Angebot an günstigen Übernachtungsmöglichkeiten in unmittelbarer Umgebung begrenzt ist. Für die Zimmerreservierung wenden Sie sich bitte an: Potsdam Tourismus
Tel.: 03 31/2 75 58-0

**Seminare für Eltern von Kindern mit
Down-Syndrom**

Wie schon seit vielen Jahren finden auch im Jahre 2002 wieder einige Seminare für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bei der Lebenshilfe in Marburg statt. Geleitet werden die Seminare von Frau Prof. Etta Wilken.

■ Nach den ersten Jahren
28. Februar bis 2. März 2002
für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und Schulalter.

■ In den ersten Jahren

13. bis 15. Juni 2002
für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Baby- und Kleinkindalter.

■ Hier bin ich: So lebe ich, so möchte ich leben

21. bis 23. November 2002
für Eltern von Teenagern mit Down-Syndrom (Altersstufe 15 bis 20 Jahre) Parallel ein Seminar für die Jugendlichen selbst.

Info: Frau Heide Becker
Bundesvereinigung Lebenshilfe
Tel.: 0 64 21 / 491-172

**Vorträge zu:
Kleine Schritte und Lesenlernen**

2002 werden wieder einige Vorträge und Workshops zu dem Frühförderprogramm *Kleine Schritte* und zum Thema Sprachentwicklung/Frühes Lesen stattfinden.

Bekannt sind schon folgende Termine:

- für Kleine Schritte:
Münster, 9. Februar 2002
Nürnberg, 23. Februar 2002
Mainz, 19. April 2002

- für Lesenlernen/Frühes Lesen:
Friedberg, 20. April 2002
Freiburg, 15. Mai 2002
Hamburg, 2. November 2002
- Informationen beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter:
Tel.: 0 91 23 /98 21 21

**Integrations-symposium in Bayern
19. bis 20. April 2002
Pädagogisches Zentrum, Ingolstadt**

Das 8. Bayerische Integrations-symposium steht unter dem Motto „Vom Integrationskindergarten zur Integrationsfirma“. Außer Fachvorträgen von Prof. Andreas Hinz, Prof. Hans Wocken und Prof. Herbert Tschampler finden zahlreiche Workshops zu den Themen Integration behinderter Menschen in Kindergarten, Schule, Beruf, Freizeit und Wohnen statt.

Die Veranstalter sind der Verein Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen, Bayern, der Förderkreis für integrierte Erziehung e.V. Ingolstadt und der Montessori-Landesverband Bayern.

Info: www.integration-bayern.de
Mathias Kluge Tel.: 0 94 84 / 782
Rainer Ulherr, Tel.: 08 41 / 491 31 60

**„Leben mit Down-Syndrom“
Ausstellung des DS-InfoCenters in
Wolfenbüttel**

Die Informationsausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ ist vom 9. bis 27. Februar 2002 in Wolfenbüttel zu sehen. Ausstellungsort ist die Kommissie in der Kommißstraße 5 in 38300 Wolfenbüttel
Informationen bei der Arbeitsgemeinschaft Down-Syndrom:
Tel.: 0 53 31/4 68 03 oder
Tel.: 0 53 31/3 31 45



Moritz Höhne, Schauspieler bei RambaZamba in „Kkaffee Leben und Tod“, ein Stück nach den Phantasien der Spieler.
Theater im Pferdestall Kultur-Brauerei Berlin, Prenzlauer Berg.

Das Theater RambaZamba kommt im Oktober nach Nürnberg in die Tafelhalle.

Neue DS-Selbsthilfegruppen

■ in Düsseldorf
triplet – Verein für Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien und Freunde
Kontakt:

Familie Deutzmann/Schumacher

Tel.: 02 11 / 43 30 04

Familie Böcker

Tel.: 02 11/57 32 73

■ in Heidelberg
Pro Down Heidelberg e.V.
An der Tiefburg 4
69121 Heidelberg
Fax: 0 62 21/45 22 68

■ in Titisee
Kontakt: Frau Annette Stubner
Hirschbühlweg 4
79822 Titisee-Neustadt

■ in Neuwied
Gruppe: Down-Syndrom – na und?
Kontakt: Frau Petra Grabis
Tel.: 0 26 31/ 5 41 01

■ in Stuttgart
Kontakt:
Familie Hauser Tel.: 07 11/8 66 13 15
Familie Stepp Tel.: 07 11/47 82 11

■ in Oldenburg
Kontakt: Frau Martina Ahlrichs
Meerkamp 92a
26133 Oldenburg

■ in Kiel
K.I.D.S. Kieler Initiative Down-Syndrom
Kontakt: Frau Sünne Burmeister
Tel.: 0 43 03 / 3 18
Frau Inga Böge, Tel.: 0 43 21 / 3 80 44
Internet: www.kids-kiel.de

DS-Engagement gewürdigt

Frau des Monats im WDR für Engagement in Sachen Down-Syndrom

Das WDR Fernsehen – Frau TV ehrt regelmäßig eine Frau des Monats. Diese Auszeichnung steht für besondere Leistungen, Tatkraft und Engagement in Politik, Beruf, Familie, Kunst oder Soziales. Im Monat Dezember wurde Frau Marlies Grieb aus Düsseldorf gewählt für ihr Engagement in Sachen Down-Syndrom!

Nachzulesen bei:

www.wdr.de/tv/frautv/fraudesmonats

Leben mit Down-Syndrom im Angebot

Da wir in unserem Down-Syndrom Info-Center allmählich große Platzprobleme haben, möchten wir unsere Lagerbestände wieder etwas abbauen. Deshalb bieten wir die drei Ausgaben der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* aus dem Jahr 2000 für Euro 4,- pro Stück (zuzüglich Porto und Versand) an. Sie können die Hefte einzeln oder im Dreierpack bestellen. Die Themen sind alle noch aktuell.

Heft Nr. 33 / Januar 2000

In dieser Ausgabe wird ausführlich über das Stillen berichtet. Sie finden hier außerdem verschiedene Artikel, die sich mit erwachsenen Menschen mit Trisomie 21 befassen.

Weitere Themen sind u.a.:

- Schwierige Verhaltensweisen
- Routine und Angewohnheiten
- Atmungsstörungen im Schlaf
- Störungen des Stirnhirns.

Heft Nr. 34 / Mai 2000

Berichte über das Montessori-Konzept und die schulische Integration, zwei Artikel von Prof. Siegfried Pueschel, Buchbesprechungen und Erfahrungsberichte finden Sie in dieser Ausgabe.

Außerdem:

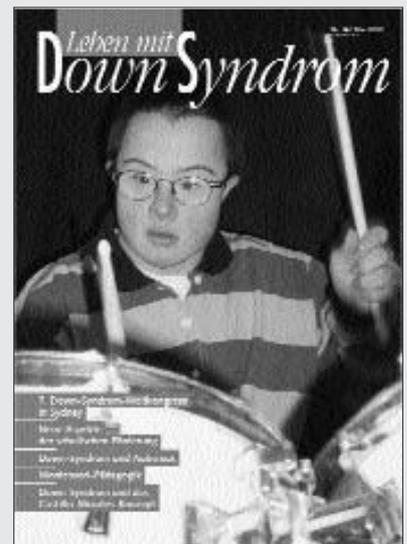
- Down-Syndrom und Autismus
- Neue Aspekte der schulischen Förderung
- Das Castillo-Morales-Konzept
- Berichte vom 7. DS-Weltkongress

Heft Nr. 35 / September 2000

In diesem Heft geht es u.a. um:

- (GuK) Gebärdenunterstützte Kommunikation
- Zweisprachigkeit
- Kognitive Entwicklung bei Kleinkindern
- Verhaltensweisen bei Schulkindern
- Gesundheitliche Probleme bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom
- Integration
- Die Adoleszenz und wie man diese Zeit überlebt

Und weiter: Themen zum Nachdenken, Berichte über Freizeitaktivitäten und viele Erfahrungsberichte.



Folgende Informationsmaterialien sind beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich:

	Euro
■ Broschüre „Down-Syndrom. Was bedeutet das?“	7
■ Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom	20
■ Videofilm „So wie Du bist“, 35 Min.	20
■ Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom	15
■ Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom	3
■ Das Baby mit Down-Syndrom	3
■ Das Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten	3
■ Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom	3
■ Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom	3,50
■ Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“	10
■ Erstinformativmappe	23
■ GuK – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	43
■ Kleine Schritte Frühförderprogramm (incl. Porto)	59
■ Poster „Down-Syndrom hat viele Gesichter“ A3	2
■ 10 Postkarten „Glück gehabt“	5
■ 10 Postkarten „Tumur und Stephan“	5
■ Posterserie „Down-Syndrom – Na und?“ Format A1	12
Format A2	7
Format A3	5
■ Down-Syndrom, Fragen und Antworten, pro 10 Stück	0,50
■ Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom ältere Ausgaben	5

+ Porto nach Gewicht und Bestimmungsland

Bestellungen schriftlich an:

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

Sie können noch eine Reihe weiterer Informationsmaterialien und Fachbücher beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Bitte fordern Sie unsere Bestellliste an.

Impressum

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. Erlangen

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22
E-Mail: DS.InfoCenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Werner Dittmann,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Repros und Druck:

Fahner Druck GmbH
Nürnberger Straße 19
91207 Lauf an der Pegnitz

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September
Die Zeitschrift ist gegen eine Spende bei der Selbsthilfegruppe erhältlich.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

Vorschau

Für die nächste Ausgabe (Mai 2002) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Ernährung/Gewichtskontrolle*

... *Lernaspekte – Vom Umgang mit Schülern mit Down-Syndrom*

... *Hautprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom*

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.

Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*: 28. Februar 02, 30. Juni 02

Leben mit Down-Syndrom

Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, in der auf ca. 60 Seiten Informationen über das Down-Syndrom weitergegeben werden.

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

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

Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von Euro unterstützen:

Name (Blockschrift)
Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt
Straße
PLZ/Ort/(Staat) Tel./Fax

Bei einer Spende ab EURO 25,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift 

Inland

Ich bin damit einverstanden, dass meine Spende jährlich von meinem Konto abgebucht wird.

(Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Konto Nr. BLZ
Bankverbindung Konto-Inhaber

Meine Spende überweise ich jährlich selbst: Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00
bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

Ausland (Spende ab Euro 30,-)

Postanweisung oder Überweisung auf das Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00
bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ und Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen

Datum Unterschrift

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Erlangen anerkannt. Bei Spenden über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 0 91 23/98 21 21, Fax 0 91 23/98 21 22)

Down Syndrom

Die wichtigsten
Fragen und Antworten
in Kürze



deutsches
down-syndrom
info-center

Antworten auf die wichtigsten
Fragen zum Thema Down-Syndrom,
kurz und verständlich –
zusammengefasst in einem Flyer