

Leben mit **Down-Syndrom**

Künstler mit Down-Syndrom

Berichte von der DS-Konferenz in San Marino

Berufliche Integration

Das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADS)

Wachstumsstörungen bei Down-Syndrom

Sondenentwöhnung



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

weil in diesem Jahr während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen Künstler im Mittelpunkt stehen, war es selbstverständlich, dass sich auch die Zeitschrift diesem Thema widmet. So hatte ich die Gelegenheit, in den vergangenen Wochen einzelne Künstler mit Down-Syndrom und eine Reihe Kunstprojekte kennen zu lernen. Ein Thema,

das viel Spaß gemacht hat. Weshalb? Über erwachsene Menschen mit Down-Syndrom ist nicht so viel bekannt, wird weniger geschrieben und wenn, dann eher in Verbindung mit den vielen Problemen, die auftauchen können.

Wenn man sich aber mit diesen Kunstprojekten beschäftigt, stellt man fest, was alles u.a. im künstlerischen Bereich möglich ist, wenn man erwachsene Menschen mit Down-Syndrom weiter fördert, anregt, die Möglichkeit bietet, sich zu entfalten. Das tut gut! Genauso wie die Berichte aus dem Arbeitsleben – dort gibt es hoffnungsvolle Beispiele gelungener beruflicher Integration.

Positive Berichte aus dem künstlerischen Bereich und aus der Arbeitswelt bilden ein Gegengewicht zu den doch etwas sorgenvollen Vorträgen, die ich in San Marino bei der europäischen Konferenz hörte. Auch darüber wird auf den nächsten Seiten berichtet. Diese Mal also ein Heft mit relativ vielen Themen über erwachsene Menschen mit Down-Syndrom.

Einige Kinder mit Down-Syndrom werden in den ersten Lebenswochen oder -monaten, ja oft noch länger, durch eine Sonde ernährt. Manchmal sind die Entwöhnung von der Sonde und der Übergang zum normalen Selber-Essen extrem schwierig – eine belastende Situation für die ganze Familie. Einen ausführlichen Bericht dazu finden Sie in dieser Ausgabe.

Weitere Themen, mit denen Sie sich beschäftigen können, sind das Lesenlernen bei Vorschulkindern und ein allgemeiner Artikel über das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADS). Neue Bücher sowie unsere diesjährigen Aktionsposter und eine Reihe neuer Postkarten werden außerdem vorgestellt.

Leben mit Down-Syndrom kommt dieses Mal früher als sonst. So haben Sie noch die Möglichkeit, die Aktionsposter rechtzeitig zu bestellen.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.....3
 Deutsche Down-Syndrom-Wochen 20024

Medizin

Kongress in San Marino 6
 Schilddrüsendysfunktion und Wachstumsstörungen8
 Osteoporose10
 Neurophysiologie beim Alterungsprozess10
 Adipositas bei Kindern mit Down-Syndrom.....11

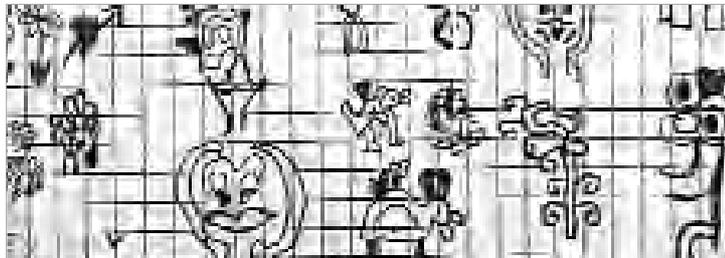
Psychologie

Episodisches Gedächtnis während des Erwachsenenalters13
 Das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADS).....14

Arbeit

Jenny arbeitet im Café17
 Irgendwo im Altona19
 Ein Weg zur beruflichen Integration21
 Die Qualifizierung von Sören25

FRANZISKA
 „Kleine Figuren“
 Filzstift



Kunst

Kunstgruppen26
 Franziska – Ich will mich selber denken27
 Kunstwerkstatt de La Tour in Treffen, Österreich28
 Kunst- und Handwerksgruppen in Lysbro, Dänemark.....30
 Künstler am Webrahmen.....32
 Die Theatergruppe RambaZamba35
 Schauspieler Aat Nederlof37
 Mein Sohn – ein (Lebens)Künstler38
 Achim Priester – ein Dichter40

Sprache

Entwicklung der sprachlichen Fähigkeiten bei Erwachsenen41
 Lesefähigkeit bei Vorschulkindern.....45

Förderung

Die Feldenkrais-Methode.....47

Erfahrungsbericht

Leben mit Down-Syndrom in Finnland48
 Jonathan kann jetzt essen51
 Square Dance – Integration vom Feinsten!56
 Brief an eine Schulklasse57

Publikationen

59

Veranstaltungen

Termine usw.62

Bestellungen / Vorschau / Impressum65

Titelbild: Andrea Halder
 Foto: Stefan Spangenberg

Foto Rückseite:
 Plakat der Deutschen Down-Syndrom-
 Wochen Oktober 2002



Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Wir wünschen allen viel Erfolg und viel Spaß bei den Aktionen während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen.

Tanzgruppe „Happy Dancers“

Vor fast 15 Jahren gründeten wir unseren Verein. Damals waren unsere Kinder zwischen zwei und sechs Jahre alt. Heute sind es Teenager und junge Erwachsene. Wir Eltern erleben nun, dass es schwierig ist, für unsere Jugendlichen passende Freizeitangebote zu finden. Die Idee zu einer Tanzgruppe brachte ich mit vom Down-Syndrom-Weltkongress in Sydney, wo junge Menschen mit Down-Syndrom mich mit ihrer Tanzvorführung enorm beeindruckt und begeistert hatten.

Ob wir so etwas auch aufbauen könnten? Schon die ersten, noch sehr unregelmäßigen Tanznachmittage waren ein Erfolg. Wir hatten großes Glück mit unserer Tanzlehrerin Astrid Petz, die nicht nur eine gute Tänzerin ist, sondern auch genau auf der richtigen Wellenlänge mit den Jugendlichen liegt. Jetzt nach drei Jahren ist die Gruppe zusammengewachsen. Sie hat in diesem Jahr fleißig für ihren Auftritt in Potsdam geübt. Sogar ein ganzes Wochenende mit hartem Trainingsprogramm verbrachten die Jugendlichen gerade miteinander. Astrid und Hannes, ein Rock-and-Roll-Lehrer, sind vom Einsatz und von der Motivation der Jugendlichen begeistert

Albin Jonathan ist wieder da

Seit Mai 2002 haben wir das Kinderbilderbuch *Albin Jonathan, mein Bruder mit Down-Syndrom* wieder auf Lager. Eigentlich war keine Neuauflage mehr geplant. Die Nachfrage hielt aber an. Als dann auch noch in einer Zeitschrift für Religionslehrer Albin aus-

fürlich besprochen wurde, gleichzeitig mit einer vollständig ausgearbeiteten Unterrichtsstunde, stieg der Bedarf so, dass wir uns für eine dritte Auflage entschieden. Jetzt können Sie das Buch wieder bestellen, allerdings nicht im Handel, sondern nur im InfoCenter.

DS-Fragen und Antworten auf A2-Poster

Kennen Sie unsere Flyer *Die wichtigsten Fragen und Antworten in Kürze*? Diesen Text haben wir nun in einer schönen und übersichtlichen Form auf einem Plakat (DIN A2) zusammengestellt. Selbst benutzten wir diese Übersicht schon länger bei Informationsveranstaltungen. Kommt gut an! Bei der Tagung in Potsdam haben wir die Poster dabei. Rechtzeitig für Ihre Oktoberaktion.

GuK Teil 2 kommt

Das Interesse an die GuK-Karten ist nach wie vor enorm. Außerdem bekommen wir viele Anfragen nach einer Erweiterung, zum Beispiel werden u.a. mehr Begriffe aus dem schulischen Bereich gebraucht. Ein Konzept für eine Erweiterung hat Frau Prof. Wilken vorbereitet. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter bekam jetzt eine Zusage von der Aktion Mensch, die einen Teil der Kosten finanziert. Dadurch können wir nun tatsächlich die zweite GuK-Sammlung entwickeln.

Wir hoffen, dass wir im Frühjahr 2003 die Karten anbieten können. In der Januar-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* erfahren Sie mehr.



Die „Happy Dancers“, eine Tanzgruppe von Teenagern und jungen Erwachsenen, bei der Arbeit. Die Gruppe übt für ihren Auftritt bei der Down-Syndrom-Tagung in Potsdam, wo sie mit einem Ausschnitt aus dem Musical „Grease“ auftreten wird.

Die Poster für den Aktionsmonat



Deutsche Down-Syndrom-Wochen 2002

Wir freuen uns, hier die Poster zum diesjährigen Aktionsmonat vorstellen zu können. In diesem Jahr haben wir eine kleine Serie zusammengestellt – drei Motive –, jeweils eine Person mit Down-Syndrom und ihre Beziehung zur Kunst.

Simone, 18 Jahre, spielt seit vielen Jahren Gitarre und ist mit ihrer Musikgruppe schon öfter aufgetreten. Simone besucht ab September das Berufsförderwerk in Amberg.

Christian (33) spielt in seiner Freizeit Theater und ist schon seit 15 Jahren Mitglied der Theatergruppe Dreamteam in Nürnberg, die mit ihren Vorstellungen ein immer größeres Publikum anzieht.

FRANZISKA (40) malt seit vielen Jahren, macht Objekte. Sie ist Mitglied der Künstlerinnengruppe GEDOK und hat häufig mit der Gruppe ausgestellt. Ihre Bilder und Objekte waren auch schon in Einzelausstellungen zu sehen.

Die drei Plakate (Format A2) kosten zusammen Euro 7,-. Sie sind auch erhältlich als Postkarte. Wir versenden 6 Postkarten (jeweils 2 Exemplare von jedem Motiv) für Euro 2,-.



Postkarten in Serie

Von den Motiven der früheren Deutschen Down-Syndrom-Wochen-Plakate haben wir – auf Wunsch vieler Leser – Postkarten machen lassen. Diese vier Motive: „Anita“, „Mirco“, „Kinder“, „Glück gehabt“ sowie das von „Tumur und Stephan“ bilden jetzt eine neue Serie von fünf Postkarten, die Sie bei uns bestellen können.

Mindestabgabe sind 10 Karten. Sie können entweder einen Postkarten-Mix bestellen, dabei ist jedes Motiv zweifach vorhanden, oder zehn Karten mit dem gleichen Motiv.

Die 10 Postkarten kosten Euro 5,-.

Dieser Ausgabe der Zeitschrift liegt ein Bestellblatt bei, mit dem Sie die Poster und die Postkarten, die hier vorgestellt sind, bestellen können.

Interessante Studien – Leser können teilnehmen

Wiederholt haben wir in Leben mit Down-Syndrom zum Mitmachen bei verschiedenen Studien aufgerufen, vor allem mittels Fragebögen, die wir der Zeitschrift beigelegt haben. Die Resonanz war jedes Mal sehr positiv und die Wissenschaftler freuten sich über die vielen Fakten, die so gesammelt werden konnten.

Es ist nun einmal Tatsache, dass in Deutschland nur wenig in Sachen Down-Syndrom geforscht wird. Bei internationalen Down-Syndrom-Kongressen fällt auf, dass Deutschland nie oder kaum präsent ist – keine Referenzen, keine Abstracts oder Poster. Deshalb freut es uns, nun wieder zwei Forschungsprojekte vorstellen zu können, und wir hoffen, dass sich interessierte Eltern finden, die sich daran beteiligen wollen.

Auch wenn dies manchmal Zeit kostet, lernt man selbst einiges dazu und das Kind profitiert in der Regel von der Extra-Aufmerksamkeit. Außerdem tut man etwas für die Sache. Nur wenn weiterhin geforscht wird, können wir entdecken, wie unsere Kinder am besten unterstützt werden können. Dazu braucht es einerseits Wissenschaftler, aber andererseits auch engagierte Eltern, die sich mit ihren Kindern an solchen Projekten beteiligen.

Zweisprachigkeit

Kinder mit Down-Syndrom in zweisprachigem Umfeld gesucht!

Ich bin eine in Deutschland lebende Norwegerin und schreibe meine Doktorarbeit über die mehrsprachige Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom. Für diese Promotion mit dem Titel „Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom“ suche ich Kinder mit Down-Syndrom, die in einem zweisprachigen Umfeld aufwachsen.

Für meine Arbeit möchte ich in Kontakt zu Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom treten, die entweder eine andere Familiensprache als Deutsch haben oder die zweisprachig sind (Eltern haben unterschiedliche Sprachen) und an einer Untersuchung der Sprachentwicklung teilnehmen wollen:

Diese dauert etwa zwei Jahre, in denen die Eltern kontinuierlich alle sieben Wochen eine Kassettenaufnahme von sich und dem Kind in einer Gesprächssituation machen. Die Aufnahmen sollen beginnen, wenn das Kind seine ersten Wörter spricht.

Über eine Nachricht von Ihnen würde ich mich freuen:

Johanne Ostad
Curschmann-Straße 15
20251 Hamburg
E-Mail: RuppertOstad@t-online.de
Tel.: 040/69 79 26 08

Außerdem möchte ich mit all jenen in Kontakt treten, die auf diesem Gebiet Erfahrungen oder Interesse haben, die ihr Kind mit Down-Syndrom bereits zweisprachig aufgezogen haben oder die sich dafür entschieden haben, es nicht zu tun.

Frühförderung

Letzter Aufruf zur Teilnahme an der Evaluationsstudie „Kleine Schritte“

Wie Sie schon der letzten Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* entnehmen konnten, starten das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter und die Universität Dortmund im Herbst ein gemeinsames Projekt.

Das Frühförderprogramm *Kleine Schritte* wird ab Mitte Oktober 2002 durch den Lehrstuhl für Rehabilitation und Pädagogik bei geistiger Behinderung der Universität Dortmund (Prof. Dr. Meindert Haveman) wissenschaftlich evaluiert. Gesucht werden Familien, die die Teilnahmekriterien dieser Studie erfüllen – d.h., die im Ruhrgebiet wohnhaft sind und ein Kind mit Down-Syndrom haben, das jünger als 54 Monate ist. Vielleicht haben Sie Lust, mit Ihrem Kind daran teilzunehmen?

Da insgesamt 100 Babys/Kleinkinder mit Down-Syndrom gesucht werden, wäre es schön, wenn Sie auch Eltern, die keine Leser von *Leben mit Down-Syndrom* sind, über die Studie informieren könnten. Bis zum 1. Oktober können Sie sich für eine Teilnahme an dieser Studie anmelden. Wenn Sie an einer Teilnahme interessiert sind oder nähere Informationen über das Projekt wünschen, können Sie sich schriftlich wenden an:

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

Infoabend zum Projekt

Am Dienstag, 8.10.2002, um 20.00 Uhr findet ein Info-Abend zu dem Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ statt. Der Abend wird organisiert von der Initiative Down-Syndrom Kreis Unna e.V. Professor Haveman wird dann in Bergkamen (Wichernhaus, Hochstraße 45) das Programm vorstellen und über das Evaluationsvorhaben berichten.

EDSA-Treffen

Anlass zu der Konferenz in San Marino war das zweimal jährlich stattfindende Treffen der Mitglieder der europäischen Down-Syndrom Association (EDSA). In der Regel organisiert der Gastgeber des Treffens dazu parallel eine mehr oder weniger große Tagung. Wenn sich nämlich diese vielen DS-Experten aus Europa begegnen, liegt es auf der Hand, die Gelegenheit nützen zu wollen und interessierten Eltern und Fachleuten eine Tagung anzubieten.

Bei der edsa-Versammlung wurde eine Reihe neuer Mitglieder (u.a. Rumänien, Belgien und Österreich) aufgenommen – jetzt sind schon Vertreter aus 19 europäischen Ländern mit dabei, einige andere Länder (u.a. Schweden) haben Interesse gezeigt oder stehen auf der Anwärterliste.

Verabschiedet wurde das Identity Document, ein offizielles Papier, das die Ziele von edsa beschreibt und als wichtiges Dokument in europäischen Gremien dienen soll.

Prof. Rasore-Quartino hat die medizinischen Richtlinien und Vorsorgeempfehlungen, die europaweit beachtet werden sollten, zusammengestellt. Diese Richtlinien wurden von den edsa-Mitgliedern akzeptiert. Kleine Textkorrekturen sind notwendig, dann stehen diese Richtlinien allen zur Verfügung.

Es wurden die nächsten Aufgaben verteilt und das neue edsa-Logo vom Vorstand abgesegnet. Dr. Balbir Singh, Vorsitzender der DS-Association aus Singapur, war zu Gast. Als Organisator des nächsten Down-Syndrom-Weltkongresses berichtete er über die Vorbereitungen für diesen Kongress, der im November 2003 stattfinden wird.

Der offizielle Teil eines solchen Treffens ist wichtig und unter der straffen Leitung von Juan Perera wurden die Tagesordnungspunkte zügig durchgesprochen.

Was am Rande eines solchen internationalen Treffens passiert, ist aber die wirkliche Basis für eine gute Zusammenarbeit. Zum „Netzwerken“ bestand in den Pausen und an den Abenden Gelegenheit.

DS-Konferenz in San Marino

Probleme von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt

Cora Halder

Dem Programm der europäischen Down-Syndrom-Konferenz konnte man schon entnehmen, dass zwei Themenblöcke im Mittelpunkt standen: Einerseits waren das die medizinischen Aspekte, andererseits der Komplex Sprache und Gedächtnis. Zwangsläufig drehte sich vieles um Defizite. Nur wenige praxisbezogene Vorträge standen auf dem Programm und Menschen mit Down-Syndrom selbst kamen leider gar nicht zu Wort. Dabei hätte es bei den vielen problembeladenen Themen gut getan, auch etwas Mut Machendes zu hören. Und gerade in Italien, einem Land, in dem es viele fortschrittliche Projekte gibt, sei es im Arbeits- oder Wohnbereich, sei es bei Fortbildungsmöglichkeiten für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom, hätte man das erwartet. Davon war dieses Mal nicht die Rede. Schade!

Dabei war es das erste Mal, dass erwachsene Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt einer solch großen Fachtagung standen, und wenigstens ich hätte mir davon ein breiteres Spektrum an Themen und mehr Anregungen für die Praxis erhofft. Vielleicht lag es daran, dass es die erste Tagung rund um Erwachsene war?

Denn auch das erste große Down-Syndrom-Symposium, an das ich mich erinnern kann, wobei damals das Kind mit Down-Syndrom im Mittelpunkt stand und das 1990 in Berlin stattfand, war hauptsächlich medizinisch ausgerichtet. Über die Jahre wandelten sich die Themen, die Betonung lag immer weniger auf gesundheitlichen Problemen, sondern mehr und mehr auf Förderung, Integration, Zukunftsperspektiven. Bei der deutschen Fachtagung, die im Oktober in Potsdam stattfinden wird, sind die medizinischen Themen eher unterrepräsentiert, dahingegen gibt es ein großes Angebot an praktisch orientierten Vorträgen, über Förderung und Therapie, und werden erfolgreiche Arbeits- und Wohnmodelle vorgestellt. Im-

mer häufiger sind Kinder und Teenager mit eigenen Beiträgen mit dabei.

Vielleicht findet diese Entwicklung, wenn es um den erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom geht, ebenfalls so statt, und wir dürfen hoffen, dass schon bei der nächsten europäischen Konferenz der Schwerpunkt etwas verlagert wird – weg von einer nur defizitorientierten Sichtweise, hin zur Darstellung von Möglichkeiten, von Perspektiven auch noch für ein Leben als Erwachsene. Dazu gehören auch gute Projektbeispiele aus den verschiedenen europäischen Ländern.

Gesundheitliche Probleme nicht wegzuleugnen

Es ist nicht abzustreiten, dass bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom viele gesundheitliche Probleme auftauchen können. Außerdem wissen wir, dass es in Deutschland kaum Fachärzte gibt, die sich mit der speziellen Problematik auskennen. Familien machen oft negative Erfahrungen, wenn es darum geht, sensible und fachkundige Ärzte zu finden, die sich ihres Familienmitglieds mit Down-Syndrom annehmen. Deshalb sind die medizinischen Themen von großer Bedeutung und man kann hoffen, dass nicht nur Eltern, sondern auch und gerade Ärzte Tagungen wie diese in San Marino besuchen. Verhaltensschwierigkeiten und geistiger Abbau, häufig bei älteren Menschen mit Down-Syndrom festgestellt, können auch einen medizinischen Hintergrund haben und müssen richtig behandelt werden.

Viele psychische Probleme werden gar nicht erst als solche erkannt und statt behandelt lediglich mit der Bemerkung „Das gehört zum Down-Syndrom“ abgetan.

Da ist noch viel Aufklärung nötig und deshalb hatte diese Konferenz durchaus ihre Berechtigung.

Ein wenig traurig verlasse ich dennoch San Marino, mit all diesem Wissen

über die Probleme im Gepäck, aber wenig Handfestes, Positives! Vielen Teilnehmern wird es ähnlich ergangen sein.

Klar forschen die Wissenschaftler immer weiter und es gibt durchaus erfreuliche Ansätze, die Zukunft sieht für ältere Menschen mit Down-Syndrom schon ein ganzes Stück besser aus als noch vor zehn Jahren. Trotzdem, etwas Konkretes gibt es nicht. Sonst fahre ich nach Tagungen voller Tatendrang nach Hause zurück, voller Ideen und Anregungen. Das eine oder andere kann in die eigene Arbeit einfließen, Ideen werden weiterentwickelt und vor Ort umgesetzt.

Beratungsstellen für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom

Aber welche Anregung nehme ich von San Marino mit?

Diese Tagung bestätigte wieder, dass wir unbedingt eine bessere und umfassendere medizinische Vorsorge für Erwachsene mit Down-Syndrom anbieten müssen. In Deutschland sollten nach amerikanischem Vorbild an verschiedenen Orten Beratungsstellen für Erwachsene entstehen. Dort sollten nicht nur Ärzte arbeiten, sondern auch Psychologen und Pädagogen, denn die Probleme, die bei älteren und alten Menschen mit Down-Syndrom auftreten, sind häufig sehr komplex und benötigen eine ganzheitliche Behandlung.

Dies umzusetzen oder dazu beizutragen, dass solche Stellen entstehen, ist die Botschaft, die ich aus San Marino mitnehme – eine schwierige Aufgabe.

Thesen und Themen

Organisator dieser Konferenz, die zum zweiten Mal in San Marino durchgeführt wurde, war Prof. Alberto Rasore-Quartino. Am ersten Tag standen allgemeine gentechnische und biologische Aspekte von Trisomie 21 auf dem Programm

Nachmittags ging es u.a. um Zöliakie, Wachstumsstörungen, Atlanto-Axiale Instabilität, neuromuskuläre Störungen und allgemeine Gesundheitsthemen.

Freitags standen u.a. Seh- und Hörstörungen, die Neurophysiologie beim Altern, Anästhesie, Endokrinologie, oxidativer Stress, Sex und Verhütung, erzieherische und soziale Aspekte der Sexualität im Mittelpunkt.

Am Ende des Tages wurde an einem runden Tisch mit verschiedenen Referenten aus verschiedenen Ländern die

soziale Integration von Personen mit Down-Syndrom dargelegt.

Mit Alzheimer-Krankheit und Down-Syndrom fing der letzten Tag der Konferenz an. Danach drehten sich die Themen um Gedächtnis und Sprache, es gab einen Vortrag von Prof. Perera über Geschwister und einige weitere italienische Beiträge, u.a. über ein Elterntrainingsmodell und ein Rehabilitationsprogramm für Personen mit Down-Syndrom.

In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie verschiedene Beiträge aus San Marino: einige kurze Zusammenfassungen auf dieser Seite, weiter Artikel über Wachstumsstörungen, Osteoporose und die Neurophysiologie bei Alterungsprozessen. Beiträge über das Gedächtnis und über Sprache bei älteren Menschen mit Down-Syndrom folgen auf Seite 13 und 41.

Alzheimer

Krystina Wisniewski und Darlene Devenny, Wissenschaftlerinnen aus New York, referierten beide zum Thema Alzheimer. Wisniewski wies u.a. darauf hin, wie wichtig schon die frühe Stimulierung des Gehirns ist. In den ersten fünf Lebensjahren ist das Gehirn noch plastisch, da sollte so viel Vernetzung wie möglich stattfinden.

Devenny, die eine große Studie unter älteren Menschen mit Down-Syndrom durchgeführt hat, stellt fest, dass im Gegensatz zu der oft noch weit verbreiteten Meinung nur 20 % der älteren Menschen mit Down-Syndrom an Alzheimer erkrankt waren. Es ist häufig schwierig, eine eindeutige Diagnose zu stellen. Der so genannte geistige Abbau kann viele andere Ursachen haben: Depressionen, Unterfunktion der Schilddrüse, Hör- oder Sehprobleme, Schlafstörungen, Nebenwirkungen von Medikamenten etc. Obwohl der Alterungsprozess bei Menschen mit Down-Syndrom schneller voranschreitet als bei anderen, ist es auffallend, dass sie in ihrer Studie immer häufiger auf ältere Menschen traf, die keinerlei solche Abbauerscheinungen aufwiesen. Vor allem diejenigen, die ein sozial aktives Leben führten und die ihre geistigen Fähigkeiten noch nützten, indem sie arbeiteten, Hobbys nachgingen, angeregt wurden, noch Neues zu lernen, hatten viel weniger Probleme und waren auch im Alter von sechzig, siebzig noch relativ fit.

Hör- und Sehprobleme

Heleen Everhuis (Niederlande) berichtete über Hör- und Sehprobleme bei Erwachsenen. Sie wies u.a. darauf hin, wie die schlechte Akustik in Wohnungen und am Arbeitsplatz gerade Menschen mit Down-Syndrom noch weiter beeinträchtigt. Die akustische Wahrnehmung und deren Verarbeitung sind schlecht. Besonders in Wohngruppen etc. tritt ihrer Meinung nach dieses Problem auf, weil die jungen Betreuer häufig nicht ohne Radio sein können.

Genauso problematisch sind schlechte Lichtverhältnisse. Auch hier sollte man am Arbeitsplatz und zu Hause die nötigen Maßnahmen treffen, damit die Person mit Down-Syndrom nicht zusätzlich behindert wird. Gerade solche „Nebensächlichkeiten“ können zu einem Verweigerungsverhalten oder Rückzug führen, was dann häufig fälschlicherweise mit syndrombedingter Sturheit, Unwilligkeit oder einem für das Syndrom typischen geistigen Abbau erklärt wird.

Epilepsie

Aus verschiedenen Untersuchungen wissen wir, dass Epilepsie bei fünf bis zehn Prozent der Menschen mit Down-Syndrom auftritt, und das vor allem während der ersten zwei Lebensjahre, zwischen 15 und 25 Jahren oder im dritten Lebensjahrzehnt. Am häufigsten sind infantiler Spasmus und tonisch-klonische Anfälle, aber auch eher seltene Formen von Krampfanfällen wie Reflex- oder Schreckepilepsie kommen vor.

Albertini (San Raffaele Pisana Clinic aus Rom) berichtete von einer Studie, die zurzeit mit 500 Personen mit Down-Syndrom im Alter von 0 bis 43 Jahren durchgeführt wird. Alle Patienten werden untersucht mit Video-EEG und Computertomographie. Neuropsychologische und psychiatrische Untersuchungen finden ebenfalls statt. Ziel der Studie ist es, eine Datenbank anzulegen, in der alle unterschiedlichen EEG-Kurven angelegt werden. Damit kann die EEG-Charakteristik zwischen Menschen mit Down-Syndrom, die zusätzlich Epilepsie haben, und denjenigen, die davon nicht betroffen sind, festgehalten werden. Man erhofft sich davon, Zusammenhänge zwischen bestimmten EEG-Kurven und veränderten Verhaltensweisen zu entdecken.

Schilddrüsendysfunktion und Wachstumsstörungen bei Down-Syndrom

Göran Anneren

Der Autor ist tätig am Department of Clinical Genetics, Uppsala University und Childrens Hospital in Uppsala, Schweden. Folgender Bericht ist eine Zusammenfassung seines Vortrags bei der europäischen Down-Syndrom-Konferenz in San Marino im Mai 2002.

Einleitung

Das Wachstum bei Kindern mit Down-Syndrom unterscheidet sich bedeutend von dem von anderen Kindern. Minderwuchs ist ein wesentliches Merkmal bei Down-Syndrom. Die verminderte Wachstumsgeschwindigkeit wird nicht nur durch das Down-Syndrom selbst verursacht, sondern u.a. auch durch Störungen, die in Zusammenhang mit Down-Syndrom auftreten können, wie Zöliakie oder eine Schilddrüsenunterfunktion. Im folgenden Bericht wird u.a. eine Studie über die Behandlung mit Wachstumshormonen vorgestellt.

Wachstumstabellen, speziell für Kinder mit Down-Syndrom

Wachstumstabellen, speziell für Kinder mit Down-Syndrom, sind wichtig bei den regelmäßigen Check-ups, die bei diesen Kindern durchgeführt werden sollten. Dazu wurden meistens die amerikanischen Tabellen eingesetzt. Aus den Daten, die wir von 354 Personen mit Down-Syndrom gesammelt haben, die zwischen 1970 und 1997 geboren wurden, haben wir jedoch schwedische Wachstumstabellen zusammengestellt. Die Durchschnittslänge bei Geburt war für beide Geschlechter 48 cm. Das durchschnittliche Geburtsgewicht für Jungen betrug 3,0 kg und für Mädchen 2,9 kg. Der Kopfumfang war, verglichen mit den Standarddaten in Schweden, mit 0,5 cm bei der Geburt bis zu 2 cm im Alter von vier Jahren geringer. Die Endlänge wurde in einem relativ jungen Alter erreicht (mit 16 Jahren bei Jungen und mit 15 Jahren bei Mädchen). Die Endlänge betrug bei den Jungen 161,5 cm und bei den Mädchen 147,5 cm. Die Pubertät setzte etwas früher ein und die Wachstumsgeschwindigkeit während

der Pubertät nahm ab. Der Längenunterschied zwischen den Geschlechtern war der gleiche wie bei Menschen ohne Behinderung. Die erreichte Endlänge bei Menschen mit Down-Syndrom liegt ca. 18 cm unter der Durchschnittslänge.

Bodymass index (BMI) von über 25 kg/m² mit 18 Jahren wurde festgestellt bei 31 % der Männer und 36 % der Frauen. Unsere Wachstumstabellen zeigten, dass die europäischen Jungen länger sind als die Jugendlichen aus den USA, und die europäischen Mädchen mit Down-Syndrom, obwohl sie leichter sind, eine ähnliche Endlänge erreichen wie die amerikanischen Mädchen. Wenn Standardwachstumstabellen bei Down-Syndrom benutzt werden, sollte man darauf achten, dass eventuelles Vorliegen von mit Down-Syndrom assoziierten Erkrankungen, die das Wachstum beeinflussen, nicht übersehen wird.

Wachstumsgeschwindigkeit/Wachstumsverzögerung

Die Wachstumsgeschwindigkeit bei Down-Syndrom ist am meisten verzögert im Alter von sechs Monaten bis zu drei Jahren, danach ist sie aber relativ normal. In sich normal entwickelnden Kindern hat das endogene Wachstumshormon (GH) einen bedeutenden Einfluss auf das Wachstum, vor allem im Alter von sechs bis neun Monaten, durch die Stimulation der Produktion von Somatomedine (insulin-like growth factor = IGF).

Also tritt bei Down-Syndrom die Wachstumsverzögerung genau dann ein, wenn GH anfängt, das Wachstum zu regeln. Es gibt keine klaren Hinweise darauf, dass das Blut der Kinder generell einen Mangel an GH aufweist, obwohl andererseits eine inadäquate

Wachstumshormonsekretion als Folge einer hypothalamischen Dysfunktion nachgewiesen worden ist.

Behandlung mit Wachstumshormon

In unserer Studie untersuchten wir die Langzeitwirkung einer GH-Behandlung auf die Länge und auf die kognitive und motorische Entwicklung der Kinder mit Down-Syndrom.

Die Studiengruppe bestand aus 16 Kindern (zwölf Jungen, vier Mädchen) mit Down-Syndrom. Alle Kinder lebten bei ihren Eltern. Die Kontrollgruppe bestand aus 15 Kindern (sechs Jungen und neun Mädchen), die im gleichen Alter waren. Keines der Kinder hatte einen angeborenen Herzfehler.

Die Kinder waren zwischen sechs und neun Monate alt, als wir mit der Studie anfangen. Die Kinder aus der Studiengruppe bekamen täglich eine Injektion mit humanem Wachstumshormon, und zwar drei Jahre lang ab einem Alter zwischen sechs und neun Monaten (Durchschnitt 7,4).

Was wurde untersucht?

Die Messungen wurden bei Beginn der Studie, in regelmäßigen Abständen während und am Ende der Behandlung vorgenommen. Zwölf Monate nach der GH-Behandlung und im Alter von fünf oder sechs Jahren wurden die Kinder noch einmal untersucht. Alle Untersuchungen wurden auf Video festgehalten. Untersucht wurden:

- Länge
- Gewicht
- Kopfumfang
- Knochenalter
- Serum
- motorische Entwicklung
- kognitive Entwicklung

Die Durchschnittswerte der Größe und des Kopfumfangs vor, während und nach der Studie wurden auf die Standardtabellen für schwedische Kinder und auf die für Kinder mit Down-Syndrom übertragen.

Ergebnisse und Anmerkungen

Die Wachstumsgeschwindigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom ist vor allem in der Zeit zwischen sechs und neun Monaten bis zu drei Jahren verzögert. Während dieser Periode wird auch die Lernverzögerung bemerkbar und lässt sich ein Rückgang im Durchschnitts-IQ feststellen von 70 im Alter von zwölf Monaten auf bis zu 40 bis 50 mit drei Jahren. Danach nimmt der IQ nur geringfügig ab.

Deshalb wählten wir diese Altersstufe, um mit der Behandlung mit Wachstumshormon anzufangen. Wir wollten untersuchen, ob mit einer solchen Behandlung eine Verzögerung im Wachstum und in der kognitiven Entwicklung verhindert werden konnte.

■ Unsere Ergebnisse zeigten, dass das Wachstumshormon tatsächlich die Wachstumsverzögerung, die normalerweise in diesem Alter bei Down-Syndrom auftritt, aufhebt. Dies ist klar ersichtlich, wenn man die Ergebnisse überträgt in die Down-Syndrom-Wachstumsverlaufkurven. Nach 24 Monaten erreichten alle behandelten Kinder einen Centil-Rang von 95. (Abb. 1 B)

Es muss noch erwähnt werden, dass auch bei den nicht behandelten Kindern die Wachstumsgeschwindigkeit mehr zugenommen hat, als dies im Durchschnitt bei Kindern mit Down-Syndrom der Fall ist. Das kann man vielleicht damit erklären, dass bei keinem der Kinder ein angeborener Herzfehler vorlag oder weil die Studiengruppe eine schwedische Population repräsentierte. (Rasse, Ernährung und Umfeld müssen auch berücksichtigt werden.)

■ Die Kinder in der Studiengruppe wichen vor der Behandlung im Durchschnitt minus 1,8 Punkt von den schwedischen Standardmessungen ab. Nach 36 Monaten Behandlungszeit hatte sich dieser Wert auf minus 0,8 Punkt verringert. Die Abweichung von den Standardwerten bei der Kontrollgruppe (die nicht behandelten Kinder) lag am Anfang der Studie bei minus 1,7 und nahm während der drei Jahre weiter zu. Nach drei Jahren lag sie bei minus 2,2. (Abb. 1 A)

■ Während der Behandlung folgte die Wachstumsgeschwindigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom der Kurve der sich normal entwickelnden schwedischen Kinder.

■ Das durchschnittliche Knochenalter war beim Anfang der Studie etwas verzögert, nach der dreijährigen Behandlung lagen die Werte im Normalbereich.

■ Obwohl die Behandlung einen eindeutigen Effekt auf die Wachstumsgeschwindigkeit hatte, können wir nicht vorhersagen, wie sie die Endgröße beeinflussen wird. Wir konnten jedoch ein Jahr nach Ende der Behandlung eindeutig einen „catch down“-Effekt im Wachstumsverlauf feststellen. Es scheint also so zu sein, dass die Behandlung über viele Jahren hinweg weitergeführt werden muss – sogar bis zum Ende der Wachstumsperiode –, um einen positiven Effekt auf die Endgröße zu erreichen.

■ Die Kinder vertrugen die Injektionen gut und es wurden keine Nebenwirkungen beobachtet. Bei einem Mädchen musste die Behandlung nach einem Jahr abgebrochen werden wegen leicht erhöhter Konzentration von Aminotransferasen im Serum. Bei einem anderen Mädchen wurde im Alter von einem Jahr Zöliakie diagnostiziert. Sie wurde mit einer glutenfreien Diät behandelt. Weil bei Menschen mit Down-Syndrom ein bestimmtes Risiko vorliegt, eine Leukämie zu entwickeln, wurden wiederholt Blutuntersuchungen durchgeführt, aber während der Behandlung und der Jahre danach wurden keine Auffälligkeiten festgestellt. Eltern bestätigten, dass kaum mehr als eine Injektion pro Monat vergessen wurde.

■ Die Behandlung mit dem Wachstumshormon hatte keinen Einfluss auf den Kopfumfang, dies steht im Gegensatz zu Ergebnissen bei Torrado et al., der eine signifikante Zunahme bei dem Kopfumfang während der Behandlung mit Wachstumshormon feststellte.

■ Wir konnten bei unserer Studie keinen Einfluss der Behandlung auf die kognitive oder motorische Entwicklung feststellen, außer einer eventuell geringen Verbesserung bei der Feinmotorik. Hier müsste mit einer größeren Studien- und Kontrollgruppe weitergeforscht werden.

Schlussfolgerung

Momentan können wir eine Behandlung mit Wachstumshormon bei Kindern mit Down-Syndrom, bei denen kein eindeu-

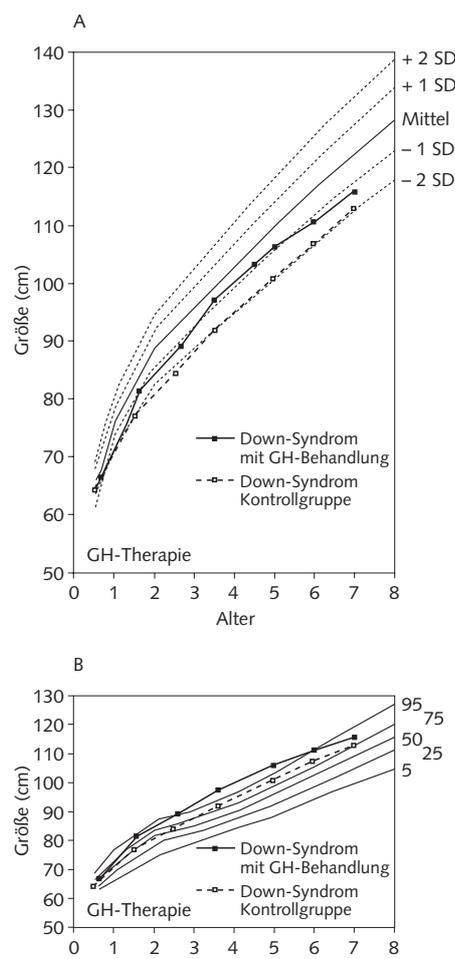


Abb. 1: Durchschnittsgröße von zwölf Jungen und drei Mädchen mit Down-Syndrom, die mit GH behandelt wurden, verglichen mit der Kontrollgruppe, die nicht behandelt wurde. Die Ergebnisse wurden übertragen auf die Wachstumstabelle für schwedische Jungen (A) und auf die Tabelle für Jungen mit Down-Syndrom (B).

tiger Wachstumshormonmangel vorliegt, nicht generell empfehlen. Mehr Langzeitstudien sind notwendig, bevor eine Routinebehandlung, mit dem Ziel, auch die Endgröße zu beeinflussen, in Betracht gezogen werden kann.

Erschwerend kommt hinzu, dass es noch nicht ausreichend bekannt ist, ob ein und welcher Zusammenhang zwischen einer Wachstumshormonbehandlung und Leukämie besteht.

Literatur:

G. Anneren et al. „Growth hormone treatment in young children with Down’s syndrome: effects on growth and psychomotor development“, *Archives of Disease in Childhood*, April 1999, Vol 80, No 4, p 334-338

Die Themen auf den Seiten 10 und 13 wurden auf der europäischen Konferenz in San Marino vorgestellt.

Neurophysiologie beim Alterungsprozess mit Down-Syndrom

Autor: Raffaele Ferri

Übersetzung: Sandra Losch

Osteoporose bei Frauen mit Down-Syndrom

Autorinnen:

Barbara W. Leroy

Sharon Milberger

Diese Studie wurde bei postmenopausalen Frauen mit Down-Syndrom durchgeführt. Die Studie erstreckte sich über ein Jahr. 23 Frauen mit Down-Syndrom nahmen an der Studie teil. Die Knochendichte-Messung wurde bei allen Teilnehmerinnen an drei verschiedenen Messorten durchgeführt – Wirbelsäule, Hüfte und Unterarm – mit Hilfe von Energieröntgenabsorptiometrie.

Jede Teilnehmerin füllte außerdem einen Fragebogen über den Gesundheitszustand aus.

Unsere Untersuchungen ergaben u.a., dass diese Frauen sehr bewegungsarm waren und sie häufig begleitende Krankheiten hatten wie eine Schilddrüsenunterfunktion oder Anfälle, deren medizinische Behandlung das Knochenmineral reduzieren kann.

Die Ergebnisse der Röntgenaufnahmen zeigten ein völlig anderes Bild als das, was man normalerweise von Frauen im gleichen Alter und mit dem gleichen ethnischen Hintergrund in den USA kennt. Gemäß dieser Ergebnisse waren die relativen Risiken für Knochenbrüchigkeit bei Frauen mit Down-Syndrom erhöht.

87 % der Teilnehmerinnen hatten Osteopenie (eine Krankheit, die mit einem zu wenig an Knochenmineral einhergeht) oder Osteoporose in mindestens einem der drei Messorte.

Die Ergebnisse dieser Studie machen deutlich, wie notwendig prophylaktische und effektive therapeutische Maßnahmen gerade bei Frauen mit Down-Syndrom sind.

Das Down-Syndrom ist gekennzeichnet durch eine eigentümliche Steigerung der Erregbarkeit des zentralen Nervensystems, die mit Hilfe verschiedener Mittel von Neurophysiologen vor allem während des Entwicklungsstadiums untersucht wurde. Jedoch treten bei diesem Syndrom deutliche Veränderungen im Laufe des Alterungsprozesses auf, wie Erregbarkeit der Strukturen des zentralen (und peripheren) Nervensystems. Dieser Tatsache sollte man verstärkte Aufmerksamkeit widmen.

Insbesondere wurden in der Vergangenheit die altersbedingten Veränderungen des auditorischen Hirnstamm-Reizpotenzials (brainstem auditory evoked potential; BAEP), des somatosensorischen Reizpotenzials (somatosensory evoked potential; SEP) und der Schlafneurophysiologie bei Personen mit Down-Syndrom untersucht. In allen Fällen konnte aufgezeigt werden, dass die ohnehin schon erhöhte Erregbarkeit (oder herabgesetzte Hemmung), die während der Kindheit und Jugend von Down-Syndrom-Patienten vorliegt, einen weiteren Anstieg (bzw. Verminderung) mit zunehmendem Alter zu verzeichnen hat. Kurze BAEP-Latenzphasen scheinen ein für das Down-Syndrom typisches Merkmal zu sein und der Unterschied zwischen normaler und Down-Syndrom-abhängiger BAEP-Latenz zeigt einen deutlichen Anstieg mit zunehmendem Alter.

Auch die Zunahme der SEP-Amplitude ist ein altersbedingtes Phänomen mit einem klaren und statistisch bedeutenden Unterschied zwischen normalen und mit dem Down-Syndrom in Verbindung stehenden Werten während der Kindheit und im Erwachsenenalter.

Die Untersuchung der Struktur des Schlafes von jugendlichen (8,1 + 2,0 Jahre) und erwachsenen (36,3 + 8,8 Jahre) Down-Syndrom-Patienten wies im Vergleich zu Alzheimer-Patienten bedeutende Unterschiede zwischen beiden Gruppen auf, was nicht erklärt werden kann anhand der Entwicklung von

Alzheimer-ähnlichen neuropathologischen Veränderungen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom. Außerdem wurde auch das Vorliegen einer eigentümlichen Veränderung des Atemmusters während des Schlafes bei Down-Syndrom-Patienten festgestellt, die gekennzeichnet war durch das Vorliegen einer immensen Anzahl von Tiefschlaf-Apnoe. Es wurde auch herausgefunden, dass dieses Merkmal eine erhebliche altersbedingte Verschlechterung aufweist.

Somit scheint die allgemeine Verschlechterung der Erregbarkeit/Hemmung des zentralen Nervensystems beim Down-Syndrom nicht mit der Entwicklung von Alzheimer-ähnlichen neuropathologischen Veränderungen in Verbindung zu stehen und könnte zu den klinischen und kognitiven Veränderungen bei Down-Syndrom-Patienten während des Alterungsprozesses beitragen, wie der Entwicklung von späten Krampfanfällen.

Auf der Grundlage dieser Ergebnisse könnte das Down-Syndrom auch als ein Zustand betrachtet werden, der gekennzeichnet ist durch bedeutende neurophysiologische altersbedingte Veränderungen, die überwacht und falls möglich behandelt werden müssen.

*Raffaele Ferri
Dipartimento per l'Involuzione
Cerebrale Senile, IRCCS Oasi
Troina, Italien*

Adipositas bei Kindern mit Down-Syndrom

Wolfgang Storm

Für viele Fachleute und Eltern sind die Begriffe Down-Syndrom und Übergewicht (Adipositas) unweigerlich miteinander assoziiert. Wie Erfahrungsberichte in der Literatur zeigen, scheint in der Tat das Phänomen Übergewicht von nicht untergeordneter klinischer Bedeutung zu sein.

Als quantitatives Kriterium zur Definition einer Adipositas bzw. als Indikator der Bestimmung der Körperfettmasse hat sich ein Quotient aus Gewicht und Körperlänge im Quadrat ($G:L^2$) bewährt. Legt man die Mittelwerte dieses Quotienten zu Grunde, so ist Übergewicht bei Kindern mit Down-Syndrom häufiger als in der Gesamtbevölkerung anzutreffen.

Der Trend zum Übergewicht lässt sich dabei oft schon im Kleinkindalter erkennen und setzt sich über die weiteren Wachstumsjahre fort.

Tabelle 1

| Mögliche Ursachen der Adipositas bei Menschen mit Down-Syndrom |
|---|
| ■ Übermäßige Kalorienzufuhr |
| ■ Verminderte körperliche Aktivität (u.a. viel Fernsehen) |
| ■ Verzögertes Wachstum bzw. von der Norm abweichende körperliche Reifung (u.a. Knochen) |
| ■ Veränderte Kohlenhydrattoleranz |
| ■ Erhöhte Serumfettwerte |
| ■ Unterfunktion der Schilddrüse (Hypothyreose) |

Ursachen der Adipositas

Als mögliche Ursachen einer Adipositas bei Kindern mit Down-Syndrom sind verschiedene Faktoren angenommen worden, die zum Teil als behinderungsspezifisch gewertet werden können, sich aber letztlich von den Ursachen einer Adipositas bei Kindern ohne Down-Syndrom nicht zu unterscheiden scheinen (Tab. 1). Aus den in der Literatur angeführten Untersuchungsergebnissen lassen sich jedenfalls keine stereotyp für alle adipösen Kinder nachweisbaren Ursachen erkennen.

Wegen der schon erwähnten statistisch nachweisbaren Neigung zum Übergewicht ist eine fortlaufende Dokumentierung von Gewicht und Größe notwendig, um durch diagnostische wie therapeutische Maßnahmen frühzeitig eventuelle Ursachen für eine übermäßige Gewichtszunahme zu erkennen bzw. spezifische sowie allgemeine Behandlungsmöglichkeiten auszuschöpfen. Nicht zuletzt wegen der zahlreichen medizinischen Komplikationen (Tab. 2) sind Erkennen und Behandlung einer Adipositas von nicht zu vernachlässigender Bedeutung für Morbidität und Lebensqualität von Kindern mit Down-Syndrom.

Es darf nicht unerwähnt bleiben, dass therapeutische Maßnahmen zur Gewichtsreduktion (z.B. kalorienarme Diät, Arzneimittel, chirurgische Eingriffe) sich in fast jeder Patientengruppe als frustrierendes Unternehmen erwiesen haben. Im Unterschied zu den z.T. wenig erfolgreichen Möglichkeiten einer therapeutischen Intervention bei einer

Komplikationen der Adipositas

- Orthopädische Probleme der Hüft- und Kniegelenke
- Bluthochdruck (Arterielle Hypertonie)
- Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus)
- Erhöhte Krankheitsanfälligkeit des Herz-Kreislaufsystems (koronare Herzkrankheit, Schlaganfall)
- Gallensteine (Cholelithiasis)
- Erhöhte Cholesterinwerte (Hypercholesterinämie)
- Fettleber
- Verminderte körperliche Aktivität u.a. mit verminderter Teilnahme an Freizeitveranstaltungen
- Verminderte soziale Akzeptanz, fehlendes Selbstbewusstsein, Depression

Tabelle 2

einmal etablierten Adipositas scheinen präventive Maßnahmen wie die fortlaufende Dokumentation von Gewicht und Länge sowie der frühzeitige Versuch einer wenigstens bescheidenen Änderung der Ernährung und der körperlichen Aktivität wenigstens das Ausmaß einer Adipositas zu beeinflussen. Wie andere Symptome bei Kindern mit Down-Syndrom darf auch die Entwicklung zur Adipositas nicht als behinderungsspezifische und damit unabänderliche Tatsache hingenommen werden.

Allgemeine Ernährungsempfehlungen zur Prävention einer Adipositas

Obwohl sich aufgrund bisheriger Untersuchungen für Kinder mit Down-Syndrom keine generell zu empfehlenden spezifischen Ernährungspläne rechtfertigen lassen, können doch u.a. im Hinblick auf die Prävention einer Adipositas einige grundsätzliche Maßnahmen hervorgehoben werden. Durch die regelmäßige Messung von Körpergröße und

Gewicht und deren Verlaufsbeobachtungen auf entsprechenden Wachstumskurven kann eventuell der frühzeitige Verdacht auf die Entwicklung eines Übergewichtes erhoben werden. Normalerweise werden Änderungen der Körpergröße von Änderungen des Gewichtes begleitet, d.h., eine fortlaufende Zunahme der Größe ist gewöhnlich mit einer adäquaten Zunahme des Gewichtes verbunden.

Wenn es offensichtlich wird, dass sich bei Bestimmungen dieser Maße in wenigstens dreimonatigem Abstand eine Diskrepanz zwischen den Zuwachsraten der Größe und des Gewichtes insofern entwickelt, dass das Gewicht ein schnelleres Wachstum als die Länge zeigt, sollte eine diagnostische Beurteilung vorgenommen werden. Ebenso ist schon zu diesem Zeitpunkt eine therapeutische Intervention zur Vermeidung bzw. zur Korrektur einer Adipositas empfehlenswert. Trotz der teilweise frustrierenden Erfahrungen hinsichtlich einer angestrebten Gewichtsreduktion sollten Pläne zur Erhaltung des gegen-

wärtigen Gewichts bzw. zur Reduktion der Gewichtszuwachsrates im Verhältnis zur Längenentwicklung erarbeitet werden. Hierzu ist eine Beratung der Eltern über die Ernährung ihres Kindes (oft schon im 2. Lebensjahr) notwendig.

Gesunde Ernährung und Bewegung

Vielen muskelschwachen Kindern werden oft nur weiche und leicht zu verdauende Nahrungsmittel wie Spaghetti, Makkaroni, Käse, Kartoffeln, Brot oder Ähnliches angeboten, die von den Kindern auch bereitwillig akzeptiert werden. Deshalb haben diese Kinder oft nur wenig Gelegenheit zu lernen, auch kalorienärmere Gemüse- oder Obstsorten anzunehmen oder Mahlzeiten ohne Suppen oder Saucen einzunehmen.

Um die gewünschte Reduktion des Gewichtszuwachses zu erreichen, empfiehlt es sich häufig, den Fettgehalt der Nahrung zu reduzieren und beispielsweise fettarme Milch und fettarmen Käse anzubieten oder die Menge der beigemischten Butter oder Sauce zu vermindern. Ebenfalls ist es wichtig, das

Quantum süßer Speisen wie Plätzchen, Bonbons oder Schokolade, Kuchen oder bestimmte Nachtischsorten (z.B. Pudding) zu reduzieren und letztlich auch die Essportionen zu kontrollieren. Nachschläge sollten nur in Form kalorienarmer Gemüse- oder Obstsorten erlaubt sein.

Obwohl das Umsetzen dieser zunächst eher theoretischen Empfehlungen in der Praxis erfahrungsgemäß oft schwer fällt, ist durch frühzeitiges Konditionieren dieser erwähnten Essverhaltensweisen (zusammen mit körperlicher Aktivität) oft ein zufrieden stellender Gewichtsverlauf ohne Entwicklung einer Adipositas möglich.

Als Ergebnis einer durchschnittlichen Gewichtsentwicklung lassen sich häufig weniger gesundheitliche Probleme, eine bessere soziale Akzeptanz in der Gesellschaft und ein gehobenes Selbstbewusstsein bei Personen mit Down-Syndrom beobachten.

Dieser Artikel erschien bereits in der Zeitschrift „Zusammen“, 3/2002.

Benny – Der anatomische Teddy

Kein Bär zum Kuscheln, sondern zum Lernen.

„... standen Sie auch schon einmal vor folgendem Problem? Sie erklären einem kleinen Patienten den Grund der bevorstehenden Operation und die Lage des zu operierenden Organs, schauen dabei aber leider nur in völlig verständnislose und verängstigte Kinderaugen? Oder Sie versuchen jüngeren Schülern den Aufbau des menschlichen Körpers verständlich zu machen und ernten nichts als Unverständnis?“

So fängt der Text in dem kleinen Falblatt an, das uns den Benny vorstellt.

„... Als Ergebnis entstand die Idee des *anatomischen Teddys*, eines Bären, der in seinem Aufbau der Anatomie des menschlichen Körpers nachempfunden ist. Benny wird vom Spielwarenhersteller Euro Mundia GmbH in Sonneberg/Thüringen produziert. Eine genaue Beschreibung des Teddys finden Sie im Internet unter der Adresse: www.anatomicalteddy.de

Benny kann zum Einsatz kommen

in Praxen, Kliniken, in Schulen sowie Kindergärten. Es kann als Demonstrationsobjekt zur Erklärung des Aufbaus des menschlichen Körpers oder zur Erläuterung verschiedener medizinischer Diagnose- und Behandlungsverfahren dienen.

Benny ist, obwohl er alle CE-Normen erfüllt, kein Spielzeug für das Kinderzimmer und aus psychologischen Gründen nicht dazu geeignet, ihn Kindern ohne Anleitung zu überlassen.

Benny ist nicht billig (Euro 127,60)! Die Anschaffung lohnt sich vielleicht eher für eine Gruppe, die den Teddy nach Bedarf ausleiht. Er ist ja auch kein Kuschelbär, sondern soll als pädagogisches Material eingesetzt werden.



Episodisches Gedächtnis während des gesamten Erwachsenenalters

Autoren: DA Devenny, SJ Krinsky-McHale, P Kittler & M Sliwinsk

Übersetzung: Sandra Losch

Einführung

Das episodische Gedächtnis beinhaltet die Speicherung und das Abrufen von Informationen über Ereignisse in Zeit und Raum (Tulving, 2002). Es ist mit einem neurokognitiven System verbunden. Eine Komponente dieses Systems – der Inhalt des Erinnerten – wird normalerweise durch Aufgaben, die das Lernen von Auflistungen betreffen, untersucht. Das episodische Erinnerungsvermögen ist anfällig gegenüber durch den Alterungsprozess bedingte Beeinträchtigungen sowie durch neurologische Beeinträchtigungen. Um den Verlauf ihrer Entwicklung im Erwachsenenalter nachvollziehen zu können, haben wir deshalb Auflistungs-Lernaufgaben bei Erwachsenen mit Down-Syndrom eingesetzt.

Nahezu alle Erwachsenen mit Down-Syndrom fangen an, Amyloidablagerungen zu entwickeln, die ein kennzeichnendes neuropathologisches Merkmal von Alzheimer darstellen. Dieser Prozess beginnt im dritten Lebensjahrzehnt, jedoch tritt nicht bei allen Personen Demenz auf. Jene, bei denen sich Demenz entwickelt, zeigen normalerweise die klinischen Symptome der Demenz erst spät im sechsten Lebensjahrzehnt. Bei dieser Gruppierung kann sich mithin eine präklinische Phase über 25 bis 30 Jahre erstrecken. Vergangene Studien haben gezeigt, dass Erwachsene mit Down-Syndrom vorzeitig altersbedingte Veränderungen der kognitiven Funktionen zeigen im Vergleich zu geistig behinderten Gleichaltrigen ohne Down-Syndrom. Da wir nun über weit reichende Langzeitdaten verfügen, sind wir jetzt in der Lage, mit einer gewissen Genauigkeit die Charakteristika sowie den zeitlichen Ablauf der altersbedingten Veränderungen bei diesen Personen beschreiben zu können.

Methoden

Der Cued-Recall-Test¹, eine Auflistungs-Lernaufgabe, wurde als Bestandteil einer größeren Anzahl von kognitiven Tests bei einer Studie zu den altersbedingten Veränderungen bei Erwachsenen mit und ohne Down-Syndrom durchgeführt. Die Teilnehmer waren 65 Erwachsene mit Down-Syndrom mit einem aktuellen Durchschnittsalter von 48,4 Jahren (SD = 7,1) und einem IQ von 54 (SD = 11,5) sowie 44 Erwachsene mit geistiger Behinderung nicht näher festgelegter Ätiologien mit einem aktuellen Durchschnittsalter von 56,7 Jahren (SD = 11,4) und einem IQ von 56 (SD = 10,4). Alle Personen im vorliegenden Bericht waren gesund und wiesen keine Diagnose von Demenz auf. Die Durchführung (übernommen von Buschke, 1984) bestand aus einer Lernphase, in der zwölf Gegenstände gezeigt wurden, immer vier gleichzeitig, wobei jeder Testgegenstand mit einem einzigartigen Kategorienhinweis versehen war. Es gab drei Durchgänge während der Testphase. Jeder Durchgang bestand aus dem Free-Recall-Test, gefolgt von der Präsentation der Kategorienhinweise

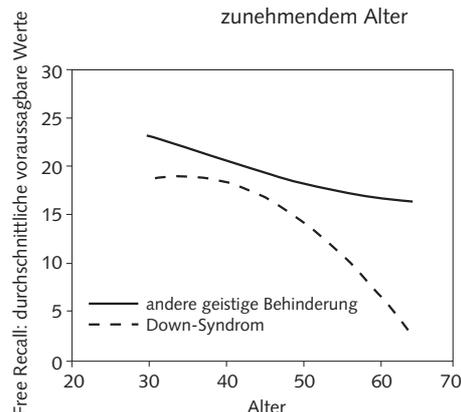
für die Gegenstände, die nicht spontan in Erinnerung gerufen werden konnten. Um die individuellen Veränderungen während der gesamten Zeit dieses Tests nachvollziehen zu können, übertrugen wir allgemeine lineare Mischmodelle mit korrelierten Irrtümern (Laird & Ware, 1982) auf Langzeitdaten, die sich auf durchschnittlich 5,3 Jahre erstreckten. Wir führten eine Abschnittsanalyse (nach der ANCOVA-Methode²) der Ergebnisse aus dem Free-Recall-Test durch, bei der die Ätiologie einen Zwischenfaktor darstellte und das Alter sowie der IQ weitere Variablen waren.

Um den Einfluss anderer kognitiver Prozesse auf diese Aufgabe besser verstehen zu können, untersuchten wir weiterhin, mit einem Backward-Digit-Span-Test³, ob zusätzlich zum Alter individuelle Unterschiede im Arbeitsgedächtnis die Leistung beim Free-Recall-Testergebnis erklären könnten. Wir untersuchten auch den Einfluss der Geschwindigkeit der kognitiven Verarbeitung.

Ergebnisse

Die Ergebnisse der Langzeitanalyse zeigen, dass Erwachsene mit Down-Syndrom bis etwa zum 40. Lebensjahr eine relativ stetige Leistung beim Free-Recall-Test aufwiesen, jedoch in einem höheren Alter einen rapiden Verlust der Erinnerungsfähigkeit zu verzeichnen haben, der am ehesten als ein beschleunigter Rückgang definiert werden kann. Im Gegensatz dazu wiesen Gleichaltrige mit einer nicht näher festgelegten geistigen Behinderung eine geringe, aber konstante Verlustrate in der gesamten Altersspanne auf, jedoch liegt kein Nachweis für einen beschleunigten Rückgang vor (Abbildung 1).

Abb. 1: Veränderung der Erinnerungsfähigkeit bei zunehmendem Alter



Die Ergebnisse aus der ANCOVA-Analyse stimmten mit den Langzeitdaten überein; es bestanden ein bedeutender Effekt des IQ sowie ein bedeutender Zusammenhang zwischen Ätiologie und Alter, bei dem nur die Teilnehmer mit Down-Syndrom einen altersbedingten Rückgang aufwiesen. Im Regressionsmodell erklärt das Alter 26 % der Abweichung. Das Ergebnis des Backward-Digit-Span-Tests erklärte eine geringe, jedoch unbedeutende ($p = .10$), zusätzliche Abweichung von 4 %, während das Ergebnis des Coding-Teiltests nicht im Zusammenhang mit der Leistung beim Free-Recall-Test steht.

Diskussion

Ältere Erwachsene mit Down-Syndrom zeigten einen erheblichen und beschleunigten Leistungsabfall bei den Ergebnissen des Free-Recall-Tests bei einer Auflistungs-Lernaufgabe. Dieser Rückgang kann nicht einer geistigen Behinderung an und für sich zugeschrieben werden, denn eine Vergleichsgruppe Gleichaltriger wies keine ähnlichen altersbedingten Veränderungen auf. Der Rückgang bei den Teilnehmern mit Down-Syndrom wurde in erster Linie mit dem „Alter“ in Verbindung gebracht, das bei dieser Gruppe Erwachsener eine Zeitspanne bedeutet, in der eine Zunahme der Alzheimer-ähnlichen Neuropathologie stattfindet.

Obwohl bei diesen Personen keine Diagnose von Demenz vorliegt, sind beginnende Veränderungen im episodischen Gedächtnis offensichtlich.

Anmerkungen des Übersetzers

1. Test, bei dem das Erinnerungsvermögen der Testperson mit dem Geben bestimmter Hinweise getestet wird.
2. Technik zur Analyse von Forschungsmustern.
3. Standardaufgabe des Wechsler-Intelligenztests als Maß für das Arbeitsgedächtnis; die Person muss eine Reihe von Ziffern, die ihr sequenziell am Bildschirm präsentiert werden, rückwärts wiedergeben, die Ziffern werden im Abstand von einer Sekunde präsentiert.

Das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADS)

Ursula Hitz

Sind Kinder heute unruhiger und unkonzentrierter als früher. Oder wird einfach mehr darüber berichtet? Fest steht, dass ADS heute in aller Munde ist.

In diesem Artikel beschreibt die Autorin die Symptomatik, die Diagnosestellung und die therapeutischen Möglichkeiten des Aufmerksamkeitsdefizitsyndroms (ADS), ohne dabei speziell auf Down-Syndrom einzugehen. Sie gibt außerdem Anregungen, wie man die Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder verbessern kann.

ADS – was ist das?

Das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom, so wie es derzeit aktuell benannt wird, ist eine Verhaltensauffälligkeit, die durch drei wesentliche Symptome gekennzeichnet ist:

- die Aufmerksamkeitsbeeinträchtigung
- die Impulsivität
- die Bewegungsunruhe.

Ist es eine Modediagnose oder hat es diese Symptomatik bei Menschen mehr oder weniger schon immer gegeben? Hier streiten sich Wissenschaft, Medizin und Pädagogik.

Um diese Frage beantworten zu können, gehe ich ins Jahr 1845 zurück, in dem Heinrich Hoffmann erstmals viele Einzelsymptome in seinem „Struwwelpeter“ beschrieb.

Anfang des 20. Jahrhunderts nannte Dr. George Still in England diese Kinder „willensschwach“, mit einem ernsten Defekt in der moralischen Kontrolliertheit ihres Verhaltens. 1934 benannten Kahn und Cohen die „organische Getriebenheit“, die „mangelhafte Impulskontrolle“ und die „reduzierte Aufmerksamkeitsspanne“. 1937 beschrieb das Forscherehepaar Bradley die Symptomatik des hyperaktiven Kindes und hatte erstmals mit Stimulantien-Präparaten gute therapeutische Erfolge. Während der 60er Jahre wurde man speziell in den USA vorsichtiger mit der Äußerung, dass für die Symptomatik le-

diglich die Eltern verantwortlich gemacht werden könnten. In den 70er Jahren kam man dann von den Beschreibungen der auffallend hyperaktiven Verhaltensweise als ausschließliches Leitsymptom ab und achtete auch mehr auf die daneben bestehenden Probleme der Ablenkbarkeit und der Impulsivität. 1984 beschrieb Virginia Douglas das hyperaktive Kind mit zu wenig Daueraufmerksamkeit und zu wenig Anstrengungsbereitschaft und 1986 sprach Chelune über seine „Frontalhirn-Hypothese, die besagt, dass Hyperaktivität und Impulsivität primär ein Ausdruck mangelhafter Steuerungsfähigkeit sind“. 1990 wies Alan Zametkin auf ein bildgebendes Verfahren hin, dass speziell im Frontalhirnbereich des Großhirns zu wenig Stoffwechselaktivität von Glukose besteht, eines für die Hirnfunktion wichtigen Zuckers. Bis heute wird geforscht, beobachtet und dokumentiert und Begriffe wie organische Getriebenheit, willensschwach, mangelhafte Impulskontrolle, reduzierte Aufmerksamkeitsspanne, Minimale Cerebrale Dysfunktion, Hyperaktivität bis hin zu dem heutigen ADS mit und/oder ohne Hyperaktivität sind bezeichnend für die Entwicklung des Wissens über den Menschen, seine Gehirnfunktionen und seine individuellen Verhaltensweisen.

Die Symptomatik des Babys, es

- ist manchmal erstaunlich pflegeleicht oder von der ersten Lebensminute an anstrengend
- trinkt entweder sehr langsam oder total gierig
- findet schlecht einen Schlaf-Wach-Rhythmus
- will andauernd beschäftigt sein
- hat sehr früh ein soziales Lächeln
- hat nicht nur 3-Monats-Koliken (sie dauern manchmal bis über das 1. Lebensjahr hinaus an)
- mag sich nicht gerne pflegen lassen
- steht oft sehr früh
- krabbelt wenig, läuft gleich los
- fremdelt kaum – oder extrem
- will viel draußen sein
- braucht manchmal wenig Körperkontakt – später umso mehr

Die Symptomatik des Kleinkindes, es

- ist äußerst unternehmungslustig – oder recht still
- sieht alles
- probiert alles aus und braucht viele Wiederholungen
- kann stundenlang alleine vor sich hin spielen
- braucht Aufsicht und sehr gute Sicherheitsvorkehrungen
- isst komisch – probiert „Merkwürdiges“
- schläft entweder deutlich mehr oder fast nicht
- mag sich nicht anziehen lassen
- kann sich am besten in der 1:1-Situation verhalten und konzentrieren

Symptomatik des Vorschulkindes, es

- hat insgesamt eine verzögerte fein- und graphomotorische Entwicklung
- hantiert mit Esswerkzeugen unbeholfen, Legotechnik geht aber gut
- ist blitzschnell bei Interessantem, trödelt bei Uninteressantem
- mag den Stift nicht so halten, wie man es ihm zeigt, drückt fest auf
- braucht alles, kann aber nicht aufräumen
- lernt schlecht Regeln, kann nicht verlieren
- fällt ihm extrem schwer, abzuwarten
- kann sich einfachste Dinge nicht merken, Schimpfworte sehr gut

- hat wenig Selbstständigkeit
- zeigt eine Sprachentwicklungsverzögerung
- ist impulssteuerungsschwach, ist schnell frustriert
- hört immer wieder gern dieselbe Kassette
- spielt am liebsten immer wieder dasselbe Rollenspiel
- erkennt sofort die Not des anderen und „versorgt“

Symptomatik des Grundschulkindes, es

- kann seine Schultasche nicht in Ordnung halten
- trödelt auf dem Schulweg
- braucht ständige Kontrolle und Anleitung, aber ohne Vorwurf
- braucht in der Schule die 8- bis 18-fache Zeit, bis uninteressante Regeln eingeübt und abgespeichert sind
- braucht eindeutige, klare Formulierungen
- braucht klarste Regeln und Strukturen
- kann nicht in Freiarbeit selbstständig arbeiten (Eigenüberwachung gelingt nicht – danach Torschlusspanik)
- macht selbst nichts, hilft anderen sofort
- kann jenseits des ertönenden Klingeltons seine Hausaufgabe nicht von der Tafel abschreiben
- verträgt keinen ständigen Sitzplatzwechsel im Unterricht
- ist extrem experimentierfreudig (zündelt gerne)
- gebraucht die Ausrede für die Ausrede der Ausrede
- kann nicht aus Erfahrung lernen
- weiß immer alles besser
- ist leicht zu kränken, leicht zu hänseln – kann damit nicht umgehen

Symptomatik des Jugendlichen (die „Superpubertät“), er

- hat eine extreme Neigung zur Selbstabwertung
- probiert alles aus
- weiß bei anderen alles besser
- ist sehr eigenwillig
- hat irgendwann ein Jahr, in dem er nicht erreichbar ist
- vollbringt verblüffende Einzelleistungen
- empfindet das Lernen von Uninteressantem als eine Qual
- hat extreme Probleme im Umgang mit Geld
- kann jetzt Zuhören ohne Nebenbeschäftigung
- empfindet extrem „Desillusionierung und Verratensein“
- will „normal“ sein und sucht sich andere

Die Diagnose:

ADS ist eine medizinische Diagnose, aber gegenwärtig durch keinen medizinischen Test nachzuweisen. Um eine Diagnose zu erhalten, muss man aufgrund von Verhaltenssymptomen auf einen medizinischen Zustand schließen. Extreme Ausprägungen, die Häufigkeit der Einzelsymptome und sorgsames Aussondern anderer Gründe (die die

Symptome erklären könnten) steigern die Wahrscheinlichkeit einer exakten Diagnose.

Beschrieben wird, dass die ADS-Problematik den Ursprung in der Biologie des Gehirns und des Zentralnervensystems findet, wobei Umweltfaktoren das wechselnde Bild des ADS beeinflussen. Vermutet wird eine neuronale Dysfunktion auf einer genetischen Grundlage!

Das heißt, biologische Faktoren prädisponieren Menschen mit ADS zu gewissen Verhaltensweisen. Derzeitige These: mangelnde Bildung von Dopamin und Noradrenalin (hemmende Botenstoffe) und mangelnder Glukosestoffwechsel im Gehirn. (Intensiver möchte ich auf diese physischen Forschungsergebnisse nicht eingehen, da es den Rahmen dieses Artikels sprengen würde.)

Diese Menschen haben Probleme, Entscheidungen zu treffen, können Gefühle oftmals nicht unterdrücken. Ihr gesamtes Gefühlsmanagement funktioniert schlecht und es besteht eine Problematik in der Lenkung der Aufmerksamkeitsintensität.

Wichtig ist eine eingehende, sorgfältig geführte und frühzeitige Diagnose. Eine Eigen- und Familienanamnese ist hierbei unerlässlich. Des Weiteren sollte eine entwicklungsneurologische Untersuchung durchgeführt werden. Ein Sehtest (um eine eventuelle Sehbeeinträchtigung oder eine Winkelfehlsichtigkeit auszuschließen) und ein Hörtest helfen beim Ausschluss organischer Schäden. Eine videoorientierte Verhaltensbeobachtung der innerfamiliären Kommunikation zur Einschätzung des Faktors „Familie“ ist genauso hilfreich wie eine Aufzeichnung während schulischer Anforderungen bei primären und sekundären Teilleistungsschwächen.

Die entwicklungspsychologische Untersuchung kann oftmals durch den HAWICK-Test¹ durchgeführt werden. Eine Messung der Gehirnpotenziale und der zentralen Aktivierung kann bei einem EEG während Wahrnehmungs- und Denkaufgaben Aufschluss über neuronale Aktivitäten geben. Dieses letztgenannte Verfahren ist aber leider noch nicht in Deutschland so etabliert, dass es jedermann bezahlen und somit durchführen lassen könnte.

Welche therapeutischen Möglichkeiten gibt es?

Je eindeutiger und differenzierter die Diagnose gestellt wurde, umso größer ist die Chance einer individuell abgestimmten Therapie.

1. Übungen und Trainingsmaßnahmen

Eine medikamentöse Therapie ist nicht immer notwendig. Gezielte Trainings im visuellen und auditiven Wahrnehmungsbereich wie auch technische Hilfsmittel (z.B. Prismenbrille, Hörhilfe) können schon eine Verbesserung bedeuten.

2. Coaching

Das Coaching, das Begleiten, das Anleiten und das Ermutigen, findet auf der Basis der Angenommenheit freundlich helfend/aber bestimmt statt. Wichtig sind hier das Kennenlernen der Symptomatik und der Begleitsymptomatik,

die Umfeldsituation und das Wissen um den Wahrnehmungsstil des betroffenen Kindes/Erwachsenen.

3. Verhaltenstherapie

Schwierigkeiten im sozialen Bereich werden oftmals mit videogestützten Maßnahmen bearbeitet. Ein wesentlicher Bestandteil ist die Arbeit mit den Eltern oder der ganzen Familie. Positive Verstärkung wie auch gezielte Grenzsetzung können mit allen Beteiligten eingeübt werden. Ziel ist die anhaltende Veränderung im Umgang miteinander. Die Verbesserung des Selbstwertgefühls und die Vermittlung sozialer Kompetenzen sind Ergebnis dieser Therapie.

4. Medikamentöse Therapie

Hier handelt es sich um Medikamente, die die Aufmerksamkeitsfunktion des Gehirns stimulieren und verbessern. Hierdurch kann das Kind zum Lernen kommen. Sie schaffen die Basis für weitere Therapien. Eine ausschließliche Medikamentengabe, ohne begleitende Maßnahmen der Verhaltenstherapie, Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Lerntherapie oder Motopädie, ist wenig effektiv!

Einige persönliche Gedanken:

In letzter Zeit ist ADS in aller Munde denn fast jeder kennt ein Kind oder einen Jugendlichen, der durch ein bestimmtes Verhalten auffällig wird. Nochmals möchte ich hervorheben, dass nicht jedes/r Kind/Jugendlicher/Erwachsener, das/der Einzelsymptome zeigt, an einer Stoffwechselstörung im Gehirn erkrankt ist. Es sind die Häufigkeit und die Intensität der oben genannten Symptome, die eine positive Diagnose vermuten lassen. Die Tendenz der Medikamenteneinnahme und die heftige, immer mehr zunehmende Diskussion in Medien und Selbsthilfegruppen verweisen auf die Dringlichkeit einer Problematik.

Darüber vergisst man häufig, welche Entwicklungsbedingungen Kinder in unserer heutigen Gesellschaft vorfinden. Da gibt es viele Möglichkeiten, aber auch viele Einschränkungen, die die Kinder fördern, zumeist aber auch hemmen. Wo können Säuglinge und Kleinkinder ganz frei ihren inneren Lernimpulsen nachgehen? Natürlich dürfen sie vorgefertigtes Spielzeug ergrei-

fen, es ist bunt und lustig anzusehen, jedoch die restlichen umherstehenden „Sachen“ der sauber aufgeräumten Wohnung sind tabu. Aber gerade diese interessieren ein Kind – es ergreift sie und muss sie wieder hergeben (vielleicht schimpft Papa oder Mama dazu, oder es gibt noch einen Klaps auf den Hintern). Dies passiert täglich in häufigen Situationen. Und was entsteht daraus?

Das Kind lernt entweder innere Lernimpulse zu unterdrücken (zieht sich zurück) oder es lehnt sich dagegen auf (kämpft darum). Das Lernen wird damit entwertet – und die Elternbindung zusätzlich belastet (eine Hauptangst der Kindheit). Viele von unseren Kindern wachsen heute so gespalten auf. „Ich kann mich einfach nicht konzentrieren“, sagen sie, und sie können es tatsächlich nicht. Sie können keine 100 % ihrer Bewusstheit in irgendeine Tätigkeit stecken, ohne daran denken zu müssen, dass vielleicht ein Abbruch durch Zurechtweisen, Schimpfen oder gar Schläge droht. Daher muss eine Lernumgebung für Kinder sicher sein und frei von Zurückweisung, Angst und Schmerz. Reize sollten Lernzyklen auslösen können, und wir müssen den Kindern erlauben, diese Zyklen zu vollenden. Wo ist es den Kindern heute noch möglich, sich ungestört und über einen längeren Zeitraum in ein Spiel zu vertiefen und dadurch Konzentrationsfähigkeit zu erlernen? Oftmals werden solche Tätigkeiten rigide unterbrochen – weil die „Zeit drängt“. Wer wartet heute noch auf ein Kind, das noch nicht fertig gespielt hat? Immer mehr Grundschulkin- der werden in den Bereichen des Erlernens von Schreib- und Rechenfertigkeiten auffällig. Haben diese Kinder keine inneren Bilder mehr? Welche Eltern nehmen sich heute noch die Zeit und lesen ihren Kindern Märchen oder Geschichten vor? Dies übernimmt der Kassettenrekorder (hier ist Nachfragen nicht möglich, innere Bilder können jedoch produziert werden) oder der Fernseher (es werden nur zwei Hirnregionen angeregt und das Kind bekommt zu seinem visuellen Reiz gleich die Lösung). Ein Kind lauscht dem Geschichtenerzähler in völliger Versunkenheit, es wird still, der Unterkiefer klappt herunter, und es blickt mit weit geöffneten Augen unablässig den Sprecher an. Seine Sicht wendet sich allerdings nach innen, wo

die Handlung stattfindet, denn die Worte der Geschichte stimulieren die Erzeugung entsprechender innerer Bilder. Derartige Bildvorstellungen geben das Fundament für das spätere symbolische und metaphorische Denken ab. Für alles, was wir als höhere Gedankengänge oder Bildung ansehen.

Die Liste der Überlegungen, „wie sehen die heutigen Entwicklungsbedingungen der Kinder aus?“, könnte noch weiter fortgeführt werden, jedoch dieser „Gedanken-Abschnitt“ sollte nicht dazu dienen, Eltern anzuklagen oder zurechtzuweisen. Er ist gemeint als eine Anregung, den Alltag einmal zu überprüfen, in welchen der oben genannten Bereiche das Kind eventuell eingeschränkt ist. Vielleicht kann man selbst etwas verändern und so das immer häufiger auftretende „problematische Verhalten“ des Kindes positiv verändern. Gesellschaft und Politik sollten angesprochen werden, um Familien entsprechend zu unterstützen, damit die Entwicklungsmöglichkeiten unserer Kinder wieder verbessert werden.

Abschließen möchte ich den Artikel mit Worten von Martha Koukou: „Nichts ist dem Menschen eigener und nichts macht ihn glücklicher, als seiner Neugier freien Lauf zu lassen, so lernt er!“

*Ursula Hitz,
Heilpädagogin*

Anmerkung der Redaktion:

1. HAWICK > Wechsler-Bellevue-Scala. Bezeichnung für den von D. Wechsler eingeführten Intelligenztest. Im Deutschen wird das Verfahren Hamburger-Wechsler-Test für Erwachsene (HAWIE) genannt; ihm entspricht der Hamburger-Wechsler-Test für Kinder (HAWIK) zur Untersuchung der kindlichen Intelligenz.

Jenny arbeitet im Café

Gisela und Jenny Lau

Nach einem einjährigen Förderlehrgang im IB Jugendsozialwerk im Praxisbereich Service, den Jenny mit Erfolg absolviert hat, arbeitet sie seit November 1998 im Café Schwart'sche Villa in Berlin-Steglitz.

Diese Arbeit ist ihr wie auf den „Leib“ geschneidert. Sie ist abwechslungsreich und bringt Jenny mit Menschen aus allen Gesellschaftsschichten zusammen.

Das wahre Leben spielt sich außerhalb der Expertenrunde ab!

Nach einem einjährigen Förderlehrgang im IB Jugendsozialwerk im Praxisbereich Service, den Jenny mit Erfolg absolviert hat, arbeitet sie seit November 1998 im Café Schwart'sche Villa. Diese Arbeit ist ihr „wie auf den Leib geschneidert“, weil sie abwechslungsreich ist. Sie bringt Jenny mit Menschen aus allen Gesellschaftsschichten zusammen.

Jenny arbeitet im Wechsel mit fünf Kollegen mit leichten Beeinträchtigungen sowie mit einem Koch und einigen studentischen Hilfskräften während des Sommers. Der Leiter des Cafés kommt aus der Gastronomie und arbeitete bisher nicht mit behinderten Menschen. Er übernahm 1999 diese für ihn ungewöhnliche Arbeit mit großem Erfolg. Das Café gehört zum gemeinnützigen Verein Mosaik-Werkstätten.

Glück und Zufall spielten eine wichtige Rolle, dass Jenny heute diesen Arbeitsplatz hat.

Ein Blick zurück

Jenny wurde am 7. Mai 1972 geboren. Sie besuchte von 1973 bis 1980 das Kinderhaus Friedenau mit Kindern mit und ohne Behinderung. Allerdings musste Jenny 1977 in eine zwei Jahre jüngere Gruppe wechseln, um eine Chance für die Einschulung in die Regelschule zu bekommen. Anschließend besuchte Jenny mit ihrer Integrationsgruppe die Fläming-Grundschule. Nach Abschluss der 6. Klasse, 1986, wurde Jenny der Übergang in die Oberschule verwehrt, mit der Begründung einer besseren Förderung für sie in einer Sonderschule.

Diese Begründung war für uns nicht nachvollziehbar und nicht akzeptabel nach sechs erfolgreichen Jahren in der Integrationsklasse.

Eine Klage beim Verwaltungsgericht gab uns zunächst Recht und durch eine einstweilige Anordnung durfte Jenny die Sophie-Scholl-Gesamtschule besuchen. Die Bedingungen zum Lernen waren dort sehr gut, da eine Sonderpädagogin aus der Fläming-Grundschule zur Förderung der lernschwachen Kinder mit überwechselte.

Die einstweilige Anordnung war auf Grund eines Formfehlers bei der Einschulung festgestellt worden. Jenny hatte keinen Sonderschultest durchlaufen und war somit kein Sonderschulkind. Nach 14 Wochen Kampf mit der Schulverwaltung, die darauf bestand, den Test nachzuholen, verweigerten wir Eltern den Test mit der Folge des Hausverbots für Jenny. Von April 1987 bis Januar 1991 „durfte“ Jenny dann die Pestalozzischule – eine Schule für Lernbehinderte – besuchen.

Nach Ablauf ihrer Schulpflicht wurde eine von uns Eltern als sehr sinnvoll erachtete und beantragte Schulzeitverlängerung abgelehnt.

Eine integrationsfreudige Hauptschullehrerin in einem anderen Bezirk konnte unsere Tochter in ihre 8. Klasse aufnehmen. Der Wechsel in die neue Klasse bereitete Jenny keine Probleme. Der Hauptschulbesuch begann 1989 und endete mit erweitertem Wissen und neuen Erfahrungen 1992.

Nun begannen die Berufsförderlehrgänge: 1992–94 in der Loschmidt-Oberschule, einer Berufsschule mit sonder-



pädagogischer Aufgabe, 1994 der Förderlehrgang vom Jugenddorf Berlin im Bereich Hauswirtschaft. Dies bereitet Jenny auf Grund von feinmotorischen Schwierigkeiten keine Freude. Jedoch entdeckte sie ihr Talent zum Servieren und Bedienen.

Nach Abschluss des Hauswirtschaftslehrganges 1996 hatte Jenny neue Erkenntnisse. Ihr Arbeitswunsch stand fest, aber wo sollte sie jetzt ihre Ausbildung im Servicebereich erhalten? Vorsorglich meldeten wir Jenny beim IB, Bereich Service, an. Da der Lehrgang bereits ausgebucht war, kam Jenny auf die Warteliste. Jennys Behinderung war nicht aufgefallen, die Anmeldung gestaltete sich daher problemlos. Zu allem Überfluss musste Jenny 1996 noch ein Praktikum im Annedore-Leber-Ausbildungswerk im Bereich Hauswirtschaft absolvieren. Wenn wir uns mit der Einschätzung des Expertengremiums, Jenny sei nicht nur für die Hauswirtschaft, sondern auch für den Service völlig ungeeignet, zufrieden ge-

geben hätten, wäre die Chance, das Gegenteil zu beweisen, vertan worden.

Durch die bereits erfolgte Anmeldung bekam Jenny trotzdem ihre Lehrstelle. Der Ausbilder im IB Service begegnete Jenny und ihrer Behinderung ohne Vorurteile. Er sah die hoch erfreute und motivierte Auszubildende und ermöglichte ihr mit seiner positiven Einstellung einen guten Abschluss.

Nun galt es die nächste Hürde zu nehmen. Wo kann Jenny arbeiten, wer stellt sie ein? Es kam der glückliche Zufall: Eine Ausbilderin – sie kannte Jennys Qualitäten und ihre Not – nahm sie bei ihrem Arbeitsplatzwechsel in die Schwart'sche Villa als Assistentin mit. Auch nach einem Leitungswechsel wurde Jenny gerne übernommen.

So spielt sich oft das wahre Leben ab, auch außerhalb des Expertengremiums.

*Die Dokumentation
„Jenny darf nicht in die Oberschule“
verschiedt Gisela Lau,
Neue Straße 6, 14163 Berlin
gegen 4 Euro in Briefmarken.*

„Ich arbeite im Café Schwart'sche Villa“

Zuerst packe ich meine Tasche ein, anschließend male ich meine Lippen an. Dann ziehe ich meine Schuhe und den Mantel an, erst dann gehe ich zum Bus 184 um 8 Uhr, Fahrzeit ca. 20 Minuten zur Arbeit. Um 9 Uhr bin ich in der Schwart'schen Villa.

Inzwischen fange ich mit den Vorbereitungen an. Zuerst bringe ich die Zeitung rein. Dann fange ich an. Ich stelle die Stühle von den Tischen runter, danach wische ich die Tische ab. Ich decke sie mit Kerzen, Aschenbecher und Zucker, Salz, Pfeffer für unsere Gäste. Um 10 Uhr ist dann Einlass. Wenn die Gäste eingetroffen sind, mache ich die Bedienung und bringe das Essen oder Getränke an die Tische. Meine Kollegen helfen mir, wo ich nicht so schnell bin. Sie unterstützen mich auch.



Am Tresen mache ich die Getränke fertig und bringe sie zu den Gästen. Zwischendurch fülle ich die Getränke auf, hinten im Schrank und auch vorne am Tresen. Ich muss auch die Bestecke polieren. Das ist meine Aufgabe. Manchmal muss ich Leergut, Papier und Pappe herausbringen. Ich muss auch im Personalraum aufräumen und Wäsche annehmen. Ich nehme die Bestellung der Gäste an und tippe sie in die Kasse ein, dann bringe ich das Bestellte zu den Gästen. Das mache ich am liebsten. Bei schlechtem Wetter bediene ich im Café und bei schönem Wetter bediene ich im Biergarten und auf der Terrasse, denn dann wird es voll dort.

Die Gäste sind sehr freundlich zu mir. Die Gäste, die ich kenne, kommen von der Schule oder vom Kinderhaus, auch Freunde von unserer Familie kommen zu meiner Arbeit in die Schwart'sche Villa zu Besuch. Sie wollen von mir bedient werden. Manchmal haben wir eine Reservierung von vielen Gruppen. Im Café haben wir auf allen Tischen Kerzen und Blumen. Das finde ich schön. Zwischendurch muss ich auch die Gläser polieren und sie werden weggestellt in das Regal. Mein Chef schreibt meinen Dienstplan nach Möglichkeit nach meinem Theaterplan. Die Freunde oder andere Gäste tippen mich manchmal an und rufen: „Na du Schauspielerin!“ Meine Kollegen und Kolleginnen und auch mein Chef haben mich sehr gerne. Ich bin eine große Hilfe für das Café. Ich weiß, was ich zu tun habe. Das macht mir viel Spaß, dort zu arbeiten. Ich bringe jeden Tag gute Laune mit ins Café.

Jenny Lau



Irgendwo in Altona – oder: zufrieden@stadthaushotel

Ines Boban

Irgendwo in Altona, Hamburg-Altona, gibt es seit kurzem drei Sterne und diese drei Sterne wurden verliehen, nach eingehender Prüfung, dem Stadthaushotel und seiner Crew – quasi eine Hotel-Stern-Trisomie. Landbekannt ist dieser im September 1993 eröffnete integrative Zweckbetrieb. Aber zum Glück lässt sich immer wieder neu Gutes darüber berichten: Außer den verliehenen drei Sternen haben sich sechs Zimmer mit je zwei Betten zusätzlich „aufgetan“. Ein neuer Träger, der Verein „Jugend hilft Jugend“, hat seit einiger Zeit die Regie und die Verantwortung übernommen und in einem nächstgelegenen Neubau ein Café, Sozialwohnungen und das Dutzend neuer Betten eingerichtet.

Das Café maxB wird von Menschen betrieben, die nach einem Drogenentzug – oder teilnehmend am Methadon-Programm – wieder an Arbeitsprozesse heranwollen. Die Sozialwohnungen werden von Familien mit Kindern bewohnt – aber auch von Jugendlichen, die besser ohne ihre Familie leben, in einer Jugend-WG. Die neuen Hotelzimmer können von jedermann und -frau genutzt werden, es sei denn, ein notwendiger Rolli ist so groß, dass man dann im ebenerdigen Trakt nebenan mit den extragroßen Badezimmern besser aufgehoben ist.

Wir sind gerade aus Anlass eines 80. Geburtstages Gäste dort: Die Familienfeier beginnt mit einer Kaffee-Fahrt auf



der Alster. Abends folgen ein kolossales Büfett in dem für diesen Zweck anmietbaren Café maxB und ein Besuch dort von einer der Urheberinnen der Hotelidee: Frau Born, nunmehr 30 Jahre alt, Trägerin einer Trisomie 22 und neuerdings einer Brille. Anschließend geleitet ein Glasgang zu den komfortablen Hotelzimmern. Wir sind zufrieden @ stadthaushotel ...

Am nächsten Morgen trifft sich alles am Frühstücksbüfett, empfangen und versorgt von Frau Petersen (oder ihrem ebenfalls dort tätigen Ehemann) und einem, der nur zu gerne ein Star am Musikhimmel wäre – Hotelier Lüttensee. Er dirigiert, als guter alter Freund, flugs einen Kanon der Frühstücksgesellschaft: „Meister Jakob, Meister Jakob, schläfst du noch?“ Das ist seine Kunst, Lebenskunst, das Beste aus allem zu machen.

Denn natürlich ist es nur und allenfalls zweite Wahl, Wäsche zu mangeln – statt zu dirigieren, Waschbecken zu wischen – statt zu konduktieren, Staub zu saugen – statt ... und „Chef des Tages“ zu sein – statt „Chef d’Orchestre“.

Zur Pflege der Passion, der Berufung als Hobby, wird der Tariflohn gern in Konzertsäle und Opernhäuser getragen. Da ich ein visueller Typ und er der auditivere von uns beiden ist, einigen wir uns auf Händels Matthäus-Passion als Ballett von John Neumeier. In der Pause studiert er, der in seiner anthroposophischen Sonderschule zwar Buchstaben, aber nicht Lesen gelernt hatte, einen Flyer mit Klassik-CD-Werbung. Denn CDs sind ein anderer guter Grund für das motivierte Geldverdienen. „Ach, Skryabin“, liest Konzertmeister Lüttensee und assoziiert: „Alexander, nicht?“



und „Oh, Schostakowitsch! Heißt Dimitri mit Vornamen!“, auch: „Hier Prokofjew, Sergej – Peter und der Wolf, mein Lieblingsstück!“ Wobei der Lüttensee ein großes Musikhertz hat und somit viele Lieblingsstücke. Diese Liebe und Leidenschaft gab ihm jedenfalls als Erwachsenen die Kraft, sich (nach der „Seelenpflege“) selbst das Lesen beizubringen – und sie gibt ihm die Power, ein heimlicher Künstler und ein unheimlich guter (nunmehr andere Seelenpflegender?) Gastgeber zu sein.

Wer ein guter Gastnehmer werden und die trisomischen Sterne suchen und finden möchte, der begeben sich in die nicht eben edle Holstenstraße und schaue in die Nummer 118 hinein. Gleich um die nächste Ecke glimmt dann als neuer Stern am Horizont das Café maxB, da in der Max-Brauer-Allee gelegen sehr nahe liegend. Zu Ihrer Zufriedenheit:

Stadthaushotel
Werkstadthaus Hamburg e.V.
Holstenstraße 118
22765 Hamburg
zufrieden@stadthaushotel.com
www.stadthaushotel.com
Telefon: 040 / 38 99 20-0



Ein Weg zur beruflichen Integration – auch für junge Menschen mit Down-Syndrom

Monika Scholdei-Klie

Morgens um 9 Uhr: Arbeitsbeginn von Axel R. in einem kleinen Pflegeheim für Koma-Patienten im Odenwald. Er steuert zunächst seinen Spind an, entnimmt ihm eine Schutzbrille, Handschuhe, einen Trichter, Handtücher, schließt seine Tasche weg und macht sich auf den Weg zu seinem Arbeitsplatz im Untergeschoss des Pflegeheims. Dort überprüft er als Erstes, ob die von ihm benötigten Reinigungs- und Desinfektionslösungen in ausreichender Menge vorhanden sind, falls sie dies nicht sind, holt er mit einer Sackkarre Nachschub aus dem größeren Lager und bringt die leeren Behälter weg. Anschließend bereitet er einen kleinen Wagen vor: Er legt ein Handtuch auf die Oberfläche, stellt volle Behälter mit Desinfektionslösungen auf das untere Regal und Kanister mit Seifenlösungen auf das obere, dann legt er seine Schutzbrille, den Trichter und die Handschuhe zurecht und macht sich auf den Weg in die oberen Stockwerke – zu den Patientenzimmern. Dort beginnt er seine Runde: Vor jedem Zimmer bleibt er mit seinem Wagen stehen, holt aus den Patientenzimmern eine kleine Flasche mit Seifenlösung und einen leeren Behälter, der Desinfektionslösung enthielt. Er füllt die kleine Flasche unter Zuhilfenahme des Trichters auf und bringt sie wieder, zusammen mit einem neuen Kanister Desinfektionslösung, in das Zimmer der Patienten. So verfährt er weiter, Zimmer für Zimmer, bis er seine Runde beendet hat. Danach widmet er sich seinen weiteren Aufgaben: dem Auffüllen der Schränke in den einzelnen Stationen mit den notwendigen Pflegemitteln (wie Windeln in verschiedenen Größen), dem Nachfüllen der Seifenspender an zwei Tagen in der Woche, dem Aufräumen des Lagers, dem Entsorgen der Kartonnage, dem Fegen der Straße und des Kellers und – wenn er im Laufe seines Arbeitstages noch Zeit hat – einigen Pflegearbeiten im Garten, der das Haus umgibt.

Kein spannender Arbeitsplatz? Nichts Besonderes?



Axel wollte nicht in einer Werkstatt arbeiten, weil da so viele Behinderte waren und die Arbeit, die er dort gesehen hatte, ihm zu langweilig erschien.

Für Axel R. schon, denn es war keinesfalls selbstverständlich oder einfach, diesen Arbeitsplatz zu erhalten und auszufüllen – denn Axel R. hat das Down-Syndrom, er gilt als geistig behindert; darüber hinaus ist er auf Grund eines Herzfehlers (Herzschrittmacher) nicht voll belastbar. Seine berufliche Zukunft sah man im zuständigen Arbeitsamt – wie die der meisten anderen jungen Menschen mit Down-Syndrom oder geistiger Behinderung – in einer Werkstatt für Behinderte. Etwas anderes war unvorstellbar.

Auf der Suche nach einem Arbeitsplatz für Axel

Aber die Werkstatt für Behinderte war für Axel und seine Mutter ebenso unvorstellbar: Allein der Weg zu der zuständigen Werkstatt wäre mit einer täglichen Fahrzeit von drei Stunden viel zu weit gewesen und hätte Axel unnötig belastet. Da er aus gesundheitlichen Gründen nur vier Stunden täglich arbeiten darf, hätte er anschließend nach Hause gefahren werden müssen, was jedoch innerhalb des Werkstattbetriebs nicht möglich war.

Außerdem formulierte Axel eindeutig und klar den Wunsch, nicht in einer Werkstatt für Behinderte arbeiten zu wollen, weil „da so viele Behinderte sind“ und die Arbeit, die er dort gesehen hatte, für ihn zu langweilig erschien. Axels Mutter suchte daher – seit Axel seine Schulzeit beendet hatte – eine Arbeitsmöglichkeit für ihn im Umkreis seines Heimatortes, ohne jedoch Erfolg zu haben.

Es gab keine Institution vor Ort, die Axel und seine Mutter unterstützt hätte: Es gab keinen Integrationsfachdienst, der die Suche nach einem Arbeitsplatz und Kontakte zu möglichen Arbeitgebern hätte aufnehmen können; es gab vor allen Dingen niemanden, der die notwendige Anleitung und Einarbeitung von Axel, die über die Kapazitäten der Einarbeitungszeiten nicht behinderter Arbeitnehmer hinausgingen, hätte übernehmen können.

Aber es gab Mut machende Beispiele gelungener beruflicher Integration in anderen Bundesländern, wie z.B. Hamburg; dort gelingt es mittels des so genannten ambulanten Arbeitstrainings seit einigen Jahren, junge Menschen mit geistiger Behinderung dauerhaft in Beschäftigungsverhältnisse zu vermitteln und damit eine echte Alternative zur Werkstatt für Behinderte zu bieten.

Das war genug Motivation für Axels Mutter und einige andere Eltern, die in der LAG Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen zusammengeschlossen sind, um Alternativen zum herkömmlichen so

genannten Rehabilitationssystem in Hessen und Maßnahmen analog dem ambulanten Arbeitstraining zu fordern.

Pilotprojekt beruflicher Eingliederung

Nach langer und mühseliger politischer Vorarbeit begann schließlich im September 1999 ein Pilotprojekt, das die entscheidende Lücke im schwierigen Übergangsbereich von der Schule in die Arbeitswelt – zumindest punktuell – schließen sollte: In Kooperation mit dem Hessischen Sozialministerium und dem Landesarbeitsamt Hessen wurde in Trägerschaft der LAG Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen die auf zwei Jahre befristete Qualifizierungsmaßnahme für behinderte Jugendliche durchgeführt. Im Oktober 2001 ging sie – erfolgreich – zu Ende.

Ziel des Projekts war die berufliche Eingliederung (Integration) von behinderten Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen. Mittels individueller Anleitung (sog. job coaching) direkt am zukünftigen Arbeitsplatz sollten die jungen Menschen auf Arbeitstätigkeiten vorbereitet werden, die ihren Fähigkeiten und Bedürfnissen entsprachen und die im jeweiligen Betrieb erforderlich waren.

Bei den Teilnehmern/-innen des Projekts handelte es sich um Schulabgänger/-innen mit hauptsächlich geistiger Behinderung, die mehrheitlich aus Klassen mit gemeinsamem Unterricht kamen und sich eine Fortsetzung ihres integrativen Wegs auch nach der Schulzeit wünschten. Sieben junge Erwachsene aus Südhessen und dem Rhein-Main-Gebiet nahmen an der Maßnahme teil – darunter auch zwei junge Männer mit Down-Syndrom; einer davon war Axel R. An ihm soll beispielhaft gezeigt werden, wie in dem Projekt gearbeitet wurde und welche Rahmenbedingungen notwendig sind, soll die berufliche Integration behinderter junger Menschen gelingen.

Individuelle Maßnahme/keine Lehre von der Stange

Im Gegensatz zu anderen Qualifizierungsmaßnahmen oder z.B. der klassischen Ausbildung oder Lehre stand bei der hier vorgestellten Maßnahme nicht ein für alle geltendes Lernziel im Vordergrund, sondern: Jeder junge Mensch hatte sein eigenes Lernziel, das seinen individuellen Fähigkeiten, Neigungen und Lernmöglichkeiten entsprach. Es ging nicht um einen bestimmten Qualifizierungsabschluss, um „ein Klassen-

ziel“, sondern um individuelles Lernen an einem Platz, der den Fähigkeiten und Neigungen des jungen Menschen grundsätzlich entspricht, der aber auch noch Leistung und Lernen fordert.

Gartenarbeit gefällt Axel – aber es gibt in der Nähe keine Gärtnerei

In einem ersten Schritt war es notwendig, Axels Fähigkeiten, Stärken und Schwächen und seine beruflichen Wünsche kennen zu lernen. Da er bereits einige Praktika in einer Gärtnerei absolviert und Spaß an diesen Arbeiten hatte (er war darüber hinaus im Pikieren von Pflanzen sehr geschickt und ausdauernd), wurde zunächst versucht, eine Gärtnerei zu finden, in der die Qualifizierungsmaßnahme durchgeführt werden konnte. Leider gab es jedoch im Umkreis seines Heimatortes keine Gärtnerei, die er ohne längere Anfahrtszeiten hätte erreichen können, sodass sich Axel und die Mitarbeiter/-innen im Projekt umorientieren und andere Arbeitgeber suchen mussten.

Arbeiten im Pflegeheim? Anfänglich große Skepsis beim Arbeitgeber

Weil Axel auch schon Praktika im Bereich der Alten- und Krankenpflege gemacht hatte, wurde zusätzlich in die-

Axel bei der Besprechung des Tagesplans und beim Auffüllen und Verteilen der Seifenbehälter



sem Bereich gesucht. Durch Kontakte seiner Mutter mit einem ortsansässigen Pflegeheim für Koma-Patienten konnten schließlich – trotz anfänglicher Skepsis – die Verantwortlichen für diese Qualifizierungsmaßnahme gewonnen werden. Skeptisch waren die Mitarbeiter in dem Pflegeheim zunächst, weil sie nicht wussten und einschätzen konnten, was Axel leisten und welche Arbeiten ihm übertragen werden konnten, wer ihm die nötige Unterstützung und Anleitung geben konnte und ob er nicht eventuell überfordert werden würde und davor geschützt werden müsse.

Nachdem ihnen zugesichert wurde, dass eine Arbeitsbegleitung für Axel vorgesehen war, die ihn für mehrere Stunden in der Woche anleiten sollte, die auch bei aktuellen Problemen ansprechbar war und Axels Eingliederung und Einarbeitung unterstützen sollte, war man in dem Pflegeheim für die Maßnahme bereit.

Welche Tätigkeiten kann Axel ausführen?

In einem ersten Schritt wurde dann gemeinsam mit der Pflegedienstleitung und der Arbeitsbegleiterin besprochen, welche Arbeitsbereiche von Axel übernommen werden könnten: Das waren hauptsächlich die Tätigkeiten, die vor Axels Arbeitsbeginn von Zivildienstleistenden erledigt wurden, sofern ihr üblicher Tagesablauf dies zuließ, d.h. die Arbeiten (wie oben beschrieben: das Auffüllen von Seifen- und Desinfektionslösungen in den Zimmern der Patienten und im Lager) wurden nur dann gemacht, wenn die Zivildienstleistenden die Zeit dazu hatten. Durch den Arbeitsinsatz von Axel konnten in diesen Arbeitsbereichen langfristig eine größere Regelmäßigkeit und eine höhere Verlässlichkeit erzielt werden.

Arbeitsorganisation mittels Tages- und Wochenplänen

Nachdem am ersten Tag der Arbeitsaufnahme von Axel seine Arbeitsbegleiterin die ganze Zeit anwesend war und sich selbst erklären ließ, wie der tägliche Ablauf innerhalb des Pflegeteams war, welche Aufgaben Axel zu vermitteln waren, konnte schon an diesem ersten Tag gemeinsam mit Axel ein vorläufiger Tages- und Wochenplan erstellt werden.

Wie sich in den ersten Wochen der Qualifizierungsmaßnahme herausstell-

te, war für Axel die Orientierung an einem Tages- bzw. Wochenplan wichtiger Bestandteil der Bewältigung seiner Arbeit. Da er glücklicherweise lesen gelernt hatte, konnte dieses Mittel der Arbeitsorganisation bei ihm gut eingesetzt werden. Er bekam Probleme, wenn er Aufgaben durch einen spontanen Zuruf eines Mitarbeiters erledigen musste – das brachte ihn in seinem Arbeitsablauf durcheinander und gab oftmals zu Missverständnissen Anlass.

So machte es Axel anfangs wütend, wenn er Arbeitsaufträge durch Zivildienstleistende erhielt und er diese anschließend gar nicht mehr oder im Pausenraum sah. Nicht nur einmal formulierte er seinen Unmut, indem er die Zivildienstleistenden als „Drückeberger“ bezeichnete. Wichtig war in diesen Situationen die Intervention seiner Arbeitsbegleiterin: Auf der einen Seite wurde versucht, solche Anlässe zu vermeiden (z.B. durch die verstärkte Orientierung an dem Arbeitsablauf in seinem Tagesplan) und zum anderen durch intensive Gespräche mit allen Beteiligten (die Aufgabe der Zivildienstleistenden sollte nicht nur die Weitergabe von Arbeitsaufträgen an Axel sein, sie sollten vielmehr vermehrt gemeinsam mit ihm die Arbeiten verrichten).

Die Tages- und Wochenpläne gaben

| Uhrzeit | Dienstag |
|-----------|---|
| 8:00 Uhr | Schränke auf Stationen füllen <i>Bitte Karten zerschneiden</i> |
| 9:30 Uhr | Pause |
| 10:00 Uhr | Kartons zerschneiden und in Altpapiersack füllen |
| | Spender im ganzen Haus füllen (Bitte Hemdtuch, Schwammtuch und Wägen mitnehmen) Bitte die Hände waschen!!! |
| | Regale im Keller sauber machen <i>Mit Handtüchern Handtücher auch die in den Regalen Keller (Schrank) mit den Handtüchern, Schwamm in den Regalen zubereiten</i> |

te, war für Axel die Orientierung an einem Tages- bzw. Wochenplan wichtiger Bestandteil der Bewältigung seiner Arbeit. Da er glücklicherweise lesen gelernt hatte, konnte dieses Mittel der Arbeitsorganisation bei ihm gut eingesetzt werden. Er bekam Probleme, wenn er Aufgaben durch einen spontanen Zuruf eines Mitarbeiters erledigen musste – das brachte ihn in seinem Arbeitsablauf durcheinander und gab oftmals zu Missverständnissen Anlass.

Probleme kann man lösen

Axels „Regeln für jeden Tag“, die seine Arbeitsbegleiterin gemeinsam mit ihm erarbeitete, machen auf weitere Probleme in seinem Arbeitsalltag aufmerksam, für die Lösungen gefunden werden mussten: Axel neigte dazu, die Schränke, die er auffüllen musste, randvoll zu (über-)füllen, weil er für sich den Anspruch hatte, „es richtig machen“ zu wollen bzw. die Schwestern gut versorgt zu wissen – vor allem vor den Wochenenden und Festtagen. Die Folge war, dass beim Öffnen der Schränke alles wieder herausfiel, weil sie zu voll gestopft waren. Für ihn war daher ein wichtiges Lernziel, zu akzeptieren, dass das Auffüllen im wahrsten Sinne des Wortes maßvoll geschehen musste.

Des Weiteren musste er lernen, nicht einfach ohne anzuklopfen in die Zimmer der Patienten zu gehen, um die Sei-



Die „Regeln für jeden Tag“ sind eine zusätzliche Hilfe für Axel, damit er seine Arbeit richtig erledigen kann

fenflaschen in diesen Zimmern aufzufüllen. Außerdem musste er mit seinen Arbeiten warten, wenn die Patienten Therapien erhielten oder Arztbesuche stattfanden. Für Axel war es schwer zu akzeptieren, einzelne Zimmer in seiner festgelegten Runde auszulassen – er hatte Angst, die entsprechenden Zimmer zu vergessen. Um ihm diese Angst zu nehmen, erarbeitete seine Arbeitsbegleiterin folgenden Plan: Er sollte an die Tür der Zimmer, die er zunächst nicht betreten durfte, einen gelben Punkt kleben. Nach seiner normalen Runde auf dem Stockwerk konnte er dann in die so gekennzeichneten Zimmer gehen, um seine dortigen Aufgaben zu erledigen.

Mit Hilfe seiner „Regelliste“, seinen Tages- und Wochenplänen, der Einbindung von innerbetrieblichen Ansprechpartnern für Axel und den regelmäßigen Besuchen seiner Arbeitsbegleitung ist es gelungen, ein stabiles Arbeitsumfeld für Axel zu schaffen – inzwischen mit Arbeitsvertrag! Er geht auch heute noch immer sehr gerne zur Arbeit, war nie unpünktlich, lustlos oder unmotiviert – im Gegenteil: Er ist ein zuverlässiger und vorbildlicher Mitarbeiter geworden, der seine Arbeiten kontinuierlich erledigt und, sofern dies seine körperlichen Einschränkungen zulassen würden,

auch vor Überstunden nicht zurückscheut.

Gelungene Integration in den Betrieb durch ein gut funktionierendes Unterstützungssystem

Entscheidend für seine gelungene Integration in den Betrieb war ein funktionierendes Unterstützungssystem, das sowohl aus betrieblicher als auch aus außerbetrieblicher Unterstützung und Begleitung besteht. Es konnte grundsätzlich eine positive Resonanz festgestellt werden, wenn von Seiten der LAG Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen eine außerbetriebliche Begleitung angeboten wurde, die innerhalb des Betriebs vermittelte, wie die behinderten Mitarbeiter/-innen lernen, welches ihre Stärken und Schwächen waren und wie darauf zu reagieren war. Es gab eine Reihe von Konflikten und Problemen (auch bei den anderen Teilnehmern/-innen), die ohne außerbetriebliche Begleitung die Maßnahme zum Scheitern gebracht hätte. In den Betrieben fehlt es in aller Regel an der Erfahrung im Umgang mit behinderten Menschen und insbesondere mit Menschen mit geistiger Behinderung. Für eine gelingende berufliche Integration und eine Akzeptanz im betrieblichen Umfeld war es daher not-

wendig, dass auch die betrieblichen Mitarbeiter/-innen gerade zu Beginn der Maßnahme Unterstützung und Anleitung durch die außerbetriebliche Begleitung fanden – auch sie brauchten ein bestimmtes Maß an „job coaching“, um die innerbetriebliche Unterstützung für die behinderten Teilnehmer/-innen übernehmen zu können.

Es hat sich durch die Maßnahme gezeigt, dass die berufliche Eingliederung von behinderten Menschen (und insbesondere von Schulabgänger/-innen mit geistiger Behinderung) ein zeitlich langer Prozess ist – quasi ein Annäherungsprozess von zwei Seiten –, der kompetente Unterstützung und Hilfe für alle Beteiligten benötigt, um das Ziel, die Integration, zu erreichen. Bestätigung ist uns nicht nur die anschließende Übernahme der jungen Menschen in ein Arbeitsverhältnis, sondern auch – und vor allem – die Zuneigung, die ihnen von Seiten ihrer Arbeitgeber und Arbeitskollegen/-innen nach der – zum Teil zweijährigen – Eingliederungszeit entgegengebracht wird.

Wahlmöglichkeiten schaffen

Es handelte sich bei fast allen Teilnehmern/-innen um junge Menschen, die ohne diese Maßnahme die Werkstatt für Behinderte hätten besuchen müssen und für die sich nun eine echte Alternative in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarkts eröffnet hat. Dies werten wir als großen Erfolg der Maßnahme – auch wenn nicht alle jungen Menschen in ein Beschäftigungsverhältnis vermittelt werden konnten (aber dies ist wohl in keiner Maßnahme der Fall).

Es ist nun meines Erachtens an der Zeit, die politisch Verantwortlichen für diese oder vergleichbare Maßnahmen in Hessen (und anderen Bundesländern) zu gewinnen und Alternativen zum gegenwärtigen so genannten Rehabilitationssystem anzubieten, damit Schulabgänger/-innen mit Behinderung eine echte Wahlmöglichkeit zur Werkstatt für Behinderte eröffnet wird!

Informationen:

Monika Scholdei-Klie

LAG Gemeinsam leben –

Gemeinsam lernen

Falkstraße 106, 60487 Frankfurt

Tel.: 069/79 40 28 07

E-Mail: gllaghessen@t-online.de

Die Qualifizierung von Sören

Auch Sören gehört zu den Teilnehmern des auf Seite 21 bis 24 beschriebenen Projektes. Hier folgt eine kurze Beschreibung über seinen Einstieg in den Beruf. Der Bericht wurde der Dokumentation, die über die Qualifizierungsmaßnahme erstellt wurde, entnommen. Sören ist 20 Jahre alt.

Ziel der Qualifizierung

Hinführung auf eine berufliche Orientierung, die nicht unrealistisch ist; Einarbeitung in hauswirtschaftliche und hausmeisterliche Tätigkeiten und in den Servicebereich; Übernahme in ein Beschäftigungsverhältnis.

Schlüsselqualifikationen

Bei der Vermittlung von Schlüsselqualifikationen standen bei Sören im Mittelpunkt die Hinführung auf eine realistische Einschätzung seiner beruflichen Möglichkeiten (er wollte in die Fußball-Bundesliga oder bei der Fernseh-Serie „Verbotene Liebe“ mitspielen), sein Verhalten am Arbeitsplatz (z.B. die Einhaltung der Pausen) und die Erhöhung seiner Motivation zur Arbeit. Die Tatsache, dass Sören der jüngste Teilnehmer der Maßnahme war und im Gegensatz zu den anderen Jugendlichen keinerlei Praktikumserfahrung hatte, machte für ihn die Auseinandersetzung mit so genannten Arbeitstugenden notwendig.

Sören arbeitet im Altenheim und in einem Jugendcafé

Sören T. arbeitete in seinem ersten Qualifizierungsjahr in einem Altenheim in der Nähe seines Heimatortes im Bereich der Hauswirtschaft. Seine Aufgabenbereiche umfassten dort einfachere Tätigkeiten im hauswirtschaftlichen Servicebereich: Decken und Abdecken der Tische, Geschirr spülen, abtrocknen und wegräumen, Mithilfe bei der Bestückung des Essenswagens, Austeilen des Mittagessens, Bereitstellen von Kaf-

fee und Kuchen für die Bewohner, Speisesaal fegen, Tische säubern, Wasserflaschen und saubere Gläser in den Aufenthaltsraum bringen.

Diese Arbeiten erledigte er selbstständig – zum Teil unter Anleitung, zum Teil mit Hilfe seines Tagesplans. Eine Fortsetzung der Qualifizierungsmaßnahme war aber in diesem Betrieb nicht möglich, außerdem wollte Sören nicht mehr im hauswirtschaftlichen Bereich arbeiten.

Daher war er in seinem zweiten Qualifizierungsjahr in einem Jugendcafé, Café Central, das zum Stadtjugendring Weinheim gehört, beschäftigt. Seine Aufgaben bestanden anfangs darin,



die Gäste zu bedienen, Geschirr abzutrocknen, regelmäßig den Essensplan am PC zu entwerfen und auszuhängen, in der Küche bei der Essensvorbereitung zu helfen, einmal pro Woche selbst ein Essen zu planen und dementsprechend einzukaufen und zu kochen.

Im Zuge von größeren Umbauarbeiten im Café Central begleitete Sören T. den Hausmeister und entdeckte sein Interesse an handwerklichen Tätigkeiten. Er geht ihm nun zur Hand und erledigt in seinem Auftrag bestimmte Arbeiten. Es ist darüber hinaus geplant, Sören die Verantwortung und die Verwaltung des Spiele- und Materiallagers zu übertragen.



Eine faszinierende und lebendige Kultur hat sich entwickelt: Geistig behinderte Menschen spielen Theater, tanzen, malen, modellieren, dichten, musizieren. Viele von ihnen werden in so genannten Kunstgruppen gefördert.

Wie entstehen, wie funktionieren Kunstgruppen?

Nicht nur in Österreich oder Dänemark gibt es Projekte für bildnerisches Gestalten geistig behinderter Menschen, wie in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* beschrieben. Auch in Deutschland hat sich eine beachtliche Anzahl Kunstgruppen etabliert, z.B. die Kreative Werkstatt der Diakonie Stetten e.V., die Kraichauer Kunstwerkstatt, das Kunstatelier Lebenshilfe Braunschweig, das Projekt Bindschuh in Fulda, die Freunde der Schlumper e.V. in Hamburg oder die Sonnenuhr e.V. in Berlin.

Folgender Text ist der hervorragenden Publikation „Kunstgruppen“ entnommen, die im Lebenshilfeverlag erschienen ist.

„... Angesichts ihrer Größe und der imponierenden Qualität ihrer Arbeit und ihrer Aktionen kann man sich kaum vorstellen, dass auch die etablierten Kunstgruppen einmal klein angefangen haben. Aber Recherchen zeigen: Es sind einzelne oder einige wenige Personen, die Kunstgruppen oder entsprechende Projekte initiieren. Der Ausgangspunkt ist persönliche Begeisterung und persönliches Engagement. Die Initiatoren von Kunstgruppen waren von der künstlerischen Gestaltungsfähigkeit geistig behinderter Menschen so überrascht und beeindruckt, dass sie sich ent-

schlossen, sie zu fördern. Meist war es nicht ihre Absicht, ein langfristiges Projekt oder gar eine Dauereinrichtung zu schaffen. Die Anfänge entwickelten sich vielmehr aus den eher spontan und beinahe zufällig begonnenen Prozessen, wenn es gelang, die Erfahrungen zu verdichten und ihnen einen gewissen organisatorischen Rahmen zu geben.“

Dieses Buch über Kunstgruppen in Deutschland erhält einen ausführlichen, gut verständlichen theoretischen Teil, in dem Annette Richter und Gert Gekeler die Grundzüge und die Bedeutung von Kunstgruppen darlegen. Armin Gudarzi beschreibt, wie Kunstgruppen entstehen und sich weiterentwickeln können.

Siebzehn Kunstgruppen aus allen Teilen Deutschlands werden beschrieben. Man erfährt, welche Organisationsform, welche künstlerischen Schwerpunkte, Arbeitsweisen, Ziele und welche besonderen Erfolge die Gruppe hat und wer die Beteiligten des Projekts sind.

Das Kapitel „Mosaiksteine“ beinhaltet Formulierungen, teils sind dies Mitschnitte von Gesprächen und teils Texte, die die verschiedenen Kunstgruppen erstellt haben. Sie geben Stimmungen, Gedanken und Meinungen wieder, die zum Verständnis der Künstler und ihrer Arbeit beitragen.

Am Schluss des Buches geben Fotos einen Eindruck von der Atmosphäre in den Kunstgruppen und der Verschiedenartigkeit der dort entstehenden Werke.

Das Buch „Kunstgruppen“ wurde zusammengestellt von Gert Gekeler, Armin Gudarzi und Annette Richter. ISBN: 3-88617-509-X Preis: Euro 19,50



Ausstellung: Bilder für die Wand

Noch bis 15. September 2002 wird in Kassel die Ausstellung „Bilder für die Wand“ gezeigt. Malerei, Grafik, Fotografie, Plastik, Skulptur, Objekte – insgesamt 130 Werke von 25 Künstlerinnen und Künstlern.

In der Broschüre zur Ausstellung heißt es: „Eine Ausstellung von Werken augenscheinlicher Lebensfreude. Sie stellt erstmals in einem breiten Querschnitt Arbeiten „geistig“ behinderter Künstlerinnen und Künstler im Umfeld einer internationalen Kunstschau (Documenta) zur Diskussion. Sie hebt damit diese besondere Szene aktueller Kunst aus dem künstlerischen Abseits.“

Und dazu Professor Max Kläger: „Diese Werke, von außergewöhnlich begabten ‚geistig‘ behinderten Persönlichkeiten erschaffen, sind in sich wertvoll, gesellschaftlich bedeutsam, ästhetisch kraftvoll und ausdrucksstark. Sie signalisieren Lebensverbundenheit und sind Ausdruck einer ganz persönlichen tief menschlichen Weltansicht.“

Ausstellungsort: Haus der Bruderhilfe Pax-Familienfürsorge, Kölnische Straße 108–112, Kassel
Öffnungszeiten: Montag bis Freitag, 8 bis 18 Uhr

Und wenn Sie es zur Ausstellung nicht mehr schaffen, dann können Sie sich immer noch den repräsentativen Bildband zur Ausstellung mit ca. 130 Seiten, 100 Farbabbildungen und Beiträgen von Madeleine Dietz, Andreas Grünert, Max Kläger, Ulrich Roller und Jörn Schenker bestellen.

Er kostet Euro 19,90 und kann entweder per E-Mail oder schriftlich bei dem Verein bestellt werden.

E-Mail: bilderfuerdiewand@t-online.de

Bilder für die Wand e.V.
Postfach 19
79660 Wehr-Öflingen
Fax: 0 77 61 / 91 93 50

FRANZISKA

**„Ich will mich selber denken,
deswegen höre ich nicht auf zu malen.“**

Franziska Hübel-Itta wurde 1962 in Frankfurt geboren, verbrachte ihre Kindheit in Griechenland und wohnt seit ihrer Rückkehr nach Deutschland in Karlsruhe. Sie ist Mitglied in der GEDOK-Gruppe Franken und im Kunstforum Fränkisches Seenland. Ihre Werke waren in verschiedenen Ausstellungen zu sehen.

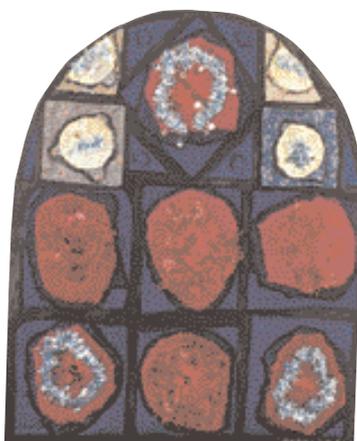


FRANZISKA – ihr Künstlernamen soll in Großbuchstaben geschrieben werden – hat ein starkes Selbstbewusstsein. Sie lässt sich von niemandem beeinflussen. Die Malerin ist sehr glücklich und stolz, wenn ihre Werke ausgestellt oder verkauft werden. Häufig verschenkt sie auch Bilder oder Objekte. Mittlerweile gibt es viele FRANZISKA-Sammler.

Ihr Hauptthema ist die Liebe. Die Titel ihrer Werke macht sie meist selbst, sie sind sehr aufschlussreich und reflektieren ihre Lebenserfahrungen und Probleme.

In den letzten Jahren macht Franziska vorwiegend Materialbilder und Objekte. Dabei entzündet sich ihre Fantasie an den unterschiedlichsten Materialien, wie Tiefkühlhüten, Flaschenverschlüsse, an Bändern und Metallgegenständen, Ringen und Stoffen.

Nebenher entstehen laufend Zeichnungen ... große, aber auch sehr kleine Bilder u.a. auf Karopapier. Sie arbeitet immer jahrelang an einzelnen Themen, wie Kirchen, Engel, Indianer, Fotoeinmalungen, Kerzenmenschen usw. In letzter Zeit beschäftigt sie sich verstärkt mit medizinischen Büchern, Skeletten und dem Tod, diese Themen finden sich in ihren Bildern und Objekten wieder.



Oben: Die Künstlerin bei der Arbeit
Mitte: Materialcollagen: „Kirchenfenster“
„Tod und Schwarz“
Unten: Materialcollage: „Schönheiten“



Die Entstehung der Kunstwerkstatt de La Tour liegt mehr als 20 Jahre zurück und Willibald Lassenberger, der sich damals schon intensiv mit dem Malen und Zeichnen beschäftigte, kann als ihr Begründer bezeichnet werden. Mit dem Bild eines Gockelhahnes (heute das Logo der Kunstwerkstatt) gewann Willibald 1976 einen von der Stiftung ausgeschriebenen Malwettbewerb. Dieses Bild, als Postkarte gedruckt, gelang über Zufälle in die Hände Prof. Max Klägers, eines Kunstprofessors an der Universität Heidelberg, der sich zu dieser Zeit bereits mit Bildern intellektuell beeinträchtigter Personen auseinandersetzte.

1980 nahm Prof. Kläger Kontakt mit der Stiftung de La Tour auf und bestätigte das Talent Willibald Lassenbergers. Ab diesem Zeitpunkt besuchte er ihn regelmäßig, arbeitete mit ihm, gab seinen Betreuern Anregungen und veröffentlichte zwölf Jahre später eine monographische Langzeitstudie über Willibald Lassenbergers Werk.

All die Jahre hindurch war Willibald der einzige Künstler in der Stiftung de La Tour, der inmitten der anderen handwerklich Beschäftigten malte und zeichnete, sich weiterentwickelte und viele Ausstellungen hatte. 1992, nach einer räumlichen Erweiterung der Beschäftigungswerkstätten, stand endlich auch für die anderen intellektuell beeinträchtigten Bewohner der Stiftung ein eigener Raum zur künstlerischen Betätigung zur Verfügung. Es begann eine Zeit des Experimentierens und Ausprobierens. Nach und nach bildete sich um Willibald Lassenberger eine kleine Gruppe weiterer talentierter Personen und derzeit arbeiten acht Künstler/-innen täglich in der Kunstwerkstatt, wovon einer als Holzbildhauer tätig ist. Die anderen Künstler/-innen verwenden für ihre Arbeiten Pastellölkreiden, Filzstifte und Temperafarben – aber auch Linolschnitte werden hergestellt.

Die Liste der Ausstellungen im In-

Österreich: Die Kunstwerkstatt de La Tour

Die Diakoniestiftung de La Tour in Treffen umfasst u.a. zwei Einrichtungen für geistig behinderte Frauen und Männer mit Beschäftigungswerkstätten, wozu auch die Kunstwerkstatt gehört. Die wissenschaftliche Begleitung und die Dokumentation erfolgen seit 1980 durch Prof. Max Kläger aus Heidelberg.

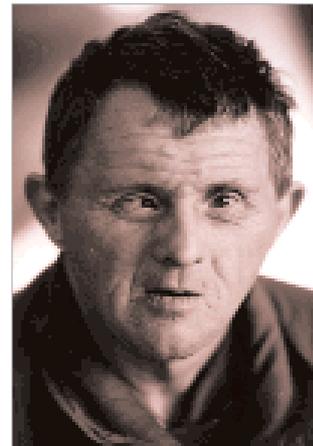
und Ausland ist lang und reicht von Holland, Deutschland, Tschechien und Wien bis nach Italien und Slowenien.

Willibald Lassenberger

geboren am 26.6.1952, aufgewachsen bei den Eltern in Hirt (Unterkärnten). Er erhielt keine Schulbildung.

Willibald kam 1973 in die Evangelische Stiftung de La Tour. Seine Betreuerin aus der damaligen Zeit erzählt, dass er sehr still war, kaum sprach und sich ständig Papier und Stifte zum Malen und Zeichnen organisierte.

Nachdem sein Talent erkannt worden war, begann sein künstlerischer Werdegang und auch seine Persönlichkeit begann sich stark zu verändern. Aus dem stillen, zurückhaltenden Mann wurde im Laufe der Jahre ein selbstbewusster Künstler, der heute auf Besucher zugeht und sich als „der Maler“ vorstellt.



Willibald
Lassenberger

Seine Lieblingsthemen sind heute wie damals uniformierte Menschen (er trägt selbst am liebsten Militärkleidung mit vielen Sheriffsternen), Einsatzfahrzeuge, der Krampus und biblische Geschichten. Seine Lieblingsmaterialien sind Pastellölkreiden und Temperafarben.

Peter Smoley
„Am Afritzer See“
1997, Pastellölkreide





Christoph Eder



Peter Smoley

Christoph Eder

geboren am 26. 6.1979, aufgewachsen bei seiner Mutter und den Großeltern auf deren Bauernhof in dem Bergdorf Arriach in Oberkärnten. Christoph besuchte bis 1996 die Schule mit sonderpädagogischem Förderbedarf in Villach, wo bereits auffiel, dass er besonders gerne malte und zeichnete. 1997 kam er in die Evangelische Stiftung de La Tour, wo er sich zuerst in der Kunstwerkstatt versuchte, danach bald in die Holz- und Korbwerkstatt wechselte und so nach und nach alle Angebote der vorhandenen Werkstätten ausprobierte, bis er sich schließlich nach einem Jahr entschloss in die Kunstwerkstatt zurückzukehren, wo seine künstlerische Entwicklung ihren Anfang nahm. Er begann sich intensiv mit allen zur Verfügung stehenden Techniken auseinander zu setzen und bereits 1999 hatten seine Arbeiten ein so hohes künstlerisches Niveau erreicht, dass er an einer Gemeinschaftsausstellung der Kunstwerkstatt in Laibach teilnehmen konnte. Beson-

ders hervorhebenswert sind seine Begabung im malerischen und zeichnerischen Bereich und sein enorm großer Schaffensdrang. Im Juni 2002 erscheint ein Buch über das Werk Christoph Eders, herausgegeben von Prof. Max Kläger.

Christoph ist sehr sportinteressiert, liebt Volks- und Schlagermusik und verbringt seine Freizeit am liebsten mit seiner Freundin Denise.

Peter Smoley

geboren am 8.2.1962, aufgewachsen bei seiner Mutter und den Großeltern in Klagenfurt. Peter besuchte bis zum 19. Lebensjahr die Schule mit sonderpädagogischem Förderbedarf in Klagenfurt. Seine Mutter förderte ihn sehr, so bekam er z.B. immer Nachhilfeunterricht, wodurch er sehr gut lesen und schreiben lernte.

1992 kam Peter in die Evangelische Stiftung de La Tour, wo man ihm zunächst verschiedene handwerkliche

Tätigkeiten anbot, er schlief jedoch immer über seiner Arbeit ein. Schließlich kam eine Betreuerin auf die Idee, dass man ihm vielleicht, da er gerne malte, eine Staffelei kaufen könnte, und als er dann auch noch gute Malmaterialien bekam, begann er sich künstlerisch enorm zu entwickeln. Es war, als ob ihn die Farben aufgeweckt hätten.

Er ist der farbdominanteste Maler der Werkstatt, der seine großformatigen Arbeiten mit viel Energie und Dynamik an seiner Staffelei herstellt. Peter liebt den Zirkus, die Tiere, die Clowns und reagiert sehr erfreut auf kleine Kinder.

All diese Themen verarbeitet er immer wieder auch in seinen Bildern. Eines seiner Lieblingsthemen ist sein behütetes Zuhause, das er sehr begeistert und farbstark zu Papier bringt. Seine bevorzugte Technik ist die Malerei mit Pastellölkreiden.

Kunst- und Handwerksgruppen in Lysbro, einer Bildungsstätte für Erwachsene in Dänemark

Annie Redding

Lysbro – eine Bildungsstätte für Erwachsene

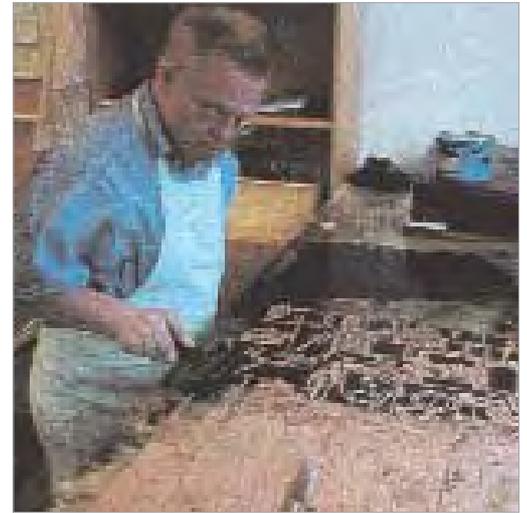
Lysbro ist eine von der Provinzialregierung Arhus eingerichtete Sonderschule, die auf der Grundlage des Gesetzes über Sonderschulerziehung mit Erwachsenen arbeitet. Sie ist eine von drei Sonderschulen für Jugendliche und Erwachsene und bietet 37 Schülern die Möglichkeit, sich in verschiedenen Bereichen weiterzubilden. Sie unterrichtet Menschen mit Entwicklungsstörungen in einer Jugendgruppe für die 17- bis 21-Jährigen und in einer Tagesschule für 24- bis 65-Jährige.

Ziel der Schule

Ziel der Schule ist es, die Schüler dahin gehend anzuleiten, dass sie aktiv am Gemeinschaftsleben teilnehmen; eine Gemeinschaft, die die sprachliche, motorische, soziale und kreative Entwicklung der Teilnehmer fördert. Die Schule legt Wert darauf, dass die Schüler sich als selbstständig handelnde und Entscheidungen treffende Menschen erleben. Damit stärkt sie deren Identität und Selbstwertgefühl.

In der Tagesschule wird u.a. ein Kunst- und Handwerkszweig angeboten, wo zurzeit zwölf Schüler in mannigfachen kreativen Ausdrucksformen wie Malerei, Grafik, Textildruck, Steinplastik und vielem mehr ausgebildet werden. Die Schüler bekommen qualifizierten Unterricht in diesen verschiedenen Techniken und entdecken neue Formen der Selbsterfahrung und des persönlichen Ausdrucks.

Die Schüler werden angeregt, inspiriert und es wird versucht, einen kreativen Prozess in Gang zu bringen. Sich neue Fertigkeiten anzueignen und diese weiterzuentwickeln verlangt von den Künstlern einen aktiven persönlichen Einsatz. Die Eigenmotivation ist wichtig und wird u.a. durch positive Rückmeldungen aus ihrer Lern- und Arbeitsumgebung stimuliert. Deshalb werden auch ihre Arbeiten öffentlich ausgestellt, sodass möglichst viele Menschen ihre Freude daran haben können. Es sind inzwischen viele Ausstellungen im In- und



Ausland organisiert worden, an denen die Schüler auch selbst teilgenommen haben.

Die Schüler können nur zwei Jahre in der Jugendgruppe Lysbro lernen und arbeiten. Ein Verlängerungsjahr ist möglich.

In der Schule gibt es nicht nur den Kunstzweig, es werden auch eine Reihe anderer Fächer wie Computerkurse, Hauswirtschaft, Lesen und Schreiben etc. angeboten. Für jeden Schüler wird ein individuelles „Paket“ zusammengestellt in Absprache mit dem Erwachsenen selbst, seinen Lehrern und eventuell seinen Eltern. Es werden auch Praktika angeboten und der Übergang von der Schule in ein Arbeitsverhältnis wird vorbereitet.

Auch die älteren Erwachsenen, die die Tagesschule besuchen, können dieses Angebot nur drei Jahre nützen. Sie können aber weiterhin Abend- und Ferienkurse belegen.

Voksenskolen Lysbro
Kunst/Handvaerks grupper
Lysbrohøjen 14
8600 Silkeborg, Dänemark
www.aaa.dk/lysbro

Das Material und die Informationen plus die deutsche Übersetzung zu diesem Artikel bekamen wir von Annie Redding, deren Bruder Herman Dahl hier vorgestellt wird.

Poul Henning Gehrcke

Poul Henning Gehrcke wohnt in Skanderborg. Er ist 53 Jahre alt und fährt jeden Tag mit dem Bus nach Silkeborg, wo er den Zweig für Kunst und Handwerk an der Erwachsenenbildungsstätte Lysbro besucht. Er malt, aber er fertigt auch Grafiken und Tonarbeiten an. Seine Werke wurden schon in verschiedenen Ausstellungen gezeigt.

Herman Dahl

Auch Herman Dahl hat drei Jahre lang die Kunstgruppe in der Lysbroschule besucht. Er hat sich dort sehr gut weiterentwickelt und war in dieser Zeit so zufrieden wie sonst nie in seinem Leben, berichtet seine Schwester Annie Redding. Herman hat seine Bilder ausgestellt und sogar einige verkauft.

Malen war immer schon sein Hobby und er wurde von den Betreuern in der Einrichtung, wo er lebt, immer wieder dazu motiviert und gefördert. Er besucht u.a. Malklassen in Abendkursen. Jetzt mit 51 Jahren geht es Herman gesundheitlich nicht mehr so gut, er malt aber nach wie vor noch gerne, nur nicht mehr so intensiv wie früher.



Herman Dahl
und Arbeiten
aus den letzten
Jahren



Künstler am Webrahmen

Ingeborg Huber

In der Handweberei der Nieder-Ramstädter Diakonie arbeiten 14 Menschen mit einer Behinderung. Auch einige Künstler mit Down-Syndrom gehören zu der Webgruppe. Claudia und Thorsten sind beide begeisterte Weber. Es ist für die beiden ein großes Glück, dass sie ihre Lieblingsbeschäftigung mit einem Arbeitsplatz vereinbaren können. Sie fühlen sich als Künstler – als Stoff- und Farbkünstler. Ingeborg Huber hat sie besucht.

Claudia, Porträt einer Künstlerin

Mein Weg führt in die Handweberei. Ich habe den Eindruck, mitten im Alltagsgetriebe der Nieder-Ramstädter Diakonie in einer kleinen Oase gelandet zu sein. Die Farbenpracht verschiedener Stoffe und Teppiche fällt mir sofort ins Auge. Zusammengerollte Läufer in Körben, bunte, glänzende Garne in den Fächern und ein Meer von Stoffstreifen auf den Arbeitstischen erwecken meine Neugier. Sie erinnern mich an meine Kindheit, an die Zeit der Märchen aus „Tausend und einer Nacht“.

Inmitten dieser bunten Welt, halb versteckt, hinter einem großen, altertümlich wirkenden Webstuhl aus schwerem Holz, entdeckte ich Claudia, die Weberin. Sie lächelt mir freundlich entgegen. Ihre lustigen, hellen blauen Augen sprechen mich sofort an. Mich

faszinieren ihre flinken Hände, die anscheinend mühelos das Schiffchen durch die bespannten Fäden des Webrahmens flitzen lassen. Und weil ich von der Kunst des Webens nichts verstehe, lasse ich mir von Claudia erklären, wie das geht.

„Ich arbeite nach einem vorgegebenen Muster, das vorher entworfen wurde. Farben, Länge, Breite und das Material werden besprochen, festgelegt, und weil die Dichte des gewebten Stoffes stimmen muss, schreibe ich jede Reihe, die ich gewebt habe, sorgfältig in ein Heft ein!“ Claudia hat ihre handwerkliche Begabung in der Schule entdeckt. Auf einem kleinen Schulwebrahmen begann sie die Liebe zu dieser Tätigkeit zu entwickeln. Sie übte hier das erste Fädenspannen und Weben. „Farben haben mir schon immer gefallen, ich male auch sehr gerne!“, erzählt sie weiter.

Vielseitig interessiert

Überhaupt ist Claudia eine kreative

Frau. Sie hat letztes Jahr beim Kirchentag in Frankfurt beim „Seelenvogel“ mitgespielt, einem musikalischen Theaterstück. Ihr tänzerischer Auftritt in einem farbenprächtigen Kostüm zeigte mir ihre Hingabe und ihr Talent im künstlerischen Bereich.

Eine Betreuerin berichtet von ihren vielseitigen Interessen. Claudia ist sehr unternehmungslustig, geht gerne in ein Theater oder zum Rock am Ring. Sie kann lesen und schreiben und besucht nach der Arbeit Volkshochschulkurse.

Immer mehr Selbstständigkeit

Claudia wohnt mit fünf weiteren Menschen im Haus Sofie, in einer Außenwohngruppe der NRD. Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen leben hier mit der Vorstellung, möglichst selbstständig ihren Tagesablauf gestalten zu können. Sie sind z.B. verantwortlich für ihre Wäsche und das Essen. Ihre Betreuung ist nicht so intensiv wie die in einer Wohngruppe der Einrichtung.





Jeder einzelne Bewohner hat einen bestimmten Dienst zu erledigen. Claudia ist verantwortlich für die Küche. Einmal in der Woche findet in Begleitung ein Großeinkauf für die Gruppe statt. Weil nicht jeden Tag ein(e) Betreuer(in) ins Haus kommt, müssen die Menschen, die hier wohnen, ziemlich fit sein. Sie werden vom Wecker geweckt, sorgen selbst für ihr Frühstück und machen sich selbstständig auf den Weg zur Arbeit.

Und hierbei gibt es für Claudia ab und zu Probleme. Ihre Zeit richtig einzuteilen, fällt ihr schwer. Manchmal kommt sie deswegen zu spät zum Arbeitsplatz. Aber es wird besser. Auf einem Wochenplan kann Claudia anhand von einem lächelnden oder einem weinenden Gesicht ersehen, ob ihr „Zeitmanagement“ in Ordnung gewesen ist.

Bald eine eigene Adresse

Diese Wohnform ist für Claudia und die anderen eine Vorbereitung auf ein selbstständiges Wohnen. Das Konzept der Normalisierung hat für die NRD eine besondere Bedeutung, die sich u.a. in einem Angebot individueller Wohnmöglichkeiten manifestiert, die für den einzelnen Menschen eine bessere Lebensqualität bedeuten.

Claudia wird die Wohngruppe bald verlassen, um mit ihrem Freund zusammenzuziehen, der schon in einer eigenen Wohnung lebt. Ein Riesenschritt für Claudia, die ihr ganzes Leben in dem Heim lebt! Wegen einer frühen familiären Notwendigkeit wurde sie schon im Babyalter von drei Monaten in der Einrichtung aufgenommen. Inzwischen konnte sie ihren 38. Geburtstag hier feiern.

Claudia berichtet, dass ihre Mutter in Finnland lebt und sie selbst mütterlicherseits finnischer Abstammung ist.

Sie spricht darüber mit einem gewissen Stolz. „Mit meiner Mutter habe ich noch Kontakt, mein Vater lebt nicht mehr!“

Ein toller Arbeitsplatz

Seit 16 Jahren arbeitet Claudia nun in dieser „Kunstwerkstatt“ der Nieder-Ramstädter Diakonie in Mühlthal. Meiner Meinung nach würde diese Bezeichnung viel besser zu dieser Handweberei passen. An der guten Atmosphäre in diesem hellen Raum ist spürbar, dass hier nicht nur mit dem Verstand und den Händen gearbeitet wird. Das Herz ist auch dabei. Die Ruhe der Mitarbeiterinnen überträgt sich auf die Menschen, die an den Webstühlen arbeiten. Anders kann ich mir die schönen Arbeiten in dieser Werkstatt nicht erklären.

Hier sehe ich einen fertig gewebten Stoff in buntem Streifenmuster und golddurchwirkten Fäden hängen. Er wurde für ein biblisches Gewand in Auftrag gegeben. Dort wird ein Farbmuster geprüft, für einen Teppich, den eine Privatperson bestellt hat. An einem anderen Platz werden kleine bunte Säckchen und Kissen für Lavendelblüten zusammengestellt.

Man sieht, dass Claudia mit Freude bei ihrer Arbeit am Webstuhl ist. Ihre Lebensfreude gibt sie in ihren Werkstücken weiter. In einem Land von 1000 und einer Nacht würde man vom Fest der Sinne und von der Freude für die Augen sprechen.

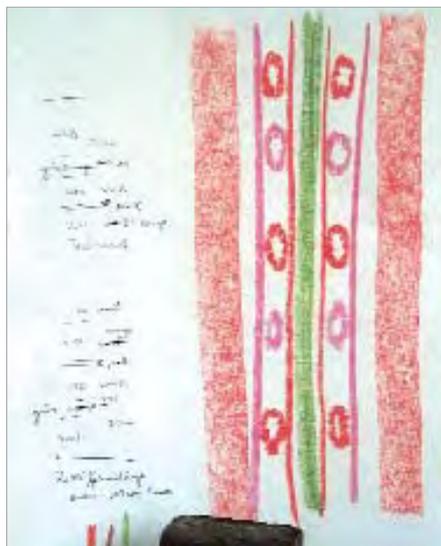


Thorsten bekommt einen Auftrag

Thorsten arbeitet in der Handweberei der Nieder-Ramstädter Diakonie, genau wie seine Kollegin Claudia. Hier erfährt er, dass es etwas Besonderes ist, als Weber zu arbeiten. Die Männer am Webstuhl sind nämlich in der Minderzahl. Thorsten übt dieses Kunsthandwerk in dieser Werkstätte mit nur einem weiteren Kollegen aus. Seine Mutter erinnert sich, dass man anfangs sehr skeptisch war, ob Thorstens Berufswunsch der richtige für ihn sei. Inzwischen arbeitet ihr Sohn schon drei Jahre am Webstuhl.

„Thorsten ist ein guter Weber! Er arbeitet Teppiche auf Bestellung. Bestimmte Kunden wollen nur von ihm ein bestimmtes Stück angefertigt bekommen!“, erzählt mir seine Mutter. Thorsten besuchte den Regelkindergarten seines Wohnortes. Die Mutter ist heute noch dankbar, dass ihr Sohn dort aufgenommen wurde. Er hat sich anpassen müssen und durch das Miteinander seiner Kindergartenkameraden/-innen viel gelernt. Noch heute geht seine ehemalige Leiterin bei Begegnungen auf Thorsten zu und erkundigt sich nach seinem Werdegang!

Inzwischen ist Thorsten ein junger, flotter Mann von 27 Jahren. Die Mutter hätte ihren Sohn gerne nach der Kindergartenzeit mit den Gleichaltrigen in der Dorfschule einschulen lassen. Leider fehlte es zur damaligen Zeit an den Rahmenbedingungen. Thorsten besuch-



te die Wichernschule. Die NRT ist Träger dieser staatlich anerkannten Sonderschule für praktisch Bildbare, mit einer Abteilung für Lernhilfe. Hier lernte er die Kulturtechniken. Zu Hause schreibt Thorsten gerne am Computer. „Ich spiele außerdem gerne Nintendo. In meiner Freizeit gibt es keine Langleweile. Ich kann Orgel spielen, Fahrrad fahren und schwimmen!“, berichtet er mir voller Stolz. Seine Mutter ist sogar noch einmal in die Musikschule gegangen, um Orgelspielen zu lernen, damit sie mit ihrem Sohn üben kann.

Thorsten will Weber werden

In den letzten zwei Jahren seiner Schulzeit nahm Thorsten an den Handar-



*Die Hände
sind ein Werkzeug;
die Natur aber teilt,
wie ein vernünftiger
Mensch,
jedes Werkzeug
demjenigen Wesen zu,
das es gebrauchen
kann.*

Aristoteles

beitsstunden teil. Hier entdeckte er seine Fähigkeiten und seine Freude im handwerklichen Bereich. Seine Mutter überraschte er einmal mit einer selbst genähten Stoffhose. Schon damals ließ er den Wunsch verlauten, ein Weber zu werden. „Ein Junge ... Weber? Das lernen doch nur die Mädchen!“, so dachte man seinerzeit im Allgemeinen.

Aber weit gefehlt. Thorsten absolvierte zwei Jahre den Arbeitstrainingsbereich in der Einrichtung. Eine Maßnahme, die zu einer entsprechenden Vorbereitung zur Aufnahme in die Werkstatt führt. Er sammelte Erfahrungen in der Schlosserei, der Gärtnerei und dem Landschaftsbau. Und besuchte fünf Jahre lang die Berufsschule der Wichernschule, die er erst vor kurzem abschloss. Der Wunsch nach einer Arbeit in der Weberei blieb bei Thorsten jedoch nach wie vor bestehen. Er konnte sich nicht vorstellen, woanders arbeiten zu wollen. Thorsten strahlt, als ich

ihm beim Weben zuschaue. Die Anerkennung und die Wertschätzung seiner Arbeit sind ihm wichtig. „Mir gefällt es gut hier! Meine Arbeit macht mir viel Spaß, weil ich für die Leute weben kann!“

Thorsten webt gerade an einem großen Teppich. Er arbeitet sehr achtsam und sorgfältig. Er vergleicht die vorgegebenen Farben, wählt Stoffstreifen aus, prüft mit einem Maßband den Abstand des Musters. Alles muss seine Richtigkeit haben. Die Kunden sollen zufrieden sein.

Im persönlichen Erleben und Kennenlernen mit Thorsten mache ich die Erfahrung, dass in seinem Weben nicht nur Können in Form von Schulung liegt,

sondern sein ganzes Wesen, seine Liebe zum Handwerk.

Ich verabschiede mich für diesen Tag bei Thorsten und bedanke mich für seine Zeit, die er mir gewidmet hat. Wenn ich mir einen Teppich in der Weberei anfertigen lasse, wird das Wesentliche für mein Auge nicht mehr unsichtbar bleiben.

*Mehr über die Handweberei
im Internet: www.nrd-online.de*



RambaZamba

Sonnenuhr e.V. besteht seit 1991 und hat sein Domizil in der Kultur-Brauerei im Berliner Stadtbezirk Prenzlauer Berg. Der Verein möchte einen Rahmen bilden, in dem sich Menschen mit und ohne Behinderungen in verschiedenen Künsten ausprobieren und möglichst selbstständig und frei entfalten können.

Einen Schwerpunkt von Sonnenuhr bildet der Bereich der darstellenden Künste (Theater, Zirkus, Tanz). Das Theater RambaZamba spielt an fast jedem Wochenende. Weitere Arbeitsgruppen werden angeboten für Keramik, Malerei, Weben, Mode, Musik, Fotografie und Holzbildhauerei.

Das Theater

Das Theater wurde 1991 von den beiden Theaterleuten und Eltern eines Jungen mit Down-Syndrom, Gisela Höhne und Klaus Erforth, gegründet. Seitdem sind sieben große Theaterstücke und zwei Revuen entstanden, 50 Schauspielerinnen spielen in den zwei Gruppen des professionellen Ensembles gemeinsam mit nicht behinderten Musikern/-innen, Schauspielern/-innen und special guests. Überwiegend bestehen die Gruppen aus so genannten geistig behinderten Schauspielern/-innen und Musikern/-innen. Ihr Anderssein ist Bestandteil der Botschaft des Theaters, das gegen die Ausgrenzung Benachteiligter arbeitet. Dabei sieht das Theater die besondere Körpersprache, Sprache und ungewohnte Fantasie dieser Schauspieler, lehrt sie seit Jahren schauspielerisches Handwerk und verbindet dies zu Bildern großer Poesie, eindringlichen Szenen und provokanten Herausforderungen. Dabei verfolgt das Theater keinen therapeutischen, sondern einen streng künstlerischen Ansatz. Dieser ist der Maßstab für alle Entscheidungen auf der Bühne.

Die Theaterstücke werden von den beiden Regisseuren des Theaters, Gisela Höhne und Klaus Erforth, vorge schlagen in Hinsicht auf die Truppe und ihre Fähigkeiten und Stärken, auf die sie interessierenden Themen und Konflikte. Dabei ist entscheidend, dass dies



Themen sind, die nicht behindertenspezifisch sind, sondern die die Probleme vieler Menschen und die gesellschaftlichen Grundkonflikte widerspiegeln.

Dazu findet eine längere Improvisationsphase statt, die sich über ein Jahr erstreckt, in dem sich die Truppe wöchentlich ein- bis zweimal trifft. Während dieser Zeit kristallisieren sich die Geschichte, die Struktur des Stückes, die Spielweise und die Besetzung heraus. Aus dem entstehenden Material formt die Regie im letzten Viertel der Zeit das Stück, das dann acht Wochen lang in ganztägigen Proben erarbeitet wird.

Oftmals werden auch Stoffe aus der

Literatur, der Mythologie oder der bestehenden Dramatik als Grundlage genommen, um damit dann ein der Truppe maßgeschneidertes Stück zu entwickeln. Bei der Arbeit mit den Schauspielern/-innen wird an ihre Fähigkeiten angeknüpft, so genannte Defizite werden als Herausforderung für besondere künstlerische Lösungen genommen. In den Stücken bleibt neben streng Erarbeitetem Raum für Improvisationen und neue Erfindungen.

Das Theater ist sehr erfolgreich, seit Jahren im In- und Ausland auf Gastspielen und arbeitet mit wechselndem Repertoirebetrieb an jedem Wochenende.

Szene aus „Macunaima – Ich bin nicht geboren, Stein zu sein“ mit Moritz Höhne

Foto: joerg metzner fotografie

Preise

RambaZamba hat mehrere Auszeichnungen erhalten, darunter 1996 den Förderpreis der Akademie der Künste Berlin-Brandenburg für darstellende Kunst und 1999 den Sonderpreis zum Festival „Politik im freien Theater“ in Stuttgart sowie den Sonderpreis bei der Verleihung des „Deutschen Kinder- und Jugendkulturpreises“.

Pressestimmen

„Wer RambaZamba live erlebt, wird spätestens dann seine Meinung über Behinderte ändern. ... Das ist das große Kapital von RambaZamba, das mit seinen Aufführungen Publikum und Theaterprofis begeistert. Von dieser Begeisterung wiederum profitiert RambaZam-

ba: Die Truppe wird inzwischen zu zahlreichen Festivals im In- und Ausland eingeladen.“

(Bayern 2 Radio, 2000)

„RambaZamba versteht sich ... respektlos als das, was der Titel des Festivals benennt: Unkraut. Es sät sich an den Rändern der Gesellschaft selbst und wächst störend in ihre sorgfältig gepflegte Kultur hinein. Ein Theater, in dessen Zentrum immer der beschädigte Mensch steht, aber – und das ist seine Kraft – nie die Behinderung seiner Schauspieler ...“

Der Tagesspiegel, 8.6.2000

„Macunaima, das ist nicht nur die Lebensgeschichte einer brasilianischen Legendenfigur, das ist die Lebensgeschichte der 31 Akteure des Theaters RambaZamba. Und genau darin liegt die Qualität des Abends: in der Doppeldeutigkeit der Geschichte, der Authentizität des Spiels und nicht zuletzt in der Freude der Darsteller an diesem Spiel.“

Galerie des Theaters, 28.5.2000

„Das Stück bringt ein ganzes Panoptikum von Figuren auf die Bühne – traumhafte und alpträumhafte, komische und tief tragische ... Doch die Inszenierung verweilt nie lange in Melancholie. Immer wieder triumphiert die Lebensfreude: Es werden Witze gerissen und Tänze getanzt. Die Aufführung ist ein Fest – für die behinderten Akteure und fürs Publikum.“

Berliner Morgenpost, 29.5.2000

Die Kunstwerkstatt und ihr Theater

RambaZamba hat eine eigene Spielstätte, das Theater im Pferdestall in der Kultur-Brauerei am Prenzlauer Berg, eine Spielstätte, die nach der Versammlungsordnung für 99 Zuschauer zugelassen ist. Der reizvolle Raum ist variabel bespielbar, beleuchtungs- und ton-technisch professionell eingerichtet. Dazu gehören ein Foyer, das regelmäßig für Ausstellungen (Arbeiten der Künstler aus den künstlerischen Arbeitsgruppen) genutzt wird, sowie eine Garderobe, die zugleich auch Maskenbildnerei, Requisitenraum und Kostümfundus ist.

Das Theater liegt neben den übrigen Ateliers von Sonnenuhr e.V., der Kunstwerkstatt für Menschen mit so genannten geistigen Behinderungen und ande-



Szene aus „Macunaima – Ich bin nicht geboren, Stein zu sein“ mit Moritz Höhne

Foto: joerg metzner fotografie

ren. Ein wichtiger Teil des Konzepts der Werkstatt besteht darin, dass die Künstler, nach Brecht die Schwesterkünste, für das Theater arbeiten, Impulse geben und die Dimension des Theaters erweitern. Die Künstler in den Arbeitsgruppen Malerei, Stoffgestaltung, Fotografie, Weben, Keramik, Holz- und Metallbildhauerei schaffen Kunstwerke, die in den Inszenierungen verwendet werden: als Requisiten, als Kostüme oder als Teile der Dekoration. Häufig sind die Themen der Theaterarbeit von der Art, dass sie zugleich zum Thema eines Projektes für die gesamte Werkstatt werden, das die Inszenierungsarbeit begleitet und in einer Ausstellung zeitgleich mit der Premiere mündet. Die Künstler der Arbeitsgruppen erhalten bei der Premiere und den laufenden Vorstellungen ihren Applaus genauso wie die Schauspieler.

Doppelbelastung

Ein langsames Zeitmaß, ein anderer Erarbeitungsprozess gehört zu dem Anderssein der Künstler dazu. Um ihre Arbeit zu leisten, brauchen die Schauspieler deshalb mehr Assistenz. Aber auch weil sie alle in ihrem Alltag praktisch zwei Jobs ausüben: die Arbeit in den Werkstätten für Behinderte und die Theaterarbeit. Noch immer gibt es keine Regelung dafür, dass die Arbeit bei der Sonnenuhr e.V. anerkannt und gefördert wird. Behindertenwerkstatt und Theater erfordern einen doppelten Zeitaufwand. Vorstellungen am Wochenende bedeuten den Verlust der Erholung.

Die Erfahrung zeigt, dass sich die Aufnahmebereitschaft und die Aufnahmefähigkeit in den acht Wochen vor einer Premiere, in der die Schauspieler von der Arbeit in den Behindertenwerkstätten befreit sind, bedeutend erhöhen.

Die Sonnenuhr e.V. kämpft seit langem um eine offizielle Anerkennung als Werkstatt für Behinderte. Tatsächlich scheint dieses Ziel nun erreicht. Ab September 2002 soll der Status der Kunst- und Theaterwerkstätten geändert werden. Dann dürfen wir uns auf noch mehr professionelles Theater freuen.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter hat im Rahmen der Deutschen Down-Syndrom-Wochen das Theater RambaZamba in die Tafelhalle nach Nürnberg eingeladen. Dort gibt die Berliner Truppe zwei Aufführungen von „Macunaima“. Bei dieser Gelegenheit soll der Down-Syndrom-Preis, der Moritz, an die beiden Gründer des Ramba-Zamba-Theaters, Gisela Höhne und Klaus Erforth, überreicht werden.

Aat Nederlof Schauspieler

Aat Nederlof, 31, ist geboren mit Down-Syndrom. Er lernt alles etwas langsamer und braucht etwas länger, Dinge zu verstehen, aber er wusste schon mit 17 Jahren genau, was er wollte: ein berühmter Schauspieler werden!

Seine Mutter hat ein kleines Buch über Aat geschrieben, „ein Mensch mit einem mentalen Handicap auf dem Weg in die Selbstständigkeit“. Da erzählt Anna Nederlof: „An einem Sonntagabend während der Sportsendung steht Aat plötzlich mitten im Zimmer. ‚Die Schauspielschule ... das will ich ... später ... Schauspielunterricht in Amsterdam! Das will ich.‘ Er stampft zornig mit den Füßen auf, als ob er dadurch seinen Worten noch mehr Bedeutung verleihen möchte.“

So ganz erstaunlich war der Wunsch von Aat nicht, stammt er doch aus einer Künstlerfamilie: seine Schwester ist Malerin, eine andere Schwester Schauspielerin und seine Mutter war früher Balletttänzerin.

Anna und ihr Mann Bob schicken Aat in die Pantomimeschule von Rob von Reyn. Er macht dort schnell Fortschritte und schon innerhalb eines Jahres bildet Aat zusammen mit dem professionellen Mimespieler Herman Holsbergen das Mime-Team.

Zwischen 1989 und 1993 hat das

Duo 120 Vorstellungen im ganzen Land gegeben. Auch von Fernsehen und Film wurde Aat entdeckt und er spielte in verschiedenen Filmen mit. Die meisten Rollen waren ohne Text, weil das Sprechen Aat große Mühe bereitet. Aber auch daran hat man mit ihm gearbeitet. Er bekam Schauspiel- und Sprechunterricht und erhielt dann auch andere Rollen, in denen er sprechen musste.

Was gefällt Aat am Schauspielen? Er denkt lange nach und sagt dann vorsichtig: „Ich fühle mich gut als Schauspieler. Nein, glücklich ist nicht das richtige Wort. Ich fühle mich gut. Ich freue mich einfach, dass ich meinen Willen durchsetzen konnte.“ Seine Mutter bestätigt das. „Es war Aats ausdrücklich eigener Wille, Schauspieler zu werden. Ich begleite ihn, taste ab, was machbar ist, ob seine Wünsche auch realistisch sind. So hat es mich sehr überrascht, als Aat vor einigen Jahren den Wunsch äußerte, mit Texten arbeiten zu wollen, denn Sprechen war nicht seine Stärke.“

Anna Nederlof hat zwei Bücher über ihren Sohn geschrieben und einen Werbefilm über seine Schauspielleistungen gedreht. Besteht nicht die Gefahr, dass Aat kommerziell ausgenutzt wird?, ist eine Frage an die Mutter.

Anna: „Solange ich ihn begleite, wird Aat nicht missbraucht. Und übrigens habe ich keine Schwierigkeit mit Werbung. Aat hat auch in einigen Werbespots mitgemacht, u.a. ein Videoclip mit einer Jeanswerbung bei MTV. Mode passt gut zu ihm, also hatte ich da überhaupt keine Mühe mit. Man muss da-



Aat Nederlof mit Arjan Nederveen
(Foto: Deen van Meer)

hinterstehen können, dann ist es in Ordnung. Andere Schauspieler sieht man auch in Werbespots, weshalb dann Aat nicht?“

Quelle:
Algemeen Dagblad, 16 augustus 1997
Down + Up, Nr. 39, Herbst 1997

Was macht Aat jetzt?

Seit 1997 hat Aat eine Menge dazugelernt. Er ist Berufsschauspieler. Er bringt viel Zeit mit Proben für die nächste Theaterproduktion zusammen mit einer eigens ins Leben gerufenen Theatergruppe „Theater UP“ in Amsterdam. Aat spielt – als einziger Mensch mit einem Handicap – hier mit vielen anderen Profischauspielern zusammen. Er erhält Logopädie, nimmt Unterricht in Klassik- und Showballett und hat Reitstunden.

Er wird immer wieder von Fernsehen oder Film für eine Rolle gefragt. Gerade waren die Dreharbeiten für eine Krankenhausserie, die ab Oktober im holländischen Fernsehen gezeigt wird. Aat spielt einen Patienten – die Aufnahmen waren hart. Zehn Stunden am Tag sind keine Seltenheit. Aat hält durch, seine Rolle sitzt. Er hat eine enorme Faszination für das Theater. Er ist für das Theater geboren. Aat ist einfach ein absoluter Profi!

Quelle: Telefoninterview mit Anna Nederlof



Werbung für
Jeans – das
passt zu Aat

Mein Sohn, ein (Lebens-)Künstler

Christa Polster

Matura wird er keine machen, waren die „tröstlichen“ Worte des Arztes, nachdem er mir mitgeteilt hatte, dass mein Sohn Christian „mongoloid“ sei.

Seitdem sind fast 35 Jahre vergangen. Eine lange Zeit und vieles war mühsam und manches ist auch heute noch nicht einfach. Konnte ich mir schon für meinen ein Jahr vorher geborenen Sohn nicht vorstellen, welchen Beruf er einmal ausüben wird, umso unvorstellbarer war mir dies für Christian.

Dieses Nicht-vorstellen-Können begleitete mich viele, viele Jahre. Seine „Karriere“ als Schüler machte er – der damaligen Zeit entsprechend – in einer Sonderschule für schwerstbehinderte Kinder. Integration war ein Fremdwort und die Fachmeinung war, Kinder mit dieser Behinderung bekommen die größtmögliche Förderung in den für sie eigens geschaffenen Schulformen mit Kindern, die eine ähnliche oder gleiche Behinderung aufweisen. Mittlerweile gibt es in Österreich das – von Elterninitiativen – erkämpfte Recht der schulischen Integration im Regelschulbereich, nichtsdestotrotz bestehen die Schulen für schwerstbehinderte Kinder nach wie vor und haben an Akzeptanz nicht verloren.

Warum schreibe ich das in einem Artikel, in dem es um die Karriere meines Sohnes als Künstler gehen soll? Ich erwähne es, weil trotz Änderungen im schulischen Bereich der individuelle Weg nach Beendigung der Schulpflicht für Menschen mit einer Behinderung, für Menschen mit Down-Syndrom nach wie vor die Ausnahme ist und die Chancen der Umsetzung individueller Lebensgestaltung weiterhin nicht sonderlich groß sind.

17 Jahre war Christian, als er die Schule verließ. Zu dieser Zeit war einer der großen Hits von Falco „Nie mehr Schule, keine Schule mehr“ und Christian tanzte dieses Lied voller Inbrunst – auch im öffentlichen Bereich, sprich in U-Bahnwartezonen, mit Walkman und Kopfhörer ausgestattet. Unvergesslich wird mir dieses Bild bleiben. Er auf der



Gemeinsam mit Christa Polster hat der bekannte österreichische Regisseur, Niki List den dritten Film der Trilogie über und mit Christian Polster fertig gestellt.

Nach „Mama lustig ...?“ (1983) und „Muss denken“ (1992) erschien 2001 „Mein Boss bin ich!“.

einen Seite des U-Bahn-Bereiches, ich vis-à-vis (wir hatten uns verabredet und ich nahm fälschlicherweise den falschen Abgang), um mich hunderte von wartenden Passanten, die dem Schauspiel auf der anderen Seite mit unterschiedlichen Reaktionen, Mimiken und Gesten folgten. Ich stand ein paar Augenblicke da wie paralysiert, dann gab ich mir einen Ruck, lief die Treppen hinauf, die Treppen hinunter und dann standen wir beide vor dem staunenden Publikum. Nachdem Christian sich der Kopfhörer entledigt hatte und meine Frage akustisch wahrnehmen konnte, warum er nicht wie ausgemacht auf der Bank sitze und auf mich warte, antwortete er: „Hier gibt es keine Bank!“ Womit er Recht hatte.

Tanzen war damals schon seine Leidenschaft und sein Rhythmusgefühl ein ausgeprägtes. An einen Beruf als Tänzer war aufgrund der nicht vorhandenen

Ausbildungsmöglichkeiten für behinderte Menschen nicht zu denken, seine Begeisterungsfähigkeit für Bewegung, Tanz und Ausdruck wollte ich jedoch unter keinen Umständen einschränken.

Durch Zufall bekam Christian, der nach Beendigung seiner Schulzeit die Chance erhielt, in einem kleinen Gewerbebetrieb seine ersten „Arbeitsversuche“ zu machen, Kontakt mit Daniel Aschwanden – einem freiberuflich tätigen Performer. Dieser war von Christians Bewegungsausdruck und Körperarbeit sehr beeindruckt und verspürte Interesse und Neugierde, mit Christian versuchsweise zu arbeiten. Aus diesem Versuch – das war im Jahr 1993 – entstanden vorerst einmal „Zwei-Personen-Performances“, die im öffentlichen Raum aufgeführt wurden; im Weiteren eine Choreographie in Zusammenarbeit mit einem professionellen Musiker. „Bananenschweine“ wurde dieses Stück

nach einer Wortkreation von Christian genannt und erhielt vom Publikum im In- und Ausland Beifall und Anerkennung. Der Grundstein zur Bildung der Performergruppe „BILDERWERFER“ war gelegt. Zwei körperbehinderte Frauen, Christian und nicht behinderte ausgebildete Performer unter der Leitung von Aschwanden bildeten die Basis. Durch gemeinsame Contact-Arbeit, sowohl in Wien als auch in Workshops in den USA unter der Leitung von Alito Alessi, profilierte sich die Gruppe sehr schnell zu der in Österreich ersten integrativ tätigen Performergruppe. Die Geschichte der „BILDERWERFER“ niederzuschreiben, würde den Rahmen dieses Beitrages sprengen, doch Christians Weg als Performer nahm vor fast zehn Jahren seinen Anfang und die Lernfelder gingen weit über die künstlerischen Aufgaben hinaus – für ihn, aber auch für alle anderen, an den jeweiligen Projekten mitbeteiligten Künstlern und Künstlerinnen. Ohne persönliche Assistenz – auch bei Einladungen im Ausland (einige Male in den USA, Frankreich, England, Deutschland, der Schweiz etc.) musste Christian seine Erfahrung, Teil einer Gruppe zu sein, auch in einem für ihn fremden Umfeld bewältigen und seine Kollegen lernen, wo seine Forderungen nach Hilfe und Unterstützung berechtigt sind und daher zu erfüllen und wo nicht. Was zu Hause bei „Müttern“ durchgeht, ist außerhalb der Familie kein anzuwendender Maßstab. Auch wenn Christian seit 1991 in einer integrativen Wohngemeinschaft lebt, heißt das nicht, dass familiäre Muster sehr schnell zu durchbrechen sind.

15 Jahre war Christian, als Niki List – damals am Anfang seiner Filmemacherkarriere – einen Film mit Christian, nicht über Christian, zu drehen begann. Für das Drehbuch war ich verantwortlich, für die Regie Niki List und Hauptdarsteller und Protagonist war Christian. „Mama lustig ...?“ war eine damals von Christian sehr häufig gestellte Frage und wurde als Titel für diesen semidokumentarischen Film gewählt. Christians Interesse am Filmen war geweckt und blieb bis heute erhalten. Zwei weitere Filme wurden im Abstand von jeweils neun Jahren gedreht, „Muss denken“, 1992 und „Mein Boss bin ich“, 2001.*

Im letzten Teil der Trilogie gibt es eine Spielfilmsequenz, deren Drehbuch

Christian schrieb. Ist Christian deshalb ein Schauspieler, ein Drehbuchautor? Niki List zum Schauspieler Christian befragt: „Er ist ein Profi durch und durch und das Arbeiten mit ihm ist ein Vergnügen“.

Christian selbst hat nach der Erfahrung des Drehbuchschreibens für diese eine Sequenz große Lust bekommen, ein Drehbuch zu verfassen, das selbstverständlich ihm auf den Leib geschrieben ist, das aber nicht sein Alltagsleben zum Inhalt hat. Ob diese Lust und Idee umgesetzt werden kann, steht noch in den Sternen, doch Wünsche und Phantasien sind das Salz in der Suppe!

Christian konnte in seinem Leben viel Wertschätzung, viel Anerkennung und Akzeptanz erfahren, hat ein ausgeprägtes Selbstwertgefühl, hadert mit sich und der Welt, wenn Wünsche nicht in Erfüllung gehen, kann jedoch auf Erfahrungen zurückgreifen, die etwas „Besonderes“ in dieser Welt sind und die nicht jeder machen kann und die seinen individuellen Weg bestimmt haben. Ohne solche Erlebnisse ist das Leben fad und eintönig. Für jeden von uns, ob behindert oder nicht behindert.

Viel Pionierarbeit von vielen Menschen wurde geleistet, damit Christian diesen Weg gehen konnte und eventuell auch weiter gehen kann. Es gibt noch immer keine Ausbildungsangebote für begabte und am „Bewegungs-Schauspiel“ interessierte behinderte Menschen. Die Angebote, die es gibt, sind angesiedelt im Hobby-, Freizeit- oder Therapiebereich. Wunderbar, wenn Menschen in ihrer Freizeit ihrem Hobby frönen können, doch das hat mit professioneller Theaterarbeit nichts zu tun. Professionelle Ausbildung ist eine harte Arbeit, die Arbeit an Produktionen ist anstrengend und stressbeladen, doch das ist sie für Menschen ohne und mit Behinderung.

Nur für letztgenannte Gruppe gibt es keine Möglichkeiten, unter Beweis zu stellen, ob man für diesen Beruf geboren ist oder nicht.

**) Videos sind zu beziehen über:
CULT-Film, Tel.: ++43 1 526 00 06,
Fax: Durchwahl - 16
E-Mail: cultfilm@cultfilm.com*



Achim Priester Dichter

Achim Priester wurde 1959 geboren. Wochentags arbeitet er in einer Werkstatt für Behinderte in der Verpackung. Diese für ihn langweilige Arbeit macht ihm wenig Spaß, sodass er sich jeden freien Augenblick seinem Hobby widmet: Schreiben! Achim schreibt seit seiner Kinderzeit Geschichten, Märchen, Limericks, Gedichte und Büttenreden. Mit dem Kinderbuchautor Otfried Preußler verbindet ihn eine langjährige Korrespondenz, genauso mit James Krüss bis zu dessen Tod vor einigen Jahren. Achim wohnt seit zehn Jahren in einem Wohnheim der Caritas, zusammen mit zwölf ande-

ren Behinderten, und verbringt jedes zweite Wochenende zu Hause.

Achim liest, und zwar vorwiegend klassische Literatur. Von seinem Taschengeld hat er sich vollständige bibliographische Ausgaben z.B. von Gottfried Keller und Theodor Storm gekauft, wobei ihn besonders auch die Angaben im Anhang zur Entstehungsgeschichte interessieren. Jeweils am Dienstag nach der Arbeit geht er ins Germanistische Seminar der Universität. Dort hat er z.B. den Grumbach von Ludwig Bechstein durchstudiert. Den Zugang zum Germanistischen Seminar hat er sich selbst eröffnet, als er in einer Buchhandlung einen Studenten kennen lernte, der ihn bei einer interessanten Frage dorthin verwies. Achim macht diese Wege ganz allein und ohne Wissen der Eltern.

Zurzeit lernt Achim auf einem Lap-



top seine Geschichten selbst zu tippen. Bisher hat er alles handschriftlich verfasst. Wir freuen uns immer wieder, wenn wir sehen, dass er orthographisch und grammatikalisch nahezu fehlerfrei schreibt.

Achim Priester schreibt in „Meine kleine Biographie“:

So richtig hat mein Schreiben vor einem Vierteljahrhundert angefangen. Was mich damals bewogen hat, mit dem Dichten anzufangen, weiß ich nicht mehr. Wahrscheinlich ist es auf den allerersten Brief von Otfried Preußler zurückzuführen, möchte ich annehmen. Vielleicht habe ich damals gedacht: „Ach, jetzt schreibe ich auch mal was.“ Angefangen hatte es dadurch, dass ich ihm zuerst geschrieben habe, was eigentlich ein „Bannkreis“ ist, von dem ich in seinem Buch „Der Räuber Hotzenplotz“ gelesen hatte. Prompt kam auch schon die Antwort mit der Erklärung. Daraufhin entwickelte sich ziemlich schnell eine rege Brieffreundschaft. Dieser allererste Brief wurde am 19.4.73 geschrieben und kurz danach fing ich auch mit Dichten an. ... Als dann im selben Jahr das Buch „Hotzenplotz drei“ herauskam, bedankte ich mich mit einem Limerick dafür. Es war der erste in meinem Leben:

Da war mal ein Mann in Haidholzen,
der wollte nicht, dass Kinder nur bolzen.
Drum schrieb er Geschichten
von Räubern und Wichten.
Dieser nette Herr in Haidholzen.

Daraufhin limerickte Otfried Preußler, der in Haidholzen in Bayern lebt, mir wieder zurück:

Da war mal ein Knabe in Beuel
dem war Langeweile ein Greuel.
Da sprach er: „Ich lese
mal wie ein Chinese“
und las statt drei Feuer, dlei Feuel.

Und seit dieser Zeit korrespondieren wir gerne miteinander.

Achim Priester schreibt gern Limericks.

Eine kleine Kostprobe:

Durch die Alpen ritt einmal
fröhlich doch der Hannibal
Limericks dichtete er
auf dem Elefanten groß und schwer
und sang sie auch noch über Berg
und Tal

Da war mal ein Mann in Alkmar
der glaube ich ein Schalk war
Er sägte den Ast ab, auf dem er saß
und stürzte hinunter ins grüne Gras
Der Mann war wirklich etwas
sonderbar

Ein frommer Türke in Ankara
mit einem Löffel aß er Whiskey da
Der Allah schaute ihm wohl zu
und fragte ihn: „Was machst denn
Du?“

Trinken darf ich ihn doch nicht,
erhabener Allah

Da war ein Mann auf den Azoren der
hatte beim Limericks dichten den
Faden verloren
Er rannte hin, er rannte her
den Faden fand er nie mehr
und jetzt konnte er nur noch
rumoren

Hermine Fraas liest und schreibt seit nahezu fünfzig Jahren

Als Hermine 1955 geboren wurde, reichten die Prophezeiungen der Ärzte von „Die kriegen Sie nicht durch“ bis „Lesen und Schreiben wird sie bei guter Förderung lernen“. Letzteres wurde Realität.

Schon während der Schulzeit hatte Hermine Freude am Lesen und Schreiben. Diese Neigung wurde im Elternhaus gefördert. Lesen und Schreiben wurden gar zu ihrem Hobby. Es entstanden Reisetagebücher, Briefe und Geschichten. Am Computer zu schreiben ist heute ihre liebste Freizeitbeschäftigung.

Texte von Hermine, von ihrer Mutter zusammengetragen, sind u.a. zu lesen in dem Buch „Ich kann schreiben“, das 1999 in der Edition 21 beim G & S Verlag erschienen ist.



Am Beispiel von Hermine wird uns gezeigt, was möglich ist, wenn ein Mensch mit Down-Syndrom auch im erwachsenen Alter weiter gefördert und unterstützt wird. Hermine zeigt Interesse an vielen Themen, sie liest, besucht Vorträge, bekommt Anregungen, die sie dann in eigenen Texten verarbeitet. Ihre sprachlichen Fähigkeiten haben sich so ständig weiterentwickelt.

Christine Jenkins stellte bei ihrer Studie fest, wie Erwachsene mit Down-Syndrom außerdem von einer strukturierten Förderung der Sprache profitieren.

Entwicklung der sprachlichen Fähigkeiten von Erwachsenen mit Down-Syndrom

Christine Jenkins und John MacDonald
Übersetzung Sandra Losch

Dr. Christine Jenkins, von der Universität Portsmouth in England, präsentierte während der Down-Syndrom-Konferenz in San Marino die Ergebnisse einer Studie, die sie in Zusammenarbeit mit Professor John MacDonald, jetzt tätig an der Universität Paisle in Schottland, durchgeführt hat. Dabei nahmen über eine Periode von zwei Jahren 28 Personen mit Down-Syndrom im Durchschnittsalter von 37 Jahren an einem strukturierten Sprachprogramm teil.

In dieser Abhandlung werde ich zunächst damit beginnen, die bestehende Forschung bezüglich der Sprache von Erwachsenen mit Down-Syndrom kurz zu diskutieren, einschließlich der Studien zur Sprachintervention bei dieser Gruppierung. Der folgende Teil befasst sich mit einer Forschungsstudie, die ich über zwei Jahre mit einer Gruppe von Erwachsenen mit Down-Syndrom durchgeführt habe. Schließlich werde ich versuchen, die bereits bestehende Forschung mit den Ergebnissen meiner Studie zu verbinden und Vorschläge zu machen, wie man die fortlaufende Sprachentwicklung bis ins Erwachsenenalter fördern könnte.

Forschung, Theorien und Intervention

Sobald man beginnt, nach Studien Ausschau zu halten, die Erwachsene mit Down-Syndrom mit einbeziehen, wird schnell klar, dass auf diesem Gebiet sehr wenig Forschung stattfindet. Es gibt ein paar bemerkenswerte Ausnahmen, wie die Arbeit von Rondal und Kollegen (z.B. Rondal & Comblain, 1996) und die Studie von Chapman mit älteren Jugendlichen und jungen Erwachsenen (Chapman, Schwartz & Kay-Raining Bird, 1992; Chapman, 1999). Eine ganz

klare Ursache für den Mangel an Forschung ist die Tatsache, dass man bis vor kurzem nicht erwartet hätte, dass die meisten Menschen mit Down-Syndrom länger leben würden als bis über die späte Jugend hinaus oder im günstigsten Fall bis zum frühen Erwachsenenalter. Glücklicherweise haben die medizinischen und sozialen Fortschritte der letzten Jahrzehnte die Lebenserwartung nicht nur enorm gesteigert, sondern auch den Gesundheitszustand der Menschen mit Down-Syndrom verbessert, sodass es ihnen möglich ist, aktiver an vielen Lebensbereichen teilzunehmen.

Gibt es schon wenig Forschung auf dem Gebiet der sprachlichen Probleme dieser Gruppierung, so existiert noch viel weniger Forschung bezüglich der Effektivität von Intervention. Bereits Sue Buckley bemerkte (1995, S. 115): „Es besteht ein dringender Bedarf daran, die Sprachförderung bei Menschen mit Down-Syndrom zu untersuchen.“ Eine mögliche Erklärung könnte darin liegen, dass wenig strukturierte Förderung stattfindet aufgrund der vorgefassten Meinung, es wäre nicht effektiv. Dies wiederum wird zu einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung – die sprachlichen Fähigkeiten dieser Personengrup-

pe verbessern sich nicht und daher wird die Schlussfolgerung getroffen, dass eine Intervention bei Erwachsenen keine gute Verwendung der Ressourcen darstellt. Sue Buckley (1995, S. 115) fügt hinzu:

„Ein zu großer Anteil der Literatur scheint nahe zu legen, dass die herkömmlichen Schwierigkeiten eine unvermeidbare Konsequenz des Syndroms seien, vor allem die schlechte Grammatik, jedoch gibt es keine Rechtfertigung für diese Ansicht, bis intensive Interventionen nicht gründlich erforscht und untersucht worden sind.“

Insbesondere zwei Theorien lassen darauf schließen, dass es vorher festgelegte Grenzen für den Fortschritt gibt. Die Hypothese, dass eine kritische Periode für die Sprachentwicklung besteht (Lenneberg, 1967), impliziert ein Zeitlimit bei der Entwicklung, während Fowlers Ansatz (1990) eines „syntaktischen Grenzeffektes“ eine Begrenzung der Komplexität der zu erreichenden Sprache darlegt. Allerdings boten eine beachtliche Reihe von Forschungen auf diesem Gebiet von Chapman und Kolle-

gen (Chapman, Schwartz & Kay-Raining Bird, 1992; Chapman, 1999) einen Nachweis, dass die syntaktische Entwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom tatsächlich über die frühe Jugend hinaus weiterläuft. Chapman betonte, dass es wichtig sei, sowohl Erzählungs- als auch Konversationsbeispiele zu sammeln, und fand heraus, dass sich mit zunehmendem Alter nicht nur die Satzlänge steigerte, sondern die längeren Sätze waren oft auch komplexer. Studien kleineren Umfangs zu strukturierter Sprachintervention wurden von Leddy und Gill (1999) mit Erwachsenen mit Down-Syndrom durchgeführt, und zwar mit ermutigenden Ergebnissen. Sie kommen zu dem Schluss: „Obwohl einige Personen in der Jugend sich nicht weiterentwickeln, können andere weiterhin gut lernen bis ins Erwachsenenalter hinein“ (S. 213).

Für die Fachleute, die in der Praxis mit Erwachsenen mit Down-Syndrom arbeiten, ist es wichtig, sich darüber im Klaren zu sein, wie wenig Förderung diese Erwachsenen vom Teenageralter an bekommen haben (z.B. Buckley, 1993; 1995).

Förderung der sprachlichen Fähigkeiten von Erwachsenen

Hintergrund

Die hier erläuterte Studie entstand aus der Idee, dass es möglich sein könnte, zwei der Ergebnisse aus früheren Forschungsstudien zu verbinden und sie in einer Art und Weise anzuwenden, die einen Nachweis liefert für eine effektive Interventionsstrategie zur Entwicklung der sprachlichen Fähigkeiten von Erwachsenen mit Down-Syndrom. Das erste dieser Ergebnisse stammt aus der jahrelangen Forschung von Buckley und Kollegen an der Universität von Portsmouth (Buckley, 1993; Buckley, 1995;

Byrne, Buckley, MacDonald & Bird, 1995; Buckley, Bird & Byrne, 1996) hinsichtlich des Einsatzes von Lesen als Strategie zur Entwicklung der sprachlichen Fähigkeiten. Ursprünglich wurde diese Studie mit kleinen Kindern mit Down-Syndrom durchgeführt und die darauf folgende Anwendung dieses Ansatzes mit Jugendlichen.

Die zweite Voraussetzung, auf der diese Studie basiert, wurde von Fowler, Doherty & Boynton (1994) sowie Farrell (1996) dargelegt. Sie besagt, dass es für Menschen mit Down-Syndrom möglich ist, auch über die Jugend hinaus Lesefähigkeiten zu entwickeln.

Diese Studie stützt sich auch auf Forschungsergebnisse, die angaben, dass bei der Verarbeitung von Sprache Unterschiede bei Personen mit Down-Syndrom bestehen (Chua, Weeks & Elliott, 1996). Dies wird in Verbindung gebracht mit Schwierigkeiten im Gedächtnis sowie das Gehörte zu verarbeiten, gefolgt von Problemen, die in Verbindung stehen mit einer allgemein langsamen Auffassungsgabe, die aus einer Lernbehinderung resultiert (MacKenzie & Hulme, 1987; Marcell & Weeks, 1988). Andere Studien haben die relativen Stärken des visuellen Gedächtnisses und der Verarbeitung zum Vorteil genutzt und visuelle Medien eingesetzt, um das Lernen zu unterstützen und zu vereinfachen (Powell & Clibbens, 1994).

Teilnehmer, Material und Ablauf

Diese Studie wurde über den Verlauf von zwei Jahren in zwei Phasen durchgeführt. 28 Personen mit Down-Syndrom wurden mit in die Studie einbezogen. Das Alter der Teilnehmer variierte von 19 bis 49 Jahre bei einem Durchschnittsalter von 37 Jahren. Alle Teilnehmer besuchten eine von zwei Tagesstätten für Menschen mit Lernschwierigkeiten (siehe Tabelle 1).

Tab. 1: Details Teilnehmer

| | Alter (Jahre) N=28 | | Geschlecht N=28 | | Wohnsituation N=28 | |
|-----------------|-----------------------|------------|--------------------|----------|-----------------------|------------|
| | Durchschnitt | Streuweite | männlich | weiblich | Familie | Wohngruppe |
| Alle Teilnehmer | 37 | 19-49 | 16 | 12 | 20 | 8 |
| Tagesstätte 1 | 36 | 19-49 | 8 | 10 | 15 | 3 |
| Tagesstätte 2 | 40 | 28-49 | 8 | 2 | 5 | 5 |

| | Basiseinschätzung | Stufe 2 | significance p |
|---|-------------------|----------------------------------|----------------|
| Sprachverständnis (TROG) | 3.90** (2.05) | 5.19** (1.99) | 0.000 |
| Sprachlicher Ausdruck (STASS) | 44.39* (15.78) | 47.42* (17.91) | 0.041 |
| Hilfsverben | 25.86* (23.30) | 38.77* (29.66) | 0.002 |
| Präpositionen | 45.46** (22.85) | 76.79** (23.64) | 0.000 |
| Pronomen | 35.54* (21.40) | 42.49* (21.14) | 0.006 |
| TROG – Test for Reception of Grammar | | * significant – p< 0.05 | |
| STASS – South Tyneside Assessment of Syntactic Structures | | ** highly significant – p< 0.001 | |

Tab. 2: Ergebnisse

Kriterien für die Teilnahme an der Studie waren ein minimales verbales Verständigungsniveau von mindestens drei „informationstragenden Wörtern“ beim Derbyshire Language Scheme¹ (Masidlover & Knowles, 1982) sowie ein maximales Lesealter von weniger als acht Jahren.

Gemäß der Basiseinschätzung² des Sprachverständnisses und des Ausdrucks, des auditiven und visuellen Gedächtnisses, des nonverbalen logischen Denkvermögens, des phonologischen Bewusstseins sowie des Lesens wurden die Teilnehmer willkürlich in eine von zwei passenden Gruppen eingeteilt, die Lesegruppe oder die Sprachgruppe.

Im ersten Jahr (Stufe 1) nahmen beide Gruppen an Unterrichtsstunden teil, die ein strukturiertes Sprachprogramm auf der Basis von „Language Through Reading“³ (Hull, 1986) beinhalteten sowie einige Komponenten des Derbyshire Language Schemes. Bildmaterial wurde bei beiden Gruppen verwendet. Dieses wurde bei der Lesegruppe noch zusätzlich durch schriftliches Material unterstützt. Die Basiseinschätzungen wurden am Ende des ersten Jahres mit den 25 Personen, die Stufe 1 abgeschlossen hatten, wiederholt.

Im zweiten Jahr der Studie (Stufe 2) fuhr die Sprachgruppe mit dem Sprachprogramm fort, allerdings mit dem zusätzlichen Lesematerial. Die ursprüngliche Absicht lag darin, dass die Lesegruppe die aktive Teilnahme an dem Programm in Stufe 2 nicht fortsetzen würde, dass allerdings die Erhaltung der erworbenen Fähigkeiten überwacht würde.

Dieser Plan wurde am Ende von Stufe 1 geändert und die Teilnehmer der Lesegruppe konnten wählen, ob sie fortfahren wollten oder nicht. 21 Personen blieben in der Studie am Ende von Stufe 2 und die Basiseinschätzungen sowie die Schätzungen der Stufe 1 wurden wiederholt.

Der Unterricht fand in kleinen Gruppen von zwei bis vier Teilnehmern statt und jede Person nahm pro Woche zweimal am Unterricht teil. Einmal fand der Unterricht mit dem Forscher statt und einmal mit einem ehrenamtlichen Tutor des Personals der Tagesstätte. Die Tutoren erhielten zu Beginn eine Einweisung und wurden während der Studie regelmäßig überprüft.

Ergebnisse: Sprachverständnis und expressive Sprache

Es bestanden zu keinem Zeitpunkt der

Studie bedeutende Unterschiede zwischen den Gruppen bzw. bei der Sprachgruppe unter den zwei verschiedenen Bedingungen (nur Sprache und Lesen), was nahe legt, dass das Lesen in dieser Situation keine Wirkung hatte. Jedoch ergaben sich bemerkenswerte Vorteile für beide Gruppen beim Sprachverständnis und Ausdruck. Diese Verbesserungen bei der expressiven Sprache beinhalteten Elemente der Morpho-Syntax, wie z.B. Pluralformen, Vergangenheitsendungen und das besitzanzeigende „s“. Es bestanden außerdem erhebliche Steigerungen in der Bandbreite der linguistischen Strukturen und der Verwendung von Hilfsverben, Pronomen sowie Präpositionen, wie aus Tabelle 2 ersichtlich ist.

Beide Gruppen profitierten auch immens hinsichtlich des nonverbalen logischen Denkvermögens sowie des phonologischen Bewusstseins während der zweijährigen Intervention.

Lesen

Fünf der Teilnehmer, die die Studie abgeschlossen hatten, konnten erfolgreich an einem standardisierten Lesetest bei den Basisschätzungen teilnehmen. Obwohl die Studie zum Ziel hatte, das ge-

Tab. 3: Ergebnisse der Lesefähigkeiten

| | Leser (n-5) | | Neue Leser (n-3) | | Programmworter-Leser (n-7) |
|---|-------------|---------------------|------------------|---------------------|----------------------------|
| | Testwörter | Programm- wörter | Testwörter | Programm- wörter | Programm- wörter |
| Basiseinschätzung | 14.8 | | 0 | | |
| | range 9-23 | | | | |
| Stufe 2 | 18.8 | 58.2 | 3 | 14.7 | 2.2 |
| | range 10-26 | range 37-73 | range 2-5 | range 8-21 | range 1-5 |
| Testwörter – Wörter aus den Standardlesetests werden erkannt | | | | | |
| Programmworter – Wörter, benutzt im Sprachtrainingsprogramm, werden erkannt | | | | | |

schriebene Wort als Medium zum Unterrichten von Sprache einzusetzen, anstatt das Lesen zu lehren, entwickelten drei Teilnehmer während der Intervention ausreichende Lesefähigkeiten, um an einem standardisierten Test erfolgreich teilzunehmen. Sieben andere Teilnehmer waren in der Lage, die im Unterrichtsprogramm verwendeten Wörter außerhalb dieses Kontexts zu erkennen (siehe Tabelle 3).

Alter und Fortschritt

Bei keiner der in dieser Studie angewandten Maßnahmen bestand eine Beziehung zwischen dem Alter und dem erreichten Fortschritt. Auch die älteren Teilnehmer waren in der Lage, neue sprachliche Fähigkeiten zu entwickeln.

Bedeutung für die Sprachförderung

Strukturiertes Programm anbieten

Die Ergebnisse dieser Studie lassen darauf schließen, dass es für Erwachsene mit Down-Syndrom möglich ist, ihre sprachlichen Fähigkeiten sowohl im Verständnis als auch im Ausdruck zu fördern. Jedoch resultierten diese Fortschritte aus einem strukturierten sprachlichen Unterrichtsprogramm. Dies ist selbstverständlich von Bedeutung für jene, die Unterrichts- und Therapiedienste anbieten.

Keine Ausreden mehr

Es war bis vor kurzem möglich zu argumentieren, dass es keinen Nachweis dafür gibt, dass eine Intervention effektiv wäre, aber wenn nur wenig oder gar keine Förderung stattfindet, wird es auch keinen Nachweis geben. Man sollte überlegen, auf welche Weise die Förderung angeboten werden kann. Das für diese Studie entwickelte Sprachprogramm wurde von Tutoren der Einrichtungen, die von den Teilnehmern besucht werden, eingesetzt. Sie haben eine gewisse Ausbildung sowie Erfahrung vorzuweisen. Es sollte deshalb möglich sein, eine Reihe von Mitarbeitern, abgesehen von Sprachtherapeuten, bei der Durchführung dieser Art von Förderung zu unterstützen.

Noch Lesen gelernt

Obwohl der Einsatz des Lesens bei dieser Studie die sprachlichen Fähigkeiten nicht beeinflusste, ergaben sich andere

Vorteile aus der Verwendung des Lesematerials. Einige Personen mit Down-Syndrom entwickelten neue Lesefähigkeiten. Wie schon Fowler, Doherty und Boynton (1994, S. 18) bemerkten, „selbst eine begrenzte Menge an Lesefähigkeit diente dazu, sowohl die Selbstachtung als auch die Möglichkeit, Menschen mit Down-Syndrom zu beschäftigen, zu fördern. Es wäre schade, ihnen diese Möglichkeit nicht zu bieten.“

Auch ältere Menschen weiter fördern

Leddy und Gill (1999) bemerkten, dass die älteren Erwachsenen, die an ihrem Programm teilnahmen, „passive Kommunikatoren“ zu sein schienen, „die nicht wussten, wie man das Kommunikationsspiel spielt“ (S. 212).

Jedoch waren die älteren Erwachsenen unserer Studie genauso eifrig dabei, zu kommunizieren und zu lernen, wie die jüngeren Teilnehmer. Und da es in den Ergebnissen keine Verbindung zwischen dem Alter und dem Fortschritt gab, schien außerdem kein Grund zu existieren, Menschen nur aufgrund ihres Alters aus der Intervention auszuschließen.

Unterrichtsstrategien

Es ist wichtig, Unterrichtsstrategien zu verwenden, die es den Menschen ermöglichen, ein Erfolgserlebnis zu erfahren, wie z.B. fehlerfreie Lerntechniken (Wishart, 1993), und den Schülern in der einen oder anderen Form Hilfestellung zu leisten, was mit der Zeit reduziert werden kann, wenn die Schüler mehr Selbstvertrauen und Können entwickelt haben.

Menschen mit Down-Syndrom im Erwachsenenalter haben wahrscheinlich eine beträchtliche Anzahl von Misserfolgen in ihrem Leben erfahren müssen, wovon viele in Zusammenhang mit den Kommunikationsschwierigkeiten stehen. Sie müssen spüren, dass sie Erfolg bei der Kommunikation haben können und dass Kommunikation außerdem eine Freude bringende und zufrieden stellende Erfahrung ist.

Viel versprechende Zukunft

Laut Leddy und Gill (1999) „ist die Zukunft für Erwachsene mit Down-Syndrom viel versprechend“ (S. 213). Die Verantwortung liegt bei uns als Forschern, Anbietern von Dienstleistungen

und einzelnen Fachkräften sicherzustellen, dass diese Versprechungen Wirklichkeit werden.

Danksagungen

Dank gebührt den Menschen mit Down-Syndrom, die ihre Zeit opferten, um an der Studie teilzunehmen, sowie dem Personal der Tagesstätten, die sich als Tutoren zur Verfügung stellten. Professor John MacDonald und Professor Sue Buckley gaben mir sehr wertvolle Ratschläge und Unterstützung, wofür ich außerordentlich dankbar bin. Ich möchte auch meine Dankbarkeit gegenüber dem Forschungskomitee der NHS⁴-Verwaltungsstelle Süd und West zum Ausdruck bringen, die diese Studie finanziell unterstützt haben.

Anmerkungen des Übersetzers

1 Interventionsprogramm, das auf frühe Sprachfähigkeit abzielt. Es ist hoch strukturiert; in GB, Irland und Australien gibt es offizielle Tutoren, die Workshops organisieren, um die Anwendung zu vereinfachen.

2 Als „Baseline Assessment“ bezeichnet man die Tests, die mit Kindern vor ihrer Einschulung durchgeführt werden, so dass die Lehrer einen Eindruck ihrer Fähigkeiten erhalten. Dies hilft bei der Aufstellung des Lehrplans und als Maßstab des Fortschritts der Kinder.

3 Sprache durch Lesen

4 NHS = National Health System = nationales Gesundheitswesen in GB

Lesefähigkeit bei Vorschulkindern mit Down-Syndrom

Autoren:

Michele Appleton, Sue Buckley und John MacDonald

Übersetzung: Sandra Losch

In diesem Bericht werden die Ergebnisse einer kürzlich durchgeführten Vergleichsstudie über die frühe Lesefähigkeit von Vorschulkindern mit Down-Syndrom und sich normal entwickelnden gleichaltrigen Mitschülern vorgestellt. Der Bericht erschien in „Downs Syndrome News and Update“ 2, April 2002. Diese Zeitschrift wird herausgegeben von der DownSyndrome educational Trust, Portsmouth, England.

Mit dem Thema frühes Lesen von Ganzwörtern auf Wortkarten bei Kindern mit Down-Syndrom im Vorschulalter beschäftigen wir uns seit vielen Jahren. Einigen Kindern, die früh zu lesen beginnen, fällt das Lesenlernen anhand von Wortkarten leicht und offenbar hat dies auch sehr positive Auswirkungen auf die Entwicklung ihrer gesprochenen Sprache sowie auf die allgemeine kognitive Entwicklung. Eine neuere Forschungsstudie zeigt, dass Vorschulkinder mit Down-Syndrom in der Lage sind, Sichtwörter genauso schnell zu lernen wie gleichaltrige Vorschüler mit normaler Entwicklung.

Der Lesefortschritt

Der Fortschritt von 18 Kindern mit Down-Syndrom wurde mit dem Fortschritt von 18 sich normal entwickelnden, gleichaltrigen Kindern verglichen (2 bis 4 Jahre, Durchschnittsalter 4 Jahre und 1 Monat) während einer Periode, in der ihre Eltern ihnen das Lesen eines „Anschauungsvokabulars“ mit Hilfe der Forscher beibrachten. Während des ersten Forschungsjahres verzeichneten beide Gruppen den gleichen Fortschritt. Nach sechs Monaten betrug der durchschnittliche angeeignete Lesewortschatz der Kinder mit normaler Entwicklung

15 Wörter und der der Kinder mit Down-Syndrom 17 Wörter. Es bestanden große individuelle Unterschiede bei der Anzahl der erlernten Wörter in beiden Gruppen. Einige Kinder lernten gar keine Wörter, andere lernten 66 oder 67 Wörter, sowohl in der Gruppe der nicht behinderten Kinder als auch in der Gruppe der Kinder mit Down-Syndrom. Nach Ablauf des dritten Forschungsjahres, als das Durchschnittsalter der Kinder sechs Jahre und sieben Monate betrug und sie bereits zur Schule gingen, wurde der Fortschritt der lesefähigen Kinder (also jene, die bei Lesetests erfolgreich waren) verglichen. Diese lesefähigen Kinder (16 von 17 nicht behinderten Kindern und 11 von 18 Kindern mit Down-Syndrom) befanden sich bei den Standardtests auf dem gleichen Niveau, sowohl was das Lesen als auch was das Leseverständnis betraf. Ihre Testergebnisse unterschieden sich statistisch nicht wesentlich voneinander und die Kinder mit Down-Syndrom lasen gemäß ihrer Altersstufe.

Diese Daten belegen die Ansicht, dass die Lesefähigkeit eine bedeutende Stärke von Kindern mit Down-Syndrom ist und dass bei vielen die für das Lesen von Wortkarten nötige visuelle Unterscheidungs- und Erinnerungsfähigkeit

für ihr Alter nicht verspätet ist. In dem Stadium, wenn der Lesefortschritt aller Kinder weitgehend durch die logographischen Fähigkeiten (Lesen von Ganzwörtern) gestützt wird, halten die lesefähigen Kinder mit Down-Syndrom (61 % der Gruppe) beim Lesen sowie beim Leseverständnis mit ihren Mitschülern mit. Ihr Fortschritt beweist, dass die visuelle Verarbeitungs- und Erinnerungsfähigkeit weniger beeinträchtigt ist als andere Gebiete ihrer kognitiven Fähigkeiten, und daher auf jeden Fall zur Unterstützung jeglicher Lernprozesse eingesetzt werden sollte.

Die Fähigkeit, lesen zu lernen, ist eine Stärke von Vorschülern mit Down-Syndrom. Oft können Sechsjährige genauso gut lesen wie ihre gleichaltrigen, sich normal entwickelnden Mitschüler.

Gibt es Beweise dafür, dass die gesprochene Sprache davon profitiert?

Anhand der während dieser Studie gesammelten Daten besteht ein gewisser Nachweis, dass der Lesefortschritt einen Einfluss auf die Entwicklung der gesprochenen Sprache hat. Die Kinder mit Down-Syndrom, die Lesefähigkeiten entwickelten, unterschieden sich bei den Sprachtests zu Beginn der Studie nicht gravierend, da die Fähigkeiten beider Gruppen sehr weit variierten. Jedoch waren die lesefähigen Kinder zu Beginn der Studie beim Reynell Expressive Language Test den nicht lesefähigen Kindern im Durchschnitt um zwei Monate voraus, beim Reynell Comprehension

Test um sechs Monate. Nach drei Jahren sind die lesefähigen Kinder den nicht lesefähigen Kindern bei den gleichen Testverfahren nun um jeweils acht Monate und elf Monate voraus.

Können wir den Leseerfolg vorhersagen?

Wir wissen nicht, warum einige Kinder mit Down-Syndrom nicht in der Lage waren, lesen zu lernen. Die nicht lesefähigen Kinder schnitten insgesamt bei einem Test, der die kognitiven Fähigkeiten untersucht, zu Beginn der Studie erheblich schlechter ab, allerdings nicht am Ende, obwohl ihre Durchschnittsergebnisse immer noch niedriger waren als die der lesenden Kinder. Als wir jedoch die Kinder mit den schlechtesten Ergebnissen des Tests der kognitiven Fähigkeiten unter die Lupe nahmen, stellten wir fest, dass zwei von ihnen lesen lernten, während dies bei vier nicht der Fall war. Unsere Untersuchungsergebnisse aus den Tests zu den sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten am Anfang der Studie erlauben uns also nicht, vorherzusagen, wer lesen lernen wird und wer nicht.

Uns liegen keine definitiven Daten vor, wie oft die Eltern der einzelnen Kinder tatsächlich die Zeit hatten, um ihre Kinder zu unterrichten, obwohl wir ein Minimum von fünf- bis zehnminütigen Lektionen, dreimal pro Woche, angerechnet hatten. Tägliches Üben über nur kurze Zeitspannen ist ideal.

Zusammenfassung

Die Ergebnisse dieser Studie legen nahe, dass die visuelle Unterscheidungs- und Erinnerungsfähigkeit, die das frühe Lesen von Ganzwörtern stützt, eine Stärke von Kinder mit Down-Syndrom ist und dass sie geschriebene Wörter genauso gut lernen wie ihre gleichaltrigen Mitschüler. Es existieren auch Beweise, dass der Lesefortschritt einen positiven Einfluss auf die Entwicklungsgeschwindigkeit der gesprochenen Sprache hat sowie auf den sprachlichen Ausdruck. Es war nicht klar, warum einige Kinder lesen lernten und andere nicht – eine detailliertere Studie, in der die mit Leseaktivitäten verbrachte Zeit aufgezeichnet und der Fortschritt öfter dokumentiert werden, könnte hier noch mehr Klarheit bringen.

Ein früher Anfang

Es könnte von gravierender Bedeutung sein, spätestens im Alter von drei Jahren mit den Leseaktivitäten anzufangen, um den maximalen Effekt auf die Sprachentwicklung der Kinder zu erreichen, da die Phase – zwischen zwei und sieben Jahren – der Zeitraum ist, von dem Forscher im Bereich kindlicher Sprachentwicklung glauben, dass das Gehirn am ehesten bereit ist, Sprache zu entwickeln, vor allem Grammatik und Phonologie. Dieser Aspekt wurde detaillierter von der zweiten Autorin in einer Rezension über die Literatur zum Thema Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom erläutert. Nach der Erfahrung der Autorin zeigen die Kinder mit Down-Syndrom, die einem frühzeitigen Sprachunterricht durch Lesen in diesem jungen Alter folgen, den größten Fortschritt beim Lesen, Schreiben und Sprechen während der Schulzeit.

Vorteile in jedem Alter

Jedoch lassen andere Forschungen vermuten, dass die Leseaktivitäten auch noch einen förderlichen Effekt auf die gesprochene Sprache haben, wenn damit erst in der Schulzeit begonnen wird. Daher ist es niemals zu spät, Kinder und Teenager mit Down-Syndrom mit sinnvollen Leseaktivitäten zu beschäftigen. Praktische Anleitungen für Vorschüler, Fünf- bis Elfjährige und Teenager werden in der neuen Reihe „Down Syndrome Issues and Information“ gegeben.

Die Autoren sind verbunden mit der Abteilung Psychologie, Universität Portsmouth und The Down Syndrome Educational Trust in Portsmouth, Vereinigtes Königreich. John MacDonald arbeitet jetzt an der Universität Paisley in Schottland.

Wir danken Sue Buckley für ihre freundliche Genehmigung, diesen Artikel übersetzen und in Leben mit Down-Syndrom abdrucken zu dürfen.

Literatur:

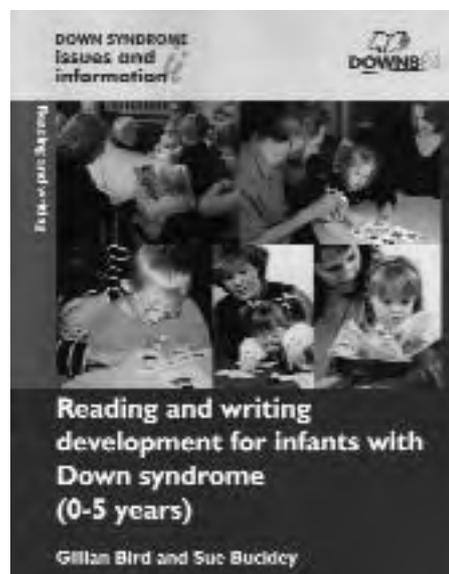
Appleton, M. (2000): *Reading and its relationship to language of pre-school children with Down syndrome, hearing impairment or typical development.* Unpublished M. Phil. Thesis. University of Portsmouth, UK

Whitcombe, M. Buckley, S.J. & MacDonald, J. (1999): *A three year longitudinal study of reading development among preschool children with Down syndrome and preschool typically developing children.* Presented at the Fourth European Down Syndrome Conference, Malta

Buckley, S. J. (2001): *Speech and Language Development for individuals with Down syndrome – an overview.* The Down Syndrome Educational Trust, Portsmouth, UK

Laws, G., Buckley, S. J., Bird, G., MacDonald, J., & Broadley, I. (1995): *The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down syndrome.* Down Syndrome Research and Practice, 3 (2), 59 - 64

Buckley, S.J., (2002): *An overview of the development of teenagers with Down syndrome (11 - 16 years).* The Down Syndrome Educational Trust, Portsmouth, UK



Eins der Themenhefte aus der Serie *Down Syndrome Issues and Information* (beschrieben auf Seite 61). Dieses Heft beschäftigt sich mit der Bedeutung des Frühen Lesenlernens und gibt Anregungen, wie man mit einem Vorschulkind mit Down-Syndrom Lesen und Schreiben üben kann.

Die Feldenkrais-Methode

Autorin: Christiane Otto

Die Feldenkrais-Methode versucht, über ein bewussteres Bewegen eine bessere Lebensqualität zu erreichen. Die Autorin arbeitet als Therapeutin auch mit Kindern mit Down-Syndrom. Hier ein kleiner Erfahrungsbericht.

Die Feldenkrais-Methode – Bewusstheit durch Bewegung – ist nach dem Begründer, dem israelischen Physiker Moshe Feldenkrais, benannt (1904 – 1984).

Sein Interesse galt der menschlichen Bewegung als Lernerfahrung. Die natürliche Art des Nervensystems, Bewegung zu koordinieren, wird in der Feldenkrais-Methode genutzt. Angepasst an individuelle Situationen, werden auf dieser Basis Bewegungsgewohnheiten erhalten, weiterentwickelt oder aber neu organisiert.

Durch kleine, bewusst ausgeführte Bewegungen im Liegen, Sitzen, Krabbeln, Stehen und Gehen erforscht der Lernende auf spielerische Art und Weise, wie er seinen Körper gebraucht. Es geht um Wahrnehmung von Tempo, Kraftaufwand, Koordination und flexible Aufmerksamkeit sowie das Nachspüren in den Pausen. Eine ständige Verknüpfung von Denken, Handeln und Fühlen wird erlebt. Bewusstheit durch Bewegung entsteht.

Dies führt zu reicherem Bewegungsspielraum, zweckmäßigerer Koordination und individuell besserer Körperhaltung. Es macht weltoffener, neugieriger, kreativer, immer mit dem Ziel, etwas zu lernen.

In der Feldenkrais-Methode wird jeder Einzelne als eigenständiger, kreativer Mensch respektiert. Der Unterricht ist so strukturiert, dass ein individueller Lernstil und der persönliche Entwicklungsweg des Lernenden unterstützt werden.

Meine Feldenkrais-Arbeit mit Caspar

Im Oktober 2000 lerne ich Caspar kennen. Er ist eineinhalb Jahre alt, ein kleiner Junge mit blonden, lustigen Stehhärchen. Ich habe mich gleich in ihn verliebt.

Der Kleine hat schon einiges durchgemacht, u.a. zwei schwere Herzoperationen, wie mir die Mutter berichtet. Da liegt er nun vor mir auf dem Rücken mit schlapper Muskulatur an Armen und Beinen, die Händchen sind nach hinten gedreht. Er schaut mich dabei interessiert an und plötzlich beginnen seine Beinchen energisch zu strampeln.

Auf einmal dreht er sich auf eine Seite, bleibt da liegen und ist verärgert, dass er nicht auf den Bauch rollen kann. Ich habe das Gefühl, Caspar will lernen, seine Situation zu verbessern. Für mich steht fest, ich möchte mit Caspar arbeiten, ihn unterstützen, sein Potenzial zu entwickeln und zu erweitern.

Jede Woche kommt Caspar in die Praxis, am Anfang für 15 Minuten. Ich beobachte ihn bei seinen Bewegungen und versuche Caspar da zu fördern, wo er in seiner Bewegung nicht weiterkommt. Darauf baue ich die ganze folgende kindliche Bewegungsentwicklung auf.

Ganz schnell hat er gelernt, auf den Bauch zu rollen. Wie glücklich er gewesen ist, werde ich nie vergessen! Das Erstaunen und Leuchten in seinen Augen. Die Welt endlich mal aus einer anderen, ganz neuen Perspektive zu sehen!

Das Rollen auf dem Boden zur Bauchlage nimmt in der folgenden Zeit einen großen Raum ein. Er versucht es immer wieder auf beide Seiten, es geht ihm fast nicht schnell genug.

Ich versuche, die Zeit immer mehr mit ihm in der Praxis auszudehnen. Caspar ist stets begeistert. Lachend werde ich begrüßt und jedes Mal gibt es Neues zu lernen und auszuprobieren. Ich habe das Gefühl, er freut sich richtig auf die Zeit unserer gemeinsamen Arbeit.

Ab Dezember 2000 arbeiten wir 30 Minuten zusammen. Er ist viel ausgeglichener, aber auch lebhafter geworden. Den Frust, nur wenig Bewegungsmög-

lichkeiten zu haben, hat er inzwischen in Bewegungsaktion umgesetzt.

Caspar rollt immer noch gern auf dem Boden, doch erste Versuche von Krabbeln werden ausprobiert. Seine Muskulatur ist nicht mehr so schlapp, er kann sich mit beiden Armen gut aufstützen und seine Beinchen kann er kräftig beim Krabbelversuch einsetzen. Er ist so fröhlich und aufmerksam beim Lernen, dass ich ihm viel Neues anbieten kann.

Krankheitsbedingt habe ich Caspar dann zwei Monate nicht mehr gesehen. Aber im März 2001 beginnen wir unsere gemeinsame Arbeit mit Feldenkrais wieder und treffen uns nun zweimal die Woche. Er ist reifer geworden und kein Baby mehr. Genau einen Tag, ehe Caspar in den Kindergarten kommt, kann er sitzen.

Wir arbeiten viel am Gleichgewicht, der Koordination, der Orientierung im Raum.

Caspar ist nicht mehr so ängstlich, wird mutiger, probiert viel Neues von alleine aus, mit großem Spaß. Er krabbelt schnell durch den Raum, beginnt sich inzwischen überall hochzuziehen und aufzustellen und macht erste Versuche von Stehen und Gehen.

Ich bin gespannt, wie es weitergeht.

*Christiane Otto
Heilpraktikerin und
Feldenkraislehrerin
Münchener Straße 12
60329 Frankfurt am Main
Tel./Fax: 069/25 91 39
Mobil: 017 96 96 96 18*

Leben mit Down-Syndrom in Finnland

Birgit Schultz

In Leben mit Down-Syndrom wurde schon öfter darüber berichtet, wie es sich mit einem Kind mit Down-Syndrom im Ausland lebt. Dieses Mal kommt die Geschichte aus Finnland.

Birgit Schultz, Mutter von Eila, erzählt über ihre Erfahrungen mit dem finnischen Gesundheitssystem und über die Möglichkeiten, die es dort für das Kind mit Down-Syndrom und ihre Familie gibt.

Da die Autorin noch nicht lange in Finnland wohnt und Eila ihr erstes Kind ist, beziehen sich ihre Erfahrungen hauptsächlich auf das, was sie mit Eila erlebt hat.

Das finnische Sozial- und Gesundheitssystem

KELA ist die finnische Gesundheits- und Sozialanstalt, die für alle Einwohner zuständig ist. Die Zuzahlungen für Medikamente, Fahrtkosten und Arztbesuche sind pauschalisiert und die Zuzahlungsgrenzen im Allgemeinen höher als in Deutschland. Für Kinder sind Besuche im Gesundheitszentrum und in den Neuvolas – Mütterberatungsstellen, wo u.a. die Vorsorgeuntersuchungen stattfinden – kostenlos. Rehabilitation und Hilfsmittel sowie von KELA genehmigte Kurse sind ebenfalls kostenlos. Krankenhausaufenthalte und Poliklinikbesuche sind auch für Kinder zuzahlungspflichtig. Der Eigenanteil bei privaten Ärzten beträgt 40 Prozent.

Auch in einem Staat wie Finnland der zu den skandinavischen Wohlfahrtsstaaten gehört, gibt es Reformen, Sparmaßnahmen und Kürzungen im Gesundheits- und Sozialbereich, die eine Zunahme von Anbietern aus dem privaten Sektor zur Folge haben. Außerdem sind die Gemeinden für die Dienstleistungen zuständig und können selbst entscheiden, wofür die Gelder verwendet werden. Hierdurch kommt es zu örtlichen Unterschieden.

Ausführlichere Informationen sind unter www.kela.fi (auch in englischer

Sprache) oder beim Informationsdienst der Europäischen Union zu erhalten.

Behindertenverbände

Es gibt in Finnland drei große Dachverbände für Menschen mit Entwicklungsverzögerungen.

■ In Helsinki befindet sich die Finnish Association on Mental Retardation, bei der Bücher und andere Materialien zu bekommen sind. (www.famr.fi)

■ Außerdem ist in Helsinki der Hauptsitz des schwedischsprachigen Verbandes *Förbundet De Utvecklingsstödas Väl rf.* (www.fduv.fi)

■ In Tampere ist der *Kehitysvammaisten Tukiliitto ry* (www.kvtl.fi). Wir sind Mitglied in diesem Verband und bekommen von dort eine Mitgliederzeitschrift. Der Ortsverband organisiert monatliche Treffen, bei der wir weitere Informationen erhalten.

Frühförderung

Bei der Frühförderung sind die Eltern und das Kind die Hauptpersonen. Weiter können Arzt, Physiotherapeut, Ergotherapeut, Sprachtherapeut, Sozialarbeiter, Sonderpädagoge, eine persönliche Hilfe und eine Kuntoutusohjaaja (heißt so viel wie Rehabilitationskoordinatorin) beteiligt sein.

Von der Frühförderung haben wir

einige Fachbücher ausgeliehen, wie die Bücher von Iréne Johansson (Schweden) oder die finnische Übersetzung von einigen Portage-Büchern (Frühförderprogramm aus England). Dazu kommen amerikanische Literatur und das Frühförderprogramm aus Deutschland, *Kleine Schritte*,

Außerdem benutzen wir Karten mit Gebärden und Worten (Finnisch) sowie eigene Fotos.

Kostenträger und Unterstützungen

Die Kosten, die über die Zuzahlungen hinausgehen, werden entweder von der KELA oder von der Gemeinde/Stadt übernommen. Hilfsmittel wie Essstuhl, Stützschuhe, Gymnastikmatte, Turngeräte etc. werden bei uns vom Krankenhaus leihweise zur Verfügung gestellt. Die Physiotherapie findet anfangs unregelmäßig im Krankenhaus statt, danach kommt der Physiotherapeut regelmäßig nach Hause oder in den Kindergarten (im Allgemeinen bis das Kind laufen kann).

Man kann bei KELA ein Pflegegeld beantragen, das es in drei Stufen gibt und das von 0 bis 16 Jahren gewährt werden kann. Unter bestimmten Umständen kann man außerdem von der Stadt eine Unterstützung als pflegender Angehöriger bekommen, aber das ist, wenn das Kind noch unter drei Jahre ist, sehr selten. Stattdessen gibt die Stadt andere Unterstützungen, z.B. kostenlose Kinderbetreuung oder die Übernahme von Kursgebühren.

Vorschulische Integration

In Finnland dauert der Erziehungsurlaub bis das Kind zehn bis zwölf Monate alt ist. Danach kommen die meisten Kleinkinder in den Kindergarten. Es gibt allerdings auch die Möglichkeit, den Erziehungsurlaub zu verlängern, bis das Kind drei Jahre alt ist. Neben den öffentlichen Kindergärten gibt es Sonderkindergärten und so genannte „Familiengruppen“ (2 bis 4 Kinder pro Betreuerin, ähnlich wie eine Tagesmutter). Kinder mit Down-Syndrom gehen meistens in einen Regelkindergarten, wo sie eventuell eine eigene Hilfskraft bekommen, oder in die Familiengruppe. Kinder mit Down-Syndrom werden im vorschulischen Bereich u.a. beim Lesenlernen gezielt gefördert. Sie fangen damit sogar eher an als die Kinder ohne Behinderung.



Eila Sikanen

Eila ist am 12. März 2001 eine Woche vor dem Stichtag ohne weitere Komplikationen in Lahti, Finnland, zur Welt gekommen. Ich habe mich nach ihrer Geburt nur über das geringe Gewicht und die Größe gewundert, aber das war auch schon alles. Nachdem wir, das sind Eila, ihr Vater Riku und ich, uns etwas erholt hatten, wurde ich mit Eila zur Wöchnerinnenstation gebracht. Riku ging bald darauf nach Hause, denn er war recht müde und wollte am nächsten Morgen wieder vorbeikommen. Nachdem ich dann allein war und eine Schwester mich fragte, ob ich etwas Ruhe möchte, wurde Eila ins Säuglingszimmer gebracht.

Noch am selben Abend wurde ich zur Kinderärztin gebeten. Ich hatte schon Bedenken, wie übrigens auch manchmal während der Schwangerschaft (die aber ohne Anzeichen oder andere Auffälligkeiten problemlos verlief), und als mich die Ärztin fragte, ob mir „Chromosomenstörung“ etwas sagen würde und mir die Auffälligkeiten der Trisomie 21 zeigte, war es ein ganz gewaltiger Schock. Dazu kam, dass mir das Ganze auf Finnisch erzählt wurde und ich erst etwa ein Jahr in Finnland wohnte. Ich habe gleich Riku verständigt und ihm den Verdacht auf Trisomie 21 erzählt.

Am nächsten Tag wurden wir gemeinsam noch einmal von der Ärztin informiert. Sie hat mir einige Broschüren ans Bett gebracht und ich konnte mit einer Krankenschwester, die einige Jahre in Österreich gearbeitet hatte, auf Deutsch reden. Eila wurde allerdings wegen Gelbsucht und Trinkproblemen auf die Kinderstation gebracht. Ich fand es dann ziemlich schlimm, allein auf der Wöchnerinnenstation all die Mütter mit Kindern zu sehen, und fragte, ob ich nicht nach Hause gehen könnte. Zwei Tage nach Eilas Geburt wurde ich entlassen.

Auf der einen Seite war es gut, zu Hause zu sein, so konnte ich tagsüber versuchen, im Internet Informationen zum Down-Syndrom auf Deutsch und Englisch zu suchen. Zweimal täglich bin ich ins Krankenhaus, um Milch zu bringen und das Stillen zu üben (zuerst mit einer Milchpumpe. Dank der Informationen von der LaLecheLiga hat es auch

nach drei Wochen ohne Hilfsmittel geklappt).

Noch während Eila im Krankenhaus war, hatten wir die Möglichkeit, an einem Treffen von Eltern und Kleinkindern mit Down-Syndrom teilzunehmen. Riku war zwar der einzige Mann neben Müttern, Kindern und einer Sprachtherapeutin, die gerade dort war, aber es war gut, sich so früh mit anderen in ähnlicher Situation auszutauschen. Wobei das Sprachproblem bei mir zwar vorhanden, aber im Hintergrund war. Diese Elterngruppe trifft sich monatlich und ist mittlerweile ein wichtiger Termin für Eila und mich.

Die Mütterberatungsstelle

Zu ihrem errechneten Geburtstermin konnten wir Eila dann nach Hause holen. In der Zwischenzeit wurde zwar ein Herzgeräusch festgestellt, aber es ging ihr gut. Als Eila zu Hause war, kam die „Gesundheitsschwester“ von der Mütterberatungsstelle zu Hause vorbei, danach sind wir wöchentlich zu ihr gegangen. Mittlerweile gehen wir nur zu den Impfungen und Vorsorgeuntersuchungen und mussten noch nie wegen Krankheiten hin! Außer ein bisschen Schnupfen hatte Eila bisher keine akuten Probleme.

Die Mütterberatungsstelle, die so genannte Neuvola, ist ein Ort, zu dem Schwangere und Kinder zu Untersuchungen und Impfungen gehen. Im Allgemeinen ist nur die Gesundheitsschwester für die Untersuchungen zuständig, an bestimmten Tagen ist auch ein Arzt dort. Fachärzte findet man im Krankenhaus oder in privaten Praxen, wo auch die Ultraschalluntersuchungen gemacht werden.

Herzuntersuchungen

Eila musste hin und wieder zu Untersuchungen in die Klinik, das Päjäät Hämen Keskussairaala Krankenhaus (PHKS), zurückkommen. Die erste war der Herzultraschall im Alter von einem Monat, zu dem eine Kinderkardiologin aus Helsinki (ca. 100 km) angereist kam. Dort wurde ein kleiner VSD festgestellt. Sie hat daraufhin ein Medikament in geringer Dosis bekommen (Furesis). Die zweite Kontrolle fand im Alter von drei Monaten statt. Wir haben dann nach Rücksprache mit den Ärzten im Sommer die erste Flugreise unternommen (Helsinki – Wien), die erstaunlich gut verlief. Im

Schulische Integration

Zu dem Bereich kann ich leider noch nicht viel sagen. Bei einem Treffen habe ich erfahren, dass hier in Lahti leider erst wenige Kinder mit Down-Syndrom die Regelschule besuchen. In anderen Landesteilen ist das anders. Vor allem in der Hauptstadt und in den Landesteilen, wo Schwedisch gesprochen wird, gehört Integration dazu. Die oben genannten Verbände sind aber an einem Projekt „En skola för alla“ beteiligt, das hoffentlich auch den Durchbruch in den anderen Gebieten schafft.

Berufliche und gesellschaftliche Integration

Die berufliche Integration entwickelt sich fortlaufend zum Positiven. Die Arbeitsplätze auf dem freien Arbeitsmarkt sind zwar noch nicht die Regel und auch regional verschieden, aber ein Trend dorthin ist zu beobachten. Ich möchte erwähnen, dass in der Fachhochschule, an der ich studiere, ein junger Mann mit Down-Syndrom in der Küche arbeitet. Zurzeit läuft hier eine Fernsehserie – ähnlich der Lindenstraße in Deutschland –, in der eine junge Frau mit Down-Syndrom spielt. Dort werden auch Probleme thematisiert wie Akzeptanz oder Unwissenheit, die noch bei einigen Leuten bestehen. Ich denke, dass die Serie positiven Einfluss hat, da sie viele Leute erreicht und lebensnah ist. Auch in Bussen und auf der Straße sieht man des Öfteren Menschen mit Down-Syndrom. Im Allgemeinen sind die schwedischsprachigen Gebiete und die Hauptstadtregion etwas voraus.



September waren wir nochmals beim Herzultraschall.

Hört Eila nicht gut?

Ich hatte immer mehr das Gefühl, dass mit Eilas Gehör etwas nicht stimmte. Sie hat nämlich sehr viel mehr auf Licht und Bewegungen reagiert. Im Alter von sechs und zwölf Monaten sind hier Besuche in der Neurologischen Poliklinik im PHKS angesagt. Bei dem ersten Besuch habe ich dann meine Bedenken mit dem Gehör angesprochen und daraufhin bekamen wir nach zirka zwei Monaten einen Termin in der HNO-Abteilung. Nach dem BERA-Test wurden meine Bedenken bestätigt und es wurde ein Termin für eine Untersuchung im Universitätskrankenhaus in Tampere geplant. Es hat dann allerdings wieder zwei Monate gedauert, bis wir dort einen Termin bekamen.

Der dortige Arzt meinte, dass eine teilweise Verbesserung durch das Legen von Paukenröhrchen wahrscheinlich sei, und so hieß es abermals warten auf einen Termin. Als Eila ein Jahr war, wurden ihr Paukenröhrchen verlegt und gleichzeitig ein erneuter Test im Krankenhaus durchgeführt. Eilas Gehör hat sich zwar deutlich verbessert, aber sie brauchte trotzdem Hörgeräte. Zum Glück hat sie die gut akzeptiert. Nun reagierte sie deutlich besser und endlich hatte ich das Gefühl, besser mit ihr kommunizieren zu können.

Frühförderung fängt später an

Als Eila etwas über einen Monat war, haben wir Besuch von einer Kuntoutu-

sohjaaja (Rehabilitationskoordinatorin) von der Stadt bekommen. Ich wollte mich nach Frühförderung erkundigen, weil ich mittlerweile Informationen hatte, dass damit im Alter von sechs bis acht Wochen schon angefangen wird. Sie meinte allerdings, dass man hier erst mit sechs Monaten anfang. Wir hatten also während des ersten halben Jahres nur zwei Termine mit einem Physiotherapeuten des PHKS. (Wie gut, dass im Sommer das Programm *Kleine Schritte* rauskam und ich zu Hause mit ihr üben konnte!) Als Erklärung bekam ich zu hören, dass es zu wenig Personal gab und Eila ja noch so klein sei!

Da ich mittlerweile auch wusste, dass an manchen Orten in Finnland schon ab dem Alter von sechs bis acht Wochen wöchentliche Besuche von einer Sonderpädagogin stattfanden, war ich natürlich enttäuscht.

Nachdem beim Besuch der Neurologischen Poliklinik die Ärztin einen Bericht und eine Empfehlung schrieb, hieß es wenigstens monatlich jeweils einmal Physiotherapie und ein Besuch vom Sprachtherapeuten (Letzteres findet wegen des Mangels an Therapeuten normalerweise erst ab ein bis zwei Jahren statt).

Ab dem Alter von einem Jahr ist die Stadt zuständig. Jetzt hat Eila zirka zweimal wöchentlich Physiotherapie im Kindergarten und zehn Hausbesuche pro Jahr.

Kurs für Eltern

Das Beste, was uns dann kurz nach Ostern passiert ist, war die kurzfristige

Zusage einer Kursteilnahme für Kinder mit Down-Syndrom im Vorschulalter und deren Familien. Da wir gerade einige Wochen vorher nach langem Warten den positiven Bescheid bekamen, dass Eila die zweite Stufe des Pflegegeldes erhält, wurde die Kursteilnahme genehmigt. Eine Woche, um sich auszutauschen mit fünf Familien aus anderen Landesteilen. Bei der Gelegenheit haben wir auch herausgefunden, dass wir hier in Lahti nicht so schlecht dastehen mit der Frühförderung.

Der Kurs war sehr informativ und außerdem war es uns daraufhin möglich, an einem Kurs über gebärdensunterstützte Kommunikation teilzunehmen. Damit verbunden waren dann überraschenderweise auch noch bis zum Jahresende 30 Tage kostenlose Kinderbetreuung durch die Stadt.

Ein Kindergartenplatz für Eila

Ich habe gelernt, dass man manchmal mehr fragen muss und auch an unterschiedlichen Stellen. Denn erst nach wiederholten Anfragen, mit denen ich wohl deutlich gemacht hatte, wie wichtig mir das sei, hat Eila ihren ersten Tagespflegeplatz in einer Kleingruppe (drei Erzieherinnen und sechs Kinder) bekommen und jetzt auch einen Platz im Regelkindergarten, den sie im August anfängt. Nachdem wir vor einigen Wochen zu den so genannten „Stationstagen“ im PHKS waren, kam jetzt das Empfehlungsschreiben für eine Hilfskraft im Kindergarten, da hier die Gruppe mit zwölf Kindern deutlich größer ist.

Bei den Stationstagen wurde Eila von einem Sprachtherapeuten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Arzt untersucht und begutachtet. Im Oktober sind dann weitere drei Tage geplant, bei denen die Eltern Gelegenheit haben, Fragen zu stellen.

Sprachproblem

Mittlerweile habe ich also viele Informationen, aber manchmal hat es mir an Gesprächsmöglichkeiten auf Deutsch gefehlt. Aber auch das hat sich mittlerweile geändert, da in unserer Gruppe in Lahti eine junge Mutter – die früher als Austauschschülerin sogar ganz in der Nähe meines Heimatorts in Deutschland wohnte – ebenfalls eine kleine Tochter mit Down-Syndrom hat. Ohne unsere Töchter hätten wir uns wahrscheinlich nicht kennen gelernt!

Jonathan kann jetzt essen

Die Geschichte einer erfolgreichen Sondenentwöhnung

Barbara Ostendorf

Unser Sohn Jonathan, fast anderthalb Jahre alt, ist insgesamt ein Jahr über eine Magensonde ernährt worden. Nach seiner ambulanten Sondenentwöhnung im Frühjahr 2002 isst er jetzt mit großem Appetit selbst.

Jonathans Zeit mit Magensonde Die ersten Monate zu Hause

Jonathan ist im Januar 2001 mit einem schweren Herzfehler (kompletter AV-Kanal) geboren worden. Er ist unser erstes Kind. Sein Down-Syndrom und sein Herzfehler waren vorgeburtlich bekannt. Nach einer Spontangeburt in der 38. Woche ist er sofort zur Beobachtung in die kinder-kardiologische Abteilung des Herzzentrums Bad Oeynhausen verlegt worden. Nach drei Wochen haben wir unseren kleinen, aber doch kräftigen Sohn (47 cm, 3000 g) mit nach Hause genommen. Entlassen wurde er mit einer Magensonde, über die er die von mir abgepumpte Muttermilch bekam, da wir zwei Stillprobleme hatten: mich als unerfahrene Mutter mit offenbar nicht optimalen Brustwarzen und Jonathan mit einer kleinen Saugschwäche. Innerhalb der ersten drei Monate hat der kleine Mann zu Hause das Trinken gelernt. Viel Unterstützung bekamen wir dabei durch eine Stillberaterin der Herzklinik, die auch nach dem Klinikaufenthalt für alle unsere Fragen ein offenes Ohr hatte, und durch eine erfahrene Hebamme. Wir haben dabei mit der Technik des Fingerfeeders¹ viel Erfolg gehabt und ihn dann anschließend mit einer Spezialflasche für saugschwache Kinder ernährt, dem Habermanfeeder. Kurz vor seiner stationären Aufnahme zur OP seines Herz-

fehlers konnte Jonathan sogar ein wenig an der Brust trinken. Wir konnten die gastronasale Magensonde komplett ziehen.

Die erste OP-Phase

Anfang Mai wurde im Herzzentrum Bad Oeynhausen Jonathans Herzfehler operiert. Aufgrund eines leider nicht zufrieden stellenden OP-Ergebnisses (Jonathan hatte einige Restbefunde, von denen ihn eine schwere Mitralinsuffizienz am meisten beeinträchtigte) und einiger postoperativer Komplikationen dauerte der Aufenthalt auf der Kinderintensivstation 13 Wochen. In dieser Zeit wurde dreimal der Versuch gestartet, ihn von der Beatmungsmaschine zu bekommen (Extubation). Zunächst wurde er intravenös ernährt, später wieder über die Magensonde. Aufgrund eines so genannten Chylos² bekam Jonathan fortan eine Spezialnahrung mit mittelkettigen Fetten (SHS – Monogen) sondiert. Darauf hoffend, dass er irgendwann doch wieder meine Muttermilch haben kann, habe ich während seines Klinikaufenthaltes weiterhin meine Muttermilch abgepumpt, um den Milchfluss am Laufen zu halten. Mitte Juni wurde bei Jonathan wegen des Chylos eine so genannte Pleurodese³ gemacht.

Die Zeit zwischen den OPs

Mitte Juli wurde Jonathan trotz seiner Restdefekte nach Hause entlassen. Weiterhin wurde er mit seiner Spezialnahrung über die Magensonde ernährt. Inzwischen hatte ich mangels Perspektive abgestellt. Immerhin ist er bis Ende April ausschließlich mit Muttermilch ernährt worden. Von dem Versuch einer Sondenentwöhnung zu diesem Zeitpunkt nahmen wir Abstand, da Jonathan aufgrund des verbliebenen Herzfehlers sehr angestrengt atmete und das Selberessen ihn vermutlich zu viel Kraft gekostet hätte. In den folgenden Monaten hatten wir uns das Ziel gesetzt, Jonathan bis zu einer anstehenden zweiten



OP möglichst kräftig zu bekommen. Das Sondieren in den folgenden vier Monaten war sehr aufwändig. Wir sondierten ihn zunächst sechsmal, später fünfmal täglich, auch nachts, und brauchten dafür insgesamt acht bis neun Stunden, da Jonathan bei schnellerem Sondieren sehr viel ausspuckte. Der Kleine befand sich in einem Zustand fast permanenter Sättigung und lernte nicht den Zusammenhang zwischen Hungergefühl, Essen, Schlucken, Sattwerden kennen. Es war nicht leicht, herauszufinden, mit welcher Nahrungsmenge Jonathan angemessen zunahm. Wir mussten statt seiner sein Essen regulieren. Jonathan hat in dieser satten Zeit sehr selten geweint, aber auch so gut wie gar nicht gelacht. Vorsichtig versuchten wir in dieser Phase, sein späteres Essen anzubahnen, indem wir einmal täglich morgens die Sonde zogen, um ihm ein paar Löffelchen Essen (Obstbreie) anzubieten. Wir saßen erwartungsvoll vor ihm, zeigten ihm durch eigenes Essen, wie weit man den Mund aufmachen muss beim Futtern, und hofften, dass er übers Imitieren vielleicht auch ein bisschen Spaß am Essen bekommt. Da Jonathan aber durch das regelmäßige Sondieren ständig satt war, blieb es bei kleinen Essspielchen. Ich war sehr stolz auf ihn, als er nach einigen Wochen zu Hause einmal einige Löffelchen von seinem Brei selber gegessen hat. Effektiver als unsere gemeinsamen Essversuche wa-

ren die mundmotorischen Übungen aus der orofazialen Regulationstherapie nach Castillo-Morales, die Jonathans Krankengymnastin mit ihm machte. Einige Übungen konnten wir auch zu Hause mit ihm machen.

Insgesamt kamen mein Mann und ich mit dem großen Pflegeaufwand in dieser Zeit aber gut zurecht. Sondelegen, -ziehen, Sondieren, aber auch Inhalieren, Medikamentenspritzen aufziehen und Medikamente geben gehörten bald zu unserem Alltag dazu. Im Nachhinein wurde uns erst bewusst, wie isoliert wir drei in dieser Zeit von der Außenwelt waren. Damals waren wir einfach nur sehr, sehr glücklich, Jonathan endlich zu Hause zu haben.

Die zweite OP-Phase

Schneller als erwartet kam Ende November die zweite Korrektur-OP, die eine deutliche Verbesserung seiner Mitralinsuffizienz brachte. Dank einer Mitralcleftnaht ging es Jonathan sehr schnell viel besser. Die zweite OP-Phase dauerte nur zwei Wochen. Unser erstes gemeinsames Weihnachtsfest konnten wir drei zu Hause feiern. Geblieben sind ihm eine leichte (bis mäßige) Mitralinsuffizienz und die schon bekannten weiteren Restbefunde. Schon bei der Entlassung aus der Klinik haben wir mit der behandelnden Ärztin über eine Sondenentwöhnung von Jonathan gesprochen, die wir im neuen Jahr mit etwas Abstand zur OP starten wollten. Da-

durch, dass wir glücklicherweise in Bad Oeynhausen wohnen und das Herzzentrum in unmittelbarer Nähe haben, planten wir, eine ambulante Sondenentwöhnung zu versuchen.

Die Sonde soll raus – die Zeit bis zur Sondenentwöhnung

Anfang 2002 freuten wir uns über Jonathans große Fortschritte: Mit viel Vergnügen lernte er wenige Wochen nach der OP, sich zu drehen und seinen Kopf besser zu halten. Er fing an, wesentlich gezielter zu greifen, erzählte plötzlich sehr viel und zeigte mit seinem Fremdeln ganz klar, dass er jetzt weiß, wo er zu Hause ist. Besonders glücklich erlebten mein Mann und ich, dass unser ernstes Kerlchen das Lachen entdeckte. Neuerdings zog er sich seine Magen-sonde mindestens einmal täglich, egal, wie fest ich sie fixierte. Das Sondieren wurde wegen seiner größeren Beweglichkeit schwieriger. Am besten klappte es noch, wenn ich ihn unter seinen Babytrainer legte. Jonathan beobachtete jetzt interessiert, wenn Papa und Mama sich am Tisch sitzend irgendwelche Leckereien in den Mund schoben. Wir ließen ihn sehr bewusst bei möglichst vielen Mahlzeiten dabei sein. Mitte Januar war ich beunruhigt, weil er plötzlich häufiger als vorher nach dem Sondieren einen Großteil ausspuckte und seine Gewichtszunahme stagnierte. Ich hatte ganz deutlich das Gefühl, dass sich bald seine Ernährungssituation ändern musste, und versuchte, übers Internet an Informationen zum Thema Sondenentwöhnung zu kommen. (www.sondenkinder.de)

Medikamentengabe

Im Vorfeld der eigentlichen Sondenentwöhnung konnten aufgrund der besseren Herzleistung nacheinander die Diuretika Esidrix, Aldactone und Lasix reduziert werden, sodass Jonathan das Essenlernen nicht durch allzu häufige Medikamentengabe, die bisher ja auch über die Sonde erfolgen konnte, verleidet werden musste. Die Diuretika haben wir Jonathan nach der Sondenentwöhnung mit einer kleinen Spritze direkt hinten in den Rachen gespritzt. Den allergrößten Teil hat er geschluckt. Sein Herzmittel Captoril, ein Pulver, haben wir ihm ins Essen gerührt. Die Lanitopropfen hat er von Anfang an gerne gemacht.

Nahrungsumstellung vor der Sondenentwöhnung

Anfang Februar, noch per Sonde, stellten wir seine Nahrung um von seiner Spezialkost mit mittelkettigen Fetten auf eine Folgemilch für allergiegefährdete Kinder (da mein Mann und ich Allergiker sind). Diese Umstellung hatten wir lange gefürchtet, weil auch mit dem großen Abstand zur ersten OP eine wenn auch kleine Gefahr bestand, dass der Chylos bei der Gabe von Essen mit langkettigen Fetten wieder Probleme bereitet. Jonathan wurde während der Ernährungsumstellung engmaschig in der Herzklinik per Ultraschall untersucht. Glücklicherweise bildeten sich keine Ergüsse mehr im Pleuraraum, sodass wir beruhigt mit normaler, wohlschmeckender Babykost die Sondenentwöhnung starten konnten.

Infosuche und Planung der Sondenentwöhnung

Inzwischen hatte ich mit einer Ärztin der Kinderklinik in Graz/Österreich telefoniert, die im Bereich der Sondenentwöhnung Expertin ist. Sie hat mir Mut gemacht, die Sondenentwöhnung von Jonathan zu Hause zu probieren, und uns eine Zusammenarbeit zwischen dem Herzzentrum und einem ihrer ehemaligen Mitarbeiter, dem Psychologen Markus Wilken, während der harten Phase empfohlen. Über die Klinikpsychologin der Herzklinik bekamen wir weitere hilfreiche Informationen über den Verlauf der Sondenentwöhnung. Entsprechend dem Therapieplan zur Sondenentwöhnung, wie sie in der Kinderklinik in Graz praktiziert und von Herrn Wilken u.a. auf seiner Homepage beschrieben wird, wollten wir Jonathans Sondenentwöhnung angehen. Nun suchten wir uns eine Ärztin der Herzklinik, die bereit war, Jonathan während der Sondenentwöhnung zu betreuen, und sprachen mit ihr und der Psychologin den Zeitpunkt ab, an dem bei Jonathan die Sonde gezogen würde. Wir überlegten, ob es sinnvoll wäre, dass mein Mann Michael während der Sondenentwöhnung Urlaub nimmt, um zur Unterstützung zu Hause zu sein, planten dann aber, Jonathans Sondenentwöhnung seinem kleinen, gewohnten Alltag entsprechend zu gestalten, tagsüber mit Mama alleine zu Hause. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen von Jonathan, zirka alle zwei Tage, in



der Herzklinik waren geplant, an denen zu meiner Unterstützung jedes Mal auch die Klinikpsychologin teilnehmen wollte. Außerdem wollte uns Julia, eine Kinderkrankenschwester der Herzklinik, mit der wir befreundet sind, unterstützen und in der „harten Phase“ einfach öfter mal bei uns vorbeischauen.

In den Wochen vor der Sondenentwöhnung versuchte ich durch die vielen Informationen, meine diffusen Ängste vor diesem wichtigen Schritt in den Griff zu bekommen. Einerseits überzeugte mich der Therapieansatz sehr und ich sehnte mich nach einem normalen Leben mit Jonathan, ohne seinen Schlauch und die damit verbundenen Belastungen. Andererseits fühlte ich mich angestregter als zuvor, was mich wunderte, da wir durch seine Herzgeschichte schon sehr viel durchstehen mussten und das auch geschafft hatten. Ich denke, mir machte vor allem Angst, dass der Erfolg der Sondenentwöhnung ganz in unseren Händen lag. Mich hat unsere elterliche Verantwortung belastet, für unseren kleinen Sohn den richtigen Zeitpunkt fürs Essenlernen zu finden, und vor allem auch, ihm zuzutrauen, dass er als Herzkind mit Down-Syndrom selber essen lernen kann. Schließlich war trotz aller Belastung die Sondenernährung „einfach“ und durch die künstliche Nabelschnur hatten wir bei allen Ängsten um den Herzfehler wenigstens den großen Bereich Ernährung und Gedeihen vermeintlich im Griff. Wie ich jetzt mit Abstand zur erfolgreichen Sondenentwöhnung sagen kann, habe ich mir viel zu viele Gedanken darüber gemacht, wie Jonathans Ernährung in Zukunft aussehen soll. Mir rauchte mitunter der Kopf, denn aus den Überlegungen, wie ernähre ich mein Kind mit Down-Syndrom mit einer schlechteren Mundmotorik, das zusätzlich allergiegefährdet ist, mit seinen 13 Monaten noch keine Zähne hat, lange Zeit ein Sondenkind war, das monatelang nur mit Spezialnahrung ernährt worden ist und nicht zuletzt immer noch ein Herzkind ist, einen klaren Weg zu finden, schien mir fast unmöglich. Das Vertrauen, dass Babys und Kinder schon ganz intuitiv essen, was und wie viel richtig für sie ist, war mir über Jonathans erstes Lebensjahr verloren gegangen. Somit bestimmte ich im Vorfeld, was er essen sollte und wie häufig, legte einen gewaltigen Gläsenvorrat an. Ich plante

viel zu viel, da ich über Jonathans Kopf hinweg entschied. Dass mir damit das Ziel des selbst regulierten Essenlernens von Jonathan teilweise aus dem Blick geriet, wurde mir erst mitten in der Sondenentwöhnungsphase klar.

Jonathan lernt essen Das Therapiekonzept

An dieser Stelle möchte ich das von uns gewählte Therapiekonzept vorstellen:

Die Eingewöhnungsphase:

Am Anfang steht nach einer gründlichen Untersuchung (Gewicht, Größe) eine mehrtägige Eingewöhnungsphase, in der tagsüber die Sonde gezogen wird, damit das Kind zunächst Hunger entwickeln und lernen kann, durch eigene Signale wie Schmatzen, Schreien u.Ä. auf seinen Hunger aufmerksam zu machen. Zur Nacht hin soll die Sonde gelegt werden, um während des Schlafes die Hälfte der bisherigen Nahrungsmenge zu sondieren. Parallel zu diesem Nahrungsentzug soll, ohne wirklich zu essen, jegliche spielerische Beschäftigung mit dem Essen gefördert werden, um damit ein dem Alter des Kindes angepasstes Interesse für das Essen zu wecken.

Die Sonden-Ex-Operation

Der zweite Teil der Sondenentwöhnung beginnt mit dem endgültigen Ziehen der Sonde und bedeutet eine deutliche Verschlechterung der körperlichen Verfassung aufgrund des Flüssigkeitsmangels. Dabei ist eine Gewichtsreduktion von zirka fünf bis zwölf Prozent des ursprünglichen Körpergewichtes zu erwarten. Erfahrungsgemäß beginnen die Kinder innerhalb von zwölf bis 72 Stunden nach dem Sonden-Ex mit einem selbst regulierten Essen und Trinken.

Plateau-Phase

(ca. 1 bis 2 Wochen) Hier darf das Kind selbst steuern, wann, was und wie es essen und trinken möchte, und lernt dabei, seinen Hunger-Sättigungs-Zyklus wieder selbst zu regulieren. Allmählich kommt es zu seinem Ausgangsgewicht zurück.

Im Anschluss daran soll sich das Essverhalten über den Zeitraum von mehreren Wochen normalisieren, wobei individuelle Schwankungen in dieser Phase nicht beunruhigen sollen, sondern ganz normal sind.

Die Eingewöhnungsphase

Ende Februar war es dann so weit. In seine Sondenentwöhnung ging Jonathan mit fast acht Kilogramm bei einer Größe von 72 Zentimeter.

Sonntag war sein erster Tag ohne Sondennahrung. Jonathan hatte bis zum späten Nachmittag gute Laune, ab allerdings von dem angebotenen Birnengläschen jeweils drei, vier Löffelchen. Erst gegen Abend wurde er etwas unruhig, ab darüber aber nicht mehr als zuvor. Abends legte ich entsprechend den Empfehlungen zur Sondenentwöhnung vorm Schlafengehen eine neue Sonde. Über Nacht bekam Jonathan darüber 400 ml in drei Portionen sondiert. Dabei schlief er tief. Auch am Montag und Dienstag war Jonathan trotz der Nahrungspause tagsüber zufrieden. Wir stellten ihn in der Herzklinik vor, wo ihn unsere Ärztin genauestens untersuchte.

Am dritten Tag merkte ich, wie es mir immer schwerer fiel, dass Jonathan immer noch nicht angefangen hatte, richtig selber zu essen; mein ganzes Denken drehte sich ums Essen, auch wenn ich versuchte, uns durch Spaziergänge, Spielen und Hausarbeit abzulenken. Ich hatte wohl insgeheim doch gehofft, dass wir um eine richtige Krisis herumkommen würden, und Jonathans Gewichtsabnahme (7460 g) machte mir Angst. Da Jonathan keine neuen und deutlichen Signale, selber essen zu wollen, sendete, habe ich ihm meiner Planung entsprechend alle drei Stunden etwas zu essen angeboten. Seine Reaktion darauf war allerdings sehr deutlich. Jedes Mal, wenn ich ihn zum Essen in seinem Sitz platzierte, drehte er demonstrativ seinen Kopf weg. Am Ende dieses Krisentages drehte er sich schon weg, wenn ich ihn nur auf den Arm nehmen wollte. Das erste Mal hatten Jonathan und ich einen echten Interessenkonflikt. Es irritierte mich, dass Jonathan trotz Hungers immer noch insgesamt von sich aus recht zufrieden war. Er hatte noch kein einziges Mal vor Hunger geweint und ich hatte Angst, dass er ohne Protest einfach weiter das Essen verweigern würde.

Sonden-Ex-Operation

Mittwochmorgen hatten wir wieder einen Kontrolltermin in der Herzklinik. Unsere Ärztin war weiterhin mit seinem Allgemeinzustand noch recht zufrieden.



Ohnehin durch den bisher ausbleibenden Erfolg und den gestrigen Tag angeschlagen, kamen an diesem Tag für mich zwei weitere Irritationen dazu. Zum einen hatte unsere Ärztin Kontakt mit Herrn Wilken, auf dessen Einschätzung unseres „Falls“ ich hoffte, aufnehmen wollen und ihn bisher immer noch nicht erreicht, und zum anderen stellte sich bei der Absprache der nächsten Tage heraus, dass sie uns nur noch bis Freitag betreuen könnte, weil sie ja am Wochenende in Urlaub gehen wollte. Ich fühlte mich in diesem Moment überfordert und auch ein wenig alleine gelassen: Schließlich sollte erst zum Wochenende hin die Sonde endgültig gezogen werden, damit während der zu erwartenden schlimmsten Phase (Sonden-Ex) mein Mann zu Hause war. Die Vorstellung, gerade zu diesem Zeitpunkt einen Arztwechsel mit Jonathan zu erleben, fand ich ungünstig. Aufgrund dieser Perspektive beschlossen wir gemeinsam, jetzt sofort die Sonde draußen zu lassen. So konnte unsere Ärztin Jonathan noch bis Freitag während der harten Phase betreuen. Vielleicht würden wir es ja schaffen und Jonathan finge an zu essen, bevor sie in Urlaub geht. Zu Hause beschloss ich, selber Kontakt mit Herrn Wilken aufzunehmen. Ich schickte ihm eine E-Mail und bekam umgehend einen Anruf von ihm. Wir telefonierten sehr ausführlich. Er hat mir mit vielen anschaulichen Bildern Jonathans momentane Situation erklärt, nach meiner Schilderung aus seiner Sicht bestätigt, dass der Verlauf der Sondenentwöhnung bei Jonathan ganz normal abläuft, und mich bestärkt, so weiterzumachen. Für mich war dieses Gespräch zu diesem Zeitpunkt sehr, sehr hilfreich.

Im Verlauf der nächsten zwei Tage ging es Jonathan von Stunde zu Stunde schlechter. Er hat zu Hause alle Nahrung und Flüssigkeit verweigert, lediglich ein paar Tropfen Tee getrunken, wurde sehr still, blass und nahm ein weiteres halbes Kilo ab (auf 6800 g).

Aufgrund des Flüssigkeitsmangels war seine Fontanelle jetzt deutlich eingefallen, seine Augen waren rot umrandert. Donnerstag und Freitag wurden bei ihm Blutgasanalysen gemacht, um die entscheidenden Parameter zu ermitteln. Tagsüber zu Hause hat er viel geschlafen und lag sonst matt in meinem Arm. Julia kam uns ein paar Mal besuchen. Es tat gut, bei ihr alle Sorgen loszuwerden. Michael kam donnerstags früher nach Hause. Wir ließen Jonathan mit Joghurt herummatzen, wobei er noch einmal ein bisschen aktiver wurde.

Freitagmorgen waren seine Werte so schlecht, dass in Absprache mit dem hinzugezogenen Oberarzt, der Jonathans und unsere Betreuung jetzt übernehmen sollte, nur noch bis abends zugewartet werden konnte, ob Jonathan mit dem Essen anfängt. Andernfalls war geplant, ihm abends wieder eine Sonde zu legen.

Sehr besorgt fuhren wir wieder nach Hause. Inzwischen waren 54 Stunden vorbei, ohne dass Jonathan etwas zu sich genommen hatte. Plötzlich kam der Durchbruch. Jonathan lag auf meinem Arm und schmatzte. Also bot ich ihm seinen Trinkbecher an. Er trank ein paar Schlückchen, blieb aber im Gegensatz zu zuvor sehr unruhig, sodass ich das Gefühl hatte, jetzt will er mehr. Ich gab ihm Birnenmus, er riss bereitwillig den Mund weit auf und aß 20 Gramm Birnenmus. Anschließend futterte er ein dreiviertel Gläschen Banane-Mango auf Joghurt (Hipp). Endlich!

Glücklich rief ich in der Herzklinik an, um die gute Nachricht durchzugeben. Anschließend waren Jonathan und ich so erschlagen, dass wir erst einmal den halben Nachmittag verschliefen.

Plateauphase und die Wochen danach

In den nächsten Tagen war Jonathan noch deutlich geschwächt, dennoch nahm seine Essmenge jeden Tag ein bisschen zu. Schwierigkeiten hatten und haben wir mit dem Trinken. Offenbar ist ihm alles Flüssige unheimlich und bereitet ihm Probleme beim Schlucken. So

haben wir ihm seine Breikost von Anfang an mit Wasser verdünnt, damit er ausreichend Flüssigkeit bekommt. Außer süßen Gläschen bot ich ihm auch Kartoffeln mit Buttergemüse an, die er gerne aß. Schon nach nur zwei Wochen hatte sich bei uns ein regelmäßiger Essrhythmus herausgebildet und Jonathan aß bei fünf Mahlzeiten am Tag fünf Hipp-Gläschen leer. Nach drei Wochen hatte er sein Ausgangsgewicht wieder erreicht.

Weiterhin waren wir in dieser Phase regelmäßig zur Kontrolle in der Herzklinik. Dabei wurde er jetzt kontinuierlich von dem Oberarzt der Ambulanz betreut, der auch aus medizinischer Sicht schnell mit Jonathan zufrieden war. Uns hat in dieser Phase erstaunt, wie gerne und lustvoll Jonathan aß. Besonders glücklich hat uns gemacht, dass Jonathan wieder so richtig herzlich lachte.

Wie anstrengend das Essenlernen aber doch für ihn gewesen ist, merkten wir erst in den kommenden Wochen bis zum Beginn einer Familienkur in Boltenhagen. Alle anderen Entwicklungsbereiche ruhten zunächst. Es dauerte, bis Jonathan sich wieder so aktiv drehte wie vorher und die Kraft hatte, sich seiner Umwelt zuzuwenden.

Während unseres Aufenthaltes an der Ostsee konnten wir uns alle drei von den Strapazen der letzten Zeit erholen. Wir hatten eigentlich gehofft, dass Jonathan in Boltenhagen Fortschritte auch beim Trinken machen würde. Damit geht es aber nur ganz langsam vorwärts. Positiv haben wir erlebt, dass Jonathan auf den Geschmack gekommen ist und fast alles, was ihm dort von der hervorragenden Küche vorgesetzt wurde, mit Appetit gegessen hat. Mit Stolz hörten wir, dass Jonathan das Kleinkind war, das während unseres Aufenthaltes am besten gegessen hat.

Inzwischen wieder zu Hause wiegt er fast neun Kilo und entwickelt sich in allen Bereichen ganz toll. Er isst, als wäre es nie anders gewesen.

Seit der Sondenentwöhnung führt Jonathan zu Hause ein ganz normales Kleinkindleben. Er wacht morgens um halb sechs auf und wenn nicht eine halbe Stunde später das Frühstück (Kartoffeln!) auf dem Tisch steht, fängt er freundlich an zu meckern. In seinem Kindersitz sitzend beugt er sich erwartungsvoll nach vorne, wenn ich ihm sein Lätzchen umbinden will. Mit großem



Appetit verputzt er einen Teller voll. Wenn ich sage: „Jonathan, fertig!“, murrst er und fordert deutlich ein, zwei Löffelchen Nachschlag. Er weiß, dass ich „Nein“ sage, wenn er mit vollem Mund anfängt, das Essen auszuspuken, und dass ich eine Weile den Löffel zurückhalte, ehe er dann wieder etwas bekommt. Er reckt sich nach seinem Teller und schmeißt nach Beendigung der Mahlzeit den Plastiklöffel im hohen Bogen auf den Boden.

Im Verlauf des Vormittags möchte er eine große Portion zerquetschte Banane mit Joghurt essen. Mittags und abends gibt es eine weitere warme Mahlzeit, nachmittags eine kleinere Obstportion. Er isst inzwischen alles, was wir ihm vorsetzen. Besonders liebt er Hühnchen und Kartoffeln mit Gemüse.

Seit ein paar Tagen fängt er an, nach seinem Trinkbecher zu greifen, und trinkt wenige Schlückchen Wasser, wobei ich ihn jedes Mal komplett umziehen muss. Auch eine vorsichtshalber angezogene Regenjacke hielt seinen Spuckschauern nicht Stand. Da immer noch kein Zahn in Sicht ist, pürrieren wir ihm weiterhin sein Essen. Jede einzelne Mahlzeit dauert maximal 15 Minuten und wir haben ganz viel Zeit zum Spielen, Spazierengehen, Aufräumen etc. Jonathan entdeckt jetzt seine Umwelt und hat eine unglaubliche Energie entwickelt. Uns fällt auf, dass er bisher kaum, wie es altersentsprechend wäre, Gegenstände in den Mund steckt. Allerdings probiert er jetzt lautstark seine Stimme aus und kommuniziert viel mehr mit uns als mit dem Schlauch in

der Nase. Die Übungen aus der orofazialen Regulationstherapie toleriert er wie zuvor. Eine deutliche Verbesserung der Mundmotorik ist feststellbar. Darauf, dass sein Sondenjahr noch nicht absehbare Langzeitfolgen für Jonathan in den verschiedenen Bereichen, wie z.B. der Sprach- oder allgemeinen Persönlichkeitsentwicklung mit sich bringt, sind wir eingestellt.

In den Wochen nach der Sondenentwöhnung waren mein Mann und ich körperlich sehr erschöpft und die Infekte häuften sich. Die starke Anspannung, mit der wir Jonathans erstes Lebensjahr erlebt haben, und die aktuellen Sorgen aus der Zeit der Sondenentwöhnung haben uns mehr Kraft gekostet, als wir gedacht hatten. Jetzt, fast vier Monate nach der Sondenentwöhnung, merken wir, wie sehr uns als Paar und als Einzelpersonen das „normale“ Leben gefehlt hat: abends zu zweit gemütlich den Tag ausklingen lassen, in Ruhe die Zeitung lesen, aber auch Joggen gehen, sich mit Freunden treffen, im Chor singen ... Inzwischen ist das alles möglich.

Bewertung

Wir haben insgesamt Jonathans ambulante Sondenentwöhnung als äußerst positiv erlebt.

Von der Sonde wegzukommen, brauchte sicherlich zunächst einmal eine ganze Menge (Gesprächs-)Initiative von unserer Seite. Für die Kardiologen ist die Ernährungsproblematik verständlicherweise zunächst einmal zweitrangig. So sind wir zwischen den OPs mit den behandelnden Ärzten des Herzzentrums im Gespräch geblieben und haben gemeinsam entschieden, aufgrund

Jonathans spezieller Problematik vorerst weiter zu sondieren. Unsere Ausgangsbedingungen nach der 2. OP sind sicher günstig gewesen, dabei vor allem die Wohnortnähe zum Herzzentrum und der nun bessere kardiale Befund bei Jonathan. Hilfreich war sicher auch, dass wir geduldig auf den passenden Zeitpunkt für die Sondenentwöhnung gewartet und zunächst die bei Jonathan vorbereitenden Maßnahmen wie Medikamentenreduzierung und Nahrungsumstellung durchgeführt haben. Für wesentlich für den Erfolg halte ich aber die medizinische und psychologische Unterstützung der Experten und Helfer während der „harten Phase“: die Betreuung durch unsere Ärzte und Schwestern, die Klinikpsychologin und Herrn Wilken.

Wenn ich mit meinem Bericht anderen Eltern mit ihren Sondenkindern Mut machen kann, den Weg von der Sonde weg zu wagen, würde mich das sehr freuen!

Fußnoten

1. Fingerfedern.

Hierbei wird dem Baby über eine kleine Spitze aus Kunststoff, die über eine Sonde mit einer Spritze mit Milch verbunden ist, tröpfchenweise Milch in den Mund geträufelt.

2. Chylos.

Zerstörung eines Lymphgefäßes bei der OP, durch die sich die Lympheflüssigkeit im Pleuraraum ansammelt und damit die Atmung erschwert ist.

3. Pleurodes.

Bei dieser OP wird die Lunge an das Rippenfell angeklebt, um ein Ansammeln der Lympheflüssigkeit im Bereich vor der Lunge zu verhindern.





Als graduierte Tänzerin kann Andrea nun auch bei Demos mitmachen, ihren ersten öffentlichen Auftritt hatte sie schon.

Square Dance – Mainstreaming vom Feinsten!

Cora Halder

Meine Tochter hat ein neues Hobby, Square Dance! Welche Assoziationen kommen da bei Ihnen hoch? Genau: Volkstanz, amerikanisch, volkstümlich, eigenartige Kleiderordnung. Haben die Männer nicht Westernhemden an und solche Krawattenschnürchen um den Hals? Und tragen die Frauen nicht diese enormen Petticoats? Genau, das war auch alles, was ich bis letztes Jahr dazu wusste. Und noch etwas – ich hatte mal in einer amerikanischen Down-Syndrom-Zeitschrift einen Bericht gelesen über einige Jugendliche mit Down-Syndrom, die begeisterte Squaredancer waren. Aber wenn bei Stadtfesten oder ähnlichen Festivitäten die Squaredancers auftraten, bin ich bestimmt nicht stehen geblieben, um mir das anzuschauen. Damit konnte ich nichts anfangen.

Sofort begeistert

Letztes Jahr lasen wir dann in der Lokalzeitung, dass der Square-Dance-Klub am Ort zu einem „Schnupperabend“ einlud. Immer auf der Suche nach geeigneten Integrationsmöglichkeiten für meine Tochter und mit dem Gedanken an die amerikanischen Teenager gingen wir hin. Obwohl Andrea in der Regel bei neuen Aktionen sehr skeptisch ist, alles

zunächst „peinlich“ findet, war sie hier – o Wunder – sofort begeistert.

Also fingen wir mit dem ersten Kurs an. Wir – denn zunächst wollte ich schon dabei sein, so ganz alleine konnte ich Andrea nicht hinschicken. Außerdem war es wichtig zu sehen, ob das Ganze für sie passt. Ich konnte dann ja wieder abspringen, wenn alles gut funktioniert, so nahm ich mir vor.

Nun ist ein ganzes Jahr vorbeigegangen und wir (ich auch) sind immer noch begeistert. Wir waren jede Woche beim Tanzen (Urlaubszeiten kennt der Klub nicht), haben alle 68 Tanzfiguren gelernt, haben uns irgendwann einen Petticoat zugelegt und haben Ende Mai die „Graduation“ bestanden. Wir sind jetzt keine „students“ mehr, sondern „mainstreamers“ und können nun weltweit bei jedem Square-Dance-Klub mittanzen.

Sag nie nie!

Dass Andrea überhaupt so weit kommen würde, hätte ich nie geahnt. Dass sie imstande sein würde, diese vielen verschiedenen Tanzschritte zu lernen, die Anweisungen, die übrigens alle in englischer Sprache gegeben werden, sofort in Bewegung umzusetzen und gemeinsam mit sieben anderen Tänzern

und Tänzerinnen perfekt im Square mitzutanzten – wer hätte das gedacht?

Denn so ganz einfach ist diese Tanzerei nicht. Zu der unterschiedlichsten Musik von Countrymusic bis zu Hits aus der aktuellen Popmusik werden die Calls (Tanzbefehle) immer wieder in einer anderen Folge gegeben. Man kann nie einen Tanz „auswendig“ lernen. Man muss sich auf die Anweisungen konzentrieren und diese sofort in die richtige Bewegung umsetzen. Eine verzögerte Reaktion kann man dabei nicht brauchen. Hatte ich nicht irgendwo gelesen, dass alle Menschen mit Down-Syndrom immer verzögert reagieren? Hier ist der Gegenbeweis.

Nicht nur ist das Squaredancen an sich eine schöne und gesunde Freizeitbeschäftigung für Andrea. Gewisse Rituale beim Ablauf der Tanzabende passen prima in Andreas Konzept. So weiß sie immer genau, wie die Veranstaltungen verlaufen, egal ob die sich bei uns im Ort abspielen oder in irgendeinem anderen Verein an einem ganz anderen Ort. Diese feste Struktur gibt Sicherheit.

Aber auch die freundliche, herzliche Atmosphäre, die bei den Tanzabenden herrscht, trägt dazu bei, dass diese Freizeitbeschäftigung so erfolgreich ist. „Remember that a stranger is just a friend to be“, heißt es im Lied der Squaredancers, das nach jeder Veranstaltung gesungen wird; jeder kann ein Freund sein, jeder wird als Freund behandelt, Fremde gibt es nicht, Ausgrenzung gibt es nicht. In den Verhaltensregeln heißt es u.a.: „Sei höflich, rücksichtsvoll, kooperativ und freundlich.“ Und diese Re-

geln werden tatsächlich beachtet. Nie zuvor habe ich eine Gruppe erlebt, in der Integration so selbstverständlich gelebt wird.

Einen Versuch wert

Hätte ich nicht zufällig gelesen, dass in den USA Jugendliche mit Down-Syndrom begeisterte Squaredancers sind, wäre ich nie auf die Idee gekommen, dies mit Andrea auszuprobieren.

Also schauen Sie sich um nach einem Square-Dance-Klub in Ihrer Nähe (oder vielleicht auch eine Line-Dance-Gruppe). Wer weiß, vielleicht steckt in Ihrem Kind auch ein begeisterter Tänzer?

Was ist Square Dance?

Vier Tanzpaare bilden jeweils eine Einheit, die Square genannt wird. Ein Square stellt sich so auf, dass die vier Tanzpaare ein Quadrat bilden. Der Ausrufer, Caller genannt, hat die Aufgabe, die Position dieser vier Paare durch Zurufen von Figuren zu verändern, die Konstellationen zu tauschen und sie schließlich wieder – im Takt der Musik – zum ursprünglichen Quadrat zusammenzufügen. Die Anweisungen werden Calls genannt, die die Tänzer lernen und beherrschen müssen. Im Gegensatz zu fest einstudierten Tänzen weiß hier nur der Caller, was im nächsten Augenblick folgen wird. Beim Square Dance erfolgen die Kommandos grundsätzlich in englischer Sprache. Die Namensgebung und die Durchführung der Calls sind weltweit standardisiert und definiert.

Der heutige moderne Square Dance hat sich in Amerika bis zum nationalen amerikanischen Volkstanz entwickelt, der seit 1981 als solcher anerkannt ist. Der moderne Square Dance hat nichts mehr mit Lagerfeuerromantik gemein. Es ist ein sportlicher, anspruchsvoller Gruppentanz zu populärer Musik, bei dem die Tänzer mental gefordert werden.

Rudi Mennes, in „Square Dance“, 2001

Brief an eine Schulklasse

Christa Gast

Die Mutter der zwölfjährigen Jelka, die die sechste Klasse einer Gesamtschule besucht, findet in der Schultasche ihrer Tochter ein an Jelka gerichtetes Entschuldigungsschreiben von Schülern aus einer fünften Klasse. Eine Entschuldigung für was? Was ist passiert? Jelka hat nichts erzählt. Christa Gast entschließt sich, nachzufragen und formuliert ihre Fragen an die Schulklasse im folgenden Brief. Gleichzeitig ist der Brief ein Stück Aufklärungsarbeit, mit dem Frau Gast um mehr Verständnis wirbt.

Liebe Kinder aus der 5d! Liebe Lehrer!

Heute, beim Durchsehen von Jelkas Schulmappe, habe ich euren Brief an Jelka mit den vielen Zeichnungen gefunden, in dem ihr euch bei ihr entschuldigt, weil ihr sie geärgert hattet!

Ich weiß nicht, was passiert war, ich weiß nicht einmal, von wann dieser nette Brief ist – aber ich weiß, dass Jelka schnell verzeiht und nicht nachtragend ist! Sie betrachtet euch bestimmt als ihre „Freunde“, ebenso wie ihre Klassenkameraden aus ihrer Klasse 6c.

Aber natürlich hat mich euer Brief auch neugierig gemacht. Was war gewesen? Wie war es dazu gekommen? Wer seid ihr? Kenne ich jemanden von euch? Habt ihr euch nur entschuldigt, weil die Lehrer es gesagt haben – oder konntet ihr selbst sehen, was eventuell falsch war?

Viele Fragen, aber doch wichtig für mich als Jelkas Mutter!

Ihr habt ja sicher gemerkt, dass Jelka „anders“ ist als viele von euch. Jelka hat das „Down-Syndrom“. (Wenn ihr wollt, kann ich euch das mal genauer erklären.)

Hier nur so viel: Sie ist in vielem langsamer als andere, auch im Lernen, – sie braucht mehr Zeit als ihr, für alles, was so gedacht und getan werden muss.

Sie spricht schlecht, obwohl wir schon jahrelang zur Sprachtherapie gehen. Sie versteht auch nicht alles, was nur gesprochen wird – aber sie versteht

gute und schlechte Taten!

Vieles muss sie noch lernen – einiges wird sie vielleicht nie verstehen –, aber etwas kann sie schon von Anfang an, seitdem sie auf der Welt ist: lieben!, und mitfühlen ...

Dass sie Menschen und Tiere lieb hat, dass sie keinen Streit möchte, dass sie nicht mit ansehen kann, wenn jemand unglücklich oder traurig ist und sie immer helfen und trösten will, und ihr Lachen – all das macht sie für mich so wertvoll.

Als Jelka geboren wurde, war ich traurig darüber, dass sie das Down-Syndrom hat, und ich hatte Angst um sie, dass sie später viel von anderen geärgert würde – dass sie so auffallen und darum abgelehnt werden würde und mir oder den Geschwistern das später vielleicht peinlich wäre, das machte mir Angst (zusammen mit anderen Gedanken um ihre Gesundheit und ihre Zukunft).

Diese Angst von Eltern führt manchmal dazu, dass behinderte Babys ins Heim kommen und nicht zu Hause aufwachsen. Ich habe Jelka bei mir und ihren Brüdern behalten, obwohl das schwer für uns war, denn ihr Vater hatte uns schon verlassen, bevor sie geboren war. Meine eigenen Eltern waren auch schon sehr alt und konnten uns auch nicht viel helfen.

Aber Jelka half ihnen, und uns allen, mit ihrer zärtlichen Liebe für Oma und Opa, mit ihrem Lachen, mit Umarmun-



Jelka Gast besucht die sechste Klasse einer Gesamtschule in Hamburg

gen und Küsschen ließ sie ihren Opa seine Schmerzen fast vergessen. Und ihr begeistertes „Meine meine Omi“ hat meine Mutter bei den Krankenhaus-Besuchen immer wieder froh und glücklich gemacht. Inzwischen sind meine Eltern leider beide tot.

Vor zehn Jahren, als Jelka zwei Jahre alt war, musste sie ins Krankenhaus und wurde am Herzen operiert. Damals hatte ich ganz große Angst um sie. Ich habe sie nämlich ganz ganz schrecklich lieb. Ihre große Narbe vom Hals abwärts finde ich deshalb nicht mehr schrecklich, sondern wir sind stolz darauf, dass sie das alles überstanden hat und dass sie lebt!

Jelka ist groß geworden und der Unterschied zwischen ihr und gleichaltrigen Kindern wird ebenfalls größer, weil Jelka sich langsamer entwickelt als die anderen – aber dafür kann sie nichts, sie ist so auf die Welt gekommen!

Ihr wisst sicher, was Integration in der Schule bedeutet. Alle sollen dazugehören dürfen, auch Kinder mit einer Behinderung.

Jelka hat schon früh einen Kindergarten mit Einzelintegration besucht (sie war das einzige Kind, das „anders“ war), dafür mussten wir zehn Kilometer fahren, denn bei uns um die Ecke gab es das nicht. Kein Kindergarten in Lurup/Osdorf wollte ein zweijähriges Kind mit Down-Syndrom aufnehmen! Das hat mich als Mutter doch sehr traurig gemacht. Aber Jelka hat zum Glück vier

große Brüder, die sie herzlich liebt, und die haben ihr viel beigebracht, wenn sie mit ihr spielten.

Dann kam die Schulpflicht für Jelka und die Frage, in welche Schule sie gehen konnte. Ich wollte so gern, dass Jelka auch normal in die Schule gehen könnte mit vielen anderen verschiedenen, ganz normalen Kindern. Sie durfte leider nicht in die gleiche Grundschule gehen, wo ihre Brüder waren.

Es gibt eine spezielle Sonderschule für „geistig Behinderte“ (kein schönes Wort für mich) – auch für Kinder mit Down-Syndrom. Es gibt in Hamburg aber auch die Chance, in eine Integrationsklasse zu kommen. In den Integrationsklassen gibt es aber nie so viele Plätze, wie Kinder sich bewerben, und die Eltern müssen beim Antrag und vor der Entscheidung der Behörde die Angst aushalten, vielleicht doch keinen Platz für ihr Kind abzukriegen. Ich weiß das, denn ich kenne inzwischen ganz viele Eltern von behinderten Kindern und deren Ängste und Probleme. Ich bin froh, dass Jelka einen Integrationsplatz bekam, erst in der Schule Bornheide, dann in eurer großen Gesamtschule in der I-Klasse.

Inzwischen habe auch ich mein Studium abgeschlossen und befasse mich als Sozialpädagogin mit vielen sozialen Problemen. Ich arbeite mit allein erziehenden Müttern und Kindern nach Trennung und Scheidung, und auch mit Menschen mit Behinderung, besonders

auch mit Kindern, die mit dem Down-Syndrom geboren wurden. Ich mache mir zusammen mit anderen Eltern Gedanken über Integration und was vielleicht noch besser werden könnte.

Weil wir so gern noch manches verbessern möchten, und weil wir glauben, dass bessere Information dazu führt, etwas besser verstehen zu können, weil es nicht mehr so fremd ist und man etwas leichter versteht, wenn man es kennen lernen darf – darum gibt es einige Zeitungsartikel über uns und Jelka war auch schon einige Male im Fernsehen.

Jelka wünscht sich Freunde (wie wir alle), die mit ihr spielen (Fußball auf der Straße bei uns, Rollschuh laufen, Rollerfahren, Trommeln, schwimmen gehen, Musik hören, Hip Hop und tanzen, basteln oder mit Puppen spielen).

Vielleicht habt ihr Lust, mal mit Jelka zu spielen und sie besser kennen zu lernen? Hier ist unsere Telefonnummer.

Euren Brief fand ich übrigens sehr schön gestaltet, Jelka will ihn unbedingt aufheben in ihrer Sammlung.

Und falls ihr mehr über diesen Begriff „Down-Syndrom“ usw. wissen wollt, komme ich gern mal in die Schule. Ich bin inzwischen „Spezialistin“ und habe viele Bücher (auch für Kinder) zu diesen Themen.

Mit ganz herzlichen Grüßen:
Die Mama von Jelka

Kontakt gesucht

Familien mit Zwillingen

Die Familie Viereckl aus Leipzig würde gerne in Kontakt kommen mit Familien, die wie sie Zwillinge haben, wobei ein Kind das Down-Syndrom hat, das andere nicht. Die beiden Töchter der Familie Viereckl sind 16 Monate alt.

Familie Viereckl
Scharnhorststraße 57
04275 Leipzig

Neuerscheinungen von Edition 21 aus dem G&S Verlag

Gleich eine ganze Reihe von praktischen kleinen Ratgebern, die wir hier schon vorstellen können, erscheint im September in der Edition 21 des G&S Verlages.

Die „Ich auch!“-Heftreihe ist eine Sammlung von vier kleinen Ratgebern für den praktischen Gebrauch, um „besondere“ Kinder auf die ersten Schritte aus dem Elternhaus hinaus vorzubereiten (Kindergarten etc.). Diese Heftreihe wendet sich besonders an die Eltern und gibt leicht verständliche Anregungen und Tipps.

In eine ähnliche Richtung geht auch das Büchlein „Vorurteile ... und Antworten“, das sich speziell den manchmal seltsamen Ansichten über Menschen mit Down-Syndrom widmet.

Vorurteile ... und Antworten

Titel: Vorurteile ... und Antworten
Autorin: Karolin Borlinghaus
ISBN 3-925698-20-5
Taschenbuch (14x21 cm), 52 Seiten
mit Illustrationen von Saeko Katto
Preis: ca. 5,95 Euro (Preis steht noch nicht endgültig fest)

Die Autorin, selber Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom, trägt hier die gängigsten Vorurteile, falschen Meinungen und seltsamen Vorbehalte zu Menschen mit einer Trisomie 21 zusammen – und gibt ihre ganz persönliche Antwort darauf. Einfach, präzise, meist allein durch Beobachtung und Erfahrung. Unterhaltsam geschriebene Informationen für den ersten Kontakt mit dem Thema Down-Syndrom. Dieses liebevoll illustrierte Büchlein eignet sich auch für den Einsatz in der Schule, etwa ab der fünften Klasse.

Autorin:

Karolin Borlinghaus, Jahrgang 1965, ist gelernte Erzieherin. Sie lebt mit ihrem Mann und den drei Kindern in der Nähe von Nürnberg. Ihr zweites Kind, ein Mädchen, wurde 1995 mit dem Down-Syndrom geboren.

Die Heftserie „Ich auch!“

Titel: Ich auch!
Praktische Hilfen und Tipps zur Integration „besonderer“ Kinder
Autorinnen: Marci Hanson, Maria Morgan, Sonya Gutierrez
Illustrationen von Saeko Katto
ISBN 3-925698-74-4
5 Hefte im Paket gebunden
Preis: 22,50 Euro
Alle Titel können auch separat im 5er-Pack bezogen werden; Preis: 25 Euro.

Inhalt

Das Sortiment Ich auch! besteht aus

- Das bin ich (2 Exemplare)
- Meine neuen Freunde
- Ich kann mich gut benehmen
- Schau mal, was ich schon kann

Die Heftserie „Ich auch!“ besteht aus drei kleinen praktischen Ratgebern, die ihnen eine Fülle von nützlichen Tipps und Anregungen geben können, wie sie ihr „besonderes“ Kind im Vorschulalter besser integrieren können. Egal welche Art von Behinderung ihr Kind hat – es wird bei seinen ersten Schritten aus dem Elternhaus heraus mit einer Fülle von schwierigen Situationen konfrontiert sein. Mit diesen kleinen Ratgebern können Sie sich darauf vorbereiten und Ihrem Kind einen problemloseren Start in Kindergarten, Vorschule oder einer anderen Gruppe ermöglichen. Ein weiteres Heft („Das bin ich“) kann man selber gestalten.

Diese Heftserie entstand in den USA im Rahmen eines von der Regierung geförderten Programms, das die Integration behinderter Kinder landesweit fördert. Die Hefte wurden wegen ihrer praxisbezogenen und verständlichen Art im Original hoch gelobt – und sind in der deutschen Übertragung ab August 2002 im Set erhältlich.

I Meine neuen Freunde

Dieses Heft zeigt Ihnen Wege, mit deren Hilfe Sie Freundschaften zwischen Kindern fördern können. Gezielte Vorschläge helfen Ihrem Kind, Freundschaften mit anderen zu schließen und neue Freunde in seinem täglichen Umfeld zu finden.

I Ich kann mich gut benehmen

Dieses Heft wird Ihnen helfen, das Verhalten Ihres Kindes besser zu verstehen. Sie werden Techniken erlernen, um positive Verhaltensweisen zu unterstützen, negative zu unterbinden und Verhaltensprobleme durch vorausschauende Planung von vornherein zu vermeiden.

I Schau mal, was ich schon kann

Dieses Heft zeigt Ihnen, wie Sie den Tagesablauf und die Umgebung Ihres Kindes so modifizieren können, dass es leichter an Vorschulunterricht, Kursen und Ähnlichem teilnehmen kann.

I Das bin ich

Dieses Heft unterscheidet sich von den anderen, da Sie es selbst gestalten können. Sie können damit anderen etwas über Ihr Kind erzählen. Füllen Sie dieses Heft zusammen mit Ihrem Kind und seinen Therapeuten aus. Sie erhalten damit ein ausgezeichnetes Hilfsmittel, um die Besonderheiten Ihres Kindes neuen Kontaktpersonen (Erzieher im Kindergarten, Gruppenleiter, Turnlehrer etc.) zu vermitteln – und auch eine nette Möglichkeit, Ihr Kind vorzustellen und dabei gleichzeitig auf einige wichtige Dinge aufmerksam zu machen.

Neue Bücher und Ratgeber

Ratgeber: Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

Wo bekomme ich welche Hilfen für mein behindertes Kind? Welche Voraussetzungen muss ich erfüllen? Welche Wege sind notwendig? Fragen, mit denen sich Eltern behinderter Kinder und erwachsene Menschen mit Behinderung konfrontiert sehen. Orientierungshilfe bietet hier die Broschüre „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“. Auf 32 Seiten werden in übersichtlicher und leicht verständlicher Form alle Hilfen von der Frühförderung über die Hilfsmittelgewährung und die Leistungen bei Pflegebedürftigkeit bis hin zu Hilfen im Berufsleben dargestellt, die für behinderte Menschen und ihre Angehörigen wichtig sind.

Die Autoren weisen jeweils darauf hin, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, wer nähere Auskünfte gibt und wo die jeweilige Leistung beantragt werden kann. Im Anhang finden sich die Anschriften einiger Selbsthilfeverbände und der Landesverbände für Körper- und Mehrfachbehinderte sowie einige Hinweise auf ausführlichere Literatur.

Sicherlich ein wichtiger Ratgeber zur ersten Orientierung, der Eltern, Betroffenen und Angehörigen hilft, ihnen zustehende notwendige Hilfen auch wirklich einzufordern.

Dieser Ratgeber kann bestellt werden beim: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5 – 7, 40239 Düsseldorf
Stichwort: Elternratgeber, Preis Euro 2,50

Sie finden den vollständigen Text aber auch unter: www-bvkm.de Rubrik „Recht und Praxis“. Da können Sie den Text im PDF-Format herunterladen.

Steuermerkblatt

Unter der gleichen Internet-Adresse finden Sie das aktuelle Steuermerkblatt für Eltern mit behinderten Kindern. Auch dieses Informationsblatt können Sie direkt beim Bundesverband bestellen. Schicken Sie einen mit Euro 0,56 frankierten, an Sie selbst adressierten Rückumschlag, DIN lang, mit.

Kai freut sich

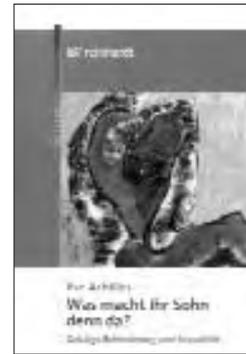
Autorin: Rosi Nieder
Verlag: Videel Verlag, 2002
ISBN 3-89906-195-0
Preis: 12,70 Euro

Die Autorin Rosi Nieder gibt in ihrem Buch einen Einblick in das tägliche Zusammenleben mit einem behinderten Kind. Als Mutter von Kai, der mit Down-Syndrom auf die Welt kam, beschreibt sie dessen Lebensgeschichte von seiner Geburt über die Kindergarten- und Schulzeit bis zu seinem nunmehr 21. Lebensjahr.

Die Geburt des Wunschsohnes endete in den Selbstzweifeln: „Warum haben gerade wir ein behindertes Kind?“ Schnell kommt die Familie aber über diesen ersten Schock hinweg und akzeptiert ihren Sohn, so wie er ist. Nicht ohne Augenzwinkern berichtet die Mutter über die kleinen und großen Streiche ihres Kindes, die sich vom Kleinkind an bis jetzt erhalten haben. Auch beschreibt sie seine ungezwungene und entwaffnende Art anderen Menschen gegenüber und seine Fähigkeit, sich an kleinen, für Außenstehende vermeintlich unbedeutenden Sachen zu freuen. Die Autorin geht aber ebenso auf die verschiedenen, teilweise auch weniger lebenswerten Eigenarten und Eigenschaften von Kai ein.

Es geht in dem Buch in erster Linie um die Alltäglichkeiten, die uns Eltern von Kindern mit Down-Syndrom so oder ähnlich auch vertraut sind. Die Geschichte wird abgerundet durch zahlreiche Schwarzweiß-Fotografien, die vermutlich aus dem Fotoalbum der Familie entnommen sind.

Leider verwendet die Autorin häufig in ihrem Buch den heute längst nicht mehr gebräuchlichen Begriff „mongoloid“ als Umschreibung für das Down-Syndrom. Hier wäre eine zeitgemäße Wortwahl wie z.B. die Fachtermini Trisomie 21 oder Down-Syndrom angebracht gewesen. Ein alles in allem aufmunterndes Buch über den Alltag mit einem Down-Syndrom-Kind, von einer Autorin, deren Familie mit der Behinderung von Kai wenig Probleme hatte und hat.



Was macht Ihr Sohn denn da?

Autorin: Ilse Achilles
Hg. Ernst Reinhardt Verlag, 2002
ISBN 3-497-01604-7
Preis: 14,40 Euro

Die Autorin, Ilse Achilles, selbst Mutter eines geistig behinderten Sohnes, nimmt sich in diesem Buch äußerst sensibel und gleichzeitig auch kritisch eines (Tabu-)Themas an.

Das Buch entstand aus der eigenen Notlage heraus, zu einem Zeitpunkt, als ihr eigener Sohn in die Pubertät kam, keinerlei entsprechende Literatur und Ratgeber zum Thema Sexualität bei geistig behinderten Jugendlichen gefunden zu haben.

Verschiedene Berichte von Eltern, deren Kinder ihre eigene Sexualität erfahren, geben einen guten Einblick in die Vielfalt der Problematik.

Die Autorin schildert – zum besseren Verständnis der verschiedenen auffälligen Verhaltensweisen während der Pubertät –, wie junge Menschen in dieser Zeit ihre Sinne ein zweites Mal schulen. So wie sie als Baby ihre Umwelt entdeckten durch Tasten, Schmecken, Riechen, Sehen, Hören, so erobern sie sie jetzt nochmals von neuem.

Auch werden die Unterschiede, die sich in der Pubertät zwischen nicht behinderten und geistig behinderten Jugendlichen zeigen, angesprochen und zu erklären versucht, worauf dies zurückzuführen ist.

Ein weiteres Kapitel widmet die Autorin der Thematik des sexuellen Missbrauchs, dem die Jugendlichen mit geistiger Behinderung besonders hilf- und wehrlos gegenüberstehen, da häufig eine fatale Nähe zwischen Opfer und Täter besteht.

Ausführlich wird auch auf das Thema Verhütung und Verhütungsmetho-

den eingegangen, einschließlich des heiklen Themas der Sterilisation. Hierzu bezieht die Autorin kritisch Stellung. Eltern würden häufig die Sterilisation ihres behinderten Kindes als das einzige Mittel ansehen, um nicht mit den Problemen einer ungewollten Schwangerschaft konfrontiert zu werden. Niemand sollte aber einem Menschen mit geistiger Behinderung pauschal das Recht auf Elternschaft absprechen dürfen. Auch

hier zeigt Ilse Achilles Wege auf, wie und wo nach einer ungewollten oder gewollten Schwangerschaft die Betreuung des Kindes erfolgen kann. Wesentlich erscheint es der Autorin aber, die Frauen mit eigenem Kinderwunsch davon zu überzeugen, dass sie auch ohne Kind eine geachtete Persönlichkeit sind.

Ohne sich ein Blatt vor den Mund zu nehmen, wird darauf hingewiesen, dass die Probleme, die im Umgang mit Se-

xualität und Partnerschaft bei behinderten Menschen auftreten, häufig durch das Überbehütetsein im eigenen Elternhaus entstehen.

Das Buch spart kein Thema aus und spricht in einer offenen Weise die verschiedenen Probleme an. Es stellt eine wichtige Informationsquelle dar für alle, die sich mit dieser Thematik befassen wollen oder müssen.

Claudia Dümmler

„Down Syndrome Issues and Information“ Neue hervorragende Materialien aus England

Der Down Syndrome Educational Trust hat eine Serie Broschüren herausgegeben mit dem Titel „*Down Syndrome Issues and Information*“, die weltweit einmalig ist. Sie bietet ausführliche Informationen und praktische Ratschläge über alle entwicklungsbedingten, gesundheitlichen und sozialen Themen im Zusammenhang mit Down-Syndrom. Alle (bis jetzt sind 21 Hefte erschienen) in einer übersichtlichen, schön gestalteten Form.

Die verschiedenen Bücher sind von Wissenschaftlern und Fachleuten geschrieben, jeder Teil behandelt ein bestimmtes Thema und gibt eine allgemeine Übersicht sowie praktische Ratschläge, Vorschläge für Material und zusätzliche Literaturhinweise. Alle Tipps und Informationen basieren auf aktuellen Forschungsergebnissen und vielseitigen praktischen Erfahrungen.

Das Material ist so zusammengestellt, dass es auch international eingesetzt werden kann. Obwohl die Fördermöglichkeiten, zu der Menschen mit Down-Syndrom in den verschiedenen Ländern Zugang haben, sehr unterschiedlich sind, sind doch Förderbedarf und Fertigkeiten, die nötig sind, um ein relativ unabhängiges Leben zu führen, überall ähnlich. Es ist geplant, dass in den kommenden Jahren nach und nach die Materialien übersetzt und angepasst werden sollen, damit sie in den verschiedenen europäischen Ländern (und darüber hinaus) bei der Förderung von Menschen mit Down-Syndrom benutzt werden können.

Down Syndrome Issues and Information ist eine hervorragende Informa-

tionssammlung, die allen, die eine Person mit Down-Syndrom begleiten und unterstützen, jahrelang eine reiche Quelle sein kann.

Die Serie besteht aus einer Anzahl von Themenheften, die jeweils einen bestimmten Entwicklungsbereich umfassen – z.B. Allgemeine Entwicklung, Sprechen und Sprache, Lesen und Schreiben, Zahlen und Rechnen etc.

Jedes Thema besteht aus einem Heft mit einer allgemeinen Einführung und einen oder mehreren Heften mit praktischen Anleitungen, wobei diese für bestimmte Bereiche nochmals aufgeteilt und auf die verschiedenen Altersgruppen abgestimmt sind.

So gibt es z.B. im Bereich Zähl- und Rechenfertigkeiten ein Heft mit einer allgemeinen Einführung zu dieser Thematik und drei Folgehefte – eines mit praktischen Übungen für die Altersstufe der 0- bis 5-Jährigen, eines für die 5- bis 11-Jährigen sowie eines für die 11- bis 16-Jährigen.

Die Einführungshäfte geben eine genaue, ausführliche und gut lesbare Übersicht über den heutigen Forschungsstand in dem jeweiligen Bereich und die Bedeutung für die Praxis. Es gibt ausführliche Literaturhinweise für diejenigen, die sich weiter vertiefen möchten, und sind deshalb sowohl für Eltern, Fachleute als auch Studierende und Wissenschaftler hilfreich. Diese Einführungshäfte bilden Basis und Hintergrund für die Umsetzung in die Praxis. Die Anleitungshäfte geben Tipps und Ratschläge für Aktivitäten, die man zu Hause und in der Schule anwenden kann, um Kinder mit Down-Syndrom zu

unterstützen. Übersicht und Anleitungshäfte bilden eine Einheit.

Übersetzung vorgesehen

Es ist vorgesehen, dass das Material in mehrere Sprachen übersetzt werden soll. Vor allem für Länder, in denen es noch wenig oder keine Literatur zum Down-Syndrom gibt, wie z.B. in den Ländern in Ost-Europa, ist dies dringend notwendig. Aber auch im deutschsprachigen Raum finden wir kaum ein so ausführliches, so theoretisch gut unterbautes und gleichzeitig praxisbezogenes Material.

Sue Buckley und ihren vielen Mitarbeitern sei gedankt für diese enorme Leistung.

Informationen und Bestellungen

Wer Interesse am englischsprachigen Material hat, kann sich im Internet informieren. Die Serie wird vorgestellt auf der Homepage der Educational Trust/Sarah Duffen Centre Portsmouth. Bestellungen können ab Herbst 2002 online gemacht werden.

www.down-syndrome.net/library/dsii

Oder fordern Sie eine Übersicht der Materialien an bei:

The Down Syndrome Educational Trust
The Sarah Duffen Centre
Belmont Street
Southsea / Hampshire
England PO5 1NA
Tel.: 0044 23 92 85 53 30
Fax: 00 44 23 92 85 53 20
E-Mail: enquiries@downsed.org
Internet: www.downsed.org

Down-Syndrom-Fachtagung in Potsdam

Vom 4. bis 6. Oktober findet in der Universität Potsdam die Down-Syndrom-Fachtagung statt. 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. 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

Oktober 2002 Down-Syndrom und Kunst

Zwei große Veranstaltungen im Rahmen der Deutschen Down-Syndrom-Wochen organisiert das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter:

RambaZamba in Nürnberg

Am 11. und 12. Oktober 2002 gastiert das Theater RambaZamba in der Tafelhalle in Nürnberg. Die Berliner Truppe tritt an den beiden Abenden mit dem Stück „Macunaima“ auf.

Bei einer Feier vor der ersten Vorstellung wird der Down-Syndrom-Preis, der Moritz, an die beiden Gründer des RambaZamba-Theaters, Gisela Höhne und Klaus Erforth, überreicht werden. Nach der Vorstellung findet eine Premierenfeier statt.

Kunstaussstellung in Erlangen

Von 28. November bis 19. Dezember zeigen drei Künstler aus der de La Tour Werkstatt in Treffen, Österreich (siehe auch Seite 28) ihre Bilder in der Galerie SiemensForum, Werner-von-Siemens-Straße 50 in Erlangen. Die Vernissage ist am Donnerstag, 28. November um 19 Uhr. Es spricht Prof. Max Kläger. Zwei der Künstler sind anwesend.
www.siemensforum.de/erlangen

Tagung mit Jugendlichen

Tagung in Marburg „Hier bin ich: So lebe ich, so möchte ich leben“ für Jugendliche und ihre Eltern

Informationen und Austausch von und mit Jugendlichen mit geistiger Behinderung und ihren Eltern und Angehörigen

Inhalt des Seminars

Der Übergang von der Kindheit ins Jugendalter bringt neue Fragen zur Alltags- und Zukunftsgestaltung mit sich: persönliche Interessen und Freizeitgestaltung, zukünftiges Wohnen und Arbeiten, Sexualität, Liebe, Partnerschaft, das sind die wichtigsten Themen, zu denen Jugendliche mit (geistiger) Behinderung einerseits und ihre Eltern andererseits jeweils eigene Sichtweisen entwickeln. Ziel des Seminars ist, diese herauszuarbeiten und auszutauschen.

Eltern sollen unterstützt werden, ihre Kinder auf dem Weg einer weitestgehend selbst bestimmten Lebensführung zu begleiten.

Das Familienseminar mit Frau Prof. Dr. Etta Wilken und Moderatoren bietet Ihnen:

- Fachinformationen und Austausch zu den o.g. Themen des Jugendalters
- Gruppenarbeit der Jugendlichen mit (geistiger) Behinderung und Eltern
- Gegenseitiges Kennenlernen, Austausch, soziale Unterstützung
- Austausch zwischen Jugendlichen und ihren Angehörigen.

■ Zielgruppe: Eltern und Angehörige mit ihren Jugendlichen. Eingeladen sind Jugendliche mit geistiger Behinderung im Alter von ca. 14 bis 18 Jahren.

■ Leitung: Prof. Dr. Etta Wilken (Universität Hannover), Rolf Flathmann (Bundeselternrat der Lebenshilfe), Wilfried Wagner-Stolp (Bundeszentrale), Gruppenmoderatoren

■ Datum: 21. bis 23. Oktober 2002

■ Ort: Marburg-Cappel

■ Information und Anmeldeformulare: Bundeszentrale der Lebenshilfe Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel.: 0 64 21 / 49 11 48

Einkehrtage zum Aufatmen

Einkehrtage zum Aufatmen von Angehörigen von behinderten und pflegebedürftigen Menschen

11. bis 13. Oktober 2002

Stift Urach, Einkehrhaus der Evangelischen Landeskirche in Württemberg, Bad Urach

Referenten: Pfarrerin Gerda Müller, Pfarrer Dr. Wolfhard Schweiker

Bei den Einkehrtagen stehen für Eltern und Geschwister von behinderten und pflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen die Auszeit und die Möglichkeit zum Aufatmen im Mittelpunkt.

Aufatmen soll auch durch Gespräche, Singen und kreative Elemente möglich werden. Wir wollen uns zudem damit auseinandersetzen, wie Bibel und Glaube Behinderung sehen. Das soll uns für unseren Weg mit unseren Angehörigen motivieren und stärken.

Die Angehörigen mit Behinderung sind am selben Wochenende zu einer Freizeit im Schwarzwald eingeladen. Der Richtsatz für Unterkunft, Verpflegung und Betreuung beträgt 64 Euro.

Tagungsbeitrag in Stift Urach: 25 Euro, Unterkunft und Vollpension: Einzelzimmer 74 Euro, Doppelzimmer 63 Euro.

Dr. Wolfhard Schweiker ist Pfarrer und Religionslehrer bei der Körperbehindertenförderung Neckar-Alb und Heilpädagogie. Er promovierte über das Down-Syndrom. Gerda Müller ist Pfarrerin und hat ein Kind mit Down-Syndrom.

Weitere Informationen:

Stift Urach

Tel.: 0 71 25 / 9 49 90

Fax: 0 71 25 / 9 49 90-99

Infoabend zur Evaluationsstudie „Kleine Schritte“ in Bergkamen

■ Termin: Dienstag, 8. Oktober, 20.00 Uhr

■ Ort: Wichernhaus, Hochstraße 45 in Bergkamen

■ Inhalt: Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ und das Evaluationsvorhaben

■ Referent: Professor Haveman, Universität Dortmund

■ Veranstalter: Initiative Down-Syndrom Kreis Unna e.V.

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. 0 91 23 / 98 21 21
Fax 0 91 23 / 98 21 22

Sie können noch eine Reihe weiterer Informationsmaterialien und Fachbücher beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Bitte fordern Sie unsere Bestellliste an.

Impressum

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. Erlangen

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22
E-Mail: DS.InfoCenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, 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 (Januar 2003) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Sprachstörungen*

... *Down-Syndrom und zusätzliche Beeinträchtigungen*

... *Lernaspekte – Vom Umgang mit Schülern mit Down-Syndrom*

... *Berichte von der Fachtagung Down-Syndrom in Potsdam*

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.

Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*: 30. Oktober 02, 28. Februar 03.

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)



Eines der drei Motive
der Aktions-Posterserie
zu den Deutschen
Down-Syndrom-Wochen
im Oktober 2002