

Leben mit **Down-Syndrom**

Integratives Arbeitstraining

Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom

**Typisch Down-Syndrom?
Sturheit, Rituale, Zeitprobleme**

**Das Karlstad-Modell – Sprachfördermethode
aus Skandinavien**

Das Frostig-Programm

Hauterkrankungen



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

nun liegt schon die vierzigste Ausgabe der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ vor Ihnen. Als ich 1989 den ersten Rundbrief für die Mitglieder der Selbsthilfegruppe zusammenstellte, ahnte ich nicht, in welche Richtung sich das einmal entwickeln würde! Heute ist das Blatt eine der führenden Down-Syndrom-Fachzeitschriften

in Europa, ja sogar darüber hinaus! Wie uns Professor Juan Perera, Präsident der European Down Syndrome Association, kürzlich in einem Brief schrieb: „... to congratulate you and your work, and very especially on the magazin that you publish, which is without any doubt one of the best magazines on Down Syndrome published anywhere in the world. ...“ (Seite 3).

Anfang dieses Jahres starb Professor Dittmann, darüber sind wir sehr traurig. Er war uns von Anfang an ein Wegbegleiter. Einen Nachruf auf Prof. Dittmann finden Sie auf Seite 34.

Ines Boban und Andreas Hinz berichten über das integrative Arbeitstraining – ein noch sehr neuer Bereich in der Integrationspädagogik –, der aber unbedingt ausgebaut werden muss. Immer mehr Jugendliche mit Down-Syndrom stehen nach der integrativen Schulzeit vor der Frage: Wie geht es weiter? Sie brauchen auf dem Weg ins Berufsleben die richtige Begleitung. Marco Huber hat den Sprung in die normale Arbeitswelt geschafft – der 27-Jährige arbeitet seit vielen Jahren als städtischer Angestellter.

Frau Wilken berichtet von einer kleinen Studie, die sie unter Geschwistern von Kindern mit Down-Syndrom durchgeführt hat. Sie würde sich freuen, wenn sich mit dem beiliegenden Fragebogen noch weitere Geschwister an der Studie beteiligen. Zum Geschwisterthema fand ich noch eine schöne Geschichte in der Gegenwartsliteratur. Lesen Sie „Die Rätsel der Milchstraße“ von Jan Kjærstad (Seite 10).

Diese Ausgabe bringt Ihnen das Marianne-Frostig-Programm nahe sowie das schwedische Karlstad-Modell, eine Methode zur Sprachförderung, die in den skandinavischen Ländern sehr beliebt ist.

Sturheit, Rituale und mangelndes Zeitgefühl gehören dieses Mal außerdem zu den Themen und auf den medizinischen Seiten geht es unter anderem um Hauterkrankungen.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.....3
 Deutsche Down-Syndrom-Wochen 20023
 Neue Publikationen..... 4

Familie

Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom 6
 Die Rätsel der Milchstraße10

Arbeit

Das integrative Arbeitstraining12
 Marco – der Mann mit der Krawatte16

Medizin

Hauterkrankungen – Syndrom-spezifisch?20
 Medizinische Kurzmeldungen23

Psychologie

Typisch Down-Syndrom?.....24
 Rituale – Richtschnur und Reizthema24
 Positive Rituale und Lebensqualität27
 Ich habe meine eigene Zeit29
 Ein bisschen stur kann nicht schaden31
 Affektive Störungen und Down-Syndrom33

Personen

Nachruf auf Prof. Dr. Werner Dittmann34
 Ich bin anders35

Albin Jonathan ist wieder da!
 Die Nachfrage nach diesem Kinderbuch ist so groß,
 dass wir den Albin neu aufgelegt haben. Ab sofort
 ist das Buch wieder beim Deutschen Down-Syndrom
 InfoCenter erhältlich.



Förderung

Das Frostig-Programm36
 Ein unbegrenztes Spielebuch.....39
 Evaluationsstudie „Kleine Schritte“41
 Karlstad-Modell – Sprachfördermethode aus Skandinavien.....42

Publikationen

45

Erfahrungsbericht / Leserpost

Hi, ich bin Marvin 46
 Schwerpunktcur Down-Syndrom47
 Drei Monate mit Marco50
 Geburtsanzeigen52
 Leserbrief Integration54
 Lernspielsammlung55
 Ausstellung in Wolfenbüttel56

Veranstaltungen

Termine usw.58

Bestellungen / Vorschau / Impressum

59

Titelbild: Marco Huber
 Foto: Andreas Reeg

Foto Rückseite:
 Plakatmotiv aus der Hexal-Kampagne
 2002 „Für eine bessere Zukunft“



*Nachrichten aus dem
Deutschen Down-Syndrom
InfoCenter*

Lob für „Leben mit Down-Syndrom“

„I am delighted to be able to congratulate you and your work, and especially on the magazin that you publish, which is without any doubt one of the best magazines on Down Syndrome published anywhere in the world. The relevance of the issues it raises, the technical rigour of its articles and the presentation and photography set an example for those of us who work in this disability sector.“

*Juan Perera
Präsident der European Down
Syndrome Association*

Thema der Deutschen Down-Syndrom-Wochen 2002:

Menschen mit Down-Syndrom – Künstler und Lebenskünstler

Wir möchten dieses Mal den Menschen mit Down-Syndrom als Künstler, aber auch als Lebenskünstler in den Mittelpunkt stellen. Denn auch wenn nicht jeder Mensch mit Down-Syndrom ein Künstler geworden ist, die Fähigkeit, das Leben zu genießen, haben die allermeisten von ihnen – Lebenskünstler sind sie alle!

Wir meinen, dass dieses Thema ganz bestimmt ein sehr Ergiebiges ist und sicherlich auch einfacher zu vermitteln als das Thema „Pränatale Diagnostik“, das wir letztes Jahr gewählt hatten. Dabei sind durchaus Zusammenhänge herzustellen. Die einen behaupten, Menschen mit Down-Syndrom wären nicht in der Lage, das Leben zu genießen, sie wären des Lebens nicht „würdig“, und so gesehen haben die Pränatale Diagnostik und die Konsequenzen für das Ungeborene mit einer Trisomie 21 ihre Berechtigung.

Während also die einen dies behaupten, beweisen uns Menschen mit Down-Syndrom jeden Tag wieder genau das Gegenteil. Gerade sie können das Leben in vollen Zügen genießen, trotz ihrer oft nicht einfachen Situation. Sie sind Künstler – Lebenskünstler eben.

Was bedeutet das für den Aktionsmonat? Ihre Aktivitäten können sich um große und kleine Menschen mit Down-Syndrom drehen, die als Künstler tätig sind, die malen oder töpfeln, die schreiben oder zeichnen, die Theater spielen oder Musik machen, die tanzen oder singen.

Aber auch um alle, die das Leben genießen, die kleinen und großen Gourmets, die Musikliebhaber und Opernfans, die Kinogänger und die Ausflügler usw.

Bei Drucklegung dieser Zeitschrift waren unsere Vorbereitungen für ein passendes Aktionsposter noch nicht abgeschlossen, das finden Sie auf einem Extra-Blatt, das dieser Ausgabe beiliegt, zusammen mit einem Bestellschein. Hiermit können Sie u.a. das Poster bestellen. Wir bieten außerdem wie jedes

Jahr anlässlich der Deutschen Down-Syndrom-Wochen einige unserer Informationsmaterialien verbilligt an.

Vielleicht haben Sie (Lebens)Künstlergeschichten auf Lager? Schicken Sie uns doch welche zu, wir sammeln sie für die Septemбераusgabe von *Leben mit Down-Syndrom!* Und Fotos auch!

Kein Aktionsbuch über Down-Syndrom-Wochen

Es war geplant und auch schon hier in der Zeitschrift angekündigt, dass wir ein so genanntes „Aktionsbuch“ zusammenstellen wollten, mit Berichten über Aktionen, die in den Down-Syndrom-Wochen zwischen 1996 und 2001 stattgefunden hatten. Eine Dokumentation und ein Ideenfundus zur Anregung.

Nun müssen wir leider einen Rückzieher machen. Nicht weil wir nicht genügend „Stoff“ hätten für ein solches Buch. Nein, das Ganze ist eine Kostenfrage. Das Heraussuchen, Zusammenstellen, Einscannen hunderter von Zeitungsartikeln, Bildern, Briefen und Berichten ist eine enorm zeit- und deswegen auch kostenaufwendige Angelegenheit. Außerdem kommt die Produktion sehr teuer, da die Auflage eines solchen Buches nicht so groß sein kann. Nun mussten wir leider Abstand nehmen von diesem Projekt.

Aktionsübersicht kostenlos erhältlich

Aber so ganz untergehen lassen möchten wir die Idee dann doch nicht. Wir haben nun eine kleine Übersicht mit guten Aktionsideen für Sie zusammengestellt. Diese kostenlose Übersicht (DIN-A3-Blatt) kann bei uns angefordert werden. Wir schicken sie Ihnen gerne zu.

Herzlichen Dank allen, die uns Material zuschickten. Auch wenn wir kein Buch gestaltet haben, werden alle Berichte bei uns im Archiv aufbewahrt. Und vielleicht konnten wir Ihre Anregungen in die Aktions-Übersichtsliste mit aufnehmen.

Neue Publikationen aus dem InfoCenter



Die Broschüre „Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule“ kostet Euro 5,- und kann mit dem beiliegenden Bestellschein beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter angefordert werden

schüre zeigt diese Schwierigkeiten nicht nur auf, sie zeigt auch Strategien auf, die zur Problemlösung beitragen können. Allgemeinrezepte gibt es selbstverständlich nicht, trotzdem können Lehrer hier wertvolle Tipps für den Umgang mit dieser Schülerschaft finden. Und manchmal ist es auch schon hilfreich, wenn man für die Lernprobleme der Kinder sensibilisiert ist.

Auch für die schon erfahrenen Integrationslehrer ist diese Broschüre sicherlich interessant. Ganz besonders möchten wir sie auch Pädagogen, deren Arbeitsfeld die Sonderschule ist, empfehlen, sicherlich können sie ebenfalls davon profitieren. Eltern haben mit dieser Lektüre eine kleine Argumentationshilfe, die sie bei Besprechungen in der Schule, wenn es um mehr Verständnis für ihre Tochter oder ihren Sohn geht, einbringen können.

Die Broschüre umfasst 36 Seiten. Die Fotos wurden in der Montessori-Grund- und -Hauptschule in Lauf aufgenommen, die zurzeit von sechs Kindern mit Down-Syndrom besucht wird. Die Broschüre kostet 5 Euro.

Tipps für Lehrer

Nun ist sie endlich fertig, unsere kleine Broschüre für Lehrer und Lehrerinnen der Regelschule, die in ihren Klassen ein Kind mit Down-Syndrom unterrichten oder unterrichten möchten (hoffentlich wird die schulische Integration auch in Deutschland zum Normalfall).

Bedürfnis aus der Praxis entstanden

Das Anliegen, eine solche Broschüre zusammenzustellen, hatten wir schon lange. Nachdem es ja schon seit vielen Jahren eine Broschüre für Erzieherinnen im Kindergarten gibt, sollte die Reihe fortgesetzt werden mit einer ähnlichen Publikation für die Schule. Eine Anfrage nach einer kleinen, handlichen Übersicht über die Lernbesonderheiten der Kinder, die wir vom Personal einer integrativ arbeitenden Montessorischule bekamen, war dann der direkte Anlass. Die Schule benötigte eine solche Übersicht, damit neue Lehrer oder auch Fachlehrer, die nur stundenweise an

der Schule unterrichten, sowie Praktikanten usw. wenigstens eine erste Information über die Arbeit mit den Kindern mit Down-Syndrom bekommen. Sie sollten bei ihrer jeweiligen „Premiere“ in einer integrativen Umgebung nicht ganz unvorbereitet dastehen. Wir gehen davon aus, dass dieses Bedürfnis auch an anderen Schulen besteht. Aus dem Ausland kennen wir ebenfalls Beispiele solcher Kurzinformationen für Lehrer, die dort schon seit Jahren üblich sind.

Für die Lernbesonderheiten sensibilisieren

Diese Broschüre informiert über eine Reihe Lernbesonderheiten, die bei Kindern mit Down-Syndrom festgestellt wurden und im Unterricht beachtet werden sollen, z.B. das schlechte auditive Kurzzeitgedächtnis, die Notwendigkeit der visuellen Unterstützung, die positive Erwartungshaltung oder das Prinzip des fehlerfreien Lernens. Auch Themen wie Vermeidungsstrategien, die so genannte Sturheit und das andere Zeitgefühl werden angesprochen. Die Bro-

Die neue Übersicht mit allen Publikationen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters liegt dieser Ausgabe der Zeitschrift bei. Hiermit können Sie diese und eine Reihe anderer Publikationen bestellen. Die Preise gelten ab sofort bis zum Erscheinen der nächsten Bestellliste im Frühling 2003.



Neue Förderhefte aus dem Programm „Kleine Schritte“

Nachdem im Sommer 2001 das Frühförderprogramm *Kleine Schritte* auf den Markt kam, sind nun auch die weiteren Förderhefte Nummer 9, 10 und 11 fertig gestellt. Diese Bücher ersetzen die Macquarie-Hefte, die uns zehn Jahre begleitet haben. Sie wurden damals von Frau Dr. Barbara Oberwalleney herausgegeben und waren vielen tausend Familien eine Hilfe bei der Förderung ihrer Kinder. Nun sind die Hefte teilweise neu übersetzt, ergänzt, völlig überarbeitet und in das gleiche Layout wie die übrigen Hefte des Förderprogramms gebracht.

Kleine Schritte Buch 9 Frühes Lesenlernen

Frühes Lesen enthält die Methode des Lesenlernens, wie sie vom Macquarie-Institut entwickelt wurde (diese entspricht auch der Methode, die wir von Sue Buckley aus Portsmouth kennen). Außer der Beschreibung dieses Leseprogramms, das nach einem Lottoverfahren vorgeht, enthält das Heft viele Anregungen und nützliche Tipps, um das Lesen mit dem Kind zu üben.

Frühes Lesenlernen

50 Seiten, mit 15 Fotos, Preis: Euro 12.–

Kleine Schritte, Buch 11 Zahlen und Zählen

In Buch 11 finden Sie Aufgaben, um das mechanische Zählen von eins bis zehn zu üben sowie das Abzählen von einem bis zu zehn Gegenständen. Die Zahlen und das Zuordnen, Auswählen und Benennen von Zahlen werden geübt. Dabei wird nach der gleichen Methode vorgegangen wie beim frühen Lesenlernen.

Zahlen und Zählen

36 Seiten, Preis: Euro 7.–

Kleine Schritte, Buch 10 Zeichnen und die Vorbereitung auf das Schreiben

Mit den Übungen in diesem Buch können Sie Ihr Kind auf den Schreibunterricht in der Schule vorbereiten. Anfangen kann man mit diesem Programm,

sobald das Kind in der Lage ist, mit einem Stift umzugehen, kurze Anweisungen versteht, über eine kurze Zeitspanne sich auf eine Aufgabe konzentrieren kann. Die Übungen umfassen das Nachzeichnen von senkrechten Strichen bis hin zum Nachmalen einfacher Buchstaben.

Zeichnen und die Vorbereitung auf das Schreiben

24 Seiten. Preis: Euro 7.–

Die drei Bücher zusammen kosten Euro 25.– (statt Euro 28.– bei Einzelkauf). Bestellschein liegt dieser Zeitschrift bei.

Extra-GuK-Kartenmaterial erhältlich

Serie A

Haben Sie zu Hause schon einen Kasten mit GuK-Karten? Möchten Sie damit gern auch Zuordnungsübungen machen oder ein richtiges Memory spielen? Dann brauchen Sie zusätzlich Doppeltkarten. Wir haben aus dem Kartenmaterial Bild- und Wortserien zusammengestellt, die man dazu benutzen kann, und bieten diese Kartenserien an, solange unser Vorrat reicht.

95 Wortkarten und 55 Bildkarten

Preis: Euro 18,50 (incl. Versand)

Serie B

Für diejenigen, die noch keinen GuK-Kasten haben, aber das Zusatz-Material verwenden wollen als Memoryspiel oder als Material zum frühen Lesenlernen (Zuordnungsübungen etc.), bietet sich Serie B an, wobei alle Karten als Wort und Bild einmal vorhanden sind.

52 Wortkarten und 52 Bildkarten

Preis: Euro 15.– (incl. Versand)

Serie C

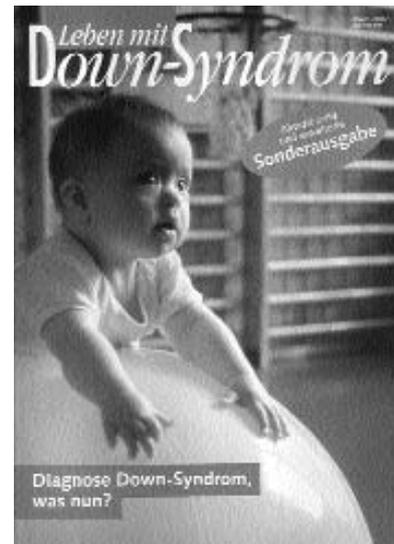
Und dann bieten wir noch Bildkarten an mit Leerkarten zum Selber-Beschriften.

58 Bildkarten plus 58 Leerkarten

Preis: Euro 12,50 (incl. Versand)

Bestellblatt anfordern

Wenn Sie wissen möchten, welche Wort- und Bildkarten jeweils in Serie A, B oder C enthalten sind, rufen Sie uns an. Wir faxen oder schicken Ihnen gern eine Übersicht und ein Bestellblatt zu.



Diagnose Down-Syndrom. Was nun?

Die Sonderausgabe *Diagnose Down-Syndrom. Was nun?* gehörte von Anfang an (die erste Auflage erschien 1996) zu unseren gefragtesten Publikationen. Sie liegt außerdem jeder Erstinformativmappe bei.

Wir haben dieses Heft aktualisiert und neu aufgelegt. Eine Reihe neuer Artikel wurde mit aufgenommen, einige ältere ersetzt. Die vierte Auflage zählt 16 Seiten mehr und das Besondere daran, sie ist durchgehend vierfarbig!

Das Heft behandelt Themen, die in den ersten Jahren nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom wichtig sind, wie Stillen, Krankengymnastik, Frühförderung oder Sauberkeitserziehung. Selbstverständlich gibt es Informationen über das neue Frühförderprogramm *Kleine Schritte* und über GuK, die Gebärden-unterstützte Kommunikation. Es werden verschiedene Therapien vorgestellt, wichtige medizinische Themen, aber auch z.B. Geschwisterbeziehungen angesprochen. Erfahrungsberichte über Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom fehlen nicht.

Diagnose Down-Syndrom. Was nun?

96 Seiten, vierfarbig mit 70 Fotos

Preis: Euro 12.–

Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom

Etta Wilken

Verschiedene Untersuchungen zur Familiensituation von Kindern mit Down-Syndrom – nicht nur in Deutschland – zeigen, dass hinsichtlich der Anzahl der Kinder diese Familien größer sind. Während es in der Gesamtbevölkerung heute relativ viele Einzelkinder gibt, wachsen Kinder mit Down-Syndrom selten ohne Geschwister auf. So ergab eine Schweizer Untersuchung zur Familiensituation von Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich mit durchschnittlichen Familien: „Es gibt weniger Einzelkinder mit Down-Syndrom, etwas weniger Zwei-Kind-Familien, dafür deutlich häufiger Familien mit drei und mehr Kindern“ (JELTSCH-SCHUDEL, 1999, 57). Auch eine japanische Untersuchung kommt zu einem entsprechenden Ergebnis. Danach war das Kind mit Down-Syndrom in 40 % der Familien das erste Kind, in 48 % das zweite; 40 % der Familien hatten nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom noch weitere Kinder. Die durchschnittliche Kinderzahl betrug 2,3 (TATSUMI-MIJIMA, 1997). Auch in einer Reutlinger Befragung lag der Anteil der Drei-Kind-Familien bei 21 % im Gegensatz zu den durchschnittlichen 9 % in anderen deutschen Familien (KLATTE-REIBER, 1997, 198).

Auch eigene Erhebungen (vgl. WILKEN, 1999 und 2001) bestätigten diese Ergebnisse. Danach hatten 42 % der Familien zwei Kinder und 23 % drei Kinder. Insgesamt betrug die Anzahl der Kinder in den Familien 1 bis 9 Kinder. Kinder mit Down-Syndrom waren bei 42 % der Familien die ersten und bei 37 % die zweiten Kinder.

Die meisten Kinder mit Down-Syndrom wachsen mit Geschwistern auf

Daraus ergibt sich für die Familiensituation von Kindern mit Down-Syndrom, dass die meisten Kinder mit Geschwistern aufwachsen und dass auch

die Stellung in der Geburtenfolge der Kinder keine wesentlichen Abweichungen aufweist. Durch diese normale Einbindung der Kinder mit Down-Syndrom in ihre Geschwisterreihe – selbst wenn sie die Jüngsten sind, besteht meistens kein übergroßer Altersabstand zu den anderen Kindern – sind sie auch in die normalen Spielaktivitäten und Freundschaften ihrer Geschwister stärker einbezogen. Es ist deshalb wichtig zu reflektieren, ob sich daraus auch für die Geschwister neue Aspekte ergeben, die beeinflussen, wie sie ihre Familiensituation erleben.

In der vorliegenden Literatur über Geschwister behinderter Kinder finden sich meistens keine behinderungsspezifischen Differenzierungen. Es ist jedoch anzunehmen, dass unterschiedliche Ausprägungen von Behinderungen mit entsprechend verschiedenem Hilfebedarf nicht nur zu anderen physischen und psychischen Belastungen für die Eltern führen, sondern auch für die Geschwister unterschiedliche Konsequenzen haben.

Das andere Aussehen verursacht manchmal Probleme

Eine besondere Rolle bei Kindern mit Down-Syndrom spielt zudem – anders als bei den meisten Behinderungen –, dass die Kinder bestimmte auffällige Merkmale haben. Deshalb machen viele Geschwister die Erfahrung, dass Fremde ihren Bruder oder ihre Schwester oft anstarren – und manchmal werden auch Bemerkungen gemacht, mit denen sie sich auseinander setzen müssen. „Wir wurden immer angegafft, manche Leute drehten sich um oder blieben stehen mit offenem Mund. Manche verglichen uns miteinander. Glotzten uns nacheinander ins Gesicht, so als überlegten sie, ob wir wohl beide geistig behindert seien oder nur eine von uns“ (Neumann, 2001, 88).

Fragebogen für Geschwister

Es ist deshalb sinnvoll, sich mit der besonderen Situation von Brüdern und Schwestern von Kindern mit Down-Syndrom zu befassen und zu fragen, welche Erfahrungen sie in ihrer Familie und in der Gesellschaft gemacht haben. Deshalb wurden im Januar 2002 Familien angeschrieben (N = 42), die an verschiedenen Seminaren für Jugendliche mit Down-Syndrom¹ teilgenommen hatten, mit der Bitte, einen beiliegenden Fragebogen an jugendliche und erwachsene Geschwister weiterzuleiten. Insgesamt kamen 31 Fragebögen zurück – davon einige aus denselben Familien. Bis auf wenige Ausnahmen erfolgten alle Antworten anonym, einige Geschwister haben sehr ausführlich ergänzend ihre Erfahrungen und ihre Meinung dargestellt. Das Alter der Geschwister lag zwischen 14 und 42 Jahren, das Alter der Brüder oder Schwestern mit Down-Syndrom lag zwischen 6 und 29 Jahren.

„Ich habe zwei Brüder, einer hat einen Fußballfimmel und der andere das Down-Syndrom. Ich fand Fußball meistens nerviger als Down-Syndrom!“

Es wurde im Fragebogen darauf hingewiesen, dass behinderte Kinder oft besondere Therapien und Hilfen benötigen, und gefragt, ob die Geschwister sich dadurch benachteiligt fühlten. Überwiegend wurde diese Frage verneint. Interessant waren besonders einzelne ergänzende Anmerkungen dazu. Ein Bruder (36 J.) stellt fest: „Erst heute verstehe ich richtig, welche Leistung meine Eltern geschafft haben. Unsere behinderte Schwester so gut zu fördern und uns nicht zu vernachlässigen!“ Und eine Schwester (20 J.) schrieb: „Ich habe zwei Brüder, einer hat einen Fußballfimmel und der andere das Down-Syndrom. Ich fand Fußball meistens nerviger als Down-Syndrom!“ Nur wenige Geschwister fühlten sich manchmal benachteiligt. Als Grund dafür wur-



Simon Juranek aus Kematen, Österreich,
mit seinen beiden Brüdern Clemens und Sebastian

de von einem Bruder angegeben, dass Leistungen seiner behinderten Schwester häufig betont und gelobt wurden, während es ihm oft so vorkam, als seien seine Leistungen eher selbstverständlich und weniger wichtig.

In der Häufigkeit von Streit mit Geschwistern wurde übereinstimmend kein Unterschied zu anderen Familien festgestellt. „Aber“ – so schrieb eine Schwester (3 Mädchen im Alter von 18, 17 und 15 Jahren, die Älteste hat das Down-Syndrom) – „man streitet anders. Wenn ich mich über meine jüngere Schwester ärgere, sage ich ganz locker ‚dumme Kuh‘, bei meiner älteren Schwester habe ich dann gleich ein schlechtes Gewissen.“ Eine andere Schwester schreibt, dass es zwar nicht häufiger Streit gab, dass aber die Gründe andere waren. Sie findet, ihre Eltern wären zu tolerant gegenüber der Schwester mit Down-Syndrom gewesen und hätten ihr zu viel durchgehen lassen: „Auch von uns wurde viel Rücksicht gefordert, wenn sie z.B. Sachen kaputt gemacht hat oder wenn Freunde da waren und sie immer mitspielen wollte ... Man wollte mal einfach in Ruhe gelassen werden.“ Ein Bruder stellt fest, dass es keine wirklichen Konkurrenzsituationen gab und deshalb wohl weniger Streit. „Natürlich konnte ich schneller laufen, besser rechnen als mein Bruder – obwohl er älter war ... Deshalb spielten bei uns irgendwie andere Dinge eine Rolle ... Aber die Eltern waren

gerecht – meistens, wohl wie bei anderen auch.“

Übereinstimmend antworteten alle Geschwister, dass sie bei Freunden keine negativen Reaktionen bei Einladungen erlebt haben und dass auch keine abfälligen Bemerkungen über die behinderte Schwester bzw. den Bruder geäußert wurden. Ein Grund kann hier allerdings sein, dass bereits bei der Auswahl der Freunde deren Einstellung eine Rolle spielte („Bestimmte Typen wollte ich gar nicht als Freund haben!“). Auch sonst hat von den Geschwistern niemand oft negative Reaktionen erlebt, aber fast alle haben selten entsprechende Erfahrungen gemacht – zumeist auf der Straße, beim Einkaufen oder ganz allgemein von Fremden. Ein Bruder berichtet über ungünstige Reaktionen in seiner Schule, die auch die Schwester mit Down-Syndrom in einer Integrationsklasse besuchte. Ein anderer Bruder hörte in der Schule öfter abfällige Bemerkungen über Behinderte – auch von Lehrern –, die zwar nicht persönlich gemeint waren, die er aber als beleidigend erlebte. Auch die Art, wie manche Leute gucken, wird von etlichen Geschwistern als unangenehm empfunden – auch wenn einige schreiben, sie hätten sich daran gewöhnt, sich eine „Elefantenhaut zugelegt“.

Die Frage, ob das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister besondere Probleme bereitet, beantworteten fast alle mit ja. Dabei werden vor allem

die vermehrte Rücksichtnahme auf den behinderten Bruder bzw. die Schwester und die besondere Aufmerksamkeit, die ihnen zukommt, genannt. Ein Bruder hatte „diffuse Schuldgefühle, weil der Bruder weniger konnte“, aber auch wegen „unklarer Vorstellungen über die Genetik“. Ein Bruder fand, dass „das Dauerthema Down-Syndrom“ manchmal „nervig“ war. Eine Schwester schreibt: „Einige Probleme, die sich unter anderen Geschwistern ergeben können, treten bedingt durch seine Behinderung bei uns gar nicht auf, dafür aber möglicherweise andere Schwierigkeiten. Insgesamt sehe ich unser Verhältnis jedoch als unproblematisch an.“ Eine Schwester, die 16 Jahre älter ist als die Schwester mit Down-Syndrom, schreibt, sie hätte „schmerzlich“ gelitten und „viel geweint“, als sie beim Vergleich mit anderen nicht behinderten Kindern langsam verstanden hätte, wie behindert ihre Schwester ist. Ein Bruder meint: „Vieles in unserer Familie war durch die behinderte Schwester schon anders – aber das war nicht nur problematisch.“ Eine Schwester hat den Eindruck, ihre Eltern würden ihren behinderten Bruder verwöhnen und ihm zu viel durchgehen lassen: „Er trickst sie oft aus und sie raffen das nicht. Bei uns macht er das nicht und kann dann viel mehr allein.“

Trotzdem können alle (!) Geschwister in ihrer besonderen Familiensituation auch positive Aspekte sehen. Während einige die entsprechende Frage lediglich bejahten, haben etliche ergänzende Anmerkungen gemacht: „Mein Bruder und ich haben uns eigentlich immer gut verstanden. Ich hab

„Auch von uns wurde viel Rücksicht gefordert, wenn sie z.B. Sachen kaputt gemacht hat oder wenn Freunde da waren und sie immer mitspielen wollte ... Man wollte mal einfach in Ruhe gelassen werden.“

durch ihn gelernt, früher über manches nachzudenken.“ „Ich würde meine Geschwister gegen nichts in der Welt eintauschen.“ „Ich habe früher gelernt, Verantwortung zu übernehmen. Das sehe ich heute zwar nicht nur positiv, aber insgesamt schon.“ „Man gewinnt andere Perspektiven.“ Durch die behinderte Schwester wurde, wie ein Bruder feststellt, der „Blick für das Wesentliche im Leben“ gelernt.

Einige Geschwister haben sehr ausführliche ergänzende Briefe geschrieben, die beeindruckende Erfahrungen und Einstellungen vermitteln. „Mein Bruder benötigte viel Aufmerksamkeit, aber ich wurde dadurch nicht benachteiligt ... Außerdem wurden mir andere Aufmerksamkeiten zuteil, an denen er nicht beteiligt war. Dass das so gewesen ist, liegt jedoch an meinen Eltern und der Art und Weise, wie sie mit meinem Bruder und mir umgegangen sind. Insgesamt denke ich, sind wir mit allem normal umgegangen. Seine Behinderung und die notwendigen Therapien waren, so habe ich es zumindest empfunden, weder ständiges Thema bei uns noch war mir seine Behinderung immer bewusst. Er ist eben so wie er ist.“

Eine kritische Anmerkung betraf die Einstellung zur Behinderung. „Weder meine Eltern noch ich fühlten uns dazu

„Ich sehe das Leben mit meinem Bruder als eine Herausforderung und Bereicherung an.“

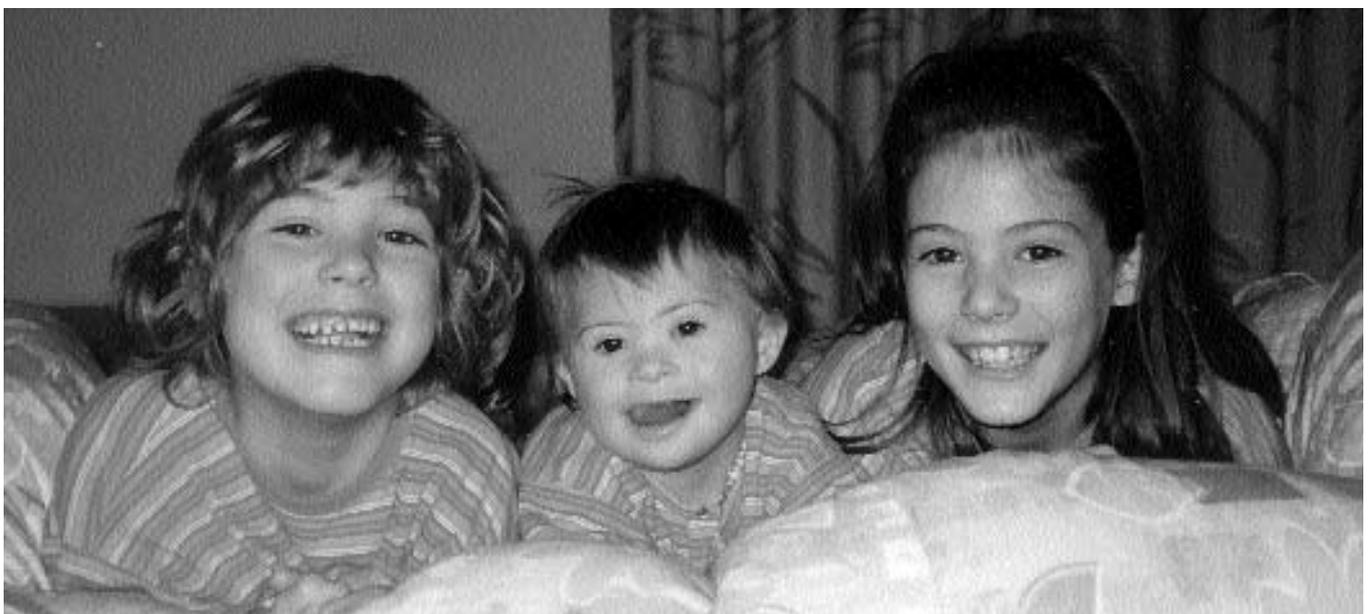
berufen, das Down-Syndrom meines Bruders übermäßig zu problematisieren, geschweige denn, seine Behinderung zum Anlass zu nehmen, um uns selbst zu verwirklichen.“ Eine Anmerkung erscheint mir auch wichtig. „Mir erschien und erscheint es auch heute vielfach so, dass Mitmenschen von mir erwarten, bedingt durch die Behinderung Probleme zu haben. So wurde ich häufig von anderen gefragt, ob ich mich benachteiligt fühle. Verneinte ich diese Frage, wurde mir gesagt, ich könne es doch ruhig zugeben, nur hatte ich nichts zuzugeben. Diese Erwartungshaltung anderer kann mitunter störender sein als die Behinderung eines Geschwisters – die für einen selbst zum Alltag gehört.“ Auch wenn die meisten Geschwister feststellten, dass durch den Bruder bzw. die Schwester mit Down-Syndrom in der Familie spezielle Probleme gegeben sein können, ist doch erkennbar, dass die meisten ihre besondere Familiensituation gut verarbeitet haben. Vergleicht man die Aussagen mit anderen

vorliegenden Berichten über die Situation von Geschwistern, lassen sich Gründe dafür finden. Die in den neueren Untersuchungen sich abzeichnende bessere Akzeptanz des behinderten Kindes in der erweiterten Familie, im Freundeskreis und in der Gesellschaft erleichtert nicht nur den Eltern, ihre besondere Aufgabe anzunehmen, sondern ermöglicht auch den Geschwistern, trotz mancher Schwierigkeiten gut damit umgehen zu können.

Dagegen zeigen ältere Berichte ganz deutlich, wie sehr eine ablehnende Haltung der Umgebung die Fähigkeit der Familie beeinflusst, mit dem behinderten Kind umzugehen. Wie es gerade für Kinder schwer ist, in einer feindseligen oder verachtungsvollen Umwelt selbstbewusst zum „merkwürdigen“ Bruder oder zur Schwester zu stehen. Das bedeutet umgekehrt aber auch, dass wir alle es den Kindern leichter machen können, indem wir uns gegenüber ihnen und ihren Geschwistern anders, „normaler“ eben, verhalten“ (Fischer, 2001, 10).

Die beantworteten Fragebögen lassen aber auch Konsequenzen für die Familien erkennen. Es zeigt sich deutlich, je besser es den Eltern gelingt, ihre besondere Familiensituation zu bewältigen, umso mehr können sie auch den

Sarah Lupus mit ihren Schwestern Jana und Florine





Lisa Margot Brutschin mit
Laura, ihrer Schwester

Geschwistern vermitteln, ihre Familie als „normal“ zu erleben und mit auftretenden Schwierigkeiten umzugehen. Wichtig sind offensichtlich auch altersangemessene Informationen über das Down-Syndrom und die damit verbundenen Beeinträchtigungen. Ohne bestehende Probleme zu verdrängen, scheint die besondere Situation mit dem Bruder oder der Schwester mit Down-Syndrom für die meisten Geschwister keine zu große Belastung zu sein, wenn es den Eltern gelingt, die verschiedenen Bedürfnisse und Ansprüche in der Familie angemessen zu berücksichtigen. Auch die Übernahme von Verantwortung und nötige Mehrbelastungen werden fast immer akzeptiert. Allerdings sollten den nicht behinderten Geschwistern doch nicht zu große Verpflichtungen oder zu häufige Rücksichtnahme zugemutet und zu wenig „eigenes Leben“ zugestanden werden. Wenn Geschwister dagegen erleben, geliebt und gleichberechtigt zu sein, ist eine Feststellung möglich, wie sie ein 15-jähriges Mädchen über ihren älteren Bruder mit Down-Syndrom schreibt: „Ich sehe das Leben mit meinem Bruder als eine Herausforderung und Bereicherung an.“

Nachwort und Dankeschön an Geschwister

Bei allen Geschwistern möchte ich mich für die Antwortbriefe bedanken. Einige Äußerungen haben mich nachhaltig beeindruckt. Gerade wenn man selbst Kinder erzogen hat, die jetzt erwachsen sind, kann man das Besondere an der Liebe und Verbundenheit mit den Eltern, die in einigen Briefen zum Ausdruck kommt, wirklich wertschätzen.

Die differenzierten Aussagen über die Schwester oder den Bruder mit Down-Syndrom zeigen oft hohe soziale Kompetenzen, und die Zuneigung, die trotz mancher Schwierigkeiten betont wird, ist ermutigend und verdeutlicht, dass eine besondere Familiensituation konstruktiv bewältigt werden kann.

Deutlich werden aber auch die sozialpolitischen Aufgaben und die weitere Verbesserung integrativer Maßnahmen zur Verminderung von Vorurteilen.

Um noch mehr Informationen von Geschwistern zu erhalten, liegt dieser Zeitschrift der Fragebogen bei. Über Rückantworten würde ich mich sehr freuen.

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

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

NEUMANN, H. (2001): Verkürzte Kindheit. Königsförde.

TATSUMI-MIJAJIMA, J. (1997): An Opinion on Maternal Serumtests for prenatal Diagnosis of Down-Syndrom. Hand-out, Down-Syndrom-Weltkongress Madrid.

WILKEN, E. (1999): Familiensituation, Entwicklungsverläufe und Kompetenzen von Kindern mit Down-Syndrom heute. In: Down-Syndrom Netzwerk (Hrsg.): Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom, Bochum.

WILKEN, E. (2001): Down-Syndrom – Wir gehören dazu. Ergebnisse der Fragebogenauswertung. In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 38, 7-11

1 Die Seminare fanden statt im Internationalen Haus Sonnenberg im Harz und in Marburg bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe

Jan Strake mit seinem
Bruder Ralph



Eine besondere Geschwistergeschichte

Beispiel aus der Gegenwartsliteratur „Die Rätsel der Milchstraße“ aus „Der Eroberer“ von Jan Kjærstad

Jan Kjærstad ist einer der bedeutendsten norwegischen Gegenwartsauf Autoren. Für sein Werk bekam er verschiedene Preise, darunter 2001 den Nordischen Literaturpreis. In seinem Buch „Der Eroberer“, das gerade in deutscher Sprache erschienen ist und den zweiten Teil der preisgekrönten Trilogie über Jonas Wergeland darstellt, stieß ich auf das Kapitel „Die Rätsel der Milchstraße“.

In einer kraftvollen Sprache beschreibt Jan Kjærstad hier, wie Jonas, die Hauptfigur des Romans, seinen Bruder mit Down-Syndrom erlebt. Genauso heftig wie zunächst die negativen Gefühle sind, entwickelt Jonas später eine enorme Liebe zu diesem Bruder.

Auf die Anfrage beim Autor um die Genehmigung, diese Geschichte in Leben mit Down-Syndrom abzudrucken, bekam ich umgehend eine positive Antwort. Auch der Verlag Kiepenheuer & Witsch gestattete den Abdruck. Wir möchten uns hier bei Jan Kjærstad sowie beim Verlag für diese Genehmigung herzlich bedanken.

Die Rätsel der Milchstraße

Auch Jonas hatte einmal Alpträume. Aber er träumte nicht. Jemand kam mit einem Drachen, einem unmöglichen Wesen, und sagte, das sei sein Bruder. Es handelte sich nicht um ein falsches Geräusch, sondern generell um einen Fehler, einen kleinen Zusatz auf der fundamentalsten Ebene des Lebens, sozusagen um ein x zu viel.

Wo sind die schwarzen Löcher in Jonas Wergelands Leben? Einige Leute haben ja behauptet, Jonas Wergeland sei außerstande, jemanden zu lieben. Ich weiß nicht, was ich sagen soll, Professor – es gab zweifellos eine Menge Personen, die er tief und herzlich verachtete. Dennoch gab es keinen Menschen, den er verbissener gehasst hatte als Buddha.

Jonas war niedergeschmettert, als Buddha geboren wurde. Buddha entsprach einem Meteoriten, der, selbst, wenn er klein ist beim Einschlag rätselhaft große Wunden in einer Landschaft

verursachen kann. Meistens sind es die Eltern, die nach einer solchen Niederkunft schockiert, in dem Augenblick gelähmt sind, wenn der Arzt ihnen erzählt, dass das Neugeborene nicht wie andere ist, aber in der Familie Hansen nahm niemand diese Botschaft schwerer als Jonas. Er ging vor Kummer zu Bett. Er und nicht die Mutter kämpfte mit der Nachgeburt.

Jonas litt, lag da und wand sich mehrere Wochen. Warum? Weil er sich für das Kind verantwortlich fühlte. In seinen eigenen Augen war Jonas der Vater des Jungen.

Trotzdem – das Gefühl der Verpflichtung wurde bald überschattet von Hass. Reinem, blanken Hass. Einen solchen Hass, wie er ihn einmal in Lille Ørns Augen gesehen hatte. Jonas saß viele Tage lang allein für sich da und brütete voller Ernst darüber nach, wie er dem Bruder ans Leben könnte. Man hört oft von Eifersucht, wenn ein weite-

res Kind zur Welt kommt und die Aufmerksamkeit von den älteren Kindern ablenkt. Aber das hier war anders: Jonas war vierzehn.

Wiederholt stand er an Buddhas Wiege und sah auf das nichtsahnende Gesicht hinunter, während er sich gleichzeitig selbst verachtete, dass er es nicht schaffte, die Hände an die Kehle des Säuglings zu legen und zuzudrücken oder ein Kissen auf die grausame Visage zu pressen, die so häßlich war in ihrer Unschuld. Alternativ erwog er, die Brosche der Mutter aus dem schwarzen Lackkästchen zu holen und sich mit der Nadel die Augen auszustechen, damit er zumindest die Erscheinung nicht sehen musste, den Kopf, an dem die kleinen Ohren schon diese abstehende Form anzunehmen begannen, die einen an andere Planeten denken ließ, aber er brachte auch das nicht fertig. Er konnte nur eins – das Wurm einem schwarzen, abgrundtiefen Hass aussetzen.

In den folgenden Jahren spürte Jonas, wie sich, wenn er den Bruder nur sah, sein ganzer Körper zusammenschnürte – das runde Gesicht, die widerlichen Ohren, die schrägen, leicht schielenden Augen, die Zunge, die züngelte wie die irgendeiner längst ausgestorbenen Echse. Die anderen akzeptierten vom ersten Augenblick an das sabbernde Schicksal, ja, sie fühlten sich gut mit Buddha. „Eine barocke Perle“, sagte Rakel. Das neue Familienmitglied hatte sogar die Eltern aus den Fernsehsesseln bekommen. „Er hat uns vor dem Zauberberg gerettet“, sagte die Mutter eines Abends, als sie und der Vater da saßen und miteinander redeten wie früher, die Lehnstühle einander zugewandt. Übrigens war es Daniel, der anfang, den kleinen Bruder Buddha zu nennen, wegen dessen Appetits auf Reis. Und auch wenn sich Daniel zeitweise Buddhas schämen konnte, mit seiner mörderischen Antipathie war Jonas allein.

Buddha lag im oberen Bereich, was die Ausstattung betrifft, entwickelte sich aber natürlicherweise später als andere Kinder. Selbst als er drei war, schaffte er es mal gerade, o-beinig herumzustapfen, und er sagte nichts, abgesehen von Lauten, die als „Mama“ oder kryptische Onomatopoetiks gedeutet werden konnte. Allerdings passierte etwas mit seiner Konzentration, wenn er dasaß und mit der Zuckerzange oder den Schachfigu-

ren, vor allem dem Springer, spielte. Auch kleine Spiegel und Schellen riefen einen unerklärlichen Eifer hervor, begleitet von lauten, freudigen Ausbrüchen.

Vor allem um den kleinen Bruder zu erniedrigen, nahm Jonas sich vor, Buddha ein einziges Wort beizubringen, um zu beweisen, dass dies nicht ging, dass dieses Wurm – aus reiner Barmherzigkeit – so schnell wie möglich vernichtet oder in einer fernen Isolierstation untergebracht werden musste. In einem boshaften Augenblick kam Jonas darauf, dass er den Jungen dazu bekommen wollte, „Milch“ zu sagen, das Allerelementarste im Dasein eines Kindes. „Milch, Milch, Milch, Milch. Kannst du das sagen? Milch. M-i-l-c-h.“

Buddha setzte nur sein übliches hochzufriedenes Lächeln auf. Wie ein Hund, wenn er zu fressen bekommt. Auch dies hasste Jonas. Dass Buddha seinen, Jonas', Hass nicht erkannte.

„Milch. Das da ist Milch. Sag es, Idiot.“ Buddha lächelte nur.

So ging es ein halbes Jahr. Jonas musste das Wort zehntausendmal zu Buddha gesagt haben, und Buddha reagierte konsequent damit, dass er verständnislos lächelte, obwohl selbst ein Hund, wenn auch nur aus Erschöpfung, das Wort „Milch“ von sich gegeben hätte. Jonas hätte eigentlich zufrieden sein sollen – er hatte vollauf bewiesen, dass der Bruder für Lehren unempfänglich war –, war es aber trotzdem nicht. Von jetzt an war es eine Besessenheit, den Bruder auf jeden Fall dazu zu bringen, ein Wort zu schaffen. Dann könne er auch noch danach eliminiert werden.

An einem Samstagvormittag war Jonas mit Buddha allein zu Hause. Draußen regnete, schüttete es, die Scheiben wirkten wie bedeckt von nassem, durchsichtigem Plastik. Wie gewöhnlich, wenn sie aßen, stellte Jonas die Tasse vor Buddhas dralle Finger und sagte, beinahe unabsichtlich, als hätte er schon längst aufgegeben: „Milch. Sieh hier. Milch. Das da ist Milch. Sag Milch, zum Henker. Milch. Milch. Milch. Das ist nicht schwer. Sieh auf meinen Mund. Milch. Mmmmm-iiiiii-lch. MILCH. Milch, du verdammter kleiner Dreckbalg von einem sabbernden Scheißmondgesicht!“ Er hatte Lust, die Tasse mitten in die Flappe des Geschöpfes vor sich zu schleudern.

Der Regen floß über die Fenster-

scheibe, lautlos. Buddha sah ihn an. Er sah Jonas auf neue Weise an. Buddha sah den Bruder lange an, sah in sein Gesicht, durch ihn hindurch.

Dann sagte er es. Das Wort. Banal und doch wie selbstverständlich. „Jonas“, sagte er. Nicht ganz deutlich. Die Zunge war gewissermaßen im Weg, aber es klang nichtsdestoweniger klar: „Jonas.“

Jonas versuchte später zu beschreiben, was dann passierte. Es war, als stürzte eine Lawine durch ihn, sagte er, rückwärts, bergauf, langsam. Es war, als durchflössen ihn zehn unterschiedliche Gefühle in wechselnden Richtungen oder würden ausgebreitet, um einen großen Hohlraum in der Mitte zu hinterlassen, bevor alles wieder zurückströmte, aber jetzt als ein gleiches Gefühl: Wärme. Ein Überfluß an Wärme.

All dieser Hass, all diese Verwünschungen, und Buddhas erstes Wort war ein Name. Eine Liebeserklärung.

Buddha war aufgestanden, stand da, die Arme um den Hals des großen Bruders. Sagte ihm wieder, den Namen. Der Regen strömte über die Scheiben. Die Landschaft draußen ließ sich nur ahnen, wie durch einen Plastikbeutel voll Wasser. Jonas legte die Hände um Buddhas Kopf. Hatte die ganze Welt in seiner Hand. Er merkte, dass er dasaß und weinte. Er hatte vielleicht lange geweint, er wusste es nicht, weinte bitterlich, ohne einen Laut. Erfüllt von einem

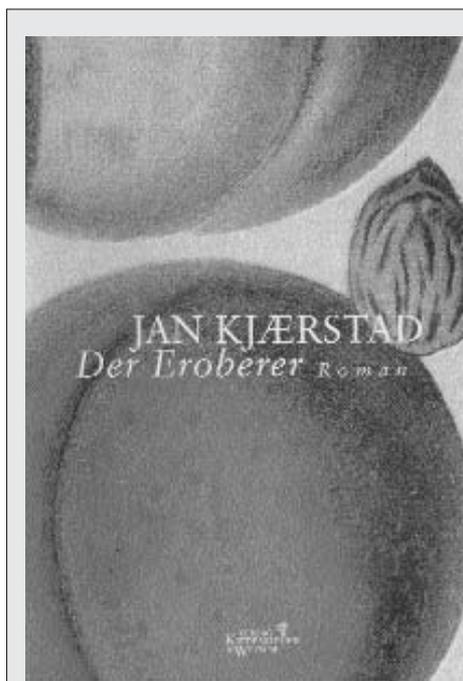
ihn plötzlich durchsickernden Gefühl, von dem er nicht geahnt hatte, dass er es besaß, eine ganz unbegreifliche Liebe, die alles ertragen, alles glauben, alles hoffen, ja, Berge und noch Größeres versetzen können musste. Und Gegenstand dieser unverständlichen Liebe war der Körper vor ihm. Das wehrlose Bündel, das er so sehr gehasst hatte.

Buddha strich mit den Fingern über Jonas nasse Wange. „Milch“, sagte er. „Milch.“

Es ist keine Übertreibung zu sagen, wenn man von den Eltern und Kristin absieht, dass Jonas Wergeland in seinem Leben nur einen Menschen liebte, und damit meine ich aufrichtig, ohne Hintergedanken: Buddha. Vielleicht kam das daher, dass er auch keinen Menschen so intensiv gehasst hatte.

Buddha war ein Genie. Ein Genie der Liebe.

Ich glaube, ich weiß auch, warum: Buddha war aus Liebeskummer gezeugt.



Jan Kjørstads Roman „Der Eroberer“, der im Frühjahr 2001 herauskam, ist der zweite Teil einer Trilogie über Jonas Wergeland, einen fiktiven Medien-Helden.

Der erste Teil „Der Verführer“ erschien schon 1999 in deutscher Sprache. Teil drei „Der Entdecker“ wird zurzeit noch übersetzt.

Auch wenn im Kapitel „Die Rätsel der Milchstraße“ der Bruder mit Down-Syndrom im Mittelpunkt steht, wird er in beiden Romanen nicht oder kaum erwähnt.

Jan Kjørstad
Der Eroberer
Kiepenheuer & Witsch, Köln, 2002
ISBN 3-462-03077-9
Preis: Euro 24,90

Das integrative Arbeitstraining als Teil eines neuen Typs von Biographien

Ines Boban & Andreas Hinz

Mit dem Sozialgesetzbuch IX wurden im Jahr 2000 bundesweit Integrationsfachdienste eingeführt, die die berufliche Integration von Menschen mit Behinderung unterstützen sollen. In der Praxis hat sich die Zielgruppe leider völlig verschoben – statt Menschen mit Lernschwierigkeiten werden z.B. chronisch Kranke oder Diabetiker unterstützt, und statt einer vorgesehenen Arbeitsbegleitung ist mit der vorhandenen Ausstattung in der Regel lediglich eine Vermittlung realisierbar. Damit wird das Konzept „Place and pray!“ umgesetzt, nicht aber wirkliche Arbeitsassistenz im Sinne von „Supported Employment“.

Was eigentlich mit dem Konzept unterstützter Beschäftigung möglich ist, haben wir anhand von zwei Rehabilitationsmaßnahmen der Hamburger Arbeitsassistenz untersucht: Durch das Ambulante Arbeitstraining und das Integrationspraktikum wird Jugendlichen mit Behinderung ein integrierter Übergang von der Schule in die Arbeitswelt ermöglicht. Auf diesen Hintergrund – publiziert in zwei ausführlichen Berichten (HAMBURGER ARBEITSASSISTENZ 2001, HINZ & BOBAN 2001) – bezieht sich dieser Text.

Der Lebensweg von Herrn A., heute 36 Jahre alt, führt über den Sonderkindergarten der Lebenshilfe und die Schule für geistig Behinderte und deren Werkstufe in die Werkstatt für Behinderte (heute „Werkstatt für behinderte Menschen“, WfbM). Dort kommt er damals in den Eingangs- und Trainingsbereich zum zweijährigen, vom Arbeitsamt finanzierten Arbeitstraining. Danach wechselt er in eine Gruppe der Abteilung für Montage und Verpackung und zieht wenig später ins benachbarte Wohnheim eines anderen großen Trägers. In seiner Freizeit ist die „Jugendgruppe“ des Spastikervereins ein monatliches Highlight.

Ein Weg in das Erwachsenenleben, wie ihn wohl viele Menschen mit Down-

Syndrom und anderen Behinderungen, die das Lernen beeinträchtigen, gegangen sind, gehen – und gehen werden?

Der Lebensweg von Frau B., heute 24 Jahre alt, führte ebenfalls zunächst in den Kindergarten, der einer Schule für geistig Behinderte angegliedert ist. Ihre Eltern sind eigens wegen der Nähe zu diesen Institutionen in das Viertel gezogen. Dann aber erleben sie, dass ihre Tochter im Sprechen regrediert und auch andere bereits vorhandene Kompetenzen nicht mehr zeigt – dafür aber skurrile Verhaltensweisen anderer Kinder aus dem Sonderkindergarten zu imitieren beginnt. Damit beginnt die Su-

che nach einem Platz in einem Kindergarten, in dem das Kind durch andere „Vorbilder“ zur eigenen Weiterentwicklung angeregt wird, der schließlich in einem kirchlichen Kindergarten gefunden wird. Und damit beginnt zugleich ein ganz anderer Lebensweg als der von Herrn A.

Bestärkt durch die positive Entwicklung ihrer Tochter, machen sich die Eltern von Frau B. stark für deren Aufnahme in einer Integrationsklasse einer Grundschule. Von dort wechselt sie – wiederum in eine Integrationsklasse – an eine Gesamtschule. Nach dem zehnten Schuljahr besucht sie ein so genanntes integratives Berufsvorbereitungsjahr (BVJ-i) einer großen Berufsschule, wo nach einem speziellen Konzept (vgl. KROHN 1997) für Menschen mit Lernschwierigkeiten auch ein mehrjähriger Verbleib möglich ist. Eigentlicher Schwerpunkt dort ist der Garten- und Landschaftsbau, aber für das große Praktikum im dritten Berufsschuljahr

Umsatzsteigerung im Kioskbereich durch den persönlichen Kundenbetreuungsstil von Anna Miehllich.

Bei Frau B. handelt es sich um Anna Miehllich, die in der Zeitschrift *Impulse* einen Bericht über ihre Praktikumserfahrungen publiziert hat (vgl. Literaturverzeichnis).



entscheidet sich Frau B. für die Tätigkeit in einer Kantine eines sehr großen Betriebes. Zu dieser Zeit fädelt sich Mitarbeiter/-innen der Arbeitsassistenten in den Prozess ein. Ein Kompetenz- und Interessenprofil wird in mehreren Sitzungen gemeinsam erarbeitet und mündet in die Bewerbung Frau B.s für die Teilnahme am „Ambulanten Arbeitstraining“ der Arbeitsassistenten sowie in dessen Rahmen in weitere betriebliche Erfahrungen (vgl. MIEHLICH 1999).

Frau B. erhält gemeinsam mit elf anderen Bewerbern die Möglichkeit, das zweijährige, vom Arbeitsamt finanzierte Arbeitstraining nicht in einer WfbM machen zu müssen, sondern in Betrieben des regulären Arbeitsmarkts – und ihres Interesses – zu absolvieren. Mittel für Arbeitstrainingsplätze für eben zwölf Menschen gehen also nicht wie sonst üblich in die Architektur der Werkstätten, sondern über deren Verwaltung an die Arbeitsassistenten und mit ihr in die Architektur regionaler Firmen des allgemeinen Arbeitsmarktes. Während dieser Zeit besucht Frau B. einmal in der Woche eine Klasse in einer Berufsschule für Hauswirtschaft und Ernährung (vgl. HAMBURGER ARBEITSASSISTENZ 2001, Kapitel 4, HINZ & BOBAN 2001, Kapitel 8).

Konsequent kann Frau B. damit ihren Weg außerhalb „besonderer“ Institutionen gehen und sich in regulären Umfeldern erproben. Begleitet durch Job-Coaches erhält sie einerseits „Training on the Job“, andererseits vermitteln ihre Arbeitsassistenten/innen auch zwischen den betrieblichen Bedingungen und den jeweiligen Möglichkeiten, d.h., der Tätigkeitsbereich wird auf die Bewerberin zugeschnitten.

Nach dem betrieblichen Arbeitstraining in unterschiedlichen Branchen entscheidet sich Frau B. für die Tätigkeit in einer wiederum sehr großen Kantine einer Bank, die von einem der führenden Cateringunternehmen betrieben wird. Hier kümmert sie sich laut Aussage ihres Chefs um kostenrelevante Posten, da sie gemeinsam mit einer Kollegin den Kioskbereich verantwortet und z.B. auch – nach detaillierter Einarbeitung durch ihre Arbeitsbegleiter/innen – den Rücklauf nicht verkaufter Zeitschriften verwaltet. Der Chef erklärt die entstandene Umsatzsteigerung im Kioskbereich mit dem sehr persönlichen Kundenbetreuungsstil von Frau B., der den Ban-

kangestellten und der Kundschaft aus der benachbarten Börse offenbar sehr zusagt. Sie sei mit vielen per Du, ja „sie hat da schnell Freunde gefunden“ (HINZ & BOBAN 2001, 262). Allerdings stellt er ebenso klar: Ohne die kontinuierliche begleitende Unterstützung durch die Arbeitsassistenten wäre es „mit Sicherheit nicht zum Arbeitsverhältnis gekommen. Ganz bestimmt sogar nicht“ (HINZ & BOBAN 2001, 263).

Hätten die zwei Jahre im Ambulanten Arbeitstraining nicht zum Abschluss eines tariflich geregelten Arbeitsvertrags geführt, wäre es Frau B. zusätzlich möglich gewesen, ein so genanntes Integrationspraktikum mit der Dauer bis zu einem Jahr anzuschließen. Eine Zukunftskonferenz und persönliche Zukunftsplanung hat Frau B. also bezüglich ihrer beruflichen Perspektiven nicht gebraucht, wohl aber hinsichtlich neuer, zu entwickelnder Wohnmöglichkeiten (vgl. BOBAN & HINZ 1999). Neben dem leidenschaftlichen Hobby des Lesens pflegt Frau B. in ihrer Freizeit Beziehungen zu Freunden und bereitet sich parallel zur Arbeitstrainingszeit gemeinsam mit anderen jungen Leuten auf das Ausziehen aus der elterlichen Wohnung und das weitgehend selbstständige Wohnen vor. Auch dieser Schritt ins Erwachsenenleben ist bereits vollzogen.

Frau B. hat große Pläne – im Sinne großer Reisen. Afrika bedeutet ihr viel. Seit sie in Namibia gewesen ist, brauchen einige Banker in ihrer Mittagspause noch etwas länger zum Zeitungs- und Schokoriegel- oder Minzpastillenkauf, weil das Schwätzchen um ein Thema erweitert werden muss: Was die nächsten Reiseziele sein sollen, wird von allen offenbar gern besprochen.

Wenn Herr A. gefragt wird, ob er zufrieden sei mit seiner Situation, dann antwortet er – meist – mit „ja“. Wenn Herr A. nach Wünschen und weiteren Lebensperspektiven gefragt wird, beginnen seine Antworten signifikant oft mit dem Begriff „draußen“. Aber Herr A. wird nicht so oft gefragt.

Das Ambulante Arbeitstraining und das Integrationspraktikum der Hamburger Arbeitsassistenten wurden als Modellprojekt mit dem Titel „Integrative berufliche Orientierung und Qualifizierung von Menschen mit Behinderung im Übergang von der Schule in den Beruf“ von

der Arbeitsassistenten intern und von uns extern evaluiert. Beide Teile liegen als Publikationen vor (vgl. HAMBURGER ARBEITSASSISTENZ 2001, HINZ & BOBAN 2001). Im Rahmen unseres externen Teils sind wir davon ausgegangen, dass die Beteiligten als direkte Experten/-innen uns wichtige Aussagen über die Qualität der Maßnahmen ermöglichen. Deshalb haben wir zunächst alle aktuellen und ehemaligen Teilnehmer/-innen selbst befragt, 56 haben zu ihrer Situation und ihrer Zufriedenheit damit Stellung genommen – sie bilden die „Assistenten-Gruppe“. Als Vergleichsgruppe haben wir ebenfalls 56 Mitarbeiter/-innen in den vier Werkstätten Hamburgs für behinderte Menschen befragt – sie sind die „Werkstatt-Gruppe“. In beiden Gruppen besteht eine recht hohe Zufriedenheit mit der vorhergehenden Situation während der Schulzeit, im Arbeitstraining und in der folgenden Beschäftigungssituation.

Bei vielen Fragen ergeben sich positivere Bewertungen der Assistenten-Gruppe gegenüber der Werkstatt-Gruppe: Arbeitstraining und nachfolgende Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt machen mehr Spaß, es werden mehr Arbeiten gern und weniger ungerne gemacht und es wird viel mehr Geld verdient. Bei manchen Fragen gibt es gleiche Bewertungen: Auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gestaltet sich das Auskommen mit den Kollegen/innen ähnlich wie in der Werkstatt, die Breite der Erfahrungen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ist nicht geringer als in der Werkstatt – beides sind insofern bemerkenswerte Ergebnisse, als im Vorfeld bezüglich der sozialen Integration und der Qualifizierungsbreite skeptische Stimmen zu hören waren. Andererseits kommen auch negativere Bewertungen der Assistenten-Gruppe vor: Arbeitstraining und Integrationspraktikum auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt machen mehr Stress und es ergeben sich weniger neue Freundschaften als in der Werkstatt für behinderte Menschen. Gleichzeitig wird allerdings von einigen hinterfragt, ob man denn primär bei der Arbeit Freunde finden sollte und was denn überhaupt ein Freund sei.

Auffällig ist bei der Frage nach Änderungswünschen, dass in der Werkstatt-Gruppe der Wunsch nach einem individuelleren Eingehen der Gruppenleiter/-innen dominiert, während bei



Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt macht Spaß

der Assistenz-Gruppe alles Mögliche gewünscht wird: mehr Arbeit, weniger Arbeit, andere Arbeit, ...

Ein höchst überraschendes Ergebnis zeigt sich schließlich bei der Auswertung von drei offenen Fragen („Was würden Sie am liebsten an Ihrer Situation verändern?“, „In welchem Tätigkeitsbereich möchten Sie später arbeiten?“ Und: „Welche Wünsche haben Sie sonst für die Zukunft?“), nach dem 41 % aller behinderten Mitarbeiter/innen der Werkstatt „draußen“ arbeiten wollen. Vor dem Hintergrund einer meist auf An- und Einpassung angelegten Erziehung bei Menschen mit Behinderung und angesichts der verbreiteten Ergebnisse mit hoher Zufriedenheit – auch bei unserer Untersuchung – ist dieser Anteil ein geradezu bestürzendes Ergebnis.

Als weiteren Untersuchungsschritt haben wir nach der Vollbefragung eine Intensivbefragung von je fünf Repräsentanten/innen mit unterschiedlichen Verläufen aus beiden Gruppen durchgeführt, bei der wir sie selbst und Personen aus ihrem Umfeld wie Gruppenleiter/innen der Werkstatt oder Arbeitsassistenten/innen und Vorgesetzte in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes sowie von den Teilnehmern/innen ausgewählte Vertrauenspersonen, meist Eltern oder auch Ehepartner, interviewt haben.

Die behinderten Werkstattmitarbeiter/innen zeigen mit ihren Äußerungen ein sehr deutliches Bewusstsein davon, dass für sie der allgemeine Arbeitsmarkt „das Eigentliche“ und die Werkstatt das „Uneigentliche“ ist (vgl. HINZ & BOBAN 2001, 160-202). Der Wunsch nach einer

Arbeit „draußen“ und das teilweise über Jahre andauernde Hadern mit der Arbeit „drinnen“ werden überdeutlich; dieses Ergebnis steht in krassem Gegensatz zu der etwa vom früheren Vorsitzenden der Bundesarbeitsgemeinschaft der Werkstätten für Behinderte (BAG WfB) vertretenen These, die Werkstatt würde „als Emanzipationshilfe“ zu „Selbstsicherheit, Selbstwertgefühl und Bewusstsein der eigenen Stärke bei den behinderten Beschäftigten“ beitragen (ANDERS 1996, 560). Zudem werden in der Assistenz-Gruppe z.T. erschreckende Erfahrungen in Praktika in der WfbM geschildert, die Beschäftigten dort „tun ihnen Leid“ und zeigten gleichzeitig für sie unkalkulierbare Verhaltensweisen, die nicht aushaltbar gewesen seien. Vor diesem Hintergrund sehen wir nun die hohe Zufriedenheit der Werkstatt-Gruppe in einem nicht näher zu bestimmenden Anteil als „resignative Zufriedenheit“ an.

Bei den Gruppenleitern/innen in den Werkstätten zeigen sich teilweise massive Schwierigkeiten, Stärken ihrer behinderten Mitarbeiter/innen zu benennen, dagegen fällt es ihnen nicht schwer, über deren Schwächen zu sprechen. Im Gegensatz dazu neigen einige Assistenten/innen dazu, über die Stärken ihrer Teilnehmer/innen ins Schwärmen zu geraten – was sie jedoch sogleich kritisch reflektieren. Dies dürfte Auswirkungen auf das Selbstbild der Teilnehmer/innen haben, jeweils in der einen oder anderen Richtung.

Bei der Qualifizierung fällt ein charakteristischer Unterschied im methodischen Vorgehen auf: Gruppenleiter/

-innen arbeiten im Vorfeld kleinschrittig an einfacheren Tätigkeiten, bevor die von den behinderten Mitarbeitern/-innen gewünschten Tätigkeiten angegangen werden können, Arbeitsassistenten/-innen arbeiten dagegen – auch kleinschrittig – an den gewünschten Tätigkeiten selbst. Mehrfach besteht so bei Gruppenleitern/-innen die Gefahr eines Teufelskreises in Form einer „Qualifizierungs-Motivations-Falle“, die darin besteht, dass die Mitarbeiter/innen keine nennenswerte Motivation für die einfachen Tätigkeiten im Vorfeld aufbringen, diese also auch nicht erfolgreich bewältigen, sodass es nie zum Schritt zu den eigentlich gewünschten Tätigkeiten kommt.

Insbesondere Menschen mit Down-Syndrom – was wir nicht systematisch erhoben, wohl aber während der Befragungen implizit wahrgenommen haben – scheinen sich dabei mit dem ihnen jeweils Zuggedachten zu arrangieren (oder – z.B. somatische – Akte der Gegenwehr zu entwickeln). Ehemalige Schüler/innen der Schule für geistig Behinderte geben zumeist an, in der Regel ein Praktikum, höchstens zwei Praktika gemacht zu haben – und diese(s) zum weitaus größten Teil in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Uns sind nur wenige Menschen mit Down-Syndrom bekannt, die sich nach dem Sonderschulbesuch aus eigenem Antrieb aus der WfbM heraus an die Arbeitsassistenz gewandt haben, um deren Dienst in Anspruch zu nehmen. Alle anderen – zahlreichen – Menschen mit Down-Syndrom, die zur Arbeitsassistenz kommen, sind einen durchgängig integrativen Weg gegangen – so wie Frau B. – und haben im Rahmen von verschiedenen Betriebspraktika, auch schon zur Schulzeit, viele Tätigkeitsfelder kennen lernen können. Die Prägungen also, was vorstellbar ist und was nicht, beginnen früh im Umfeld; ein unterstütztes innerbetrieblich-integratives Arbeitstraining ist der logische, konsequente nächste Schritt ins Erwachsenenleben, ein Element neuer Biographien auf dem Weg zur Gleichberechtigung und zur Wahrnehmung von Bürgerrechten (vgl. BOBAN & HINZ 2000).

Allgemein lassen sich nach unseren Ergebnissen die folgenden förderlichen und hemmenden Faktoren für die berufliche Integration in folgender Weise zusammenfassen:

Für berufliche Integration ist es ...

... förderlich, wenn ...

- die Person zu Selbstakzeptanz gefunden hat bzw. ihr Wege der Entstigmatisierung zur Verfügung stehen,
- personale Integration gelingt bzw. gelungen ist,
- das Umfeld eine sozialisatorisch akzeptierende Qualität hat,
- ein stützend bejahendes familiäres Umfeld sich die Person in integrativem Kontext arbeitend vorstellen kann,
- die Schule Praktikumsmöglichkeiten auf dem ersten Arbeitsmarkt ermöglicht,
- die Berufsberatung über die Möglichkeiten und Wege der beruflichen Integration informiert,
- die Berufsschule reflexiv an konkreten Erfahrungen und individuellen Bedarfen auf dem ersten Arbeitsmarkt arbeitet,
- der Bewerber eine Vorstellung von der Arbeitswelt und einen klaren Tätigkeitswunsch hat,
- er motiviert ist und weiß, was er/sie will und was er nicht will,
- er seine Arbeitsassistenten/innen als seine Agenten/innen wahrnimmt,
- Arbeitsassistenten/innen primär die Stärken der Person und erst sekundär ihre Schwächen sehen,
- überzeugt sind, dass diese Person und dieser Betrieb sich integrieren können,
- ihr betriebliches Umfeld die Arbeitsassistenten/innen als Modelle nutzt und an und mit ihnen lernt,
- Betriebe sich mit (auch skeptischer) Neugier auf den gemeinsamen Integrationsprozess einlassen,
- Betriebe ihre Abläufe an die Fähigkeiten der Person adaptieren und so einen Arbeitsplatz erfinden,
- die Person auf ein betriebliches Umfeld trifft, das Gleichberechtigung bei individuellen Unterschieden anerkennt,
- die Person einen Status als Mitarbeiter/in des jeweiligen Betriebes hat und sich in einem ortsüblich tarifentlohnten, sozialversicherungspflichtigen Arbeitsverhältnis befindet.

... erschwerend, wenn ...

- die Person nach wie vor mit ihrer Situation hadert oder sie verleugnet bzw. keine Wege der Entstigmatisierung gefunden hat,
- personale Integration noch nicht gelungen oder gar misslungen ist,
- das Umfeld eine sozialisatorisch infrage stellende oder ablehnende Qualität hat,
- ein nicht mittragendes familiäres Umfeld sich die Person nicht in integrativem Kontext arbeitend vorstellen kann,
- die Schule Praktikumsmöglichkeiten nur in der Werkstatt für behinderte Menschen ermöglicht,
- die Berufsberatung nur die Werkstatt für behinderte Menschen als geeignete Perspektive vertritt,
- die Berufsschule Module über verschiedene inhaltliche Bereiche favorisiert und die konkrete Realität im Betrieb vernachlässigt,
- der Bewerber keine Vorstellung von der Arbeitswelt und keinen Tätigkeitswunsch hat,
- er nicht motiviert ist und nicht weiß, was er will und was er nicht will,
- er seine Arbeitsassistenten/innen als Kontrolle empfindet,
- Arbeitsassistenten/innen primär die Schwächen der Person und erst sekundär ihre Stärken sehen,
- selbst zweifeln, ob der Integrationsprozess mit der konkreten Person und dem Betrieb gelingen kann,
- ihr betriebliches Umfeld die Arbeitsassistenten/innen als Auf- und Anpasser oder Behindertenbetreuer/innen missdeutet,
- in Betrieben lediglich moralische Motive bestehen und keine Schwierigkeiten gesehen werden, jemanden zu integrieren,
- Betriebe die Einpassung der Person in bestehende Abläufe erwarten und nicht zu Veränderungen bereit sind,
- die Person auf ein betriebliches Umfeld trifft, das Anpassung fordert oder latent mit Aussonderung droht,
- die Person lediglich als externer Gast im Betrieb anwesend ist und keinen üblichen Vertrag mit üblicher Entlohnung hat.

Nach der Ära der Sonderbiographien zeigt Frau B. mit ihren Erfahrungen im Übergang von der integrativen Schule zum integrierten Arbeiten, wie viel „normaler“ neue Biographien von Menschen mit Lernschwierigkeiten aussehn können, wenn sie entsprechend unterstützt werden.

Jedoch könnte auch Herr A. mit seinem Umfeld zu klären beginnen, in welchem Maß seine Zufriedenheit eine resignative ist und welche Bedeutung das Wort „draußen“ für ihn hat, um gegebenenfalls seinen Lebensweg dorthin weiterzuentwickeln – mit Hilfe eines arbeitsbegleitenden Integrationsfachdienstes.

Literatur:

ANDERS, Dietrich (1996): *Die Werkstatt für Behinderte – der andere Weg ins Arbeitsleben.* In: ZWIERLEIN, Eduard (Hrsg.): *Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft.* Neuwied: Luchterhand, 547-562

BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (1999): *Persönliche Zukunftskonferenzen. Unterstützung für individuelle Lebenswege.* Behinderte 22, H. 4-5, 13-23 (auch im Internet: <http://bidok.uibk.ac.at/texte/beh4-99-konferenz.html>)

BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (2000): *Emanzipation der Menschen mit Down-Syndrom. Leben mit Down-Syndrom.* H. 33, 20-27

HAMBURGER ARBEITSASSISTENZ (Hrsg.) (2001): *Übergang von der Schule in den Beruf für Menschen mit Lernschwierigkeiten.* Hamburg: Selbstverlag (Bezug über: Hamburger Arbeitsassistenz, Schulterblatt 36, 20357 Hamburg; Tel. 040/431339-0, Fax 040/431339-22, E-Mail: Hamburger_Arbeitsassistenz@t-online.de)

HINZ, Andreas & BOBAN, Ines (2001): *Integrative Berufsvorbereitung. Unterstütztes Arbeitstraining für Menschen mit Behinderung.* Neuwied/Berlin: Luchterhand

KROHN, Johanna (1997): *Integratives Berufsvorbereitungsjahr.* In: SCHULZE, Hartmut u.a. (Hrsg.): *Schule, Betriebe und Integration: Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg in die Arbeitswelt.* Hamburg: Eigenverlag, 190-194 (auch im Internet: <http://bidok.uibk.ac.at/texte/integ2000-Integrat-2.html>)

MIEHLICH, Anna (1999): *Meine Arbeit in der Spülküche im Krankenhaus Boberg.* Impulse Nr. 11 (auch im Internet: http://bidok.uibk.ac.at/texte/imp11-99_kueche.html)

Marco, der Mann mit der Krawatte!

Ingeborg Huber und Andreas Reeg

Seit Marcos Geburt hat seine Mutter, die Autorin des folgenden Artikels, gekämpft – gekämpft dafür, dass ihr Sohn seine Erfahrungen in einer „normalen“ Welt machen konnte und nicht in einer „abweichenden“ Welt. Das ist ihr gelungen.

Marco ist heute 27 Jahre und lebt ein ganz normales Leben, er hat einen Arbeitsplatz in einer ganz normalen Stadtverwaltung, spielt Fußball im örtlichen Fußballverein, wie die meisten anderen Männer in seinem Wohnort, er geht zum Stammtisch und hat ein eigenes Konto bei der Sparkasse.

Unsere Integrationsbemühungen begannen vor 27 Jahren, als unser Sohn als drittes von vier Kindern geboren wurde. Mit der Vorstellung, dass behinderte Kinder ihre Erfahrungen in einer „normalen“, nicht in einer „abweichenden“ Welt machen sollten, suchte ich seinerzeit nach Wegen, um mein Kind mit Down-Syndrom in den Regel-Kindergarten des Dorfes und später in eine Schule für Lernhilfe zu integrieren. Aus der heutigen Sicht kann ich sagen, dass wir wohl mit allen Beteiligten und Betroffenen innerhalb und außerhalb unserer Familie „Pionierarbeit“ geleistet haben. Von einem „Normalisierungsprinzip“ hatte ich damals keine Ahnung und von Integrationsmodellen konnte ich bestenfalls träumen.

Die heutigen ambulanten und mobilen Frühförderangebote etablierten sich zur damaligen Zeit erst sehr langsam in unserem Bereich. Marco war bereits im Kindergartenalter, als ihm die ganztägige Frühförderung in einer Sonder-Kindertagesstätte angeboten wurde.

Ich sah es aber als eine Herausforderung an, mit unserem Sohn andere Wege der Förderung und Kindergarten-erziehung einzuschlagen, als es für Kinder mit einer Behinderung dann üblich wurde.

Ich erfuhr, wie schwierig es war, das nötige Verständnis und die Unterstützung amtlicherseits zu bekommen. Man tat sich u.a. schwer, den Besuch eines Regel-Kindergartens als Eingliede-

rungshilfe nach dem BSHG anzuerkennen. Wir wurden oft als Außenseiter angesehen, auch galt ich als Mutter, die ihr Kind mit „realitätsfernen Vorstellungen und Wünschen“ überfordert. Dieses fehlende Verständnis hat mich damals oft sehr betroffen gemacht! Für mich war es aber wichtig, Marco alle Möglichkeiten zu bieten, damit er mit seiner Behinderung ein Leben „so normal wie möglich“ führen kann.

Integration bekommt man nicht geschenkt

Auf Marcos Weg zum Erwachsenwerden habe ich oft erfahren, dass man Integration nicht geschenkt bekommt. Vor allem habe ich das Schubladendenken der Schulbehörde noch in bester Erinnerung: „Ihr Kind ist nicht für den von ihnen gewählten Schultyp geeignet.“ Es kostete mich damals sehr viel emotionale Kraft, die begonnenen geglückten Schritte im Kindergarten für und mit Marco nicht vor der Schultür enden zu lassen.

Irgendwie war es immer ein Kampf! Wir sind oft „gegen den Wind gelaufen“, weil es zu unserer Zeit nicht üblich war, andere Wege in der Behindertenpädagogik zu gehen. Wir forderten die Gesellschaft heraus, sich von den alten Bildern zu lösen, die man vom Down-Syndrom hatte. Manchmal sind wir stehen geblieben, haben uns isoliert gefühlt, sind aber wieder weitergegangen. Unterwegs haben wir aber immer Begleiter



gefunden, die Marco weitere Türen geöffnet haben, z.B. zu einer Volkstanzgruppe und einem Sportverein.

Berufsvorbereitende Maßnahme

Nach einer zehnjährigen Schulzeit standen wir erneut vor der wichtigen Frage: Wie sollte es weitergehen, welche Chancen hatte Marco auf dem herkömmlichen Arbeitsmarkt? Der Internationale Bund für Sozialarbeit ermöglichte Marco über das Arbeitsamt nach einigen Tests die Aufnahme in einer berufsvorbereitenden Maßnahme. Auch an diesem Ort teilte man uns mit, dass Menschen mit Down-Syndrom bisher noch nie in einer solchen Maßnahme aufgenommen wurden und man über keinerlei Erfahrungen verfügte.

Marco schaffte es, mit der Bahn nach Darmstadt zu fahren und seinen Weg zur Institution alleine zu bewältigen. Das war eine weitere Leistung für ihn. Kleinere Pannen, wie das Einschlafen auf der Heimfahrt im Zug oder ein ungeplanter Ausflug zur Autobahnpolizei, strapazierten zwar meine Nerven, verhalfen meinem Sohn jedoch zu einer besseren Orientierung und zur Erweiterung seines Aktionsradius.

Erwachsen werden und erwachsen sein bedeutet auch für Marco, als ein solcher respektiert zu werden und altersgemäße Rollen einzuüben. So nahm er wie alle anderen Absolventen im Zuge des Lehrganges an einem mehrwöchigen Praktikum teil. Dieses absol-

vierte er in der Stadtverwaltung in Groß-Umstadt.

Das Praktikum

„Marco Huber ist für vier Wochen Praktikant bei der Stadtverwaltung in Groß-Umstadt. Einer von vielen, die in das Berufsleben hineinschnuppern. ‚Mir gefällt es gut‘, sagt der Neunzehnjährige,

schneidet Zeitungsartikel aus, klebt sie auf ein Blatt Papier und beschriftet es für den Pressespiegel. Nichts Ungewöhnliches also. Doch der junge Mann leidet an einer Chromosomenstörung: dem Down-Syndrom.“

Mit diesen Worten beginnt der Bericht über Marcos Praktikum im Mai 1994 in der hiesigen Tageszeitung. Ich freute mich in dieser Zeit über das Interesse der Öffentlichkeit. Die Überschrift des Artikels: „Ein Down-Kranke“ in der Verwaltung“, empfand ich allerdings als sehr unglücklich gewählt.

Bevor Marco den Praktikumsplatz bekam, musste wieder viel Aufklärungsarbeit geleistet und mussten gesprächsbereite Menschen in der Stadtverwaltung gefunden werden. Trotz engen Personalplans zeigte sich der Bürgermeister aufgeschlossen. Er wollte versuchen, für Marco eine Stelle zu schaffen. „Wir haben nicht nur verwaltungstechnische, sondern auch soziale Aufgaben“, sagte er und sprach mir damit aus der Seele. Eine endgültige Entscheidung hatte dann der Magistrat zu fällen.

Offensiv und optimistisch versuchte ich nun, die für Marco erforderlichen Rahmenbedingungen an seinem Praktikumsplatz zu schaffen (eine Arbeitsassistenz gab es natürlich nicht). Ohne





die Bereitschaft und Hilfestellung seitens der Mitarbeiter in der Stadtverwaltung wäre nichts gegangen. Diesen Menschen bin ich heute noch sehr dankbar. Sie ließen sich auf die Begegnung mit Marco ein, für die meisten waren es die ersten Erfahrungen mit einem Menschen mit einer Behinderung.

In der ersten Zeit war er viel mit dem Hausmeister auf Tour, faltete Prospekte oder erstellte Kopien. Der damalige Praktikumsbegleiter beschrieb die Betreuungintensität als sehr hoch. Einen Acht-Stunden-Tag konnte Marco nicht durchhalten. Seine Dienstzeit dauerte während des Praktikums von 7.15 Uhr bis 12.20 Uhr. Danach fuhr er mit dem Bus alleine nach Hause.

Mir wurde damals u.a. berichtet, dass Marco während der Dienstzeit seine Bedürfnisse unmittelbar auslebte. Wenn er Hunger hatte, packte er sein Frühstück aus. Das geschah unabhängig von der üblichen Frühstückszeit. Wenn er guter Laune war, sang er lauthals zur Radiomusik. Letzteres hat Marco, wie er es jetzt selbst beschreibt, dann eingestellt, weil er eine „Abmahnung“ (er meint: „Ermahnung“) bekommen hat.

Praktikumsplatz wird Arbeitsplatz

Sieben Jahre ist das nun her. Inzwischen ist Marco, der sich gerne als „rechte Hand“ des Bürgermeisters bezeichnet, schon „ein alter Hase“ in der Stadtverwaltung geworden. Marcos Selbstbewusstsein hat sich weiterentwickelt. Er genießt die Anerkennung und die Wert-

schätzung seiner Kollegen und fühlt sich ausgesprochen wohl in der Stadtverwaltung. Sein Aufgabenbereich ist seit der Praktikumszeit natürlich erweitert worden, seine Selbstständigkeit gewachsen.

So trifft Marco ab und zu aus dem Bauch heraus Entscheidungen, über die seine Kollegen später erzählen und hinter vorgehaltener Hand schmunzeln. So erfuhr ich aus zweiter Hand, dass sich Marco telefonisch zwei Mitarbeiter des Bauhofes bestellte, als er sich mit einer Arbeit körperlich überfordert gefühlt hatte. Es mussten Akten für einen Umzug in einen anderen Büroraum geschleppt werden!

Marco ist für mich ein Lebenskünstler. Er geht nach wie vor morgens aus dem Haus und freut sich auf den beginnenden Arbeitstag und die Begegnungen mit den Kollegen/-innen. Nur ab und zu beschwert er sich bei mir, dass er sich über einen Kollegen aufgeregt hat. Das bringt allerdings das Berufsleben mit sich, erkläre ich ihm. Dass nicht alle Menschen gleich nett im Umgang miteinander sind, versteht Marco jetzt ganz gut. Es konnte früher auch passieren, dass ich im Nachhinein von ihm erfuhr, dass er einen Beschwerdebrief geschrieben hat. Aber auch in diesen Situationen hat sich Marcos Verhalten geändert. Gelegentliche Drohungen und Vergeltungen schreibt er zwar immer noch nieder, diese werden aber nicht mehr abgeschickt, sondern landen bei mir oder in seinem Tagebuch.

(In letzter Zeit verarbeitet er seinen Kummer und seine Frustrationen häufig, indem er seinen „Sündenbock“ beschimpft. Dies ist ein kleiner, dicker Pinguin aus Keramik, namens „Schröder“, den er für besonders ärgerliche Ereignisse verantwortlich macht!)

„Ich liebe es, wenn mein Plan funktioniert!“

Inzwischen hat er ja auch seine Erfahrungen sammeln und sich mit den Gepflogenheiten und Schicklichkeiten eines öffentlichen Arbeitsplatzes auseinander setzen können. Was sich allerdings nicht geändert hat in den letzten sieben Jahren, die er schon in der Stadtverwaltung verbracht hat, ist das „Timing“ seiner Frühstückszeit.

Ab und zu gibt es deshalb Ärger, wie er mir zeitweise berichtet, jedoch mehr von seiner Seite aus. Wenn Kollegen, die schon längst ihre Frühstückspause gemacht haben, um halb zehn mit Aufträgen kommen, kann sich Marco ziemlich aufregen. Er will allerdings an der Sache nichts ändern, seine Frühstückszeit hat er von Anfang an auf halb zehn Uhr gelegt und dabei bleibt es. Die Kollegen müssen dann mit den Kopien o.Ä. warten. Da helfen auch keine guten Worte meinerseits, Marco hält sich an seine Pläne. Sein Lieblingsspruch ist wohl nicht umsonst: „Ich liebe es, wenn mein Plan funktioniert!“

„Dass Marcos Arbeitsplatz immer noch eine Besonderheit darstellt, wird mir erst bewusst, wenn andere darüber staunen, dass Marco schon sieben Jahre seinen Platz im öffentlichen Dienst hat, eine feste Anstellung mit einem ordentlichen Gehalt.

Für uns ist das Normalität geworden.“

Der Mann mit der Krawatte!

Ansonsten ist es Marco nach wie vor ein großes Anliegen, sehr gepflegt und elegant gekleidet zu seinem Arbeitsplatz zu gehen.

Er trägt stets Hemden mit Krawatten. Das ist für ihn ein „Muss“, um sich wohl zu fühlen in seiner Haut. In seiner Freizeit kleidet er sich legerer. Die Kleidung gehört zu seiner Ordnung und ist sicherlich auch ein Statussymbol. Als ich ihm erzählte, dass ich wieder, nach einer langen Pause, von ihm berichten wolle und nach einer passenden Titelüberschrift suche, meinte er: „Der Mann mit der Krawatte!“

Ruhe und Normalität

Andreas Reeg, ein angehender Foto-Designer, hat im Rahmen seiner Diplomarbeit, die sich mit Menschen mit Down-Syndrom befasst, Marco verschiedene Male an seinen Arbeitsplatz begleitet. Mit sehr viel Einfühlungsvermögen hat er Marcos jetzige Lebenssituation festgehalten und dokumentiert. Neben seiner Arbeit spielen der Sport (vor allem Fußball) und sein Zuhause wichtige Rollen in Marcos Leben.

Da Marco ein Mensch ist, der nicht so viel über seine Erlebnisse berichtet, bekomme ich oft auf Umwegen irgendwelche Informationen und Ereignisse mitgeteilt. Das bedaure ich zwar manchmal, auf der anderen Seite gestehe ich jedoch, darüber froh zu sein, dass nach Jahren der Kämpfe und Ängste und der Frage: „Wie wird es weitergehen?“, so etwas wie Ruhe und Normalität in unseren Alltag eingekehrt sind. Ich brauche mich als Mutter nicht dauernd zu kümmern, nicht dauernd dafür zu sorgen, dass alles klappt. Es funktioniert einfach!

Fotos geben Einblick in Marcos Alltag

Anhand der Fotos von Andreas Reeg und seiner Schilderungen habe ich jetzt auch selbst einen kleinen Einblick in die Arbeit meines Sohnes bei der Stadtverwaltung bekommen und kann manches besser nachvollziehen.

Zu Marcos Aufgaben gehören u.a. das Bedienen des Dokumentenhäckslers, das Entsorgen des Häckslermülls, viele Botengänge im Haus und zu den Außenbehörden, das Abholen der Kontoauszüge bei der Bank, das Ausschneiden von Artikeln aus der Tagespresse

und das Archivieren im Pressespiegel, das Erstellen von Kopien und das Gießen aller Pflanzen. Einmal wöchentlich steht auch das Hofkehren auf seinem Plan. Das ist aus der Sicht von Marco eine „Strafarbeit“ und passt so gar nicht zu seinem Outfit!

In einem für ihn erstellten Wochenplan sind alle Aufgaben, die er zu erledigen hat, zusammengestellt.

Um genau halb zehn fängt seine Frühstückspause an, immer mit Stulle, Cola und Bild-Zeitung (Sport und Witze). Dabei läuft das Radio, Marcos Lieblingssender HR 4. Um 12 Uhr fährt Marco mit dem Bus heim. Wenn Ferienzeiten sind und die Buslinie nicht fährt, bestellt er sich ein Taxi.

Seine Kollegen begrüßt Marco freudig mit Handschlag und er verteilt liebevolle Handküsse an seine Kolleginnen. Bis auf wenige Ausnahmen hat er ein sehr gutes Verhältnis zu den Arbeitskollegen. Da es seit kurzem einen neuen Hausmeister bei der Stadt gibt, haben sich Marcos Tätigkeiten etwas geändert. Er ist nun hauptsächlich im Haus beschäftigt und muss nicht mehr so viel laufen, worüber er sich freut.

Marcos herzliche Art und seine Fröhlichkeit bringen viel Wärme in die Räume der Stadtverwaltung, ist die Meinung seiner Kollegen.



impulse

Die Fachzeitschrift „impulse“ wird herausgegeben von der Bundesarbeitsgemeinschaft Unterstützte Beschäftigung e.V.

In dieser Zeitschrift finden Sie alle Themen rund um die berufliche Integration behinderter Menschen. Man bekommt „impulse“ als Mitglied der BAG, aber auch Nichtmitglieder können das Blatt bestellen.

Die BAG UB finden Sie im Internet unter den Web-Adressen:

www.bag-ub.de

www.arbeitsassistentz.de

Hauterkrankungen – Syndrom-spezifisch?

Käthe Noz

Trockene rote Backen, Risse an den Mundwinkeln, Hautausschlag ... Viele Menschen mit Down-Syndrom leiden an einer oder an mehreren Hauterkrankungen. Welche Erkrankungen sind das hauptsächlich? Sind sie tatsächlich Down-Syndrom-spezifisch? Wie kann man sie behandeln?

Die Dermatologin Käthe Noz versucht Antworten zu finden. In diesem Bericht gibt sie eine Übersicht über die verschiedenen Hauterkrankungen. Dieser Artikel wurde der Zeitschrift Down + Up Nr. 56, Winter 2001 entnommen. Sie wird herausgegeben von der Stichting Down's Syndroom in den Niederlanden.

August 1999 wurde unsere Tochter Ilse geboren. Trotz einer problemfreien Schwangerschaft und der Tatsache, dass sie unser zweites Kind war, wog sie nur knapp 2500 Gramm. Ihr Hals war schlaff, aber das konnte vielleicht die Folge der Gesichtslage sein, in der sie zur Welt kam? Etwas später am gleichen Tag stellte der Kinderarzt aber Down-Syndrom fest.

Ja, dann ist man zwar selbst Arzt, aber viel weiter als eine Reihe zu dem Syndrom gehörende Besonderheiten reichten meine Kenntnisse auch nicht. Mittlerweile haben wir durch Ilse selbst, durch unseren Kinderarzt und durch die SDS (Stichting Down's Syndroom) viel dazugelernt. In dem (niederländischen) Buch „*Medische aspecten van Down-syndroom*“ wird viel über die am häufigsten auftretenden gesundheitlichen Probleme erzählt. Es gibt aber kein Kapitel über dermatologische Erkrankungen. Haben Menschen mit Down-Syndrom dann keine spezifischen Hautprobleme? Eine Frage, die für mich als Dermatologin interessant war.

In unserer Praxis mit jährlich pro Dermatologe 2000 neuen Patienten habe ich selbst in den letzten fünf Jahren nur sechs Patienten mit Down-Syndrom gesehen. Durch die SDS hörte ich jedoch, dass z.B. Kinder mit Down-Syndrom häufig Probleme haben mit roten Backen. Auch scheinen öfter Anfragen zu kommen über Risse in den Mundwinkeln oder über Haarausfall. Da ich selbst nicht aus einer großen Erfahrung schöpfen kann, habe ich mich in die Fachliteratur vertieft.

Treten Hautprobleme häufiger auf?

Es stellte sich heraus, dass doch einiges geschrieben wurde über häufig auftretende Hauterkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom. Die Frage ist, ob tatsächlich Menschen mit Down-Syndrom davon häufiger betroffen sind als der Durchschnitt der Bevölkerung und/oder ob diese Krankheiten einen anderen Verlauf nehmen, also dann doch als Syndrom-spezifisch angesehen werden müssen. Beim Studieren der Literatur zu dieser Thematik wurde mir klar, dass wir vorsichtig sein müssen bei der Interpretation des vorhandenen Datenmaterials.

Drei Aspekte sind dabei wesentlich. Erstens braucht man, um eine fundier-

te Aussage treffen zu können, verlässliche Zahlen über die Prevalentie (das Auftreten einer bestimmten Diagnose in einer bestimmten Bevölkerungsgruppe) bei Down-Syndrom und in der Gesamtbevölkerung. Dies kann nur über eine gute Registration funktionieren. Von vielen Hauterkrankungen liegen jedoch gar keine Prevalenzahlen der Gesamtbevölkerung vor. Die Mediziner könnten zwar eine solche Registration vornehmen, die Schwierigkeit ist jedoch, dass die Ärzte den Patienten erst sehen, wenn er sich schon selbst selektiert hat. Denn wann geht man mit seinem Hautproblem zu einem Dermatologen? Wenn es kratzt oder schmerzt, wenn es kosmetisch stört oder weil man



Risse (Rhagaden) in den Mundwinkeln treten bei Kindern mit Down-Syndrom häufig auf

beunruhigt ist und wissen möchte, was das genau ist.

Die erste Selektion nimmt also der Patient selbst oder die Eltern des Patienten vor. Wenn der oder die es nicht für nötig halten, einen Arzt aufzusuchen wird erst gar keine Diagnose gestellt. Außerdem wird in den Niederlanden erst seit einigen Jahren eine Registrierung der verschiedenen dermatologischen Diagnosen vorgenommen, aber dabei wird nicht festgehalten, welche anderen Diagnosen, z.B. Down-Syndrom, der Patient noch hat.

Außer den Problemen der Registrierung und Selektion gibt es noch einen dritten Faktor, der Einfluss auf die Verlässlichkeit der Prevalenz Zahlen hat. Dies betrifft die Verlässlichkeit der dermatologischen Diagnose. Als Beispiel erwähne ich die Diagnose „atopisches Ekzem“, das in der Gesamtbevölkerung immer öfter auftritt, von dem es in vielen Publikationen heißt, es käme extrem häufig bei Personen mit Down-Syndrom vor. In einer neueren Studie, wobei die Diagnose atopisches Ekzem bei Kindern mit Down-Syndrom nach sehr genauen und strengen Kriterien untersucht wurde, zeigte sich, dass die Prevalenz sehr viel niedriger ausfiel, als bis dahin angenommen.

Folglich ist es nicht so einfach, festzustellen, ob bestimmte Hauterkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom öfter vorkommen als bei anderen Menschen. Es gibt zwar einige wissenschaftliche Publikationen, die dies als Tatsache beschreiben, allerdings stammen die Angaben bei diesen Zahlen aus Datenmaterial, das in den Jahren 1960 oder 70 in Institutionen gesammelt wurde. Aus den neunziger Jahren gibt es einige Untersuchungsergebnisse über das Auftreten von Hautproblemen bei Menschen mit Down-Syndrom, die zu Hause wohnen. Die Zahlen unterscheiden sich übrigens nicht sehr voneinander. Zunächst folgen eine Auflistung und eine kurze Erklärung aller Hauterkrankungen, die bei Down-Syndrom diagnostiziert werden.

Hauterkrankungen, die bei mehr als 50 % der Menschen mit Down-Syndrom auftreten

1. Atopische Dermatitis

Dieses Ekzem kann sich schon kurz nach der Geburt oder während den ers-

ten Kinderjahre entwickeln. Im Gesicht bekommen die Kinder rötliche, juckende Flecken, Papeln. Diese können auch auf den Streckseiten der Arme und Beine vorkommen. Etwas ältere Kinder entwickeln dann häufig ein Ekzem an der Innenseite der Ellenbogen und in den Kniekehlen. Die Behandlung besteht aus Fettsalben, die häufig auch Corticoid enthalten und manchmal Antihistaminica (Tabletten gegen allergische Reaktionen).

2. Cheilosis

Eine Entzündung der Haut der Lippen, wobei sich dann in den Mundwinkeln Risse (Rhagaden) bilden können. Oft kommt bei dieser angegriffenen Haut auch noch eine bakterielle Infektion hinzu. Fettsalben, milde corticoidhaltige Cremes werden als Behandlung vorgeschlagen, zusätzlich eventuell eine medikamentöse Behandlung der Infektion.

3. Lingua plicata (-scrotalis)

Hier zeigt die Zunge tiefe Furchen, wobei dies nur selten zu Beschwerden führt. Diese Diagnose wird bei 80 % der Menschen mit Down-Syndrom beschrieben, aber nur bei 3 bis 5 % der Gesamtbevölkerung.

4. Hautinfektionen

4a Onychomykosis

Pilzkrankung der Nägel

4b Tinea pedis

Eine Fußpilzinfektion, die auch in der Gesamtbevölkerung häufig auftritt. So wurde das Vorkommen von Tinea pedis in den Niederlanden beim europäischen „Achilles-Projekt“ (1997–1998) mit 40 % angegeben.

5. Bakterielle Hautinfektionen

5a Pityrosporum folliculitis

Haarwurzelbeutelentzündung, die verursacht wird durch einen Hefepilz. Die Beschwerden beinhalten häufig Kopfschuppen und/oder eine seborrhoische Dermatitis (siehe nachher).

5b Xerosis

Viele Menschen mit Down-Syndrom haben eine trockene, raue, schuppige Haut. Wenn die Haut sehr trocken ist, kann leicht eine Dermatitis entstehen. Die häufig geröteten Backen der Kinder

sind wahrscheinlich die Folge einer Xerosis, aber oft wird hier eine falsche Diagnose, nämlich atopisches Ekzem, festgestellt. Die Behandlung (auch präventiv) besteht aus dem regelmäßigen Auftragen einer Feuchtigkeitscreme.

5c Palmoplantare Hyperkeratose

Verstärkte Hornhautbildung an den Händen und Füßen. Bei Beschwerden kann eine symptomatische Behandlung mit Keratolytica (Stoffen, die die Hornhaut weich machen) oder auch das Entfernen der verdickten Hautareale helfen.

Hauterkrankungen, die bei weniger als 50 % der Menschen mit Down-Syndrom auftreten

1. Acrocyanosis

Bläuliche Verfärbung von Körperteilen, die – was der Blutzirkulation betrifft – am weitesten vom Herzen entfernt sind wie die Finger, Zehen, Nase oder Ohren.

2. Alopecia areata

Bei dieser Autoimmun-Erkrankung entstehen kreisrunde kahle Stellen am Kopf. Der Haarausfall kann aber alle Haare des Körpers betreffen, wie Augenbrauen oder Bart. Manchmal treten zusätzlich Nägelabweichungen auf, die oft schon vor dem Haarausfall feststellbar sind. Das Vorkommen bei Menschen mit Down-Syndrom wird mit 6 bis 9 % angegeben, in der Gesamtbevölkerung mit 0,1 bis 1 %.

Bei den meisten Patienten kommt das Haar auch ohne Behandlung innerhalb eines Jahres wieder vollständig zurück. Abhängig vom Patienten und vom Ausmaß des Haarverlustes sind verschiedene Therapien möglich.

3. Cutis marmorata

Das Auftreten einer „marmorierten“ Haut ist wahrscheinlich zurückzuführen auf eine Instabilität der Blutgefäße. Vor allem beim Übergang von einer kalten in eine warme Umgebung kann dies auftreten.

4. Elastosis perforans serpiginosa

Bei dieser Hauterkrankung sind kleine, rote, verhornte Papeln ringförmig angeordnet (im Nacken, am Hals, an den Wangen, Ellenbogen oder Knie). Es sind mehr und auch größere elastische Fasern vorhanden als normal. Dieses

Hautproblem entwickelt sich häufig zwischen dem 20. und dem 30. Lebensjahr. Bei Menschen mit Down-Syndrom ist die Erkrankung oft sehr hartnäckig und es dauert länger, bis die Knötchen wieder verschwinden.

5. Ichthyosis

Hierbei handelt es sich um ein Verhornungsproblem der oberen Hautschicht, wobei die Haut extrem austrocknet. Man spricht dann von „Fischschuppenhaut“. Die Behandlung besteht aus der Anwendung von Salben, um dem Juckreiz, dem „ziehenden“ Gefühl und dem Trocken-Ekzem vorzubeugen.

6. Keratosis pilaris

Diese Hautveränderung kann an den Streckseiten der Oberarme und Oberschenkel sowie am Gesäß auftreten. Hier liegt eine verstärkte Verhornung der oberen Hautschicht an den Haarwurzelfollikeln vor. Es entstehen stecknadelgroße Knötchen. Die Haut fühlt sich an wie ein Reibeisen.

7. Scabies norvegica

Dies ist eine breitflächige und ansteckende Form von Skabies (Krätze). Bei der gewöhnlichen Skabies dringen die Milben in die obersten Hautschichten ein. Diese sehr stark juckende Hauterkrankung kann überall am Körper auftreten, typisch ist sie aber zu finden an den Händen, am Handgelenk, zwischen den Fingern und im Genitalbereich. Die gewöhnliche Skabies wird in der Regel nur übertragen durch längere Hautkontakte („Schmusekontakte“)

Die Scabies norvegica zeigt eine ausgeprägte Schuppenbildung, besonders an Kopf und Nacken. In den losen Hautpartikeln der stark verhornten Haut befinden sich sehr viele Milben, die ein Ausweiten der Krankheit beschleunigen.

8. Eczema seborrhoicum

Dieses Ekzem kann auf dem behaarten Kopf, in den Gehörgängen, an den Augenbrauen oder in der Nasenlippenpalte und auf der Brust vorkommen. Es bilden sich orange-rote Flecken, mit gelblichen schuppigen Hautpusteln. Manchmal hat der Patient auch hartnäckigen Schuppenbefall am Kopf.

Milde Kortisoncremes, eventuell in Kombination mit Anti-Pilzmitteln für den Kopf, können bei der Behandlung eingesetzt werden.



Das am häufigsten vorkommende Hautproblem bei kleineren Kindern mit Down-Syndrom sind wohl die extrem roten Backen

9. Syringome

Syringome sind gutartige kleine Tumoren der Ausführungsgänge der Schweißdrüsen. Es bilden sich kleine hautfarbener Knötchen, die vor allem rund um die Augen festzustellen sind. Bei 20 bis 40 % der untersuchten Menschen mit Down-Syndrom hat man diese Syringome beobachtet. Wie in der Allgemeinbevölkerung kommen sie häufiger bei Frauen als bei Männern vor.

10. Vitiligo

Hierbei handelt es sich um eine Autoimmun-Erkrankung. Als Folge des Fehlens von Pigmentzellen bilden sich an diesen Stellen weiße Flecken auf der Haut.

Vitiligo manifestiert sich oft in einem symmetrischen Muster, ausgehend von der Körperachse, besonders an den Fingern und Händen, Zehen und Füßen. Der Verlauf dieser Erkrankung ist wechselnd und nicht vorhersagbar. Bei frühen Stadien können starke kortisonhaltige Cremes ab und zu erfolgreich sein. Auch eine UVB-Lichttherapie kann einen Effekt haben. Daneben besteht die

Möglichkeit, gerade im Gesicht die Flecken mit einer Kosmetiktechnik zu camoufflieren. Weil Pigment fehlt, sind diese hellen Hautpartien extrem anfällig für Sonnenbrand. Es ist deshalb ratsam, einen Sunblocker zu benutzen.

11. Milia-like idiopathic calcinosis cutis

Dies sind kleine gerstenkornähnliche Hautabweichungen an Armen und Beinen, die durch Kalkablagerungen entstehen. Über diese Diagnose wurde seit 1968 einige Male berichtet. Sie entwickelten sich bei Kindern mit Down-Syndrom, die auch Syringome aufweisen.

12. Leukemia Cutis

Hautabweichung, die vorkommt bei einer vorübergehenden Form von kongenitaler Leukämie.

Medizinische Kurzmeldungen

Weniger schmerzlindernde Mittel für Menschen mit Down-Syndrom?

Weil Menschen mit Down-Syndrom ihre Schmerzen weniger und nicht so schnell äußern, kann dies zur Folge haben, dass sie im Falle eines Falles nicht genug schmerzlindernde Mittel erhalten, fand eine neue Studie heraus, und deswegen unnötig mehr Schmerzen ausgesetzt sind.

Die Studie untersuchte das sensorische Empfinden bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom und stellte fest, dass sie Schmerzgefühle zwar wahrnahmen, aber Schmerz und Unwohlsein erst mit großer Verzögerung im Vergleich zu der Kontrollgruppe kundtaten.

Die französische Studie hat bedeutende Folgen für die Behandlung von Patienten mit Down-Syndrom, die bekanntlich viel häufiger von schmerzhaften Erkrankungen betroffen sind, wie u.a. von Mittelohrentzündungen, Leukämien, Hüft- oder Hautprobleme, so die Autoren.

Dies beinhaltet, dass das medizinische Team, das diesen Personenkreis zu betreuen hat, auch dann an eine Schmerzbehandlung denken muss, wenn der Patient offenbar kein Schmerzempfinden zeigt.

Die Forscher untersuchten das sensorische Empfinden von 26 Personen mit Down-Syndrom und verglichen es mit einer Kontrollgruppe von 75 anderen Personen, alles Patienten einer französischen Zahnklinik.

Um die Schmerzwahrnehmung zu testen, wurde den Testpersonen ein eingewickelter Eiswürfel an die Schläfe und an das Handgelenk gedrückt. Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass Menschen mit Down-Syndrom länger brauchten, um auf den Schmerz zu reagieren, als die Kontrollgruppe. Beide Gruppen reagierten schneller beim Schmerz an der Stirn als am Puls und Frauen in beiden Gruppen hatten eine signifikant niedrigere Schmerzschwelle als Männer.

Bei einem zweiten Test, der darauf zielte, die Fähigkeit, Schmerz zu lokalisieren, zu erfassen, wurde ein Watten-

bausch in Ethylchlorid getränkt und auf Hände, Gesicht und Mund gehalten. Die Studie zeigte, dass Menschen mit Down-Syndrom weniger genau angeben konnten, wo die kalte Stimulanz herkam.

Die Forscher meinen, dass die höhere Schmerzschwelle und die Unfähigkeit, den Schmerz genau zu lokalisieren, verursacht werden durch eine verzögerte Schmerztransmission, eine Verzögerung im Schmerzintegrationsprozess, eine verzögerte motorische Verarbeitung oder ein Zusammenspiel dieser Faktoren.

Egal welche Hypothese die richtige ist, die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom ist betroffen, wenn sie nicht adäquat behandelt werden, weil sie auf Schmerzen nur mit Verzögerung reagieren können.

Quelle:
Lancet, 2000; 356: 1882-87

Alopecia areata bei Kindern mit Down-Syndrom

Alopecia areata ist eine Komplikation, die bei Kindern mit Down-Syndrom öfter auftritt als in der Gesamtbevölkerung. Einige von den angenommenen Ursachen sind ein Mangel an Vitamin A und Zink oder eine Schilddrüsenunterfunktion, aber bei den meisten Fällen vermutet man, dass eine Autoimmun-Erkrankung vorliegt. Unter den 731 Patienten, die unsere Vorsorgeklinik für Kinder mit Down-Syndrom (bis zum Alter von 18 Jahren) besuchten, hatten 17 (2,3 %) Alopecia areata. Bei zwei der Patienten konnte ein Zusammenhang festgestellt werden mit Zöliakie oder als Folge einer Leukämiebehandlung. Bei 15 Patienten lag keine eindeutige Ursache vor. Immerhin konnten 13 Patienten erfolgreich behandelt werden, der Patient mit Zöliakie durch eine glutenfreie Ernährung und 12 Patienten durch eine homöopathische Behandlung.

Quelle:
Abstract von Wolfgang Storm für die „International Conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome“, die am 6. und 7. April 2001 in Barcelona stattfand

Eine Tretmühle zum Laufenlernen

Dale Ulrich, Direktor des „Center for Motor Behaviour in Down Syndrome“ an der Universität Michigan, USA hat untersucht, ob Babys mit Down-Syndrom früher laufen können, wenn sie regelmäßig auf einer Tretmühle, einer Art Laufband, üben. Diese Nachricht konnte man vor einiger Zeit in dem Magazin „Spiegel“ lesen, der sich wiederum auf einen Artikel in dem Fachblatt „Pediatrics“ stützte.

Was genau ist gemeint? Wir wissen alle, dass Kinder mit Down-Syndrom im Durchschnitt ein Jahr später anfangen zu laufen als andere Kinder. Diese Verzögerung wirkt sich auch auf die kognitive Entwicklung des Kindes aus. Je eher das Kind laufen kann, mobil wird, desto besser kann es die Welt entdecken, so Ulrich. Wenn das Kind lange nur liegt oder sitzt, bekommt es weniger Anregungen, macht weniger Erfahrungen und lernt deshalb auch langsamer.

Deshalb hat man im Center for Motor Behaviour in Down Syndrome eine Art Laufband entwickelt, eine „Tretmühle“, auf der das Kleinkind nun das Laufen trainiert. Ein regelmäßiges Training von acht Minuten am Tag an fünf Tagen pro Woche brachte die Kleinen mehr als 100 Tage, also dreieinhalb Monate früher, zum Laufen als diejenigen, die nicht auf einem Laufband üben.

Nicht nur ist dies bedeutsam für die Entwicklung des Kindes, auch der Stress der Mütter nehme ab, wenn das Kind endlich selbst gehen kann. Außerdem bestehe bei Kindern mit Down-Syndrom die Gefahr, eher Übergewicht zu bekommen, u.a. nämlich weil sie sich zu wenig bewegen.

Das Training auf dem Laufband stärkt die Kraft in den Beinen und hilft den Kindern, die aufeinander folgenden Beinbewegungen richtig einzuüben. Angefangen wird das Training, sobald das Baby über genügend Kopfkontrolle verfügt. Wer mehr über diese Methode lesen will, findet Informationen bei: www.umich.edu/~cmbds.

Im Internet wurde schon heftig über das Für und Wider dieser Art der Förderung diskutiert. Interessant vielleicht eine Bemerkung von Professor Sue Buckley aus Portsmouth hierzu: Sie unterstützt die Idee, weil dieses Training auch zu einem besseren Laufen führen kann.

Typisch Down-Syndrom?

Auf den folgenden Seiten finden Sie einige Beiträge zu Themen, die den meisten von Ihnen, die mit Kindern oder Erwachsenen mit Down-Syndrom zusammenleben oder arbeiten, nicht unbekannt sein werden.

Das Festhalten an gewohnten Abläufen bis hin zu festgefahrebenen, zwanghaften Ritualen ist eine Verhaltensweise, die wir häufig bei Menschen mit Down-Syndrom beobachten können. Oder „Sturheit“ – erwähnt bei einer Umfrage nicht 60 % der Eltern Bockigkeit als typischen Charakterzug ihres Kindes?

Weshalb entwickeln Menschen mit Down-Syndrom solche Verhaltensweisen, was möchten sie uns damit signalisieren? Störendes Verhalten ist nicht angeboren, es ist auch kein fester Bestandteil des Syndroms. Vielmehr hat jedes Verhalten ein Ziel oder ist eine Reaktion auf eine Situation, mit der das Kind oder der Erwachsene nicht zurechtkommt.

Es ist wichtig herauszufinden, was die Ursachen für solche Verhaltensweisen sind. Das können z.B. Probleme mit der Zeit und der Zeiteinteilung sein oder eine mangelnde Fähigkeit zu kommunizieren. Verständnis für die besondere Situation des behinderten Menschen erleichtert uns zum einen, störendes Verhalten besser auszuhalten, und bietet uns zum anderen vielleicht eine Möglichkeit, dem Menschen zu helfen.

In den folgenden Artikeln finden Sie keine Patentlösungen für Probleme, aber vielleicht einige Anregungen, die für Ihren Alltag mit Menschen mit Down-Syndrom hilfreich sind.

Rituale – Richtschnur und Reizthema

Regeln und Rituale können praktisch und liebenswürdig sein, manchmal aber auch ganz schön nervig und ätzend!

Meine Tochter ist ordentlich, sehr sogar. Das wäre an sich eine positive Eigenschaft. Vergleiche ich z.B. ihren „Kleiderstuhl“, auf dem sie jeden Abend fein säuberlich alle ihre Kleider in einer ganz bestimmten Reihenfolge ablegt, mit dem immer höher wachsenden und völlig strukturlosen, chaotischen Kleiderberg ihrer älteren Schwester, freue ich mich über so viel Ordentlichkeit.

Wenn ich jedoch Abend für Abend dieses ganze Ritual rund um den Kleiderstuhl miterlebe (die Kleider müssen da auf eine ganz bestimmte Art und Weise hingelegt werden, der Stuhl dazu an einer bestimmten Stelle im Zimmer stehen, usw.), dann überkommt mich leicht ein ungeduldiges Kribbeln und ich verspüre manchmal große Lust, alles durcheinander zu bringen oder den Stuhl mal woanders hinzustellen. Ab und zu halte ich diese Rituale, die meine Tochter offenbar zur Organisation ihres Lebens braucht, nicht aus.

Und stellen Sie sich die Probleme vor, die auftreten, wenn mal woanders übernachtet wird und nicht gerade ein solcher Stuhl im Zimmer steht! Kleiderstühle kann man zum Glück nicht mit auf die Reise nehmen, aber Andrea steckt oft – für unser Dafürhalten absolut unnötige – Gegenstände ins Reisegepäck, z.B. musste lange Zeit der einen Meter lange Kalender überall mit. Weshalb? Da komme ich gleich drauf.

Die Jodtablette und weiter geht's

Manche Rituale helfen durch den Tag. Am Anfang eines jeden Tages steht die Jodtablette! Ohne Jodtablette, die eine halbe Stunde vor dem Frühstück eingenommen werden muss, kann der Tag erst gar nicht anfangen. Hat sie einmal diese Tablette intus, dann spult sich das Programm automatisch ab, langsam schon, aber wir können sicher sein, dass sie der Reihe nach alle notwendigen Handlungen verrichtet, dabei vergisst

sie nichts, und nach einer gewissen Zeit erscheint sie gewaschen, angezogen, mit gepackter Schultasche zum Frühstück. Den Ablauf beschleunigen zu wollen, fruchtet nicht, verursacht nur Protest und verzögert eher. Wenn wir mal früher aus dem Haus müssen, gelingt das am besten, wenn die Jodtablette einfach eine Stunde eher serviert wird. Das Programm spult sich ab dem Moment genauso ab, nur eben eine Stunde früher! Das Einzige, was dann nicht ganz stimmt, ist das Begleitprogramm im Radio!

Der Marktrundgang

Zweimal in der Woche findet die letzte Schulstunde in einem anderen Schulgebäude statt und bietet Andrea die Möglichkeit, anschließend allein nach Hause zu laufen. Auf dem Heimweg muss sie über den Marktplatz mit den vielen Geschäften. Die besucht sie in einer bestimmten Reihenfolge. Bei den Ladenbesitzern ist sie schon bekannt. Zuerst der Buchladen, dort geht sie in die Jugendbuchabteilung, dann besucht sie die Geschenkeboutique, um Ketten anzuschauen und mit einer bestimmten Verkäuferin zu sprechen, es folgen der Drogeriemarkt – Make-up ausprobieren und CDs anschauen – sowie ein Schuhgeschäft, hier werden lange Stiefel und Plüschpantoffel anprobiert. Am Schluss gibt es noch ein Buchgeschäft, in dem vor allem die vielen Zeitschriften angeschaut werden müssen. Eine Stunde später kommt sie ganz vergnügt nach Hause. Dagegen ist ja nichts zu sagen, es fördert die Selbstständigkeit, unterwegs trifft sie immer Bekannte und unterhält sich mit dem einen oder anderen. Wir sind froh, dass diese Art von „Sozialising“ in unserer Kleinstadt möglich ist.

Nur ... fällt diese Schulstunde mal aus, fällt auch der Marktrundgang flach und das ist ärgerlich! Sogar manchmal ohne Vorankündigung und dann stimmt Andreas Programm nicht mehr. Sie will trotzdem zu dieser Unterrichtsstunde unten in der Stadt gehen und weigert sich zunächst, sich mit etwas anderem zu beschäftigen. Eine unerwartete Änderung bringt sie leicht aus dem Konzept.

Ein festes Freizeitprogramm

An den Nachmittagen, die Andrea zum größten Teil selbst gestaltet, pflegt sie eine ganze Reihe unterschiedlichster Hob-



Faschingsparty in der Tanzschule ... natürlich darf das beliebte Pausengetränk nicht fehlen

bys: Sie liest, malt und bastelt, schreibt Briefe und Geschichten von Hand in ein Heft oder am Computer, hört Radio oder CDs. Alles läuft nach einem ganz bestimmten, für uns nicht nachvollziehbaren Plan ab: erst eine halbe Stunde schreiben („von Hand Mama, mit dem Computer doch erst nachher!“), dann folgt z.B. eine Stunde lesen, dann das Radio etc.

Komischerweise haben wir es nicht geschafft, in diesen festen Ablauf einen Hausaufgabenblock zu integrieren, weil wenn das so wäre, würde das ja automatisch jeden Tag „drankommen“. So bleibt uns täglich aufs Neue ein kleiner Kampf, um die Zeit, die für die Hausaufgaben benötigt wird, herauszuschinden – „denn heute gibt es keine Zeit mehr, das Programm ist bereits voll“.

Ein weiterer wichtiger Termin in ihrem Kalender ist die Nachhilfestunde, einmal wöchentlich (schließlich hat heute fast jeder Jugendliche Nachhilfe, also will sie das auch). Es ist Tradition geworden, dass Andrea die Reise zur Nachhilfelehrerin ganz allein macht. Sie läuft zum Bahnhof, steigt in die S-Bahn und nach sieben Stationen wieder aus und weiter zu Fuß bis zum Ziel. Ein jede Woche wiederkehrendes Ereignis, das sie liebt: alles bekannt, übersichtlich

– sie hat das Ganze im Griff. Sie begegnet unterwegs den gleichen Menschen im Zug, plaudert hier und dort.

Fällt die Stunde aus oder soll sie eine Stunde später erst kommen, dann ist das problematisch. Sie liebt wieder erkennbare, gleiche Situationen. Experimente, mal so, mal so, mag sie nicht.

Einmal Cola – immer Cola

Aus vielen Erfahrungen habe ich gelernt, dass man in einer neuen Situation aufpassen muss. Wenn dann eine neue Regel eingeführt werden soll oder ein bestimmter Ablauf festgelegt und eingeübt werden muss, sollte dies gleich die richtige, erwünschte Regel sein, denn ein einmal eingeführter Ablauf lässt sich im Nachhinein nur schwer abändern, einmal aufgestellte Regeln schlecht wieder rückgängig machen.

Ein Beispiel: Der erste Tanzabend in der Tanzschule – es geht um das Pausengetränk. Cola wird u.a. angeboten, davon bin ich nicht gerade eine Liebhaberin, normalerweise versuchen wir, ohne so etwas auszukommen. Aber ich gebe nach, einmal kann man ja auch ein Cola trinken (ein großes Glas wurde es dann auch noch). Aber einmal Cola – immer Cola! Ohne dieses Getränk ist der Tanzabend nicht komplett und es ist un-

möglich, hier noch etwas zu ändern. Beim Squaredance, ein anderes Hobby, dem Andrea übrigens mit viel Freude nachgeht, war jedoch das Pausengetränk beim ersten Mal Wasser. Und dabei blieb es! Nie verlangt meine Tochter hier Cola oder Limo. Einmal Wasser – immer Wasser! Das gehört zu dem Squaredance-Abend genauso dazu wie der geliebte Petticoat oder bestimmte Begrüßungsrituale.

Die Sache mit dem Kalender

Tja, und dann noch die Sache mit dem Kalender. Seit Jahren benutzt Andrea einen Kalender, um die Zeit zu „kontrollieren“, wie sie selbst sagt. Die erste Handlung jeden Tag nach dem Aufstehen war der Gang zum Schreibtisch, da lag dieser einen Meter lange, schmale Kalender, der neue Tag wurde durchgekreuzt mit dem Bleistift, der dort schon parat lag. Führen wir mal einige Tage weg, auch wenn das ein Wanderwochenende mit Rucksack war, dann sollte der Kalender mit, der Bleistift auch, denn die Tage mussten durchgekreuzt werden! Irgendwann dann konnten wir sie davon überzeugen, das Ding zu Hause zu lassen. Dies ging nur mit dem Versprechen, dass derjenige, der zu Hause blieb, die Aufgabe übernahm und morgens den jeweiligen Tag durchstreicht. Mittlerweile gibt es nur noch einen Tischkalender in einem handlichen Format und die Tage brauchen nicht mehr angekreuzt zu werden, sondern es genügt, in der Früh darauf einen Blick zu werfen, aber dies ist zurzeit zwingend, unabänderlich. Und ich befürchte, der Tischkalender muss nun auch mit nach Wien, auf die Abschlussfahrt der Schulklasse. Auch wenn es heißt, so wenig Gepäck wie möglich.

Übrigens die Einzige in der Familie, die immer weiß, welches Datum gerade ist, ist Andrea!

Regel ist Regel

Da fällt mir noch die Geschichte mit dem Toilettenschlüssel ein. Es gab Zeiten, da war es notwendig, in der Schule den Toilettenraum abzusperren. Bei Bedarf konnte man sich den Schlüssel bei einer Lehrerin abholen, nach Gebrauch wurde der Schlüssel wieder abgegeben. Andrea nun hatte die Regel verstanden und folgte ihr brav (stur?): Schlüssel abholen, aufsperrn, aufs Klo gehen, Hände waschen und den Raum wieder zu-



Andrea teilt sich jeden Tag genau ein. Wenn das Programm aufgeht, „stimmt der Tag“.

sperrn, Schlüssel abgeben. Nur pasierte es natürlich regelmäßig, dass, während sie dort war, auch ein anderes Mädchen in den Toilettenraum kam und eine Toilette benutzte. Andrea aber unbeirrt, schloss, nachdem sie fertig war, den Raum ab, wie gelernt, lieferte den Schlüssel ab und ging zurück in ihre Klasse. Mit Klopfzeichen und einem lauten Geschrei machte sich irgendwann das eingesperrte Mädchen bemerkbar! Hatte Andrea nicht gehört, dass noch jemand im Raum war? Oder fand sie es einfach ganz lustig, jemanden einzusperren. Oder folgte sie nur der abgespeicherten Regel? Mehrere Gespräche, Andrea zur Einsicht zu bringen, halfen nichts. Mindestens einmal in der Woche gab es eine Klo-Gefangene! Irgendwann fand dies niemand mehr lustig und es wurde überlegt, wie man Andrea dieses Verhalten abgewöhnen konnte. Da hatte eine die zündende Idee: Wir müssen den Ablauf ändern, um eine Regel erweitern. Bevor Andrea den Raum verlässt, muss sie rufen: „Ist noch jemand da?“ Wenn die Antwort „Ja“ lautet, braucht sie nicht abzusperren. So einfach war das. Der neue Ablauf wurde mit Andrea besprochen, schriftlich fixiert und ... es funktionierte. Von dem Tag an gab es keine Klo-Gefangenen mehr!

Nette kleine Angewohnheiten oder festgefahrene Verhaltensweisen?

Es gibt Rituale, für die ich dankbar bin, weil sie dazu beitragen, das Leben meiner Tochter zu strukturieren, sie helfen mit, auch in unruhigen Zeiten mit dem Leben zurechtzukommen. Andere Angewohnheiten empfinde ich als sehr einengend, lästig und würde sie am liebsten verbieten. Dann wünschte ich mir mehr Kreativität und Flexibilität.

Wie wichtig und notwendig Rituale jedoch sind, wurde mir wieder bewusst beim Lesen eines Artikels in der englischen Zeitschrift *Journal der Down's Syndrome Association*. Der Autor Michael Smull schreibt in dem Bericht „Positive Rituals and Quality of Life“ (Seite 31) über die Vorteile von Regeln und Ritualen und welche Bedeutung sie für unsere Lebensqualität haben.

Wir alle pflegen unsere Rituale. Selbst aufgestellte Regeln bestimmen auch unseren Tagesablauf. Nur sind das bei uns „die kleinen netten Angewohnheiten“, bei Menschen mit einer Lern einschränkung wird schnell von Ritualen und festgefahrenen Verhaltensweisen gesprochen.

Nach dem Lesen von Michael Smulls Aufsatz bin ich wieder beruhigt und ertrage vorläufig sogar den Kleiderstuhl.

Positive Rituale und Lebensqualität

Michael W. Smull

Rituale sind wichtig und notwendig – einerseits um den Alltag im Griff zu haben, andererseits um in einer neuen, veränderten Lebenssituation Halt zu finden. Dies gilt für alle Menschen.

Das Akzeptieren und Aufrechterhalten von Ritualen sollte deshalb auch bei der individuellen Zukunftsplanung von Menschen mit einer Behinderung mehr berücksichtigt werden. Vor allem dann, wenn junge Menschen das Elternhaus verlassen und in eine Wohngruppe oder ein Wohnheim umziehen, sollte dies beachtet werden.

Rituale erleichtern den Alltag

Jeden Morgen, wenn Sie in Ihrem Büro ankommen, brauchen Sie zunächst eine Tasse Kaffee. Erst nachdem Sie Ihre Tasse in der Hand halten und ein paar Sätze mit Ihren Kollegen gewechselt haben über das, was gestern Abend noch so passiert ist, erst dann sind Sie so weit, dass Sie mit der Arbeit anfangen können. Klingelt aber schon das Telefon, bevor Sie Ihre Tasse Kaffee haben, ärgern Sie sich, weil Sie ja ohne Ihren Kaffee noch nicht ganz „da sind“.

Und wenn Sie nach der Arbeit heimgehen, fühlen Sie sich erst richtig zu Hause, wenn Sie Ihre „Arbeitskleider“ abgelegt und sich umgezogen haben. Beides sind Beispiele von täglichen Ritualen, die wir brauchen, um unseren Alltag zu gliedern, um uns den Übergang von der einen in die nächste Situation zu erleichtern.

Wir schenken unseren Routinehandlungen und Angewohnheiten, die uns im Alltag begleiten, nur wenig bewusste Aufmerksamkeit. Und vielleicht deshalb, weil wir uns der eigenen Rituale gar nicht so bewusst sind, übersehen wir leicht, welche Bedeutung sie für die Lebensqualität von Menschen mit einer Behinderung haben.

Dabei sind Rituale genauso wichtig für die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen wie von jedem anderen Menschen auch. Eltern behinderter Kinder haben längst erkannt, dass

z.B. bestimmte Zeremonien, die im Leben vieler Menschen eine wichtige Rolle spielen, genauso wertvoll sind für ihre Söhne und Töchter. Sie überlegen z.B., wie sie den Führerscheinwerb, dem in Amerika eine enorme Bedeutung beigemessen wird und der den Übergang ins Erwachsenenleben darstellt, angemessen ersetzen können. Sie schaffen es, wichtige Meilensteine im Leben jedes Jugendlichen, wie z.B. die Konfirmation, Bar Mitzvah oder die Schulabschlusszeremonie, auch für ihre Söhne und Töchter zugänglich zu machen.

Auch diejenigen unter uns, die Menschen mit Lerneinschränkungen begleiten, müssen sich die Bedeutung von Ritualen bewusst machen und sich um positive Routinen bemühen, statt sie als lästig und überflüssig verbieten zu wollen.

Tägliche Rituale

Am Anfang jedes neuen Tages stehen unsere allmorgendlichen Routinen. Jeder Mensch hat seine eigene Art und Weise, sich auf den neuen Tag einzustimmen. Diese persönlichen Rituale geben einem Sicherheit. Ein Beispiel dafür ist das Baden. Jeder von uns hat dabei seinen eigenen Ablauf. Waschen Sie z.B. Ihr Gesicht zuerst oder zuletzt? Für diejenigen, denen beim Baden geholfen werden muss und die sich vielleicht nicht selbst äußern können, kann dieser Ablauf täglich wechseln, abhängig da-

von, welches Personal eingeteilt ist. Wenn dann eine Mutter anordnet, das Gesicht ihrer Tochter immer zuletzt zu waschen, weil sie das so gewöhnt ist, wird dies vom Personal häufig als ein Einmischen und überbehütetes Verhalten empfunden.

Mit John, einem jungen Mann mit Down-Syndrom, wird gerade seine persönliche Lebensgestaltung besprochen. Er erwähnt, dass er morgens nur langsam aufwacht und dass er da weder helles Licht noch laute Musik mag und keine lebhaften Menschen um sich verträgt, bis er seine erste Tasse Kaffee getrunken hat. Seine Freundin aber, mit der er zusammenwohnt, ist jemand, die morgens früh aus dem Bett springt und sofort voll aufdreht. Gemeinsam mit dem Assistenten wird nun überlegt, wie man mit einer solchen Situation umgeht. Es wird ausgemacht, dass die Freundin das Schlafzimmer, nachdem sie aufgestanden ist, verlässt und sich anderswo in der Wohnung aufhält. John bekommt so die Zeit, in Ruhe aufzustehen. Es ist möglich, dass beide so ihre unterschiedlichen morgendlichen Rituale ausleben, ohne sich gegenseitig in die Quere zu kommen.

Wenn wir die Routinehandlungen, die Menschen mit Behinderungen brauchen, um ihren Alltag in den Griff zu bekommen, unterstützen, müssen wir zuallererst die Individualität dieser Menschen akzeptieren. Das begleitende Personal in Wohnheimen behauptet in der Regel, dass es das auch macht, aber häufig erfahren wir, dass Rituale den einen Tag akzeptiert und unterstützt und am anderen Tag wieder als unerwünschtes Verhalten eingestuft werden, je nachdem, wer gerade Dienst hat.

Aufbauen und Erhalten von Ritualen

In „Rituals for our Times“ von Imber-Black und Roberts werden die Art von Ritualen und die Bedeutung, die sie für uns alle haben, beschrieben. Die Autoren legen dar, dass es z.B. in Familien überall interne Rituale gibt. Sie umfassen alle wichtigen Momente in unserem

Leben zu Hause. Solche gängigen Rituale sind z.B. rundum die Mahlzeiten – die Uhrzeit, wann wir essen, welche Speisen es bei bestimmten Anlässen gibt, wer wo am Tisch sitzt und ob wir neben dem Essen Fernsehen gucken.

Jedes Mal, wenn jemand neu in eine Wohngruppe hinzukommt, sollten wir uns bewusst sein, dass dieser Mensch seine eigenen Angewohnheiten und seine individuelle Geschichte mitbringt. In Heimen, die von irgendwelchen Trägern unterhalten werden, sind die Abläufe häufig vom Personal bestimmt und wechseln so oft, wie das Personal wechselt.

Wenn Menschen jahrelang in großen Institutionen gelebt haben, kann es passieren, dass sie keine Rituale kennen, die in einen familiären Rahmen passen. Menschen mit Behinderungen und Betreuer, die aus Familien mit vielen positiven Ritualen stammen, können in Wohngruppen dabei helfen, neue, gute Routinen in ihren Wohngemeinschaften aufzubauen und sie zu erhalten.

Wir haben festgestellt, dass manche Menschen, die zu uns geschickt wurden, weil sie nicht „kooperativ“ waren oder aggressive Verhaltensweisen zeigten, ganz einfach verstört waren, weil ihre täglichen Rituale nicht erkannt wurden. Die fast schon zwanghafte Vorstellung pädagogischen Personals, ständig fördern oder trainieren zu müssen, hat dazu geführt, dass Rituale, die eigentlich positiv sind und eine individuelle Anpassung an das tägliche Leben bedeuten, ignoriert, unterdrückt oder durch neue Regeln ersetzt wurden. Wenn das Personal einmal erkannt hat, welche Bedeutung bestimmte Routinen für Menschen mit einer Behinderung haben, dann können diese, wenigstens zum Teil, in den Tagesplan eingebaut werden.

Außer diesen täglichen Routinehandlungen gibt es noch andere Rituale, die wir beachten sollten. Imber-Black und Roberts teilen die Rituale wie folgt ein: welche, die in Zusammenhang stehen mit Beziehungen, mit Veränderungen, oder welche, die sich beziehen auf den Glauben und auf bestimmte Traditionen. Um uns klarzumachen, wie wichtig diese sind, brauchen wir nur einmal nach der Bedeutung des Sonntags für jeden Einzelnen zu schauen. Für einige von uns ist der Sonntag ein Tag des „In-sich-Gehens“ und wird zusammen mit Men-

schon, die unseren Glauben teilen, gefeiert. Für andere ist der Sonntag der Tag, an dem man ausschlafen und bis in den Nachmittag hinein im Schlafgewand in der Wohnung herumbasteln kann. Während der Fußballsaison ist für manche der Sonntag der Tag, an dem man mit der Familie und mit Freunden vor dem Fernseher sitzt und seine Mannschaft anfeuert. Die Sonntagsrituale jeder Wohngruppe sollten die ihrer Bewohner sein, sie dürfen nicht abhängen von den Vorlieben des ständig wechselnden Personals.

Rituale beruhigen

Wir sollten uns bewusst machen, dass manche Rituale die Funktion der Beruhigung haben. Wir haben alle Verhaltensmuster, die uns dabei helfen, uns besser zu fühlen, wenn „das Schicksal mal wieder zugeschlagen“ hat. Nach einem schlechten Tag im Büro gehen wir heim und sagen zu unserem Partner: „Heute habe ich keine Lust zu kochen und die Küche zu machen. Ich hatte heute einen schlechten Tag. Lass uns ausgehen, zum Essen oder ins Kino.“ Das sagen wir auch dann, wenn wir durch unser eigenes Verhalten dazu beigetragen haben, dass der Tag schlecht war.

Hattest du als behinderter Mensch in der Werkstatt oder der Fördergruppe einen schlechten Tag, kann es vorkommen, dass der Werkstattleiter in der Wohngruppe anruft und dies dem Personal mitteilt: „XY war heute wirklich schwierig, lass ihn abends mal nicht mit zum Kegeln gehen, Fernsehen schauen!“, oder Ähnliches.

Nicht umsonst gibt es den Spruch, der von Menschen aus der Bewegung „Selbstbestimmtes Leben“ geprägt wurde: „Sag ihnen nie, was du gerne magst, denn sonst musst du dir das richtig verdienen! Sag ihnen aber auch nie, was du nicht magst, weil sie dir dann genau das antun werden, wenn du mal nicht so gut funktionierst!“

Rituale und Beziehungen

Bei der Unterstützung von Menschen innerhalb ihrer Gemeinschaft müssen wir uns vor Augen halten, dass das Wertvolle einer Gemeinschaft gerade die zwischenmenschlichen Beziehungen und die Rituale, die das Leben in der Gemeinschaft bestimmen, sind. Trotz ihrer zentralen Funktion wird ihre Be-

deutung kaum diskutiert. In unserer schnelllebigen und mobilen Gesellschaft sollten positive Rituale zu Gunsten von allen – nicht nur von Menschen mit einer Behinderung – gepflegt werden.

Für Menschen, die umfassende Hilfen brauchen, um sich im Leben zu rechtzufinden, ist das Entwickeln solcher positiven Rituale eine Priorität. Einmal etablierte Rituale können nur dann und nur so geändert werden, wie es von dem Individuum erwünscht ist, und nicht weil gerade neues Personal antritt.

Die Rituale sind abhängig von der Person selbst sowie den jeweiligen Umständen. Wenn sie richtig eingesetzt werden, können Rituale Menschen einerseits dabei unterstützen, ihren Alltag im Griff zu haben, und andererseits mit großen Veränderungen in ihrem Leben zurechtzukommen. Deswegen sollte bei der individuellen Zukunftsplanung von Menschen mit einer Behinderung dem Support beim Aufrechterhalten von Ritualen mehr Platz eingeräumt werden, der lückenlosen Terminierung ihres Alltags mit Förderangeboten dafür weniger.

Dieser Artikel erschien in Journal, Ausgabe 98, Winter 2001/2002. Journal ist die Mitgliederzeitschrift der Down's Syndrome Association in London, England.

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

Ich habe meine eigene Zeit!

Probleme im Umgang mit „Zeit“ können Ursache von störenden Verhaltensweisen sein. Genauer definiert, ein schlecht entwickeltes Zeitkonzept führt zu einem Gefühl der Orientierungslosigkeit in der Zeit. Die Unsicherheit und das Angstgefühl, die dadurch entstehen, sind bei vielen Menschen einer der Hauptgründe, sich „anders“ zu verhalten.

Was ist Zeit?

„Zeit kann man weder fühlen noch festhalten, man kann sie nicht sehen, hören noch riechen. Sie ist schwer fassbar und trotzdem ein integraler Bestandteil unser aller Leben. Es ist das ‚Medium‘, in dem wir leben. Es ist die psychologische, mentale und emotionale Luft, die wir einatmen ...“ (Ventura 1995). Sie entspricht den „Rhythmen wiederkehrender Kreisläufe. Einige davon natürlich: Tag und Nacht oder die Jahreszeiten. Andere willkürlich geschaffen: die Wochentage, die Wochenenden, die Monate des Jahres. Die Zeitkonzepte sind sehr abstrakt“ (Mc Clennen, 1991). Konzepte sowie Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft sind eingebettet in unserem Verständnis von Zeit. Zeit ist die Konstante, entlang der wir reisen. Wir lenken unsere Gedanken zurück, um nachzudenken über das, was letzte Woche passierte, und wir richten unsere Gedanken nach vorne, um zu überlegen, was wohl nächste Woche passieren wird. Das Reisen entlang der Zeitachse beinhaltet beides, das Sich-Erinnern und das Vorausdenken. Ohne Zeitkonzepte sind jedoch Begriffe wie „jetzt“, „später“, „morgen“ und „warte“ fast ohne Bedeutung.

Ohne Zeitkonzept verunsichert

Menschen, die kein Zeitkonzept oder ein schlecht entwickeltes Zeitkonzept haben, erleben die Welt häufig als einen chaotischen Ort, wo eine nie enden wollende Reihe von Aktivitäten und Ereignissen willkürlich passiert. Das Gefühl, keine Kontrolle oder keinen Einfluss auf diese Aktivitäten und Ereignisse zu haben, kann überwältigend sein, der Moment, das Jetzt scheint die einzige Rea-

lität. Zunehmende Ängstlichkeit, ein Gefühl der Furcht vor etwas, was einen erwartet, und die Sorgen, wann irgendwelche Dinge passieren werden, wirken extrem belastend und können zur Hauptbeschäftigung dieser Personen werden. Der Alltag wird ein einziges beängstigendes Experiment.

Diese Umstände können leicht dazu führen, darauf zu beharren, bestimmte Routinen strikt einzuhalten. Sie können aber auch zu auflehnendem oder ritualisiertem Verhalten, zu Aggression und sogar zu selbstschädigendem Verhalten führen. Oft sind sie die einzige Möglichkeit für die jeweilige Person, ihre Ängste unter Kontrolle zu halten. Es ist nicht verwunderlich, dass diese Menschen auf alternativen Wegen versuchen, die Aktivitäten und Ereignisse ihres Alltags zu beherrschen, zu kontrollieren oder vorherzusagen. Allerdings sind es genau diese alternativen Lösungen, die wir als „herausfordernde, unerwünschte Verhaltensweisen“ einstufen.

Wie kann ein Zeitkonzept entwickelt werden?

Die Frage bleibt: Was kann man tun? Als Teil eines gut durchdachten, umfassenden Förderplans müssen effektive Strategien entwickelt werden, die es dem Menschen ermöglichen, einerseits ein Zeitkonzept zu entwickeln, und andererseits ihm Wege aufzeigen, wie er die Kontrolle über die Dinge, die sich in seinem täglichen Leben ereignen, behält. Er muss wissen, was er wann erwarten kann, um so das Gefühl, „alles im Griff zu haben“, zu erzeugen. Visuelle, auditive und technische Hilfsmittel sind notwendig bei der Entwicklung dieser Fähigkeiten.

Kein Zeitgefühl

Kann man bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom auch Probleme mit der Zeit feststellen?

Wir wissen, dass das Zeitgefühl der Kinder häufig nicht sehr gut ist. Wie spät es ist, wie lang etwas dauert, wann es 8 Uhr ist oder wie lang es dauert, bis es übermorgen oder nächste Woche ist, können kleine, aber auch größere Kinder schlecht oder gar nicht einschätzen.

Häufig verbinden die Kinder mit einem bestimmten Tag eine bestimmte Tätigkeit (z.B. am Montag ist Turnen). Es wird schwierig, wenn am Montag noch etwas anderes ansteht, z.B. der Besuch bei einer Tante. Das Kind wehrt sich: Montag, das geht nicht, denn da hat es ja schon Turnen. Dass die beiden Ereignisse nichts miteinander zu tun haben, dass beides am Montag stattfinden kann, ist dem Kind nicht klar. Es ist verunsichert, wird unruhig und unglücklich: Sein Programm kommt durcheinander.

Es fehlt dem Kind das Gefühl für die Zeit. Dabei ist die Zeit eine wichtige Richtschnur, nach der wir unser Leben einrichten. Ohne ein Gefühl dafür, wie viel Zeit ich für etwas brauche und über wie viel Zeit ich verfügen kann, ist es

In dem schwedischen Film „Martina“ antwortet die junge Frau mit Down-Syndrom auf die Frage: „Was fällt dir am schwersten?“ „Es fällt mir schwer, an die Zukunft zu denken und auch an die Vergangenheit. An die Zeit überhaupt.“

„Ist die Zeit so schwer zu verstehen?“

„Ja, ich hasse die Zeit. Ich würde gerne ohne die Zeit leben.“

schwer, sich in unserer Gesellschaft zu behaupten. Ein Zeitkonzept zu haben, ist die Voraussetzung, um mit der Zeit klarzukommen.

Ohne ein solches Zeitkonzept zu leben, kann eine ständige Verunsicherung bedeuten. Das Kind hat keine Kontrolle über die Ereignisse, kann sie nicht steuern. Und es wird dauernd überrannt von Dingen, die es nicht vorhergesehen hat.

Die Folgen sind verständlich: Aus Angst vor all dem Unbekannten, das auf einen einströmen kann, muss man sich wehren, muss man Strategien, die einem Halt geben, entwickeln; z.B. wehrt sich das Kind, indem es sich stur stellt, sich nicht bewegen lässt, dies oder jenes zu tun oder etwas Neues, anderes zu tun. Man weiß ja nie, was da auf einen zukommt.

Oder das Kind regelt seinen Alltag auf seine Art und Weise, indem es z.B. ganz strikte Rituale einhält, alles nach einem bestimmten Schema macht. Sein Tag ist eben eingeteilt in: Aufstehen, anziehen, frühstücken ... Seine Woche in: Montag dies und Dienstag das: Und bitte ja nichts umstellen oder weglassen oder gar neue Termine dazwischenschmuggeln!

Manchmal auch stellt das Kind eine eigene Art von Kontrolle über die Zeit her, indem es z.B. jeden vergangenen Tag im Kalender durchstreicht.

Manche Kinder reagieren anders, sie flippen aus, werden unruhig oder entwickeln unterschiedliche problematische Verhaltensweisen, weil sie mit den ständig neuen, nicht vorhersehbaren Dingen nicht zurechtkommen.

Verhaltensauffälligkeiten wie Sturheit, Verweigerung, Routinehandlungen und Unruhe lassen sich also manchmal aus dieser Angst ableiten, sein Leben nicht unter Kontrolle zu haben.

Nebenstehende Strategien können vielleicht helfen, ein Zeitkonzept zu entwickeln:

Strategien

- Ein strukturierter Tagesablauf bringt Sicherheit.
- Mit einem übersichtlichen Kalender lässt sich der Monat strukturieren.
- Ein Tagesplan gliedert den Schultag (alle Fixpunkte eintragen, dann mit einer anderen Farbe die einmaligen Ereignisse und, sobald sie bekannt sind, auch die Änderungen eintragen und besprechen).
- Hängen Sie ein Tagesprogramm auf oder aufschreiben (eventuell auch mit Symbolen gestaltet) oder schreiben Sie und geben Sie dem Kind eine solche Übersicht. Das Kind bekommt so wieder „Kontrolle“ über den Tagesablauf.
- Benutzen Sie technische Hilfsmittel wie die „Viertel-Stunden-Uhr“ oder eine Übersichtstafel mit Leuchtpunkten für die verschiedenen Programmpunkte.
- Und immer wieder: Kündigen Sie Veränderungen, Neuigkeiten usw. rechtzeitig an.
- Die große Kunst besteht darin – und das kann zu einem schwierigen Balanceakt werden –, bei aller Struktur doch auch flexibel zu bleiben. Zu viel Struktur, zu viel Gleichmäßigkeit ist nicht gerade förderlich für die Flexibilität! Bauen Sie in die Pläne gezielt immer wieder Umstellungen ein. Spontane Einfälle des Kindes sollten ebenfalls umgesetzt werden.

Text entnommen aus der neuen Broschüre „Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule“. In einem Kapitel werden dort die Probleme mit der Zeit angesprochen.

Besseres Zeitgefühl mit der Viertel-Stunden-Uhr

Die Viertel-Stunden-Uhr ist eine Neuentwicklung für Personen ohne Zeitverständnis/-gefühl. Durch eine andere Darstellung von Zeit ermöglicht man ihnen, ein Zeitgefühl zu entwickeln.

Wie funktioniert diese Uhr?

Ereignisse/Termine werden durch Bilder, Fotos und/oder Schrift leicht verständlich dargestellt. Diese Bilder werden in die Viertel-Stunden-Uhr eingelegt. Die Zeit bis zum Ereignis wird durch dunkle Punkte wiedergegeben, wobei ein Punkt einer Viertelstunde entspricht. Es werden maximal acht Punkte angezeigt. Ist der Zeitpunkt erreicht, ertönt ein Signal. Die Punkte laufen rückwärts und zeigen dadurch an, dass das Ereignis überschritten ist.

Die Viertel-Stunden-Uhr ist handlich, robust und batteriebetrieben, sie kann überall hin mitgenommen werden.

Die Bildträger (ähnlich wie ein Diarähmchen) sind aus festem Plastik, der Anwender selbst, seine Familie oder Betreuer können die Bilder, Fotos oder Schrift selbst anfertigen. In die Rückseite des Bildträgers wird eine Zeitcodekarte eingelegt, die einem Zifferblatt ähnelt und in einfacher Weise auf die gewünschte Zeit programmiert wird.

Mit der Viertel-Stunden-Uhr ist es erstmals möglich, Zeitmenge sichtbar zu machen, und sie ermöglicht Personen ohne Zeitverständnis, Zeitquantität zu erfahren und ein Zeitgefühl zu entwickeln.

Information

Die Viertel-Stunden-Uhr ist ein Produkt der „Handitek Foundation Schweden“. Größe: 130 x 80 x 30 mm, Gewicht: 225 g
Mehr Informationen bei:
Epitech GmbH, Kommunikationshilfen
Postfach 1542, 32113 Hiddenhausen

Quellen:

Monique Gillessen:
„Behaviour Management:
Time Concepts Revisited“
in *Understanding Behaviour – Guide for
Parents and Caregivers, Down Syndrome
Society of South Australia, 1999*

„Das Kind mit Down-Syndrom in der
Regelschule“
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, 2002

Ein bisschen stur kann nicht schaden ...

Carol Johnson

Es ist interessant zu sehen, wie viele Menschen vom eigensinnigen Verhalten ihres Kindes reden, als wäre dies ein Teil des Down-Syndroms. Das ist es aber nicht.

Es gibt viele eigensinnige Leute – auch ohne Down-Syndrom – und in manchen Situationen wird Sturheit sogar als ein positives Merkmal angesehen. Ich habe schon oft genug gehört, dass Menschen behaupten, sie hätten eine Situation letztendlich erfolgreich gemeistert, weil sie stur geblieben waren, weil sie nicht nachgegeben hatten oder sich nicht hatten herumkommandieren lassen.

Was ist demnach störrisches Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom und wie ist es zu bewerten? Meiner Meinung nach resultiert Sturheit aus einem Mangel an Fähigkeiten und Sprachgewandtheit, um seine Position zu vertreten.

Oft haben wir über eine Sache eine bestimmte Meinung – diese kann richtig oder falsch sein –, wir bleiben bei dieser Meinung, wenn wir das Gefühl haben, sie sei richtig, und ändern sie, wenn wir von einer anderen Meinung überzeugt werden können.

Ein Kind mit Down-Syndrom wird sich nicht so schnell auf etwas anderes einlassen. Es wird lieber seine Art, mit Dingen umzugehen, beibehalten, weil es ein sicherer Weg ist, den es kennt und der in der Vergangenheit bereits funktioniert hat. Wenn wir also versuchen, sein Verhalten zu ändern oder neue Sachen einzuführen, bedrohen wir seine „sichere Basis“. Dies trifft nicht unbedingt für alle Kinder zu. Manche von uns sind Veränderungen gegenüber auch aufgeschlossener als andere und ähnlich ist es bei Kindern mit Down-Syndrom.

Viele von uns können die eigene Sichtweise verteidigen und manche Menschen wirken so überzeugend, dass sie es schaffen, dass der Diskussionspartner seinen Standpunkt ändert und die Meinung des anderen übernimmt.

Kinder mit Down-Syndrom sind aber kaum in der Lage, ihren Standpunkt zu erklären. Sie verfügen nicht über ausreichende sprachliche Fähig-

keiten, über die in einer Diskussion benötigte kognitive Flexibilität und den Überblick, um verbale Auseinandersetzungen zu gewinnen. Die einzige Möglichkeit, sich zu wehren, ist sich stur zu stellen.

Wie würden Sie reagieren?

Denken Sie doch mal über Folgendes nach: Was wäre, wenn Sie sich in einer Situation befänden, die Sie nicht ganz verstehen würden. Die Leute um Sie herum möchten, dass Sie etwas tun, dessen Sie sich nicht ganz sicher sind. Wie würden Sie sich verhalten?

Sie würden sich weigern, Sie würden bei dem bleiben, was Ihnen bekannt ist, und schon würden Sie als stur gelten. Was wäre, wenn Sie nicht über die sprachlichen Fähigkeiten verfügten, um Ihre Ansichten mitzuteilen? Was wäre, wenn Ihr Gegenüber Sie nicht verstehen würde oder nicht an dem interessiert wäre, was Sie zu sagen haben? Vielleicht würden Sie sogar bestraft oder gemäßregelt werden, weil die anderen Sie für störrisch hielten?

Und wie würde dieses für die nächsten Male Ihre Kooperationsbereitschaft beeinflussen? Wie würden Sie auf diese Menschen reagieren, die Sie dazu gebracht haben, etwas zu tun, das Sie nicht verstanden haben oder das Sie nicht machen wollten? Es könnte passieren, dass Sie sogar noch störrischer oder widerspenstiger reagieren würden. Und die Gegenseite würde dieses Verhalten wiederum als „Verweigerung“ oder „Problem“ interpretieren.

Irgendwann nimmt Ihre Umwelt einfach an, dass Sie prinzipiell immer stur sind, ohne zu berücksichtigen, dass Sie überhaupt eine andere Meinung haben könnten oder dass Sie einfach nicht so gut in der Lage sind, Ihre Meinung erfolgreich mitzuteilen.

Wie können wir dieses Verhaltensmuster verändern?

Indem wir nicht weiter an dem Mythos der Sturheit festhalten oder eigensinniges Verhalten als Widerstand interpretieren.

Widerstand gegenüber etwas Neu-

em, Widerstand gegenüber etwas Unverstandenen, Widerstand gegenüber Menschen, die die Kontrolle haben, Widerstand gegenüber jemandem, dem man nicht traut oder den man nicht versteht. Der einzige Weg, diese Widerstände abzubauen, ist, der betroffenen Person zu helfen, sich sicher genug zu fühlen, etwas Neues oder Fremdes auszuprobieren.

Wenn ein Kind noch klein ist, kann es sich noch nicht so gut auf Veränderungen einstellen, es wird sich dann eher zurückziehen. Wenn es größer wird, wird es vor allem Strategien benutzen, die in der Vergangenheit gut funktioniert haben, wie Rückzug, Schmolzen oder sich auf den Boden werfen (alles trotzig Verhaltenweisen).



Je eigensinniger ein Kind wirkt, desto wirksamer muss sein Verhalten in der Vergangenheit gewesen sein; gerade diese Strategien haben dem Kind bisher erlaubt, sich erfolgreich zu widersetzen, haben es ihm ermöglicht, auf seiner „sicheren“ Insel zu bleiben.

Erwachsene haben dieses Problem häufig selbst mitverursacht, indem sie die Trotzreaktionen des Kindes akzep-

tierten und es in Ruhe gelassen haben. Aber manchmal hat einen auch die Wut gepackt. Und was passierte dann? Vielleicht wurde das Kind beschimpft, bestraft? Das Kind kann dieses Verhalten nicht einordnen. Bis jetzt hatte es ja mit seinem Trotzverhalten den erwünschten Erfolg. Sollte dies plötzlich nicht mehr funktionieren? Es reagiert ebenfalls mit Wut und ... mit noch mehr Trotz. Aber ist dies nicht eine natürliche Reaktion?

Strategien

Im Umgang mit Kindern mit störrischem Verhalten können vielleicht folgende Strategien hilfreich sein:

■ Bedenken Sie, dass auch wenn Ihnen etwas klar und selbstverständlich erscheint, dies für das Kind nicht unbedingt der Fall sein muss. Wie kann man dem Kind klarmachen, dass etwas gut für es ist? Dies einfach so zu behaupten, hat wenig Sinn. Aber vielleicht können Sie dem Kind vorspielen, dass wenn es mitmacht, einlenkt, es für es letztendlich auch etwas Positives bedeutet? Können Sie vielleicht schrittweise vorgehen? Können Sie eventuell mit anderen Worten oder Bildern die Sache besser erklären?

■ Gibt es für das Kind andere Möglichkeiten als die heftigen Trotzreaktionen, um auszudrücken, dass es nicht will, was von ihm verlangt wird, dass es nicht kann oder es Angst hat? Solange ein Kind keine ausreichende Kommunikationsmöglichkeit hat, wird sein Widerstand schnell als Sturheit ausgelegt.

■ Versuchen Sie es mit der alten Weisheit: „Honig ums Maul schmieren ...“ Jeder Mensch reagiert besser auf positiven Zuspruch als auf Zwang. Versuchen Sie – wenn etwas Neues ansteht – dies zu verbinden mit etwas Positivem, etwas dem Kind schon Bekanntem. Manchmal kann man mit Musik, mit einem Lied oder Spiel nachhelfen, dem Kind neue Erfahrungen zu vermitteln. Nur zu beobachten, wie ein anderes Kind eine neue Aufgabe erfolgreich löst, ist meistens nicht ausreichend, weil das Kind mit Down-Syndrom daraus nicht automatisch schließt, es könne dies dann selbst auch.

■ Ohne eine vertrauensvolle Basis wird das Kind nicht zu einer Zusammenarbeit bereit sein. Und es kann manchmal lange dauern, bis das Kind Vertrauen fasst. Außerdem können Sie nicht er-



warten, dass das Kind Vertrauen zu jemandem fasst, der es einerseits für bestimmte Verhaltensweisen lobt, für andere jedoch bestraft. Diese Inkonsistenz stresst das Kind noch mehr. So wird das Kind vielleicht nie das notwendige Vertrauen aufbauen können.

■ Wenn Sie merken, dass Sie die Wut packt ... halten Sie inne, lachen Sie, zählen Sie bis zehn, entspannen Sie sich. Versuchen Sie in dieser Situation die Spannung zu lösen und greifen Sie die Angelegenheit erst später wieder auf ..., vielleicht auf eine andere Art. Dann kann es manchmal sogar passieren, dass das Kind plötzlich nachgibt, weil Sie sich wieder beruhigt haben und die Situation entspannter ist.

Einige der besten Pädagogen sind selbst stur genug, um genau dort einzusteigen, wo die meisten anderen das Kind schon aufgegeben haben. Versuchen Sie, einer von diesen zu sein. Glauben Sie beharrlich an die Lernfähigkeit des Kindes und helfen Sie dem Kind, sich so sicher zu fühlen, dass es sich auf neues Terrain wagt, mit Ihnen an seiner Seite!

Quelle:
„Stubborn is ...“ von Carol Johnson,
Chaos Consultation, Canada
Newsletter of the Canadian Down Syndrome
Society, 1998

Das „Goslar-Syndrom“ oder wie Syndrome entstehen ...

In diesem Zusammenhang möchte ich noch eine kleine Anekdote erzählen. Unterwegs im Ausland (Skandinavien) wurde ich nach dem so genannten Goslar-Syndrom befragt. Erstaunt antwortete ich, davon noch nie gehört zu haben. Doch, doch, ich hätte dies ja selbst einmal in der Zeitschrift beschrieben! Im Zusammenhang mit dem Thema „Sturheit“! Auf jeden Fall hatte diese Geschichte dazu geführt, dass man bockiges Verhalten dort als „Goslar-Syndrom“ bezeichnete!

Hier folgt diese Geschichte, eine wahre Geschichte, noch einmal:

Vor Jahren, als ich mit meiner Familie an einer Seminarwoche in Sonnenberg teilnahm, machten wir mit allen anderen Familien einen gemeinsamen Ausflug nach Goslar. Wir waren in Grüppchen unterwegs, zu Fuß versteht sich. Irgendwie schienen an diesem Tag die Kinder mit Down-Syndrom keine rechte Lust zum Spazieren zu haben: So bot sich folgendes Bild: Überall in Goslars Innenstadt saßen Kinder mit Down-Syndrom, die sich weigerten, weiterzugehen, auf der Straße. Die Eltern standen daneben, bittend, bettelnd, drohend, schimpfend und zerrend. Die Kinder blieben hocken, als ob sie am Asphalt klebten!

Als wir endlich doch wieder im Bus saßen, konnten wir darüber lachen, obwohl es wieder mal Nerven gekostet hatte. Auch ist das Aufsehen, das man erregt, wenn man so ein „armes behindertes“ Kind brüllend hinter sich herschleift, unangenehm.

Damals waren unsere Kinder klein und wir konnten sagen, na ja, das ist das Trotzalter, da müssen wir durch, das geht vorbei. Es dauert bloß ein wenig länger als bei anderen. Ja, aber nun sind sie alle schon einige Jahre älter geworden und ... ehrlich gesagt, gehört dieses Phänomen „Sturheit“ immer noch zu unserem Alltag!

Affektive Störungen und Down-Syndrom

Pary RJ, Loschen EL, Tomkowiak SB

Das Auftreten von Affektiven Störungen bei Menschen mit Down-Syndrom ist ein Thema, das viele Fachleute fasziniert, auch diejenigen, deren Schwerpunkt nicht unbedingt „Psychische Erkrankungen und geistige Behinderung“ ist. In den letzten Jahren wurde zunehmend mehr über Depressionen bei Menschen mit Down-Syndrom bekannt.

Depressive Störungen scheinen bei Menschen mit Down-Syndrom üblich zu sein, jedoch treten bipolare Erkrankungen (manisch-depressive Störungen) bei dieser Personengruppe weniger häufig auf als in der Gesamtbevölkerung. Symptome einer Depression bei Menschen mit Down-Syndrom beinhalten u.a. Niedergeschlagenheit (Gesichtsausdruck), sozialen Rückzug, abnehmende Energie, Unfähigkeit, sich über Dinge zu freuen, die früher Spaß bereitet haben, Appetitlosigkeit, Schlafstörungen, abnehmende Selbstständigkeit, weniger Sprache, aggressive Verhaltensweisen, Wutanfälle, Weinerlichkeit und eine zunehmende Abhängigkeit von anderen.

Depressionen müssen unterschieden werden von Schilddrüsenproblemen, Allergien, Infektionen und Schlaf-

Apnoe. Es muss ebenfalls ein Unterschied gemacht werden zwischen depressiven Störungen und Trauerreaktionen, die nicht nur durch den Verlust eines nahe stehenden Verwandten oder Freundes, sondern auch durch den Verlust eines Betreuers, eines Arbeitsplatzes oder eine Veränderung der Wohnsituation hervorgerufen werden können.

Eine Depression kann durch das Hinzukommen der Alzheimer-Krankheit noch verschlimmert werden. Alle Menschen mit Down-Syndrom, bei denen ein Verdacht auf Demenz besteht, sollten auch auf Depression untersucht werden, und für diejenigen, die unter 35 Jahre alt sind, sollte Depression als erste Diagnose in Betracht gezogen werden, statt Demenz (weil Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom unter 35 unüblich ist). Bei älteren Menschen kön-

nen beide Diagnosen nebeneinander auftreten.

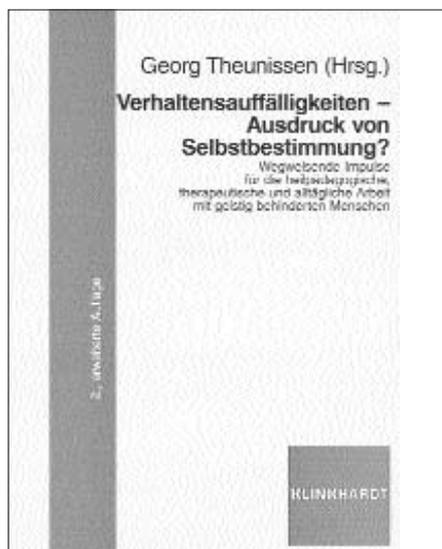
Die Autoren betonen weiter, dass bei der Behandlung von depressiven Störungen vor allem trizyklische Antidepressiva und Serotoninhemmer benutzt werden sollten. Bei der Behandlung von schweren Depressionen kann die zusätzliche Gabe eines Schilddrüsenhormons einen Versuch wert sein. Eine Psychotherapie kann dann erfolgreich eingesetzt werden, wenn die Person mit Down-Syndrom über die nötigen verbalen Fähigkeiten verfügt und sich auf einen Therapeuten einlässt.

Psychosen treten bei Menschen mit Down-Syndrom weniger häufig auf als in der Gesamtbevölkerung, die Diagnose wird erschwert, wenn der Patient über nur mangelhafte sprachliche Fähigkeiten verfügt. Die Autoren raten in diesem Fall, auf das Vorkommen von z.B. Größenwahn oder bizarren Verhaltensweisen zu achten.

Der Begriff „psychotoform“ wurde in einem früheren Artikel geprägt, um Verhalten zu beschreiben, das scheinbar psychotischer Art, jedoch stattdessen eine Indikation für eine Affektive Störung war. Dies zeigt, wie wichtig es ist, genau zwischen beiden zu unterscheiden, bevor mit einer medikamentösen Behandlung angefangen wird.

Quelle:

Dieser Artikel wurde als „Aufsatz des Monats“ im Januar 2002 auf der Homepage von Dr. Les Leshin vorgestellt. Es ist die Zusammenfassung eines Berichts, der in Seminars for Clinical Neuropsychiatry 1996 erschienen ist.



Im InfoCenter häufen sich die Fragen nach Informationen über Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom. Empfehlen können wir in diesem Zusammenhang z.B. dieses Buch, das nun in einer zweiten, erweiterten Auflage von Georg Theunissen herausgegeben wurde.

Aus dem Klappentext: Seit einigen Jahren steht Selbstbestimmung als neue Leitform der Arbeit mit geistig behinderten Menschen hoch im Kurs. Verhaltensauffälligkeiten erschweren häufig die konkrete Umsetzung dieses Leitgedankens und verunsichern viele Praktiker. Lässt sich Selbstbestimmung bei

Menschen, die als schwierig gelten, überhaupt umsetzen? Ist Selbstbestimmung bei Verhaltensauffälligkeiten kontraindiziert? Oder sind Verhaltensauffälligkeiten Ausdruck von Selbstbestimmung?

Diese Fragen werden in dem Buch aufgegriffen. Es sucht Antworten für unterschiedlichste Sozialisationsfelder und Lebensbereiche (Elternhaus, Schule, Wohnen, Gesellschaft). Es wird nicht nur die konkrete Praxis angesprochen, sondern das Buch liefert auch grundlegende Informationen sowie Anregungen für eine qualifizierte Professionalisierung.

Nachruf – Wir trauern um Prof. Dr. rer. soc. Werner Dittmann

Schon 1987 lernte ich Prof. Dittmann bei einem Elternseminar kennen. Seitdem standen wir in regelmäßigem Kontakt, auch noch während seiner Krankheit.

Herr Dittmann war wiederholt zu Vorträgen bei uns zu Gast, er schrieb verschiedene Artikel für *Leben mit Down-Syndrom* und war Beirat in der Redaktion dieser Zeitschrift. Er hat unsere Arbeit von Anfang an unterstützt. Persönlich konnte ich vieles von ihm lernen, seine gewissenhafte Art zu arbeiten hat mich immer beeindruckt.

Wir sind traurig über seinen Tod und werden ihn als Berater und Begleiter in unserer Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom vermissen.

Cora Halder und das Team des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters



Jahre 2000 mit viel Engagement und Erfolg tätig.

In den letzten Jahren hatte er seine Forschungen auf Kinder mit FX-Syndrom ausgeweitet. Er machte hier, wie schon beim Down-Syndrom, besonders Forschungsergebnisse aus dem anglo-amerikanischen Raum für die Lehre zugänglich.

Im akademischen Alltag war Prof. Werner Dittmann, obwohl er hohe Anforderungen an sich und andere stellte und selbst stets mehr gab, als gefordert war, immer ein umsichtiger, einfühlsamer und verständnisvoller Partner für Studierende sowie Kolleginnen und Kollegen. Viele schöne Traditionen unseres Institutes hat er neu aufleben lassen bzw. ins Leben gerufen, so insbesondere unvergessliche Exkursionen in Einrichtungen des Landes Baden-Württemberg und der Schweiz, gemeinsame Weihnachtsfeiern und Stammtischbegegnungen mit Studierenden, die den Kontakt zwischen Lehrenden und Lernenden intensivierten und die Möglichkeiten einer freien Diskussion zu fachlichen, weltanschaulichen und weiteren Problemen des Alltags schufen.

Auch das Engagement für die Weiterbildung der in der Praxis tätigen Kollegen, das Werner Dittmann in den 70er und 80er Jahren an der Schule für Heilerziehungspflege der Mariaberger Heime und an der Evangelischen Fachhochschule für Sozialpädagogik der Gustav-Werner-Stiftung Reutlingen begann, setzte er in Rostock fort. Der Kurs für Lehrer an den Schulen zur individuellen Lebensbewältigung beim L.I.S.A., aber auch sein Einsatz für die Vorbereitung von bereits in der Praxis tätigen Lehrern in Mecklenburg-Vorpommern auf Aufbau- und Erweiterungsprüfungen werden den beteiligten Kolleginnen und Kollegen in positiver Erinnerung bleiben.

Wir alle haben in Herrn Prof. Dr. Werner Dittmann einen Kollegen verloren, der bei uns fachlich wie menschlich eine große Lücke hinterlässt, die nur schwer zu schließen sein wird.

Wir werden ihm stets ein ehrendes Andenken bewahren.

Rosemarie Patejdl und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Studierenden des Instituts für Sonderpädagogische Entwicklungsförderung und Rehabilitation (ISER)

Wir trauern um Prof. Dr. rer. soc. Werner Dittmann

Er hat am 15. Februar 2002 den schweren Kampf gegen seine Krankheit verloren.

Werner Dittmann wurde am 4. November 1941 in Stuttgart geboren. Hier verlebte er auch seine ersten, vom Kriegserleben und dem Verlust des Vaters geprägten Lebensjahre. Nach dem Schulbesuch und dem Abitur am Albert-Schweitzer-Gymnasium in Leonberg studierte er von 1961 bis 1963 an der PH Stuttgart/Ludwigsburg zunächst Pädagogik und legte die Erste Staatsprüfung für das Lehramt an Volksschulen ab. Schon bald danach begann er ein Psychologiestudium in Tübingen und Hamburg, das er dann 1968 mit dem Diplom abschloss.

Sicher mitgeprägt durch die berufliche Tätigkeit seiner Mutter als Sonderpädagogin wandte sich auch Werner Dittmann bald diesem Aufgabenfeld zu. Bereits 1969 wechselte er in den Hochschuldienst, zunächst als Assistent von Prof. Dr. Theodor Hofmann. Ab 1972 war Herr Dittmann zunächst als Dozent und ab 1976 als Professor an der PH Ludwigsburg Außenstelle Reutlingen am Institut für Sonderpädagogik tätig. Aus diesen Jahren resultiert der Beginn einer intensiven Zuwendung zu Proble-

men von Menschen mit dem Down-Syndrom. Seine Promotion, die er 1982 erfolgreich abschloss, veröffentlichte er im gleichen Jahr unter dem Titel „Intelligenz beim Down-Syndrom“. Damit begann eine rege Publikationstätigkeit.

Auf dem Gebiet des Down-Syndroms bearbeitete er im Verlaufe seiner Tätigkeit weitere vielfältige Fragestellungen. So ging es ihm unter anderem um die Verbesserung der Situation bei der Diagnosemitteilung an die Eltern, um Hilfen für sie im anschließenden Krisenverarbeitungsprozess, um Lernbesonderheiten der Kinder sowie um Fragen der Unterstützung des Lebens und Lernens nicht nur im schulischen Alltag.

Es war ihm stets ein großes Anliegen, die Verbindung von Lehre, Forschung und Praxis zu pflegen und somit den Studierenden den Übergang in die berufliche Tätigkeit in unterschiedlichen sonderpädagogischen Handlungsräumen zu erleichtern. Dies setzte Prof. Dittmann konsequent fort, als er im Jahre 1995 dem Ruf auf den Lehrstuhl Geistigbehindertenpädagogik an die Universität Rostock folgte, wo er bereits seit 1992 neben seiner Tätigkeit in Reutlingen in der Lehre und als Prüfer wirkte. Hier war er bis zu seiner plötzlichen schweren Erkrankung und selbst nach seiner ersten schweren Operation im



Hanne Aarstad ist 20 Jahre alt und kommt aus Frederikstad in Süd-Norwegen. Drei Tage pro Woche geht sie noch in eine weiterführende Schule, an zwei Tagen arbeitet sie in einer Bäckerei/Catering-Firma, wo sie u.a. Sandwiches zubereitet. Dort hofft sie, nach diesem letzten Schuljahr eine feste Anstellung zu bekommen. Sie ist in einem Handballverein, leitet eine Gruppe mit Kindern, die eine Entwicklungsverzögerung haben, und macht in ihrer Freizeit all das, was andere Jugendliche auch machen: Sie trifft sich mit Freunden, geht ins Kino oder zum Essen, telefoniert, hört Musik und schaut TV oder Videos. Außerdem liebt sie es, Geschichten, Gedichte und Briefe zu schreiben. Deshalb wurde sie nun als Mitarbeiterin bei der norwegischen DS-Zeitschrift Marihona engagiert.

Als sie 15 Jahre alt war und sich damals sehr mit ihrem Anderssein beschäftigte, schrieb sie in der Schule einen Aufsatz über dieses Problem. Sie bekam vom Lehrer keine gute Note, denn sie hätte sich nicht an die Aufgabenstellung gehalten! Ihr Onkel fand den Aufsatz gut und schickte ihn an die „Aftenposten“, die größte Tageszeitung in Norwegen. Der Redaktion gefiel Hannes Aufsatz sogar so gut, dass er gedruckt wurde! Beim Kongress las sie ihre später etwas erweiterte Geschichte vor.

Ich bin anders

Hanne Aarstad

Es gibt viele Möglichkeiten, „anders“ zu sein. Heutzutage gibt es in Norwegen viele Einwanderer und Flüchtlinge, die anders sind als wir Norweger. Sie haben oft eine andere Hautfarbe oder Haarfarbe, sie ziehen sich anders an, haben eine andere Sprache, eine andere Religion und eine andere Kultur.

Man kann anders sein als die anderen durch seine Kleider, seine Frisur oder seinen Geschmack.

Man kann anders sein, ohne dass man das weiß. Wenn man aus dem Rahmen fällt, den andere gemacht haben, ist man anders. Bei mir ist das ein kleines Gen, das mich anders als die anderen macht. Als ich noch ein ganz kleines Etwas war in Mutters Bauch, passierte ein Fehler bei der Zellteilung, der dazu führte, dass ich ein Chromosom mehr bekam. Dieses Extra-Chromosom macht, dass alles, was mich betrifft, etwas langsamer geht als bei anderen.

Ich habe Down-Syndrom. Es wird Down-Syndrom genannt, weil ein Mann, der Down hieß, diesen Fehler, den ich habe, beschrieben hat und dieser Krankheit seinen Namen gab.

Eigentlich gefällt es mir überhaupt nicht, dies eine Krankheit zu nennen, denn ich fühle mich nicht krank. Genauer gesagt ist es eine Entwicklungsverzögerung.

Menschen mit Down-Syndrom sehen sich ein wenig ähnlich. Man sieht das an den Augen, die stehen ein wenig

schräg. Sie haben manchmal kleine Hände und Füße oder einen etwas breiteren Nacken. Einige haben eine etwas größere Zunge. Für manche kann es schwierig sein, einfache Dinge, wie gehen, sprechen, selbstständig essen usw., zu lernen. Nicht alle werden tüchtig im Lesen, Schreiben, Rechnen usw.

Ich habe im Grunde genommen großes Glück gehabt und ich glaube, dass das u.a. daher kommt, weil Mama und Papa von Anfang an viel und konsequent mit mir gearbeitet und geübt haben. Es war klug von ihnen, ein wenig stur zu sein und nicht so leicht aufzugeben. Deshalb kann ich jetzt arbeiten und bin sehr selbstständig.

Als ich dahinterkam, dass ich Down-Syndrom habe, verstand ich das ganz und gar nicht und eine Zeit lang konnte ich mich selbst absolut nicht leiden. Ich fand es ungerecht und übel. Wenn jemand darüber mit mir sprach, leugnete ich alles ab. Allmählich, als ich älter wurde, akzeptierte ich es besser, obwohl ich natürlich am allerliebsten so sein wollte wie die anderen.

Früher versuchte ich die ganze Zeit, genauso wie die anderen zu sein, aber das war nicht einfach. Es war mühsam, nie ich selbst sein zu können. Jetzt habe ich herausgefunden, dass es viel besser für mich ist, wenn ich ich selbst bin. So bin ich selbst auch zufriedener und nicht mehr so erschöpft. Ich glaube auch, dass andere mich besser mögen. Wenn ich mit mir selbst zufrieden bin, können die anderen sich auch besser über mich freuen.

Ich fühlte mich auch deshalb so anders, weil ich noch nicht so viele andere Menschen mit Down-Syndrom kannte. Ich versuchte, Freunde zu bekommen, und machte die wildesten Sachen. Ich hatte noch viele unrealistische Träume.

Ich hoffe und glaube, dass alles einfacher wird, wenn ich ich selbst sein kann. Ich bin ein Mensch, der sich wünscht, so zu sein wie die anderen, aber weiß, dass das nicht geht. Trotzdem wünsche ich, mit dabei zu sein, akzeptiert zu werden und so angenommen zu werden, wie ich bin.

Ich kann sprechen und laufen. Ich kann lachen und Spaß machen. Meine Behinderung ist nicht gefährlich oder ansteckend. Ich wünsche mir, dass die anderen mich – Hanne – sehen als den Menschen, der ich bin, nicht nur als jemand, der anders ist!

Das Frostig-Konzept

In der vorigen Ausgabe der Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom stellten wir das Feuerstein-Konzept vor, ein Programm zum „Denkenlernen“ für ältere Kinder. Daraufhin bekamen wir verschiedene Anfragen, ob es ein ähnliches Programm auch für kleinere Kinder gibt. Das gibt es tatsächlich, und zwar das Programm von Marianne Frostig zur Förderung der Wahrnehmung. Dieses Konzept wurde im Heft Nr. 19 (Mai, 1995) beschrieben. Wir bringen hier den Bericht, in leicht abgeänderter Form, noch einmal.

Das Marianne-Frostig-Konzept entspricht einem ganzheitlichen Ansatz zur Förderung der kindlichen Entwicklung und zur Behandlung von Lernstörungen.

Die Bereiche von Sensomotorik, Sprache, Wahrnehmung, höheren kognitiven Funktionen, emotionaler Entwicklung und das soziale Umfeld werden bei Anwendung dieses Konzepts in ihrer wichtigen Bedeutung für die Gesamtentwicklung des Kindes stets in ihrem Zusammenhang beachtet und untersucht und unter ganzheitlichen Bedingungen gefördert oder bei bereits vorliegenden Störungen behandelt.

Selber vielseitig ausgebildet, konnte Marianne Frostig (1906–1985) ein ganzheitliches Konzept aufbauen, das darauf ausgerichtet ist, Einflüsse verschiedener pädagogischer und psychologischer Theorien und Methoden zu integrieren (u.a. der humanistischen Psychologie, der Gestaltpsychologie, der Verhaltensmodifikation, der Psychoanalyse und der kognitiven Entwicklungspsychologie). Auch Forschungsergebnisse aus den Bereichen der Neurophysiologie und Neuropsychologie fanden Beachtung.

Marianne Frostig wurde in ihrem heilpädagogischen und humanistischen Ansatz vor allem von ihren Lehrern Aichhorn, Maslow, Montessori und Bühler beeinflusst.

Die Inhalte des Frostig-Konzepts stellen einen eigenständigen Ansatz im Bereich der Heilpädagogik und Entwicklungsrehabilitation dar.

Für welche Kinder ist das Frostig-Konzept geeignet?

Im Mittelpunkt des Konzepts steht das pädagogische und psychologische Bemühen um das Kind mit Lernstörungen, die nach dem deutschen Sprachgebrauch am besten mit dem Begriff der Teilleistungsstörungen zu definieren sind. Teilleistungsstörungen können Ursache und auch Folge von Verhaltensstörungen sein.

Es handelt sich um Kinder mit Ausfällen oder Störungen in bestimmten Bereichen der Wahrnehmung und ihrer Verarbeitung. Die Erscheinungsformen sind vielfältig. Zu erkennen sind diese Kinder meist an ihren taktil-kinesthetischen Wahrnehmungsstörungen mit Ungeschicklichkeiten der grob- oder feimotorischen Bewegungen, an expressiven und/oder sensorischen Sprachstörungen, Störungen der auditiven Wahrnehmung und oft des auditiven Kurzzeitspeichers, vor allem an Störungen der Konzentrationsfähigkeit.

Die selektive Aufmerksamkeit ist meist durch Figur-Grund-Störungen stark beeinträchtigt, oft verbunden mit motorischer Unruhe. Es sind reizgebundene Kinder mit Perseverationsneigungen, sie haben oft Umstellungsschwierigkeiten, eine kurzfristige Veränderung von Situationen führt häufig zu großer Verunsicherung. Die Verarbeitung der Umweltreize ist stark beeinträchtigt.

Störungen der Entwicklung der Wahrnehmungskonstanzen, der Raumlage-Wahrnehmung oder des Erfassens räumlicher Beziehungen sowie des Er-

fassens und Behaltens von Handlungsabläufen machen sich meist in der Gesamtentwicklung störend bemerkbar.

Die Indikation zur therapeutischen Anwendung des Frostig-Konzepts liegt beim Kind mit Lernstörungen oder Teilleistungsstörungen, bei vorliegender manifester Hirnschädigung oder minimaler zerebraler Dysfunktion sowie bei sensorischer Deprivation. Betroffen können normal und überdurchschnittlich intelligente, lernbehinderte und auch geistig behinderte Kinder sein.

Am effektivsten lässt sich die Arbeit nach dem Frostig-Konzept für Kinder im Entwicklungsalter von dreieinhalb bis ca. acht Jahren einsetzen, eine Entwicklungsstufe, in der der Wahrnehmung bei der Umweltbewältigung eine zentrale Rolle zukommt. Dies gilt auch für ältere Kinder und Jugendliche mit unausgeglichenen Entwicklungsprofilen und Leistungsminderungen. Es lassen sich vor allem Teilleistungsstörungen in den Bereichen Bewegung, visuelle und auditive Wahrnehmung und damit zusammenhängenden Verhaltensstörungen, wie z.B. der häufig auftretenden Konzentrationsschwierigkeiten, positiv beeinflussen.

Die Kinder werden mit Hilfe des Konzepts auf die Einschulung und das Erlernen der Kulturtechniken gezielt vorbereitet oder erhalten nach der Einschulung gezielte Unterstützung zum Erlernen der Kulturtechniken.

Frostig und andere Therapien

Besonders günstig ist eine Kombination von Frostig-Konzept und psychomotorischen Übungsbehandlungen oder Mototherapie, da sich beide Programme sinnvoll ergänzen. Marianne Frostig hat bedeutende Anstöße für die Entwicklung der Psychomotorik gegeben, wenn auch diese Programme z.T. unabhängig voneinander entstanden sind. Auch die Kombination mit anderen Methoden der Entwicklungsrehabilitation (z.B. nach Bobath, Vojta, Jean Ayres) ist bei bewegungs- und wahrnehmungsgestörten Kindern empfehlenswert.

Das Montessori-Modell und das Frostig-Konzept enthalten viele gemeinsame Wurzeln. Marianne Frostig ist bei der Entwicklung ihres Konzepts wesentlich von Maria Montessori beeinflusst worden.

Schwerpunkte des Frostig-Konzepts

Grundsätzliches bei der Erziehung nach Marianne Frostig

Das Marianne-Frostig-Konzept entspricht einem ganzheitlichen Ansatz zur Förderung der kindlichen Entwicklung und zur Behandlung von Lernstörungen. Einige pädagogische und therapeutische Prinzipien bilden bei der Anwendung des Konzepts das Gerüst. Das sind u.a.

- Achtung der menschlichen Würde des behinderten Kindes
- Respektierung seiner individuellen Bedürfnisse und Freiheit
- Unterstützung der Fähigkeiten des Kindes zur Selbstentwicklung
- Förderung seiner Eigeninitiative und Motivation
- Förderung seiner kreativen Ausdrucksmöglichkeiten

Zu den methodischen Grundlagen des Frostig-Konzepts gehören u.a.

- eine eingehende Entwicklungsdiagnostik und gründliche Verhaltensbeobachtung
- Hilfestellungen zum „Schritt für Schritt lernen“
- Vermittlung von Erfolgserlebnissen
- Einsetzen von positiven Verstärkern
- Betonung der Selbstkontrolle
- Entgegenwirken von Vermeidungstendenzen
- Freude am Lernen
- Förderung des sozialen Bewusstseins
- Flexibilität der Methodenwahl
- ein individueller Therapieplan, die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die Kooperation mit den Eltern zeichnen die Frostig-Arbeit aus.

Rolle der Bewegungserziehung

Marianne Frostig erkannte die Zusammenhänge zwischen Wahrnehmungs-/motorischen Störungen und Verhaltens- und Lernstörungen. Sie entwickelte ein Testverfahren, das 1972 in Amerika erschien und 1985 in deutscher, standardisierter Fassung herauskam. Der Bewegungstest prüft die Bewegung in den Bereichen Koordination, Kraft, Flexibilität, ausgeglichene Bewegung und

Gleichgewicht. Er ist für die Altersgruppen 5,9 bis 9,8 Jahre normiert. Frostig zusammen mit Ph. Maslow entwickelte auf den Testergebnissen ein Programm zur Bewegungserziehung. Die Übungen werden nach Bereichen geordnet, wie z.B. Koordination und Rhythmus, Gleichgewicht, Geschicklichkeit, Entspannung oder Atmen.

Mit ihrem Buch „Bewegungserziehung“ hat Marianne Frostig wegweisende Arbeit verrichtet. Heute findet man viele ihrer Übungsvorschläge in der Psychomotorik und Motopädie wieder. Ihre Ausführungen über das Körperbewusstsein, die kreative Bewegung und Bewegungsübungen, in Zusammenhang mit dem Lernen von Mathematik oder Lesen, sind bemerkenswert.

Die Durchführung der Übungen zur Bewegungserziehung erfolgt unter ganzheitlichen Gesichtspunkten ebenso wie das Programm zur Wahrnehmungsförderung. Beide Programme ergänzen sich, enthalten ähnliche Übungen, setzen aber andere Schwerpunkte. Wenn bei einem Kind Bewegungs- und Wahrnehmungsstörungen vorliegen, müssen beide Programme durchgeführt werden.

Die visuelle Wahrnehmung

Visuell wahrzunehmen bedeutet nicht nur die Fähigkeit, gut zu sehen, sondern beinhaltet gleichzeitig die Interpretation eines visuellen Reizes. Dies geschieht im Gehirn, nicht durch die Augen. Wenn jemand z.B. vier Linien (angeordnet zu einem Rechteck) sieht, erfolgt der Sinnesindruck mit den Augen; die Erkenntnis,

Übungsanleitung und Übungsblatt aus Heft 1

dass es sich um ein Rechteck handelt, ist ein Denkvorgang.

Unter visueller Wahrnehmung versteht man also, visuelle Reize zu erkennen, zu unterscheiden und zu interpretieren durch Assoziation mit früheren Erfahrungen. Die visuelle Wahrnehmung ist fast an jeder unserer Handlungen beteiligt und bildet deshalb auch das Gerüst für die schulischen Fertigkeiten.

Es werden fünf verschiedene Bereiche der visuellen Wahrnehmung unterschieden, die für die Lernfähigkeit der Kinder besonders bedeutsam sind:

Visuomotorische Koordination

Die Fähigkeit, das Sehen mit den Bewegungen des Körpers oder Teilen des Körpers zu koordinieren, nennt man die visuomotorische Koordination. Für beinahe jede Handlungsfolge (greifen, fangen, springen, Treppensteigen, schreiben, malen usw.) ist eine gut funktionierende Koordination zwischen Augen und Motorik notwendig.

Figur-Grund-Wahrnehmung

Das menschliche Gehirn ist so organisiert, dass es aus der Gesamtzahl von einströmenden Reizen eine begrenzte Zahl auswählen kann, die zum Zentrum seiner Aufmerksamkeit werden. Diese ausgewählten Reize, ob auditiv, taktil oder visuell, bilden die Figur in unserem Wahrnehmungsfeld, während die Mehrzahl der Stimuli einen nur ungenau wahrgenommenen Grund bildet. Wenn ein Kind unaufmerksam erscheint oder ein unorganisiertes Verhalten zeigt,

Übung 26
Figur-Grund Wahrnehmung:
 Sieh übereinanderliegende Linien

Vorbereitung (zum Abspiegeln): Der Pädagoge legt Springsehnen über Kreise auf den Boden und läßt die Kinder darauf entlang gehen. Sie sollen möglichst das Gleichgewicht wahren.

Anweisung: Hier sind drei durchkreuzende Springsehnen. Wir wollen sie ordnen. Eine Springsehne hat Griffe, die wie Dreiecke aussehen. Können ihr sie finden? Zeigt mir den Finger darauf. Guckt nicht das Dreieck, das hinteres mit einem roten Bandstift nach.

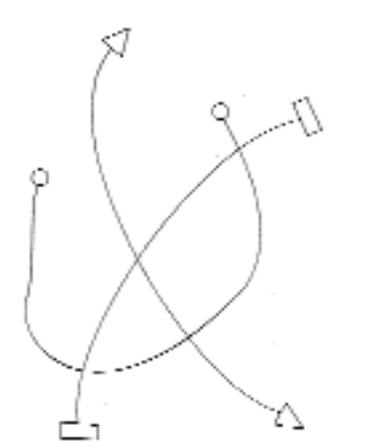
Jetzt führt die Linie zwischen den Dreiecken mit dem Finger nach. Male die Springsehne nach.

Seht ihr die Griffe, die wie Dreiecke aussehen? Zeigt die Linien, geht nach. Male die Springsehne zwischen diesen Griffen grün.

Seht ihr die Springsehne, die Griffe wie ein Kreis hat? Zeigt die Linien der Griffe mit einem braunen Bandstift nach und male die Teil braun.

Hilfsübung: Bei manchen Kindern wird es nötig sein, die Springsehnen mit Fingerfäden malen zu lassen.

Ausgangswahl: Die Kinder springen mit Springsehnen



liegt häufig eine schlechte Figur-Grund-Wahrnehmung vor. Das Gleiche gilt für Kinder, die „reizgebunden“ sind, d.h. sich schwer neuen Reizen zuwenden können, bei einer Tätigkeit haften bleiben.

Wahrnehmungskonstanz

Aufgrund der Wahrnehmungskonstanz sind wir imstande, bestimmte Eigenschaften eines Gegenstandes, wie seine Form, Lage, Farbe oder Größe, trotz unterschiedlichen Netzhautbildes unverändert wahrzunehmen.

Wahrnehmung der Raumlage

Die Wahrnehmung der Raumlage kann definiert werden als die Wahrnehmung der Raum-Lage-Beziehung eines Gegenstandes zum Wahrnehmenden.

Ein Kind, dessen Raum-Lage-Wahrnehmung ungenügend entwickelt ist, ist auf vielerlei Weise beeinträchtigt. Seine visuelle Welt ist verzerrt. Es sieht Gegenstände und geschriebene Symbole nicht in der richtigen Beziehung zu sich selbst. Es ist ungeschickt und unsicher in seinen Bewegungen, hat Schwierigkeiten, Wörter wie „innen, außen, unten, davor, dahinter, rechts und links“ zu verstehen. Seine Schwierigkeiten werden besonders auffällig, wenn das Kind mit den ersten schulischen Aufgaben konfrontiert wird, weil es Buchstaben, Sätze, Zahlen, Bilder verzerrt sieht und dadurch verwirrt wird.

Wahrnehmung räumlicher Beziehungen

Unter der Wahrnehmung räumlicher Beziehungen versteht man die Fähigkeit, die Lage von zwei oder mehr Gegenständen in Bezug zu sich selbst und in Bezug zueinander wahrzunehmen. Diese Fähigkeit entwickelt sich später und aus der einfacher strukturierten Wahrnehmung der Raumlage.

So muss ein Kind, das Perlen auffädelt, die Lage einer Perle und der Schnur zu sich selbst wahrnehmen sowie die Lage einer Perle und der Schnur in Bezug zueinander.

Visuelle Wahrnehmungsstörungen

Normalerweise entwickelt sich die visuelle Wahrnehmung am stärksten im Alter von drei bis sieben Jahren. Aber in jeder Schulklasse gibt es Kinder, die in der Entwicklung der visuellen Wahrnehmung zurückgeblieben sind. Es han-

delt sich um die Kinder, die im Kindergarten oder im ersten Schuljahr – oder sogar noch später – nicht die notwendige Stufe der visuellen Wahrnehmung erreicht haben, die notwendig ist, um die Aufgabenstellungen bewältigen zu können, die dem Lernziel entsprechen. Bei den meisten Kindern kann man keine besondere Erklärung dafür finden. Es ist einfach so, dass Kinder einen unterschiedlich schnellen Reifungsprozess durchmachen. Jedoch können Wahrnehmungsstörungen auch durch Dysfunktion des Nervensystems oder durch schwere emotionale Störungen bedingt sein. Bei Kindern aus sozial benachteiligten Familien liegt die Ursache häufig im Fehlen von Anregungen in der frühen Kindheit.

Ein Kind mit einem Rückstand in der visuellen Wahrnehmung ist in der Tat beim Lernfortschritt stark beeinträchtigt. Es hat Schwierigkeiten, die Gegenstände und ihre räumliche Beziehung zueinander wahrzunehmen, und weil es die Welt nur verzerrt wahrnimmt, erscheint sie ihm unstabil und in ihren Erscheinungen schwer zu deuten. Es verhält sich oft unbeholfen bei der Bewältigung von alltäglichen Aufgaben und ist ungeschickt bei Sport und Spiel.

Außerdem erschwert die Verzerrung das schulische Lernen. Ja, es ist möglich, dass ein solches Kind – unabhängig vom Grad seiner Intelligenz – völlig beim Lernen versagt.

Bei Kindern mit Lernschwierigkeiten (dazu können wir auch Kinder mit Down-Syndrom rechnen) kommen sehr häufig Wahrnehmungsstörungen vor.

Nicht alle Lernschwierigkeiten stehen in Zusammenhang mit visuellen Wahrnehmungsstörungen.

Eine Lernstörung kann auch durch Störungen der auditiven Wahrnehmung, des Gedächtnisses, des Lernens von Symbolen oder durch Störungen der Assoziation zwischen auditiven und visuellen Stimuli verursacht werden.

Visuelle Wahrnehmungsstörungen beeinträchtigen u.a. die Fähigkeit, lesen zu lernen, aber vor allem wird bei Störungen der Wahrnehmung räumlicher Beziehungen die Entwicklung mathematischer Fähigkeiten beeinträchtigt. Kinder mit visuellen Wahrnehmungsstörungen können große Schwierigkeiten haben beim Abschreiben von der Tafel (die Übertragung visueller Reize von der vertikalen Lage der Tafel in

die horizontale Lage des Papiers) oder verlieren die richtige Stelle, wenn sie aus einem Buch abschreiben sollen. Die Kinder können nur beschränkt Informationen von der Außenwelt aufnehmen, dadurch kann ihr Wissensumfang stark reduziert sein. Auch die emotionale Stabilität eines Kindes wird durch visuelle Wahrnehmungsstörungen beeinflusst, denn das Kind wird häufig verunsichert sein und darunter leiden, dass ihm die Dinge nicht so gelingen wie seinen Mitschülern. Die Enttäuschung und die Beunruhigung der Eltern und der Lehrer machen das Problem noch komplizierter.

Wenn die Kinder älter werden, lernen sie häufig (aber nicht immer), ihre Wahrnehmungsstörungen zu kompensieren. Aber es darf nicht vergessen werden, dass sie bis zu diesem Zeitpunkt unter beträchtlichem Stress standen, unter Versagen und Hemmnissen zu leiden hatten, was ihre Einstellung zum Lernen auf Dauer beeinträchtigt haben kann.

Es ist besser und sicherer, Übungen zur Vorbeugung durchzuführen. Deshalb sollten, wann immer Wahrnehmungsstörungen erkannt werden, Übungen zur visuellen Wahrnehmung als pädagogische Maßnahme durchgeführt werden.

Pertra-Bausatz

Ein zusätzliches Spielmaterial

Der Pertra (= Perzeptionstrainings)-Bausatz wurde von der Fachhochschule für Design in Schwäbisch-Gmünd entwickelt und von der Firma E. Hoerz hergestellt und ist als Spielmaterial in der Frostig-Pädagogik sehr geschätzt. Der Spielsatz, ein Baukasten mit vielen Einzelteilen, dient als Vorstufe der Frostig-Übungsblätter und ist für behinderte wie für nicht behinderte Kinder gleich gut einsetzbar. Unter Berücksichtigung der fünf visuellen Wahrnehmungskriterien nach Frostig kann damit gezielt geübt werden. Darüber hinaus bietet das Material, das einen hohen Aufforderungscharakter hat, sehr viele kreative Spielmöglichkeiten.

Das Frostig-Programm



Das Programm besteht aus einem Anweisungsband und drei Arbeitsheften, mit jeweils ca. 130 Übungen. Die Arbeit mit den Heften kann schon im Kindergarten angefangen werden, aber auch ein späterer Beginn in der ersten Grundschulklasse ist selbstverständlich

möglich. Die Übungsblätter können mit allen Kindern einer Kindergartengruppe oder einer Schulklasse bearbeitet werden sowie gezielt in Kleingruppen mit Kindern, die Wahrnehmungsstörungen haben. Auch die Arbeit mit einem einzelnen Kind ist denkbar.

Kinder mit Down-Syndrom könnten zu Hause mit den Eltern daran arbeiten, eventuell in Zusammenarbeit mit einer Pädagogin der Frühförderung, in der Vorschul- oder Kindergartengruppe und auch später in der Schule. Da viele Kinder mit Down-Syndrom motorische Schwierigkeiten haben, wird ihnen das Führen eines Bleistiftes erst einmal schwer fallen. Deshalb und weil auch ein gewisses Verständnis für die Anweisungen vorhanden sein muss, ist ein zu früher Anfang nicht ratsam.

Pro Woche können mit kleineren Kindern bei drei Arbeitsperioden von ca. 15 Minuten vielleicht sechs, sieben Arbeitsblätter bearbeitet werden. Durchschnittlich braucht man für ein Arbeitsheft ein halbes Jahr. Ein schnelleres oder langsames Vorgehen hängt immer von den individuellen Begleitumständen ab.

Im Anweisungsbuch wird ausführlich beschrieben, wie mit den Übungsblättern gearbeitet werden muss. Die Aufgaben werden von Arbeitsheft zu Ar-

beitsheft immer schwieriger, deshalb sollten sie nach der vorgegebenen Reihenfolge bearbeitet werden. Bei jeder Aufgabe ist in einer kleinen Geschichte beschrieben, was vom Kind verlangt wird. Es wird angegeben, zu welchen der fünf Bereiche der visuellen Wahrnehmung die Übung gehört, und es werden Ergänzungsübungen vorgeschlagen: zur Fein- und Grobmotorik, zur Sprachförderung und zur Sachkunde.

So wird man bei der Arbeit mit dem Programm immer wieder an den ganzheitlichen Ansatz erinnert und es wird vermieden, dass man sich nur auf die Papier-Bleistift-Übungen beschränkt. Das Programm kann nur dann erfolgreich sein, wenn es mit Übungen aus anderen Bereichen kombiniert wird.

Quellen:

Dr. phil. Christa Seidel
„Die Anwendung des Marianne-Frostig-Konzepts in Pädagogik und Therapie“,
Bericht der Jahrestagung der
Internationalen Frostig-Gesellschaft 1987

Marianne Frostig
„Visuelle Wahrnehmungsförderung“
Schroedel-Schulbuchverlag

Wir danken dem Schroedel-Schulbuchverlag
für die freundliche Genehmigung, Texte und
Bilder aus dem Frostig-Programm
wiedergeben.

Ein unbegrenztes Spielebuch

Im folgenden Bericht beschreibt Pia Kresser, die Mutter von Valerie, wie sie mit dem visuellen Wahrnehmungsprogramm von Frostig gearbeitet hat. Die Erfahrung hat gezeigt, dass Spiel und Spaß einerseits und Therapie andererseits keine Gegensätze sein müssen.

Leichte Handhabung

Das Programm lässt auf den ersten Blick eine klare Gliederung erkennen. Es besteht aus einem ausführlichen Anweisungsbuch für den Erwachsenen und drei Arbeitsheften für das Kind. Das Anweisungsbuch gliedert sich in einen allgemeinen Teil – auf blaues Papier gedruckt – mit Erläuterungen über theoretische Grundkenntnisse, Hinweisen

zur Durchführung und Beispielen mit Zeichnungen. Alles ist in kleine Abschnitte mit prägnanten Überschriften untergliedert. Es lädt auch zum kurzen Hineinlesen, Schmökern ein. Man findet immer wieder neue Ideen und Anregungen.

Danach folgt ein ausführlicher Teil, in dem jedes einzelne Übungsblatt ganz speziell erläutert wird. Dies geschieht

zum einen in allgemeiner Form: Erläuterungen zu Voraussetzungen, allgemeine Zielrichtung und pädagogisches Hintergrundwissen für den Erwachsenen. Zum anderen gibt es dann ganz konkrete, sogar wörtliche Anweisungen für das Kind. Anschließend werden Anregungen zur Modifizierung des Themas gegeben: Anreize zu Rollenspielen, das Einbeziehen von anderen Sinneswahrnehmungen, Themenvorschläge zur sprachlichen Behandlung, Vorschläge für Übungen im Freien, Bewegungsübungen, Gedächtnisübungen usw.

Es macht uns allen Spaß

Die Grundlage von allen Spielen war natürlich, dass es uns allen Spaß macht. Wir spielten nur, wenn wir richtig Lust darauf hatten (wir hatten fast immer!). Für mich war es immer wieder spannend, Pädagogik (die ich selbst bei

früheren Therapien beobachtet hatte) auf verständliche Art in kleinen Abschnitten zu den jeweiligen Arbeitsblättern zu erfahren. Das Kind erfährt die Freude des gemeinsamen Tuns. Und immer wieder Neues, eine schier unermessliche Anzahl von Übungsblättern!

Wir beließen alle Blätter in den Hefen, mit dazwischen gelegten Kartons, damit das Papier sich nicht wellte. Die „Kunstwerke“ wurden mit Datum versehen, und jetzt haben wir schöne Alben, die wir selbst und auch andere gerne bewundern. Auch im Nachhinein inspirieren sie uns immer wieder zu neuen Spielen. Alles machen wir freiwillig, weil wir einfach gerne zusammen spielen und reden und Neues erfinden. Wenn etwas zu schwierig erscheint, werden Zwischenübungen gemacht oder aber auch großzügig weggelassen oder aufgeschoben.

Kreativität

Die recht einfachen schwarzweißen Zeichnungen lenken die Konzentration zunächst voll auf die gestellte Aufgabe. Sie lassen der Phantasie freien Raum, Erinnerungen, persönliche Erfahrungen durch Gespräche können eingebracht werden oder man kann über tolle Pläne reden. So entsteht ein ganz persönliches Arbeitsblatt. Denkprozesse, Abstraktionen werden freigesetzt, auch in der weiteren Bearbeitung über das Arbeitsblatt hinaus.

Eine Hilfe zur Integration

Im Gegensatz zu Therapieangeboten außer Haus können wir uns hier ganz nach dem jeweiligen Tagesablauf in der Familie richten. Es müssen keine Zeitpläne eingehalten werden, Anfahrtswege entfallen. Geschwister oder auch spontan dazukommende Nachbarskinder können mitmachen. Übungen lassen sich auf diese Weise ganz ohne erkennbaren Therapiecharakter in den Tagesablauf einbinden. Das Kind hat zudem nicht das Gefühl, dass seine speziellen Defekte „repariert“ werden.

Übrigens: Wären uns all diese Übungen und Vorschläge zu schwierig oder unangenehm gewesen, hätten wir sie ganz einfach gelassen. Wir hatten ja die völlige Freiheit, jederzeit aufzuhören.

Eine kontinuierliche Vorbereitung auf die Schule

Aufgrund unzähliger kleiner Übungsschritte, die mit allen Sinnen an das Kind herankommen, werden die Grundlagen zur Abstraktion, die Hinführung zu Denkprozessen auf sehr sensible Weise gegeben.

Es werden Begriffe wie z.B. Rechteck, Oval, Stern eingeführt, erklärt und in verschiedenen Größen (Wahrnehmungskonstanz) gesucht. Sie werden in die Erfahrungswelt eingebaut, mit allen Sinnen begriffen und wieder erkannt.

Wir konnten uns gegenseitig immer neue Aufgaben stellen. Wir bauten uns

immer schwierigere Mustergebäude, Türme, Tore aus Holzklötzen oder Duplos oder malten sie. Da hat uns schon manches Schulkind anerkennend zugeschaut.

Sortieraufgaben erwiesen sich auch als sehr beliebt und wichtig. Räumliche Beziehungen wurden begreifbar gemacht: rechts, links, hinter usw., anschließend auch zeitliche Einteilungen.

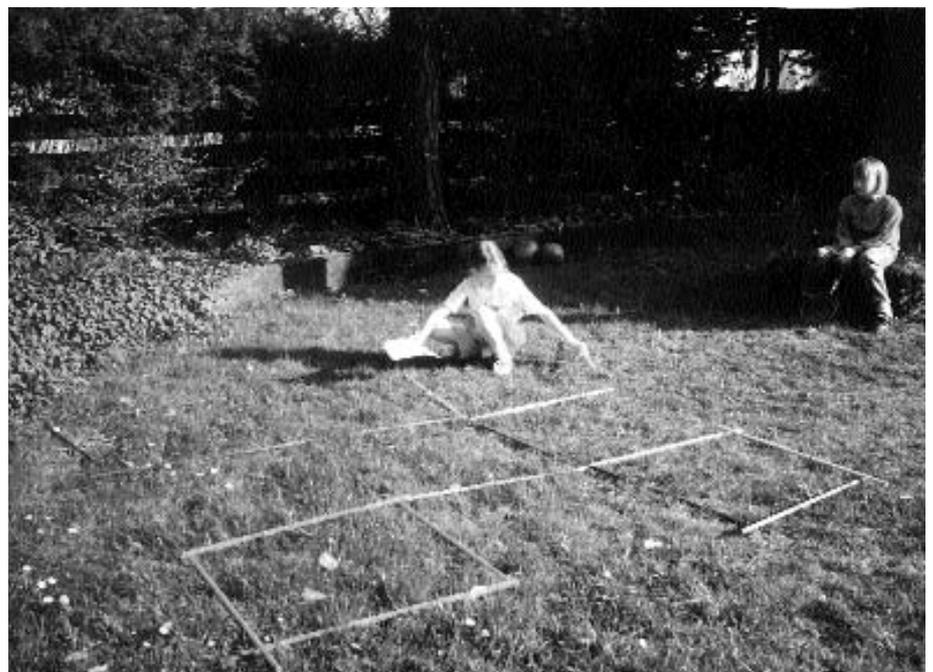
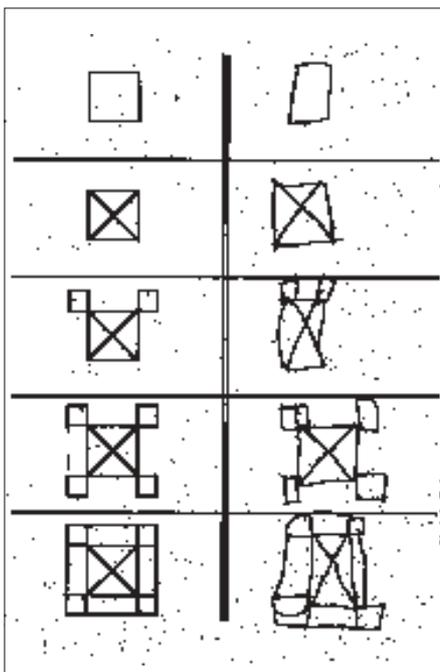
Es eröffnete sich für das Kind ein geordnetes System. Ordnung war immer sehr wichtig. Leicht konnten dann auch Buchstaben, Wörter, Zeichen und Mengen erkannt und unterschieden werden. Bei späteren Rechenübungen profitierten wir von der fruchtbaren Grundlage unserer Spiele. Ganz natürlich haben wir uns an konzentriertes, exaktes Arbeiten gewöhnt.

Für mich als Mutter, für uns als Familie war es ebenso bereichernd wie spannend und lehrreich bis hin zu den letzten, schwierigen Übungen. Mit denen lassen wir uns jetzt noch ganz ruhig Zeit, weil wir sie wirklich als sehr schwierig empfinden.

Aber da ertönt immer wieder der Ruf nach dem Frostig-Programm, und so erfinden wir uns dann wieder neue Übungen, bis wir auch diese letzten Symmetriegebilde malen können – oder auch nicht. Spaß hat es uns auf jeden Fall gemacht.

Pia Kresser

Übung aus Heft 3 auf Papier und in abgewandelter Form mit Stäben im Garten



Evaluationsstudie „Kleine Schritte“ Wer möchte teilnehmen?

Ab Herbst 2002 wird von der Universität Dortmund eine Evaluationsstudie durchgeführt, wobei das Frühförderprogramm *Kleine Schritte* wissenschaftlich überprüft werden soll.

Familien aus dem Ruhrgebiet, die Interesse haben, an dieser Studie teilzunehmen, können sich bei Professor Haveman darüber informieren.

Aufruf zur Teilnahme an der Evaluationsstudie „Kleine Schritte“ – ein Frühförderprogramm für Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung

In der Periode September 2002 bis März 2003 findet unter der Leitung von Prof. Dr. Meindert Haveman (Fakultät Rehabilitationswissenschaften, Universität Dortmund) eine Evaluationsstudie des Frühförderprogramms *Kleine Schritte* statt. Wenn Sie mitmachen möchten, im Ruhrgebiet wohnen und ein Kind mit einer geistigen Behinderung haben, das jünger ist als fünf Jahre (Zeitpunkt: September 2002), können Sie und Ihr Kind sich für die Teilnahme an dieser Studie schriftlich anmelden:

Prof. Dr. Meindert Haveman
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
Emil-Figge-Straße 50
44221 Dortmund

Hintergrund des Programms

Die „*Kleine Schritte*“ erscheinen erstmals in Deutschland, obwohl es sich um ein Förderprogramm handelt, mit dem bereits in vielen anderen Ländern Erfolge erzielt wurden. Trotzdem wollen wir dieses Programm für die deutsche Situation wissenschaftlich mit einer Interventions- und Referenzgruppe überprüfen.

Dabei sind wir auf Familien angewiesen, die bereit sind, diese neue Art des Lernens auszuprobieren und von ihren Erfahrungen zu berichten. Eine pädagogische Familienbegleitung und ein/e persönliche/r Ansprechpartner/in werden den Lernprozess des Kindes begleiten und zum Abschluss dokumentieren.

Die Förderung ist zunächst auf 20 Wochen angelegt.

Der Grundgedanke

Viele Eltern möchten die Entwicklung ihres Kindes bewusst unterstützen, vor allem dann, wenn sie merken, dass

- die Sprachentwicklung nicht altersgemäß beginnt,
- Auffälligkeiten in den Bewegungsabläufen sichtbar werden,
- feinmotorische Tätigkeiten nicht bewältigt werden,
- Wahrnehmungs- und Koordinations-schwierigkeiten auftreten,
- altersadäquate Zusammenhänge nicht verstanden werden.

Mit Hilfe des Konzepts können Eltern gemeinsam mit ihrem Kind einzelne Entwicklungsschritte üben. Dabei handelt es sich um Fähigkeiten einer ganz normalen Entwicklung, die nur kleinschrittiger und systematischer vermittelt werden müssen als bei Kindern ohne Beeinträchtigungen.

Die Ziele

Dem Kind soll ermöglicht werden, seine Kompetenzen und Handlungsmöglichkeiten zu erweitern, um damit Selbstständigkeit, Selbstsicherheit und soziale Fähigkeiten zu fördern. Ein Optimum an Unabhängigkeit und eine Verringerung des Pflegeaufwands sollen dazu beitragen, das Kind in normale Lebensbereiche zu integrieren.

Der Ablauf

Im Rahmen der diagnostischen Eingangsuntersuchung werden die Fähigkeiten des Kindes aus den Bereichen



- Grobmotorik
- Feinmotorik
- Sprachverständnis
- sprachliche Ausdrucksfähigkeit
- persönliche und soziale Fähigkeiten eingeschätzt und ein individuelles Förderprogramm für diejenigen Bereiche zusammengestellt, in denen das Kind Rückstände hat. Die Eltern üben nun in Alltagssituationen einzelne Aufgaben mit dem Kind und gehen erst dann einen (Entwicklungs-)Schritt weiter, wenn das Kind die Aufgabe bewältigt hat.

Das Karlstad-Modell – ein Programm zur Sprachförderung

Kirstin Bergem und Wenche Rognlid

Das Karlstad-Modell wird in Skandinavien seit vielen Jahren zur Förderung der Sprache u.a. bei Kindern mit Down-Syndrom eingesetzt. Das Programm wurde entwickelt von Iréne Johansson, Professorin an der Universität Karlstad in Schweden.

Die beiden Autorinnen dieses Berichts arbeiten in einem heilpädagogischen Zentrum in Süd-Norwegen. Ihre Aufgabe besteht u.a. darin, Eltern und Fachleute über die Karlstad-Methode zu informieren, sie anzuleiten und bei der Umsetzung in die Praxis zu unterstützen.

Einleitung

Das Karlstad-Modell ist eine Methode zur Sprachförderung, die auf der Forschungs- und Entwicklungsarbeit von Professor Iréne Johansson und ihren Erfahrungen mit Kindern mit Lernschwierigkeiten, u.a. bei Kindern mit Down-Syndrom, beruht. Seit Anfang 1980 arbeitet sie in diesem Bereich der Sprachforschung. Iréne Johansson ist Professorin der Sonderpädagogik und Phonetik, sie ist verantwortlich für den Fachbereich Sonderpädagogik an der Karlstad-Universität in Karlstad, Schweden und leitet die Forschungsgruppe „Behinderung und Sprache“.

Das Karlstad-Modell ist ein praxisorientiertes Programm, das sich stützt auf die Erkenntnisse über die Sprachentwicklung sich normal entwickelnder Kinder sowie auf die Erfahrungen, die man in der Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom, Autismus oder anderen Entwicklungsverzögerungen gesammelt hat. Die Methode kann individuell angepasst und so für Kinder und Jugendliche mit den unterschiedlichsten Sprach- und Kommunikationsschwierigkeiten benutzt werden.

Das Karlstad-Modell umfasst ein komplettes Sprachförderprogramm für Kinder mit einer verzögerten Sprachentwicklung. Es kann schon bei Neugeborenen eingesetzt werden und bietet Übungen bis zum ersten Lese- und Schreibunterricht im Schulalter.

Wichtig ist beim Karlstad-Modell vor allem das strukturierte, systematische, konsequente und kontinuierliche Training von Sprache und Kommunikation. Das Ziel ist, grundlegende Fertigkeiten sowohl im Bereich der Einzelwörter und Satzstrukturen als auch in einfachen oder komplexen Mehrwortäußerungen zu fördern. Das Sprachtraining hat einen ganzheitlichen Ansatz, wobei vor allem die Eigenaktivität und die Eigeninitiative des Kindes im Mittelpunkt stehen. Das Kind soll nie passiver Zuschauer sein, sondern immer aktiver Teilnehmer.

Das Fördern der Sprach- und Kommunikationsfertigkeiten wird als ein integrierter Teil der Gesamtförderung des Kindes betrachtet, wobei sowohl die persönlichen, individuellen Voraussetzungen als auch die Einwirkungen aus dem Umfeld des Kindes berücksichtigt werden.

Das Modell baut auf der neueren Relations-Theorie auf, die davon ausgeht, dass das Kind durch das Zusammenwirken mit anderen lernt und dass meinungsvolle Sprache nur in einem sozialen Zusammenhang entstehen kann.

Spiel und Motivation sind zentrale Begriffe in dieser Arbeit. Wenn die Sprach- und Kommunikationsentwicklung als ein integrierter Teil der Gesamtentwicklung des Kindes gesehen wird, bedeutet dies, dass sie auch abhängig ist von der motorischen, kognitiven, emo-

tionalen und sozialen Entwicklung. Alle Gebiete wirken aufeinander ein und sind in Interaktion mit dem Kind und seinem Umfeld.

Den Theorien übergeordnet ist eine Ideologie, dass alle das Recht haben, verstanden zu werden und andere zu verstehen, eigene Gedanken und Gefühle ausdrücken zu können und an den unterschiedlichsten Aktivitäten teilnehmen zu können.

Ecksteine der skandinavischen Methode: Struktur, Systematik, Konsequenz, Kontinuität und individuelle Anpassung

Kinder sind verschieden und jedes Umfeld ist anders. Die Übungen und das Trainingsprogramm müssen deshalb dem einzelnen Kind und seiner Situation angepasst werden. Wichtig ist, dass das Üben ein selbstverständlicher Teil der täglichen Aktivitäten wird. Dieses strukturierte, angepasste Sprachtraining ist etwas, das Kinder mit normaler Sprachentwicklung nicht brauchen.

Pro Tag sollte nicht länger als 20 bis 30 Minuten gezielt geübt werden, dies kann über zwei oder mehr „Sitzungen“ verteilt sein. Das strukturierte Training ist nur der Einstieg. Das Kind soll seine neu gewonnenen Fähigkeiten in unterschiedlichen Situationen in seinem Alltag erproben. Deshalb sollte dafür gesorgt werden, dass es ausreichend Möglichkeiten bekommt, Wissen und Können anzuwenden und generalisieren zu können, damit die Begriffe für das Kind Bedeutung bekommen.

Das Karlstad-Modell – ein Wegbegleiter bei der Sprachentwicklung

Entwicklung von Sprache und Kommunikation ist ein langer und kontinuierlicher Prozess. Dieser kann mit den entsprechend der Sprachentwicklung aufeinander aufbauenden Büchern von Iréne Johansson begleitet werden: von dem ersten Buch „Performative Kommunikation“ über die Folgebücher „Wortstadien“, „Einfache Grammatik“ und „Erweiterte Grammatik“ bis hin zum letzten Teil „Der Lese- und Schreibprozess“. Die Bücher enthalten eine Reihe von Vorschlägen für die pädagogische Praxis und für die Herstellung von Materialien. Die Verfasserin Iréne Johansson unterstreicht, dass ihre Vorschläge für Übungen und Material dem Kind individuell angepasst werden soll-



Die Lautpüppchen – ein Material, das in der zweiten Phase (Wortstadium) zur Förderung der auditiven Wahrnehmung benutzt wird



Die Stoffbuchstaben gehören ebenfalls zum Material der zweiten Phase und fördern den Tastsinn

ten. Das Ziel der einzelnen Übungen ist das Wichtige. Diese Ziele können aber auf verschiedenen Wegen erreicht werden. Wenn die vorgeschlagenen Übungen für das einzelne Kind nicht passen oder das Kind dazu nicht zu motivieren ist, kann man Übungen und Material abwandeln. Wie schon erwähnt, sind ein früher Einsatz, ein strukturiertes und ein systematisches Vorgehen sowie ein kontinuierliches und tägliches Üben die Ecksteine des Programms.

Mit allen Sinnen lernen – Methode erlaubt Einsatz vielfältiger stützender Maßnahmen

Die Sprache eines Kindes entwickelt sich kontinuierlich weiter. Dabei beeinflussen sich Inhalt, Form und aktiver Gebrauch der Sprache gegenseitig (Bloom & Lahey, 78).

Sprachinhalt hat mit Begriffen und mit dem Wortschatz zu tun. Die Sprachform handelt vom Organisieren der Laute und der Satzteile (sei es in Form von Sprechen, Schrift, Bliss-Zeichen, Piktogrammen, Gebärdensprache oder lautunterstützenden Gebärden). Sprachgebrauch ist der aktive Einsatz der Sprache, wenn das Kind z.B. fragt, antwortet, erzählt.

Lautunterstützende Gebärden und z.B. Tastbuchstaben als visuelle und konkrete Stütze beim Lernen von Einzellaute sind Teil des Programms. Der Einsatz von Gebärden ermöglicht es dem Kind zu kommunizieren, bevor es sich selbst verbal ausdrücken kann.

Netzwerk ist wichtig

Das Karlstad-Modell legt Gewicht auf eine Kooperation mit allen Personen, die mit dem Kind zusammenleben – und ar-

beiten. Die Eltern und andere Menschen aus dem „Netzwerk“ rund um das Kind spielen eine zentrale Rolle bei der Umsetzung seiner Sprachfertigkeiten, sie sollen dem Kind gute Gesprächspartner sein. Alle sollen dazu beitragen, die sprachliche Kompetenz des Kindes durch Sprachtraining im täglichen Leben zu fördern. Für das pädagogische Fachpersonal ist es daher eine wichtige Aufgabe, die Kompetenzen der nahen Bezugspersonen dieses Netzwerkes zu stärken und sie dabei so gut wie möglich zu unterstützen.

Phasen der Sprachentwicklung

Diese Phasen sind in Iréne Johanssons Büchern beschrieben.

Phase 1: Vorsprachliche Kommunikation

In dieser Phase ist das Kind auf dem Weg zu einer zweckmäßigen, bewussten und zielgerichteten Kommunikation. Hier stehen die Sprachanbahnung im Mittelpunkt, die Mutter-Kind-Interaktion, der Blickkontakt, das Horchen, motorische Übungen, Spiel und Imitation.

In dem ersten Teil dieser Serie von fünf Anleitungsbüchern für die Sprachförderung bei Kindern mit einer Sprachverzögerung: *Performative Kommunikation*, das in Norwegisch, Samisch, Finnisch, Englisch und Spanisch übersetzt ist, werden die Methodik und viele praktische Übungen beschrieben. Außerdem werden Vorschläge für Materialien präsentiert. Das Buch richtet sich an Eltern, Vorschullehrer/-innen, Erzieher/-innen, Logopäden/-innen und andere, die an der Arbeit mit dem Kind beteiligt sind.

Das Programm enthält zwölf Module mit jeweils Vorschlägen für Übungen und Spiele, die aufeinander aufbauen. Wo man anfängt, hängt vom Entwicklungsstand des einzelnen Kindes ab.

(Idealerweise fängt man, so die Therapeuten, gleich mit dem Neugeborenen an. Aber gleichzeitig wissen alle, dass dies häufig nicht möglich ist. Entweder sind die Eltern noch nicht in der Lage, an eine gezielte Förderung zu denken, oder erfahren nicht sofort etwas über das Programm. Außerdem hat dies, gleich nach der Geburt, oft keine Priorität, weil viele Babys mit Down-Syndrom gesundheitliche Probleme haben, die dann im Vordergrund stehen.)

Phase 2: Wortstadium

In dieser Phase ist das Kind auf dem Weg zu Ein- und einfachen Zweiwortsätzen. Die Phase wird oft das Wortsammler Stadium genannt und setzt voraus, dass das Kind in seiner Kommunikation performativ ist, dass es also seine Sprachfertigkeiten auf eine zweckmäßige und zielgerichtete Art benutzt (handlungsorientiert). Das Ziel ist es, bekannte Begriffe durch Sprache oder Gebärden gezielt einzusetzen.

Die Verfasserin gibt im zweiten Band, bestehend aus einem Text- und einem Bilderbuch, Vorschläge, wie man die Sprache weiter stimulieren kann. Eingeteilt in 31 Lernperioden gibt sie Tipps zu Hör-/Horchübungen, Imitationsspielen, Liedern, Reimen usw. Wie lange eine Periode währt, hängt von der Lerngeschwindigkeit des Kindes ab. Wenn das Kind eine Übung beherrscht, kann diese im Spiel mit anderen Kindern und Erwachsenen benutzt werden.



Fühlteppich, Fühlbuch
Fingerbuchstaben und
Stoffbuchstaben sind
einige der Materialien,
die zum Karlstad-
Modell gehören und
von einer speziellen
Werkstatt angeboten
werden

Phase 3: Einfache Grammatik

Das Kind ist nun auf dem Weg zu einfachen Sätzen und seine Kommunikation ist gekoppelt an seine eigenen Erfahrungen und konkrete Dinge im Hier und Jetzt. Das Ziel ist es, nun eine mehr differenzierte Kommunikation mit Hilfe von Sprache, Zeichen, Gebärden, Piktogrammen, Symbollesen und Schreiben zu entwickeln. Es soll dem Kind ermöglicht werden, seiner Phantasie Ausdruck zu geben, Informationen auszutauschen, Wissen entgegenzunehmen und eigene Gedanken und Meinungen formulieren zu können.

Die zwölf Lerneinheiten im dritten Teil des Programms enthalten jeweils ein Lexikon mit Wörtern und Wort-Kategorien und unterschiedliche Materialien, um die Aussprache, den Satzbau und die Grammatik zu üben, dazu verschiedene Themenbücher.

Phase 4: Erweiterte Grammatik

Das Ziel in dieser Phase ist es, dem Kind die Möglichkeit zu geben, seine Sprache ständig weiterzuentwickeln, sodass es lernt, sich immer nuancierter auszudrücken, und ein besserer Gesprächspartner wird. Die Sprache wird von dem „Hier und Jetzt“ abgekoppelt und beginnt ein „Eigenleben“. Das Kind kann allmählich Sprache unabhängig von Personen, Zeit und Situationen benutzen. Dies bedeutet, dass das Kind die Perspektive anderer übernehmen und verschiedene Gesprächsrollen ausfüllen kann, was eine gewisse soziale Kompe-

tenz voraussetzt.

Das Material dieses Buches besteht u.a. aus mehreren Papierpuppen mit Kleidern und Ausstattung sowie einer Menge Kulissen, in denen die Puppen sich bewegen. Die Idee dabei ist, dass das Kind verschiedene Rollen spielen und unterschiedliche Positionen einnehmen kann. Diese Phase ist erreicht, wenn das Kind spontan Dreiwortsätze äußert.

Phase 5: Lese- und Schreibprozess

Lesen ist eine sprachliche Aktivität mit dem Ziel, Informationen über Schrift oder taktile Symbole zu sammeln und Texte zu verstehen. Buch fünf des Sprachförderprogramms von Iréne Johansson bietet zwölf Übungspakete mit Memorys, phonologische und graphomotorische Übungen, Leseübungen (Analyse sowie Synthese), Schreibhefte, Wort- und Bildkarten, Rätsel, Satzübungen und Lesebücher. Der Inhalt der Übungen im Lesepaket bildet eine systematische Vorbereitung auf die Lesebücher, die zu diesem Programm mitgeliefert werden.

*Kirstin Bergem, Wenche Rognlid,
Sörlandet kompetansesenter
Serviceboks 430
4604 Kristiansand, Norwegen
www.statped.no/sorlandet*

*Übersetzung aus dem
Norwegischen: Angelika Holte,
Arendal, Norwegen*

Karlstad-Modell in Vergleich

Die fünf Bücher von Iréne Johansson sind in verschiedene Sprachen übersetzt, leider jedoch nicht ins Deutsche. Man könnte das Programm in etwa vergleichen mit dem Frühförderprogramm *Kleine Schritte*, wobei diese Methode Übungen zu allen Entwicklungsbereichen enthält und es beim Karlstad-Modell hauptsächlich um die Sprachentwicklung geht.

Ich möchte auf einige interessante Aspekte dieser Karlstad-Methode eingehen. Obwohl vieles mit den uns bekannten Sprachfördermethoden vergleichbar ist, weicht Iréne Johanssons Programm doch in einigen Punkten wesentlich davon ab.

1. Strukturierte Sprachanbahnung von Anfang an

Interessant ist der frühe Anfang der gezielten, strukturierten Sprachanbahnung. Schon von Geburt an soll mit dem Kind z.B. das Lallen regelrecht geübt werden. Da man festgestellt hat, dass die Variation der Lalllaute bei Kindern mit Down-Syndrom viel weniger groß ist als bei anderen Kindern, spricht man dem Kind die Laute immer wieder vor – mal lang und dehnend, mal kurz und schnell – und regt das Kind so zum Nach- und Mitsprechen an. Dieses Spielen mit den Silben sollte mehrmals am Tag in bestimmten Situationen, z.B. beim Wickeln, durchgeführt werden.

In den Übungsplänen wird genau die Reihenfolge angegeben, in der man die Lalllaute einführt. Man folgt dabei dem normalen Entwicklungsmuster. Bei diesen gemeinsamen Sprachspielen wird das Hinhören – das Lauschen – geübt und spielen außerdem Blickkontakt, Imitation und Turntaking (interaktives Handeln) eine wichtige Rolle. Die gemeinsamen Handlungen sind die wesentliche Voraussetzung des Spracherwerbs. Das Kind genießt diese Interaktion, es erwartet die „Gespräche“ meist schon freudig. Erst nach ca. neun Monaten werden dann auch gezielt bestimmte Wörter zum Mit- und Nachsprechen angeboten.

Wir finden diese Art von Imitationsübungen zwar auch in *Kleine Schritte*, (Buch 3 *Expressive Sprache*), allerdings wird hier längst nicht so detailliert beschrieben, wie man das Kind Schritt für Schritt begleiten und führen kann.

2. Gebärden werden schon früh eingesetzt

Auch der Einsatz von Gebärden erfolgt früher, als wir es z.B. aus der GuK-Methode kennen. Frau Professor Wilken meint dazu: „Die optimale Zeit für die Ausbildung der auditiven Wahrnehmung liegt im ersten Lebensjahr und muss deshalb intensiv gefördert werden, da ohne rechtzeitige Entwicklung des gerichteten Hörens immer eine deutliche Tendenz der verstärkten visuellen Orientierung entsteht. Deshalb werden in diesem Alter auch keine Gebärden angeboten“ (Wilken S. 186).

In Skandinavien bietet man Babys schon von Anfang an Gebärden an. Man hat dort nicht die Sorge, dass das Kind sich dadurch schon zu sehr visuell orientiert. Aber auch hier steht eindeutig die auditive Förderung im Vordergrund.

3. Material wird mitgeliefert

Das Karlstad-Modell empfiehlt für die vielen Sprach- und Sprechspiele auch eine Reihe Materialien. In einer speziell dazu eingerichteten Werkstatt in Schweden (www.mariasverkstad@telia.com) werden diese Materialien hergestellt. Eltern und Fachleute können dort das „textile-pädagogische Material zur Sprachentwicklung“ bestellen, entweder schon fix und fertig genäht oder als Rohmaterial mit Anleitung zum Selberbasteln, z.B. Stoffbuchstaben, Fühlbücher, Lautpüppchen und Buchstabenfinger für die ersten Stufen der Methode. Außerdem enthält jeder Programmteil schon verschiedene Materialien, die man zum Üben einsetzen kann, oder gibt Anregungen und Anleitungen zum Selberherstellen.

Für viele Eltern ist das Karlstad-Modell eine große Hilfe. Sie bekommen damit sicherlich ein gut strukturiertes Programm zusammen mit den dazu passenden Materialien, das sie in die Lage versetzt, gezielt die Sprachentwicklung ihres Kindes zu unterstützen.

Cora Halder



Florian lässt sich Zeit

Autorin: Adele Sansone
Verlag: Tyrolia, Innsbruck, 2002
ISBN 3-7022-2435-1
Preis: EURO 14,90

Ein Bilderbuch für Kinder ab vier Jahren zum Thema Down-Syndrom.

Der sechsjährige Florian geht zusammen mit seinem jüngeren Bruder Peter in den Kindergarten. Florian nimmt zwar am Kindergartengeschehen teil, aber vieles gelingt ihm nicht so gut und nicht so schnell wie den anderen Kindern. Sein Bruder Peter nimmt

ihn vor den anderen Kindern in Schutz, wenn diese ihn manchmal hänseln. Er verteidigt ihn mit den Worten: „Florian lässt sich einfach mehr Zeit. Er kann das schon.“ Eines kann Florian aber bereits jetzt besser als alle Kinder in seinem Kindergarten, er kann besser trösten, wenn es jemandem schlecht geht.

Die Autorin Adele Sansone, die das Buch auch illustriert hat, will anhand der Schilderung eines Kindergartenalltags ein wenig die Unterschiede und Besonderheiten zwischen einem Kind mit Down-Syndrom – Florian – und einem nicht behinderten Kind – Peter – aufzeigen.

Wir Eltern von Kindern mit Down-Syndrom erkennen in Florians Verhalten Eigenschaften unserer Kinder wieder, ihre Langsamkeit, ihr Verschmustsein, die Fürsorgebereitschaft, wenn sich jemand wehgetan hat. Eine Erklärung für dieses Verhalten erschließt sich allerdings nicht aus dem Text, nur aus dem Nachwort. Dort wird in einer kurzen Beschreibung über die Entstehung des Down-Syndroms berichtet und werden die Entwicklungsmöglichkeiten angesprochen. Um einem Kind anhand dieses Buches das Phänomen Down-Syndrom nahe bringen zu können, wird nach dem Vorlesen noch eine Menge zusätzlich erklärt werden müssen.



Viele DS-Informationen auf CD-Rom aus den Niederlanden

Die niederländische Stichting Down Syndroom hat eine CD-Rom zusammengestellt, die eine umfangreiche Informationsquelle darstellt und in erster Linie für neu betroffene Eltern, aber auch für andere Interessierte, bestimmt ist.

Die CD-Rom umfasst viele gut verständliche Texte mit viel Foto- und Vi-

deomaterial (mehr als 30 Minuten!), teils aus privaten Quellen, aber auch aus professionell gedrehten Filmen und aus vielen Fernsehsendungen.

Sie gibt eine Übersicht über die Entwicklung eines Menschen mit Down-Syndrom von vor der Geburt bis ins Erwachsenenalter. Auch Themen wie Pränatale Diagnostik und die Folgen davon, Erziehung, Integration, Sexualität, selbstständiges Wohnen und Arbeiten werden angesprochen.

Die CD-Rom vermittelt auf eine zeitgemäße Art und Weise ein Bild über die Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der heutigen Zeit.

Mehr Informationen über diese CD „Het Syndroom van Down“ in niederländischer Sprache finden Sie bei der Stichting Down Syndroom im Internet unter: www.downsyndroom.nl

Hi, ich bin Marvin ...

Es ist ein freudiges Ereignis, wenn das Kind mit Down-Syndrom einen Platz in einem Regelkindergarten bekommt. Trotzdem überkommt einen gleichzeitig ein etwas mulmiges Gefühl ... Wie wird es gehen? Was werden die anderen Kinder und deren Eltern wohl sagen? Werden sie das Kind akzeptieren, Verständnis für seine Eigenheiten haben? Dies überlegen sich viele Eltern, bevor sie ihr Kind in den Kindergarten schicken. Schließlich ist es das erste Mal, dass das Kind nun eigene Wege geht, nicht mehr in der ständigen Obhut der Familie ist.

Einige Eltern halten einen Infoabend über Down-Syndrom oder schenken ein passendes Kinderbuch, damit die Erzieherin mit Hilfe dieser Geschichte den Kindern das eine oder andere erklären kann.

Die Familie Böge aus Kiel hat sich etwas einfallen lassen. Sie schrieb einen Brief über Marvin (mit Foto). Diesen Brief bekamen alle Familien, deren Kind mit Marvin in der Gruppe war. Uns gefiel die Idee und wir möchten hier den Text von Marvins „Steckbrief“ abdrucken.

Vielleicht ist es eine Anregung für andere Eltern, die sich gerade über dieses Thema Gedanken machen? Die Familie Böge hat gute Erfahrungen damit gemacht. Bei den anderen Kindergarteneltern sei der Brief äußerst positiv aufgenommen worden und hat zu einer verständnisvollen Atmosphäre beigetragen, in der Marvins Integration bestens gelingt.



wir nicht gewohnt sind. Es ist deshalb besonders wichtig, ihm Zeit zum Reagieren zu lassen, ihm nicht „voreilig“ zu helfen und ihm Raum für seine eigene Meinung zu geben. Er hat genau wie alle anderen Kinder das Bedürfnis nach Selbstständigkeit und Mitentscheidung.

Marvin lernt vieles langsamer. Früher wurden den Menschen mit Down-Syndrom viele Fähigkeiten abgesprochen, was jedoch ein großes Missverständnis war. Mittlerweile ist es so, dass die meisten Menschen mit Down-Syndrom sprechen lernen und dass sie lernen können zu lesen, zu schreiben ..., nur eben langsamer und vielleicht auch nicht immer so umfassend. Sie sind entwicklungsfähig, wie alle anderen Menschen auch. Das bedeutet z.B.: Marvin kann vielleicht beim ersten Mal ein bestimmtes Spiel nicht gleich mitspielen, was folglich nicht heißen darf, dass er dieses Spiel nie lernen wird.

Liebe Eltern,

... Und noch immer ist Marvin im Kindergarten: Weil er einfach etwas mehr Zeit braucht.

Marvin hat das Down-Syndrom (früher auch mongoloid genannt), kann deshalb noch nicht richtig sprechen und ist in manchen Dingen anders als andere Kinder in seinem Alter. Ihre Kinder werden vielleicht zu Hause erzählen, dass er anders aussieht, dass er so tapzig läuft, dass er schwer zu verstehen ist, dass er irgendwie anders ist ... und vielleicht wissen Sie nur, dass Marvin behindert ist und wissen nicht genau,

was Sie Ihrem Kind sagen sollen? Uns ist es wichtig, dass Ihre Kinder über Marvins Behinderung Bescheid wissen. Damit Vorurteile oder auch falsche Bilder gar nicht erst entstehen, möchten wir Sie hiermit informieren. Wir möchten, dass Sie die Möglichkeit haben, Ihren Kindern über das Anderssein von Marvin zu erzählen:

Marvin ist nicht krank! Er ist behindert. Down-Syndrom ist keine Krankheit, es verursacht keine Schmerzen, die den Ausdruck „Leiden“ rechtfertigen würden. Marvin reagiert häufig langsamer. Er hat einfach ein „Tempo“, das

Ihre Kinder üben Fähigkeiten im Rollenspiel, z.B. im „Mutter und Kind“-Spiel: Es wird eher so kommen, dass Marvin als „Kind“ engagiert wird, weil er so „lieb“ liegen bleibt, o.Ä. Für ihn ist es aber genauso wichtig, Erfahrungen zu sammeln, wenn er auch mal jemanden „behüten“ darf, wenn er auch mal die Rolle des Aktiven üben kann.

Manchmal muss Marvin aus seiner „Traum“-welt herausgerissen werden: Ermutigen Sie Ihre Kinder, Marvin aufzufordern mitzuspielen. Sie können ihn einfach an die Hand nehmen und er wird sehr wohl verstehen, was die Kinder dann von ihm wollen, und dies durch den Spaß am Spiel zeigen. (Manchmal brauchen wir alle einen kleinen Schubs ...)

Marvin belegt in dem Andreas-Kindergarten einen von vier Integrationsplätzen. Diese Integration hat natürlich nur Sinn, wenn z.B. auch nachmittags nach dem Kindergarten ein Kontakt stattfindet. Sollten Sie oder Ihr Kind nicht genau wissen, ob Marvin zu Besuch kommen kann, so möchten wir anbieten, dass wir während der Spielzeit jederzeit erreichbar sind.

Und noch ein wichtiger Punkt: Marvin hat die gleichen Bedürfnisse wie alle anderen. Er will seine Umwelt entdecken, will spielen, will lernen, lachen, Beziehungen zu anderen Kindern aufnehmen und will immer selbstständiger werden. Er ist als Mensch einzigartig, wie alle anderen Menschen es auch sind. Mit einer eigenen Persönlichkeit.

Unser Gedanke bei diesem Schreiben ist, das Marvin bei Ihnen und Ihren Kindern so gesehen wird, wie alle anderen Kinder auch: mit seinen Schwächen, vielleicht auch mit seinen Besonderheiten und mit seinen Stärken.

Mit Ihrem Verständnis und Ihrer Unterstützung erhält Marvin die Chance, „ein Leben so normal wie möglich“ zu leben. Ja, das ist unser Wunsch.

Mit freundlichen Grüßen von Oliver und Inga Böge, die bezüglich Marvin und auch sonst immer gerne gesprächsbereit sind!

Kur mit Schwerpunkt Down-Syndrom

Ein Bericht von Dr. med. Maria Gierl,
Leitende Ärztin in der Klinik Blumenhof

Bei unserem ersten geschlossenen Kurdurchgang für Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom waren wir zunächst überrascht, dass etwa einem Drittel der betroffenen Kinder von den Krankenkassen kein Patientenstatus gewährt worden war. Mit dieser Situation konnten weder wir noch die Eltern zufrieden sein, zumal ja die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Förderung und physiotherapeutischen Behandlung nicht in Zweifel zu ziehen ist. Leider führte auch eine nachträgliche Antragstellung nicht in jedem Fall zum gewünschten Ergebnis.

Wir sind bei dieser ersten geschlossenen Maßnahme mit einer Schar von Kleinkindern „gesegnet“ worden. Mit Ausnahme eines Kindes im Schulalter war das Gros der Kinder zwischen einem Jahr und drei Jahre alt. Unser „Benjamin“ war gerade mal acht Monate.

Diese Altersstruktur erforderte vor allen Dingen von den Mitarbeiterinnen unserer Kindertagesstätte ein erhebliches Maß an Flexibilität, Ausdauer und Geduld. Ihr Einsatz und ihre Leistung wurden den Müttern erst gegen Kuren bewuszt. Allzu leichtfertig wurden anfängliche Eingewöhnungsschwierigkeiten der Kinder mit erzieherischer Betreuung verknüpft. Die Erkenntnis, dass die Akzeptanz einer bis dahin nicht erlebten Fremdbetreuung – noch dazu bei einem entwicklungsgestörten Kind – eines erweiterten Zeitrahmens bedarf, kam glücklicherweise rechtzeitig.

So ergab sich ein erstes Fazit auf beiden Seiten: Drei Wochen sind bei dieser Patientenklientel im Kleinkindesalter zu kurz bemessen. Diese Kinder brauchen mehr Zeit, um sich auf eine neue Situation einzustellen.

Die Form eines geschlossenen Kurdurchganges wurde fast durchweg begrüßt und für sehr positiv gehalten. Der Wegfall von Erklärungen und Rechtfertigungen über Verhaltensweisen eines behinderten Kindes, das Fehlen der sonst üblichen Außenseiterrolle und des

zwangsläufigen „Im-Mittelpunkt-Stehens“ erleichterten den Müttern ihre Situation spürbar. Die Behinderung war für drei Wochen ein Stück „Normalität“.

So formierte sich recht rasch eine Schicksalsgemeinschaft mit gleichartigen Problemstellungen, wodurch in themenzentrierten Gesprächskreisen sofort auf das Kernproblem vorgestoßen werden konnte. Die Gelegenheit, mit gleich Betroffenen in einen intensiven Dialog zu treten, ließ den Wunsch aufkommen, über die Anzahl der eingeplanten Gesprächstermine hinaus, weitere Gesprächsrunden anzuberaumen. Diesem Anliegen kam man gerne entgegen.

Der Kenntnisstand bezüglich Down-Syndrom differierte in nicht erwarteter Weise. So blieb es nicht nur bei einem Erfahrungsaustausch untereinander. Manche ganz neue Information konnte sowohl von unserer Seite als auch von beachtlich informierten Patientinnen an andere weitergegeben werden.

Je enger die Kontakte innerhalb der Gruppe geknüpft wurden, umso mehr war die Zunahme eines gewissen Gruppendrucks nicht zu übersehen. Ambivalente Gefühle und eine erhöhte Sensibilität der Teilnehmerinnen erforderten vom therapeutischen Team ein hohes Maß an Empathie.

Das für die Mütter erstellte Behandlungsprogramm ermöglichte – unter Berücksichtigung der vorliegenden somatischen Erkrankungen – körperliche Aktivität wie auch Entspannung.

Breit gefächerte balneophysikalische Anwendungen wie Massagen, Aromabäder, Wärmepackungen und Thermalbadbesuche sowie abwechslungsreiche sportliche Angebote trugen zu körperlichem Wohlbefinden und Steigerung der Fitness bei. Loslassen, die kognitive Kontrolle hintanstellen, nur den eigenen Körper spüren, wurde in Entspannungsverfahren wie autogenem Training und bei der Progressiven Muskelrelaxation nach Jakobson ermöglicht.

Aufgrund der uns fast ausschließlich

zugewiesenen Kleinkinder konnte unser für diesen Schwerpunkt durchgeführtes, erarbeitetes, erweitertes Behandlungs- und Therapieprogramm nicht zur Gänze ausgeschöpft werden. Für Hippotherapie, Psychomotorik, rhythmische Bewegungstherapie und Schwimmkurs war die Mehrheit unserer Down-Kinder ganz einfach noch zu klein. Für sie standen Physiotherapie, Mutter-Kind-Gymnastik, Babymassage, medizinische Bäder sowie weitere indikationsbezogene Therapien zur Verfügung.

Als sehr lohnend, da informativ und interessant, erwies sich für die Mütter der Besuch einer nahe gelegenen ergotherapeutischen Praxis. Es blieb nicht nur bei theoretischen Erläuterungen über die Ziele und Methoden der Ergotherapie. Unsere Teilnehmerinnen durften selbst Therapiemittel begreifen, Gleichgewicht auf der Therapieschaukel trainieren oder beispielsweise im Snoezelen-Raum „schnuppern und dösen“. Im Hinblick auf das Down-Syndrom wurde speziell auf die sensorische Integrationstherapie eingegangen.

Viele Wintersonnenstunden im Rotal ließen die sonst in dieser Jahreszeit üblichen Infekte kaum aufkommen. Klare Winterluft, Toben im Schnee, Abhärtung in der Kindersauna dürften zur Stabilisierung der Gesundheit und Stärkung der Abwehrkräfte beigetragen haben.

Belohnt wurden beide Seiten am Ende der dreiwöchigen Kurmaßnahme, Mütter und Down-Kinder, durch gemeinsame, intensiv erlebte drei Wochen mit sichtlichen Entwicklungsfortschritten der Kinder (bei zwei Dritteln wurde der Behandlungserfolg als „gut“ eingeschätzt), wir vom Blumenhof-Team durch eine abschließende Tanzvorführung.

Eine Gruppe selbstbewusster Mütter ließ es sich nicht nehmen, ihre während der drei Wochen von unserer Gymnastiklehrerin zu den Klängen von „Can't get you out of my head“ einstudierte Tanzshow in ansprechender Synchronie und Harmonie zu präsentieren. Anrührend und erheiternd zugleich brachten schließlich „unsere Kinder“ mit ihrem Westerntanz die gemeinsame Zeit zum Abschluss.

Drei Wochen normal sein – Schwerpunktkur an der Nordsee

Bericht von Nicole Braemer,
Teilnehmerin an der Schwerpunktkur

Im Februar nahmen 18 Familien an der Schwerpunktkur „Down-Syndrom“ in Friedrichskoog an der Nordsee teil. Aus ganz Deutschland waren die Mütter (und fünf Väter) mit insgesamt 29 Kindern Ende Januar angereist; Schwäbisch, Friesisch und Sächsisch mischte sich mit viel Pfälzisch und Rheinländisch. Auch die Kinder waren gemischt, die Kleinste erst zwei, der Älteste bereits siebzehn Jahre alt. Doch die vielen verschiedenen Gesichter der Jungen und Mädchen mit Down-Syndrom machten schon beim ersten Rundgang durch die Kurklinik klar: Hier herrscht ab sofort eine ganz besondere Atmosphäre, 19 „Downies“ bestimmen Themen und Abläufe und geben diesem Kurgang eine besonders gefühlsbetonte Note.

Mittwochs ist Anreisetag für die Schwerpunktkur, die die Klinik Nordsee jährlich einmal durchführt und dieses Jahr zum dritten Mal anbot. Das Haus liegt in Friedrichskoog-Spitze, einer kleinen Ferienhäuser-Ansammlung, 100 Meter vom Meer entfernt. Zu Spitzenzeiten im Sommer können über 100 Mütter mit ihren Kindern hier kuren, im Winter dagegen ist es ruhig. In den drei Wochen der Schwerpunktkur gab es zeitversetzt noch drei andere Kurgänge mit jeweils etwa zehn Müttern. Diese geringe Auslastung könnte den Anlass gegeben haben, für Familien mit Down-Syndrom eine spezielle Kur anzubieten. Zu einer anderen Jahreszeit wäre diese sicher nicht durchführbar, da gerade die Betreuung der behinderten Kinder sehr viel mehr Zeit und Zuwendung erfordert.

Das musste auch das Kindergarten-Team erfahren, das sich von Beginn an mit einigen Schwierigkeiten konfrontiert sah, auf die es organisatorisch nicht vorbereitet war. Etwa ist die Betreuung von sechs Kindern mit Down-Syndrom neben sechs weiteren in einem nicht gerade großen Gruppenraum durch zwei Erzieherinnen nicht zu schaffen. Konflikte traten hier schnell auf. Doch offe-

ne Gespräche zwischen Personal und Eltern und zum Teil auch der Klinikleitung sollten zumindest für die nächsten Schwerpunktkuren Abhilfe schaffen.

In der Kita konnten die Kinder von morgens acht bis nachmittags 17.30 Uhr bleiben, aber jederzeit geholt und auch wieder gebracht werden. Diese lange Betreuungszeit gab den Müttern und Vätern viel Zeit, ihre Anwendungen zu nehmen, Spaziergänge zu machen oder im „Pesel“ (dem Aufenthaltsraum) den kostenlos angebotenen Kaffee am Nachmittag beim Klönen zu genießen. Der Schwerpunkt dieses Kurganges liegt auf der Erholung der Eltern, es soll sich nicht alles in erster Linie (wie zu Hause?) um das Kind mit Down-Syndrom drehen.

Das Thema „Down-Syndrom“ war trotz allem in den meisten Gesprächen das Hauptthema, denn es verband alle. Schnell entstand bei den meisten Teilnehmern ein starkes Gruppengefühl, man wusste einfach um die Probleme der anderen ohne lange Erklärungen. Dazu kam, dass die Eltern sich auf alle Kinder ohne Zögern und Vorbehalte einlassen konnten. Im zum Toberaum umfunktionierten Aufenthaltsraum konnte man getrost sein Kind einige Zeit spielen lassen, denn es war immer jemand da, der aufpasste und zur Not auch eingriff. Dies gab den Eltern ein schönes Gefühl von Normalsein. Anders als im Alltag waren hier einmal für einige Wochen die Familien mit Down-Syndrom die Norm, und die so genannten Normalen in den anderen Kurgängen waren in der Minderheit und mussten sich anpassen. Ein tolles Gefühl, das sehr viel Stärke über die Kur hinaus vermittelte.

Bis auf eine Familie, die leider aus gesundheitlichen Gründen nach ein paar Tagen abreiste, genossen Väter, Mütter und alle Kinder das Zusammensein sehr. Viel Mühe gab sich das Kindergarten-Personal mit speziellen Aktionen wie Karnevals-Party (Kostüme



Spielen mit Rasierschaum beim Wahrnehmungsfest –
der kleine Johann aus Hamburg

einpacken), Ausflüge zur Feuerwehr, ins Museum oder zum Reiten (das angekündigte therapeutische Reiten fiel leider aus) oder einem „Wahrnehmungsfest“, bei dem mit allen Sinnen gespielt werden konnte.

Therapeutisch wurde für die Kinder mit Down-Syndrom zweimal die Woche Koordinationsgymnastik (Psychomotorik), vereinzelt Krankengymnastik, Entspannungstraining oder Asthmabehandlung angeboten. Im Vordergrund stand für sie jedoch der Klimawechsel und so wurde mindestens einmal am Tag an die frische Luft gegangen. Die Kinder fühlten sich in der Betreuung trotz Platz- und Bewegungsmangels im Innenbereich (es fehlt noch eine große Turnhalle) wohl. Freundschaften entstanden, sodass auch nach „Feierabend“ im Zimmer, in den Etagenspierräumen oder im Klinik-Schwimmbad zusammen die Zeit verbracht wurde.

Für die Eltern war das Wohlbefinden der Kinder sehr wichtig, um auch selbst zur Ruhe zu kommen. Nach einer ärztlichen Visite am Donnerstag gingen die Therapien allerdings erst am darauffolgenden Montag los, man „verlor“ also eine halbe Woche. Für die Anwendungen gab es einen genauen Zeitplan, der häufig bereits um acht Uhr begann.

Neben Massagen, Bädern, Krankengymnastik sowie Kneippen, Walking und Entspannungstraining wurden Gruppen- und Einzelgespräche mit Psychologen geführt. Dort wurden von den Kursteilnehmern Themen angesprochen wie „Auffälliges Verhalten meines Kindes in der Öffentlichkeit“ oder „Konsequente Erziehung“ und so lebhaft besprochen, dass die Psychologin kaum zu Wort kam.

Wer abends noch Lust auf ein Schwätzchen hatte, konnte das Babyphon einschalten und sich zu den anderen in den Pesel setzen oder die Freizeitangebote wie Stoffmalen, Basteln, Atemtraining, Vorträge und Märchen erzählen nutzen. Sehr interessant waren die angebotenen Ausflüge in die Umgebung, nach Kiel oder ins Watt – Letzteres jedoch nicht für empfindliche Naturen mit einem Ekel vor Matsch und Schlick zu empfehlen. Und wem das nicht gefiel, der konnte in der Bibliothek Bücher und Spiele ausleihen oder seinen Fernseher auf dem Zimmer (gegen Bezahlung) anschalten.

Eher nüchtern und kühl, da für Allergiker geeignet, wirkt die Ausstattung der Klinik. Die Unterbringung erfolgte zumeist in geräumigen Zweizimmer-Appartements mit Bad und Balkon, teil-

weise stand nur ein Raum für Mütter mit kleineren Kindern zur Verfügung. Auf den Etagen stehen eine Küche mit Aufenthaltsraum und ein Spielzimmer zur Nutzung bereit. Ein Wasch- und Bügelraum befindet sich im dritten Stock.

Die Ausstattung der Klinik Nordsee-Deich bot alles, was gebraucht wurde. Trotzdem gab es Kritikpunkte, vor allem der, dass das Haus noch zu wenig auf die Belange der besonderen Kinder eingestellt ist. Es genügt nicht, eine Schwerpunktcur „Down-Syndrom“ anzubieten und nicht gleichzeitig zusätzliches und speziell geschultes Personal einzustellen. Ebenso muss den Kindern im Winter mehr Raum zum Austoben angeboten werden.

Trotz dieser Mankos haben die Familien mit den Kindern mit Down-Syndrom und den Geschwisterkindern das Zusammensein miteinander genossen und nicht nur viel geredet, sondern auch ausgiebig gelacht, geweint, gefeiert und getanzt.

Nicole Braemer

Nächste Termine für eine Schwerpunktcur in der Klinik Blumenhof sind:

20.11.2002 – 11.12.2002

20.02.2003 – 12.02.2003

Informationen beim:

Mutter-Kind-Hilfswerk e.V.

Millberger Weg 1

94152 Neuhaus am Inn

Tel.: 0 85 03 / 91 49-0

E-Mail:

kurinfo@mutter-kind-hilfswerk.de

Internet:

www.mutter-kind-hilfswerk.de

Nächster Termin für eine Schwerpunktcur in der Klinik Nordsee-Deich ist:

22.01 – 12.02.2003

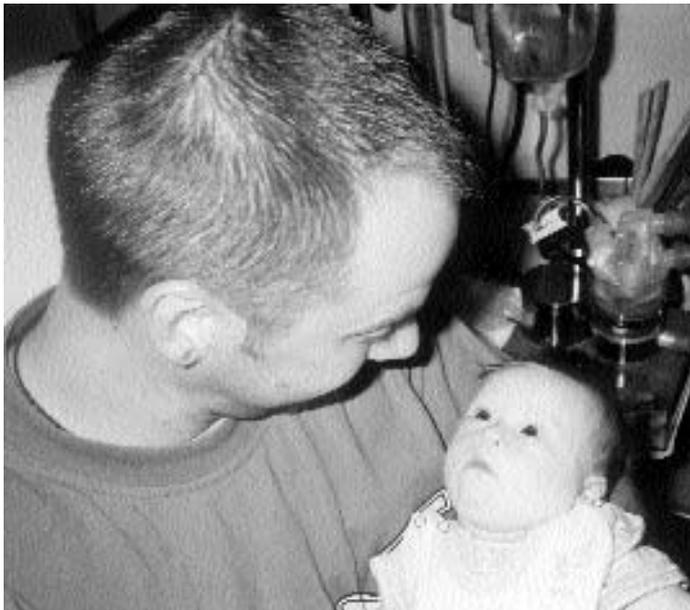
Klinik Nordsee-Deich

Deichweg 1

25718 Friedrichsoog

Tel.: 0 48 54 / 908-0

Servicetelefon: 0800 / 5 54 64 56



Drei Monate mit Marco

Eigentlich hatte unser Baby noch zwei Wochen Zeit bis zum errechneten Entbindungstermin, aber seine Neugier auf die Welt war größer. Und statt lautstark zu schreien, sah er sich gleich mit großen Augen um. Nach 38 Wochen gespanntem Wartens, das Baby endlich zu sehen, das war für uns ein tolles Gefühl. Marco wog 3300 g und seine Länge betrug 52 cm.

Nachdem Marco gewaschen war, sah ihn die Gynäkologin genauer an und sagte uns, er müsse am nächsten Tag vom Kinderarzt wegen schräg stehender Augen und einer Sattelnase untersucht werden. Ich hatte ein ungutes Gefühl, spürte, dass etwas nicht in Ordnung ist.

Einen Tag bevor er geboren wurde, hatte ich einen schlechten Traum. Ich träumte, dass unser Kleiner geboren wurde und einen viel zu großen Kopf hatte. Jetzt hatte er zwar keinen zu großen Kopf, aber es stimmte trotzdem etwas nicht.

Ich verglich ihn dauernd mit den anderen Babys. Er sah anders aus, hatte ein sehr flaches Gesicht, mandelförmige Augen, überhaupt, der Gesamteindruck war für Menschen, die Erfahrung mit Down-Syndrom haben, eindeutig.

Am nächsten Morgen kam der Kin-

derarzt in die Klinik, sah sich Marco an und hörte sein Herz ab. Es dauerte vielleicht 20 Sekunden und die Diagnose stand fest. Unser Winzi ist ein Baby mit Down-Syndrom! Von einer Sekunde auf die andere brach meine Welt zusammen. Ich rannte ohne Marco aus dem Untersuchungszimmer in mein Krankenzimmer und rief meinen Mann in der Arbeit an.

Er schrie und weinte fürchterlich, es war entsetzlich! Es tat mir so Leid für ihn, er hatte sich doch so auf unsere Zukunft mit Marco gefreut. Und ich hatte Angst, dass er ihn nicht so richtig lieben würde.

Zwei Stunden nach der Untersuchung des Kinderarztes kam mich meine Mutter besuchen, ihr hatte ich auch gleich Bescheid gesagt. Sie fragte mich, wo denn unser Kleiner wäre. Er war noch immer im Schwesternzimmer und ich ließ ihn bringen. Als er wieder bei mir war, tat es mir sogleich unendlich Leid, dass ich ihn einfach auf dem Untersuchungstisch liegen ließ! Ich fühlte mich schlecht, eine Rabenmutter.

Wie wird es weitergehen?

Und jetzt? Wie wird es weitergehen? Was für eine Zukunft liegt vor uns, mit einem behinderten Kind? Wieso passiert das ausgerechnet mir? Ich hatte doch schon immer eine große Angst vor behinderten Menschen. Karsten, mein Mann, leistete seinen Zivildienst in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Nie im Leben hätte ich ihn dort besucht! Ich

hatte Angst und dachte mir, dass „solche“ Menschen mir das sofort ansehen und sich dementsprechend verhalten. Und „so ein Mensch“ ist nun auch unser Marco. Das war unbegreiflich, unfassbar.

Die Diagnose änderte plötzlich mein Gefühl zu Marco, ich spürte eine Ablehnung. Aber gleichzeitig hasste ich mich für dieses Gefühl. Wieso war ich so eine schlechte Mama? Er war doch immer noch mein Winzi, immer noch der Gleiche, der neun Monate in meinem Bauch heranwuchs und auf den wir uns doch so freuten.

Ein Berg voller unbeantworteter Fragen türmte sich in meinem Kopf auf. So viele Stufen in unserem Haus, wie lange wird es dauern, bis er sie steigen kann? In welchen Kindergarten soll er einmal gehen? Wie wird sich die Gesellschaft ihm gegenüber verhalten? Welchen Beruf soll er mal ausüben? Ich zermarterte mir den Kopf. Hätte ich zu diesem Zeitpunkt von seinem kurzen Leben gewusst, hätte ich jeden Augenblick mit ihm genossen.

In der folgenden Nacht um 3 Uhr wurde Marco wegen Sauerstoffunterversorgung vom Kinderarzt in die Kinderklinik nach Nürnberg gebracht. Der Kinderarzt erklärte mir kurz von seiner Befürchtung eines Herzfehlers.

Ich musste im Neumarkter Krankenhaus bleiben, durfte nicht mitfahren. Ich weinte bis zum Morgen in mein Kopfkissen. In meinem Krankenzimmer waren zwei Mamas, die ihre gesunden Babys bei sich hatten, und das eine schrie andauernd wegen Blähungen. Es war eine schreckliche Nacht.

Am nächsten Morgen hielt mich nichts mehr im Krankenhaus, ich wollte unbedingt zu meinem Winzi! Als wir in der Säuglingsintensivstation sein Zimmer betraten und ich ihn in seinem Plexiglas-Bettchen so einsam liegen sah, spürte ich, wie lieb ich ihn hatte. Er sah so zufrieden und niedlich aus.

„Hallo mein Schatz, da ist deine Mami! Endlich habe ich dich wieder, ich lass dich nie wieder alleine!“ Das wusste ich jetzt, nichts war mir wichtiger als sein Wohlergehen!

Der Kinderarzt bat uns in sein Besprechungszimmer und erklärte uns Marcos Herzfehler. Er hatte einen totalen AV-Kanal. Auch das noch? Jetzt hat unser Kleiner schon Down-Syndrom, wieso muss es nun auch noch Probleme

mit seinem Herzen geben! Die Sorgen wegen des Down-Syndroms traten in den Hintergrund, wir machten uns viel mehr Sorgen um sein Herz.

Nach zwei Wochen durfte Marco trotz des Herzfehlers nach Hause. Das Trinken (aber leider nur aus der Flasche) klappte und er sah richtig gut aus.

Endlich zu Hause! Das war eine sehr schöne Zeit und wir genossen sie, obwohl wir auch schmerzliche Erfahrungen machten: Bekannte, die wir beim Spaziergehen trafen, trauten sich oftmals nicht, in den Kinderwagen zu schauen. Sie wussten nicht, was sie da für ein „Anblick“ erwartete. Mir wurde bewusst, wie unwissend die Menschen sind, wenn es um das Down-Syndrom geht.

Bald hatten wir schon wieder unseren nächsten Termin in der Kinderklinik, eine Untersuchung der Nieren wegen eines Nierenrückstaus. Sehr schnell verging diese viel zu kurze Zeit und wir ahnten nicht, dass es gleichzeitig unsere erste und letzte gemeinsame Zeit zu Hause war. Geplant waren vier Tage Krankenhausaufenthalt, daraus wurden sechs Wochen. Viele niederschmetternde Diagnosen wurden gestellt und wir wussten manchmal nicht mehr weiter. Nach der Nierenuntersuchung bekam er eine Harnwegsinfektion und danach wurde er am Leisten- und Bauchnabelbruch operiert. Dann hatte er eine Lungenentzündung und es ging ihm sehr schlecht. Wir konnten Marco nichts abnehmen, mussten machtlos zusehen. Das Einzige, was wir für ihn tun konnten, war: Immer da zu sein und ihm viel Liebe zu geben. Die bekam er nicht nur von uns, seinen Eltern, sondern auch von unseren Familien und Freunden. Jeder hatte unseren Prinzi sehr lieb. Er war ein richtig hübsches und liebes Baby.

Ich blieb Tag und Nacht im Krankenhaus und bin im Nachhinein sehr froh darüber. Ich weiß, dass ich ihn nie allein gelassen habe. Er belohnte mich dafür mit seinem supersüßen Lächeln. Sein erstes Lächeln schenkte er allerdings seinem Papi!

Es war eine sehr schwere Zeit und trotzdem machte er uns immer wieder Mut und erfreute uns mit seinem Lächeln. Er lernte, sich zur Seite drehen, und konnte somit zur Türe sehen. Morgens, als ich in sein Zimmer kam, lag er immer so halb zur Seite gedreht

und ich hatte das Gefühl, als würde er mich schon erwarten.

Von der Kinderklinik in Nürnberg brachte uns ein Kindernotarztwagen in die Uniklinik Erlangen, Station Kardiologie. Wir freuten uns eigentlich, hoffen, dass es Marco nach der Herzoperation gesundheitlich besser gehen würde und er dann wieder aus der Flasche trinken könnte – das wurde nämlich leider zunehmend schlechter, da er immer kraftloser wurde.

Es wurde sofort ein ausführlicher Ultraschall gemacht, man wollte ihm den Herzkatheter ersparen. Die Diagnose war niederschmetternd! Totaler AV-Kanal (das wussten wir ja bereits), Mitralklappenundichtigkeit, Aortenstenose an einer sehr schlecht zu operierenden Stelle, außerdem war der rechte Herzmuskel dramatisch vergrößert. Sogar der Professor erschrak bei diesem komplizierten Herzfehler und meinte, dass seine Chirurgen dies gar nicht erst operieren würden. Es müsste ein medizinisches Wunder geschehen, damit Marco überlebt. Dieser Tag war ein Trauertag, denn wir ahnten jetzt, was passieren würde. Wir verstanden die Welt nicht mehr. Unser Baby mit Down-Syndrom! Wir hatten doch diese Aufgabe angenommen, wir wollten doch dieses Baby mit viel Liebe aufziehen und ihm alles geben, was es brauchte. Wieso wird er uns jetzt auch noch weggenommen? Wieso

ist er jetzt unheilbar krank? Was ist das für ein „lieber“ Gott, der so ungerecht ist?

Dann wurde doch noch ein Herzkatheter gelegt, die Ergebnisse waren sogar noch schlechter. Die Chirurgen waren zwar bereit, eine Operation zu wagen, „alles auf eine Karte zu setzen“, d.h. Totaloperation des Herzens, Marcos Überlebenschancen würden aber als sehr schlecht eingestuft. In seinem momentanen Zustand würde Marco die Operation sicherlich nicht überleben, deshalb sollte noch abgewartet werden.

Zwei Wochen nach dieser Diagnose ist Marco gestorben! Nun hatte er doch noch selbst entschieden zu gehen, und wir mussten keine Entscheidung mehr treffen, ob eine Operation oder nicht. Wir bekamen ein Zimmer, nur für unsere kleine Familie, um in Ruhe von ihm Abschied zu nehmen. Als er aufhörte zu atmen, zündeten wir eine Kerze an, hielten ihn in unseren Armen, küssten ihn und schmusten noch zwei Stunden mit ihm. Schöner hätte ein Abschied nicht sein können. Ich bin unendlich dankbar, dass er nicht während einer OP oder kurz danach gestorben ist, sondern in unseren Armen.

Diese 14 Wochen mit Marco haben unser Leben grundlegend verändert. Down-Syndrom, ja, das war anfangs ein fürchterlicher Schock. Aber je mehr wir darüber erfuhren, umso problemloser



erschien uns das. Wir besuchten das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf und fühlten uns schon nicht mehr so alleine. Andere Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom zu sehen und uns mit ihnen zu unterhalten, gab uns Kraft und Mut. Wir sahen, wie auch diese Familien ein ganz normales Leben führten und glücklich waren. Mich überraschte auch, was Kinder mit Down-Syndrom durch entsprechende Förderung lernen können. Auch die Gesellschaft, die Menschen nach Leistung, Äußerlichkeiten, Besitztum bewertet, kann so ein Mensch in eine andere, bessere Richtung lenken. Was ist denn wirklich wichtig? Wie wäre es erst einmal mit Liebe, gutes Tun, Mitgefühl, Toleranz, sich nicht so wichtig zu nehmen, sondern auch für andere da zu sein.

Zu verstehen, weshalb Marco gehen musste, fällt uns schwer. Er hätte es bei uns sehr gut gehabt, denn wir liebten ihn so, wie er war, und ich hätte ihm viel Zeit geben können. Sicher hätte es auch oft schwere Zeiten gegeben, aber in solchen Zeiten hätten wir uns Rat und Hilfe bei betroffenen Eltern geholt. Man ist doch nicht alleine!

Wir hätten diese Aufgabe sehr gerne angenommen, hätte er nur leben dürfen.

Anja Pötzl



Geburtsanzeige

Das Baby ist da. Nun soll die meistens schon längst vorbereitete Geburtsanzeige noch um Namen und Geburtsdatum ergänzt werden, und schon kann die freudige Nachricht verschickt werden.

Aber was ist, wenn das Baby Down-Syndrom hat? Soll man das in der Geburtsanzeige erwähnen oder besser verschweigen. Oder soll man nun gar keine Anzeige mehr verschicken? Hier möchten wir einige Lösungen vorstellen: So gaben Eltern die Nachricht, dass ihr Baby ein wenig anders war als erwartet, weiter.

Wir hatten lange darum gerungen, wie wir unsere Geburtsanzeige gestalten könnten. Einerseits wollten wir nicht so tun, als wäre alles in Ordnung, andererseits wollten wir unserem Kind nicht schon von vornherein den Stempel „behindert“ aufdrücken. So schrieben wir die eigentliche Geburtsanzeige ohne besondere Hinweise auf das Down-Syndrom unseres Kindes, legten aber einen Begleitbrief bei, um mitzuteilen, dass uns die Geburt von Simon in besonderer Weise bewegt hatte.

Ihr Lieben!

Es ist uns ein Anliegen, euch an unserer neuen Lebenssituation, die sich durch die Geburt von Simon ergeben hat, teilhaben zu lassen. Am frühen Morgen des 8. Juli durften wir nach einer gut verlaufenen Geburt Simon in unsere Arme schließen. Dankbar darüber, nun drei gesunde Buben zu haben, schmiedeten wir Zukunftspläne und träumten von Abenteuern mit der Familie. Die Ruhe und die Zufriedenheit, die Simon ausstrahlte, faszinierten uns. So durften wir fast drei Stunden ungetrübtes Familienglück mit einem neugeborenen Baby auf Mamas Brust genießen.

Erst vier Stunden nach der Geburt kam der Kinderarzt, um uns die nicht fassbare Mitteilung zu machen: Simon müsse in die Intensivstation der Innsbrucker Kinderklinik gebracht werden, da er „Anpassungsschwierigkeiten“ habe – „chromosomal bedingt“. Auf unsere erschrockene Rückfrage, ob Simon eine Trisomie 21 (oder „Down-Syndrom“)

habe, konnte der Arzt, selber sichtlich betroffen, nur schweigend nicken. „Das darf doch nicht wahr sein“, war nicht nur unsere erste Reaktion, sondern auch der Satz, den wir in der folgenden Zeit wohl am häufigsten ausgesprochen haben.

Nach zwei Tagen durfte Simon die Intensivstation verlassen, um dann noch einige Tage in einem Mutter-Kind-Zimmer der Kinderklinik überwacht zu werden. Simon ist – Gott sei Dank – körperlich gesund. Er hat sich von Anfang an problemlos stillen lassen und entwickelt sich sehr gut. Wir hoffen, dass wir ihn – aufbauend auf dem Nährboden des absoluten Geliebtheits – durch gezielte Förderung in ein glückliches und erfülltes Leben in größtmöglicher Selbstständigkeit begleiten können.

Es wahrhaben zu können und ins eigene Bewusstsein zu integrieren, selber ein Kind mit Down-Syndrom zu haben, ist zu Beginn wohl die größte Herausforderung, sind es doch immer nur „die anderen“, die so etwas trifft. Doch begleitet von lieben, mitfühlenden Menschen, gestärkt durch unzählige Gespräche und getragen durch unseren Glauben konnten wir die erste Zeit des Schocks, der Enttäuschung und Traurigkeit gut überwinden.

Besonders viel Kraft jedoch konnte und kann uns Simon selber geben. Er ist unser Kind, das wir von Anfang an fest in unser Herz geschlossen haben. Unsere tiefe Liebe zu diesem kleinen Menschen, das mit seiner Zufriedenheit, seiner Geduld und seinem Herschmeicheln et-

was Besonderes ausstrahlt, lässt die Frage nach seiner „Leistungsfähigkeit“ ganz in den Hintergrund rücken. Wir haben große Freude an ihm und haben ihn einfach gern, so wie er ist.

Wir sind überzeugt davon, dass Simon für unsere Familie eine große Bereicherung sein wird und in unserem Leben ein Wachsen und Reifen zu bewirken vermag, das ohne seine Behinderung nicht so leicht möglich gewesen wäre. Durch sein bedingungsloses Liebenkönnen, das für Menschen mit Down-Syndrom charakteristisch sein soll, kann er vielleicht auch uns zu einer größeren Liebesfähigkeit reifen lassen und uns die wahren Werte des menschlichen Lebens stets vor Augen führen.

Abschließend möchten wir gerne eine Beschreibung von Kindern mit Down-Syndrom wiedergeben, wie sie von betroffenen Eltern stammt, ohne Anspruch auf Vollständigkeit, sondern einfach aus dem Lebensalltag kommend:

„Wenn Ihr Kind noch klein ist, werden Sie bald merken, dass ein Kind mit Down-Syndrom fast alles tut, was ein nicht behindertes Kind auch tut, nur eben langsamer und zu einem späteren Zeitpunkt. Von Liebe und Verständnis getragen, können diese Kinder viele Dinge erlernen, die ihnen bisher niemand zugetraut hat. Sie werden gehen, laufen, lachen, lernen und Ihnen sagen, wann sie Hunger oder Durst haben. Viele können lesen und schreiben, sie lieben Schule und Musik und reisen mit Begeisterung. Sie können schwimmen, kegeln, am Ballettunterricht teilnehmen, Pfadfinder werden, segeln, reiten und Klavierspielen lernen, an Erstkommunion und Firmung teilnehmen und viele andere Dinge, die wir für alle unsere Kinder wünschen. Sie reagieren ohne Problem auf sanfte Ermahnung. Sie haben einen ausgeprägten Sinn für Humor und lernen viel durch ihre Umgebung und durch Nachahmung. Ihre Sensibilität tröstet uns, wenn wir traurig sind. Sie sind kleine Racker, die alles Mögliche anstellen, sie sind Koblode mit schmutzigen Fingern, nur am Rande sind sie Kinder mit einer Behinderung. Aber anders als unsere anderen Kinder können sie bedingungslos und ohne Fragen lieben, mit einer Überzeugung und Standhaftigkeit, die wir oft gar nicht verstehen.“

Waltraud und Christian Juranek



Wir freuen uns über unseren lieben Simon Emanuel, der am 8. Juli 2000 in unsere Familie gekommen ist

Uns geschenkt
zum Umsorgen
zum Begleiten
zum Beschützen
zum Erziehen
zum Genießen
zum Hegen
zum Pflegen
auf Zeit

Und geschenkt
zum Verstehen
zum Wachsen
zum Reifen.

Uns geschenkt
zum Lieben
für immer

Mit Dir buchstabieren wir das Leben neu:

Du öffnest uns die **A**ugen, die Verborgenes entdecken

Du weckst in uns die **N**eugier, die Unbekanntes entlockt

Du schenkst uns **T**räume, die hoffen lassen

Du lehrst uns **O**ffenheit gegenüber anderen und dem Anderssein

Du lässt uns **N**ichtigkeiten von Wichtigkeiten trennen

Du sagst einfach: **I**ch bin ich!

Dafür danken wir Dir, **A**ntonia

Antonia wurde am 26. August 1997 geboren.

Den Text für die Geburtsanzeige hatte ihre Mutter damals unter viel Tränen, aber doch auch schon mit viel Freude geschrieben. Die Worte, so schreibt Frau Vest, „sind ein Stück Lebensmotto geworden und erfüllen uns mit Stolz auf unsere Tochter“.





Hallo, ich heiße Katharina Kaiser
auch ich freue mich genauso auf
ihre Zeitschrift wie meine Mama
ich gehe zur der Zeit in die letzte
Klasse 3A der Integrations-Hauptschule
in Kössen, ich bin 15 Jahre und darf
im Februar im „Lachhof“ die zweite
Schnupperwoche machen
Liebe Grüße von Katharina und Mama

Leserbrief von Katharina Kaiser aus Kössen, Tirol

Leserbrief zum Artikel: Integration in der Schule – Vorteile und Schlüssel zum Erfolg

Leben mit Down-Syndrom 39/Jan. 2002

Schule ist nicht alles ...

Wir machen das Pro und Kontra Integration an Befürwortern und Gegnern (bzw. Skeptikern) von Regelschulen fest. Ist das der richtige Ansatz? Ich denke nicht. „Integration in der Schule – Vorteile und Schlüssel zum Erfolg“. Diese Überschrift suggeriert, dass sich Eltern von Sonderschulkindern auf dem Verliererkurs bewegen. Weitere Äußerungen in diesem Artikel wie „Weshalb keine Vorteile in den Sonderschulen?“ oder „Schlechtes Zeugnis für die Sonderschule“ tun ihr Übriges in diese Richtung.

Davon abgesehen, dass die Situation in England geschildert wird und Vergleichsstudien in Deutschland fehlen, bleibt ein ungutes Gefühl zurück: Viele Eltern von Kindern, die eine Sonderschule besuchen, fühlen sich dem Vorwurf ausgesetzt, nicht genügend Kampfgeist gezeigt zu haben, lieber den bequemeren Weg gegangen zu sein. Vielleicht trifft das z.T. für Eltern zu. Was aber ist mit den vielen Eltern, denen nach langem Ringen keine andere Wahl blieb? Was aber ist mit den Eltern, die sich nach langer Überlegung und Abwägung guten Gewissens für die Sonderschule entschieden haben? Ja, auch das gibt es.

Um den Begriff „Kampf“ noch einmal aufzugreifen. Wenn wir überhaupt

kämpfen, dann doch nicht an unterschiedlichen „Fronten“. Wir kämpfen doch alle für unsere Kinder. Teilen wir uns doch nicht selber in Kategorien wie Befürworter und Gegner von Integration ein. Wir befürworten doch alle Integration. Wir möchten, dass unsere Kinder in dieser Gesellschaft, nein in diesem Leben ihren Platz finden und vor allem, dass sie glücklich sind. Dass unsere Tochter Antonia glücklich wird, das ist überhaupt das Kriterium, an dem mein Mann und ich alles messen.

Wir verstehen Integration in einem umfassenden Sinn. Für uns gehört wesentlich mehr dazu als die Tatsache, dass unsere Tochter vielleicht eine Regelschule besucht. Unter dem Begriff „Integration“ sollten wir all unsere Bemühungen zusammenfassen, unseren Kindern in unserer Gesellschaft zu einem sinnerfüllten und glücklichen Leben zu verhelfen. Da sind alle Lebensbereiche angesprochen ...

Im Fazit lesen wir dann, „... dass es dort zur Zeit 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“. Ein Eingeständnis? Wirklich gute Freundschaften entstehen zwischen unseren Kindern mit Down-Syndrom und nicht behinderten Kindern nicht. Und das ist kein gesellschaftliches Problem, das einfach nur noch behoben werden muss, das wir schon noch in den Griff bekommen. Das ist ein

menschliches Problem. Nein, es ist, glaube ich, noch nicht einmal ein Problem. So ist es einfach ...

Ich kann meiner Tochter eine liebevolle Mutter sein, ich kann ihr beim Lesen- und Schreibenlernen helfen, ich kann sie entwickeln, fördern und fordern. Aber ich kann ihr im Teenageralter nicht die gute Freundin sein. Unsere Tochter Antonia, fast viereinhalb Jahre alt, hat eine besondere „Antenne“ für das, was sich in ihrer Umwelt abspielt, für soziale Beziehungen. Die Integration im Kindergarten klappt prima. Ihre Erzieherin ist sehr engagiert, liebevoll. Sie wird von den anderen Kindern einbezogen (Zauberwort „inclusion“). Aber wir sind davon überzeugt, dass Antonia spürt, dass sie „anders“ ist, und es ist schmerzhaft für sie. „Können wir die Liz einladen?“ „Die Désirée soll zu mir kommen ...“ Sie will sich mit anderen Kindern verabreden, und das klappt halt nicht immer so, wie sie will.

Jetzt kann sie noch (wenige, aber gute) Freundschaften knüpfen. Aber wie wird das im Teenageralter? Vielleicht sind wir da naturgemäß nicht so optimistisch, aber wir wollen uns keiner Illusion hingeben.

All das Gesagte soll kein Plädoyer für die Sonderschule sein. Überhaupt denken wir, dass eine gelungene Integration nicht an eine bestimmte Schulform geknüpft ist. Das zeigen hoffentlich die Lebensläufe unserer Kinder, vielleicht auch mal eine Studie ...

Christina und Walter Vest,
Glashütten-Schloßborn

Die Idee einer Lernspielsammlung

Lernspielzeug kennen lernen, ausprobieren und erfahren können

Bislang waren wir in unserem Verein in Kiel (K.I.D.S., Kieler Initiative Down-Syndrom) meist mit Erfahrungsaustausch und mit Öffentlichkeitsarbeit beschäftigt. Eine zweckgebundene Spende der PSD in Schleswig-Holstein brachte uns dann aber auf die Idee, auch mal ganz konkret für unsere Kinder etwas zu tun. Wir errichteten eine Lernspielsammlung! Eine Sammlung, die für alle Mitglieder des Vereins zugänglich ist und die nach Bedarf entliehen werden kann.

Da uns für die Auswahl der Sammlung nur wenig Zeit (ca. ein Monat) zur Verfügung stand, haben wir uns, ahnend, dass eine solche Sammlung für alle, besonders für unsere Kinder, eine sinnvolle Stütze sein kann, schnell an die Arbeit gemacht. Wir bildeten einen „kleinen Arbeitskreis“, der sich intensiv auf die Suche nach einer großen Breite von guten Lernspielmaterialien machte. Und wir stellten fest, dass es bei der Suche nach geeignetem Lernspielzeug, das der Entwicklung der Kinder zugute kommen soll und das dem Rahmen einer Lernspielsammlung für einen Verein gerecht wird, einiges zu bedenken gibt. Eine Wunschliste der anderen Mitglieder wurde erstellt, Spielzeugerfahrungen wurden ausgetauscht (bis dahin hatten wir seit mindestens einem Jahr schon geplant, einen Themenabend dazu zu veranstalten ...). Kataloge wurden gewälzt, wir suchten Beratungen in Kindergärten, machten uns Gedanken, was unsere Kinder in Zukunft gebrauchen könnten, und wir suchten nach Stützen, die für die einzelnen Entwicklungsbereiche besonders relevant sind. Aber auch Rabattpreise bei Mengenbestellung oder die Lebensdauer der Spielmaterialien interessierten uns. Sicher, wir hätten bestimmt auch noch anderes bedenken können, z.B. Materialbeschaffenheit o.Ä. Doch wann gibt es das Gefühl nicht, es könnte noch mehr Zeit zur Verfügung stehen?

Nach gut einem Monat waren die Auswahl und die Anschaffung unserer Sammlung abgeschlossen, danach mussten dann noch verwaltungstechnische

Dinge wie Ausleihverfahren, Ordnung, Beschriftung und Unterbringung der Sammlung geregelt werden.

Froh über diese Anschaffung erleben wir unsere Kinder nun; nach und nach lernen sie Neues kennen, probieren aus und erfahren. Jana, die eifrig mit ihrem Papa gegen den Boxsack kämpft. Das Zicke-Zacke-Spiel, das der ganzen Familie Freude bereitet. Marvin, der auf seinem Kindergartenweg das Gleichgewicht am Laufrad erprobt oder der mit den Buchstabenstempeln eine zusätzliche Möglichkeit des Schreibens erfährt. Lukas, der sich im Bällebad tummelt und der die Gebärden durch die GuK-Karten lernt. Thomas, der Papa von Peer, möchte mit Hilfe der Montessori-Mappe Lernmaterialien selber herstellen. Linus, der gespannt den Geräuschen der Ocean-Drum lauscht. Das Schwungtuch, das auf den Kindergeburtstagen herausgeholt werden kann und das auch unsere gemeinsamen Freizeiten begleiten wird.

Bis zur Idee dieser Sammlung hatten wir als Eltern vielfach die Erfahrung gemacht, dass wir viel Geld in die Spielzeuge unserer Kinder investierten. Immer wieder stellten wir fest, dass gerade gutes Lernspielzeug recht teuer ist und dass der Preis des guten Spielzeuges meist nicht im richtigen Verhältnis zur zeitlichen Nutzungsdauer steht.

Marvin Böge aus Kiel.
Lernspiele hin oder her –
spielen mit Sand ist mindestens genauso schön!



Die Lernspielsammlung als finanzielle Stütze ist mit Sicherheit kein unwichtiger Aspekt. Aber es ist auch keinesfalls der einzige Aspekt. Denn wir sehen durch sie noch vielmehr die Chance des bewussten Einsatzes von Spielmaterialien.

Wir erfahren, dass es etwas anderes ist, wenn Spielmaterial nur für kurze Zeit zur Verfügung steht. Es wird wirklich intensiver genutzt als das Spielmaterial, das im Kinderzimmer schon seit Ewigkeiten „gehörtet“ wird. Außerdem haben wir als Eltern durch die vorhandene große Breite an Spielmaterialien die Möglichkeit, genau das zu finden, was unsere Kinder gerade brauchen. Bietet das Spielzeug eine gute Stütze, findet mein Kind überhaupt einen Zugang dazu oder ist der Zeitpunkt dafür der richtige? Wir können ausprobieren. Die Suche nach dem richtigen Spielzeug für unsere Kinder wird belebt. Bewusst wird, dass es keinen Sinn macht, wenn das Spielzeug einfach nur da ist. Das gemeinsame Miteinander im Spiel ist das, was für unsere Kinder so wichtig ist.

Unsere Lernspielsammlung ist eine Ausleihmöglichkeit zum Wachwerden für das gemeinsame Spiel, für das gemeinsame Lernen und für den gemeinsamen Spaß.

Ein detaillierter Einblick in unsere Sammlung kann im Internet www.kidskiel.de (Seite ist noch im Aufbau) gewonnen werden. Dort sind die Lernspiele nach den einzelnen Förderbereichen geordnet und mit den entsprechenden Förderaspekten beschrieben.

Inga Böge, Kiel

Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ in Wolfenbüttel

„Die Ausstellung hat unsere Einstellung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom zum Positiven verändert! Wirklich sehr gut!“ „Sehenswert! Sehr informativ, hilft, Wissenslücken zu schließen und den Betroffenen vorurteilsfrei zu begegnen.“

Zwei Auszüge aus dem Gästebuch, das während der Ausstellung in Wolfenbüttel auslag. Die Arbeitsgemeinschaft Down-Syndrom e.V. zeigte die Informationsausstellung des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters in der Kommissie in Wolfenbüttel und war vom Erfolg begeistert.

Vom 9. bis 27. Februar war die Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ in Wolfenbüttel zu sehen

„Die Ausstellung war sehr informativ. Die Fotos waren gut ausgesucht und der Aufbau sehr schön gestaltet.“ Dieser Auszug aus dem Gästebuch zur Ausstellung entspricht genau unserem Eindruck: eine rundum gelungene und von angenehmer Atmosphäre geprägte Veranstaltung.

Stimmungsvolle Eröffnungsfeier

Bereits die Eröffnungsveranstaltung war mit ca. 120 Gästen ein großer Erfolg. Alle für unsere Arbeit wichtigen Persönlichkeiten aus Stadt und Landkreis, sowie Vertreter der Lebenshilfe, waren unserer Einladung gefolgt und sicherten uns ihre Unterstützung zu. Schirmherr der Ausstellung war der „Round-Table 112“, der sich diesmal in Bezug auf die Ausstellung für die Logistik zuständig erklärt hatte. Herr Krüger zog eine sehr positive Bilanz der langjährigen Zusammenarbeit mit unserer Arbeitsgemeinschaft, die inzwischen auf familiär-freundschaftlicher Basis verläuft.

Reinhard Fricke, der Landesvorsitzende des Fachverbandes für Behindertenpädagogik Niedersachsen, eröffnete die Ausstellung mit einer beeindruckenden Rede. Er zeigte sich sehr erfreut über die große Resonanz beim Publikum, betonte die Aussagekraft der Bilder und umriss die Ausstellung mit den

Worten: „Die Ausstellung spiegelt Selbstbewusstsein wider. Grundlegend ist die deutliche Lebensbejahung. Die Ausstellung ergreift Partei und ist zukunftsweisend.“

Das Rahmenprogramm gestalteten überwiegend Kinder und Jugendliche aus unserer Arbeitsgemeinschaft. Es gab zwei musikalische Einlagen (Veeh-Harfe, Keyboard) und ein kleines Pantomimenspiel, das während eines integrativen Wochenendseminars entwickelt worden war.

Viele Besucher, gute Gespräche

In den folgenden zweieinhalb Wochen haben insgesamt über 500 Besucher die Ausstellung in der Kommissie in Wolfen-

büttel gesehen. Wir hatten einen ca. 200 Quadratmeter großen Saal im Sozialzentrum angemietet, das in zentraler Lage zwischen zwei Fußgängerzonen liegt. Durch die Größe des Saales hatten wir den Vorteil, die Ausstellung sehr großzügig aufbauen zu können und zudem noch weitere Informationsangebote zu machen. So gab es einen sehr gut bestückten Büchertisch, einen PC (mit aus dem Internet heruntergeladenen Infos), einen Videorecorder und eine kleine Spielecke.

Im Foyer der Kommissie hatten wir die Möglichkeit, unsere eigene Arbeit vor Ort darzustellen. Da es auch eine beliebte Abkürzung zwischen den Fußgängerzonen ist, bescherte uns diese günstige Lage so manchen „Zufallsbesucher“. Diese Zahl war sicher geringer als in anderen öffentlichen Gebäuden, aber da wir keine akzeptable Alternative hatten, war es ein guter Kompromiss. Auch zeigten sich schnell die Vorteile des eigens für die Ausstellung angemieteten Raumes. So wurde von vielen Besuchern die sehr angenehme und entspannte Atmosphäre gelobt, die sich auch in der durchschnittlichen Verweildauer des einzelnen Besuchers von etwa einer Stunde niederschlug. Es konnten problemlos zwei Schulklassen gleichzeitig die Ausstellung besuchen und es fand sich immer eine ruhige Ecke für intensivere Gespräche, von denen etliche stattfanden.

Am Rande der Ausstellung kam es immer wieder zu interessanten Begegnungen, so wurden z.B. einem fast erblindeten Besucher sämtliche Texttafeln vorgelesen.



Interessierte Schüler

Besonders gern hatten wir Schulklassen zu Gast, wobei wir oft von dem detaillierten Wissen, dem Interesse und der Offenheit der Jugendlichen angenehm überrascht waren. Im Nachgespräch mit Lehrern und Jugendlichen wurde deutlich, dass besonders die persönlichen Erfahrungsberichte für sie beeindruckend waren. Dabei hatte es sich als vorteilhaft erwiesen, dass wir überwiegend zu zweit „Dienst“ hatten und somit stets zwei Ansprechpartner zur Verfügung standen, die von unterschiedlichen Erfahrungen berichten konnten. Dies verdeutlichte den Schülern nochmals in besonders hohem Maß die Individualität von Kindern mit Down-Syndrom. In den vielen Nachfragen zu den persönlichen Entwicklungsverläufen kam dies deutlich zum Ausdruck.

Positive Wirkung

Wie positiv die Ausstellung auf Besucher wirkt, möchte ich noch am Beispiel einer guten Bekannten erläutern, die große Bedenken hatte, die Ausstellung

überhaupt zu besuchen, da sie trotz eigenen Engagements eine starke Tendenz zu Mitleid mit den Kindern und Familien zeigt. Beim Verlassen der Ausstellung verspürte sie entgegen ihren Befürchtungen großen Optimismus. Ihr Glaube und das Vertrauen in die Entwicklung von Zukunftsperspektiven und einer Integration in unsere Gesellschaft habe sich anhand der positiven Darstellung verstärkt.

Die Arbeit hat sich gelohnt

Wir können die Ausstellung also nur weiterempfehlen. Obwohl die Vorbereitungs- und Ausstellungszeit sehr arbeitsintensiv ist, hat sie neben dem positiven Effekt der Öffentlichkeitsarbeit auch uns als Organisatoren vor Ort viel Spaß gemacht und wir haben im Umgang mit den Besuchern viel dazugelernt. Und allen, die den Zeit raubenden Aufbau fürchten, sei zum Trost gesagt, dass der Abbau (dank der tollen Verpackungskisten) in aller kürzester Zeit zu schaffen ist. An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Helfern, Sponsoren

und dem Down-Syndrom InfoCenter für die gute Zusammenarbeit und die Unterstützung bedanken.

Auszüge aus dem Gästebuch

„Eine Ausstellung, die Mut macht! Mut macht, ein Leben mit Kindern, die das Down-Syndrom haben, zu wagen.“

„Es hat unsere Einstellung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom zum Positiven verändert!!! Wirklich sehr gut!“

„Jeder sollte wissen, dass es normale Menschen sind, die man nicht auslachen darf!“

„Die Ausstellung ist sehr interessant und ich würde mir wünschen, dass die Menschen offener mit solchen Dingen umgehen. Denn es kann jeden von uns treffen! Danke für die Aufklärung!“

„Sehenswert! Sehr informativ, hilft, Wissenslücken zu schließen und den Betroffenen vorurteilsfrei zu begegnen.“

*Margit Bernhofen
Arbeitsgemeinschaft Down-
Syndrom e.V. Wolfenbüttel*



Informationen zur Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“

Die Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ besteht aus 17 Texttafeln und 110 Fotos. Sie ist gegliedert in:

■ Ein genetischer/medizinischer Teil. Hier geht es um Zellen und Chromosomen und um medizinische und geschichtliche Aspekte.

■ Der zweite Teil heißt: „Mehr Lebensqualität durch medizinische Vorsorge, Förderung und Integration.“ Hier wird über die gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die bei Kindern mit Down-Syndrom vorliegen können, berichtet, aber auch über die heutigen Möglichkeiten der Medizin, den Kindern zu helfen. Weiter wird gezeigt, wie man durch Förderung und Therapie ihre Entwicklung positiv beeinflussen kann und welche wichtige Rolle die Integration für die Lebensqualität der Menschen mit Down-Syndrom spielt.

■ In dem dritten Teil „Down-Syndrom hat viele Gesichter“ machen Fotos und Texte klar, wie unterschiedlich Menschen mit Down-Syndrom sind. Bilder

und Poster aus dem In- und Ausland vermitteln ihre Lebensfreude, ihre Kompetenz und ihr Selbstbewusstsein.

■ Am Schluss wird die Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters mit u.a. einigen Beispielen schöner Plakate vorgestellt.

Ausleihmodalitäten

Die Ausstellung muss mindestens zwei Wochen ausgeliehen werden. Die Leihgebühr beträgt 500 Euro für zwei Wochen, jede zusätzliche Woche kostet 125 Euro. In den Mietkosten sind 50 Ausstellungsplakate und 500 Informationsflyer erhalten, die mit einem individuellen Eindruck (Veranstalter, Ort, Datum etc.) versehen werden. Die Ausstellung ist in 10 Holzkisten verpackt. Der Mieter muss die Ausstellung selbst abholen oder den Transport über eine Spedition organisieren.

Weitere Informationen beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.

Zu sehen ist die Ausstellung ab 1. Juni 2002 in der Landesgartenschau in Ostfildern, im Pavillon der Hochschule Reutlingen.

Down-Syndrom-Fachtagung in Potsdam

Vom 4. bis 6. Oktober findet in der Universität Potsdam die Down-Syndrom-Fachtagung statt. Nach München, Dresden, Hannover und Bochum ist dies nun das fünfte Mal, dass in Deutschland diese große Tagung durchgeführt wird. Es werden ca. 800 Teilnehmer aus dem ganzen Bundesgebiet erwartet.

Organisiert wird die Tagung vom Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V. in Zusammenarbeit mit Frau Prof. Hellgard Rauh, die am Institut für Psychologie der Universität Potsdam tätig ist.

Viele Fachvorträge und Workshops stehen auf dem Programm. Zu den Referenten gehören u.a. Jutta Schöler, Andreas Hinz, Ines Boban, Friederike Körner, Etta Wilken, Wolfgang Storm, Sabine Stengel-Rutkowski und viele andere. Einige Themen der Vorträge, Seminare und Workshops sind:

- Menschen mit Down-Syndrom stellen sich vor
- Geschwister behinderter Kinder
- Persönliche Zukunftsplanung
- Identitätsfindung/Selbstbestimmtes Leben
- Partnerschaft und Sexualität
- Wohnen und Arbeiten
- Psychotherapie
- Sprachförderung, Lesenlernen
- Frühförderung/Kleine Schritte
- Eltern-Kind-Beziehung

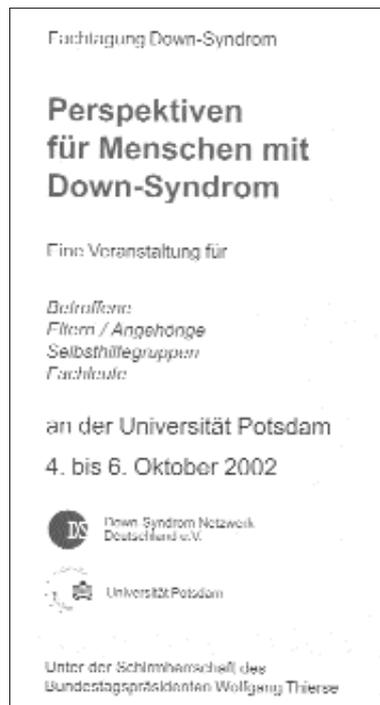
3. Mädchenkonferenz für Mädchen und junge Frauen mit Behinderung

Datum: 25. bis 27. Oktober 2002
Ort: Mössingen (Nähe Tübingen)

Mädchen und junge Frauen haben viele Wünsche für die Zukunft. Die Teilnehmerinnen der letzten Mädchenkonferenz wünschten sich, dass auch in Zukunft bundesweit Mädchenkonferenzen stattfinden.

Mädchenkonferenz, das heißt:

- ein Wochenende lang an erster Stelle stehen
- jede Menge Spaß und Aktionen
- neue Sachen ausprobieren
- heiße Diskussionen führen



- Integration Kindergarten/Schule
- Medizinische Aspekte/Homöopathie
- TNI und Nahrungsergänzung
- Ergotherapie/Logopädie/Musiktherapie/Pöribacher-Therapie/Lekotek-Methode

Informationen und Anmeldung:

Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland
Fachtagung Potsdam
Postfach 1702,
38007 Braunschweig
E-Mail:Anmeldung@Down-Syndrom-Netzwerk.de
Internet: www.Tagung.Down-Syndrom-Netzwerk.de

- Mädchen und junge Frauen kennen lernen / neue Freundschaften schließen
 - ein Wochenende ohne Eltern verbringen.
- Es wartet ein abwechslungsreiches Programm mit vielen Workshops, Markt der Möglichkeiten, Partyabend und Disco.

Informationen und Anmeldung:
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Düsseldorf
Frau Heide Adam-Blaneck,
Tel.: 02 11/6 40 04-16
Landesverband Körper- und Mehrfachbehinderte, Baden-Württemberg e.V.
Frau Anette Reinheimer
Tel.: 07 11/21 55-2 20

Das St. Briavels Centre stellt sich vor

Datum: 29. Juni 2002
Zeit: 10.00 bis 16.00 Uhr
Ort: Kantine Dyckerhoff AG Werk
Lengerich, Lienener Straße 89
Anmeldung: bis 6. Juni 2002
Familie Kasch, Tel.: 0 54 81/84 66 09
Teilnahmegebühr: Euro 5,-

Sozialhilfe-, Erb- und Steuerrecht für Behinderte

Datum: 18. Juni 2002, 19.00 Uhr
Ort: Hilfe für Behinderte in Bayern
Orleansplatz 3 (am Ostbahnhof)
München
Referenten: Dr. Thomas Fritz (RA),
Jürgen Greß (RA), Peter von Miller
(Steuerberater)
Unkostenbeitrag: Euro 5,-

Familie in der Schweiz sucht Hilfe für Sohn mit Down-Syndrom

Wir suchen für einen zu vereinbarenden Zeitraum zur Schulung und Beaufsichtigung unseres vierjährigen charmanten, aufgeweckten Sohnes mit Down-Syndrom eine engagierte Dame oder einen engagierten Herrn, bevorzugt eine Praktikantin oder einen Praktikanten aus dem Bereich der Heilpädagogik bzw. Krankengymnastik oder Logopädie. Zu den Aufgaben gehört außerdem die Begleitung auf Reisen nach Süddeutschland und ins Ausland.

Wir wohnen in der französischen Schweiz, unsere Gegend bietet u.a. gute Winter- und Wassersportmöglichkeiten und Sprachkurse in Französisch.

Nehmen Sie bei Interesse bitte Kontakt auf mit:

Frau Johanna Moser-Kühn
Bourguillards 14
CH-2072 St. Blaise
Tel.: 00 41 / 32 / 7 53 43 65

Herzoperation?

Wer hat Erfahrungen mit der OP von einer Sub-Aortenstenose? Wo wurde operiert und wie ging es dem Kind hinterher?

Kontakt:
Frau Claudia Heizmann
Liebensteinstraße 7
79312 Emmendingen
Tel.: 0 76 41 / 95 81 85

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	17
■ Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom	3
■ Das Baby mit Down-Syndrom	3
■ Das Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten	3
■ Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule	5
■ Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom	3
■ Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom	3,50
■ Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“	12
■ Erstinformativmappe	25
■ 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. 09123 / 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, 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 (September 2002) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... 2. Internationale Down-Syndrom-Konferenz, San Marino

... Menschen mit Down-Syndrom – Künstler und Lebenskünstler

... Wahrnehmungsstörungen

... Lernaspekte – Vom Umgang mit Schülern 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*: 20. Juni 02, 30. Oktober 02.

Leben mit Down-Syndrom

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

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

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

Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von 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,-)

Einzahlung der Spende bitte mit Euroscheck (EC-Karten-Nr. auf Scheckrückseite unbedingt vermerken),

Postanweisung oder Überweisung auf das Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00

bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ 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 DM 100,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:
 Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)

Das Plakatmotiv der
HEXAL-Kampagne 2002
„Für eine bessere Zukunft“

